

Onderzoeksrapport

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, hun ouders/opvoeders en de professionals de gezinsgerichte interventie ervaren?

Docenten:

Marthy Langendonk
Jakop Rigter

Sociale Professions,
Sociaal Pedagogische Hulpverlening

DE HAAGSE
HOOGESCHOOL

08-05-2012

Samenvatting

Het project gezinsgerichte interventie is een project van Sophia Revalidatie uit Den Haag en De Hoogstraat Revalidatie uit Utrecht. In het project is bij tien gezinnen, waarvan vijf uit Den Haag en vijf uit Utrecht, een nieuwe manier van werken geprobeerd, namelijk gezinsgericht werken. Dit houdt in dat alle gezinsleden of belangrijke andere personen bij het revalidatieproces van de revalidant worden betrokken. Een ander kenmerk van het project is dat elk gezin een coach heeft en dat deze coach de ruimte heeft gekregen om in de thuissituatie of in een andere situatie die aansluit bij de hulpvraag van de revalidant, gezinsleden en andere belangrijke personen mee te kijken.

De vraag vanuit de projectleiders naar ons toe was om het project te evalueren op basis van de ervaringen van de betrokken doelgroepen. Vanuit deze vraag hebben we onze hoofdvraag geformuleerd, namelijk:

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?

Wij hebben een beschrijvend, evaluerend kwalitatief onderzoek gehouden om op deze vraag antwoord te geven. Hierbij hebben we gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews en een focusgroep.

Het project heeft uit vijf fases bestaan, namelijk de voorbereiding, start-up, voorlichting, interventie en evaluatie. Aan de hand van deze vijf fases hebben wij de interviews gehouden en de analyses, conclusies en het adviesrapport per fase per doelgroep gemaakt.

In de conclusies over de start van het project komt naar voren dat er meer informatie aan de ouders vooraf had gegeven moeten worden. Dit komt ook terug in het adviesrapport, namelijk dat er een brief opgesteld kan worden met daarin de omschrijving van het project.

In de conclusies over de start met de coaches en projectleiders komt naar voren dat er meer richtlijnen op papier gezet moeten worden en het project binnen het team te kaderen. In het adviesrapport wordt aangegeven dat dit kan door een draaiboek te maken voor de start van het project.

In de conclusies over de voorlichting komt naar voren dat deze heel positief is ervaren door de jongeren en de ouders. De voorlichting aan de jonge kinderen heeft geen meerwaarde gehad. De aanbevelingen bij de voorlichting zijn dan ook vooral gericht op het verbeteren van de voorlichting, door meer afwisseling tussen theorie en actieve momenten en het project meer te kaderen bij de voorlichting aan de ouders.

Uit de conclusies over de interventie blijkt dat de samenwerking met de coach en de huisbezoeken meerwaarde hebben voor zowel de kinderen/jongeren, de ouders en de coaches. In het adviesrapport komt naar voren dat er nog gekeken kan worden naar wanneer een kind oud genoeg is om zelf zijn doelen op te stellen, of de huisbezoeken altijd nodig zijn en dat een kind/jongere aan een coach gekoppeld wordt waar het al mee vertrouwd is.

Tot slot komt er uit de conclusies over de evaluatie naar voren dat er nog winst te behalen is op het gebied van planning, in zowel de periode van het project als in het inplannen van evaluatiemomenten. In het adviesrapport wordt ook hiervoor aanbevolen om een draaiboek te maken.

Voorwoord

Graag stellen we ons voor. Wij zijn Emma Harten en Nadia Massar, vierdejaarsstudenten van de duale studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Haagse Hogeschool. Zoals elke student sluiten ook wij dit laatste jaar af met een bachelorproef. Voor ons was het een bijzondere ervaring om met zijn tweeën mee te doen aan het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' en onze bachelorproef hieraan te verbinden.

Wij zijn voor dit project benaderd door docent Marthy Langendonk, die lid is van het lectoraat Revalidatie. Dit lectoraat houdt zich vooral bezig met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De lector, Arend de Kloet, tevens werkzaam voor Sophia Revalidatie, heeft afgelopen zomer aan Marthy gevraagd om studenten te zoeken die kwalitatief onderzoek zouden willen doen in het kader van een project waar hij de leiding over had. Het project betrof het uitzetten van een pilot om bij de revalidatie van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel een nieuwe, gezinsgerichte aanpak uit te testen. Sophia Revalidatie zou het project gaan uitvoeren in samenwerking met Revalidatiecentrum De Hoogstraat. Onze rol als studenten zou zijn het project te evalueren door kwalitatief onderzoek te doen naar de ervaringen van gezinnen die aan deze pilot meededen. Wij waren enthousiast en besloten daarom om op het aanbod van Marthy Langendonk in te gaan en aan dit project deel te nemen.

Onze redenen om mee te doen aan dit project kwamen grotendeels overeen. Ten eerste waren we geïnteresseerd in de doelgroep. NAH is een interessant verschijnsel. Emma heeft een cursus over NAH gevolgd omdat zij werkt met cliënten met NAH en wilde zich graag verder in deze doelgroep verdiepen. Nadia wilde meer informatie over NAH om dit mee te kunnen nemen naar haar huidige werk en zich verder te ontwikkelen. Verder zou in het project gezinsgericht gewerkt worden. Tijdens de opleiding hadden we al kennisgemaakt met de systeemtheorie en we waren benieuwd hoe deze manier van werken zich in de praktijk zou ontwikkelen door middel van gezinsgericht werken. Het sprak ons ook aan om mee te kijken met het multidisciplinaire team dat het project zou uitvoeren.

Nu zijn we alweer bijna een jaar verder. Voor u ligt onze bachelorproef, die mede tot stand is gekomen door de inzet van veel mensen die betrokken waren bij het project. Zij waren bereid om hun ervaringen met ons te delen, waarvoor onze hartelijke dank. Wij willen met name Ingrid Rentinck en Arend de Kloet bedanken voor de kans om mee te mogen kijken met dit bijzondere project en voor de ondersteuning bij het schrijven van dit rapport. Wij willen ook graag Marthy Langendonk en Jakob Rigger bedanken voor hun ondersteuning en de goede adviezen voor het schrijven van dit rapport.

Emma Harten & Nadia Massar, mei 2012

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Voorwoord	2
1 Inleiding	5
1.1 Behandeling van niet-aangeboren hersenletsel	5
1.2 Gebruikelijke versus gezinsgerichte hulpverlening	5
1.3 Aanleiding tot het project	6
1.4 Doelstelling en verwacht eindresultaat van het onderzoek	6
1.5 Onderzoeksvraag en deelvragen	7
2 Onderzoeksoptzet	8
2.1 Onderzoeksgroep	8
2.2 Selectiecriteria	8
2.3 Sleutelinformant	9
2.4 Soort onderzoek	9
2.5 Methode van interviewen	9
2.6 Operationalisering interviews	10
2.7 Methode van analyseren	10
2.8 Betrouwbaarheid	10
2.9 Validiteit	11
2.10 Wijzigingen	11
3 Theoretisch kader	13
3.1 Inleiding	13
3.2 Invloed van de systeemtheorie	13
3.3 Niet-aangeboren hersenletsel	14
3.4 Gevolgen voor de omgeving	14
3.5 Streven naar een nieuw evenwicht	15
3.6 Het SARAH-programma van Braga	16
4 Het project	18
4.1 Aanleiding tot het project	18
4.2 Projectomschrijving	18
4.3 Korte omschrijving betrokken organisaties	19
4.4 Methoden die zijn gebruikt tijdens het project	20
5 Analyse gegevens kinderen en jongeren	22
5.1 Voorlichting	22
5.2 Interventie	22
5.3 Evaluatie	23
6 Analyse gegevens ouders	24
6.1 Start project	24
6.2 Voorlichting	24
6.3 Interventie	26
6.4 Evaluatie	28

7 Analyse gegevens coaches	32
7.1 Start project	32
7.2 Voorlichting	33
7.3 Interventie	35
7.4 Evaluatie	36
8 Analyse gegevens projectleiders	40
8.1 Start project	40
8.2 Voorlichting	41
8.3 Interventie	41
8.4 Evaluatie	42
9 Conclusie	46
9.1 Inleiding	46
9.2 Start project	46
9.3 Voorlichting	47
9.4 Interventie	48
9.5 Evaluatie	49
9.6 Literatuurvergelijking	51
10 Discussie	54
11 Samenwerking	55
Literatuurlijst	57
Bijlage 1 Interviewvragen jongeren	60
Bijlage 2 Interviewvragen ouders	61
Bijlage 3 Interviewvragen schoolmedewerker	63
Bijlage 4 Interviewvragen coaches	65
Bijlage 5 Interviewvragen uitvoerend projectleider	67
Bijlage 6 Interviewvragen toezien projectleider	69

1 Inleiding

1.1 Behandeling van niet-aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) kan ingrijpende lichamelijke, psychische en sociale gevolgen hebben. Na het oplopen van hersenletsel – dit kan door een oorzaak van buitenaf komen, zoals een ongeluk, of vanuit het lichaam zelf, zoals bij een beroerte – zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Het kan zijn dat een persoon eerst in het ziekenhuis terechtkomt, waar men zich voornamelijk concentreert op zo snel mogelijk lichamelijk herstel. Als er geen gevaar meer is voor de gezondheid en de toestand is stabiel, kan worden gekeken naar een passende vervolgbehandeling zoals revalidatie. Revalidatie kan plaatsvinden vanuit de thuissituatie, maar ook via een tijdelijke opname in een verpleeghuis of een revalidatiecentrum. Tijdens de revalidatie leert de betrokkene om te gaan met de nieuwe omstandigheden, zoals het gebruik van een rolstoel, leren plannen en het omgaan met depressieve gevoelens (Zanen, 2002).

Twee revalidatiecentra waar mensen met niet-aangeboren hersenletsel terechtkunnen zijn revalidatiecentra De Hoogstraat en Sophia Revalidatie. Deze centra bieden revalidatie op specialistisch niveau voor kinderen, jongeren en volwassenen. Bij beide centra is het doel zo zelfstandig mogelijk te leren functioneren door onder meer het bieden van informatie, het leren van vaardigheden en het gebruikmaken van aanpassingen en hulpmiddelen (Revalidatiecentrum De Hoogstraat, z.d.; Sophia Revalidatie, z.d.1).

1.2 Gebruikelijke versus gezinsgerichte hulpverlening

Er zijn verschillende manieren om kinderen met NAH tijdens de revalidatie te begeleiden. De gebruikelijke manier van behandelen vindt vaak plaats in een klinische setting zoals in een revalidatiecentrum. Zo worden vaardigheden in het revalidatiecentrum geoefend en gesprekken tussen ouders, hulpverleners en kind gehouden in het revalidatiecentrum. Verder is bij deze manier van behandelen doorgaans de hulpverlener degene die in overleg met de ouders beslissingen neemt over wat een kind nodig heeft aan behandeling (Law et al, 2003).

Naast de gebruikelijke manier van hulpverlening is er nog een andere manier om kinderen met NAH te begeleiden, namelijk gezinsgerichte hulpverlening. Gezinsgerichte hulpverlening houdt in dat het hele gezin actief betrokken wordt bij de hulpverlening, zodat deze aansluit bij de behoeften van het gezin. Er wordt gefocust op de functionele dagelijkse vaardigheden van het kind in de eigen leefomgeving en op de vragen en behoeften van kind en ouders (Rentinck, Kloet en Van Heugten, 2011). Er wordt vanuit gegaan dat ouders hun kinderen het beste kennen en het beste voor hun kinderen willen, dat elk gezin uniek is en dat het kind optimaal functioneert als het gezin goed draait (King, Teplicky, King, Rosenbaum, 2004). Ouders worden daarom als deskundigen benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken (Netchild, z.d.).

Bij Sophia Revalidatie worden kinderen met NAH op de gebruikelijke manier begeleid. De artsen bepalen er de doelen, waarbij rekening wordt gehouden met de wensen van de ouder en het kind. De rest van het gezin wordt niet bij de behandeling betrokken. Verder worden dagelijkse vaardigheden van het kind niet in de eigen leefomgeving geoefend maar in het revalidatiecentrum. Dit is ook bij De Hoogstraat het geval.

Daar is de behandeling meer gezinsgericht omdat ouders en kinderen werken aan de doelen die ze zichzelf stellen. Andere gezinsleden worden echter niet bij de behandeling betrokken. Verder komen hulpverleners niet in de dagelijkse leefomgeving om te kijken hoe de doelen bereikt kunnen worden.

1.3 Aanleiding tot het project

Vooraf in het buitenland is onderzoek gedaan naar het effect van gezinsgericht werken. Een voorbeeld van een gezinsgerichte interventie is het 'SARAH family-based rehabilitation'-programma van Braga en collega's uit Brazilië. Dit programma gaat uit van de visie dat kinderen met hersenletsel meer kans hebben om zich verder te ontwikkelen als de multidisciplinaire hulpverlening nauw samenwerkt met het gezin waar het kind deel van uit maakt (Braga & Campos da Paz Jr, 2006). Dit blijkt ook uit een vergelijkend onderzoek van Braga tussen gebruikelijke en gezinsgerichte hulpverlening aan kinderen met niet-aangeboren hersenletsel (Braga, Campos da Paz Jr & Ylvisaker, 2005). Kinderen die alleen in een klinische setting door professionals werden behandeld, gingen cognitief en functioneel minder vooruit dan de kinderen die op basis van het SARAH-programma in hun eigen omgeving werden behandeld door hulpverleners in nauwe samenwerking met de ouders (Braga & Campos da Paz Jr, 2006; Braga et al, 2005).

Naast onderzoek van Braga is ook uit onderzoek van onder meer Law et al (2003) en Gan et al (2010) gebleken dat interventies die aansluiten bij het gezin een positief effect hebben op de motorische en psychosociale ontwikkeling van het kind. Bij gezinsleden zijn verbeteringen aangetoond in het welbevinden en de mentale gezondheid. Bij ouders zijn er verbeteringen aangetoond in het gevoel van controle en eigen competenties met betrekking tot de opvoeding (Willems et al, 2011).

Ook 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 NAH. Daarom is het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel' opgezet. Het doel van dit project 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 bij tien gezinnen vanuit Sophia Revalidatie en revalidatiecentrum De Hoogstraat (Rentinck et al, 2011).

1.4 Doelstelling en verwacht eindresultaat van het onderzoek

Onze rol als onderzoekers is om het project te evalueren door middel van interviews met participanten uit bijna alle betrokken doelgroepen. Het doel van dit zowel beschrijvende als evaluerende onderzoek is om met behulp van de verkregen gegevens uit de interviews in kaart te brengen wat de ervaringen zijn van ouders, kinderen, jongeren en professionals die meedoen aan het project 'gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' om tot aanbevelingen te komen waardoor de interventie verbeterd kan worden. Wij verwachtten van de ouders vooral informatie te verkrijgen over hun ervaringen met betrekking tot de uitvoering van de interventie; wat vinden ze fijn en wat hebben ze gemist. Van de professionals

verwachten wij daarnaast meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de methodiek; werken de gebruikte methoden of vinden ze dat er methoden bij gezocht en/of weggehaald moeten worden. Het uiteindelijke doel hiervan is aanbevelingen te doen over wat er aan de interventie kan worden verbeterd. Aan de hand van deze verbeterpunten kunnen Sophia Revalidatie en De Hoogstraat de interventie vervolgens eventueel aanpassen.

1.5 Onderzoeksvraag en deelvragen

De hoofdvraag luidt:

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?

De hoofdvraag kan worden opgesplitst in de volgende deelvragen:

- Welke ervaringen hebben de kinderen en jongeren opgedaan tijdens de verschillende onderdelen van het project, namelijk de voorlichting, de interventie en de evaluatie?
- Welke ervaringen hebben de ouders opgedaan tijdens de verschillende onderdelen van het project, namelijk de start, voorlichting, de interventie en de evaluatie?
- Welke ervaringen hebben de coaches opgedaan tijdens de verschillende onderdelen van het project, namelijk de start, de voorlichting, de interventie en de evaluatie?
- Welke ervaringen hebben de projectleiders opgedaan tijdens de verschillende onderdelen van het project, namelijk de start, de voorlichting, de interventie en de evaluatie?
- Welke aanbevelingen kunnen wij geven naar aanleiding van de interviews over ervaringen die de betrokken partijen hebben opgedaan tijdens de verschillende fases van het project, namelijk de start, de voorlichting, de interventie en de evaluatie?

Eerst beschrijven we in hoofdstuk twee de onderzoeksopzet. Daarna gaan we in hoofdstuk drie nader in op de systeemtheorie, de gevolgen van NAH en het programma van Braga. Vervolgens omschrijven we in hoofdstuk vier het project. In hoofdstuk vijf, zes, zeven en acht geven we de resultaten weer van de analyse van onze onderzoeksgegevens. In hoofdstuk negen trekken we conclusies, gevolgd door een discussie in hoofdstuk tien. In hoofdstuk elf gaan we ten slotte in op onze samenwerking. De aanbevelingen staan in ons adviesrapport.

2 Onderzoeksopzet

2.1 Onderzoeksgroep

Er zijn vijf partijen die aan het project hebben meegedaan, namelijk:

- Twee managers: een manager van Sophia Revalidatie en een manager van De Hoogstraat
- Twee projectleiders: een toeziend projectleider van Sophia Revalidatie en een uitvoerend projectleider van De Hoogstraat
- Vier coaches: twee medewerkers van Sophia Revalidatie en twee medewerkers van De Hoogstraat
- Tien kinderen/jongeren met NAH: drie jonge kinderen van vijf, zes en zeven en twee oudere kinderen van tien en veertien uit Den Haag en vier jongeren van dertien-zeventien jaar en één jonger kind van acht uit Utrecht
- De omgeving van de kinderen/jongeren met NAH: dertien ouders/opvoeders (negen ouders uit Den Haag en vier ouders/opvoeders uit Utrecht), drie medewerkers van de school van één van de kinderen met NAH uit Utrecht, een docent van een andere jongere met NAH uit Utrecht, een aantal broertjes en zusjes en andere familieleden zoals een tante.

Van deze totaalgroep hebben wij een selectie gemaakt om te interviewen. Dit hebben wij in overleg met de uitvoerend projectleider gedaan. Uiteindelijk hebben we volgende personen 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.

2.2 Selectiecriteria

Wij hebben deze personen doelgericht geselecteerd. Dit houdt in dat er uit de populatie doelgericht onderzoekseenheden zijn geselecteerd die bepaalde kenmerken representeren (Boeije, 2005). Er zijn een aantal selectiecriteria voor de participanten gehanteerd. De eerste was de beschikbaarheid van de mensen uit de doelgroepen. Er is verder gekeken naar de betrokkenheid van de participanten bij het project en daarbij is er ook op gelet dat de participanten elk een verschillend traject hebben doorgelopen om de diversiteit van de selectie te vergroten. Bij de kinderen/jongeren heeft er een leeftijdscriterium meegespeeld. Er zijn alleen kinderen en jongeren van boven de twaalf jaar geselecteerd omdat het van belang was dat de kinderen/jongeren zelf in staat waren om aan te geven hoe ze iets hebben gevonden. Daarbij is het selectie criterium ontstaan dat de kinderen/jongeren bewust moesten weten dat ze deel uitmaakten van een project. Wij hebben dit besloten in samenspraak met onze uitvoerend projectleider. Ons doel was om meerdere partijen bij de interviews te betrekken zodat we een goed beeld zouden krijgen van de verschillende ervaringen die tijdens dit project zijn opgedaan.

We hebben tijdens de selectie besloten om alle vier de coaches te interviewen omdat zij de basis van het project vormen; zij hebben het project uitgevoerd. Ook hebben we beide projectleiders

geïnterviewd om een breder beeld van het project te krijgen. Na overleg met de uitvoerend projectleider hebben we besloten de managers niet te interviewen. De managers hebben geen directe rol in het project gehad; zij hebben onder meer toestemming gegeven voor het project en zicht gehouden op de financiën.

Na overleg met de uitvoerend projectleider is verder besloten dat de jongere kinderen niet geïnterviewd konden worden. We hebben daarom de drie oudste kinderen geïnterviewd. Om een gevarieerd beeld te krijgen hebben we erop gelet dat ouders uit zowel Den Haag als Utrecht geïnterviewd zouden worden. Bijna alle ouders uit Den Haag zijn geïnterviewd middels een focusgesprek. Alleen één moeder was niet aanwezig bij dit gesprek omdat zij slecht Nederlands sprak. Haar man heeft mede namens haar gesproken. Wat betreft de ouders uit Utrecht heeft de uitvoerend projectleider aan ons aangedragen wie we konden interviewen.

