



Gewikt en gewogen

Evaluatie van de toepassing van een Richtlijn en een Toolkit voor behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH

Dr. Eric Hermans
Drs. Rianne Gijzen
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2483, e-mail: e.hermans@vilans.nl
Website: www.vilans.nl

Utrecht, januari 2012

Inhoudsopgave

Achtergrond	3
Deelnemers.....	4
Methode	5
Achtergrond gezinnen en kinderen	6
Kenmerken van de kinderen	6
Beoordeling NAH.....	6
Kenmerken van de gezinnen	7
Eerdere hulpverlening	7
De hulpvragen	7
Achtergrond gezinsbegeleiding/ -behandeling	9
Zorgaanbieders	9
Financiering	9
Gezinsbegeleider	10
Gedragsdeskundige.....	10
De gebruikte methodieken en tools	10
Evaluatie begeleiding/behandeling	12
Evaluatie ouders	12
Resultaten volgens ouders	14
Resultaten volgens professionals.....	14
Succesfactoren volgens ouders	15
Succesfactoren volgens professionals	15
Afbreukfactoren volgens ouders	15
Verbetersuggesties volgens ouders	15
Verandering in zorgen	16
Samenvatting evaluatie	20
Bijlage 1: Formulier beginsituatie	21
Bijlage 2: Evaluatieformulier begeleider	24
Bijlage 3: Telefonische evaluatie gezin	32
Bijlage 4: FBII	34



Achtergrond

Uit zowel de internationale wetenschappelijke literatuur als de Nederlandse praktijk komt naar voren dat gezinnen met een kind met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) veelal ernstige morbiditeit ondervinden, wat niet zelden leidt tot disfunctioneren van het gezin. De problemen in gezinnen met een kind met NAH worden vooral veroorzaakt door de cognitieve, emotionele en gedragsneurologische gevolgen van NAH. Een disfunctionerend gezin heeft een negatieve invloed op het herstel en het welbevinden van het kind met NAH.

De zorg voor gezinnen van kinderen en jongeren met NAH staat in Nederland nog letterlijk in de kinderschoenen. Vilans heeft recent in opdracht van ZonMw en de Hersenstichting Nederland een onderzoek uitgevoerd naar de stand van zaken met betrekking tot de ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH (Hermans 2008). In dit onderzoek is een enquête gehouden onder alle bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) aangesloten leden. In dit onderzoek konden landelijk slechts 88 gezinnen worden geïdentificeerd die ondersteuning genoten wegens een kind met NAH. Een tweede belangrijke bevinding uit dit onderzoek was dat deze gezinnen werden ondersteund met een aanbod dat niet NAH-specifiek genoemd kon worden. Dat wil zeggen dat de gebruikte ondersteuningsmethoden ook werden ingezet voor ondersteuning van gezinnen met een kind met beperkingen ten gevolge van een andere oorzaak dan NAH.

Vilans is daarom in 2008 gestart met een project gericht op de verbetering van begeleiding en behandeling van gezinnen met een kind met NAH. Doel van dit project is de ontwikkeling van een NAH-specifiek ondersteuningsaanbod voor deze gezinnen. Zestien zorgaanbieders uit het hele land hebben tot nu toe deelgenomen aan het project. Deze worden met name genoemd in de paragraaf 'Deelnemers'.

In het project zijn diverse activiteiten ondernomen. Zo zijn er in de jaren 2008 tot en met 2011 jaarlijks vier à vijf leerwerkbijeenkomsten georganiseerd voor gedragsdeskundigen en ambulante begeleiders van de zorgaanbieders die betrokken zijn bij de begeleiding en behandeling van gezinnen met een kind met NAH. In deze bijeenkomsten is vooral aan intervisie en kennisuitwisseling gedaan. Bovendien is op gestructureerde wijze kennis verzameld. De in de eerste twee projectjaren (2008 en 2009) verzamelde expertise is neergelegd in een tweetal documenten: een Richtlijn en een Toolkit. In 2010 en 2011 zijn deze producten toegepast in 42 gezinnen met een thuiswonend kind met NAH.

Het voorliggende rapport bevat de evaluatie van de toepassing van de Richtlijn en de Toolkit in deze 42 gezinnen. Allereerst treft u een overzicht van de deelnemende zorgaanbieders en een beschrijving van de wijze waarop de evaluatie van de gezinsbegeleiding/-behandeling heeft plaatsgevonden. Daarna volgt een beschrijving van de achtergrond van de deelnemende gezinnen en kinderen en van de gegeven gezinsbegeleiding/-behandeling. Vervolgens wordt ingegaan op de evaluatie van de gezinsbegeleiding/-behandeling vanuit het perspectief van ouders en professionals. Ten slotte vindt u een samenvatting van de evaluatie.



Deelnemers

De aan dit project deelnemende zorgaanbieders zijn¹:

Gemini zorg en dienstverlening

Tilburg en omstreken

Gors

Zeeland

Heliomare

Noord-Holland

InteraktContour

Gelderland, Overijssel, Flevoland en Utrecht

De Noorderbrug

Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Gelderland

NOVizorg

Zuid-Limburg

NSWAC

Utrecht en Noord-Brabant

Pluryn

Gelderland, Noordoost-Brabant en Noord-Limburg

Sherpa

Gooi en omstreken

Siza

Gelderland

Syndion

Drechtsteden, Alblasterwaard en Vijfheerenlanden, Land van Heusden en Altena, Betuwe en Bommelerwaard, Land van Maas en Waal

Steinmetz I de Compaan

Haaglanden, Delft-Westland-Oostland, Nieuwe Waterweg-Noord, Rotterdam en Zuid-Hollandse eilanden

SWZ

Noordoost- en Zuidoost-Brabant

Zozijn (Op Pad)

Gelderland, Overijssel, een deel van Noord-Brabant en Noord-Limburg

¹ Twee aanbieders hebben in de beginjaren aan het project meegedaan, maar inmiddels het project verlaten: Gemiva-SVG Groep (werkgebied Zuid-Holland) en EsDéGé-Reigersdaal (onderdeel de Mantelmeeuw, werkgebied bovenste helft van Noord-Holland)

In 2010 en 2011 hebben de in de vorige paragraaf genoemde veertien zorgaanbieders ten minste zes maanden begeleiding en-behandeling geboden aan 42 gezinnen met een kind met NAH. In totaal zijn meer dan 42 gezinnen begeleid, maar gezinnen die minder dan zes maanden geleden gestart zijn, zijn niet meegenomen in de evaluatie.

Kenmerkend voor de gezinsbegeleiding/-behandeling in het project is dat het gericht is op problemen die ontstaan in het gezin en gerelateerd zijn aan de gevolgen van NAH bij een van de kinderen. De begeleiding/behandeling van het gezin voldoet conform de ontwikkelde Richtlijn aan de volgende kenmerken:

- a) vindt plaats in de alledaagse realiteit van het gezin
- b) met een intensiteit van minimaal 2 uur per week
- c) met een doorlooptijd van minimaal een half jaar.

In dit document wordt een evaluatie gepresenteerd van de gezinsbegeleiding/-behandeling die met gebruikmaking van de ontwikkelde Richtlijn en Toolkit geboden is aan 42 gezinnen met een kind met NAH. Er is een nulmeting gedaan bij elk gezin en na minimaal zes maanden doorlooptijd van de hulpverlening is een evaluatie uitgevoerd. Ten behoeve van de monitoring, beschrijving en evaluatie van de begeleiding en behandeling heeft Vilans, in samenspraak met de professionals (gedragsdeskundigen en ambulante begeleiders), een aantal formulieren ontwikkeld:

- *Formulier Beginsituatie (zie bijlage 1)*
Met behulp van dit formulier hebben de professionals bij de start van elke nieuwe ondersteuningssituatie een aantal kenmerken en gegevens aangeleverd. Bij het invullen van dit formulier werden de ouders er op gewezen dat de ondersteuning plaats vond in het kader van een zorgvernieuwingsproject. Via een handtekening werd hun toestemming gevraagd om door Vilans gebeld te worden ten behoeve van de evaluatie.
- *Evaluatieformulier Begeleider (zie bijlage 2)*
Na een doorlooptijd van minimaal zes maanden hebben de begeleiders elke casus geëvalueerd middels het invullen van het evaluatieformulier.
- *Evaluatieformulier Gezin (zie bijlage 3)*
Naast evaluatie door de begeleider werd elke casus ook geëvalueerd vanuit de optiek van het gezin. Deze evaluatie vond plaats door middel van een telefonisch interview, uitgevoerd door een medewerker van Vilans.

