

Van zwart gat naar een nieuwe toekomst

Het Erik Scherder Huis: een nieuw ontwikkeltraject voor jongvolwassenen met ernstig hersenletsel



Januari 2026

Erik Scherder Huis
in samenwerking met
Ben Sajet Centrum

Inhoud

Samenvatting	3
1. Introductie	4
2. Erik Scherder Huis: het ontwikkeltraject	5
Methode	7
Dataverzameling	7
Werving en toestemming	7
Analyses	8
3. Resultaten	9
Thema 1: Het zwarte gat uit	9
Thema 2: Verwachtingen en werkelijkheid	12
Thema 3: Houd ons op de hoogte	14
Thema 4: Vrijwilligers versterken	16
Thema 5: Groeien in kennis	19
4. Discussie	20
Literatuur	21
Bijlagen	22
Bijlage I: Voorbeeld individueel weekprogramma Erik Scherder Huis	22
Bijlage II: Interview vragenlijst deelnemers	23
Bijlage III: Interview vragenlijst naasten	25
Bijlage IV: Interview vragenlijst werknemers	27
Bijlage V: Interview vragenlijst vrijwilligers	29
Bijlage VI: Voorstel format eerste periode van het traject	31

Samenvatting

Achtergrond

Voor jongvolwassenen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel (NAH) ontbreekt na de revalidatie vaak een duidelijk toekomstperspectief: hun oorspronkelijke plannen zijn door het letsel vaak niet meer haalbaar en het initiatief om een nieuwe toekomst op te bouwen ontbreekt in verschillende mate. Het Erik Scherder Huis (ESH) biedt in deze fase ondersteuning bij het ontdekken, ontwikkelen en realiseren van een tweede, nieuwe toekomst via een verrijkt ontwikkelprogramma. In dit onderzoek evalueren we hoe het programma er twee jaar na de start voor staat.

Methode

Het betreft een kwalitatief actieonderzoek, waarbij tussentijdse inzichten zijn teruggekoppeld aan het team. Aan de hand van interviews met deelnemers, naasten, medewerkers en vrijwilligers, dossieronderzoek en observaties is onderzocht hoe het programma van het ESH wordt ervaren en evalueren we het aangeboden programma. Op basis van 36 interviews en observaties is de huidige uitvoering van het aangeboden programma geëvalueerd.

Resultaten

Deelnemers en hun naasten zijn over het algemeen positief over deelname aan het programma van het ESH. Tegelijkertijd komen er ook duidelijke verbeterpunten naar voren. Om het programma verder te versterken, is er onder meer behoefte aan meer uitleg over het 'waarom' achter de programmaonderdelen, aan het concreet vastleggen van doelen en aan het opstellen van een scherper vrijwilligersbeleid.

Discussie

Het programma van het ESH slaat aan: deelnemers ervaren structuur, maken ontwikkeling door en krijgen weer zicht op toekomstperspectief. Helder verwachtingsmanagement en regelmatige, duidelijke communicatie met deelnemers, naasten en vrijwilligers zijn essentieel. Door scherp te blijven op deze aandachtspunten, blijft het programma aansluiten bij wat deelnemers nodig hebben om stappen richting een nieuwe toekomst te zetten.

1. Introductie

“Vier letters: B A N K”. Met deze woorden omschrijft een jongere met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hoe zijn leven eruit zag na zijn revalidatietraject. Zijn oude studie oppakken lukte niet meer zelfstandig. Met vrienden mee op stap werd een uitdaging. Na zijn intensieve revalidatie belandde hij thuis op de bank en wat hem dagelijks bezighield? “Ontbijten, mail checken en op hyves spelletjes spelen of series kijken.”. Deze situatie illustreert de kwetsbare positie waarin veel jongvolwassenen met NAH terecht komen.

Jaarlijks krijgen naar schatting circa 8.500 jongeren tussen de 15 en 24 jaar in Nederland te maken met een vorm van NAH (de Kloet et al., 2013). Voor veel van hen blijkt het een grote uitdaging om na het letsel weer terug te keren naar school of werk of actief deel te nemen aan de maatschappij (Eliassen et al., 2023; Simpson et al., 2020). In een Deense studie van Worm en collega's (2023) werden 285 jongvolwassenen van 15 tot 30 jaar, met uiteenlopende vormen en ernstniveaus van NAH, drie jaar lang gevolgd. In het onderzoek werd niet expliciet gekeken naar de invloed van de ernst van letsel op terugkeer naar de maatschappij. Desondanks bleek de terugkeer bij bepaalde subgroepen met ernstiger letsel lager. Zo keerde 32% van de jongvolwassenen met motorische beperkingen niet stabiel terug naar studie of werk. Bij jongeren met beperkingen in communicatie of dagelijkse vaardigheden (ADL), was dit 34%. Ook jongeren die een revalidatietraject volgden of daar behoefte aan hadden, keerden minder vaak succesvol terug: 36% van hen had na drie jaar nog geen stabiele terugkeer gerealiseerd (Worm et al., 2023).

Hersenletsel kan ingrijpende en blijvende gevolgen hebben voor het functioneren op lichamelijk, cognitief en gedragsmatig vlak. Dergelijke beperkingen

beïnvloeden niet alleen de kwaliteit van leven, maar ook de mate waarin iemand kan deelnemen aan het dagelijks leven (Van Velzen et al., 2009; Verdugo et al., 2021). Voor jongvolwassenen zijn deze gevolgen vaak extra ingrijpend. Zij bevinden zich in een levensfase waarin zelfstandigheid wordt opgebouwd, zij hebben een baan of zijn nog met een studie bezig en bouwen sociale relaties op. Wanneer dit proces wordt verstoord door de gevolgen van hersenletsel, kan dat blijvende impact hebben op hun maatschappelijke participatie en toekomstperspectief (Anderson et al., 2009; Van Heugten et al., 2009).

Lange tijd werd gedacht dat hersenschade na traumatisch hersenletsel of cerebrovasculaire aandoeningen stabiliseert zodra de acute herstelperiode voorbij is. Studies tonen echter aan dat er bij hersenletsel sprake kan zijn van een progressieve achteruitgang van zowel de grijze stof als witte stof (Cole et al., 2018; Miller et al., 2013). Deze achteruitgang wordt versterkt door een zogenoemde *verarmde omgeving* - een omgeving met beperkte fysieke, cognitieve en sociale stimulatie. In een *verarmde omgeving* treedt 'disuse' op: achteruitgang van hersenfuncties doordat deze onvoldoende worden gebruikt (Tomaszczyk et al., 2014). Daartegenover staat de *verrijkte omgeving*, waarin iemand actief wordt gestimuleerd op motorisch, sensorisch en cognitief vlak. Studies tonen aan dat een *verrijkte omgeving* bijdraagt aan positieve neuroplasticiteit en de aanmaak van nieuwe zenuwcellen, synapsen en bloedvaten in de hersenen stimuleert (Ajagbe et al., 2021; Tomaszczyk et al., 2014). Het is daarom zorgelijk dat een groot deel van de jongvolwassenen met hersenletsel na het revalidatiecentrum thuis komt te zitten, in een *verarmde omgeving* en vaak zonder toekomstperspectief (Eliassen et al., 2023).



2. Erik Scherder Huis: het ontwikkeltraject

In juni 2023 is het Erik Scherder Huis (ESH) in Amsterdam opgericht voor jongvolwassenen met NAH die – na hun revalidatie – nog dagelijks ervaren dat het leven na hun hersenletsel anders is geworden. De doelstelling van het ESH is dat iemand weer volwaardig onderdeel wordt van de maatschappij en een nieuwe toekomst voor zich ziet, op het individueel maximaal haalbare niveau. In het ESH werken deelnemers – vijf dagen per week van 09.00 tot 17.00 uur - aan het ontdekken, ontwikkelen en realiseren van een tweede toekomst. Dit kan zijn een terugkeer naar een (voltijd)studie, een betaalde (deeltijd) baan, relevant vrijwilligerswerk of een andere uitdagende en duurzame daginvulling. Het ESH is bedoeld voor jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar met ernstig hersenletsel, van wie de

medisch-specialistische revalidatie minimaal een half jaar geleden is afgerond. Voor één deelnemer boven de leeftijdsgrens van 35 jaar is door het ESH een uitzondering gemaakt.

Om de doelstelling van het ESH te realiseren, is er voor de deelnemers een verrijkt programma samengesteld. Het programma is opgebouwd uit verschillende uitdagende onderdelen die er samen voor zorgen dat er een verrijkte omgeving ontstaat waarin de hersenen van de jongvolwassenen zo optimaal mogelijk geprikkeld worden. Het programma bestaat uit de volgende onderdelen:

1.	Nieuws	Iedere ochtend starten de deelnemers met het kijken en bespreken van het nieuws
2.	Studietijd	Tijdens studietijd vergroten deelnemers hun (studie) vaardigheden en volgen zij een opleiding of cursus. Aan het begin van een traject worden studie- en beroepskeuzetesten afgenomen en gesprekken gevoerd om een passende invulling voor de studietijd te vinden
3.	Stage	Deelnemers lopen stage wanneer zij zich willen oriënteren op de arbeidsmarkt, als onderdeel van hun opleiding of als opstap naar een baan of vrijwilligerswerk
4.	Gym	In de gym van het ESH werken deelnemers dagelijks aan onder andere hun conditie, belastbaarheid en kracht
5.	Teamsport bij de Vrije Universiteit (VU)	Voor het uitoefenen van teamsport gaan de deelnemers met een sportcoach wekelijks naar het VU sportcentrum

