

NIEUWSBRIEF ONDERZOEKSLIJN NA(H)-ZORG OP MAAT



Helpt u mee met NAH in het vizier? - Vragenlijst

Berber Wesseling leidt onder de vlag van het NAH-kennisnetwerk en met ondersteuning vanuit onze onderzoekslijn dit 'NAH in het Vizier'-project. Er zijn vanuit Kennisplein Gehandicaptensector zijn er al meerdere "In het Vizier" projecten geweest op het gebied van LVB, EMB, ouderen en nu dus NAH.

Binnen dit project wordt alle beschikbare kennis over de chronische fase gebundeld en wordt in kaart gebracht welke kennisvragen nog beantwoord moeten worden om de zorg en ondersteuning voor alle mensen met NAH in deze fase verder te verbeteren. De eerste fase van het project (de inventarisatie) duurt een half jaar. Hierin wordt kennis in het veld opgehaald. Hoe meer mensen reageren hoe bruikbaar de opbrengsten voor ons allen zullen zijn.

Helpt u ook mee? Een link naar de vragenlijst vindt u [hier](#)



Hersenletselalliantie – zet het op de agenda

In het najaar 2018 is de Hersenletselalliantie opgericht. Dat is goed nieuws, want dat betekent dat verschillende beroepsverenigingen, netwerken, patiëntenorganisatie, zorgorganisaties en anderen zich hebben verenigd om gezamenlijk op te trekken bij vraagstukken waar mensen met NAH en hun naasten in de samenleving en de zorg tegen aan lopen. Het NAH Kennisnetwerk neemt deel in de alliantie en vertegenwoordigt de netwerken in het bestuur van de alliantie. Zou je iets willen agenderen voor deze alliantie? Welke onderwerpen vragen om een krachtige landelijke aanpak? Laat het weten.

Mail naar:

b.toes@windesheimflevoland.nl

Dan kijken wij of we het op de agenda kunnen kriiaen.



1 jaar na behandeling – uitkomsten pilotstudie

In de periode van september 2018 tot en met februari 2019 is een pilotstudie gedaan naar de impact van behandeling in de chronische fase. In totaal zijn meer dan 50 mensen met hersenletsel, hun naasten en behandelaars geïnterviewd. 16 studenten van 4 hogescholen (Windesheim Flevoland, HAN, Hanze en Saxion) voerden het onderzoek uit bij 10 zorgorganisaties. Dit heeft 11 mooie studenten-onderzoeksrapportages opgeleverd. Vanuit de onderzoekslijn leggen we nu alle gegevens bij elkaar om tot één overkoepelende rapportage te komen. We lichten een tipje van de sluier op:

- Cliënten en naasten geven aan dat het op dit moment naar omstandigheden goed met ze gaat. Ze hebben wel nog restverschijnselen van het NAH en lopen nog wel tegen dingen aan maar weten daar aardig mee om te gaan en voelen zich meer in balans.
 - Dat zij zich beter in balans voelen heeft volgens hen zeker te maken met de behandeling die zij hebben ontvangen. De behandeling heeft geholpen bij het verhelpen/verminderen van problemen. Zij hebben meer inzicht gekregen in de mogelijkheden en onmogelijkheden en weten daar beter mee om te gaan.
 - Na afloop van de behandeling is er wel vaak een kleine terugval. Graag zouden zij iets van vervolg of follow-up krijgen waarin het geleerde weer wordt opgefrist.
 - De cliënten zijn blij met het contact met lotgenoten tijdens de behandeling en missen dat ook na afloop van de behandeling
- De naasten zouden nog wel meer bij de behandeling betrokken mogen worden, of zelfs meer eigen behandeling krijgen en meer eigen lotgenoten contacten. De naasten die de partnermodule hebben gevolgd waren daar zeer positief over.
 - Meerdere keren wordt er aangegeven dat er behoefte is om één aanspreekpunt te hebben en dat het niet prettig is als dat steeds wisselt.
 - Cliënten zouden het goed vinden als er onder zorgprofessionals meer bekendheid komt over behandelingsmogelijkheid en in de chronische fase.



