



NAH in het vizier

Verlag van het inventariserende onderzoek

Colofon

NAH in het vizier is een productie van het Kennisplein Gehandicaptensector in samenwerking met het NAH-Kennisnetwerk in opdracht van ZonMw.

Financier
ZonMw

Auteur
Berber Wesseling

Met medewerking van: Hilair Balsters, Marjan Hurkmans, Noortje van der Zeijden, Kitty Jurrius, Mireille Donkervoort, Marion Kersten, Judith Zadoks, Simone van der Horst, Lex van Gelder en Erika Espinola y Vázquez

Vormgeving
Studio Tween

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Samenvatting | 2 |
| Inleiding | 3 |
| Kennisbronnen van professionals | 12 |
| Specifieke kennisbronnen van professionals | 14 |
| Kennisbronnen top 3 van professionals | 21 |
| Kennis delen door professionals | 25 |
| Kennisbronnen van mensen met NAH en hun naasten | 29 |
| Specifieke kennisbronnen van mensen met NAH | 30 |
| Specifieke kennisbronnen van naasten | 31 |
| Kennisbronnen top 3 van mensen met NAH en naasten | 32 |
| Adviezen van mensen met NAH | 32 |
| Adviezen van naasten | 35 |
| Kennisbehoeften van professionals | 40 |
| Kennisbehoeften van mensen met NAH en naasten | 44 |
| Opmerkingen van respondenten | 46 |
| Beschouwingen over de resultaten | 49 |
| Aanbevelingen voor vervolg | 51 |
| Referenties | 54 |
| Bijlagen | 59 |

Samenvatting

Dit rapport bevat de resultaten van de eerste fase van 'NAH in het vizier'. In deze fase wilden we een overzicht krijgen van de beschikbare kennis en de kennisbehoefte rond niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase. Niet alleen vanuit de ervaring van zorgprofessionals, maar ook van mensen met NAH zelf en hun naasten.

Iets meer dan de helft van de respondenten (55%) is afkomstig uit de zorg en ondersteuning voor mensen met NAH. Van een derde van de respondenten is onbekend waarvan zij afkomstig zijn. In totaal hebben 211 respondenten een online vragenlijst ingevuld:

- 72 begeleiders, verzorgenden of verpleegkundigen;
- 34 behandelaren;
- 16 professionals uit het sociaal domein;
- 30 managers/stafleden;
- 5 onderzoekers/medewerkers kenniscentra;
- 28 mensen met NAH;
- 17 familieleden of bekenden.

Respondenten konden onder andere aangeven welke informatiebronnen zij gebruiken bij de zorg en ondersteuning en welke kennisbehoefte zij hebben. Een aantal vragen ging over begrip van en voor mensen met NAH en hun naasten.

Uit de antwoorden blijkt dat respondenten veel verschillende kennis- en informatiebronnen gebruiken. Bij zorgprofessionals scoren collega's het hoogst, gevolgd door internet, scholing, training en bijeenkomsten. Voor een derde van mensen met NAH zijn websites, webdossiers en/of apps de belangrijkste kennis- en informatiebronnen. Minder dan een vijfde van hen noemt de overige bronnen.

Naasten noemen een belangennetwerk als belangrijkste bron, gevolgd door tijdschriften.

De kennis die professionals willen delen en de tips die zij geven zijn te ordenen in een aantal thema's:

- omgaan met (gevolgen van) NAH;
- bejegening;
- naasten;
- ervaringsdeskundigheid;

- professioneel handelen;
- delen van eigen ervaringen;
- ondersteuning en hulpverlening.

Mensen met NAH en hun naasten geven aan dat zij hun ervaringen willen delen met lotgenoten. Verder geven zij adviezen over het belang van luisteren en in gesprek zijn, je eigen houding ten opzichte van NAH en de gevolgen op de langere termijn. Adviezen van mensen met NAH en naasten voor organisaties gaan vooral over 'luisteren naar' en 'in dialoog met' en het serieus nemen van mensen met NAH en hun naasten. Daarnaast geven zij adviezen en tips over zorg en ondersteuning, werk en de bekendheid met en van NAH. Thema's waarover diverse groepen professionals meer kennis wensen:

- de specifieke gevolgen van NAH;
- NAH in combinatie met andere problemen;
- naasten;
- meedoen;
- professionele ontwikkeling.

De kennisbehoefte bij mensen met NAH en naasten is vaak nog gericht op kennis over en begrip voor NAH in het algemeen: bij henzelf, maar vooral ook bij mensen en professionals die niet primair in het NAH-veld werkzaam zijn.

De resultaten van dit onderzoek zijn richtinggevend voor acht aanbevelingen voor het voorbereiden en inrichten van fase 2 van 'NAH in het vizier':

1. Heb oog voor de kwaliteit van bekende bronnen die respondenten noemen, maar besteed ook aandacht aan kwalitatief goede kennisbronnen die nu nog minder bekend zijn.
2. Maak verbinding met andere kennisontwikkeling - zoals het NAH-Kennisnetwerk en andere projecten die (mede) kennis genereren over NAH in de chronische fase - en de impact daarvan.
3. Faciliteer het tot stand komen en implementeren van de leidraad en leernetwerken. Maak bij het ontwikkelen van de leidraad gelijkwaardig gebruik van de inbreng van professionals, mensen met NAH en naasten. Richt voor de implementatie een campagne in om de leidraad gericht onder de aandacht en op de juiste plekken te krijgen.

1. Inleiding

4. Richt de eerste versie van de leidraad op volwassenen met NAH tussen de 25 en 70 jaar in de chronische fase en hun naasten. Neem daarin mee dat ook sectoren als de VVT en GGZ mensen met NAH langdurig zorg bieden.
5. Orden de leidraad aan de hand van een visie. Bouwstenen: de grote verscheidenheid aan gevolgen voor zowel de persoon met NAH als zijn naasten en het begrip voor en dialoog met iemand met NAH en zijn naasten.
6. Valideer de leidraad door een kwalificatie aan de (professionele) kwaliteit van de bron te hechten. Gebruik daarvoor de beschikbare richtlijnen.
7. Bepaal in samenspraak met het NAH-Kennisnetwerk de thema's waarop een leernetwerk wordt ingericht. Betrek hierbij de ervaringsdeskundigheid van mensen met NAH en hun naasten en hun behoefte aan kennis over en begrip voor NAH.
8. Richt een laagdrempelige vindplaats in voor actuele kennis. Deel kennis interactief door het Kennisplein Gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl) te positioneren als centrale vindplaats en betrek hierbij ook andere sectoren (cross-sectoraal) die zich richten op mensen met NAH.

Aanleiding

Kennis over en van mensen met NAH en naasten is gebundeld en de samenwerking tussen partijen is de afgelopen jaren versterkt en wordt de komende jaren verder versterkt. Nu de verschillende standaarden¹ enige tijd gereed zijn en er kennis ontwikkeld wordt in diverse netwerken en samenwerkingsverbanden, is er behoefte om alle beschikbare kennis over de chronische fase te bundelen en in kaart te brengen welke kennisvragen nog beantwoord moeten worden om de zorg en ondersteuning voor alle mensen met NAH in deze fase verder te verbeteren.

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben, maar leidt altijd tot een breuk in de levenslijn. Door deze breuk is er sprake van een veranderd leven. Er is een tijd van vóór en een tijd na het hersenletsel.

Bron: hersenletsel.nl

De prevalentie van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is 650.000 mensen. Dit betekent dat 650.000 mensen leven met de gevolgen van NAH. De incidentie is 140.000 (bron: RIVM). Bij zo'n 60% is er sprake van traumatisch hersenletsel. Hersenletsel dat is ontstaan door oorzaken van buitenaf, zoals een ongeval, een klap op het hoofd of een val. Bij 30% is een CVA (ook wel beroerte genoemd) in de vorm van een hersenbloeding, een herseninfarct en/of een aneurysma, de oorzaak van het ontstaan van NAH. Overige oorzaken waardoor NAH kan ontstaan, zo'n 10%, zijn zuurstoftekort, een hersenziekte, een hersentumor of een vergiftiging. NAH kan impact hebben op alle domeinen van het leven. Niet alleen voor de getroffen, maar ook voor naasten. Hun dagelijks leven verloopt niet meer zoals voorheen. Kortweg wordt dit vaak een onomkeerbare breuk in de levenslijn

¹ Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, Zorgstandaard CVA/TIA en Zorgstandaard Kinderen en Jeugd

genoemd. Er is sprake van een veranderd leven voor zowel de getroffen als zijn of haar naasten.

Mensen met blijvende beperkingen door hersenletsel kunnen last hebben van zichtbare gevolgen, zoals verlammingen, maar juist ook de onzichtbare gevolgen maakt het leven met NAH zo zwaar. De gevolgen, die niet van de buitenkant zichtbaar zijn, kunnen bijvoorbeeld bestaan uit (zware) vermoeidheid, overgevoeligheid voor omgevingsprikkels (overprikkeling), angst, stemmingswisselingen of emotionele instabiliteit. Veel mensen met hersenletsel hebben vaak ook moeite met plannen en organiseren, geheugen- of concentratieproblemen en met het begrijpen of gebruiken van taal (afasie). Ook de omgeving moet leren omgaan met de veranderingen en met de beperkingen van de persoon met hersenletsel (bron: Hersenstichting).

Doel en vraagstelling project 'NAH in het vizier'

Het project 'NAH in het vizier' is een initiatief onder de vlag van 'Gewoon Bijzonder', Nationaal Programma Gehandicaptent. Het is een co-creatie tussen het Kennisplein Gehandicaptentsector (www.kennispleingehandicaptentsector.nl) en het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder. We halen kennis op uit de praktijk, zowel bij diverse groepen professionals, als bij mensen met NAH en naasten. We bundelen deze en maken de informatie, middels een leidraad beschikbaar voor alle zorgprofessionals in de gehandicaptentzorg en voor mensen met NAH en hun naasten.

Het project 'NAH in het vizier' heeft drie doelen:

1. Bundeling van actuele kennis voor de zorg en ondersteuning aan mensen met NAH en deze via het Kennisplein Gehandicaptentsector beschikbaar stellen.
2. Inventariseren van de kennisbehoeften op dit gebied.
3. Op basis van het verkregen materiaal in een tweede fase een leidraad voor professionals en mensen met NAH en naasten, ontwikkelen en het bestaande NAH online kennisdossier door ontwikkelen.

Het huidige project 'NAH in het vizier' beoogt ook - door het ontwikkelen van structurele, multidisciplinaire netwerken voor uitwisseling van kennis - de kennisinfrastructuur te versterken. En tenslotte dient het bewustwording te creëren over de problematiek, de kennisvragen, de beschikbare kennisbronnen en de noodzaak om vanuit de praktijk en onderzoek actief te werken aan verbindingen tussen vraag en aanbod.

Eerdere voorbeelden van een leidraad, zoals genoemd in het derde doel, zijn de leidraad 'Oud en gelukkig', de leidraad 'EMB in het vizier' en de leidraad 'LVB en problematisch middelengebruik'. Deze leidraden bieden een overzicht van kennisproducten waarmee onder andere directe begeleiders in de langdurige gehandicaptentzorg de ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen of LVB en problematisch middelengebruik, verder kunnen vormgeven, onderbouwen en/of toetsen².

Het project bestaat uit een aantal fasen. De eerste fase van het project 'NAH in het vizier', creëert een draagvlak en betrokkenheid van praktijk en beleid bij dit project. De later te ontwikkelen professionele leidraad, waarvoor we in deze fase informatie verzamelen en beschrijven, beoogt als inspirerend kennisproduct bij te dragen aan de kwaliteit van de zorg en ondersteuning aan mensen met NAH en hun naasten. Aldus kan hij door alle VGN-leden worden benut, evenals door professionals in aanpalende sectoren. Het kennisdossier en de leidraad zijn bovendien van waarde voor het mbo- en hbo-onderwijs.

Deze eerste fase van 'NAH in het vizier' richt zich op het bij elkaar brengen van de juiste ingrediënten voor kennissynthese. Enerzijds vooral op het inventariseren van welke kennis en kennisproducten op dit moment aanwezig zijn en ingezet worden op het brede terrein van ondersteuning van mensen met NAH in de chronische fase. Anderzijds richt het zich op het inventariseren van de kennisbehoeften bij alle betrokkenen. Dit onderzoek beoogt een eerste inventarisatie te geven. Hierbij is niet gestreefd naar een representatieve inventarisatie. Deze inventarisatie dient als vertrekpunt voor de volgende fasen van dit project en dient uiteindelijk in z'n totaliteit NAH meer in het vizier te (blijven) brengen, door het online kennisdossier door te ontwikkelen.

Met dit onderzoek, 'NAH in het vizier' (fase 1), geven we een overzicht van zowel de opgehaalde beschikbare kennis en informatie, als de behoefte aan kennis over NAH, zoals ervaren door zorgprofessionals, mensen met NAH en naasten.

² Zie: <http://www.kennispleingehandicaptentsector.nl/gehandicaptentzorg/leidraad-startpagina-OIV.html>
<https://www.kennispleingehandicaptentsector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/emb-in-het-vizier>
<https://www.kennispleingehandicaptentsector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/lvb-in-het-vizier>

Doelgroep, opzet en uitvoering eerste fase

De doelgroep van dit project bestaat uit een brede groep betrokkenen die te maken heeft met de behandeling, zorg en ondersteuning aan mensen met NAH. Zoals directe begeleiders, verzorgenden, verpleegkundigen, behandelaren, professionals in het sociaal domein (cliëntondersteuner, re-integratie deskundige, sociaal werker of andersoortige professional), managers, staf, onderzoekers, medewerkers kenniscentra. Daarnaast behoren ook mensen met NAH en naasten als familie, vrienden of bekenden tot de doelgroep van dit project.

De uitvoering van de eerste fase van 'NAH in het vizier' bestaat uit:

- Het actief ophalen van informatiebronnen, kennisproducten en kennisvragen bij de doelgroepen.
- Deze bronnen, producten en vragen ordenen en beschrijven en vervolgens leemtes in kaart brengen.
- Ordenen van die kennis in een overzicht van relevante en samenhangende input voor (1) een in een volgende fase te ontwikkelen leidraad, (2) de doorontwikkeling van het online kennisdossier, (3) een ontwikkelagenda met kennisvragen, een overzicht van activiteiten en producten die vragen om nadere doorontwikkeling en/of vertaling van praktische begeleiding in de vervolgfase.

Voor deze eerste fase zijn digitale vragenlijsten afgenomen. Er zijn aparte vragenlijsten (met grotendeels dezelfde strekking) voor zes geledingen gebruikt. Te weten directe begeleiders /verzorgenden /verpleegkundigen, behandelaren, professionals in het sociaal domein, cliëntondersteuners, re-integratie deskundigen, sociaal werkers of andersoortige professionals, managers/staf, onderzoekers/medewerkers van kenniscentra en naasten zoals familie/bekenden (zie bijlage 3 voor de vragenlijsten). Professionals, mensen met NAH en hun naasten, die in de afgelopen 5 jaar te maken hebben gehad met NAH werden uitgenodigd deze vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst 'NAH in het vizier' bestond uit verschillende onderdelen:

Achtergrondinformatie: o.a. over hoe vaak men als professional of familie/bekende te maken heeft met mensen met NAH in combinatie met het ervaren van problemen op het gebied van maatschappelijke participatie, complex gedrag, middelengebruik en/of psychiatrie.

Deel A 'Eigen informatiebronnen en kennis': o.a. over welke informatiebronnen respondenten gebruiken bij de zorg en ondersteuning van deze mensen en welke bronnen respondenten aan collega's adviseren.

Deel B 'Informatiebehoeften en kennisvragen': o.a. over of respondenten voldoende kennis en informatie hebben om adequate zorg, ondersteuning en behandeling te kunnen geven rond problematisch middelengebruik bij mensen met NAH. Bij het antwoord 'Nee' kreeg de respondent vervolgvragen over de ervaren tekorten.

Opmerkingen: in dit onderdeel bood een open veld de mogelijkheid voor opmerkingen

De verzameling van data vond plaats van half mei 2019 tot en met juli 2019. Voor het uitzetten van de vragenlijsten is een uitgebreide publiciteitscampagne ingezet (zie Box 1).

Box 1: Overzicht van de belangrijkste middelen die bij de publiciteitscampagne van de eerste fase van ‘NAH in het vizier’ werden ingezet.

Kennispleingehandicapten-sector.nl

- Button of popup (op homepage)
- In nieuwsitem en in carrousel uitgelicht (op homepage)
- Landingspagina en enquête

Nieuwsflits

- Special ‘NAH in het vizier’
- In de reguliere nieuwsflitsen

Mailing

- Direct mailings naar stakeholders
- Verspreiding via netwerk expertgroep
- Projectleiders Gewoon Bijzonder netwerken

@social

- Social media: Twitter accounts @pleinpraat en persoonlijke accounts
- LinkedIn, post op het forum, idem op Facebook
- Instagram

NAH-Kennisnetwerk

- Website
- Nieuwsbrieven
- Social Media

VGN

- Managers/bestuurders via direct mail en VGN website
- Communicatiemedewerkers leden via community en mailing
- Social media @VGNbranche

Kanalen Vilans

- Website
- Nieuwsbrief
- Social media @VilansNL Facebook Facebook.com/Vilans

Kanalen ZonMw

- Website
- Nieuwsbrief
- Social media @ZonMw

Media/magazines

- Banner op klik.nl en markant.nl, diverse nieuwsbrieven, agenda/item en social media

Bijeenkomsten

- Bijeenkomsten van NAH-kennisnetwerk en de kenniskringen

Respons op de vragenlijsten

In totaal hebben 211 respondenten de vragenlijst ingevuld. In onderstaande tabellen 1, 2 en 3 staan enkele achtergrondgegevens van de respondenten vermeld.

Een derde (n=72) van de respondenten geeft aan begeleider⁴ te zijn. Een vijfde heeft NAH (n=28) of is naaste⁵ (n=17), waarbij sommigen aangeven dit vanuit een (belangenbehartigers)organisatie te doen. Behandelaren (n=34), manager/staf (n=30), professionals uit het sociale domein (n= 16), onderzoekers/medewerkers kenniscentrum (n=5) vormen samen 40% van de respondenten. Van 9 personen is onbekend welke functie of rol zij vervullen. Tabel 1 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 1: Percentage respondenten naar functie/rol

| Functie, rol van respondenten | Percentage |
|------------------------------------|------------|
| Begeleider (n=72) | 34% |
| Behandelaar (n=34) | 16% |
| Manager/staf (n=30) | 14% |
| Mensen met NAH (n=28) | 13% |
| Naasten (n=17) | 8% |
| Onderzoeker (n=5) | 2% |
| Professional sociaal domein (n=16) | 8% |
| Onbekend (n=9) | 4% |

Tabel 2 vermeldt in welke sector de professionals werken, of dat zij mensen met NAH of naasten zijn. Meer dan de helft (55%) van de respondenten werkt in de gehandcaptensector. Daarbij geeft 11% aan dat zij vanuit een Wlz gefinancierde locatie werken, 5% in het sociale domein en 1% vanuit een behandelsetting. Van de overige 27% is dat niet duidelijk, of is het een combinatie van verschillende financieringsmogelijkheden.

Mensen met NAH en naasten vormen samen 11% van het totaal aantal respondenten. Vanuit ziekenhuis of revalidatie heeft 5% de vragenlijst ingevuld. En 3% is afkomstig uit de VVT sector.

Een derde (32%) van de respondenten heeft niet aangegeven tot welke sector zij zich rekenen.

Tot de categorie overig behoren een of enkele respondenten uit een grote variëteit van sectoren.

Tabel 2: Herkomst respondenten naar sector

| Sector | Percentage |
|-------------------------------------|------------|
| Gehandcaptenzorg ⁶ | 55% |
| Mensen met NAH/naasten ⁷ | 11% |
| Ziekenhuis en/of revalidatie | 5% |
| VVT | 3% |
| Overig ⁸ | 5% |
| Onbekend ⁹ | 32% |

³ Van de 211 respondenten zijn er 45 afkomstig uit dezelfde organisatie. Dit betreft begeleiders, behandelaren en managers/staf.

⁴ Overall waarin in dit rapport begeleider staat, kan ook worden gelezen verzorgende of verpleegkundige.

⁵ Overall waar in dit rapport naaste(n) staat worden familie of bekenden van een persoon met NAH bedoeld.

⁶ Financiering van de geboden zorg, ondersteuning en/of behandeling vindt plaats vanuit de WLZ, de WMO, de subsidieregeling of een combinatie hiervan.

⁷ Deels is dit als privé persoon ingevuld, deels vanuit een (belangenbehartigers) organisatie.

⁸ Hiertoe behoren enkele respondenten afkomstig uit de GGZ, SEIN, het onderwijs, het sociale domein, de 1ste lijn of werkend als zzp-er.

⁹ Er is geen organisatie en/of locatie ingevuld.

Uit tabel 3 valt af te lezen dat verreweg het overgrote deel (n=187) van de respondenten (vooral) werkt met volwassenen tussen de 25 en 70 jaar. Dit geldt eveneens ingeval de respondent getroffen is of naaste is.

Tabel 3: Leeftijdsgroep waarop respondenten zich vooral richten

| Leeftijdsgroep | Aantal |
|---|--------|
| Jongeren tot en met 17 jaar | 1 |
| Jongvolwassenen tussen de 18 en 25 jaar | 6 |
| Volwassenen tussen de 25 en 70 jaar | 187 |
| Volwassenen boven de 70 jaar | 9 |
| Onbekend | 8 |

NAH en bijkomende problemen

De respondenten is gevraagd aan te geven in hoeverre zij in aanraking komen met NAH in combinatie met andere problemen. Hierbij is een viertal gebieden benoemd, te weten:

- NAH in combinatie met maatschappelijke problemen
- NAH in combinatie met als complex ervaren gedrag
- NAH in combinatie met problematisch middelengebruik
- NAH in combinatie met psychiatrische problematiek

In de onderstaande tabellen 4, 5, 6 en 7 is het percentage weergegeven waarin de professionals of mensen met NAH en naasten bijkomende problemen ervaren.

Onderstaande tabel 4 laat zien dat 84% van de respondenten regelmatig, vaak en/of altijd te maken heeft met maatschappelijke problemen in combinatie met NAH. Een derde van de mensen met NAH en familie/bekenden ervaren altijd maatschappelijke problemen in combinatie met NAH.

