

Intreerede Arend de Kloet

Gewoon doen?!

Participatie van jongeren met niet aangeboren hersenletsel

Intreerede voor de aanvaarding van het lectoraat Revalidatie aan De Haagse Hogeschool op 17 maart 2009. Het bijzonder lectoraat Revalidatie is door De Haagse Hogeschool en Sophia Revalidatie is gestart.

ISBN ????????

Voorwoord

In Den Haag streven wij na om mensen met een beperking zoveel mogelijk te laten meedoen. Dit gebeurt onder andere door te werken aan beeldvorming en eigen kracht. Ook onderzoek is daarbij onmisbaar.

Het is van buitengewoon belang dat De Haagse Hogeschool binnen het bijzonder lectoraat Revalidatie onderzoek doet om de groep jongeren met niet-aangeboren hersenletsel beter in beeld te krijgen.

Ik ben er trots op dat dit in Den Haag plaats vindt. Het zal leiden tot meer inzicht en bijdragen aan onze doelstelling om Hagenaars met een beperking zoveel mogelijk te laten meedoen in de samenleving In het bijzonder jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel.

Dit boek geeft een goed beeld van de wijze waarop Arend de Kloet het bijzonder lectoraat vorm geeft en het zal ongetwijfeld leiden tot nog meer inspiratie!



Bert van Alphen,
wethouder van Welzijn, Volksgezondheid en Emancipatie in Den Haag

Wethouder Bert van Alphen was aanwezig en reageerde op 17 maart 2009 in een beschouwing op de intreerede.

Inhoudsopgave

1. Omgaan met beperkingen - Pim Breebaart,
voorzitter van het College van Bestuur
van De Haagse Hogeschool

2. Sophia Revalidatie: Duidelijk Beter! - Eric Boldingh,
Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie

3. Gewoon doen?! Intreerede Arend de Kloet – lector Revalidatie
 - 3.1 Inleiding
 - 3.2 Wat is Niet aangeboren hersenletsel (NAH)?
 - 3.3 Participatie
 - 3.3.1 Wat is participatie?
 - 3.3.2 Belang van participatie
 - 3.3.3 Meedoen met beperkingen
 - 3.3.4 Revalidatie en participatie
 - 3.3.5 Meedoen met beperkingen: hoe scoort Nederland?
 - 3.4 Jongeren met NAH: gevolgen en participatie
 - 3.4.1 Gevolgen van NAH
 - 3.4.2 Participatie van jongeren met NAH
 - 3.5 Gewoon doen?!
 - 3.5.1 NAH-onderzoek
 - 3.5.2 Participatiemodel
 - 3.5.3 Wii daag(t) je uit?
 - 3.5.4 Kenniscirculatie
 - 3.5.5 Innovatieve projecten

Dankwoord

Bijlagen

1. Kenniskring

2. Stand van zaken na één jaar
 - Doelstellingen en Ambities
 - Onderzoek 'Kinderen en jongeren met NAH: een onderbelicht probleem?'
 - Onderzoek 'Beter met plezier: Wii daag(t) je uit?'
 - Project 'Brains4U'

3. Samenwerking

4. Referenties

1. Omgaan met beperkingen

Door Pim Breebaart – De Haagse Hogeschool



Pim Breebaart heeft filosofie en sociologie gestudeerd aan de Universiteit van Leiden. Hij is docent geweest in het vo, mbo en hbo. Voorheen was hij voorzitter van de Onderwijsgroep Haaglanden (nu Mondriaan Onderwijsgroep). Hij was voorzitter van de Raad van Toezicht van Woon- en Zorgcentra Haaglanden, waaronder elf verzorgings- en verpleeghuizen vallen. Sinds 1997 is hij voorzitter van het College van Bestuur van De Haagse Hogeschool.

Het lectoraat Revalidatie is op initiatief van de Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie en van het College van Bestuur De Haagse Hogeschool tot stand gekomen. Ik wil Arend de Kloet als onze nieuwe lector aan De Haagse Hogeschool welkom heten. De Haagse Hogeschool is onderdeel van een lange leerlijn. Die leerlijn in

het onderwijs duurt gemiddeld zestien jaar en vaak vormen wij, als hbo-instelling, de laatste vier jaar. De meeste studenten gaan dan met een bachelordiploma de arbeidsmarkt op. Terwijl ruim twintig procent van onze afgestudeerde bachelors aansluitend nog een masteropleiding volgt bij ons of aan een universiteit. Onze student wordt voorbereid op de onafhankelijke uitoefening van een beroep in het hogere segment van de markt.

Waartoe voeden ouders kinderen op? En waartoe geven docenten al hun tijd en energie aan leerlingen en studenten? Het antwoord is dat ouders opvoeden en docenten onderwijs geven om iedere jongere tot een onafhankelijke en autonome burger te maken. In het hoger beroepsonderwijs heet het dat wij onafhankelijk denkende en handelende professionals opleiden. Dat is ons ultieme doel. Een mooi doel. Hoe beter de opvoeding, hoe langer en hoger de opleidingen, des te onafhankelijker kan een persoon in de samenleving en op de arbeidsmarkt functioneren. Gemakkelijk is dat opvoeden en onderwijzen niet. De economie en samenleving stellen steeds hogere eisen. En wij moeten er niet alleen voor zorgen dat onze afgestudeerden nu en in de toekomst aan die steeds hogere eisen kunnen voldoen, maar ook dat ze door hun opleiding een bijdrage kunnen leveren aan de vernieuwing en ontwikkeling van de maatschappij en het bedrijfsleven. Leraren en docenten in het onderwijs moeten over steeds meer vakkennis en pedagogisch-didactische kennis en vaardigheden beschikken om dit doel te bereiken. Het is het waard. Eigenlijk is er niets mooiers dan het geven van onderwijs aan jongeren, of ze nou drie of twintig jaar zijn.

De Haagse Hogeschool heeft opvoeding en onderwijs tot kernpunt van haar onderzoeksprogramma gemaakt. Zowel het lectoraat Jeugd en Opvoeding van René Diekstra, het lectoraat Pedagogiek van de Beroepsvorming van Frans Meijers en Marinka Kuijpers, het lectoraat Kennisinfrastructuur voor Wetenschap en Techniek van Ellen Sjoer, maar in veel opzichten ook het lectoraat Grootstedelijke Ontwikkeling van Vincent Smit en het lectoraat Leefstijlverandering bij Jongeren van Rob Oudkerk concentreren zich op opvoeding en onderwijs. Wij zijn zelf een belangrijk onderdeel van het onderwijs en we maken tegelijk van opvoeden en onderwijs ons object van wetenschappelijke studie. Opvoeding en onderwijs hebben tot doel de steeds grotere onafhankelijkheid en autonomie van het individu te bewerkstelligen.

Maar wat gebeurt er als een jongere een heel grote terugslag krijgt, een trauma, een ongeluk, een ziekte, met als gevolg ernstig hersenletsel? Wat gebeurt er dan met de

groeit naar onafhankelijkheid? Er ontstaat een discontinuïteit in de ontwikkeling en het levensperspectief kan in één klap geheel veranderd, vaak dramatisch verslechterd, zijn. De autonomie die in jaren verworven is, kan met één gebeurtenis teruggebracht worden naar het niveau van een eenjarige. Veel moet dan weer (aan)geleerd worden. Dat noemen we revalidatie.

Ruim tien jaar geleden was ik voorzitter van de Raad van Toezicht van de Woon- en Zorgcentra Haaglanden. Eén van de instellingen is Nieuw Berkendaal. Deze instelling is geheel gespecialiseerd in de intramurale opvang van jongeren met Niet Aangeboren Hersenletsel. Nieuw Berkendaal was gehuisvest in Loosduinen in een heel oud gebouw waar het niet prettig was om te revalideren en waar het ook niet prettig was om te werken. Deze onaantrekkelijke omgeving frustreerde het werk in hoge mate. Daarom werd besloten tot volledige nieuwbouw. De bewoners gingen naar noodopvang, het oude gebouw ging tegen de vlakte en er werd een mooi nieuw gebouw neergezet dat volledig zou moeten voldoen aan de eisen van zijn huidige en toekomstige werknemers en bewoners. Het gebouw zou ruim, veilig, licht en stimulerend moeten zijn, echt functionele moderne architectuur. Er werd gebouwd en net nadat de bewoners het nieuwe gebouw in gebruik hadden genomen stond ik op de balustrade van de eerste verdieping naar beneden te kijken, samen met leden van de directie en de Raad van Bestuur en een arts. We zagen beneden een bewonersdeur opengaan en de arts herkende de bewoner. Het was een jongen van 21 jaar, die een zwaar auto-ongeluk had gehad en zijn geheugen - vooral het kortetermijngeheugen - kwijt was. De jongen liep de gang door, de kamerdeur viel achter hem dicht, in de open hal keek hij naar de tijdschriftentafel, hij liep heen en weer naar de receptie en liep toen weer zijn gang in, op zoek naar zijn kamerdeur. Maar welke deur was nou van hem? Alle deuren hadden dezelfde grijze kleur, keurig, alles nieuw. De gang verraadde op geen enkele manier welke kamer van hem zou kunnen zijn. Deze bewoner kon na vijf minuten zijn eigen kamer niet meer vinden. En hij moest geholpen worden door de verpleging. Het is opvallend dat in deze instelling met zoveel ervaring, er bij nieuwbouw onvoldoende is nagedacht over de gewenste onafhankelijkheid van de bewoners. Het euvel is snel verholpen door de deuren diverse kleuren te geven en diverse posters op te hangen. Maar toch. Onze samenleving zit helemaal vol met veel ernstiger en moeilijker aan te pakken barrières voor jongeren met Niet Aangeboren Hersenletsel. Hoe helpen we hen weer zelfstandig te functioneren, hoe leren we hen weer stapje voor stapje te participeren in onze samenleving? Dat is wat Arend de Kloet met zijn docentonderzoekers gaat onderzoeken. Wij heten Arend de Kloet welkom in

De Haagse Hogeschool. Het is fantastisch dat Sophia Revalidatie en onze hogeschool dit lectoraat samen hebben kunnen vestigen. Arend, wij verwachten veel van jouw werk. Naast jou heet ik ook welkom de Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie, de heren Borgsteede en Boldingh. U gaf met deze samenwerking het vertrouwen aan De Haagse Hogeschool. Wij nemen deze uitdaging graag aan. Ik hoop dat dit de start is van een langdurige samenwerking. Ik geef graag het woord aan de heer Boldingh van de Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie.

2. Sophia Revalidatie: Duidelijk Beter!

Door Eric Boldingh, Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie



De geschiedenis

In 1880 werd in Scheveningen ter nagedachtenis aan Koningin Sophia, eerste echtgenote van Koning Willem III en overleden in 1877, een huis voor minvermogende kinderen geopend. De naam van het tehuis was: Sophia Stichting. De verpleegprijs bedroeg een gulden per dag. Het tehuis zou vele malen van locatie wisselen en bood na verloop van tijd zowel plaats aan kinderen als volwassenen. Ook de naam veranderde enkele keren. Later werd onder de naam Sophia Stichting een sanatorium geëxploiteerd. Dit had als locatie Kijkduin, waar het gebouw (1957) later werd omgevormd tot een revalidatiecentrum. Zoals toen gebruikelijk werd nog lange tijd gebruik gemaakt van de in het gebouw aanwezige operatiekamer: aanvankelijk voor de voor de tuberculose



Koningin Sophia Von Württemberg.



De bleekneusjes in de Sophia Stichting.

nodige operatieve ingrepen, als thoracotomiën, later voor orthopedische ingrepen. Het toenmalige Zeehospitium was een van de eerste instellingen in Nederland, waar dergelijke operaties werden verricht. Ook voor knieën en handen ontwikkelden zich geavanceerde inplantingstechnieken. Er ontstond een bloeiende reuma-afdeling. De minvermogende kinderen van toen zijn inmiddels opgevolgd door een andere categorie patiënten bij wie ziekten van deze tijd, ongevallen en aangeboren aandoeningen oorzaak zijn van hun beperkingen. In 1990 werd een voormalig ziekenhuis, het Bethlehem ziekenhuis aan de Vrederustlaan, ingericht als hoofdlocatie van Sophia Revalidatie.

De polio-epidemie in de jaren vijftig versnelde de opening van een revalidatiecentrum in de gemeente Delft. In het nabijgelegen Westland lieten velen uit religieuze overwegingen inenting achterwege. In 1957 was de Stichting Revalidatiecentrum Delft en omstreken een feit. Een ruim opgezet gebouw voor poliklinische revalidatie werd betrokken.

In 1991 fuseerde de Sophia Stichting met de Stichting Revalidatiecentrum Delft en omstreken in de nieuw opgerichte Sophia Stichting.

