

2021

De Ervaringskoffer

Gizem Elizabeth Acar Konucu

1-1-2021

AUTEUR

Gizem Elizabeth Konucu
Studentnummer: 426167
426167@student.saxion.nl

OPLEIDINGSGEGEVENS

Saxion Hogeschool Deventer
Academie Mens & Arbeid
Toegepaste Psychologie
4e leerjaar

ORGANISATIE

Interaktcontour *verder met hersenletsel*
Behandeling Almelo
Apollolaan 1
7604 EH Almelo
T: 0341 255 777
E: behandeling@interaktcontour.nl

1^E SCRIPTIEBEGELEIDER

Daphne Zipper
Docent/onderzoeker Toegepaste Psychologie
T: 0643161611
E: a.a.m.klaver@saxion.nl

2^E SCRIPTIEBEGELEIDER

Rosalie Hoogeveen
Docent Toegepaste Psychologie
T: 0634007641
E: r.e.l.hoogeveen@saxion.nl

OPDRACHTGEVER

Carla Merbis
GZ-psycholoog
T: 0651763660
E: c.merbis@interaktcontour.nl



Voorwoord

Voor u ligt het afstudeeronderzoek 'De ervaringskoffer'. Dit onderzoek is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Toegepaste Psychologie op het Saxion in Deventer. Dit onderzoek is gedaan in opdracht van Carla Merbis (GZ-psycholoog) werkzaam bij Interaktcontour. Dit was tevens mijn voormalig stage organisatie. In de periode van september 2019 t/m februari 2020 heb ik stagegelopen bij Interaktcontour. Hieruit volgde het idee om mijn afstudeeronderzoek ook bij Interaktcontour uit te voeren. In de periode van februari 2020 t/m januari 2021 heb ik mijn best gedaan om een beroepsproduct te ontwikkelen die van toegevoegde waarde is voor Interaktcontour.

Het afstuderen in het jaar 2020 was een pittige reis. Ik heb gezondheidsproblemen gehad (niet aan Covid gerelateerde) en door de verspreiding van het Covid19 virus is er veel veranderd aan mijn onderzoek. Het onderzoek moest in verband met de landelijke Lock downs geheel vanuit huis uitgevoerd worden. De gezondheidsproblemen die ik ervaarde was ook een van de redenen dat mijn onderzoek langer heeft geduurd dan normaal.

Gedurende mijn afstuderen heb ik veel ondersteuning gehad. Als eerste wil ik mijn eerste begeleider Alice Klaver enorm bedanken voor haar begrip en geduld tijdens het schrijven van mijn onderzoek. Ze stond altijd voor mij klaar en was altijd erg flexibel inzetbaar wanneer ik hulp nodig had. Ondanks de afstand die we hebben ervaren tijdens de Covid uitbraak, gaf jij me altijd persoonlijk feedback via teams. Zo hadden we toch nog contact. Daarnaast had ze altijd begrip voor mijn situatie en heeft ze me mentaal erg geholpen om het onderzoek af te ronden. Ook wil ik mijn tweede begeleider Rosalie Hoogeveen bedanken voor haar gerichte feedback die mij altijd tot denken zette. Tevens wil ik Daphne Zipper bedanken voor het invullen voor Alice klaver bij het afronden van mijn onderzoek. Heel erg bedankt voor je flexibiliteit en waardevolle feedback.

Verder wil ik Carla Merbis bedanken voor het denken in mogelijkheden en het aanbieden van dit afstudeeronderzoek. Ook jij bent erg geduldig geweest in deze periode en heb je me altijd geholpen om een goed product neer te zetten.

Ik wil in het bijzonder Nizam Acar en Elif Erol bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun tijdens het schrijven van dit onderzoek. Daarnaast wil ik mijn familie en vrienden bedanken. Tot slot wil ik mijn hulpverleners bedanken voor de extra hulp die ze hebben aangeboden in deze stressvolle periode.

Ik wens uw veel leesplezier.

Gizem Elizabeth Konucu
Almelo, 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Hoofdstuk 1 Inleiding	6
1.1 De organisatie en opdrachtgever	6
1.2 Aanleiding tot onderzoek	9
1.2.1 Ervaringen onderzoeker	9
1.2.2 Probleemdefiniëring	10
1.3 Doelstelling	11
1.4 Stakeholders	11
1.5 Onderzoeksvraag	12
1.6 Leeswijzer	12
1.7 Ethische verantwoording	12
Deel I Inspiration	14
Hoofdstuk 2 Methodologie	14
2.1 Literatuuronderzoek	14
2.2 Field research (Ideo,2015)	14
2.3 Immersion (Ideo, 2015)	15
2.4 Group interview (Ideo, 2015)	15
2.5 Interview (Ideo, 2015)	15
Hoofdstuk 3 Resultaten	17
3.1 Literatuuronderzoek	17
3.1.1 Gevolgen NAH	17
3.1.2 Onbegrip bij mensen met NAH	18
3.1.3 Psycho-educatie bij NAH	18
3.1.4 Ervaringsoefeningen	19
3.1.5 Ervaringsdeskundigheid	19
3.2 Field research (Ideo,2015)	20
3.2.1 De huidige ervaringskoffer	20
3.2.2 Ervaringsoefeningen op de harde schijf	22
3.2.3 Ervaringsoefeningen van de medewerkers	22
3.3 Immersion (Ideo,2015)	23
3.3.1 Observatie eerste bijeenkomst	23
3.3.2 Observatie derde bijeenkomst	23
3.4 Interviews	24

3.4.1 Samenvatting groupinterview	24
3.4.2 Samenvatting interview naaste (1).....	25
3.4.3 Samenvatting interview naaste (2).....	25
Hoofdstuk 4 Conclusie Inspiration fase	26
4.1 Conclusie deelvraag 1	26
4.2 Conclusie deelvraag 2	26
4.3 Conclusie deelvraag 3	26
4.4 Conclusie deelvraag 4	27
Deel 2 Ideation	28
Hoofdstuk 5 Methodologie	28
5.1 Brainstorm (Ideo,2015)	28
5.2 Literatuuronderzoek.....	28
5.3 Get feedback (Ideo, 2015)	28
Hoofdstuk 6 Resultaten en conclusie Ideation fase	30
6.1 Resultaten brainstorm (Ideo, 2015)	30
6.2 Resultaten literatuuronderzoek.....	30
6.2.1 Seksualiteit.....	30
6.2.2 Impact op kinderen met ouders met NAH.....	31
6.3 Resultaten feedback.....	32
6.4 Conclusie Ideation fase.....	33
Hoofdstuk 7 De nieuwe ervaringskoffer	34
Hoofdstuk 8 afsluiting	37
8.1 Eindconclusie	37
8.2 Discussie	37
8.2.1 literatuuronderzoek	37
8.2.2 Field research.....	38
8.2.3 Immersion.....	38
8.2.4 Interviews	38
8.2.5 Get feedback	38
8.3 Aanbevelingen	39
Literatuurlijst	40
Bijlagen	43
Bijlage 1 Checklist ethische toetsing (scriptie)onderzoek	43
Bijlage 2: Eigenwerkverklaring.....	45

Bijlage 3: Informed consent.....	46
----------------------------------	----

Hoofdstuk 1 | Inleiding

In dit hoofdstuk volgt een beschrijving van de context, opdrachtgever, probleemstelling en doelstelling van het onderzoek. Daarnaast worden de stakeholders toegelicht.

1.1 De organisatie en opdrachtgever

Interaktcontour is op 1 januari 2004 ontstaan uit een fusie tussen de stichting *Interakt* en stichting *De Contour*. Beide stichtingen waren zelf ook voortgekomen uit diverse fusies. Aangezien Interakt en De Contour ondersteuning en zorg boden aan nagenoeg dezelfde cliënten, werd besloten de krachten te bundelen.

Interaktcontour is er voor mensen die problemen ervaren als gevolg van hersenletsel. In Nederland stijgt het aantal gevallen van Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) jaarlijks met 130.000 mensen (Feiten en cijfers over niet-aangeboren hersenletsel, 2020). Daarvan zijn er naar schatting 650.000 mensen in Nederland die blijvende beperkingen ervaren als gevolg van hersenletsel. NAH is de verzamelnaam voor meerdere aandoeningen die zijn ontstaan na het hebben van hersenletsel en is geen medische diagnose (Raven-Takken & de Boer, 2014). NAH zorgt voor een onomkeerbare breuk in de levenslijn. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen traumatisch hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel. Traumatisch hersenletsel is letsel dat is veroorzaakt door een trauma van buitenaf, zoals een ongeluk wat zorgt voor schedeltrauma. Niet-traumatisch hersenletsel is letsel van binnenuit, bijvoorbeeld een herseninfarct of zuurstoftekort. NAH kan ontstaan door verschillende oorzaken zoals, een cerebrovasculair accident (CVA = beroerte), een schedeltrauma, cerebrale infecties en intoxicaties (ontstekingen in de hersenen), hersentumoren of degeneratieve ziekten zoals, Alzheimer en Parkinson (Vandermeulen et al., 2016).

Interaktcontour heeft 51 locaties verspreid door heel Nederland en biedt behandeling, begeleiding, 24-uurs zorg en dagbesteding aan mensen met hersenletsel, een lichamelijke beperking of chronische ziekte. In 2019 omvat Interaktcontour in totaal 3092 cliënten. In tabel 1 is de verdeling van de cliënten te zien, er zijn cliënten die zorg afnemen binnen meerdere eenheden.

Tabel 1

Overzicht van de verdeling van cliënten bij Interaktcontour.

Wonen	Dagbesteding	Hersenz behandeling
752 cliënten	2.442 cliënten	476 cliënten

Interaktcontour heeft circa 1383 medewerkers die verdeeld zijn in verschillende teams en locaties. Er zijn in totaal 39 woonlocaties, 30 dagbesteding locaties en 4 behandelteams.

Interaktcontour werkt met het **Hersenz** behandelprogramma, dit is een behandelprogramma voor mensen die op de lange termijn problemen ondervinden in hun dagelijks leven door hun hersenletsel. Het Hersenz behandelprogramma is gericht op het leren omgaan met de gevolgen van NAH. In de behandeling worden zowel groepsessies als individuele trainingssessies gegeven. In deze sessies leren mensen met NAH en hun naasten hoe ze beter kunnen omgaan met de gevolgen van hersenletsel. Het programma wordt aangeboden als een online-module. Daarnaast biedt Interaktcontour naast van mensen met hersenletsel hulp door middel van een partnergroep module.

De Hersenz behandeling richt zich met modules op gebieden waar mensen met NAH vaak problemen ervaren. Zoals:

Omgaan met veranderingen

Stilstaan bij de verandering in je leven en omgaan met verlies.

Grip op je energie

Leren omgaan met je vermoeidheid en inzicht krijgen in wat energie kost en wat energie geeft.

Denken en doen

Leren omgaan met problemen met aandacht, geheugen, plannen en organiseren.

Beweging

Vertrouwen krijgen in je lichaam en verbeteren van functioneren en conditie.

Communicatie

Verbeteren van je communicatieve zelfredzaamheid.

Thuis

Thuis toepassen wat je in de groep hebt geleerd en aandacht hebben voor partner en gezin.

Bijna alle modules zijn veertien weken, waarbij vaak wordt gestart met een individueel doelengesprek. De modules worden in groepen gegeven van minimaal drie en maximaal tien personen. Soms kunnen cliënten in verband met vervoer of lage belastbaarheid niet meedoen in een groep. Dan wordt de module individueel aangeboden. De inhoud van de module is van tevoren bepaald. Echter verschilt het per groep en per cliënt hoe de behandeling verloopt. Elke groep en individu heeft immers een ander niveau en een andere belastbaarheid en daarop kan de inhoud worden aangepast.

Ook heeft Interaktcontour een module voor partners van mensen met NAH, deze module wordt aangeboden in de partnergroepen. Deze module bestaat uit zes bijeenkomsten die plaatsvinden op de behandellocatie. Deze bijeenkomsten zijn ongeveer twee uur lang met een half uur pauze tussendoor. De grootte van de groep is afhankelijk van de grootte van de behandelgroepen. De behandelgroepen hebben een maximum van tien cliënten. Elke bijeenkomst heeft een ander thema dat wordt behandeld. Een onderdeel van deze bijeenkomsten is het doen van ervaringsoefeningen.

Ervaringsoefeningen zijn oefeningen die een persoon zo goed mogelijk laat ervaren hoe het is om beperkingen te hebben als gevolg van NAH. Een simpel voorbeeld hiervan is om te schrijven met je niet-dominante hand, omdat de ander niet meer werkt. Dit is om te ervaren hoe het is om enkelzijdig verlamd te zijn. Het helpt je om naar de situatie te kijken vanuit het perspectief van de persoon met NAH. Het is voor mensen met NAH en de naasten lastig te onderscheiden of bepaalde gedragingen door het letsel komen of doordat de persoon die ze kennen gewoon is veranderd. Om de partners of familieleden meer inzicht te laten krijgen in NAH en de gevolgen daarvan, werkt Interaktcontour tijdens de module met meerdere ervaringsoefeningen. Met behulp van een ervaringsoefening zou je het gedrag dat iemand met NAH vertoont leren begrijpen. Je zou bijvoorbeeld leren wat voor gedragingen of gevolgen een persoon met NAH ondergaat. Als je begrijpt waarom iemand met NAH bepaald gedrag vertoont, zou het je kunnen helpen met het onderscheiden van de gedragingen als gevolg van NAH en wat gedragingen zijn door bijvoorbeeld het karakter van iemand. In tabel 2 is te zien wat de thema's zijn en is een korte samenvatting gegeven over wat behandeld wordt tijdens de bijeenkomst.

Tabel 2.

Overzicht van thema's en inhoud partnergroep bijeenkomsten.

