BRAINLIFE

Wat hebben jongeren met hersenletsel na revalidatie nodig om een volwaardig leven op te bouwen?

Eindrapportage fase 1 'Latent Talent' voor het Agis Innovatiefonds

maart 2022

Hoofdaanvrager: panton ontwerpers voor de zorg

Medeaanvrager: NIVEL

Samenwerkingspartners: JONGPIT perspectief.inclusie.talent, EDWIN VAN DER SAR FOUNDATION, hogeschool Windesheim

Inleiding

In september 2021 gingen we van start met ontwerpend onderzoek “Brainlife”. Het doel van dit project is om samen met jongvolwassenen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) oplossingen te ontwerpen die helpen een volwaardig leven op te bouwen. Begin 2022 hebben we het ontwerpend onderzoek afgerond met een eindconcept dat waardevol wordt bevonden door de doelgroep en betrokken experts. In deze rapportage beschrijven we het verloop en de aanpak van het ontwerpend onderzoek, de belangrijkste resultaten en het ontwikkelde eindconcept. We besluiten met de te nemen stappen voor de verdere doorontwikkeling. Mensen en organisaties wie het eindconcept aanspreekt, kunnen altijd contact met ons opnemen. Wij staan open voor een gesprek en samenwerking om dit verder te brengen.

Wij wensen u veel leesplezier.

1. Aanleiding

In Nederland zijn er ongeveer 50.000 jongeren en jongvolwassenen tot en met 25 jaar met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) (Kwakernaak et al., 2018). Zij lopen dit op door bijvoorbeeld een ongeval, ziekte of geweld (De Kloet, 2014; Greenwald et al., 2003). Direct daarna volgt voor de jongeren een intensief revalidatietraject om te herstellen. Na de revalidatie zijn ze veelal op zichzelf aangewezen en op de mensen om hen heen. Voor velen is dat een lastige fase. Ze ervaren dat ze niet meer hetzelfde zijn als voor hun NAH (Mealings & Douglas, 2010).

Jongvolwassenen staan aan het begin van het organiseren van hun leven. NAH heeft gevolgen voor de ontwikkeling naar volwassenheid (Mealings & Douglas, 2010; Roebroeck et al., 2009; Stam et al., 2006). Jongvolwassenen ondervinden bijvoorbeeld problemen bij het opbouwen van een zelfstandig bestaan, het onderhouden van relaties en het betreden van de arbeidsmarkt (Di Battista et al., 2014; Gauvin-Lepage & Lefebvre, 2010; Mealings & Douglas, 2010). Daarnaast hebben ze te maken met onbegrip en vooroordelen vanuit hun sociale omgeving (Kao & Stuifbergen, 2004) en worden hun kwaliteiten niet altijd (h)erkend (Roscigno & Liew, 2008).

'Ik had veel toekomstplannen en dromen, maar veel is uiteengevallen. Ik had ook wel een gezinnetje gewild. Huisje, boompje, beestje. (...) Wie weet kan het nog in de toekomst, maar dat is onzeker.'

Deelnemer tijdens een van de onywerpsessies

Ervaringsdeskundige Frank Willem Hogervorst nam daarom het initiatief tot het project Brainlife. Het doel van het project is dat jongeren met hersenletsel hun leven beter kunnen vormgeven op een manier die bij hen past en betekenis voor hen heeft. Samen met Frank Willem zetten we een ontwerpend onderzoek op waarbij we met ervaringsdeskundige jongvolwassenen (16-30 jaar) en gezondheidsprofessionals zochten naar passende oplossingen. Specifiek keken we naar de rol die peers kunnen spelen. De kernvraag die we in ons ontwerpend onderzoek wilden beantwoorden was:

Hoe kan een volwaardig leven worden opgebouwd door jongvolwassenen met hersenletsel dat past bij hun talenten en mogelijkheden en rekening houdt met hun beperkingen?

2. Ontwerpend onderzoek

In september 2021 gingen we van start met het ontwerpend onderzoek, om een oplossing te ontwerpen voor het opbouwen van een volwaardig leven met NAH. Figuur 1 hieronder laat schematisch zien welke stappen we hebben gezet tot het ontwerp van een conceptoplossing.

Figuur1: Schematische weergave van verloop ontwerponderzoek

Quick scan van de literatuur

We hebben een quick scan van de literatuur gedaan om knelpunten en belemmeringen van jongvolwassenen met NAH in kaart te brengen. Er is gezocht in verschillende wetenschappelijke databases. Dit leverde zeven relevante artikelen op, die zijn samengevat en besproken in het projectteam. De bevindingen gaven input voor de eerste ontwerpsessie met jongvolwassenen.