NAH-Kennisnetwerk

Vanuit de onderzoekslijn zijn we penvoerder van het NAH Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder. Hierin worden 3 onderzoeken uitgevoerd: Maastricht University onderzoekt de NAH-specifieke minimale data set; Vilans & VUMC & Hersenletsel.nl doen onderzoek naar gelijkwaardige inspraak en zeggenschap; Windesheim & de Hersenz-organisaties onderzoeken de maatschappelijke participatie van mensen met NAH op de terreinen arbeid; onderwijs; privé; publieke domein en vrije tijd.

Arbeidsdomein

Uit het onderzoek blijkt onder andere:

- Communicatie gesprekken tussen UWV en mensen met NAH verbetering behoeft, met name op het gebied van de beoordeling.
- De begeleiding van mensen met NAH bij de terugkeer naar werk heel versnipperd is waardoor het overzicht bij (zorg)professionals en mensen met NAH ontbreekt
- Bedrijfsartsen, werkgevers en werknemers niet goed op de hoogte zijn van de mogelijke gevolgen van NAH en welke stappen zij bij het re-integreren kunnen/moeten nemen.

Eind vorig jaar vond een dialoogtafel plaats waaraan zowel professionals vanuit gemeente/UWV/re-integratie en zorgorganisaties als mensen met NAH deelnamen. Onderstaande acties zijn hierop volgend ondernomen:

- 1) Communicatie UWV-medewerkers met NAH verbeteren
- 2) Vertegenwoordiging van mensen met NAH binnen het UWV verbeteren
- 3) Informatiemateriaal voor professionals ontwikkelen, vergroten kennis en begrip
- 4) Handleiding voor opzet en uitvoering van ervaringstafels

Deze laatste actie is voortgekomen uit het feit dat de partijen aan de dialoogtafel aangaven de dialoogtafel heel waardevol te vinden en vaker op deze manier met elkaar contact zouden willen hebben.

Agenda van het NAH Kennisnetwerk

- Komende maanden (**mei en juni**) vinden de dialoogtafels van het educatie en privé domein plaats. Vanuit verschillende afstudeeronderzoeken is er al goede input voor deze dialoogtafels. In het najaar vinden de laatste dialoogtafels plaats.
- **13 mei** kwam de klankbordgroep van het NAH Kennisnetwerk samen: Roep, luister, verbind, leg vast en inspireer!



(Foto: Sofie Sergeant; Bewerking: Bob van den Berg)

- Er is een kleine boekenreeks in de maak waarin per domein de informatie die we binnen het project hebben opgehaald (o.a afstudeerprojecten en dialoogtafels) zullen weergeven. Pocket reeks deel 1 (arbeid) verschijnt in oktober 2019.
- **20 september** is de volgende landelijke bijeenkomst van het NAH Kennisnetwerk

De eerste resultaten van het deelproject 'Gelijkwaardige inspraak en zeggenschap' zijn bekend! Ook nieuwsgierig naar hoe inspraak van mensen met NAH vorm krijgt in de praktijk?

[klik hier](#)

Diverse berichten

Met Maf meer Mens

De e-learning met Maf meer Mens wordt doorontwikkeld. Wij gaan onderzoek doen naar hoe mensen die de e-learning hebben doorlopen deze ervaren en welke impact zij er aan toeschrijven.