6.	Lucia Marthas (zang, dans en toneel)	Voor het onderdeel zang, dans en toneel wordt samengewerkt met het Performing Arts Institute Lucia Marthas. Docenten van Lucia Marthas komen elke woensdagmiddag naar het ESH om les te geven aan de deelnemers. Hierbij wordt één keer in de drie maanden toegewerkt naar een eindoptreden
7.	Fysiotherapie	Ook voor de fysiotherapie wordt samengewerkt met een externe partner, Fysiomed. Fysiotherapeuten komen naar het ESH waar in de behandelruimte fysiotherapie gegeven wordt aan de deelnemers
8.	Logopedie	Voor deelnemers die gebaat zijn bij logopedie, wordt een blok logopedie ingeroosterd
9.	Lunch (voorbereiding, boodschappen en koken)	De lunch voorbereiden, het doen van de boodschappen, het budgetteren en het koken wordt iedere middag door de deelnemers zelf gedaan, waar zij ieder aan individuele doelen werken
10.	Buddytijd	Tijdens buddytijd krijgen deelnemers de tijd om met hun buddy stil te staan bij hoe het met hen gaat en wisselen zij onderling tips uit
11.	Mentortijd	Tijdens mentortijd kunnen deelnemers uiteenlopende zaken bespreken met de mentor van het ESH
12.	Art	Eén middag in de week volgen de deelnemers een kunstles. Hier wordt met de kunstdocent aan verschillende creatieve projecten gewerkt
13.	Sociale activiteiten	Iedere vrijdagmiddag wordt er een activiteit georganiseerd. De invulling van dit programmaonderdeel is iedere week verschillend. Er worden bijvoorbeeld (denk)spelletjes gespeeld op locatie, gewandeld naar het Vondelpark of er wordt een uitje buiten de deur georganiseerd

De onderdelen van het programma zijn in grote lijnen voor elke deelnemer hetzelfde, maar het precieze rooster wordt aangepast op het individuele traject en is daarmee maatwerk. Hierbij wordt rekening gehouden met de fase waarin een deelnemer zich in het traject bevindt. Naarmate een traject vordert zal bijvoorbeeld een stage worden toegevoegd. Ook wordt het programma aangepast als een onderdeel voor een deelnemer niet wenselijk is, door bijvoorbeeld een individuele kwetsbaarheid. Een voorbeeld van een weekprogramma en dagindeling van een deelnemer bij het ESH is toegevoegd in bijlage I.

In het ESH werkt een klein team nauw samen om bovenstaand programma uit te voeren en het

traject van de deelnemers te laten slagen.

De programmamanager is verantwoordelijk voor de intake, financiering en voortgang van het gehele traject. De programmacoördinator is onder andere verantwoordelijk voor het vrijwilligersbeleid en de roosters van deelnemers. Er zijn twee studiecoaches aanwezig die de deelnemers dagelijks op de vloer begeleiden bij het studeren en passende leertechnieken aanbieden. De stagecoördinator is verantwoordelijk voor het organiseren van geschikte stageplaatsen. De sportcoach staat dagelijks in de gym van het ESH en neemt de deelnemers twee keer per week mee naar het VU sportcentrum. Ook is een allround coach twee dagen per week aanwezig voor onder andere het organiseren van sociale activiteiten. Tot slot is een klinisch neuropsycholoog betrokken

voor de afname van de neuropsychologische onderzoeken (NPO) bij de start en afronding van een traject. Elke donderdag is er een teamvergadering waarin knelpunten en moeilijkheden in de trajecten van deelnemers worden besproken. Daarnaast vinden er tweewekelijkse overleggen plaats waarin het team organisatorische en inhoudelijke zaken van het aangeboden programma bespreekt, zoals de invulling van stageopdrachten en stagiaires.

Naast het team van medewerkers, ligt een deel van de dagelijkse begeleiding van de deelnemers in handen van vrijwilligers. Op dit moment (april 2025) bestaat de groep uit 43 actieve, betrokken vrijwilligers die gemiddeld een halve dag per week aanwezig zijn in het ESH. De vrijwilligers geven elke maand hun aanwezigheid door via een inschrijfsysteem, en worden op basis hiervan ingepland. De taken van de vrijwilligers zijn divers. Zo helpen vrijwilligers bij de één op één studiebegeleiding, het doen van boodschappen en het bereiden van de lunch, en ondersteunen vrijwilligers tijdens activiteiten buiten de deur. Vier keer per jaar wordt door het ESH een vrijwilligersavond georganiseerd waarbij bijvoorbeeld bijscholing wordt gegeven en updates worden gedeeld over het ESH.

Methoden

Het ESH wil het huidige concept evalueren, doorontwikkelen en verbeteren. Daarom is in april 2024, in samenwerking met het Ben Sajat Centrum in Amsterdam, een onderzoeksproject gestart dat bestaat uit twee onderdelen:

1. Een evaluatie van de huidige vormgeving en uitvoering van het concept van het ESH.
2. Een effectonderzoek naar de opbrengsten van het programma voor deelnemers na afronding van hun traject bij het ESH.

Dit verslag richt zich op het eerste onderdeel van het onderzoek: de evaluatie van de huidige vormgeving en uitvoering van het concept. Op basis van de onderzoeksbevindingen zijn concrete verbeterpunten en praktische adviezen opgesteld waarmee het ESH zich verder kan ontwikkelen.

Voor dit onderzoek is gekozen voor een actieonderzoek (Jacobs, Cardiff & Van Lieshout, 2018). Kenmerkend voor dit type onderzoek is dat tussentijdse bevindingen direct zijn gedeeld met het team van het ESH, waardoor het programma al tijdens de onderzoeksperiode kon worden aangescherpt. Ook deze tussentijdse aanpassingen worden in dit verslag beschreven.

Dataverzameling

Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van verschillende kwalitatieve methoden: interviews, aanvullend dossieronderzoek en veldobservaties. In totaal zijn er twaalf observatiemomenten uitgevoerd en 36 interviews van gemiddeld een uur afgenomen met vier doelgroepen:

- 11 deelnemers
- 9 naasten
- 8 werknemers, waaronder 3 extern betrokkenen
- 9 vrijwilligers

Werving en toestemming

Alle 22 deelnemers aan het programma van het ESH zijn mondeling geïnformeerd over het onderzoek. Vervolgens ontvingen zij een schriftelijke informatiebrief met daarin nogmaals een toelichting van de opzet en inhoud van het onderzoek. Eventuele vragen zijn beantwoord. Van 21 deelnemers is schriftelijke toestemming verkregen via het toestemmingsformulier. Vervolgens hebben we via een willekeurige steekproef een selectie van 11 deelnemers uitgenodigd voor een interview.

Voor de groep naasten is een willekeurige selectie van 13 personen benaderd, waarvan 9 hebben ingestemd met deelname. Alle medewerkers en externen die op dat moment bij het programma betrokken waren, zijn benaderd; 8 van de 9 hebben deelgenomen. Daarnaast zijn er 9 vrijwilligers uitgenodigd, die allen instemden met deelname. De naasten, medewerkers en vrijwilligers ontvingen voorafgaand aan het interview een schriftelijke informatiebrief per e-mail. Na instemming werd een toestemmingsformulier ondertekend.

De 11 geïnterviewde deelnemers van het ESH waren tussen de 21 jaar en 41 jaar oud. De oorzaken van het NAH onder de deelnemers zijn divers, en bestaan onder andere uit beroertes (herseneninfarct, hersenbloeding enkelvoudig en dubbelvoudig), verkeersongevallen en kwaadaardige ziektes zoals hersentumoren. De tijd tussen het moment van het letsel tot deelname aan het ESH loopt sterk uiteen, van 2 jaar tot 19 jaar. Onder de geïnterviewde naasten bevonden zich acht ouders en één partner van een deelnemer. De acht geïnterviewde medewerkers hadden diverse achtergronden. De meesten waren vanaf het begin bij het ESH betrokken, gemiddeld ruim een jaar. Van de negen vrijwilligers waren er zes langer dan een half jaar actief bij het ESH, en drie korter dan een half jaar.

De meeste interviews zijn op locatie bij het ESH afgenomen. Drie interviews vonden online plaats via Microsoft Teams. Alle interviews zijn – met toestemming van de geïnterviewden – opgenomen. De vragenlijsten die we als leidraad tijdens deze interviews hebben gebruikt, zijn te vinden in de bijlages II t/m V. De interviews hebben we verbatim getranscribeerd.

Analyses

We codeerden de transcripten in het programma ATLAS.ti. In de eerste stap, open coderen, voorzagen we relevante fragmenten van labels die kernachtig weergeven wat er in de tekst naar voren komt. In de tweede stap, het axiaal coderen, groepeerden we de labels in overkoepelende thema's door verbanden te leggen tussen codes. De data uit de interviews hebben we aangevuld met het aanvullende dossieronderzoek en veldobservaties. In het dossieronderzoek hebben we gekeken naar

de informatie die met vrijwilligers en deelnemers wordt gedeeld, bijvoorbeeld startdocumenten wanneer zij starten bij het ESH. Ook hebben we de geschreven stukken over het programma, uitgewerkte rapportages en ingevulde evaluaties door vrijwilligers en deelnemers geanalyseerd. Gedurende observaties, keken we mee met verschillende onderdelen uit het programma en de interacties tussen deelnemers en vrijwilligers/medewerkers, om zo een indruk te krijgen van de invulling en werking van het programma.

Het tweede deel van het onderzoek - de effectiviteitsmeting - zal op een later moment worden uitgevoerd. Deze fase richt zich op de vraag wat het concept de deelnemers daadwerkelijk oplevert na afloop van hun deelname. Het effectonderzoek krijgt een vervolg zodra voldoende deelnemers zijn uitgestroomd en hun gegevens beschikbaar zijn om betrouwbare conclusies te trekken.



3. Resultaten

In de dataanalyse vonden we vijf overkoepelende thema's, die ieder betrekking hebben op hoe het programma is vormgegeven en waar het programma verder kan worden verbeterd. De thema's zijn: 1) het zwarte gat uit, 2) verwachtingen en werkelijkheid, 3) houd ons op de hoogte, 4) vrijwilligers versterken en 5) groeien in kennis. In de onderstaande resultaten lichten we elk thema toe en benoemen we de belangrijkste bevindingen. Op basis daarvan formuleren we onze adviezen en benoemen we reeds ondernomen acties, die zijn weergegeven in gekleurde kaders.