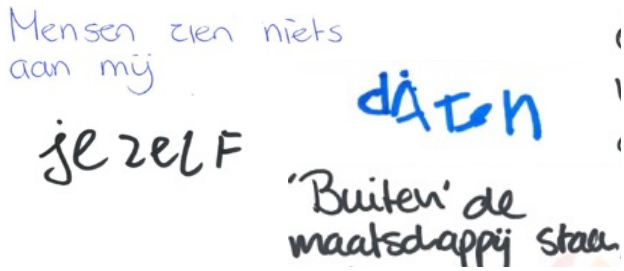
Leereffect:
inventariseren bestaande initiatieven voor jongvolwassenen

Gedurende het project leerden we via verschillende betrokkenen over de bestaande initiatieven voor jongvolwassenen met NAH en andere chronische aandoeningen. Door te kijken naar beschikbare initiatieven en te bespreken met de jongvolwassenen, (jonge) professionals en experts wat wel en niet zou kunnen werken, konden we vernieuwende elementen meenemen in ons eindconcept. We leren hieruit dat het waardevol was geweest om eerder in het proces, aanvullend op de quick scan van de literatuur, ook een quick scan van de bestaande initiatieven uit te voeren.

Ontwerpsessies

In november en december organiseerden we vier ontwerpsessies waarin we met zeven jongvolwassenen met NAH nadachten over oplossingen voor knelpunten bij het opbouwen van een volwaardig leven. De jongvolwassenen zijn geworven via JongPIT en de netwerken van de begeleidingscommissie en projectteamleden.

De eerste twee sessies vonden fysiek plaats bij het Nivel. Vanwege de coronamaatregelen moesten de derde en vierde sessie digitaal plaatsvinden. De verschillende sessies bouwden op elkaar voort. De eerste sessie had als doel om de inzichten uit de literatuur te verdiepen. Met behulp van kaartjes en post-its spraken we uitgebreid over de knelpunten en behoeften van jongvolwassenen met NAH.



Figuur 2: Enkele voorbeelden waar jongvolwassenen aan dachten bij de vraag: 'Waar loop je tegenaan?'

Tijdens de tweede sessie gingen we samen op zoek naar mogelijke oplossingen. Daarbij gebruikten we co-creatieve tools, zoals persona's (fictieve personages die een afspiegeling zijn van de doelgroep). De persona's en materialen zijn toegevoegd in bijlage 1 en 2.

Figuur 3: 4 thema's met persona.

Op basis van de bevindingen ontwierpen we vijf conceptoplossingen die jongvolwassenen kunnen helpen bij het opbouwen van een volwaardig leven. Deze legden we in de derde sessie voor aan de deelnemers. Op basis van hun feedback creëerden we een eindconcept. In de vierde en laatste sessie toetsten we het eindconcept.

Figuur 4: Voorbeeld van de posters die gebruikt werden in de cocreatie sessie met jongeren.

Leereffect:
Bespreken wensen en behoeften

In de voortgangsrapportage beschreven we al het belang van het bespreken van wensen en behoeften tijdens de ontwerpsessies. Het belang hiervan kwam ook in de tweede helft van het ontwerponderzoek naar voren, toen we vanwege de toenemende coronabesmettingen geen fysieke ontwerpsessie konden organiseren. De deelnemers gaven aan dat een digitale bijeenkomst vermoeiend voor ze zou zijn. Daarom is met hen besloten om de derde en laatste sessie in twee bijeenkomsten van één uur te delen, in plaats van één sessie van twee uur. We stuurden hen vooraf per post de vijf conceptoplossingen op papier. Zo konden ze deze vooraf bekijken en hoefden ze tijdens de sessie minder op het scherm te kijken. Na de eerste digitale sessie, hebben we op basis van hun reacties nog enkele aanpassingen gedaan aan de tweede digitale sessie. Zo lasten we meer pauzes in en werkten we in kleinere groepjes in break-out rooms.

Sessie met jonge professionals

Begin december organiseerden we een bijeenkomst met (jonge) professionals die werken met jongvolwassenen met NAH. Er waren zes deelnemers: drie casemanagers hersenletsel, een neuropsycholoog, een gezinscoach en een cognitief en thuisbehandelaar. Aan hen legden we de conceptoplossingen voor die we tijdens de ontwerpsessies ontwikkelden. Daarbij reflecteerden we op de relevantie, toegevoegde waarde en bruikbaarheid van elke conceptoplossing. Ook bespraken we mogelijke manieren waarop de conceptoplossingen ingezet en verspreid konden worden.

Begeleidingscommissie

Gedurende het project werkten we samen met een begeleidingscommissie, bestaande uit experts van Hogeschool Windesheim, de Class en JongPIT.