2.3 Sleutelinformant

De uitvoerend projectleider is voor ons een sleutelinformant geweest. Zij was voor ons een eerste aanspreekpunt tijdens het onderzoek. Ze heeft ons de informatie over het project aangereikt en heeft ons geholpen bij het opzetten van het evaluatieonderzoek. We hebben via onze sleutelinformant bijvoorbeeld de informatie over de overige geïnterviewde participanten ontvangen.

2.4 Soort onderzoek

Wij hebben een kwalitatief onderzoek gehouden. In kwalitatief onderzoek richt de vraagstelling zich op onderwerpen die te maken hebben met de wijze waarop mensen betekenis geven aan het sociale omgeving en hoe zij zich op basis daarvan gedragen. Er worden onderzoeksmethoden gebruikt die het mogelijk maken om het onderwerp vanuit het perspectief van de onderzochte mensen te leren kennen met het doel om het te beschrijven en waar mogelijk te verklaren (Boeije, 2005).

Binnen het kwalitatief onderzoek zijn er diverse onderzoeksmethoden waar uit gekozen kan worden. Wij hebben een beschrijvend en evaluatief kwalitatief onderzoek gehouden. We hebben door interviews af te nemen bij alle betrokken partijen naar ervaringen gevraagd en naar zowel positieve als verbeterpunten. Kortom we hebben met alle betrokken partijen teruggekeken op het project en dit doorgesproken.

2.5 Methode van interviewen

Wij hebben twee methodes van interviewen gebruikt, namelijk het semigestructureerde interview en het focusgesprek. Bij een semi- of halfgestructureerd interview is er een vragenlijst of een lijst met onderwerpen, waarbij er alle ruimte is voor de eigen inbreng van de respondent (Verhoeven, 2010). Deze methode leek ons de beste manier om veel en doelmatige informatie te krijgen. Voor elke doelgroep die we zelf hebben geïnterviewd (ouders, school, jongeren met NAH, coaches, uitvoerend projectleider en toeziend projectleider) hebben we een vragenlijst gemaakt. Elke vragenlijst hebben we ingedeeld op basis van de verschillende fases van het onderzoek waarbij

desbetreffende doelgroep betrokken was, zoals de voorbereiding/deelname aan het project, de voorlichting, de interventie en de evaluatie. Voor de complete vragenlijsten, zie bijlagen 1-6.

De ouders uit Den Haag zijn geïnterviewd middels een focusgesprek. Een focusgesprek of een focusgroepinterview is een groepsinterview waarbij over één afzonderlijk onderwerp wordt gesproken (Verhoeven, 2010). Het focusgesprek werd geleid door een onafhankelijk persoon die geen deel uitmaakte van de projectgroep. Wij hebben het gesprek zelf niet geleid omdat wij het gesprek wilden observeren en op deze manier meer informatie en meer ervaringen van deze groep dachten te krijgen. Wel hebben we van tevoren een vragenlijst voor de doelgroep ouders gemaakt en deze lijst doorgenomen met de gespreksleider, die er de hoofdpunten uitgehaald heeft als basis voor het gesprek. Hierdoor wisten we zeker dat alle voor ons relevante punten uit de verschillende fasen van het project zouden worden behandeld.

2.6 Operationalisering interviews

Wij hebben ervoor gekozen om de interviews zo in te delen dat deze indeling gelijk liep met die van het project. We hebben voor deze indeling in chronologische fasen gekozen om de volgorde logisch te laten verlopen voor de geïnterviewde. We hebben de deelvragen ook zo gesteld dat hierin alle fasen van het project worden benoemd. Deze deelvragen hebben we vervolgens vertaald naar interviewvragen.

2.7 Methode van analyseren

De letterlijk uitgeschreven interviews vormden de basis voor onze analyse. Eerst hebben we open codering toegepast. Een open codering houdt in dat alle gegevens die tot dan toe zijn verzameld, zeer zorgvuldig worden gelezen en in fragmenten ingedeeld. De relevante fragmenten worden gelabeld en onderling vergeleken (Boeije, 2005). Wij hebben eerst alle gegevens zorgvuldig gelezen en toen de gegevens per doelgroep per fase gelabeld. Vervolgens hebben we de open codering van de gegevens met behulp van axiale codering ingeperkt en interpretaties toegevoegd. Bij axiale codering wordt het duidelijk waaraan men een categorie herkent en op grond van welke indicatie in de gegevens dit gebeurt (Boeije, 2005). We hebben door middel van deze codering de kopjes onder de fasen samengevoegd en de analyse ingekort.

2.8 Betrouwbaarheid

Wij hebben getracht de betrouwbaarheid van het onderzoek op verschillende manieren te vergroten. We hebben vooraf een uitgebreid literatuuronderzoek gedaan waarin we meerdere bronnen hebben vergeleken. Voor de interviews hebben we semigestructureerde interviewlijsten opgesteld. Hierdoor hadden we dezelfde basis voor de interviews, waardoor de kans op verschillen tussen de interviews is verkleind. Dit is van belang omdat we de interviews apart hebben afgenomen. Daarnaast hebben we tijdens de interviews audio-opnames gemaakt waardoor we de interviews achteraf letterlijk hebben kunnen uitschrijven. Bij het focusgesprek in Den Haag zijn naast een geluidsopname ook twee video-opnames gemaakt zodat we zoveel mogelijk verbale en non-verbale communicatie vast konden leggen. Tijdens het focusgesprek gingen ouders met elkaar in discussie onder leiding van een onafhankelijk persoon omdat we meer informatie en ervaringen

van deze groep wilden verkrijgen. Door het gesprek door een onafhankelijk persoon te laten leiden, worden de deelnemers niet beïnvloed of gestuurd door een eigen mening die een betrokken leider wel zou hebben. Daarnaast is de deskundigheid van de gespreksleider bepalend voor de kwaliteit van het focusgesprek (Radboud Universiteit Nijmegen, 2012).

2.9 Validiteit

Om de validiteit te vergroten hebben we zoveel mogelijk verschillende betrokkenen benaderd om te interviewen. Zo hebben we alle coaches en projectleiders geïnterviewd, drie jongeren en drie ouders/opvoeders uit Utrecht en op één na alle ouders uit Den Haag door middel van een focusgesprek. Wij hebben de punten die voor ons relevant waren van tevoren met de gespreksleider doorgenomen zodat al deze punten ook tijdens het gesprek besproken zouden worden. Het doel van het betrekken van al deze personen is het ontstaan van een beeld dat relevant is voor de hele betrokken groep. We hebben ons breed georiënteerd op de beschikbare literatuur en deze verwerkt met betrekking tot het onderwerp van het onderzoek. Door duidelijke en gestructureerde vragen op te stellen wilden we interpretatie van antwoorden tijdens de interviews voorkomen en de werkelijke ervaringen weergeven.

2.10 Wijzigingen

In het uitvoeren van het onderzoek hebben een aantal wijzigingen plaatsgevonden ten opzichte van het plan van aanpak. Hieronder zullen deze wijzigingen worden benoemd. Hierbij zal worden uitgelegd waarom sommige punten uit het plan van aanpak zijn veranderd en wat voor invloed dit op het onderzoek heeft gehad.

- We hebben het onderzoek met twee personen in plaats van met drie personen uitgevoerd. Hierdoor werd het onderzoek vrij groot waardoor we een aantal andere wijzigingen hebben doorgevoerd. Het doel van deze wijzigingen was met name het onderzoek haalbaar te houden en tevens de kwaliteit ervan te behouden.
- We hebben de managers niet geïnterviewd. Dit is een wijziging die is ontstaan omdat we het onderzoek met twee personen hebben uitgevoerd. Na overleg met de uitvoerend projectleider is hiertoe besloten.
- We hebben zelf de jongeren geïnterviewd. In het plan van aanpak stond omschreven dat wij de coaches zouden instrueren en een vragenlijst zouden geven en dat de coaches voor ons de kinderen en jongeren zouden interviewen. We hebben in overleg met de uitvoerend projectleider besloten om zelf drie jongeren te interviewen om directe informatie te krijgen. Dit vergroot de betrouwbaarheid.
- We hebben drie jongeren geïnterviewd in plaats van vier jongeren. We hebben een jongere minder geïnterviewd dan oorspronkelijk het plan was. Dit is ontstaan doordat we het project met twee personen hebben uitgevoerd in plaats van met drie personen. Dit heeft tot gevolg dat we geen jongeren uit Den Haag hebben geïnterviewd. Dit zorgt voor een minder objectief beeld in Den Haag, omdat we hier vanuit één betrokken groep geen directe informatie hebben ontvangen, namelijk de kinderen/jongeren.

- Wij hebben per persoon meer betrokkenen geïnterviewd dan oorspronkelijk het plan was omdat we het onderzoek met twee in plaats van drie personen hebben uitgevoerd. Hiermee hebben we beoogd de kwaliteit van het onderzoek zoveel mogelijk te behouden.
- We hebben bij het interview met de toeziend projectleider niet de fases van het project aangehouden omdat hij niet direct betrokken is geweest bij de uitvoering van het project. We hebben in het interview met de toeziend projectleider het totale project als uitgangspunt genomen.
- De planning was dat wij in december zouden gaan interviewen en begin maart het onderzoek af zouden hebben. Dit is niet haalbaar gebleken. Het project zelf had ook enige vertraging, waardoor wij pas eind januari konden gaan interviewen. Hierdoor is de einddatum van begin maart ook niet haalbaar gebleken en hebben we deze opgeschoven naar acht mei.

3 Theoretisch kader

3.1 Inleiding

Het project 'Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel' is gebaseerd op de theorie van Braga en de systeemtheorie. Omdat deze theorie het fundament van het project is, gaan wij hier in de volgende paragrafen nader op in. Eerst geven we een korte omschrijving van de systeemtheorie. Vervolgens bespreken we hoe hersenletsel kinderen en de verschillende leden van het systeem waarin zij leven kan beïnvloeden. Wat kunnen de gevolgen van hersenletsel zijn voor de omgeving van deze kinderen? Hoe wordt het psychosociale evenwicht beïnvloed? En wat biedt Braga voor uitgangspunten om met de gevolgen van het hersenletsel om te gaan en ondersteuning te bieden in het proces naar een nieuwe balans?

3.2 Invloed van de systeemtheorie

Er zijn verschillende psychologische stromingen die allemaal vanuit een eigen invalshoek menselijk gedrag verklaren. Eén van deze stromingen is de systeemtheorie. In deze theorie wordt gesteld dat gedrag niet wordt veroorzaakt door het individu zelf, maar door het systeem waar het individu deel van uitmaakt. Het gedrag van iemand vormt altijd een reactie op het gedrag van iemand anders of van meerdere anderen (Willemse, 2006). Een persoon heeft dus altijd een context en functioneert in interactie met deze omgeving; er is daarbij sprake van een wederzijdse beïnvloeding. Voorbeelden van systemen zijn een gezin of een schoolklas. Het gedrag dat bijvoorbeeld een kind vertoont binnen het gezin of in de klas is mede afhankelijk van de andere gezinsleden of van de andere kinderen in de klas en de juf/meester die deel uitmaken van het systeem van het kind. Niet de persoon zelf, maar de relaties tussen de persoon en zijn omgeving staan centraal (Rigter, 2008).

In Nederland werd de systeemtheorie en de toepassingen ervan in de gezinstherapie in de jaren zeventig bekend. Tot die tijd bestond er in ons land alleen individuele psychotherapie. "Als een relatieproblematiek al herkend werd, dan kregen beide echtgenoten apart hulp van verschillende hulpverleners... Gezamenlijke therapie, laat staan met het hele gezin, kwam niet in de hoofden van de hulpverleners op" (Rigter, 2008). Kinderen die bijvoorbeeld afwijkend gedrag vertoonden, werden tot de eerste helft van de jaren zeventig zeer vaak uit huis geplaatst. Het kind, zo concludeerden de autoriteiten, wilde immers niet deugen, en dus moest het behandeld en van het gezin gescheiden worden. In de jaren zeventig begon men zich in de kringen van het kinderrecht te realiseren dat het ook heel goed mogelijk was dat er iets mis was met de gezinnen waaruit deze kinderen met afwijkend gedrag afkomstig waren. Door de systeemtheorie kwamen veel kinderrechters tot het inzicht dat veel gedragingen pas kunnen worden verklaard in de context van het omgevende systeem, ofwel het gezin waaruit het kind afkomstig is. Het gevolg van dit inzicht was dat men kinderen veel minder vaak uit huis plaatste en er aan het gezin, in het bijzonder aan de ouders, ondersteuning geboden werd (Willemse, 2006). Onder invloed van de systeemtheorie werden gezinnen dus niet meer als een optelsom van individuen gezien, maar als een systeem bestaande uit leden die elkaar wederzijds beïnvloeden.

Ook in de revalidatie voor kinderen met niet-aangeboren hersenletsel richt men zich tegenwoordig meer op het gezin. Een belangrijk uitgangspunt voor de behandeling van kinderen met NAH is dat de behandeling altijd plaatsvindt binnen een pedagogische context, waarbij er niet alleen aandacht voor het kind is maar ook voor de familie. De reden hiervoor is dat hersenletsel niet alleen effect kan hebben op het kind zelf, maar ook op de ouders, broertjes en/of zusjes (Meihuizen-de Regt et al, 2009). In de volgende paragrafen gaan we nader in op hersenletsel en de gevolgen ervan voor de omgeving.

3.3 Niet-aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel is schade aan de hersenen die is ontstaan in de loop van het leven, na het eerste levensjaar. De definitie van het Nederlands Centrum Hersenletsel luidt als volgt: 'Niet-aangeboren hersenletsel (hersenletsel na ziekte of ongeval) is hersenletsel, ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening' (Jensch, Leenders, Meurs & Waardenburg, 1995).

Hersenletsel kent verschillende oorzaken. Deze zijn te verdelen in traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Bij traumatisch hersenletsel is het letsel ontstaan door een oorzaak *buiten* het lichaam, bijvoorbeeld door een val van een trap, een botsing in het verkeer of een harde klap op het hoofd bij een vechtpartij. Niet-traumatisch hersenletsel ontstaat door een proces *in* het lichaam, bijvoorbeeld door een hersenbloeding, een herseninfarct, zuurstoftekort, een tumor of een ontsteking (Hersenstichting Nederland, z.d.).

Omdat de hersenen alle processen in het lichaam aansturen, kan hersenletsel zeer diverse gevolgen hebben, zoals lichamelijke stoornissen, stoornissen in denken en doen en karakterveranderingen. Niet elk letsel heeft echter blijvende gevolgen. De hersenen zoeken bijvoorbeeld ook eigen manieren om het letsel (gedeeltelijk) te compenseren. De oorzaak, aard en gevolgen van de schade verschillen dus per persoon (Zanen, 2002).

3.4 Gevolgen voor de omgeving

Hersenletsel heeft ingrijpende gevolgen, niet alleen voor de persoon met hersenletsel zelf, maar ook voor de omgeving. Als bijvoorbeeld een kind met hersenletsel na revalidatie in een revalidatiecentrum terugkeert in het gezin, kan het zijn dat het hele gezin zich aan moet passen aan de nieuwe situatie; de positie van de gezinsleden kan door de persoon met hersenletsel veranderen. De andere gezinsleden krijgen dan vaak al snel te maken met zorgtaken, zoals de persoon met hersenletsel helpen met dagelijkse activiteiten, afspraken en medicatie. Ook vormen zij vaak een belangrijke bron van emotionele steun (Kreutzer et al, 2009).

Zowel het kind met hersenletsel als de andere gezinsleden kunnen te maken krijgen met verschillende problemen, zoals psychologische problemen, verlies van onafhankelijkheid en cognitieve problemen (Eilander, Van Belle-Kusse & Vrancken, 2006). Er is bijvoorbeeld bekend dat veel gezinnen met kinderen en jongeren met NAH op langere termijn stressreacties zoals angst en depressie ervaren. Ook kunnen fysieke gezondheidsproblemen zonder duidelijke oorzaak ontstaan (Eilander et al, 2006; Vos & Eilander, 1994). Verder kan het feit dat niet-aangeboren hersenletsel

niet altijd zichtbaar is van buitenaf ervoor zorgen dat het hersenletsel voor het gezin niet altijd te begrijpen is en het bieden van steun soms lastig kan zijn (Barbier, 2008). Een kind met hersenletsel oefent dus een grote en continue druk uit op gezinsleden met alle gevolgen van dien (Eilander et al, 2006). Daarom is het van belang dat het hele gezin de begeleiding krijgt die het nodig heeft.

Het goed begeleiden van het hele gezin is ook belangrijk omdat bij het herstelverloop van de persoon met hersenletsel het gezin een belangrijke rol kan spelen. 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. De betrokkenheid wordt bepaald door verschillende factoren, waaronder het karakter van vóór het letsel, de mate waarin zorg en behandelingen zijn afgestemd op zijn interesse, mogelijke beschadigingen in de gebieden waar het gedrag wordt aangestuurd, het begripsvermogen en de manier waarop de omgeving met de betrokkene omgaat. Als professionals en familie en vrienden een stimulerende houding aannemen, kan de betrokkene daar steun uit putten. Teveel benadrukken hoe erg het is kan daarentegen voor een depressief gevoel zorgen, wat een negatieve invloed op het herstel kan hebben (Eilander et al, 2006).

3.5 Streven naar een nieuw evenwicht

Ingrijpende veranderingen zoals hersenletsel kunnen zorgen voor veel spanning op persoonlijk en op omgevingsniveau, waardoor het bestaande evenwicht verstoord wordt en er veel onrust ontstaat. De psychosociale balans van een persoon wordt bepaald door de verhouding tussen draaglast, draagkracht en draagvlak. Er is een psychosociaal evenwicht als de lichamelijke en psychische veerkracht van een persoon (de draagkracht) en de sociale en structurele steun (het draagvlak) de stressoren en spanningsklachten (draaglast) adequaat de baas kunnen; de persoon heeft dan greep op de situatie. Er is sprake van een psychosociale onbalans als de stressverwekker domineert (de draaglast), waardoor de persoon in een situatie van overmatige stress verkeert. Niet de persoon is de baas, maar hij is in de greep van de situatie. De onrust die ontstaat door evenwichtsstoring is onprettig en mensen streven ernaar om een nieuw evenwicht, een homeostase te vinden (De Mönink, 2007).

Een voorbeeld van streven naar een nieuw evenwicht is het doorlopen van een rouwproces na een ingrijpende ervaring als hersenletsel. Het rouwproces verloopt voor ieder gezinslid verschillend en kan worden ingedeeld in rouwtaken die betrokkenen tijdens het proces verrichten. Niet iedereen krijgt met iedere taak te maken, is met iedere taak even druk of doet over iedere taak even lang. Een eerste taak is het aanvaarden van de realiteit van het verlies. Dit kan een moeizaam en langdurig proces zijn dat regelmatig kan terugkeren. Bij de tweede taak hoort werken aan pijn en verdriet. Deze taak komt vaak voor in combinatie met de eerste taak, want pas na het doorleven van de pijn is het mogelijk het verlies te accepteren. De derde taak gaat om het aanpassen aan een nieuw leven waarin de gevolgen van hersenletsel centraal staan. De vierde taak is het weer oppakken van het leven en het onder controle krijgen van de emoties. Er wordt afscheid genomen van het vroegere leven, bijvoorbeeld van vaardigheden die het kind na het hersenletsel niet meer beheerst, en begonnen met een nieuw leven (Vrancken, 2004).

Rouwverwerking is noodzakelijk om het leven weer op orde te krijgen, om controle te krijgen over de nieuwe situatie en een nieuw evenwicht te vinden. Deze nieuwe balans zorgt ervoor dat zowel het gezinssysteem in zijn geheel als de individuele gezinsleden weer functioneren. Het doorlopen

van het verwerkingsproces kan echter lastig zijn voor gezinsleden van kinderen met hersenletsel. Zij hebben op verwerkingsgebied vaak te maken met specifieke problemen. Zo rouwen zij om iemand die er nog wel is maar die niet meer dezelfde persoon is van voorheen. Verder wordt het verwerkingsproces bij hersenletsel bemoeilijkt door de onzekerheid over de eindsituatie. Het kan lang duren voordat zeker is met welke blijvende beperkingen een kind met hersenletsel te maken krijgt. Door deze problemen kan het doorlopen van het proces stagneren (Vrancken, 2004).

Hulpverlening kan een middel zijn om de leden van het gezinssysteem te helpen de balans te hervinden nadat het kind hersenletsel heeft opgelopen. Zo kan de hulpverlener het gezin helpen om te leren gaan met de nieuwe situatie door de aandacht te richten op successen en competenties, waardoor de draagkracht versterkt wordt (Schipper, Kessels en Van Erp, 2010). Het programma van Braga biedt vijf basisprincipes die de hulpverlening bij dit proces kunnen ondersteunen.