Tabel 4: NAH in combinatie met maatschappelijke problemen

| Functie/rol | Maatschappelijke problemen | | | | | |
|---|----------------------------|------|---------|------|--------|---------|
| | nooit | soms | regelm. | vaak | altijd | missing |
| Professionals (n=157) | 4% | 9% | 29% | 38% | 20% | 0% |
| Mensen met NAH en familie/bekenden (n=45) | 4% | 9% | 31% | 22% | 33% | 0% |
| Onbekend (n=4) | 25% | 25% | 0% | 25% | 25% | 0% |
| Missing (n=5) | - | - | - | - | - | 2% |
| Totaal (n=211) | 4% | 9% | 28% | 33% | 23% | 3% |

Tabel 5 vermeldt de mate waarin respondenten complex gedrag ervaren. Complex gedrag wordt door alle geraadpleegde functies en rollen voor meer dan 50% regelmatig, vaak of altijd ervaren. Van familie en bekenden geeft 41% aan dat zij altijd complex gedrag ervaren in combinatie met NAH.

Tabel 5: NAH en complex gedrag

| Functie/rol | Complex gedrag | | | | | |
|---|----------------|------|---------|------|--------|---------|
| | nooit | soms | regelm. | vaak | altijd | missing |
| Professionals (n=157) | 7% | 12% | 37% | 34% | 9% | 1% |
| Mensen met NAH en familie/bekenden (n=45) | 7% | 24% | 27% | 22% | 20% | 0% |
| Onbekend (n=4) | 25% | 25% | 0% | 25% | 25% | 0% |
| Missing (n=5) | - | - | - | - | - | 2% |
| Totaal (n=211) | 7% | 15% | 34% | 30% | 11% | 3% |

Op de vraag in hoeverre de respondenten te maken hebben met problematisch middelengebruik in combinatie met NAH, geeft bijna de helft van de professionals aan dat dit soms het geval is en bijna een kwart dat dit regelmatig aan de orde is. Van de mensen met NAH en familie of bekenden geeft bijna driekwart aan dat er geen sprake is van NAH in combinatie met problematisch middelengebruik. Onderstaande tabel geeft hiervan een overzicht.

Tabel 6: NAH in combinatie met problematisch middelengebruik

| Functie/rol | Problematisch middelengebruik | | | | | |
|---|-------------------------------|------|---------|------|--------|---------|
| | nooit | soms | regelm. | vaak | altijd | missing |
| Professionals (n=157) | 18% | 49% | 24% | 7% | 2% | 0% |
| Mensen met NAH en familie/bekenden (n=45) | 73% | 16% | 7% | 4% | 0% | 0% |
| Onbekend (n=4) | 75% | 0% | 25% | 0% | 0% | 0% |
| Missing (n=5) | - | - | - | - | - | 2% |
| Totaal (n=211) | 31% | 40% | 20% | 6% | 1% | 2% |

Uit onderstaande tabel 7 valt af te leiden dat 67% van de professionals soms of regelmatig in aanraking komen met een combinatie van psychiatrische problemen en NAH. Van de getroffen en naasten is dit bij ongeveer de helft het geval en een derde van hen geeft aan dat er geen sprake is van een combinatie van NAH en psychiatrische problematiek.

Tabel 7: NAH in combinatie met psychiatrische problemen

| Functie/rol | Psychiatrische problemen | | | | | |
|---|--------------------------|------|---------|------|--------|---------|
| | nooit | soms | regelm. | vaak | altijd | missing |
| Professionals (n=157) | 8% | 38% | 29% | 19% | 6% | 0% |
| Mensen met NAH en familie/bekenden (n=45) | 31% | 40% | 11% | 16% | 2% | 0% |
| Onbekend (n=4) | 25% | 25% | 25% | 0% | 25% | 0% |
| Missing (n=5) | - | - | - | - | - | 2% |
| Totaal (n=211) | 13% | 37% | 24% | 18% | 6% | 2% |

Deel A

Resultaten over gebruikte kennis-
en informatiebronnen

Kennisbronnen van professionals

Overzicht van begeleider, behandelaar, professional sociaal domein, manager/staf

Van de professionals die is gevraagd van welke soorten kennis- en informatiebronnen zij gebruik maken, staat in tabel 8 de top 5 van de respectievelijke functies vermeld. Voor alle functies geldt dat collega's het hoogste scoren als belangrijkste kennis- en informatiebron. Daarnaast scoren ook internet, scholing, training en bijeenkomsten bij alle groepen hoog.

Tabel 8: Top 5 van soort kennis- en informatiebronnen begeleider, behandelaar, professional sociaal domein, respectievelijk manager/staf

| Functie | Top 1 | Top 2 | Top 3 | Top 4 | Top 5 |
|-----------------------------|---|---|---|--|---|
| Begeleider | collega's (90%) | interne scholing en training (85%) | protocollen en richtlijnen (72%) | e-learning (69%) | bijeenkomsten (65%) |
| Behandelaar | collega's (88%) | bijeenkomsten (79%) | websites, webdossiers en apps (74%) | diagnostische instrumenten; interne scholing en training; methodiek (alle 68%) | protocollen en richtlijnen; zorgprogramma's (beide 56%) |
| Professional sociaal domein | collega's; interne scholing en training; methodiek (alle 69%) | bijeenkomsten; boeken; e-learning (alle 63%) | ondersteuningsplan; video en filmpjes; artikelen tijdschriften (alle 56%) | protocollen en richtlijnen (50%) | websites, webdossiers en apps (44%) |
| Manager, staf | collega's; interne scholing en training (alle 83%) | methodiek; ondersteuningsplan; visiedocument (alle 67%) | e-learning (60%) | bijeenkomsten (57%) | protocollen en richtlijnen (55%) |

Bij de begeleiders (n=72) maakt na de top 5, tussen de 30 en 64% gebruik van bronnen als (in volgorde van aflopende percentages) ondersteuningsplan (64%), methodiek (63%), websites/webdossiers/apps (61%), folder/kennisbundel (56%), boeken (40%), handreiking (38%), zorgprogramma's (36%), competentieprofiel (35%), checklist (32%), artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften (31%). De overige bronnen worden door minder dan een kwart van de begeleiders gebruikt.

Volgend op de top 5, zijn voor behandelaren (n=34) de bronnen waarvan respondenten tussen de 30% en 56% gebruik maken (in volgorde van aflopende percentages) artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften, folder/kennisbundel en ondersteuningsplan (alle 53%), video's/filmpjes (47%), e-learning (44%), visiedocument (38%) en competentieprofiel (35%). Van de overige bronnen maken 10 of minder behandelaren gebruik.

Van de 16 professionals uit het sociale domein maakt na de top 5, 38% gebruik van een competentieprofiel, een spel, of een visiedocument. Een handreiking of zorgprogramma's zijn beide voor 31% van deze professionals kennis- en informatiebronnen. De overige bronnen zijn door 4 of minder respondenten genoemd.

Volgend op de top 5 worden boeken (50%) genoemd als kennis- en informatiebron. Een folder of kennisbundel en video's en filmpjes (beide 43%) en een checklist of een competentieprofiel (beide 37%) worden vervolgens genoemd. Kennis- en informatiebronnen als artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften, diagnostische instrumenten of een handreiking worden alle voor 33% genoemd. De overige bronnen worden door minder dan 2 respondenten aangegeven.

Specifieke Kennisbronnen van professionals

In dit hoofdstuk staat in een viertal tabellen weergegeven welke specifieke bronnen genoemd zijn door respectievelijk begeleiders, behandelaren, professionals uit het sociale domein en managers / stafmedemerkers. Vaak hebben respondenten aangegeven welke soort bronnen zij gebruiken. Bijvoorbeeld aangeduid als meelopen met collega's, teambijeenkomsten, intervisie, consulteren via een groepsapp, google, inschakelen deskundige, of boeken, maar niet concreet genoemd welke bronnen. De specifieke bronnen worden in onderstaande tabel kort benoemd. In de referentielijst staan aanvullende gegevens vermeld.

Specifieke kennisbronnen van begeleider

Onderstaande tabel 9 vermeldt welke specifieke bronnen door begeleiders worden gebruikt. In tabel 9 staan alleen de bronnen vermeld die meer specifiek zijn en ook door anderen geraadpleegd of gebruikt kunnen worden.

Tabel 9 Specifieke bronnen begeleiders

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|----------------------------|--|
| Artikelen in tijdschriften | <ul style="list-style-type: none">● Tijdschrift Nursing |
| Bijeenkomsten/congressen | <ul style="list-style-type: none">● Café Brein● Congres Niet Aangeboren Hersenletsel van Nursing● Hersenletselcongres (AXON leertrajecten i.s.m. Hersenstichting)● Hersenz - InteraktContour● Prikkelingen Reinaerde |
| Boeken | <ul style="list-style-type: none">● Boeken van Erik Scherder● Boek 'Heb ik een probleem dan'● Boek 'Nah genoeg niets te zien'● Boek 'Rinkeldekink' |
| Diagnostische instrumenten | <ul style="list-style-type: none">● SIGEB |
| E-learning | <ul style="list-style-type: none">● Breinbasics● NAH - competentie gericht werken |
| Folder/kennisbundel | <ul style="list-style-type: none">● Kennisbundel NAH (Kennisplein)● Klachten na een hersenletsel - wat kunt u zelf doen? (Sint Maartenskliniek)● Vermoeidheid na CVA/TIA en ander hersenletsel, samenvatting zorgwijzer van de Hersenstichting |

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|---------------------------|---|
| Interne scholing/training | <ul style="list-style-type: none"> ● Brainbasics InteraktContour; cursus op verschillende functieniveaus gegeven ● Driedaagse training voor werken met mensen met NAH ● Hersenletsel ... en dan? ● Hersenletsel gedrag en communicatie ● Leerlijn NAH ● Oplossingsgericht werken |
| Methodiek | <ul style="list-style-type: none"> ● Breinbasics ● Competentie gericht begeleiden met verschillende hulpmiddelen als balans, gedragscirkel, gevoelsthermometer, interventiekaart ● Competentie Gericht Begeleiden ● Hooi op je vork ● Motiverende gespreksvoering ● Vanuit het boek 'Werken aan kwaliteit van bestaan' van P. Verdoorn en A. van Vulpen |
| Ondersteuningsplan | <ul style="list-style-type: none"> ● Behandeling Hersenz ● Nedap ONS, persoonlijk (zorg)plan, ECD |
| Protocollen / richtlijnen | <ul style="list-style-type: none"> ● Verpleegkundig stroke protocol, inclusief de bijbehorende instrumenten ● Vilans ● Zorgstandaard CVA |
| Toolkit | <ul style="list-style-type: none"> ● Interventiekaart Competentie gericht begeleiden |
| Visie | <ul style="list-style-type: none"> ● Essentiecirkel (mijn Thuis) ● Interne visie |
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> ● Breinlijn.nl ● CVA Kennisnetwerk ● CVA keten regio ● Hersenletsel.nl ● Hersenstichting.nl ● Hersenz.nl ● Intranet InContAkt ● Nah.nl ● Verdermethersenletsel.nl |
| Zorgprogramma's | <ul style="list-style-type: none"> ● Richtlijnen Hersenstichting in combinatie met Patiëntenvereniging |

Specifieke kennisbronnen behandelaar

Onderstaande tabel 10 vermeldt welke specifieke bronnen door behandelaren worden gebruikt. In tabel 10 staan alleen de bronnen vermeld die meer specifiek zijn en ook door anderen geraadpleegd of gebruikt kunnen worden.

Tabel 10 Specifieke bronnen behandelaren

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|----------------------------|--|
| Artikelen in tijdschriften | <ul style="list-style-type: none"> • Nieuwsbrieven Hersenz • Informatiespecials CCE |
| Boeken | <ul style="list-style-type: none"> • Boeken van onder andere Ben van Cranenburgh, Jenny Palm • Van cursus Axon: achtergronden hersenletsel, gedragscirkel, Ga toch weg! • Oplossingsgericht werken met mensen met hersenletsel • Klinische neuropsychologie en handboek neuropsychiatrie • Het gewone leven ervaren, Hans van Wouwe en Dick v/d Weerd |
| Diagnostische instrumenten | <ul style="list-style-type: none"> • Corvist: screenende testbatterij om hogere visuele waarnemingsproblemen te onderzoeken • Screeling: korte test voor eerste indruk van afasie bij NAH • Afasie Bedside Check • Neuropsychologisch onderzoek (TMT, 15WT, BADS, etc.) |
| E-learning | <ul style="list-style-type: none"> • Interne e-learning NAH communicatie en gedrag • Interne e-learning NAH basis • Hersenz: Jouw Omgeving |
| Interne scholing/training | <ul style="list-style-type: none"> • Ben van Cranenburgh: neuropsychologisch functioneren • Neurorevalidatie (vroeger NDT) • NAH-cursus van GITP PAO • Hersenwerk Cursus CRT (wereldwijde titel CPCRT) • 113 suïcidepreventie, www.113.nl • ITON: scholing neuropsychologie en neurorevalidatie |
| Methodiek | <ul style="list-style-type: none"> • Hersenz modules • Mediërend Leren (eigenlijk geen methodiek, maar een concept waarbinnen het geloof in de ontwikkelmogelijkheden van cliënten centraal staat. • Oplossingsgericht werken • Hooi op je vork • Competentie gericht begeleiden • Oplossingsgerichte gespreksvoering • Triple C |

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|---------------------------|--|
| Protocollen / richtlijnen | <ul style="list-style-type: none"> ● Behandeling voor mensen met afasie in chronische fase ● CVA richtlijn ● Ergotherapeutische behandelprotocollen: arm/hand, wonen, adl, cognitie, gedrag et cetera ● Richtlijn CVA en ergotherapie ● Richtlijn fysiotherapie en CVA; Richtlijn beroerte KNGF ● Richtlijn Neuropsychologische Revalidatie 2017 ● Vanuit beroepsvereniging VRA behandelkaders en behandelrichtlijnen |
| Spel | <ul style="list-style-type: none"> ● Kwaliteitenspel ● Smart Games: diverse smart games (bordspellen) ter verbetering van de metacognitie en cognitieve strategieën van de persoon met NAH |
| Toolkit | <ul style="list-style-type: none"> ● Interventiepakket Kop OP! ● Yucel |
| Visie | <ul style="list-style-type: none"> ● Triple C |
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> ● Hersenz.nl ● Hersenletsel-uitleg.nl ● Hersenstichting.nl |
| Zorgprogramma's | <ul style="list-style-type: none"> ● Behandelprogramma Hersenz |
| Overig, namelijk | <ul style="list-style-type: none"> ● Consultatie CCE |

Specifieke kennisbronnen van professionals sociaal domein

Onderstaande tabel 11 vermeldt welke specifieke bronnen door professionals uit het sociaal domein worden gebruikt. In tabel 11 staan alleen de bronnen vermeld die meer specifiek zijn en ook door anderen geraadpleegd of gebruikt kunnen worden.

Tabel 11: Specifieke bronnen professionals sociaal domein

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|----------------------------|--|
| Bijeenkomsten | <ul style="list-style-type: none"> • Het hersenletselcongres (AXON leertrajecten, Hersenstichting) |
| Diagnostische instrumenten | <ul style="list-style-type: none"> • SIGEB • NPO verslagen • Revalidatie verslagen |
| Interne scholing/training | <ul style="list-style-type: none"> • Interne scholing Zozijn • Breinbasics • NAH en psychiatrie |
| Methodiek | <ul style="list-style-type: none"> • Competentie gericht begeleiden • Handboek Hersenz • Hooi op je vork • Yucel Methode |
| Ondersteuningsplan | <ul style="list-style-type: none"> • Nedap ONS • Ondersteuningsplan, opdracht gemeente |
| Protocollen / richtlijnen | <ul style="list-style-type: none"> • Interne protocollen en richtlijnen |
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> • Artikelen op sites van Vilans, Kennisplein Gehandicaptensector, VGN, LSR, LFB • Diverse blogs • Hersenz.nl |

Specifieke kennisbronnen van manager en staf

Onderstaande tabel 12 geeft weer welke specifieke bronnen door managers / staf worden gebruikt. In tabel 12 staan alleen de bronnen vermeld die meer specifiek zijn en ook door anderen geraadpleegd of gebruikt kunnen worden.

Tabel 12: Specifieke bronnen manager en staf

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|----------------------------|--|
| Artikelen in tijdschriften | <ul style="list-style-type: none"> • Nieuwsbrieven en specials Hersenz |
| Bijeenkomsten | <ul style="list-style-type: none"> • Hersenletselcongres • Symposium over presentietheorie |
| Boeken | <ul style="list-style-type: none"> • Ben van Cranenburgh • Hersenletsel begrijpen en begeleiden • Hooi op je vork • Hoofdstuk Opgelost, Ga toch weg! • Drie boeken van BreinDok over het begeleiden van mensen met hersenletsel en hun naasten • Bouwen aan identiteit (over afasie) |
| Competentieprofiel | <ul style="list-style-type: none"> • Competentieprofiel NAH |
| E-learning | <ul style="list-style-type: none"> • Hersenletsel en dan • Breinbasics |
| Folder / kennisbundel | <ul style="list-style-type: none"> • NAH-gids Midden-Holland |
| Interne scholing/training | <ul style="list-style-type: none"> • Basisscholing NAH • Breinbasics • Leerlijn NAH • Interne scholing door (neuroloog)psycholoog • NAH+ • Omgaan met hersenletsel |
| Methodiek | <ul style="list-style-type: none"> • Hooi op je vork • Competentie gericht begeleiden • Yucel methodiek • Behandelmappen Hersenz |
| Ondersteuningsplan | <ul style="list-style-type: none"> • Plancare • Caress |
| Protocollen / richtlijnen | <ul style="list-style-type: none"> • Zorgstandaard NAH |
| Visie | <ul style="list-style-type: none"> • intern visiedocument |

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|---------------------------|--|
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> ● www.kennispleingehandicaptensector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/kennisnetwerk-nah ● Nza.nl ● Hersenletsel-uitleg.nl ● Hersenletsel.nl ● Kennispleingehandicaptensector.nl ● Hersenz.nl ● Hersenletselnetoverijssel.nl ● Verdermethersenletsel.nl ● Cce.nl ● Interaktcontour.nl |
| Zorgprogramma's | <ul style="list-style-type: none"> ● Zorgprogramma NAH ● Behandelmodules Hersenz |
| Overig, namelijk | <ul style="list-style-type: none"> ● NAH Netwerk Zuidoost Brabant |

Kennisbronnen top 3 van professionals

De vraag naar de top 3 van aanbevolen bronnen van professionals laat een grote variëteit zien aan gebruikte kennis- en informatiebronnen. In de onderstaande tabel is een overzicht opgenomen van alle concrete bronnen die in de top 3 genoemd zijn. Daarbij is onderscheid gemaakt in de vier subgroepen van professionals, te weten begeleiders (BG), behandelaren (BH), professionals in het sociale domein (SD) en managers/stafmedewerkers (MS). In onderstaande lijst staan de bronnen kort aangeduid. Meer informatie over de genoemde bronnen is in de referentielijst opgenomen.

Tabel 13. Top 3 van door professionals aanbevolen bronnen

| Websites | BG | BH | SD | MS |
|--|----|----|----|----|
| afasienet.com | | x | | |
| apotheek.nl | x | | | |
| bartimeus.nl/nah-professionals | | x | | |
| bartimeus.nl/specialistische-kennis/wat is cvi | | x | | |
| boogh.nl | | | | x |
| breinboek.nl | x | | | |
| cce.nl | | x | | |
| hersenletsel.nl | x | x | | x |
| hersenletselcongres.nl | | | x | |
| hersenletselhebjesamen.nl | x | | | x |
| hersenletselnetoverijssel.nl | x | | | x |
| hersenletsel-uitleg.nl | x | x | | x |
| hersenstichting.nl | x | | x | |
| hersen.z.nl | x | x | | x |
| hooiopjevork.nl | x | | | |
| interaktcontour.nl | | x | | x |
| kennispleingehandicaptensector.nl | | | | x |
| nah.nl | x | | | |
| nahlokethaaglanden.nl | x | | | |

| Websites | BG | BH | SD | MS |
|--------------------------|----|----|----|----|
| nursing.nl | | | | x |
| nza.nl | | | | x |
| sigra.nl | | | | x |
| stichtington.nl | | x | | |
| verdermethersenletsel.nl | x | | | x |
| vgn.nl | | | | x |
| werkenmethersenletsel.nl | x | | | |
| zorgnetwerkmb.nl | | | | x |
| zorgstandaardnah.nl | | | | x |
| zorgvoorbeter.nl | x | | | |

| Boeken (auteurs) | BG | BH | SD | MS |
|-------------------------|----|----|----|----|
| Ben van Cranenburgh | | x | | |
| Erik Scherder | x | | | |
| Frederike Bannink | | x | | |
| Jacqueline Hochstenbach | | x | | |
| Jenny Palm | | x | | x |
| Hans van Dam | x | | | |
| Martine Bijl | | x | | |
| Merel van Zoelen | | x | | x |
| Roelien Bastiaanse | | x | | |

| Scholing en training | BG | BH | SD | MS |
|-------------------------|----|----|----|----|
| AXON leertrajecten | x | | x | |
| Breinbasics | | | x | |
| e-learning NAH | | | | x |
| Hersenwerk | | x | | |
| Hersenz scholing | | x | | |
| NAH cursus Arno Prinsen | x | | | |

| Protocollen, richtlijnen, e.d. | BG | BH | SD | MS |
|--|----|----|----|----|
| CVA-richtlijn | | x | | |
| Richtlijn neuro psychiatrische revalidatie | | x | | |
| Richtlijnen ergotherapie | | x | | |
| SIGEB | x | | | |
| Vilans protocollen complex gedrag | | | | x |
| NAH cursus Arno Prinsen | x | | | |

| Belangenverenigingen e.d. | BG | BH | SD | MS |
|--|----|----|----|----|
| Bijeenkomsten met Hans van Dam | x | | | |
| Café Brein | x | | | |
| Gesprek met mensen met NAH en naasten zelf | x | | | x |
| NAH café | | | | x |
| NAH kaffee | x | | | |

| Methodieken en zorgprogramma's | BG | BH | SD | MS |
|--------------------------------|----|----|----|----|
| Competentie Gericht Begeleiden | x | | | x |
| Hersenz modules | | x | | |
| Hersenz Jouw omgeving | | x | | |
| Hooi op je vork | x | | | |
| Zorgprogramma NAH | | | | x |

| Kennisbundels | BG | BH | SD | MS |
|------------------------|----|----|----|----|
| Kennisbundel NAH | x | | | |
| Lesbrief NAH | | | | x |
| Competentieprofiel NAH | x | | | |

| Tijdschriften, folders en brochures | BG | BH | SD | MS |
|-------------------------------------|----|----|----|----|
| Heliomare NAH brochure | | | x | |
| Nursing | x | | | |
| Specials van Hersenz | | x | | |

| Kennisnetwerken | BG | BH | SD | MS |
|-------------------|----|----|----|----|
| Kennisnetwerk CVA | x | | | |
| NAH-Kennisnetwerk | | | | x |

| Overig | BG | BH | SD | MS |
|-----------------|----|----|----|----|
| Slachtofferhulp | x | | | |

Kennis delen door professionals

Van de 72 begeleiders geven 45 respondenten aan dat zij kennis via het Kennisplein gehandicaptensector willen delen. Van de begeleiders willen achttien mensen geen kennis via het Kennisplein Gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl) delen. Hierbij geeft een enkele respondent aan dat 'zij daar niet over gaan' of dat het niet tot hun taak behoort. Ook van de respondenten die wel kennis willen delen, wordt door een enkeling aangegeven dat dit eerst in de organisatie besproken moet worden. Door negen respondenten is deze vraag niet beantwoord.