Huidige situatie

Sophia Revalidatie kent op dit moment de volgende locaties:

- Den Haag: klinische revalidatie van volwassenen (82 bedden) en poliklinische revalidatie van volwassenen en kinderen. Aan het gebouw is de gemeentelijke mytylschool “de Piramide” geschakeld. Samen met de mytylschool wordt vanuit de polikliniek kinderrevalidatie gewerkt volgens het “één kind één plan principe”. Verder wordt poliklinische revalidatiebehandeling door Sophia Revalidatie uitgevoerd in het Haags tytylcentrum “de Witte Vogel” aan het Willem Dreespark. In het Haga Ziekenhuis wordt in de locaties Leyenburg en Rode Kruisziekenhuis poliklinische revalidatiebehandeling gegeven aan patiënten met hartproblemen en handletsels.
- Delft: poliklinische revalidatie volwassenen en kinderen. Hier is de mytylschool “Maurice Maeterlinckschool” in hetzelfde gebouw geïntegreerd. De school maakt deel uit van de organisatie van Sophia Revalidatie. Er wordt nauw samengewerkt met het Reinier de Graaf Gasthuis, dat op steenworp afstand ligt.
- Gouda: poliklinische revalidatie volwassenen en kinderen in een locatie vlak bij het Groene Hart ziekenhuis, gelegen aan de Büchnerweg.

- Zoetermeer (in 't Lange Land Ziekenhuis): poliklinische revalidatie voor volwassenen in een locatie vlak bij het Lange Land Ziekenhuis, gelegen aan de Kadelaan.

De revalidatieartsen van Sophia Revalidatie zijn werkzaam in alle algemene ziekenhuizen in het werkgebied. Zij verrichten er consultaties en poliklinische werkzaamheden. Daarnaast zijn de revalidatieartsen consulent in een aantal verpleeg- en verzorgingshuizen, dagactiviteitencentra en woonvormen.

Op dit moment zijn 31 revalidatieartsen en 12 assistenten in opleiding werkzaam op de verschillende locaties.

Wetenschappelijk onderzoek

Sophia Revalidatie neemt deel aan wetenschappelijk onderzoek. Er bestaat een formele samenwerking met de universiteiten in de regio: het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Met het LUMC is een academiseringsovereenkomst gesloten. Dit houdt o.a. in dat prof. dr. J.H. Arendzen leiding geeft aan het in Sophia uitgevoerde wetenschappelijk onderzoek. Met de Erasmus Universiteit Rotterdam bestaat al langere tijd een overeenkomst. Mw. dr. Marij Roebroek geeft leiding aan het wetenschappelijk onderzoek van de assistenten in opleiding in het kader van de onderzoekslijn: 'Impairment, activity, and participation in adolescents and young adults with disabling conditions in childhood'.

Meer

Maar, we willen meer. Overleg van De Haagse Hogeschool met Sophia Revalidatie heeft geleid tot het instellen van het lectoraat revalidatie bij De Haagse Hogeschool. Met dit lectoraat willen we de banden van Sophia Revalidatie met de wetenschappelijke instituten verder versterken.

Het probleemgebied Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) leent zich daar in het bijzonder voor. Er is sprake van een stille epidemie, die de aandacht verdient van zowel de wetenschap als de revalidatiezorg.

We hebben in de persoon van Arend de Kloet bij uitstek de persoon voorhanden die dit lectoraat vorm kan geven. Vanuit zijn deskundigheid in dit vakgebied en zijn

bevlogenheid voor deze patiëntengroep is hij als geen ander in staat het lectoraat een succes te doen zijn. We wensen hem veel succes daarbij!

Voor verdere informatie verwijzen wij naar onze website: www.sophiarevalidatie.nl.



Getekend door Lotte, 17 jaar.

“Dagelijks loop je tegen een muur op van frustraties, verdriet en onbegrip. Alles is anders, toch moet je het gewoon doen!”

3. Intreerede Gewoon doen?!

Door Arend de Kloet, lector Revalidatie



3.1 Inleiding

Tom is nu een twintigjarige student aan De Haagse Hogeschool. Vier jaar geleden, hij zat toen in vwo 4, werd hij door een auto aangereden, met niet aangeboren hersenletsel (frontaal beiderzijds) tot gevolg. Hij kon na enkele weken weer naar zijn oude school, moest na enkele maanden terugschakelen naar de havo en haalde zijn diploma. Zoals hij dit zelf noemde ‘op de kennis die ik voor het ongeval al had en mijn intelligentie en doorzettingsvermogen’. Tom start de studie Hogere Europese Beroepen Opleiding. Concentreren lukt maximaal een kwartier, proberen daarna toch door te gaan levert forse hoofdpijn op. Hij raakt achter in het programma, ontmoedigd, gefrustreerd, wil dit niemand vertellen, Tom wil het zelf en gewoon doen. Docenten merken hem niet op, begrijpen hem niet echt, medestudenten evenmin. Studeren levert een groeiende schaduw in zijn hoofd op, maar ja.... hij heeft immers minstens

Impressies Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Gedurende de intreerede zijn twee filmpjes getoond. Om u als lezer een impressie te kunnen geven van de gevolgen en participatieproblemen die optreden na het oplopen van NAH, zijn gesprekken van deze filmpjes uitgeschreven. Deze zijn steeds als citaat geplaatst op de linkerpagina.

Saskia

“ Die automobilist heeft gewoon zitten suffen. Toen werd ik geschept door een auto/bestelbusje. Toen ben ik in coma geraakt. Toen heb ik uiteindelijk zes weken in het ziekenhuis gelegen, denk ik. Het kan ook vier weken zijn geweest. Ik weet het niet eens meer precies. Ik heb er concentratieproblemen aan overgehouden. Ik kan ook niet meer goed lezen. In het ziekenhuis hebben ze dat uitgezocht. Mijn ogen functioneren samen niet goed meer. Met een oog kan ik af en toe beter lezen dan met twee. ”

een hbo-niveau en de ambitie om de status en het inkomen te verwerven die bij deze opleiding horen. Niet alleen voor hemzelf, maar ook tegenover zijn ouders en vrienden is het belangrijk. Voetballen, zijn passie, lukt nog goed ondanks zijn rug- en nekklachten, maar niet meer op zijn oude niveau, vooral door verminderde handelingssnelheid. Hij verandert van club, zodat dit onopgemerkt blijft. De contacten met vrienden verwateren, meestal is hij te moe om af te spreken, ook denkt hij te merken dat zijn vrienden minder belangstelling voor hem tonen. Zijn baan bij Albert Heijn valt niet meer met de rest van zijn te volle leven te combineren. Hierdoor komt hij continu geld tekort. Thuis groeien de conflicten door de plotselinge en heftige ontladingen. Ouders, broers en zussen hebben hier veel last van, missen de oude Tom en zeggen hem dit regelmatig. Dit werkt als een rode lap. Voor Tom ontstaat een aaneenschakeling van problemen: onzekerheid en piekeren slaan steeds vaker toe, regelmatig overvalt hem een somberheid, waar hij zich tevergeefs tegen verzet.

Gewoon en doen zijn twee woorden die samen verschillende betekenissen kunnen hebben, hier geaccentueerd door een vraag- en uitroepteken, samen vormen zij de draad van mijn verhaal. Tijdens mijn intreerede hebben alle bezoekers een stemkastje gekregen om te participeren in het eerste onderzoek van het bijzondere lectoraat Revalidatie. De uitkomsten van deze stellingen zijn in dit boekje opgenomen.

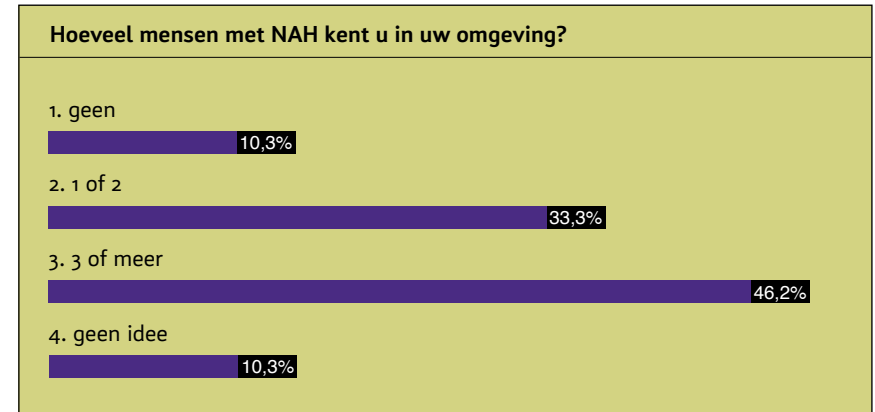
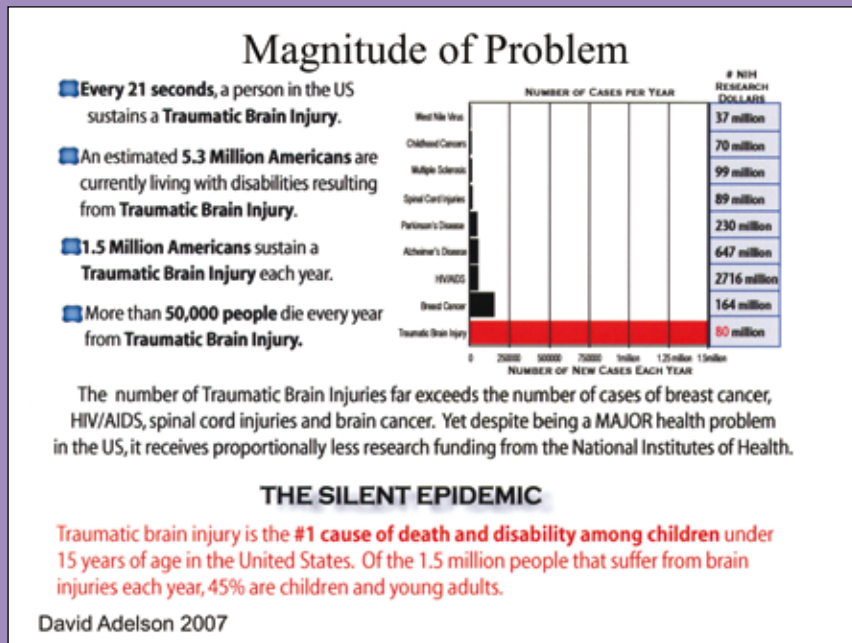
3.2 Wat is Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)?

Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) is 'letsel aan hersenweefsel dat na de eerste levensmaand ontstaat en beperkingen in activiteiten en participatie oplevert'. NAH kan ontstaan door een harde klap tegen het hoofd, zoals bij een ongeval in het verkeer, tijdens sporten, een val of mishandeling. Dit heet traumatisch hersenletsel. NAH kan ook oorzaken in het lichaam (niet traumatisch) hebben, zoals een infectie, een tumor, een bloeding of infarct (ook wel CVA, Cerebro Vasculair Accident, genoemd), een vergiftiging, zuurstoftekort of ziekte. De ernst van het letsel wordt, op grond van criteria, onderverdeeld in licht, matig en ernstig letsel.

NAH, wat is dat? is doorgaans de reactie als de term in een gesprek ter sprake komt.

¹ Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON).

De eerste vraag aan het publiek:



Het begrip NAH is relatief onbekend, toch is NAH dichterbij ons allemaal dan u denkt: minimaal 80% kent tenminste iemand met NAH.

Hoeveel mensen hebben nu eigenlijk NAH? Belangrijke vraag, bescheiden antwoord.

In de Verenigde Staten is volgens Adelson 2007; New Jersey 2004 sprake van een 'silent epidemic'.

De incidentie, het aantal mensen dat in een bepaald jaar NAH oploopt, van traumatisch NAH is 1,5 miljoen, omgerekend 1:200 inwoners per jaar. Hiervan zijn 45 procent kinderen en jongeren: traumatisch hersenletsel is de belangrijkste oorzaak van overlijden en blijvende beperkingen in de leeftijdsgroep tot vijftien jaar. De prevalentie, oftewel het aantal mensen dat leeft in de Verenigde Staten met beperkingen ten gevolge van een traumatisch hersenletsel, is 5,3 miljoen. Let wel, de groep mensen die jaarlijks niet-traumatisch hersenletsel oploopt, is over alle leeftijden gemeten beduidend groter.

De incidentiecijfers van NAH variëren internationaal tussen de 1:150 - 1:400, wat vooral veel zegt over de gehanteerde definitie, inclusie en registratiemethode. Welke diagnoses worden onder NAH geschaard? Wordt alle schedelletsel meegeteld of alleen aangetoond NAH? Welke instrumenten en criteria worden hierbij gebruikt? Hoe volledig en betrouwbaar wordt er geregistreerd? Welk percentage van de mensen met schedelhersenletsel meldt zich in het ziekenhuis? Dit zijn zo enkele vragen, die de grote verschillen verklaren.

Paul

“Mijn problemen liggen vooral in het geheugen. Af en toe heb ik wat problemen met het korte- en het langetermijngeheugen. Het zijn echt vlekken die ik mis. Waar ik vooral heel veel problemen mee heb, is het herkennen van gezichten en namen bij elkaar. Door een paar kleine beschadigingen heb ik ook problemen met mijn evenwicht en met mijn coördinatie. Bij het lopen kan ik af en toe nogal wat zwabberen. Als ik iets probeer te pakken, blijkt dat ook mijn oog-handcoördinatie is verminderd. Als ik bijvoorbeeld een beker probeer te pakken, dan moet ik erop letten dat ik die beker niet omver stoot. En als ik de beker terugzet, dan moet ik erop letten dat ik deze niet met een enorme klap terugzet.”