3.6 Het SARAH-programma van Braga

Volgens de systeemtheorie spelen de gezinsleden een belangrijke rol bij de ontwikkeling van het kind. Gedrag wordt immers niet alleen veroorzaakt door het individu zelf, maar ook door de context (waaronder het gezin) waarin het individu functioneert. “Elk kind heeft bij zijn geboorte erfelijk en constitutioneel vastgelegde kwetsbare en sterke kanten. De ontwikkeling van de aanleg is mede afhankelijk van de sociale omgeving zoals het gezin” (Rigter, 2008). Het belang van het gezin bij de ontwikkeling van kinderen vormt ook achtergrond van Braga’s uitgangspunten.

Braga benadrukt het belang van actieve gezinsparticipatie bij de revalidatie van kinderen met NAH. Het is de natuurlijke rol van ieder gezin om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren, ook nadat bij het kind de diagnose hersenletsel is vastgesteld. Braga’s benadering gaat uit van een nauwe samenwerking tussen het multidisciplinaire team en de gezinsleden, waarbij het kind gezien wordt als een uniek individu én als lid van een gezin dat een diepe interesse heeft in zijn ontwikkeling. Het doel van deze samenwerking is om manieren te vinden om het leren en de specifieke ontwikkelingsprocessen van elk kind en elke jongere te vergemakkelijken.

Het SARAH-programma gaat uit van de volgende vijf basisprincipes:

1. Creëer een individueel programma dat past bij de specifieke ontwikkelingsfase van het kind. Creëer activiteiten die het kind leuk vindt, gebruik eenvoudige materialen en integreer verschillende ontwikkelingsaspecten in dezelfde taak om het leren te vergemakkelijken. Sluit activiteiten dus aan bij kind en gezin, bij de gewone dagelijkse situaties.
2. Creëer een programma dat is gebaseerd op realistische, haalbare doelen. Focus hierbij niet alleen op die ontwikkelingsgebieden waar het kind het meeste moeite mee heeft, maar ook op wat beter gaat. Succeservaringen motiveren het kind, het gezin en het team. Het is belangrijk zowel korte- als langetermijndoelen te stellen die op elkaar aansluiten.
3. Zorg voor een goede samenwerking tussen het gezin, het kind en het revalidatieteam, zowel op inhouds- als op relatieniveau. Maak de ideeën en wensen van het kind, het gezin en het revalidatieteam gezamenlijk: een revalidatiecoach ondersteunt het gezin in het overzien van het geheel en in het afstemmen met de verschillende behandelaars.

4. Plaats het ontwikkelingsprogramma in de context. Werk in de eigen, dagelijkse omgeving van het kind en maak gebruik van de gemeenschap, van het sociale netwerk. Kennis en vaardigheden worden effectiever opgedaan in het dagelijkse leven waar ze betekenis hebben, bijvoorbeeld binnen het gezinsleven en op school.
5. Sta het gezin bij door gericht informatie over NAH te geven, waarbij ouders vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen delen. De NAH-kennis wordt samen met het gezin vertaald naar de persoonlijke situatie van het gezin, waardoor ouders en andere opvoeders het gedrag van het kind beter kunnen plaatsen. Een andere manier om het gezin bij te staan is door het bieden van steun in bijvoorbeeld een lotgenotengroep (Braga & Campos da Paz, 2006; Rentinck, 2011).

4 Het project

4.1 Aanleiding tot het project

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat gezinsleden elkaar beïnvloeden en dat hersenletsel bij een kind ingrijpende gevolgen kan hebben die ook van invloed zijn op de omgeving. Daarom is het van belang om de leden van het systeem waarin het kind functioneert bij de hulpverlening te betrekken. Steun van andere systeemleden kan bovendien een positief effect hebben op het herstelverloop van het kind met hersenletsel en bijdragen aan het hervinden van een evenwicht binnen het gezin. Ook Braga benadrukt het belang van actieve gezinsparticipatie bij de revalidatie van kinderen met NAH.

Ondanks het feit dat hulpverleners tegenwoordig bij de revalidatie meer aandacht schenken aan de omgeving en er meer vraaggericht wordt gewerkt, is het niet vanzelfsprekend dat de dienstverlening van revalidatiecentra is afgestemd op de behoeften van het gezin (Willems et al, 2011). Verder komt uit een inventarisatie van best practices voor cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met NAH in Nederland naar voren dat er in Nederland nog nauwelijks middelen en methoden ontwikkeld zijn voor het begeleiden van ouders van kinderen en jongeren met NAH. En veel methoden en middelen die voor kinderen en jongeren met NAH worden gebruikt, zijn oorspronkelijk niet voor deze doelgroep bedoeld en niet geëvalueerd (Van Heugten en Janssen, 2009).

Mede naar aanleiding hiervan hebben Sophia Revalidatie en De Hoogstraat Revalidatie een nieuw project opgezet, namelijk 'Gezinsgerichte interventie voor jongeren en kinderen met niet-aangeboren hersenletsel'.

4.2 Projectomschrijving

Het doel van het project 'Gezinsgerichte interventie voor jongeren en kinderen met niet-aangeboren hersenletsel' was "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. Het is kenmerkend voor de interventie dat deze vanuit de eigen leefomgeving van het kind plaatsvindt met het kind en de rest van het gezin" (Rentinck et al, 2011). Na een proefimplementatie van drie maanden hebben wij het onderzoek geëvalueerd en hebben we aanbevelingen gedaan voor het verder ontwikkelen van de interventie.

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

- *Vorbereiding*
De voorbereiding betrof 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 bestond 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).

4.3 Korte omschrijving betrokken organisaties

De twee organisaties die betrokken zijn bij de uitvoering van het project zijn revalidatiecentra Sophia Revalidatie en De Hoogstraat. Sophia Revalidatie heeft vestigingen in Den Haag, Gouda en Delft en De Hoogstraat is gevestigd in Utrecht.

Beide revalidatie-instellingen hebben hun eigen visie en missie met betrekking op revalidatie. Wat overeenkomt in de visies is de keuze van de revalidanten zelf bij het inrichten van hun leven. Zo gelooft De Hoogstraat in de mogelijkheden van mensen, dat “mensen hun eigen keuzes kunnen en mogen maken en daar ook hun eigen verantwoordelijkheid in kunnen en willen nemen” (Faber, 2011). “Sophia Revalidatie wil dat mensen met verminderde mogelijkheden als gevolg van ziekte, ongeval of aangeboren aandoening, keuzevrijheid behouden en daarmee dus invloed houden op de kwaliteit van hun leven. Sophia Revalidatie gaat hierbij uit van de wensen van de patiënt zelf” (Sophia Revalidatie, z.d.2)

Beide organisaties hebben ook het doel om de individu te stimuleren om zelf zijn of haar leven weer in te delen tijdens en na de revalidatie. Hierbij bieden het Sophia en De Hoogstraat ondersteuning aan de cliënt (Sophia Revalidatie, z.d.3; Faber, 2011).

Zowel Sophia Revalidatie als De Hoogstraat bieden gespecialiseerde revalidatie voor verschillende doelgroepen, namelijk kinderen, jongeren en volwassenen. Beide revalidatiecentra hebben een eigen kinderafdeling. Een aantal kinderen en jongeren van deze kinderafdelingen (vijf van Sophia Revalidatie en vijf van De Hoogstraat) nemen deel aan het project. De kindergroepen van Sophia Revalidatie en de Hoogstraat zijn opgedeeld naar leeftijd en aandoening. Bij Sophia Revalidatie blijven kinderen en jongeren tot 18 jaar op de kinderafdeling (Sophia Revalidatie, z.d.3) en bij De Hoogstraat blijven kinderen en jongeren tot 20 jaar op de kinderafdeling (Revalidatiecentrum De Hoogstraat, 2008).

4.4 Methoden die zijn gebruikt tijdens het project

Tijdens de start-up-dagen van het project hebben de uitvoerend projectleider en de coaches verschillende methoden besproken, waaronder de COPM-methode (Canadian Occupational Performance Measure), de CO-OP-methode (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) en de RIK-methode. Uiteindelijk is de COPM gebruikt bij de startgesprekken met de ouders en de kinderen en de RIK-methode bij de voorlichting. Met name de filmpjes van RIK zijn ingezet als visuele voorbeelden om kinderen, jongeren en ouders te laten zien wat NAH met je doet. Hieronder volgt een nadere omschrijving van deze twee methoden.

De COPM-methode

De Canadian Occupational Performance measure (COPM) is een op het individu gericht meetinstrument dat door ergotherapeuten is ontwikkeld om vast te stellen of een gezin de handelingen die zij verrichten anders zijn gaan ervaren. Het instrument kan onder meer worden gebruikt voor het inventariseren van problemen die het gezin ervaart in hun handelen. Dit gebeurt door middel van een semigestructureerd interview, waarbij cijfers worden gegeven voor verschillende aspecten die behoren bij de deelgebieden zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning. Vervolgens bepaalt het gezin zelf welke handelingen als het meest problematisch worden ervaren en dus prioriteit hebben binnen de behandeling (Dedding, Van Duijn en Niezen, 2000).

Voor het goed toepassen van de COPM is bereidheid nodig gezinsgericht te werken. Dit houdt in dat de hulpverlener respect heeft voor de mensen die voor therapie komen; dat hij erkenning heeft voor de autonomie van het gezin, voor de sterke kanten van het gezin, voor de noodzaak voor het gezin om eigen keuzes te maken en voor het voordeel van samenwerking tussen gezin en therapeut. Er is sprake van een partnerschap tussen gezin en hulpverlener: de therapeut onderhandelt bijvoorbeeld met het gezin over de prioriteiten, frequentie, methode en de duur van de behandeling (Dedding, Van Duijn en Niezen, 2000).

De COPM wordt afgenomen in de vorm van een interview en bestaat uit vier stappen:

1. *Probleeminventarisatie*

De hulpverlener vraagt het gezin 'een gemiddelde dag' in gedachten te nemen en aan de hand van het verloop van die gewone dag aan te geven welke problemen hij ervaart.

2. *Probleemweging*

Het gezin geeft het belang van de problemen aan door elk probleem een score te geven op een schaal van één tot tien en bepaalt vervolgens wat de vijf belangrijkste problemen zijn.

3. *Scoren*

Het gezin scoort van de vijf belangrijkste problemen hoe zij vinden dat zij de activiteit nu uitvoeren en hoe tevreden zij zijn over die wijze van uitvoeren.

4. *Herhalingsonderzoek*

Na verloop van tijd wordt de COPM opnieuw afgenomen waardoor veranderingen in de uitvoering en tevredenheid kunnen worden vastgesteld. Op basis hiervan wordt het vervolg van de behandeling gepland (Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, 2002).

Binnen het project worden de eerste drie stappen van de methode gebruikt om erachter te komen wat het belangrijkste probleem is binnen het gezin. Het betreft gezinsgericht werken: de coaches inventariseren samen met de ouders/opvoeders in welke dagelijkse situaties het kind en het gezin beperkingen ervaren en op basis hiervan worden doelen gesteld op ontwikkelingsdomeinen die belangrijk zijn voor het gezin. Deze doelen worden vervolgens omgezet naar concrete activiteiten waaraan wordt gewerkt in de concrete leefsituatie. Bij de jonge kinderen van 6 tot en met 10 jaar hebben de ouders dit gedaan en zijn de kinderen hier niet bij betrokken geweest.

De RIK-methode

RIK is een training ontwikkeld in Revalidatiecentrum De Hoogstraat. De training is ontwikkeld voor jongeren in de leeftijd van 14 tot 20 jaar bij wie sprake is van cognitieve beperking als gevolg van niet aangeboren hersenletsel. RIK is een methode om een steun in de rug te geven bij het oppakken van dagelijkse activiteiten (Rentinck & Allemekinders, 2009).

Het doel van de RIK is de bewustwording van het feit dat de persoon hersenletsel heeft opgelopen en dat dit gevolgen heeft voor het dagelijks functioneren. Hierbij wordt gebruik gemaakt van Rik, een stripfiguur, een 17-jarige jongen die een ongeluk heeft gehad, waarbij hij hersenletsel heeft opgelopen. Rik laat in filmpjes zien welke dagelijkse situaties hij meemaakt (Rentinck & Allemekinders, 2009). Een voorbeeld hiervan is dat Rik vakken aan het vullen is en dat een oude mevrouw aan hem vraagt waar iets staat in de supermarkt. Rik wil de mevrouw helpen maar dan komt er ook nog een man die wat aan hem wil vragen. Tenslotte wordt Rik ook nog omgeroepen en weet hij niet meer wat hij moet doen. Hij wil de vrouw helpen, loopt met haar mee om het product voor haar te pakken en gooit hierbij een stapel blikken om. Aan de hand van deze situatie wordt vervolgens de vraag gesteld wat er mis ging en hoe Rik anders met de situatie om zou kunnen gaan zodat hij niet in de problemen komt.

In het project is de RIK-methode gebruikt tijdens de voorlichting aan ouders en kinderen. Door middel van de filmpjes werd er met de ouders en kinderen gepraat over niet-aangeboren hersenletsel en hoe hiermee om te gaan.

5 Analyse gegevens jongeren

Deze analyse betreft de gegevens verkregen uit interviews met drie jongeren die via revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht hebben meegedaan aan het project.

5.1 Voorlichting

Leerpunten

Een jongere geeft aan twee keer voorlichting te hebben gehad, één keer persoonlijk voordat het project begon en één keer tijdens het project in een groep. Ze geeft aan dat zij niet veel heeft geleerd van de eerste voorlichting omdat er veel onduidelijk was en ze veel informatie in één keer kreeg en dit niet kon verwerken. Ook de tweede voorlichting was weinig zinvol omdat ze al bijna klaar was met de revalidatie. Een andere jongere geeft aan dat hij sommige dingen al wist, maar van andere dingen nog wel heeft geleerd. Door een andere jongere wordt aangegeven dat hij vooral heeft geleerd dat hij niet de enige is met hersenletsel en het nog veel erger kan.

Voorlichting in een groep

Door twee jongeren wordt aangegeven dat zij de voorlichting in een groep goed vonden. Een andere jongere geeft aan dat zij de voorlichting in de groep algemener vond en de voorlichting die zij alleen heeft gehad persoonlijker vond. Volgens alle drie de jongeren was er genoeg tijd om vragen te stellen en hun eigen verhaal te vertellen. Ook geven ze allemaal aan dat ze zich door de voorlichting in de groep realiseerden dat ze niet de enige waren met hersenletsel en met problemen als gevolg hiervan. Twee van de drie jongeren geven aan dat ze het leuk zouden vinden om de 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.

Filmpjes RIK

In de voorlichting zijn filmpjes van RIK voorbij gekomen. Een jongere geeft aan de filmpjes herkenbaar te vinden. Hij heeft van het filmpje over huiswerk maken meegenomen geen geluiden om je heen te hebben. Een andere jongere vond dat de filmpjes wel duidelijk maken dat er problemen zijn, maar dat ze ontzettend zijn uitgegroot. Hij herkende zich er in zekere zin wel in, maar het is volgens hem niet zo extreem als in het voorbeeld. Een andere jongere vond de filmpjes minder zinvol omdat zij heel snel ging met haar eigen revalidatie.

5.2 Interventie

Doelen

Twee jongeren hebben met hun moeder/ouders en de coaches hun doelen opgesteld. Ze vonden het fijn om dat samen te doen. Een andere jongere heeft zijn doelen opgesteld met de coach en de uitvoerend projectleider. Zijn ouders zijn niet betrokken geweest bij het project. Alle drie de jongeren hebben zelf aangegeven waar ze aan wilden werken. Bij alle drie de jongeren heeft het werken aan de doelen resultaat gehad: een jongere gaat beter om met de situatie thuis en het gaat beter op school door het plannen; een jongere kan nu zelfstandig naar een aantal plekken fietsen

terwijl hij eerder zelf het huis niet uitkwam; en bij een jongere is een grote stap gezet naar een goede weekindeling, het gaat nu best goed op school.

Huisbezoek en samenwerking met de coach

Bij een jongere is de coach twee keer op school geweest omdat daar zijn problemen lagen. Deze jongere geeft aan dat hij het erg prettig vond dat de coach bij hem op school is geweest omdat de coach goed kon uitleggen wat hersenletsel inhoudt. Er is nu begrip op school en ze gaan nu goed met hem om. Hij heeft vooral steun van zijn coach ervaren: de coach “heeft mij altijd gezegd dat ik er weinig aan kan doen en hij is me altijd blijven steunen en mocht ik ergens niet uitkomen dan geeft hij me altijd een steuntje in me rug.”

Bij een andere jongere is de coach twee keer op huisbezoek geweest. In deze huisbezoeken zijn grote stappen gezet. Deze jongere geeft aan het heel prettig te hebben gevonden dat de coach bij hem thuis kwam. Hij legt bijvoorbeeld uit dat de coach meefietste met zijn moeder en hem en dan aan zijn moeder aangaf dat ze goed begreep dat zijn moeder de weg eng vond maar dat hij goed had gefietst. “En als iemand anders dat zegt en iemand die er verder niets mee te maken heeft, geen bloedverwant is zeg maar, dan wekt dat veel meer vertrouwen.” Sindsdien mag hij die weg zelf over. Verder geeft hij aan dat, omdat de coach thuis is geweest, deze ook echt weet hoe het thuis is en hoe het eruit ziet. Hierdoor heeft de coach volgens hem een beter beeld als hij het heeft over de thuissituatie.

Bij een andere jongere hebben er geen huisbezoeken plaatsgevonden. Het was het de bedoeling dat ze van De Hoogstraat bij de jongere thuis zouden komen omdat ze moeite had met het toepassen van dingen in de thuissituatie. De jongere geeft aan dat het haar een heel fijn idee leek dat er iemand bij haar thuis zou komen omdat ze het niet zo leuk vond om naar het revalidatiecentrum te gaan. Ze moest daar verplicht sporten, terwijl ze daar volgens eigen zeggen niet zo goed in was omdat ze maar één werkende long had. En soms zat ze bij kinderen in de groep die ze niet zo aardig vond. Uiteindelijk is na overleg tussen De Hoogstraat, de jongere en haar moeder besloten niet naar huis te komen omdat het revalidatieproces in een keer heel snel en goed ging. De jongere geeft aan dat ze nog wel een aantal gesprekken op De Hoogstraat heeft gehad om over zichzelf te praten. Deze gesprekken hebben haar echt geholpen.

5.3 Evaluatie

Terugkijken op het project

Dit is bij alle drie de jongeren erg verschillend verlopen. Een jongere geeft aan dat hij bij elk gesprek met zijn coach terugkijkt wat er wel en niet goed is gegaan. Hij zegt hierover: “Het is sowieso verhelderend, ook al hoe je met dingen moet om gaan, ik bedoel wie gaat het je anders uitleggen en wie gaat je begrijpen. Want als ik nooit bij het revalidatiecentrum was geweest dan zou ik nooit weten wat er aan de hand is in mijn hoofd. Zou ik nooit weten waarom ik zo snel moe ben, zou ik nooit weten waarom mijn aandacht zo snel weg ging, en dat soort dingen. Dan zou ik dat nooit weten, maar gelukkig ben ik hier terecht gekomen en met open armen ontvangen.” Een andere jongere geeft aan dat er bij haar niet is teruggekeken. Ze vindt de nazorg heel slecht. “Ik zou nog twee keer een gesprek krijgen over hoe het gaat, een soort evaluatie, maar dat is niet gebeurd en dat vind ik wel jammer. Ik vind dat echt... dat het dan iets is in je leven dat je dan af kan sluiten.” Een andere jongere geeft aan dat hij met zijn coach en moeder heeft teruggekeken en dat hij dit heel fijn vond, vooral om te horen wat hij al had bereikt.

6 Analyse gegevens ouders

Deze analyse betreft de gegevens verkregen uit interviews met de volgende personen:

- Den Haag : de ouders die aanwezig waren bij het focusgesprek, in totaal acht personen.
- Utrecht: twee moeders, een verzorger en een intern begeleider van school. De moeders en de verzorger worden in de analyse als ouder benoemd.

Onder Den Haag wordt Sophia Revalidatie verstaan en onder Utrecht wordt De Hoogstraat verstaan.