Naast bovenstaande formulieren is gebruik gemaakt van de *FBII - Family Burden of Injury Interview (zie bijlage 4)*, ontwikkeld door Burgess en collega's (1999). De FBII is een gestructureerd interview voor ouders van kinderen in de schoolleeftijd die traumatisch hersenletsel hebben opgelopen. In het interview wordt ouders gevraagd een inschatting te maken van de zorg die ze ervaren als gevolg van het hersenletsel van hun kind. In dit project is heeft de betrokken gedragskundige of gezinsbegeleider de FBII afgenomen bij één of beide ouders/verzorgenden op twee momenten: bij aanvang van de ondersteuning en ten minste zes maanden na aanvang van de ondersteuning. Bij afname aan het begin van de begeleiding/behandeling is ouders gevraagd het afgelopen half jaar in gedachten te nemen; bij de follow-up is hen gevraagd de periode vanaf de aanvang van de ondersteuning tot nu in gedachten te nemen.

Achtergrond gezinnen en kinderen

Allereerst wordt hieronder een overzicht gegeven van kenmerken van de deelnemende kinderen en jongeren met NAH en de gezinnen, op basis van informatie die de gezinsbegeleiders hebben aangeleverd via het Formulier Beginsituatie en het Evaluatieformulier Begeleider. Het Formulier Beginsituatie is voor 42 gezinnen ingevuld; het Evaluatieformulier is voor 35 gezinnen ingevuld. Bij vier gezinnen is de ondersteuning voortijdig gestopt, bij één gezin is de ondersteuning wegens omstandigheden nog niet goed van de grond gekomen en van twee gezinnen is geen evaluatieformulier ontvangen.

Kenmerken van de kinderen

De leeftijd van de kinderen en jongeren met NAH bij aanvang van de gezinsbegeleiding/-behandeling varieert van 3 tot 22 jaar. De gemiddelde leeftijd is 11.9 ($SD = 4.4$). Van één kind is de leeftijd niet bekend.

De groep kinderen en jongeren bestaat uit 25 jongens (59.5%) en 17 meisjes (40.5%).

Tabel 1 geeft een overzicht van de ernst en de oorzaak van het hersenletsel van de 42 kinderen en jongeren.

Tabel 1. Ernst en oorzaak van het hersenletsel

		Frequentie	Percentage
Ernst	Licht	2	4.8
	Matig	1	2.4
	Ernstig	16	38.1
	Onbekend	23	54.8
Oorzaak	Ongeval in huis	1	2.4
	Verkeersongeval	12	28.6
	Ziekte van de hersenen (hersentumor, CVA, ontsteking)	21	50.0
	Anders (ongeval elders, zuurstoftekort, bijna-verdrinking)	8	19.0

Beoordeling NAH

Tabel 2 geeft een overzicht van de professionals door wie het NAH bij de kinderen en jongeren (mede) is beoordeeld.

Tabel 2. Beoordeling NAH

	Frequentie	Percentage
Huisarts	2	4.8
Spoedeisende hulp ziekenhuis	4	9.5
Spoedeisende hulp ziekenhuis gevolgd door 24 uur opname	4	9.5
Langere opname ziekenhuis	23	54.8
Anders (revalidatie, kinderarts, neuroloog, onderwijszorgcentrum, psycholoog)	14	33.3
Onbekend	1	2.4

Kenmerken van de gezinnen

Tabel 3 geeft een overzicht van de samenstelling en achtergrond van de gezinnen.

Tabel 3. Gezinsamenstelling

		Frequentie	Percentage
Ouders	Tweeoudergezin	31	73.8
	Eenoudergezin	8	19.0
	Anders	1	2.4
	Onbekend	2	4.8
Kinderen	Eén kind	2	4.8
	Twee kinderen	16	38.1
	Drie kinderen	10	23.8
	Vier kinderen	5	11.9
	Vijf kinderen	1	2.4
	Zes kinderen	3	7.1
	Zeven kinderen	1	2.4
	Onbekend	4	9.5
Achtergrond	Beide ouders autochtoon	28	66.7
	Beide ouders allochtoon	4	9.5
	Eén ouder allochtoon	2	4.8
	Onbekend	8	19.0

Eerdere hulpverlening

Met uitzondering van drie gezinnen zijn bij alle gezinnen één of meerdere zorgprofessionals betrokken geweest voor het gezin en/of het kind, voordat de gezinsbehandeling/-begeleiding startte. Ook tijdens de gezinsbehandeling/-begeleiding zijn bij de meeste gezinnen nog andere professionals betrokken. Professionals die betrokken zijn (geweest), zijn professionals werkzaam in het ziekenhuis en de revalidatie, het (speciaal) onderwijs, de jeugdzorg, thuiszorg en bij organisaties als MEE. Voorbeelden van betrokken professionals zijn de neuroloog, kinderarts, revalidatiearts, letselschadearts, (neuro)psycholoog, orthopedagoog, maatschappelijk werker, logopedist, fysiotherapeut en ergotherapeut.

De hulpvragen

Volgens rapportage van de gezinsbegeleiders en gedragsdeskundigen zijn de meest voorkomende hulpvragen van de ouders gericht op:

1) Gedrag van het kind of de jongere: 18x

Hoe moeten we verder met ons kind? Wat betreft zijn gedrag: wat is het gevolg van het NAH en wat hoort bij de leeftijd (bijvoorbeeld pubertijd?)

Waar komt het gedrag (boosheid, agressie) van ons kind vandaan? Komt dit door verliesverwerking, ADHD, hersenletsel, traumatische ervaringen?

Hoe om te gaan met de boosheid van ons kind als hij wordt geconfronteerd met zijn beperkingen?



2) **Het gezinsleven: 14x**

Inzicht krijgen in wat er nou precies gebeurt in het gezin.

3) **Informatie over NAH: 8x**

Ouders willen graag informatie over de beperkingen en wat dit betekent voor het kind in het dagelijks leven.

4) **Opvoedingsondersteuning: 6x**

Ouders willen graag aandacht voor de rol van het zusje (neemt nu regelmatig de rol van ouder op zich door de andere kinderen te corrigeren) en willen graag weer toekomen aan opvoeden na al die jaren.

5) **Helpen verduidelijken van mogelijkheden van het kind: 4x**

Kan ons kind (leren) rekening houden met anderen, bijvoorbeeld met jongere broer en later een vriendin?

6) **Hulp bij participatie: 4x**

Help uitzoeken wat ons kind leuk vindt en kan in vrije tijd plus ondersteuning daarbij.

De jongere wil graag zelfstandig worden om minder terug te hoeven vallen op zijn ouders.

Niet alleen de gezinsbegeleiders en gedragsdeskundigen, maar ook de meeste ouders geven tijdens het telefonisch interview aan het gedrag van hun kind als voornaamste probleem te beschouwen.

Achtergrond gezinsbegeleiding/-behandeling

Zorgaanbieders

Tabel 4 geeft een overzicht van de verdeling van de gezinnen over de verschillende zorgaanbieders.

Tabel 4. Verdeling van de gezinnen over de zorgaanbieders

	Frequentie	Percentage
Gemini zorg en dienstverlening	5	11.9
Gors	2	4.8
Heliomare	4	9.5
InteraktContour	2	4.8
De Mantelmeeuw	1	2.4
De Noorderbrug	1	2.4
NOVzorg	1	2.4
NSWAC	5	11.9
Pluryn	4	9.5
Sherpa	0	0
Siza	5	11.9
Steinmetz I de Compaan	2	4.8
Syndion	0	0
SWZ	4	9.5
Zozijn (Op Pad)	6	14.3
Totaal	42	100

Bij vier gezinnen van verschillende zorgaanbieders (Heliomare, NSWAC, De Mantelmeeuw en Siza) is de begeleiding/behandeling na enkele afspraken gestopt op verzoek van ouders en/of kind.

Financiering

Tabel 5 geeft een overzicht van de wijze waarop de gezinsbehandeling/-begeleiding is gefinancierd.

Tabel 5. Financiering van de gezinsbehandeling/-begeleiding

	Frequentie	Percentage
Indicatie CIZ	12	28.6
Zorg in natura	6	14.3
Indicatie CIZ & zorg in natura	5	11.9
Subsidie	3	7.1
Eigen middelen zorgaanbieder	5	11.9
Anders	3	7.1
Onbekend	8	19.0

Gezinsbegeleider

Tabel 6 geeft een overzicht van het opleidingsniveau van de gezinsbegeleiders en hun kennis van en ervaring met de begeleiding van gezinnen (met een kind met NAH).

Tabel 6. Achtergrond gezinsbegeleiders

		Frequentie	Percentage
Opleidingsniveau	HBO	33	78.6
	WO	2	4.8
	Onbekend	7	16.7
Opleiding op het gebied van NAH	Ja	34	81.0
	Nee	1	2.4
	Onbekend	7	16.7
Kennis en ervaring in het begeleiden gezinnen	Ja	27	64.3
	Nee	8	19.0
	Onbekend	7	16.7
Ervaring met gezinnen met een kind met NAH	Ja, ruimschoots	8	19.0
	Ja, enigszins	20	47.6
	Niet of nauwelijks	7	16.7
	Onbekend	7	16.7

Gedragsdeskundige

In vrijwel alle gezinnen is een gedragsdeskundige betrokken geweest bij de begeleiding/-behandeling: van de 35 ontvangen evaluaties is voor slechts één gezin aangegeven dat er geen gedragsdeskundige betrokken was. De meeste gedragsdeskundigen hebben, volgens beoordeling van de gezinsbegeleiders, ervaring met gezinnen met een kind met NAH: bij 30 gezinnen is aangegeven dat de gedragsdeskundige ruimschoots ervaring heeft, bij 2 gezinnen enigszins ervaring en bij één gezin geen of nauwelijks ervaring. Alle gezinsbegeleiders ervaren de betrokkenheid van de gedragsdeskundige als zinvol.