Zoeken in Nederlandse cijfers is als lopen in een doolhof: je schiet niets op en verdwaalt in onvolledige, niet actuele, onvergelykbare reeksen. Een voorzichtige schatting op basis hiervan levert een incidentie van 100.000 op. De geschatte prevalentie (hoeveel mensen in Nederland hebben NAH) is naar schatting 500.000² (Meerhof 1997, Ribbers 2009), omgerekend 1:34. De jaarlijkse groei van het aantal kinderen en jongeren tot 24 jaar, wordt geschat op 18.000.

Onthoud vooral de pakkende term ‘silent epidemic’, een relatief grote, groeiende groep, NAH is steeds zo dichtbij en desondanks zo onbekend.

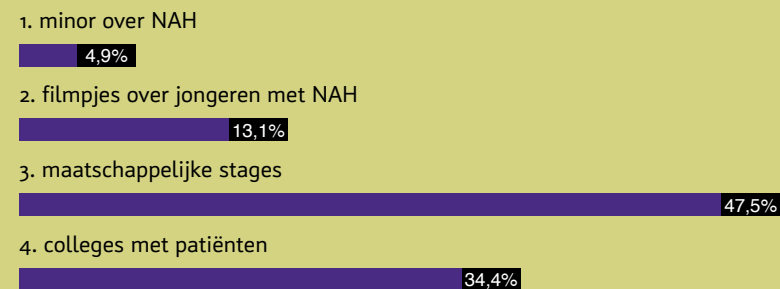
Doel 1 van het lectoraat Revalidatie

Dit lectoraat wil zich inzetten om NAH meer bekendheid te geven: algemeen maatschappelijk, in het beroepsonderwijs, maar ook in de zorg. Ook onder professionals is NAH relatief onbekend en worden omvang en gevolgen van NAH onderschat.

Op welke manier kan dit doel binnen De Haagse Hogeschool worden gerealiseerd?

De tweede vraag aan het publiek luidt dan ook:

Wat is de beste manier om studenten te informeren over NAH?



U kiest voor leren door ervaren, door direct contact met mensen met NAH: gewoon doen!

² Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON), 2007

Diana

“ **Diana:** *Er zijn heel veel dingen die ik wel kan doen. Maar dan moet ik er wel heel veel rekening mee houden van tevoren en daarna. Er is dus wel wat weggevallen.*

Interviewer: *Wat is er bijvoorbeeld weggevallen?*

Diana: *Eerst was ik altijd heel snel heel vrolijk en wilde ik alles weten. Dat wil ik op zich aan de ene kant nog steeds, maar dat lukt gewoon niet. Daar heb ik mij dus bij neergelegd.*

Dat is wel jammer. ”

3.3 Participatie

3.3.1 Wat is participatie?

Participeren betekent actief meedoen, erbij horen, jouw rol kunnen spelen, in sociaal en maatschappelijk opzicht en heeft betrekking op alle domeinen van het alledaagse leven.

Onderscheid kan gemaakt worden tussen *sociale participatie*:

- relaties (in gezin, vrienden, familie, buurt, in formele situaties (school, club, werk))
- actieve vrijetijdsbesteding

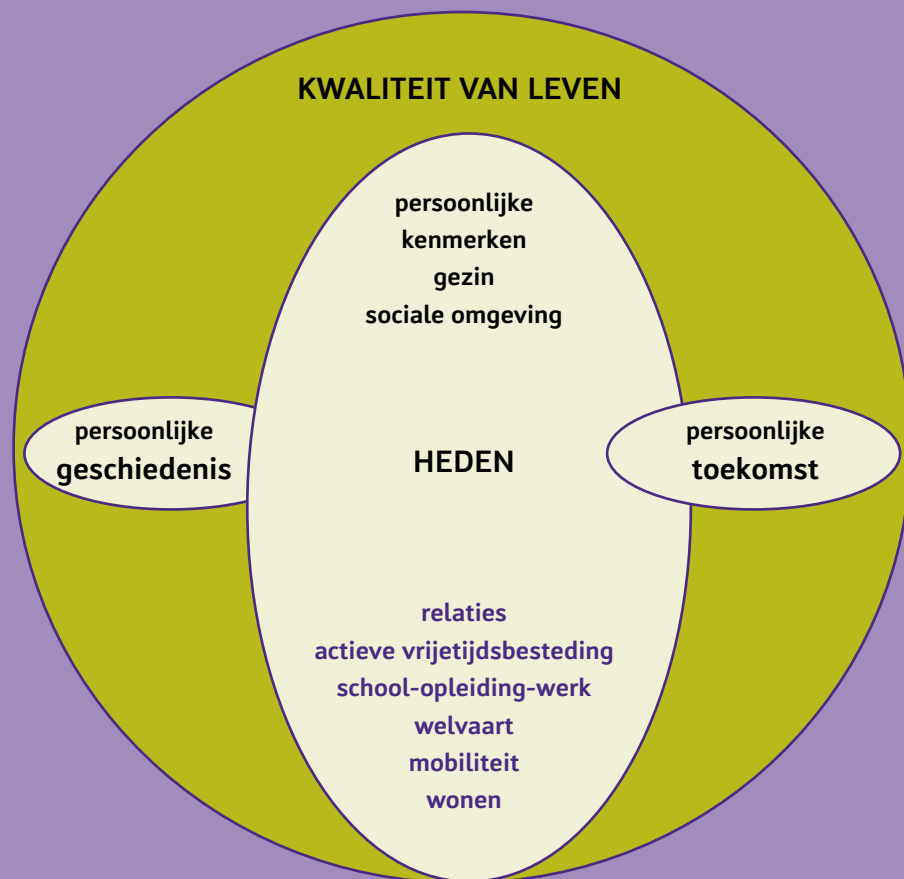
en *maatschappelijke participatie*:

- onderwijs (opleiding)
- werk (dagbesteding)
- wonen
- mobiliteit (je kunnen verplaatsen)
- welvaart (inkomen)

Participatie is als thema actueel, heeft onder meer politieke, maatschappelijke, sociaal-economische relevantie, behoort in zorg en beroepsopvoeding de komende jaren speerpunt in het beleid te zijn en vormt daarom een boeiende uitdaging om vragen, aanbod en ambities van De Haagse Hogeschool en Sophia Revalidatie te verbinden.

De publieke opinie wordt gevoed door regelmatige berichtgeving over participatie, vooral naar aanleiding van alarmerende incidenten en onderzoeksresultaten. In actualiteitenrubrieken en goed bekeken (sociaal-) medische programma's (bijvoorbeeld 'Je zal het maar hebben') worden schrijnende en aansprekende voorbeelden van participatieproblemen van mensen met een beperking belicht.

Politiek gezien is participatie een belangrijke issue, principieel en sociaal economisch, voor verschillende groepen in de samenleving (bijvoorbeeld jongeren, allochtonen) en specifiek voor mensen met een beperking (bijvoorbeeld door verwachte vergrijzing, groei volume WAO en Wajong). Ook hersenletselorganisaties richten de aandacht recent meer op jongeren en participatie.



3.3.2 Belang van participatie

Meedoen is belangrijk, het gaat om gezien en gewaardeerd worden. Participeren doe je op basis van je persoonlijke geschiedenis, je leven tot nu toe, van individuele kenmerken (wat je kunt, hoe je bent), de omgeving waarin je opgroeit. Door sociaal en maatschappelijk participeren investeer je ook in jezelf, in de ontwikkeling van vaardigheden en competenties, in relaties, in je mentale en fysieke gezondheid, participeren als kind en jongere bepaalt mede je toekomstig functioneren als volwassene. Kortom: participeren is van fundamenteel belang voor **betekenis en doel** in het leven.

3.3.3 Meedoen met beperkingen

Participeren is een fundamenteel recht voor iedereen jong en oud, ongeacht je achtergrond en maatschappelijke of economische positie en ... ongeacht beperkingen. Dit is vastgelegd door de VN in verschillende verdragen, helaas echter is het schrijnende verschil tussen wet en werkelijkheid dagelijks voelbaar voor wereldwijd 650 miljoen mensen met een beperking³.

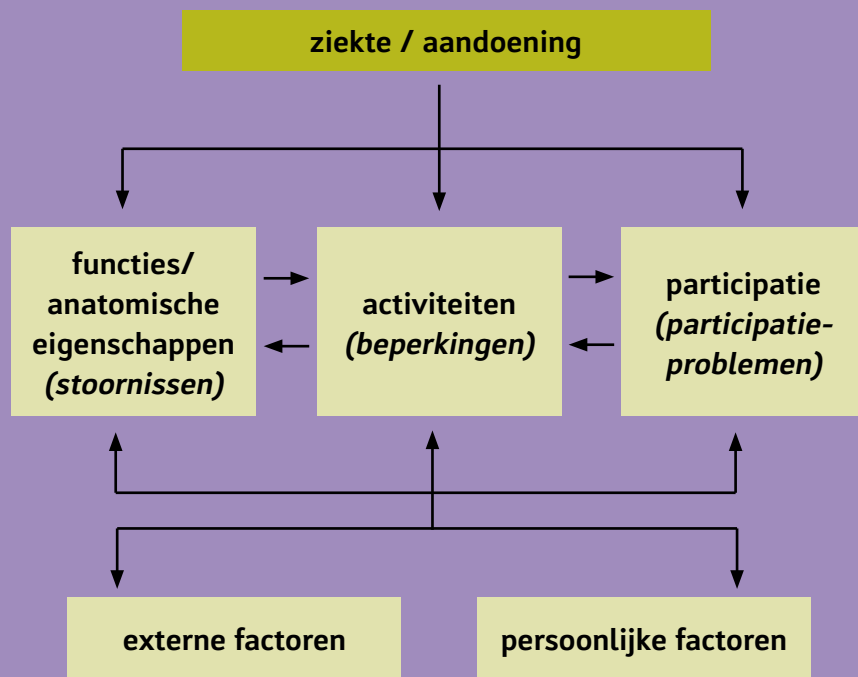
Participatie is voor het merendeel van de kinderen, jongeren en volwassenen met een ziekte, beperking of aandoening⁴ een complex en chronisch probleem, met grote invloed op de kwaliteit van leven en toekomstig functioneren.

De afgelopen tien jaar is binnen de revalidatie (en in de somatische en geestelijke gezondheidszorg in het algemeen) het besef gegroeid dat participatie het voornaamste doel moet zijn en dat het systeem en de sociale omgeving van de cliënt hier een, tot nu toe onderbelichte en sterk onderschatte, centrale rol in moet krijgen. Visie, organisatie, denk- en werkwijze en aanbod moeten veranderen, met o.a. gevolgen in scholing van (toekomstige) professionals.

³ Het VN-mensenrechtenverdrag voor mensen met (functie)beperkingen is op 13 december door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties aangenomen.

⁴ Schattingen van het aantal mensen met lichamelijke beperkingen zijn afhankelijk van de gehanteerde definities. Volgens de meest gangbare definitie ervaart 10% van de bevolking van 6 jaar en ouder matige of ernstige lichamelijke beperkingen en 13% lichte beperkingen (De Klerk, 2007).

ICF SCHEMA



In het ICF-model⁵ heeft participatie een prominente plek heeft gekregen.

Het schema leest gemakkelijk, laat ik Tom als voorbeeld nemen:

De aandoening NAH (bovenste regel), levert (tweede regel) functieproblemen op, o.a. verminderde concentratie, een mobiliteitsbeperking in de wervelkolom, pijnklachten en vermoeidheid waardoor Tom in activiteiten als lezen, luisteren, zitten en lopen beperkt wordt, vastloopt in zijn opleiding, met zijn baantje stopt en sociale contacten verliest. Onderste regel: zijn omgeving legt geen verband tussen het letsel en zijn functioneren en Tom wil doorgaan, op zijn manier.

De dagelijkse revalidatiepraktijk weerspiegelt dit schema: er wordt meer **functioneel** geoefend, oftewel in concrete, dagelijkse activiteiten liefst in een omgeving die zoveel mogelijk op de eigen leefsituatie van de patiënt lijkt. Daarbij wordt niet alleen ingezet op fysiek en motorisch functioneren, maar ook op persoonlijke factoren (**psychosociaal, cognitief**) en de sociale omgeving, het **systeem** rondom de patiënt doet mee.

Een omslag vindt plaats van 'aanbodgericht' (de therapeut bepaalt) naar 'vraaggericht' werken: de hulpvraag van de patiënt is richtinggevend. Vraaggericht, systeemgericht, functioneel denken en werken versterken elkaar en bevorderen participatie. Participatie staat centraal in de revalidatie en om hier effectief vorm en inhoud aan te geven is voor de komende jaren de grote uitdaging!