6.1 Start project

Onduidelijkheid project

Voor veel ouders en school was er onduidelijkheid over het traject toen het project begon. In Den Haag was voor één stel ouders het traject duidelijk en voor de andere ouders aanwezig bij het focusgesprek niet. In Utrecht geven twee ouders aan dat het project enigszins duidelijk was en voor school was het helemaal niet duidelijk. Een ouder geeft aan dat de informatie die ouders krijgen over het project misschien iets uitgebreider had mogen zijn. De beschrijving van het project was nu redelijk kort. Ze denkt dat als je ouders wilt betrekken, dat het kan helpen om uit te leggen wat de meerwaarde is van het project, wat je meer krijgt in vergelijking met als je niet aan het project meedoet. Verder geeft ze aan: “Nou ik zou vooral willen zeggen: doe het niet voor maar vijf mensen maar doe het voor iedereen.”

Verwachtingen

Ouders en de medewerker van school hadden wel verwachtingen. Deze liepen uiteen. In Den Haag verwachtte een ouder dat er eindelijk een oplossing zou komen voor waar zij met haar zoon al twee en een half jaar mee worstelde. Ze had heel hoge verwachtingen en het viel tegen; er kwam niet iets heel nieuws wat zij nooit zelf bedacht zou kunnen hebben. In Utrecht hoopte school meer kennis op te doen over NAH, de jongere met NAH beter te kunnen helpen en een betere afstemming met de ouders te krijgen. Een ouder verwachtte vooral dat de jongere thuis geholpen zou worden in plaats van in een groep. Haar verwachtingen zijn uitgekomen omdat de jongere persoonlijke begeleiding heeft gehad. Een andere ouder verwachtte meer aandacht voor het hele gezin.

6.2 Voorlichting

Meerwaarde voorlichting: duidelijk en praktisch

Over het algemeen waren alle ouders/opvoeders en medewerkers van school positief over de voorlichting. Zo vonden alle geïnterviewden in zowel Utrecht als Den Haag de voorlichting duidelijk; de theorie over hoe de hersenen werken werd goed uitgelegd en iedereen vond de concrete voorbeelden en ervaringsoefeningen verduidelijkend. Door de filmpjes en ervaringsoefeningen kon men 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.

In Den Haag geeft een ouder bijvoorbeeld aan dat het voor hem heel prettig was dat de nadruk gelegd werd op hoe het eigenlijk is je als hersens anders functioneren. Hij vond het leuk dat er geprobeerd werd duidelijk te maken hoe dat zou kunnen voelen. Ook een andere ouder vond de voorbeelden heel leerzaam en hij let er bij zijn dochter nu op dat hij van haar niet hetzelfde verwacht als van haar broer. Een ouder beaamt dat de filmpjes echt binnenkomen "Oeps! Werkt dat dus zo? En: voelt een kind dat dus zo?" en dat je je ervan bewust wordt dat je niet meer gewone dingen zomaar kunt verwachten. Volgens een andere ouder werd alles duidelijk uitgelegd en waren de voorbeelden leuk en herkenbaar. Voor een andere ouder was de voorlichting een heel nuttig blok door de heldere theorie en de link naar ervaringen in de praktijk.

In Utrecht vond een ouder de meerwaarde van de voorlichting dat het praktischer gericht was dan de voorlichting die ze al eerder bij revalidatiecentrum Leijpark had gehad: het ging meer in op hoe je met veranderingen kunt omgaan. De filmpjes en testjes vond ze inventief en nuttig. Een ouder heeft veel aan de voorlichting gehad omdat hij weinig van hersenletsel wist. Ook een andere ouder benoemde als positief aan het project dat je heel veel informatie krijgt en dat je het ook beter begrijpt. De voorlichting was duidelijk, ook door de filmpjes van RIK en de ervaringsoefeningen. Dit vond de medewerker van school ook: "Je kan erover lezen, maar ze hebben het beeldmateriaal dat ondersteunt en de concrete voorbeelden, dat maakt het veel duidelijker. Dat was gewoon echt veel meer herkenbaar. En ook tegen wat voor problemen degene met het letsel zelf aanloopt vooral." Door de voorlichting werd veel concreter wat de knelpunten waren en waar ze op in konden gaan zetten, wat realistisch was om van de jongere te verwachten.

Voorlichting in een groep

Een andere meerwaarde van de voorlichting was het delen van verhalen in de groep. In Den Haag vonden drie ouders de voorlichting herkenbaar. Een ouder merkt bijvoorbeeld op dat, ook al heb je heel verschillende leeftijden, je toch vaak tegen dezelfde soort problemen aanloopt; een beetje herkenning in elkaar. Ook de medewerker van de school uit Utrecht zag tijdens de voorlichting hoe, ondanks de diversiteit van de consequenties, ouders herkenning en erkenning voor elkaar hadden. Een ouder en de medewerker van school geven aan dat ze door de verhalen hoorden wat hersenletsel allemaal teweeg kan brengen. De medewerker van school realiseerde zich door de voorlichting dat NAH een onzichtbare handicap is en dat de diversiteit in consequenties groot is. Voor een andere ouder was de meerwaarde van de voorlichting vooral dat ze zich door de verhalen van de andere ouders over hun kinderen met NAH realiseerde dat het nog veel erger kan, dat het bij hen nog wel meeviel. Een andere ouder zegt dat, hoewel ze de aanwezigheid van andere ouders niet vervelend vond, de voorlichting in een groep haar niet erg had geholpen omdat de problematieken zo verschillend waren. Ze geeft aan ook andere ouders via De Hoogstraat te hebben leren kennen met een iets meer vergelijkbaar geval. Dit vond ze prettig: "Het hoeft niet helemaal hetzelfde te zijn, maar het moet wel enig raakvlak hebben met elkaar."

Aandachtspunten voorlichting

Er zijn een paar aandachtspunten naar voren gekomen. In Den Haag vertelt een ouder dat het niet duidelijk was hoe de voorlichting in het project past: "Ik weet nog wél dat toen we naar huis reden dat ik een beetje verwarring was over van, ja maar waar gaat het project nou naartoe. Want, we

worden volgestopt met informatie, maar geen idee ... wat gaan we ermee doen? Dus dat was de verwarring die achteraf bleek. Maar de informatie zelf was wel zinvol." Een andere ouder bevestigt dit. Bij de voorlichting zou volgens haar duidelijker naar voren moeten komen wat ze gingen doen en een brug geslagen moeten worden "om te toetsen van zit iedereen daar hetzelfde in en stellen we ons daar hetzelfde bij voor." Door de eerder genoemde mail met informatie over het traject was voor twee ouders het traject wel duidelijk. De andere ouders uit Den Haag, waaronder de ouders die het project onduidelijk vonden, konden zich niet herinneren deze informatie gekregen te hebben.

In Utrecht geeft een ouder aan niets te hebben gemist bij de voorlichting; ze had enorm het gevoel dat ze de ruimte had om alles te vragen wat ze wilde. Een andere ouder had iets meer verdieping gewild, met meer luchtiger materiaal. Voor de rest vond hij het prima. De medewerker van school geeft aan niet iets gemist te hebben, maar ze zou wel meer willen weten over hersenletsel in de brede zin van het woord omdat de consequenties van hersenletsel zo anders zijn, ook per leeftijd. Verder geeft ze aan meer te willen weten over wat er precies voor informatie nodig is bij bijvoorbeeld het aanvragen van een rugzak of een medische verklaring.

6.3 Interventie

Startgesprekken

De interventie begon in Den Haag met startgesprekken bij de ouders thuis waarbij de dag werd doorgenomen en werd gekeken naar waar de gezinnen tegenaan liepen, waardoor duidelijk werd waaraan te werken. Een ouder vond het verhelderend te kijken naar wie wat thuis doet, wat er goed gaat en wat minder goed zodat je ziet waar de problemen zitten en waaraan je wil gaan werken. Een andere ouder vond het verhelderend dat het gezinsfunctioneren en alles wat er gebeurt onder de loep wordt genomen, iets wat je zelf eigenlijk nooit doet. "We hebben input gekregen waar we mee verder moeten. Hier kan je wat verbeteren en dat is fijn om te horen." Een ouder ervoer het als een puur praktisch gesprek. Voor een andere ouder was het zwoegen om tot een goede vraagstelling te komen waar je iets mee kunt. Zijn vrouw legde uit dat hun vraag niet lag binnen het gezin, maar bij zorg en onderwijs waar veel situaties niet goed liepen. Daarom heeft ze tijdens het gesprek ruimte gevraagd om te kijken naar hoe ze effectiever en positiever om kan gaan met situaties waar ze nu frustraties bij ervaart. En dat draagt weer bij aan het gezin en aan het kind. De vraag was dus anders maar sloot wel aan bij waar ze tegenaan liep: "Wat ik heel belangrijk vond die avond is dat het misschien iets buiten de vraag stond zoals het oorspronkelijk geformuleerd stond. Ik heb die avond met de coach afspraken gemaakt om te kijken wat kunnen we daarmee in de praktijk. Wat ik zo belangrijk vond die avond, is dat daar echt ruimte voor is gemaakt. Dat vond ik een hele goede. Heel erg aansluiting is er gezocht bij wat hebben jullie nodig."

In Utrecht is bij twee ouders niet precies duidelijk naar voren gekomen hoe het startgesprek is verlopen. Beide jongeren zaten al in een traject. De ene ouder heeft samen met haar dochter en De Hoogstraat doelen gesteld. Er heeft echter geen huisbezoek plaatsgevonden omdat het al snel beter ging met jongere. De andere ouder heeft stapsgewijs met de coach doorgenomen waar ze tegenaan liep. Ze denkt dat het zinvol is om stapsgewijs te de dag door te nemen omdat verschillende aspecten van de dagbesteding op verschillende manieren voor problemen kunnen zorgen. De schoolmedewerker zegt dat tijdens het gesprek op De Hoogstraat met school, de familie van de leerling en De Hoogstraat is besproken waar de leerling tegenaan liep: "Wat komt hij tegen, wat zien we terug, wat is lastig met hem, wat vindt hij moeilijk, wat is voor de leerkracht moeilijk om

mee om te gaan, hoe zou je dat anders kunnen doen, dat is gewoon heel concreet geweest.” Het ging om zowel wat ze thuis als op school zouden kunnen gaan doen.

Doelen

Uit deze startgesprekken zijn doelen gekomen waar de gezinnen mee aan de slag zijn gegaan. In Den Haag geeft een ouder bijvoorbeeld aan dat haar dochter moeite had met plannen en organiseren. De coach en de ouder hebben pictogrammen ontwikkeld om wat handvatten te kunnen bieden in huis bij bepaalde handelingen die de jongere leuk vond en vaak deed zodat de jongere zou weten wat voor stappen ze moest zetten. Het bleek dat de jongere de stappen al snel wist en nu blijft volgens haar moeder de vraag hoe de meer complexere handelingen te vertalen naar pictogrammen of misschien een ander hulpmiddel dat de jongere nodig heeft om te leren plannen en organiseren. Hier zou de ouder verdere begeleiding bij willen hebben. Een andere ouder en een stel ouders geeft aan de planning rust gaf voor het gezin.

In Utrecht had een jongere moeite om te gaan met bepaalde situaties thuis en met plannen, dus daar hebben ze in overleg doelen op gemaakt. Uiteindelijk is er na overleg met De Hoogstraat besloten dat huisbezoeken niet nodig waren, want de jongere ging zo vooruit dat dit niet meer hoefde. De jongere is wel vier keer met haar moeder naar de Hoogstraat geweest om daar over zichzelf te praten. Haar moeder vond dat door die gesprekken er een hoop bereikt is en was tevreden over het resultaat. Het project heeft volgens haar rust gebracht, minder stress over haar dochter: “Als mijn dochter geen stress heeft, hebben wij dat ook niet.” Een andere jongere wilde graag meer zelfstandig zijn en in overleg zijn daar realistische en haalbare doelen op gesteld. Het project sloot volgens de ouder echt aan bij de jongere. Hij was erg gemotiveerd, leerde bijvoorbeeld steeds verder fietsen en zijn moeder liet hem steeds meer los en ervoer rust door de concrete aanwijzingen van de coach.

School heeft voor hun leerling na de bijeenkomst met De Hoogstraat en de familie van de leerling een plan van aanpak gemaakt. Het bleek dat de leerling vooral moeite had met zijn concentratie. Hij kreeg een aparte werkplek, kortere instructiemomenten en hij kreeg werk op verschillende manieren aangeboden. Daarnaast hebben ze op school voorlichting gegeven aan het personeel. De hele school is op de hoogste gesteld van wat er met de leerling aan de hand is en mensen reageren nu anders op de leerling. Ook heeft school na overleg andere partijen ingeschakeld, zoals het zorgplatform, een orthopedagoog en een taal-leesexpert. Verder krijgt de leerling medicatie, waardoor hij een stuk rustiger geworden is en anderen niet meer lastig valt. Zijn schoolprestaties zijn nu aanzienlijk verbeterd. Hij heeft soms meer tijd nodig voor opdrachten, maar maakt ze wel zonder fouten. Hij is volgens de schoolmedewerker heel trots. Verder is de relatie tussen school en de moeder van de leerling beter geworden. Er is meer afstemming onderling en moeder durft het nu te vertellen als het niet goed gaat. En vader heeft volgens de schoolmedewerker meer begrip gekregen.

Meerwaarde huisbezoeken

In Den Haag zijn de coaches minimaal één keer bij de gezinnen thuis geweest. Voor vier ouders hadden deze huisbezoeken een duidelijke meerwaarde. Een ouder zegt dat de huisbezoeken van essentieel belang waren omdat er een vertrouwde sfeer werd gecreëerd, er een band werd opgebouwd met zijn vrouw en er minder tijdsdruk was dan bij bezoeken aan het revalidatiecentrum. Een andere ouder bevestigt dat er minder tijdsdruk was bij de huisbezoeken.

Daarnaast zegt ze dat haar zoon heel blij was dat de coach langskwam; de jongere was nog meer gemotiveerd de coach te helpen met de pictogrammen en was echt betrokken. Verder vond ze het waardevol om in een andere omgeving te zijn dan het revalidatiecentrum. Ze vond het goed dat de keuze of ze de coaching op het revalidatiecentrum wou of thuis bij haar is neergelegd. Ook een ander kind vond het volgens haar ouders fijn dat de coach thuis langskwam en bijvoorbeeld samen met het kind de pictogrammen heeft opgehangen. Volgens een van deze ouders had het anders uitgepakt als het kind en de coach in het revalidatiecentrum hadden geoefend en het kind zelf thuis de picto's op had moeten hangen. "Ik denk dat het heel verstandig is geweest om daar waar ze dat nodig heeft, dat je het daar oefent en in ieder geval samen uitwerkt. Ik heb het idee dat het voor de jongere heel positief is geweest." Een andere ouder geeft aan dat huisbezoek geen belangrijke randvoorwaarde is om het gesprek te voeren. Wat haar betreft zouden de gesprekken op het revalidatiecentrum kunnen plaatsvinden als het gaat om gecoacht te worden en met elkaar te kijken naar hoe je naar het gezin kijkt. Maar als er iets uitgewerkt wordt in de thuissituatie met de kinderen, dan kan ze het zich goed voorstellen dat je dat wel thuis doet. 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. Dat kan zelfs op school zijn. Een andere ouder zegt dat ze één keer thuis en de rest op het revalidatiecentrum prima vond.

In Utrecht geeft een ouder aan dat de huisbezoeken van de coach een meerwaarde zijn geweest omdat de coach mee is geweest in de praktijk om te kijken wat de jongere wel zelf zou kunnen en wat niet. Dit is voor zowel voor de ouder als de jongere zelf erg prettig geweest. "Zonder het project zouden we nooit die huisbezoeken hebben gehad en dat heeft echt veel meerwaarde. Ik weet ook niet of er dan ruimte zou zijn geweest voor die meeloopdag van de andere twee jongens en dat is ook belangrijk geweest." Een andere ouder stond open voor het project, ook voor het idee van thuis revalideren, omdat ze wist dat dat de jongere heel erg aan zou staan. De jongere ging met tegenzin naar het revalidatiecentrum omdat in een groep functioneren niets voor haar was. De jongere was heel blij toen ze hoorde dat ze thuis zouden komen. Uiteindelijk waren door de vooruitgang van de jongere de huisbezoeken echter niet meer nodig. Bij een andere jongere zijn de uitvoerend projectleider en de coach tijdens het project niet op de school van jongere geweest omdat school na overleg met De Hoogstraat het samenwerkingsverband heeft ingeschakeld die ambulante begeleiding bood.

6.4 Evaluatie

Meerwaarde coaches

Alle geïnterviewden uit Den Haag en Utrecht vonden dat de coaches een meerwaarde hadden. Volgens een ouder in Den Haag hebben de coaches dingen aangegeven waar hijzelf nooit op was gekomen, bijvoorbeeld dat hij te meegaand was. Een andere ouder geeft aan dat ze door de gesprekken met de coaches weer even met haar neus op de feiten werd gedrukt, dat ze er weer bij stil stond dat haar zoontje hersenletsel had. Een andere ouder zegt dat ze veel met de coach heeft besproken omdat er veel gebeurde op school en thuis. Ze geeft aan in de gesprekken met de coach een spiegel voor te hebben gekregen waardoor ze het anders kon zien en handvatten kreeg om het anders te proberen. "Als je dan merkt in de praktijk dat het werkt, dan geeft dat ook weer een soort rust in jezelf in ieder geval. Dat vond ik heel fijn." Verder kreeg ze door de coach een goede zet om iets concreet aan te pakken. Een andere ouder zegt dat het een goed gevoel gaf ermee bezig te zijn, dus niet achterover te leunen. Een andere ouder geeft aan dat als zij zelf een dagprogramma zou invoeren dat veel minder indruk op haar dochter zou maken dan wanneer iemand anders zoals een

coach dat zou doen. Een andere ouder geeft aan dat zij in de gesprekken met de coach een uitlaatklep, een klankbord heeft gevonden. Verder vond ze het heel goed om tegenwicht te krijgen waardoor ze anders heeft leren kijken naar situaties.

In Utrecht noemt een ouder de persoonlijke begeleiding als één van de positieve punten van het project. Verder ervoer ze steun bij de gesprekken: “Omdat je bij zo'n gesprek zit kom je natuurlijk tot een bepaald probleem dat er is. En ze gaven ook wel gewoon tips van: dat kan je beter zus of zo doen of dit of dat. Dus ja, daar heb ik zelf ook wel een en ander aan gehad.” Volgens een andere ouder heeft de coaching vooral geholpen bij het vertalen van wat haar zoon op het revalidatiecentrum heeft geleerd naar de praktijk, dus wat de doelen van haar zoon concreet thuis betekenden. Als voorbeeld van hoe de coach aansloot geeft ze het leren fietsen van haar zoon, waarbij de coach meefietste en aangaf waar haar zoon wel zelf kon fietsen en waar niet. De ouder vond het heel fijn dat de coach bij hen thuiskwam en meedacht. “Denk hier eens aan, probeer dat eens. Ja dat is echt heel fijn.” Ze is bijzonder tevreden over de samenwerking met de coach. Volgens de schoolmedewerker was de coach heel praktisch, op zoek naar oplossingen waar alle betrokkenen tevreden mee waren. De coach was een belangrijke schakel tussen de verschillende instanties en dacht veel mee. Volgens de schoolmedewerker had de uitvoerend projectleider het meeste zicht op hoe kun je er het best mee kunt omgaan in de klas wat ze wel van de jongere konden verwachten. De coaches hebben gestimuleerd “ook gewoon door mee te denken, te weten dat ze er zijn, dat je vragen mag stellen, je kunt bellen. Dat is gewoon heel fijn. Je voelt je ook niet alleenstaand daarin van: ik moet het wiel gaan uitvinden. Omdat het zo'n specifiek iets is, heb je dat eigenlijk heel hard nodig.”

Duur

Naast deze positieve geluiden komen er ook een aantal zaken naar voren die voor verbetering vatbaar zijn. In Den Haag geven drie ouders aan dat het project wat hen betreft langer zou mogen duren. Een ouder geeft aan dat voor haar het project langer zou mogen duren, niet omdat de doelen langer dan drie maanden nodig hebben, maar omdat ze in deze drie maanden pas echt is gaan zien wat de doelen zijn. Als je volgens haar een paar maanden de tijd neemt en goed bekijkt wat er gebeurt, dan krijg je ook de doelen te pakken waarvan je je in het begin niet bewust bent, zodat je niet alleen aan de slag gaat met de doelen die er heel concreet al liggen. Volgens een andere ouder zou het project langer mogen duren omdat er telkens nieuwe doelen ontstaan door de ontwikkeling van de kinderen. Een andere ouder bevestigt dit en voegt toe dat je soms ook wezenlijke dingen hoort en je tijd nodig hebt om deze te laten bezinken: “Dan kan je twee weken later wel langs komen, kijken wat er veranderd is, maar ja dat is nog niet echt gebeurd natuurlijk.” Daarnaast geeft hij aan dat hulpverleners bij huisbezoeken veel kennis en inzichten opdoen die niet doorgeefbaar zijn en dat het zou zonde zijn om dat kwijt te raken. Daarom zou de ouder willen dat het project wordt voortgezet, misschien in een lagere frequentie: “Je wilt graag dat ze wel een beetje blijven helpen, maar je kan niet verwachten dat ze je zo vaak helpen”. Ook een ouder uit Utrecht geeft dit aan.