Bijeenkomst	Inhoud
1. Naasten inzicht	De eerste bijeenkomst begint met een korte kennismaking en de situaties van de partners worden in beeld gebracht met behulp van interactieve opdrachten. Daarnaast vullen de partners de Caregiver Strain Index in. Dit is een vragenlijst waarmee overbelasting door mantelzorg gemeten kan worden.
2. Jij in de spotlight	In de tweede bijeenkomst wordt er aandacht besteed aan de waarden van de partner en welke waarden de partner belangrijk vindt in de relatie. De bijeenkomst wordt afgesloten met het opstellen van een doel. <i>Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om de komende weken aan te werken?</i>
3. Puzzeltocht	In deze bijeenkomst worden de veranderingen in het leven van de partner in kaart gebracht. Er wordt stilgestaan bij hetgeen wat de partner het meest lastige vindt. Daarnaast wordt er in deze bijeenkomst een <u>ervaringsoefening</u> gedaan om een facet van hersenletsel te ervaren. Ook wordt er besproken hoe de partners omgaan met problemen en enkele voorbeelden van coping stijlen worden gegeven en besproken. Tot slot wordt besproken wat het hersenletsel van de cliënt betekent voor de partner. Een oefening wordt gedaan over het stellen van grenzen. De bijeenkomst wordt afgesloten met een korte evaluatie. <i>Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om de komende weken aan te werken?</i>
4. Levend verlies	In de vierde bijeenkomst wordt er stilgestaan bij verlieservaringen als gevolg van hersenletsel en de impact die dit heeft op het leven. Dit wordt gedaan met behulp van een opdracht. Daarna worden de verschillende stadia van verliesverwerking besproken. Tot slot wordt de groep verdeeld in tweetallen om samen te spreken over elkaars ervaringen met levend verlies. De bijeenkomst wordt afgesloten met een korte evaluatie. <i>Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om de komende weken aan te werken?</i>
5. Jouw kwaliteiten	Deze bijeenkomst begint met een <u>ervaringsoefening</u> die de behandelaar gepast vindt voor de groep. Daarnaast staat in deze bijeenkomst de vraag centraal of er kwaliteiten zijn die jij bezit die je zouden kunnen helpen met het omgaan met obstakels die zijn besproken in de vorige bijeenkomsten. Dit wordt gedaan met behulp van het kwaliteitspel. De bijeenkomst wordt afgesloten met een korte evaluatie. <i>Wat neem je mee uit deze bijeenkomst om de komende weken aan te werken?</i>
6. Netwerk in beeld	In de laatste bijeenkomst wordt het netwerk van de partner in beeld gebracht. Ook wordt er besproken over de cirkel van invloed en de cirkel van betrokkenheid. Kort gezegd, wordt hiermee in kaart gebracht op welke gebeurtenissen de partner geen invloed heeft maar wel betrokken bij is en bij welke gebeurtenissen de partner betrokken is en wel invloed op heeft. Daarna wordt de Caregiver Strain Index opnieuw ingevuld om de voortgang te meten. De module wordt afgesloten met een korte evaluatie.

Opmerking: de informatie in dit tabel is afkomstig van Interaktcontour (2020).

1.2 Aanleiding tot onderzoek

Hersenletsel wordt gevolgd door vele veranderingen in cognitie, emotie, sociale interactie, fysiek functioneren en communicatie. Deze veranderingen kunnen variëren van ernstig tot subtiel en zijn soms zichtbaar in vorm van uitval van bijvoorbeeld een lichaamsdeel (Interaktcontour, 2020). Echter zijn de gevolgen van hersenletsel vaak onzichtbaar en worden niet herkend. Hersenletsel kan op alle leeftijden ontstaan, maar kinderen met niet-aangeboren hersenletsel vormen een meer kwetsbare doelgroep. Tot het 24^e levensjaar ontwikkelt het brein zich nog (Bedell & Dumas, 2004). Hersenletsel kan deze ontwikkelingsproces verstoren. Daarom worden vaak de gevolgen van NAH op latere leeftijd pas ontdekt. Bijvoorbeeld wanneer een kind beroep doet op vaardigheden zoals organiseren en plannen. De relatie tot het hersenletsel van jaren geleden wordt niet gelegd. Wat ervoor zorgt dat de gevolgen van het letsel niet worden herkend (Bedell & Dumas, 2004).

1.2.1 Ervaringen onderzoeker

De onderzoeker heeft in de periode van augustus 2019 t/m september 2020 stagegelopen bij Interaktcontour binnen het behandelteam OOST 1 in Almelo. Dit team bestaat uit een regiebehandelaar (de GZ-psycholoog), psycholoog, fysiotherapeut, psychomotorische therapeuten, afasietherapeut, cognitieve behandelaren, creatieve therapeut en een praktijkondersteuner. De behandeling die wordt aangeboden is bedoeld voor mensen met niet-aangeboren-hersenletsel die nog leerbaar zijn. Mensen die net zijn ontslagen uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum, maar toch nog cognitieve of lichamelijke klachten hebben zoals vergeetachtigheid, vermoeidheid, moeite met plannen of aanhoudende hoofdpijn etc. De onderzoeker heeft tijdens haar stageperiode meegekeken tijdens intakegesprekken en individuele gesprekken en deed de rapportages. Ook heeft de onderzoeker meegelopen in verschillende groepen op verschillende locaties. Daarnaast heeft de onderzoeker meegekeken bij afasiegroepen en een dagje meegelopen met een afasietherapeut. Ook heeft de onderzoeker een kijkje genomen bij de dagbesteding en meegelopen met een ambulante begeleider. Uiteindelijk ging de onderzoeker naar individuele behandelingen en nam ook de leiding in het gesprek. Daarnaast leidde de onderzoeker gedeeltes van de groepsbehandelingen en uiteindelijk ook de hele groep zelfstandig. Op den duur ging de onderzoeker zelfstandig bij cliënten langs en bewaakte het hele proces.

De onderzoeker heeft in haar stageperiode van dichtbij kunnen zien hoe mensen omgaan met NAH en wat de impact hiervan is op de naasten van de cliënten. Wat tijdens de stageperiode naar voren kwam, was dat naasten soms zelfs meer last ervaren van de gevolgen van NAH dan de cliënten zelf. (Interaktcontour, 2020). Van de ene op de andere dag is iemand zowel mantelzorger als de partner, ouder en/of kind worden getroffen door niet aangeboren hersenletsel. Deze persoon die je zo goed kent kan opeens niet alles wat eerder geen moeite was. De meest voorkomende veranderingen bij NAH zijn somberheid, chronische vermoeidheid, gelatenheid, moeite met plannen, ontremd gedrag, een kort lontje, oriëntatieproblemen, vergeetachtigheid of (tijdelijk) geheugenverlies, concentratieproblemen, afasie (moeite met praten of begrijpen van taal) en overprikkeling (Interaktcontour, 2020).

Enkele voorbeelden van uitspraken van naasten zijn (kennisplein gehandicaptensector, z.d.):

- "Ik moet mijn man opnieuw leren kennen, terwijl hij zichzelf moet leren kennen. Dat is soms knap lastig.";
- "Zij is zo veranderd, ik kan er niet mee omgaan.";
- "Ik wil wel voor hem zorgen maar hij is zo snel boos.";
- "Ik moet overal alleen naar toe, zij heeft geen energie.";
- "Hij kan niet accepteren dat hij ... niet meer kan!";
- "We weten niet wat er op haar werk gaat gebeuren.";
- "Ik wou dat hij een hobby had.";
- "Zijn vrienden en kennissen bereid zich aan te passen? Hoe lang?";
- "Begrijpen ze onze veranderingen? Begrijpen ze dat het niet weggaat?";
- "Hoe leg ik uit dat ze niet naar een verjaardag kan komen omdat het te druk is voor haar?";
- "Ik mis mijn partner.";
- "Ons wereldje wordt wel klein zo.";
- "Ik maak me nog steeds zorgen, ben nog altijd bang dat het weer kan gebeuren.";
- "Door alle veranderingen verdienen we opeens minder, ik maak me vreselijk zorgen. Straks kunnen we ons huis niet meer betalen.";
- "Vroeger deed hij zelf de administratie maar nu gaat dat niet meer.";
- "Ze wil nog steeds autorijden maar dat kan echt niet meer. Veel te gevaarlijk, maar zij ziet het niet.";

1.2.2 Probleemdefiniëring

Zoals eerder benoemd werkt Interaktcontour met ervaringsoefeningen. Interaktcontour heeft een x aantal dozen beschikbaar voor medewerkers waarin ervaringsoefeningen zitten, deze dozen noemen ze een ervaringskoffer. Deze koffers kunnen medewerkers lenen om te gebruiken in de partnermodule met naasten, maar ook bij andere behandelingen. Bijvoorbeeld bij gesprekken met de familie van de cliënt. Deze koffers dien je te lenen en na gebruik te retourneren naar het hoofdkantoor. Je kan de koffer ophalen of laten versturen. Er is een beperkt aantal koffers beschikbaar die je voor maximaal een week kan lenen. In team OOST1, waar de onderzoeker stageliep, werd vaak gebruik gemaakt van ervaringsoefeningen. Echter, door de beperkte beschikbaarheid van de koffer is het zo dat de medewerkers zelf ervaringsoefeningen opzoeken of verzinnen om te gebruiken in een partnergroep of bij psycho-educatie voor het netwerk.

Daarnaast zijn de ervaringskoffers die ze nu hebben niet compleet of bruikbaar. De ervaringsoefeningen die nu worden aangeboden zijn beperkt of hebben niet een duidelijke toelichting over een bepaalde cognitieve stoornis of afwijking die bij de oefening hoort. Er ontbreekt een duidelijke handleiding waarin beschreven staat hoe de ervaringsoefeningen toegepast kunnen worden en uitleg over bijbehorende cognitieve stoornis en/of uitleg van de oefeningen. Ook is er niet voldoende materiaal aanwezig in de koffer, elke oefening is uit te voeren door enkel één persoon. Dit maakt het onmogelijk om de ervaringskoffer te gebruiken in een partnermodule. Medewerkers nemen vaak spullen mee vanuit huis om toch een ervaringsoefening te doen met partners, wat maakt dat het onprofessioneel overkomt.

Omdat het team vaak gebruik maakt van deze oefeningen en veel baat bij heeft bij de behandeling van de cliënten en naasten werd de onderzoeker gevraagd om de ervaringskoffer te herontwikkelen voor team OOST1. Deze koffer is in eerste instantie alleen bedoeld voor team OOST1, nadat de

ervaringskoffer getest en goedgekeurd is, kan het eventueel gedeeld worden in andere teams die ook gebruik maken van ervaringsoefeningen.

1.3 Doelstelling

Dit onderzoek is erop gericht om een koffer met ervaringsoefeningen te her ontwikkelen voor medewerkers van team OOST1 om te gebruiken tijdens de partnermodule en psycho-educatie voor de naasten mensen met NAH. Daarnaast is het de bedoeling dat de koffer eenduidig is en eenvoudig te gebruiken is zodat er geen verkeerd beeld gegeven kan worden over de ervaringen van mensen met NAH. Dit betekent dat er per oefening een duidelijke uitleg moet worden gegeven waar de oefening voor dient. Het is daarom van belang dat deze ervaringskoffer een handleiding heeft. Daarnaast moet er een verantwoording bijzitten bij de oefening van de bijbehorende cognitieve stoornis en hoe deze oefening kan helpen bij het begrijpen van veranderingen bij een persoon met NAH. Tot slot moet er voldoende materiaal in de koffer zitten zodat deze ook te gebruiken is in groepen.

Tevens is het doel dat, met de inzet van de ervaringskoffer, naasten van mensen met NAH meer begrip en inlevingsvermogen zullen hebben voor mensen met NAH. Dit zal er vervolgens aan bijdragen dat mensen met NAH minder last zullen ervaren van het feit dat hun naasten niet begrijpen hoe het is om bepaalde belemmeringen te hebben als gevolg van NAH.

1.4 Stakeholders

Hieronder een lijst van de belanghebbenden bij dit product, oftewel stakeholders.

➤ **Opdrachtgever**

Carla Merbis (GZ-psycholoog) maakt onderdeel uit het team OOST1, haar functie is hoofdbehandelaar en daarnaast is zij opdrachtgever van dit onderzoek en dat maakt haar stakeholder. Haar functie als hoofdbehandelaar maakt ook dat zij belanghebbende is bij dit product, omdat zij ook uiteindelijk gaat werken met dit product.

➤ **Medewerkers van afdeling behandeling (Team oost1)**

De medewerkers hebben belang bij dit onderzoek want voor hen wordt het product ontwikkeld en zij gaan uiteindelijk werken met dit product in de praktijk. Met invloed van hen kan er een goed beeld geschetst worden waar het product aan moet voldoen. De medewerkers werken al met ervaringsoefeningen en kunnen daarom duidelijk aangeven wat de gebreken of pluspunten zijn.

➤ **Naasten van mensen met niet aangeboren hersenletsel (binnen Interaktcontour team Oost1)**

De naasten worden ook betrokken bij dit onderzoek, omdat het uiteindelijk om hen draait. Zij zullen de mensen zijn waarbij de medewerkers de koffer zullen gebruiken. Door middel van interviews zal achterhaald worden waar de behoefte ligt bij de naasten.

➤ **Mensen met niet aangeboren hersenletsel (binnen Interaktcontour team Oost1)**

Mensen met NAH hebben automatisch ook belang bij dit product, omdat het bij hun naasten wordt toegepast. Een van de subdoelen van dit onderzoek is om het onbegrip waar mensen met NAH mee kampen te verminderen. Waardoor dit product een positief invloed zal hebben op de cliënten binnen Interaktcontour. Ze worden niet betrokken bij dit onderzoek, omdat het niet toegestaan is om

mensen deel te laten nemen aan dit onderzoek die nog in behandeling zijn bij een instelling. Wel wordt er bestaande materiaal gebruikt om de behoefte van de cliënten in kaart te brengen.

1.5 Onderzoeksvraag

Hoe kunnen medewerkers van Interaktcontour zo goed mogelijk naasten van cliënten met NAH de gevolgen van NAH laten ervaren, tijdens de partnermodule?

Om de hoofdvraag zo goed mogelijk te beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Hoe willen de medewerkers van team OOST1 ondersteund worden bij de partnermodule voor de naasten van mensen met NAH?
2. Welke ervaringsoefeningen en relevante informatie is al aanwezig binnen de organisatie die gebruikt kan worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer?
3. Is de herontwikkeling van de ervaringskoffer volgens de medewerkers van team OOST1 het juiste product en welke ervaringsoefeningen willen de medewerkers opgenomen hebben in de ervaringskoffer.
4. Is de herontwikkeling van de ervaringskoffer volgens naasten van mensen met NAH het juiste product en welke ervaringsoefeningen willen de naasten van mensen met NAH opgenomen hebben in de ervaringskoffer.

De tweede en derde deelvraag zal beantwoord worden aan de hand van interviews met medewerkers binnen het team OOST1 en naasten van cliënten die in behandeling zijn bij Interaktcontour of behandeling hebben gehad. Om de deelvragen één en vier te beantwoorden zullen andere onderzoeksmethoden gebruik worden. Deze zullen nader toegelicht worden in hoofdstuk 2.