Ambassadeurs Hersenletsel.nl

In 2016 ontwikkelde de onderzoekslijn de werkwijze Verder Kijken dan de Buitenkant, waarmee mensen met hersenletsel worden aangemoedigd om hun eigen verhaal op verschillende plekken te vertellen. De patiëntenorganisatie Hersenletsel.nl heeft de methodiek succesvol uitgerold, zie bijvoorbeeld de activiteiten in Zuid Holland:

[Klik hier](#)

Project Casemanagement Hersenletsel gestart

Het project Casemanagement Hersenletsel is van start gegaan. Deze ontwikkeling in opdracht van VWS wordt ondernomen in een samenwerkingsverband van onderzoekers en projectleiders. Teveel mensen met NAH vallen nog tussen wal en schip. Teveel mensen met vragen weten de weg naar zorg en ondersteuning niet te vinden terwijl daar soms wel (grote) behoefte aan is. Het project Casemanagement Hersenletsel voorziet in de ontwikkeling van de functie van casemanager in drie pilotregio's. Vanuit de onderzoekslijn NAH zorg op maat richten we ons op het onderzoek naar monitoring van mensen met hersenletsel hierbinnen. Zie voor een volledige beschrijving van het project:

[Klik hier](#)

NAH Forum Almere

In opdracht van het NAH Forum Almere verzorgde de onderzoekslijn Nah-zorg op maat een training voor ervaringsdeskundigen met NAH die andere mensen willen ondersteunen bij het voeren van een keukentafelgesprek. Deze training ging in op de rol van ervaringsdeskundige in het gesprek, de do's en don'ts en de deelnemers gingen in rollenspelen zelf met situaties aan de slag.

Jongeren met hersenletsel op weg naar werk

Nivel rondde het onderzoek Jongeren met hersenletsel op weg naar werk af. Vanuit het NAH Kennisnetwerk namen we deel aan de klankbordgroep van het onderzoek. Het rapport is hier te vinden:

[Klik hier](#)

**Ontwikkeling stroomdiagram Denk aan
Hersenletsel door Expertisecentrum
Hersenletsel Limburg/ Maastricht University
en SGL**

Uit de uitnodiging:

Graag nodigen we u uit voor de introductie van het stroomdiagram "Denk aan Hersenletsel". Het stroomdiagram is speciaal ontwikkeld voor huisartsen (en praktijkondersteuners) door Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (EHL), Maastricht University en SGL, met steun van de hersenstichting. Soms is het lastig om de (latere) gevolgen van een hersenletsel te herkennen in het verhaal van de patiënt of diens naaste. Het stroomdiagram helpt om hersenletsel en de mogelijke gevolgen daarvan beter te (h)erkennen wanneer een patiënt met 'vage klachten' bij de huisarts komt. Uit onderzoek blijkt namelijk dat er vaak niet wordt gedacht aan hersenletsel als het om neurologisch licht letsel gaat of als het letsel langer geleden is ontstaan. Prof. dr. Caroline van Heugten (Maastricht University en het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg) en drs. Nicole Sillekens (behandelaar SGL en Hersenz) introduceren en bespreken het stroomdiagram op 21 mei onder andere aan de hand van een casus.

Vanuit de onderzoekslijn NAH namen we deel aan de klankbordgroep en willen we de bijeenkomst en het stroomdiagram van harte aanbevelen.

**Dinsdag 21 mei 16.30 - 17.30 uur AC Sittard,
Wielewaalstraat 1, Sittard**

Aanmelden:

mtimmermans@sgl-zorg.nl





Nah – Basiskennis toe aan 3^e druk - voorschrijving

De publicatie 'Niet-aangeboren hersenletsel,
oorzaken, gevolgen, signalen en zorg'

[Klik hier](#)

is toe aan de 3^e druk. Door een grote bestelling in een keer te plaatsen kunnen de drukkosten laag worden gehouden. Om mee te liften op deze bestelling is het handig om vooraf in te schrijven, mocht iemand dat willen laat het dan svp weten voor 31 mei aan b.toes@windesheimflevoland.nl

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland. De onderzoekslijn is gericht op de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Meerdere zorgorganisaties nemen deel in de onderzoekslijn. Voor meer informatie neem contact op met:

k.jurrius@windesheimflevoland.nl of m.donkervoort@windesheimflevoland.nl

Of kijk op www.nah-zorgopmaat.nl

Je kunt je op deze website ook opgeven voor de nieuwsbrief.