Terugkijken

Alle ouders in Den Haag geven aan graag eens in de zoveel tijd terug te willen kijken hoe het gaat en hoe hun kind zich heeft ontwikkeld. In Utrecht zou ook een ouder graag verder willen met de huisbezoeken omdat ze er tot nu toe heel blij mee is. “Maar misschien is het op een gegeven

moment toch minder nodig, omdat we dan toch een fase verder gaan. Want het kost wel tijd en dus geld. Dus dan zou je het misschien weer beter voor andere revalidanten in zetten.” Een andere ouder geeft aan dat ze graag zou willen dat na een interval van drie maanden of een jaar een gesprek plaatsvindt om te kijken hoe zaken zich ontwikkelen. Haar dochter hoort sowieso nog door een arts te worden gezien. Verder zegt ze dat haar dochter zelf heeft aangegeven het fijn te vinden als ze zou kunnen terugvallen op de psycholoog waar ze al een aantal gesprekken mee heeft gehad.

Handvatten

Verder geven in Den Haag vier ouders aan dat, hoewel ze handvatten van de coaches hebben gekregen om zelf mee verder te gaan, ze het fijn zouden vinden als de coaches hen zouden blijven volgen. Een ouder geeft aan dat hij wel zelf aan de slag kan, maar het ook fijn vindt als er iemand mee blijft kijken. Een andere ouder bevestigt dit. Een andere ouder zegt dat als het bij hun thuis heel druk is de aandacht nog wel eens verslapt en dat ze het dan wel fijn vindt als iemand ze erop aanspreekt, vraagt hoe het ermee staat en of alles lukt. Een andere ouder zegt het fijn te vinden een stok achter de deur te hebben: “Ook gewoon af en toe even streng zijn, van: luister, dit is waar je mee zit, als je het wil veranderen dan zal je het toch anders moeten doen. Dat mag best wel gezegd worden, zeg maar.” In Utrecht geeft een ouder aan te hopen dat ze op een gegeven moment zelf de jongere de ondersteuning kunnen bieden die hij nodig heeft zonder de hulpverlening. Een andere ouder en de schoolmedewerker zeggen dat ze de handvatten die ze hebben gekregen in de toekomst zelf kunnen toepassen.

Planning

Een ander punt dat in Den Haag naar voren is gekomen is de planning. Een ouder zegt dat dat ze soms drie, vier dagen per week naar het Sophia toe moest komen; dat zou iets gestroomlijnder kunnen door dingen te combineren. Ook geeft ze aan dat de evaluatieavond iets eerder bekend had mogen zijn. Daarnaast zegt ze dat het voor haar zoon, die alles graag wil afronden, lastig was dat er zoveel tijd tussen de afspraken zat; het was beter geweest de afspraken sneller op elkaar te laten volgen. Verder vond ze dat het lang (twee maanden) duurde voordat ze een concreet schema voor haar zoon had. Een andere ouder geeft aan dat toen ze met de pictogrammen aan de slag gingen, dit net viel in de tijd van sinterklaas en kerst. Het was een drukke tijd, waardoor het niet altijd lukte om aan de structuur vast te houden. Een aantal andere ouders stemden hiermee in.

Betrokkenheid gezinsleden

De betrokkenheid van de gezinsleden is een ander aandachtspunt in Den Haag. Volgens een ouder ging er relatief veel aandacht naar haar dochter met hersenletsel en dus minder naar haar zoon. Deze ouder zou ook een concreet doel willen voor haar zoon om aan te werken; niet iets om haar dochter mee te helpen, maar iets van hemzelf. Het meedenken van de coaches over zo’n concreet doel voor haar zoon heeft ze gemist. Het is volgens haar belangrijk om naar de afzonderlijke gezinsleden te kijken. Een andere ouder voegt toe dat het geen gezinsproces is geworden. Na het bepalen van de doelen heeft zijn partner het overgenomen. Zijn partner vindt dat je af en toe bewust stil moet staan bij het rolpatroon en goed met elkaar moet bekijken vanuit welke uitgangspunten je tegen de situatie aankijkt; of je er hetzelfde in zit. Ze zegt: “Ik vind het prima om in de praktijk wat meer in de tijd te doen, maar ik vind het wel belangrijk om met een aantal sleutelmensen goed met elkaar in gesprek te blijven met de coaches samen. En daar mag je af en toe

ook wel eens op geattendeerd worden.” Dat de ene partner meer betrokken was dan de ander, was bij meer gezinnen het geval. Zo geeft ook een andere ouder aan dat ze veel in de actieve rol zit. Ze vond het veel om de informatie die ze van de coach kreeg vervolgens uit te leggen aan haar man en ook zo dat hij het zou accepteren en zou gaan uitvoeren. Een andere ouder was veel minder betrokken dan zijn partner. En een andere ouder zegt dat omdat haar man onregelmatig werkt, zij meer ondernam.

Vertrouwde versus nieuwe coach

In Den Haag geeft een ouder aan dat de coach voor haar zoon nieuw was. Haar zoon was tijdens het project niet heel toegankelijk, zeker niet voor ‘vreemden’, en reageerde niet goed op de coach. Er was geen klik. Ze vraagt zich af of het met een vertrouwd persoon beter was gegaan. Nu moet ze alleen met haar zoon aan de slag. Een andere ouder zegt dat er wel een klik was tussen haar dochter en diezelfde coach. Haar dochter kende deze coach al voor het project.

Evaluatie

Over de afronding van het project zijn de meningen verdeeld. In Den Haag geven twee ouders aan het fijn te vinden om tijdens het focusgesprek samen te evalueren. Twee andere ouders bevestigen dit. In Utrecht zegt een ouder dat ze met de coach als ze elkaar zagen besprak hoe het ging en wat ze ervan vond. Ze vond het prima zoals het ging en heeft verder geen behoefte aan een aparte afspraak voor een evaluatie. De schoolmedewerker heeft alleen mailcontact gehad met de coaches en zou nog wel een stukje evaluatie willen omdat dat goed is voor de afsluiting. Een jongere en haar moeder waren ontevreden over de nazorg. Volgens de jongere en haar moeder heeft er geen afrondend gesprek plaatsgevonden, terwijl het belangrijk is om het af te sluiten en er gezegd was dat dit zou gebeuren. Haar moeder zegt: “Ik heb ze daar ook naar aanleiding van dit gesprek van de week even over gebeld, hoe dat nou precies zit. En daar zouden ze ook weer over terugbellen, maar dat hebben ze ook niet gedaan. De nazorg is iets om vraagtekens bij te zetten.”

Lotgenotencontact

Twee ouders in Den Haag geven aan behoefte te hebben aan een vervolg van het lotgenotencontact. De ene ouder zegt dat ze dan ervaringen en tips kunnen delen zodat je niet zelf het wiel hoeft uit te vinden. De andere ouder stemt hiermee in en voegt toe dat je het als uitlaatklep kunt gebruiken, een stuk herkenning en het helpen zaken op te lossen.

7 Analyse gegevens coaches

Deze analyse betreft de gegevens verkregen uit interviews met de coaches uit Den Haag en Utrecht. We hebben alle vier de coaches geïnterviewd, waarvan twee uit Utrecht en twee uit Den Haag. Den Haag staat voor Sophia Revalidatie en Utrecht staat voor De Hoogstraat.

7.1 Start project

Verwachtingen

Een coach uit Den Haag geeft aan te verwachten dat ze het diepe in mochten met de gezinnen en de thuissituatie. Ze verwachtte een duidelijk gestructureerd project. De andere coach uit Den Haag geeft aan geen verwachtingen te hebben, maar met name nieuwsgierig te zijn. In Utrecht geeft een coach aan dat ze verwachtte dat het project echt iets bijdraagt aan een betere situatie en dat daarbij de ruimte is om in de praktijk te gaan werken. De andere coach uit Utrecht had de indruk dat het project niet ver van zijn dagelijkse werk lag, maar dat hij er meer tijd aan zou kunnen besteden en uit kantoor in een situatie zou kunnen gaan.

Duidelijk beeld project

Een coach uit Den Haag had geen duidelijk beeld vooraf van het project. Van de andere coach uit Den Haag is dit onbekend. Een coach uit Utrecht geeft aan dat ze wel een beeld had van de structuur van het project, maar niet van haar rol daarin. Door in de praktijk aan de gang te gaan, werd dat echter heel snel duidelijk. De andere coach geeft aan dat hij al wat had gelezen over Braga en dat hij ongeveer wist waar het over ging omdat hij het idee had dat het project niet ver de dagelijkse praktijk zou liggen.

Geschiktheid gezinnen

In Den Haag geeft een coach aan dat ze het lastig vindt om te bepalen welke gezinnen wel passen en welke niet, maar dat betrokkenheid van de ouders erg belangrijk is. De andere coach geeft aan dat een gezin open moet staan voor intensieve begeleiding. Een coach uit Utrecht geeft aan dat als ouders en de revalidant geen goed zicht meer hebben op de mogelijkheden, dat dan gezinsgericht werken goed kan helpen. Ze vindt het jammer dat er maar vijf gezinnen meedoen aan het project. De andere coach geeft aan dat iedereen kan meedoen aan het project, zolang er maar een belangrijke ander (significant other) is voor de revalidant.

Samenwerking tijdens start-up-dagen

Alle vier de coaches geven aan dat de samenwerking tijdens de start-up-dagen goed is verlopen.

Belangrijkste boodschap start-up

Een coach uit Den Haag geeft aan dat de mindset, meer gezinsgericht kijken, de kern van de start-up was. Verder vond ze het een meerwaarde om van de coach uit Utrecht te horen waar hij zich op richt. De andere coach uit Den Haag geeft aan de eerste dag het meest waardevol te hebben

gevonden; kennis maken, even brainstormen en de basis terughalen van wat is NAH en hoe ervaar je het. Ze vond het een heel belangrijke dag om met elkaar het project te starten. Verder vond ze de informatie van de tweede dag, zoals de uitleg van de verschillende methodes, heel waardevol. Een coach uit Utrecht geeft aan dat het bespreken van de methodes om mensen te bevragen om echt achter de hulpvraag te komen en het oefenen ervan in een rollenspel het belangrijkste vond. De andere coach geeft aan dat het belangrijkste het betrekken van de significant other was. Hij vond het een meerwaarde om de routine te doorbreken en gezamenlijk na te denken over de dagelijkse praktijk. "Dan ga je ook weer wat anders denken: wat wil ik nou precies weten, waar voeg ik op in." Verder vond hij het leuk "om nog eens even goed naar een paar methodieken te kijken, vooral de COPM, dus wat doe je nou op een dag en kom je dan dingen tegen".

Gezamenlijke visie

De coaches uit Den Haag geven aan dat er een visie is gevormd over gezinsgericht werken, maar dat er geen duidelijke visie is gevormd over het toepassen van de methodes die besproken zijn. Het was niet duidelijk hoe ze gingen werken. Een van de coaches geeft daarbij nog aan dat ook het gezinsgericht werken niet was afgebakend. Het was volgens haar onduidelijk wat gezinsgericht werken precies was en welke systemen er wel en welke niet betrokken zouden worden. Een coach uit Utrecht geeft aan dat ze het idee heeft dat er tijdens de start-up wel een gezamenlijke visie is gevormd. De andere coach geeft aan het niet goed in te kunnen schatten omdat het zo dicht bij zijn dagelijkse werk ligt. De visie was voor hem niet vernieuwend, maar meer bevestigend dat je de mensen om de revalidanten heen ook betreft.

Gemist tijdens start-up

De coaches uit Den Haag geven aan dat ze duidelijke richtlijnen hebben gemist, bijvoorbeeld over hoe de informatie over de methodes te vertalen naar de praktijk. Daarbij geeft een van de coaches aan ook een duidelijke conclusie en tijdspad te hebben gemist. Een coach uit Utrecht geeft aan de vertaling van voorbereiding naar praktijk te hebben gemist. Daarnaast geeft ze aan dat de inbedding in het team meer had kunnen worden benadrukt. Er hadden misschien wat richtlijnen gegeven kunnen worden over het team, bijvoorbeeld met wie welke informatie te delen. Er was bij de eerste huisbezoeken best veel onrust in het team over dat de coaches geen dingen van andere therapeuten ging overnemen. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat de start-up heel groot was in verhouding tot de rest van het project. Het zou in verhouding zijn om het met zijn allen af te sluiten. Zo niet, dan zou hij dat missen.

7.2 Voorlichting

Positieve punten voorlichting kinderen/jongeren

Een coach uit Den Haag vond de manier van voorlichten aan de oudere kinderen goed. Ze denkt dat de voorlichting voor deze kinderen heel waardevol is geweest. De andere coach uit Den Haag vond het leuk op deze manier en zag dat het de kinderen hielp doordat ze dingen uit de voorlichting bij zichzelf herkenden. "Je praat vanuit een derde persoon en dat ze zelf af en toe dingetjes ervan kunnen herkennen, dat is minder bedreigend dan om direct te zeggen: dit is er allemaal mis met jou. Dus het is wel een goede manier denk ik." Verder vond ze het leuk dat de uitvoerend projectleider de kinderen heeft gezien. Een coach uit Utrecht geeft aan dat de voorlichting de

kinderen die ze kent heeft geholpen. Een jongere gebruikt de filmpjes van RIK als voorbeeld in gesprekken. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat de meerwaarde van de voorlichting vooral in het stuk herkenning zat, van hé, er zijn meer mensen met deze problemen. Verder vond hij het goed dat de voorlichting werd aangepast aan de leeftijd.

Verbeterpunten voorlichting kinderen/jongeren

De coaches uit Den Haag geven aan dat de voorlichting aan de kleuters geen meerwaarde heeft gehad. Ze hebben wel geprobeerd uit te leggen wat hersenen zijn, maar het is niet blijven hangen. Een van de coaches geeft aan dat ze de kleinste kinderen in het vervolg geen voorlichting meer zou geven. Ze geeft aan dat ze de voorlichting aan de oudere kinderen nog zouden kunnen verbeteren door het vaker te doen en zo erachter te komen welke materialen nog beter aansluiten. De andere coach geeft aan dat er tijdens de voorlichting aan de oudere kinderen is besloten om de broertjes en zusjes uit elkaar te halen. Dit werkte bijzonder positief en zorgde ervoor dat de kinderen losser werden. Een volgende keer kan dit gelijk gedaan worden. Een coach uit Utrecht geeft aan dat de voorlichting vrij lang was en veel theorie omvatte. Ze geeft aan dat er misschien nog wat meer afwisseling in zou kunnen en dat het misschien nog wat korter zou kunnen.

Positieve punten voorlichting ouders

De coaches uit Den Haag geven aan dat de voorlichting aan de ouders veel meerwaarde heeft gehad; ze hebben teruggehoord dat ouders het fijn vonden om met andere ouders in contact te komen, herkenning te hebben en even terug te halen wat NAH ook alweer was. Een van de coaches voegt er nog aan toe dat het ook een stukje bewustwording gaf, van hé, hoe doen we het eigenlijk.

Een coach uit Utrecht denkt dat de voorlichting aan de ouders heeft geholpen, mede doordat ouders ook met voorbeelden uit de voorlichting kwamen in gesprekken. De ouders hebben veel informatie gekregen. De andere coach uit Utrecht geeft als positief punt aan dat ouders zich mede tijdens de voorlichting bewust worden van hoe door hersenletsel dingen in de praktijk veranderen. Daarnaast geeft de coach aan dat het positief is dat mensen de gelegenheid krijgen om bewust vragen te stellen en dat ze zich bewust worden van hun eigen aandeel bij problemen die rondom hun kind spelen; dat zij door zich aan te passen hun kind kunnen helpen. Daarbij geeft de coach aan dat de dynamiek die ontstaat door groepsvoorlichting ook een positief punt is.

Verbeterpunten voorlichting ouders

Een van de coaches uit Den Haag geeft als verbeterpunt om bij de eerste voorlichting stil te staan bij wat het project inhoudt. Een coach uit Utrecht geeft aan dat de voorlichting misschien iets korter of iets luchtiger had gemogen, met iets meer afwisseling. Het was nu heel veel informatie.

Rol van uitvoerend projectleider

Beide coaches uit Den Haag geven aan dat de uitvoerend projectleider tijdens de voorlichting het voortouw heeft genomen. Dit vonden ze beiden positief. Als verbeterpunt geeft een van de coaches aan dat tijdens de voorbereiding van de voorlichting de coaches meer betrokken hadden kunnen worden, omdat zij de kinderen kennen en het dan iets gerichter gegeven had kunnen worden. Verder wordt aangegeven dat het belangrijk is dat het eerste stuk van de voorlichting over wat hersenletsel is door een arts of neuropsycholoog wordt gegeven, omdat deze hier meer kennis van hebben.

Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat de uitvoerend projectleider het meeste heeft gedaan. Dit vond ze op zich prettig, maar ze denkt dat je voor de afwisseling anderen iets meer zou kunnen laten doen. De andere coach geeft aan dat hij tijdens de voorlichting vooral het sociale stuk heeft gedaan en de uitvoerend projectleider meer de cognitieve kant. Hij wil graag iets doen en niet alleen maar toekijken. Het maakt volgens hem niet zoveel uit wie de voorlichting doet, zolang je maar duidelijke afspraken maakt over wie wat doet en hoeveel.

7.3 Interventie

Nieuwe elementen in werkwijze

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat ze alle intakegesprekken nu samen hebben gedaan in plaats van alleen. Deze gesprekken hebben, ook 's avonds, thuis bij het kind/de jongere plaatsgevonden in plaats van overdag in het revalidatiecentrum. De gesprekken duurden anderhalf uur in plaats van een half uur wat er normaal voor staat. Verder zijn ze tijdens de interventie veel vaker bij het kind/de jongere thuis geweest omdat ze er nu tijd voor hadden. De andere coach uit Den Haag geeft aan dat het voeren van de intakegesprekken aan de hand van COPM bij de kinderen/jongeren thuis nieuw was voor haar en dat ze daar veel van heeft geleerd. Ze kreeg door de COPM veel informatie en kon heel goed de hulpvragen eruit distilleren. Daarnaast was het voor haar nieuw om ook daadwerkelijk met picto's aan de slag te gaan in plaats van alleen het advies voor gebruik te geven.

Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat de gestructureerde manier van vragen stellen nieuw was. Ze was niet gewend om zo gericht vragen te stellen om de problemen in de thuissituatie boven tafel te krijgen. Ze vond de COPM heel fijn; het gaf een goede structuur in het gesprek. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat hij er zich door de COPM bewust van is geworden dat er een methode zit achter wat hij altijd al doet, maar dat er verder voor hem geen nieuwe elementen in de werkwijze zaten.

Aansluiting interventie bij gezin

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan te hopen dat het project heeft aangesloten bij het gezin. Het is volgens haar wel echt de doelstelling geweest. De andere coach uit Den Haag geeft aan dat ze het meerdere malen heeft nagevraagd en dat ze het idee heeft dat de gezinnen blij zijn met de aandacht die ze eraan hebben besteed. Bij sommige gezinnen is het traject nog niet afgerond, dus is het nog even afwachten. Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat de interventie goed heeft aangesloten bij de gezinnen en dat er is gekeken wat nodig was in de situatie; bij één gezin was het niet nodig om naar huis te gaan, terwijl bij een ander gezin het heel belangrijk was om de thuissituatie te kunnen zien. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat hij ook denkt dat ze hebben aangesloten bij de gezinnen door mee te gaan in de vragen die vanuit de gezinnen gesteld zijn. Hij vindt de COPM een goede structuur om aan te sluiten bij het gezin.

Doelen opstellen

De coaches uit Den Haag geven aan dat de doelen met de ouders zijn geformuleerd. De kleine kinderen zijn niet betrokken geweest bij het doelen formuleren. De oudere kinderen hebben wel inspraak gehad, maar hebben niet zelf een doel geformuleerd. Een coach geeft daarbij aan dat het doel dat is geformuleerd ook echt overeenkwam met waar het kind/de jongere in de praktijk

tegenaan liep. De coaches uit Utrecht geven aan dat de doelen door de jongeren en hun ouders zijn geformuleerd. Beide coaches geven aan dat het doel dat was gesteld overeenkwam met waar het kind/de jongere tegenaan liep. De ene coach geeft ook nog aan dat school vaak een belangrijke rol speelde.