1.6 Leeswijzer

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van het Human Centered Design (HCD) Model (IDEO, 2015). Bij het HCD-model staat de eindgebruiker centraal. In dit onderzoek zijn dat de medewerkers van team OOST1 bij Interaktcontour, omdat zij gaan werken met het ontwikkelde beroepsproduct. Dit onderzoek zal beschreven worden aan de hand van de fases van het HCD-model. Het Human Centered Design is een lineair en iteratief proces waarbij je door drie fases gaat: Inspiration, Ideation en Implementation (IDEO, 2015). Dit houdt in dat de onderzoeker indien nodig terug kan gaan naar vorige fases. Op chronologische volgorde is per fase beschreven welke onderzoeksmethodes zijn gebruikt en wat de resultaten waren. In dit onderzoek is de Implementation fase niet uitgevoerd, wel zijn aanbevelingen gedaan over de mogelijke uitvoering van deze fase.

1.7 Ethische verantwoording

Voor dit onderzoek is een ethische checklist ingevuld (bijlage 1). Na het invullen is tot de conclusie gekomen dat dit onderzoek niet valt onder de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek (MWO). Omdat de cliënten van Interaktcontour vallen onder een ongezonde populatie, zijn zij niet benaderd voor dit onderzoek. Echter was hun inbreng wel van meerwaarde voor dit onderzoek. Daarom is het invloed van deze doelgroep op het beroepsproduct onderzocht aan de hand van literatuuronderzoek.

Gedurende dit onderzoek heeft de Covid19 uitbraak plaatsgevonden. Dit zorgde voor een landelijke lockdown. Het gevolg voor dit onderzoek was dat het gehele onderzoek vanuit huis is uitgevoerd. De

interviews met de respondenten zijn deels via ZOOM en deels via telefonisch contact uitgevoerd. De deelnemers hebben voorafgaand aan het interview informatie ontvangen over het onderzoek (zie bijlage 3). De toestemming voor het gebruiken van de gegevens en het opnemen van de interviews is mondeling verkregen aan het begin van het interview van de respondenten. De opnames van de interviews zijn tevens getranscribeerd. De opnames en transcripties worden maximaal 2 jaar bewaard door de onderzoeker en worden daarna door de onderzoeker vernietigd. De opnames zijn gemaakt om de betrouwbaarheid van de resultaten van de interviews te vergroten.

Deel I | Inspiration

De Inspiration fase is zowel bedoeld om de eerste vier deelvragen van dit onderzoek te beantwoorden en om zoveel mogelijk informatie te verzamelen die benut kan worden voor de ontwikkeling van de ervaringskoffer. In hoofdstuk 2 zullen de methodes die zijn gebruikt in de Inspiration fase toegelicht worden. Vervolgens zal in hoofdstuk 3 de resultaten van deze methodes beschreven worden. Tot slot zal er in de conclusie, in hoofdstuk 4, antwoord gegeven worden op de deelvragen van dit onderzoek.

Hoofdstuk 2 Methodologie Inspiration fase

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden. In de Inspiration fase is allereerst een theoretisch kader opgesteld om de relevante en juiste kennis te vergaren voor het uitvoeren van dit onderzoek. Dit is gedaan middels de methode wetenschappelijk- en literatuuronderzoek. De onderzoeksmethoden die in dit onderzoek zijn gebruikt komen uit *The Field Guide to Human-Centered Design: Design Kit* (IDEO, 2015). De methoden die zijn gebruikt uit het boek zijn vertaald uit het Engels. De Engelse termen van de onderzoeksmethoden zijn behouden. Hieronder zullen de onderzoeksmethodes beschreven worden die zijn gebruikt bij het beantwoorden van de deelvragen van dit onderzoek.

2.1 Literatuuronderzoek

Om de relevante en juiste kennis te vergaren voor het uitvoeren van dit onderzoek is een theoretisch kader opgesteld. Er is gezocht naar relevante literatuur door gebruik te maken van databanken, zoals EBSCO Academic search en Springerlink. Ook de zoekfunctie Scholar.Google is gebruikt. Om toegang te krijgen tot verschillende artikelen is gebruik gemaakt van Library Acces vanuit de Hogeschool Saxion. De zoektermen die zijn gebruikt zijn: gevolgen van NAH, onbegrip bij NAH, manieren van leren, ervaringsdeskundigheid en psycho-educatie bij NAH. De zoekterm gevolgen van NAH is uitgebreid naar: de meest voorkomende gevolgen van NAH. Vervolgens is gezocht naar neurologische stoornissen bij NAH, motorische stoornissen bij NAH, cognitieve stoornissen bij NAH en psychische stoornissen bij NAH. Het doel van deze methode is om een wetenschappelijke onderbouwing te hebben bij het beantwoorden van de deelvragen, de onderzoeksvraag en de keuzes die gemaakt zijn voor de ervaringskoffer.

2.2 Field research (Ideo,2015)

Om deelvraag 2: 'Welke ervaringsoefeningen zijn aanwezig binnen de organisatie die gebruikt kunnen worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer?' te beantwoorden is gebruikt gemaakt van de onderzoeksmethode field research. Er is onderzoek gedaan naar ervaringsoefeningen die al aanwezig zijn binnen het bedrijf die gebruikt kunnen worden in de ervaringskoffer die her ontwikkeld gaat worden in de Ideation fase. Interaktcontour heeft een harde schijf waar elke werknemer en stagiaire toegang tot heeft. Er is specifiek gezocht op de harde schijf naar ervaringsoefeningen. Het doel van deze methode was om te inventariseren wat voor bruikbare oefeningen aanwezig zijn binnen Interaktcontour. Ook is er onderzocht hoe de huidige koffer eruitziet en is er een inventarisatie gemaakt van de ervaringsoefeningen die in de huidige ervaringskoffer zitten. Tot slot is van de werknemers van team OOST1 verzocht om ervaringsoefening te mailen naar de onderzoeker.

2.3 Immersion (Ideo, 2015)

In de Inspiration fase staan de eindgebruikers centraal. In dit onderzoek zijn dat de medewerkers van Interaktcontour en de naasten van mensen met NAH. Een van de beste manieren om hen te begrijpen is om mee te kijken tijdens de partnermodule en bij het gebruiken van de huidige ervaringskoffer (Ideo, 2015). De onderzoeker heeft geobserveerd bij twee bijeenkomsten van de partnermodules. Zoals in hoofdstuk één al staat beschreven bestaat de partnermodule uit zes bijeenkomsten. De onderzoeker heeft de eerste en de derde bijeenkomst bijgewoond. In de eerste bijeenkomst worden de situaties van de partners in kaart gebracht en in de derde bijeenkomst wordt gebruik gemaakt van een ervaringsoefening. Daarnaast spreken de naasten in de derde bijeenkomst over hoe ze omgaan met de NAH van hun partners. Desalniettemin waren deze bijeenkomsten de beste momenten om te observeren, omdat er met de gevonden informatie geïnventariseerd kon worden welke lasten de naasten ervaren. Ook kon er geobserveerd worden hoe de huidige ervaringskoffer wordt gebruikt. De vergaarde informatie zal gebruikt worden het beantwoorden van deelvraag twee en drie en de herontwikkeling van de ervaringskoffer.

2.4 Group interview (Ideo, 2015)

Er is gekozen voor de onderzoeksmethode groepsinterview om de stem te horen van de doelgroep, team OOST1. Team OOST1 gaat werken met de her-ontwikkelde ervaringskoffer en daarom is het van belang om in kaart te brengen wat de verschillende meningen zijn omtrent de herontwikkeling van de koffer. Deze onderzoeksmethode is gebruikt om deelvraag twee en drie te beantwoorden. Het interview is via ZOOM gehouden. De geïnterviewden bestonden uit een regiebehandelaar (de GZ-psycholoog), psycholoog, fysiotherapeut, psychomotorische therapeuten, afasietherapeut, cognitieve behandelaren, creatieve therapeut en een praktijkondersteuner. Omdat de onderzoeker in dit team stage heeft gelopen was het team op de hoogte van het onderzoek. Voorafgaand aan het interview is nog kort uitgelegd waar het interview voor dient en of iedereen toestemming geeft voor het opnemen van het interview en het gebruiken van de gegevens. Het interview duurde circa. 30 minuten. Het interview was een semigestructureerd interview. Dit betekent dat de vragen die gesteld werden vaststaan, echter kan er dieper op de vraag ingaan indien nodig (Peters & Halcomb, 2015).

De interviewvragen waren:

- Wat vind jij dat er nodig is in de begeleiding van de naasten van mensen met NAH tijdens de partnermodule.
- Welke kennis heb jij nog nodig bij de begeleiding van naasten van mensen met NAH tijdens de partnermodule?
- Is de ervaringskoffer het juiste product om te ontwikkelen of is er behoefte aan wat anders?
- In welke vorm wil je de ervaringskoffer gebruiken/hoe moet de koffer eruitzien?

2.5 Interview (Ideo, 2015)

Om in kaart te brengen wat de behoeftes zijn van naasten van mensen met NAH is er gekozen om twee partners te interviewen van mensen met NAH. De onderzoeksmethode interview is hiervoor gebruikt. Er is gekozen voor de een interview als onderzoeksmethode om volledige informatie te verzamelen over de wensen en de behoeften van de naasten. De informatie die is vergaard uit het interview zal gebruikt worden bij de beantwoording van deelvraag vier. Tevens kan tijdens een

interview goed doorgevraagd worden om gedetailleerde informatie te verkrijgen (Peters & Halcomb, 2015).

Beide geïnterviewden hebben de partnermodule gevolgd bij Interaktcontour waardoor zij ervaringsdeskundigen zijn in dit onderzoek. De onderzoeker heeft de naasten telefonisch benaderd en geïnformeerd over het onderzoek. Van deze naasten is mondeling toestemming verkregen voor het opnemen van het interview en het gebruik daarvan voor het onderzoek. De interviews duren ongeveer 25 tot 30 minuten. De vragen die zijn gesteld waren:

- Wat zijn belangrijke thema's die in zo'n partnergroep opgenomen moeten worden?
- Waren er gebreken in de partnermodule?
- Heeft een ervaringsoefening je iets opgeleverd tijdens de partnermodule?
- Wat is er nodig in de ervaringskoffer volgens jou?

Hoofdstuk 3 Resultaten Inspiration fase

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van dit onderzoek te vinden die zijn opgeleverd middels de onderzoeksmethoden in hoofdstuk twee. In 3.1 vindt u de resultaten van het literatuuronderzoek en in 3.2 zijn de resultaten van het field research opgenomen. De resultaten van de Immersion methode is te vinden in 3.3 en in 3.4 zijn de samenvattingen te vinden van de interviews die zijn gehouden tijdens dit onderzoek.

3.1 Literatuuronderzoek

Hieronder vindt u de resultaten die zijn opgeleverd middels het literatuuronderzoek. Allereerst volgt een beschrijving van de meest voorkomende gevolgen van NAH. Vervolgens leest u over wat voor onbegrip mensen met NAH ervaren en is kort wat te lezen over psycho-educatie bij mensen met NAH. Daarna volgt een stuk over ervaringsoefening en tot slot leest u iets over ervaringsdeskundigheid.

3.1.1 Gevolgen NAH

In hoofdstuk 1 van dit onderzoek is al kort beschreven wat NAH is, wat de mogelijke gevolgen zijn en wat voor impact het heeft op het leven en het leven van de naasten. De specifieke gevolgen van NAH zijn afhankelijk van de plaats van het letsel, de ernst van de beschadiging en de leeftijd waarop het hersenletsel is ontstaan (Gevolgen van NAH, 2018). Hieronder volgt een opsomming met toelichting van de meest voorkomende gevolgen van NAH (Interaktcontour, 2020):

➤ **Neurologische en motorische stoornissen**

Een van de zichtbare gevolgen van NAH is verlamming of de uitval van een lichaamsdeel, dit is vaak halfzijdig. Daarnaast kunnen ongecontroleerde bewegingen optreden, bijvoorbeeld trillingen of spasmen (Wesseling, 2020). Wat meer onzichtbare gevolgen zijn zintuiglijke problematiek. Bijvoorbeeld niet meer kunnen zien, horen, voelen, ruiken of proeven (van Beelen, 2018). Tevens kunnen lichaamsfuncties veranderen of verslechteren. Voorbeelden hiervan zijn: ademhaling, hormoonhuishouding, stofwisseling, slaap-waakritme en bewustzijn.

Spraakproblematiek is ook een veelvoorkomend gevolg. Dit houdt in dat je helemaal niet meer kan spreken of moeite hebt met uitspreken en begrijpen van taal. Dit wordt afasie genoemd (Wesseling, 2020). Bij Interaktcontour zitten mensen met afasie in een aparte behandelgroep. Deze groepen heten afasiegroepen, de groepen worden begeleid door een afasietherapeut of een logopedist. Mensen met afasie die in behandeling zijn bij Interaktcontour leren omgaan met de gevolgen van afasie en het verbeteren van de communicatie (Interaktcontour, 2020) Je leert anderen duidelijk maken wat je bedoelt door middel van oefeningen die speciaal zijn ontwikkeld voor mensen met afasie. Ook leer je van elkaar, omdat je in een groep zit met anderen die ook afasie hebben (Interaktcontour, 2020)

➤ **Cognitieve stoornissen**

Andere onzichtbare gevolgen van NAH zijn cognitieve stoornissen. Enkele voorbeelden zijn: Vertraagde informatieverwerking, geheugenproblemen, oriëntatieproblemen, planningsproblemen, aandacht- en concentratieproblemen, impulsiviteit, initiatiefarmoede, apathie (gevoelloosheid) en verminderde leerbaarheid (van Heugten et al., 2020). Ook kun je apraxie hebben als gevolg van NAH, dit gaat vaak gepaard met afasie. Apraxie is wanneer je bepaalde handelingen niet meer kan

uitvoeren, zoals je aankleden, eten of knopen dichtmaken. Dit wordt ook wel een stoornis bij routinematig handelen genoemd (Interaktcontour, 2020)

➤ **Veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag**

Enkele voorbeelden van de veranderingen in persoonlijk, emotie en gedrag zijn: somberheid of depressieve veranderingen, verminderd sociaal inzicht, argwaan, nosagnosie (ontkenning van de eigen ziekte), minder sociale contacten, verwerkingsproblemen, veranderde rol in het leven (van Beelen, 2018). Je bent niet meer de persoon die je was, de vader/moeder die je was, de vriend/vriendin of collega. Je bent in een keer een ander persoon (kennisplein gehandicaptensector, z.d.).

➤ **Psychiatrische stoornissen**

Ook zijn er psychische stoornissen die je kan ontwikkelen als een gevolg van NAH. Zoals stemmingsstoornissen, angststoornissen, posttraumatische stres stoornis of dwangstoornissen. Dit is ook erg afhankelijk van de plaats van het letsel en de ernst van de beschadiging en eventueel de oorzaak van het hersenletsel (kennisplein gehandicaptensector, z.d.).