Ruim 50% van de professionals geeft aan kennis te willen delen via het Kennisplein Gehandicaptensector.

Van de 34 behandelaren geven 18 respondenten aan kennis te willen delen via het Kennisplein Gehandicaptensector. Acht respondenten antwoorden met een nee op de vraag of zij kennis willen delen en van acht respondenten ontbreekt een antwoord. Van de respondenten geven 3 aan dat zij hier niet over gaan, of dat dit eerst besproken moet worden.

Van de 16 professionals sociaal domein geven 7 respondenten aan kennis te willen delen via het Kennisplein Gehandicaptensector. Vijf respondenten antwoorden met een nee op de vraag of zij kennis willen delen en van vier respondenten ontbreekt een antwoord.

Van de 30 managers/ medewerkers staf geven 14 respondenten aan kennis te willen delen via het Kennisplein Gehandicaptensector. Tien respondenten antwoorden met een nee op de vraag of zij kennis willen delen en van zes respondenten ontbreekt een antwoord. Van de respondenten geeft 1 aan dat de respondent dit eerst moet bespreken.

De kennis die professionals willen delen en de tips die zij geven zijn in een aantal thema's geordend, te weten:

1. Delen algemene kennis en ervaringen
2. Meer specifieke kennis delen over omgaan met (gevolgen van) NAH, bejegening, naasten en ervaringsdeskundigheid
3. Professioneel handelen
4. Ondersteuning en hulpverlening

De te delen kennis en tips zijn letterlijk overgenomen en in z'n totaliteit ondergebracht bij een van de vier thema's.

Thema 1. Delen algemene kennis, tips en ervaringen

Kennis en tips van begeleiders:

- Specifieke kennis opgedaan door jarenlange ervaring
- Kennis over NAH, o.a. over hoe hersenletsel te herkennen en de specifieke beperkingen
- Delen e-learning modules met organisaties in de regio
- Stagiaires en leerlingen van opleidingen meenemen
- Vaak casussen bespreken en ervaringen uit de praktijk delen
- Vooral kennis delen rondom onzichtbare gevolgen (gedrag en emotieveranderingen, geheugenproblematiek, prikkelarm)
- Vooral kennis hersenletsel in combinatie onderhouden sociale relaties en gezinsleven (netwerk)
- Werken met ervaringsdeskundigen
- Kennis over teamzaken, duidelijkheid in een team, overzicht in taken

Kennis en tips van behandelaren:

- Best Practices
- De informatie over Hersenz is landelijk bepaald en daar zit een copyright op. De ervaringen kunnen wel gedeeld worden.
- Methodiek Triple-C en ervaringen m.b.t. behandelen mensen met NAH.
- Overleg in fora
- Voornamelijk meer bekendheid voor visuele problemen t.g.v. NAH (denk hierbij aan gezichtsvelduitval, hogere visuele waarnemingsproblemen en overprikkelingsklachten).
- Vandaar dat we ook een groot NAH congres hebben georganiseerd begin dit jaar (31 januari) met als titel: 'Bekijk het eens anders', Werken met creatieve werkvormen
- Welke behandeling mogelijk is na het oplopen van hersenletsel, zeker ook in de chronische fase
- Door middel van spel de metacognitieve kennis en cognitieve strategieën ontwikkelen.
- Niet rennen maar plannen
- Cognitieve revalidatie behandelmodules
- Hersenz en oplossingsgerichte gespreksvoering

- Luister naar wat de NAH ervaart en aangeeft!!!
- Mensen met NAH in een gezond lijf kunnen nog meedoen aan hun eigen leven. Laat hen het leven ervaren door samen activiteiten te ondernemen die vanzelfsprekend zijn (werk, vrije tijd, zelfzorg, etc.).
Kennis en tips van professionals sociaal domein:
- Het geven van voorlichtingen
- NAH basiskennis
- Workshop over interdisciplinaire behandeling
- Workshop over samenwerking met familie/partner van iemand met NAH
- Wat mij het meeste opvalt met mensen met NAH is dat zij het moeilijk vinden om hun emoties/meningen te reguleren
- Een doortastende aanpak waarbinnen ik alert ben op verbaal/non verbaal reageren van de cliënt en waar nodig ruimte creëer waarbinnen zij zich kunnen uiten. Ook daarin licht sturend zijn werkt verhelderend voor de cliënt.

Kennis en tips van managers / staf:

- Specials van Hersenz
- Maatschappelijke businesscase van Hersenz
- Rouwverwerking na hersenletsel
- Ervaringen van NAH cliënten en netwerk
- Ervaringsverhalen van cliënten
- Diensten aanbod, werkwijze, jarenlang opgedane kennis. Specifiek advies- en kenniscentrum zijn.
- Verdiep je in de problematiek van de doelgroep in combinatie met waar medewerkers daadwerkelijk tegen aanlopen.

Thema 2. Delen meer specifieke kennis en ervaring

Binnen dit thema worden opmerkingen van professionals gerubriceerd die meer specifiek zijn genoemd, zoals op het gebied van omgaan met (de gevolgen van) NAH, bejegening, naasten en ervaringsdeskundigheid.

Kennis en tips van begeleiders:

- Omgang met en benadering van mensen met NAH
- Buitensluiting en scheiding wat is het wat doet het welke signalen zijn er
- Hulpverlening na NAH. Hoe ondersteun je personen (en naasten) in het verwerkingsproces en het creëren van nieuwe kansen vanuit de behoeftes van de persoon.
- Zorg dat je voldoende achtergrond informatie hebt over de cliënt met NAH, weet hoe hij/zij voor het ongeluk/hersensletsel/infarct in het leven stond. Dit geeft je veel

inzichten in hoe iemand nu is.

- Wees duidelijk in je communicatie, maar ga niet te snel overnemen of betuttelen. Laat de cliënt in zijn/haar waarde.
- Aandacht voor partner en (het verbeteren van) relatie met partner
- Omgang met NAH en gedragsverandering, ondersteunen van naasten
- Ontremming, stemmingswisselingen, middelengebruik, agressie en co-morbiditeit
- Het maken van een levensboek om het leven van de cliënt inzichtelijk te maken

“Zorg dat je voldoende achtergrond informatie hebt over de cliënt met NAH, weet hoe hij/zij voor het ongeluk/hersensletsel/infarct in het leven stond. Dit geeft je veel inzichten in hoe iemand nu is.”

Kennis en tips van behandelaren:

- Hoe te communiceren met mensen met afasie
- NAH en psychiatrie in de breedste zin van het woord
- Vragen op het gebied van seksualiteit
- NAH heb je niet alleen
- Leer communiceren met mensen met afasie. Deze mensen hebben vaak het idee buiten gesprekken gehouden te worden, terwijl er soms cognitief gezien weinig aan de hand is.
- Evalueer regelmatig met cliënt of je de juiste aanpak hebt
- Benader mensen met NAH en familie anders dan bij een verstandelijke handicap
- Begrip hebben voor verleden

Kennis en tips van professionals sociaal domein:

- Praat met ervaringsdeskundige en neem de tijd. De tijd wordt vaak niet gegeven.
- Luister goed naar de mantelzorg
- Probeer, als medemens, contact te maken en probeer hem/haar bij te staan in zijn ambities/doelen

Kennis en tips van managers / staf:

- Omgaan met hersenletsel in combinatie met psychiatrie/verslaving
- Praat met en luister naar de cliënten. Zorg dat je goed en helder contact hebt met verwijzers/gemeentes/

zorgverzekeraars. Doe aan verwachtingen management.

- Sluit somatische klacht altijd uit voordat je gaat sturen op gedrag

Thema 3. Professioneel handelen

Binnen dit thema zijn de gemaakte opmerkingen weergegeven die vooral betrekking hebben op professionele ontwikkeling en professionaliteit.

Kennis en tips van begeleiders:

- Professioneel grensbewaking en blijf in gesprek.
- Reflecteren op jezelf
- Laat de menselijke kant toe binnen jouw grenzen en professionaliteit
- Goed kijken. luisteren naar, verplaatsen in en leren kennen van individuele cliënt en naasten zélf!
- Werk aan de veilige basis
- ‘Zorg Keuze plan’ voor mensen met NAH
- Werken met zorgpaden en samenwerken in de keten
- Werken met de interventiekaart en instrumenten van competentie gericht begeleiden
- De begeleidingsrichtlijnen
- Afasietraining
- Gesprekstechnieken
- Vaststellen hoever de cliënt is qua verwerkingsproces
- Aanpak van begeleiding afstemmen op diagnose en onderzoeken

Kennis en tips van behandelaren:

- Hersenz traject voor mensen met NAH in de chronische fase
- Leer te observeren
- Multidisciplinair werken
- Vergaar kennis over NAH: lees wetenschappelijke literatuur
- Leer jezelf kennen: wat zijn jouw mogelijkheden en beperkingen
- Zorg voor maatwerk, luister naar je cliënt.
- Bijhouden sites als Vilans, Kennisplein, Movisie CCE podium, etc. Neem daar tijd voor. Zorg voor supervisie/ intervisie
- ACT als zeer mooi middel is om mensen met NAH mee te behandelen
- Ervaringsdeskundigen, ga met mensen met NAH zelf in gesprek.
- Logopedisten over het specifieke stuk: afasie en hoe je je

communicatie afasievriendelijk kunt aanpassen.

- Naasten (familie, partners, vrienden en begeleiders) spreken over hun ervaringen.
- Gebruik intervisie methoden met je team
- Goede diagnostiek; wanneer is het begonnen en wat kon de persoon ervoor. Dit goed bekijken en ook kijken naar mogelijkheden hierop aan te sluiten (interesse, belangstelling)
- In de intake bij iedere aanmelding (juist als er geen NAH bekend is) altijd ergens een vraag te stellen of er sprake is van een klap die het hoofd heeft opgelopen ergens gedurende het leven. Naar mijn idee is hersenletsel iets wat nog onvoldoende wordt uitgevraagd tijdens intakes, waardoor het ook gemist kan worden.
- Kennis: let op kunnen/aankunnen. O.a. vanwege prikkelverwerking en vermoedheid
- Kijk steeds met frisse blik en sluit aan bij de mens zoals hij was en zoals hij nu is. Elke mens met NAH heeft zijn eigen verhaal en geschiedenis
- Leer van je cliënt en luister vooral naar hem of haar
- Neem het onderwerp suïcide en seksualiteit op in je behandeling
- Zorg voor een goede training van zorgmedewerkers. NAH is echt iets anders dan een verstandelijke beperking.
- Let op de balans tussen inspanning en ontspanning in het dagprogramma. De draagkracht van mensen met NAH is vaak laag.

“Ervaringsdeskundigen, ga met mensen met NAH zelf in gesprek.”

Kennis en tips van professionals sociaal domein:

- Competentie Gericht Begeleiding
- Hersenz behandeling
- Geen papieren begeleiding. Doen en vanuit gelijkwaardigheid
- Informatie veel delen en goed samenwerken!
- NAH brochure, alle basiskennis over NAH geschreven door Heliomare
- Heb niet de pretentie dat jij weet wat je cliënt zou moeten doen
- Heb niet de pretentie dat jij weet wat je cliënt voelt of denkt
- Stimuleer creativiteit in het werk
- Vraag eens bij InteraktContour voor een training

“De impact op het leven van de cliënt wordt onderschat zowel op psychisch als sociaal als financieel niveau.”

Kennis en tips van managers / staf:

- Competentie Gericht Begeleiden
- Leven voor en na het letsel
- Ervaringsgericht werken door middel van casuïstiek, niet alleen theoretische basis, vooral hoe je kennis/tools in de praktijk toepast
- Probeer aan te sluiten bij NAH netwerken in je regio
- Weten wat er speelt in het leven van de cliënten, dus boeken/filmpjes met ervaringsverhalen
- Investeer in psycho-educatie. De kennis omtrent de problematiek rondom NAH is onvoldoende bekend bij beleidsmakers op zowel lokaal als landelijk niveau. De impact op het leven van de cliënt wordt onderschat zowel op psychisch als sociaal als financieel niveau
- Zorg dat je geïnformeerd blijft over wat er speelt. Er zijn veel nieuwsbrieven, er is een scala aan initiatieven zorg dat je nieuwsbrieven binnen krijgt in je mailbox. Zorg voor brede informatie, niet alleen met betrekking tot NAH dus.
- Geef medewerkers de ruimte om zich coachend op te stellen naar cliënten toe. Zo staat de cliënt zelf aan het stuur.

Thema 4. Wegwijs maken in mogelijkheden voor ondersteuning

Kennis en tips van begeleiders:

- Waar kun je terecht voor hulp en vragen wanneer jij zelf of iemand in jouw omgeving NAH heeft
- Aandacht voor mantelzorgers en om daar actiever in informatievoorziening te voorzien in welke zorg en hulp zij kunnen krijgen en waar naar doorverwezen kan worden.

Behandelaren, professionals uit het sociale domein, managers en staf hebben geen opmerkingen gemaakt die binnen dit thema zijn ondergebracht.

Kennisbronnen van mensen met NAH en hun naasten

Onderstaande tabel 13 bevat een overzicht van welke kennis- en informatiebronnen door mensen met NAH respectievelijk naasten worden gebruikt.

Voor een derde van mensen met NAH zijn websites, webdossiers en/of apps die de vragenlijst hebben ingevuld, belangrijke kennis- en informatie bronnen. Tussen de 10% en 20% van de mensen met NAH geeft aan dat een zorgprogramma, bijeenkomsten, video's en filmpjes, boekjes en folders, e-learning en een belangennetwerk belangrijke kennis- en informatiebronnen zijn.

Voor naasten is een belangennetwerk (29%) de meest genoemde kennis- en informatiebron, gevolgd door tijdschriften (24%). Tussen de 10% en 20% van naasten geeft aan dat een zorgprogramma, websites, webdossiers en/of apps, boekjes en folders, video's en filmpjes en onderzoeksrapporten belangrijke kennis- en informatiebronnen zijn.

Tabel 14: Kennis- en informatiebron mensen met NAH respectievelijk naasten

| Kennis- en informatiebronnen | Mensen met NAH (n=28) | Familie/bekenden (n=17) |
|------------------------------|-----------------------|-------------------------|
| Belangennetwerk | 11% | 29% |
| Bijeenkomsten | 14% | 6% |
| Boekje / folder | 11% | 12% |
| Checklist | 4% | 0% |
| E-learning | 11% | 6% |
| Kennisbundel | 0% | 6% |
| Methodiek | 0% | 0% |
| Ondersteuningsplan | 0% | 6% |
| Onderzoeksrapporten | 0% | 12% |
| Spel | 7% | 0% |
| Tijdschriften | 7% | 24% |
| Toolkit | 4% | 0% |
| Video's/filmpjes | 14% | 12% |
| Websites/webdossiers/apps | 32% | 18% |
| Zorgprogramma | 18% | 18% |
| Overig | 18% | 18% |

Specifieke kennisbronnen van mensen met NAH

In tabel 14 staat een overzicht van specifieke bronnen die door mensen met NAH zijn genoemd. Bij de specifieke bronnen zijn alleen die bronnen opgenomen die door de respondenten zo specifiek omschreven zijn, dat zij door derden vindbaar zijn of gebruikt kunnen worden.

Tabel 15: Specifieke bronnen van mensen met NAH

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|---------------------------|---|
| Boekje/folder | <ul style="list-style-type: none"> ● Ons brein, special van Elsevier ● Neurowetenschappen Ben van Cranenburgh ● Professor S en de verslaafde koning van Erik Scherder |
| Checklist | <ul style="list-style-type: none"> ● Te vinden op website hersenletsel-uitleg |
| E-learning | <ul style="list-style-type: none"> ● Brainstorming ● Met MAF Meer Mens ● Prikkelbaarheid van Heliomare |
| Spel | <ul style="list-style-type: none"> ● Memory kaartenspel |
| Video's | <ul style="list-style-type: none"> ● Video Frank Willem Hogenvorst ● YouTube: Snelle Jelle krijgt een herseninfarct |
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> ● App: Brein Trein en Skillz ● Besloten groepen op Facebook ● Facebook pagina Hersenletsel Nah, Restverschijnselen van Lieky van der Velden ● Facebook: club van moeder met NAH ● Hersenletselnet Overijssel, ● Hersenletsel-uitleg.nl ● Hersenstichting.nl ● Hersenz ● Verdermethersenletsel.nl ● Nahzorgbrabant.nl ● Overprikkeling.com |
| Zorgprogramma's | <ul style="list-style-type: none"> ● Modules van Hersenz ● Behandeling bij Vesalius ● Gevolgd bij Beatrixoord |
| Overig | <ul style="list-style-type: none"> ● Diamond Paintings ● Literatuur geschreven door mensen met en over hun NAH |

Specifieke kennisbronnen van naasten

In tabel 15 staat een overzicht van specifieke bronnen die door naasten zijn genoemd. Bij de specifieke bronnen zijn alleen die bronnen opgenomen die door de respondenten zo specifiek omschreven zijn, dat zij door derden vindbaar zijn of gebruikt kunnen worden.

Tabel 16: Specifieke bronnen familie en bekenden

| Kennis- en informatiebron | Genoemde specifieke bronnen |
|----------------------------|---|
| Artikelen in tijdschriften | <ul style="list-style-type: none"> • Ervaringsverhalen van anderen • Lotje &co, Facebook • Online magazine Hersenz |
| Bijeenkomsten/congressen | <ul style="list-style-type: none"> • Intake bij Hersenletselteam Utrecht, onderzoeken bij Vesalius, lotgenotencontact voor mantelzorgers van Vesalius, de onderzoeksgroep en NAH kennisnetwerk, Café het jonge brein • NAH-café • Lotgenoten dag voor ouders met (kinderen volwassenen) met NAH en aangeboren NAH. |
| Ondersteuningsplan | <ul style="list-style-type: none"> • Opgesteld door Bartimeus en CCE |
| Video's | <ul style="list-style-type: none"> • CCE • Hersenletseluitleg.nl |
| Visie | <ul style="list-style-type: none"> • Facebook-groep familie/vrienden van NAH-ers; sinds kort mantelzorgnetwerk • Professionals in NAH begeleiding • Stichting NAH |
| Websites/webdossiers/Apps | <ul style="list-style-type: none"> • Hersenletsel-uitleg.nl |
| Zorgprogramma's | <ul style="list-style-type: none"> • Coach thuis door Professional in NAH • Jobcoach voor 1 uur per 2 weken vanuit Boogh • InteraktContour - CarenZorgt.nl • NAH competenties - begeleidersprofiel van de VGN |
| Overig | <ul style="list-style-type: none"> • Een gedragsneuroloog!! • Facebook groep voor vrouwen van mannen met NAH (Amerikaanse groep) |

Kennisbronnen top 3 van mensen met NAH en naasten

In onderstaande box staan bronnen die mensen met NAH en naasten genoemd hebben in de top 3. Vooral websites als hersneletsel-uitleg.nl, hersenletsel.nl en hersenstichting.nl zijn meer dan vijf keer genoemd door de respondenten.

Box 2: Bronnen uit de top 3 van mensen met NAH en naasten

- Alzheimer stichting
- Besloten groepen op Facebook
- Boeken als 'Hersenletsel heb je niet alleen' en 'NAH genoeg niet te zien'
- Ervaringsdeskundigen, lotgenoten, blogs van mensen met NAH, besloten groepen op Facebook
- NAH competenties begeleidersprofiel van de VGN
- Ontmoeting zoals Café het jonge brein, NAH Café
- Organisaties: Hersenz, Maartenskliniek, Professionals in NAH, Wij Doen, CCE, Vesalius
- Regionale Hersenletselteams
- Shepherd Pathways
- Trainingen als Mijn ervaringsverhaal NAH en Ervaringskracht NAH Renske Mol Training en Opleiding Gezondheidsplein.nl
- Websites en mogelijkheden voor informatie en (lotgenoten)contact: Hersenletsel.nl, Nahzobrabant.nl

Adviezen van mensen met NAH

In onderstaand overzicht volgt een opsomming van adviezen die mensen met NAH geven. Deze opsomming is onderverdeeld in adviezen voor mensen met NAH en naasten gevolgd door adviezen aan organisaties.

Adviezen van mensen met NAH voor lotgenoten

De adviezen die mensen met NAH geven aan andere mensen met NAH en /of familie en bekenden, zijn onderstaand gerubriceerd in:

a. delen van ervaringen

b. luisteren naar en in gesprek zijn

c. eigen houding

d. gevolgen (langere termijn)

Daarbij is ieder advies van een respondent in z'n totaliteit slechts eenmaal ondergebracht in een rubriek die het meest passend is bij de aard van het advies en niet verdeeld over

of vermeld in meerdere rubrieken. De adviezen zijn letterlijk overgenomen en alleen - waar nodig - geanonimiseerd.

Ad a. Delen ervaringen

- Bezoek lotgenotengroepen, ga in gesprek met gelijkgestemden, daar waar ze begrijpen wat je voelt en waar veel begrip is. Dat geldt ook voor mantelzorgers en familie!! Ook worden er zelfmanagement weekenden gehouden vanuit de patiëntenvereniging
- Laat de persoon met NAH uitleggen aan familie/collega's waar hij/zij vooral tegenaan loopt en hoe mensen kunnen helpen. Lotgenotencontact met gelijkgestemden is erg plezierig.

Ad b. Luisteren en in gesprek

- Ga in gesprek, vraag naar de behoefte, kom met initiatieven.
- Ga naar ze toe. Help ze, maar luister vooral.
- Luister naar diegene. Als er aan de buitenkant niets te zien is, wil niet zeggen dat er geen problemen zijn. Geef diegene ruimte om zijn/haar grenzen aan te geven. Ga mee naar afspraken van de revalidatie. Hier zie je wat diegene leert en toe gaat passen.
- Neem de persoon serieus en laat hem/haar in zijn/haar waarde. NAH is een lichamelijke aandoening met

eventuele restverschijnselen die gelijkenissen kunnen hebben met sommige psychische ziekten. Behandel deze restverschijnselen dan op een manier die bij de persoon hoort en doe hem niet in de groep van de psychische aandoeningen erbij. De oorzaak is zo heel anders dat er gewoon een andere behandelwijze bij hoort. Ieder persoon met (traumatische) NAH is uniek dus ook de restverschijnselen zijn uniek.