Methodes

Alle vier de coaches hebben de COPM gebruikt en alle vier geven ze aan dat de COPM zorgt voor een goede structuur en je op deze manier de hulpvragen goed boven tafel krijgt.

De coaches uit Den Haag hebben ook de CO-OP in hun achterhoofd gehouden en een van de coaches uit Den Haag heeft ook nog wat andere methodieken vanuit het maatschappelijk werk toegepast.

Een van de coaches uit Utrecht heeft naast de COPM ook nog wat gesprekstechnieken als empowerment gebruikt.

Aanleren strategie

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat ze bij alle kinderen pictogrammen heeft gebruikt en hoopt dat ze deze in de toekomst ook nog gaan gebruiken. De andere coach uit Den Haag geeft aan dat één meisje zeker een strategie heeft aangeleerd en één jongere niet omdat deze te veel in de weerstand zat. En de andere kinderen waren te jong, maar daar hebben de ouders structuur geleerd aan te brengen. Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat ze de jongeren wel strategieën hebben aangeleerd, maar dat dit losstaat van het project. Ze gebruiken deze methoden ook in de 'gewone' revalidatie. Het is wel zo dat als je in de thuissituatie de methoden gebruikt, je ziet of het ook echt werkt. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat de jongeren wel wat technieken hebben aangeleerd en dat hij hoopt dat ze deze later ook zelf kunnen toepassen.

Bespreken voortgang

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat ze telefonisch kort de voortgang heeft besproken en met één ouder een gesprek erover heeft gehad. De andere coach uit Den Haag geeft aan regelmatig de voortgang te hebben besproken. Een coach uit Utrecht geeft aan dat ze de voortgang heeft besproken. De andere coach geeft aan nog geen evaluatiegesprekken te hebben gehouden.

7.4 Evaluatie

Meerwaarde samenwerking kind/ jongere en ouders

Beide coaches uit Den Haag hebben de samenwerking met de ouders als positief ervaren. Ze 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 van de coaches noemt dit een duidelijke meerwaarde van het project. Deze coach geeft ook aan dat het werken aan het doel heel positief was. Ze had ruim de tijd om met de gezinnen aan de gang te gaan en het was fijn om zoveel bij de gezinnen te komen. Ze merkte wel dat ouders af en toe te hoge verwachtingen hadden. Deze zijn toen bijgesteld.

Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat de samenwerking heel positief was en heel zinvol. Door echt samen te kijken naar de doelen en er aan te werken, worden spanningsvelden doorbroken. De andere coach geeft aan dat het fijn was om de ruimte te hebben om buiten het

revalidatiecentrum mee te kunnen kijken en dat de samenwerking over het algemeen goed is verlopen. Bij een van de scholen ging het in het begin niet zo makkelijk maar uiteindelijk is het gelukt.

Samenwerking coach eigen locatie

De coaches uit Den Haag geven aan dat hun samenwerking heel goed is verlopen. Ze hebben elkaar goed aangevuld. Een coach uit Utrecht geeft aan dat ze veel steun heeft gehad van de andere coach en van de uitvoerend projectleider bij de voorbereiding, maar dat ze het bij de interventie zelf heeft gedaan. Ze heeft de samenwerking met hen als prima ervaren. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat ze sommige gesprekken samen hebben gedaan en regelmatig hebben afgestemd wie wat doet. Het samen doen van startgesprekken was voor deze coach een wat nieuwere vorm van werken omdat hij gewend is om individueel te werken of samen met de uitvoerend projectleider. Hij vindt een gezamenlijke start een meerwaarde hebben, net zoals je in het project een meerwaarde hebt om elkaar in het begin even te zien. Je komt individueel ook wel een eind, maar het gaat er vooral over die gezamenlijke draagkracht en richting bedenken.

Samenwerking tussen Utrecht en Den Haag

Een coach uit Den Haag geeft aan dat er na de start-up geen contact meer is geweest tussen de coaches uit Den Haag en Utrecht. Meer contact was misschien fijn geweest, maar nu ze erachter is dat de werkwijze in Den Haag zo verschillend was van die in Utrecht, denkt ze dat het goed is dat het contact er niet geweest is. De andere coach uit Den Haag geeft ook aan dat er tijdens het project geen contact is geweest met de coaches in Utrecht. Ze zegt dat ze het eigenlijk op hun eigen wijze gedaan hebben. Wel heeft ze mailcontact gehad met de uitvoerend projectleider en is de uitvoerend projectleider nog één keer in Den Haag geweest op verzoek van de coaches om hen te helpen een aantal dingen op een rij te zetten. Beide coaches misten vanuit de organisatie structuur. Ze hebben dit ook aangegeven, maar volgens henzelf te laat. Verder is vanuit Utrecht aangeboden om met één gezin mee te denken. “Maar ja, toen was het idee dat ik dat helemaal op papier moest zetten, de casus, en daar had ik eigenlijk de tijd weer niet voor. Dus het is er gewoon niet van gekomen”. Daarnaast geeft ze aan dat ze het leuk had gevonden om nog een stukje intervisie te hebben en supervisie met de uitvoerend projectleider erbij om te kijken of ze nog op de goede lijn zaten.

De coaches uit Utrecht geven aan dat er weinig contact meer is geweest tussen de coaches uit Den Haag en henzelf. Een van de coaches heeft nog één keer gemaild en zou het in verhouding vinden om het gezamenlijk af te sluiten. De andere coach had het leuk gevonden om te horen hoe het in Den Haag is gegaan.

Verbeterpunten samenwerking met het team eigen locatie

Een coach uit Den Haag geeft aan dat ze het leuk en leerzaam vond om taken van andere therapeuten te doen, maar dat dit ook voor de nodige frictie binnen het team zorgde. In het team was iedereen namelijk gewend om zich binnen de eigen discipline te bewegen en het interdisciplinaire aspect van het project zorgde ervoor dat een aantal teamleden zich bedreigd voelden omdat de coaches teveel op hun terrein zaten. De toeziend projectleider heeft met tenminste één iemand uit het team gepraat om te kijken hoe het anders kon. De coach geeft aan dat als het project wordt geïmplementeerd er goed gekeken moet worden hoe er binnen het team ruimte voor gemaakt kan worden. Ze zegt dat het belangrijk is een mindset maken met het hele

team, dat iedereen er ook achter kan staan dat één van de teamleden de belangrijkste persoon in dat gezin wordt en dat je niet meer allemaal je eigen rol houdt.

De andere coach uit Den Haag geeft aan dat binnen het team niemand wist waar zij en de andere coach mee bezig waren. Het team heeft volgens haar nog steeds niet genoeg zicht op het project want er komen nog steeds vragen en ze zijn er niet echt mee bezig. Ze geeft aan dat de projectleiders het team wel hadden kunnen inlichten, zodat iedereen had geweten waar ze mee bezig waren. Ze geeft aan dat als de interventie geïmplementeerd wordt er duidelijke afspraken gemaakt moeten worden, bijvoorbeeld over wanneer en wat terug te koppelen. Want er waren wat mensen die prima meedachten en enthousiast waren, maar er waren ook mensen die zich bedreigd voelden.

Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat er bij hen ook frictie is ontstaan doordat het team niet goed zicht had op het project. Deze frictie is tijdens het project verminderd mede omdat de coach meer terugkoppelde naar de therapeuten. De andere coach uit Utrecht geeft aan dat er geen problemen waren in het team.

Tijdsplanning

Een coach uit Den Haag geeft aan dat de tijdsplanning van de voorbereiding en de start-up prima was, maar dat de interventie veel meer tijd heeft gekost omdat ze 's avonds naar ouders toe gingen en dit anderhalf uur duurde plus nog de reistijd. Daarbij geeft ze aan dat vijf gezinnen in dit tijdsbestek van drie maanden te veel is. Ze zou zelf voor één of twee gezinnen kiezen. De andere coach geeft aan dat er wat onduidelijkheid was over de duur van het project. Eerst zouden ze tot december de tijd hebben en vervolgens bleek dat het tot maart was. Daarbij geeft ze aan dat ze een derde van hun uren aan de voorbereiding hebben besteed. Dit vindt ze zelf jammer omdat ze minder tijd had om naar de gezinnen toe te gaan. Zij kon meer binnen werktijd doen dan de andere coach omdat zij als maatschappelijk werker veel meer ruimte had om zelf dingen in te vullen dan haar collega die ergotherapeut is. Ook geeft ze aan dat de periode waarin het project heeft plaatsgevonden niet heel handig was door de vakanties, sinterklaas en kerst. Verder denkt ze dat de interventie te weinig in tijd afgebakend is geweest, dat van tevoren niet is vastgesteld hoeveel bijeenkomsten er nodig zouden zijn om aan een bepaalde hulpvraag te besteden.

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. Het positieve ervan is dat ouders en kinderen het er thuis over kunnen hebben. De andere coach uit Utrecht geeft aan niet veel tijdsdruk te hebben gevoeld. Hij heeft iets meer tijd in het project gestopt dan hij normaal zou doen omdat hij met de andere coach en de uitvoerend projectleider is gaan zitten om het project te bespreken. Hij had voldoende tijd om alles uit te voeren.

Positieve en verbeterpunten van het project binnen huidige zorg

Een van de coaches uit Den Haag geeft aan dat er nog wel wat zou moeten veranderen om de interventie te laten passen in de huidige revalidatiezorg. Ze zou een middag in de week uitgeroosterd moeten worden, zodat ze dan de huisbezoeken zou kunnen plannen. En in het team zouden er duidelijke afspraken gemaakt moeten worden en je moet collega's op jouw terrein durven laten komen. Maar ze vindt wel dat de investering de moeite waard zou zijn. Ze ziet dat de huisbezoeken echt meerwaarde geven. De andere coach uit Den Haag noemde als positieve punten de hoeveelheid tijd die je beschikbaar hebt om het te doen, het met elkaar de doelen formuleren,

het feit dat er een vast aanspreekpunt is voor ouders en dat je het hele gezin betreft. Verder heeft ze het als positief en leerzaam ervaren taken van andere therapeuten te doen. Voor verdere implementatie binnen de huidige zorg moet er wel draagvlak zijn om interdisciplinair te werken.

Een van de coaches uit Utrecht geeft aan dat er rondom de inbedding in het team nog wel wat veranderd zou moeten worden, dat dit een punt is om over na te denken. Ze ziet de interventie als aanvulling op haar huidige werkwijze door de gestructureerde manier van vragen stellen, het coachen en het meekijken in de eigen leefsituatie. Je kunt volgens haar veel beter aansluiten als je een keer bij iemand thuis bent geweest. Dat geeft ook vertrouwen bij de ouders en de jongeren. Ze denkt dat het project voor veel meer revalidanten nuttig zou kunnen zijn.

De andere coach uit Utrecht geeft aan dat hij vindt dat de interventie al heel dicht tegen de huidige werkwijze aan ligt. De meerwaarde is dat je de wereld ingaat in plaats van dat de wereld naar jou toe moet komen. Er moet dan wel ruimte zijn voor de extra tijd die je erin stopt om op huisbezoek te gaan. Die ruimte was er tijdens het project. Ook vindt hij het een aanvulling dat de jongeren meer zelf bepaalden waaraan gewerkt ging worden, dat hij als coach in dienst stond van de jongere om deze te helpen zijn hulpvraag te beantwoorden. Hij vond het goed om hier weer even bij stil te staan. Hij vindt de voorlichting verder positief maar vindt dat er gekeken moet worden naar hoe je de voorlichting precies geeft en of de belangrijke andere persoon voor de jongeren ook wordt bereikt. Voor jongeren zijn dit namelijk niet altijd de ouders.

8 Analyse gegevens projectleiders

Deze analyse betreft de gegevens verkregen uit interviews met de toeziend projectleider van Sophia Revalidatie uit Den Haag en de uitvoerend projectleider van De Hoogstraat uit Utrecht.

8.1 Start project

Aanleiding project

Beide projectleiders geven aan dat Braga goed effectonderzoek heeft gedaan waaruit blijkt dat gezinsgericht werken effectief is. Volgens de toeziend projectleider willen ze in de kinderrevalidatie eigenlijk al jarenlang wat meer gezinsgericht gaan werken. De uitvoerend projectleider zegt dat uit onderzoek naar best practices in de cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met NAH onder andere naar voren kwam dat het aansluiten bij het gezin, de verschuiving van de focus van patiënt naar gezin, heel belangrijk is.

Verwachting project

De verwachting van de toeziend projectleider was het beschrijven van uitgangspunten van gezinsgericht werken binnen de kinderrevalidatie en het ontwikkelen en uitproberen van een methodiek gebaseerd op de Braga-principes die aansloot bij de Nederlandse situatie. De verwachting van de uitvoerend projectleider was om goed zicht te krijgen op wat er in Nederland gedaan wordt, of er beter bij gezinnen aangesloten kan worden en of de interventie die is uitgedacht wel of niet goed werkt. Beide projectleiders geven aan dat het project aan hun verwachtingen heeft voldaan.

Rol en samenwerking in project

De toeziend projectleider is de bedenker van het project en is er als aanvrager ook eindverantwoordelijk voor. Hij monitort het hele proces. De uitvoerend projectleider voert het project uit. Volgens haar heeft ze van de toeziend projectleider de ruimte gekregen en genomen om het voortouw te nemen. De projectleiders hebben het project op hoofdlijnen besproken en alle te nemen stappen samen doorgenomen. De samenwerking verliep goed.

Doel en indruk start-up-dagen

De uitvoerend projectleider vond de start-up-dagen heel leuk. Het doel was de coaches te prikkelen om na te denken over wat goede gezinsgerichte zorg is en hoe je de overstap kan maken van bedenken wat goed is voor een kind naar een coachend model waarbij iemand zélf bedenkt wat hij nodig heeft en wat goed is. Het ging dus om de mindset: wat is nou aansluiten bij gezinnen, welke methodes en middelen kun je gebruiken om dat ook op een goede manier te doen en welke structuur is daarvoor nodig. Ze denkt dat het doel bereikt is, dat ze het echt hebben gehad over hoe de visie te vertalen naar wat je concreet doet en dat de coaches echt aan de gang zijn gegaan met het coachende model. Ze denkt dat de verandering van de mindset de grootste winst was van de start-up-dagen. Verder vond ze het leuk om de coaches met elkaar in contact te brengen en

ervaringen uit te wisselen tussen Utrecht en Den Haag. Ze merkte dat de coaches goed aansloten, meteen het stokje op konden pakken en daar heel enthousiast van werden.

8.2 Voorlichting

Rol uitvoerend projectleider

De uitvoerend projectleider had twee redenen om de voorlichting zelf te geven. Ten eerste kon ze dan zelf kennismaken met de ouders en kinderen die meededen. Ten tweede wist ze dat het de coaches veel tijd zou kosten de voorlichting goed voor te bereiden. Ze heeft daarom meer het voortouw genomen en kreeg terug dat de coaches dat wel prettig vonden dat ze even niet zoveel hoefden en vooral eens konden kijken hoe dat nou ging. Ze denkt dat als je de voorlichting een keertje gezien hebt en je het gevoel hebt dat het werkt, het veel makkelijker is om het te gaan doen. Daarom denkt ze dat de volgende ronde de coaches zullen zeggen dat ze het zelf gaan doen.

Indruk voorlichting

De indruk van de uitvoerend projectleider is dat het basisprogramma van de voorlichting echt goed is en dat het relatief gemakkelijk aan te passen is aan de groep mensen die je hebt. Naar haar idee heeft de voorlichting bij alle drie de groepen (ouders, jongeren en kinderen) wel goed in elkaar gezeten. Ze denkt niet dat er nog iets aan de voorlichting hoeft te worden veranderd. Ze heeft tijdens het uitvoeren van de voorlichting al een en ander veranderd: ze merkte bijvoorbeeld dat het bij zowel de kinderen als de volwassenen beter aansloeg om een thema meteen te laten volgen door ervaringsoefeningen of een filmpje dan om eerst het hele theoretische verhaal te vertellen en dan de ervaringsoefeningen te doen. Dus dat houdt ze erin. Verder denkt ze dat de voorlichting de ouders en kinderen hebben geholpen, gezien de positieve reacties die ze heeft terug gehad. Het doel van de voorlichting is volgens haar bereikt.

Verskil voorlichting Utrecht en Den Haag

De uitvoerend projectleider denkt dat Den Haag iets meer een groep was. Dat had misschien ook wel met de leeftijd te maken; je merkte dat in Den Haag het iets ouder was, dat er mensen waren die voor hun gevoel best al een poos hadden lopen worstelen. Ze vroegen ook concreet om lotgenotencontact. Dat was in Utrecht wat minder en komt misschien omdat die groep veel gemêleerder was en ieder meer in zijn eigen proces zat.

8.3 Interventie

Meerwaarde interventie

Het meest positieve dat de uitvoerend projectleider de interventie heeft ervaren is “het enthousiasme en de betrokkenheid bij de gezinnen en de positieve feedback die we daarop kregen. Het enthousiasme van de coaches, dat heb ik heel erg leuk gevonden.” De combinatie van het gericht doen van de voorlichting met het outreachende, dus letterlijk buiten de muren van het centrum, dat werkt volgens haar echt. Ze denkt dat de interventie heeft aangesloten bij de gezinnen.

Aanpassen interventie bij situatie

De uitvoerend projectleider geeft aan dat het niet altijd lukte om afspraken thuis te plannen, wat oorspronkelijk wel de bedoeling was. De interventie is toen aangepast, want “je kan wel ongevraagd daar thuis gaan zitten en voorlichting gaan geven en gaan kijken van waar loop je nou tegenaan. Maar als die behoefte of die vraag er niet is bij mensen, dan sluit dat dus ook niet aan, moet je dat dus ook niet doen.” Volgens haar moet je goed blijven kijken naar wat aansluit. Ze geeft als voorbeeld een jongen die graag weer naar school wilde en vader ondersteunde dat. En dus is de coach in totaal drie keer naar school gegaan om daarover te praten. Ze zijn dus niet thuis geweest, maar op school, want daar lag de behoefte.

8.4 Evaluatie

Meerwaarde project

Voor de toeziend projectleider is de meerwaarde van het project “dat je in de thuissituatie werkt, dat je start om met ouders te bedenken wat zij belangrijk vinden, dat je daarop insteekt, dat je heel goed aansluit bij de mogelijkheden van het kind, en dat je een collega, een andere collega, de mogelijkheid geeft bij het kind thuis te kijken te geven.” Hij denkt dat niet alleen de thuisomgeving maar ook school en de sportclub die aansluiten bij het dagelijkse leven van het kind erbij betrokken moeten worden. Voor de uitvoerend projectleider is de meerwaarde van het project dat de materialen, middelen en visie up-to-date zijn en dat daar nu gebruik gemaakt van kan worden. Verder vond ze het leuk de coaches in de gelegenheid te stellen om, vanuit een soort metapositie, mee te denken over het project, zoals tijdens de start-up-dagen.

Rol en samenwerking managers

De managers hebben volgens de toeziend projectleider op een aantal keuzemomenten en een aantal mijlpalen in het project toestemming moeten geven, bijvoorbeeld bij het benoemen van de coaches en het laten doorgaan van het project na 1 maart. De uitvoerend projectleider zegt dat de managers haar de vrijheid hebben gegeven om het project in een vorm te gieten en haar hebben ondersteund bij het tot stand komen van de coaches en het ruimte geven aan de coaches zodat zij hun werk konden doen. In de uitvoerende sfeer hebben ze volgens haar verder niet zoveel betrokkenheid gehad. Beide projectleiders geven aan dat de managers enthousiast waren over het project en dat de managers vinden dat het project ook na 1 maart door moet gaan, waarbij de uitdaging is om te kijken op wat voor manier dat dan goed kan. Volgens de uitvoerend projectleider vraagt gezinsgericht werken een andere manier van werken; dat eist een omschakeling ook van de organisatie. De toeziend projectleider wil aantonen dat deze gezinsgerichte manier van werken niet alleen effectiever, maar ook kosteneffectiever is.

Meerwaarde samenwerking coaches eigen locatie

De uitvoerend projectleider heeft het als heel prettig ervaren dat de coaches in Utrecht heel dichtbij zaten. Ze spraken elkaar regelmatig waardoor er altijd wel even gelegenheid was om even iets kort te sluiten of om apart te zitten om zaken te bespreken. De uitvoerend projectleider is onderdeel van het behandelteam. Hierdoor zag ze wat er in Utrecht met de revalidanten gebeurde en sprak ze elke week tijdens de vergadering met de coaches. Ze had een coachende rol, “dus gewoon kijken van wat

gebeurt er, meedenken van hoe zouden we dingen op kunnen pakken en op die manier ook de coaches aan het werk te houden.” Deze coachende rol ging in Utrecht vrij automatisch omdat ze deel uitmaakte van het behandelteam. Ze vond het prettig dat ze de tijd had om te coachen.