3.1.2 Onbegrip bij mensen met NAH

Al deze veranderingen hebben niet alleen gevolg voor de getroffene zelf, maar ook voor het sociale netwerk van de getroffene (Interaktcontour,2020). Volgens de onderzoekers Beeckmans en Michiels (2005) is het als gevolg van NAH vaak zo dat je een heel ander persoon wordt. Van de ene op de andere dag ervaar je beperkingen die je eerder niet kende. Een oud-cliënt die nu ervaringsdeskundige is bij Interaktcontour is geïnterviewd voor het magazine 'Verder met hersenletsel', dit is een uitgave van Interaktcontour (2019). Een van de uitspraken van de geïnterviewde is: "Inzien dat de oude ik er niet meer was, ging er bij mij niet in. Daardoor bleef ik telkens te veel doen in mijn dagelijks leven. Dit resulteerde erin dat ik oververmoeid werd, steeds vaker uitviel naar mijn kinderen en maar bleef huilen. Het voelde alsof mijn verdriet nooit zou ophouden. Ik zat volledig in de ontkenning en hoopte nog steeds dat ik weer helemaal de oude zou worden" (Interaktcontour, 2019, p. 18). Dit is ook zeer ingrijpend voor de naaste omgeving zoals partner, kinderen, familie en vrienden. De gevolgen zijn vaak onzichtbaar voor de buitenwereld en niet zichtbaar zoals in de manier waarop iemand zich beweegt of spreekt na het letsel (Beeckmans & Michiels, 2005).

Mensen met NAH kampen daardoor met enorm veel onbegrip vanuit hun omgeving. Veel mensen weten niet wat NAH hersenletsel is en wat de gevolgen hiervan kunnen zijn. Dit blijkt ook uit een onderzoek dat in 2015 gedaan is bij Windesheim Flevoland onder leiding van associate Lector dr. Kitty Jurius. Uit dit het onderzoek kwam naar voren dat mensen met NAH vaak aan hun omgeving moeten uitleggen wat het hersenletsel precies inhoudt. Dat maakt het voor de omgeving niet altijd makkelijk om begrip op te brengen.

3.1.3 Psycho-educatie bij NAH

Zoals in dit hoofdstuk al eerder is toegelicht zijn de gevolgen van hersenletsel niet altijd direct zichtbaar voor de buitenwereld, wat vaak leidt tot misverstanden en verkeerde verwachtingen bij partners en naasten (Beeckmans & Michiels, 2005). Psycho-educatie speelt een belangrijke rol in het voorbereiden van de naasten op de realiteit op lange termijn (Lafosse, 2016). Het is een vorm van

voorlichting. Psycho-educatie is kort samen te vatten als ‘het geven van informatie, educatie en begeleiding’ en is bedoeld om informatie over te brengen, ervaringen met een bepaald probleem in kaart te brengen en gedrag te beïnvloeden. Het doel van psycho-educatie is om met behulp van de informatie te zorgen voor kennis, begrip en gedragsverandering (Ponds, Van Heugten, Fasotti & Wekking, 2010). Volgens een onderzoek van Cheng et al., (2014) bleek dat mantelzorgers die psycho-educatie ontvingen, die erop gericht was mantelzorgers uit te rusten met de vaardigheden van probleemoplossing, mantelzorg en stress-coping, een positieve invloed had op het psychosociale welzijn van de mantelzorgers.

3.1.4 Ervaringsoefeningen

De onderzoeker heeft tijdens haar stageperiode bij Interaktcontour geleerd dat de beste manier om begrip te creëren bij directe naasten samenging met psycho-educatie en het doen van ervaringsoefeningen, denkend aan het gezegde dat je pas echt weet hoe iets voelt door het zelf te ervaren. Een ervaringsoefening houdt in dat je leert ervaren hoe het is om iets niet te kunnen en wat dat met zich meebrengt. Zoals eerder genoemd is een simpel voorbeeld van een ervaringsoefening om te schrijven met je niet-dominante hand, omdat de ander niet meer werkt. Dit is om te ervaren hoe het is om enkelzijdig verlamd te zijn.

Leren gebeurt op verschillende manieren. Dit is niet alleen door het opdoen van theoretische informatie.

Simons definieerde leren als “het ontstaan of tot stand brengen, door middel van het selecteren, opnemen, verwerken, integreren, vastleggen en gebruiken van en het betekenis geven aan informatie, van relatief duurzame veranderingen in kennis, houding en vaardigheden en / of in het vermogen om te leren; deze veranderingen resulteren - mits de condities daartoe aanwezig zijn - in veranderingen in arbeidsprocessen en -resultaten bij individuen, groepen en / of de (deel-)organisatie” (Simons, 2015, Leren, par. 3).

Een belangrijk verschil tussen *leren door ervaring en door sociale interactie* en *leren door theorie en reflectie*, is dat leren door ervaring en sociale interactie zich vanzelf voordoen. De kracht van leren door ervaring en sociale interactie is groot (Simons, 2015). Ook het 70:20:10 model voor leren van Charles Jennings gaat uit van ervaring voor de meest optimale verdeling van hoe we leren. Door te doen en ervaren leren we het meest stelt Jennings. Namelijk 70% van wat we leren komt voor uit het daadwerkelijk doen en ervaren. 20% leren we in relaties en 10% door formele manieren van training (Jennings, 2013).

3.1.5 Ervaringsdeskundigheid

In dit onderzoek zullen ook ervaringsdeskundigen geïnterviewd worden. Om uit te leggen wat een ervaringsdeskundige is, zal eerst stilgestaan worden bij de term ervaringskennis (Timmer & Plooy, 2009). Ervaringskennis is kennis die cliënten of familieleden ontwikkelen door te reflecteren op hun ervaring als cliënt of familielid (Landelijk platform GGZ, 2014). In dit onderzoek zijn de naasten van mensen met NAH de ervaringsdeskundigen. Bij ervaringskennis gaat het om de kennis van de individuele persoon. Dat maakt de ervaringskennis eenzijdig en subjectief. Wanneer iemand met ervaringskennis in staat is om die kennis te delen met derden, in dit geval door middel van een interview, dan is er sprake van ervaringsdeskundigheid (Boevink, Plooy & van Rooijen, 2006).

3.2 Field research (Ideo,2015)

Hieronder vindt u de resultaten die de onderzoeksmethode field research (ideo,2015) heeft opgeleverd. Allereerst volgt een beschrijving van de huidige ervaringskoffer. Vervolgens worden de andere bevindingen beschreven.

3.2.1 De huidige ervaringskoffer

Hieronder volgt een beschrijving van de ervaringsoefeningen en de bijbehorende materialen die in de huidige ervaringskoffer zijn gevonden. Op afbeelding 1 ziet u de huidige ervaringskoffer.



Afb. 1: De huidige ervaringskoffer.

Allereerst is er geen handleiding aanwezig in de koffer. Er zitten vier A4 bladen in die verkreukeld zijn en waarvan niet duidelijk is, waar het voor dient. Op een van de bladen staan de ervaringsoefeningen genummerd van 1 t/m 9. Bij de oefeningen staat geen specifieke uitleg hoe de medewerker de oefening kan aanbieden aan de naaste en waarom de oefening überhaupt aangeboden wordt.

Daarnaast is er ook geen indeling van oefeningen, ze zijn op willekeurige volgorde opgeschreven op het blad.

De eerste ervaringsoefening is een oefening waarbij je ervaart hoe het is om je handen niet goed te kunnen gebruiken. Je moet met een handschoen aan bladeren in een tijdschrift en dit is vrij onmogelijk. Er staat bij dat dit een voorbeeld is van een zintuigelijk problematiek als gevolg van NAH. De specifieke uitleg hiervan ontbreekt in de handleiding voor de trainer.

De tweede ervaringsoefening is bedoeld om te ervaren hoe het is om motorische problemen te hebben. Om dit te ervaren moet je een boterham smeren en in kleine stukjes snijden met je verkeerde hand. Als je rechtshandig bent, met je linkerhand en als je linkshandig bent, met je rechterhand. Dit is een goede oefening, echter zijn onder andere de benodigdheden brood, boter en hagelslag. Deze kunnen uiteraard over datum raken en beschimmelen. Organisatorisch gezien is dit geen handige oefening. Om dit toch te laten ervaren zal deze oefening anders georganiseerd worden.

De derde ervaringsoefening is het uitvoeren van een ingewikkelde en bijna onmogelijke opdracht. De bedoeling hiervan is om te ervaren dat het voor iemand met NAH ook onmogelijk is om een opdracht uit te voeren wanneer deze persoon geheugen- of aandachtsproblemen heeft als gevolg van NAH. Voor iemand met NAH is twee opdrachten tegelijk uitvoeren al lastig. Omdat een gezond iemand dat wellicht wel makkelijk kan worden meer dan 6 opdrachten tegelijk gegeven, om echt te laten ervaren dat het gewoon niet lukt.

De vierde ervaringsoefening is om te ervaren hoe het is om apraxie te hebben. Wanneer je wel weet wat je moet doen, maar je handelen er niet op af kan stemmen. Deze ervaringsoefening wordt gedaan door een doolhof te volgen op papier, maar in plaats van op het papier te kijken, kijk je naar de doolhof via een spiegel die je recht boven op het papier zet. Dit zorgt voor frustraties. Er wordt niet uitgelegd wat de reden is dat het moeilijker gaat wanneer je dit doet terwijl je in de spiegel kijkt.

De vijfde ervaringsoefening is een oefening die je helpt om te ervaren hoe het is als je problemen hebt bij het spreken (afasie). Je moet duidelijk maken aan de hand van gebaren wat je gisteren hebt gedaan en hoe je je daarbij voelde. Daarnaast mag je gebruik maken van de woorden ja en nee.

De zesde oefening laat je ervaren hoe het is om een instabiel looppatroon te hebben. Dit is een van de neurologische en motorische gevolgen van NAH. Je moet dan 10 keer rondjes om je heen draaien en vervolgens over een rechte lijn lopen met een glas water in je hand. Dit is een effectieve oefening om instabiliteit te ervaren.

De zevende oefening is om te ervaren hoe het is om een slechte visus te hebben. De bedoeling is om rond te lopen met een duikbril op die grotendeels is afgeplakt of is zwart gemaakt met een merkstift. Het gevolg van deze beperking op je zelfredzaamheid wordt hierbij ervaren.

De achtste oefening is een oefening waarbij twee verhalen worden voorgelezen, tegelijkertijd. De bedoeling is om op beide verhalen te concentreren en vervolgens na te vertellen wat er is voorgelezen. Op deze manier wordt overprikkeling ervaren. Wanneer te veel prikkels op je afkomen en het filteren niet meer lukt.

De laatste oefening is om te ervaren hoe het voelt om halfzijdig verlamd te zijn. Je moet op één been staan en met je verkeerde hand je naam, adres en woonplaats opschrijven op een flap-over.

3.2.2 Ervaringsoefeningen op de harde schijf

Er is op de harde schijf van de organisatie gezocht naar ervaringsoefeningen. Echter, de oefeningen die op de harde schijf zijn gevonden waren exact hetzelfde als de oefeningen die al in de huidige koffer zitten. Het zoeken op de harde schijf heeft geen andere ervaringsoefeningen opgeleverd.

3.2.3 Ervaringsoefeningen van de medewerkers

De afasietherapeut heeft twee oefeningen ingestuurd die overeenkomen met de ervaringsoefeningen die al aanwezig waren. Iemand iets duidelijk maken zonder te praten en alleen maar ja of nee te zeggen. Daarnaast een oefening waarbij je elkaar leert kennen in 2 minuten. De één stelt gesloten vragen, de ander reageert met het tegenoverstelde antwoord: JA = NEE en NEE = JA. Ondertussen maak je daarbij de omgekeerde hoofdbeweging. Na 2 minuten kun je ruilen. Om de impact van afasie inzichtelijker te maken wordt er na de oefening opgeschreven wat iemand niet meer kan doen door afasie.

Ook zijn er links en filmpjes ontvangen door de psychomotorische therapeut en een van de cognitief behandelaren die van belang kunnen zijn voor de herontwikkeling van de koffer. Hieronder een lijst met onderwerpen van de links en filmpjes en een korte samenvatting van de inhoud.

- **Vergeetachtigheid, plannen & organiseren en gebrek aan ziekte-inzicht (Voorbijganger, 2013).**

Bekijk het leven van Mark en Susan. Mark heeft onlangs een ongeluk gehad. Lichamelijk heeft hij er weinig aan overgehouden. Wel heeft hij een blijvende hersenbeschadiging. Hierdoor kan hij niet werken. Dit levert thuis behoorlijk wat frustratie op.

- **Danny Laponder (Hersenstichting) (Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop. Minidoc Danny met ondertiteling, 2018).**

Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop. Zo ook het leven van Danny en Brigitte. Een paar jaar geleden kreeg Danny een beroerte, zomaar op vakantie in het zwembad. Sindsdien voert hij elke dag een gevecht met zichzelf. Licht, geluiden, geuren, alles is hem te veel. Dat kan ook jou overkomen.

- **Overprikkeling (Overprikkeling bij Hersenletsel Uitleg en Simulatie, 2015).**

Simulatie van Overprikkeling bij hersenletsel door geluid, beeld, achtergrondgeluiden, licht e.d. Een leven lang ziek.

- **Filmpjes website: Leg de link (Leg de link met hersenletsel, 2019).**

Dit is een afspeellijst met alle filmpjes van de website: Leg de link met hersenletsel.

- **Ervaringen dochter van iemand met NAH (Petra wilde na haar hersenletsel werken aan haar gezin, 2019).**

Hersenletsel heb je samen, ook voor naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel verandert er veel als gevolg van het hersenletsel. Dochter Lucinda en moeder Petra vertellen hoe het gezin weer verder kan leven.

- **Onzichtbare gevolgen van NAH (Kijktip: belevingsvideo over de onzichtbare gevolgen van NAH › De Noorderbrug, 2021).**

In het filmpje vertellen Monique en dochter Sanne over de gevolgen van het hersenletsel en de begeleiding en behandeling die Monique heeft gekregen van De Noorderbrug. Op treffende wijze wordt duidelijk wat het belang is van specialistische begeleiding en behandeling bij het stabiliseren en/of vergroten van de zelfredzaamheid en het weer meedoen aan de maatschappij.

3.3 Immersion (Ideo,2015)

Hieronder vindt u de resultaten die zijn opgeleverd middels de onderzoeksmethode Immersion. Tijdens de eerste observatie is in kaart gebracht wat de situaties zijn waarin de partners leven. In de tweede observatie is gelet op: de lasten die de partners ervaren bij het leven met NAH. Daarnaast is geobserveerd tijdens de ervaringsoefening hoe de medewerker en naasten gebruik maken van de huidige koffer.