3.3.4 Revalidatie en participatie

Welk belang hecht de revalidatie aan participatie? Revalidatie is een relatief onbekend, sterk groeiend en zich ontwikkelend specialisme in de zorg. Revalidatie is gericht op het bevorderen van zelfstandigheid, kwaliteit van leven en participatie, door het verminderen van (de gevolgen van) beperkingen in bewegen, communicatie, leren en gedrag. Het doel van revalidatiezorg is de patiënt te helpen de door haar/hem gewenste rol in de samenleving (weer) zo goed mogelijk te vervullen en alle daarbij behorende activiteiten naar tevredenheid uit te oefenen ondanks de vaak blijvende gevolgen van een ziekte, ongeval of aandoening.

Neuropsychologische revalidatie (gericht op cognitieve, sociaal-emotionele en gedragsmatige doelen) is een zich sterk ontwikkelend aanbod vanuit de revalidatie.

⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), World Health Organisation (WHO) 2007

Don

“Mijn probleem ligt bij het nadenken. Dus als u iets tegen mij zegt, dan vraag ik soms tien minuten later wat u ook alweer hebt gezegd. Ik heb ook een probleem met mijn rechterhand. Ik moest bij Chantal Dekker een bal vasthouden en overgooien. Mijn linkerhand pakt hem heel goed, maar mijn rechterhand doet er wel twee keer over om het balletje te pakken. Dat vind ik zonde.”

In Nederland hebben 1.6 miljoen mensen een lichamelijke beperking of chronische ziekte, ontstaan rondom de geboorte of door ongeval of ziekte later tijdens het leven. De gevolgen hiervan in het dagelijks leven (thuis, buitenshuis, school, werk) kunnen zeer verschillend zijn.

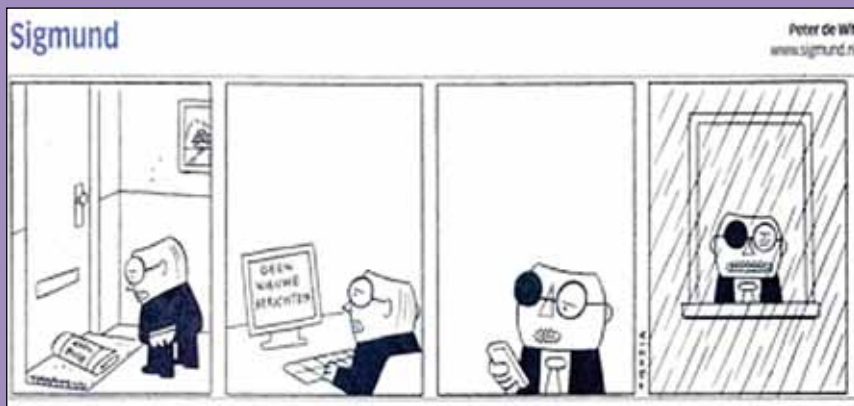
Specialistische revalidatiebehandeling wordt in Nederland in 24 revalidatiecentra geboden, door ca. 9000 werknemers. In 2008 hebben in Nederland ruim 70.000 patiënten, waaronder ruim 15.000 kinderen en jongeren, gebruik gemaakt van revalidatie. In 2009 zullen naar verwachting ruim 31.000 nieuwe patiënten aangemeld worden. Revalidatie kostte de samenleving in 2008 circa 400 miljoen euro, maar levert ook jaarlijks 2.1 miljoen euro op in de vorm van kwaliteit van leven en besparing op zorgkosten⁶.

Sophia Revalidatie is één van de 24 revalidatiecentra in Nederland, heeft ruim zeshonderd werknemers, verdeeld over vijftien disciplines en is gevestigd in Den Haag, Delft, Gouda en Zoetermeer. Het behandelaanbod is gekoppeld aan leeftijd (0-14 jaar, 15-24 jaar en ouder dan 24 jaar). Voor diverse diagnosegroepen wordt in gespecialiseerde teams gewerkt.

Sophia Revalidatie behandelt mensen met uiteenlopende aandoeningen, zoals:

- neuromusculaire aandoeningen, waaronder ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose) en MS (Multiple Sclerose)
- (been)amputatie
- NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel)
- dwarslaesie
- hartziekten
- (chronische) pijn
- reuma
- whiplash
- cerebrale parese en
- spina bifida

⁶ Gegevens van Revalidatie Nederland, de branchevereniging.



3.3.5 'Meedoen met beperkingen': hoe scoort Nederland?

Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) voert elke vier jaar een overzichtsstudie uit. Over participatie van mensen met een fysieke beperking worden enkele belangrijke uitkomsten beschreven.

De derde vraag aan het publiek:

Is tussen 1995 tot 2003 bij mensen met een fysieke beperking in Nederland:

1. de participatie (sociaal en maatschappelijk) verbeterd?
 29,9%
2. de participatie (sociaal en maatschappelijk) verslechterd?
 36,8%
3. alleen participatie in sport verbeterd?
 18,8%
4. alleen participatie in werk verbeterd?
 14,5%

Uit deze studies (de Klerk 2007, Kooiker 2006) blijkt dat

- er in 2004 in Nederland **1.5 miljoen** mensen met een matige of ernstige fysieke beperking wonen;
- van wie meer dan de helft zich beperkt voelt in **sociale relaties**: zowel in aantal als aard van de contacten; **eenzaamheid** wordt als belangrijkste probleem ervaren;
- het percentage werkenden daalt van 44 naar 39 procent (**arbeidsparticipatie**);
- de meerderheid ervaart structureel problemen buitenshuis met **toegankelijkheid** (bijvoorbeeld deuren, drempels) en **vervoer** (kosten, betrouwbaarheid);
- 25 procent heeft, door een lager **inkomen** en hoge zorggerelateerde kosten, niet voldoende geld om bijvoorbeeld het lidmaatschap van een vereniging te betalen;
- jongeren (ik bedoel daarmee de leeftijdsgroep van 12-24 jaar) willen meer geëmancipeerd zijn dan tien jaar geleden. Ze geven aan '**net als ieder ander iets te willen maken van hun leven**' en worden hiertoe gestimuleerd door hun ouders;
- in het mbo heeft zes procent en in het hbo zeven procent van de studenten een beperking, die gedurende de eerste twee studie jaren een vijftig procent hogere kans op **studie-uitval** oplevert, een iets hoger percentage dan in het wo.

Nick

“ *Mijn probleem is dat ik niet meer makkelijk kan lopen en niet meer goed kan sporten. Ik kan niet meer met alle sporten meedoen. Mijn probleem is dat ik nu in een rolstoel zit en dat ik aangepaste spullen heb. Als ik bijvoorbeeld ga douchen, dan heb ik een stang om mij aan vast te houden en een douchestoel. ”*

De conclusie van het SCP, het goede antwoord op de vraag van zojuist, is dat tussen 1995 en 2003 de sociale en maatschappelijke participatie van mensen met een fysieke beperking in Nederland is verminderd.

Eigenlijk onvoorstelbaar! Het belang van participeren is duidelijk, ieders recht hierop is vastgelegd, jaarlijks worden verschillende nieuwe overheidsmaatregelen van kracht, gepaard gaand met enorme financiële injecties. Desondanks boeken wij geen vooruitgang, ook niet in de afgelopen jaren (denk alleen maar aan de explosieve toename van het aantal Wajongers, het aantal jongeren in de WAO groeit met ruim 15.000 per jaar).

Doel 2 van het lectoraat Revalidatie

Dit lectoraat wil investeren in het beter begrijpen van participatie en participatieproblemen en op basis daarvan het participeren van jongeren met NAH beïnvloeden. Een volledig en bruikbaar theoretisch model van participatie dient de basis te vormen van onderzoek en innovatieve projecten.

3.4 NAH en jongeren: gevolgen en participatie

3.4.1 Gevolgen van NAH

NAH kan gevolgen hebben voor bewegen, waarneming, communicatie, leren, sociale en emotionele ontwikkeling en gedrag. Bewegingsproblemen, de moeite die het kost om deze bewegingen gecontroleerd uit te voeren, zien wij niet. Problemen in spraak horen wij, de moeite die het kost om het juiste woord te vinden niet. Vaak zijn de automatismen weg, moet je bij elke handeling, reactie en bij elk woord heel bewust nadenken, bijsturen. Juist de automatismen helpen ons om ergens goed in te worden, om energie, tijd en aandacht over te houden. Vaak is er sprake van een combinatie van elkaar beïnvloedende beperkingen, soms subtiel. Deze veelal neuropsychologische gevolgen van NAH, versterken elkaar onderling, denk aan het verhaal van Tom.

Renske

“ Ik kreeg een hersenbloeding. Ik was dus halfzijdig verlamd.

Dat zag je aan mijn gezicht, mijn been en mijn arm.

Ik was in het begin heel erg bang dat mijn gezicht niet meer zou

bijtrekken. Mijn gezicht hing in het begin scheef,

maar gelukkig is dat bijgetrokken. Ik kan dus weer lachen.

Ik hoef mij niet te schamen als ik gewoon recht tegenover

iemand zit. Het is meer dat ik dan aan andere dingen denk,

zoals mijn arm. En het is te zien dat ik een beetje mank loop.

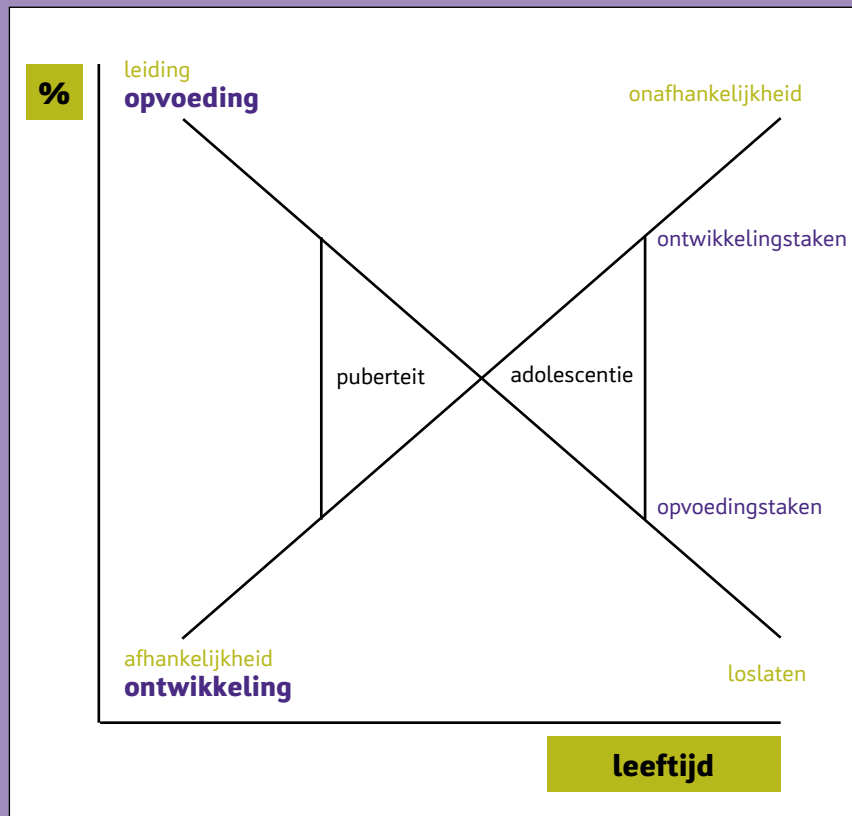
Wat was je vraag? Ik dwaal heel erg af. ”

Net in een leeftijdsfase waarin je zelf en de omgeving enorm verandert: jij wilt doorgaan zoals je was, met wat je deed, gericht op je plannen. Je omgeving wil dit ook en benadert je ook als zodanig. Lastig als je zelf niet goed door hebt dat je veranderd bent of zelfs niet meer precies weet hoe jij was voor het ongeval. Jij kunt de impact van de gevolgen nauwelijks bevatten, laat staan dat je leeftijdsgenoten dit kunnen. Hoe moeten zij nu met je omgaan, hoe past dit bij hun juist nu zo sterk veranderende leven? Wat moeten zij zeggen, waar doen zij goed aan? Weer die onzichtbaarheid van beperkingen als complicerende factor. Jij bent moe, hebt last van teveel prikkels om je heen, bent vergeten wat je vriend net vroeg, maar niemand ziet dit. Hoe bouw je je leven met alle activiteiten weer op, wat mag je verwachten van je herstel? Wat betekent dit voor later?

Het feit dat NAH plotseling en totaal onverwacht ontstaat en je leven volledig op zijn kop zet, zorgt voor een belangrijk onderscheid met andere aandoeningen.

Diverse verhalen van de jongeren onderschrijven dat wij ons lang hebben verkeken op de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel. Zo weten wij nu bijvoorbeeld:

- dat NAH niet alleen tot motorische problemen leidt, maar vooral ook tot lastige en vaak hardnekkige **cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen**, zoals mentale traagheid (meer tijd nodig hebben om informatie te verwerken);
- dat gedrag en **gedragsveranderingen** (egocentrisme, prikkelbaarheid, ontremming, emotionele labiliteit, depressie) direct door NAH veroorzaakt kunnen worden, of indien al in mindere mate aanwezig getriggerd kunnen worden;
- dat, ook als intelligentie en functies als geheugen niet meetbaar zijn veranderd door het NAH, toch uitvoerende functies (**executieve functies**) forse beperkingen in plannen, doelen stellen, initiatief nemen en eigen gedrag reguleren laten zien;
- dat de ernst van het letsel slechts ten dele de gevolgen ervan bepaalt en dat **herstel** wel degelijk ook na een of twee jaar door kan gaan.



Ribbers (2007), als revalidatiearts en onderzoeker vooral gericht op traumatisch hersenletsel bij (jong)volwassenen, schat dat 200.000 mensen jonger dan 65 jaar op veel jongere leeftijd NAH kregen, thuis wonen, last hebben van beperkingen en de helft hiervan niet adequaat is doorverwezen. Ribbers omschrijft NAH als levenslange beperking, een chronische aandoening. Hij bepleit het belang van het langjarig volgen van patiënten, steeds inspelen op nieuwe vragen en omstandigheden, in een goed gecoördineerd aanbod, gericht op de individuele patiënt en diens sociale omgeving.

Ten aanzien van jongeren vragen nog drie specifieke, in vergelijking met volwassenen met NAH onderscheidende aandachtspunten:

1. Gezin en opvoedingsproces

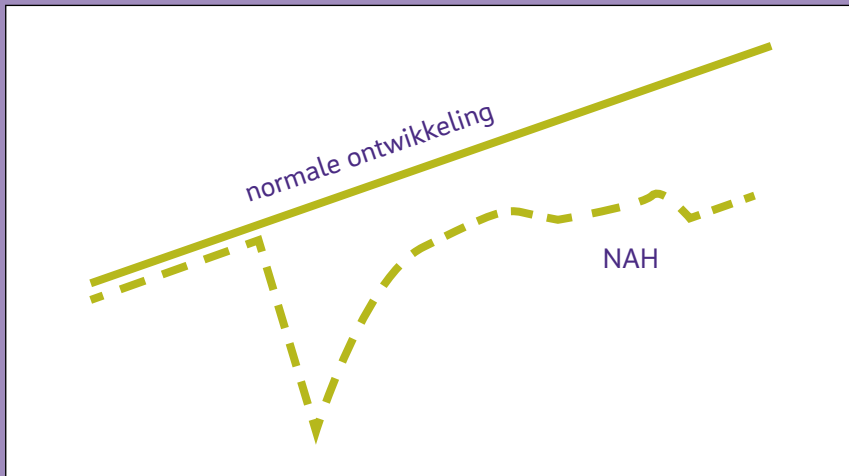
Hoe ontwikkeling en opvoeding zich doorgaans tot elkaar verhouden, in tijd (ontwikkelings-opvoedings-gezinsfasen) en taken, rollen en verantwoordelijkheden (ontwikkelings-opvoedingstaken) een even uniek als dynamisch proces vormgeven, wordt in hiernaast afgebeelde grafiek uitgebeeld.

Op de horizontale as is ontwikkeling uitgezet in tijd (ouder worden), op de verticale as de verantwoordelijkheid van ouders in het opvoedingsproces.

Door NAH wordt in het lijnenspel op deze dia, het ontwikkelings- en opvoedingsproces, vaak in beide groeilijnen (diagonalen) een knik veroorzaakt. Het effect van NAH op het gezin, het appel op ouders en andere gezinsleden is vaak sterk: in 40% van de gezinnen, vooral door gedragsveranderingen, ontstaan meer 'grote' problemen, zoals verhoogde stress, angst, depressie en gezondheidsrisico's (Wade en Drotar, 2004).

2. Ontwikkeling

Hersenen ontwikkelen zich tot ongeveer het 24e. levensjaar: neurologische rijping verloopt in stadia, ontwikkelingsfasen (bijvoorbeeld puberteit en adolescentie) sluiten hier logisch op aan. De opvatting "jonger brein ...meer plasticiteit... betere herstelprognose" klopt daarom niet: NAH op jonge leeftijd betekent, dat hersenen in een vroeger ontwikkelingsstadium beschadigd raken, waardoor rijping en ontwikkeling vertraagd en vaak ook blijvend belemmerd worden. Kennis en vaardigheden, oftewel je 'bagage' op bijvoorbeeld cognitief en sociaal-emotioneel vlak, stoelen in belangrijke mate op ervaringen opdoen en hiervan leren. Naarmate NAH op jongere leeftijd ontstaat, is 'deze bagage' minder compleet, een kind of



jongere in ontwikkeling lijdt vaak een 'groeidend verlies' (growing into the deficit, Anderson 2002). Naast de actuele beperkingen is er sprake van een verminderd vermogen tot leren van nieuwe ervaringen en manifesteren gevolgen zich soms pas later, namelijk als een appel wordt gedaan op functies of vaardigheden, die bij die leeftijdsfase horen.

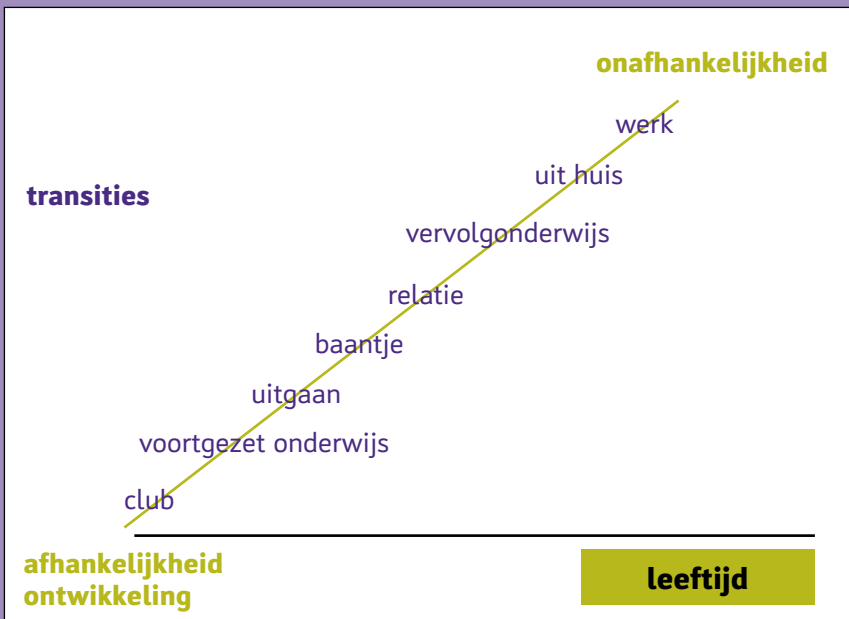
Herstel stemt optimistisch, maar vaak verloopt dit grillig en met de grote pech voor jongeren dat hun sociale omgeving (leeftijds-klasgenoten) zich in een hoger tempo door ontwikkelt, waardoor het verschil met leeftijdgenoten relatief snel groeit, zoals de hiernaast afgebeelde tekening, met in groen een andere, vaak gebezigde misvatting, toont.

3. Ontwikkelingsstappen

Gevolgen van NAH werken vaak cumulatief door in de groei naar zelfstandigheid en volwassenheid, vormen een relatief groeiende beperking bij belangrijke overgangen/transities.

In de afbeelding hiernaast wordt een aantal voorbeelden van transities in ontwikkelingsperspectief gegeven: groei naar zelfstandigheid, naar taken, rollen en relaties van volwassenheid.

Voor veel jongeren met NAH zijn dit drie valkuilen op een rij: noodzakelijke vaardigheden ontwikkel(d)en zich minder, leeftijdgenoten ontwikkelen zich relatief sterk en snel en transities vragen om speciale vaardigheden, vergen veel energie, in een veranderende omgeving.



In bovenstaande afbeelding wordt een aantal voorbeelden van transities in ontwikkelingsperspectief gegeven: groei naar zelfstandigheid, taken, rollen en relaties van volwassenheid.

Kim

“ **Kim:** Ja, ik heb genoeg participatieproblemen.

Ze nemen geen contact met mij op. Mensen zeggen tegen mij dat ik hen moet bellen, maar dan voel ik mij zo opdringerig.

Dan moet ik zeggen dat ik wat met hen wil doen. Ik heb van sommigen ook niets meer gehoord. Dan denk ik ook: laat maar.

Interviewer: Daar ga je dan niet zelf achteraan?

Kim: Nee.

Interviewer: Hoe zit het met vriendjes?

Heb je verkering of relaties?

Kim: Dat is nu ook niets. Ik weet niet alles meer van voor mijn ongeluk. Voor mijn ongeluk had ik een afspraak met een jongen.

Daar weet ik niets meer van. Het is dat hij het heeft gezegd.

Hij heeft gezegd dat ik een vriendin van hem ben. Dat zal wel.

Van voor mijn ongeluk ken ik ook twee andere jongens niet meer.

Ik zie wel foto's van jongens samen met mij.

Dan denk ik: ben ik dat - wat doe ik naast hem? ”

3.4.2 Participatie van jongeren met NAH

Hoe werken deze mogelijke gevolgen door in sociaal en maatschappelijk participeren, waar heeft Tom vooral last van?

De vierde vraag aan het publiek is:



Uw antwoord is zeer verdedigbaar. Tom kiest zelf echter voor zijn concentratie, die hem de hele dag sociaal en maatschappelijk onderuit haalt en een keten van problemen veroorzaakt.

Nog meer dan al voor volwassenen geldt, worden mogelijke participatieproblemen bij jongeren met NAH niet opgemerkt of onderschat. Met name als deze gevolgen niet direct merkbaar en minder zichtbaar zijn. Hawley (2004) beschrijft, dat 48 procent van de ouders van kinderen vijf jaar na het ontstaan van NAH door de gevolgen hiervan beperkt wordt in hun dagelijks functioneren en presteren op school. Bedell (2009) heeft op beperkte schaal participatieonderzoek gedaan in de VS. Verzorgers van zestig kinderen met NAH zijn het meest bezorgd over de afname van spel en contacten (frequentie en aard) met leeftijdsgenoten, met op afstand als tweede zorg de moeite die het hun kinderen kost om dagelijkse routines zelf te



managen of aan georganiseerde activiteiten buitenshuis deel te nemen. Bedell pleit nadrukkelijk voor participatieonderzoek, waarin de sociale context van het kind wordt meegenomen.

Levac (2008) vindt in participatieonderzoek in Canada een sterke variatie in participatieproblemen in zowel de groepen met licht, matig als ernstig hersenletsel. Vooral wat de eerste twee groepen betreft is nog weinig informatie bekend over gevolgen op langere termijn. Ook Levac bepleit onderzoek naar gevolgen en participatieproblemen, waarin groepen langjarig gevolgd dienen te worden.

Kortom: NAH is onbekend, incidentie- en prevalentiegegevens zijn onbetrouwbaar, de gevolgen van NAH blijven vaak onderbelicht, onbegrepen en worden onderschat, hoe deze groep sociaal en maatschappelijk participeert is zo goed als onbekend.

Doel 3 van het lectoraat Revalidatie

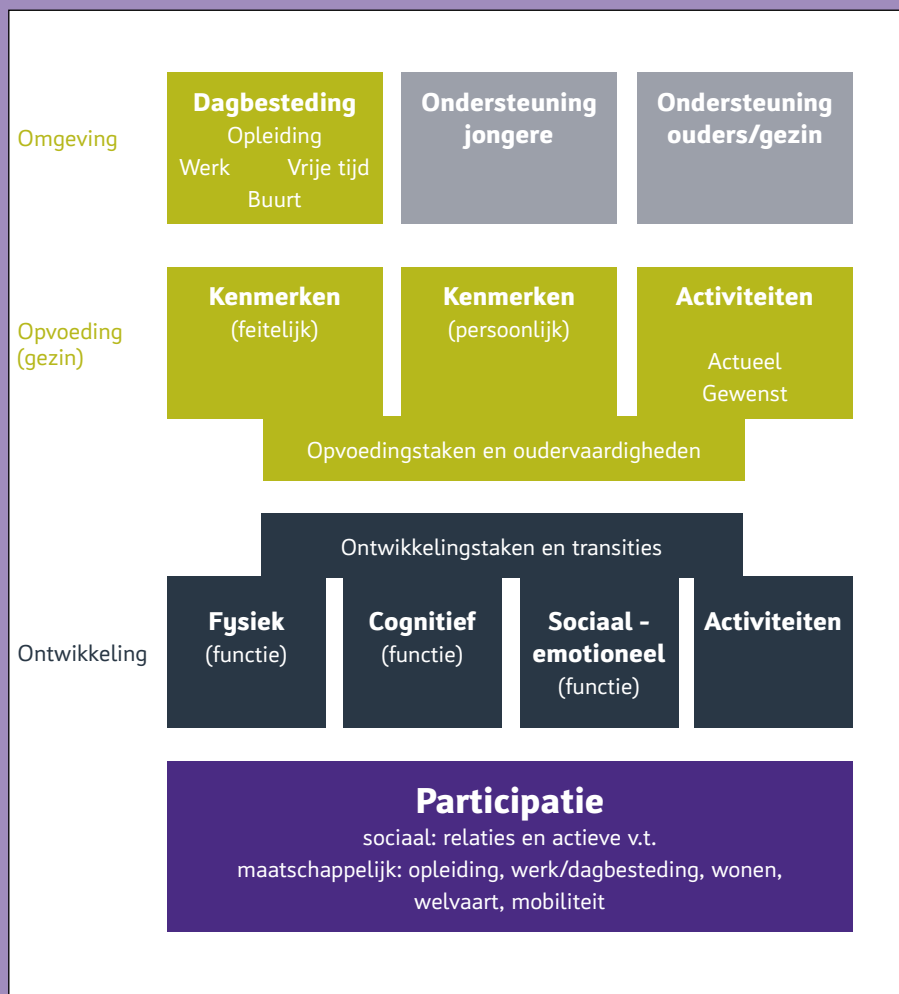
Onderzoek doen naar de gevolgen van NAH voor jongeren en de gevolgen voor het gezin. Op zoek naar factoren die bepalend zijn voor herstel, hoe komt het dat (bij een vergelijkbaar letsel) de ene jongere het beter doet dan de andere?
 Dit lectoraat wil ook de participatieproblemen van jongeren met NAH gaan onderzoeken en hierbij aansluiten bij recent internationaal onderzoek.

3.5 Gewoon doen?!

Wat zijn de uitdagingen die het lectoraat zich stelt, wat gaan wij ‘gewoon doen!?’ Participatie en NAH vormen het speelveld van dit bijzonder lectoraat. De eerder geformuleerde ambities staan in het schema hiernaast onder ‘participatie en NAH’ genoemd. Het focus zal daarbij vooral liggen op jongeren, ruim opgevat de leeftijdsgroep tot 25 jaar.

Met enige fantasie kunt u echter bedenken wat deze plannen ook voor andere leeftijd- en doelgroepen kunnen opleveren.

Ik onthul u onze plannen, de vijf schotels in de onderste helft van het schema op de pagina hiernaast en enkele ambities op langere termijn.



3.5.1. NAH-onderzoek⁷

Het onderzoek 'Kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel, een onderbelicht probleem?', gericht op de incidentie van gevolgen, zorgbehoefte en participatie zal centraal staan.

Wij gaan tellen hoeveel kinderen en jongeren in 2007, 2008 en 2009 in de belangrijke ziekenhuizen in Rotterdam en Den Haag met NAH zijn geregistreerd. Een gedeelte hiervan gaat aan een onderzoek naar gevolgen en participatie meedoen. Bijzonder in dit onderzoek is dat ook jongeren met licht en matig NAH worden geïncludeerd en bij de metingen zowel het gezinssysteem als andere belangrijke personen uit de sociale omgeving worden betrokken.

Het onderzoek moet, gebaseerd op het participatiemodel, ons ook leren wat de determinanten (bepalende factoren) voor herstel en succesvolle participatie zijn. Het lectoraat hoopt dit onderzoek een vervolg te kunnen geven in een langjarig onderzoek, waarbij kinderen en jongeren uitgebreid gevolgd gaan worden, mogelijk als onderdeel van het programma 'disabilitystudies' van ZonMW (2009).

3.5.2 Participatiemodel

Het schema op de pagina hiernaast, gebaseerd op een model van King (King 2004), wordt uitgebouwd tot een model, dat moet helpen om participatie en participatieproblemen beter te snappen, namelijk als het resultaat van de continue dynamiek tussen vele relevante factoren.

De verschillende factoren worden hiertoe gespecificeerd. Elk individueel of meer algemeen participatieprobleem kan met behulp van dit model systematisch geanalyseerd worden. Bijvoorbeeld actieve vrijetijdsbesteding voor mensen met een fysieke beperking of meer specifiek de problemen die Tom hierbij ondervindt: waardoor laten zijn vrienden hem in de steek? De verschillende dimensies in het schema moeten helpen om steeds nieuwe invalshoeken en kansen te ontdekken. Per domein of hulpvraag kan het schema toegespitst worden. Elke factor in dit model kan meetbaar worden, om individuele mogelijkheden scherp te bepalen of om het effect van een interventie te kunnen vaststellen. Op termijn moet dit model een vaste plek krijgen in de behandelplannen bij Sophia Revalidatie en in het curriculum van diverse opleidingen.

⁷ In 'Een jaar later', in de bijlagen leest u hoe de hieronder beschreven project- en onderzoeksplannen na 17-3-2009 zijn uitgewerkt en worden uitgevoerd.



Twee jongeren met NAH die boksen en tennissen.

3.5.3 Wii daag(t) je uit?

De Nintendo Wii is een wereldwijd zeer populaire spelcomputer. Ons onderzoek richt zich op de vraag of gamen met de Wii sociaal participeren positief kan beïnvloeden. Gamers, net als leeftijdgenoten, vergelijkbaar goed worden, biedt status en kansen om mee te doen, je te meten met je broer, met leeftijdgenoten ondanks je beperkingen. Je kunt Wii-en met vier personen tegelijk. Via internet kun je gamers over de hele wereld ontmoeten en uitdagen, volledig los van je eventuele beperkingen en op een door jou te kiezen moment. Ook zijn wij benieuwd of gamen een effectieve aanvulling op therapie kan zijn op motorisch, cognitief en sociaal-emotioneel gebied.

Wij gaan, na inventariserend onderzoek beschrijven op welke manier, welk spel, met welke bedoeling ingezet kan worden. Welke aanpassing in hard- en software zijn nodig voor de beoogde toepassingsmogelijkheden? Vervolgens willen wij een effectstudie doen.

Wij zijn erg enthousiast dat wij dit onderzoek kunnen starten, met dank aan de Hersenstichting, die dit onderzoek door het lectoraat laat uitvoeren met een subsidie van de Sponsor Bingo Loterij. Gewoon doen! betekent ook, dat wij bij dit onderzoek, evenals bij andere projecten en activiteiten jongeren met NAH gaan inzetten.

3.5.4 Kenniscirculatie

Dit lectoraat wil uitgroeien tot kenniscentrum op het gebied van NAH en participatie en kennis op een eigentijdse manier **verspreiden**: participeren begint bij informeren. Bijvoorbeeld in de Brain Awareness Week, met als doel hersenen, hersenletsel en hersenonderzoek voor studenten te belichten, jaarlijks door het lectoraat in De Haagse Hogeschool georganiseerd, samen met de Hersenstichting.



Het lectoraat gaat ook op zoek naar **vernieuwing** van kennis, behandelmethoden en producten. Het regionale netwerk NAH Haaglanden is hierbij van groot belang. Landelijk en internationaal zal het lectoraat nadrukkelijk gaan samenwerken met

Diana

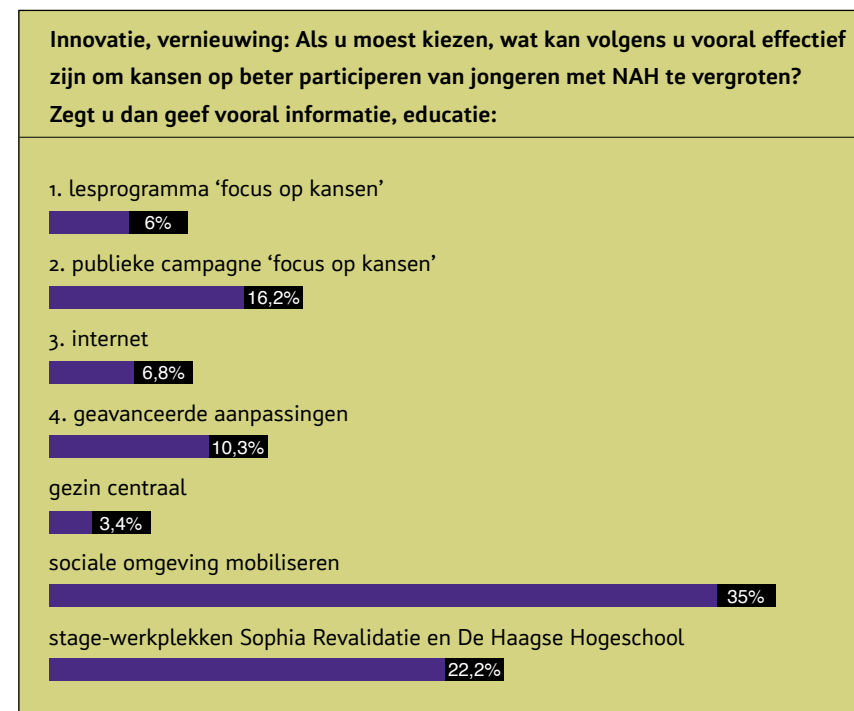
“ Ik ben op vakantie geweest met een groep vrienden, nieuwe reisgenoten. Die wisten nog niets van mij. Die wisten niet hoe ik vroeger was. Die hebben mij dus leren kennen zoals ik nu ben. Dan vind ik het wel leuk. Met vreemden kan je gewoon omgaan. Zij vergelijken mij niet met hoe ik eerst was. ”

andere zorgaanbieders, onderzoeksgroepen en hogescholen. De ambitie is om op langere termijn een regionaal expertisecentrum NAH te realiseren.

3.5.5 Innovatieve projecten

Wij willen bedenken, ontwerpen, vernieuwen. Vragen met betrekking tot participatie en NAH vanuit de dagelijkse praktijk bij Sophia Revalidatie, vragen van patiënten, van ouders, van professionals omzetten in antwoorden door innovatieve projecten en onderzoek. Hoe kunnen revalidatie, ketenpartners en onderwijs belemmeringen in sociale en maatschappelijke participatie verminderen, voorbeelden van *goodpractice* vinden, modificeren en benutten en innoveren? Gericht op ervaren problemen in onderwijs, arbeidstoeleiding en werk. Gericht op sociale contacten en actieve vrijetijdsbesteding. Gericht op wonen, mobiliteit en welvaart. Hoe kunnen behandeling en begeleiding participatiekansen vergroten? Hier moeten de verbindingen tussen Sophia Revalidatie en De Haagse Hogeschool extra kansen opleveren.

De vijfde vraag aan het publiek is:



Renske

“ Ik ben daar toen sterk uitgekomen en ik heb op een gegeven moment een hele goede vriendin gekregen.

Vanaf dat moment is alles goed op zijn plek gevallen.

Ik kon veel meer dan ik dacht. Ik dacht bijvoorbeeld dat ik vast niet uit kon gaan, omdat ik dit heb en mensen mij wel raar zouden vinden en mij zouden vragen waarom ik dan toch uitga.

Nu blijkt dat eigenlijk niemand daar mee bezig is.

Niemand let op je. Iedereen doet zijn eigen ding. De meeste mensen hebben bovendien toch wel respect voor je als je op je eigen manier meedoet met iedereen. ”

In de antwoordmogelijkheden staan voorbeelden van mogelijke plannen genoemd. Met lector Bert Mulder van het lectoraat Informatie, Technologie en Samenleving worden enkele plannen ontwikkeld om internettoepassingen in de revalidatie, ook ten behoeve van sociale participatie (contacten, relaties, actieve vrijetijdsbesteding) en meedoen in een opleiding en kunnen werken, in te zetten. Of verstrekte aanpassingen en voorzieningen voldoen en optimaal gebruikt worden, is een vraag die Sophia Revalidatie deelt met de Academie voor Technology, Management and Design van De Haagse Hogeschool. Samen gaan wij op zoek naar het antwoord en naar nieuwe, specifieke voorzieningen, zoals een elektronische personal assistent. Lector René Diekstra van het lectoraat Jeugd en Opvoeding wil zorg en onderwijs toetsen aan de rechten van het kind en in het verlengde hiervan een programma sociaal emotionele educatie voor leerlingen en studenten verder ontwikkelen. Een uitgelezen kans om ‘beter leren omgaan met verschillen’ vorm te geven. Op de verlanglijst staat, om vanuit het participatiemodel een participatiemeter arbeid te ontwikkelen, mogelijk samen met de Academie voor Management & Human Resources: hoe maak je de match tussen de mogelijkheden en de beroepswens van een jongere met NAH en de mogelijkheden van de beoogd werkgever?

Tot zover de voorlopige staalkaart van dit bijzonder lectoraat Revalidatie, makkelijker verteld dan gedaan. Onderzoek en innovatie kosten geld, dat voor elk plan apart gevonden moet gaan worden. Maar het belangrijke startkapitaal is aanwezig: twee ambitieuze organisaties, de hogeschool met 20.000 studenten, met een gemiddeld IQ van 120 zoals wij vandaag tijdens de lunchactiviteiten aantoonde, docenten en lectoraten, en SR met 660 collega's met specifieke expertise en ambities. De koppeling levert een enorm volume op; intellectueel en fysiek.

En als Hagenaar verwacht ik dat mijn gemeente, die al een actief beleid voert ten aanzien van integratie en participatie, een belangrijke partner wordt voor dit lectoraat. En de zorgverzekeraars daag ik uit om aan te sluiten: niet alleen om projecten en onderzoek te stimuleren, maar ook om het zorgaanbod voor deze doelgroep op maat te kunnen laten meegroeien, ook in de eigen omgeving van de jongere, intersectoraal en met een lange follow-up ten aanzien van participatie.

Dankwoord

Voor mij als lector zullen er de komende jaren enkele belangrijke *circles of support* zijn:

- Mijn **kenniskring**: Janke Damoiseaux, docente aan de Academie voor Gezondheid en Karen van Stein Callenfels, docente aan de opleiding Bewegingstechnologie, die beiden gedurende twee jaar één dag in de week aan het lectoraat verbonden zijn. Monique Berger, onderzoekscoördinator van de Academie voor Sportstudies is bij het Wii-onderzoek betrokken;
- Mijn **klankbordgroep**: collega's bij Sophia Revalidatie die voor verbinding met hun achterban zorgen door vragen en ideeën over en weer door te spelen;
- Vele **collega's** van Sophia Revalidatie, in de regio en landelijk;
- Marij Roebroeck, universitair hoofddocent in het Erasmus MC in het bijzonder;
- Een flinke groep **jongeren** met NAH, ook verschillende ouders, waar ik een beroep op kan doen en die ik een belangrijke rol in dit lectoraat wil geven.

Veel **dank** ben ik verschuldigd aan, de dames die ik noem wil ik straks graag een bloemetje geven:

- **Peter Bakens** en **Marian van der Werke** van de Academie voor Gezondheid: dit lectoraat is door jullie idee en initiatief ontstaan;
- **Hans Borgsteede** en **Eric Boldingh**, samen de Raad van Bestuur van Sophia Revalidatie: jullie hebben mij op pad durven sturen en zorgen voor de benodigde back-up;
- **Ineke van der Meule**, directeur Centrum voor Lectoraten en Onderzoek en permanente helpdesk;
- Vele **collega's** van Sophia Revalidatie en de HHS, secretariaten, afdelingen PR en communicatie, zonder anderen tekort te willen doen noem ik Aletha, Öznur en Joyce;
- Verschillende **lectoren**, academiedirecteuren en docenten die mijn eerste stappen binnen de HHS ondersteunden;
- Alle collega's van de **Hersenstichting**, Riekje van Nies en Irene Broer in het bijzonder.

Tenslotte... **thuis**, het starten van een lectoraat vergt meer vrije tijd en energie dan verdedigbaar is en nam mij te vaak en te sterk in beslag. Bedankt voor jullie humor, relativeren, medelijden, tact, geduld, flexibiliteit en ondersteuning in de afgelopen periode!



Arend de Kloet – lector Revalidatie

Arend de Kloet is per september 2008 benoemd tot lector Revalidatie. Hij werkt tevens als orthopedagoog en gezondheidszorgpsycholoog bij Sophia Revalidatie, onder andere bij de onlangs gestarte polikliniek voor jongeren (tot 25 jaar). De afgelopen tien jaar heeft hij kunnen investeren in het aanbod van de kinderafdeling in Den Haag en is hij betrokken bij de ontwikkeling van en het onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en instrumenten.



Janke Damoiseaux

Janke Damoiseaux is 61 jaar en werkt sinds 1998 als docent bij de opleiding HBO-V. Zij is binnen haar beroepsopleiding gestart als verpleegkundige en heeft gewerkt in algemene, academische en psychiatrische ziekenhuizen en thuiszorg in zeer diverse functies. Haar belangstelling voor opleiden heeft zij concreet gemaakt door het volgen van de lerarenopleiding verpleegkunde. Per 31 juli 2009 heeft zij haar Master Verplegingswetenschap afgerond. Toetreden tot de kenniskring van het lectoraat Revalidatie per 1 april 2009 was een logische stap en sluit aan bij haar interesses op verpleegkundig- en onderzoeksgebied.



Karen van Stein Callenfels

Karen van Stein Callenfels wilde na haar studie Bewegingstechnologie aan De Haagse Hogeschool graag in de revalidatie werken. In het bijzonder op het gebied van het ontwerpen en maken van producten voor gehandicapten. Bij de afdeling Revalidatie Techniek van Revalidatiecentrum De Hoogstraat heeft zij vele hulpmiddelen bedacht, gemaakt en getest. Naast haar werk in de revalidatie heeft zij de Master Bewegingswetenschappen gevolgd aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Inmiddels werkt zij alweer bijna vier jaar als docent Anatomie bij de opleiding Bewegingstechnologie. Als lid van de kenniskring vanaf 1 februari 2009 werkt zij aan de mogelijkheid een brug te slaan tussen het onderwijs en de revalidatie.



Monique Berger

Monique Berger heeft de Academie voor Lichamelijke Opvoeding in Amsterdam afgerond. Daarna heeft zij Bewegingswetenschappen gestudeerd aan de Vrije Universiteit te Amsterdam, waar zij gepromoveerd is op een onderzoek naar voorstuwingskrachten bij het borstcrawlzwemmen, een biomechanische en inspanningsfysiologisch onderzoek. Van 1993 tot 2009 werkte zij bij de opleiding Bewegingstechnologie. Momenteel is zij coördinator van het expertisecentrum Bewegingstechnologie en onderzoekscoördinator bij de Academie voor Sportstudies van De Haagse Hogeschool. In beide functies probeert zij praktijkonderzoek te initiëren en coördineren waarbij een groot deel van haar aandacht uitgaat naar onderzoek en innovaties op het gebied van de gehandicaptensport. Sinds 1 maart 2009 is zij lid van de kenniskring.

Doelstellingen en ambities lectoraat

1. Revalidatie onder de aandacht van hbo-studenten brengen; studenten van allerlei opleidingen met de werkvloer van Sophia Revalidatie laten kennismaken.
2. Het bevorderen van samenwerking tussen Sophia Revalidatie als praktijkinstelling voor specialistische revalidatie en De Haagse Hogeschool als opleidingsinstituut.
3. Niet aangeboren hersenletsel dat sterk onderbelicht en onderschat is in Nederland onder de aandacht brengen.
4. Onderzoek doen en innovatieve projecten starten. *Hierbij zal in eerste instantie de aandacht gericht zijn op jongeren en jongvolwassenen (tot 25 jaar) met niet aangeboren hersenletsel.*
5. Het bevorderen van participatie van jongeren met NAH.
6. Kenniscirculatie en samenwerking regionaal en landelijk stimuleren.

Ambities die nader verkend worden zijn:

- Een prospectief onderzoek als vervolg op ‘kinderen en jongeren: een onderbelicht probleem?’
- Een multicenter vervolgonderzoek met betrekking tot gamen in de revalidatie
- Implementeren, toetsen en doorontwikkelen van het participatiemodel.
- Aanpassen en toetsen van de behandelmethodiek Cognitive Orientation in daily Occupational Performance (CO-OP) voor jongeren met NAH.
- Innovatie aangepast sporten in samenwerking met het lectoraat Innovatieve Beweegstimulering en Sport en de Academie voor Sportstudies.
- Projecten en onderzoek met het lectoraat Informatie, Technologie en Samenleving om Sophia Revalidatie digitaal beter uit te rusten en voor te bereiden op te verwachten ontwikkelingen in de zorg de komende jaren.
- Project ‘Sociaal emotionele educatie’ om jongeren met een beperking (o.a. empowerment, assertiviteit) en hun leeftijdgenoten (o.a. psycho-educatie, inclusief denken) beter in staat te stellen om om te gaan met beperkingen; samen met het lectoraat Jeugd en Opvoeding.



Inge Verhoeven

Inge Verhoeven (1963) is opgegroeid in Oisterwijk. Volgde de opleiding ergotherapie in Hoensbroek. Werkte als ergotherapeute in o.a. de psychiatrie, verpleeg/verzorgingshuizen, kindereergotherapiepraktijk en op de kinderafdeling van Sophia Revalidatie in Delft. Studeerde vervolgens psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. Werkte als neuropsychologe op de kinder- en jongerenafdeling van Sophia Revalidatie met kinderen en jongeren met NAH, hun ouders, broers en zussen, school en werk. Momenteel werkzaam als studentenpsycholoog bij de TU Delft. Wil als kenniskringlid sinds 1 juni 2009 een bijdrage leveren aan het vergroten en verbeteren van de participatie van kinderen en jongeren met NAH en hun gezinsleden.

Onderzoek kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel, een onderbelicht probleem?

In dit onderzoek is de centrale vraagstelling: *Wat is de incidentie van gevolgen en participatieproblemen bij kinderen en jongeren met NAH en wat is hun zorgbehoefte?* Met daarnaast als secundaire vraagstellingen: *Welke factoren zijn geassocieerd aan gevolgen, participatie en zorgbehoefte?*

Onderzoeksopzet

Een retrospectief cohortonderzoek, epidemiologisch en beschrijvend van aard, gevolgd door een cross-sectioneel onderzoek naar de ervaren gevolgen en participatie twee jaar na het ontstaan van het letsel. Incidentieonderzoek in de grote ziekenhuizen in Den Haag en Rotterdam zal een representatief, actueel, betrouwbaar beeld geven, ook om uitspraken over incidentie landelijk te kunnen doen. Een goed inzicht in de gevolgen van NAH, vooral na licht en matig letsel, ontbreekt. Naar participatie van deze doelgroep is niet eerder gestructureerd onderzoek gedaan. De verzamelde data zullen informatie leveren over incidentie en determinanten van herstel en succesvolle participatie. Deze resultaten zijn van belang om gericht het zorgaanbod voor deze doelgroep te kunnen innoveren. Inzicht in de ervaren problemen vormt, evenals informatie over het door de patiënt en patiëntstelsel doorlopen zorgtraject, ook een belangrijk element in het verbeteren van het zorgtraject en aanbod voor deze doelgroep.

Een ander belangrijk kenmerk van deze onderzoeksopzet is, dat onderzoeken bij een revalidatiearts en neuropsycholoog worden gecombineerd met gegevensverzameling door middel van vragenlijsten en een interview en dat gekozen wordt voor een meetmoment, twee jaar na het ontstaan van het hersenletsel. Vaak wordt follow-uponderzoek na enkele maanden gedaan, terwijl bij kinderen en jongeren specifieke gevolgen zich vaak pas na een jaar of langer manifesteren. Ook worden ouders, broers en zussen en een belangrijke persoon uit de sociale omgeving bij het onderzoek betrokken.

Het onderzoek start in oktober 2009 en loopt tot oktober 2012. Het Johanna Kinderfonds en Stichting Kinderfonds Adriaan maken de uitvoering van dit onderzoek mogelijk.



Onderzoek Beter met plezier: Wii daag(t) je uit?

In dit onderzoek is de centrale vraagstelling:

1. Welke gebruiksmogelijkheden biedt de Nintendo Wii in het behandelaanbod voor jongeren met NAH en
2. heeft gamen met de Wii effect, met name op sociale participeren?

Opzet onderzoek

In twee fasen wordt de vraagstelling opgesplitst en onderzocht:

- a. **Inventariserend onderzoek (oktober 2009 - juni 2010):** welke games kunnen worden ingezet, voor wie, hoe en in welke behandelfase. Welke mogelijkheden zien en ervaren patiënten en therapeuten? Welke aanpassingen/voorzieningen in hard- en software zijn nodig?

Op alle locaties en afdelingen van Sophia Revalidatie, revalidatiecentrum de Hoogstraat en in verschillende Regionale Expertisecentra (Den Haag, Delft, Arnhem) wordt een Wii geplaatst. Een variatie aan games is beschikbaar om (plezier in) bewegen te stimuleren, gerichte vaardigheden als balans, conditie, waarneming, concentratie, woordenschat, problemen oplossen te oefenen, zelfvertrouwen op te doen en sociaal participeren te bevorderen. Tijdens deze inventarisatiefase ontstaat een matrix waarin concrete behandeldoelen gekoppeld worden aan onderdelen van games.

- b. **Effectonderzoek (januari - juni 2010):** doel van het onderzoek is vast te stellen of het gebruik van de Nintendo Wii bij kinderen en jongeren met NAH die een beperking ervaren in de sociale participatie leidt tot meer sociale contacten en meer actieve vrijetijdsbesteding.

Daarnaast beoogt dit onderzoek na te gaan of het gebruik van de Nintendo Wii de uitvoering van dagelijkse activiteiten en cognitieve vaardigheden verbetert. Het onderzoek betreft een multicenter, observationele pilot studie, bij vijftig kinderen en jongeren met NAH in de leeftijd van 12-25 jaar die onder controle of behandeling zijn van een revalidatiearts en een beperking in de sociale participatie ervaren. De resultaten van het effectonderzoek worden gedeeld met internationale onderzoeksgroepen, zullen het instructieprogramma voeden en mogelijk aanleiding zijn tot een grootschalig vervolgonderzoek.