Verbeterpunten samenwerking coaches andere locatie

De uitvoerend projectleider legt uit dat ze met de coaches in Den Haag veel minder contact had. Ze zat daar niet bij de besprekingen, waardoor het voor haar lastiger was om het proces op afstand te volgen. Ze had aangegeven dat er gelegenheid voor was om nog eens intervisie te hebben over een ingewikkelde casus. Het bleek echter lastig om een gesprek te plannen met alle coaches tegelijk. De uitvoerend projectleider heeft wel via de mail contact gehad met de twee coaches uit Den Haag en heeft hen tijdens de interventie één keer echt uitgebreid gesproken. Toen heeft ze ook aangegeven een afspraak te willen organiseren om ook nog eens met één van de andere coaches uit Utrecht een casus door te nemen, maar dat initiatief hebben de coaches volgens de uitvoerend projectleider verder niet opgepakt. “En dat kan zijn omdat ze er al uit waren of dat het dan toch te veel, door de hectiek van de dag en het gewone werk, dat het er niet van komt. Maar goed, dat maakt wel dat ik iets minder zicht heb op de coaches in Den Haag.”

Een volgende keer zou de uitvoerend projectleider misschien wat meer energie zou steken in het revalidatiecentrum van Den Haag, om wat meer te volgen wat er precies gebeurt en te bekijken of je er meer een teamaangelegenheid van kunt maken. “Dus niet dat de coaches alleen hoeven te pionieren, maar dat dat eigenlijk iets is ook van het hele team, en kan ik daar een rol in spelen. Ik denk dat dat het belangrijkste is. En misschien geldt ook wel in zijn algemeenheid om toch te kijken van: hoe kan je er inderdaad meer een teamaangelegenheid van maken?”

Verbeterpunten samenwerking managers en rest team

De toeziend projectleider geeft aan dat zijn leerpunt voor de volgende keer is dat je de managers en dokters er nadrukkelijk vanaf het begin bij moet betrekken. Hij had eigenlijk al voordat hij met de uitvoerend projectleider startte om dit plan te bedenken het hier al met de dokters en de managers moeten bespreken. En hij had het opnieuw, samen met de uitvoerend projectleider, met hen moeten bespreken toen de uitvoerend projectleider het aan het voorbereiden was. “Op die manier hadden we het al wat meer moeten laten wortel schieten bij de managers en de revalidatieartsen hier en in Utrecht. Dat is later gelukkig nog wel goed gekomen. Maar het is gewoon heel belangrijk, ook omdat dit een manier van werken is die consequenties heeft voor de planning, voor de logistiek, die misschien meer of minder geld kost. En daar heb je de manager voor nodig.” Verder wil hij kijken of er naast maatschappelijk werk en ergotherapie nog andere disciplines kunnen worden ingezet, ook fysiotherapeuten en psychologen.

Volgens de uitvoerend projectleider zijn de coaches in Utrecht door het project in een bepaalde positie gedrukt waarvan andere teamleden zich zijn gaan afvragen: en wat doen ze dan precies en waarom doen zij dat en waarom doen wij dat niet? Het was moeilijk voor de teamleden om te voorzien wat er gebeurde. De uitvoerend projectleider geeft aan dat het goed is om te kijken hoe het wat meer nog een teamaangelegenheid kan zijn zodat je geen wrijving krijgt en aansluit bij wat anderen doen, dat duidelijk is wie waar het voortouw in neemt. De interventie die is ontwikkeld is onderdeel van het grotere geheel, van de totale revalidatiebehandeling. Ze geeft aan dat er zowel in Utrecht als in Den Haag behoefte aan is om ook de rest van het team op inhoud nog wat meer mee te nemen. “Dus dat je misschien een deel van de start-up-dagen wel met het hele team moet doen,

en dat het ook wel goed is als dat niet aan bepaalde personen vastgeplakt zit, maar dat een heel team dat kan uitdragen.”

Verder zegt de uitvoerend projectleider van het project te hebben geleerd dat je echt goed erover na moet denken hoe je iets ergens kan laten vastklinken los van personen. Het zijn de coaches die nu echt het project gedragen hebben, maar het moet volgens de uitvoerend projectleider niet van de coaches afhangen of de interventie ook daadwerkelijk gaat draaien. “Ik denk dat we nog wat intensiever de managers en ook de dokters hadden kunnen meenemen om het ook meer vanuit de organisatiekant te doen. Nu hebben we gewoon gezegd: we hebben gewoon geld en we gaan het gewoon zo doen, managers zijn jullie het daarmee eens, ja, dan gaan we het zo doen. Maar eigenlijk moet het precies vanuit de andere kant komen.”

Visie op project

De visie van de projectleiders is door het project niet veranderd. Volgens de uitvoerend projectleider heeft het project haar visie wel versterkt. De visie van de toeziend projectleider is dat er zoveel mogelijk moet worden aangesloten op de hulpvraag van het kind en de ouders. Verder vindt hij dat er meer in de situatie moet worden gewerkt, want als behandeling zoveel mogelijk aansluit op wat het kind overdag meemaakt, het liefst in zijn eigen omgeving, dan is de kans op transfer, op het daadwerkelijk gebruiken van het aangeleerde, groter. De gezinsgerichte manier van werken moet volgens hem worden ingezet als de vraag er is; je kunt het dan op een korte intensieve periode inzetten. Hij vindt ook dat hierbij ICT-mogelijkheden ingezet kunnen worden zodat je niet altijd naar huis hoeft, maar wel thuis kunt zijn en kunt zien wat er gebeurt. Tijdens dit project is volgens de toeziend projectleider vooral gebruik gemaakt van ouderwetse middelen zoals papier en live contacten.

Verbeterpunten in het kader van de visie

De toeziend projectleider benoemt als veranderepunten de inzet van ICT-mogelijkheden, het uitbreiden van de interventie naar andere situaties dan alleen de thuisomgeving en het op maat kunnen inzetten van de interventie: “Bij het ene kind zal het twee weken duren en bij een ander kind kan het misschien maanden duren. Bij het ene kind ga je misschien elke week en bij een ander kind een keer per maand. Dat zou idealiter naar mijn idee de vorm zijn waarin je deze interventie moet plaatsen.”

Verbeterpunten tijdsplanning

De uitvoerend projectleider kon de voorbereiding en de voorlichting goed plannen. De interventie was echter lastiger te plannen omdat de tijd die het kost afhangt van het herstelverloop, wat er uit de gesprekken komt en waar mensen behoefte aan hebben. Mensen hebben soms tijd nodig om te bedenken waar ze het meeste last van hebben en waar ze het liefst aan willen werken. Ze heeft in Utrecht ervaren dat je dat niet zo strak moet plannen maar dat je het eigenlijk gewoon dat meer over de tijd moet uitspreiden.

Evaluatie

Er hebben voortgangsevaluaties plaatsgevonden tussen de projectleiders, tussen de projectleiders en de managers, tussen de projectleiders en de behandelend artsen en tussen de uitvoerend projectleider en de coaches. De uitvoerend projectleider zou als ze klaar zijn met het project met de coaches willen gaan zitten om het af te sluiten “niet met als doel van: zijn er nou nog heel veel dingen die anders moeten, maar veel meer van: dit hebben we nu gewoon gedaan.”

9 Conclusie

9.1 Inleiding

Onze onderzoeksvraag luidt: 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? In deze conclusie geven we antwoord op de vraag wat de ervaringen van de verschillende doelgroepen zijn door ze met elkaar te vergelijken. Vervolgens vergelijken we de ervaringen waar mogelijk met de literatuur. In ons adviesrapport zullen de uiteindelijke aanbevelingen komen te staan.

In de conclusie wordt over Den Haag en Utrecht gesproken. Den Haag staat voor Sophia Revalidatie en Utrecht staat voor revalidatiecentrum De Hoogstraat.

9.2 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.

9.3 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 specifieker gegeven 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.

9.4 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.

9.5 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.

9.6 Literatuurvergelijking

In de inleiding 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.

10 Discussie

Zoals omschreven in de onderzoeksopzet hebben we getracht de betrouwbaarheid van het onderzoek op verschillende manieren te vergroten. Zo hebben we alle gesprekken opgenomen, waardoor we alle gegevens direct hebben kunnen verwerken. Ook hebben we semigestructureerde interviewlijsten opgesteld om de kans op verschillen tussen de interviews te verkleinen. Per doelgroep zijn er dus ongeveer dezelfde vragen gesteld. Hierdoor was het mogelijk om bij de analyse van elke doelgroep die we hebben geïnterviewd per thema te analyseren, wat zorgde voor verhoging van de kwaliteit. Per doelgroep verschilden de vragen in meerdere of mindere mate. Dit hebben we bewust gedaan omdat elke doelgroep een andere functie had in het project. Verder wilden we de jongeren niet te lang interviewen in verband met de gevolgen van hun hersenletsel. We hebben de vragen dus aangepast aan de doelgroep. Dit maakte het echter lastiger om de resultaten van de verschillende doelgroepen met elkaar te vergelijken.

Een ander element dat het naast elkaar zetten van de resultaten iets bemoeilijkte was dat in het focusgesprek een aantal vragen niet werden gesteld die wij in onze interviews wel hebben gesteld. Dit kan invloed hebben gehad op het verschil in resultaten tussen de ouders uit Utrecht en Den Haag. De meeste vragen kwamen echter overeen omdat we de vragen van tevoren met de gespreksleider hadden besproken. Een ander element dat tot verschil kan hebben geleid is het feit dat in Den Haag alle ouders in een groep in een focusgesprek werden geïnterviewd en in Utrecht individueel of per stel. In Den Haag kan de groepsdynamiek hebben geleid tot andere antwoorden, bijvoorbeeld sociaal gewenste antwoorden of reacties op elkaars standpunten. Dit vermindert de validiteit. Aan de andere kant heeft het gebruik van verschillende methoden van dataverzameling bijgedragen aan de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Ons doel was om zoveel mogelijk verschillende betrokkenen bij het project te interviewen om een breed beeld te krijgen van de ervaringen en de validiteit van ons onderzoek te vergroten. We hebben daarom alle coaches, de twee projectleiders, op één na alle ouders in Den Haag, een paar ouders uit Utrecht en een schoolmedewerker geïnterviewd. We hebben besloten de managers niet te interviewen om het onderzoek haalbaar te houden en omdat de managers bij het project geen grote rol hebben gespeeld; zij hebben onder meer toestemming gegeven voor het project en zicht gehouden op de financiën. Ook hebben we in Utrecht drie jongeren geïnterviewd en in Den Haag geen jongeren. De reden hiervoor was niet alleen de haalbaarheid maar ook dat bijna alle kinderen in Den Haag te jong waren om te interviewen. Hierdoor hebben we niet alle doelgroepen bereikt. De jongeren die we hebben geïnterviewd, hebben we direct geïnterviewd en niet via de coaches, zoals oorspronkelijk de bedoeling was. Hierdoor hebben we directe informatie verkregen, wat ten goede kwam aan de kwaliteit van het onderzoek.

Al met al hebben we, denken we, toch een vrij goed beeld gekregen van de ervaringen. Onze steekproef was groot, we hebben voor de selectiecriteria gebruik gemaakt van onze sleutelinformant en we hebben veel vragen gesteld die mede waren gebaseerd op literatuur en waarbij we de fasen van het project hebben gevolgd. Hierdoor hebben we onze deelvragen en hoofdvraag goed kunnen beantwoorden. Wel viel tijdens het analyseren van de vele gegevens op dat een aantal vragen niet relevant bleken te zijn. Dit kwam mede omdat het onderzoek gewijzigd is en omdat we bij het samenstellen van de interviewvragen als structuur de fasen van het project hebben gebruikt en hierbij niet met een duidelijk omschreven topiclijst hebben gewerkt. Ook hebben we geen proefinterview gehouden. Dit is een leerpunt voor een volgende keer.

Onze onderzoeksgroep was klein en de steekproef select. Hierdoor zijn de resultaten niet generaliseerbaar. Ook hebben we een beschrijvend onderzoek gedaan en geen effectonderzoek, waardoor we niets weten over ervaringen bij de gebruikelijke, niet-gezinsgerichte behandeling.

Toch is het onderzoek bruikbaar. Tijdens het onderzoek hebben we regelmatig contact gehad met onze uitvoerend projectleider, tevens sleutelinformant. We hebben de onderzoeksopzet met haar besproken en de interviewvragen met haar doorgenomen. Hierdoor is de kans groter dat het onderzoek daadwerkelijk aansluit bij wat de opdrachtgevers willen weten en kunnen zij de concrete aanbevelingen die uit het onderzoek gekomen zijn gebruiken om de proefinterventie aan te passen en te implementeren. Een optie die er ligt is om de geïmplementeerde interventie in de toekomst ook ter beschikking te stellen aan andere revalidatiecentra, waardoor de bruikbaarheid van het onderzoek verder wordt vergroot.

In dit licht is het aan te bevelen om na de implementatie vervolgonderzoek te doen. Het is hierbij aan te bevelen om gebruik te maken van effectonderzoek waardoor de bewijskracht ervan toeneemt. Dit is ook van belang omdat in Nederland geen effectonderzoek is gedaan naar gezinsgericht werken met kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel.

11 Samenwerking

Wij hebben het onderzoek met zijn tweeën uitgevoerd. De belangrijkste reden hiervoor is dat het onderzoek in deze grootte anders niet haalbaar zou zijn geweest. Omdat we met zijn tweeën waren, hebben we meer en diepgaandere interviews kunnen afleggen waardoor we meer ervaringen hebben kunnen verzamelen. Dit heeft geleid tot een betere kwaliteit van het onderzoek.

Aanvankelijk zouden wij het onderzoek met drie personen uitvoeren. Eén persoon is echter afgehaakt. Hierdoor waren wij genoodzaakt om ons onderzoek aan te passen. We hebben er bijvoorbeeld voor gekozen om de managers niet te interviewen en een jongere minder te interviewen. Om de kwaliteit van het onderzoek toch zoveel mogelijk te behouden, hebben we per persoon meer betrokkenen geïnterviewd. Dit bracht wel extra werkdruk met zich mee waardoor de grenzen van de haalbaarheid in zicht kwamen.

Naast deze redenen had de samenwerking ook op andere gebieden een toegevoegde waarde. Het was bijvoorbeeld fijn dat we een aantal taken konden verdelen. We hebben alle twee een baan naast onze studie. Hierdoor was het niet mogelijk om alle twee bij alle afspraken aanwezig te zijn en konden we elkaar afwisselen. Verder konden we elkaar bij het uitvoeren en beschrijven van het onderzoek goed aanvullen omdat we alle twee andere sterke kanten hebben. De één is bijvoorbeeld meer praktisch ingesteld en de ander theoretisch. Hierdoor konden we goed samenwerken. Wij hebben er bij het verdelen van de taken waar mogelijk er ook op gelet dat deze pasten bij de sterke kant van de persoon. Dit heeft volgens ons geleid tot een betere onderzoekskwaliteit.

Verder hadden we een prettige verstandhouding en stonden we open voor feedback. Zo hebben we elkaar geholpen bij het beschrijven van het onderzoek. Dit heeft volgens ons geleid tot een evenwichtig onderzoeksrapport waar we alle twee achter staan. De verantwoordelijkheid voor de hoofdstukken is als volgt verdeeld:

- | | |
|------------------------------------|---------------|
| • Titelpagina: | Nadia |
| • Samenvatting: | Nadia |
| • Voorwoord: | Emma |
| • Inhoud: | Emma |
| • Inleiding: | Emma |
| • Theoretisch kader: | Emma |
| • Het project: | Nadia |
| • Analyse gegevens jongeren: | Nadia |
| • Analyse gegevens ouders: | Emma |
| • Analyse gegevens coaches: | Nadia |
| • Analyse gegevens projectleiders: | Emma |
| • Conclusie: | Nadia |
| • Discussie: | Emma |
| • Samenwerking: | Emma |
| • Literatuurlijst: | Emma |
| • Interviewvragen: | Nadia en Emma |

Verder was Nadia verantwoordelijk voor het adviesrapport en Emma voor de opmaak, taal en spelling van het onderzoeksrapport en het adviesrapport.

Literatuurlijst

Barbier, B.L., Berkhof, J.G., Dolhain, I. & Dongen, B. (2008), *Stagewerkboek Sophia Revalidatie Den Haag afdeling kinderen*. Rotterdam.

Boeijs, H. (2005), *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom onderwijs.

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.

Dedding, C., Duijn, M. van & Niezen, A. (2000), Beleving cliënt is nu meetbaar. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie*, 28, nr.2, 9-13.

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

Faber, R. (red.) (2011), *De Hoogstraat revalidatie beleidsagenda @10.1*. URL: http://www.dehoogstraat.nl/uploads/OYPCGEahUd2XF2NhFKI5Mg/34wx8aHrOqu8ezhL6N7QWQ/Beleidsagenda_10.pdf
Geraadpleegd op 19-12-2011.

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.

Hersenstichting Nederland (z.d.), *Hersenletsel*.
URL: <https://www.hersenstichting.nl/homepage/index.html?gclid=CMXoxZGUwK0CFSEhtAodoi3eAw>
Geraadpleegd op 08-01-2012

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.

Hersenstichting (2011), *De hersenen in het kort*.
URL: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/de-hersenen.html>
Geraadpleegd op 19-09-2011.

Jensch, J.H., leenders, F., Meurs, A.M. & Waardenburg, J.W.A. (1995). *Geen eenling in de zorg... jongeren en volwassenen met hersenletsel na ziekte of ongeval in woonvormen en activiteitencentra*. Nederlandse Federatie Voorzieningencentra Lichamelijk Gehandicapten (nu onderdeel van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland).

King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004), Family-Centered Service for Children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol 11, 1, 78-86.

Kloet, A. (2011), *Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel*.

URL: <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/gezinsgerichte-interventie-voor-kinderen-en-jongeren-met-niet-aangeboren-hersenletsel/>
Geraadpleegd op 27-11-2011.

Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A. & Menzel, J.C. (2009), A preliminary investigation of the brain injury after family intervention: impact on family members. *Brain injury*, 23 (6), 535-547.

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>

Meihuizen-de Regt, M.J., Moor, J.M., H de & Mulders, A.H.M. (red.) (2009), *Kinderrevalidatie*. Assen: van Gorcum.

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

Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (2002), *Afnemen van de COPM*.

NetChild (z.d.), *Factsheet gezinsgerichte zorg: afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP*.

URL: <http://www.netchild.nl/pdf/factsheet-fcs.pdf>.

Geraadpleegd op 23-10-2011.

Radboud Universiteit Nijmegen (2012), *Focusgroepen met studenten, alumni of werkgevers*.

URL: http://www.ru.nl/iowo/onze_diensten/kwaliteitszorg/focusgesprek/

Geraadpleegd op 13-04-2012.

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*.

Revalidatiecentrum De Hoogstraat (2008), *Kinder- en jeugdrevalidatie bij revalidatiecentrum De Hoogstraat: ontwikkelingsgericht, gezinsgericht en deskundig*.

URL: http://www.dehoogstraat.nl/uploads/OYPCGEahUd2XF2NhFKI5Mg/tVS1lzaBBnEGLbvVLF-AzQ/Visie_op_kinder_en_jeugdrevalidatie_okt08.pdf

Geraadpleegd op 26-10-2011.

Revalidatiecentrum De Hoogstraat (z.d.), *Wat is kinder- en jeugdrevalidatie?*

URL: http://www.dehoogstraat.nl/revalideren/kinderenenjongeren/1_wat_is_kinder-en_jeugdrevalidatie

Rigter, J. (2008), *Het palet van de psychologie. Stromingen en hun toepassingen in hulpverlening en opvoeding*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Schipper, K., Kessels, T. & Erp, J. van (2010), Aandacht voor draagkracht: omgaan met niet-aangeboren hersenletsel. Een nazorginterventie voor getroffen en naasten. *Psychologie en gezondheid*, 38/4, 177-182.

Samenwerkende Hersenletsel Verenigingen (z.d.), *NAH en de gevolgen*,
URL: <http://www.hersenletsel.nl/niet-aangeboren-hersenletsel.php>
Geraadpleegd op 08-01-2012.

Sophia Revalidatie (2006), Informatiefolder *Informatie voor verwijzers Poliklinische Revalidatie Kinderen*.