3.3.1 Observatie eerste bijeenkomst

De bijeenkomst begon met een korte kennismaking van de partners, er zitten vijf partners in de groep. De partners zijn echtgenoten van cliënten met NAH die onder behandeling zijn bij Interaktcontour. Elke partner stelt zich kort voor en geeft aan waarom ze in de groep zitten. Vervolgens wordt er kort gesproken over de veranderingen die de partners ervaren sinds ze leven met iemand met NAH. Tot slot worden de verwachtingen over de partnermodule besproken.

Wat het meest opvalt en wat bijna alle partners gemeen hebben is de verandering die heeft plaatsgevonden. Er wordt gezegd dat alles is veranderd sinds NAH in hun leven kwam. Dit is iets wat ook naar voren kwam uit het literatuuronderzoek. Een van de partners vergelijkt zijn vrouw met een vulkaanuitbarsting. “Ze kan soms uit het niets ontploffen” wordt er gezegd. Partner geeft aan niet te weten waar dat aan ligt. Een andere partner geeft aan het gevoel te hebben dat haar partner heel erg achteruitgaat en dat hij erg gelaten is. Ze geeft aan niet te begrijpen hoe hij zo erg veranderd is. Een andere partner zegt dat er inderdaad bij haar ook veel veranderd is, maar dat ze het allemaal niet vervelend vindt. Ook zegt ze dat ze er wel mee kan omgaan. Echter geeft een andere partner weer aan dat hij absoluut niet kan omgaan met de veranderingen en dat hij het gevoel heeft dat zijn partner al haar frustratie op hem projecteert. Hij zegt dat hij vaak van zijn partner met NAH hoort dat hij haar niet begrijpt. Partner wordt er onzeker van en hoopt dat met behulp van de module hij zijn partner beter kan begrijpen en van zijn onzekerheid afkomt. De ernst van deze veranderingen wordt niet besproken, of dit kan leiden tot scheiding of iets dergelijks is nog maar de vraag.

3.3.2 Observatie derde bijeenkomst

De bijeenkomst begint met een korte terugkoppeling van de vorige bijeenkomst. Vervolgens wordt er in kaart gebracht wat de partners het meest lastige vinden aan het leven met iemand met NAH. Elke partner geeft kort aan waar ze het meest tegenaan lopen. Hieronder een overzicht van de punten die genoemd zijn.

- Last van de stemmingswisselingen die partner met NAH heeft.
- Last van de woedeaanvallen die partner met NAH heeft.
- Last van de gelatenheid die partner met NAH heeft.

- Last van de achteruitgang die partner met NAH heeft. Partner zegt: “hij kan de meest simpele dingen niet meer en dat is best lastig om mee om te gaan” en “Het voelt alsof ik mijn maatje kwijt ben”.
- Last van de constante frustratie die partner met NAH heeft. Partner zegt: “Ze heeft een heel kort lontje en flipt als iets niet lukt door het NAH” en “ik vind het lastig om het te begrijpen”.

Tot slot wordt een ervaringsoefening gedaan. De ervaringsoefening die wordt gedaan is een oefening die je leert om te ervaren hoe het is om te weten wat je moet doen, maar je er niet kan toe zetten om het te doen. Dit is het geval als je apraxie hebt als gevolg van NAH. De oefening is als volgt: Maak een doolhof, maar doe dit door op het papier te kijken via een spiegel. De medewerker heeft zelf drie spiegels en pennen van huis meegenomen, omdat de huidige ervaringskoffer maar 1 spiegel heeft. De meeste partners krijgen het niet voor elkaar om de doolhof te maken. Enkele partners geven aan hierdoor gefrustreerd te raken. Na de oefening wordt er plenair gesproken over de ervaringen tijdens de oefening. Een van de partners geeft aan dat het erg confronterend voor haar was. Omdat haar partner dit ook heeft, maar ze eerder nooit wist hoe dat voelde. Ze geeft aan te begrijpen dat het erg frustrerend kan zijn om iets niet te kunnen terwijl je weet hoe het moet. Een andere partner geeft aan dat ze het erg leerzaam vond. Ze zegt dat ze zo eventjes kon ervaren hoe het is om apraxie te hebben, ook al was het maar een facet hiervan. Een andere partner zegt dat ze erg gefrustreerd raakte, omdat het maar niet lukte.

3.4 Interviews

Hieronder vindt u de samenvatting van de interviews die zijn gehouden om deelvraag drie en vier te beantwoorden. De resultaten van de interviews zijn beschreven als een samenvatting. Allereerst volgt een samenvatting van het interview met de medewerkers. Daarna leest u de samenvattingen van de interviews met de naasten.

3.4.1 Samenvatting groupinterview

De medewerkers geven in het begin van het interview al duidelijk aan dat er behoefte is aan een goede ervaringskoffer die beschikbaar is voor hun team. De ervaringskoffer die er nu is heeft te weinig oefeningen en onvoldoende materiaal. Een medewerker geeft als voorbeeld dat ze een oefening deed in de partnergroep waarbij ze spiegels nodig had. Echter moest ze deze spiegels zelf meenemen van huis omdat de koffer onvoldoende materiaal heeft. Ook wordt aangegeven dat er behoefte is aan een scala aan mogelijkheden, zodat de medewerker zelf een keuze kan maken in welke oefening geschikt zal zijn voor de psycho-educatie. Daarnaast komt uit het interview naar voren dat er behoefte is aan extra tools in de ervaringskoffer om duidelijk te maken aan de naasten wat de niet zichtbare gevolgen zijn van NAH. Er zitten enkele oefeningen in, maar die zijn niet duidelijk genoeg om de naasten ook zelf te laten ervaren hoe het is om een niet zichtbaar gevolg te hebben van NAH. Tevens wordt benoemd dat er behoefte is aan uitleg in de vorm van een filmpje. Een overzicht van goede sites en filmpjes die gebruikt kunnen worden als ondersteuning bij het uitleggen van bijvoorbeeld prikkels die ervaren worden bij NAH. Onderwerpen die genoemd werden waar onvoldoende materiaal van beschikbaar is, waren: uitleg aan kinderen over NAH, seksualiteit en woord vinding problemen. De medewerkers hadden geen behoefte aan extra uitleg over de gevolgen van NAH in de koffer. Een korte uitleg bij de oefening over waar de oefening voor bedoeld is en wat het moet opleveren was voldoende. Wat vaak benoemd werd, was dat er behoefte was aan “een goed verzorgde koffer, die je uit kunt stallen als je met naasten zit en het liefst dat er voor ieder

probleem een oefening aanwezig is". Verder is aangegeven dat ze graag de handleiding voor de koffer ook digitaal willen ontvangen, zodat iedereen erbij kan, ook als de koffer in gebruik is door een ander.

3.4.2 Samenvatting interview naaste (1)

De partner geeft aan dat ze vooral fijn vond om in de partnergroep te ervaren dat ze niet de enige was die een partner was van iemand met NAH. Ervaringen bespreken met lotgenoten heeft voor haar een meerwaarde gehad in de module. Onderwerpen zoals, rouwverwerking heeft haar geholpen om haar eigen weg te vinden in de relatie. Haar man was immers niet dezelfde man waar ze "ja" tegen heeft gezegd. Ze geeft aan dat vooral de buitenwereld niet ziet dat niets is zoals het lijkt. Ze hoorde vaak van anderen "Hij is weer goed te pas hé", "Hij kan weer of "Hij doet weer". Echter in realiteit is hij een heel ander persoon. De herkenning en erkenning die partner kreeg in de groep was van meerwaarde. De geïnterviewde partner geeft aan niet echt een ervaringsoefening te hebben gedaan in de partnergroep. Ze zegt dat ze dit wel bij een andere organisatie heeft gedaan en dat dit een eyeopener is geweest voor haar. "Zelf ervaren hoe iets voor een ander is, is de beste manier om iets te begrijpen" geeft ze aan. Ze benoemt dat de ervaringskoffer concreet en visueel moet zijn. Het helpt bij het begrijpen van een probleem wanneer je iets lijfelijk kan ervaren. Tot slot geeft ze aan dat ze ook wel eens ervaringsoefeningen met haar dochter van 10 jaar heeft gedaan en dat zo haar dochter ook heeft begrepen wat er met haar vader aan de hand is. Ze geeft een voorbeeld van een oefening met een zeef. Ze zegt dat haar man heel erg last heeft van prikkels en dat hij de prikkels niet kan filteren in zijn hoofd. Om dit visueel te maken voor haar dochter heeft ze een oefening gedaan met water, een beker en een zeef. Ze liet zien dat als je water in een beker giet zonder zeef dat al het water er in één keer in gaat. Echter als je een zeef gebruikt dan gaat dit wat langzamer. Papa heeft geen filter en daarom komt alles ook bij papa in één keer binnen heeft ze gezegd. Zo begreep de dochter ook beter waarom haar vader bijvoorbeeld zo'n last heeft als de tv en de radio tegelijkertijd aanstaan. Kinderen zijn erg flexibel, het is belangrijk om te blijven communiceren en de kinderen uit te leggen wat er gebeurt geeft partner aan.

3.4.3 Samenvatting interview naaste (2)

De partner geeft aan dat ze voornamelijk last heeft van de eenzaamheid als gevolg van het NAH van haar partner. Haar partner is niet meer dezelfde partner waar ze mee kan spreken op hetzelfde niveau. Ze geeft aan dat ze een maatje mist. Ze voelt zich alleen in haar relatie. Daarom vond ze het erg fijn om in de partnergroep te zitten bij Interaktcontour, hier had ze immers mensen leren kennen die hetzelfde hebben ervaren als zij. Er zijn mensen om je heen die in hetzelfde schuitje zitten geeft ze aan. Er is ook onbegrip vanuit familie, zij wonen niet in hetzelfde huis en weten niet hoe het is. Mevrouw geeft aan dat ze vaker in zulke soort groepen heeft meegedaan. Dit waren meer gespreksgroepen dan dat er een duidelijke lijn in zat met oefeningen. Hier heeft ze meer aan gehad dan de andere groepen. De ervaringsoefeningen hebben zeker een toegevoegde waarde gehad, zegt ze. De ervaringsoefening die de partner heeft gedaan was de oefening met een spiegel, uitgelegd in 3.3.2, Ze benoemt dat haar partner wel eens "Jij zou eens moeten voelen hoe moe ik in mijn hoofd ben" zegt. Zulke dingen visualiseren zou erg verhelderend zijn.

Hoofdstuk 4 Conclusie Inspiration fase

In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de deelvragen van dit onderzoek. Door antwoord te geven op de deelvragen kan er vervolgens in de Ideation fase optimaal gewerkt worden aan de herontwikkeling van de ervaringskoffer. Dit hoofdstuk is gelijktijdig de afsluiting van de Inspiration fase.

4.1 Conclusie deelvraag 1

Op welk gebied willen de medewerkers van team OOST1 ondersteund worden bij de partnermodule voor de naasten van mensen met NAH?

Om deze vraag te beantwoorden is er een interview gehouden met de medewerkers van team OOST1. In het interview wordt duidelijk aangegeven dat er behoefte is aan een nieuwe ervaringskoffer die alleen bestemd is voor hun team. Echter worden ook andere punten genoemd waar het team bij ondersteund wil worden. Uit het interview met de medewerkers bleek dat er behoefte is aan extra informatie over de gevolgen van NAH op intimiteit en seksualiteit tussen partners. Ook is gebleken dat er extra behoefte is aan informatie over de gevolgen van NAH voor kinderen. Een voorbeeld van een van de medewerkers is gegeven om een standaardpresentatie beschikbaar te hebben met uitleg over NAH op het niveau van basisschoolkinderen.

4.2 Conclusie deelvraag 2

Welke ervaringsoefeningen zijn aanwezig binnen de organisatie die gebruikt kunnen worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer?

Alle oefeningen uit de huidige ervaringskoffer, behalve oefening twee, zullen meegenomen worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer. Oefening twee wordt niet meegenomen in de koffer, dit was de oefening om te ervaren hoe het is om motorische problemen te hebben. Om dit te ervaren moet je een boterham smeren en in kleine stukjes snijden met je verkeerde hand. Als je rechtshandig bent, met je linkerhand en als je linkshandig bent, met je rechterhand. Deze oefening is niet praktisch in verband met producten die over datum kunnen raken. Om toch deze motorische problematiek te ervaren zal een andere oefening ontwikkeld worden met dezelfde essentie. Wederom een activiteit waarbij je iets doet met je niet dominante hand. Er is een inventarisatie gedaan van de huidige ervaringskoffer en deze oefeningen worden al jaren aangeboden binnen Interaktcontour en zijn vaak genoeg getest, wat maakt dat ze opgenomen kunnen worden in de koffer. Wat echter maakt dat de oefeningen slecht te gebruiken zijn en er behoefte was aan dit onderzoek, is niet de effectiviteit van de oefeningen, maar het gebrek aan een logische indeling van de oefeningen, een handleiding voor uitvoering van de oefeningen en een onderbouwing van de oefeningen. Daarnaast is er een gebrek aan materialen in de koffer. Sommige oefeningen hadden geen bijbehorende materialen in de huidige koffer. Het aanvullen van voldoende materiaal is nog nodig bij de herontwikkeling van de ervaringskoffer.

4.3 Conclusie deelvraag 3

Is de herontwikkeling van de ervaringskoffer volgens de medewerkers van team OOST1 het juiste product en welke ervaringsoefeningen willen de medewerkers opgenomen hebben in de ervaringskoffer?

In het interview dat is gehouden om deze deelvraag te beantwoorden is er meerdere malen aangegeven dat er behoefte is aan een nieuwe ervaringskoffer. De medewerkers benoemen dat ze graag een algemene koffer zouden willen hebben met een scala aan oefeningen. Zodat ze zelf kunnen uitkiezen wat voor ervaringsoefening ze willen doen tijdens de partnermodule. De ervaringsoefeningen die de medewerkers graag opgenomen willen hebben in de ervaringskoffer zijn oefeningen waarmee de onzichtbare gevolgen van NAH kunnen worden ervaren. In de huidige koffer is volgens de medewerkers meer aandacht besteed aan de zichtbare gevolgen. Echter wisten veel medewerkers niet wat er überhaupt in de huidige ervaringskoffer zit. Een reden kan zijn dat de medewerkers onwetend zijn over de inhoud van de koffer is, omdat de koffer gedeeld wordt met alle behandelteams van Interaktcontour. Dit maakt dat de koffer vaak uitgeleend is en dat de werknemers dan zelf een ervaringsoefening moeten verzinnen of altijd dezelfde ervaringsoefening doen tijdens de partnermodule. Verder is er aangegeven dat er behoefte is aan een oefening met als thema afasie. Sommige werknemers gaven aan dat er geen behoefte is aan extra uitleg over cognitieve stoornissen, maar dat het mooi zou zijn dat dit erbij zit. Een korte uitleg over de gevolgen en waar de oefening voor bedoel is zou voldoende zijn. Tot slot was er behoefte aan een pdf-versie van de oefeningen in de ervaringskoffer.