“Als er aan de buitenkant niets te zien is, wil niet zeggen dat er geen problemen zijn. Geef diegene ruimte om zijn/haar grenzen aan te geven.”

- Toon belangstelling. Vraag door wat het betekent voor de persoon met NAH om hier mee te maken te hebben. Heb er een echt gesprek over. Ga er niet zomaar vanuit dat er niets aan de hand is als je op het eerste gezicht niets ziet. Neem iemand serieus. Neem ook de gezinsleden van de persoon met NAH serieus, ook voor hen is er veel veranderd. Vraag waar jij rekening mee kan houden. Wat kan ik voor jou betekenen?
- Vooral goed luisteren, in de eerste twee jaar hoop bieden, erkenning en begrip tonen, geef mensen met NAH de kans om te rusten.

Ad c. Adviezen eigen houding

- Ga vooral uit van jezelf en van de vraag van de mensen met NAH waar je mee te maken hebt en niet van het mogelijke zorgaanbod en dat wat overheden en aanbieders willen.
- Geduld, begrip, kennis ervan (verdiep je erin), rekening houden met klachten die dus niet zichtbaar zijn en niet behandelen alsof ze geen intelligentie hebben.
- Gewoon jezelf blijven en naast/met de ander zaken aanpakken die op je weg komt, zonder te problematiseren / stigmatiseren / betuttelen / uit handen nemen van.
- Laat je uitgebreid informeren. Ga in gesprek, vraag om uitleg als je het niet snapt.

“Laat mensen in hun waarde, luister naar ze en vraag door. Houd rekening met hun beperkingen, ook de onzichtbare, zoals overprikkeling. Praat met mensen, niet over mensen.”

- Heb geduld. Zoek hulp en steun zoals na revalidatie bij Hersenz. Praten helpt met een professional. Zorg ervoor

dat degene met NAH niet depressief wordt. We kunnen nog zoveel ondanks onze NAH...we weten het alleen vaak zelf niet. Omdat we bezig zijn met overleven. Te veel prikkels etc. We voelen ons minderwaardig doordat we niet meer alles kunnen en die pijn en verdriet dat moet niet onderschat worden.

- Probeer je in te lezen, advies in te winnen en enigszins te begrijpen wat NAH inhoudt. En dan helpen maar niet overnemen. Laat de regie bij de persoon met NAH.
- Opletten met wat voor advies je geeft.
- Late mensen in hun waarde, luister naar ze en vraag door. Houdt rekening met hun beperkingen, ook de onzichtbare, zoals overprikkeling. Praat met mensen, niet over mensen.

Ad d. Gevolgen (langere termijn)

- Dat het leven met NAH verder gaat dan alleen de medische gevolgen. Er is ook een “normaal” leven mogelijk met NAH. Niet stil blijven staan met wat je is overkomen maar juist verdergaan met leven en vooruit kijken naar wat je graag nog wilt doen.
- Na de eerste jaren en evt. revalidatie wordt duidelijk welke gevolgen blijvend zijn. Het gaat dus niet over door maar hard genoeg te oefenen of je best doet. Overbelasting is vaak het gevolg. Een van de mogelijke gevolgen: overprikkeling is het lichamelijke gevolg van verstoorde informatieverwerking, die door hersenletsel is ontstaan. Overprikkeling niet psychisch of psychosomatisch. Meditatie of mindfulness nemen de oorzaak van overprikkeling niet weg, het kan hooguit de scherpste randjes eraf halen (voor velen is absolute rust het enige dat voor dan helpt). Heb geduld, eindeloos. Toon begrip voor gevoelens en ook wanneer je ze niet snapt. Iedere NAH is anders, en nooit te vergelijken met. Dus ook niet erger of minder erg.”

“Wees open en transparant. Geef de patiënt mee dat er nog wat te halen is. Zodra de acute fase van revalideren is, zijn er nog mogelijkheden in de chronische fase om vooruitgang te boeken.”

- Wees open en transparant. Geef de patiënt mee dat er nog wat te halen is. Zodra de acute fase van revalideren is, zijn er nog mogelijkheden in de chronische fase om vooruitgang te boeken.
- Zelf heb ik NAH. Vaak zijn de niet zichtbare beperkingen erger dan de niet-zichtbare. Overschatting ligt op de loer en onbegrip. Het blijft lastig uit te leggen waarom ik niet

langer dan 1,5 uur ergens aan mee kan doen (sociaal) of op het laatst een afspraak moet afzeggen omdat de energie op is. “Ben je ziek dan”, hoor ik nog weleens. Adviezen voor naasten (maar open deur hoor): toon begrip, maar ga niet betuttelen en vraag niet iedere keer hoe het met je gaat. Aardig bedoeld, maar het antwoord is vaak diplomatiek. Voor ervaringsdeskundigen: houd moed.

- Ergotherapie voor het verdelen van je energie. Craniosacraal therapie voor het opheffen van energie blokkades in je lijf.

Adviezen van mensen met NAH voor organisaties

De adviezen die mensen met NAH geven aan organisaties zijn ingedeeld in onderstaande rubrieken:

a. luisteren en dialoog

b. serieus nemen

c. zorg en ondersteuning

d. werk

e. bekendheid.

Een opmerking of een advies van een respondent is in z'n totaliteit ondergebracht in een rubriek die het meest passend is. De adviezen zijn letterlijk overgenomen en alleen -waar nodig- geanonimiseerd.

Ad a. Luisteren en dialoog

- Duidelijk en rustig communiceren, rekening houden met klachten zoals overprikkeling. Meer begrip voor niet zichtbare klachten.

“Ook gezinsleven, werk, sociale contacten et cetera veranderen en daar moet meer rekening mee gehouden worden maar zeker meer kijken naar wat een NAH-er nodig heeft om zo normaal mogelijk weer in zijn/haar omgeving te kunnen functioneren.”

- Mensen moeten beter luisteren naar de patiënt en de mantelzorger, er moet veel meer gepraat worden MET ervaringsdeskundigen en vooral niet alleen maar over de patiënt. Er zou subsidie moeten komen voor zulke fantastische zelfmanagement weekenden.....
- Luister!!! Letsel is niet altijd zichtbaar. Verdiep je in NAH.
- Neem de persoon serieus en laat hem/haar in zijn/haar waarde. NAH is een lichamelijke aandoening met evt. restverschijnselen die gelijkenissen kunnen hebben met sommige psychische ziekten. Behandel deze restverschijnselen dan op een manier die bij de persoon hoort en doe hem niet in de groep van de psychische aandoeningen erbij. De oorzaak is zo heel anders dat er gewoon een andere behandelwijze bij hoort. Ieder persoon met (traumatische) NAH is uniek dus ook de restverschijnselen zijn uniek.
- Luisteren naar de patiënt en vragen waar hij of zij behoefte aan heeft. Werk als professional samen met een ervaringsdeskundige, die aanvullend is.
- Dat de impact die hersenletsel geeft meer is dan alleen maar de medische problemen. Gehouden worden maar zeker meer kijken naar wat een NAH-er nodig heeft om zo normaal mogelijk weer in zijn/haar omgeving te kunnen functioneren.

“Ook gezinsleven, werk, sociale contacten et cetera veranderen en daar moet meer rekening mee worden gehouden.”

- Laat protocollen en richtlijnen los en lever maatwerk. Luister naar de patiënt/revalidant/cliënt en vraag door. Hersenletsel is zo divers. Benader cliënten als volwaardige mensen en betuttel hen niet (sorry, eigen irritatie).
- Deze mensen in hun waarde laten en behandelen als mensen. En niet als behandelaar je eigen mening doordrijven.
- Een goed luisterend oor met daarnaast professionele adviezen, gesprekken.

Ad b. Serieus nemen

- Ga uit van de echte vraag en niet vanuit wat je denkt dat de vraag zou kunnen zijn; ga ook niet uit van ‘ik kan me voorstellen dat...’, dat zijn killers waardoor je het vertrouwen van de doelgroep kwijt raakt.

Ad c. Zorg en ondersteuning

- Maak het niet te duur.

- Loop niet mee in de hype van NAH, het verdienmodel van de huidige zorg, Lever kwalitatieve, waar nodig langdurend, zorg daar is betrokkene en personeel het meeste mee gebaad.

“NAH geeft een breed klachtenbeeld, alle gevallen zijn anders al is er natuurlijk wel overlap. Niet invullen dus, maar goed luisteren. Ga uit van mogelijkheden en niet van wat niet meer kan.”

- Bied meteen ondersteuningsmogelijkheden aan.
- NAH geeft een breed klachtenbeeld, alle gevallen zijn anders al is er natuurlijk wel overlap. Niet invullen dus, maar goed luisteren. Ga uit van mogelijkheden en niet van wat niet meer kan.
- Stop met adviseren van mindfulness als oplossing voor overprikkelingsproblemen. Wees alert op overbelasting, ook –misschien juist- wanneer iemand met NAH dat zelf niet aangeeft of doorheeft.
Wees alert op de Niet Zichtbare gevolgen van NAH. Daar ontbreekt nu vaak kennis, begrip, en hulp en ondersteuning voor. Behandeling grotendeels in de vorm van tekst (E-learning?) zou een uitkomst kunnen zijn voor mensen die moeite hebben met auditieve informatieverwerking, of auditieve overprikkeling. Wilt fysieke gevolgen zoals chronische vermoeidheid en overprikkeling niet aan psychische of psychosomatische oorzaak. NAH heeft vaak rechtstreeks invloed op bijv. slaap. En schade in willekeurig welk deel van het brein heeft invloed op het gehele brein en functioneren, dus alle activiteit in het brein moet OM het beschadigde deel heen. Dat kost veel energie. Ik merk dat bij veel artsen en behandelaars dat kwartje nog niet gevallen is. Omdat het onzichtbaar zou zijn. Een kundig, aandachtig oog/oor kan overprikkeling goed waarnemen. Ook wanneer het een vreemde betreft. Realiseren van prikkelarme woonvoorzieningen en dagbesteding voor mensen die zeer ernstig beperkt/geïsoleerd zijn door chronische overprikkeling ten gevolgen van NAH.
- Help iedereen ook hen die er –zo gezegd- goed vanaf zijn gekomen het is alleen maar de buitenkant.
- Letten op grenzen patiënt, zij hebben nieuwe grenzen gekregen die zij nog niet kennen en zelf ben ik tijdens mijn revalidatie erg overvraagd en overbelast. Ik ging achteruit, maar durfde dat niet kenbaar te maken ook omdat ik niet begreep waardoor dit kwam. Patiënt keuze geven in programma. Ik heb geen training zoals niet

rennen maar plannen gehad, iets dat achteraf gezien veel beter bij mij had gepast dan de Mindfulness waar de neuropsycholoog overduidelijk fan van was, maar wat helemaal niet bij mij past. Ik vind het jammer dat de cognitieve training niet thuis zelf in eigen tempo te volgen is.

- Als professional veel aan psycho-educatie doen.
- Bekijk de klachten die iemand heeft niet apart, maar probeer het grotere geheel te zien. Ik kreeg bijgaand artrose klachten en daarvoor pijnstillers, maar die helpen juist niet voor het bewaken van mijn grenzen. Doordat ik geen (hoofd)pijn voel, ga ik sneller over m'n grenzen heen. Neem tijd om alles door te spreken en uit te leggen, ik had en heb nog zoveel vragen! Geef ondersteuning bij het vinden van de weg in het medisch circuit, ik heb bijna alles zelf uit moeten zoeken terwijl veel mij aangereikt had kunnen worden. Dan had ik met een aantal behandelingen eerder kunnen starten.
- Probeer mensen van de doelgroep actief te bereiken, opdat hen hulp/zorg/voorlichting kan worden gegeven.
- Mijn advies is, betere samenwerking. Er zijn vele eilandjes. Ziekenhuis, revalidatiecentrum in de acute fase en behandelaars in de chronische fase. De gemeentes kunnen hierin ook bijdragen en zorgen dat mensen niet onder de radar verdwijnen. En meer ervaringsdeskundige inzetten. Wij weten wat de patiënt voelt en kunnen ons inleven.

“Mijn advies is, betere samenwerking.”

Ad d. Werk

- Ik heb vooral een advies voor werkgevers. Neem direct een goed re-integratiebureau in de hand als de werknemer gaat re-integreren. Ga niet te snel over tot herstelmelding maar neem ook zelf het initiatief om aan te geven dat je de mogelijkheden goed wilt onderzoeken samen met de werknemer. Neem je verantwoordelijkheid, ook als je werknemer wellicht de zaak positiever ziet of nog ontkent. Zorg voor frequent contact met de bedrijfsarts.

Ad e. Bekendheid

- Ik wist niet dat er iets was voor mensen met NAH. Er moet meer bekendheid komen dat er opties zijn en zorg is ook nadat men uit gerevalideerd is.

Adviezen van naasten

In onderstaand overzicht volgt een opsomming van adviezen die familie en bekenden van mensen met NAH geven. Deze opsomming is onderverdeeld in adviezen voor naasten en

mensen met NAH gevolgd door adviezen aan organisaties.

Adviezen van naasten voor naasten en mensen met NAH
De adviezen die familie en bekenden geven aan andere naasten en/of mensen met NAH zijn onderstaand gerubriceerd in:

a. delen van ervaringen

b. luisteren naar en in gesprek zijn

c. eigen houding

d. gevolgen (langere termijn)

Daarbij is ieder advies van een respondent in z'n totaliteit slechts eenmaal ondergebracht in een rubriek die het meest passend is bij de aard van het advies en niet verdeeld over of vermeld in meerdere rubrieken. De adviezen zijn letterlijk overgenomen en alleen daar waar nodig geanonimiseerd.

Ad a. Delen ervaringen

- Laat je leren hoe je zorg en technieken (bv transfer, door bewegen) moet toepassen. Oefen de therapieën thuis, wees creatief en probeer op een zo leuk mogelijks manier in alles de nah-patiënt uit te dagen.
- Blijf vragen om informatie, nu is er veel meer beschikbaar.
- Er is wel revalidatie, maar de beschikbare plaatsen zijn heel lastig te vinden of te verkrijgen.
- Zoek naar mantelzorgondersteuning, een lotgenotengroep en hulp van NAH-professionals.
- Praat erover, probeer niet alleen je familielid te beschermen voor potentiële problemen, maar denk ook aan jezelf.

Ad b. Luisteren en in gesprek

- Begrip, luisteren, verplaatsen, verder kijken, niet oordelen, meer tijd doorbrengen met voordat je oordeelt, ondersteunen.

Ad c. Eigen houding

- Gelijk op zoek naar hulp gaan! Er zijn zoveel zorginstaties onbekend met de problematiek in het systeem.
- Blijf volhouden en probeer zelf zoveel mogelijk kennis te vergaren.
- Probeer begrip op te brengen voor de veranderde situatie van je familielid, laat wel beslissingen omtrent aanwezigheid bij feestjes liggen bij diegene met NAH. Beslis niet voor hen. Laat ook weten hoe lastig het voor jou is dat de situatie zo veranderd is. Iemand met NAH is niet gek en begrijpt heel goed hoe het was en hoe het nu is.

“Tijd, aandacht, samen dingen doen en samen aansluiten bij sociale activiteiten zodat hier gewenning in optreedt.”

- Muziek therapie. Geduld. Verdieping. Communiceer op een normaal niveau als voorheen. Als de persoon de juiste woorden niet kan zeggen betekend nog niet dat de patiënt je niet begrijpt. De persoon begrijpt je wel alleen de hersenen werken nog anders waardoor het lijkt dat de persoon je niet begrijpt vanwege de onjuiste woorden. Luister naar je partner wat zij aangeeft wat wel of niet werkt. De artsen weten het soms ook niet altijd omdat niet alle ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in NAH.
- Laat je niet vangen in de bureaucratische zorgfuik, probeer zoveel mogelijk je eigen weg te vinden voor een nieuw leven. Laat je niet leiden door financieringsstromen want dan raak je jezelf kwijt.
- Bezoek website steef4all.nl
- Tijd, aandacht, samen dingen doen en samen aansluiten bij sociale activiteiten zodat hier gewenning in optreedt. Gewenning in contacten leggen, buitenshuis ook met mensen buiten het gezin om leren gaan. De persoon met NAH betrekken dus in het normale leven en niet links laten liggen omdat deze langzamer en minder extravert of 'outgoing' is.
- Kruip niet in de rol van hulpverlener als familielid, maar regel professionele hulp bij een instantie die ervaring hebben met NAH en laat de persoon met NAH door die mensen sturen.
- Geduld hebben.
- De meeste mensen vinden het aanstellerij en luiheid. Proberen me te activeren.

Ad d. Gevolgen (langere termijn)

- Schakel een gedragsneuroloog in. Een NAH patiënt zuigt jouw leeg. Zorg niet oneindig veel uren achter elkaar maar laat je regelmatig aflossen. Je moet tussentijds opladen om daarna de zorg weer verder aan te kunnen

Adviezen van naasten aan organisaties

De adviezen die familie en bekenden geven aan organisaties zijn onderstaand ingedeeld in de rubrieken:

- a. luisteren en dialoog**
- b. serieus nemen**
- c. zorg en ondersteuning**
- d. werk**
- e. bekendheid**

Daarbij is een opmerking of een advies van een respondent in z'n totaliteit ondergebracht in een rubriek die het meest passend is. Onderstaande adviezen zijn letterlijk overgenomen en alleen -waar nodig- geanonimiseerd.

Ad a. Luisteren en dialoog

- Betrek partner/familie bij het proces; het is goed voor de patiënt dat ze op de juiste manier benaderd worden en dat ze oefenen buiten de therapie, en goed voor de partner/familie om het gevoel te hebben dat ze iets kunnen doen.
- Beter leren luisteren naar ouders en reageren op vragen. Voorbeeld: nu vastgesteld is dat er inderdaad sprake is van NAH, moet de begeleiding aangepast worden. Daarvoor blijven de handvatten ontbreken. Het klinkt dus als een papieren diagnose nu. De kennis zou wel in huis zijn. Ca 15 jaar geleden gaf een leidinggevende ook aan dat er sprake is van NAH, maar ook daar werd niet op ingegaan. Er is sprake (geweest) van veel wisselende gedragsdeskundigen. Ieder met eigen visies. Ervoor zorgdragen dat dit stabiel wordt, evenals de teams. Momenteel gaat het gedrag hard achteruit; veel overvraging, afwijzing et cetera. Contact is nauwelijks meer mogelijk/ vol te houden.
- Vooral luisteren en niet te snel conclusies trekken als je niets ziet aan de buitenkant. Weten waar je over praat, niet oordelen op een paar uur maar het totaal plaatje zien, begrip, verplaatsen, de kwaliteiten benadrukken, niet hameren op dingen die niet zullen lukken, positieve ervaringen meegeven.
- Luister naar behandelaars (ook al zijn dit ouders). Benader alles positief. Denk 'out of the box'. Denk niet aan onmogelijk maar aan mogelijkheden. Ondersteun familie en naasten.

Ad b. Serieus nemen naasten

- Serieus nemen signalen van familie zou een hele goede zaak kunnen zijn.

- Ouders toelaten ook boven de 18 jaar. Onze zoon kan niet zelf naar de huisarts, tandarts, dermatoloog etc. omdat hij in eerste instantie niet weet waar hij moet zijn, niet zelfredzaam is in de juiste persoon of het juiste loket te vinden, niet kan vertellen waar hij voor komt of met wie hij de afspraak heeft of waar hij last van heeft. Ook kan hij naderhand niet vertellen wat de adviezen zijn of het behandelplan. Hij kan niet luisteren en onthouden tegelijk. Vragen om het op te schrijven bedenkt hij ook niet ter plekke. Toch horen wij steeds opnieuw dat het niet gebruikelijk is dat een ouder mee komt of dat een ouder een afspraak maakt voor een volwassen kind, etc.
- De familieleden dienen apart van de patiënt ondersteund te worden, in ieder geval als daar behoefte aan is. Er wordt nog teveel met de patiënt alleen gecommuniceerd.

Ad c. Zorg en ondersteuning

- Zorg voor meer revalidatieplaatsen. Het kost wel geld, maar levert mijn inziens meer op.
- Zet de kennis van mantelzorgers en ervaringsdeskundigen in.
- Laat meer van je horen! Richt je meer op het systeem om de patiënt heen!

“De familieleden dienen apart van de patiënt ondersteund te worden, in ieder geval als daar behoefte aan is. Er wordt nog teveel met de patiënt alleen gecommuniceerd.”

- Niet zo vasthouden aan de geijkte symptomen, iedere vorm van NAH heeft zijn eigen symptomen. Wees duidelijk in het stellen van de diagnose, onduidelijke diagnose stelling en ook beperkingen vaststellen vertraagd heel veel rechtszaken.
- Zorg dat je zoveel mogelijk overbodig wordt en mensen zelfstandig nadenken over hun situatie en mogelijkheden.
- Zorg dat je de kennis hebt en weet wat hersenletsel en de gevolgen kunnen zijn. En kijk niet naar wat de persoon niet meer kan, maar denk meer in mogelijkheden en kijk of er aanpassingen te maken zijn zodat de persoon het nog wel kan.
- Ook geduld hebben en de druk verminderen.
- Zorg voor voldoende passende huisvestingsplekken in instellingen voor de mensen waarbij een verstandelijke beperking t.g.v. NAH speelt. Deze mensen kunnen niet zomaar in groepsverband wonen. Zorg dat de begeleiders voldoen aan het NAH competentie profiel. Dat is echt een hele specifieke begeleiding!

Ad d. Werk

- Geef aangepast werk zodat de tijd op een goede manier gebruikt wordt!

Ad e. Bekendheid

- Er zou meer bekendheid aan gegeven mogen worden in de media, scholing en zorg. De folders zijn standaard folders, vooral vlak na een hersenbloeding, beroerte en dergelijke. Politiek gezien zijn mensen met NAH financieel gezien vaak het slachtoffer. Er zou een standaard uitkering moeten komen voor mensen die op zeer jonge leeftijd 100% afgekeurd zijn. I.p.v. vervroegd pensioen die ze amper hebben opgebouwd. Ze zijn financieel afhankelijk van partner of familie. Een schande dat iemand niet wil werken meer krijgt per maand en iemand die niet meer mag werken gestraft wordt. Na een CVA gaat de persoon door een hele zware periode heen, men telt niet meer mee in de maatschappij. Je leven verandert radicaal, er is weinig begrip voor de persoon zelf en als partner vanuit instanties. UWV heeft te weinig ervaring en begrip voor de slachtoffers is mijn persoonlijke ervaring en mening.