De gebruikte methodieken en tools

In het project zijn verschillende methodieken en tools gebruikt en getoetst op bruikbaarheid voor de ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH. Het betreft methodieken en tools van heel verschillende aard, zowel omvangrijk (bijv. IOG) als relatief eenduidig en/of eenvoudig (bijv. ABC-analyse). In tabel 7 is weergegeven welke methodieken en tools in welke mate zijn toegepast en of ze oorspronkelijk in de Toolkit waren opgenomen. De tabel is gebaseerd op de evaluatieformulieren van 34 gezinnen, ingevuld door de gezinsbegeleider of gedragskundige die betrokken is bij het gezin. In de tabel is zichtbaar dat Competentiegericht werken, Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG), Eigen Weg / Hooi op je vork voor jongeren, Gezinstaxatie en ABC-analyse de vijf meest gebruikte tools zijn.

Tabel 7. Gebruikte methodieken en tools

	<i>In Toolkit</i>	<i>Toepassing in pilots</i>
Methodieken gezinsbegeleiding		
Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)	Ja	9 cases in 3 organisaties
Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG)	Ja	6 cases in 3 organisaties
Eigen weg / Hooi op je vork voor jongeren	Ja	9 cases in 4 organisaties
Brainstorm	Ja	-
Oplossingsgericht werken	Nog niet	2 cases in 2 organisaties
Beeldvorming		
Competentiegericht werken	Ja	14 cases in 7 organisaties
Sterkte-zwakke analyse	Ja	4 cases in 2 organisatie
Gezinstaxatie	Ja	8 cases in 5 organisaties
Vragenlijst Sterke Kanten en Moeilijkheden (SDQ)	Ja	-
Werken met video in het gezin (<i>Video Home Training/VHT, Video Interactie Begeleiding/VIB</i>)	Ja	4 cases in 2 organisatie
Algemene Dagelijkse Routine (ADR)	Nog niet	7 cases in 4 organisaties
Gedrag		
ABC-analyse	Ja	8 cases in 5 organisaties
Minder vaak uit de bocht	Ja	2 cases in 1 organisaties
Signaleringsplan (woedethermometer)	Ja	4 cases in 3 organisaties
Lotgenotencontact		
Moedergroep	Ja	1 casus
Lotgenotencontact	Ja	4 cases in 4 organisaties
Gespreksinfo	Ja	1 casus in 1 organisatie
Sociale vaardigheden		
Sociale vaardigheidstraining (bijv. Goldstein)	Ja	6 cases in 3 organisaties
Overig		
Psycho-educatiemateriaal	Nog niet	3 cases in 3 organisaties
Energiethermometer	Nee	1 casus
Beloningssysteem	Nee	1 casus
Stoplichtmethode (stop, denk, doe)	Nee	1 casus

Evaluatie ouders

Middels een telefonisch interview met ouders, uitgevoerd door Vilans, is de tevredenheid van ouders over de ontvangen gezinsbegeleiding/-behandeling in kaart gebracht. Er heeft een telefonische evaluatie plaatsgevonden met 32 gezinnen na gemiddeld 60 weken na aanvang van de begeleiding/behandeling (minimale periode is 30 weken, maximale periode is 94 weken). Tien gezinnen zijn niet telefonisch benaderd, omdat ouders daar geen toestemming voor hadden gegeven, er sprake was van een overbelaste gezinssituatie of de gezinsbegeleiding/-behandeling in een vroeg stadium beëindigd was.

Aan ouders zijn zes gesloten vragen gesteld, waarbij gevraagd is een cijfer te geven op een schaal van 0 tot 10 (0 = heel slecht; 10 = heel goed):

- 1) Wat vond u van de kwaliteit van de gezinsondersteuning?
- 2) Wat vond u van de aansluiting van de gezinsondersteuning op uw hulpvraag/hulpvragen?
- 3) Wat vond u van de deskundigheid van de begeleider?
- 4) Wat vond u van de beschikbare tijd van de gezinsondersteuning per week?
- 5) In hoeverre heeft u zelf op een zinvolle wijze kunnen bijdragen aan het resultaat van de gezinsondersteuning?
- 6) In hoeverre heeft de gezinsondersteuning geholpen? Merkt u effect in het dagelijks leven?

Tabel 8 geeft een overzicht van de beoordeling gegeven door de ouders die begeleiding/behandeling hebben ontvangen.

Tabel 8. Evaluatie gezinsbegeleiding/-behandeling door ouders

	Aantal gezinnen	Minimum	Maximum	Aantal onvoldoendes	Gemiddelde
1) Kwaliteit	32	3,0	10,0	2	8,0
2) Aansluiting op hulpvraag	32	0	10,0	2	7,7
3) Deskundigheid begeleider	32	5,0	10,0	1	8,3
4) Beschikbare tijd per week	31	5,0	10,0	3	7,8
5) Effect in dagelijks leven	32	1,0	10,0	4	7,2
6) Eigen bijdrage	31	2,0	10,0	4	7,6

We zien dat alle zes gemeten aspecten een ruime voldoende scoren. Het gemiddelde cijfer voor het resultaat van de begeleiding/behandeling is met een 7,2 het laagst, maar altijd nog ruim voldoende. Ook zien we dat ten aanzien van dit aspect, en de mate waarin het gezin zelf heeft kunnen bijdragen aan het resultaat, de meeste onvoldoendes zijn gegeven (N=4). Daarnaast is zichtbaar dat er op drie aspecten een grote spreiding bestaat in de beoordelingen van ouders:



de aansluiting van de geboden hulp op de vraag van ouders, het resultaat van de geboden hulp en de mate waarin het gezin zelf heeft kunnen bijdragen aan het resultaat.

We zien verder dat de deskundigheid van de professional door ouders veruit het hoogst gewaardeerd wordt met een gemiddeld cijfer van 8,3. Ook zien we hier het laagste aantal onvoldoendes (N=1).

Opmerkingen van ouders die de mate van hun tevredenheid illustreren, zijn:

“De gezinsondersteuning was als een dartpijl midden in de roos.”

“De gezinsondersteuning is het beste wat we hadden kunnen doen.”

Evaluatie professionals

De gezinsbegeleiders van de diverse zorgaanbieders hebben ter evaluatie van de gegeven gezinsondersteuning per gezin een vragenlijst ingevuld. Er is voor 35 gezinnen een evaluatieformulier geretourneerd. Voor twee gezinnen is geen reden bekend voor het (nog) niet retourneren van het evaluatieformulier; voor vier gezinnen is het formulier niet geretourneerd vanwege beëindiging van de begeleiding/behandeling in een vroeg stadium; bij één gezin is de begeleiding/behandeling wegens omstandigheden nog niet goed van de grond gekomen.

Ter beoordeling van de gezinsbegeleiding/behandeling zijn drie gesloten vragen gesteld, waarop de gezinsbegeleiders antwoord hebben gegeven op een vier-punts-schaal (1 = slecht, 2 = matig, 3 = voldoende, 4 = goed):

- 1) Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de gezinsbegeleiding/-behandeling die je/jullie geboden hebt/hebben?
- 2) Wat vindt u van het resultaat van de gezinsbegeleiding/-behandeling?
- 3) In welke mate was het gezin zelf in staat bij te dragen aan het resultaat?

Tabel 9 bevat een overzicht van de beoordeling die is gegeven door de professionals.

Tabel 9. Evaluatie gezinsondersteuning gezinsbegeleiders

	Aantal gezinnen	Minimum	Maximum	Gemiddelde
1) Kwaliteit	35	3.0	4.0	3.4
2) Resultaat	35	2.0	4.0	3.2
3) Bijdrage gezin	35	1.0	4.0	3.0

Vergelijking ouders - professionals

De beoordelingen van ouders en professionals zijn op drie aspecten met elkaar te vergelijken: de kwaliteit van de geboden hulp, het resultaat van de hulp en de bijdrage die het gezin zelf heeft kunnen leveren. Het maken van een vergelijking tussen de beoordelingen van ouders en professionals wordt bemoeilijkt door het feit dat we verschillende schalen gebruikt hebben, wat als een methodische beperking kan worden gekwalificeerd.