De begeleidingscommissie dacht mee over de uitvoering van het ontwerpend onderzoek en hielp bij het werven van jongvolwassenen en professionals. In december kwamen we met de begeleidingscommissie samen om te reflecteren op de conceptoplossingen. We spraken uitgebreid over de borging van het eindconcept, realisatie en over bestaande initiatieven waarop aangesloten kan worden.

Co-creatie

In het project stond co-creatie met jongvolwassenen met NAH centraal. De ideeën van de deelnemers aan de ontwerpsessies waren leidend in het ontwerp van het eindconcept: zij bepaalden voor welke knelpunten en behoeften een oplossing bedacht werd en waaraan een oplossing moest voldoen. De onderzoekers en ontwerpers vertaalden hun ideeën naar praktische oplossingen en legden die steeds voor.

Er was een gelijkwaardige samenwerking tussen de jongvolwassenen en de ontwerpers en onderzoekers, waarin iedereen zich vrij voelde om ideeën in te brengen. Verschillende factoren droegen bij aan de totstandkoming hiervan.

Ten eerste communiceerden we duidelijk over de stappen in het ontwerpend onderzoek. Zo wisten de jongvolwassenen wat er met de ingebrachte ideeën zou gebeuren en op welke manier die zouden bijdragen aan het projectdoel. Veranderingen in de planning werden steeds met hen besproken.

Ten tweede werd er naar jongvolwassenen geluisterd en gehandeld naar hun inbreng. De jongvolwassenen gaven terug dat ze hun inbreng duidelijk terugzagen in conceptoplossingen en in het eindconcept. Dat zorgde ervoor dat ze zich gehoord voelden en dat ze hun rol als betekenisvol ervaarden.

"Mijn vingers jeuken al om dit te gaan maken!"

Deelnemer tijdens laatste ontwerpsessie

Ten derde, het gebruik van co-creatieve middelen, zoals kaartjes en persona's, maakten de ontwerpsessies tot leuke en inspirerende bijeenkomsten. Iedereen kon op zijn eigen manier en tempo bijdragen. Tot slot hadden de jongvolwassenen invloed op de inhoud en vorm van de ontwerpsessies.

Ze werden actief betrokken bij beslissingen over onder meer de thema's die aan bod kwamen, de voorbereiding voor sessies en de ruimte waar ze plaatsvonden.
Daarnaast werd tijdens de sessies op non-verbale communicatie van de deelnemers gelet om een veilige en prettige samenwerking te realiseren. Zo leerden we dat wij zelf pauzes

moesten inlassen omdat jongvolwassenen het zelf lastig vonden om aan te geven dat ze moe waren. Ook merkten we dat wij hen de beurt moesten geven om te spreken, omdat ze het lastig vonden om te reageren op een open vraag aan de groep als geheel.

Naast de jongvolwassenen, werkten we het hele project samen met professionals die werken met jongvolwassenen met NAH. Zij dachten vooral mee over de relevantie, bruikbaarheid en borging van de concepten die de ontwerpers en onderzoekers samen met jongvolwassenen bedachten.

Leereffect:
Creëren van eigenaarschap

Jongvolwassenen waren vanaf het allereerste begin betrokken bij het ontwerp van het eindconcept. Bij aanvang van de ontwerpsessies stond nog open wat het eindconcept zou worden: dat bepaalden de jongvolwassenen samen met ons. Zo zouden we iets maken wat echt voortkomt uit hun wensen en behoeften. Tijdens de ontwerpsessies leerden we dat het ook nog een ander belangrijk effect had. Het zorgde voor eigenaarschap bij de jongvolwassenen: het werd ook hún project en hún eindconcept. Ze gingen steeds meer zelf initiatieven nemen voor het project, bijvoorbeeld door een Whatsappgroep voor alle deelnemers op te richten, te helpen bij het werven van professionals, en ons ook buiten de sessies te wijzen op relevante thema's en initiatieven voor jongvolwassenen met NAH. Dit hielp bij het uitvoeren van het project en zorgde voor een eindconcept dat gedragen wordt door de jongvolwassenen.

3. Opbrengsten

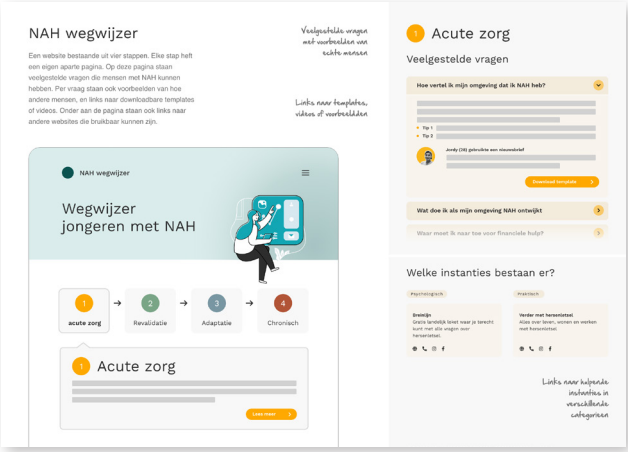
Het ontwerpend onderzoek heeft geleid tot meerdere – directe en indirecte – opbrengsten. Deze rapporteren we hieronder. Daarnaast beschrijven we de verwachte effecten van het ontwikkelde eindconcept. Dit is op basis van onze bevindingen uit de ontwerpsessies en de toetsing bij professionals en jongvolwassenen.