Thema 1: Het zwarte gat uit

***“That which is used develops.
That which is not used wastes away.”***

– Hippocrates

Deelnemers en naasten geven aan dat zij het waarderen dat het ESH inspeelt op een gat dat zij ervaren in de zorg voor mensen met NAH. Zo benoemen naasten:

“Want anders gaat [deelnemer] op de bank zitten en wegwijnen.”

Of: *“Want dan had hij nog thuis gezeten op de bank. [...] Je kind altijd op de bank zien met een telefoon of een ipad, dat is het alternatief.”*

Een deelnemer van het programma beschrijft de impact van de fase na de revalidatie met de volgende woorden:

“Toen merkte ik echt dat je in dat zwarte gat valt, want je vrienden die gaan naar een studie. De volwassenen in je familie die werken. En wat doe ik dan? Dat was wel een een zwart gat.”

Naasten benoemen dat er voor deze doelgroep eerder geen programma bestond met een vergelijkbare opzet. De persoonlijke aanpak en de op maat gemaakte trajecten worden hierin als ‘succesfactor’ benoemd. Deelnemers en ouders benadrukken daarnaast dat zij de diversiteit, structuur, intensiteit en uitdaging van het programma als positief ervaren. Specifiek worden sport en fysiotherapie vaak als plezierig omschreven. Deelnemers geven aan het prettig te vinden dat bij sportactiviteiten onderscheid wordt gemaakt tussen mobiele en minder mobiele deelnemers, zodat zij op hun eigen niveau kunnen sporten. Ook benoemen verschillende deelnemers dat zij met veel enthousiasme uitkijken naar hun stage. Het lopen van een stage geeft hen het gevoel van ‘terugkeren naar de maatschappij’. Verder noemt een aantal deelnemers dat zij de sfeer in het ESH als prettig ervaren. Een deelnemer beschrijft het als ‘thuiskomen’. Een naaste gaf er de volgende woorden aan:

“Toen merkte ik echt dat je in dat zwarte gat valt, want je vrienden die gaan naar een studie. De volwassenen in je familie die werken. En wat doe ik dan? Dat was wel een een zwart gat.”

Een aantal deelnemers geeft aan het fijn te vinden zich onder gelijkgestemden te bevinden. Zij ervaren sociale aansluiting en hebben het gevoel ergens bij te horen. Tot slot signaleren zowel ouders als deelnemers positieve veranderingen sinds deelname aan het programma. Ouders merken bijvoorbeeld op dat hun kind beter in zijn of haar vel zit, en de energie over de dag beter weet te verdelen. Ook geven deelnemers aan dat zij meer aankunnen dan ze vooraf hadden gedacht. Een deelnemer benoemt:

“Ik ben fysiek vooruitgegaan, maar in principe train ik daar heel veel voor, dus dat mag ook wel.”

Daarnaast werd er in een interview genoemd:

“Ik ga nooit zeggen dat ik een goed geheugen heb, maar mijn geheugen is wel beter geworden. [...] Dat ik minder mijn telefoon nodig heb bij verhalen vertellen of zoiets.”

Deelnemers benoemden daarnaast een aantal andere punten waarop zij verbetering merkten bij zichzelf, zoals: sneller praten, meer zelfkennis, zelfstandiger worden en het beter voor zichzelf op kunnen komen.

Uit het onderzoek komt ook een aantal punten naar voren waar het ESH verder aan kan werken. De drie belangrijkste punten worden besproken: de waardering van programmaonderdelen, missende onderdelen in het programma, de in- en exclusiecriteria en geformuleerde doelen van deelnemers.

Waardering programmaonderdelen

Een aantal onderdelen in het programma worden door de deelnemers (nog) niet erg gewaardeerd, met uiteenlopende redenen. Dit wordt onder andere opgemerkt bij de kunstlessen en de zang, dans en toneellessen van Lucia Marthas. Het onderlinge niveau van deelnemers verschilt en een aantal deelnemers geeft aan geen interesse te hebben in kunst, zang, dans of toneel. Ook kunnen sommige deelnemers zich niet vinden in de gekozen thema's en worden die soms als 'confronterend' of 'kinderachtig' ervaren. De deelnemers vinden de programmaonderdelen met enige regelmaat herhalend en zien het nut er niet altijd van in. Ook geven een aantal deelnemers aan het achterliggende doel van de programmaonderdelen nieuws, dagafsluiting en de vrijdagmiddagactiviteit niet te begrijpen. Daarnaast geven deelnemers aan dat zij op deze momenten een duidelijke structuur missen.

Advies: het 'waarom' achter de programmaonderdelen duidelijk communiceren

Het is essentieel dat iedereen – de werknemers, deelnemers, naasten, vrijwilligers – weet waarom ieder programmaonderdeel wordt ingezet. Zo blijft het nut en het doel van ieder programmaonderdeel op de voorgrond staan, wat naar verwachting positief zal werken op de motivatie. Het advies is om de verschillende programmaonderdelen, met een uitleg over waarom deze belangrijk zijn, concreet uit te schrijven en deze met de betrokkenen te delen (bijvoorbeeld op de website). Zo kan er ten alle tijden worden teruggelezen waarom het programma op deze manier is opgebouwd. Potentiële deelnemers en hun naasten weten dan ook direct waar zij bij deelname aan toe zijn. Ook is het raadzaam om het introductieboekje met daarin een uitleg van de programmaonderdelen en de huisregels te herzien en deze aan deelnemers als naslagwerk mee te geven.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Inmiddels is het programma van Lucia Marthas aangepast, zodat deelnemers minder herhaling ervaren. Ook zijn er taken toegevoegd zoals het bedienen van het licht en geluid tijdens optredens. Op deze manier wordt geprobeerd deelnemers tegemoet te komen die geen interesse hebben in zang, dans en toneel.

Om het programmaonderdeel 'het nieuws' meer structuur aan te bieden en het nut van dit onderdeel aan te stippen, is er een nieuwe werkwijze opgesteld. Er wordt nu iedere ochtend een vrijwilliger aangewezen die het nieuws leidt. De aangewezen vrijwilliger krijgt een instructiekaart met daarop vragen die hij/zij aan de deelnemers kan stellen na afloop van de nieuwsitems. Deze vragen dienen als leidraad om het nieuws met elkaar te bespreken en te bediscussieren. De verantwoordelijke vrijwilliger houdt er toezicht op dat alle deelnemers aan het woord komen. Momenteel wordt dit geïmplementeerd en geëvalueerd.

Missende onderdelen

In de eerste weken dat een deelnemer bij het ESH is, wordt in het algemeen een duidelijk doel, structuur en invulling gemist, waardoor deelnemers en vrijwilligers vaak zoekende zijn en de start van het traject als traag wordt ervaren. Deelnemers en naasten misten daarnaast een aantal specifieke onderdelen in het algemene programma. Zo worden logopedie en beoefenen van een muziekinstrument als missende onderdelen genoemd.

Advies: format opstellen voor de eerste periode van het traject

In de beginfase van een traject ontbreekt vaak structuur en een duidelijk doel voor de deelnemer. Dit gaat specifiek over de periode tussen de eerste dag en de dag waarop het plan voor het traject van een deelnemer wordt vastgesteld. Het advies is dan ook om deze beginfase via een vastgesteld format te laten verlopen en deze duidelijk te communiceren met de deelnemer, naasten en vrijwilligers. Het is wenselijk om deze periode zo strak mogelijk in te plannen. In bijlage VI staat hiervoor een voorstel beschreven.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Inmiddels wordt op de woensdagochtend logopedie aangeboden voor deelnemers die hierbij gebaat zijn en hiervoor een verwijzing van de (huis)arts hebben.

In- en exclusiecriteria en geformuleerde doelen van deelnemers

Om de effectiviteit en de focus van het programma te waarborgen, is het raadzaam om de huidige in- en exclusiecriteria voor deelname en geformuleerde doelen van deelnemers kritisch tegen het licht te houden. Uit observaties bleek dat tijdens de intakeprocedure de in- en exclusiecriteria als onduidelijk werden ervaren. Psychische problematiek kreeg bijvoorbeeld niet voldoende aandacht, of er was onvoldoende medische informatie van een deelnemer beschikbaar. Hierdoor ontstond binnen het team twijfel of een deelnemer wel op de juiste plek was en of de juiste ondersteuning geboden kon worden. Denk hierbij aan deelnemers met psychische problematiek, zoals stemmingsstoornissen.

Ook komt het voor dat deelnemers doelen/hulpvragen hebben waarvoor het programma niet is ingericht. Denk hierbij aan deelnemers met het doel om van hun rook- of drankverslaving af te komen, af te vallen of om een lager stemgeluid aan te slaan. Zo noemde een deelnemer:

“[...] aangegeven dat ik wel wat hulp zou willen hebben bij het afvallen. Ik ben door mijn hersenletsel flink wat kilootjes aangekomen. Dat is nog niet gekomen eigenlijk.”

Uit observaties is gebleken dat indien de beschreven doelen niet begrensd worden, deze onderwerpen gedurende de dag veel tijd in beslag nemen, zowel bij de coaches, deelnemers als vrijwilligers. De kans op het tevreden afsluiten van een traject kwam daarmee ook in het geding. Het afstemmen van verwachtingen wordt verder toegelicht in thema 2.

Advies: kerndoelen op papier

Het is wenselijk om gezamenlijk vast te leggen wat de kerndoelen van het programma zijn – de centrale doelen waaraan met deelnemers gewerkt wordt om hen te ondersteunen bij het ontdekken, ontwikkelen en realiseren van een nieuwe toekomst (en ook waar de grens ligt).

Om het overzicht te behouden en de juiste ondersteuning te kunnen bieden, raden we aan dat de programmamanager zicht houdt op de voortgang van de individuele trajecten. Wanneer er signalen zijn dat er structurele ondersteuning nodig is buiten de beschikbare expertise van het ESH, kan tijdig worden doorverwijzen naar externe hulpverlening.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Het in- en exclusiebeleid wordt momenteel aangescherpt. Zo wordt in kaart gebracht of potentiële deelnemers over lerend vermogen beschikken, maar ook of bij iemand bijvoorbeeld psychische problematiek op de voorgrond staat, die binnen het ESH niet behandeld kan worden. Dit zal zorgen voor een betere match tussen de deelnemer en het programma. Ook wordt gewerkt aan een protocol voor de intakeprocedure.