De kwaliteit wordt door ouders gewaardeerd met gemiddeld een 8.0 (op tien-punt-schaal) en door professionals met een gemiddelde 3.4 (op vier-punts-schaal). Dit lijkt redelijk in overeenstemming. Wel is bij ouders de spreiding in de antwoorden veel groter. De gemiddelde beoordeling van het resultaat is



eveneens redelijk in overeenstemming, met een gemiddelde beoordeling van 7.2 door ouders en 3.2 door professionals. Ook hierbij geldt dat er sprake is van een grotere spreiding bij de beoordeling door de ouders. Ten slotte is er overeenstemming wat betreft de beoordeling van de bijdrage van het gezin aan het resultaat: de gemiddelde beoordeling van ouders is 7.6 en van professionals 3.0. Op dit aspect is zowel bij de ouders als bij de professionals sprake van een grote spreiding in de beoordelingen.

Resultaten volgens ouders

In de telefonische interviews met ouders is 'rust' een veel genoemd resultaat van de gezinsbegeleiding/-behandeling:

"Rust. Gezinsondersteuning heeft geholpen om te overleven. Voor de ondersteuning had ik regelmatig het gevoel te leven op mijn laatste kracht."

"Ik ervaar meer rust: niet zozeer in situaties thuis, escalaties zijn er nog steeds, maar wel in mijn hoofd: ik schrik minder bij escalaties en weet beter hoe te reageren."

Daarnaast zijn meer kennis van NAH en meer vaardigheden in de omgang met het gedrag gerelateerd aan NAH, veel genoemde resultaten:

"We hebben nu kennis over wat NAH inhoudt en wat het betekent voor ons gezin. We kunnen als ouders beter omgaan met de problemen die optreden als gevolg van NAH".

"We hebben meer begrip van wat onze dochter heeft en hoe daarmee om te gaan. We hebben oplossingen en handreikingen aangereikt gekregen."

Resultaten volgens professionals

Middels het evaluatieformulier zijn gezinsbegeleiders gevraagd naar de drie belangrijkste resultaten van de begeleiding/behandeling van het gezin of één van de gezinsleden. Het resultaat dat door de begeleiders het meeste wordt genoemd (17 keer), is verheldering wat het betreft het NAH. Begeleiders schrijven dat ouders, broers of zussen en/of het kind meer inzicht hebben gekregen in het NAH en de beperkingen en mogelijkheden in het functioneren. Voorbeelden van uitspraken van gezinsbegeleiders zijn:

"Er is nu duidelijkheid over de diagnose en de prognose hiervan, vóór de begeleiding was het voor ouders niet duidelijk wat ze nu precies had en of het mogelijk nog over zou gaan."

"Er is meer kennis van NAH verkregen binnen het gezin. Er worden nu meer doordachte keuzes gemaakt."

Twee andere veel genoemde resultaten zijn rust in het gezin (tien keer) en verbeterde vaardigheden bij ouders in de omgang met het gedrag van het kind (tien keer). Voorbeelden van uitspraken van gezinsbegeleiders zijn:

"Er is meer rust, ruimte en duidelijkheid voor alle gezinsleden met als gevolg een meer gezonde en veilige opvoedings- en gezinssituatie."

"Er is meer rust in het gezin gekomen en ouders hebben langzaam weer hun dagelijkse bezigheden kunnen oppakken."



“Er is meer begrip voor hun broer/zoen wat betreft zijn gedrag. De gezinsleden weten beter hoe hiermee om te gaan.”

“Er is meer begrip voor het gedrag dat hij laat zien, hetgeen doorwerkt in de onderlinge relaties.”

Gezinsbegeleiders geven negen keer aan dat de zelfredzaamheid van het kind of de jongere is vergroot:

“Ze heeft in haar ontwikkeling een sprong gemaakt naar meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Dit proces is nog volop in ontwikkeling.”

“Ze heeft zelf oplossingen bedacht voor problemen: ze laat haar iPod haar herinneren dat ze huiswerk moet maken.”

Resultaten die minder frequent worden aangegeven door de gezinsbegeleiders zijn meer begrip op school, verdeling van de draaglast, betere afstemming tussen betrokkenen en een vergrote weerbaarheid bij het kind of de jongere.

Succesfactoren volgens ouders

Aan ouders is gevraagd wat zij het meeste aan de gezinsbegeleiding/-behandeling hebben gewaardeerd. Antwoorden die door meerdere ouders gegeven zijn, zijn het luisterend oor dat geboden werd, de kennis en goede adviezen die aangereikt werden, de klik met de begeleider en de deskundigheid van de begeleider.

Succesfactoren volgens professionals

Aan de gezinsbegeleiders is eveneens gevraagd wat de belangrijkste succesfactoren zijn van de begeleiding/behandeling. Veel genoemde succesfactoren zijn psycho-educatie (tien keer), beschikbaarheid en bereidheid van ouders om mee te werken (negen keer), super-/intervisie van een gedragskundige of collega's (negen keer), deskundigheid van de begeleider (zes keer), vertrouwen (zes keer), afstemming tussen betrokkenen (vijf keer), voldoende tijd vanuit de organisatie (vijf keer), houding en attitude van de begeleider (vijf keer) en aanwezigheid in de thuissituatie (vijf keer).

Afbreukfactoren volgens ouders

Aan ouders is gevraagd wat zij het minst aan de gezinsbegeleiding/-behandeling hebben gewaardeerd. Ongeveer de helft van de ouders geeft aan geen op- en aanmerkingen te hebben. Afbreukfactoren die wel zijn genoemd, maar niet gedragen worden door meerdere ouders, zijn een gebrek aan pedagogische ondersteuning, te weinig kennis van NAH bij de begeleider, een te beperkt aantal uren, een inbreuk in de privacy, het invullen van formulieren, een te lang voortraject (beeldvormingsfase) en te veel gesprekken.

Verbetersuggesties volgens ouders

Aan ouders is gevraagd of zij suggesties hebben ter verbetering van de gezinsbegeleiding/-behandeling. Slechts één ouder noemt een inhoudelijke suggestie:



“Het gezin én het kind zouden ondersteund moeten worden. Gezinsondersteuning moet voor het hele gezin zijn, was nu te veel gericht op het kind, onvoldoende gericht op ons als ouders.”

Eén ouder geeft aan de gezinsbegeleiding/-behandeling als belastend te hebben ervaren en de voorkeur te geven aan NAH-cursussen:

“NAH-cursussen voor ouders aanbieden: wat is NAH precies? Daar kom je echt verder mee. Nu hebben we door vallen en opstaan onder de knie gekregen hoe we met het NAH moeten omgaan. Zou niet zo moeten zijn. Ondersteuning in het gezin is belastend voor kinderen: ze laten sociaal aangepast gedrag zien.”

Verschillende ouders noemen suggesties ter verbetering van de randvoorwaarden van de begeleiding/behandeling, zoals een verhoging van het aantal uren en een kleinere reisafstand voor de begeleider.

Wat opvalt is dat relatief veel ouders suggesties noemen ter verbetering van de zorg in het algemeen:

“De informatievoorziening in het ziekenhuis moet beter, zodat je voorbereid bent op wat je te wachten staat. In het ziekenhuis vertellen ze je niet wat NAH is en wat de gevolgen kunnen zijn.”

“Aan gezinnen met een kind met NAH zou een casemanager gegeven moeten worden, liefst voor een traject van vijf jaar.”

Ongeveer de helft van de ouders geeft aan tevreden te zijn met de gegeven ondersteuning en geen suggesties ter verbetering te hebben.

“Niets meer aan veranderen. Deze gezinsondersteuning is voor ons gezin dé hulp geweest om rechtop te blijven staan.”

Ten slotte wordt genoemd dat de gezinsbegeleiding/-behandeling meer bekendheid zou moeten krijgen:

“Er moet meer bekendheid worden gegeven aan het bestaan van gezinsondersteuning. De ondersteuning is bij ons écht te laat ingezet. We hebben 4,5 jaar in het diepe gezwommen...”

Verandering in zorgen

Bij aanvang van de gezinsbegeleiding/-behandeling en na ten minste zes maanden begeleiding/behandeling heeft de gezinsbegeleider of gedragsdeskundige de *Family Burden of Injury Interview* (FBII) afgenomen bij één of beide ouders. Zoals in het hoofdstuk Methode al is aangegeven brengt de FBII de zorg van ouders in kaart op 29 aspecten van het (gezins)leven. De mate van zorg op elk aspect wordt door ouders weergegeven op een 5-puntsschaal, lopend van 0 tot 4. De cijfers 0 t/m 4 indiceren respectievelijk: geen zorg op dit onderdeel - beetje zorg - middelmatige zorg - tamelijk veel zorg - zeer veel zorg. De ontwerpers van de schaal geven aan dat een score van 2 (middelmatige zorgen) een indicatie is voor interventie.

In tabel 10 is de analyse weergegeven van het verschil van de scores op de 29 items van de FBII tussen de begin- en follow-upmeting.