Opbrengsten ontwerpproces

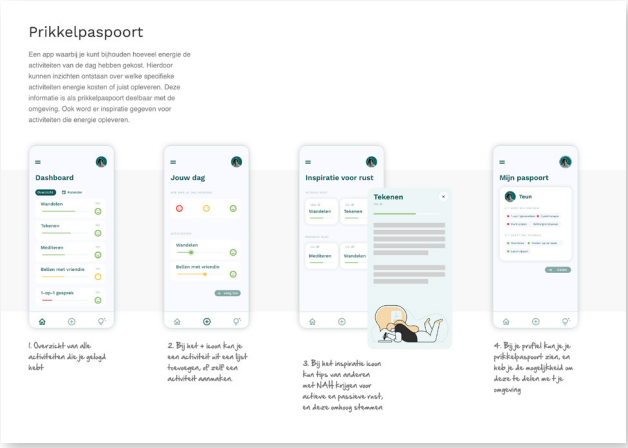
Het ontwerpend onderzoek gaf uitgebreid inzicht in de knelpunten die jongvolwassenen met NAH ervaren. Deze inzichten zijn gebaseerd op de literatuur en de ervaringen van jongvolwassenen zelf. We definieerden vier overkoepelende thema's: sociaal contact en onbegrip, NAH in het dagelijks leven, acceptatie en zingeving en de juiste zorg na NAH. Vervolgens leerden we over mogelijke oplossingsrichtingen voor het opbouwen van een volwaardig leven met NAH. Deze vertaalden we naar vijf conceptoplossingen, die allemaal positief werden ontvangen door de jongvolwassenen en (jonge) professionals. De 5 concepten zijn toegevoegd in bijlage 3.

• **De NAH wegwijzer:** Een digitaal kompas dat jongvolwassenen en hun omgeving informatie biedt over het zorgtraject bij NAH. Het verwijst naar nuttige instanties en bevat hulpmiddelen bij vraagstukken die spelen in de acute fase, de revalidatiefase, de chronische fase en adaptatiefase.

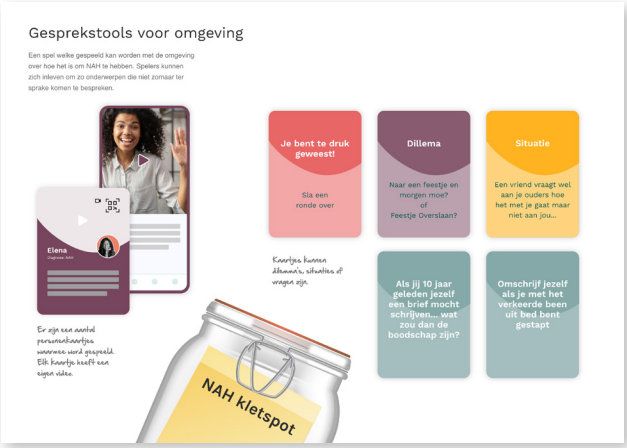
• **Het prikkelpaspoort:** Een zelfmanagementapp waarmee jongvolwassenen activiteiten kunnen loggen om te leren over hun belastbaarheid. De app bevat daarnaast de mogelijkheid om een overzicht te maken die ze met hun omgeving kunnen delen.