Deel B

Resultaten over kennisbehoeften

Kennisbehoeften van professionals

Dit deel beschrijft enerzijds de mate waarin de diverse professionals aangeven of zij over voldoende kennis (kunnen) beschikken en anderzijds welke kennisbehoefte zij hebben. Hierbij is de behoefte aan kennis steeds gerubriceerd in de volgende categorieën:

a. Specifieke gevolgen van NAH

b. NAH in combinatie met andere problemen

c. Naasten

d. Meedoen

e. Professionele ontwikkeling

f. Overig

Niet alle functies of rollen hebben op alle categorieën een behoefte aan kennis genoemd. Hoewel er regelmatig meerdere keren hetzelfde thema is benoemd, zoals bijvoorbeeld NAH en psychiatrie of rouw en verlies, is dit per functie van de professional steeds maar een keer vermeld.

Kennisbehoeften begeleiders

Van de begeleiders geven 57 respondenten aan dat zij over voldoende kennis en informatie beschikken om adequate zorg en begeleiding te geven. Dit neemt niet weg dat 40 respondenten onderwerpen aandragen waarover zij behoefte hebben aan (meer) kennis en informatie. Verder geven 11 respondenten aan niet over voldoende kennis en informatie te (kunnen) beschikken. Vier respondenten hebben niet aangegeven of zij voldoende kennis en informatie hebben om adequaat zorg te kunnen verlenen.

In onderstaand overzicht staan de onderwerpen vermeld waarover zorgverleners behoefte hebben aan meer kennis en informatie.

Ad a. Specifieke gevolgen van NAH

- NAH en agressie
- NAH en afasie
- NAH en depressie
- NAH en gedragsproblemen
- NAH en stemmingswisselingen
- NAH en epilepsie
- NAH en ontremming

- Waar is er letsel en wat houdt dat precies in
- NAH en psycho-educatie materiaal
- Soorten NAH met bijbehorende profielen
- Begeleiden bij het acceptatieproces van rouw en verlies

Ad b. NAH in combinatie met andere problemen

- Co morbiditeit
- NAH en psychiatrie
- NAH en verslavende middelen
- NAH en Multi-problem situaties

Ad c. Naasten

- Omgaan met netwerk van de cliënt onder andere gelet op acceptatie fase

Ad d. Meedoen

- Hoe kun je mensen met NAH weerbaarder maken
- De maatschappij is verhard en men heeft soms geen oog voor deze mensen
- Gedetailleerde kennis, over mogelijkheden na hersenletsel van iemand
- Iemand nog motiveren verder te gaan
- Invulling geven aan nieuw dagelijks leven

Ad e. Professionele ontwikkeling

- Meer kennis en de koppeling van de kennis/theorie naar de praktijk
- Onderzoek willen doen naar mensen met NAH en dansen. Hoe kan je dansen inzetten?
- Balans de cliënt in zijn/haar waarde laten en risico op verwaarlozing (hygiëne, het opruimen van spullen, het dag/nacht ritme verstoren)
- Op de hoogte gehouden worden van de nieuwe inzichten en onderzoeken/ontwikkelingen
- Professionele manier begeleiden. Dat de cliënten niet te veel aan je gaan "hangen"
- Oprechte aanwezigheid/presentie
- Gesprekstechnieken specifiek verbeteren. Bijvoorbeeld in gesprek met een cliënt die borderline-achtige trekken heeft, een cliënt die depressief is of suïcidale gedachten heeft.
- Gebruik van digitale middelen zoals iPad
- Lotgenoten contactgroepen draaien

Ad f. Overig

- Complexe situaties waarbij juridisch advies nodig is
- WMO ondersteuning
- Het inzicht in de verschillende financieringsstromen zou wat duidelijker/makkelijker mogen zijn. Het is elk jaar

weer even zoeken naar hoe het in de verschillende gemeentes nu weer geregeld is. Heeft dus vooral betrekking op de zorg/welzijn afspraken via de WMO

- Nazorg CVA thuis
- Mensen met NAH op maat begeleiden/verplegen op een zorg intensieve afdeling
- Kennis van informatiebronnen voor mensen met NAH, bijv. t.a.v. acceptatie bij verlies

Kennisbehoeften behandelaar

Van de behandelaren (n=34) geven 20 respondenten aan dat zij over voldoende kennis en informatie beschikken om adequate behandeling te kunnen bieden. Dit neemt niet weg dat een deel van hen wel behoefte heeft aan (meer) kennis en informatie. Verder geven 4 respondenten aan niet over voldoende kennis en informatie te (kunnen) beschikken en 3 behandelaren hebben deze vraag niet beantwoord. In onderstaand overzicht staan de onderwerpen vermeld waarover behandelaren behoefte hebben aan meer kennis en informatie.

Ad a. Specifieke gevolgen van NAH

- Sociale cognitie
- Seksualiteit, intimiteit
- Meer ervaringsverhalen van mensen met NAH
- NAH en stemmingsproblemen
- Omgaan met rouw en verlies

Ad b. NAH in combinatie met andere problemen

- NAH en middelengebruik
- NAH en psychiatrie

Ad c. Naasten

- Systeemtherapie, betrekken van het netwerk bij de zorg
- Hulp aan naasten, specifieke vragen in de omgang met NAH

Ad d. Meedoen

- Hoe kunnen 'wij zorgverleners' mensen helpen weer deel te nemen aan de maatschappij?

Ad e. Professionele ontwikkeling

- Behandeling: waar let je op in de behandeling, welke behandelvormen kun je aanbieden. Een multidisciplinaire richtlijn: hoe pak je de zorg voor mensen met NAH goed en gedegen aan: wat komt eerst, wie doet wat, welke doelen enzovoort
- Behandeling aan jongeren met NAH (doelgroep 18-30).
- Behandeling in chronische fase

- Binnen de neurorevalidatie ben ik vooral probleem oriënterend gericht
- Behandeling: waar let je op in de behandeling, welke behandelvormen kun je aanbieden. Een multidisciplinaire richtlijn: hoe pak je de zorg voor mensen met NAH goed en gedegen aan: wat komt eerst, wie doet wat, welke doelen enzovoort
- Helpende interventies
- Begeleiden van ernstige ontremming en daarbij gebruik makend van zo min mogelijk vrijheid beperkende maatregelen
- Nieuwste ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijke onderzoeken en wat dit voor de praktijk betekent
- Nieuwe methodieken leren kennen,
- Leren over EMDR bij mensen met NAH
- Lange termijn effecten van interventies
- Welke diagnostiek is er
- Behandel mogelijkheden bij commotio cerebri
- Psycho-educatie aan kinderen van ouders met NAH (afgestemd op de verschillende leeftijdscategorieën)
- Gedrag en leefstijl veranderingsmogelijkheden
- Ondersteuning van teams bij het omgaan met moeilijk begrepen gedrag, vooral omgang met waanachtige beelden en afwijzing van zorg(verleners) en agressie gericht op anderen
- Specifiek toe te passen medicatie bij hersenletselpatiënten
- Emotieregulatie
- Overprikkeling is een ontzettend lastig onderwerp. Zijn er mogelijkheden om iemand te trainen? Nu wordt vaak gedacht aan hulpmiddelen en er ligt veel kwakzalverij op de loer. Mijn mening is dat er vanuit verschillende hoeken moet worden samengewerkt (multidisciplinaire revalidatie) maar ook dat we veel kunnen leren van het buitenland (Amerika, Canada etc.) Daar lijken ze een stuk verder te zijn wat dit soort behandelingen

Ad f. Overig

- Duidelijk overzicht waar mensen hun zorg vandaan kunnen halen
- Ambulante begeleiding in de verre regio
- Somatische zorg/ergotherapie/fysiotherapie/hulpmiddelen/WMO/WLZ mogelijkheden en indicaties
- Welke behandeltechnieken kunnen wij als POH - GGZ inzetten binnen de huisartsenpraktijk.
- Ook instanties waar naar ik wil verwijzen zijn er niet of beperkt, maar ook onbekend
- Het staat voor zover ik weet niet op de sociale kaart van GGD Nederland!

Kennisbehoeften professionals sociaal domein
Van de professionals uit het sociale domein (n=16) geven 14 respondenten aan dat zij over voldoende kennis en informatie beschikken om adequate ondersteuning te geven. Dit neemt niet weg dat een deel van hen onderwerpen noemt, waar zij behoefte hebben aan (meer) kennis en informatie. Verder geeft 1 respondent aan niet over voldoende kennis en informatie te (kunnen) beschikken en 2 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord. Bij de professionals uit het sociale domein is geen kennisbehoefte genoemd in de categorieën naasten en overig.

In onderstaand overzicht staan de onderwerpen vermeld, waarover zorgverleners behoefte hebben aan meer kennis en informatie. Professionals uit het sociale domein noemen geen kennisbehoeften op het gebied van naasten.

Ad a. Specifieke gevolgen van NAH

- NAH bij kinderen en jeugd
- Ontwikkelingsachterstand door hersenletsel jonge leeftijd
- Beperkt ziekte-inzicht en begeleidbaarheid
- Werking van de hersenen en de uitval
- Rouw- en verliesverwerking

Ad b. NAH in combinatie met andere problemen

- NAH en psychiatrie
- Combinatie met psychiatrie en dementie
- NAH en middelengebruik
- Dubbeldiagnoses. Dit geeft vaak problemen

Ad c. Naasten

- Geen

Ad d. Meedoen

- Inspraak & medezeggenschap

Ad e. Professionele ontwikkeling

- Hoe om te gaan met NAH en te herkennen
- Ideeën die ik heb over de zorg goed te verwoorden naar mijn collega's

3 respondenten hebben deze vraag niet beantwoord. Bij managers /staf is geen kennisbehoefte aangegeven in de categorieën specifieke gevolgen van NAH en meedoen. In onderstaand overzicht staan de onderwerpen vermeld waarover zorgverleners behoefte hebben aan meer kennis en informatie.

Managers of staf noemen geen kennisbehoeften op de gebieden specifieke gevolgen van NAH en meedoen.

Ad a. Specifieke gevolgen van NAH

- Geen

Ad b. NAH in combinatie met andere problemen

- NAH en psychiatrie
- NAH in combi met andere problematiek
- NAH en verslaving
- Multi-problem situaties
- Kennis ouder wordende cliënt i.c.m. NAH ook complexiteit

Ad c. Naasten

- Leven met een naaste met NAH
- Netwerkgroep voor cliënten maar ook voor verwanten

Ad d. Meedoen

- Geen

Ad e. Professionele ontwikkeling

- Wensen van cliënten en netwerk over hoe onze zorg en dienstverlening goed blijft aansluiten op hun behoeften

Ad f. Overig

- Methodiek Hooi op je vork goed inbedden in het ECD
- Zijn er cijfers van (financieel) misbruik rondom NAH en schulden
- Hoe moet bijvoorbeeld dagbesteding voor NAH in de toekomst eruit zien. Ook passend bij de mate van zelfinzicht

Kennisbehoeften managers / staf

Vanuit managers en staf (n=30) geven 23 respondenten aan dat zij over voldoende kennis en informatie beschikken voor hun functie als manager of stafmedewerker. Dit neemt niet weg dat een deel van hen onderwerpen en vragen aankaarten waarbij zij behoefte hebben aan (meer) kennis en informatie. Verder geven vier respondenten aan niet over voldoende kennis en informatie te (kunnen) beschikken en

Voorkeur voor de manier van het van ontvangen kennis

In onderstaande tabel 18 staan voorkeuren van de respondenten hoe zij kennis en informatie willen ontvangen. Voor het ontvangen van informatie heeft rond de 70% van professionals en naasten voorkeur voor internet en mondelinge overdracht. Van de mensen met NAH ontvangt een derde graag informatie via internet. Daarnaast geeft 25% van de mensen met NAH aan ook voorkeur te hebben voor schriftelijke informatie.

Tabel 17: Voorkeuren voor manier van het ontvangen van kennis

| Op welke manier kennis ontvangen | internet | video/e-learning | schriftelijk | mondeling | onbekend |
|---|----------|------------------|--------------|-----------|----------|
| Begeleiders (n=72) | 17% | 15% | 6% | 54% | 8% |
| Behandelaren (n=34) | 26% | 3% | 12% | 50% | 9% |
| Professionals sociaal domein (n=16) | 31% | 6% | 0% | 44% | 19% |
| Managers/staf (n=30) | 33% | 10% | 3% | 33% | 20% |
| Onderzoekers/medewerkers kenniscentra (n=5) | 40% | 0% | 0% | 0% | 60% |
| Mensen met NAH (n=28) | 36% | 7% | 25% | 18% | 14% |
| Familie/bekenden (n=17) | 47% | 12% | 6% | 29% | 6% |
| Onbekend (n=9) | - | - | - | - | 4% |

Kennisbehoeften van mensen met NAH en naasten

Beschikken over voldoende kennis

Op de vraag of mensen met NAH dan wel naasten over voldoende kennis en informatie beschikken, geeft zowel zo'n 60% van mensen met NAH als van naasten aan dat zij over voldoende kennis en informatie beschikken. Zie tabel 19 voor een overzicht.

Tabel 18: Beschikking over voldoende kennis en informatie

| Voldoende kennis | ja | nee | onbekend |
|----------------------------|-----|-----|----------|
| Mensen met NAH (n=28) | 61% | 36% | 4% |
| Familie en bekenden (n=17) | 59% | 41% | 0% |

Kennis(behoeften) mensen met NAH

De kennis(behoeften) die door respondenten met NAH wordt genoemd is in onderstaand overzicht onderverdeeld in behoefte aan kennis over:

a. mogelijkheden voor lotgenotencontact, zorg, behandeling en/of werk

b. informatie en (nieuwe) kennis.

Ad a. Mogelijkheden lotgenotencontact, zorg, behandeling en/of werk

- Wat ik in NL mis is gerichte behandeling van/kennis over onzichtbare klachten van NAH. Vermoeidheid, overprikkeling, emoties etc. Er wordt al snel gezegd dat je ermee moet leren leven. Kun je dat niet? Dan is er medicatie (anti-depressiva). In de USA is er een behandeling cognitieve FX die hoge ogen lijkt te gooien bij hersenletselpatiënten (Mn hersenschuddingen). Weliswaar niet evidence-based. Zou in NL niet ook verder/nader onderzoek hiernaar gedaan kunnen worden?

- Kom ik in aanmerking voor een Wlz indicatie?
- Breed scala v.w.b. de ontwikkelingen op gebied van echte zorg aan NAH getroffen en hun omgeving
- Weer aan het werk straks met NAH

Ad b. Informatie en (nieuwe) kennis

- Behandeling van, en wetenschappelijk onderzoek naar overprikkeling ten gevolge van NAH. Ontwikkelen van hulpmiddelen. Bij mijn weten is hersenletsel-uitleg de enige stichting die zich sterk maakt voor overprikkeling. Weten jullie of er meer wetenschappelijke onderzoeken naar zijn?
- Het is goed om meer kennis te delen over toekomstperspectieven in het arbeidsproces

Het is goed om meer kennis te delen over toekomstperspectieven in het arbeidsproces.”

- Ik ben al een poos op zoek naar een cursus ervaringsdeskundige op NAH. Ik heb het zelf en wil evt. handvatten om de kennis beter over te brengen. Ik kom alleen uit op cursussen waarbij ik 4 dagen in de week naar de school moet. Gezien mijn belastbaarheid onmogelijk. Op dit moment volg ik een verkorte cursus ervaringswerker in de wijk van Vitale verbindingen. Dit sluit absoluut niet aan voor mensen met NAH. Deze is gericht op mensen met een psychische problematiek en krijg ook weinig begrip voor wat hersenletsel met je doet.
- Mentale vermoeidheid
- Belangrijk voor mij is om te kunnen verklaren waar gedrag vandaan komt vanuit beperkingen van het brein
- Verder met hersenletsel. Dan vooral de vraag als je vrij ver hersteld bent en veel meer wil en ook zeker veel meer kan dan vroeg in je NAH periode dat anderen je niet blijven zien als de NAH getroffen in het begin maar dat men nu naar je kijkt zoals je nu bent.
- Kan het terugkomen, die hersenbloeding?
- Ik kreeg mijn traumatische NAH reeds in 1986 en het was pas in 2011 dat ik voor het eerst een therapie kon krijgen. Dus ik denk dat ik nog veel informatie mis. Nog steeds worden mensen uit een ziekenhuis ontslagen zonder hen

mede te delen waar zij terecht kunnen voor evt. vervolghulp. Iedereen moet dit elke keer zelf uitzoeken en daar hebben de meesten van ons nu juist de energie en de kennis niet voor.

- Verloop van de gevolgen van NAH als het op vroege leeftijd is ontstaan?
- Kan het voorkomen dat je door NAH (door ongeluk) ook andere klachten krijgt zoals bijvoorbeeld artrose?
- Overprikkeling en hoe ik dat binnen de perken kan houden, de meeste tips haal ik uit blogs van ervaringsdeskundigen. Hoe het kan dat mijn weerstand (na NAH) duidelijk minder is geworden. Vooral informatie voor mensen zonder NAH, dat elk geval anders is en dat het erg vervelend is wanneer mensen na jaren nog blijven vragen of het ondertussen beter met mij gaat, terwijl ik na een jaar NAH telkens heb gezegd het wordt niet beter dan dit. Vooral wanneer ik eens een keer buiten de heg kan snoeien (zij weten niet dat ik daarna een week niets kan) of na een tv uitzending waarin iemand aangeeft weer deels hersteld te zijn na NAH. Bijna niemand begrijpt hoe het kan dat iemand overprikkeld raakt wanneer zij door elkaar heen praten, vragen op mij afvuren, door omgevingsgeluid, et cetera.

“Overprikkeling en hoe ik dat binnen de perken kan houden, de meeste tips haal ik uit blogs van ervaringsdeskundigen.”

- Gezond voedingsadvies
- Kennis kan altijd uitgebreid worden. Bij hersenletsel-uitleg worden zeer regelmatig nieuwe pagina's toegevoegd met kennis over specifieke onderwerpen. De site groeit constant. Daar haal ik mijn kennis vandaan.

Kennis(behoefte) naasten

De kennis(behoefte) die door respondenten met NAH wordt genoemd is in onderstaand overzicht onderverdeeld in behoeften aan kennis over:

a. mogelijkheden voor lotgenotencontact, zorg, behandeling en/of werk

b. informatie en (nieuwe) kennis

c. overig

Ad a. Mogelijkheden lotgenotencontact, zorg, behandeling, werk

- Behoeftte aan een overzicht van lotgenoten contactmogelijkheden voor gezamenlijke activiteiten, voor

wonen (begeleid, ambulant begeleid of zelfstandig)

- Hoe maak ik de hulpverlening wegwijs in de wereld van een kind met NAH?
- Ik had graag veel eerder willen weten wat onder NAH valt (de NAH diagnose gehad) en daarna kon ik maar slecht hulp vinden die snapte waar de knelpunten lagen. Een lange periode dus alleen maar energie gekost.
- Meer bekendheid rondom het aanvragen van een indicatie/indienen WLZ-aanvraag/ondersteuning via WMO. En een lijst of overzicht van alle organisaties in Nederland die met NAH werken en wat zij aanbieden, qua zorg. Wat kan je waar verwachten aan hulp. Wie kan wat doen.
- Mijn man kreeg een hersenstaminfarct. Grote consequenties, geen passende informatie.
- Over werken met NAH
- Waar kan ik terecht na de revalidatie? Welke therapie, wat zou kunnen helpen voor nog meer herstel?
- Aangepast werk zou veel ellende besparen. Afleiding die positief is!
- Hoe benader je diegene als hij niet wil erkennen wat er is gebeurd (ontkennen van het ziektebeeld)
- Hoe realiseer je Juiste omgangs-/begeleidingsvorm
- Revalidatie, er moet meer worden samengewerkt! Nu lijkt het (2013) alsof je de patiënten niet willen doorsturen, raken ze er eentje kwijt, geen opbrengst meer. Onze zoon had doorgestuurd moeten worden, maar dat is dus niet gebeurd. Hij had veel verder kunnen komen dan nu het geval is, al mogen wij onze handen dichtknijpen. Hij doet het relatief gezien SUPER.

Ad b. Informatie en (nieuwe) kennis

- Er komt steeds meer kennis over NAH. Alle nieuwe kennis wil ik weten en heb ik nodig om naaste nu, en in de toekomst, goed te kunnen begeleiden en om goede zorg voor haar te kunnen organiseren. Met name het vinden of creëren van passende huisvesting/zorgplek, gelet op gecombineerde problematiek, is een groot probleem.
- Aangeboren NAH letsel bij verstandelijke beperking en NAH

Ad c. Overig

- Geld als eerste. Als ik kijk naar andere inzamelingsacties op tv en dergelijke. rondom kanker dan wordt er veel binnen gehaald. Kanker wordt meer onder de aandacht gebracht als NAH. Terwijl NAH net zo belangrijk is want er is een hele grote groep onder de Nederlanders die vergeten worden en weinig aandacht aan geschonken wordt. Jaarlijks is er op omroep MAX een programma om geld in te zamelen. Vergeleken bij andere inzamelingsacties is het een schande wat er binnen komt. Er is maar weinig bekend over mensen met NAH. Dat zijn punten die zeker verbeterd kunnen worden.

Opmerkingen van respondenten

Veel respondenten hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om opmerkingen in te vullen in een open veld in de vragenlijst. De opmerkingen zijn in onderstaand overzicht onverkort weergegeven, waarbij een enkele opmerking is geanonimiseerd.

De opmerkingen zijn per functie of rol gerubriceerd, te weten:

a. Begeleider

b. Behandelaar

c. Professional sociaal domein

d. Manager / staf

e. Onderzoeker / medewerker kenniscentrum

f. Persoon met NAH

g. Naaste

Ad a. Begeleider

- Er is al veel kennis. Vooral de kennis die concreet nodig is voor het werk, situatie waarin iemand zit, blijft 'hangen'.
- Het is dus belangrijk dat kennis duidelijk is voor degene die informatie nodig heeft. En dat deze informatie goed te bereiken of te vinden is.
- Graag zou ik als ervaringsdeskundige mij verder willen ontwikkelen in deze doelgroep.
- Ik ben momenteel niet op mijn werk dus ik kan helaas geen boeken of artikelen opzoeken.
- Ik ben via mijn werk erg betrokken bij NAH.
- Ik werk al ruim 17 jaar binnen InteraktContour en heb daarvoor ook al ervaring met deze doelgroep opgedaan.
- Ik werk in een betrokken team dat open staat voor scholing.

“Het is dus belangrijk dat kennis duidelijk is voor degene die informatie nodig heeft. En dat deze informatie goed te bereiken of te vinden is.”