4.4 Conclusie deelvraag 4

Is de ervaringskoffer het juiste product om te ontwikkelen volgens naasten van mensen met NAH en welke ervaringsoefeningen willen de naasten van mensen met NAH opgenomen hebben in de ervaringskoffer.

Uit beide interviews met naasten komt naar voren dat een ervaringsoefening verhelderend was om te ervaren hoe het is om een gevolg van NAH te hebben. Beide naasten geven aan dat het visualiseren van een gevolg van NAH helpend kan zijn om te ervaren hoe het is om een gevolg van NAH te hebben. Een van de naasten geeft aan dat ze een probleem beter begrijpt wanneer ze het lijfelijks ervaart, bijvoorbeeld door het doen van een ervaringsoefening. Het concreet en visueel maken van een gevolg van NAH maakt het makkelijker om er begrip voor te hebben volgens de naaste. Ook in de literatuur uit hoofdstuk 2 is gevonden dat ervaring de beste vorm van leren is (Jennings, 2013). Daarnaast bleek uit onderzoek van dr. Kitty Jurius (2015) dat veel naasten niet weten wat de gevolgen zijn voor mensen met NAH. Met behulp van de ervaringskoffer kan dit ervaren worden, wat voor inlevingsvermogen en begrip kan zorgen bij de partner of andere familieleden.

Deel 2 | Ideation

In de Ideation fase staat het her ontwikkelen van de ervaringskoffer centraal. Sinds het begin van dit onderzoek was al bekend dat er behoefte was aan een nieuwe ervaringskoffer die gebruikt kan worden in de partnermodule. Allereerst is in de Inspiration fase onderzoek gedaan naar de huidige ervaringskoffer, de wensen en de behoeften van de medewerkers van team OOST1 en de naasten van mensen met NAH. Ook is er onderzoek gedaan naar de wensen en behoeften van mensen met NAH. De verkregen informatie zal nu gebruikt worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer. De stappen die zijn doorlopen tijdens de herontwikkeling zullen in de Ideation fase beschreven worden.

Hoofdstuk 5 Methodologie Ideation fase

De onderzoeksmethode die in de Ideation fase zijn gebruikt komen ook uit The Field Guide to Human-Centered Design: Design Kit (Ideo, 2015). Ook in dit hoofdstuk zijn de Engelse termen van de onderzoeksmethoden behouden. Hieronder zal allereerst de onderzoeksmethodes beschreven worden, vervolgens zullen de bijbehorende resultaten beschreven worden die zijn gebruikt bij de herontwikkeling van de ervaringskoffer. Tot slot volgt een conclusie van de Ideation fase.

5.1 Brainstorm (Ideo,2015)

Om inzichtelijk te maken waar de koffer aan moet voldoen en welke ervaringsoefeningen in de koffer worden opgenomen is de onderzoeksmethode brainstorm (Ideo,2015) toegepast. Dit is gedaan door de opgedane kennis in de Inspiration fase te analyseren en een checklist te maken. Als eerst is een checklist gemaakt van de eisen voor de inhoud van de ervaringskoffer. Daarna is een checklist gemaakt van de randwoorden voor de ervaringskoffer.

5.2 Literatuuronderzoek

Nadat er een overzicht is gemaakt van de eisen van de ervaringskoffer is naar voren gekomen dat er nog extra literatuuronderzoek gedaan moet worden. Er was behoefte aan een toevoeging in de ervaringskoffer over de onderwerpen seksualiteit en uitleg aan kinderen met ouders met NAH. De zoektermen effect op intimiteit en seksualiteit bij NAH en uitleg aan kinderen met ouders met NAH zijn gebruikt. Er is gezocht via databanken zoals EBSCO Academic search en Springerlink en de zoekfunctie Scholar.Google is gebruikt. Om toegang te krijgen tot verschillende artikelen is gebruik gemaakt van Library Acces vanuit de Hogeschool Saxion.

5.3 Get feedback (Ideo, 2015)

Om feedback te verkrijgen en de her ontwikkelde ervaringskoffer te presenteren aan de werknemers van team OOST1 is gekozen voor de onderzoeksmethode get feedback (ideo, 2015). Team OOST1 gaat werken met de her-ontwikkelde ervaringskoffer en feedback vragen is een van de kernelementen van de Ideation fase. Het helpt om team OOST1, voor wie de ervaringskoffer is ontworpen centraal te houden (Ideo, 2015). Deze onderzoeksmethode is gebruikt om de her ontwikkelde ervaringskoffer te presenteren aan het team en om hun eerste indruk te verkrijgen met eventuele verbeter punten. De presentatie is vanwege het de coronamaatregelen via ZOOM gehouden. De aanwezigen bestonden uit een regiebehandelaar (de GZ-psycholoog), psycholoog, fysiotherapeut, psychomotorische therapeuten, cognitieve behandelaars, creatieve therapeut en

een praktijkondersteuner. De ervaringskoffer is uitgelicht door de onderzoeker en samen met het team is de handleiding doorgenomen en toegelicht. Voorafgaand aan de presentatie is mondeling toestemming gevraagd voor het opnemen van de feedback. Vervolgens is aan de medewerkers gevraagd wat hun feedback is voor de ervaringskoffer. Deze feedback zal verwerkt worden en vervolgens zal de koffer overhandigd worden aan het team.

Hoofdstuk 6 Resultaten en conclusie Ideation fase

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de Ideation fase te vinden die zijn opgeleverd middels de onderzoeksmethoden in hoofdstuk vijf. In 6.1 vindt u de resultaten van de methode Brainstorm (Ideo,2015) en in 6.2 zijn de resultaten van het literatuuronderzoek te vinden.

6.1 Resultaten brainstorm (Ideo, 2015)

Middels deze onderzoeksmethode is een checklist gemaakt met de eisen waaraan de koffer moet voldoen naar aanleiding van de opgedane kennis in de Inspiration fase. Deze is te zien op afbeelding 2.

Inhoud koffer	Randvoorwaarden koffer
• Effect op intimiteit en seksualiteit van de gevolgen van NAH • Scala aan oefeningen • Aandacht voor onzichtbare gevolgen • Oefening afasie aanwezig • Concrete en visuele oefeningen • presentatie informatie over de gevolgen van NAH voor kinderen • Filmpjes als ondersteuning voor ervaringsoefeningen	• Handleiding • Uitleg doel van oefeningen • Uitleg over uitvoering van oefening • Makkelijk mee te nemen/verplaatsen • Pdf-versie aanwezig van de handleiding • Budget van 150 euro

Afb. 2: Eisen voor de herontwikkeling van de ervaringskoffer.

6.2 Resultaten literatuuronderzoek

6.2.1 Seksualiteit

Uit het interview met de medewerkers kwam naar voren dat het thema seksualiteit niet wordt behandeld tijdens de partnermodule. Oorzaken van seksuele problemen als gevolg van NAH zijn vaak een combinatie van verschillende factoren (Interaktcontour, 2020) In tabel 2 wordt er een overzicht gegeven van factoren die van invloed zijn bij seksuele problemen als gevolg van NAH.

Tabel 2

Factoren die van invloed zijn bij seksuele problemen als gevolg van NAH

Biologische factoren	Psychologische factoren	Sociale factoren
De gevolgen van NAH. Zoals vermoeidheid, spierspanning of medicatie.	Onzekerheid, depressiviteit, angst of schaamte.	Verandering in rollen in de relatie en verstoring van de communicatie.

Opmerking: de informatie in dit tabel is afkomstig van Interaktcontour (2020).

Al deze factoren komen voort uit de blijvende gezondheidsproblematiek als gevolg van NAH. Door cliënten binnen Interaktcontour is aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat dit onderwerp bespreekbaar wordt gemaakt (interaktcontour,2020). Tjikkie Vermeer is toegepast psycholoog en werkzaam als cognitief medebehandelaar bij Interaktcontour. In 2017 heeft zij een opleiding seksuologie gedaan. Seksuologie is een opleiding waarbij je leert om professioneel om te gaan met vragen op het gebied van seks in de gezondheidszorg. Je leert hoe je seksuele problemen bespreekbaar kan maken en behandelen binnen het kader van je eigen beroep (Post-hbo opleiding seksuologie - Begeleiden bij seksuele problemen | RINO Groep Utrecht, 2021). In 2018 heeft Vermeer een presentatie opgesteld waarin naar voren komt waar gebrek aan is bij het spreken over intimiteit en seksualiteit. Hieronder een opsomming van deze punten (Vermeer, 2018).

- Gebrek kennis: anatomie, wat speelt een rol bij seksueel functioneren, gedrag, beleving? Komt de zin vanzelf? Veel 'kennis' komt via sociale media.
- Gebrek aan vaardigheden: technieken
- Angsten: opvoeding, cultuur/ remmende gedachtes, geen goede bedpartner zijn/ normen: een man hoort toch initiatief te nemen, zij hoort toch geluid te maken?
- Lichamelijke factoren: vaak directe invloed op seksueel functioneren. Denk ook aan medicijnen die invloed kunnen hebben (verminderde opwindings, vermoeidheid)
- Relationale problemen: kan oorzaak of gevolg zijn van seksuele problemen. Verschil in behoefte hoeft niet probleem te zijn, het er niet adequaat over spreken of rekening met elkaar te willen houden wel.
- Materiele factoren: werkloosheid, dreigend ontslag, financiële problemen, slechte woonomstandigheden kan iemand in beslag nemen waardoor er geen ruimte is voor erotische gedachten. Oh jee...
- Dezelfde taal spreken: ik hou van jou, of ik bak pannenkoeken voor je.

Rekening houdend met deze punten is er gezocht naar een oefening die opgenomen kan worden in de ervaringskoffer. Dit zal dan geen ervaringsoefening zijn, maar wel een oefening die helpt om problemen over intimiteit en seksualiteit als gevolg van NAH bespreekbaar te maken. Er is een oefening gevonden waarbij je inzicht krijgt in de soort intimiteit die je belangrijk vindt en hoe dat zit bij je partner (Rutgers, Kenniscentrum seksualiteit, 2020). Deze oefening is voornamelijk gericht op het krijgen van inzicht in de soorten intimiteit die partners belangrijk vinden. Je kan middels deze oefening erachter komen dat beiden behoeften hebben aan meer intimiteit, maar elk deze intimiteit anders invult (Rutgers, Kenniscentrum seksualiteit, 2020). De ene wil bijvoorbeeld vaker gevoelens delen en de ander wil vaker vrijen. Door hier bewust van te worden kan je er samen een middenweg in vinden. Het doel is om de intimiteit in de relatie te herstellen/vergroten. Deze oefening zal opgenomen worden in de ervaringskoffer.

6.2.2 Impact op kinderen met ouders met NAH

De resultaten van het interview met de medewerkers was dat er behoefte is aan een algemene uitleg aan kinderen over de gevolgen van NAH. Er is geen algemene uitleg gevonden voor kinderen met NAH. Er zijn verschillende boeken te vinden die leerzaam kunnen zijn voor kinderen en behulpzaam bij het uitleggen van NAH aan kinderen. Het boek 'Mijn vader heeft kapotte hersens (Vallant-opstal, z.d.) en Onze pappa kreeg een ongeluk in zijn hoofd (van Dun, 2010) worden aangeraden op verschillende websites over NAH. Het doel van het onderzoek was om de ervaringskoffer te her

ontwikkelen en partners van mensen met NAH zo goed mogelijk te laten ervaren hoe het is om gevolgen te hebben van NAH. Omdat een uitleg aan kinderen over NAH meer valt onder psycho-educatie (zie 3.1.3) is er geen presentatie met uitleg over NAH ontwikkeld.

Echter, is uit literatuuronderzoek gevonden dat het wel erg belangrijk is om het NAH zo vaak mogelijk te bespreken met kinderen. Het hele systeem rondom de cliënt wordt geraakt door het NAH. In gezinnen met kinderen blijkt dat kinderen geneigd zijn zichzelf de schuld te geven van de problemen in het gezin naar aanleiding van het NAH (kennisplein gehandicaptensector, z.d.). Het is belangrijk om als hulpverlener aandacht te besteden aan opgroeiende kinderen in zo'n gezin. De verandering die van invloed zijn op de partner gelden ook voor de kinderen. Ook de kinderen hebben te maken met een ouder die van de ene op de andere dag een ander persoon is geworden (Beeckmans & Michiels, 2005). De positie van kinderen met ouders met NAH is moeilijk en vraagt aandacht (de Jong, 2016). In een gezin waarin een ouder zijn of haar ouderrol niet meer kan vervullen, blijkt dat kinderen soms die rol overnemen. Dit wordt ook wel parentificatie genoemd (van Walsem, 2011). Dit hoeft niet altijd schadelijk te zijn. Wel is het belangrijk voor de ontwikkeling van het kind, dat dit op tijd wordt herkend.

Uit het interview met een naaste in hoofdstuk 2 wordt ook benoemd dat het erg belangrijk is dat de kinderen op de hoogte worden gehouden van de veranderingen. Het is belangrijk dat er ook met het kind gecommuniceerd blijft worden. Dit is de beste manier om het kind de ruimte te geven zijn of haar verwachtingen van de ouder ook aan te passen, zoals de ouder dat ook moet doen (kennisplein gehandicaptensector, z.d.). Om toch de wensen van de werknemers te vervullen is er bij enkele ervaringsoefeningen een aanvulling gedaan, zodat de oefening ook met kinderen gedaan kan worden indien gewenst. Hoe dit is gedaan zal toegelicht worden in hoofdstuk 7.

6.3 Resultaten feedback

De her ontwikkelde ervaringskoffer is door middel van een onlinepresentatie via ZOOM voorgesteld aan de medewerkers van team OOST1. Hieronder in afbeelding 3 is aangegeven wat de feedbackpunten waren van de medewerkers.