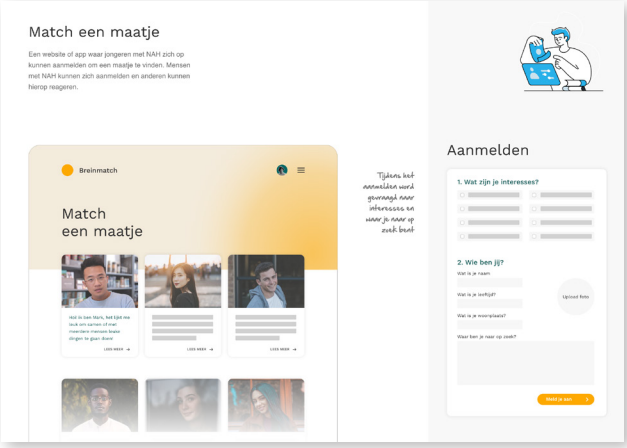
Figuur 5: NAH wegwijzer



Figuur 6: Het prikkelpaspoort



Figuur 7: De NAH kletspot

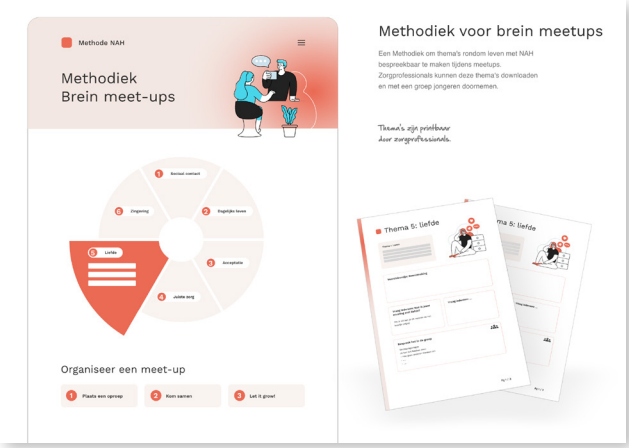


Figuur 8: Match een maatje

- **De NAH kletspot:** Een gesprekstool die jongvolwassenen helpt om aan hun omgeving uit te leggen wat NAH voor hen betekent. De kletspot bevat kaartjes met situaties en dilemma's die aanleiding geven tot een gesprek.

- **Match een maatje:** Match een maatje is een digitaal platform waar jongvolwassenen met NAH elkaar op een laagdrempelige manier kunnen helpen. Ze kunnen een profiel aanmaken en met elkaar in contact komen.

- **Brein meet-ups:** Een methodiek die professionals kunnen gebruiken om meet-ups te organiseren voor jongvolwassenen met NAH.



Figuur 9: Brein meet-ups

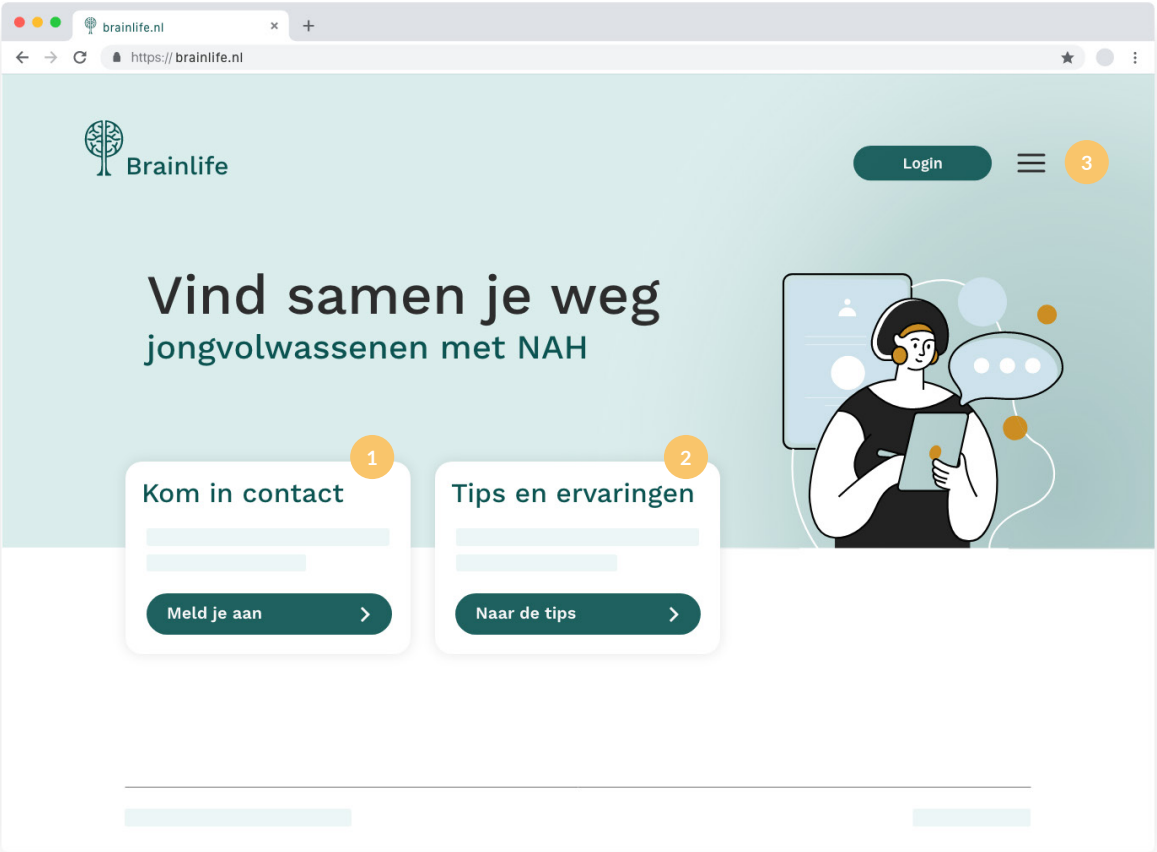
BRAINLIFE

De meest gewaardeerde elementen van de vijf conceptoplossingen zijn gecombineerd tot een eindconcept dat klaar is om verder te ontwikkelen: een digitaal platform waar jongvolwassenen informatie kunnen vinden en uitwisselen en in contact kunnen komen met peers. Het platform wordt gevormd voor en door een community van jongvolwassenen met NAH. Het bestaat uit drie onderdelen:

1 **Kom in contact.** Het platform biedt de mogelijkheid om in contact te komen met andere jongvolwassenen met NAH. Via een chatfunctie kunnen jongvolwassenen 1-op-1 of in kleine groepjes een gesprek starten. Het contact is gebaseerd op meer dan NAH. Door een persoonlijk profiel in te vullen kunnen ze op zoek naar een gespreksmaatje met bijvoorbeeld dezelfde hobby's en interesses. Ook is het mogelijk om aan te geven of ze op zoek zijn naar vriendschap of naar iemand met wie ze vooral ervaringen kunnen uitwisselen.

2 **Tips en ervaringen.** Het platform bevat een gestructureerd overzicht van informatie voor en door de community van jongvolwassenen met NAH. Jongvolwassenen kunnen zelf vragen en tips insturen. Moderators houden dit bij en zorgen ervoor dat de meest gevraagde thema's aan bod komen. De moderatie door experts is bedoeld om de informatie op een overzichtelijke en gestructureerde manier aan te bieden; dit is essentieel voor jongvolwassenen met NAH.

3 **Inzicht in jouw NAH.** Op basis van hun persoonlijk profiel kunnen jongvolwassenen een NAH paspoort maken. Deze kunnen ze opslaan, afdrukken en delen met hun sociale omgeving. Het paspoort is een laagdrempelige manier om familie en vrienden te laten zien welke activiteiten hen energie kosten en welke activiteiten juist energie geven.



Figuur10: Brainlife: Het eindconcept met drie verschillende onderdelen

Verwachte effecten eindconcept

Het resultaat van dit project is een ontwerp van een concept dat jongvolwassenen met NAH kan helpen bij het opbouwen van een volwaardig leven. Alle betrokken partijen zien het eindconcept als een veelbelovende ondersteuning voor deze groep.

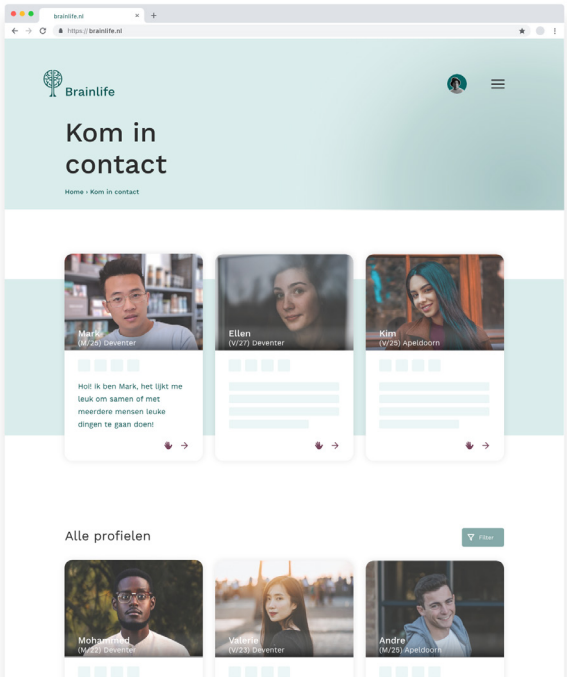
Via het onderdeel **Kom in contact** kunnen jongvolwassenen (h)erkenning vinden en elkaar helpen. Contact met peers die iets vergelijkbaars hebben meegemaakt kan bijdragen aan het mentale welzijn, omdat het steun biedt. Dit zagen we al in de ontwerpsessies. Daarnaast kan het helpen bij het omgaan met NAH en het vinden van de weg in de zorg, omdat peers er zelf ervaring mee hebben.

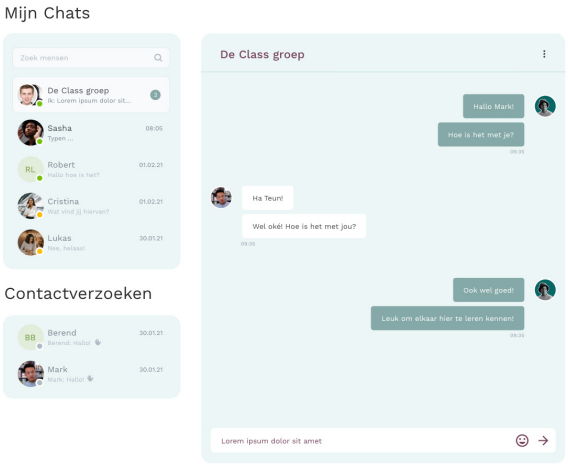
"Je merkt dat jongeren er heel erg naar op zoek zijn om anderen te ontmoeten."