- Ik ben veel aanwezig bij aangeboden trainingen en congressen.
- Daarnaast geven wij binnen onze dagbesteding ook trainingen anderen, bijvoorbeeld thuiszorgteams.
- Ik denk dat de informatie en kennis altijd beter kan. Dus niet zozeer de behoefte, als het aanbod mag vergroot en bekender worden.
- Ik heb een dubbelfunctie en heb hier voornamelijk voor het stukje begeleiding van mensen antwoord gegeven, ik werk daarnaast ook als ketencoördinator.
- Ik vind het belangrijk dat de ervaring en kennis gedeeld wordt binnen je team, dat je samen leert.
- Met aanvullend video en tekstmateriaal
- punt 3 ook door mondeling informatie bijeenkomsten trainingen
- Via alles wel ontvangen
- Via verschillende kanalen. Ligt aan wat voor informatie.
- Vraag B3 graag meerdere antwoord mogelijkheden. Via internet, video en boekvorm.
- Werken met mensen met NAH is heel bijzonder, complex maar geeft veel voldoening.

Ad b. Behandelaar

- Alle methoden hebben hun voor- en nadelen.
- Diepgang voor echter beter kunnen functioneren met NAH!!
- Goede vragenlijst!

“Casusbeschrijving op het kennisplein lijken mij ook handig.”

- Ik had graag meer opties willen aanvinken. ik zie patiënten in de leeftijd 18-80 jaar.
- Ik heb de vragenlijst nu voornamelijk vanuit onze expertise ingevuld. NAH gaat natuurlijk verder dan visuele problemen. Maar dan wordt het allemaal te breed om hier in te vullen.
- Ik heb het gevoel dat het niet zo zinvol is als ik (arts en onderzoeker) deze vragenlijst invul.
- Mensen met NAH wonen vaak bij mensen met een verstandelijke beperking. Hier moet extra aandacht voor

zijn. Men moet op de hoogte zijn wat deze cliënt voorheen kon en heeft gedaan om een passend behandel/zorgprogramma te maken.

- Uitwisseling met collega's over genoemde onderwerpen is relativerend en verhelderend. Casusbeschrijving op het kennisplein lijken mij ook handig
- Zowel via de sociale kanalen, alsmede schriftelijke info.

Ad c. Professional in het sociale domein

- De doelgroep is 18 tot
- Korte filmpjes, e-learning zou fijn.
- Ik merk dat met het werken met collega's die hier al lang werken het competentie gericht werken een beetje wegzakt. Heel begrijpelijk natuurlijk want het is een lastige doelgroep om daar nog met competenties bezig te zijn.
- Maar ik merk wel dat, ook al zijn het kleine stapjes, het positieve energie geeft en een stukje betekenis in hun leven.

“Korte filmpjes, e-learning zou fijn zijn.”

Ad d. Manager/staf

- Ik zou het jammer vinden als er nu nog een ander netwerk gevormd wordt waar NAH belicht wordt. Er is al veel te veel versnippering met betrekking tot deze doelgroep. Bundeling van krachten is nodig om juist de NAH getroffen een goede en duidelijke structuur aan te kunnen bieden.

Ad e. Onderzoeker/medewerker kenniscentrum

- Geen

Ad f. Persoon met NAH

- Afhankelijk wat er aangeboden wordt is hoe ik dat als NAH wil ontvangen.
- Als actief ervaringsdeskundige die mensen met NAH ondersteunt in hun herstelproces zou ik graag tegen geringe prijs het Hersenletselcongres bijwonen. Voor professionals betaalt de organisatie de toegang, maar als ervaringsdeskundige moet je dit uit eigen zak betalen.

“Ervaringsverhalen zijn de beste leerschool.”

- Bij 3 wil ik eigenlijk alle manieren invullen maar dat mag niet van jullie. Daarom doe ik dat hier.
- Ervaringsverhalen zijn de beste leerschool
- Helaas is het onmogelijk voor mij deze vragenlijst in te vullen. De streepjes en stippeltjes maken het mij onmogelijk de vragen te lezen en te begrijpen. Ik zou graag mijn bijdrage leveren omdat het van het grootste belang is dat de informatievoorziening, zorg en behandeling groeit. Ik blijf dan ook graag op de hoogte van dit project.
- Ik ben nu ervaringsdeskundige in de regio, tevens ook dingen aan het opzetten, zoals brein café voor lotgenoten. Het gaat redelijk, kost veel energie om te netwerken en de juiste mensen om je heen te krijgen. Maar ik ben op de goede weg.
- Ik krijg de laatste vraag niet beantwoord (volgende pagina)
- Ik kan niet naar lotgenoten bijeenkomsten, voorlichting e.d. o.a. i.v.m. snelle overprikkeling. Daarnaast gaat reizen moeizaam en heb ik heel snel klachten wanneer het te veel is geweest.
- Ik vind het jammer dat er meerdere verschillende organisaties zijn die zich hiermee bezighouden. Het zou zo mooi zijn als er op z'n minst een samenwerkingsverband zou komen tussen de hersenstichting, patiëntenvereniging hersenletsel.nl en hersenletsel-uitleg. Nu is het versnipperd, ik denk dat we met elkaar meer zouden kunnen bereiken
- Ik woon in Frankrijk en heb na mijn herseninfarct alles zelf moeten uitzoeken. Via Facebook heb ik de info van de hersenstichting gevonden.

“Helaas is het onmogelijk voor mij deze vragenlijst in te vullen. De streepjes en stippeltjes maken het mij onmogelijk de vragen te lezen en te begrijpen. Ik zou graag mijn bijdrage leveren omdat het van het grootste belang is dat de informatievoorziening, zorg en behandeling groeit.”

- Krijg ik nog een terugkoppeling van de uitkomsten van deze enquête?
- Misschien ook goed om aandacht te besteden aan gang van zaken rond afwikkeling NAH opgelopen na letselschade. Door verzekeringen tegenpartij (alles eraan doen om eronder uit te komen omdat NAH geen zichtbaar letsel is) en politiek (vermogensbelasting betalen na

uitbetaling letselschade is belachelijk natuurlijk).

- Ook info via luisterboeken misschien? Ik heb zelf last van visuele beperkingen
- Soms wilde ik meerdere antwoorden aankruisen, jammer dat dat niet mogelijk was!!
- Waarom kan je geen meerdere keuze maken in de bovenstaande lijst. Geeft indruk van subjectieve aanpak.
- Dat is nu juist niet wat je moet doen.
- Zeer nuttige vragenlijst.
- Wordt de uitkomst en eventueel vervolg van het onderzoek te zijner tijd openbaar gepubliceerd?

Ad g. Naaste

- Begrip en kennis is de eerste stap.
- Goed dat deze informatie nu bij elkaar gebracht wordt.
- Ik zou de informatie liefst ook via andere informatiebronnen krijgen (schriftelijk, bijeenkomsten)

“Begrip en kennis is de eerste stap.”

- Omdat er voor onze 32-jarige dochter met zeer ernstig hersenletsel als enig alternatief een verpleeghuis werd aangeboden, hebben wij alles in eigen hand genomen, zijn net terug van een behandeling in het Shepherd Center in Atlanta, Amerika. Wij zijn 24/7 met alle liefde bezig met haar en het resultaat is er!! (Voordat jullie nu roepen: we hebben het DTC in Woerden: hier was zij NIET welkom, nemen ze voorlopig alleen ‘makkelijke’ patiënten aan).
- Wij hebben echter géén tijd meer om het internet af te struinen voor informatie, belangengroepen (specifiek) en dergelijke.
- Wij willen wel heel graag onze kennis delen met andere lotgenoten, willen graag meewerken aan de mogelijkheid tot behandeling voor ALLE leeftijden.”
- Onze dochter is inmiddels bijna 21 jaar. Wat is het een lijdensweg geweest om alle behandelaars en begeleiders bewust te maken van haar specifiek problemen t.g.v. haar hersenletsel. De laatste jaren begint dit nu een beetje beter te worden. Maar toch hebben wij nog steeds géén geschikte woonplek voor haar.

“Wat is eigenlijk de behoefte aan ondersteuning van familie en getroffen. Moet dat niet het uitgangspunt zijn van wat je aanbiedt?”

- NAH betreft niet alleen volwassenen en oude mensen! Juist NAH bij hele jonge kinderen geeft heel veel problemen. Zij hebben een breuk in hun ontwikkeling en dat geeft als ze ouder worden echt grote problemen.”
- Uitnodiging die direct verzilverd wordt met aangepast werk.
- Vooral via de Nederlandse omroepen zou er meer bekendheid aan gegeven mogen worden. Documentaires, reclame, geld inzamelingsactie via shows en dergelijke.
- Wat is eigenlijk de behoefte aan ondersteuning van familie en getroffen. Moet dat niet het uitgangspunt zijn van wat je aanbiedt?
- De beschikbare info zou ikzelf het liefst op zoveel mogelijke manieren kunnen ontvangen. Voor de jeugd via internet, maar om na te slaan wil ik het liefst een brochure of boek.

Beschouwingen over de resultaten

Inventariserend onderzoek als eerste aanzet

Dit onderzoek in het kader van het project 'NAH in het vizier', is een eerste verkenning en kan daarmee richting geven aan het samenstellen van een leidraad, de thema's voor de leernetwerken en de doorontwikkeling van het online kennisdossier op het Kennisplein Gehandicaptensector. Via een breed aantal communicatiekanalen is de vragenlijst onder de aandacht gebracht. Dat heeft geleid tot 211 ingevulde vragenlijsten. De uitkomsten hiervan zijn in dit onderzoeksverslag beschreven. Dit onderzoek beoogt niet een representatieve beschrijving van de werkelijkheid te zijn. Daarvoor is het totaal aantal ingevulde vragen te gering en ook per doelgroep te klein. In de respons is ook een aantal eenzijdigheden te herkennen, zoals:

- de verdeling over leeftijdsgroepen. Het overgrote deel van de ingevulde vragenlijsten heeft betrekking op de leeftijdsgroep tussen de 25 en 70 jaar (89%). Dat komt niet overeen met de verhouding in de (geschatte) prevalentiecijfers voor de leeftijdsgroepen onder de 25 jaar en boven de 70 jaar.
- de verdeling van de respondenten over sectoren, in het bijzonder de chronische zorg. Mensen met NAH ontvangen zorg in verschillende sectoren, zoals de GZ, de VVT, de eerste lijn en de GGZ. De respons kwam bijvoorbeeld voor 55% vanuit de gehandicaptensector en slechts voor 3% uit de VVT sector. Dat het Kennisplein Gehandicaptensector samen met het NAH-Kennisnetwerk initiatiefnemer zijn en communicatie vooral via de daar bekende kanalen heeft plaatsgevonden, kan daar een rol in spelen.
- de herkomst van de respondenten. Van de 211 respondenten zijn er 45 afkomstig uit een en dezelfde zorginstelling in de gehandicaptenzorg.

Opzet vragenlijst en respons

Gedurende een 8-tal weken was er gelegenheid de vragenlijst in te vullen. Mondeling zijn enkele reacties ontvangen in de trant van 'O ja... ook nog', en toe was het "te laat". Verder is het de vraag of de genoemde tijd die nodig was voor

het invullen van de lijst niet te krap is aangegeven. Niet zozeer het invullen zelf, maar het nadenken over welke bronnen er zoals gebruikt worden, de top 3 daarvan en de concrete specificaties van die bronnen, vragen meer 'nadenktijd'.

Respons professionals

De vragenlijst is door 161 professionals¹¹ ingevuld. Daarvan is het overgrote deel werkzaam in de gehandicaptenzorg. Bij alle subgroepen bleken collega's de belangrijkste kennis- en informatiebron te zijn. Daarnaast staan ook interne training en scholing, bijeenkomsten, e-learning en protocollen/richtlijnen bij (vrijwel) alle subgroepen in de top 5 van meest gebruikte kennis- en informatiebronnen.

Respons onderzoekers en medewerkers kenniscentra

Het huidige onderzoek is uitgegaan van een zeer brede, algemene definitie van het begrip 'kennis'. Onderzoekers hebben niet in grote getalen gereageerd. De vragenlijst is door vijf onderzoekers en medewerkers kenniscentra (gedeeltelijk) ingevuld. Vier van de vijf geven aan dat zij de afgelopen vijf jaar geen onderzoek hebben gedaan naar onderwerpen rond zorg, ondersteuning of behandeling bij mensen met NAH in de chronische zorg. Een van hen geeft ook aan het gevoel te hebben dat het als onderzoeker niet zinvol lijkt de vragenlijst in te vullen. Ook bij navraag bij non-respondenten (onderzoekers) blijkt dat zij niet altijd uit de voeten konden met de wijze waarop de vragenlijst was ingericht. Er was immers geen ruimte voor een uitsplitsing naar verschillende deelgebieden van kennis. Dit maakte een vraag als 'noem 3 bronnen van kennis die u veel gebruikt' een vraag die niet goed aansluit bij de wijze waarop onderzoekers op voor hen gebruikelijke wijze kennis verzamelen (bijv. via literatuuronderzoek waarbij soms wel 30 relevante artikelen op 1 deelonderwerp kunnen worden gevonden). Dit onderzoek maakt dan ook duidelijk dat het begrip 'kennis' in verschillende contexten verschillende betekenissen heeft. Voor onderzoekers zijn de resultaten van dit onderzoek toch wel relevant. Ten eerste omdat duidelijk wordt in welke vormen professionals en mensen met NAH en hun naasten kennis tot zich nemen. Dit heeft implicaties voor de wijze

¹¹ Onder professionals wordt verstaan de vier subgroepen, die ook in de vragenlijsten zijn onderscheiden, te weten (1) begeleider, verzorgende, verpleegkundigen, (2) behandelaar, (3) professional sociaal domein en (4) manager / staf.

waarop onderzoeksresultaten vertaald zouden kunnen/moeten worden om hun weg te vinden naar de praktijk. Ten tweede omdat duidelijk wordt waar de kennisbehoeften van zowel professionals als mensen met NAH en hun naasten nog liggen. Van de onderzoekers geeft een respondent ook aan dat onderzoek naar behandeling, ondersteuning en wonen van mensen met NAH en bijkomende psychiatrische of gedragsproblematiek meer onderzoek vraagt. Zowel ten aanzien van kinderen, jongeren als volwassenen. Daarnaast dat het ontwikkelen van een methode dan wel een werkwijze om bij professionals (huisartsen, sociale wijkteams, begeleiders) het onderwerp hersenletsel meer op het netvlies te laten krijgen, gewenst is.

Respons van mensen met NAH en naasten

Verschillende mensen met NAH en naasten maakten de opmerking dat de vragenlijst onvoldoende op hen gericht was. Deze opmerkingen werden gemaakt als reactie op een Facebook post bij zowel hersenletsel.nl als bij de hersenstichting. Zo werd de vragenlijst als te prikkelgevoelig gezien en daardoor lastig in te vullen. Overweging is of bij een volgende keer een aparte variant voor mensen met NAH moet komen, die hier rekening mee houdt.

Totaal hebben 28 mensen met NAH en 17 naasten de vragenlijst ingevuld. Totaal 21% van het totaal aantal respondenten. Vrijwel alle respondenten met NAH en naasten hebben (zeer) concrete tips en adviezen gegeven voor andere getroffen en/of naasten en voor organisaties. Een aantal thema's komt meerdere keren naar voren. Dit zijn:

- erkenning en herkenning van (onzichtbare) restverschijnselen als prikkelgevoeligheid, overbelasting o.a. als gevolg van mentale en fysieke vermoeidheid door professionals als (huis)artsen en UWV.
- het belang van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid
- de behoefte aan kennis over NAH en gevolgen voor mensen zelf, naasten, het dagelijks leven
- de behoefte aan wegwijs worden in mogelijkheden van, samenwerken met en bundeling van zorg en ondersteuning

Opvallend is verder dat zowel mensen met NAH als naasten hun adviezen aan anderen en organisaties concreet en direct formuleren, in zinnen die beginnen met: 'Heb geduld met...'; 'Ga in gesprek met...'; of een vergelijkbaar begin van een zin.

Kennisbronnen

Gebruikte kennis- en informatiebronnen

Op de vraag welke bronnen concreet genoemd worden, geven professionals een zeer breed scala aan mogelijke kennis- en informatiebronnen aan. Deze zijn in dit rapport opgenomen. Veel reacties ten aanzien van bronnen, tips, en dergelijke zijn weinig concreet vermeld, waardoor er mogelijk relevante en interessante bronnen niet vermeld konden worden in dit rapport.

Mensen met NAH en naasten gebruiken eveneens diverse soorten bronnen. Op basis van de ontvangen respons lijken internet, social media en contact met andere getroffen en naasten van belang te zijn.

Diverse groepen respondenten, zowel professionals als mensen met NAH en naasten, geven aan dat kennis en informatie versnipperd is en bundeling en samenhang wenselijk is.

Voorkeur voor ontvangen kennis

Op de vraag op welke manier de verschillende groepen respondenten kennis willen ontvangen, gaat de voorkeur uit naar mondelinge kennisuitwisseling en informatie via internet.

Vrijwel alle groepen respondenten geven aan dat contact en dialoog met mensen met NAH, naasten en ervaringsverhalen waardevolle bronnen van kennis en informatie zijn.

Er wordt door veel respondenten gebruik gemaakt van (dezelfde) websites. Hersenletsel-uitleg en de hersenstichting komen het meest naar voren. Het Kennisplein Gehandicaptensector een enkele keer.

Aanbevelingen voor vervolg

Aanbeveling 1.

Heb oog voor de kwaliteit van bekende bronnen die respondenten noemen, maar besteed ook aandacht aan kwalitatief goede kennisbronnen die nu nog minder bekend zijn.

Hoewel dit onderzoek niet pretendeert een representatieve afspiegeling te zijn van de gebruikte kennisbronnen en de kennisbehoefte van de diverse professionals in het veld en met de verdere uitwerking en de leernetwerken hiermee rekening gehouden moet worden, geeft deze moment opname wel een beeld van wat als waardevolle kennisbronnen wordt gezien en welke kennisbehoefte er is. Ook hierbij de nuance dat de vindbaarheid van een bepaalde bron kan maken dat een bron veel gebruikt wordt, maar dit niet op voorhand betekent dat deze bron ook een kwalitatief goede bron is. Heb naast de in dit vermelde bronnen oog voor nog relatief onbekende bronnen, die in dit rapport niet genoemd zijn, maar ook kwalitatief goede kennisbronnen zijn voor de chronische fase.

Aanbeveling 2.

Maak verbinding met andere kennisontwikkeling - zoals het NAH-Kennisnetwerk en andere projecten die (mede) kennis genereren over NAH in de chronische fase - en de impact daarvan.

Diverse groepen respondenten uiten de wens om samenhang aan te brengen in kennis die door hen als versnipperd en moeilijk vindbaar wordt ervaren, door de beschikbare kennis die er is te bundelen en beter vindbaar te maken. Aan deze wens kan tegemoet gekomen worden door bij het ontwikkelen van de leidraad en bij de leernetwerken, verbinding te maken met andere ontwikkelingen op het gebied van kennis, zoals het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder en kennis die is en wordt opgedaan uit (lopende) onderzoeken in de chronische fase en projecten als Hersenz en Casemanagement.

Aanbevolen wordt om bij de start van fase 2 van NAH in het vizier, in gesprek te gaan met het NAH-Kennisnetwerk en in samenspraak de thema's en producten te destilleren die in het vizier leernetwerk een plaats moeten krijgen. Neem daarbij de door de respondenten aanbevolen bronnen als vertrekpunt (zie tabel 8), vul dit aan met de genoemde specifieke kennis- en informatiebronnen uit dit onderzoek

(zie de tabellen 9, 10, 11, 12, 13). Neem daarnaast tevens de opbrengsten en producten uit het NAH-kennisnetwerk en (lopende) onderzoeken en projecten mee in de leidraad. De leidraad zelf kan gezien worden als het ordenen en bundelen van kennis en het geven van overzicht en samenhang. Laat het ordeningsprincipe in de leidraad aansluiten bij opgehaalde leerbehoeften in het werkveld, te weten: specifieke gevolgen NAH, NAH in combinatie met andere problemen, naasten, meedoen en professionele ontwikkeling. Gebruik bij het implementeren van de leidraad naast het Vizier-netwerk ook het NAH-kennisnetwerk en de Hersenalliantie.

Aanbeveling 3.

Faciliteer het tot stand komen en implementeren van de leidraad en leernetwerken. Maak bij het ontwikkelen van de leidraad gelijkwaardig gebruik van de inbreng van professionals, mensen met NAH en naasten. Richt voor de implementatie een campagne in om de leidraad gericht onder de aandacht en op de juiste plekken te krijgen.

Zowel van de zijde van de professionals als van de zijde van mensen met NAH en naasten, is in dit onderzoek aangegeven dat het gebruik maken van ervaringsdeskundigen en vooral het met elkaar in dialoog gaan, als waardevol wordt gezien. Maak bij het ontwikkelen van de leidraad gebruik van zowel de inbreng van professionals, mensen met NAH als van naasten. En waardeer daarbij de gelijkwaardige inbreng vanuit ieders eigen perspectief.

Aanbeveling 4.

Richt de eerste versie van de leidraad op volwassenen met NAH tussen de 25 en 70 jaar in de chronische fase en hun naasten. Neem daarin mee dat ook sectoren als de VVT en GGZ mensen met NAH langdurig zorg bieden.

De vragenlijsten in dit onderzoek zijn ingevuld door respondenten die vooral van doen hebben met mensen met NAH in de leeftijdsgroep tussen de 25 en 70 jaar. Dat is gelet op de herkomst uit de gehandicaptensector van meer dan de helft deel van de respondenten, voor de hand liggend. De oudere leeftijdsgroep is meer te vinden in de VVT sector en de jongeren vallen (nog) meer onder sectoren als onderwijs en jeugdzorg.

Aanbevolen wordt om bij de eerste versie van de leidraad te starten met kennis- en informatiebronnen die zich richten op de leeftijdsgroep volwassenen tussen de 25 en 70 jaar in de chronische zorg. Geef daarbij aan dat de leidraad past in een kennisdossier dat zich steeds ontwikkelt, bijvoorbeeld met de opbrengsten vanuit de leernetwerken. Houd daarbij in het oog dat mensen met NAH in verschillende sectoren vindbaar zijn en daarnaast met verschillende sectoren van doen kunnen hebben in de chronische zorg. In een verdere ontwikkeling van dit kennisdossier kan de focus meer liggen op ouderen met NAH, dan wel kinderen en jeugdigen met NAH in de chronische fase.

Aanbeveling 5.

Orden de leidraad aan de hand van een visie. Bouwstenen: de grote verscheidenheid aan gevolgen voor zowel de persoon met NAH als zijn naasten en het begrip voor en dialoog met iemand met NAH en zijn naasten.