Positieve feedbackpunten	Verbeterpunten
• Fijn dat alles mooi geordend is en netjes is • Het ziet er super goed uit • Goed dat seksualiteit is toegevoegd, dit kan ook gebruikt worden in gesprekken met partners samen • Goed dat er een handleiding bij zit • Gelijk zin om de oefeningen uit te voeren • Het ziet er professioneel uit • Heel erg blij mee • Lijkt inhoudelijk compleet	• Enkele fouten in grammatica en ontbrekende zinnen • Foto's toevoegen van de inhoud in de bijlage • Aangeven bij de ervaringsoefeningen welke bruikbaar zijn voor kinderen/pubers

Afb. 3 Feedback medewerkers op de ervaringskoffer.

De verbeterpunten zijn verwerkt in de ervaringskoffer en de ervaringskoffer is afgeleverd bij team OOST1.

6.4 Conclusie Ideation fase

Uit de resultaten van de methode brainstorm en literatuuronderzoek komt naar voren dat seksualiteit opgenomen zou moeten worden in de koffer (interaktcontour,2020). In 2018 heeft Vermeer een presentatie opgesteld waarin naar voren komt dat er gebrek aan is bij het spreken over intimiteit en seksualiteit (Vermeer, 2018). Ook cliënten hebben aangegeven dat er behoefte aan is (Interaktcontour, 2020). Om deze redenen is er een oefening opgenomen in de ervaringskoffer die helpt bij het spreken over seksualiteit en intimiteit. Deze oefening bestaat uit het invullen van een invulblad waarin je in procenten kan aangeven waar je behoefte aan hebt. Dit maakt het makkelijker om te spreken over intimiteit (Rutgers, Kenniscentrum seksualiteit, 2020). Bijvoorbeeld: 'Het delen van gevoelens, zowel positieve (zoals geluk en blijdschap) als negatieve (verdriet, niet gelukkig zijn, angst, boosheid, schuldgevoel, eenzaamheid of verveling)'. Je kan dan aangeven i hoeverre je hier behoefte aan hebt van 0 tot 100. Daarnaast komt naar voren dat het belangrijk is dat er met kinderen wordt gesproken over NAH en de gevolgen hiervan. Uit onderzoek blijkt dat het belangrijk is om als hulpverlener aandacht te besteden aan opgroeiende kinderen in een gezin waar een ouder NAH heeft. Ook de kinderen hebben te maken met een ouder die van de ene op de andere dag een ander persoon is geworden (Beeckmans & Michiels, 2005). De positie van kinderen met ouders met NAH is moeilijk en vraagt aandacht (de Jong, 2016). Omdat de koffer is ontwikkeld voor de partnermodule is er geen aandacht besteed in dit onderzoek aan het ontwikkelen van een product voor kinderen. Wel is er bij de ervaringsoefeningen een aanvulling gedaan, zodat de oefening ook met kinderen gedaan kan worden indien gewenst.

Hoofdstuk 7 De nieuwe ervaringskoffer

Allereerst is gekeken naar wat de beste indeling is om overzichtelijk te hebben welke ervaringsoefeningen in de ervaringskoffer zitten. In hoofdstuk 3.1 is literatuuronderzoek gedaan naar de meest voorkomende gevolgen van NAH. Er is gekozen om de onderwerpen die zijn gevonden aan te houden als indeling van de ervaringsoefeningen.

De oefeningen zijn onderverdeeld in drie hoofdstukken. Hoofdstuk 1: Neurologische en motorische stoornissen, hoofdstuk 2: cognitieve stoornissen en veranderingen van persoonlijkheid en hoofdstuk 3: veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag. Omdat het ervaren van psychiatrische stoornissen niet vaak voorkomt (kennisplein gehandicaptensector, z.d.) en niet nader is onderzocht, is het niet opgenomen in de ervaringskoffer.

Vervolgens zijn de ervaringsoefeningen die zijn gevonden in dit onderzoek onder de kopjes Neurologische en motorische stoornissen, cognitieve stoornissen en veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag geplaatst, te zien op afbeelding 3.

H1 Neurologische en motorische stoornissen	3
1.1 Uitval van lichaamsdelen	3
1.1.1 Ervaringsoefening halfzijdig verlamd	3
1.2 Zintuiglijke problematiek	3
1.2.1 Ervaringsoefening instabiliteit	3
1.2.2 Ervaringsoefening boek	4
1.2.3 Ervaringsoefening bril	4
1.3 Afasie	4
1.3.1 Ervaringsoefening gelimiteerd gesprek	4
H2 Cognitieve stoornissen	6
2.1 Cognitieve problematiek	6
2.1.1 Ervaringsoefening aandacht	6
2.1.2 Ervaringsoefening verhaal	7
2.2 Apraxie	8
2.2.1 Ervaringsoefening doolhof	8
H3 Veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag	9
3.1 Nieuwe ik	9
3.1.1 Ervaringsoefening veranderingen	9
3.2 Seksualiteit	10
3.2.1 Ervaringsoefening seksualiteit	10

Afb 3: Indeling van de ervaringsoefeningen.

Onder elk kopje is kort informatie toegevoegd over wat het precies inhoudt. Rekening houdend met de wensen van de werknemers en naasten, namelijk dat er behoefte is aan een duidelijke handleiding en concrete oefeningen, hebben de ervaringsoefeningen een naam gekregen. Dit maakt de oefeningen herkenbaar bij vaker gebruik. Daarnaast zijn de oefeningen telkens op een consequente manier opgesteld met een uitleg over de oefeningen, de benodigdheden en een toelichting met uitleg over het doel van de oefening. Daarnaast zijn er voor de werknemers voorbeeldvragen toegevoegd die behandeld kunnen worden in de nabespreking van de oefening. Hieronder een voorbeeld van hoe de ervaringsoefeningen eruitzien:

Ervaringsoefening halfzijdig verlamd

Opdracht

Schrijf je naam, adres en woonplaats op een flap-over. Doe dit met een been in de lucht en met je verkeerde hand. Als je rechtshandig bent, met je linkerhand en vice versa.

Benodigdheden

Stift

Flap-over

Toelichting

Het doel van deze ervaringsoefening is om te ervaren hoe het voelt om halfzijdig verlamd te zijn. Dit brengt uiteraard ook bepaalde emoties en gevoelens met zich mee. Om hier meer op in te gaan kan er na de oefening een aantal vragen worden gesteld om dit te bespreken.

‘Hoe voelt het om dit te doen?’

‘Wat voel je in je lichaam en welke gedachten en/of emoties brengt deze oefening bij je op?’

‘Wat voor problemen kan dit veroorzaken in het dagelijks leven?’

Nadat alle ervaringsoefeningen zijn verdeeld en erbij is gezet welke benodigdheden zijn is de zoektocht naar de ultieme koffer gestart. In de randvoorwaarden van de ervaringskoffer staat dat de werknemers graag willen dat de ervaringskoffer makkelijk in gebruik is en makkelijk te verplaatsen is. Via google.nl is op zoek gegaan naar koffers. Een pilotenkoffer op wielen met uitsteekbare handvat leek de beste optie en daarom is deze aangeschaft. Vervolgens zijn de benodigdheden voor de koffer online besteld in verband met de lockdown vanwege het covid-19 virus.

Tevens zijn de links en filmpjes die zijn ontvangen toegevoegd in de ervaringskoffer. In het literatuuronderzoek is gevonden dat de gevolgen van NAH in de meeste gevallen onzichtbaar is (Beeckmans & Michiels, 2005). Ook blijkt dat mensen met NAH veel te vaak aan hun omgeving moeten uitleggen hoe ze de gevolgen van NAH ervaren (Jurius, 2015). Deze filmpjes kunnen daarom als ondersteuning dienen tijdens de partnermodule of bij het uitvoeren van een ervaringsoefening.

Uiteindelijk ziet de ervaringskoffer er als volgt uit (afbeelding 4, 5 en 6):



Afb. 4: De her ontwikkelde ervaringskoffer.



Afb. 5: inhoud van de her ontwikkelde ervaringskoffer.

Hoofdstuk 8 afsluiting

Dit hoofdstuk bestaat uit de afronding van het onderzoek. De hoofdvraag wordt beantwoord, er wordt gereflecteerd op het onderzoek en tot slot worden er aanbeveling gedaan voor eventueel vervolgonderzoek.

8.1 Eindconclusie

In dit onderzoek zijn al eerder conclusies gegeven in de Inspiration en Ideation fase. Middels deze conclusies kan antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag van dit onderzoek is 'Hoe kunnen medewerkers van Interaktcontour zo goed mogelijk naasten van cliënten met NAH de gevolgen van NAH laten ervaren, tijdens de partnermodule?'.

Al snel werd bekend dat de medewerkers werken met ervaringsoefeningen en dat dit het beste werkte. Uit nader onderzoek kwam tevens naar voren dat men het beste leert door te ervaren (Jennings, 2013). Daarnaast bevestigden de naasten van mensen met NAH in de interviews dat zij het beste begrip kregen over de gevolgen van NAH door ervaringsoefeningen te doen in de partnermodule. Om deze reden is al gauw gekozen om de ervaringskoffer te her ontwikkelen. Veel medewerkers waren niet op de hoogte van wat er in de huidige ervaringskoffer zit. Een reden kan zijn dat de medewerkers onwetend zijn over de inhoud van de koffer is, omdat de koffer gedeeld wordt met alle behandelteams van Interaktcontour. Dit maakt dat de koffer vaak uitgeleend is en dat de werknemers dan zelf een ervaringsoefening moeten verzinnen of altijd dezelfde ervaringsoefening doen tijdens de partnermodule. Uit beide interviews met naasten bleek dat een ervaringsoefening verhelderend was om te ervaren hoe het is om een gevolg van NAH te hebben. Beide naasten geven aan dat het visualiseren van een gevolg van NAH helpend kan zijn om te ervaren hoe het is om een gevolg van NAH te hebben. Het concreet en visueel maken van een gevolg van NAH maakt het makkelijker om er begrip voor te hebben volgens de naaste. Daarnaast bleek uit onderzoek van dr. Kitty Jurius (2015) dat veel naasten niet weten wat de gevolgen zijn voor mensen met NAH. Met behulp van de ervaringskoffer kan dit ervaren worden, wat voor inlevingsvermogen en begrip kan zorgen bij de partner of andere familieleden.

8.2 Discussie

Gedurende het onderzoek zijn verschillende onderzoeksmethodes ingezet om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Er is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, field research, Immersion, semigestructureerd interviews en feedback. Al deze methodes zijn ingezet om de wensen, behoeften en inbreng van de opdrachtgever, de werknemers van team OOST1, de naasten van mensen met NAH en mensen met NAH, in kaart te brengen. Hieronder zal kritisch gekeken worden naar de onderzoeksmethodes die zijn gebruikt gedurende dit onderzoek.

8.2.1 literatuuronderzoek

Zowel in de Inspiration fase van dit onderzoek en in de Ideation fase is literatuuronderzoek ingezet. Allereerst is er kennis vergaard over relevante onderwerpen in dit onderzoek, zoals de gevolgen van NAH, onbegrip bij mensen met NAH, ervaringsoefeningen, ervaringsdeskundigheid en psycho-educatie bij NAH. Dit heeft gezorgd voor een theoretische onderbouwing en nodige kennis bij de keuzes die werden gemaakt bij de herontwikkeling van de ervaringskoffer. Ook heeft het literatuuronderzoek materiaal opgeleverd die waardevol was voor de inhoud van de ervaringskoffer zoals, seksualiteit en intimiteit. Een nadeel van de opzet van deze methode is dat er gezocht is naar

specifieke onderwerpen die gebruikt kunnen worden voor de herontwikkeling van de ervaringskoffer, waardoor de verbreding van kennis ontbrak in dit onderzoek. Dit is echter gedaan omdat hier de behoefte lag van de opdrachtgever en medewerkers, die stonden immers centraal in dit onderzoek die is gedaan in het kader van het Human-Centered-Design model.

8.2.2 Field research

Deze methode is gebruikt om ervaringsoefeningen te verzamelen die aanwezig zijn binnen de organisatie die gebruikt kunnen worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer. Met behulp van deze methode kon antwoord gegeven worden op de deelvraag *‘Welke ervaringsoefeningen zijn aanwezig binnen de organisatie die gebruikt kunnen worden in de herontwikkeling van de ervaringskoffer?’*. Deze onderzoeksmethode heeft ook nieuwe inzichten opgeleverd. Het bleek namelijk dat niet de effectiviteit van de oefeningen matig was, maar het gebrek aan een logische indeling van de oefeningen, een handleiding voor uitvoering van de oefeningen en een onderbouwing van de oefeningen. Wat maakt dat deze methode een toegevoegde waarde was voor dit onderzoek.

8.2.3 Immersion

De onderzoeksmethode Immersion is onder andere gebruikt om antwoord te krijgen om de vraag of een ervaringskoffer het juiste product was om te ontwikkelen voor de werknemers van team OOST1. Middels deze onderzoeksmethode is extra informatie verzameld over de gebreken van de partnermodule en de behoeften van de naasten. Echter is in eerste instantie alleen geobserveerd tijdens de partnermodules. Een aanvulling had kunnen worden gedaan aan deze onderzoeksmethode door bijvoorbeeld in meerdere partnergroepen mee te kijken en deze met elkaar te vergelijken. Zo had er een meer omvattend beeld geschetst kunnen worden van de partnermodules.

8.2.4 Interviews

Dankzij de semigestructureerd opzet van de interviews was er ruimte om naar aanleiding van de antwoorden verdiepende vragen te stellen aan de werknemers en naasten. Terugkijkend op de resultaten van de group interview was het waardevoller geweest om de werknemers één voor één te interviewen. De resultaten van de group interview bevatte geen nieuwe bevindingen, behalve de behoefte aan extra onderwerpen zoals seksualiteit en kinderen. Echter als de werknemers persoonlijk werden geïnterviewd was er meer materiaal om mee te werken en waren er eventueel nieuwe bevindingen gevonden over de behoeftes in de partnermodule. De interviews met de naasten hebben middels deze onderzoeksmethode bruikbare en zeer interessante informatie opgeleverd. Echter zijn maar twee naasten geïnterviewd, meerdere respondenten konden een betere representatie geven van de naasten (Zuidgeest et al., 2008).

8.2.5 Get feedback

Deze methode is gebruikt om de eerste bevindingen te ontdekken van de werknemers wat betreft de ervaringskoffer. Dit is via een onlinepresentatie gedaan. De medewerkers hebben de ervaringskoffer dus alleen via beeld nog gezien. Wat maakt dat de medewerkers de koffer niet zelf hebben kunnen ervaren. Om deze reden was dit niet de beste methode om feedback te verkrijgen over de ervaringskoffer. Toch is voor deze methode gekozen en dit was te wijten aan de maatregelen omtrent het COVID-19 virus. Tot op heden is nog niet mogelijk geweest om de ervaringskoffer te gebruiken in de partnermodule. Om deze reden is het lastig om antwoord te geven op de vraag of deze koffer goed werkt. Hier wordt nader op ingegaan in hoofdstuk 8.3.