Michael Vallen - Projectleider 'de Class'

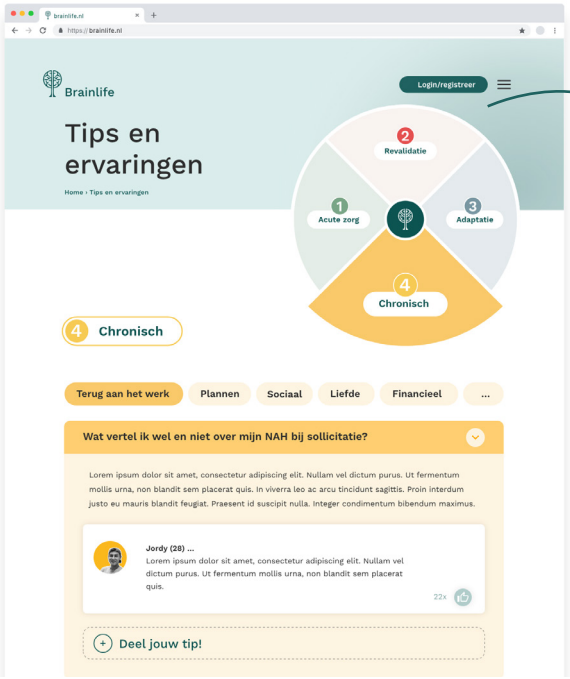
In het onderdeel **Tips en ervaringen** kunnen kennis en ervaringen van zowel jongvolwassenen met NAH als professionals vastgelegd en gedeeld worden. Jongvolwassenen kunnen er terecht voor bijvoorbeeld informatie, tools en verwijzingen naar instanties die hen kunnen helpen bij het opbouwen van een volwaardig leven met NAH. Professionals kunnen op het platform kennis opdoen over vragen en onderwerpen die voor jongvolwassenen met NAH belangrijk zijn.

1-op-1 gesprekken of gesprekken in kleine groep

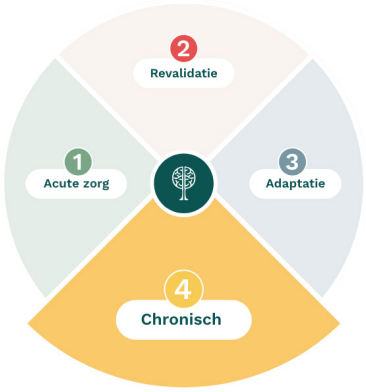




Figuur 11: In contact komen via Brainlife

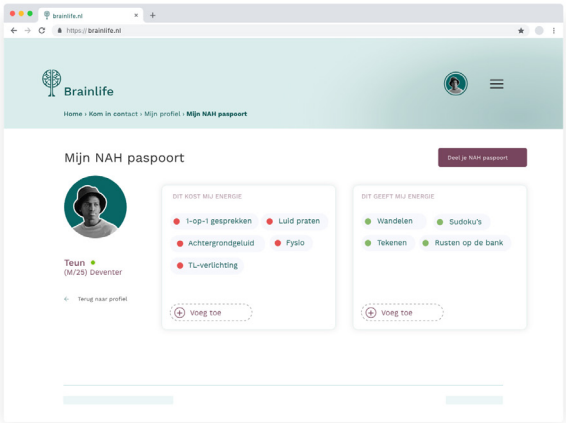


Tips en ervaringen voor elke fase van NAH



Figuur 12: Tips, ervaringen en informatie

Het onderdeel **Inzicht in jouw NAH** geeft jongvolwassenen een tool om hun sociale omgeving uit te leggen wat NAH voor hen en hun dagelijks leven betekent. Ze kunnen het bijvoorbeeld gebruiken om te vertellen wat goed gaat en waar ze hulp bij nodig hebben. Ook helpt het om onbegrip tussen hen en hun sociale omgeving te verminderen.