Formuleer een visie op basis van bouwstenen als de veelheid en diversiteit aan mogelijke gevolgen van NAH die zich in de chronische fase voor kunnen doen en die van persoon tot persoon kunnen verschillen. Daarnaast ook gevolgen kunnen hebben voor naasten en impact kunnen hebben op alle domeinen van het leven. En ook het (h)erkennen van en begrip voor iemand met NAH en diens naaste(n), zowel op zorgverlenersniveau als op maatschappijniveau, de inbreng van ervaringsdeskundigheid en de dialoog met iemand met NAH en naaste(n).

Besteed in de ordening van de leidraad aandacht aan de volgende thema's: chronische gevolgen van NAH in algemene zin, specifieke gevolgen van NAH, waaronder complex gedrag, participatie in diverse levensdomeinen, NAH in combinatie met psychiatrische problemen, dan wel in combinatie met problematisch middelengebruik, aandacht voor en dialoog met naasten en als laatste (manieren voor) professionele ontwikkeling.

Beschrijf de kennisbronnen, geef de vindplaat(sen) aan en geef steeds aan voor welke subgroep(en) (begeleiders, behandelaren, professionals sociale domein, managers/staf, mensen met NAH en/of naasten) de desbetreffende kennis- en informatiebronnen wanneer bruikbaar kunnen zijn.

Neem in de ordening bij de desbetreffende onderdelen steeds een typerende casus en/of ervaringsverhaal op.

Geef in de leidraad ook een overzicht van wetenschappelijke literatuur, vooral gericht op de chronische zorg, die past bij de beoogde doelgroep(en) van de leidraad.

Door alle subgroepen worden ervaringen van mensen met NAH en naasten als belangrijke kennis- en informatiebronnen genoemd. Maak een overzicht met een korte karakteristiek van boeken, websites, filmpjes en social media, waarop deze ervaringsverhalen van mensen met NAH en/of naasten te vinden zijn.

Aanbeveling 6.

Valideer de leidraad door een kwalificatie aan de (professionele) kwaliteit van de bron te hechten. Gebruik daarvoor de beschikbare richtlijnen.

Neem als kader voor het kwalificeren van bronnen die in de leidraad worden opgenomen, het gedachtegoed mee van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) rondom evidence-based practice, zoals verwoord in 'Zonder context geen bewijs' (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2017). Vermeld waar van toepassing of een bepaalde interventie is opgenomen in een databank met erkende interventies voor de gehandicaptenzorg en langdurende ouderenzorg (Vilans, 2019), de GGZ (Trimbos-instituut, 2019) en/of met sociale interventies (Movisie, 2019). De criteria waarop interventies beoordeeld zijn voor zij in een databank zijn opgenomen, kunnen hierbij dienen als achtergrondinformatie. Voor bij- en nascholingstrajecten kunnen erkenningen vermeld worden die binnen dit veld beschikbaar zijn. Een voorbeeld hiervan is de SOEC-erkenning (VGN en Calibrisadvies, 2015).

Aanbeveling 7.

Bepaal in samenspraak met het NAH-Kennisnetwerk de thema's waarop een leernetwerk wordt ingericht. Betrek hierbij de ervaringsdeskundigheid van mensen met NAH en hun naasten en hun behoefte aan kennis over en begrip voor NAH.

Daar waar de kennisbehoefte van professionals zich vooral lijkt te richten op goede behandeling of begeleiding en de wijze waarop met meer 'complexere' casuïstiek kan worden omgegaan (bijv. NAH in combinatie met verslaving/psychiatrie/complex gedragproblematiek), is de kennisbehoefte bij mensen met NAH en naasten nog veelal gericht op kennis over en begrip voor NAH in het algemeen: bij henzelf, maar vooral ook bij mensen en professionals die niet primair in het NAH veld werkzaam zijn. Alle drie deze gebieden vragen om verdere ontwikkeling van kennis. Thema's die hierbij onderscheiden kunnen worden, zijn:

- Specifieke gevolgen NAH
- Meedoen
- NAH in combinatie met psychiatrische problemen
- NAH in combinatie met problematisch middelen gebruik
- Naasten
- Professionele ontwikkeling

Bepaal in samenspraak met het NAH-Kennisnetwerk op welke van de thema's een leernetwerk wordt ingericht, dat in kaart

brengt welke (begeleidings- en behandel-) zorgprogramma's, methodieken en tools beschikbaar zijn en waar lacunes liggen. Faciliteer bij deze leernetwerken ook de inbreng van expertise uit relevante aanpalende sectoren, zoals de verslavingszorg, de GGZ, de VVT, evenals op het betreffende thema de ervaringsdeskundigheid van mensen met NAH en/of naasten. Betrek hierbij de door mensen met NAH en naasten geuite behoefte ten aanzien van kennis over en begrip voor NAH. Sluit aan op de behoefte tot mondelinge kennisuitwisseling door het organiseren en faciliteren van bijeenkomsten. En verdisconteer steeds de onderbouwing van de bruikbaarheid van de zorgprogramma's, methodieken en tools.

Aanbeveling 8.

Richt een laagdrempelige vindplaats in voor actuele kennis. Deel kennis interactief door het Kennisplein Gehandicaptensector (www.kpgs.nl) te positioneren als centrale vindplaats en betrek hierbij ook andere sectoren (cross-sectoraal) die zich richten op mensen met NAH.

Positioneer het Kennisplein gehandicaptensector als centrale vindplaats van actuele kennis door gerichte en brede communicatie over het Vizier-leernetwerk. Neem hierbij naast het Kennisplein gehandicaptensector ook andere sectoren (cross-sectoraal) mee die zich richten op chronische zorg voor mensen met NAH. Leg, waar mogelijk, verbindinglijnen met andere (veel geraadpleegde) websites. Maak gebruik van de geformuleerde bereidheid om kennis te delen en organiseer dat laagdrempelig, parallel aan de ontwikkeling van de leidraad en de leernetwerken.

Referenties

Onderstaande referenties zijn gebaseerd op kennis- en informatiebronnen die door de respondenten een of meerdere keren zijn genoemd. Het pretendeert om die reden, niet een volledig overzicht te geven van alle kennis- en informatiebronnen die beschikbaar zijn.

De referenties bevatten verwijzingen naar en gegevens over en vindplaatsen van boeken, tijdschriften, overige documenten, een grote diversiteit aan websites met informatie en linken naar behandelkaders, richtlijnen en standaarden die door respondenten zijn genoemd.

Boeken, tijdschriften en overige documenten

- Bannink, F. (2013). *Oplossingsgerichte vragen*. Pearson Benelux B.V.: Amsterdam.
- Bastiaanse, R., & Prins, R. (2011). *Afasie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bijl, M. (2018). *Rinkeldekink*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Brinkman, R. (2018). *Bouwen aan identiteit*. Utrecht: BreinDok.
- Cranenburgh, B. v. (2009). *Neurowetenschappen een overzicht*. Amsterdam: Reed Business.
- Cranenburgh, B. v. (2014). *Leven na een hersenbeschadiging*. Haarlem: ITON (Stichting Instituut voor Toegepaste Neurowetenschappen).
- Cranenburgh, B. v. (2018). *Neuropsychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cranenburgh, B. v. (2019). *Neurorevalidatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dam, H. v., & Meijer, F. (2017). *Een lepel in de soep; Verhalen en uitleg over niet-aangeboren hersenletsel*. Wilp: Zozijn - Oppad.
- Eling, P., Aleman, A., & Krabbendam, L. (2013). *Cognitieve neuropsychiatrie*. Amsterdam: Boom uitgeverij.
- Hersenstichting. (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel*. Den Haag: Hersenstichting.
- Hochstenbach, J. (1998). *Hersenscherven na een beroerte*. Amsterdam: Reed Business.
- Hogervorst, F. (2018). *NAHgenoege niets te zien*. Zwaag: Pumbo.nl B.V.
- Jurrius, K., Bax, K., Goes, I., & Hofstra, A. (2016). *Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet*. Amsterdam: TerraLannoo bv.
- Kemps, R., Farenhorst, N., & Vrancken, P. (2015). *Hersenletsel: begrijpen en begeleiden*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Kessels, R., Elings, P., & Ponds, R. (2018). *Klinische neuropsychologie*. Amsterdam: Boom uitgeverij.
- Koning, M. d. (2019). *Alles op z'n kop!* Utrecht: BreinDok.
- Lambrecht, W., & De Schaepmeester, C. (2017). *Kop op! Interventiepakket NAH*. Gijzegem (Aalst), België: Sig Vzw Vormingsdienst.
- Movisie. (2019). *Databank effectieve sociale interventies*. Opgeroepen op november 13, 2019, van Movisie: <https://www.movisie.nl/databank-effectieve-sociale-interventies>
- Palm, J. (2004). *Portemonnee in de diepvries*. Utrecht: Vbkmedia B.V.
- Palm, J. (2011). *Leven na een beroerte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Palm, J. (2012). *Omgaan met hersenletsel*. Assen: Koninklijke Van Gorcum B.V.
- Palm, J. (2013). *Hersenletsel heb je niet alleen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum B.V.
- Prinsen, A. (2010). *Heb ik een probleem dan?* Nunspeet: Stichting Interakt Contour Groep.
- Prinsen, A. (2019). *Ga toch weg!* Utrecht: BreinDok.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2017). *Zonder context geen bewijs*. (J. Kremer, L. Noordergraaf-Elens, & L. Ottes, Red.) Opgehaald van www.raadrvs.nl: <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs>

Scherder, E. (2017). Laat je hersenen niet zitten. Amsterdam: Athenaeum - Polak & Van Genneep.

Scherder, E. (2017). Singing in the brain. Amsterdam: Athenaeum - Polak & Van Genneep.

Trimbos-instituut. (2019). Erkende interventies GGZ. Opgeroepen op november 13, 2019, van <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/>: <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies>

VGN en Calibrisadvies. (2015). Stichting Opleidings-Erkenningen Care (SOEC); Handleiding erkenning opleidingen gehandicaptenzorg. (A. Bertijn, & P. d. Boer, Red.) Opgeroepen op november 13, 2019, van calibrisadvies.nl/wp-content/uploads/2015/09/Handleiding-erkenningsysteem-SOEC.pdf

Vilans. (2019). <https://www.databankinterventies.nl/>. Opgeroepen op november 13, 2019, van <https://www.vilans.nl/websites/databank-interventies>

Zoelen, M. v., & Boer, W. d. (2018). Hoofdstuk Opgelost. Utrecht: BreinDok.

Websites

In onderstaande lijst staan de websites die door de respondenten zijn genoemd. Iedere link is voorzien van een korte toelichting. De meeste van de hieronder vermelde websites bevatten een breed scala aan informatie.

www.afasienet.com

Allerlei informatie over afasie. Zowel voor mensen met afasie, naasten, professionals als verwijzers.

www.apotheek.nl

De website biedt deskundige informatie van de apotheker over medicijnen.

www.bartimeus.nl/nahprofessionals

Bartiméus is specialist op het gebied van blindheid en slechtziendheid en biedt diagnostiek, advies, ondersteuning en praktische training in het dagelijks leven. Ook voor mensen waar de oorzaak van visusproblemen in de hersenen ligt, zoals bij niet-aangeboren hersenletsel.

www.bartimeus.nl/specialistische-kennis/wat-is-cvi

Informatie over Cerebral Visual Impairment (CVI). CVI staat voor stoornissen in het zien (visus) als gevolg van een afwijking of beschadiging van de hersenen. De informatie die via de ogen binnenkomt, wordt hierdoor niet goed verwerkt in de hersenen, ook wel visuele verwerkingsproblemen genoemd.

www.boogh.nl

Boogh is de persoonlijke specialist voor mensen die willen leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en biedt behandeling en begeleiding op gebieden waar cliënten en hun naasten problemen ervaren, van de thuissituatie tot werk en op sociaal vlak.

www.breinboek.com

Breinboek.com is de een verzamelwebsite voor allerlei boeken over hoofdzaken, waaronder hersenletsel.

www.breinlijn.nl

Breinlijn is een gratis loket waar je terecht kunt met allerlei vragen over niet-aangeboren hersenletsel en mogelijkheden voor zorg en ondersteuning. De breinlijn kan zowel benaderd worden door getroffen en naasten als professionals. De breinlijn is in ontwikkeling en nog niet overal beschikbaar.

www.cce.nl

Het CCE is een centrum voor consultatie en advies in situaties waarbij zorgprofessionals zijn vastgelopen en de kwaliteit van bestaan van cliënten ernstig onder druk staat. Het gaat hierbij om mensen die langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig hebben.

www.epilepsie.nl

Website van het epilepsiefonds met veel informatie over verschillende vormen van epilepsie en behandel mogelijkheden.

www.113.nl

Website met uitgebreide informatie over zelfmoordpreventie, waaronder informatie over mogelijkheid om (anoniem) te overleggen of de crisisslijn te bellen.

www.hansvandam.net

Hans van Dam is werkzaam als consulent, docent en schrijver op het gebied van NAH zorg.

www.hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl is de (patiënten)vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. De vereniging kent regionale afdelingen en richt zich onder meer op belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening.

www.hersenletselcongres.nl

Het Hersenletselcongres is het jaarlijks terugkerend congres t.b.v. de zorg- en dienstverlening en ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

www.hersenletselhebjesamen.nl

Hersenletsel treft niet alleen de persoon zelf, maar heeft ook impact voor de partner, het gezin, en verdere familie. Deze site is onderdeel van Hersenz.nl en richt zich op naasten.

www.hersenletselnetoverijssel.nl

Hersenletselnet Overijssel is een netwerk en samenwerkingsverband van organisaties die zich (mede) richten op niet-aangeboren hersenletsel in de provincie Overijssel.

www.hersenletsel-uitleg.nl

Via de website en sociale media geven medische en paramedische professionals met neurologie en hersenletsel als expertise, enkele mantelzorgers en enkele hersenletselgetroffenen brede informatie over hersenletsel in gewone taal.

www.hersenstichting.nl

De Hersenstichting zet zich breed in en investeert in baanbrekende oplossingen die hersenaandoeningen helpen voorkomen, afremmen, of genezen. Om dit te bereiken laat de hersenstichting onderzoek doen, wordt voorlichting gegeven en is er inzet voor betere patiëntenzorg.

www.hersenz.nl

Hersenz is er voor mensen die in hun dagelijks leven problemen ondervinden door hun hersenletsel en die willen leren omgaan met de gevolgen van hun letsel. De behandelingen van Hersenz worden geboden door ervaren specialisten. Via de site is abonneren op een nieuwsbrief mogelijk.

www.hetlsr.nl

Het landelijk steunpunt (mede)zeggenschap (Het LSR) zet zich in voor (mede)zeggenschap van cliënten en voor de kwaliteit van de zorg. Het LSR is een koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de curatieve en gehandicaptensector.

www.hooiopjevork.nl

Hooi op je vork is een model voor het ondersteunen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, zowel ambulante als op woonlocaties. Hooi op je vork is in 1999 ontstaan en is samen met mensen met NAH, hun naasten en professionals ontwikkeld. Het model is bij uitstek geschikt om vraaggericht werken in de praktijk vorm te geven. De werkwijze wordt toegepast in tientallen organisaties in verschillende zorgsectoren, maar ook door mantelzorgers thuis.

www.interaktcontour.nl

InteraktContour biedt gespecialiseerde zorg en ondersteuning aan mensen die problemen ervaren als gevolg van hersenletsel. InteraktContour biedt onder andere Hersenz behandeling en werkt met de methodiek Competentie gericht Begeleiden en interne scholing door Breinbasics.

www.kennispleingehandicaptensector.nl

Het Kennisplein gehandicaptensector is een plek waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en hun kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Dit kan fysiek tijdens bijeenkomsten, in netwerkbijeenkomsten of op de jaarlijkse Kennismarkt. Maar ook digitaal via de website of sociale media. Tevens kennisbundel ten behoeve van (MBO en HBO) onderwijs beschikbaar.

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/probleemgedrag/triplec-gewone-leven-ervaren-oiv-eiv>

Op het Kennisplein gehandicaptensector via bovenstaande link, is meer informatie beschikbaar over de Triple-C methode.

www.kennisnetwerkcva.nl

Website van het landelijke kennisnetwerk CVA met allerlei informatie en ontwikkelingen rondom CVA/TIA en NAH.

www.lerenvancasussen.cce.nl

Website van het CCE om leren door afkijken van casussen te faciliteren. Hierin is ook casuïstiek met betrekking tot NAH is opgenomen.

lfb.nu

De LFB is de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking.

www.movisie.nl

Movisie is het landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Movisie richt zich op het realiseren van een duurzame positieve verandering voor mensen in een kwetsbare positie. Hiertoe ontwikkelt Movisie samen met de praktijk kennis over wat echt goed werkt en past die kennis toe.

www.nah.nl

Website van Professionals in NAH over begeleiding voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel en hun omgeving.

www.nahlokethaaglanden.nl

Op deze website staat informatie over de verschillende vormen van zorg en ondersteuning voor mensen met Niet-aangeboren Hersenletsel en hun naasten in de regio Haaglanden.

www.nursing.nl

Mogelijkheid voor abonnement op tijdschrift en informatie over congressen met betrekking tot NAH.

www.nza.nl

Op deze website staat de belangrijkste informatie over regels van de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) op sectorniveau (onder het kopje Zorgsectoren) en nieuws en informatie over de NZa.

www.sig-net.be/nl/publicaties/kop-op-interventiepakketah_117.aspx

Informatie over Kop op! Het interventiepakket Kop op! is een groepsprogramma met psycho-educatie en opdrachten voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH met handvatten om te leren omgaan met sociale en emotionele veranderingen na het oplopen van niet-aangeboren hersenletsel.

www.sigra.nl

SIGRA verbindt partners in zorg & welzijn en werkt met ruim 100 organisaties en 130.000 professionals aan toegankelijke en passende zorg & welzijn voor de mensen in Amsterdam, Diemen, Amstelveen, Zaanstreek-Waterland en Noord-Holland Noord.

www.stichtingiton.nl

De stichting ITON (Instituut voor toegepaste Neurowetenschappen) biedt toegankelijke scholing voor professionals op het gebied van diagnostiek en therapie ten behoeve van neurorevalidatie, chronische pijn en het leren van motorische vaardigheden.

www.verdermethersenletsel.nl

Verder met Hersenletsel van InteraktContour bevat allerlei informatie en ervaringen over leven, wonen en werken met hersenletsel. Tevens (gratis) abonnement op magazine Verder met Hersenletsel mogelijk.

www.vgn.nl

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de branchevereniging van professionele zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg.

www.vilans.nl

Vilans is een landelijke kennisorganisatie voor langdurende zorg en zorgen dat zorg beter werkt. Onderzoek doen, kennis ontwikkelen en delen, adviseren en helpen bij het implementeren. Hierbij zijn cliënten het uitgangspunt: alle projecten moeten iets toevoegen aan hun leven en welbevinden. Vilans biedt enerzijds advies en begeleiding op maat aan zorgorganisaties. Anderzijds is veel van de ontwikkelde kennis voor iedereen beschikbaar.

www.werkenmethersenletsel.nl

De website is wegwijzer voor werkzoekenden en werknemers met hersenletsel, werkgevers en alle overige professionals (zoals bedrijfsartsen, re-integratiebegeleiders, arbeidsdeskundigen & -coaches). Op deze website informatie over hersenletsel, re-integratie, job coaching, rechten en plichten en andere relevante tips en informatie.

www.yucelmethode.nl

De Yucelmethode is ontworpen om mensen, gezinnen, families en netwerken te helpen om vanuit hun eigen

kracht en met tijdelijke ondersteuning hun problemen te overwinnen. De Yucelmethode houdt in dat de hulpvrager (een persoon, gezin of familie) een kleurrijke, visuele weergave van zijn levenssituatie bouwt.

www.zorgnetwerkmb.nl/projecten/hersenletselnetwerkmidden-brabant/

Zorgaanbieders werken samen in Zorgnetwerk Midden-Brabant voor goede, afgestemde zorg en behandeling voor mensen in de regio Midden-Brabant die betaalbaar is. Onder andere ten behoeve van mensen met NAH.

www.zorgstandaardnah.nl

Website met alle ontwikkelingen rondom de Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel (THL), zowel Volwassenen als Kinderen en Jongeren en de Beschrijving van zorg voor mensen met Langdurige Bewustzijnsstoornissen (LBS).

www.zorgvoorbeter.nl

Digitaal kennisplein voor verpleging, verzorging en zorg thuis en eerste lijn. Op het kennisplein Zorg voor Beter is kennis gebundeld, met betrouwbare en actuele informatie die zorgmedewerkers in de praktijk kunnen gebruiken om de ouderenzorg en zorg aan chronisch zieken te verbeteren.

Websites voor behandelkaders, richtlijnen en standaarden

<https://revalidatiegeneeskunde.nl/kwaliteit>

Behandelkaders als landelijke set van minimale eisen met betrekking tot een vooraf gedefinieerde patiënten doelgroep, vanuit de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), waaronder behandelkaders CVA (2016), revalidatie van kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel (2016), Traumatisch hersenletsel bij volwassenen (2013) en cognitieve revalidatie (2008).

<https://revalidatiegeneeskunde.nl/kwaliteit>

Behandelrichtlijnen waarvan de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) (mede) regiehouder is, zoals de Richtlijn Neuro psychiatische gevolgen na NAH bij volwassenen (2017) en de Richtlijn Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en arbeidsparticipatie (2012).

https://www.kennisnetwerkcv.nl/quality_standards/kngf-richtlijn-beroerte/

Richtlijn beroerte van Koninklijk Nederlands Genootschap van Fysiotherapeuten (KNGF).

<https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2017/05/ET-richtlijn-cva-herzien.pdf>

Ergotherapierichtlijn CVA.

<https://mijn.venvn.nl/databanken/richtlijnen/Lists/Databank%20richtlijnen/Attachments/67/Verpleegkundige%20revalidatierichtlijn%20Beroerte%20bijlagen.pdf>

Verpleegkundige Revalidatierichtlijn Beroerte.

<https://www.vilans.nl/docs/producten/richtlijncognitieverevalidatie.pdf>

Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel.

<https://www.kennisnetwerkcva.nl/wp-content/uploads/2018/08/Zorgstandaard-CVA-TIA-2012.pdf>

Zorgstandaard CVA/TIA.

<https://www.kennisnetwerkcva.nl/wp-content/uploads/2018/09/Patientenversie-Zorgstandaard-CVA-TIA-2018.pdf>

Patiënten versie Zorgstandaard CVA/TIA.

https://www.zorgstandaardnah.nl/implementatie_volwassenen

Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) volwassenen.

https://www.zorgstandaardnah.nl/assets/uploads/files/HERS15_001_Gebruikersversie_THL%20DEF.pdf

Gebruikersversie van Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) volwassenen voor patiënten en naasten.

https://www.zorgstandaardnah.nl/Zorgstandaard_THL_Kinderen_Jongeren

Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) kinderen en jeugdigen.

https://www.zorgstandaardnah.nl/assets/uploads/files/HERS17_110_Gebruikersversie%20Kinderen%20met%20app.pdf

Gebruikersversie van Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL) Kinderen en Jongeren.

https://www.zorgstandaardnah.nl/langdurige_bewustzijnsstoornissen

Beschrijving zorg Langdurig Bewustzijnsstoornissen.

Bijlagen

Kernteam en expertisegroep

| Naam | Organisatie/wijze van betrokkenheid |
|--------------------------|-------------------------------------|
| Marjan Hurkmans | Vilans |
| Hilair Balsters | Vilans |
| Marion Kersten | VGN |
| Kitty Jurrius | Windesheim Flevoland |
| Mireille Donkervoort | Windesheim Flevoland |
| Judith Zadoks | BreinDok |
| Berber Wesseling | InteraktContour |
| Simone van der Horst | InteraktContour |
| Lex van Gelder | Ervaringsdeskundige |
| Erika Espinola y Vázquez | Ervaringsdeskundige |



Vragenlijst ‘NAH in het vizier’: verzamelen en bundelen van kennis

Met het project ‘NAH in het Vizier’ (onderdeel van Gewoon Bijzonder) hebben we als doel dat mensen met NAH meer in het vizier komen. We halen kennis op uit de praktijk, bundelen deze en maken de informatie beschikbaar voor álle zorgprofessionals die met deze doelgroep werken. Laat daarom van je horen en vul de vragenlijst in. Jouw kennis is van groot belang. Door middel van de vragenlijst willen we een overzicht maken van zowel de beschikbare als ontbrekende kennis en informatie ten aanzien van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Dit overzicht zal via het Kennisplein Gehandicaptenzorg gebundeld en online beschikbaar gesteld worden.

Welke kennis kun jij delen? Wat mis je en waar heb je in de praktijk behoefte aan? Vul hieronder de vragenlijst in.

Achtergrondgegevens

1. Organisatie/Locatie :

2. Op welke leeftijdsgroep richt je jou (vooral) binnen je werk /als ervaringsdeskundige/als naaste van iemand met NAH?

- Jongeren tot en met 17 jaar
- Jongvolwassenen tussen de 18 en 25 jaar
- Volwassenen tussen de 25 en 70 jaar
- Volwassenen boven de 70 jaar

3. Welke functie of rol is het meest op jou van toepassing?:

- Begeleider, verzorgende, verpleegkundige
- Behandelaar
- Manager/staf
- Mensen met NAH
- Familie en bekenden
- Onderzoeker/medewerker van kenniscentrum
- Professional in het sociaal domein (cliëntondersteuner, re-integratie deskundige, sociaal werker en overig)

4. Hoe vaak heb je in jouw werk of privé te maken met maatschappelijke problemen in combinatie met NAH?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

5. Hoe vaak heb je in jouw werk of privé te maken met complex gedrag van mensen met NAH?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

6. Hoe vaak heb je in jouw werk of privé te maken met problematisch middelengebruik (alcohol, drugs) door mensen met NAH?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

7. Hoe vaak heb je in jouw werk of privé te maken met psychiatrische problemen (zoals stemmingsproblemen, psychoses) in combinatie met NAH?

- Nooit
- Soms
- Regelmatig
- Vaak
- Altijd

1. Doelgroep Begeleider, verzorgende, verpleegkundige

Als begeleider, verzorgende en/of verpleegkundige maak je bij de zorg en ondersteuning rond mensen met NAH gebruik van kennis en informatie. Denk bijvoorbeeld aan:

- Praktijkervaringen van jezelf en/of collega's
- Wat je geleerd hebt op een opleiding/nascholing.
- Informatie uit jouw eigen organisatie, uit tijdschriften, websites, filmpjes en andere media.
- Richtlijnen en protocollen

Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis en informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke kennis- of informatiebronnen en 'good practices' over de zorg en ondersteuning aan mensen met NAH zijn er in jouw organisatie? (Meerdere antwoorden mogelijk)

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Protocollen/richtlijnen | <input type="checkbox"/> Diagnostische instrumenten |
| <input type="checkbox"/> Methodiek | <input type="checkbox"/> Zorgprogramma |
| <input type="checkbox"/> Interne scholing/training | <input type="checkbox"/> Ondersteuningsplan |
| <input type="checkbox"/> Handreiking | <input type="checkbox"/> Competentieprofiel |
| <input type="checkbox"/> Collega's | <input type="checkbox"/> Artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften |
| <input type="checkbox"/> Bijeenkomsten (bijv. congres) | <input type="checkbox"/> Video's/filmpjes |
| <input type="checkbox"/> Spel | <input type="checkbox"/> E-learning |
| <input type="checkbox"/> Folder/kennisbundel | <input type="checkbox"/> Boeken |
| <input type="checkbox"/> Websites/webdossiers/Apps | <input type="checkbox"/> Toolkit |
| <input type="checkbox"/> Visiedocument | <input type="checkbox"/> Beleidsnota |
| <input type="checkbox"/> Checklist | <input type="checkbox"/> Overig, namelijk: |

2. Welke drie bronnen gebruik je het meest? Kun je bij elk van deze drie de naam noemen en een of meerdere specifieke bronnen? Bijvoorbeeld: als je bij Bron 1 'Methodiek' invult, dan geef je bij 'Naam' aan hoe de methodiek heet en noem je, voor zover je dat weet, bij 'Specifieke bronnen' het bijbehorende boek, artikel, internetsite, dvd, etc.

Bron 1:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 2:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 3:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.

2.

3.

3. Is jouw organisatie/ben jij bereid kennis en informatie op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

Ja Nee

Zo ja, welke specifieke kennis, informatie, thema's of onderwerpen wil je delen?

.....
.....

4. Als je tips aan andere begeleiders wilt meegeven over kennis- of informatiebronnen voor zorg en begeleiding rond mensen met NAH, welke zouden dat dan zijn?

Ja Nee

Zo ja, welke specifieke kennis, informatie, thema's of onderwerpen wil je delen?

.....
.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Heb je voldoende kennis en informatie om adequate zorg en ondersteuning te kunnen geven aan mensen met NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond zorg en ondersteuning rond mensen met NAH zou je meer kennis of informatie willen hebben? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....

.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

.....

2. Doelgroep behandelaar

Als behandelaar maak je bij de zorg, ondersteuning en behandeling rond mensen met NAH gebruik van kennis en informatie. Denk bijvoorbeeld aan:

- Praktijkervaringen van jezelf en/of collega's.
- Wat je geleerd hebt op de opleiding/nascholing.
- (Wetenschappelijke) informatie uit jouw eigen organisatie, uit tijdschriften, websites, filmpjes en andere media.
- Richtlijnen en zorgstandaarden

Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis en informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke informatiebronnen en 'good practices' over de zorg en ondersteuning aan personen met NAH zijn er in jouw organisatie?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Protocollen/richtlijnen | <input type="checkbox"/> Diagnostische instrumenten |
| <input type="checkbox"/> Methodiek | <input type="checkbox"/> Zorgprogramma |
| <input type="checkbox"/> Interne scholing/training | <input type="checkbox"/> Ondersteuningsplan |
| <input type="checkbox"/> Handreiking | <input type="checkbox"/> Competentieprofiel |
| <input type="checkbox"/> Collega's | <input type="checkbox"/> Artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften |
| <input type="checkbox"/> Bijeenkomsten (bijv. congres) | <input type="checkbox"/> Video's/filmpjes |
| <input type="checkbox"/> Spel | <input type="checkbox"/> E-learning |
| <input type="checkbox"/> Folder/kennisbundel | <input type="checkbox"/> Boeken |
| <input type="checkbox"/> Websites/webdossiers/Apps | <input type="checkbox"/> Toolkit |
| <input type="checkbox"/> Visiedocument | <input type="checkbox"/> Beleidsnota |
| <input type="checkbox"/> Checklist | <input type="checkbox"/> Overig, namelijk: |

2. Welke drie bronnen gebruik je het meest? Kun je bij elk van deze drie de naam noemen en een of meerdere specifieke bronnen? Bijvoorbeeld: als je bij Bron 1 'Methodiek' invult, dan geef je bij 'Naam' aan hoe de methodiek heet en noem je bij 'Specifieke bronnen' het bijbehorende boek, artikel, internetsite, dvd, etc.

Bron 1:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 2:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 3:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

3. Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.

2.

3.

4. Is jouw organisatie/ben je bereid kennis en informatie op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

Ja Nee

Zo ja, welke specifieke kennis, informatie, thema's of onderwerpen wil je delen?

.....
.....

5. Als je tips aan andere gedragsdeskundigen/ behandelaren wilt meegeven over kennis- of informatiebronnen voor zorg, begeleiding en behandeling rond mensen met NAH, welke zouden dat dan zijn?

.....
.....
.....
.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Heb je voldoende kennis en informatie om adequate zorg, ondersteuning en behandeling te kunnen geven rond mensen met NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond zorg en ondersteuning rond mensen met NAH zou je meer kennis of informatie willen hebben? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....

.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

.....

3. Doelgroep manager / staf

Voor de zorg en ondersteuning rond mensen met NAH maken jij en jouw organisatie gebruik van informatiebronnen. Denk bijvoorbeeld aan methodieken, nota's, handreikingen, competentieprofielen, vakbladen en e-learning. Daarnaast hebben jij en jouw organisatie mogelijk behoefte aan meer of andere kennis en informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke informatiebronnen en 'good practices' over de zorg en ondersteuning aan personen met NAH zijn er in jouw organisatie?

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Protocollen/richtlijnen | <input type="checkbox"/> Diagnostische instrumenten |
| <input type="checkbox"/> Methodiek | <input type="checkbox"/> Zorgprogramma |
| <input type="checkbox"/> Interne scholing/training | <input type="checkbox"/> Ondersteuningsplan |
| <input type="checkbox"/> Handreiking | <input type="checkbox"/> Competentieprofiel |
| <input type="checkbox"/> Collega's | <input type="checkbox"/> Artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften |
| <input type="checkbox"/> Bijeenkomsten (bijv. congres) | <input type="checkbox"/> Video's/filmpjes |
| <input type="checkbox"/> Spel | <input type="checkbox"/> E-learning |
| <input type="checkbox"/> Folder/kennisbundel | <input type="checkbox"/> Boeken |
| <input type="checkbox"/> Websites/webdossiers/Apps | <input type="checkbox"/> Toolkit |
| <input type="checkbox"/> Visiedocument | <input type="checkbox"/> Beleidsnota |
| <input type="checkbox"/> Checklist | <input type="checkbox"/> Overig, namelijk: |

2. Welke drie bronnen gebruik je het meest? Kun je bij elk van deze drie de naam noemen en een of meerdere specifieke bronnen? Bijvoorbeeld: als je bij Bron 1 'Methodiek' invult, dan geef je bij 'Naam' aan hoe de methodiek heet en noem je bij 'Specifieke bronnen' het bijbehorende boek, artikel, internetsite, dvd, etc.

Bron 1:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 2:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 3:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

3. Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.

2.

3.

4. Is jouw organisatie/ben je bereid kennis en informatie op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

Ja Nee

Zo ja, welke specifieke kennis, informatie, thema's of onderwerpen wil je delen?

.....
.....

5. Als je tips aan andere gedragsdeskundigen/ behandelaren wilt meegeven over kennis- of informatiebronnen voor zorg, begeleiding en behandeling rond mensen met NAH, welke zouden dat dan zijn?

.....
.....
.....
.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Heeft jouw organisatie voldoende kennis en informatie om adequate zorg en ondersteuning te kunnen geven rond mensen met NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond zorg en ondersteuning rond mensen met NAH zou je meer kennis of informatie willen hebben? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....
.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....
.....
.....
.....

4. Doelgroep mensen met NAH

Als een persoon met NAH maak je waarschijnlijk gebruik van informatiebronnen. Denk bijvoorbeeld aan boekjes, gesprekken met lotgenoten of hulpverleners/ondersteuners, folders en websites. Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis of informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke informatiebronnen gebruik je om aan kennis of andere informatie te komen? Kun je bij elke bron die je gebruikt de bron specificeren (bijv. door de naam of titel te noemen)?

Informatiebronnen **Specificatie (titels, namen, etc.)**

| | | |
|--------------------------|-------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | Belangennetwerk: | |
| <input type="checkbox"/> | Ondersteuningsplan: | |
| <input type="checkbox"/> | Tijdschriften: | |
| <input type="checkbox"/> | Onderzoeksrapporten: | |
| <input type="checkbox"/> | Bijeenkomsten: | |
| <input type="checkbox"/> | Methodiek: | |
| <input type="checkbox"/> | Zorgprogramma | |
| <input type="checkbox"/> | Video's/filmpjes: | |
| <input type="checkbox"/> | Spel: | |
| <input type="checkbox"/> | E-learning: | |
| <input type="checkbox"/> | Boekje/folder: | |
| <input type="checkbox"/> | Kennisbundel: | |
| <input type="checkbox"/> | Website/webdossier/App: | |
| <input type="checkbox"/> | Toolkit: | |
| <input type="checkbox"/> | Checklist: | |
| <input type="checkbox"/> | Overig: | |

2. Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.
2.
3.

3. Welke adviezen heb je voor andere ervaringsdeskundigen, familieleden of bekenden ten aanzien van ondersteuning bij mensen met NAH?

.....

.....

.....

.....

4. Welke adviezen heb je voor organisaties ten aanzien van zorg, ondersteuning en behandeling rond mensen met NAH?

.....

.....

.....

.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Heb je voldoende kennis en informatie over NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond NAH wil je meer informatie? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....

.....

.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

.....

5. Doelgroep Familie en bekenden

Als een familielid of bekende van iemand met NAH maak je waarschijnlijk gebruik van informatiebronnen bij de ondersteuning van jouw familielid of bekende met NAH. Denk bijvoorbeeld aan boekjes, gesprekken met lotgenoten of hulpverleners/ondersteuners, folders en websites. Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis of informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke informatiebronnen gebruik je om aan kennis of andere informatie te komen? Kun je bij elke bron die je gebruikt de bron specificeren (bijv. door de naam of titel te noemen)?

Informatiebronnen **Specificatie (titels, namen, etc.)**

| | | |
|--------------------------|-------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | Belangennetwerk: | |
| <input type="checkbox"/> | Ondersteuningsplan: | |
| <input type="checkbox"/> | Tijdschriften: | |
| <input type="checkbox"/> | Onderzoeksrapporten: | |
| <input type="checkbox"/> | Bijeenkomsten: | |
| <input type="checkbox"/> | Methodiek: | |
| <input type="checkbox"/> | Zorgprogramma | |
| <input type="checkbox"/> | Video's/filmpjes: | |
| <input type="checkbox"/> | Spel: | |
| <input type="checkbox"/> | E-learning: | |
| <input type="checkbox"/> | Boekje/folder: | |
| <input type="checkbox"/> | Kennisbundel: | |
| <input type="checkbox"/> | Website/webdossier/App: | |
| <input type="checkbox"/> | Toolkit: | |
| <input type="checkbox"/> | Checklist: | |
| <input type="checkbox"/> | Overig: | |

2. Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.
2.
3.

3. Welke adviezen heb je voor andere familieleden of bekenden ten aanzien van de ondersteuning bij mensen met NAH?

.....

.....

.....

.....

4. Welke adviezen heb je voor organisaties ten aanzien van zorg, ondersteuning en behandeling rond mensen met NAH?

.....

.....

.....

.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Heb je voldoende kennis en informatie om adequate zorg en ondersteuning te kunnen geven rond mensen met NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond de ondersteuning bij NAH wens/wil je meer informatie? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....

.....

.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

.....

6. Doelgroep onderzoeker / medewerker van kenniscentrum

Als onderzoeker of medewerker van een kenniscentrum maak je gebruik van informatiebronnen (zoals artikelen en vragenlijsten) en/of ontwikkel je deze kennis of informatie zelf. Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis of informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Heb je in de afgelopen vijf jaar onderzoek gedaan naar onderwerpen rondom zorg, ondersteuning of behandeling bij mensen met NAH?

Ja Nee

Als je jouw onderzoek hebt vastgelegd in (wetenschappelijke) artikelen, kennis- of informatieproducten, kun je dan de titel(s) van deze producten aangeven?

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

.....

2. Ben je bereid deze producten met anderen te delen op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector?

Ja Nee

3. Als je kennisproducten kent die niet door jezelf ontwikkeld en/of vastgelegd zijn, die je nadrukkelijk zou willen aanbevelen, kun je dan de titel(s) van deze kennisproducten aangeven?

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

Onderwerp:

Kennisproduct:

Auteur/Titel/Jaartal:

.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Welke onderwerpen rond zorg, ondersteuning of behandeling rond mensen met NAH mist nog waar volgens jouw meer onderzoek naar gedaan moet worden? Als je bij een onderwerp een concrete (onderzoeks) vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....

.....

.....

2. Indien deze kennis/dit onderzoek beschikbaar komt, op welke manier zou je deze kennis of informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

3. Ruimte voor opmerkingen

.....

.....

.....

.....

7. Doelgroep Professional in het sociaal domein

(cliëntondersteuner, re-integratie deskundige, sociaal werker en overig)

Als cliëntondersteuner, re-integratie deskundige, sociaal werker of andersoortige professional maak je bij de zorg en ondersteuning rond mensen met NAH gebruik van kennis en informatie. Denk bijvoorbeeld aan je eigen praktijkervaring, methodieken, nota's, congresbezoek en handreikingen. Daarnaast heb je mogelijk behoefte aan meer of andere kennis of informatie.

Deel A: Deel jouw kennis en tips

1. Welke kennis- en informatiebronnen en 'good practices' gebruik je in jouw werk rond mensen met NAH? (Er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

Antwoordcategorieën:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Protocollen/richtlijnen | <input type="checkbox"/> Diagnostische instrumenten |
| <input type="checkbox"/> Methodiek | <input type="checkbox"/> Zorgprogramma |
| <input type="checkbox"/> Interne scholing/training | <input type="checkbox"/> Ondersteuningsplan |
| <input type="checkbox"/> Handreiking | <input type="checkbox"/> Competentieprofiel |
| <input type="checkbox"/> Collega's | <input type="checkbox"/> Artikelen in (wetenschappelijke) tijdschriften |
| <input type="checkbox"/> Bijeenkomsten (bijv. congres) | <input type="checkbox"/> Video's/filmpjes |
| <input type="checkbox"/> Spel | <input type="checkbox"/> E-learning |
| <input type="checkbox"/> Folder/kennisbundel | <input type="checkbox"/> Boeken |
| <input type="checkbox"/> Websites/webdossiers/Apps | <input type="checkbox"/> Toolkit |
| <input type="checkbox"/> Visiedocument | <input type="checkbox"/> Beleidsnota |
| <input type="checkbox"/> Checklist | <input type="checkbox"/> Overig, namelijk: |

2. Welke drie bronnen gebruik je het meest? Kun je bij elk van deze drie de naam noemen en een of meerdere specifieke bronnen? Bijvoorbeeld: als je bij Bron 1 'Methodiek' invult, dan geef je bij 'Naam' aan hoe de methodiek heet en noem je bij 'Specifieke bronnen' het bijbehorende boek, artikel, internetsite, dvd, etc.

Bron 1:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 2:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

Bron 3:

Naam:

Specificatie/nadere informatie:

3. Als je kennis- of informatiebronnen aan anderen zou aanbevelen, wat zou dan je top 3 van informatiebronnen (namen) zijn?

1.

2.

3.

4. Ben je bereid deze kennis of informatie op de website van het Kennisplein Gehandicaptensector met anderen te delen?

Ja Nee

Zo ja, welke specifieke kennis, informatie, thema's of onderwerpen wil je delen?

.....

.....

5. Als je tips aan andere gedragsdeskundigen/ behandelaren wilt meegeven over kennis- of informatiebronnen voor zorg, begeleiding en behandeling rond mensen met NAH, welke zouden dat dan zijn?

.....

.....

.....

.....

Deel B: Deel jouw informatiebehoefte en kennisvragen

1. Beschik je over voldoende kennis en informatie om adequate zorg en ondersteuning te kunnen verlenen rond mensen met NAH?

Ja Nee

2. Over welke onderwerpen rond zorg en ondersteuning bij NAH zou je meer kennis of informatie willen hebben? Als je bij een onderwerp een concrete vraag hebt, wil je die dan aangeven?

.....
.....

3. Op welke manier zou je deze informatie het liefst ontvangen?

- Via internet (websites, social media, webinar, app)
- Via video, e-learning
- Schriftelijk (brochure, folder, boek)
- Mondeling (bijeenkomsten zoals congres, training, intervisie)

4. Ruimte voor opmerkingen

.....
.....
.....
.....

De informatie en opgedane kennis uit deze vragenlijst gebruiken wij voor het Rapport 'NAH in het Vizier' welke zal worden gedeeld op het Kennisplein Gehandicaptensector. We willen daarom graag met jou in contact blijven over het onderwerp 'NAH in het Vizier'. In het kader van de Algemene Verordening Gegevensbescherming, vragen wij jouw toestemming om je hierover te benaderen.

Ja, ik ben hiervoor op het volgende e-mail adres te bereiken:

Nee

Naam

E-mail

Telefoonnummer

Vilans gaat zorgvuldig met jouw persoonsgegevens om welke niet voor andere doeleinden gebruikt worden dan aangegeven. Voor meer informatie lees <https://www.vilans.nl/privacybeleid>

Kennisplein Gehandicaptensector

In de gehandicaptensector is veel kennis en ervaring aanwezig. Maar vaak blijft dit weggestopt binnen een organisatie. Het Kennisplein Gehandicaptensector wil dit veranderen. Het Kennisplein is een plek waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en hun kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Dit kan fysiek tijdens bijeenkomsten, in netwerkbijeenkomsten of op de jaarlijkse Kennismarkt. Maar ook digitaal via deze website of onze sociale media.

Het Kennisplein Gehandicaptensector is een samenwerking van MEE NL, de VGN, Vilans en ZonMw.

Gewoon Bijzonder: Nationaal Programma Gehandicaptten

www.kennispleingehandicaptensector.nl/GewoonBijzonder

Tot ziens!

Kennisplein Gehandicaptensector

www.kennispleingehandicaptensector.nl

info@kennispleingehandicaptensector.nl



@pleinpraat



Forum Gehandicaptenzorg



kennispleingehandicaptensector



KPGehandicaptensector

