

NIEUWSBRIEF ONDERZOEKSLIJN NA(H)-ZORG OPMAAT



Onderzoekslijn in tijden van corona

Juni 2020, al vier maanden zijn de maatregelen tegen corona in het hele land van kracht.

In de eerste weken na 16 maart namen veel mensen met hersenletsel contact met ons op, ze vertelden welke impact de maatregelen op hen hadden.

Studenten van Windesheim konden plotseling niet meer op hun stageplaatsen terecht en daarom besloten we alternatieve stageplekken aan te bieden.

In de afgelopen maanden zijn er 40 matches geweest tussen studenten en mensen met NAH, die hun verhaal vertelden over de uitwerkingen van de maatregelen. In deze nieuwsbrief lichten we een tipje van de sluier op.

Veel projecten van de onderzoekslijn gingen door, al dan niet in gewijzigde vorm, zoals bijvoorbeeld het NAH – Kennisnetwerk en de ontwikkeling van ReMinder binnen het project Casemanagement. Nieuwe ontwikkeling betreft de betrokkenheid van de onderzoekslijn bij de inrichting van de Expertisecentra en Regionale zorgcentra NAH+ en de inrichting van het daaraan gekoppelde kennisnetwerk. Ook hierover lees je meer in deze nieuwsbrief.



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.

Binnen al deze domeinen worden afstudeeronderzoeken uitgevoerd (20) en vinden dialoogtafels plaats (8) waarin verschillende partijen uit het veld (professionals en mensen met NAH en naasten) aan tafel gaan om te onderzoeken welke knelpunten en kansen zij zien en hoe deze partijen gezamenlijk acties kunnen uitzetten om participatie van mensen met NAH op al deze gebieden te vergroten.

Dit jaar is het onderzoek de laatste fase in gegaan. Er wordt hard gewerkt aan de onderzoeksrapportage waarin alle bevindingen uit onderzoek en dialoogtafels samenkomen. Daarnaast zijn we druk bezig met het uitwerken van deze resultaten in bruikbare producten.

Eén van de belangrijkste conclusies uit de verschillende projecten is dat de verschillende partijen elkaar vaak niet begrijpen door gebrek aan kennis en ervaring. Hierdoor ontstaat miscommunicatie die een goede participatie in de samenleving in de weg zit. Het informeren van de verschillende partijen/mensen en daarmee de kennis vergroten is een deel van de oplossing maar is naar onze mening niet genoeg. Mensen veranderen pas hun gedrag wanneer zij echt hebben ervaren wat de invloed van hersenletsel kan zijn.

Binnen het project zal een "Ervaringskoffer" worden samengesteld waarin kennis en ervaren gebundeld wordt. Deze "Ervaringskoffer" kan onder andere door mensen met NAH en naaste ingezet worden in de communicatie met derden.

ZonMw
Wij ZonMw/Projecten Vacatures Over ZonMw Veegreke wegen Contact Englis website

Subsidies Onderzoek & resultaten Zoeken door de website

Actueel

Project NAH-Kennisnetwerk: Gewoon Bijzonder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Deel deze pagina

Projectomschrijving

Er zijn in Nederland ongeveer 650.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het NAH-Kennisnetwerk is een netwerk van ervaringsdeskundigen, onderzoekers van verschillende instituten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Zij brengen kennis over NAH bij elkaar en werken samen aan nieuwe kennis. Dit om ervoor te zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer mogelijkheden kunnen functioneren in de samenleving.

Participatie

In 2017-2020 voert het kennisnetwerk onderzoeken uit op het gebied van inspanning, gezelschap en participatie in de samenleving voor en door mensen met NAH en hun naasten. Ook wordt een NAH-specifieke Monitor Data set ontwikkeld. Uitgangspunt is dat alle projecten samen met mensen met NAH en hun naasten worden voorgezet.

Opbrengsten

De hoofdoelstellingen zijn:

1. grotere toegang van kennis en informatie over NAH
2. vergroten van invloed van mensen met NAH
3. vergroten van participatie in de samenleving
4. betere zorg voor mensen met NAH en hun familie en vrienden.

Meer informatie

- Kijk ook op de [projectpagina op het Kennisplein Gehandicaptensector](#)
- [NAH-Kennisnetwerk is het lot](#)
- Overzicht van alle [acties van Gewoon Bijzonder](#)

Inhoud van het project

- Projectomschrijving
- Verslagen

Projectgegevens

Projectnummer
Egoproject
Status
Eigend
Laatst
2017 2021

Onderdeel van programma

- Gewoon Bijzonder, Nationaal Programma Gehandicapten

Projectleider en penvoerder

Dr. K.K.M. Jarius
Christelijke Hogeschool Windesheim
Friesland

Home, Missen, Categorieën, Thema's, Kennisplein, Nieuwsbrief, Onderzoek, Leven

Home @ Onderzoek @ SamenBijZonder @ OnderzoekersNet @ NahKennisnetwerk

Gewoon Bijzonder

NAH Kennisnetwerk

Het NAH-Kennisnetwerk zoekt uit hoe mensen met niet-aangeboren hersenletsel meer inspanning en gezelschap krijgen. Een belangrijk doel is dat de kennis over participatie en zorg voor mensen met NAH op één plek wordt verzameld. De [verschillende kennis wordt beschikbaar gemaakt](#), zodat iedereen de kennis kunt gebruiken.

ACTUEEL

[Zijn het even niet lukt is dat oké](#)
Hoe vaak hebben er nog vragen gesteld?
[Interview in De Perspectief](#)
Is er nu met mensen over, maar niet over anders?
[Overzicht nieuwsberichten](#)

Wat onderzoekt het netwerk en waarom?
Als je weten hoe uw mensen met niet-aangeboren hersenletsel eenzaam kunnen zijn, dan kunnen we meer voor hen doen. Samen met mensen met niet-aangeboren hersenletsel is erg belangrijk dat kennis dat de samenleving.

Wat is impact kunnen we realiseren als de zorg voor mensen met NAH verbeteren?
En welke mogelijkheden heb je om deze positief te beïnvloeden? Het NAH-Kennisnetwerk neemt alle partijen mee. Samen met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals, beleidsmakers, partners en belanghebbenden op het gebied van NAH bespreken of we meer voor hen kunnen betekenen. We laten hierin uw mening horen en zijn van mening dat de onderbouwing van de huidige werkwijze.

Hoe verlopen de onderzoeken binnen het NAH-Kennisnetwerk?
Het project startte op 1 januari 2017 en het duurt 5 jaar. Een netwerk van ervaringsdeskundigen, onderzoekers en verschillende instituten, zorgprofessionals en beleidsmakers is ontstaan. Deze is belangrijke informatie verzamelen. Dit om ervoor te zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer mogelijkheden kunnen functioneren in de samenleving.

Waarom organiseren het netwerk bij ZonMw en het Kennisplein?
Het netwerk is een samenwerkingsverband van verschillende instituten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Dit om ervoor te zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer mogelijkheden kunnen functioneren in de samenleving.

Impact onderzoek
Het NAH-Kennisnetwerk wil de kennis over NAH en de mogelijkheden om NAH te verbeteren. Dit om ervoor te zorgen dat mensen met NAH met meer zelfstandigheid en meer mogelijkheden kunnen functioneren in de samenleving.

Voor meer projectinformatie over het NAH Kennisnetwerk zie [ZonMw](#) pagina en het [Kennisplein](#)

Kenniskaravaan 16 maart 2020 verplaatst

120 mensen gaven zich op voor de Kenniskaravaan op 16 maart. In de week voordat de coronamaatregelen ingingen, kregen we op woensdag nog de melding van het RIVM en GGD dat bijeenkomsten gewoon door konden gaan. We beslisten toen toch om de karavaan af te blazen. Een dag later werden de maatregelen afgekondigd en op 16 maart ging het land op slot.

Op dit moment bezinnen we ons op de kenniskaravaan in nieuwe tijden. Het wordt een webinar en de uitnodiging volgt spoedig!

Onderzoek Met Maf meer Mens

De e-learning met Maf meer Mens wordt doorontwikkeld. De eerste tien interviews zijn afgenomen, met name gebruikers die de hele training hebben doorlopen. Zij gaven waardevolle tips voor de ontwikkeling en vertelden waarom ze baat hadden bij de training. De tweede reeks interviews richt zich op mensen die niet de hele training hebben doorlopen

Ervaringsdeskundigheid

De onderzoekslijn ondersteunt verschillende regio's bij het werken met ervaringsdeskundigen. Op steeds meer plekken zijn ervaringsdeskundigen actief in advies en beleid, bij onderzoeken en bij het ondersteunen van anderen.

Samenwerking scholing hersenletsel

In het afgelopen jaar zijn verschillende scholingsaanbieders op het gebied van hersenletsel een aantal keren bij elkaar gekomen om nader te onderzoeken of er een samenwerkingsverband opgezet zou kunnen worden. Leo Brederveld (Axon) is trekken van dit project. Wij zijn vanuit de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat ook hierbij aangeschoven.

Project Casemanagement Hersenletsel

Met het project Casemanager Hersenletsel wordt in de praktijk onderzocht wat goed, integraal casemanagement voor mensen met hersenletsel inhoudt en hoe dat voor deze mensen en hun naasten het best georganiseerd kan worden. Verschillende onderzoeksprojecten maken deel uit van dit project. Vanuit de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat wordt binnen dit project onderzoek gedaan naar de implementatie, het gebruik van en de ervaringen met de door ons ontwikkelde digitale hersenletsel monitor

[ReMinder](#). In de drie deelnemende regio's (Utrecht, Deventer, Almere) worden mensen met hersenletsel, en hun naaste, bij ontslag uit het ziekenhuis opgenomen in ReMinder. Na twee weken krijgen ze de eerste ReMinder mail waarmee zij met behulp van een korte vragenlijst aan kunnen geven hoe het met hen gaat en of zij eventueel vragen (voor hun casemanager) hebben. Vervolgens ontvangen zij steeds na 3 maanden opnieuw deze mail zodat het herstel gemonitord kan worden en de weg naar de zorg (in dit geval de casemanager) kort blijft. Op dit moment zijn er 55 mensen opgenomen in ReMinder. In totaal zullen er binnen dit project 105 mensen met hersenletsel en hun naaste van ReMinder gebruik maken. Analyses van het gebruik en het ophalen van ervaringen van zal begin 2021 plaatsvinden.

Met betrekking tot implementatie van ReMinder zijn in de drie deelnemende regio's al de nodige lessen geleerd. In het komende jaar zullen deze lessen meegenomen worden bij het implementeren van ReMinder in een aantal nieuwe regio's.

<https://casemanagerhersenletsel.nl/>

NAH in 't Vizion

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) is inmiddels afgerond en hiervan is een [rapport](#) verschenen. In de volgende fase van het project zal een leidraad worden ontwikkeld waarin actuele kennis op een toegankelijke wijze bij elkaar gebracht wordt. Het doel van de leidraad, de bron van informatie, is om betrokkenen te stimuleren hun kennis en ervaring in de sector gemakkelijker te delen. Met deze kennis kan de ondersteuning van cliënten verder worden vorm gegeven, onderbouwd en/of getoetst. Daarnaast wordt er in fase 2 een actief leernetwerk ingericht, waarin gelegenheid is om met en van elkaar te leren op actuele vraagstukken rondom NAH.

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.

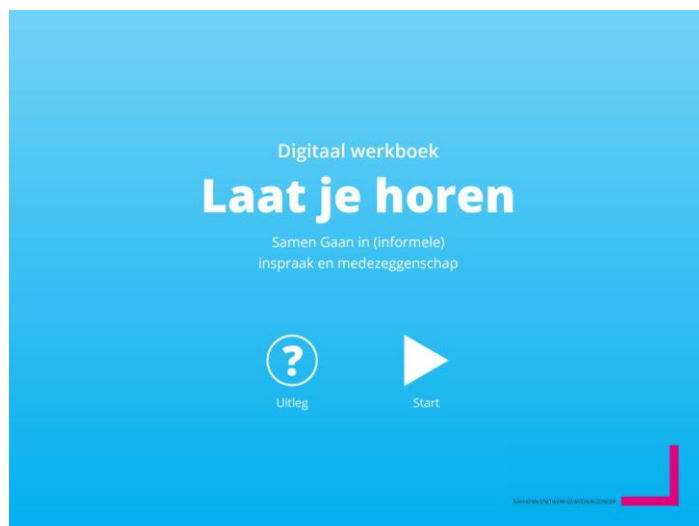
<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/nah-in-het-vizier>

Toekenning VIMP subsidie NAH Kennisnetwerk

Het NAH-kennisnetwerk heeft financiering gekregen om de producten en bevindingen vanuit de drie project verder te implementeren. Het VIMP project is gestart in mei 2020 en loopt tot en met april 2021.

Hersenletselpaspoort: Maastricht University ontwikkelt op basis van het promotieonderzoek van Fleur Domensino een hersenletselpaspoort

Challenge Laat je horen: Vilans zet een uitdaging uit om met inspraak en zeggenschap aan de slag te gaan op basis van het product [laat je horen!](#)



Ervaringskoffer: Vanuit het onderzoek naar maatschappelijke participatie zal de dialoogtafel methodiek waarbij partijen met elkaar knelpunten en kansen onderzoeken en omzetten in gezamenlijke acties verder geïmplementeerd worden. Hierbij zal ook gebruik worden gemaakt van de NAH Ervaringskoffer.

Hersenletselalliantie – Versterking van de infrastructuur

Bij ZONMW verkregen we een implementatiesubsidie voor de implementatie van de uitkomsten van het NAH Kennisnetwerk. We namen er voor de Hersenletselalliantie een implementatiecoördinator in op, die de communicatiekanalen en bijeenkomsten om de achterban te bereiken van de aangesloten partners in kaart gaat brengen. Zo kunnen de producten van het NAH Kennisnetwerk en in de toekomst ook andere producten onder de aandacht worden gebracht bij een breed relevant publiek.

Project “Hier is mijn verhaal”

De wereld maakt momenteel een pandemie door genaamd COVID-19. Dit virus wordt ook wel het Coronavirus genoemd in de volksmond. De Corona crisis is een wereldwijd probleem, dat impact heeft op iedereen van de samenleving. Studenten van de opleiding verpleegkunde van Windesheim Almere van alle opleidingsjaren kunnen veelal hun stage niet starten of vervolgen. Uit het NAH- netwerk van het Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg komt naar voren dat mensen met NAH graag hun verhaal wilden delen over hun ervaringen in deze tijd waarin veel activiteiten rondom dagbesteding zijn komen te vervallen.

Vanaf april zijn de studenten gestart met het verzamelen van alle verhalen om deze uiteindelijk te publiceren in samenwerking met de Hersenstichting. (zie [oproep](#)) Alle deelnemers krijgen de mogelijkheid om op een bij hen passende manier hun verhaal te delen met studenten. Dit kan via beeldbellen, whatsapp, foto's, tekeningen en elke andere denkbare vorm van communicatie. Voor mensen met NAH

geeft het de mogelijkheid van sociale contacten. Studenten kunnen door deel te nemen aan dit project aan hun verpleegkundige vaardigheden werken zoals leiderschap, communicatie, coördinatie en klantenperspectief. Vanuit het lectoraat kunnen we een bijdrage leveren door onderzoek te doen naar de effecten van dagbesteding, of het wegvallen hiervan, op de kwaliteit van leven van mensen met NAH. We geloven in de meerwaarde van deze contacten op dit moment! Op dit moment worden de laatste interviews gehouden en hard gewerkt aan het schrijven van de verhalen. In het najaar kunnen we het allemaal lezen!

Kyah Kloof, Jesse Drukker, Martijn Kos (studenten verpleegkunde Windesheim)

Nicole de Boer (onderzoeker Lectoraat Klantenperspectief In Ondersteuning en Zorg)



Ontwikkelingen Expertisecentra, Regionale Zorgcentra en kenniscentrum NAH +

In opdracht van VWS heeft KPMG vorig jaar een onderzoek uitgevoerd naar specifieke cliëntgroepen in de WLZ waarvan de zorgbehoefte complex is en het aantal relatief klein. Eén van de tien doelgroepen is de groep van mensen met NAH+. Per doelgroep wordt gevraagd een voorstel te doen voor het inrichten van het zorglandschap en een daaraan verbonden kenniscentrum.

VWS heeft de commissie Leerink ingesteld die de voorstellen gaat beoordelen en vervolgens de minister zal adviseren over de ingediende voorstellen. Vanuit het samenwerkingsverband Hersenz en het NAH Kennisnetwerk zijn mensen en middelen beschikbaar gesteld om dit proces mogelijk te maken en de kar te trekken. Het samenwerkingsverband Hersenz bestaat uit

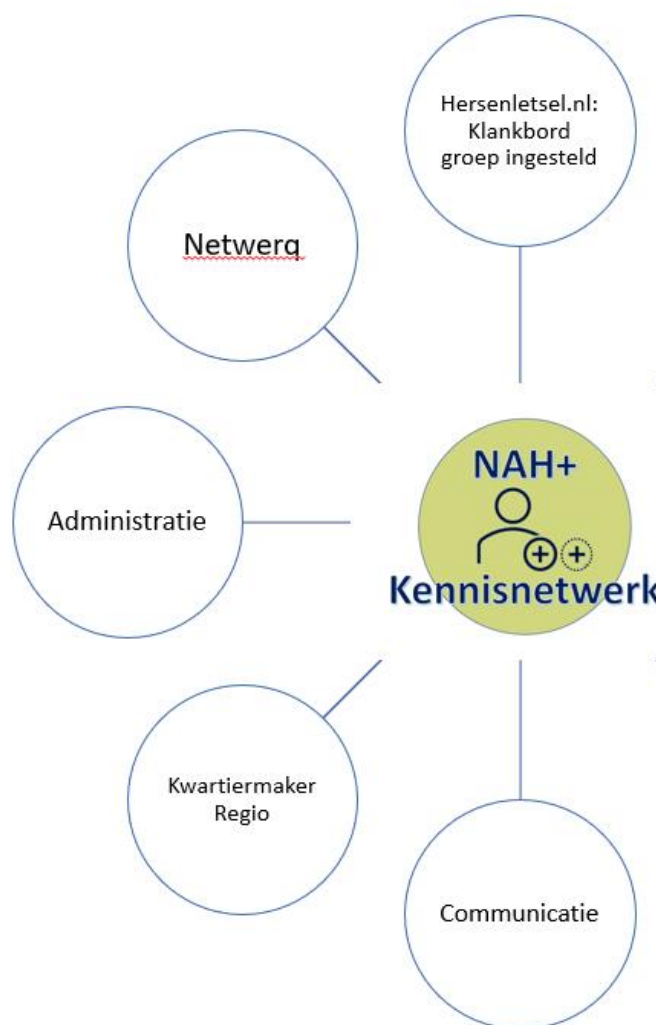
13 zorgorganisaties die op dit moment zorg bieden aan deze specifieke doelgroep.

Voor de totstandkoming van het advies aan de Cie Leerink met betrekking tot de NAH+ is een werkgroep samengesteld waarin een representatieve groep vertegenwoordigers participeren van een aantal zorgaanbieders die zorg leveren aan de genoemde doelgroep. Daarnaast zijn cliënten en naasten betrokken in dit adviesrapport.

Door de waardevolle inbreng van alle betrokkenen afgelopen maanden is de eerste versie van het rapport op 26 maart 2020 naar Cie Leerink verstuurd. Vanwege de Corona crisis heeft de Cie Leerink de werkzaamheden opgeschort tot 1 juli.

In de tussentijd zal de NAH+ kerngroep een inhaalslag maken om feedback te verzamelen bij de (zorg)organisaties die dit nog niet hebben kunnen doen vanwege de Corona crisis. Daarnaast gaat de kerngroep door met o.a. de eerste uitwerkingen en andere vervolgstappen die in de tussentijd gedaan kunnen worden.

NAH+ Kennisnetwerk



ZonMw heeft een subsidie beschikbaar gesteld voor het opstarten van het NAH+ Kennisnetwerk. Het doel van het NAH+ Kennisnetwerk is het faciliteren, entameren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, zowel praktijkgericht als fundamenteel, met een nadrukkelijke verbinding met de dagelijkse zorgpraktijk en in nauwe samenwerking met zorgorganisaties en patiënten en naasten; ten einde kennis te genereren en te verspreiden binnen en buiten het netwerk ten aanzien van goede zorg voor mensen met NAH+ en hun naasten. Het NAH+ kennisnetwerk werkt op het gebied van

kennisontwikkeling samen met de expertisecentra en regionale zorgcentra.

In 2020 liggen er verschillende taken, waaronder het realiseren van de onderzoeksagenda, het inrichten van de infrastructuur, het realiseren van bekendheid, het deelnemen aan netwerken, het werken aan zorgstandaarden en richtlijnen voor NAH+.

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim (Almere). 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