Sophia Revalidatie (z.d.1), *Niet-aangeboren hersenletsel volwassenen*.
URL: <http://www.sophiarevalidatie.nl/behandelingen/niet-aangeboren-hersenletsel/niet-aangeboren-hersenletsel-volwassenen/>
Geraadpleegd op 06-05-2012

Sophia Revalidatie (z.d.2), *Missie en beleid*.
URL: <http://www.sophiarevalidatie.nl/over-sophia/missie-en-beleid/>
Geraadpleegd op 04-10-2011.

Sophia Revalidatie (z.d.3), *poliklinische revalidatie kinderen*
URL: <http://www.sophiarevalidatie.nl/behandelingen/revalidatie/poliklinische-revalidatie-kinderen/>
Geraadpleegd op 27-12-2011.

Verhoeven, N. (2010), *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom onderwijs.

Vos, L. & Eilander, H. (red.) (1994), *Hersenletsel. Gevolgen voor de getroffene en de omgeving*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Vrancken, P.H. (2004), *Kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. Informatie voor ouders en gezinsleden*. Utrecht: LEMMA.

Willems, M., Berdenis van Berlekom, S., Verhoef, M., Gorter, J.W. en Ketelaar, M. (2011), Gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie. *JGZ: tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg*, 43, 2, 13-16.

Willemse, J. (2006), *Anders kijken. Een breder gezicht op menselijk gedrag. Theorie en praktijk van de systeembenadering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Zanen, L. (2002), *Mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bijlage 1 Interviewvragen jongeren

Introductie

Jij en je ouders hebben de afgelopen maanden meegedaan aan een project voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Het doel van het project is om zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat voor jou als jongere met NAH belangrijk is. Wij hebben daarvoor voorlichting ontwikkeld (zodat je weet wat je hebt en wat de gevolgen van NAH voor het dagelijks leven kunnen zijn), neuropsychologisch onderzoek (NPO) verricht en dat besproken met jullie, en vervolgens gekeken waar je aan wilt werken en dat ook gedaan. Deze manier van werken is voor ons nieuw en wij willen daarom graag terug horen wat de manier van werken heeft opgeleverd. Mag ik je een paar vragen stellen om te weten wat jij goed vond of wat beter kan?

Voorlichting

1. Kun je vertellen waar de voorlichting over ging?
2. Wat heb je geleerd van de voorlichting?
3. Weet je nu wat NAH bij jou is?
4. Hoe vond je het om samen te zijn met andere kinderen met NAH?
5. Je hebt een filmpje van RIK gezien tijdens de voorlichting, heeft dit filmpje jou geholpen? Zo ja hoe?
6. Was er tijd om vragen te stellen?
7. Was er tijd om ervaringen met anderen te delen? Wat vond je daarvan?

Interventie

8. Tijdens het gesprek waarin je doelen zijn bepaald waren je ouders erbij. Hoe vond je dit?
9. Vond je het fijn om je eigen doelen te maken? Zo ja, kun je uitleggen waarom?
10. Had je het idee dat je het doel zou gaan halen?
11. Hoe ben je aan je doel gaan werken?
12. Hoe vond je het om aan je doel te werken?
13. Hoe vond je het dat de hulpverlener (coach) bij jou thuis kwam? (indien van toepassing)
14. Hoe ver ben je nu met je doel?
15. Wat is het belangrijkste dat je hebt geleerd?
16. Hebben je ouders je geholpen met het doel? Zo ja hoe vond je dit?
17. Heeft je coach je geholpen met het doel? Zo ja hoe vond je dit?

Evaluatie

18. Heb je nog met je coach en ouders teruggekeken hoe je je doel hebt gehaald?

Bijlage 2 Interviewvragen ouders

Introductie

Uw gezin heeft de afgelopen maanden meegedaan aan een project voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Het doel van het project is om zo goed mogelijk aan te sluiten bij het herstel na NAH vanuit het perspectief van het gezin. Wij hebben daarvoor voorlichting ontwikkeld (om te kunnen snappen wat de gevolgen van NAH voor het dagelijks leven kunnen zijn), neuropsychologisch onderzoek (NPO) verricht en dat besproken met jullie, en vervolgens gekeken wat de belangrijkste aandachtspunten zijn om aan te werken. Deze manier van werken is voor ons nieuw en wij willen daarom graag terug horen wat de manier van werken heeft opgeleverd. Mag ik u een paar vragen stellen naar uw ervaringen en eventuele suggesties?

Start project

1. Hoe zijn jullie benaderd voor het project?
2. Had u bepaalde verwachtingen op het moment dat u besloot mee te doen?
3. Was het duidelijk wat het project inhield?

Voorlichting

4. Heeft u naar aanleiding van de voorlichting meer inzicht gekregen in het ziektebeeld van uw kind?
5. Heeft u tijdens de voorlichting meer inzicht gekregen in hoe om te gaan met NAH?
6. Hoe heeft u het ervaren om met andere ouders van kinderen met NAH samen te zijn?
7. Hoe vond u de voorlichting in het algemeen?
8. Was de voorlichting duidelijk?
9. Was er tijdens de voorlichting voldoende mogelijkheid tot het stellen van vragen?
10. Was er tijdens de voorlichting voldoende ruimte voor het delen van ervaringen?
11. Sloot de voorlichting aan bij de dagelijkse situatie? Bijvoorbeeld de filmpjes, ervaringsoefeningen?
12. Wat waren uw belangrijkste leerpunten van de voorlichting?
13. Heeft u iets gemist tijdens de voorlichting? Zo ja, wat?

Interventie

14. Hoe vond u de gesprekken waarbij u met uw kind en coaches heeft gesproken over het functioneren van uw kind en wat stappen kunnen zijn om weer dagelijkse activiteiten op te pakken?
15. Welke doelen zijn opgesteld?
16. Waren de doelen volgens u realistisch en haalbaar?
17. Heeft u zeggenschap gehad bij het bepalen van het doel?
18. Heeft u zeggenschap gehad bij het bepalen van het traject om het doel te behalen?
19. Hoe heeft u het ervaren dat de coach samen met u het traject heeft vastgesteld?
20. Sloot het traject aan bij de ontwikkelingsfase/belevingswereld van uw kind?
21. Hoe heeft u uw kind geholpen tijdens het traject?

- 22. Hoe heeft u het ervaren dat de coach bij u thuis kwam? (indien van toepassing)
- 23. Hoe heeft de coach u tijdens het traject gemotiveerd en gestimuleerd?
- 24. Heeft u verschil gemerkt in de benadering van en samenwerking met de hulpverlener tijdens het project in vergelijking met oude situaties? (indien van toepassing)

Evaluatie

- 25. Heeft u het gevoel dat er iets is bereikt?
- 26. Bent u tevreden over het resultaat?
- 27. Op wat voor manier heeft het project u geholpen? Wat heeft u geleerd?
- 28. Denkt u dat u datgene dat u heeft geleerd van het project in de toekomst ook bij andere problemen waar u tegenaan loopt met betrekking tot uw kind kunt toepassen?
- 29. Heeft het project aan uw verwachtingen voldaan? Zo ja hoe? Zo nee waarom niet?
- 30. Zou u nog iets willen veranderen/toevoegen aan het project?
- 31. Zijn er volgens u verbeterpunten?
- 32. Bent u tevreden over het project?
- 33. Bent u tevreden over de samenwerking met de coaches?
- 34. Hoe heeft u het project afgerond?

Bijlage 3 Interviewvragen schoolmedewerker

Introductie

De leerling van uw school heeft de afgelopen maanden meegedaan aan een project voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Het doel van het project is om zo goed mogelijk aan te sluiten bij het herstel na NAH vanuit het perspectief van het gezin. Wij hebben daarvoor voorlichting ontwikkeld (om te kunnen snappen wat de gevolgen van NAH voor het dagelijks leven kunnen zijn), neuropsychologisch onderzoek (NPO) verricht en dat besproken met jullie, en vervolgens gekeken wat de belangrijkste aandachtspunten zijn om aan te werken. Deze manier van werken is voor ons nieuw en wij willen daarom graag terug horen wat de manier van werken heeft opgeleverd. Mag ik u een paar vragen stellen naar uw ervaringen en eventuele suggesties?

Start project

1. Hoe zijn jullie benaderd voor het project? Wanneer bent u erin gestapt?
2. Wat is de reden om erin te stappen? Heeft dit mede te maken met de visie van de school?
3. Wie van de school waren bij het project betrokken? En waarom juist deze mensen?
4. Had u bepaalde verwachtingen op het moment dat u besloot mee te doen?
5. Was het duidelijk wat het project inhield?

Voorlichting

6. Heeft u naar aanleiding van de voorlichting meer inzicht gekregen in het ziektebeeld van de leerling?
7. Heeft u tijdens de voorlichting meer inzicht gekregen in hoe om te gaan met NAH?
8. Hoe heeft u het ervaren om met andere betrokkenen van kinderen met NAH samen te zijn?
9. Hoe vond u de voorlichting in het algemeen?
10. Was de voorlichting duidelijk?
11. Was er tijdens de voorlichting voldoende mogelijkheid tot het stellen van vragen?
12. Was er tijdens de voorlichting voldoende ruimte voor het delen van ervaringen?
13. Sloot de voorlichting aan bij de dagelijkse situatie? Bijvoorbeeld de filmpjes, ervaringsoefeningen?
14. Wat waren uw belangrijkste leerpunten van de voorlichting?
15. Heeft u iets gemist tijdens de voorlichting? Zo ja, wat?

Interventie

16. Hoe vond u de gesprekken waarbij u met de leerling en coaches heeft gesproken over het functioneren van uw kind en wat stappen kunnen zijn om weer dagelijkse activiteiten op te pakken?
17. Welke doelen zijn opgesteld?
18. Waren de doelen volgens u realistisch en haalbaar?
19. Heeft u zeggenschap gehad bij het bepalen van het doel?
20. Heeft u zeggenschap gehad bij het bepalen van het traject om het doel te behalen?
21. Hoe heeft u het ervaren dat de coach samen met u het traject heeft vastgesteld?

22. Sloot het traject aan bij de ontwikkelingsfase/belevingswereld van de leerling?
23. Hoe heeft de school de leerling geholpen tijdens het traject?
24. Hoe is de onderwijsbehoefte van de leerling afgestemd op het aanbod van de school?
25. Hoe heeft u het ervaren dat de coach bij u op school kwam? (indien van toepassing)
26. Hoe heeft de coach u tijdens het traject gemotiveerd en gestimuleerd?
27. Heeft u verschil gemerkt in de benadering van en samenwerking met de hulpverlener tijdens het project in vergelijking met oude situaties? (indien van toepassing)

Evaluatie

28. Heeft u het gevoel dat er iets is bereikt?
29. Bent u tevreden over het resultaat?
30. Op wat voor manier heeft het project u geholpen? Wat heeft u geleerd?
31. Denkt u dat u datgene dat u heeft geleerd van het project in de toekomst ook bij andere problemen waar u tegenaan loopt met betrekking tot de leerling kunt toepassen?
32. Heeft het project aan uw verwachtingen voldaan? Zo ja hoe? Zo nee waarom niet?
33. Zou u nog iets willen veranderen/toevoegen aan het project?
34. Zijn er volgens u verbeterpunten?
35. Bent u tevreden over het project?
36. Bent u tevreden over de samenwerking met de coaches?
37. Hoe heeft u het project afgerond?

Bijlage 4 Interviewvragen coaches

Start project

1. Wat waren jullie verwachtingen van het project?
2. Wat was jullie eerste indruk van het project?
3. Heb je ervaren dat de gezinnen die geselecteerd waren goed pasten in het project?
4. Kun je criteria formuleren waar gezinnen aan moeten voldoen om te kunnen profiteren van de werkwijze? Wat zijn contra-indicaties?
5. Hadden jullie van te voren een duidelijk beeld van wat het project inhield?
6. Hoe hebben jullie de tijdsplanning ervaren?
7. Wat is voor jou de belangrijkste boodschap geweest uit de start up dagen?
8. Is er tijdens de start-up een gezamenlijke visie met de hulpverleners gevormd?
9. Kon je jezelf in deze visie terug vinden?
10. Hoe is de samenwerking tijdens de start-up verlopen?
11. Had je het gevoel dat je na de twee start-up-bijeenkomsten genoeg informatie had om aan de slag te gaan?
12. Hoe heb je de uitleg van de methodes ervaren?
13. Hoe vond je het om jezelf in een methode te verdiepen en deze te presenteren?
14. Wat heb je gemist in de start-up-bijeenkomsten?

Voorlichting

15. Heb je het idee dat de voorlichting de kinderen/jongeren heeft geholpen? Zo ja hoe?
16. Heb je het idee dat de voorlichting de ouders heeft geholpen? Zo ja hoe?
17. Wat vond je van de manier waarop de voorlichting is gegeven?
18. Wat zijn volgens jou verbeterpunten van de voorlichting voor kinderen/jongeren?
19. Wat zijn volgens jou verbeterpunten van de voorlichting voor ouders?
20. Wat zijn volgens jou de positieve punten van de voorlichting voor kinderen/jongeren?
21. Wat zijn volgens jou de positieve punten van de voorlichting voor ouders?
22. Wat voor rol speelde de uitvoerend projectleider bij de voorlichting voor kinderen/jongeren?
23. Wat vond je prettig aan de samenwerking met de uitvoerend projectleider en wat zou je graag anders willen zien?
24. Hoe zie je een volgende sessie voor je; is het prettig als je niet zelf de inhoudelijke informatie hoeft te geven of juist fijn om dat wel zelf te doen?
25. Is het materiaal van de voorlichting goed om zelfstandig mee verder te kunnen?
26. Hoe heb je de samenwerking met de uitvoerend projectleider ervaren met betrekking tot de voorlichting?
27. Is het doel van de voorlichting bereikt bij de kinderen/jongeren en ouders?
(het doel was: Wat is NAH en hoe ga je ermee om)

Interventie

28. Waren er voor jou nieuwe elementen in de wijze waarop je met de ouders en kinderen/jongeren aan het werk bent gegaan?
29. Heb je het idee dat de interventie aansluit bij het gezin? In welke zin wel/niet?
30. Is naar jou idee de COPM een goede structuur om in gesprek te komen met de ouders?
31. Wie heeft uiteindelijk het doel en traject bepaald?
32. Hoe heb je het ervaren om samen met de ouders en het kind/de jongere het traject uit te zetten?
33. Kwam het doel dat het kind/de jongere stelde overeen met waar het kind in het dagelijkse leven daadwerkelijk tegenaan liep?
34. Welke methodes heb je gebruikt? En in hoeverre heb je deze gebruikt?
35. Hoe heb je het ervaren om met zowel de ouders als het kind/de jongere samen te werken tijdens het behalen van het doel?
36. Hebben jullie (professionals) elkaar ondersteund?
37. Heeft het kind/de jongere strategieën geleerd die het ook bij toekomstige problemen kan toepassen? Zo ja, welke?
38. Heb je tussentijds de voortgang besproken met ouders en kind/jongere?
39. Wat zou je de volgende keer anders doen of anders willen zien?
40. Heb je met de ouders en het kind/de jongere teruggekeken op het traject? Zo ja hoe ging dit?
41. Heb je aan het einde van het traject nog een nieuwe COPM afgenomen en een vervolgtraject vastgesteld?
42. Heb je ervaren dat de interventie goed in de huidige revalidatiebehandeling past?
43. Is de interventie een teamaangelegenheid of iets dat specifiek aan de coaches is voorbehouden?
44. Heeft jou behandelteam goed zicht op de werkwijze van het project?
45. Staat het behandelteam achter het initiatief?

Evaluatie

46. Ben je tevreden over hoe het project is verlopen?
47. Heb je ervaren dat de werkwijze (gestructureerde voorlichting, coachend bezig zijn en de ruimte hebben om ook in de eigen leefomgeving mee te denken) iets aanvullends is op hoe je altijd gewend was om te werken?
48. Wat heb je van het project geleerd?
49. Heeft het project jouw visie en manier van werken veranderd?
50. Wat waren de positieve punten van dit project?
51. Wat vond je lastig aan het project?
52. Zijn er verbeterpunten?
53. Heeft het project aan je verwachtingen voldaan? In welke zin wel/niet?
54. Hoe was de samenwerking met de andere coaches?
55. Hoe was de samenwerking met de uitvoerend projectleider?
56. Heeft er een evaluatie plaatsgevonden?
57. Zo ja, was deze evaluatie aan het eind of ook tussendoor?

Bijlage 5 Interviewvragen uitvoerend projectleider

Start project

1. Hoe ben je op het idee van project gekomen?
2. Wat was je verwachting vooraf aan het project?
3. Hoe ben je met de toeziend projectleider in contact gekomen?
4. Hoe is de taakverdeling tussen jou en de toeziend projectleider tot stand gekomen?
5. Hoe is de samenwerking tussen jou en de toeziend projectleider verlopen tijdens de voorbereiding?
6. Hoe hebben jullie de professionals geselecteerd?
7. Hoe vond je de start-up-dagen?
8. Zou je iets veranderen aan de start-up-dagen als je het opnieuw kon doen? Zo ja wat?
9. Is er een gezamenlijke visie ontstaan tijdens de start-up-dagen? Zo ja welke?
10. Hoe is de verdere voorbereiding verlopen?
11. Zou je hier iets aan veranderen?
12. Hoe is de selectie van de kinderen verlopen?
13. Zijn er voorwaarden waar een gezin aan moet voldoen om aan het project mee te kunnen doen?
14. Hoe is de samenwerking met de professionals verlopen tijdens de voorbereiding?
15. Hoe heb je de tijdsplanning ervaren?
16. Hoe was de samenwerking met de managers?
17. Wat was de rol van de managers in deze fase?
18. Zouden zij nog iets in deze fase anders willen zien? Zo ja, wat?

Voorlichting

19. Hoe vond je de voorlichting in Den Haag voor kinderen en ouders?
20. Hoe vond je de voorlichting in Utrecht voor kinderen en ouders?
21. Wat waren de verschillen?
22. Heb je het idee dat het de ouders en kinderen heeft geholpen?
23. Wat zou je de volgende keer anders doen bij de voorlichting voor kinderen?
24. Wat zou je de volgende keer anders doen bij de voorlichting voor de ouders?
25. Hoe vond je het om het voortouw te nemen tijdens de voorlichtingen?
26. Hoe heb je de samenwerking met de professionals in Den Haag ervaren tijdens de voorlichting?
27. Hoe heb je de samenwerking met de professionals in Utrecht ervaren tijdens de voorlichting?
28. Is het doel van de voorlichting bereikt?

Interventie

29. Wat zijn de obstakels geweest bij de uitvoering van de interventie?
30. Wat is jouw rol geweest tijdens de interventie?
31. Denk je dat de interventie heeft aangesloten bij de gezinnen?
32. Wat zou je de volgende keer anders doen bij de interventie?
33. Wat is het meest positieve dat je hebt ervaren van de interventie?

34. Heb je de coaches nog gecoacht tijdens de interventieperiode?
35. Hoe heb je dit gedaan?
36. Waar liepen zij tegen aan?
37. Hoe zou je dit kunnen voorkomen de volgende keer? (indien relevant)
38. Hebben de managers nog een rol gespeeld tijdens de interventie? Zo ja, welke?
39. Wat zouden managers anders willen zien?

Evaluatie

40. Ben je tevreden over hoe het project is verlopen?
41. Wat heb je van het project geleerd?
42. Heeft het project jou visie op je werk veranderd?
43. Wat waren de positieve punten van het project?
44. Wat zijn de verbeterpunten van het project?
45. Heeft het project aan je verwachtingen voldaan?
46. Hoe heb je de samenwerking over hele project met de toeziend projectleider ervaren?
47. Hoe heb je de samenwerking met de coaches ervaren?
48. Heb je tussentijds nog geëvalueerd met de coaches?
49. Heb je tussentijds geëvalueerd met de toeziend projectleider?
50. Hoe heb je de samenwerking met de managers ervaren?
51. Heb je tussentijds nog geëvalueerd met de managers?

Bijlage 6 Interviewvragen toezien projectleider

Start project

1. Wat is uw rol in het project?
2. Waar komt het idee van het project vandaan?
3. Wat waren uw verwachtingen vooraf?
4. Wat is uw visie op het project?
5. Heeft het project uw visie veranderd?

Samenwerking

6. Hoe is de samenwerking tussen u en de managers verlopen?
7. Wat was de rol van de managers?
8. Hoe is de samenwerking tussen u en de uitvoerend projectleider verlopen?

Evaluatie project

9. Wat is volgens u de meerwaarde van het project?
10. Wat zijn volgens u verbeterpunten van het project?
11. Is het project binnen budget gebleven?
12. Heeft er een (tussentijdse) evaluatie over het project plaatsgevonden? Zo ja, met wie heeft u geëvalueerd?
13. Heeft het project aan uw verwachtingen voldaan?
14. Denkt u dat het project een vervolg zal krijgen?