Tabel 10. Analyse FBII op itemniveau

Zorgen over...	Beginsituatie			Follow-up			t
	n	M	SD	n	M	SD	
2. de relatie van u of uw partner met uw kind	30	1.62	1.42	30	1.35	1.42	0.91
3. moeilijkheden met het gedrag van uw kind	30	2.85	1.18	30	2.23	1.12	2.92**
4. de invloed van het hersenletsel op het gedrag van uw kind	28	2.93	0.99	28	2.59	0.89	1.69
5. problemen van u of uw partner met het gedrag van een van uw andere kinderen	28	0.96	1.43	28	1.07	1.36	-0.41
6. de wijze waarop uw andere kinderen het hersenletsel en de gevolgen ervan accepteren of erop reageren	29	1.36	1.54	29	1.03	1.11	1.40
7. het herstel van het hersenletsel of mogelijke gevolgen van het hersenletsel in de toekomst	31	3.24	0.85	31	2.68	0.94	2.69*
8. de invloed van het hersenletsel of de gevolgen ervan op het dagelijks leven in uw gezin	27	2.76	1.09	27	2.37	1.21	1.67
9. verzuim op het werk ten gevolge van het hersenletsel	20	1.30	1.72	20	0.93	1.28	1.62
10. werktijden die veranderd zijn ten gevolge van het hersenletsel	21	0.91	1.41	21	0.48	0.98	2.01
11. de zorg voor uw andere kinderen vanwege de zorg voor uw kind met hersenletsel	29	1.67	1.51	29	1.09	1.09	2.46*
12. het goed uitvoeren van dagelijkse huishoudelijke taken vanwege de zorg voor uw kind met hersenletsel	30	1.10	1.32	30	0.53	0.87	2.44*
14. de invloed van het hersenletsel op de lange termijn doelen van u, uw partner of andere gezinsleden (loopbaan, financiën, opleiding)	27	1.69	1.61	27	0.94	1.36	2.97**
15. de emotionele acceptatie van (de gevolgen van) het hersenletsel	31	2.36	1.53	31	1.73	1.44	2.58*
16. de acceptatie van uw kind door zijn leeftijdsgenoten	31	2.15	1.53	31	1.76	1.51	1.47
17. de wijze waarop uw echtgenoot/partner reageert op het hersenletsel of de gevolgen ervan	29	1.81	1.53	29	1.36	1.29	1.30



Zorgen over...	Beginsituatie			Follow-up			t
	n	M	SD	n	M	SD	
18. de emotionele moeite die uw echtgenoot/partner heeft met de omgang met het hersenletsel of de gevolgen ervan	27	1.82	1.59	27	1.87	1.40	-0.17
19. onenigheid met uw echtgenoot/partner over de aanpak van de problemen met uw kind of problemen in het gezin	25	1.16	1.43	25	0.92	1.35	0.95
20. moeite die u en uw echtgenoot / partner ondervinden in het met elkaar praten over het hersenletsel en de gevolgen ervan	28	0.59	1.19	28	0.61	1.42	-0.08
21. de wijze waarop familieleden of mensen buiten de familie reageren op het hersenletsel of de gevolgen ervan	28	1.43	1.53	28	1.00	1.47	1.72
22. onenigheid met andere familieleden of personen buiten de familie over de manier waarop het beste gezorgd kan worden voor uw kind of uw gezin	31	1.02	1.33	31	1.10	1.55	-0.37
23. wat anderen denken over de manier waarop u uw kind probeert op te voeden of over de dingen die u uw kind toestaat of verbiedt	31	0.66	1.23	31	0.68	1.32	-0.07
24. moeite die u ondervindt om met familieleden of personen buiten de familie te praten over het hersenletsel van uw kind	29	0.41	1.09	29	0.64	1.19	-1.37
25. het vinden van tijd voor uzelf of uw eigen activiteiten	31	1.90	1.36	31	1.65	1.52	1.06
26. het vinden van tijd voor zichzelf of eigen activiteiten door uw echtgenoot/partner	26	1.00	1.36	26	0.81	1.23	0.82
27. het vinden van tijd om met uw echtgenoot/partner samen dingen te doen	25	2.14	1.59	25	1.52	1.48	2.13*
28. het vinden van tijd om dingen te doen met uw andere kinderen	29	1.31	1.39	29	0.95	1.24	1.14
29. datgene wat op dit moment het moeilijkste voor u is in relatie tot het hersenletsel van uw kind	30	3.28	0.69	30	2.98	0.93	1.40



In tabel 10 is zichtbaar dat er sprake is van een significante vermindering van zorgen op zeven items:

3: Ondervinden u of uw partner moeilijkheden met het gedrag van uw kind en hoeveel zorgen maakt u zich daarover?

7: Maakt u zich zorgen over het hersenletsel van uw kind of over mogelijke gevolgen van zijn/haar hersenletsel in de toekomst?

11: Maakt de zorg voor uw kind het voor u moeilijk om goed voor uw andere kinderen te zorgen?

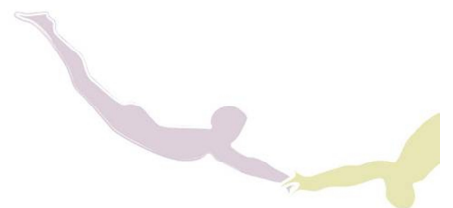
12: Maakt de zorg voor uw kind het voor u moeilijk om uw dagelijkse huishoudelijke taken goed te doen?

14: Worden de lange termijndoelen van u, uw partner of andere gezinsleden (loopbaan, financieel, opleiding) beïnvloed door het hersenletsel van uw kind?

15: Is het emotioneel moeilijk voor u om (de gevolgen van) het hersenletsel van uw kind te accepteren?

27: Is het moeilijk om tijd te vinden om met uw echtgenoot / partner samen dingen te doen?

Op de overige items is geen sprake van een significante verandering in de mate van zorg tussen de beginsituatie en de follow-up. Er is op geen van de items sprake van een significante vermeerdering van de hoeveelheid zorg.





Samenvatting

In 2008 is Vilans gestart met een project gericht op de verbetering van de begeleiding en behandeling van gezinnen met een kind met NAH. In het kader van het project zijn onder meer een Richtlijn en een Toolkit ontwikkeld waarin de verzamelde expertise is neergelegd. Veertien zorgaanbieders hebben deze producten in 2010 en 2011 toegepast in 42 gezinnen met een thuiswonend kind met NAH.

De gegeven gezinsbegeleiding/-behandeling is geëvalueerd middels een schriftelijke evaluatie door de betrokken professionals en een telefonische evaluatie met de ouders. Daarnaast hebben de gezinsbegeleiders en gedragsdeskundigen bij aanvang van de begeleiding en na ten minste zes maanden een interview bij ouders afgenomen om in kaart te brengen in hoeverre ouders zich zorgen maken als gevolg van het hersenletsel van hun kind.

De uitgevoerde evaluatie geeft ons het inzicht dat de gegeven gezinsbegeleiding/-behandeling door zowel ouders als professionals positief wordt beoordeeld. Ouders geven een voldoende tot goede beoordeling voor de kwaliteit van de gezinsbegeleiding/-behandeling, de aansluiting op de hulpvraag/-vragen, de deskundigheid van de begeleider, de beschikbare tijd van de begeleiding/behandeling per week, het resultaat van de begeleiding/behandeling en de mate waarin ze daarin zelf hebben kunnen bijdragen. Professionals geven een voldoende beoordeling voor de kwaliteit van de gegeven begeleiding/behandeling, het resultaat ervan en de mate waarin het gezin heeft bijgedragen aan het resultaat.

Resultaten van de gegeven begeleiding/behandeling die door ouders veel genoemd worden, zijn rust, meer kennis van NAH en meer vaardigheden in de omgang met het gedrag gerelateerd aan NAH. Veel genoemde resultaten door professionals zijn meer inzicht bij ouders, broers of zussen en/of het kind wat betreft het NAH en de beperkingen en mogelijkheden in het functioneren, rust in het gezin, verbeterde vaardigheden bij ouders in de omgang met het gedrag van het kind en een grotere zelfredzaamheid bij het kind of de jongere.

Succesfactoren van de begeleiding/behandeling zijn volgens ouders het luisterend oor dat geboden werd, de kennis en goede adviezen die aangereikt werden, de klik met de begeleider en de deskundigheid van de begeleider. Wat betreft afbreukfactoren, geeft ongeveer de helft van de ouders geen opmerkingen te hebben. Opmerkingen die wel genoemd worden, worden niet door meerdere ouders gedragen.

Bij de vraag of ouders suggesties hebben ter verbetering van de begeleiding/behandeling, geeft ongeveer de helft van de ouders aan geen suggesties te hebben. De andere ouders noemen voornamelijk suggesties ter verbetering van de zorg in het algemeen of van de randvoorwaarden van de begeleiding/behandeling (bijvoorbeeld een verhoging van het aantal uren).

Ten slotte blijkt uit de evaluatie dat er bij ouders sprake is van een significante vermindering van zorgen op verschillende domeinen na ten minste zes maanden begeleiding/behandeling ten opzichte van het moment van aanvang ervan. Ouders maken zich minder zorgen over moeilijkheden met het gedrag van het kind, het hersenletsel van het kind en mogelijke gevolgen ervan in de toekomst, de zorg voor de andere kinderen, het uitvoeren van dagelijkse huishoudelijke taken, de invloed van het letsel op lange termijn doelen (loopbaan, financieel, opleiding), de emotionele acceptatie van het hersenletsel en het vinden van tijd om samen met de echtgenoot/partner activiteiten te ondernemen.