Thema 2: Verwachtingen en werkelijkheid

“If you align expectations with reality, you will never be disappointed”

– Terrell Owens

Een minder concreet onderdeel van het programma, maar onlosmakelijk verbonden met een deelname, zijn de verwachtingen die deelnemers en naasten hebben bij het programma. Deze verwachtingen worden soms expliciet uitgesproken naar het team, maar in andere gevallen blijven verwachtingen ook onbenoemd. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat het goed afstemmen van verwachtingen een belangrijke voorwaarde is voor het succesvol afronden van een traject. Verwachtingen liggen namelijk soms gevoelig, blijken niet in alle gevallen realistisch te zijn en kunnen ver uiteenlopen.

Hooggespannen verwachtingen van deelnemers

Wanneer je aan deelnemers vraagt wat hun verwachting is van het doel van het ESH en wanneer dit doel voor iemand bereikt is, worden ver uiteenlopende antwoorden gegeven. Hierbij komen bijvoorbeeld persoonlijke doelen op het gebied van relaties of het lichaamsgewicht naar voren. Deze verwachtingen komen niet altijd overeen met de concrete doelen die het team heeft voor het programma en die haalbaar zijn binnen het programma. Toch ontstaat een gevoel van teleurstelling en ontevredenheid bij de deelnemers als de verwachtingen tijdens het traject blijven bestaan en deze doelen op het eind van het traject niet gehaald worden. Het is daarom van essentieel belang om de verwachtingen van deelnemers aan de voorkant te bespreken, en samen met het team deze verwachtingen om te zetten in realistische, concrete doelen en te begrenzen waar nodig. Ook is het van belang dat deze concrete doelen tijdens het traject niet uit het oog worden verloren door de deelnemer en door het team. De doelen zullen regelmatig moeten worden geëvalueerd en bijgesteld indien nodig.

Ook bij het neuropsychologisch onderzoek (NPO) hebben deelnemers geregeld hooggespannen verwachtingen. Deelnemers ervaren het NPO vaak als een toetsmoment waarop ze kunnen slagen of zakken, en zijn teleurgesteld als NPO-resultaten niet verbeteren tijdens het programma.

Advies: passende doelen opstellen

Het advies is om duidelijk te communiceren met deelnemers aan de voorkant over wat de deelnemers wel en niet kunnen verwachten van het programma van het ESH. Deze verwachtingen zullen moeten worden omgezet in duidelijke doelen die passend en haalbaar zijn binnen een traject.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Het ESH heeft het voornemen om de doelen van deelnemers duidelijk op papier te zetten en door alle partijen (deelnemer, naasten en team) te laten ondertekenen. Bij de eerstvolgende intake zal dit gebeuren. Het einddoel zal een dynamisch doel zijn, zodat deze tussentijds nog bijgesteld kan worden. Iedere 3 maanden worden er subdoelen opgesteld en ondertekend.

Voor een nieuw startende deelnemer, is een proefperiode van 3 maanden ingesteld. In deze periode wordt gekeken of er een goede match is tussen de deelnemer en het aangeboden programma bij het ESH.

Hooggespannen verwachtingen van naasten

Uit het onderzoek komt naar voren dat ook naasten van deelnemers geregeld hooggespannen verwachtingen hebben. Uit interviews bleek dat bij sommige ouders de hoop groot is dat hun kind voor een groot deel herstelt tijdens het programma in het ESH, en dat zij teleurgesteld zijn als dit niet het geval blijkt. Zo zei een ouder:

“Ik had het wel verwacht. Misschien met professor Scherder. Dan gaat hij naar het ziekenhuis. Dan loopt hij door een tunnel. En dan komt hij er briljant uit.”

Ook hebben naasten soms onrealistische verwachtingen over de doelen die nagestreefd worden in het ESH. Ook hier komen doelen naar voren die niet waargemaakt kunnen worden tijdens het programma van het ESH, zoals stoppen met drinken op feestjes of begeleiding voor de naasten zelf. Als niet aan deze verwachtingen wordt voldaan, en door het team niet duidelijk gecommuniceerd wordt wat mogelijk is, kan dit leiden tot ontevredenheid. Zo geeft een naaste aan dat hij ook op de stageplek van zijn kind intensievere begeleiding had verwacht:

“Kijk en nu is het programma bij het ESH heel erg – zeg ik even zwart-wit – intern gericht. We doen alles op locatie en we doen daar geweldig werk, maar ik denk dat zo’n zelfde begeleiding als je er echt alles wilt uitpersen, het verder moet gaan dan we vinden een plek voor de mensen met NAH waar ze aan de bak kunnen, maar dan ook op die werkplek heel intensief begeleiden door het ESH. Om ook in die baan er alles uit te halen.”

Tot slot gaven een aantal naasten aan dat zij hadden gehoopt dat er ook (psychologische) begeleiding aanwezig zou zijn voor henzelf. Een naaste licht toe:

“Als jullie iemand zouden hebben... Die daar, zeg maar een inloop tussen haakjes, spreekuur zou hebben... [...] Ik heb wel even een muurtje nodig om tegen te praten.”

Advies: Duidelijke verwachtingen scheppen

Vanaf de start moet duidelijk gecommuniceerd worden dat het programma gericht is op het vinden van een passende uitdagende plek in de maatschappij. Naasten moeten niet de verwachtingen hebben dat deelnemers totaal veranderen. We raden daarom aan om ook met ouders aan de voorkant verwachtingen te bespreken, doelen concreet te maken en waar nodig te begrenzen. Tijdens evaluatiemomenten kan het ESH met ouders terugkomen op de afgesproken doelen, en daarmee het hoofddoel goed in de gaten houden. Hiervoor kunnen doelen op papier worden gezet en ondertekend. Wanneer hier vanaf geweken wordt, kunnen betrokkenen weer bij elkaar komen, de aangepaste doelen opschrijven en tekenen.

Thema 3: Houd ons op de hoogte

“Good communication is the bridge between confusion and clarity”

– Nat Turner

Een essentieel onderdeel voor elke organisatie is goede communicatie, zo ook in het ESH. Het ESH heeft te maken met veel verschillende partijen, zoals deelnemers, naasten, vrijwilligers en externe samenwerkingspartners die een programmaonderdeel op zich nemen. Er lopen vele lijnen waardoor efficiënte, duidelijke communicatie van groot belang is en waarbij trajecten en doelen concreet moeten zijn uitgestippeld. Daarnaast werkt het ESH met een beperkt aantal vaste medewerkers, waardoor ook de onderlinge communicatie open en transparant moet zijn, zodat problemen vroegtijdig gesignaleerd kunnen worden, en miscommunicatie zo min mogelijk kans krijgt.

Uit de interviews komt naar voren dat de betrokkenheid van, en het laagdrempelige contact met het team gewaardeerd wordt door zowel deelnemers als naasten. Een naaste zei:

“Mensen zijn vrolijk en opgewekt en enthousiast en energiek. Ik weet niet wie daar het personeelsbeleid doet bij het ESH, maar die doet echt een waanzinnig goede job.”

Ook de begeleiding tijdens studietijd door coaches en vrijwilligers wordt door de deelnemers als positief, motiverend en aansprekend ervaren.

Naast de positieve punten komen ook een aantal punten naar voren die de aandacht verdienen: de communicatie met deelnemers, naasten en externe samenwerkingspartners.

Communicatie met deelnemers

Uit het onderzoek blijkt een spanningsveld aanwezig te zijn tussen de wensen van naasten en deelnemers met betrekking tot communicatie. Deelnemers willen juist graag in de lead en zelfstandig zijn, en houden het aantal contactmomenten met team en naasten beperkt tot de huidige situatie (een paar keer per jaar, en bij moeilijkheden) of zouden zelfs de voorkeur hebben voor minder contactmomenten. Een deelnemer gaf aan:

“Ze zijn op de hoogte waarvan ze op de hoogte moeten zijn dus ja.”

Op de vraag of er behoefte is aan meer communicatie richting hun ouders, bijvoorbeeld over wat zij bij het ESH doen en bereiken, antwoordden deelnemers:

“Ik vind dat dat vanuit de deelnemer moet komen.”

Of: *“Nee, ze is geen mantelzorger. Ik ben volwassen genoeg om het allemaal aan te kunnen.”*

Deelnemers geven verder aan dat duidelijker gecommuniceerd moet worden over wisselingen in personeel, ziekte of wisselingen in het programma zodat zij weten waar ze aan toe zijn. Een deelnemer verwoordt het als:

“Er wordt echt heel weinig gecommuniceerd. En een voorbeeld daarvan is bijvoorbeeld vrijdagmiddag: Activiteit. Activiteit zegt nog helemaal niks. En het is ook iedere vrijdag een andere activiteit. Wat ik ook leuk vind. [...] En dan merk ik wel dat ik zoiets heb van, wat is de activiteit? En dat had ik laatst al aangegeven. Dan kunnen we niet zorgen dat we op donderdag al weten wat de activiteit is, want dan kan je je dan ook erop voorbereiden.”

Advies: afspraken over contactmomenten

Aan de voorkant duidelijke afspraken maken met naasten en deelnemers over aantal contactmomenten, waarbij de deelnemer ruimte moet krijgen om wensen duidelijk te maken. Deze afspraken kunnen in hetzelfde document waarop de doelen staan beschreven worden vastgelegd en meegenomen worden tijdens het ondertekenen.

Communicatie met naasten

Het ESH wordt door naasten vaak vergeleken met een revalidatiecentrum waarbij de contactmomenten frequent aanwezig zijn. Naasten geven dan ook aan dat ze meer contactmomenten met het team verwachten. Zo benoemde een naaste:

“Nou een beetje in de steek gelaten. [...] Ja, ik heb daar toch recht op om te weten hoe de ontwikkeling van mijn zoon gaat in het ESH?”

Naasten van andere deelnemers geven ook aan behoefte te hebben aan meer informatie:

“Van, geef eens alsjeblieft een tien minutengesprekje. Vertel eens even hoe het met mijn kind gaat. Dat mis ik nog steeds.”

Of: *“Laatst hadden we ook een gesprek met de gemeente. En toen vroeg ze ook allemaal dingen. Hoe het gaat. En wat de doelen zijn. Of die behaald worden... Maar ik kan dat natuurlijk nergens vinden. Dus dan moet ik het echt vragen.”*

In hun ervaring worden ze weinig op de hoogte gehouden over waar de deelnemer mee bezig is, waar de deelnemer zich bevindt in het traject en of het traject goed verloopt. Speciale aandacht met betrekking tot dit punt is nodig voor de groep deelnemers die door cognitieve kwetsbaarheden zelf weinig in staat zijn om met naasten te communiceren.

Ook vanuit het team wordt aangegeven dat de communicatie met naasten een uitdaging is. Naasten zijn, zeer begrijpelijk, nauw betrokken bij het traject van de deelnemers. Tegelijkertijd blijkt dat die betrokkenheid soms kan omslaan in een meer sturende rol, waarbij naasten actief meedenken over onderdelen zoals stages. Zo is het voorgekomen dat ouders op eigen initiatief een stageplek hebben geregeld, die niet aansluit bij de doelen en werkwijze van het team. Een medewerker beschrijft het onderstaande:

“Dan zit je wel met wat de ouders vinden, wat haaks staat op wat wij denken dat het beste is voor [deelnemer]. En dat gebeurt wel vaak, dat gebeurt nu ook met [deelnemer], die gaat nu uiteindelijk zelfs weg omdat moeder een andere visie en methode erop nahoudt dan wat wij denken dat goed is voor [deelnemer].”

Advies: Elk kwartaal een terugkoppeling aan naasten

Aan de voorkant moet duidelijk zijn bij naasten dat het ESH geen revalidatiecentrum is en dat contactmomenten minder frequent voorkomen. Het ESH is juist een stap richting zelfstandigheid. Het advies is om iedere drie maanden een terugkoppeling over het traject aan de naasten te geven. Wanneer van het vooropgestelde plan wordt afgeweken, zal een extra contactmoment worden ingepland. Dit geldt ook voor andere urgente onvoorziene omstandigheden. Wanneer het inzichtelijk is waar deelnemers zich in een traject bevinden, is de voortgang voor het team, deelnemer en naasten duidelijk. Een aangepast beleid kan opgesteld worden voor de groep deelnemers die zelf moeilijk kunnen communiceren met naasten. Voor deelnemers die hun naasten niet op de hoogte kunnen houden (bijvoorbeeld vanwege afasie) wordt geadviseerd om een maandelijks update te delen via een telefoongesprek of via mailcontact.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Zowel uit de interviews met werknemers als met ouders kwam naar voren dat een dagelijks aanspreekpunt op de werkvloer werd gemist. Sinds 1 november 2024 is een programmamanager aangenomen die deze taak op zich neemt.

Thema 4: Vrijwilligers versterken

**“Alone we can do so little;
together we can do so much.”**

– Helen Keller

Zoals in de introductie benoemd, hebben vrijwilligers een belangrijke en onmisbare rol in de dagelijkse begeleiding van de deelnemers van het ESH. Uit het onderzoek komt naar voren dat het vrijwilligersbeleid van het ESH op een aantal punten gewaardeerd wordt. Zo vinden vrijwilligers het werk afwisselend en uitdagend. Ze hebben het gevoel dat ze kunnen bijdragen aan het laten slagen van een traject. Ook de persoonlijke aandacht vanuit het ESH in de vorm van kaartjes en certificaten wordt door hen gewaardeerd. Medewerkers geven aan dat vrijwilligers hen op een prettige manier ondersteunen bij de studiebegeleiding en het dagelijkse reilen en zeilen binnen het ESH.

Vrijwilligersbeleid

Uit het onderzoek komt naar voren dat er een drietal mogelijkheden zijn om het vrijwilligersbeleid te verbeteren. Ten eerste worden de kwaliteiten van vrijwilligers nog niet altijd optimaal benut. Zo worden vrijwilligers regelmatig gevraagd studiebegeleiding te geven op onderwerpen waarover ze zelf weinig kennis hebben. Dit terwijl ze juist andere deelnemers inhoudelijk beter zouden kunnen begeleiden. Er kan dus worden gezocht naar een betere match tussen deelnemers en vrijwilligers. Ten tweede is er soms een discrepantie tussen verwachte en daadwerkelijke vaardigheden van vrijwilligers, waardoor ze veel (ongewenste) verantwoordelijkheden dragen.

Een vrijwilliger vertelde bijvoorbeeld dat ze gevraagd worden om deelnemers met epilepsie en allergieën te begeleiden, zonder dat ze kennis hebben over epileptische aanvallen of het gebruik van Epi-pennen:

“Ik ging met twee mensen wandelen, oh by the way, de een heeft epilepsie, en de ander is allergisch voor bijen dus je moet even zorgen dat ze die epi, dat ik zoiets heb van, huh, ik ga gewoon met twee mensen naar het vondelpark.”

Vrijwilligers zouden hierin graag beter ondersteund worden. Ten derde blijkt uit de interviews dat een aantal van de vrijwilligers zelf in een kwetsbare situatie zitten. Zo hebben sommige vrijwilligers zelf hersenletsel of bevinden ze zich in een re-integratie traject. Dit leidt soms tot complexe situaties met deelnemers, waardoor er vragen en twijfels ontstaan over de begeleiding die deze vrijwilligers kunnen bieden. Ook door het team wordt ervaren dat deze kwetsbare vrijwilligers extra ondersteuning en begeleiding behoeven. Scherper beleid is gewenst over hoe hun vrijwilligersrol vorm kan krijgen.

Daarnaast is er een gebrek aan vaste vrijwilligers bij de deelnemers. Op dit moment kunnen vrijwilligers hun aanwezigheid elke maand opgeven via een inschrijfsysteem. Vrijwilligers geven zelf aan deze flexibiliteit zeer te waarderen. Deelnemers vinden het daarentegen lastig dat de begeleiding veel wisselt. De deelnemers moeten voor hun gevoel telkens opnieuw de situatie toelichten, ondanks dat de studietoelichters proberen zoveel mogelijk vaste begeleiding in te zetten. Deelnemers geven dan ook aan zoveel mogelijk gekoppeld te willen worden aan dezelfde vrijwilligers.





Advies: vrijwilligersprofielen

Het advies is om vrijwilligers uit het huidige vrijwilligersbestand in te delen op basis van hun kwaliteiten. Dat kan gedaan worden aan de hand van de (nieuw) opgestelde vrijwilligersprofielen die hieronder beschreven worden. Zo kunnen de vrijwilligers beter tot hun recht komen, de kwaliteit van de studiebegeleiding verbeteren, en de deelnemers meer vaste gezichten naast zich hebben. Vrijwilligers zullen zo beter op de hoogte zijn van de studie van de deelnemer en betere begeleiding kunnen geven. Deelnemers zullen hierdoor meer structuur en overzicht ervaren en betere gerichte begeleiding krijgen.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

De inwerkprocedure voor vrijwilligers is inmiddels aangescherpt. Vrijwilligers hebben nu standaard een proeftijd die bestaat uit 6 dagdelen. Na deze 6 dagdelen vindt een evaluatie plaats om te beoordelen of er een wederzijdse klik is. De ambitie is om het welkomstpakket van vrijwilligers uit te breiden met informatie over hoe vrijwilligers hun grenzen kunnen aangeven, om kunnen gaan met ongeremd gedrag en wat de huisregels zijn. Daarnaast worden binnenkort trainingvideo's gemaakt waarin de vrijwilligers worden bijgeschoold.

Er is sinds kort een kerngroep/klankbord van vrijwilligers aangesteld. Deze kerngroep zal worden opgeleid om nieuwe vrijwilligers in te werken, en zal nieuwe vrijwilligers de eerste dag (en de fase daarna) begeleiden.

Tijdens dit onderzoek is intensief contact geweest met het team om het vrijwilligersbeleid aan te scherpen. Er zijn inmiddels vrijwilligersprofielen opgesteld. De keuze is gemaakt om drie verschillende profielen te maken: het keukenprofiel, activiteitenprofiel en studieprofiel. Per profiel zijn een aantal onderscheidende kenmerken vastgesteld op basis waarvan iemand ingedeeld wordt. Ook is een lijst opgesteld met algemene kwaliteiten die een vrijwilliger moet hebben om bij het ESH aan de slag te kunnen gaan.

Informatie met betrekking tot deelnemers

Voorheen werd gewerkt met een feedbacksysteem waarbij vrijwilligers elkaars verslagen konden lezen en konden doorbouwen op ervaringen van andere vrijwilligers en studiecoaches. Dit systeem is inmiddels vervangen door een nieuw systeem. De vrijwilligers kunnen nu niet meer de informatie van anderen lezen, maar enkel hun eigen bevindingen indienen middels een vragenlijst. De studiecoaches zijn de enige die deze informatie kunnen inzien. Het oude systeem wordt gemist door de vrijwilligers. Een vrijwilliger licht dit toe:

“En ik vind het ook ondoordacht, in die zin, hoe kun je nou bedenken dat je alles door de brievenbus gooit en dat er nooit wat terugkomt van de informatie, dat begrijp ik gewoon niet.”

Het voelt voor de vrijwilligers alsof ze in het donker tasten. Ze weten niet hoe andere vrijwilligers de deelnemers begeleiden en of bijvoorbeeld moeizaam contact aan hen persoonlijk ligt of meer bij de deelnemer ligt. Ook komt het geregeld voor dat vrijwilligers (goedbedoeld) tegenstrijdige adviezen geven aan deelnemers, over bijvoorbeeld het inzetten van leertekniken. Dit is zowel vervelend en verwarrend voor deelnemers als voor het verloop van het studietraject. Tot slot missen vrijwilligers soms essentiële informatie over de deelnemers, bijvoorbeeld dat iemand aan één oor doof is of slechtziend. Door het gebrek aan deze essentiële informatie is het soms lastig goede begeleiding te bieden en sluiten tips en adviezen niet altijd aan.

