

Persoonlijke Toekomstplanning voor jongvolwassenen met NAH

Een pilotstudie naar de toegevoegde waarde van een persoonsgerichte ondersteuning in de re-integratie fase

Tilburg, juli 2020

Harrie de Loos & Peter Nouwens



Samenvatting:

Achtergrond:

Niet aangeboren hersenletsel (NAH) treft ook jongvolwassenen. In een essentiële levensfase treedt er een definitieve breuklijn op in hun leven. In de re-integratie, fase na de revalidatie, ontvangen zij relatief weinig hulp bij het hervatten van hun leven en ervaren zij problemen. Persoonlijke Toekomst Planning (PTP) kan eventueel voorzien in deze omissie.

Aanpak:

Pilot studie waarbij voor vier jongvolwassenen met NAH in Midden Brabant Persoonlijke Toekomst Planning als ondersteuningsstrategie werd ingezet. Ten behoeve van deze studie werden ook drie personen gelieerd aan Support4Life opgeleid tot facilitator Persoonlijke Toekomst Planning.

Resultaten:

Bijna twee-derde van de persoonlijke doelstellingen van de personen met NAH die participeerden in deze studie werden gerealiseerd. Het verbreden van het sociale netwerk behoeft langdurige aandacht op maat. Belastbaarheid en bijkomende problemen van personen met NAH zijn relevante factoren.

Conclusie:

PTP heeft een positieve bijdrage gehad voor de jongvolwassenen met NAH die participeerden in deze studie. Door deze aanpak kwam de persoon i.p.v. zijn/haar hersenletsel centraal te staan en werden accenten in de ondersteuning verlegd naar belangrijke levensdomeinen. Een eenduidige aanpak waarbij gestart wordt met concrete doelen lijkt geïndiceerd. Gezien de aard en de beperkte omvang van deze studie is terughoudend met betrekking tot deze conclusies geboden.

Kernwoorden: jongvolwassenen, NAH, PTP, persoonsgerichte ondersteuning, chronische fase, re-integratie, pilotstudie, leven.

Dankwoord:

Support4Life dankt de jongvolwassenen met NAH die deelgenomen hebben aan deze pilot en die ons inzicht hebben gegeven in hun persoonlijke doelen. Op basis van hun ervaringen hebben we eerste oordeel kunnen vormen over de toegevoegde waarde van PTP voor jongvolwassenen met NAH. Wij zijn ook de mensen die opgeleid zijn tot facilitator zeer erkentelijk. Zij hebben niet alleen een bijdrage geleverd aan deze studie maar zijn door hen scholing en training nu ook in staat om een PTP te begeleiden.

Inleiding:

Jaarlijks krijgen ongeveer 140.000¹ mensen een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). NAH is een ruim begrip en omvat alle beschadigingen aan de hersenen die na de geboorte ontstaan. NAH treft ook jongeren in de jongvolwassenheid waarin studeren, zelfstandig worden, op eigen benen staan, werk vinden en een relatie aangaan normaliter centraal staan. NAH doorbreekt de vanzelfsprekendheid van deze ontwikkelingsstappen en is van grote invloed op de ervaren kwaliteit van leven en het mentale welbevinden.

Niet Aangeboren Hersenletsel zet je leven meestal volledig op z'n kop. Plotseling en zonder enige waarschuwing vooraf wordt je leven compleet anders. Er is dan vaak een breuk in de levenslijn. In veel gevallen lukt het slechts met moeite om het leven weer enigszins op orde te krijgen waarna weer verder gegaan kan worden met het 'nieuwe' leven.

Jongvolwassenen met NAH zijn ook meer dan hun hersenletsel alleen. Met de introductie van het begrip positieve gezondheid van Huber (2013) wordt hiervoor ook een onderbouwing gevonden. Volgens Huber zijn naast de dimensie "lichamelijk functioneren" ook aspecten zoals bijvoorbeeld meedoen, mentaal welbevinden en zingeving van essentieel belang voor ieder mens.

Na de acute - en de revalidatiefase, in de zogenaamde chronische fase, komt het accent te liggen op het herstel van het gewone leven. Veel jong volwassenen met NAH ervaren problemen in deze fase. Hun leven is fundamenteel veranderd en de ontwikkelingstappen of activiteiten die normaliter vanzelfsprekend en terloops plaatsvinden, stagneren of verlopen uiterst moeizaam.

Daarnaast is er (nog) weinig aandacht voor jong volwassenen met NAH in deze fase. Support4life richt zich op ondersteuning van jong volwassenen met NAH in de chronische fase en wil op een planmatige en methodische wijze een bijdrage leveren aan het herstel van het "gewone" leven in deze fase.

Persoonlijke Toekomst Planning (PTP) (Mouth, Riggs, Brown & Hibbard, 2014) t.b.v. mensen met NAH lijkt te kunnen voorzien in deze behoefte. PTP is person-centered waarbij de persoon en niet de handicap sec centraal staat. De wens van de betrokkene met NAH binnen de te onderscheiden levensdomeinen (wonen, werken, studie, zingeving, relaties, ...) staat in deze methode centraal en is het uitgangspunt van de ondersteuning. Er wordt daarbij gekeken naar de persoon en zijn/haar relevante omgeving.

Het opbouwen en behouden van een goed sociaal netwerk, waarbij aansluiting en verbinding wordt gecreëerd, is in dit kader van groot belang (Douglas, 2020). Zowel voor de ervaren kwaliteit van leven als voor de realisatie van geformuleerde doelen in het kader van PTP.

Uit het narratieve onderzoek van de Kroon (2020) blijkt dat er relatief weinig aandacht wordt besteed door de professionele zorg aan deze levensdomeinen en dat daarnaast het sociale netwerk van jongvolwassenen met NAH relatief vaak kwetsbaar is. Met aandacht voor belangrijke levensdomeinen wordt samen een werkplan opgesteld gericht op de realisatie van de geformuleerde wensen. Specifieke wensen zijn hierbij beschreven in de woorden van de jongere

¹ Achtergrondinformatie over NAH in deze inleiding is o.a. ontleend aan websites als: hersenletsel.nl; hersenz.nl; hersenstichting.nl.

Persoonlijke Toekomstplanning voor jongvolwassenen met NAH H. de Loos & P. Nouwens

met NAH en heel concreet gemaakt in de vorm van taken en activiteiten. Hierbij wordt aangesloten bij de kracht van betrokkene, is er aandacht voor de kwetsbaarheid en worden alle bronnen benut (formeel en informeel) die van toegevoegde waarde kunnen zijn.

De wisselwerking tussen de jong volwassenen met NAH en hun relevante omgeving speelt een belangrijke rol in de planvorming.

Voor mensen met NAH is er in Nederland relatief weinig ervaring opgedaan met PTP. Voor zover wij weten is dit de eerste keer dat deze methode gebruikt wordt voor jongvolwassenen met NAH.

In deze pilot staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Biedt PTP voor jongvolwassenen met NAH een toegevoegde waarde bij het hervinden van hun leven in de zogenaamde chronische fase van hun NAH?
- Dient de methode op onderdelen gemodificeerd te worden?

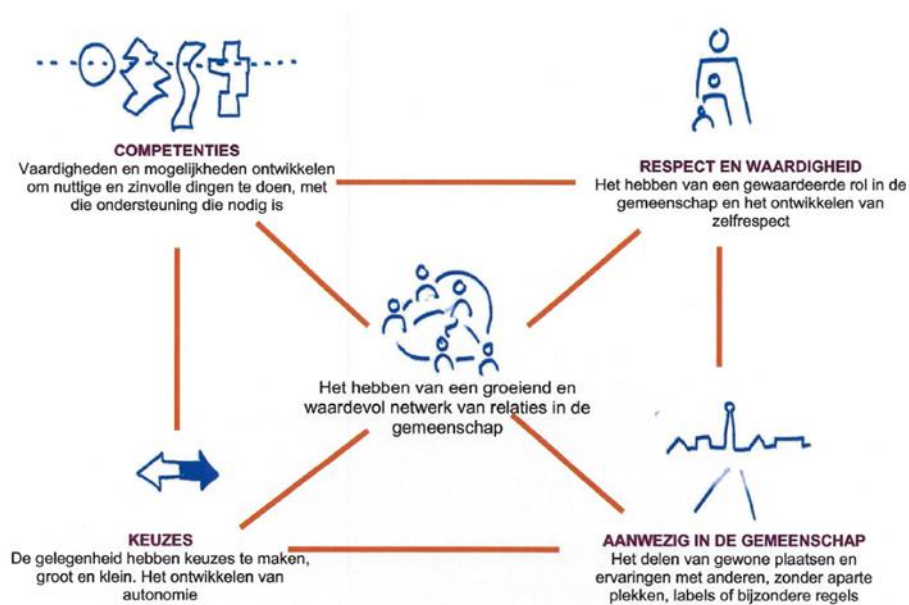
Aanpak:

De in deze pilot gehanteerde PTP methode is gebaseerd op het boek "Het is mijn leven" (2004), het werkboek "Doorgaan" (2014) en de cursus "Ik hou van het denken dat het kan" (n.d.) waarin de strategie van PTP is afgestemd op mensen met NAH.

Bij PTP wordt op een systematische wijze een 'roadmap' gemaakt naar een gewenste toekomst. In dit kader worden hulpvragen verkend die betrekking hebben op het persoonlijke verleden en de gewenste toekomst. Dit betreft o.a. de volgende vragen: hoe was je leven vroeger, hoe het nu is, wat gaat goed, wat moet er volgens jou veranderen, wat zie jij graag voor jezelf gebeuren en hoe gaan we dat voor elkaar krijgen?

In etappes wordt het persoonlijke toekomstplan vormgegeven.

Opvallende gebeurtenissen in het leven van betrokkene, zowel positief als negatief, worden beschreven. De kwaliteit van leven, zoals die is beschreven door O'Brien (1987), vormt het fundament van PTP. De volgende elementen in hun onderlinge samenhang staan hierbij centraal: relaties, respect, competenties, keuzes en deelname aan de samenleving (zie figuur 1).



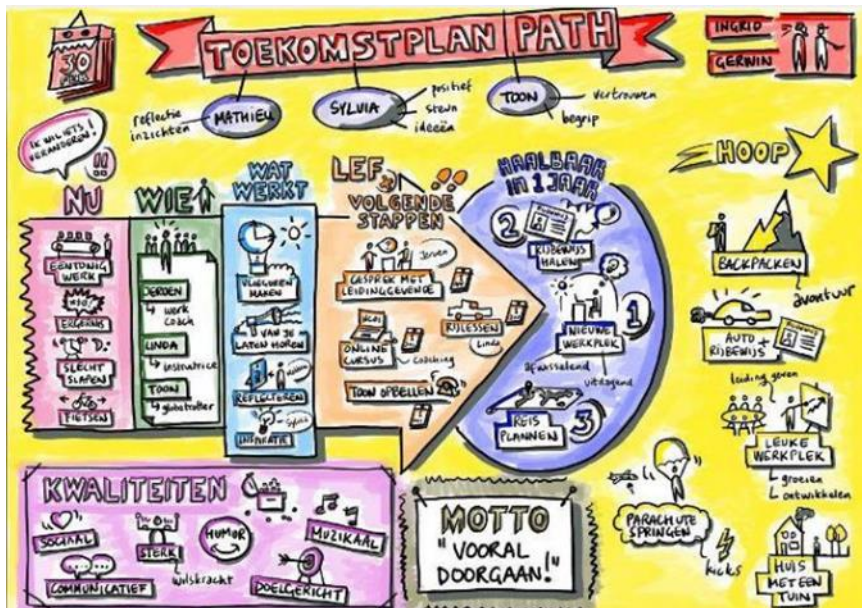
Figuur 1. Dimensies Kwaliteit van Leven volgens O'Brien (1987).

Het hebben van een goed en waardevol sociaal netwerk staat in het model van O'Brien centraal. Daarom wordt er bij PTP veel aandacht besteed aan het in kaart brengen van het sociale netwerk. Het netwerk is niet alleen belangrijk voor de kwaliteit van leven maar kan ook een ondersteunende rol gaan spelen bij de realisatie van de doelen in het PTP.

Gelieerd aan de domeinen van O'Brien en samen met belangrijke personen uit de omgeving wordt bij PTP stilgestaan bij wat met mensen met NAH in hun leven willen veranderen en waar ze van dromen. De droom binnen PTP laat vaak de ambitie van betrokkene zien of waar men op hoopt in de toekomst.

In het verlengde hiervan worden persoonlijke doelen geformuleerd die waardevol, wenselijk of belangrijk zijn. Doelen kunnen ook betrekking hebben op het verrijken van het sociale netwerk

zelf. Het bovenstaande resulteert in een persoonlijk toekomstplan op maat. Vaak wordt dit plan visueel weergegeven (zie figuur 2).



Figuur 2. Grafische weergave PTP van Van de Gruiter (n.d.)

Een PTP is geen lange termijn planning met verplichte, dichtgetimmerde en tot in detail uitgewerkte doelen. Het is meer een concreet werkplan, vaak gevisualiseerd, om aan de slag te kunnen gaan met wat voor de persoon in kwestie belangrijk is. Samen met de mensen die betrokken zijn geweest bij het PTP worden afspraken gemaakt hoe deze doelen gerealiseerd kunnen worden en hoe het spoor vastgehouden kan worden. In de realisatie van het PTP wordt ook duidelijk wat voor de betrokken persoon met NAH wel en wat niet werkt!

In het netwerk van Support4Life zijn mensen met NAH binnen de doelgroep benaderd met de vraag of ze actief wilden meewerken aan deze pilot. Voorafgaand aan de deelname zijn ze geïnformeerd over de inhoud en het verloop. Vier mensen met NAH uit Midden-Brabant hebben actief ingestemd met de deelname aan de pilot. Zij hebben een PTP traject doorlopen en persoonlijk ervaren wat de toegevoegde waarde voor hen is.

Support4Life richt zich met name op jongvolwassenen met NAH in Brabant. Het begrip jongvolwassenheid wordt daarbij ruim gedefinieerd. We hanteren daarbij een bovengrens van ± 30 jaar. In de acute fase en in de vaak lange revalidatie staat het werken aan het fysieke herstel centraal. Daardoor kan er geen of relatief weinig aandacht besteed worden aan de sociale en psychologische elementen (bv. zelfstandigheid en relaties) van volwassenheid. Deze elementen worden weer belangrijk wanneer de revalidatie is afgerond (de Kroon, 2020).

De pilot werd begeleid door een externe deskundige (Wieringa) die een autoriteit is op het gebied van PTP in Nederland en directeur van Stichting de Toekomst. Deze stichting heeft PTP in Nederland geïntroduceerd. Voorafgaand aan de daadwerkelijke pilot zijn drie mensen, gelieerd aan Support4Life, opgeleid als facilitator/mogelijkmaker PTP. Zij hebben de basiscursus PTP gevolgd

Persoonlijke Toekomstplanning voor jongvolwassenen met NAH H. de Loos & P. Nouwens

en in deze pilot PTP processen begeleid. Het betreft 2 ouders van jongvolwassenen met NAH en een persoon die zelf NAH heeft.

Wieringa heeft ook de rol van coach en supervisor in deze pilot gehad. In een eerste PTP traject is onder zijn leiding vorm en inhoud gegeven in aanwezigheid van mogelijkmakers van Support4Life. PTP voor twee daarop volgende personen zijn gezamenlijk vormgegeven. De laatste casus is door aan Support4Life gelieerde personen, onder supervisie van Wieringa, volledig uitgevoerd.

Support4Life is een stichting voor en door mensen met NAH en hun netwerk. In deze pilot is er daarom ook sprake geweest van een "Train de Trainer" aanpak. Hierdoor kunnen deze personen, onder het label Support4Life, op termijn, ook zelfstandig vorm en inhoud geven aan PTP.

De evaluatie van deze pilot is gebaseerd op de evaluaties van de 4 PTP trajecten, de persoonlijke ervaringen en meningen van mensen met NAH ($N = 4$) en op die van de opgeleide facilitators/mogelijkmakers ($N = 3$) van Support4Life. De deelnemers met NAH zijn na het PTP traject geïnterviewd door een opgeleide facilitator (H.d.L.) van Support4Life.

De facilitators hebben in een zelfevaluatie de toegevoegde waarde van PTP voor jongvolwassenen met NAH beoordeeld.

Resultaten:

In deze pilot is aan vier personen met NAH in Midden-Brabant PTP aangeboden ter ondersteuning van persoonlijke doelen in de zogenaamde chronische fase. In tabel 1. wordt een aantal kenmerken van de deelnemers weergegeven:

Tabel 1

Kenmerken deelnemers pilot

Casus	M/V	Leeftijd	Aard Hersenletsel	Bijzonderheden
1	M	33/37	traumatisch	Bloedingen en schedelbasisfractuur t.g.v. klap op hoofd
2	M	21/25	traumatisch	Puntbloedingen in hersenen t.g.v. motorongeval. Daarnaast is er sprake van ASS
3	M	21/27	traumatisch	Hersenletsel t.g.v. auto-ongeluk
4	V	26/39	niet-traumatisch	NAH door aneurysma

Noot: Leeftijd heeft betrekking op leeftijd ontstaan NAH/kalenderleeftijd tijdens pilot.

Eén Persoon (4) heeft ook deelgenomen opleiding tot mogelijkmaker.

Drie mannen en een vrouw met NAH namen deel aan de pilot. In 3 gevallen is er sprake van traumatisch hersenletsel t.g.v. een trauma. Twee deelnemers hebben tijdens de pilot een leeftijd die betiteld kan worden als jongvolwassen. Alle deelnemers hebben NAH gekregen binnen de door Support4Life gehanteerde leeftijdsgrens van jongvolwassenheid.

PTP is gericht op het realiseren van persoonsgerichte doelen. In tabel 2 worden de individuele doelen die per persoon geformuleerd zijn, weergegeven. Daarbij wordt ook aangegeven of deze doelen binnen het PTP traject volgens de deelnemers met NAH gerealiseerd zijn.

Tabel 2

Doelen PTP

Casus	Geformuleerde doelen PTP	Doel gerealiseerd J/N	Toelichting
1	1. Zelfstandig wonen met vriendin	J	
	2. Passend werk	J	werkervaringsplek
	3. Sociaal netwerk vergroten	N	via werkervaringsplek uitbreiden
2	1. Vertrouwenspersoon voor correspondentie organisaties	N	
	2. Zelf administratie en financiën verzorgen	J	o.a via telebankieren
	3. Sociaal netwerk vergroten	N	
	4. Sporten	J	sport in NAH groepje
3	1. Betere daginvulling bij voorkeur met werk	J	2 dagdelen onbetaald werk
	2. Sociaal netwerk vergroten	N	
	3. Partner om samen te genieten van het leven	N	
	4. Meer structuur in dag en week	J	structuur is aanwezig maar wel veel alleen
4	1. Woning aanpassen (toilet)	J	
	2. Tuin opnieuw inrichten	J	
	3. Reis naar IJsland	N	door Corona crisis niet mogelijk
	4. Ander werk	J	

Noot: J:ja; N:Nee

De gemiddelde doorlooptijd van een PTP proces komt uit op \pm 6 weken. De aard van de doelstellingen kent tussen de deelnemers veel overeenkomsten. Het vergroten van het sociale

netwerk wordt door alle betrokkenen als een belangrijk persoonlijk doel geformuleerd. Daarnaast worden door alle personen met NAH doelen geformuleerd die betrekking hebben op zinvolle bezigheden c.q. op werk.

Qua inhoud variëren de doelstellingen van concreet met een duidelijk begin en eind (tuin inrichten) naar meer algemeen en omvattend (uitbreiding sociaal netwerk).

Overall zijn er van de 15 geformuleerde doelen 9 gerealiseerd. Opvallend is dat het vergroten van het sociale netwerk in alle gevallen niet gerealiseerd is.

Tabel 3

Aantal sessies en gehanteerde methode

Casus	M/V	Aantal sessies	Aantal uren	Gehanteerde methode	Bijzonderheden
1	M	8	9	Werkboek Doorgaan	grote betrokkenheid ouders
2	M	4	8	Werkboek Doorgaan	Wieringa als procesbegeleider
3	M	6	8	Werkboek Doorgaan	grote betrokkenheid ouders
4	V	2	6	Cursusboek Hou van het denken dat het zou kunnen	deelname dochter

Gemiddeld zijn 5 sessie nodig om een PTP traject te doorlopen. De gemiddelde tijd per sessie bedraagt 1¾ uur. Door NAH zijn veel deelnemers maar in beperkte tijd aaneengesloten belastbaar. Deelnemer 4 heeft ook de opleiding tot facilitator/mogelijkmaker doorlopen. Voor haar zijn 2 sessies met in totaal 6 uren ingezet. Bij 3 personen is het werkboek "Doorgaan" gehanteerd en bij 1 persoon het cursusboek.

Alle opgeleide facilitators van Support4Life zijn unaniem positief over de toegevoegde waarde van PTP voor jongvolwassenen met NAH. Het is een tool om positieve doelstellingen te formuleren en te realiseren voor jongvolwassenen met NAH. Daarnaast geeft PTP ook een completer beeld van jongvolwassenen met NAH omdat naast de beperkingen ook de wensen, ambities, dromen en competenties zichtbaar worden.

PTP vraagt gezien de taakbelasting van jongvolwassenen met NAH veel en dus om een goede planning. Sessies kunnen niet te lang zijn en bij de planning dient ook rekening gehouden te worden met andere (dag)activiteiten i.v.m. de energiehuishouding.

De facilitators geven aan dat starten met concrete, korte termijn doelen wenselijk is omdat zo de mensen met NAH ook de gelegenheid krijgen om ervaring op te doen met PTP waarbij ook doelen gerealiseerd worden. Dit is volgens de facilitators belangrijk voor de acceptatie van de methode. In dit opzicht spreken de facilitators hun voorkeur uit voor het cursusboek "Ik hou van het denken dat het zou kunnen" (Wieringa, n.d.) omdat hier facultatief gebruik gemaakt kan worden van de procestappen en sneller het accent kan komen te liggen op korte termijn doelen.

Bij een deelnemer was er sprake van NAH in combinatie met aan autisme gerelateerde beperking en NAH kan ook gepaard gaan met geheugenproblemen. De combinatie van deze factoren dient volgens de facilitators nadrukkelijk in ogenschouw genomen te worden om een PTP proces succesvol te kunnen doorlopen. Maatwerk blijft volgens de facilitators geboden.

De opgeleide facilitators zijn tevreden over de training en scholing in PTP die ze ontvangen hebben. Deze was in hun ogen zinvol en waardevol.

De methodieken beschreven in de verschillende (werk-/cursus)boeken bij de training en bij de PTP trajecten wijken op onderdelen, volgens de facilitators, af. Dit was op onderdelen verwarrend voor de facilitators.

Het visualiseren van het PTP is een belangrijk onderdeel in de PTP. Normaliter verbeeldt de facilitator dit zelf ook. Volgens de facilitators is dit moeilijk te combineren in een PTP traject. In hun optiek zijn het twee verschillende disciplines.

Conclusies:

De resultaten van deze pilotstudie laten zien dat PTP voor jongvolwassenen met NAH van toegevoegde waarde kan zijn in het realiseren van persoonlijke doelen in de chronische fase. Voor alle deelnemers is een aantal gestelde doelen gerealiseerd. Gemiddeld genomen is 60% van de geformuleerde doelen gerealiseerd. Deze doelen variëren qua inhoud en omvang en ook de ondersteuning met behulp van PTP blijft dus maatwerk.

Het sociale netwerk van mensen met NAH is vaak kwetsbaar en relatief klein (de Kroon, 2020). Aandacht voor het netwerk van jongvolwassenen met NAH is van groot belang. Volgens Kruijswijk en anderen (2014) verbetert hierdoor de kwaliteit van leven c.q. van de ondersteuning en verlegt het de focus van de beperking (i.c. NAH) naar de mens en zijn/haar omgeving. Relevante aspecten voor jongvolwassenen met NAH (de Kroon, 2020).

Het uitbreiden van het sociale netwerk blijft, ondanks de ondersteuning met PTP, voor een aantal deelnemers een aandachtspunt. Binnen de beperkte doorlooptijd (6 weken) van deze pilotstudie worden wel doelen bereikt die hier een bijdrage aan leveren (bijv. sporten en werken) maar de doelstelling als geheel wordt niet gerealiseerd. Het vergroten van het sociale netwerk lijkt een langere termijn doelstelling te zijn die om aanhoudende aandacht vraagt.

In deze pilotstudie ligt het accent op de persoonlijke doelen van jongvolwassenen met NAH. Hierbij staat de persoon centraal, niet zijn beperking, hoe iemand in het leven wil staan en het biedt ook de ruimte de ondersteuning aan te passen aan de persoonlijke wensen en behoeften. Er is voor jongvolwassenen met NAH relatief weinig aandacht (de Kroon, 2020) voor deze aspecten in de zogenaamde re-integratiefase. PTP lijkt in dat opzicht een bijdrage te kunnen leveren en kan een aandeel hebben in de persoonsgerichte ondersteuning van jongvolwassenen met NAH in deze fase. In deze studie zijn verschillende werkboeken gebruikt die op onderdelen qua aanpak niet synchroon lopen. Een eenduidige aanpak waarbij het beste van alle werkboeken geïntegreerd wordt, is wenselijk. In de PTP aanpak lijkt het daarnaast zinvol om te starten met concrete korte termijn doelen waarna, indien wenselijk, het accent langzaam verlegd kan worden naar de lange termijn doelen. Hierbij sluit het cursusboek (Wieringa, n.d.) het best aan. Starten met concrete doelen bevordert de acceptatie van PTP door jongvolwassenen met NAH.

Deze bevindingen en conclusies zijn gebaseerd op een pilotstudie (N=4) en kunnen daardoor niet gegeneraliseerd worden naar alle jongvolwassenen met NAH. De omvang van de studie en de specifieke kenmerken van de deelnemers aan deze studie kunnen de bevindingen namelijk sterk beïnvloeden hebben. Er zijn in deze pilotstudie indicaties gevonden die de potentiële waarde van PTP onderschrijven.

Referenties:

De Kroon, P. (2020). *Anders verder*. Tilburg, Nederland: Support4Life

Douglas J. (2020) Loss of friendship following traumatic brain injury: A model grounded in the experience of adults with severe injury, *Neuropsychological Rehabilitation*, 30:7, 1277-1302, DOI: [10.1080/09602011.2019.1574589](https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1574589)

Huber M. (2013). Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid. *Tijdschrift Gezondheidswetenschappen*. 91 (3):133, DOI: 10.1007/s12508-019-00242-x

Kruijswijk, W., van der Veer M. , Brink, C., Calis,W., van de Maat, JW & Redeker, I. (2014) *Aan de slag met sociale netwerken*, Utrecht, Nederland: Movisie, Vilans, Actiz.

Mouth, B. Riggs, D. Brown, M. Hibbard M. (2014). *Doorgaan* [Moving on. A personal futures planning workbook for individuals with brain injury] (E. Wieringa, Vert.). Amsterdam: Stichting de Toekomst.

O'Brien, J. (1987). "Embracing ignorance, error, and fallibility: Competencies for leadership of effective services". In *Community Integration for People with Severe Disabilities*, Edited by: Taylor, S.J., Biklen, D. and Knoll, J. New York: Teacher's College Press.

Van Huisseling, A., Wibaut, A., & Wieringa, E. (2004). *Het is mijn leven*. Utrecht, Nederland: LKNG.

Wieringa, E. (no date). *Hou van het denken dat het zou kunnen*. Amsterdam: Wieringa.

Van de Gruiter, (n.d.). Geraadpleegd van <https://www.pluryn.nl/jeugd/behandeling/speel-de-hoofdrol-in-je-eigen-toekomstplan>