Bijlage 1: Formulier beginsituatie

FORMULIER BEGINSITUATIE GEZINSONDERSTEUNING KIND MET NAH

BASISVEREISTEN

Leeftijd: het kind is minimaal 4 jaar en maximaal 17 jaar bij de aanvang van het ondersteuningstraject

Woonsituatie: het kind is minimaal 80% thuiswonend gedurende het ondersteuningstraject

Ondersteuning: het gaat om de ondersteuning van het gezinssysteem

Duur van de ondersteuning: minimaal 4 maanden aaneengesloten

Intensiteit: ondersteuning van het systeem is structureel minimaal 2 uur per week

Aanvangsdatum

Aanvangsdatum van de ondersteuning:

Frequentie en omvang van de systeemondersteuning:

Einddatum van de systeemondersteuning (alleen als deze al bekend is):

Uitvoerder(s) van de ondersteuning / begeleiding (naam, functie, niveau)

1.

2.

NAW-gegevens

Naam van het kind:

Leeftijd van het kind: jaar

Adres:

.....

Te:

.....

Contactpersoon gezin (een van de ouders of verzorgers)

.....

Telefoon:

Gezinssamenstelling

Een ouder gezin

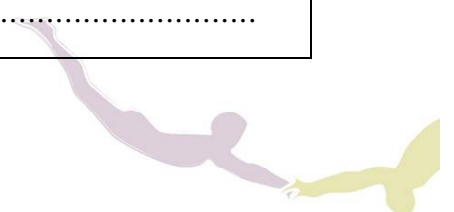
Twee ouders

Enig kind

Meerdere kinderen, aantal:

Anders.nl

.....





Financiering van de ondersteuning

- 0 Indicatie CIZ, namelijk:
- 0 Subsidie
- 0 Eigen middelen zorgaanbieder
- 0 Anders, nl:

Ernst van het NAH

Is bekend hoe het NAH destijds gecategoriseerd is naar ernst?

- 0 Ernstig
- 0 Matig
- 0 Licht

Toelichting: bij assessment van traumatisch NAH wordt meestal de Glasgow Coma Scale (GCS) gebruikt (ook wordt wel gesproken van de E-M-V score). Bij ernstig NAH is er een score van 3 tot 8; bij matig NAH een score van 9 tot 12 en bij licht NAH een score van 13 tot 15.

Datum ontstaan van het NAH

Wanneer is het NAH (eventueel bij benadering) ontstaan?

Toedracht NAH

Hoe is het NAH ontstaan?

- 0 Ongeval in huis
- 0 Verkeersongeluk
- 0 Ziekte van de hersenen, nl

.....

- 0 Anders, nl.

Beoordeeld door

Door wie is het NAH destijds beoordeeld?

- 0 Huisarts
- 0 Ziekenhuis Spoedeisende Hulp
- 0 Ziekenhuis Spoedeisende Hulp gevolgd door 24 uur opname
- 0 Ziekenhuis langere opname, nl dagen
- 0 Anders, nl.....

Andere hulp

Welke andere hulp is er bij het kind/gezin betrokken geweest? Denk hierbij ook aan revalidatie

1.

2.

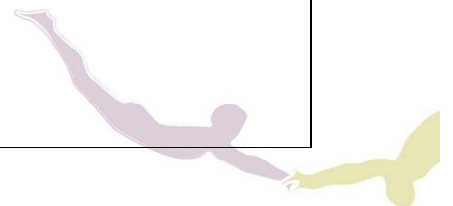
3.

Welke andere hulp is er momenteel bij het kind/gezin betrokken? Geef aan of deze voor het kind of voor het systeem bestemd is.

1.

2.

3.





Hulp- of ondersteuningsvraag

Wat is de ondersteuningsvraag van het systeem of van leden van het systeem?

Tools die ingezet worden (zie Toolkit)

- 1.
- 2.
- 3.

Toestemming en ondertekening

De ouders / verzorgers van

..... (naam kind)

verklaren dat zij op de hoogte zijn dat de ondersteuning deel uitmaakt van een project. Zij geven toestemming dat met hun telefonisch contact wordt opgenomen voor de evaluatie van de ondersteuningssituatie

Datum:

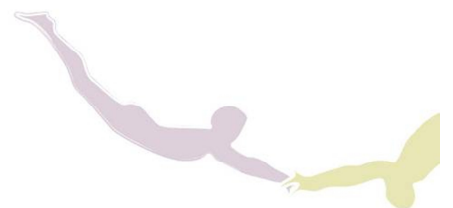
.....

Plaats:

.....

Handtekening:

.....





Bijlage 2: Evaluatieformulier begeleider

Evaluatieformulier begeleider pilots gezinsondersteuning

1 ALGEMENE GEGEVENS

NAW

Naam van het kind:
Geboortedatum van het kind:
Adres:
Telefoon:

Aanvangsdatum

Aanvangsdatum van de ondersteuning:
Frequentie en omvang van de ondersteuning:
Einddatum van de ondersteuning (indien van toepassing):
Totaal aantal uur ondersteuning die is geboden:

Financiering van de ondersteuning

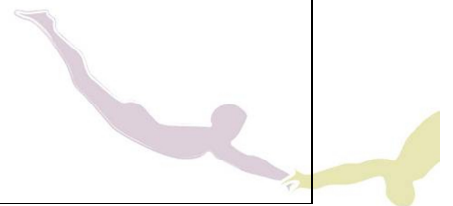
Indicatie CIZ, namelijk
 Zorg in natura
 Subsidie
 Eigen middelen zorgaanbieder
 Anders, nl:

Randvoorwaarden

Wat zijn naar uw mening de belangrijkste randvoorwaarden om goede gezinsondersteuning te bieden?

Begeleider(s)

Uitvoerder(s) van de ondersteuning (functie, niveau):
Naam/namen van de begeleider(s):
Opleidingsniveau
 MBO, namelijk
 HBO, namelijk





Opleiding op gebied van NAH

ja, namelijk

nee

Specifieke kennis en vaardigheden in het begeleiden van gezinnen (bijv. systemisch werken)

ja, namelijk

nee

Ervaring met gezinnen met een kind met NAH

ja, ruimschoots

ja, enigszins

nee, niet of nauwelijks

Gedragskundige

Was er een gedragskundige betrokken bij de pilot?

ja

nee

Zo ja, in welke rol:

Heeft deze ervaring met gezinnen met een kind met NAH

ja, ruimschoots

ja, enigszins

nee, niet of nauwelijks

Wat was de ervaring met de inzet van de gedragskundige? Was dit zinvol? Zo ja, geef dan meer precies aan wat het belang was van de inzet van de gedragskundige in dit traject?

Herkomst gezin

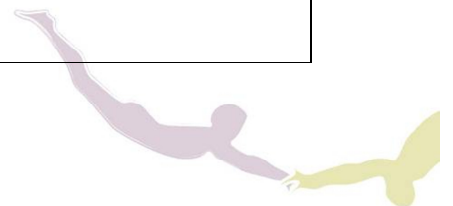
beide ouders Nederlands

één van de ouders allochtoon

beide ouders allochtoon

Indien allochtoon, land van herkomst:

Indien allochtoon, is er sprake van beperkingen in de communicatie (taal)?





2 ONDERSTEUNING ALGEMEEN

Ondersteuningsvraag

Wat was/ waren de oorspronkelijk ondersteuningsvra(a)g(en) van het gezin?

Is de ondersteuningsvraag in de loop van het traject veranderd? Zo ja, in welke zin?

Ondersteuning

Waar bestond de ondersteuning uit? Omschrijf de ondersteuning in het algemeen en voor zover het niet om specifieke methodieken of tools ging. Deze komen namelijk in de volgende vragen aan bod.

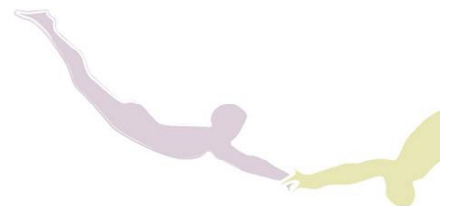
Resultaat

Wat zijn volgens u de drie belangrijkste **resultaten** van de ondersteuning? Graag benoemen in termen van de bereikte situatie voor het gezin of één van de gezinsleden.