Fonds 1818 ook met van het algemeen

Centraal
beheer | achmea

 **Hersenstichting
Nederland**
Breinbrekend Werk




Gemeente Den Haag

**SPONSOR
LOTERIJ**

Project Brains4Y

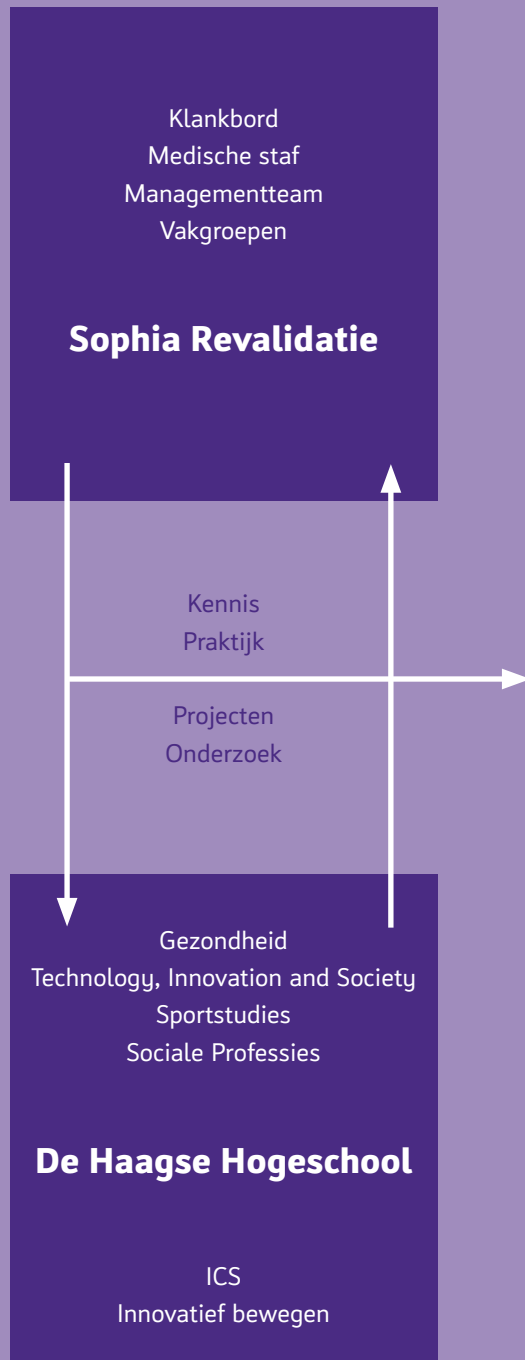
De overgang van opleiding, die vaak door de gevolgen van NAH niet of op een lager niveau wordt afgerond, naar werk lukt veelal niet. Het merendeel van jongvolwassenen met NAH wordt op basis van hun beperkingen voor een hoog percentage arbeidsongeschikt verklaard, voordat zij zelfs een kans hebben gekregen om op basis van hun mogelijkheden te starten. Als NAH ontstaat na een start op de arbeidsmarkt is de kans op een succesvolle terugkeer in eigen of ander werk sterk verlaagd.

Samen met Ad van Tilburg, Leads on Demand en Maatjesproject, is een projectplan opgesteld, dat op 14 oktober 2009 met enkele regionale partijen is besproken en enthousiast werd ontvangen. Het projectplan is nader uitgewerkt en inmiddels besproken met het UWV en een tweetal fondsen.

De doelstelling van het project Brains4Y is het ontwerpen en in de praktijk ontwikkelen van een werkbaar en overdraagbare methodiek om jonge mensen met NAH succesvol te laten participeren op de arbeidsmarkt. Een onderscheidend kenmerk in het plan is de inzet van werkgevers om de beeldvorming over mensen met een arbeidsbeperking te beïnvloeden.

De Academie voor Management & Human Resources wordt bij dit project betrokken, onder meer met de bedoeling om in het curriculum 'arbeidsbemiddeling van mensen met een beperking', NAH in het bijzonder, te vernieuwen en versterken.

Dit project zal, afhankelijk van facilitering door UWV en fondsen, in 2010 en 2011 uitgevoerd gaan worden.



Bijlage 3. Samenwerking

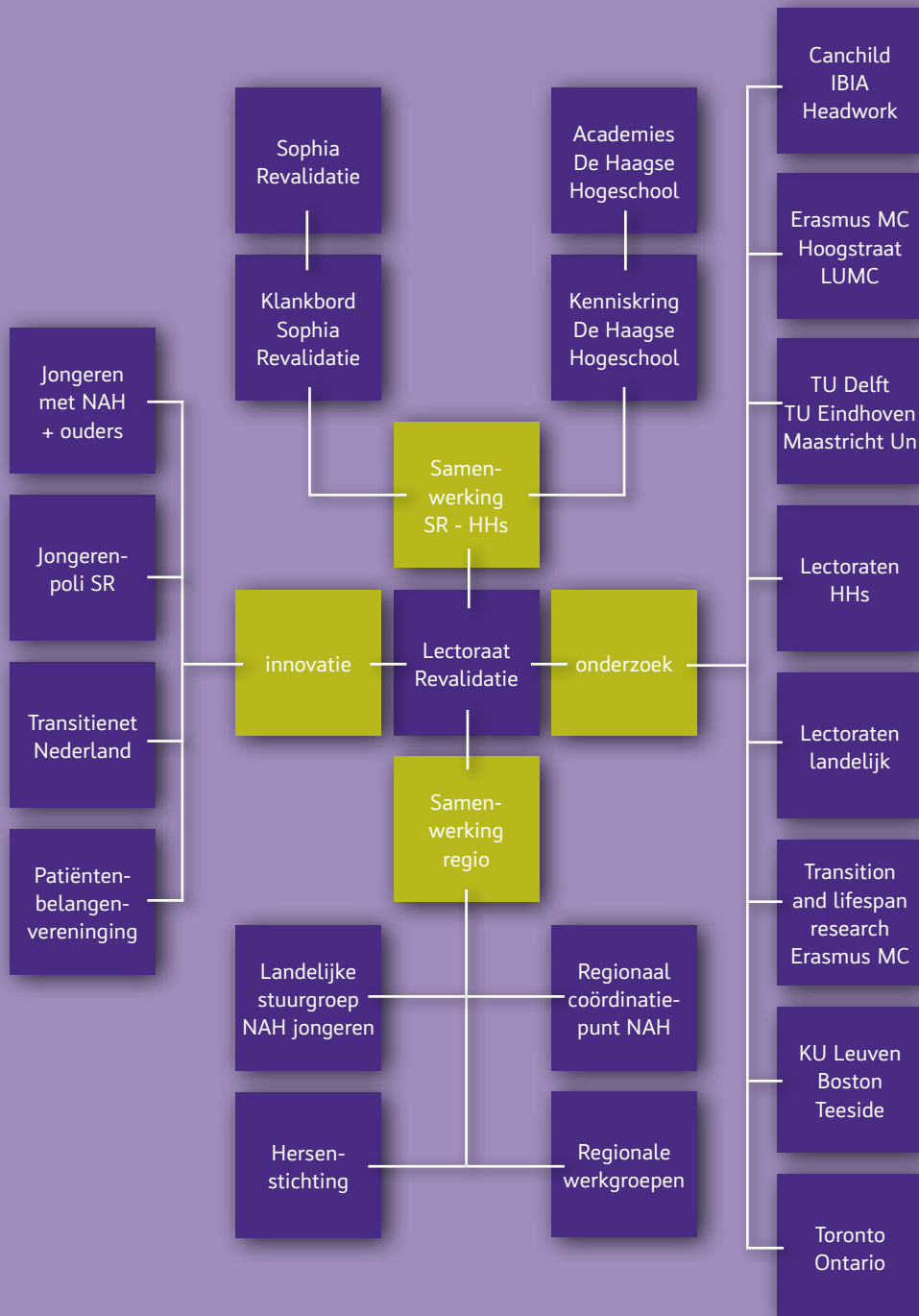
Samenwerking is een belangrijk middel en doel van het bijzonder lectoraat Revalidatie. Academies: met de voor Sophia Revalidatie relevante academies is kennisgemaakt en zijn samenwerkingsmogelijkheden verkend en beschreven. Vooral met de academies voor Gezondheid, Technology, Innovation and Society, Sportstudies, Sociale Professies en Management & Human Resources zijn mogelijkheden besproken en eerste plannen uitgewerkt en in uitvoering. Dit varieert van stagebeleid, studentenprojecten, projecten en onderzoek en inzet van expertise van Sophia Revalidatie in de curricula.

Lectoraten: in project- en onderzoeksplannen van andere lectoraten zal worden geparticipeerd. Met lector Bert Mulder van Informatie, Technologie en Samenleving zijn projectenplannen besproken waarin wordt geanticipeerd op te verwachten ontwikkelingen en trends in de zorg de komende tien jaar. De mogelijkheden om internet te benutten in eerste contacten met patiënten, maar ook in het aanbod van begeleiding en behandeling zijn voorbeelden hiervan, die met het managementteam van Sophia Revalidatie besproken zijn.

Met Tinus Jongert, lector Innovatief Bewegingstimulering en Sport en de Academie voor Sportstudies is gesproken over een onderzoek waarin 'aangepast sporten' centraal staat. Hierover zal onder andere met de collega's Sport van Sophia Revalidatie een uitwerking gegeven worden.

Om de samenwerking voor de collega's van Sophia Revalidatie gestalte te geven worden vragen, ideeën en mogelijkheden door de lector besproken met

- De Raad van Bestuur en het managementteam per kwartaal
- Met een klankbordgroep van 15 vertegenwoordigers van alle locaties, afdelingen en disciplines per half jaar
- Met de besturen van de vakgroepen per kwartaal
- Met vertegenwoordigers van de Medische Staf per kwartaal.



Deze collega's zijn als het ware de ambassadeurs van het lectoraat binnen Sophia Revalidatie. Zij vertegenwoordigen het lectoraat in de dagelijkse praktijk, helpen om ideeën en vragen te identificeren en formuleren en slaan verbindingen.

Via de site van beide organisaties, die elk kwartaal wordt geactualiseerd, kunnen alle collega's zich op de hoogte houden. Ook is door verschillende academies in een portfolio (http://portal.hhs.nl/xmsp/xms_itm_p.download_file?p_itm_id=38593) beschreven welke activiteiten, projecten en producten kunnen aansluiten bij de dagelijkse praktijk in Sophia Revalidatie.

Regionaal en landelijk

Het lectoraat is vertegenwoordigd in regionale werkgroepen en commissies met betrekking tot NAH en heeft met enkele relevante organisaties, lectoraten en onderzoeksgroepen regelmatig contact. De afbeelding hiernaast geeft een overzicht van contacten.

Het lectoraat is nauw betrokken bij het landelijk initiatief om een overlegstructuur te starten, waarin revalidatie, ketenpartners, onderwijs, onderzoekers en patiëntenbelangenverenigingen gestructureerd gaan samenwerken. Op 25 maart 2009 zal hiertoe een symposium worden georganiseerd in De Haagse Hogeschool. Met enkele nationale en internationale onderzoeksgroepen zijn eerste contacten gelegd ten behoeve van de beide onderzoeken (TU Eindhoven, Erasmus MC Rotterdam, Universiteit Maastricht, Boston University, Katholieke Universiteit Leuven, Teesside University Middlesbrough, University of Ontario) en het participatiemodel (Bloorview en Can Child, Toronto).

Bijlage 4. Referenties

Adelson D. Dia uit presentatie tijdens congres voor neurochirurgie in Pittsburg 2007.

Anderson V & Catroppa C. Advances in postacute rehabilitation after childhood acquired brain injury. A focus on cognitive, social and behavioural domains. *Am J Phys Med Rehabil* 2006; 85: 767-778.

Bedell GM, et al. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) *Developmental Neurorehabilitation*, 2009:12.

DeMatteo C et al. Exploring post injury living environments for children and youth with acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2008, 89(9):1803-10.

Bond Chapman S. Neurocognitive stall: a paradox in long term recovery from pediatric brain injury. *Brain Injury Professional* 2006; 3:10-13.

Hawley CA. Return to school after brain injury. *Arch Dis Child* 2004; 89: 136-42.

Hermans, E., C. Franke, and N. Heeringa, Het moet beter, het kan beter... Een analyse van knelpunten in de revalidatie en het onderwijs voor kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel in Nederland en een aanzet tot een actieprogramma. 2004, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn: Utrecht.

Heugten CM van, Janssen J. Cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel. Utrecht, Revalidatiecentrum De Hoogstraat: 2009.

King, G et al. Conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and occupational therapy in paediatrics* 2004, 23(1).

Klerk M de. Meedoen met beperkingen. Sociaal Cultureel Planbureau, 2007.

Kooiker SE, e.a. Jeugd met beperkingen. Sociaal Cultureel Planbureau 2006.

Levac D et al. Intra-individual variability in recovery from paediatric acquired brain injury: relationship to outcomes at one year. *Developmental Neurorehabilitation* 2008, 11(3):195-203.

MacKinlay A et al. Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and Young adults: prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury* 2008; 22:175-81.

Meerhof SRHEM, e.a. De incidentie van traumatisch schedel- of hersenletsel in het adherentiegebied van het Academisch Ziekenhuis Maastricht in 1997. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2000; 144:1915-8.

Ribbers GM. Traumatic Brain Injury Rehabilitation in the Netherlands: dilemmas and challenges. *JHead Trauma Rehabil* 2007; 22:234-8.

New Jersey Department of Health & Senior Services' Center for Health Statistics (2004)