Advies: rapportages openbaar maken

Voor vrijwilligers is het waardevol om te lezen waar een voorganger mee bezig was, op welke manier er te werk is gegaan en wat zijn/haar ervaringen waren. Het advies is daarom om de bevindingen uit de ingevulde vragenlijsten ook in dit ‘nieuwe’ systeem openbaar te maken. Belangrijk hierin is dat de vrijwilligers om concrete rapportages wordt gevraagd. Aangeraden wordt om vier korte punten uit te vragen: 1) Wat is er vandaag gedaan? 2) Hoe ging het? 3) Waren er punten waar jullie vastliepen? 4) Bijzonderheden. De ervaring hierin leert: less is more. Vrijwilligers geven aan dat te lange vragenlijsten niet werkbaar zijn. Je ziet dat de huidige lange vragenlijsten ook steeds ‘leger’ terugkomen. De verwachting is dat de kwaliteit van de rapportages verbetert wanneer men zich ervan bewust is dat er ‘meegelezen’ en ‘geleerd’ wordt door collega vrijwilligers.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Op Homi (het platform dat gebruikt wordt door studiecoaches om vrijwilligers opdrachten mee te kunnen geven) kunnen de vrijwilligers sinds oktober 2024 extra informatie vinden over de deelnemers. Zowel deelnemers als studiecoaches hebben hiervoor informatie aangeleverd. Sinds oktober 2024 is dit niet meer bijgewerkt waardoor bij nieuwe deelnemers geen informatie te vinden is en bij andere deelnemers de informatie verouderd is (geconstateerd in april 2025). Per profiel zijn een aantal onderscheidende kenmerken vastgesteld op basis waarvan iemand ingedeeld wordt. Ook is een lijst opgesteld met algemene kwaliteiten die een vrijwilliger moet hebben om bij het ESH aan de slag te kunnen gaan.

Thema 5: Groeien in kennis

“An investment in knowledge always pays the best interest.”

– Benjamin Franklin

Het ESH is een startende organisatie waar veel potentie aanwezig is om te groeien in de aanwezige expertise op de werkvloer. Deelnemers, hun naasten en vrijwilligers waarderen het wanneer er veel expertise over NAH is op de werkvloer. Zo werd er in een interview benoemt:

“Erik Scherder is echt een hit als hij komt optreden.”

Of: *“Maar dan wil ik dus met een deskundige daarover kunnen praten. Ik hoopte ook dat [naam professional] zeer regelmatig met mij rond de tafel zou gaan, want dat is lijkt mij degene die ziet, hoe de ontwikkeling zich voortstrekt.”*

In het onderzoek is tijdens interviews, observaties en dossieronderzoek, gekeken naar de reeds aanwezige kennis, en waar mogelijkheden liggen om meer expertise te ontwikkelen. In het team dat zorg draagt voor de dagelijkse begeleiding van deelnemers, is de specifieke kennis over NAH op dit moment nog beperkt aanwezig. Zowel teamleden als vrijwilligers geven aan dat zij behoefte hebben om hun kennis over NAH verder te verdiepen. Ze willen het gedrag van deelnemers beter leren begrijpen en hier adequaat op leren reageren. Zo geeft een vrijwilliger aan:

“Nou weet je, er is natuurlijk best wel veel psychologische kennis hier en ik snap dat dat met privacy een beetje lastig is af en toe, maar ja een beetje kennis helpt wel.”

Op de vraag welke kennis er voor hun werk gemist wordt, antwoordde een werknemer:

“[...] misschien toch weer handvaten wat betreft gedrag.”

Vooraf wanneer deelnemers door hun NAH een gebrek hebben aan motivatie, initiatief of overzicht, weten begeleiders niet altijd goed hoe ze hier mee om kunnen gaan.

Ook naasten benoemen dat zij verwachten dat er binnen het programma voldoende kennis aanwezig is over NAH. In de praktijk merken zij echter dat deze expertise, bijvoorbeeld bij de fysiotherapie, nog

niet altijd voldoende aanwezig is. Het vergroten van kennis over de gevolgen van NAH bij het team en de vrijwilligers kan bijdragen aan een beter afgestemde begeleiding en meer begrip voor het gedrag en de behoeften van de deelnemers.

Advies: (beeld)materiaal met relevante kennis over hersenletsel

Het advies luidt om een selectie te maken van beeldmateriaal (online bestaand of nieuw te maken) over hersenletsel, maar ook over veel voorkomende situaties in het ESH. Denk aan: motivatieproblemen, initiatiefname, structuur/overzicht, en andere veel voorkomende problemen. Deze informatie kan gedeeld worden op het mededelingenbord. Op deze manier is de informatie toegankelijk voor zowel het team als de vrijwilligers.

Ondernomen acties tijdens het onderzoek

Erik Scherder heeft interviewsessies gegeven aan het team om de kennis over hersenletsel te vergroten. Tijdens deze sessies zijn er ook een aantal praktijkvoorbeelden besproken om te leren van (afgeronde) trajecten bij het ESH.

4. Discussie

Het Erik Scherder Huis vervult een unieke en waardevolle rol in het zorglandschap voor jongvolwassenen met hersenletsel door hen te ondersteunen bij het hervinden van een plek in de maatschappij. Na de revalidatie ervaren veel jongvolwassenen een periode van leegte, een zwart gat, waarin toekomstperspectief en aansluiting met de maatschappij vaak ontbreekt. Voor deze groep biedt het ESH een ontwikkelprogramma dat hen helpt bij het ontdekken, ontwikkelen en realiseren van een tweede, nieuwe toekomst. De noodzaak van dit programma wordt onderstreept door de ervaringen van deelnemers en naasten.

De onderzoeksresultaten maken duidelijk dat het programma van het ESH baat heeft bij een helderdere formulering van het concept en het achterliggende doel. Binnen het team, onder deelnemers, naasten en externe samenwerkingspartners (fysiotherapeuten, Lucia Marthas en de logopedist) bestaat ruimte voor verschillende interpretaties van het doel en concept van het ESH. De data laat zien dat dit leidt tot uiteenlopende verwachtingen en in sommige gevallen aanleiding geeft tot teleurstellingen.

Een heldere uitwerking van en consistente communicatie over het concept en (kern)doelen van het programma zal de basis vormen waarop verdere verbeteringen kunnen worden ontwikkeld. Zo blijkt uit het onderzoek dat het programma als waardevol wordt ervaren, maar dat het nut van bepaalde programmaonderdelen niet altijd duidelijk is. Door het 'waarom' van elk programmaonderdeel expliciet te maken en te communiceren, worden betrokkenen beter meegenomen in hoe het programma is vormgegeven en hoe specifieke programmaonderdelen bijdragen aan de ontwikkeling van deelnemers en hun weg terug naar de maatschappij. Dit bevordert niet alleen de motivatie, maar maakt ook zichtbaar waar het ESH voor staat.

Het gezamenlijk formuleren van realistische en passende doelen met deelnemers en hun naasten vormt een belangrijke basis voor effectief verwachtingsmanagement tijdens een traject. Door bij de start van een traject ieders verwachtingen expliciet te maken, deze om te zetten in concrete subdoelen, en ze regelmatig te evalueren, kunnen teleurstellingen worden voorkomen en het traject gericht worden begeleid. Ook het herzien en scherp handelen naar de in- en exclusiecriteria draagt hieraan bij. Hierdoor kan het ESH waarborgen dat er een goede match is tussen de behoeftes van de deelnemer en het aangeboden programma.

Heldere communicatie met alle betrokkenen (deelnemers, hun naasten, werknemers, vrijwilligers en externe samenwerkingspartners) is van cruciaal belang voor de werking van het ESH. Met name bij wisselende rollen en verantwoordelijkheden is afstemming noodzakelijk om ieders inzet effectief te laten bijdragen aan het traject. Duidelijke afspraken over contactmomenten, doelen, en regelmatig overleg dragen bij aan transparantie en continuïteit in het traject van de deelnemer. Vrijwilligers vormen een belangrijk onderdeel van het dagelijks functioneren van het ESH. Uit het onderzoek blijkt dat deelnemers gebaat zijn bij en behoefte hebben aan een scherper vrijwilligersbeleid. Door vrijwilligers beter te positioneren binnen een gestructureerd beleid – met heldere profielen, gerichte informatievoorziening en passende ondersteuning – kunnen hun kwaliteiten optimaal worden benut, en ervaren deelnemers meer stabiliteit en gerichte begeleiding.

Tot slot liggen er kansen om de expertise rondom NAH binnen het team verder te verdiepen. Het vergroten van de kennis bij medewerkers en vrijwilligers, bijvoorbeeld door info- of beeldmateriaal aan te bieden over de uiteenlopende gevolgen van hersenletsel (waaronder gedragsveranderingen) en veel voorkomende situaties in het ESH, zal leiden tot gerichtere begeleiding van de deelnemers en zal de professionaliteit van de organisatie als geheel versterken.

Door het concept van het ESH helder te definiëren en dit consequent toe te passen in de programmahoud, de doelen van deelnemers, het vrijwilligersbeleid en de ontwikkeling van kennis, ontstaat er een sterk uitgangspunt voor verdere groei. De impact van het ESH is nu al merkbaar. Een deelnemer verwoordde treffend: *“Zonder het Erik Scherder Huis was ik niet waar ik nu ben.”*. Deze erkenning onderstreept het belang van het aangeboden programma.

Literatuur

- Ajagbe, A., Ajenikoko, M. K., & Ajiboye, E. O. (2021). An overview of the therapeutic effects of environmental enrichment on traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Basic Research*, 5(4), 9-15.
- Anderson, V., Spencer-Smith, M., Leventer, R., Coleman, L., Anderson, P., Williams, J., ... & Jacobs, R. (2009). Childhood brain insult: can age at insult help us predict outcome?. *Brain*, 132(1), 45-56.
- Eliassen, M., Arntzen, C., Nikolaisen, M., & Gramstad, A. (2023). Rehabilitation models that support transitions from hospital to home for people with acquired brain injury (ABI): a scoping review. *BMC health services research*, 23(1), 814.
- van Heugten, C., Rasquin, S., Winkens, I., Beusmans, G., & Verhey, F. (2007). Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke (CLCE-24): Development, usability and quality of the self-report version. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 109(3), 257-262.
- Jacobs, G., Cardiff, S., & Van Lieshout, F. A. M. K. E. (2018). Actieonderzoek: de praktijk centraal. *TVZ*, 128(4), 56-57.
- de Kloet, A., Hilberink, S., Roebroek, M., Catsman-Berrevoets, C., Peeters, E., Lambregts, S., Markus-Doornbosch, F., & Vlieland, T. (2013). Youth with acquired brain injury in The Netherlands: A multi-centre study. *Brain Injury*, 27, 843 - 849.
- Miller, L. S., Colella, B., Mikulis, D., Maller, J., & Green, R. E. (2013). Environmental enrichment may protect against hippocampal atrophy in the chronic stages of traumatic brain injury. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 506.
- Simpson, G. K., McRae, P., Hallab, L., Daher, M., & Strettles, B. (2020). Participation in competitive employment after severe traumatic brain injury: New employment versus return to previous (pre-injury) employment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(6), 995-1012.
- Tomaszczyk, J. C., Green, N. L., Frasca, D., Colella, B., Turner, G. R., Christensen, B. K., & Green, R. E. (2014). Negative neuroplasticity in chronic traumatic brain injury and implications for neurorehabilitation. *Neuropsychology Review*, 24, 409-427.
- Van Velzen, J. M., Van Bennekom, C. A. M., Edelaar, M. J. A., Sluiter, J. K., & Frings-Dresen, M. H. (2009). How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain injury*, 23(6), 473-488
- Verdugo, M. A., Aza, A., Orgaz, M. B., Fernández, M., & Amor, A. M. (2021). Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self-and proxy-report evaluation. *International journal of clinical and health psychology*, 21(2), 100219.
- Worm, M., Kruse, M., Valentin, J., Svendsen, S., Nielsen, J., Thomsen, J., & Johnsen, S. (2023). Acquired Brain Injury Among Adolescents and Young Adults: A Nationwide Study of Labor Market Attachment. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 33.

Bijlage I: Voorbeeld individueel weekprogramma Erik Scherder Huis

	Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Vrijdag
9.00 - 9.30	Stage	Nieuws	Nieuws	Nieuws	Buddytijd
9.30 - 10.30	Stage	Studietijd	Studietijd	Studietijd	Gym
10.30 - 10.45	Stage	Pauze	Pauze	Pauze	Pauze
10.45 - 11.15	Stage	Studietijd	Studietijd	Gym	Studietijd
11.15 - 11.45	Stage	Gym	Logopedie	Gym	Studietijd
11.45 - 12.30	Stage	Lunch voorbereiden	Gym	Boodschappen	Fysio
Lunchen					
13.15 - 13.45	Studietijd	Afruimen	Lucia Marthas	Fysio	Afruimen + denksport
13.45 - 14.15	Studietijd	Studietijd	Lucia Marthas	Fysio	Activiteit
14.15 - 15.00	Sportcentrum	Studietijd	Lucia Marthas	Sportcentrum	Activiteit
15.00 - 15.30	Sportcentrum	Art	Lucia Marthas	Sportcentrum	Wandelen
15.30 - 16.30	Sportcentrum	Art	Lucia Marthas	Sportcentrum	Activiteit
16.30 - 17.00	Dagafsluiting	Dagafsluiting	Dagafsluiting	Dagafsluiting	Dagafsluiting

Bijlage II Interview vragenlijst deelnemers

Welkom! Hartelijk dank dat je met mij in gesprek wil gaan. Mijn naam is [naam onderzoeker] en ik ben onderzoeker bij het Erik Scherder Huis. Samen met het onderzoeksteam van het Erik Scherder Huis doe ik onderzoek naar het nieuwe ontwikkelprogramma van het Erik Scherder Huis. En we brengen graag de ervaringen met het programma in kaart. We voeren deze gesprekken om informatie op te halen, zodat we het programma verder kunnen doorontwikkelen en verbeteren.

Voordat we beginnen is het belangrijk dat je weet dat het interview helemaal vrijwillig is en dat je ieder moment kunt stoppen. Het gesprek dat we hebben is vertrouwelijk. We schrijven geen namen op en we zorgen dat jouw antwoorden niet terug te leiden zijn naar jou. Vind je het goed als ik het gesprek opneem? Dan kan ik het gesprek beter voeren omdat ik dan niet hoeft mee te schrijven. En dit helpt mij om het gesprek later nog eens terug te luisteren. Ook de opname wordt met niemand gedeeld.

Heb je nog vragen voordat we beginnen? Het interview zal ongeveer een half uur duren. Als je tussendoor even pauze wil, of naar de wc wil, dan is daar ruimte voor.

1. Even voorstellen:

Laten we kennismaken! Wie ben je en wat vind je leuk om te doen?

2. Waarom Erik Scherder Huis?

Hoe ben je in contact gekomen met het Erik Scherder Huis?

Waarom ben je mee gaan doen aan het programma van het Erik Scherder Huis?

Hoe zag je dagelijks leven eruit voordat je NAH kreeg?

Heb je gerevalideerd? Hoe zag je dagelijks leven (dag/week) er na de revalidatie uit?

Wanneer ben je (ongeveer) bij het Erik Scherder Huis begonnen?

Wat hoop je hier te bereiken?

3. Dagprogramma bij Erik Scherder Huis:

Hoe ziet jouw dag/week eruit bij het Erik Scherder Huis? Wat doe je allemaal?

Hoeveel dagen per week ben je aanwezig bij het Erik Scherder Huis?

En hoeveel dagen op je stage/werk?

Wat vind je leuk aan het programma?

Zijn er ook dingen die je minder leuk of niet leuk vindt aan het programma?

Als je iets kon veranderen aan het programma, wat zou dat dan zijn?

4. Doelen en resultaten:

Welke veranderingen/resultaten (in je eigen kunnen) heb je gemerkt sinds de start van het programma?

Heb je iets nieuws geleerd of ontdekt tijdens het programma?

Hoe voel je je nu in vergelijking met voordat je begon?

5. Vragen over de begeleiders en naasten:

Hoe zijn de mensen die jou begeleiden bij het ESH (coaches en vrijwilligers)?
Vind je dat ze jou goed begeleiden? Op welke manier helpen ze jou?
Krijg je genoeg hulp?
Wat zou er verbeterd kunnen worden aan de begeleiding?
Hoe zijn jouw naasten (familie en vrienden) betrokken bij het programma?

6. Verwachtingen en toekomst:

Wat zijn je verwachtingen voor de toekomst na afronding van het programma bij het Erik Scherder Huis?
Wat is je droom?

7. Andere dingen om te vertellen:

Is er nog iets anders wat je graag wilt vertellen over jouw ervaringen bij het Erik Scherder Huis?

Afronding:

Bedankt voor het gesprek! Als je nog vragen hebt of iets anders wilt delen, laat het ons gerust weten.

Bijlage III Interview vragenlijst naasten

Welkom! Hartelijk dank dat je met mij in gesprek wil gaan. Mijn naam is [naam onderzoeker] en ik ben onderzoeker bij het Erik Scherder Huis. Doel: Samen met het onderzoeksteam van het Erik Scherder Huis doen wij onderzoek naar het nieuwe ontwikkelprogramma van het Erik Scherder Huis. En we brengen graag de ervaringen met het programma in kaart. We voeren deze gesprekken om informatie op te halen, zodat we het programma verder kunnen doorontwikkelen en verbeteren. Vragen over de informatiebrief of toestemmingsformulier?

Voordat we beginnen is het belangrijk dat je weet dat het interview helemaal vrijwillig is en dat je ieder moment kunt stoppen. Het gesprek dat we hebben is vertrouwelijk. We schrijven geen namen op en we zorgen dat jouw antwoorden niet terug te leiden zijn naar jou. Vind je het goed als ik het gesprek opneem? Dan kan ik het gesprek beter voeren omdat ik dan niet hoeft mee te schrijven. En dit helpt mij om het gesprek later nog eens terug te luisteren. Ook de opname wordt met niemand gedeeld.

Heb je nog vragen voordat we beginnen? Het interview zal ongeveer een uur duren. Als je tussendoor even pauze wil, of naar de wc wil, dan is daar ruimte voor.

1. **Introductie**

Kun je jezelf kort voorstellen en aangeven hoe je verbonden bent met de deelnemer?

Hoe zijn jullie bij het Erik Scherder Huis terechtgekomen?

Hoe was de aanmelding voor jouw naaste organisatorisch geregeld?

Liep je hierbij tegen bepaalde zaken aan?

2. **Betrokkenheid**

In welke mate ben je betrokken bij het programma van het Erik Scherder Huis?

Hoe zou je de communicatie tussen jou, de deelnemer en de begeleiders van het Erik Scherder Huis beoordelen?

3. **Doelen en Resultaten**

Wat waren volgens jou de doelen van de deelnemer bij aanvang van het programma, en denk je dat deze doelen (deels) zijn bereikt?

Hoe denk je over de deelname van jouw naaste aan het programma van het Erik Scherder Huis? Zie je het als positief, uitdagend of anders?

4. **Ondersteuning voor naasten**

Voel je je voldoende ondersteund als naaste tijdens het programma?

5. Reflectie op deelname

Kun je delen hoe het nu gaat met de deelnemer, en hoe je als naasten/familie hiermee omgaat?

Heb je verandering gemerkt in de hoeveelheid ondersteuning of hulp die jouw naaste nodig heeft in zijn/haar dagelijks leven sinds de start van het programma?

Heb je wat betreft stemming, gedrag, cognitie veranderingen gemerkt bij de deelnemer sinds de start van het programma? Denk hierbij aan dat iemand anders in z'n vel zit, ander gedrag vertoond, of veranderingen in het geheugen?

6. Succesfactoren van het programma

Hoe zou jij het doel van het Erik Scherder Huis omschrijven?

Wanneer is het geslaagd volgens jou?

Wat beschouw je als de succesfactor(en) van het programma van het Erik Scherder Huis?

Welk(e) onderdeel (delen) vind je minder of niet succesvol of kan (kunnen) volgens jou verbeterd worden?

7. Verwachtingen en toekomst

Wat zijn jouw verwachtingen voor de toekomst nadat jouw naaste het ontwikkelprogramma heeft afgerond?

Wat hoop je voor jouw naaste / wat is jouw droom voor de toekomst?

8. Tips voor verbetering en afsluiting

Heb je suggesties of tips voor het verbeteren van het ontwikkelprogramma vanuit het perspectief van naasten?

Zijn er specifieke aspecten waar je dankbaar voor bent met betrekking tot het Erik Scherder Huis? En wil je nog iets delen voordat we afsluiten?

Afronding:

Bedankt voor het gesprek! Als je nog vragen heeft of iets anders wilt delen, laat het ons gerust weten.

Bijlage IV Interview vragenlijst werknemers

Welkom! Hartelijk dank dat je met mij in gesprek wil gaan. Mijn naam is [naam onderzoeker] en ik ben onderzoeker bij het Erik Scherder Huis. Samen met het onderzoeksteam van het Erik Scherder Huis doen wij onderzoek naar het nieuwe ontwikkelprogramma van het Erik Scherder Huis. En we brengen graag de ervaringen met het programma in kaart. We voeren deze gesprekken om informatie op te halen, zodat we het programma verder kan worden doorontwikkelt en kan worden verbeterd.

Voordat we beginnen is het belangrijk dat je weet dat het interview helemaal vrijwillig is en dat je ieder moment kunt stoppen. Het gesprek dat we hebben is vertrouwelijk. We schrijven geen namen op en we zorgen dat jouw antwoorden niet terug te leiden zijn naar jou. Vind je het goed als ik het gesprek opneem? Dan kan ik het gesprek beter voeren omdat ik dan niet hoeft mee te schrijven. En dit helpt mij om het gesprek later nog eens terug te luisteren. Ook de opname wordt met niemand gedeeld.

Heb je nog vragen voordat we beginnen? Het interview zal ongeveer een half uur duren. Als je tussendoor even pauze wil, of naar de wc wil, dan is daar ruimte voor.

1. **Introductie**

Kun je jezelf kort voorstellen en aangeven hoe lang je al betrokken bent bij het Erik Scherder Huis?

Wat is jouw werkervaring/achtergrond/leeftijd?

2. **Rol en taken**

Wat is jouw rol binnen het Erik Scherder Huis en wat zijn jouw voornaamste taken in het begeleiden van deelnemers?

Hoe ziet een gemiddelde werkdag er voor jou uit?

3. **Doelen en Werkwijze**

Denk je dat de juiste mensen voor deelname aan het programma bereikt worden?

Kun je uitleggen hoe het programma bij het Erik Scherder Huis is gestructureerd en wat de belangrijkste componenten zijn?

Volgen alle deelnemers hetzelfde programma?

Is het voor hen verplicht om alle onderdelen te volgen?

Hoe stimuleer/motiveer je de deelnemers om aan de programmaonderdelen deel te nemen?

Welke doelen streef je na bij de begeleiding van deelnemers, en hoe ga je te werk om deze doelen te bereiken?

Hoe verloopt de samenwerking tussen de coaches/begeleiders onderling?

Met welke externe professionals werk je samen (Lucia Marthas, vrijwilligers, andere zorgverleners, etc.) en hoe verloopt deze samenwerking?

Hoe worden naasten betrokken bij het begeleidingsproces?

Wat is hun rol volgens jou?
Krijg je voldoende feedback van jouw leidinggevenden?
Hoe ervaar je de feedback van jouw leidinggevenden?
Voel je je voldoende gesteund door jouw leidinggevenden?

4. Ervaringen van Deelnemers

Wat denk je dat deelnemers van het Erik Scherder Huis vinden?
Hoe vind je dat deelnemers zich ontwikkelen tijdens het programma?
Hoe pas je aan aan de behoeften van deelnemers? Kun je daar voorbeeld(en) van noemen?

5. Professionele Vaardigheden

Welke uitdagingen kom je tegen in jouw rol?
Loop je weleens tegen onverwachte situaties aan?
Wat gaat goed en wat gaat minder of niet goed in het begeleiden van de deelnemers?
Welke professionele vaardigheden vind je het meest belangrijk in het begeleiden van jongvolwassenen met ernstig hersenletsel?
Hoe zou je jouw eigen vaardigheden inschatten voor jouw taken binnen het ESH?
Zijn er nog aspecten waar je in zou willen groeien of meer over zou willen leren?

6. Succesfactoren en mogelijkheden voor verbetering

Hoe zou jij het doel van het Erik Scherder Huis omschrijven?
En wat is jouw inschatting hoeveel deelnemers dat doel gaan bereiken?
Wat beschouw je als de succesfactoren van het programma van het Erik Scherder Huis?
Zijn er aspecten van het programma die volgens jou verbeterd kunnen worden?
Zo ja, welke suggesties heb je?

Is er nog iets wat je zou willen toevoegen voordat we afsluiten?

Afronding:

Bedankt voor het gesprek! Als je nog vragen hebt of iets anders wilt delen, laat het ons gerust weten.

Bijlage V Interview vragenlijst vrijwilligers

Welkom! Hartelijk dank dat je met mij in gesprek wil gaan. Mijn naam is [naam onderzoeker] en ik ben onderzoeker bij het Erik Scherder Huis. Samen met het onderzoeksteam van het Erik Scherder Huis doen wij onderzoek naar het nieuwe ontwikkelprogramma van het Erik Scherder Huis. En we brengen graag de ervaringen met het programma in kaart. We voeren deze gesprekken om informatie op te halen, zodat we het programma verder kunnen doorontwikkelen en verbeteren.

Voordat we beginnen is het belangrijk dat je weet dat het interview helemaal vrijwillig is en dat je ieder moment kunt stoppen. Het gesprek dat we hebben is vertrouwelijk. We schrijven geen namen op en we zorgen dat jouw antwoorden niet terug te leiden zijn naar jou. Vind je het goed als ik het gesprek opneem? Dan kan ik het gesprek beter voeren omdat ik dan niet hoeft mee te schrijven. En dit helpt mij om het gesprek later nog eens terug te luisteren. Ook de opname wordt met niemand gedeeld.

Heb je nog vragen voordat we beginnen? Het interview zal ongeveer een half uur duren. Als je tussendoor even pauze wil, of naar de wc wil, dan is daar ruimte voor.

1. **Introductie**

Kun je jezelf kort voorstellen en willen aangeven hoe lang je al betrokken bent bij het Erik Scherder Huis?
Wat is je achtergrond/leeftijd?
Hoe ben je bij het ESH terechtgekomen?

2. **Rol en taken**

Wat is je rol binnen het Erik Scherder Huis en wat zijn jouw voornaamste taken?

3. **Werkwijze**

Heb je vanuit het Erik Scherder Huis training/coaching gekregen in hoe je jouw werk en de omgang met de doelgroep het beste kan aanpakken?
Heb je iets gemist in deze training/coaching?
Hoe zou je het liefste training/coaching krijgen? In welke vorm?
Welke doelen streef je na bij de begeleiding van deelnemers, en hoe ga je te werk om deze doelen te bereiken?

4. **Ervaringen van Deelnemers**

Wat denk je dat deelnemers van het ESH vinden?
Hoe vind je dat deelnemers zich ontwikkelen tijdens het programma?
Hoe pas je je aan aan de behoeften van deelnemers? Heb je daar voorbeelden van?

5. Vaardigheden

Welke uitdagingen kom je tegen als vrijwilliger?

Loop je weleens tegen onverwachte situaties aan?

Wat gaat goed en wat gaat minder goed in het begeleiden van de deelnemers?

En wat valt je daarin op bij anderen?

Welke vaardigheden vind je het meest belangrijk in het begeleiden van jongvolwassenen met ernstig hersenletsel?

Wat spreekt je aan bij het vrijwilligerswerk bij het Erik Scherder Huis?

Hoe ervaar je de samenwerking met de coaches/professionals en de ondersteuning die je van hen krijgt?

6. Succesfactoren en mogelijkheden voor verbetering

Hoe zou jij het doel van het Erik Scherder Huis omschrijven? En wat is jouw inschatting van de haalbaarheid?

Wat beschouw je als de succesfactoren van het ontwikkelprogramma van het Erik Scherder Huis?

Heb je suggesties of tips voor het verbeteren van het programma vanuit het perspectief van vrijwilliger?

Is er nog iets wat je zou willen toevoegen voordat we afsluiten?

Afronding:

Bedankt voor het gesprek! Als u nog vragen heeft of iets anders wilt delen, laat het ons gerust weten.

Bijlage VI Voorstel format eerste periode van het traject

- a) Zodra duidelijk is dat een deelnemer start met het programma, wordt direct het medische dossier opgevraagd (inclusief rapportages van huisarts, ziekenhuis en revalidatiecentrum). Ook het neuropsychologisch onderzoek (NPO) en de aanvullende vragenlijsten worden dan meteen afgenomen, bij voorkeur binnen de eerste drie dagen na aankomst. Zo is er voldoende tijd om de resultaten zorgvuldig uit te werken.
- b) Direct een familiegesprek inplannen voor over 3 weken om met elkaar het plan vast te stellen.
- c) Na de testafnames, maakt deelnemer een uitgebreid CV (waarin ook duidelijk wordt wat er voor en na het letsel plaatsvond + waarom studies eventueel gestopt zijn).
- d) Daarna kunnen studie- en beroepskeuzetesten worden afgenomen.
- e) Vervolgens werkt deelnemer zijn/haar levensverhaal (verhaal waarin je aan de andere deelnemers uitlegt wat jou overkomen is) uit en maakt daarover een presentatie.
- f) Team komt tijdig bij elkaar om de resultaten van de deelnemer te bespreken, zodat iedereen voorbereid is op het familiegesprek.