1)

2)

3)





3 INGEZETTE TOOLS

Methodiek van kijken

*Welke methodiek van kijken is gebruikt?
Bijv. IOG, zorgplan, Eigen weg, PPG, niet van toepassing.*

Specifieke tools

Welke specifieke tools heeft u ingezet en hoe heeft u deze ingezet? Geef ook aan op wie de inzet van de tool gericht was

Tool 1:

Omschrijving wijze van inzetten:

Tool 2:

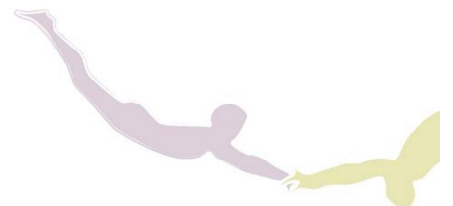
Omschrijving wijze van inzetten:

Tool 3:

Omschrijving wijze van inzetten:

Tool 4:

Omschrijving wijze van inzetten:





4 ERVARINGEN

Geef aan wat de ervaring was met de **algemene ondersteuningsmethodiek**.

Welke resultaat werd met deze methodiek beoogd?

In welke mate is dit resultaat behaald? Wat wel en wat niet?

Wat waren de succesfactoren bij het behalen van dit resultaat? Wat werkte goed?

Waar is deze methodiek niet geschikt voor, wat werkt er niet?

Welke suggesties heb je om deze methodiek verder te ontwikkelen?

Geef per tool aan wat de ervaringen hiermee waren.

Tool 1

Reden waarom voor deze tool is gekozen:

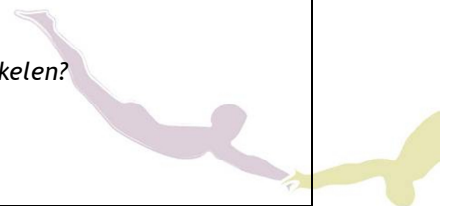
Welke resultaat werd met deze tool beoogd?

In welke mate is dit resultaat behaald? Wat wel en wat niet?

Wat waren de succesfactoren bij het behalen van dit resultaat? Wat werkte goed?

Waar is deze tool niet geschikt voor, wat werkt er niet?

Welke suggesties heb je om deze tool verder te ontwikkelen?





Tool 2

Reden waarom voor deze tool is gekozen:

Welke resultaat werd met deze tool beoogd?

In welke mate is dit resultaat behaald? Wat wel en wat niet?

Wat waren de succesfactoren bij het behalen van dit resultaat? Wat werkte goed?

Waar is deze tool niet geschikt voor, wat werkt er niet?

Welke suggesties heb je om deze tool verder te ontwikkelen?

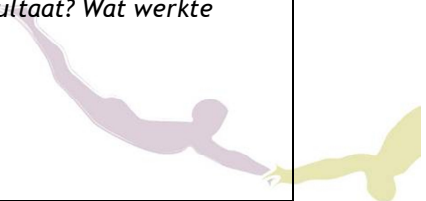
Tool 3

Reden waarom voor deze tool is gekozen:

Welke resultaat werd met deze tool beoogd?

In welke mate is dit resultaat behaald? Wat wel en wat niet?

Wat waren de succesfactoren bij het behalen van dit resultaat? Wat werkte goed?





Waar is deze tool niet geschikt voor, wat werkt er niet?

Welke suggesties heb je om deze tool verder te ontwikkelen?

Richtlijn gezinsbegeleiding

Welke suggesties heb je voor de verbetering of doorontwikkeling van de Richtlijn Gezinsbegeleiding?

5 BEOORDELING

Hoe beoordeel jij de kwaliteit van de gezinsbegeleiding die je/jullie geboden hebt/hebben?

- 0 slecht
- 0 matig
- 0 voldoende
- 0 goed

Toelichting:

In welke mate was het gezin zelf in staat bij te dragen aan het resultaat?

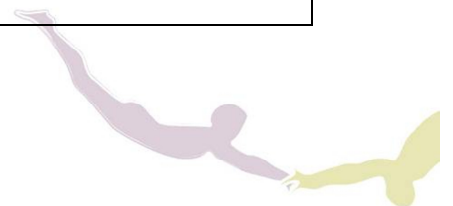
- 0 niet
- 0 zeer beperkt
- 0 in voldoende mate
- 0 in ruime mate

Toelichting:

Wat vind je van het resultaat van de gezinsbegeleiding?

- 0 slecht
- 0 matig
- 0 voldoende
- 0 goed

Toelichting:





Wat waren volgens jou (begeleider) in het algemeen de belangrijkste succesfactoren (maximaal drie)? Denk breed bij de beantwoording van deze vraag, niet alleen methodieken of tools, maar ook de beschikbare tijd, de ervaring van de begeleider, de inzet van de gedragskundige mogen genoemd worden of wat je verder van belang vindt. Alles wat onderdeel uitmaakt van de gezinsbegeleiding.

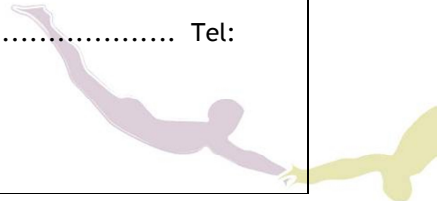
1.
2.
3

6 LOOPT ONDERSTEUNING DOOR?

<i>Loopt de ondersteuning van het gezin na deze evaluatie nog door, of wordt deze afgesloten?</i>
0 Wordt afgesloten
0 Loopt nog door
Indien doorlopend: al bekend tot wanneer?

7 AFSLUITING

Dit formulier is ingevuld door:	
Naam:	
Functie:	
Organisatie:	
E-mail:	Tel:
Eventuele tweede invuller:	
E-mail:	Tel:
Functie:	
Datum:	





Bijlage 3: Telefonische evaluatie gezin

Evaluatieformulier gezin pilots gezinsondersteuning

ALGEMENE GEGEVENS

Naam van het kind:
Geboortedatum van het kind:
Adres:
Telefoon:
E-mail:

Dit formulier is ingevuld naar aanleiding van gesprek met:
Datum:

Is de gezinsondersteuning al afgerond?: Ja / Nee
Zo nee, wat is de huidige frequentie en omvang van de gezinsondersteuning?

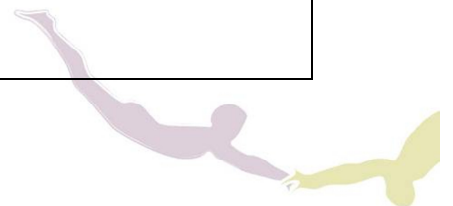
HULPVRAAG

1. Uw hulpvraag bij het begin van de gezinsondersteuning was ... Klopt dat?
 Ja
 Nee. De hulpvraag was:
2. Wat was aan het begin van de gezinsondersteuning het hoofdprobleem?
3. Is uw hulpvraag in de loop van de gezinsondersteuning veranderd?
 Ja, namelijk:

 Nee
4. Zijn er in de loop van de gezinsondersteuning hulpvragen bij gekomen?
 Ja, namelijk:

 Nee
5. Is het hoofdprobleem in de loop van de gezinsondersteuning veranderd?
 Ja, namelijk:

 Nee





WAARDERING ONDERSTEUNING

Geef bij de volgende vragen een beoordeling / een cijfer op een schaal van 0 tot 10.

6. Wat vond u van de kwaliteit van de gezinsondersteuning?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

7. Wat vond u van de aansluiting van de gezinsondersteuning op uw hulpvraag?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

8. Wat vond u van de deskundigheid van de begeleider?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

9. Wat vond u van de beschikbare tijd van de gezinsondersteuning per week?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

10. In hoeverre heeft u zelf op een zinvolle wijze kunnen bijdragen aan het resultaat van de gezinsondersteuning?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

11. In hoeverre heeft de gezinsondersteuning geholpen? Merkt u effect in het dagelijks leven?

0 1 0 2 0 3 0 4 0 5 0 6 0 7 0 8 0 9 0 10

12. Wat heeft de gezinsondersteuning u opgeleverd? Noem de belangrijkste resultaten.

1)

2)

3)

4)

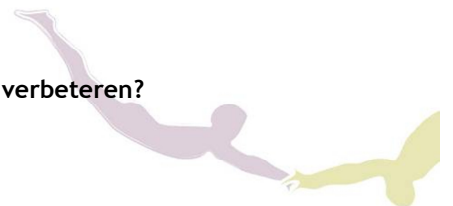
Succesfactor(en)

13. Wat waardeerde u het meest aan de gezinsondersteuning? Wat vond u het belangrijkste?

Afbreukfactor(en)

14. Wat waardeerde u het minst aan de gezinsondersteuning?

15. Heeft u suggesties om de gezinsondersteuning te verbeteren?





Bijlage 4: FBII

FAMILY BURDEN OF INJURY INTERVIEW

Naam cliënt of Identificatienummer:

Datum:

Betreft:

0 Nulmeting (aanvang ondersteuning)

0 Follow-up meting (einde ondersteuning)

Interviewer:

(naam) /

(organisatie)

INSTRUCTIE VOOR DE INTERVIEWER

DIT ZEGT DE INTERVIEWER VOORAF:

BIJ DE NULMETING. Ik wil u enkele vragen stellen die betrekking hebben op u en uw gezin vanaf ongeveer een half jaar geleden tot nu

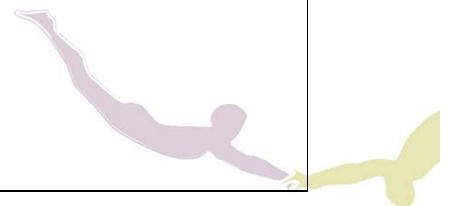
BIJ DE FOLLOW-UP METING: Ik wil u enkele vragen stellen die betrekking hebben op u en uw gezin gedurende de periode van ondersteuning tot nu

In de vragenlijst wordt gevraagd naar de MATE WAARIN MEN ZICH ZORGEN MAAKT over een aantal onderwerpen.