Figuur 13: NAH paspoort

Indirecte opbrengsten

Naast de directe opbrengsten, had het ontwerpend onderzoek een aantal indirecte opbrengsten voor de betrokken jongvolwassenen, ontwerpers en onderzoekers. Zo merkten we dat de ontwerpsessies **peer support** tot stand brachten tussen de deelnemers. Ze vonden herkenning en hulp bij elkaar. Dat blijkt onder meer uit de WhatsAppgroep die ze oprichtten en de tijd die ze namen om na de sessies verder te praten. Daarnaast voelden de jongvolwassenen zich door de ontwerpsessies **gehoord** en hadden ze het gevoel **betekenisvol** te kunnen **zijn** voor andere jongvolwassenen met NAH. Ook de samenwerking tussen onderzoekers en ontwerpers was een waardevolle en leerzame ervaring. We leerden dat de combinatie van onderzoek en ontwerp resulteert in **sterke en onderbouwde oplossingen.**

Leereffect:
Het belang van peer support

Ervaringsdeskundige en initiatiefnemer van dit project Frank Willem Hogervorst benadrukte bij het schrijven van het projectplan al het belang van peer support. We hadden daarom steeds aandacht voor de ondersteuning door peers bij het opbouwen van een volwaardig leven met NAH. Het was dan ook mooi om te zien dat de ontwerpsessies ook tot een vorm van peer support hebben geleid. Dat gold tijdens de sessies: ze troostten elkaar wanneer het om moeilijke of emotionele onderwerpen ging. Maar ook daarbuiten: ze hielden contact met elkaar en zochten elkaar na de sessies op. Vooral jongvolwassenen in een vergelijkbare levensfase vonden veel steun en hulp bij elkaar.

4. Doelbereiking

De eerste ontwerpfase van project Brainlife is volgens planning verlopen. Daarmee is een stap gezet richting het doel om jongvolwassenen met NAH te helpen hun leven beter kunnen vormgeven. In co-creatie met jongvolwassenen en (jonge) professionals is een veelbelovend eindconcept ontwikkeld. Dit is klaar om in een volgende stap door te ontwikkelen tot een platform voor een online community, waarin jongvolwassenen met NAH elkaar kunnen vinden en helpen.

Vanuit betrokken experts, wordt de feedback gegeven dat we een duidelijke behoefte te pakken hebben. Met de juiste partners in een consortium kunnen we dit samen realiseren.

"Jullie hebben duidelijk een grote behoefte te pakken!"

Jasmijn Vollering - Hersenstichting

5. Vervolg

De volgende stap is de ontwikkeling van het eindconcept tot een online community. Samen met de huidige projectpartners en de reeds betrokken jongvolwassenen en professionals kan een platform gebouwd worden. Hoewel de betrokken deelnemers uit fase 1 allen enthousiast hebben aangegeven verder mee te willen werken aan de ontwikkeling, is het tot op heden niet gelukt om nieuwe samenwerkingspartners te vinden die de eindoplossing willen implementeren en beheren en technische ontwikkeling van het platform kunnen realiseren.

Referenties

Di Battista, A., Godfrey, C., Soo, C., Catroppa, C., & Anderson, V. (2014). “In my before life”: Relationships, coping and post-traumatic growth in adolescent survivors of a traumatic brain injury. Journal of Rehabilitation Medicine, 46(10): 975–983.

Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2010). Social inclusion of persons with moderate head injuries: The points of view of adolescents with brain injuries, their parents and professionals. Brain Injury, 24(9): 1087–1097.

Greenwald, B.D., Burnett, D.M. & Miller, M.A. (2003). Congenital and acquired brain injury. Brain injury: Epidemiology and pathophysiology. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 84: 3-7.

Kao, H. F. S., & Stuifbergen, A. K. (2004). Love and Load—The Lived Experience of the Mother-Child Relationship among Young Adult Traumatic Brain-Injured Survivors. Journal of Neuroscience Nursing, 36(2): 73–81

Kloet, A.J. de. (2014). Participation of children and youth with acquired brain injury (proefschrift, Haagse Hogeschool).

Kwakernaak, M., Meulenkamp, T. & Klein, M. van der (2018). Werken met NAH. Een verkenning van de omvang en samenstelling van de groep jongeren met niet-aangeboren hersenletsel in Nederland en de problemen die zij ervaren rondom opleiding en werk. Verwey-Jonker Instituut: Utrecht.

Mealings, M., & Douglas, J. (2010). ‘School’s a big part of your life...’: Adolescent Perspectives of Their School Participation Following Traumatic Brain Injury. Brain Impairment, 11(1): 1–16.

Roebroeck, M.E., Jahnsen, R., Carona, C., R.M. Kent, & Chamberlain, M.A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. Developmental Medicine & Child Neurology, 51(8): 670-678.

Roscigno, C. I., & Liew, K. V. (2008). Pushed to the Margins and Pushing Back. Journal of Neuroscience Nursing, 40(4): 212–221.

Stam, H., Hartman, E.E., Deurloo, J.A., Groothoff, J. & Grootenhuis, M.A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: Influence on course of life and transition into adulthood. Journal of Adolescent Health, 39(1): 4-13.

Verhoef, J.A.C. (2015). Improving work participation of young adults with physical disabilities (proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam).