Leven met hersenletsel op de agenda

Onderzoeksprogramma onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat 2018-2021

Lectoraat
Klantenperspectief in
Ondersteuning en Zorg

Windesheim Flevoland

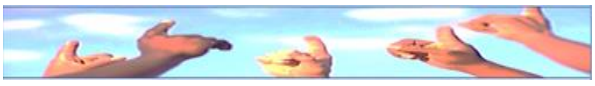
Oktober 2018

Dr. Kitty Jurrius

Dr. Mireille Donkervoort

Inhoudsopgave

1. Inleiding 3
2. Behandeling in de chronische fase (adaptatiefase) 6
3. Zinvolle bijdrage aan de samenleving 10
4. Ketenzorg 16
5. Deskundigheid van professionals op het gebied van NAH in de zorg en welzijnssector 20
6. Specialistische deskundigheid van professionals die werken met mensen met NAH 24
7. Ervaringsdeskundigheid 29
8. Over de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat 31



1. Inleiding

In 2018 gaat de tweede periode van de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat van start.

In de eerste periode van de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat (2014 – 2017) is onderzoek gedaan naar de thema's Bekendheid en begrip, Participatie, Deskundigheidsbevordering en Monitoring. Dit heeft onder meer geleid tot de campagne Verder Kijken dan de Buitenkant met en door ambassadeurs met NAH; de oprichting van het NAH-Kennisnetwerk; de lancering van de lesbrief NAH voor wijkprofessionals en studenten; en de ontwikkeling van een digitale monitor voor het (zelf) monitoren van hersenletsel na het verlaten van het ziekenhuis of revalidatie.

Bij aanvang van de tweede periode was het van belang opnieuw naar de thema's en actuele vraagstukken te kijken. Hiervoor werden de onderzoeksresultaten van de afgelopen jaren benut. Hieruit kwam een lijst met voorlopige vraagstukken. Vervolgens vond in de eerste maanden van 2018 een gespreksronde plaats met de twaalf organisaties die deelnemen in de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat. 26 professionals namen deel aan de gesprekken: drie bestuurders, elf managers behandeling, zes behandelaren, drie staffunctionarissen onderzoek en drie regiodirecteuren. Zij richten zich op de zorg en begeleiding van mensen met NAH en reflecteerden op toekomstige onderzoeksvragen, verwachtingen van de onderzoekslijn en bestaande netwerken in het onderzoek.

In dit document, het onderzoeksprogramma van de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat 2018- 2021, zijn de uitkomsten van deze gesprekken vertaald naar onderwerpen waar we in de komende jaren onderzoek naar willen doen.

Voor wie is dit document bedoeld?

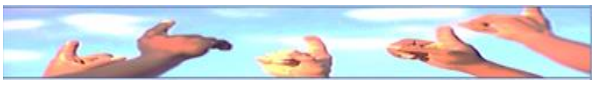
Dit document is voor verschillende doelgroepen geschreven:

- De partners van de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat
- Collega-onderzoekers
- Studenten die onderzoek (willen) doen op het gebied van NAH
- Externe partijen die geïnteresseerd zijn in het programma van de onderzoekslijn

Waaruit bestaat de programmering?

In dit document komen een zestal thema's aan bod. Dit zijn:

1) Behandeling van mensen met NAH in de chronische fase (adaptatiefase)
2) Meedoen in de samenleving
3) Ketenzorg
4) Deskundigheid van professionals op het gebied van NAH in de zorg en welzijnssector
5) Specialistische deskundigheid van professionals die werken met mensen met NAH
6) Samenwerken met ervaringsdeskundigen



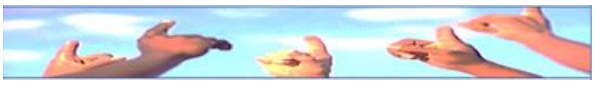
Uitgangspunten onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat

In de openbare les die de aftrap vormde van de onderzoekslijn zijn een aantal uitgangspunten geformuleerd die onverkort van toepassing zijn op het onderzoek dat we verrichten. Daarnaast zijn er tijdens de uitvoering van de eerste periode een aantal werkwijzen consequent toegepast die we ook graag expliciteren in een aantal uitgangspunten:

- Het onderzoek van de onderzoekslijn onderschrijft de uitgangspunten van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland. Dit lectoraat stelt het perspectief van de cliënt centraal in het handelen van professionals en in de organisatie van de zorg en maatschappelijke ondersteuning.
- Binnen het lectoraat is het principe van individuele diversiteit belangrijk: elk mens verschilt op een oneindig aantal punten van anderen. (Verkooijen, ..) Dit heeft gevolgen voor de wijze waarop we kijken naar mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten: ieder mens heeft zijn / haar eigen verhaal, mogelijkheden, talenten en beperkingen.
- De onderzoekslijn hanteert een actiegerichte onderzoeksbenadering, dat betekent dat het onderzoek in nauwe samenwerking met stakeholders wordt vormgegeven en uitgevoerd en altijd is gericht op verbetering van een bestaande praktijk.
- De inbreng van mensen met hersenletsel en hun naasten in de onderzoekslijn wordt gewaardeerd. Onderzoek wordt zo vormgegeven dat het voor diverse mensen met NAH mogelijk wordt om er aan te deel te nemen, mee te werken of iets met de resultaten te kunnen doen.
- Opbrengsten uit de onderzoekslijn worden vrij verspreid en zoveel mogelijk beschikbaar gemaakt voor toepassing en gebruik in de praktijk.

Positionering en visie

De onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg. Het onderzoek is praktijkgericht: dat betekent dat kennis wordt verzameld in de context van de dagelijkse (zorg-)praktijk. Met het onderzoek willen we bijdragen aan goede zorg en ondersteuning, met een expliciete plaats voor het klantenperspectief van mensen met hersenletsel en hun naasten. Het startpunt vormen mensen met hersenletsel en hun naasten in de chronische fase van het hersenletsel. Recentelijk gaan er stemmen op om deze benaming te veranderen naar ‘adaptatiefase’, om de voortdurende aanpassing te benadrukken. In dit stuk is vooralsnog voor de gebruikelijke term ‘chronische fase’ gekozen, om aan te geven dat het gaat om de fase waarin hersenletsel een blijvend onderdeel van het leven is geworden. Dat deze fase het startpunt vormt, betekent niet dat er niet naar voorliggende periodes wordt gekeken, immers in die fasen wordt de basis gelegd voor goede zorg en ondersteuning in de latere fase. Meedoen in de samenleving loopt daarbij als een rode draad door het programma van de onderzoekslijn. Mensen met hersenletsel en naasten maken vanzelfsprekend deel uit van de samenleving, maar lopen in de praktijk nog tegen verschillende muren aan die die deelname belemmeren. Goede zorg en ondersteuning kan meedoen in de samenleving bevorderen en vormt niet in zichzelf een belemmering.



In onderstaande figuur worden de thema's en uitgangspunten in samenhang weergegeven:

Onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat: *Onderzoek dat bijdraagt aan goede zorg en ondersteuning met een expliciete plaats voor het klantenperspectief van mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase van hersenletsel.*

Aandachtsgebieden onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat 2018-2021

Werkwijzen binnen de onderzoekslijn

Het onderzoek krijgt in de komende periode op 3 manieren vorm.

1) Eigen onderzoek door de onderzoekslijn: Dit betekent dat de onderzoeken door de onderzoekslijn worden uitgevoerd binnen bestaande middelen.
2) Onderzoek door studenten: Dit betekent dat studenten worden uitgenodigd om met onderzoeksvoorstellen te komen die aansluiten op de thema's zoals beschreven in het onderzoeksprogramma.
3) Subsidieaanvragen om onderzoek te kunnen doen: Dit betekent dat er voor een aantal thema's wordt ingestoken op het vinden van aanvullende financiering om een groter onderzoek te kunnen doen.

2. Behandeling in de chronische fase (adaptatiefase)

Probleemschets

Niet-aangeboren hersenletsel kan gevolgen hebben die niet meer verdwijnen. Na een ziekenhuisopname kan een periode van revalidatiebehandeling volgen, waarin wordt gewerkt aan het herstel van belangrijke fysieke en psychosociale functies. In de afgelopen decennia zijn er veel ontwikkelingen geweest met betrekking tot de behandeling van mensen met hersenletsel. Eén van die ontwikkelingen is dat ook voor mensen die al geruime tijd hersenletsel hebben behandelprogramma's zijn ingericht gericht op herstel. Revalidatiecentra bieden soms programma's aan, meer recentelijk is de behandeling Hersenz tot stand gekomen.

Vraagstukken

De recente ontwikkelingen roepen vragen op met betrekking tot de toeleiding naar en de opbrengsten van behandeling in de chronische fase. In vrijwel alle gesprekken zijn behandelaren en managers blij met de ingeslagen wegen, zijn ze positief over de mogelijkheden die er nu zijn om behandeling te bieden. Tegelijkertijd zijn er kritische vragen over de opbrengsten: wat levert het op? Doet de (combinatie van) behandeling(en) wat ze beoogt? Hoe worden de theoretische effecten van de behandeling in de praktijk zichtbaar, ook op de lange termijn? Naast effectiviteitsvragen, zijn er vragen met betrekking tot de maatschappelijke kosten/besparingen van de (combinatie van) behandelingen ten opzichte van andere routes: niet of korter behandelen, of alleen begeleiden. Met andere woorden: Hoe kan de multidisciplinaire behandeling beoordeeld worden met betrekking tot kostenefficiëntie ten opzichte van de kosten van niets doen, monodisciplinaire behandeling of alleen begeleiding/ondersteuning bieden? De wens bestaat om hierbij ook te leren van de ervaringen van mensen die de behandeling hebben ondergaan.

Het zou mooi zijn als we zouden weten hoe het met de mensen gaat, waar ze blijven, waar ze nog tegen aan lopen. Dat we dat terug kunnen halen en daar weer van kunnen leren. (Manager behandeling).

Complexiteit van het vraagstuk

In de traditionele medisch wetenschappelijke opzet wordt de effectiviteit van een behandeling veelal onderzocht door middel van gerandomiseerd onderzoek: Een groep mensen die wel de behandeling krijgen wordt vergeleken met een groep mensen die de behandeling niet krijgen. De toewijzing van mensen aan beide groepen gebeurt op basis van toeval. Er zijn met betrekking tot de behandeling van mensen met hersenletsel in de chronische fase een aantal factoren die deze opzet van onderzoek moeilijk uitvoerbaar maken:

- Ethiek: Mensen bij toeval aan een behandeling toewijzen is vaak niet ethisch, omdat je dan een groep mensen de behandeling zou ontzeggen.
- Duur van de behandeling: De behandeling is vaak gespreid over een aanzienlijke periode, waarin zich allerlei situaties om de behandeling heen voor kunnen doen die ook effect hebben op het leven van de persoon met hersenletsel.

- Modulaire opbouw: Een behandeling is vaak modulair opgebouwd, dat wil zeggen dat aan meerdere aspecten van het functioneren (bijvoorbeeld cognitief, sociaal en fysiek) tegelijkertijd wordt gewerkt.
- De functiegebieden beïnvloeden elkaar: als iemand meer mobiel wordt dan is het ook weer makkelijker om sociale contacten te onderhouden bijvoorbeeld.

Wanneer er dus effectvragen worden gesteld over een behandeling gaat het ook om de volgende vragen: Hoe maak je inzichtelijk wat een (combinatie van (!=niet maar 1 interventie, bijvoorbeeld thuis en groep tegelijk)) behandelingen oplevert? Hoe werken verschillende behandelingen op elkaar in?

Welke stappen zetten we al?

In de afgelopen periode zijn de eerste stappen gezet in het operationaliseren van dit thema. Meer specifiek is op zeer kleine schaal gekeken naar op welke wijze afzonderlijke disciplines bijdrage aan interdisciplinair werken. Collega onderzoekers bij het lectoraat Gezondheid en Bewegen in Zwolle keken bijvoorbeeld specifiek naar de functie van PMT binnen de behandeling.

Florence Kraak, studente logopedie van Windesheim Flevoland, deed onderzoek naar de rol van de logopedie binnen multidisciplinair werken (zie kader).

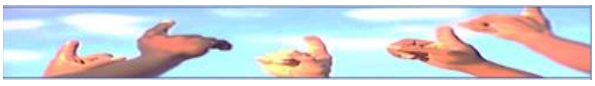
Kraak, F. (2018). *Samenwerken, een kwestie van Organisatie. Een onderzoek naar multidisciplinaire samenwerking in het primair zorgproces bij Hersenz, een behandelprogramma voor mensen in de chronische fase van niet-aangeboren hersenletsel en de rol van de logopedist in het behandelteam.* Afstudeeropdracht logopedie, Windesheim Flevoland.

Logopediestudente Florence Kraak onderzocht de wijze waarop multidisciplinair samenwerken in de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel vorm krijgt vanuit het perspectief van de logopedist. Dit deed zij binnen de context van het behandelprogramma Hersenz. Zij maakte daarbij gebruik van de definitie van 'integrale zorg' van Berenschot en van der Geest (2012): *dat de zorg zich op de volle breedte van de vraag richt, waarbij niet de aandoening, maar de mens in zijn sociale omgeving centraal staat. Bij de integrale zorg zijn doorgaans verschillende disciplines betrokken, het aanbod omvat zowel cure als care, de coördinatie tussen zorgverleners is goed geregeld en de zorg is erop gericht de kwaliteit van leven te verbeteren'*.

Kraak operationaliseerde het begrip multidisciplinair samenwerken vervolgens aan de hand van de volgende onderwerpen:

1) Coördinatie en afstemming zorgproces binnen behandelteam
2) Sterkten/uitdagingen in samenwerking bij (overlappende) professionele grenzen
3) Gebruikmaken van elkaars expertise van intake tot afsluiting
4) Het leveren van care en cure; ingaan volle breedte van de hulpvraag, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven
5) Rollen logopedist en meerwaarde binnen multidisciplinair team.
6) (overlappende) professionele grenzen.
7) Voor- en nadelen van integrale diagnostiek bij chronische (logopedische) zorgvragen

Uit het onderzoek van Kraak blijkt dat er een steeds bredere bewijsvoering en draagvlak is voor de opvatting dat een multidisciplinaire benadering meer effectief is. Zij verwijst hierbij bijvoorbeeld naar



de systematische review (*n*=3480) van Turner-Stokes, Pick, Nair, Disler & Wade (2015), waaruit blijkt dat *monodisciplinaire* behandeling in de chronische fase doorgaans minder effectief is dan *multidisciplinaire* behandeling, ondanks dat nog geen uitspraken kunnen worden gedaan over welke aspecten in multidisciplinaire behandelingen uitmonden in betere uitkomsten.

Desondanks blijkt uit de interviews die zij hield met zorgprofessionals dat het in de praktijk nog niet altijd gemakkelijk is om multidiscliplinair te werken: professionals hebben behoefte aan meer kennis van andere disciplines en worstelen soms met de vraag tot waar hun eigen hulp kan bijdragen en wanneer het tijd is om een collega in te schakelen. De overdracht tussen behandelaren die tegelijk een cliënt behandelen benoemt Kraak als een uitdaging.

Referenties

Berenschot, L., van der Geest, L., *Integrale zorg in de buurt. Meer gezondheidsresultaat per euro* [Integrated care in the neighbourhood. More health outocome per Euro]. Utrecht: Nyfer. 2012.

Turner-Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B., & Wade, D. T. (2015). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. The Cochrane Library.

Paul van Leeuwen onderzocht hoe een specifieke visuele en narratieve gespreksmethodiek om verschillende levensgebieden bespreekbaar te maken toegevoegde waarde heeft in het complete behandeltraject:

Leeuwen van, P (2017). *Huis van je Leven©-methode voor behandeling NAH*. Afstudeer-co-maker verpleegkunde, Windesheim Flevoland.

Verpleegkunde student Paul van Leeuwen onderzocht tijdens een pilotperiode in hoeverre de methode Huis van je leven© een toegevoegde waarde heeft in het behandeltraject van Hersenz. Dit deed hij vanuit perspectief van de professional, de klant en het netwerk van de klant. Thema's als zelfregie, inzicht en overzicht zijn kenmerkend voor de methode.

Uit het onderzoek bleek dat:

- Huis van je leven© is breed toepasbaar.
- Enig abstractievermogen van klanten noodzakelijk is. Professionals kunnen dit goed inschatten op basis van hun ervaring.
- Het werken in kleine stukjes veelal als plezierig werd ervaren door klanten.
- Het programma een positief effect heeft op het signaleren van problemen en het stellen van doelen.
- Behoefte is aan vervolg/borging na afloop van het programma onder professionals.
- Meer duidelijkheid gewenst is over de wijze waarop het programma in de behandeling kan worden geplaatst- in relatie tot huidige behandelwijzen. Tevens over het resultaat van deze methode.

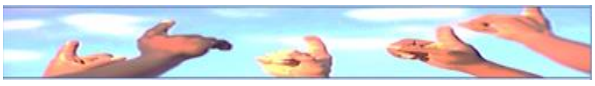
Uit het onderzoek is een ervaringsbundel opgezet voor het geven van achtergrondinformatie over de methode en het delen van ervaringen van professionals, klanten en netwerk.

Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

- Op dit moment wordt een RAAK-PRO aanvraag voorbereid: *Op welke wijze kunnen evaluaties -vanuit het perspectief van mensen met NAH, naasten en behandelaren- van de invloed van de behandeling in de chronische fase op het leven van een goed leven in eigen ogen worden benut voor het optimaliseren van het behandelaanbod in de chronische fase van NAH op zowel individueel als organisatorisch niveau?*
- Als onderdeel van deze aanvraag wordt een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de actuele stand van zaken met betrekking tot onderzoek naar (multidisciplinaire) behandeling in de chronische fase. Tevens wordt bekeken hoe in aanverwante sectoren met alternatieve effectmodellen wordt gewerkt (bijv. rapport Zonder context geen bewijs, RVS).
- Vanaf september 2018 zijn we gestart met een kwalitatieve pilotstudie naar het ervaren effect: Hierbij gaat het om het effect zoals deelnemers en naasten dat zelf toeschrijven aan de behandeling die zij hebben ondergaan. Dit wordt gelegd naast de individuele behandelverwachting: Dit betreft de verwachting van de behandelaar die voor de betreffende deelnemer uitspreekt welke effecten hij verwacht een jaar na de behandeling. Een cliënt, naaste en behandelaar worden bevraagd. 9 organisaties nemen deel, per organisatie worden 5 cliënten een jaar na de behandeling teruggehaald.
- 16 studenten van 4 verschillende hogescholen nemen deel aan bovengenoemd onderzoek.
- Dit onderwerp blijft open staan voor onderzoeken van studenten. Zij kunnen daarbij desgewenst een deelonderwerp onderzoeken dat ook in de gesprekken aan bod is gekomen (zie onderstaande lijst). Een werkwijze waarbij meerdere studenten aan verschillende hogescholen aan hetzelfde onderwerp kunnen werken is hiervoor ontwikkeld en wordt inmiddels toegepast.

Aanverwante vraagstukken

- Op welke manier kan goed worden afgestemd wie wanneer welke behandeling biedt aan wie? Met andere woorden hoe zorg je voor de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats aan de juiste patiënt?
- Hoe moet het gaan met de financiering van multidisciplinaire behandeling op de lange termijn?
- Wat is de meerwaarde van de combinatie van thuisbehandeling en poliklinische behandeling (individueel en in groepen)?
- Wat is de beste tijdsinvestering en timing van behandeling in de chronische fase en hoe wordt dat afgestemd op de diversiteit van patiënten?
- Op welke wijze kan ook de naaste/mantelzorger/kinderen/omgeving behandeling geboden worden?
- Welke mogelijkheden voor behandeling zijn er voor mensen die gebruik maken van dagbesteding/ woonzorg?
- Hoe zorg je dat mensen met NAH in verschillende regio's vergelijkbare toegang en kwaliteit van behandeling kunnen krijgen?
- Welke nazorg is wenselijk na behandeling van mensen met NAH in de chronische fase?
- Hoe kan het maatschappelijke veld (denk aan bedrijven/arbeidsplaatsen/sportverenigingen/ vrijetijdsverenigingen/vrijwilligersorganisaties) bij de behandeling worden betrokken? Hoe kan behandeling een goede verbinding met re-integratie in arbeid/participatie tot stand brengen?
- Welke behandeling kan aan kinderen en jongeren met NAH worden geboden?



3. Zinvolle bijdrage aan de samenleving

Probleemschets

(Overgenomen uit: Position paper onderzoek Maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, deelonderzoek NAH-Kennisnetwerk, Jurrius, Donkervoort, Wesseling, Venekamp, 2017)

Mensen met hersenletsel willen, net als iedereen, participeren, bijdragen, meedoen en gekend worden in de samenleving. Voor mensen met hersenletsel is dit niet altijd vanzelfsprekend. Het gaat om participatie binnen verschillende domeinen:

1. **Het privédomein**: In dit domein gaat het bij participatie om het deelnemen in het gezin en aan sociale verbanden als familie, schoonfamilie, vriendenkringen en kennissenkringen. Mensen die hersenletsel oplopen en hun naasten krijgen vaak met veranderende rollen te maken.

> Ik moet het aan mijn familie en schoonfamilie steeds opnieuw uitleggen.

> Ik zat op het MBO maar het ging niet want er was echt veel te veel geluid in dat gebouw. De school wilde wel nadenken maar kon uiteindelijk niet bieden wat ik nodig had.

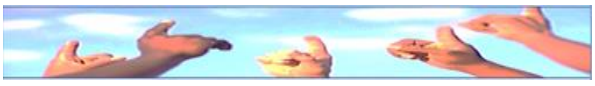
2. **Het educatieve domein**: In dit domein gaat het bij participatie om het meedoen op school en aan andere educatieve settingen. Omdat we ons in eerste instantie richten op volwassenen kijken we hierbij naar MBO/HBO en universitair onderwijs, naar mogelijkheden voor na- en omscholing.

3. **Het arbeidsdomein**: In dit domein gaat het bij participatie vaak om het meedoen aan betaalde arbeid. In dit project wordt arbeidsparticipatie breder opgevat: Het betreft arbeidsparticipatie in zowel betaalde als vrijwillige vorm.

> Ik had een gesprek met het UWV, dat leek goed te gaan, maar toen kreeg ik de uitslag en dat was totaal anders dan ik had verwacht. Het leek alsof ze niet goed wisten wat NAH is.

> Ik zou wel willen sporten bij een club, maar er zijn te veel prikkels. Ze hebben vaak wel iets voor mensen met down, maar niet voor mensen met NAH.

4. **Het vrijetijdsdomein**: In dit domein gaat het bij participatie om deelnemen aan sport en andere vrijetijdsactiviteiten, zoals bijvoorbeeld verenigingen, vakanties, geloofsgemeenschappen.



5. **Het publieke domein**: Betreft het deelnemen aan het dagelijks verkeer van geld, goederen en ruimte, zoals in winkels, banken, overheidsinstanties, openbare ruimtes en verkeer.

Buitenshuis is alles een uitdaging. In de supermarkt staan er vaak mensen achter mij, die zeggen dan: kunt u niet een beetje opschieten? Reizen met het openbaar vervoer is zo moeilijk, dat durf ik al niet meer.

Vraagstukken

Het ZonMw Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder' ontwikkelt, verspreidt en past kennis toe om zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren.

Binnen dit programma is met aanvullende financiering van de Hersenstichting het 'NAH-Kennisnetwerk: Gewoon bijzonder met niet aangeboren hersenletsel (NAH)' opgezet.

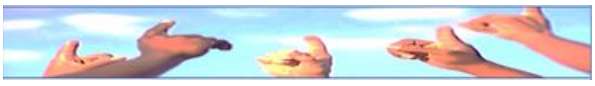
Het onderzoek naar de kansen en knelpunten in maatschappelijke participatie van mensen met NAH dat door de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat wordt geleid is een van de drie deelprojecten van het NAH-Kennisnetwerk:

Deelproject 1: Minimale Dataset NAH – Welke gegevens wil je verzamelen over iemand met NAH?
Deelproject 2: Gelijkwaardige inspraak en zeggenschap – Hoe realiseren we inspraak van mensen met NAH en hun naasten in onderzoek en beleid?
Deelproject 3: Maatschappelijke participatie van mensen met NAH en hun naasten – Op welke manieren kan de deelname van mensen met NAH en hun naasten in verschillende sociale domeinen worden versterkt?

Complexiteit van het vraagstuk

Rondom het begrip participatie bestaat veel spraakverwarring (Jager –Vreugdehill 2011). Hoewel participatie een eenvoudige basisbetekenis heeft (deelnemen aan) zijn er in de praktijk eindeloos veel vormen van participatie. Participatie heeft uiteenlopende betekenissen, afhankelijk van actor en context van de participatie. Het woord participatie kan vaak goed vervangen worden door woorden als *willen*, *kunnen*, *mogen bijdragen aan* of *delen in*. Om spraakverwarring te voorkomen is het van belang in ieder geval de actor en context expliciet te benoemen. Binnen dit project verstaan we onder maatschappelijke participatie *de deelname van mensen aan diverse sociale verbanden in de maatschappij.* Dit kan gaan om actieve deelname van mensen in scholen, arbeid, verenigingen of vrijwilligersorganisaties. Tevens kan het gaan om deelname aan informele, ongeorganiseerde verbanden van burgers (thuis/gezin, sociale netwerken, burencontacten) waarbij de sociale contacten al een doel op zich zijn. (Verg. Jager-Vreugdenhil, 2011).

MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE: DEELNAME VAN MENSEN AAN DIVERSE SOCIALE VERBANDEN IN DE MAATSCHAPPIJ.



Welke stappen zetten we al?

Inmiddels zijn op de verschillende domeinen onderzoeken van studenten uitgevoerd. Mireille Donkervoort verslaat de onderzoeken die zijn verricht in het privédomein (NB: op elk domein wordt onderzoek verricht):

NAH in de privésfeer – start van de onderzoeken NAH-Kennisnetwerk.

(door: Mireille Donkervoort)

De impact van hersenletsel kan groot zijn, op de patiënt, maar ook op gezinnen en vriendschappen. Als kind kun je te maken krijgen met een ouder met NAH, en dat heeft veel gevolgen voor het opgroeien. Kinderen worden van de een op de dag mantelzorger, maar hebben ook hun eigen leven. Vriendschappen veranderen door het hersenletsel. Hoe geef je die opnieuw vorm? Studenten van Windesheim Flevoland hebben in 2018 onderzoek gedaan naar familieleden met NAH en het onderhouden van vriendschapsrelaties.

Uit het onderzoek naar vriendschapsrelaties kwam naar voren dat de gevolgen van NAH duidelijk invloed hebben op vriendschappen. De vriendenkring is na het ongeval enorm uitgedund. De gevolgen van het hersenletsel (o.a. vermoeidheid en niet altijd gepast reageren) zorgen ervoor dat ontmoetingspunten als werk en sociale activiteiten wegvallen. Daarnaast zorgen de gevolgen er ook voor dat de wederkerigheid die vaak nodig is voor het onderhouden van vriendschappen niet geboden kan worden. Begrip en acceptatie zijn hierbij belangrijk maar door de vaak onzichtbare gevolgen worden de mensen met NAH vaak overschat, ook door vrienden. Hierdoor wordt de vriendenkring ook kleiner.

“Bij mensen met NAH is er geen sprake van wederkerigheid maar afhankelijkheid, zolang er geen begrip is, is er sprake van afhankelijkheid.”

Na het oplopen van het hersenletsel worden ook nieuwe vriendschappen gesloten met lotgenoten. Deze nieuwe vriendschappen worden als heel waardevol ervaren. De deelnemers aan het onderzoek geven aan dat zij na het letsel zich meer richten op goede vriendschappen met meer diepgang en minder op een groter aantal oppervlakkige relaties. De deelnemers geven aan dat er meer bekendheid moet komen rondom NAH voor bijvoorbeeld hun vrienden en de maatschappij. Zij ervaren namelijk meer begrip vanuit hun omgeving, zodra hun omgeving meer kennis heeft over NAH.

“één vriendin van mij kan meer begrip tonen, doordat zij informatie over NAH heeft opgezocht.”

Twee andere studentonderzoeken hebben zich gericht op kinderen van een ouder met NAH. Het eerste onderzoek onderscheidde een aantal topics als vrienden, thuissituatie, school en professionele hulpverlening. Hieruit kwam naar voren goede vrienden wel op de hoogte waren dat er letsel was maar vaak niet precies wat. Soms wisten de kinderen dat zelf op die leeftijd ook niet echt. De hulp vanuit vrienden bestond uit praten, begrip tonen en vooral ook afleiding bieden. De deelnemers aan het onderzoek gaven aan dat zij relatief veel in het huishouden moesten doen en daar eigenlijk wel meer hulp bij hadden willen hebben.

> *"Ik dacht altijd wel: mijn vrienden hoeven geen klusjes te doen om hun zakgeld te krijgen, alleen maar omdat jullie het allemaal niet zelf aankunnen moet ik maar een klusje gaan doen."*

De relatie met de ouders veranderde na het letsel, met name de relatie met de ouder met NAH. Toch was het niet zo dat na het letsel automatische met de gezonde ouder de beste band ontstond. Wel had de gezonde ouder na het letsel de belangrijkste opvoedrol. De ouder met NAH werd niet altijd serieus genomen in opvoedadviezen.

> *"Mijn vader had een vrij kleine rol als opvoeder. Het is meer iemand die erbij zit voor de leuk. Een leuke plant in huis. Hij heeft niet echt een toevoegende waarde."*

De kinderen geven aan dat zij nauwelijks hulp hebben gekregen vanuit de omgeving (familie, vrienden, buren en kennissen) maar daar ook niet echt behoefte aan hadden gehad. De omgeving wist ook niet echt wat het letsel inhield en wat het voor hen als kinderen betekende.

Vervolgonderwijs werd meestal niet geïnformeerd over de thuissituatie. Ook klasgenoten waren niet op de hoogte alleen wanneer zij bij hen thuis kwamen. Er is meestal niet echt extra hulp vanuit school ervaren maar daar was ook geen behoefte aan. De deelnemers geven aan dat ze geen professionele hulp hebben gehad ook niet vanuit de hulp die de ouder met NAH kreeg. Allen geven aan dat ze het toch wel prettig hadden gevonden om iets van professionele hulpverlening te krijgen al was het maar een aantal gesprekken om ook meer uitleg over hersenletsel te krijgen.

> *"Ik denk dat ik wel meer pedagogische hulp had mogen krijgen. Gewoon als iemand die naar je verhaal luistert, je tips geeft en iemand die zegt van hé dit is normaal en dit niet. Die je even terug op de aarde zet."*

Eén van de deelnemers gaf aan zelf naar lezingen over NAH te zijn gegaan en daar ook lotgenoten te hebben ontmoet. Een ander gaf aan dat het prettig was geweest als er één aanspreekpunt was geweest voor het hele gezin en dat die persoon ook kon doorverwijzen naar meer specifieke hulp en kon wijzen op bijeenkomsten en lotgenoten contact.

In het tweede studentonderzoek waar expliciet naar veranderde rollenpatronen werd gekeken kwam juist niet naar voren dat kinderen meer (huishoudelijke)verantwoordelijkheden kregen. Ouders met NAH gaven in dat onderzoek aan dat kinderen leeftijdsadequaat taken kregen en daar ook heel erg voor waakte. De extra taken kwamen in die gezinnen vooral op de partner neer. Een volgende stap is om te kijken waar dit verschil vandaan zou kunnen komen. Het kan zijn dat de onderzoeksmethode van invloed is geweest. In het tweede onderzoek werden gezinnen (ouders met NAH en kinderen) geïnterviewd en in het eerste onderzoek werden kinderen van ouders met NAH geïnterviewd op latere leeftijd. Zij keken dus terug op de situatie van toen zij jong waren.

Met betrekking tot de professionele hulpverlening werd in het tweede onderzoek ook aangegeven dat er vanuit de revalidatie geen aandacht is geweest voor partner en kinderen en dat dit wel gemist is. Lotgenotencontact wat deze gezinnen hebben wordt als erg waardevol ervaren.

Slimmers, N., Evers, B., Weerdt, E vd., Boer, A de., Molenaar, H. (2018). Mensen met NAH willen wel, maar lopen tegen een muur van onbegrip aan: onderzoek naar vriendschapsrelaties. Tweedejaars comakeropdracht opleiding Social Work, Windesheim Flevoland.

Maxime, M. (2018). Het gezinsleven van/met een ouder met NAH. Hoe verandert de rol van de ouder en die van het kind? Afstudeeronderzoek Social Work, Windesheim Flevoland.

Roelofs, E. (2018). Kan ik je ergens mee helpen? Onderzoek naar hulp aan jongeren met een ouder met niet-aangeboren hersenletsel in participatie binnen het privé domein; ervaringen, kansen en knelpunten. Afstudeeronderzoek Pedagogiek, Windesheim Zwolle.

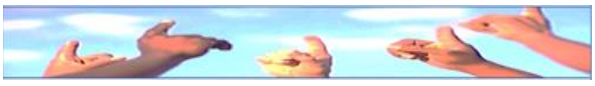
Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

Het project volgt de actiegerichte onderzoeksbenadering (Mighelbrink, 2007). Er wordt participatief onderzoek gedaan waarbij onderzoekers, mensen met NAH en naasten samen het onderzoek ontwerpen en uitvoeren.

Per domein wordt een cyclus gevolgd van vooronderzoek via dialoogtafel naar product.

Vooronderzoek
- Literatuuronderzoek (Wat is er al bekend?)
- Ervaren knelpunten (Welke knelpunten ervaren patiënten en naasten?)
- Stakeholders in kaart brengen (Wie zijn betrokken organisaties?)

Dialoogtafels



De bevindingen uit dit vooronderzoek zijn input voor de dialoogtafels. Per domein vinden er minimaal twee dialoogtafels plaats in verschillende regio's. Deelnemers zijn professionals uit het veld en mensen met NAH en hun naasten.

Product
Op basis van de bevindingen van vooronderzoek en dialoogtafels worden er per domein producten ontwikkeld die de participatie van mensen met NAH in het betreffende domein versterken.

Aanverwante vraagstukken

- De onderzoeken binnen dit thema worden uitgevoerd door een projectteam waarin twee promovendi participeren. Dit zijn Berber Wesseling, dit onderzoek doet naar de wijze waarop mensen met traumatisch hersenletsel hun leven inrichten na het oplopen van het letsel (met daarbij specifieke aandacht voor het begrip 'veerkracht'), en Ina Venekamp, die onderzoek doet naar het begrip 'breuk in de levenslijn', vanuit het perspectief van mensen die een CVA hebben meegemaakt.
- Gedurende de looptijd van het NAH-Kennisnetwerk gewoon bijzonder blijven studenten welkom om onderzoek te doen naar vraagstukken op een van de genoemde domeinen.

4. Ketenzorg

Probleemschets

In Nederland lopen naar schatting 140.000 mensen per jaar een hersenletsel op. Een groot deel van deze groep mag na een kort verblijf in ziekenhuis en evt. revalidatie weer naar huis. Op dat moment is vaak nog niet bekend wat de gevolgen van het letsel zijn op de lange termijn. Zeker bij licht en mild traumatisch hersenletsel zijn op het moment van het verlaten van het ziekenhuis de gevolgen nog niet altijd te overzien.

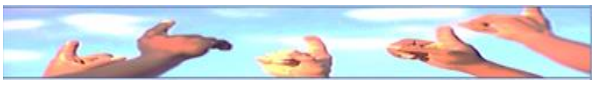
Problemen ontstaan pas later, doordat in de thuissituatie en terug op het werk bijvoorbeeld blijkt: dat het karakter is veranderd, het energieniveau is gedaald, het korte termijn geheugen niet meer goed werkt, planningscapaciteiten zijn verminderd, nieuwe dingen niet meer kunnen worden aangeleerd. Ongesignaleerd hersenletsel kan leiden tot grote persoonlijke en maatschappelijke problemen.

Wat gaat er niet goed?

- Na een aantal maanden, als problemen ontstaan, leggen patiënten en naasten en zorgprofessionals in de omgeving niet meer altijd de relatie met het letsel.
- Hierdoor ontstaan verkeerde diagnoses en verwijzingen naar verkeerde zorg
- Gevolgen kunnen maatschappelijk gezien tot grote problemen leiden, in omgang met anderen, in financieel en zakelijk verkeer.
- Het letsel zelf kan er voor zorgen dat de weg naar de zorg vinden erg ingewikkeld is voor de getroffene.

Onnodig beroep op residentiele zorg
Onnodig onafgeloste (hypotheek)schulden/schuld-sanering
Afname zelfwaardering, depressies
Onnodig beroep op psychiatrie
Onnodig afkeuring/ baanverlies/ ww
Onnodig beroep op veiligheid/ justitie
Persoonlijk leed, eenzaamheid
Onnodig beroep op zorg door gezinsleden
Echtscheiding

Ik was al tijden moe, kon me niet meer concentreren op mijn werk. Het leek wel of alle nieuwe informatie niet meer werd opgeslagen. Ik ging naar de huisarts, die vroeg of ik het druk had. Hij dacht aan een burnout. Ik werd uiteindelijk ontslagen. Ik vond op basis van mijn cv snel een nieuwe baan maar ook daar ging het niet goed. Ik raakte helemaal in de put. De huisarts verwees me door naar de psycholoog. Ik werd depressief en angstig. Ook kon ik thuis eigenlijk niet omgaan met lawaai en geluid. Ik kreeg problemen met mijn partner. We zijn uiteindelijk gescheiden. Door alle problemen kon ik het thuis ook niet meer bolwerken. Er kwamen teveel rekeningen en ik kon het allemaal niet meer overzien. Ik maakte schulden en kwam bij een schuldhulpverlener. En toen pas, dat was toevallig iemand die zei, heeft u in het verleden ooit een ongeluk gehad, toen pas kwam de eerste keer een link met dat ongeluk. Er volgde een neurologisch onderzoek. Ik bleek een hersenletsel te hebben



opgelopen. Ik krijg nu eindelijk behandeling. Had ik dat maar drie jaar eerder geweten, dat had me een hoop ellende, geld en schade kunnen besparen… (Patiënt met ongesignaleerd hersenletsel)

Vraagstukken

Het totale project heeft tot doel een digitaal hulpmiddel te ontwikkelen, waarmee nazorg na het oplopen van hoofdletsel kan worden geboden. Expliciete doelstelling is dat **getroffenen en naasten zelf middelen in handen krijgen om te monitoren hoe het met hen gaat, informatie krijgen waar zij terecht kunnen en geholpen worden om stappen te zetten om hulp te krijgen als dat nodig is.**

Dit om er voor te zorgen dat:

- Getroffenen en naasten zelf inzicht krijgen in de gevolgen van het letsel
- De drempels die getroffenen en naasten ervaren om de juiste zorg te verkrijgen, worden weggenomen
- Getroffenen en naasten die dat kunnen te ondersteunen in hun eigen kracht en regie
- Professionals in de zorg optimaal in te kunnen zetten in de monitoring en zorg voor getroffenen en naasten die dat nodig hebben.

Complexiteit van het vraagstuk

De monitoring van mensen met NAH is complex omdat op het moment van het verlaten van het ziekenhuis er nog niet altijd duidelijk is of er sprake is van hersenletsel. De financiering van de ontwikkeling van de monitor blijkt complex omdat er geen eenduidige probleemeigenaar is.

Welke stappen zetten we al?

- Een prototype van een digitale monitor werd ontwikkeld.
- Studenten onderzochten nazorg in verschillende regio's. Hieruit bleek dat nazorg er lang niet altijd is, en als het er wel is op zeer verschillende manieren is georganiseerd. (zie onder)
- De monitor werd ingezet in het Deventer Ziekenhuis, verpleegkundig specialist i.o. Willeke Onstek verbond haar scriptie aan dit onderzoek. (zie onder)
- Een projectplan voor het vervolg werd opgesteld in samenwerking met een groot aantal partijen en ingediend bij een aantal fondsen.
- In Overijssel zijn de voorbereidingen getroffen om de ontwikkelde monitor te gaan implementeren.

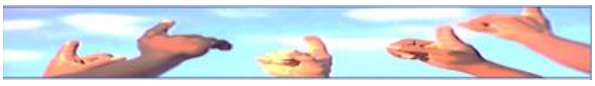
Hoeck van, V (2017).*Ervaringen van mantelzorgers met de nazorg, bij de Trappenberg Almere.* Afstudeeropdracht Verpleegkunde. Neuenfeldt, A (2017). *Ervaringen rondom de nazorg bij revalidatiecentrum de Trappenberg te Almere.* Afstudeeropdracht Verpleegkunde.

Victoriene en Alexandra deden beiden onderzoek in revalidatiecentrum de Trappenberg in Almere. Hierbij ligt de nadruk op het inzichtelijk maken van de ervaringen van de cliënten enerzijds en naasten/mantelzorgers anderzijds rondom de door de Trappenberg aangeboden nazorg. De organisatie heeft hier onvoldoende zicht op.

Vanuit de mantelzorg werd aangegeven de nazorg positief te ervaren. Bereikbaarheid, ondersteuning met eventuele mobiliteitsproducten, persoonlijke gesprekken werden benoemd. De organisatie kan de nazorg nog verbeteren door gemaakte afspraken vast te leggen en te delen met de mantelzorg, mantelzorg altijd uit te nodigen voor gesprekken en het goed bereikbaar zijn van behandelaars. Voor de toepassing van de verbeterpunten en het borgen van de positieve punten is een protocol opgesteld waarin de thema's worden benoemd die wenselijk zijn om mee te nemen tijdens het afsluitend gesprek en de nazorg.

Uit het onderzoek onder de cliënten volgt dat cliënten het afsluiten van het revalidatietraject verschillend ervaren. Niet alle cliënten ervaren het moment van afsluiten als het juiste moment. De mogelijkheden om te blijven worden als zeer beperkt ervaren. Cliënten ervaren het nabel moment als positief en veilig. In de nazorg hadden cliënten nog behoeft aan de mogelijkheid onderdelen van de revalidatie te blijven volgen, lotgenotencontact en korte regelmatige afstemming (telefonisch) met hulpverleners. Het onderzoek resulteert in een format stappenplan voor nazorg in de vorm van een beslisboom waaruit blijkt wie wanneer welke acties uitzet.

-



Onstek, W (2017). *Nazorg na CVA; Kwantitatief onderzoek naar de door patiënten en naasten ervaren gevolgen van een CVA.* Saxion Hogeschool.

Willeke deed onderzoek naar de gevolgen voor CVA patiënten en hun naasten binnen het Deventer Ziekenhuis. De CVA-keten en het nazorgtraject zijn volop in ontwikkeling. De onderzoekers wilden weten of de geboden zorg aansluit bij de behoeften van de patiënten. De literatuur toonde aan dat samenwerking en overdracht van zorg door patiënten als onvoldoende werden beschouwd. Deze fragmentatie is onwenselijk bij deze patiëntencategorie. De fase van revalidatie is bepalend voor de mate waarin patiënten zelf regie willen/kunnen voeren. Hierop moet informatie en educatie worden afgestemd. De zorg aan CVA-patiënten moet zich richten op de behoefte van de patiënt en niet de door de zorgverlener ingeschatte behoefte.

In een cross-sectioneel survey onderzoek onder CVA patiënten en hun naasten onderzocht Willeke wat de gevolgen van CVA betekenen voor het nazorgtraject. Uit het onderzoek kwam naar voren dat naasten meer restverschijnselen en meer hinderlijke restverschijnselen signaleren dan de patiënten zelf. Tevens ervaren de naasten een minder positief beeld van de ervaren gezondheid als de patiënt.

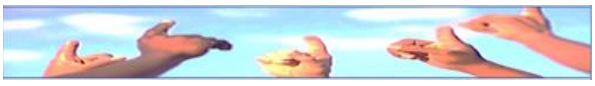
Gesteld wordt dat de nazorgmogelijkheden beter moeten worden afgestemd op de diversiteit door in alle fasen deskundige hulpverleners in te zetten. De mogelijkheden binnen Deventer moeten beter in kaart worden gebracht en laagdrempelig toegankelijk zijn.

Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

- In de regio Overijssel wordt de implementatie ondersteund door deelname aan de klankbordgroep en de inzet van studenten.
- De opgebouwde kennis en het projectplan voor uitrol wordt beschikbaar gesteld voor het realiseren van goed casemanagement voor mensen met NAH in Nederland.

Aanverwante vraagstukken

- Op welke wijze kunnen neurologen, paramedici en verpleegkundigen in de ziekenhuizen betrokken worden in de nazorg voor mensen met hersenletsel?



5. Deskundigheid van professionals op het gebied van NAH in de zorg en welzijnssector

Probleemschets

(deels overgenomen uit: Jurrius, K. en Donkervoort, M. (2017) *Participatie van mensen met NAH in het arbeidsdomein, verkenning.* Almere, Windesheim Flevoland.)

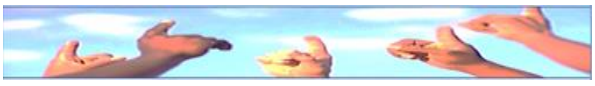
In de eerste periode van de onderzoekslijn constateerden we dat mensen met hersenletsel in hun zoektocht naar ondersteuning/ zorg er nog wel eens tegen aan lopen dat professionals die werkzaam zijn in de zorg- en welzijnssector niet vanzelfsprekend kennis en deskundigheid hebben op het gebied van hersenletsel. Dit maakt het voor hen soms lastig om signalen van hersenletsel op te pikken, door te verwijzen naar de juiste zorg en/of gesprekken zo in te richten dat deze voor mensen met NAH goed te volgen zijn. In de periode 2014-2017 heeft bij de onderzoekslijn de nadruk in eerste instantie gelegen op de wijkteams die in die periode tot stand kwamen onder invloed van de transitie van de zorg. In deze wijkteams kwamen verschillende professionals te werken die in keukentafelgesprekken tot besluiten moesten komen over de zorg en ondersteuning die kon worden geboden. Voor hen was het belangrijk om basiskennis te hebben van hersenletsel. De lesbrief NAH, basisinformatie voor (aankomend) wijkprofessionals en studenten verscheen en werd in een oplage van 8000 stuks verspreid. De lesbrief werd genomineerd voor de gehandicaptenzorgprijs. Al gauw kwamen er ook vragen aan de onderzoekslijn om ook na te denken over deskundigheidsbevordering van andere doelgroepen, en dan met name huisartsen en professionals werkzaam bij het UVW.

- Mensen met NAH komen soms met klachten bij de huisarts, die de huisarts niet direct verbindt aan het hersenletsel. Zo kan iemand naar verkeerde zorg worden doorverwezen of met verkeerde adviezen naar huis worden gestuurd.

- In het kader van re-integratie krijgen veel mensen met NAH met het UWV te maken. Wanneer de UWV professional weinig weet van NAH, lopen mensen met NAH het risico dat er beslissingen worden genomen over inzetbaarheid en uitkeringen die niet aansluiten bij de werkelijke mogelijkheden en beperkingen die er zijn. De veranderingen in de zorg en de veranderingen in de participatiewet hebben gevolgen voor de wijze waarop mensen met een beperking deel kunnen nemen aan het arbeidsproces. Hoewel de intenties van de wet goed zijn, blijkt het in de praktijk voor bedrijven niet gemakkelijk om de arbeidsplaatsen te creëren die zij in afspraken met de overheid hebben toegezegd – dit ondanks diverse maatregelen die dit zouden moeten ondersteunen. (Jurrius, 2016). Tegelijkertijd geven mensen met niet aangeboren hersenletsel aan zorgorganisaties, job coaches en het lectoraat signalen af dat hun beperkingen door het UWV niet worden herkend, verkeerd worden begrepen of geïnterpreteerd, waardoor zij soms met verbazing kennisnemen van de beslissing van het UWV.

Vraagstukken

Onderliggend vraagstuk voor beide doelgroepen is *Op welke wijze kunnen we professionals in het veld van zorg- en welzijn toerusten met voldoende kennis over hersenletsel zodat zij op cruciale momenten in ontmoetingen met mensen met NAH tot goede adviezen en beslissingen komen?*



Complexiteit van het vraagstuk

Er zijn >9000 huisartsen in Nederland. Hoewel zij – wanneer direct bevraagd – zelfkritisch zich uitlaten over hun kennis over hersenletsel is het niet eenvoudig om in de veelheid van informatie die hen wordt aangeboden prioriteit te krijgen. Er zijn nascholingsbijeenkomsten waar huisartsen (of POH-ers) aan deelnemen waar soms hersenletsel en/of CVA op de agenda staat. In de verschillende regio's wordt dan met het lokale netwerk een programma ontwikkeld, waarbij het wiel vaak opnieuw moet worden uitgevonden.

Medewerkers van het UWV hebben een specifieke opdracht die behalve een ondersteunende rol ook een controlerende rol bevat. Ook bij deze doelgroep is het niet eenvoudig om op de agenda van deskundigheidsbevorderingsbijeenkomsten te komen.

Welke stappen zetten we al?

Huisartsen

- Op het gebied van de huisartsen liet de onderzoekslijn op verzoek van en in samenwerking met Boogh een verkennend onderzoek uitzoeken naar kennis van huisartsen van de sociale kaart.

Out, K. (2018). *Kennis van huisartsen van de sociale kaart zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.* Comakership verpleegkunde, in opdracht van Boogh en onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat Windesheim Flevoland.

Verpleegkundestudente Kimberley Out onderzocht in samenwerking met zorgorganisatie Boogh de kennis van huisartsen van de sociale kaart van zorg voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Zij schreef hiervoor 105 huisartsenpraktijken aan en kreeg een respons van 14 huisartsen. Ondanks de lage respons waren een aantal interessante uitkomsten, waarin Out een aantal tegenstrijdigheden constateerde. Zo beoordeelden de huisartsen die deelnamen hun kennis van de sociale gevolgen van hersenletsel als voldoende maar bleken zij op de open vraag naar welke gevolgen zij konden noemen slechts een beperkt aan gevolgen te noemen en gaven zij aan dat het lastig kan zijn om de sociale gevolgen aan hersenletsel te koppelen. De huisartsen die deelnamen gaven hun kennis van bestaande nazorgorganisaties op het gebied van Nah een onvoldoende (een 3,9). Een klein aantal huisartsen volgde ooit een nascholing op het gebied van NAH. Er werd vanuit de huisartsen de behoefte uitgesproken aan een plek of punt waar de kennis op het gebied van NAH aanwezig is. Als beroepsproduct ontwikkelde Out vervolgens een cadeau voor huisartsen waarmee bekendheid kan worden gegeven aan het lokale hersenletselteam.

- We werkten samen met het netwerk in Almere aan de vulling van een bijeenkomst voor POH-ers die in het teken stond van hersenletsel.
- We namen deel aan de klankbordgroep van de ontwikkeling van de huisartsentool door de Universiteit van Maastricht.

Medewerkers UWV

- Ondersteuningsorganisaties gericht op mensen met NAH en patiëntenorganisaties vroegen de onderzoekslijn NAH-zorg op maat van Windesheim Flevoland om een verkennend onderzoek te doen naar de patiëntervaringen met het UWV. Om recht te doen aan de soms ingewikkelde opdracht van UWV-medewerkers hebben we daarnaast UWV medewerkers geïnterviewd over hun kennis, communicatie en handelswijzen met betrekking tot mensen met een niet-aangeboren hersenletsel.

Hoe verloopt de communicatie tussen medewerkers van het UWV in Almere en mensen met NAH die bij het UWV in Almere hun traject hebben gevolgd?

- Vijf medewerkers van het UWV en vier mensen met NAH werden geïnterviewd door een student.
- Tijdens twee workshops met vier mensen met NAH van de klankbordgroep NAH is het thema arbeidsparticipatie verder verkend.
- Met het bestuur van de patiëntenvereniging Flevoland en het NAH forum Almere zijn eveneens besprekingen geweest waarin ervaringen van patiënten zijn opgehaald.

De eerste analyse van deze gesprekken brengt de volgende aandachtsgebieden naar boven:

Kennis over NAH

1: Het kennisniveau van medewerkers van het UWV op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel kan volgens zowel de geïnterviewde medewerkers als de mensen met NAH nog sterk verbeteren.

2: Mensen met NAH (of naasten/jobcoaches die meegaan naar een gesprek) hebben het idee dat zij verantwoordelijk zijn voor het uitleggen wat hun beperking betekent.

Problemen tijdens de gespreksvoering

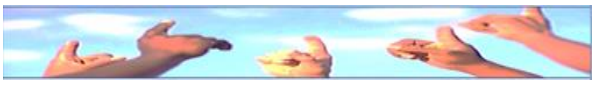
3. Sommige mensen met NAH hebben als beperking dat het voor hen niet mogelijk of moeilijk is om hun eigen ziektebeeld te herkennen en presenteren zich in gesprekken met andere vaardigheden dan die zij daadwerkelijk kunnen laten zien.

4. Hoewel zowel medewerkers als mensen met NAH het idee hebben dat er rekening wordt gehouden met de mogelijkheden om prikkels te verwerken verlopen sommige gesprekken nog met te veel prikkels of vragen waardoor iemand met NAH zijn ideeën en vragen niet over het voetlicht kan brengen.

Te weinig erkenning van mogelijkheden die er nog zijn, aangepast op de capaciteiten

5: Mensen met NAH ervaren met name de beoordelingscomponent van het contact met het UWV, en minder de coachingsmogelijkheden om te komen tot passend werk.

6: Mensen met NAH die nog wel iets zouden kunnen of willen bijdragen aan het arbeidsproces, hebben het gevoel dat hun mogelijkheden en capaciteiten niet voldoende worden uitgevraagd en benut.



Discrepantie tussen oordeel en gesprek

7: Verschillende mensen met NAH herkenden zich na het gesprek niet in de uiteindelijke beslissing van het UWV, zeker als zij in de gesprekken het idee kregen dat de medewerker had begrepen wat er aan de hand was.

Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

- Huisartsen: in navolging op deelname aan de klankbordgroep van de huisartsentool is aangeboden om constructief mee te denken in een samenwerkingsverband dat de landelijke verspreiding van deze tool en bijbehorende scholing op zich zal nemen.
- Medewerkers UWV: In het kader van het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder – deelproject maatschappelijke participatie wordt in de komende periode een interventie ontwikkeld om met een of meerdere genoemde aandachtsgebieden aan de slag te gaan. Hierbij wordt samengewerkt met partijen uit het netwerk (UWV, organisaties voor jobcoaching, zorgorganisaties) en patiëntenorganisaties.

Aanverwante vraagstukken

- Naast de huisartsen en medewerkers bij het UWV zijn er nog andere doelgroepen denkbaar in het sociale veld, waarbij deskundigheidsbevordering op het gebied van NAH goed zou zijn. Denk bijvoorbeeld aan schuldhulpverleners, politieagenten, docenten.

6. Specialistische deskundigheid van professionals die werken met mensen met NAH

Probleemschets

In de eerste periode lag de nadruk van deskundigheidsbevordering op professionals buiten het werkveld van NAH. Ook bij het vorige thema ging het om professionals die niet dagelijks werkzaam zijn met mensen met NAH. Op basis van de gesprekken die zijn gevoerd blijken er ook diverse vraagstukken te zijn op het gebied van de deskundigheid van professionals die al dagelijks werken met NAH. Het gaat om

- Deskundigheid op het gebied van kinderen met NAH: signaleren en bieden van passende hulp en ondersteuning. Er zijn grote verschillen in de mate waarin de organisaties hierin zijn toegerust, en regelmatig komen er vragen binnen waar geen goed aanbod voorhanden is. NAH zorg voor kinderen (en in systeemdenken – het gezin) vraagt om specifieke expertise.
- Deskundigheid op het gebied van mensen met NAH die ook psychiatrische aandoeningen hebben/ waarbij sprake is van dubbele diagnostiek. Voor mensen met 'echt complexe' zorgvragen schiet de deskundigheid soms tekort.
- Deskundigheid op het gebied van ICT-mogelijkheden in de zorg voor mensen met NAH.

Vraagstukken

De bovengenoemde vraagstukken zijn niet gelijksoortig maar worden hier wel samen genoemd, omdat het gaat om het vergroten van deskundigheid van professionals die al werkzaam zijn in de sector.

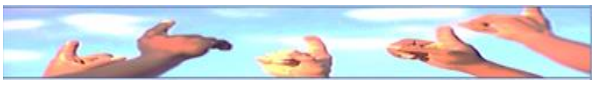
- NAH bij kinderen en jongeren is al geruime tijd het expertisegebied van het lectoraat revalidatie van de Haagse Hogeschool. De werkgroep Hersenletsel en Jeugd richt zich op een groot aantal vraagstukken op het terrein van NAH bij kinderen en jongeren. Het document 'Ik houd nog steeds van appeltaart' geeft veel informatie over NAH bij kinderen en jongeren.
- Vraagstuk bij mensen met dubbele diagnostiek is welke zorg aan hen kan worden geboden waarbij voldoende rekening wordt gehouden met een combinatie van aandoeningen.
- ICT: hierbij staat de vraag centraal op welke manier nieuwe technologische ontwikkelingen kunnen worden ingezet in door patiënten gewenste ondersteuning en zorg; en specifiek hoe medewerkers kunnen worden toegerust in het benutten van mogelijkheden die er zijn.

Welke stappen zetten we al?

NAH bij kinderen

- Een student deed onderzoek naar de wijze waarop basisinformatie over NAH voor kinderen en jongeren kan worden verzameld en weergegeven.

Huizinga, AF (2017). *Product Richtlijn voor het basisinformatieboekje: Hoe kan de kennis van (aankomende) wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening over kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) verbeterd worden?*, afstudeeropdracht SPH, Windesheim Zwolle.



Amber Fay ontwikkelde een richtlijn voor wijkprofessionals rondom de zorg aan kinderen en jongeren met NAH. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de zorg rondom deze groep patiënten door het ontbreken van voldoende kennis kan leiden tot negatieve impact op signalering, ondersteuning en begeleiding. De richtlijn moet bijdragen aan het verbeteren van de kennis onder wijkprofessionals. Tevens is de richtlijn met de verwijzingen voor verdieping input voor de opdrachtgever voor het basisinformatieboekje rondom zorg aan NAH jongeren.

Vanuit literatuuronderzoek schreef Amber een conceptrichtlijn die vervolgens werd getoetst onder vier ervaringsdeskundigen en de opdrachtgever. In het boekje worden de volgende onderdelen opgenomen:

1. Ontstaan van hersenletsel.
2. Gevolgen van hersenletsel voor getroffenen en naasten.
3. Signaleren van niet-aangeboren hersenletsel.
4. Benadering en begeleiding.
5. Nazorg en monitoring.
6. Meer informatie en scholing.

- Op basis van dit onderzoek verschijnt in september 2018 het boekje: 'Er lijkt niets aan de hand, maar ons hoofd moet heel hard werken'. Dit document komt digitaal als pdf beschikbaar.

NAH en pyschiatrische problematiek

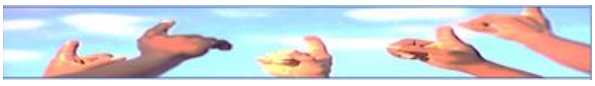
Een student deed op verzoek van InteraktContour onderzoek naar goede zorg voor mensen met NAH en psyschiatrische problematiek:

Morsink, S. (2017) *Een verkennend onderzoek naar de wijze waarop goede zorg voor mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel & Psychiatrische Problematiek kan worden vormgegeven.* Afstudeeropdracht Saxion in opdracht van onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat Windesheim Flevoland en InteraktContour.

De laatste jaren is er een toename van cliënten met zowel NAH als psychiatrische problematiek in de woonzorglocaties van InteraktContour. Morsink onderzocht met behulp van interviews (n=7) en een vragenlijst onder zorgprofessionals werkzaam op woonzorglocaties (n=67) hoe binnen de context van gewijzigde financiering de zorg voor mensen met een dubbele diagnose vorm zou moeten krijgen. Zij keek hierbij specifiek naar de inrichting en beschikbaarheid van de woonzorglocaties, de behandeling, het contact tussen professionals en cliënten en het contact tussen cliënten onderling.

De geraadpleegde professionals zijn van mening dat er te weinig woonzorglocaties zijn voor mensen met zowel NAH als psychiatrische problematiek. Verder blijkt uit de resultaten dat de professionals (die veelal zeer ervaren waren in het werken met mensen met NAH) vinden dat zij niet voldoende kennis hebben over psychiatrische problematiek. Over het contact tussen professionals en cliënten zijn zij positief maar zij hebben wel zorgen over de contacten tussen de bewoners die soms door de combinatie van problemen op negatief op elkaar reageren. Er wordt gepleit voor meer zorglocaties, meer samenwerking met experts op het gebied van psychiatrie en scholing van medewerkers.

Morsink verwees naar verschillende bronnen die ingaan op de combinatie van NAH en psychiatrie



van Heugten, C. M., Janssen, E. P., Visscher, A. J., Wolters, G. G., Smeets, S., Berkers, R. M., & Ponds, R. W. (2012). Patients with brain injury in a psychiatric setting; assessment of health care needs and received care. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *55*(9), 665-675.

Arts, K., Schut, A., en Van der Weijden, F. (2013). Hersenletselklinieken: een bedreigde zorgsoort. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie,1*(3), 93-98. doi:10.1007/s40533-013-0023-5

Hesdorffer, D. C., Rauch, S. L., & Tamminga, C. A. (2009). Long-term Psychiatric Outcomes Following Traumatic Brain Injury: A Review of the Literature. *The Journal of head trauma rehabilitation, 24*(6), 452-459. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181c133fd

Koponen, S., Taiminen, T., Portin, R., Himanen, L., Isoniemi, H., Heinonen, H., Hinkka, S., & Tenovuo, O. (2002). Axis I and II psychiatric disorders after traumatic brain injury: a 30-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry*, *159*(8), 1315-1321. http://dx.doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1315

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen., (2007). *Richtlijn neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel.* Geraadpleegd op https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Richtlijn en/richtlijn_neuropsychiatrische_gevolgen_nah_2007.pdf

Rogers, J. M., & Read, C. A. (2007). Psychiatric comorbidity following traumatic brain injury. *Brain injury, 21*(13-14), 1321-1333. DOI:10.1080/02699050701765700

Schwarzbold, M., Diaz, A., Martins, E. T., Rufino, A., Amante, L. N., Thais, M. E., Quevedo, J., Linhares, M.N. en Walz, R. (2008). Psychiatric disorders and traumatic brain injury. *Neuropsychiatr Dis Treat*, *4*(4), 797-816.

Whelan-Goodinson, R., Ponsford, J., Johnston, L., & Grant, F. (2009). Psychiatric disorders following traumatic brain injury: their nature and frequency. *The Journal of head trauma rehabilitation*, *24*(5), 324-332. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181a712aa

Whelan-Goodinson, R., Ponsford, J. L., Schönberger, M., & Johnston, L. (2010). Predictors of psychiatric disorders following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation, 25(*5), 320-329. doi:10.1097/HTR.0b013e3181c8f8e7

Zgaljardic, D. J., Seale, G. S., Schaefer, L. A., Temple, R. O., Foreman, J., & Elliott, T. R. (2015*).* Psychiatric disease and post-acute traumatic brain injury. *Journal of neurotrauma, 32*(23), 1911-1925. doi:10.1089/neu.2014.3569.

ICT – ontwikkelingen

Buijink, E., Lit, A. , Lucassen, C. en Tjon-A-San, F. (2017) Comakership innoveren: 'Gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen bij NAH'. Almere: Windesheim Flevoland.

Logopedie studenten deden onderzoek naar het gebruik van ondersteunende communicatiemiddelen door afasiepatiënten. Zij namen verschillende communicatiemiddelen mee

in hun onderzoek en concludeerden dat het daadwerkelijke gebruik door verschillende factoren werd beïnvloed. Ze illustreerden hun bevindingen met citaten: (Buijink e.a., 2017, p19:)

Complexiteit/inhoud
'Het is zó moeilijk, ík kan het al niet gebruiken dat Gespreksboek, het is zo'n monster dat hele ding. Hoe moet S dat dan?' (Cliënt S en partner B)

'Het vraagt cognitief heel veel van je. Je moet associëren; bedenken "Dit is wat ik wil zeggen, onder welke categorie kan ik dat terugvinden?" Er staat heel veel in, het is niet erg overzichtelijk.'
(Logopedist H over het Gespreksboek)

Initiatiefname
'Om zelf het initiatief te nemen om die iPad erbij te pakken… Ik moet wel echt vragen "Goh S. (cliënt), misschien staat het wel in je iPad, pak hem er eens bij." (Logopedist B)
'De neiging is groot om de cliënt in het dagelijks leven niet op pad te sturen, dan zegt de partner "Ik doe de boodschappen wel." Dat stimuleert niet.' (Leverancier B)

Verwachtingen
'Het mindere gebruik ligt grotendeels aan de onjuiste verwachtingen: "We hebben nu een OCM en al onze problemen worden opgelost." Maar de communicatie wordt niet hersteld. Ik zeg tegen mensen niet dat de oplossing is gevonden, maar dat nu een nieuwe manier van communiceren begint.'
(Leverancier B)

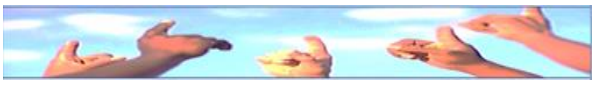
Onhandig/tijdrovend
'Je bent op straat, ze heeft maar een arm, hoe ga je dat doen? …. Je moet ergens gaan zitten om te kunnen communiceren.' (Broer I van cliënt K)
'Als jij een kop soep wilt, pak je je kop en doe je (gebaart) en als je de soep heel lekker vindt, dan doe je zo (gebaart)... Het (gebruik van de iPad) is belemmerend… Het kost tijd en dan moeten mensen wel heel erg geïnteresseerd zijn, willen ze dat opbrengen.' (Partner B van cliënt S)

Transfer naar gebruik in dagelijks leven
'In de therapiesituatie gaat het meestal wel goed… Ik denk dat het voornamelijk mis gaat in de thuissituatie, in die transfer. Hier geef ik… voldoende training, in ieder geval aan de cliënten. Maar dan heb je toch ook wel de cognitie; om eraan te denken, om het toe te passen, te schakelen.' (Logopedist V)

(On)mogelijkheden
'In winkels en op straat kan het niet. Dan moet ze zeggen "Ik wil een pondje suiker." Hoe ga je het zeggen? … Als je dat er allemaal in wilt programmeren, dat kan niet, dan wordt het de Dikke Van Dale.' (Broer I van cliënt K over gebruik van de TouchSpeak)

'Je kunt niet alles zeggen hé. Als je gewoon spontaan iets wilt zeggen, dan kun je dat niet vinden in je OCM.' (Logopedist V)

Acceptatie
'Het is vaak eerder de afasiepatiënt die zoiets heeft "Nou ik ga niet met zo'n ding lopen." Die voelt zich dan nog meer gehandicapt met een OCM.' (Logopedist B)
'Iemand moet het eerst accepteren, dat hij een hulpmiddel moet gaan gebruiken…. Mensen hebben altijd de hoop dat ze gaan praten. Zolang ze daarin blijven vastzitten, gaan ze nooit uit zichzelf zo'n communicatiehulpmiddel gebruiken.' (Logopedist V)



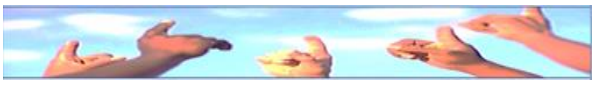
'De meeste communicatiehulpmiddelen, die spraakcomputers, die plaatjes zijn gewoon zo kinderachtig en met die synthetische stemmen… Het moet zo natuurlijk mogelijk zijn, dat vinden mensen het belangrijkste.' (Logopedist V)
'Je probeert voor haar zelfrespect, zelfgevoel te geven en zo min mogelijk met het apparaat te werken. Jij hebt toch ook geen apparaat nodig om te praten in het dagelijkse leven?' (Broer I van cliënt K)
'Ik merk dat heel veel mensen toch blijven vervallen in het willen zeggen, of op een andere manier van non-verbale communicatie.' (Logopedist P)

Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

- Het boekje 'Er lijkt niets aan de hand' wordt actief verspreid binnen het netwerk via de nieuwsbrief van de onderzoekslijn.
- Ontwerp onderzoek naar ervaringen met behandeling van kinderen en jongeren
- Bij het ministerie van vws wordt een plan ingediend voor de ondersteuning van de kennisinfrastructuur NAH-langdurige zorg (WLZ) met daarin specifiek aandacht voor het vraagstuk complexe problematiek.
- De genoemde thema's worden opengesteld voor studenten om het onderzoek uit te breiden.

Aanverwante vraagstukken

- Verkeersslachtoffers of slachtoffers van geweld hebben te kampen met zowel gevolgen van het letsel als te maken met aangedaan leed. Zijn organisaties voldoende toegerust om beide verwerkingen in combinatie te ondersteunen, eventueel in combinatie met de juridische weg die als slachtoffer moet worden bewandeld?



7. Ervaringsdeskundigheid

Probleemschets

In het veld van NAH wordt al op diverse plekken samengewerkt met ervaringsdeskundigen en ambassadeurs, mensen met NAH en naasten ondersteunen soms in de behandeling als ervaringsdeskundigen, in verschillende organisaties worden lesprogramma's voor ervaringsdeskundigen opgezet. Daarnaast zijn er vele cliëntenraden actief. Dit wordt ondersteund door een politieke nadruk op het belang dat wordt gehecht aan het samenwerken met cliënten bij het vormgeven van de zorg. In de eerste periode van de onderzoekslijn is het NAH-Kennisnetwerk gerealiseerd (looptijd 2017-2021), een landelijk samenwerkingsverband dat als centrale vraag heeft op welke wijze participatie van mensen met NAH en hun naasten kan worden versterkt. Hierbij wordt niet bij nul begonnen: er is immers al veel ontwikkeld. Toch is de vraag naar de wijze waarop al deze verschillende vormen van inspraak, invloed en betrokkenheid kunnen worden ingezet en in hoeverre op een goede manier kan worden samengewerkt met mensen met NAH.

Vraagstukken

- Wat zijn kansen en belemmeringen bij het samenwerken met ervaringsdeskundigen met NAH?
- In hoeverre is dit vergelijkbaar met andere sectoren waarin met ervaringsdeskundigen wordt samengewerkt?
- Op welke wijze kan training en opleiding een rol spelen in de samenwerking zonder daarbij de gelijkwaardigheid in de samenwerking bij voorbaat te ondermijnen?
- Wat vraagt de samenwerking met ervaringsdeskundigen van professionals?
- Hoe kunnen ervaringen die worden opgedaan binnen de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat het maatschappelijke debat rondom ervaringsdeskundigheid voeden?

Complexiteit van het vraagstuk

Op de achtergrond speelt een theoretische discussie op het gebied van ervaringsdeskundigheid. In aanverwante velden wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen ervaringskennis (kennis verkregen door ervaring) en ervaringsdeskundigheid (het (deskundig) inzetten van de ervaring in het helpen van anderen. Vaak gaat dit dan gepaard met opleiding en training, waarmee degene met ervaring extra vaardigheden opdoet om de ervaring in te zetten in een professioneel veld. Het opleiden van ervaringsdeskundigen creëert in feite een contra dictio in terminus: deskundig, maar toch niet deskundig. Binnen de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat (en breder: binnen het lectoraat KIOZ) zijn we daarom kritisch bij de ontwikkeling van praktijken van samenwerken met ervaringsdeskundigen. We waarderen de ervaring van mensen met hersenletsel en de kennis die zij daardoor hebben opgedaan. Het samen optrekken in het maatschappelijke veld vraagt niet alleen iets van mensen met NAH maar ook van professionals in het veld.

Welke stappen zetten we al?

Project Verder kijken dan de Buitenkant

In de eerste lectoraatsperiode ontwikkelden we samen met mensen met NAH het concept Verder Kijken dan de Buitenkant, waarbij ambassadeurs met NAH mensen zonder NAH voorlichten over NAH. De werkwijze werd samengevat in een werkboek dat verspreid kan worden en gelijk als basis kan dienen voor de voorbereiding van ambassadeurs.

Samenwerking in onderzoek NAH Kennisnetwerk

In het NAH-Kennisnetwerk werken we samen met mensen met NAH op allerlei manieren die per persoon kunnen verschillen, afhankelijk van interesses en kwaliteiten, mogelijkheden en beperkingen. Mensen met hersenletsel werken mee als co-onderzoekers, nemen deel in het projectleidersoverleg, en vormen een klankbordgroep. Er is een junior projectmedewerker werkzaam en daarnaast worden er (natuurlijk) mensen in het onderzoek betrokken als respondent.

Training ervaringsdeskundigen NAH-Forum

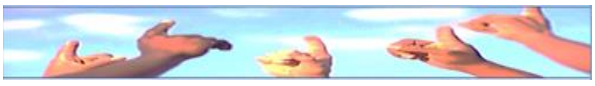
Op verzoek van het NAH-Forum geven we (kleinschalig) een training aan mensen met NAH die mensen met een zorg of ondersteuningsvraag als onafhankelijke cliëntondersteuner kunnen ondersteunen in het keukentafelgesprek. Studenten doen onderzoek naar de opzet en uitwerking van de training en naar de ervaringen van de deelnemers.

Voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn

- De genoemde activiteiten worden voortgezet.
- Op basis van de gezamenlijke ervaringen met samenwerken met mensen met NAH leveren we een bijdrage aan het maatschappelijke debat omtrent ervaringsdeskundigheid in het algemeen en het samenwerken met ervaringsdeskundigen met NAH in het bijzonder.

Aanverwante vraagstukken

- Bij welke situaties in hun leven hebben mensen met NAH behoefte aan ondersteuning van ervaringsdeskundigen en in welke vorm? (variërend van bijv. lotgenotencontact, huisbezoeken, samenwerkingen van ervaringsdeskundigen met professionals, andere vormen)?



8. Over de onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat

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