8.3 Aanbevelingen

Terugkijkend op het onderzoek kan er gezegd worden dat er grondig onderzoek is gedaan naar ervaringsoefeningen en hoe de naasten met NAH het beste gevolgen van NAH konden ervaren middels ervaringsoefeningen. Echter is er niet veel stilgestaan in dit onderzoek naar andere mogelijkheden. Een reden hiervoor was dat de medewerkers waarvoor de ervaringskoffer is gemaakt expliciet aangaven dat ze behoefte hadden aan een goede ervaringskoffer, omdat ze wisten dat dit werkt. Dit zorgde ervoor dat het onderzoek deels ontkracht werd. De onderzoeksvraag was breder dan wat er daadwerkelijk werd onderzocht. Om toch meer aandacht te besteden aan deze vraag zou nog nader onderzoek gericht kunnen worden in team OOST1 door middel van Immersion bijvoorbeeld. Ook hadden experts nog ingezet worden. Bijvoorbeeld andere organisaties die ook werken met partnermodules. Er had onderzocht kunnen worden wat er bij andere organisaties ingezet wordt door middel van interviews. De onderzoeker heeft dit niet kunnen doen vanwege de uitbraak van het COVID-19 virus.

Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat er andere gebreken waren in de partnermodule. Zoals het spreken over seksualiteit/intimiteit en de impact van de gevolgen van NAH op kinderen. Ondanks dat op een bepaalde manier deze onderwerpen toch zijn verwerkt in de ervaringskoffer, blijft de vraag toch hangen bij de onderzoeker of de ervaringskoffer echt het beste product was om te ontwikkelen voor dit team. Desondanks kan niet gezegd worden dat de ervaringskoffer geen goed en bruikbaar beroepsproduct was om te ontwikkelen. Team OOST1 en de opdrachtgever waren uitermate tevreden met het ontwikkelde beroepsproduct en gaven aan dat het erg bruikbaar is.

De medewerkers zullen zodra mogelijk meteen de ervaringskoffer inzetten in de partnermodule. Naar aanleiding van dit onderzoek kan nog niet geconcludeerd worden of deze her ontwikkelde ervaringskoffer goed werkt. In dit onderzoek is namelijk de implementation fase niet uitgevoerd. De implementation fase zou helpen om erachter te komen of de ervaringskoffer dat ontwikkeld is echt werkt en de oplossing is tot het probleem van de medewerkers (Ideo, 2015). Zoals eerder aangegeven kan de ervaringskoffer nog niet getest worden. Om deze reden wordt aangeraden om vervolgonderzoek te doen naar de werking van de ervaringskoffer.

Een andere punt dat ten eerste wordt aangeraden om vervolgonderzoek naar te doen binnen de organisatie is het gebrek aan psycho-educatie voor kinderen. Ondank dat er veel informatie te vinden was over de uitleg van de gevolgen van NAH aan kinderen, bleek uit dit onderzoek dat de medewerkers niet de juiste materialen hebben om in te zetten. Er was duidelijk behoefte aan een handvat die gebruikt kan worden bij de psycho-educatie aan kinderen. De informatie die vergaard is over de impact van de gevolgen van NAH op kinderen kan gebruikt worden als aanleiding tot het vervolgonderzoek.

Literatuurlijst

- Bedell, G. M., & Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Injury*, 18(1), 65–82. <https://doi.org/10.1080/0269905031000110517>
- Boevink W., A. Plooy en S. van Rooijen, red. (2006). *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam, SWP.
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30-44. doi:10.1016/j.pec.2014.01.005
- de Jong, A. (2016). Niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 11(5), 30–33. <https://doi.org/10.1007/s12503-016-0072-9>
- Dekker, M. (2017). Hersenz heeft ons huwelijk gered. *Verder met Hersenletsel*, 5-7.
- Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop. Minidoc Danny met ondertiteling. (2018, 22 november). [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ICPOe3MbV40>
- Interaktcontour. (2019, januari). “Ik begrijp mijn nieuwe ik steeds beter”. *Verder met hersenletsel*, 1/2019, 18–19.
- Feiten en cijfers over niet-aangeboren hersenletsel. (2020). Hersenz. <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/feiten-cijfers-niet-aangeboren-hersenletsel>
- Gevolgen van NAH. (2018, 12 december). Hersenletsel. <https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/gevolgen-van-nah>
- Landelijk platform GGZ (2014). *Begrippen in de GGZ. Ervaringskennis*. (versie 16 september 2014). Geraadpleegd van <https://www.ensie.nl/betekenis/ervaringskennis>
- Interaktcontour. (2019, januari). “Ik begrijp mijn nieuwe ik steeds beter”. *Verder met hersenletsel*, 1/2019, 18–19.
- Interaktcontour (2020). *Over ons*. Geraadpleegd op 28 feb 2020 via <https://www.interaktcontour.nl/over-ons>
- Interaktcontour (2020). *Ik ben mantelzorger*. Geraadpleegd van <https://www.interaktcontour.nl/over-ons>
- Interaktcontour (2020). *Omgaan met onzichtbare gevolgen van hersenletsel*. Geraadpleegd van <https://www.verdermethersenletsel.nl/t/omgaan-met-onzichtbare-gevolgen-van-hersenletsel>
- IDEO (2020). *The Field Guide to Human-Centered Design*. Geraadpleegd in maart 2020 via https://leren.saxion.nl/bbcswebdav/pid-2537403-dt-content-rid-76493548_4/institution/AMA/algemeen/TPPRAK/Field%20Guide%20to%20Human-Centered%20Design_IDEOorg_English.pdf
- Jennings, C (2013.) *70:20:10 - A Framework for High Performance Development Practices* Geraadpleegd in april 2020 via <http://charles-jennings.blogspot.com/2013/06/702010-framework-for-high-performance.html>
- Jurius, K (2015). *NA(H)-Zorg op Maat' Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten*. Geraadpleegd van <http://www.windesheim.nl/~media/files/windesheim/research%20publications/onderzoeksrapportnahdrkittyjurius.pdf>
- kennisplein gehandicaptensector. (z.d.). Gevolgen van hersenletsel voor getroffen en naasten.

- Geraadpleegd op 2020, van
<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/NAH%20Lesbrief/H2-Gevolgen-hersenletsel-getroffenen-en-naasten.pdf>
- Kijktip: *belevingsvideo over de onzichtbare gevolgen van NAH* › De Noorderbrug. (2021). Noorderbrug. <https://www.noorderbrug.nl/uitgelichte-themas/kijktip-belevingsvideo-over-de-onzichtbare-gevolgen-van-nah>
- Lafosse, C. (2016). *Psycho-educatie bij hersenletsel*. <https://doi.org/10.1007/s12474-016-0134-3>
- Leg de link met hersenletsel. (2019, 24 januari). [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/channel/UCgGgg2lWDzRM8C16xeWQg5Q/videos>
- Lezak, M. D. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111–123. <https://doi.org/10.1080/01688638808405098>
- Michiels, K. B. K. (2005). *Leven met een hoofdprobleem. Neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel*. Antwerpen, België: Garant.
- Overprikkeling bij Hersenletsel Uitleg en Simulatie. (2015, 3 februari). [Video]. YouTube.
https://www.youtube.com/watch?v=_6ZKvOA3FfI&t=62s
- Peters, K., & Halcomb, E. (2015). Interviews in qualitative research. *Nurse Researcher*, 22(4), 6–7.
<https://doi.org/10.7748/nr.22.4.6.s2>
- Petra wilde na haar hersenletsel werken aan haar gezin. (2019, 8 mei). [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?app=desktop&feature=youtu.be&v=Sa2hNakw7P8>
- Post-hbo opleiding seksuologie - Begeleiden bij seksuele problemen | RINO Groep Utrecht. (2021). RINO Groep | opleiding + inspiratie voor professionals in de GGZ.
<https://www.rinogroep.nl/opleiding/5839/post-hbo-opleiding-seksuologie.html>
- Ponds, R, Van Heugten, C. M., Fasotti, L., & Wekking, E. (2010). *Neuropsychologische behandeling*. Amsterdam: Boom
- Raven-Takken, E., & de Boer, L. (2014). Dokters: Hou uw hoofd bij NAH! *TBV – Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 22(6), 272–275. <https://doi.org/10.1007/s12498-014-0117-3>
- Rutgers, Kenniscentrum seksualiteit. (2020). Hoe intiem is jouw relatie. Rutgers.
<https://www.seksualiteit.nl/zin-lust/oefeningenoverzicht/hoe-intiem-jouw-relatie>
- Simons, R.J. (2015) *Lerend werken: tautologie of uitdaging?* Geraadpleegd in april 2020 via <https://wij-leren.nl/leren-werken-werksituaties.php>
- Timmer, H. en A. Plooy (2009). *Weten over Leven. Ervaringskennis van mensen met langdurende psychische aandoeningen*. Uitgeverij SWP, Amsterdam.
- Toolkit Gezinsbegeleiding Ouder & NAH. (2017, 5 december). Vilans.
<https://www.vilans.nl/producten/toolkit-gezinsbegeleiding-behandeling-ouder-met-nah#:~:text=De%20Toolkit%20biedt%20gedragskundigen%20en,van%20een%20ouder%20met%20NAH.>
- Vallant-Opstal, C. (z.d.). *Mijn vader heeft kapotte hersens* (1ste editie). Uitgeverij Boekscout.
- van Beelen, A. (2018). Inzicht in de onzichtbare gevolgen van NAH. *TvV Tijdschrift voor Verzorgenden*, 50(2), 20–24. <https://doi.org/10.1007/s41183-018-0015-3>
- van Dun, W. (2010). *Onze pappa kreeg een ongeluk in zijn hoofd: over d. nino*.
- van Heugten, C., Sillekens, N., Metsemakers, J., & van den Akker, M. (2020). De onzichtbare gevolgen van hersenletsel. *Huisarts en wetenschap*, 63(2), 49–53. <https://doi.org/10.1007/s12445-019-0415-1>
- Vandermeulen, J. A. M., Derix, M. M. A., Avezaat, C. J. J., Mulder, T. W., Strien, J. W., & Van Strien, J.

- W. (2016). Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen. Bohn Stafleu van Loghum.
- van Walsem, J. (2011). Parentificatie: als het kind te snel ouder wordt. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 37(5), 376–378. <https://doi.org/10.1007/s12485-011-0061-y>
- Voorbijganger*. (2013, 9 september). [Video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=S8R946Eluis>
- Wesseling, B. (2020, januari). *NAH in het vizier*. <https://www.nah-oost.nl/wp-content/uploads/2020/02/rapport-nah-in-het-vizier.pdf>
- Zuidgeest, M., Boer, D., Hendriks, M., & Rademakers, J. (2008). Verschillende dataverzamelmethode(n) in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 86(8), 455–462.
<https://doi.org/10.1007/bf03082143>

Bijlagen

Bijlage 1 Checklist ethische toetsing (scriptie)onderzoek

Valt het onderzoek onder de Wet medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO)?

Onderzoek valt onder de WMO als het aan de volgende twee voorwaarden voldoet: er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek én personen worden aan handelingen onderworpen of hen worden gedragsregels opgelegd (zie voor meer informatie: <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>)

☐ Ja → Toetsing noodzakelijk

☒ Nee

Gaat het bij het voorgenomen onderzoek om een gezonde populatie?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Is er sprake van onderzoek bij minderjarigen (<16 jaar) of bij wilsonbekwamen?

☐ Ja → Toetsing noodzakelijk

☒ Nee

Worden deelnemende personen aan handelingen onderworpen of worden aan de deelnemende personen bepaalde gedragswijzen opgelegd, die ONGEMAK kunnen inhouden?

☐ Ja → Toetsing noodzakelijk

☒ Nee

Zijn er VEILIGHEIDS- EN/OF GEZONDHEIDSRISICO'S VOOR DE RESPONDENTEN verbonden aan het onderzoek?

☐ Ja → Toetsing noodzakelijk

☒ Nee

Is er een aanspreekpunt waar deelnemende personen terecht kunnen met vragen over het onderzoek en worden zij hiervan op de hoogte gesteld?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Zijn de deelnemende personen volledig vrij om deel te nemen aan het onderzoek, en om hiermee op elk moment te stoppen wanneer zij dat willen, om welke reden dan ook?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Worden deelnemers aan het onderzoek voorafgaand aan deelname schriftelijk en mondeling voorgelicht over doel, de aard en duur, risico's en bezwaren van het onderzoek?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Tekenen deelnemende personen en/of hun vertegenwoordigers voor toestemming met het onderzoek?

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Is de verwerking van persoonsgegevens in overeenstemming met de AVG? DENK AAN HET ZORGVULDIG OMGAAN MET (PERSOONS)GEGEVENS (ZOWEL OP PAPIER ALS DIGITAAL) EN EEN VEILIGE MANIER VAN DATAOPSLAG.

☒ Ja

☐ Nee → Toetsing noodzakelijk

Toetsing noodzakelijk: Wanneer de uitkomst één of meerdere keren ‘toetsing noodzakelijk’ is, dan zal de scriptiecoördinator beoordelen of het onderzoek in lijn is met de gedragscode. Bij twijfel zal de SEAC (Saxion Ethische Advies Commissie) worden geconsulteerd.

Bijlage 2: Eigenwerkverklaring

Gizem Elizabeth Konucu
(426167)

Verklaart ondubbelzinnig dat:

1. Dit werkstuk eigen werk is en derhalve geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander.
2. Alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding
3. Het verslag voor niet meer dan 5% aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.

Plaats: Almelo

Datum: 04-01-2021

Handtekeningen:

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gizem Elizabeth Konucu', with a long horizontal stroke extending to the right.

Gizem Elizabeth Konucu

Bijlage 3: Informed consent

Ik heb de informatie over dit onderzoek voor de deelnemer gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik deelneem aan dit onderzoek.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik ben me ervan bewust dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de onderzoeker(s) en begeleiders van de onderzoeker(s) mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief. Mijn gegevens zullen vertrouwelijk en waar mogelijk anoniem opgeslagen worden. Het gebruik van mijn gegevens in de rapportage is in ieder geval anoniem.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan. Mocht er aanleiding zijn om de gegevens te gebruiken voor een ander onderzoeksdoel dan zal opnieuw toestemming aan mij worden gevraagd.

Naam deelnemer:

Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte op een wijze waardoor ik er zeker van ben dat de informatie de deelnemer bereikt heeft.

Naam onderzoeker(s):

Handtekening: Datum: __ / __ / __