DE ANTWOORDMOGELIJKHEDEN ZIJN:

- 0 GEEN ZORG
- 1 EEN BEETJE ZORG
- 2 MIDDELMATIGE ZORG
- 3 TAMELIJK VEEL ZORG
- 4 ZEER VEEL ZORG

OVERHANDIG BIJGAAND ANTWOORDKAARTJE AAN DE OUDER/ VERZORGER





1. Relatie van de geïnterviewde persoon t.o.v. het kind:

2. Maakt u zich zorgen over de relatie van u of uw partner met
(naam van het kind met hersenletsel)? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijf het antwoord in hoofdlijnen:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam)
of de gevolgen daarvan? JA / NEE

3. Ondervinden u of uw partner moeilijkheden met het gedrag van uw kind? JA /
NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijf het antwoord in hoofdlijnen:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of
de gevolgen daarvan? JA / NEE

4. Denkt u dat het gedrag van (naam) op enigerlei wijze
beïnvloed wordt door het hersenletsel? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijf het antwoord in hoofdlijnen:

5. Heeft u of u partner problemen met het gedrag van een van uw andere
kinderen? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

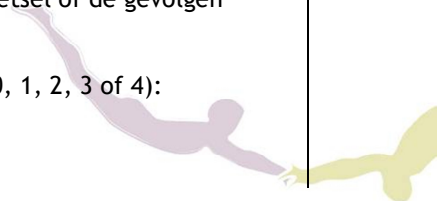
Beschrijf het antwoord op hoofdlijnen:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van
(naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

6. Hebt u zorg over hoe uw andere kinderen het hersenletsel van
(naam) accepteren of hoe zij reageren op diens hersenletsel of de gevolgen
daarvan? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:





7. Maakt u zich zorg over’s (naam) herstel van het hersenletsel, of over mogelijke gevolgen van zijn / haar hersenletsel in de toekomst? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijving van het antwoord in hoofdlijnen:

8. Heeft het hersenletsel van (naam) of enig gevolg van dat hersenletsel invloed op het dagelijks leven in uw gezin? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3 of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

9. Moet u of uw partner wel eens verzuimen op het werk ten gevolge van het hersenletsel van (naam). ? JA / NEE / NVT

Zo ja, hoe vaak, hoeveel?

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Wat doet uw werkgever om u hierin tegemoet te komen?

10. Zijn uw werktijden veranderd ten gevolge van het hersenletsel van (naam)? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Wat doet uw werkgever om u hierin tegemoet te komen?

11. Maakt de zorg voor (naam) het voor u moeilijk om goed voor uw andere kinderen te zorgen? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

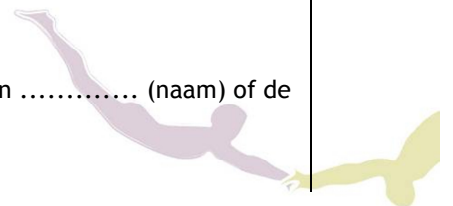
Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

12. Maakt de zorg voor (naam) het voor u moeilijk om uw dagelijkse huishoudelijke taken goed te doen? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE





13. Zijn uw gezinsroutines veranderd door het hersenletsel van (naam)?
JA / NEE

Beschrijving:

14. Worden de lange termijndoelen van u, uw partner of andere gezinsleden (loopbaan, financieel, opleiding) beïnvloed door het hersenletsel van
..... JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

<u>Wie</u>	<u>Doel</u>	<u>Hoe wordt dit doel beïnvloed?</u>
------------	-------------	--------------------------------------

15. Is het emotioneel moeilijk voor u om (de gevolgen van) het hersenletsel van (naam) te accepteren? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover u op (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4)?:

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

16. Maakt U zich zorg over hoe (naam) geaccepteerd wordt door zijn leeftijdgenootjes? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

17. Maakt u zich zorg over de wijze waarop uw echtgenoot / partner reageert op het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE / NVT

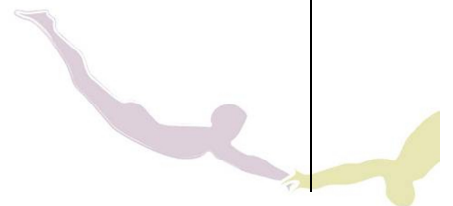
Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

18. Is het voor uw echtgenoot / partner emotioneel moeilijk om om te gaan met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:





19. Bent u en uw echtgenoot / partner het meestal met elkaar eens over de aanpak van probleem met (naam) of met problemen in het gezin? JA / NEE / NVT

Indien NEE, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

20. Is het voor u en uw echtgenoot / partner moeilijk ommet elkaar te praten over het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

21. Maakt u zich zorg over de wijze waarop familieleden of mensen buiten de familie reageren op het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover?: (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

22. Bent u het geregeld oneens met andere familieleden of personen buiten de familie over de manier waarop het beste gezorgd kan worden voor (naam) of voor het gezin? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

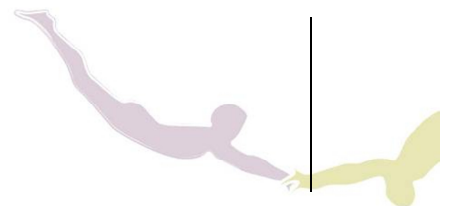
Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

23. Bent u bezorgd over wat anderen denken over de manier waarop u probeert te op te voeden of over de dingen die u toestaat of verbiedt? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving van het antwoord op hoofdlijnen:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE





24. Is het moeilijk voor u om met familieleden of personen buiten de familie te praten over het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

25. Vindt u moeilijk tijd voor uzelf of voor uw eigen activiteiten? JA / NEE

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of met de gevolgen daarvan? JA / NEE

26. Vindt uw echtgenoot / partner moeilijk tijd voor zich zelf, of voor eigen activiteiten?

JA / NEE / NVT

Zo ja, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

27. Is het moeilijk om tijd te vinden om met uw echtgenoot / partner samen dingen te doen? JA / NEE / NVT

Zo Ja, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

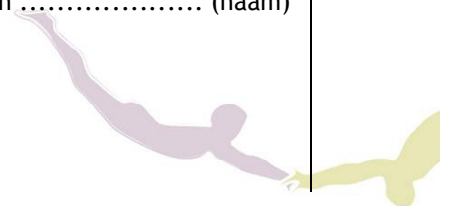
Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE

28. Is het moeilijk voor om tijd te vinden om dingen te doen met uw andere kinderen? JA / NEE / NVT

Indien JA, hoeveel zorg maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

Beschrijving:

Denkt u dat dit te maken heeft met het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan? JA / NEE





29. Wat is op dit moment het moeilijkste voor u in relatie tot het hersenletsel van (naam)?

Beschrijving:

Hoeveel zorgen maakt u zich hierover? (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4):

30. Wat doet u om hier uit te komen?

Beschrijving:

31. Welke hulp heeft u voor uw gevoel nodig in relatie tot het hersenletsel van (naam) of de gevolgen daarvan?

Beschrijving:

IN TE VULLEN DOOR INTERVIEWER

1. INSCHATTING DOOR DE INTERVIEWER VAN DE ALGEMENE MATE VAN ZORGEN VAN DE GEINTERVIEWDE OUDER (vul in: 0, 1, 2, 3, of 4)

2. INSCHATTING DOOR DE INTERVIEWER VAN DE COPING DOOR DE GEINTERVIEWDE OUDER

- 1 = in het geheel niet om te gaan met de situatie
- 2 = enigszins in staat
- 3 = grotendeels in staat
- 4 = geheel in staat

Vul in 1, 2,3, of 4:

3. Hoe zijn ouders / verzorgers volgens interviewer in staat om de draagwijdte van het hersenletsel en de gevolgen daarvan te herkennen en te overzien?

Vul in 1, 2, 3 of 4:

4. Zijn ouders / verzorgers volgens interviewer in staat om veranderingen aan te brengen in de manier waarop zij met hun kind omgaan om zodoende tegemoet te komen aan de behoeften van het kind?

Vul in 1, 2, 3 of 4:

5. Zijn ouders / verzorgers in staat om verantwoordelijkheden te verdelen en hulp te vinden om voor de rest van het gezin te zorgen.

Vul in 1, 2, 3 of 4:

6. Overall inschatting door interviewer van de wijze waarop ouders / verzorgers in staat zijn om te gaan met de problemen ten gevolge van het hersenletsel

Vul in 1, 2, 3 of 4:

Ruimte voor commentaren en observaties:

