

WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK nr. 56

‘NA(H)-Zorg op Maat’

Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten

Dr. Kitty Jurrius



De afbeelding van het stadszegel van Almere op de cover is nog maar dertig jaar oud. Het schild dat op het zegel is afgebeeld bestaat uit dezelfde kleuren als het wapen van Amsterdam, omdat Almere moest dienen als overlooppgemeente van Amsterdam. Het wapen van Ir. Lely is opgenomen om te tonen dat Almere dankzij hem kan bestaan. Het schip is een verwijzing naar de scheepvaart, op het water dat vanaf het jaar 753 werd aangeduid als het Aelmere. Volgens de gemeente is het schip op het wapen een verwijzing naar de kogge zoals die in de Kruidenwijk is opgegraven. Dat schip is tussen 1420 en 1425 vergaan op wat toentertijd (na de Sint-Luciovloed) werd aangeduid als Sudersee. Het wapen is ontworpen door G.A. Bontekoe en bevindt zich in het Stadsarchief van Almere.

Colofon

Dr. K. Jurrius

NA(H)-zorg op maat

Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten.

Fotograaf natuurfoto's: Elisheva Boumans

ISBN/EAN: 978-90-77901-70-0

Dit is een uitgave van Windesheim Flevoland

Hospitaaldreef 5, 1315 RC Almere, Nederland

Niets van deze uitgave mag worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Windesheimreeks Kennis en Onderzoek nr. 56

De reeks staat onder redactie van:

Dr. ir. W.W. Buunk, lector Area Development (voorzitter)

Dr. J.L.F. Hagelaar, lector Supply Chain Management

Drs. A. Jansen, senior adviseur Windesheim in Dialoog (secretaris)

Dr. A. Mulder, lector Theologie en Levensbeschouwing

Dr. J. ten Dam, lector De Gezonde Stad

Maart 2015

‘NA(H)-Zorg op Maat’

Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten

Dr. Kitty Jurrius

Associate lector NA(H)-zorg op maat

Openbare les ter lancering van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat van het Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg aan Hogeschool Windesheim Flevoland te Almere

12 maart 2015

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	6
Deel 1 Inleiding	9
1. Onderzoekslijn gericht op NAH en 'nazorg'	9
1.1 Definitie NAH vanuit het professionele veld	9
1.2 Definitie vanuit de omschrijving van getroffenen.....	10
1.3 Fasering van NAH vanuit het professionele veld	11
1.4 Fasering van NAH vanuit het perspectief van getroffenen	12
1.5 Keuze voor de chronische fase	12
2 Klantenperspectief.....	15
2.1 Theoretisch kader	15
2.2 Actiegerichte onderzoeksbenadering	16
2.3 Doelgroep – of individuele diversiteit	17
2.4 Getroffenen en naasten, zorgprofessionals, zorgstructuur en omgevingsstructuur.....	18
2.5 Vraagstellingen van de onderzoekslijn.....	20
Deel 2 Thema's van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat	24
3. Begrip vanuit de omgeving voor NAH	24
3.1 Veranderd en gebotst – met de omgeving.....	24
3.2 Beetje meer uitleggewicht naar de omgevingsstructuur.....	24
3.3 NAH PR als onderdeel van de onderzoekslijn.....	26
4. Participatie.....	30
4.1 Deelnemen in een maatschappij zonder inclusieve traditie.....	30
4.2 Beetje meer participatieverantwoordelijkheid bij de omgevingsstructuur	31
4.3 Vertaling naar de onderzoekslijn, nieuw participatiebegrip.....	31
5. Deskundigheid van professionals op het gebied van NAH	38
5.1 Zorgstructuur als hinderende factor – of als ondersteunende?	38
5.2 Beetje meer deskundigheid in de zorgstructuur.....	38
5.3 Hersenletsel in het onderwijs van nieuwe en bestaande professionals	39

6. Verbeteren van zorgtoewijzing en monitoring in de chronische fase van NAH.....	44
6.1 Verstrikt... in de zorgstructuur.....	44
6.2 Positie van de klant in de zorgstructuur.....	47
6.3 Triage en monitoring onder de loep.....	47
Conclusie	52
Met dank aan.....	54
Samenvatting	55
Referenties	57

Voorwoord

In april 2014 ging de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' van start. Het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland en de zorgorganisatie Stichting Interakt Contour Groep namen het initiatief om een onderzoekslijn in het leven te roepen die zich richt op nazorg op maat voor mensen met niet aangeboren hersenletsel (verder: NAH) en hun naasten. De openbare les 'NA(H)-zorg op maat, nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten' gaat over de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat. De H staat tussen haakjes, omdat de onderzoekslijn ook gaat over nazorg. 'NA(H)-zorg op maat' kan op twee manieren worden gelezen: 'NAH-zorg op maat' en 'Nazorg op maat'. Deze publicatie is bedoeld om duidelijk te maken wat de onderzoekslijn inhoudt en om een onderbouwing te geven voor de onderzoeken en activiteiten die in de komende jaren in het kader van de onderzoekslijn zullen worden ondernomen. Omdat deze onderzoekslijn gaat over en met mensen met NAH, heb ik een aantal bijzondere mensen gevraagd voor een bijdrage aan de openbare les. Janna, Elisheva, Mylèn en Daniël hebben dit gedaan door hun ideeën met me te delen en door in beeld te brengen wat NAH voor hen betekent.

Samen met hen neem ik u hierna mee naar de definitie van NAH en de afbakening van het onderzoeks-terrein. Dit start in het eerste deel met twee hoofdstukken over de legitimering voor de afbakening van onderzoek tot de chronische fase van NAH vanuit het klantenperspectief. Ik schets de wijze waarop getroffen, naasten, zorg en omgeving zich tot elkaar verhouden. Vervolgens benoem ik in het tweede deel de vier speerpunten die ik met de onderzoekslijn voor ogen heb. Bij elk speerpunt spelen de volgende verandervraagstukken op de achtergrond: Veranderen we de structuur? Of veranderen we de actor? Of allebei?

Kitty Jurrius, Almere, maart 2015



NAH, de verborgen handicap

Deze afbeelding symboliseert voor mij NAH: onzichtbaar voor de buitenwereld maar met veel woede, frustratie en verdriet onder de oppervlakte. Het staat ook voor de manier waarop ik er lange tijd mee om ben gegaan: niets laten merken aan de buitenwereld. Met een grote glimlach op mijn gezicht laten zien hoe goed het met me ging maar van binnen ontzettend onzeker door alle dingen die moeite kostten en over wat de toekomst zou brengen. Hierdoor hadden zelfs artsen vaak niet door hoe het echt met me ging. Ten slotte staat de grote mond ook voor de wens dat er meer gesproken wordt over NAH. Allereerst door de artsen zodat ik vijftien jaar eerder had geweten wat er aan de hand was. Maar ook dat er meer bekendheid komt over NAH zodat scholen en werkgevers er meer rekening mee kunnen houden en het taboe verdwijnt.

Janna

1. Onderzoekslijn gericht op NAH en ‘nazorg’

1.1 Definitie NAH vanuit het professionele veld

De definitie van NAH heeft zich in de afgelopen jaren ontwikkeld. In 2000 hanteerden Carlier, Zeggelt en Harmsen voor hun onderzoek de definitie van NAH, die op dat moment door het Landelijk coördinatiepunt Niet Aangeboren Hersenletsel werd gebruikt. In deze definitie wordt benadrukt dat het hersenletsel *na* de geboorte is ontstaan. Ook zijn de gevolgen voor de levenslijn en de behoefte aan zorg in deze definitie opgenomen:

“Niet aangeboren hersenletsel is hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening.” (Carlier, Zeggelt & Harmsen (2000:7).

In 2014 is ‘het aangewezen zijn op hulpverlening’ niet meer opgenomen in de omschrijvingen zoals deze door de belangenorganisatie ‘hersenletsel.nl’ en door de hersenstichting worden gehanteerd. Wel benadrukken beide organisaties dat hersenletsel grote gevolgen kan hebben voor de getroffen en hun naasten. Preciezer wordt omschreven waar de afwijking of beschadiging van de hersenen door kan ontstaan. Nog altijd gaat het om een letsel dat na de geboorte is ontstaan:

“Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Hersenletsel kan ontstaan door beschadiging van de hersenen door ziekte of andere oorzaken. Jaarlijks worden ongeveer 130.000 Nederlanders getroffen door hersenletsel. Beschadiging van de hersenen kan worden veroorzaakt door een ongeval, een beroerte, een hersentumor, langdurig zuurstoftekort of een infectie. Ziekten zoals Multiple Sclerose of Parkinson kunnen ook leiden tot hersenletsel.” (Hersenletsel.nl, 2014).

De hersenstichting gaat er vanuit dat ongeveer 500.000 mensen in Nederland te maken hebben met de gevolgen van NAH (Hersenstichting, 2014). Om een beeld te geven van deze omvang: in Nederland hebben ongeveer 834.000 mensen diabetes, 810.000 mensen hebben te kampen met gehoorstoornissen, 477.000 mensen hebben astma, 129.000 mensen hebben in Nederland een lichte of zware verstandelijke beperking (Gommer en Poos, 2013). Het gaat dus om een omvangrijk aantal mensen dat een aandoening heeft, die door onzichtbaarheid en onbekendheid nog relatief onderbelicht is gebleven.

1.2 Definitie vanuit de omschrijving van getroffen

Binnen het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg houden de onderzoekers zich bezig met de vraag hoe binnen de zorg een expliciete plaats voor het klantenperspectief kan worden gecreëerd of in stand gehouden. (Verkooijen, 2006, 2010). Daarbij past ook heel goed luisteren naar hoe getroffen zelf naar hun mogelijkheden, beperkingen en aandoeningen kijken en proberen te begrijpen wat dit voor hen betekent. Vanaf de start van de onderzoekslijn in april vorig jaar, zijn er gesprekken gevoerd met getroffen en hun naasten. Zij beschrijven het hersenletsel voornamelijk in termen van de enorme gevolgen die het heeft op hun leven. Onderstaande citaten komen uit het onderzoek: "Hersenletsel..., hoe gaat het nu met u?" dat in het eerste jaar van de onderzoekslijn is uitgevoerd. In deze citaten komt naar voren welke gevolgen het letsel voor getroffen heeft gehad (Jurrius, Goes en Loerts, 2015).

"Ik dacht, ik kan binnenkort wel weer aan de slag, maar dat bleek niet zo te zijn, ik kon niet meer plannen, organiseren, het was te druk op mijn werk en ik kon mijn taken niet meer aan." (man met hersenletsel, 46 jaar).

"Verjaardagen, feestjes, het is voor mij te vermoeiend. Ik ga er niet meer naar toe. Mijn wereld is wel kleiner geworden. Want mensen kunnen het niet aan me zien. Ze vinden het raar dat ik nou nog steeds niet beter ben. Maar het wordt niet meer beter." (vrouw met hersenletsel, 62 jaar).

Voor getroffen en hun naasten zijn de gevolgen belangrijk voor het omschrijven van het letsel. Voor hen is het letsel iets dat zij hebben overgehouden aan wat hen is overkomen, dat vervolgens grote invloed heeft op de manier waar zij hun verdere leven kunnen leven, zonder dat andere mensen kunnen zien dat ze dit hebben. Daar hoort nog iets bij, want een van de kenmerken van hersenletsel kan zijn dat de getroffen zelf de gevolgen van het letsel niet meer goed kan inschatten (Beckmans

en Michiels, 2007). Een naastbetrokkene zou het NAH dan ook als volgt kunnen omschrijven: 'niet aangeboren hersenletsel... dat is iets dat wij hebben overgehouden aan wat hem/haar is overgekomen, en dat vervolgens grote invloed heeft op de manier waarop wij ons verdere leven kunnen leven, zonder dat andere mensen kunnen zien dat hij/zij dat heeft, en [– in sommige situaties] zonder dat hij/zij er zelf beseft van heeft'.

In de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' omschrijven we NAH zowel vanuit de oorzaken als de gevolgen van het letsel: Het gaat bij NAH om afwijking of beschadiging van de hersenen dat na de geboorte door ziekte of andere oorzaken is ontstaan, met soms grote-, soms voor anderen onzichtbare- gevolgen voor de manier waarop de getroffen en zijn/haar naasten hun leven kunnen leven.

Van de een op de andere dag verandert iemands leven (en dat van zijn/haar naasten) volkomen. De 'normale' dingen in het leven: opstaan, ergens heen gaan, eten, jezelf verzorgen, werken, omgaan met anderen, slapen; ze zijn niet meer zo vanzelfsprekend als dat ze voorheen waren. Wat voor anderen vanzelfsprekend is, is dat voor iemand met hersenletsel opeens niet meer. Dit stelt getroffen en hun naasten voor grote uitdagingen – en dit wordt vooral manifest in de fase waarin de storm van de gebeurtenis en de revalidatie weer is gaan liggen.

1.3 Fasering van NAH vanuit het professionele veld

De tijdslijn van niet aangeboren hersenletsel wordt vaak aangeduid met een aantal fasen. Lange tijd ging het daarbij om drie fasen: de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. In de *acute fase* ligt de nadruk op het redden van het leven van de getroffen. In de *revalidatiefase* ligt de nadruk op het revalideren van de lichamelijke functies van de getroffen. In de *chronische fase* ligt de nadruk op het opnieuw deelnemen aan de maatschappij. (Stokman, Verhoeff, Heineke, 2011:12). In de laatste tijd wordt meer nuancering gemaakt in de chronische fase. Steeds vaker wordt deze fase in twee fasen onderscheiden, namelijk de reïntegratiefase en de stabilisatiefase (Jongkind en Van Rijn, 2012). De *reïntegratiefase* omvatten de eerste ca. twee jaar na het letsel, waarin de getroffen en zijn/haar naasten op zoek gaan naar de wijze waarop zij hun leven opnieuw gaan vormgeven. De *stabilisatiefase* is de fase waarin het letsel chronisch is en het leven zich stabiliseert.

Deze gebruikelijke fasering is met name afkomstig uit het professionele veld. Het is daarnaast boeiend om te horen van getroffen en hun naasten welke fasering zij zelf aanbrengen in het verloop van het hersenletsel (Jurrius, Goes en Loerts, 2015).

1.4 Fasering van NAH vanuit het perspectief van getroffen

In de wijze waarop mensen die hersenletsel hebben opgelopen zelf over de periode na het letsel spreken, valt op dat zij nog lange tijd op zoek kunnen zijn naar nieuwe evenwichten in hun leven. Dat kan soms een lange periode beslaan, soms veel langer dan twee jaar. De volgende uitspraken laten zien wat getroffen mensen hier zelf over vertellen.

“Ik zeg wel eens tegen mensen, ik ben nu 8 jaar. Als een kind dat 8 jaar is geworden. Want het is nu 8 jaar geleden en ik leer nog elke dag.” (Man, 58 jaar).

“Ik heb vorige maand, 11 jaar na het ongeluk, het geld gekregen van de verzekering. Al die tijd ben je er toch mee bezig. Ik heb nu het gevoel dat ik verder kan.” (Man, 51 jaar).

“Nog steeds, ik ben er nog steeds kwaad over dat ik de dingen niet meer kan zoals ik ze vroeger kon. Daar heb ik nog elke dag verdriet van.” (Vrouw, 72 jaar).

Binnen het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg onderscheiden we een andere fasering die getroffen mensen doorlopen. In deze fasering gaat het vooral om de mate waarin de beperking een integraal onderdeel van het leven is geworden. Daarbij worden de crisisfase, de verwerkingsfase en de integratiefase onderscheiden (zie kader). Zeker bij mensen met NA(H) is er sprake van een iteratief proces: de ene keer lijkt iemand het voor elkaar te hebben (integratiefase) – de andere keer is er één en al twijfel (verwerkingsfase). Dit gaat gedurende lange tijd door.

1.5 Keuze voor de chronische fase

De onderzoekslijn zal zich richten op onderzoek en praktijkverbetering van de zorg in de chronische fase. Voor professionals die met mensen met NAH werken is dit een heldere afbakening die aansluit bij de fasering die dagelijks gehanteerd wordt. Voor getroffen mensen vraagt deze keuze een verdere invulling. In deze chronische fase zijn zowel de crisisfase, de verwerkingsfase als de integratiefase van het theoretisch kader van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van belang. Deze drie (crisis, verwerking, integratie) lijken op het eerste gezicht op de onderverdeling van de chronische fase in re-integratie en stabilisatiefase. Toch is er een belangrijk verschil. Bij de fasering van het lectoraat kunnen de verschillende fasen steeds opnieuw (en tegelijkertijd op verschillende levensgebieden) worden doorlopen. Mensen met NAH ervaren op meerdere momenten in hun leven na het letsel verschillende crises, verwerkingsperiodes en periodes waarin het allemaal goed lijkt te

Fasering in de integratie van de beperking in het leven van de getroffen vanuit klantenperspectief

Crisisfase In de crisisfase is er sprake van een beperking, die als het ware nog los staat van de persoon. In deze fase is het onduidelijk of datgene wat er aan de hand is op enig moment wel of niet meer tot last leidt en/of wanneer dit het geval zal zijn.

Verwerkingsfase In de verwerkingsfase is het duidelijk dat datgene wat er aan de hand is, niet weg gaat, maar het is nog niet echt geïntegreerd in het dagelijks leven van de persoon met de beperking. Het stelt de persoon regelmatig voor verrassingen, waardoor de beperking op de voorgrond blijft staan bij alles wat hij/zij doet. Dit valt onder meer te herkennen in het feit dat veel mensen in deze fase grote behoefte hebben om over hun ervaringen en beperkingen te kunnen praten. Soms om informatie of advies te krijgen, heel vaak ook om zichzelf te horen, om het ‘nieuwe’ te kunnen integreren. Dit praten vindt bovendien bij voorkeur plaats met mensen die hen ook kunnen volgen. Zoals ervaringsdeskundigen en professionals.

Integratiefase In de integratiefase is de beperking meer naar de achtergrond geschoven. De beperking is een integraal onderdeel van het leven van het eigen leven geworden. Bij mensen met een chronische beperking is doorgaans sprake van momenten waarop de beperking of de gevolgen van de beperking weer naar de voorgrond verschuiven. Men komt bij tijd en wijle weer in de verwerkingsfase. (Verkooijen, 2006:70, 2010:44).

gaan (integratie) – om vervolgens op een later moment weer een nieuwe crisis tegen te kunnen komen. In de onderzoekslijn hanteren we daarom deze nadere onderverdeling van de chronische fase.

De wijze waarop in de huidige maatschappelijke context de zorg in deze fase vorm zou moeten krijgen is tot op heden nauwelijks ingevuld, dit legitimeert dat er een onderzoekslijn komt die zich daar op gaat richten. De chronische fase staat naast deze inhoudelijke redenen ook centraal omdat er door de medische ontwikkelingen en mogelijkheden meer mensen kunnen worden gered – maar mogelijk ook meer mensen met de gevolgen van hersenletsel te kampen krijgen. (Visser-Meily, Van den Bos en

Kapelle, 2009). Daarnaast is er nog geen lectoraat dat zich specifiek op de chronische fase van NAH richt. Een andere reden is dat er zich net een grote transitie en transformatie in de chronische zorg heeft voltrokken – en zich nog steeds aan het voltrekken is – waarbij specifieke aandacht nodig is voor mensen met NAH (Van Rijn, 2013). De transitie zorgt er voor dat meer en andere professionals met zorgtoewijzing aan mensen met NAH en hun naasten te maken krijgen. Begrippen als ‘eigen kracht’, ‘participatie’, ‘eigen regievoering’ zullen concreter geoperationaliseerd moeten worden in de context van het NAH-veld.

Bij het afbakenen van het onderzoeksterrein tot de chronische fase is het van belang een beeld te krijgen bij de term ‘chronisch’. Bij het inrichten van de zorg ontstaat door de bovengenoemde fasering (acuu, revalidatie, chronisch) toch het idee dat het op een gegeven moment weer ‘klaar’ is. Maar chronisch betekent dus altijd, continu. Het kijken naar NAH als een chronische aandoening vraagt ook om het kijken naar zorg met een ‘chronische’ bril: zo ingericht dat rekening wordt gehouden met de voortdurendheid van de gevolgen van het letsel. De synoniemen van ‘chronisch’ en ‘voortdurend’ helpen om de betekenis van het begrip chronisch nog meer te laten doordringen (synoniemen.net):

langdurig	aanhoudend	gedurig	steeds
steevast	slepend	constant	gerekt
traag	almaar	alsmaar	altijd
bestendig	continu	continueel	doorlopend
gestaag	gestadig	niet aflatend	onafgebroken
ononderbroken	onophoudelijk	onophoudend	permanent

2. Klantenperspectief

2.1 Theoretisch kader

De onderzoekslijn geeft onderzoek en praktijkverbetering vorm vanuit het klantenperspectief. Hiervoor heeft het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg een theoretisch kader beschikbaar, gebaseerd op het onderzoek van Lineke Verkooijen. (Verkooijen, 2006, Verkooijen, 2010). In dit theoretisch kader betreft het klantenperspectief de zienswijze van de klant van zorg en/of ondersteuning op het ‘probleem’ waarvoor hulp, steun of zorg nodig is. Concreet gaat het daarbij om invloed van de klant op het hoe/wat (of handelen van de hulp/zorgverlener), wanneer, waar en door/met wie van de hulp/zorg (of het organiseren van de hulp/zorg), binnen de grenzen van de (vooral vastgelegd in wet- en regelgeving) financiële ruimte, professionele verantwoordelijkheid, organisatorische verantwoordelijkheid en de algemeen geaccepteerde waarden en normen.

Het klantenperspectief kent vier dimensies, namelijk 1) zeggenschap (als uitnodiging), 2) eigen regievoering/eigen kracht (als eigen inbreng), 3) individuele diversiteit (het klantenperspectief bestaat niet) en 4) participatie (als resultaat). Eigen regievoering wordt binnen dit theoretisch kader omschreven als het organiseren en/of coördineren van het eigen leven, gericht op een goed leven in eigen ogen. Een van de ambities van het lectoraat is om de zorgprofessional de competenties aan te leren die eigen regievoering ondersteunen. Deze competenties zijn blanco luisteren; de juiste, veelal open vragen stellen; afstemmen; informeren en op verzoek adviseren; omstandigheden/wensen monitoren. (OER-model, Verkooijen, 2006 en 2010).

Binnen de onderzoekslijn biedt het theoretisch kader houvast om onderzoek te doen naar verdiepende en NAH-specifieke vragen als:

- Hoe kan de professional zich verhouden tot de eigen regievoering van iemand bij wie sprake is van verminderd ziekte-inzicht door NAH?
- Welk handelingsrepertoire is van toepassing als iemand met NAH in eigen ogen een goed leven aan het leiden is, maar er volgens algemeen geaccepteerde waarden en normen wel zorg nodig is?
- Wat zijn de capaciteiten die worden verwacht van een zorgverlener in een participatiemaatschappij, waaraan mensen met NAH per definitie deelnemen?

2.2 Actiegerichte onderzoeksbenadering

Vooralsnog heb ik nagedacht over de wijze waarop het klantenperspectief een plek kan krijgen in de onderzoekslijn zelf. Ik heb dit vertaald in een aantal uitgangspunten in deze onderzoekslijn, die richting geven aan het handelen, onderzoek en de kennisverspreiding (zie kader).

Uitgangspunten van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

- Om de zorgstructuren door de ogen van klanten te kunnen begrijpen, is blanco luisteren van belang. In de onderzoeksmethoden die de onderzoekslijn inzet worden mensen met hersenletsel en hun naasten maximaal uitgenodigd om te vertellen over hun leven en ervaringen met de zorg.
- Zowel getroffen en naasten worden beschouwd als de 'klanten' van de zorg.
- De capaciteiten van de mensen waar het onderzoek over gaat zijn leidend bij het vormgeven van het onderzoek (zie ook Jurrius, 2012). Dit betekent bijvoorbeeld dat onderzoeksmethoden die worden ingezet afgestemd zijn op de individuele vermogens van getroffen en hun naasten.
- Onderzoeksmethoden passen zich in deze visie aan op mensen, in plaats van andersom.
- Bij het ontwikkelen van praktijkinterventies wordt geleerd van degenen waarvoor de interventies worden ontwikkeld.
- Bij het maken van keuzes in de onderzoekslijn wordt gezocht naar het realiseren van invloed en inspraak door de doelgroep zelf.

Bij deze uitgangspunten past een actiegerichte onderzoeksbenadering (Migchelbrink, 2007): *"onderzoek en de daarmee verkregen kennis fungeert in deze benadering als een directe motor voor het verbeteren van de onderzochte werkelijkheid."* (Migchelbrink, 2007:75) Onderzoek en praktijkverbetering gaan in deze benadering hand in hand. Het onderzoek en de invoering van de praktijkverbetering gebeuren aan de hand van een aantal stappen:

1. Verkenning van een situatie vanuit meerdere invalshoeken (onderzoek)
2. Betekenis geven aan een situatie (diagnose)
3. Idee ontwikkelen voor verbetering (ontwikkeling)
4. In de praktijk brengen van het idee (actie)

Vervolgens start de cyclus opnieuw: de invoering van de verbetering wordt geëvalueerd, bijgesteld en opnieuw onderzocht. (ibed 2007:152).

2.3 Doelgroep – of individuele diversiteit

Het principe van de individuele diversiteit helpt om te verklaren, waarom binnen de onderzoekslijn geen keuze wordt gemaakt voor een 'subdoelgroep' binnen NAH. Het principe van de individuele diversiteit betekent dat alle mensen op een oneindig aantal factoren van elkaar verschillen – en dat je de zorg idealiter zo inricht, dat deze in staat is in te spelen op die diversiteit (vergelijk Verkooijen 2010:22).

Vanaf de start van de onderzoekslijn ben ik vele keren gevraagd, op welke doelgroep ik me ging richten. Ging ik voor kinderen of voor volwassenen? Ging ik me ook richten op de CVA of alleen op traumatisch hersenletsel? Richt ik me op mensen die naar huis gaan of ook op mensen die residentiële zorg krijgen? In het begin praatte ik hier een beetje omheen. Hoewel mijn eerste gedachte was: "Wat maakt dat nou uit?" dacht ik ook dat het blijkbaar wel belangrijk was om een keuze te maken en hier duidelijk over te zijn – en reageerde dus diplomatiek.

Inmiddels heb ik helderder voor ogen waar het knelde: natuurlijk is het zo dat elke subdoelgroep met NAH zijn eigen vraagstukken kent. Het is ook heel legitiem dat daar specifieke richtlijnen voor ontwikkeld worden en zorgaanbod op wordt afgestemd. Tegelijkertijd is het zo dat het nadenken over 'hoe organiseren we de zorg zo, dat deze in staat is het perspectief van elke klant centraal te stellen in zijn/haar handelen?' vraagstukken oproept waarbij het er niet toe doet welk letsel er is of

waardoor dat is opgelopen – omdat het een aantal basisprincipes vraagt in het denken en handelen van de zorgprofessional. Ik denk daarbij onder meer aan de houding van de zorgprofessional, die er geheel op is ingesteld om bij elke persoon opnieuw zijn of haar verhaal en drijfveren te willen leren kennen, en daar het aanbod op af te stemmen.

De vraag ‘op wie richt je je dan precies?’ kan ik dan misschien ook beter beantwoorden met: ik richt me op de zorgprofessionals en structuren waar mensen met NAH en hun naasten deel van uitmaken. Zorgprofessionals zijn er legio rondom mensen met NAH: artsen, neurologen, paramedici, begeleiders, maatschappelijk werkers, wijkverpleegkundigen, huisartsen, psychologen, bedrijfsartsen, woonbegeleiders, thuiszorgmedewerkers etc. zijn professionals met direct contact. Bestuurders, ondersteunend personeel en ambtenaren maken, net als de zorgprofessionals, deel uit van de zorgorganisaties, overheden, verzekeraars en doorverwijzende organisaties die onderdeel uitmaken van de zorgstructuur. In de omgevingsstructuur bevinden zich gezin, werkomgeving, vrijetijdsumgeving, buurt, stad, familie. Met andere woorden: we bestuderen het gedrag van klanten om het gedrag van professionals in de zorgstructuur te beïnvloeden (=uitgangspunt van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg, Verkooijen, 2010).

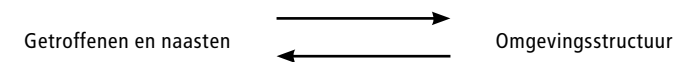
2.4 Getroffenen en naasten, zorgprofessionals, zorgstructuur en omgevingsstructuur

In het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen het hulpvragers (of klanten)perspectief en het hulpverlenersperspectief. Hulpvragers zijn gericht op het realiseren van een goed leven in eigen ogen. Hulpverleners hebben als focus om problemen op te lossen. Hulpvragers en hulpverleners ontmoeten elkaar in de hulpverlenersrelatie. Binnen de hulpverlenersrelatie hebben beide perspectieven een evenwaardige plaats. (Verkooijen, 2006).

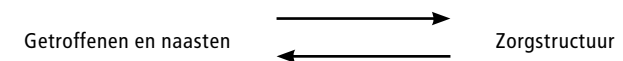
Nadenken over klantenperspectief betekent onvermijdelijk nadenken over de invloed van actoren op bestaande structuren. Een socioloog die veel heeft nagedacht over de wijze waarop structuren en actoren op elkaar van invloed zijn, is Anthony Giddens (1984)¹. Hij dacht na over een klassieke vraag: kunnen mensen invloed uitoefenen op structuren of oefenen structuren invloed uit op actoren?

Giddens was een man van het midden. Zijn antwoord was: Allebei. Hij ontwikkelde de structuratietheorie waarin hij aangaf dat het handelen van actoren wordt bepaald door de structuur, maar dat de structuur ook van invloed is op het handelen van actoren (Giddens, 1984). De mens wordt door Giddens in principe gezien als handelingsbekwaam: in staat om de structuren te beïnvloeden. Mensen beschikken over hulpbronnen als kennis, relaties en hun persoonlijkheid. Echter, erkent Giddens ook: individuen kunnen ook beperkingen hebben, wat hun handelingsvrijheid beperken kan. (Giddens, 1984, Tennekes, 2003).

De NAH-getroffene en zijn/haar naasten proberen in de chronische fase een hernieuwde positie in de omgevingsstructuur te bewerkstelligen – en zo een goed leven in eigen ogen te leiden. Zij komen zo tot nieuwe evenwichten in de omgevingsstructuur.



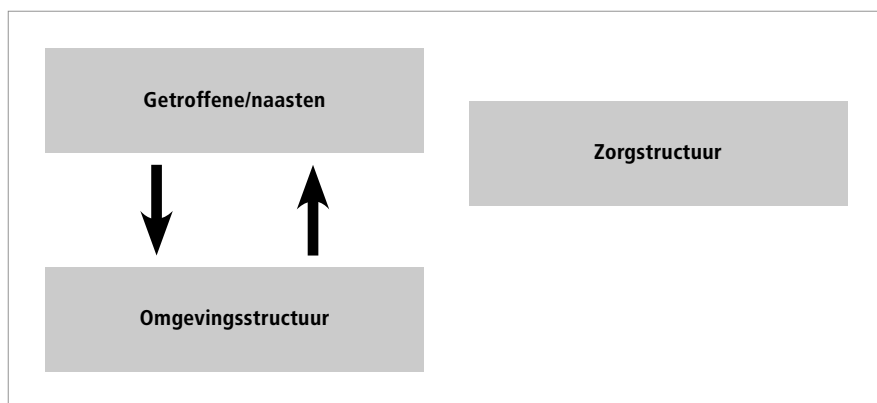
Zij komen daar allerlei vraagstukken in tegen, waar ze ondersteund bij zouden kunnen worden door de zorgprofessionals. Zorgprofessionals maken samen deel uit van de zorgstructuur, immers: in de ogen van klanten zijn zorgprofessionals de representanten van de zorgstructuur. Het zoeken van een weg binnen de zorgstructuur maakt dat getroffenen en hun naasten zich ook tot deze structuur verhouden.



Als deze gedachten over de wijze waarop getroffenen en naasten zich tot de omgevingsstructuur en de zorgstructuur verhouden worden samengebracht, dan is het zo dat getroffenen/naasten in de chronische fase vooral bezig zijn met vraagstukken over de wijze waarop zij zich opnieuw tot hun omgeving verhouden. De zorgstructuur zou hierbij idealiter ondersteunend zijn (zie afbeelding 1).

¹ Kritiek op Giddens en zijn theorie is wel geweest dat zijn begrippen te abstract bleven om te onderzoeken. Giddens weerde zich door aan te geven dat hij zijn theorie vooral heeft opgezet als een aanpak met ‘sensibiliserende concepten’ (Dom, 2005). In dit schrijven is het structuur – actor denken op die manier gebruikt: als concepten die richting geven aan het denken.

Afbeelding 1. Situatie waarin de zorgstructuur ondersteunend is aan het leven van een goed leven in eigen ogen.



Dat past ook bij de opvatting van het lectoraat: de zorg zou in ieder geval geen hinderende factor moeten zijn in het leven van de patiënt (Verkooijen, 2006). Helaas is deze situatie vaak nog niet bereikt. De getroffene/naaste is nu in verhouding nog veel energie kwijt met het vinden van zijn weg binnen zowel de omgeving- als de zorgstructuur. Dit terwijl je het liefst zou zien, dat de zorgstructuur ondersteunend is aan het vinden van nieuwe optimale verhoudingen tussen de getroffenen/naasten en zijn/haar/hun omgeving.

2.5 Vraagstellingen van de onderzoekslijn

De onderzoekslijn stelt de volgende vraagstelling centraal:

Op welke wijze kan – rekening houdend met de huidige maatschappelijke context – in de chronische fase goede zorg voor mensen met NAH en hun naasten vanuit klantenperspectief worden vormgegeven?

Deze vraagstelling zal ik nader toespitsen op vier thema's, die voortkomen uit het onderzoek dat ik het afgelopen jaar deed naar de ervaringen van mensen met NAH in de chronische fase met de zorg en met hun omgeving. Twee daarvan zijn te categoriseren als problemen die de getroffene ervaart in de chronische fase van het hersenletsel, en die zich met name manifesteren in de relatie tussen

getroffenen/naasten en hun omgeving. Met andere woorden: problemen die mensen tegenkomen tijdens het leven van hun leven. Het gaat daarbij ten eerste om het *begrip* dat mensen van hun omgeving ervaren en ten tweede om de wijze waarop zij op een nieuwe manier *deelnemen* aan de samenleving/omgeving. Deze thema's monden uit in de eerste twee deelvragen:

1. *Hoe kan het begrip voor mensen met hersenletsel en hun naasten in de omgeving worden vergroot?*
2. *Wat is er nodig in de samenleving om de participatie van mensen met hersenletsel te versterken en op welke wijze kan de zorg dit ondersteunen?*

De andere twee problemen zijn te categoriseren als problemen die de getroffene ervaart in zijn relatie met de zorgstructuur. Met andere woorden: problemen die mensen ervaren wanneer zij hulp proberen te krijgen bij het leven van hun leven. Het gaat daarbij om de *deskundigheid* op het gebied van hersenletsel die getroffenen en naasten tegenkomen (deelvraag 3) en vervolgens om de *ondoorzichtigheid* van de zorgstructuur (deelvraag 4).

3. *Op welke wijze kunnen zorgprofessionals een expliciete plaats realiseren voor het klantenperspectief van mensen met NAH en hun naasten?*
4. *Op welke manier kan de zorgtoewijzing en monitoring van mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase vanuit klantenperspectief worden vormgegeven?*

Bij elk van deze thema's zal ik aangeven of de oplossing van de problemen die er aan ten grondslag liggen op dit moment bij de actor (getroffene/naasten) wordt neergelegd of dat de oplossing in de structuur wordt geboden. Ik ga in op de vraag of er bij elk van de vraagstukken sprake is van een goed evenwicht. Waar zou de nadruk moeten liggen voor wat betreft het oplossen van de vraagstukken? Versterk je de actor of verander je de structuur? Veranderinterventies kunnen op beide worden gericht. Enerzijds is het van belang dat de getroffene/naaste de middelen in handen houden om zelf te kunnen bepalen en richting te kunnen geven aan hun leven. Anderzijds denk ik – in lijn met de gedachten over de waarborgstaat, (vergelijk Verkooijen, Van Aniel en Hoogland, 2014) dat sommige oplossingen toch meer in de structuur liggen. Als die oplossingen tot stand komen, is het voor de getroffene en hun naasten ook weer gemakkelijker om de toch al niet geringe opgaven waar zij voor staan het hoofd te bieden.



Ondergaande zon.
Een mooi plaatje dat slechts de buitenkant laat zien.

Elisheva

Zelf merk ik dat ik niet meer dezelfde persoon ben als voorheen, maar ziet en begrijpt mijn omgeving dat ook? Vrienden, familie, collega's, burens, de winkeliers waar ik mijn boodschappen haal. Hen mijn verhaal vertellen, misschien wel vele keren, is daarbij heel belangrijk. Men moet inzicht krijgen in wat ik nog wel kan en wat niet meer. Begrip voor mijn verminderde informatieverwerkingssnelheid, niet verminderde intelligentie. Begrip voor mijn beperkingen, mijn verdriet en de onzekerheid over mijn toekomst. Begrip voor het feit dat het niet een tijdelijk iets is, maar dat het hersenletsel blijvend is. Begrip dat het beter met me gaat als ik regelmatig leef en momenten in stilte kan hebben. Aan mijn uiterlijke verschijningsvorm valt niet te zien dat ik hersenletsel heb. Wanneer ik mensen dan vertel van mijn hersenletsel reageren ze nogal eens met een opmerking van "daar is helemaal niets van te zien".

Daniël

Je bent wie je bent, dat is goed genoeg. Maar mensen die het wel weten, die vragen soms: "waarom praat je er al zo lang over? Waarom benoem je het iedere keer?" Soms zijn er mensen die dichtbij je staan, die zeggen dat het helemaal niet erg is wat je hebt. Eigenlijk schaam je je er dan een beetje voor. De meeste mensen begrijpen je gedrag niet. Om wederzijds begrip te kweken vertel ik het ook altijd, waar ik vaker kom. Mensen die er niet mee te maken hebben weten er niks van af. Ze merken misschien iets aan je, maar ze weten niet wat het is. Ze hebben uitleg nodig. Soms leent de situatie zich er niet voor. Het is meestal een snelreïnvvaart waar je in leeft. Men heeft weinig geduld, bijvoorbeeld als je in de rij staat bij de kassa. Dan raken mensen al gauw geïrriteerd. Dat is niet alleen bij mensen met NAH, maar ongeacht welke oorzaak: je moet gewoon opschieten.

3. Begrip vanuit de omgeving voor NAH

3.1 Veranderd en gebotst – met de omgeving

Uit de interviews die ik en zeven studenten het afgelopen jaar deden, konden we een aantal punten ontdekken waar mensen het meest tegenaan lopen als zij zich in de chronische fase van hersenletsel bevinden. Bestaande lijstjes met de gevolgen van hersenletsel bevatten bijvoorbeeld: vermoeidheid, gedragsverandering, verslechterd korte termijn geheugen, verminderd planningsvermogen (bijv. Jongkind & van Rijn, 2012). Door blanco te luisteren naar hoe mensen met hersenletsel hier over spreken, wordt een diepere laag zichtbaar. De gevolgen zouden in een sociale context kunnen worden geplaatst: waar mensen last van hebben is dat ze door (bijvoorbeeld) vermoeidheid niet *aan de verwachtingen en hectiek van het dagelijks leven kunnen voldoen*.

Ik sprak veel mensen met hersenletsel, en zij hebben een zware taak op zich genomen: zij voelen zich vaak verantwoordelijk om de omgeving om hen heen te informeren over het hersenletsel, over welke gevolgen het voor ze heeft. Veel mensen die ik sprak worden er verdrietig van. Het kost ze veel energie om het telkens opnieuw uit te leggen. Op alle levensterreinen – werk, privé, familie, publieke ruimte, overal – moeten zij opnieuw ontdekken welke mogelijkheden zij hebben en dat constant duidelijk maken aan hun omgeving. Ze botsen aan tegen een samenleving waarin het niet gewoon is om ruimte te bieden aan mensen met beperkingen. (Jurrius, Goed en Loerts, 2015).

3.2 Beetje meer uitleggewicht naar de omgevingsstructuur

Het creëren van begrip in de omgeving vormt een probleem voor mensen met NAH en hun naasten. Vanuit het actor – structuur model geredeneerd, ligt het zwaartepunt van het probleem nu op de schouders van de actoren (de getroffen en de naasten): zij zijn degenen die met hun handelen de omgevingsstructuur (gezin, buurt, wijk, werk, familie, bijeenkomsten etc.) proberen te beïnvloeden.

Ik vraag me af, of dit niet moet worden omgedraaid. In de ideale wereld hoeven mensen met hersenletsel niet meer steeds uit te leggen wat ze hebben, omdat die wereld al enig begrip heeft. Ik heb me in de afgelopen tijd vaak afgevraagd, hoe het kan dat de samenleving zo weinig basiskennis heeft over hersenletsel, ondanks de niet geringe prevalentie (Jurrius, 2014). Ik kan hier een aantal mogelijk verklarende factoren voor bedenken.

Ten eerste is NAH een aandoening die pas in de laatste decennia echt als een conditie wordt herkend. Het aantal mensen dat er mee te maken heeft neemt toe door de toegenomen medische mogelijkheden om mensen te redden die een ongeval of een beroerte hebben doorgemaakt (Van Heugten, 2012). De kennisinfrastructuur rondom NAH is nog volop in ontwikkeling. Een tweede verklaring heeft mogelijk te maken met beeldvorming of imago. In de jeugdzorg ging het wel eens over projecten met een hoog 'aaibaarheidsgelalte'². Dit betrof projecten waar gemakkelijk draagvlak en steun voor te vinden was, omdat een sympathieke groep kwetsbare kinderen de doelgroep was. Mensen met een hersenbeschadiging zijn een bijzondere doelgroep. Elk mens heeft zijn eigen mogelijkheden en potenties. Het is echter ook zo dat onder invloed van karakterveranderingen en vermoeidheid de gezelligheid van mensen kan afnemen. Het genereren van sympathie ligt voor de doelgroep NAH misschien wel ingewikkelder. Ten derde is er nog sprake van een taboe. Veel mensen met hersenletsel die ik sprak, schamen zich voor hun aandoening. Iemand zei bijvoorbeeld: "Ik praat er maar niet meer over." Door het onbegrip dat getroffen ervaren vertellen ze niet meer over wat er aan de hand is.

Zo ontstaat – wat bekendheid betreft – een vicieuze cirkel: de omgevingsstructuur maakt dat actoren hun handelen daar op afstemmen en houden zo de structuur ook in stand (Giddens, 1984). Wanneer ik nu denk aan een oplossingsrichting voor dit probleem van gebrek aan begrip in de omgeving, dan zou ik mijn pijlen dus wat meer willen richten op de structuur dan op de NAH getroffen zelf. Natuurlijk moet hij of zij ook gefaciliteerd worden om uit te kunnen leggen aan zijn/haar omgeving wat er aan de hand is. Ik denk echter dat er vanuit de kennisinstellingen en zorg ook veel pijlen kunnen worden gericht op de omgeving. Ik zeg niet dat dat nog helemaal niet gebeurt: Er zijn voorbeelden van netwerkbijeenkomsten waarin de omgeving informatie krijgt, de hersenstichting heeft voorlichtingscampagnes, ervaringsdeskundigen geven lezingen en hersenletselteams en -centra richten zich op het informeren van de omgeving van de patiënt.

²Oorspronkelijke term verwijst naar de aaibaarheid van dieren (Kousbroek, 1969), maar is later ook op organisaties en mensen toegepast.

3.3 NAH PR als onderdeel van de onderzoekslijn

De eerste deelvraag van de onderzoekslijn

Hoe kan het begrip voor mensen met hersenletsel en hun naasten in de omgeving worden vergroot?

Leent zich voor een actiegerichte onderzoeksbenadering. Gerichte activiteiten op het gebied van het vergroten van bekendheid en begrip zullen gecombineerd worden met onderzoek, evaluatie en bijstelling. Gerichte communicatieactiviteiten om bekendheid en imago van een aandoening te verbeteren

Uitzendingen over NAH bij Omroep Flevoland

In het afgelopen half jaar zijn onderzoek en PR voor NAH door de onderzoekslijn met elkaar verbonden, in een samenwerkingsproject met Omroep Flevoland. Respondenten van het onderzoek zijn gevraagd of zij wilden deelnemen aan een minidocumentaire, die door Omroep Flevoland is gemaakt. Vooraf zijn afspraken gemaakt over de werkwijze, de bescherming van degene die werden gefilmd, de betrokkenheid van de mantelzorger. Het leverde twee documenten op van bijzondere mensen.

Een ander leven - Document 1. Uitzonden 6 januari 2015

In de eerste uitzending staat een vrouw centraal die een beroerte heeft gehad. Ze werkt 12 uur per week. De uitzending brengt in beeld wat er voor haar nodig is om haar werk te kunnen doen. Haar partner vertelt over de behoefte die zijn vrouw had aan het praten met lotgenoten. Omdat hiervoor maar weinig voor handen was, besloten zij samen om een lotgenotengroep te starten in Almere.

Een ander leven - Document 2. Uitzonden 13 januari 2015

De tweede uitzending belicht een moeder met een dochter die in haar jeugd jaren hersenletsel opliep. Ze vertelt over de lange zoektocht naar diagnose, hulp en begeleiding. Ze belicht ook hoe ingewikkeld het soms is om moeder en mantelzorger tegelijk te zijn. Door de ervaringen is de moeder steeds meer aan belangenbehartiging gaan doen in de provincie Flevoland.

ren zijn in de laatste jaren ondernomen door bijvoorbeeld organisaties die zich inzetten voor ALS en voor mensen met een psychische ziekte (De Goei, Plooy en Weeghel, 2006). Deze activiteiten maken gebruik van kennis op het snijvlak van gezondheidswetenschappen en communicatiewetenschappen. Als onderdeel van de onderzoekslijn zullen gerichte activiteiten op het gebied van PR voor de aandoening NAH worden ontwikkeld, met als doel de bekendheid en het begrip voor de aandoening in de omgeving van getroffen en hun naasten te vergroten.

Er is op het gebied van communicatie en NAH al veel kennis opgedaan over de wijze waarop communicatie tussen professionals en getroffen/naasten vorm zou moeten krijgen (Witteveen, 2007). Van die kennis zal eveneens gebruik worden gemaakt. De PR activiteiten gaan gepaard met onderzoek, zodat er meer kennis komt over hoe maatschappelijke bekendheid en begrip voor NAH kan worden vergroot. Met gerichte comakers (studentenopdrachten bij Windesheim Flevoland) zal een bijdrage worden geleverd aan de bekendheid van- en begrip voor hersenletsel. Er wordt hierin samengewerkt met lokale organisaties als de NAH-lotgenotengroep en het hersenletselteam. Er is al een fondsaanvraag gedaan om iemand aan te kunnen stellen die zich twee jaar lang met PR bezig kan houden. Verschillende ervaringsdeskundigen hebben al aangegeven graag hieraan bij te dragen, zoals bijvoorbeeld door de bijdragen aan deze publicatie.



Boomstam met paddenstoelen.
Structuur & planning

Daniël

In de chronische fase heb je eerst nog hoop op herstel, je verkent dan wat je nog kan. Je moet dan heel vaak je neus stoten, je wordt steeds weer geconfronteerd met je grenzen.

Mensen moeten weten hoe mensen praktisch in de samenleving kunnen participeren. Dat je in de chronische fase geprikkeld wordt om te participeren, op welke manier jij tot je recht komt en bijdragen kan. De lat hoog leggen en dan kijken waar het schip strandt.

Je bent wel afhankelijk van of dat wat je doet ook als participatie wordt erkend. Hoe kijken mensen naar mij? Je bent al onzeker, hoe kijken ze tegen me aan?

Mylèn

Ik heb een leuk leven, ik heb een vriend, ik heb een baan, ik doe naast mijn baan vrijwilligerswerk, ik werk bij de speelzaal, ik begeleid iemand met een beperking, ik doe genoeg dingen naast mijn werk die ik leuk vind, daar gaat het uiteindelijk om dat je dingen doet die je leuk vindt.

Jij kan wel deelnemen aan de maatschappij, maar de maatschappij moet zich ook participeren in ons. Participatie komt van beide kanten.

4. Participatie

4.1 Deelnemen in een maatschappij zonder inclusieve traditie

Mylèn zei het treffend: "Jij kan wel deelnemen aan de maatschappij, maar de maatschappij moet zich ook participeren in ons." Daarmee raakt Mylèn precies het hart van het inclusie vraagstuk – en sluit daarmee nauw aan bij de ideeën die onder meer door mijn collega's Jeroen van Andel en Hanna Ploeg worden ontwikkeld (Van Andel, 2014). Nederland kent door de sterke vormgeving van specialistisch onderwijs geen sterke inclusieve traditie, zoals die bijvoorbeeld in Scandinavische landen wel al van jongs af aan wordt vormgegeven (Jurrius, Verheijke en Verhagen, 2014). Met de vernieuwde wetgeving op passend onderwijs komt daar deels verandering in (Van Keulen, 2014), hoewel Nederland tot op heden nog altijd niet kiest voor een radicale afschaffing van gescheiden onderwijs voor kinderen met en kinderen zonder beperking (Moonen, 2012).

Afgevraagd kan worden of kinderen zonder beperking die van jongs af aan niet in een gezamenlijkheid met andere kinderen met een beperking opgroeien, later opeens als volwassenen een omme-zwaai maken en direct weten hoe ze met elkaar in een samenleving kunnen leven. Vanuit de onderzoekslijn kijk ik naar het inclusiedebat vanuit een doelgroep die dagelijks met de vragen worstelt: Hoe kan ik deelnemen? Waaraan kan ik deelnemen? Wat is daar voor nodig? En om in de woorden van mijn collega Jeroen van Andel te spreken: 'het wordt nooit wat met die inclusie, als de samenleving daar niet ook iets voor doet'. In een interview verwoordde ik het als volgt:

Als u kijkt naar de zorg en behandeling van mensen met niet aangeboren hersenletsel in Nederland, wat vindt u dan de grootste uitdaging?

"Er ligt natuurlijk een uitdaging op individueel niveau, voor elke getroffene de optimale condities te bereiken waarmee getroffenen en naasten hun leven op een voor hen zinvolle wijze kunnen invullen. Een grote uitdaging ligt ook buiten de getroffene en hun naasten: hoe creëren we een samenleving waarin je anders mag zijn? Zonder ongeduldige mensen die achter je staan te dringen als jij iets langzamer afrekent bij de kassa. Zonder neerbuigende opmerkingen als jij met heel veel moeite twaalf uur in de week kan werken. Zonder geïrriteerde familieleden als jij door vermoeidheid een verjaardag overslaat. Daar is een ander soort behandeling voor nodig. Een maatschappijbehandeling zeg maar." (Jurrius, 2015).

4.2 Beetje meer participatieverantwoordelijkheid bij de omgevingsstructuur

Participatieverantwoordelijkheid ligt nu op de schouders van degene die om een of andere reden niet aan de samenleving deelneemt. Hierin zit natuurlijk een soort contradictio in concept (sic). Want bij een inclusieve samenleving maken alle mensen daar per definitie deel van uit. Als we weer even denken aan de getroffene als actor ten opzichte van de omgevingsstructuur dan ligt het zwaartepunt voor het veranderen van de omgeving nu bij de getroffene van hersenletsel zelf. Ik zou ook hier mijn pijlen op de omgevingsstructuur willen richten, met onderzoek en activiteiten die zijn gericht op het versterken van een inclusieve samenleving.

De rol van de professional daarin is daarbij zeker niet onbelangrijk. In de laatste maanden in aanloop naar de transformatie van de zorg, zijn begrippen als participatie en eigen kracht vertroebeld geraakt (Hilhorst en Van der Lans, 2014). Het begrip participatie werd soms een synoniem voor 'zoek het zelf maar uit' en bezuinigen op professionele hulp. Het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg pleit echter voor een professionele ondersteuning van de eigen regievoering en eigen kracht (Verkooijen, 2006). De professional is daarbij ondersteunend voor het maken van eigen keuzes en het vormgeven van betekenisvolle participatie (vergelijk ook: Frederiks, van Hooren en Moonen, (2009), die binnen de setting van de zorg voor licht verstandelijk gehandicapten pleiten voor professionele ondersteuning bij het vormgeven van volwaardig burgerschap).

4.3 Vertaling naar de onderzoekslijn, nieuw participatiebegrip

Voor de tweede deelvraag van de onderzoekslijn zijn er verschillende invalshoeken.

Wat is er nodig in de samenleving om de participatie van mensen met hersenletsel te versterken en op welke wijze kan de zorg dit ondersteunen?

- Vanuit de omgevingsstructuur: Hoe creëren we een samenleving die ontvankelijk is voor mensen met een hersenletsel? Wie bepaalt wat goede participatie is?
- Vanuit de zorgstructuur: Hoe kunnen de competenties van professionals gericht op de ondersteuning van eigen regievorming worden versterkt (actief luisteren, open vragen stellen, afstemmen, informeren/adviseren, monitoren)?
- Vanuit de actor: Hoe kunnen professionals getroffen en hun naasten en de samenleving maximaal ondersteunen bij het bereiken van nieuwe evenwichten in de chronische fase van hersenletsel?

Het onderzoek naar de opbrengsten en vormgeving van ambulante begeleiding dat de onderzoekslijn gaat uitvoeren is een voorbeeld van een onderzoek dat vanuit deze vragen vertrekt. Alle genoemde invalshoeken komen in dit onderzoek aan bod, omdat we niet alleen kijken naar hoe getroffen en naasten ondersteund kunnen worden door een competente professional, maar ook onderzoek doen naar de wijze waarop we participatie opnieuw kunnen definiëren: niet als een 'te bereiken doel', maar als een situatie die al bestaat.



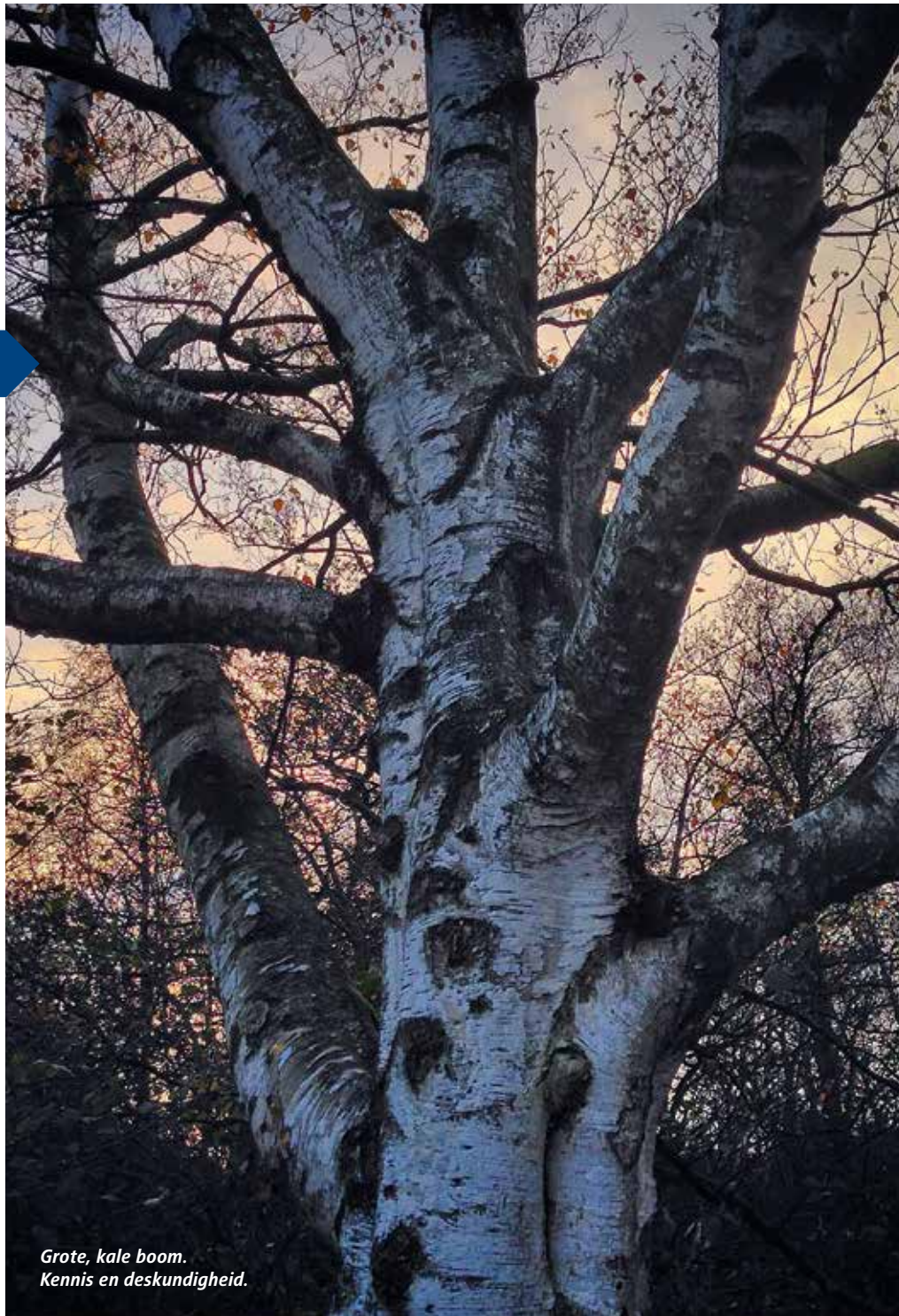
Openstaand hek naar de maatschappij.
Participatie.

Elisheva

Om een terugkeer in de maatschappij mogelijk te maken, zowel fysiek en emotioneel als organisatorisch, moet er aan bepaalde voorwaarden worden voldaan die gemeen hebben dat ze de externe prikkels beperken. Op werkgebied valt te denken aan het hebben van een eigen kamer, flexibele arbeidstijden en thuiswerk, organisatie van vervoer, minimale stress en deadlines (waar kan dat nog in tijden van alleen maar meer moeten in minder tijd?), duidelijk afgebakende taken.

Maar ook op sociaal vlak zijn er uitdagingen. Zo is sporten goed voor de fysieke conditie, maar ook om het hoofd leeg te maken. Op de gemiddelde sportschool is het echter vaak enorm druk en wordt er luide muziek gedraaid. En naar een restaurant gaan is alleen mogelijk wanneer het rustig is; op de minder populaire momenten zijn er toch minder prikkels die vermoeien. Kortom, allemaal plekken waar beperkt rekening wordt gehouden met de beperkingen van de mens met NAH.

Zelfs zingeving aan het leven in de vorm van vrijwilligerswerk stelt eisen voor participatie.



*Grote, kale boom.
Kennis en deskundigheid.*

Daniël

Ik ben vooral tevreden over mijn ouders, maar die zijn er niet meer. Dat zijn eigenlijk de beste professionals.

Ik ben assertief genoeg om voor me zelf op te komen. Andere mensen hebben daar meer moeite mee. Professionals moeten ook je emoties kunnen verstaan. De professionals waar ik mee te maken heb: ambulante begeleiders, mensen op de dagbesteding slagen er goed in.

De huisartsen.. dat is wel een beetje een koppige doelgroep.

Mylèn

De dokters met wie ik contact heb, neuroloog in het ziekenhuis, daar kan ik wel met vragen terecht. Alle lof voor mijn ambulante begeleider die ik al die jaren heb gehad, dat waren hele betrokken mensen die zich in mijn situatie in konden leven.

Elisheva

De deskundigheid van professionals op het gebied van NAH verschilt nogal, is afhankelijk van hun achtergrond. De echte NAH-specialisten en andere professionals uit de dagelijkse omgeving van de patiënt. Die laatsten hebben in het algemeen beperkte of geen deskundigheid op het gebied van NAH en daardoor ook minder inzicht en begrip; zij snappen de beperkingen als gevolg van NAH niet of onvoldoende. En dat kan van invloed zijn op het succesvol terugkeren in de maatschappij.

Ook hier geldt weer dat begrip gekweekt kan worden door het delen van mijn verhaal. Ik heb ook veel gehad aan de blogs en websites van lotgenoten: die vormen een bron van informatie: die van de echte ervaringsdeskundigen.

Daar komt ook het belang van rouwen om het opgelopen verlies nadrukkelijk aan de orde. Daar is in mijn geval na ruim twee jaar ruimte voor gekomen. Pas toen is het proces van het afscheid nemen van mijn oude leven echt begonnen en dat is nog gaande.

5. Deskundigheid van professionals op het gebied van NAH

5.1 Zorgstructuur als hinderende factor – of als ondersteunende?

Bij de vorige twee thema's 'begrip' en 'deelnemen aan de maatschappij' heb ik aangegeven dat het vreemd is dat de NAH-getroffene en hun naasten zo veel energie kwijt zijn met het uitleggen van hun letsel aan hun omgeving. Ik heb gepleit voor het richten van zorgpijlen op de omgevingsstructuur, om het begrip te laten toenemen en een meer ontvankelijker samenleving te creëren voor mensen met een beperking. Aan het begin van mijn verhaal heb ik laten zien hoe getroffen en naasten zich verhouden tot de omgeving en tot de zorgstructuur. Idealiter, zo gaf ik aan, is de zorgstructuur ondersteunend aan de wijze waarop getroffen en hun naasten zich tot hun omgeving verhouden.

Helaas is deze situatie nog niet altijd gerealiseerd. Er lijkt in het NAH-veld een onderscheid te kunnen worden gemaakt tussen een ingroup en outgroup (Tajfel, 1970) van professionals: Zij die wel begrijpen waar het bij NAH om gaat, en zij die dat niet weten. Wanneer mensen met NAH begripvolle professionals tegenkomen hebben ze daar ook veel waardering voor. Er zijn echter ook professionals die het hersenletsel niet herkennen en dit leidt dan tot lange zorgzoektochten (Stokman, Verhoeff, Heineke, 2011).

5.2 Beetje meer deskundigheid in de zorgstructuur

In deze zoektochten zijn het de getroffene en naasten die hun energie kwijt raken aan de zorgstructuur waarvan je zou hopen en verwachten dat zij daar de deskundigheid zouden vinden op het gebied van hersenletsel. Dit heeft in de laatste jaren bijvoorbeeld geleid tot de oproep om huisartsen, praktijkondersteuners en bedrijfsartsen meer te ondersteunen bij het herkennen en doorverwijzen als er sprake is van hersenletsel (zie bijv. Willems e.a., 2012, Hersenstichting, 2014). Nu verantwoordelijk-

heden met betrekking tot zorgtoewijzing sinds 1 januari dit jaar veel meer dan voorheen bij gemeenten komen te liggen, zijn ook wijkverpleegkundigen en andere professionals die deelnemen in sociale wijkteams een belangrijke groep professionals die hersenletsel bij mensen kunnen herkennen. Het vergroten van de deskundigheid van nieuwe en bestaande professionals op het gebied van NAH is een opgave die goed past bij een onderzoekslijn die verbonden is aan een hogeschool.

5.3 Hersenletsel in het onderwijs van nieuwe en bestaande professionals

Ook deze deelvraag:

Op welke wijze kunnen zorgprofessionals een expliciete plaats realiseren voor het klantenperspectief van mensen met NAH en hun naasten?

leent zich voor een actiegerichte onderzoeksbenadering. Als eerste stap is het van belang dat zorgprofessionals in de brede zin NAH herkennen en de weg weten te vinden in het zorgnetwerk. We schreven daarom een projectplan gericht op de deskundigheidsbevordering van professionals in sociale wijkteams (Jurrius, Rorije, Bax, Van Wessel, Goes, 2014). Vilans stelde een bedrag beschikbaar om de onderwijstool die ontwikkeld zal worden in een werkplaats vorm te geven. We werken daarbij samen met mensen die zelf hersenletsel hebben en hun naasten. De bedoeling is een lesbrief te maken over hersenletsel, die in lopende trainingen van sociale wijkteams en in curricula van HBO's kan worden opgenomen.

Hogescholen kunnen een sleutelpositie spelen bij het opleiden van aankomende professionals met deskundigheid op het gebied van hersenletsel. Windesheim Flevoland heeft een cluster gezondheid en welzijn, met daarin de opleidingen logopedie, verpleegkunde, maatschappelijk werk en dienstverlening, sociaal pedagogische hulpverlening en pedagogiek. Hier liggen kansen om ons onderwijs over hersenletsel vorm te geven. Ik licht de opleidingen logopedie en verpleegkunde er alvast uit:

Een onderzoeker bij de onderzoekslijn, logopediedocent Sofie van Wessel, houdt zich onder meer bezig met de ontwikkeling van een logopedische richtlijn voor diagnostiek en behandeling van mensen met afasie (NVLF, 2013). Studenten van logopedie hebben in het afgelopen half jaar bij de onderzoekslijn al onderzoek gedaan naar de nazorg op het gebied van logopedie. Hier is een plan uit voortgekomen om studenten als 'logopediemaatje' aan bewoners van verpleeghuizen te verbinden (Prins, 2015). Een andere student heeft een gastles voor tweedejaars logopediestudenten ontworpen

(Rudelsheim, 2015). Op basis van een ander deelonderzoek is in samenwerking met Omroep Flevoland een minidocumentaire gemaakt over hersenletsel (Walraven, 2015) en een van de studenten heeft logopedische hulpmiddelen ontwikkeld om de mantelzorger meer bij de logopedie aan de getroffen te kunnen betrekken. (Matevosian, 2015).

Bij verpleegkunde doen studenten in hun stages ervaringen op met hersenletsel. In de comakers (afstudeeropdrachten en praktijkopdrachten voor studenten bij Windesheim Flevoland) doen studenten onderzoek. In het afgelopen half jaar deden twee studenten onderzoek op woonlocaties, en ontwikkelden vervolgens een maatjesbord (een bord in de gang om maatjes aan elkaar te koppelen) (Braunius, 2015) en ideeën om de sfeer op de groep te verbeteren (Mol, 2015). Een van de studenten interviewde mensen die enige tijd geleden een CVA hadden gehad over de zorg, en dacht vervolgens na over een opzet voor een screeningsinstrument (Widjaja, 2015). De volgende lichting verpleegkundestudenten zal zich binnen de onderzoekslijn gaan richten op de rol van de wijkverpleegkundigen en betrokken worden bij de ontwikkeling van de werkplaats: Ik heb hersenletsel, zie je het aan mij?

Bij Windesheim Flevoland zitten alle opleidingen vlak bij elkaar in een gebouw. Dat maakt het ook gemakkelijk om met opleidingen als communicatie en ICT-information engineering na te denken over de rol die zij in de chronische fase van hersenletsel zouden kunnen spelen.

De activiteiten van de onderzoekslijn gericht op de onderwijscurricula van zowel bestaande als nieuwe zorgprofessionals zullen een bijdrage leveren aan het verbeteren van de zorgstructuur. Tegelijkertijd is dat in de huidige tijd waarin de grenzen tussen zorgprofessionals, getroffen, naasten en omgeving minder scherp worden niet het enige waar we ons op zullen richten als het gaat om deskundigheid. Ook getroffen kunnen een deskundigheid bezitten die al als bewezen behulpzaam wordt ervaren door veel mensen met hersenletsel. De vele boeken, logs en lotgenotengroepen zijn hier een bewijs van. Naasten zijn soms de beste professionals geworden – zo liet Daniël mij ook weten. De vraag: ‘welke rol spelen mantelzorgers, naasten en getroffen zelf in de zorg voor mensen met hersenletsel en hoe kan deze rol worden ondersteund door professionals?’ zal dan ook zeker aandacht krijgen in de onderzoekslijn, dit jaar bijvoorbeeld door onderzoek naar de rol van mantelzorgers bij de woonzorg (Van der Winden, 2015).



Paddenstoelen.
"Willekeurig" gegroepeerd.

Elisheva

De gevolgen van NAH zijn niet weg nadat de patiënt uit het ziekenhuis of het revalidatiecentrum is vertrokken. Toen de primaire aandacht van artsen en therapeuten (vooral gericht op het fysieke herstel en minder op cognitieve vaardigheden) minder werd kreeg ik het gevoel er meer alleen voor te staan. De wisselwerking tussen fysiek en emotioneel heeft bij mij te weinig aandacht gekregen. Ook bij mij heeft het fysieke herstel, mede omdat dat lang voortduurde, de meeste aandacht gehad.

43

Na afloop van de acute fase en de revalidatiefase moet er een goede overdracht plaatsvinden van de case aan de mensen uit de dagelijkse omgeving (leidinggevende, de HR-medewerker, huisarts, bedrijfsarts). In die overdracht zijn zorgvuldigheid en samenwerking kernelementen.

De benodigde nazorg (daaronder onder andere fysiotherapie en psychologische ondersteuning) zal per geval verschillen. Ik zou het goed vinden als in het geval van beoogde terugkeer naar werk altijd tijdig een neuropsychologisch onderzoek (NPO) wordt uitgevoerd. Ik heb een NPO in eerste instantie afgeslagen en heb me teveel gericht om zo snel en volledig mogelijk weer aan het werk te gaan. Met een enorme wilskracht is dat gelukt, maar ongemerkt heb ik mezelf volledig opgebrand met een zware burn-out en uiteindelijk ook de terugkeer van mijn epilepsie als gevolg. Ik was zelf erg overtuigend en overtuigd van wat ik allemaal aan kon, maar werd al snel ingehaald door de realiteit van mijn beperkingen. Ik zou dat anderen willen besparen en zie daar een grote rol weggelegd voor de bedrijfsarts. Zo'n onderzoek zal aantonen wat het opgelopen letsel voor impact heeft op de mogelijkheid om succesvol te re-integreren. Het bijbehorende rapport kan tevens een handvat zijn voor nog te volgen therapie. Hier komt het belang van een goede samenwerking tussen ziekenhuis, revalidatiecentrum (daarbij ook de arbeidsdeskundige), werkgever, huisarts en bedrijfsarts nadrukkelijk aan de orde.

Een groot deel van het aangeboden revalidatieprogramma is afgestemd op de "gemiddelde" revalidant. Dat is op zich logisch omdat maatwerk vaak lastig is. Toch is daar wel vraag naar. Voor de een is groepstherapie fijn, voor de ander niet. Ikzelf merkte in groepstherapie dat ik nog wel eens werd afgeremd door het niveau van de groep en boekte juist de grootste progressie door één op één hulp.

6. Verbeteren van zorgtoewijzing en monitoring in de chronische fase van NAH

6.1 Verstrikt... in de zorgstructuur

Het vierde en laatste thema betreft de zorgtoewijzing en monitoring in de chronische fase. Op basis van alle kennismakingsgesprekken in het veld, literatuur, en op basis van de interviews met cliënten deed ik de volgende poging om tot een probleemanalyse te komen voor de triage en monitoring van mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase. Met andere woorden: welke beïnvloedingsfactoren zijn binnen de zorgstructuur aan te wijzen die er voor zorgen (of verhinderen) dat de zorg een ondersteunende rol kan hebben in het leven van mensen met NAH? Tabel 1 laat zien dat er veel organisaties een rol spelen in de zorgstructuur rondom mensen met NAH. Verschillende factoren beïnvloeden de mate waarin de zorg passende ondersteuning kan bieden.

Aandacht voor de gevolgen op de lange termijn: Steeds meer raken medewerkers van ziekenhuizen en revalidatiecentra zich er van bewust, dat zij een cruciale rol spelen in het herkennen van de gevolgen van het letsel voor het sociale functioneren en oog moeten hebben voor de chronische fase. Dit is echter nog geen vanzelfsprekendheid, met name op het gebied van traumatisch letsel.

Nadruk van de behandeling op lichamelijk herstel: In de revalidatiecentra wordt geanticipeerd op problemen die mensen kunnen ervaren als zij al weer enige tijd thuis wonen. Op steeds meer plekken wordt gestreefd naar een warme overdracht: de revalidatiecentra dragen de zorg dan over aan gespecialiseerde zorgorganisaties die de begeleiding op zich nemen in de chronische fase. Toch zijn er nog steeds mensen die naar huis gaan en ervaren dat ze in een groot gat vallen en zich slecht op de chronische fase voelen voorbereid.

Tabel 1. Probleemanalyse triage en monitoring in de chronische fase

Betrokkenen in het zorgaanbod en het signaleren van zorgbehoefte		Beïnvloedingsfactoren in het zorgaanbod en het signaleren van zorgbehoefte
Zorgaanbod in acute- en revalidatiefase	Ziekenhuis	Aandacht voor gevolgen van het letsel op de lange termijn
	Revalidatie	Nadruk van de behandeling op functioneel herstel
Zorgaanbod in de chronische fase, behandeling	Revalidatie	Beschikbaarheid van behandeling op maat
	Eerste lijn (bijv. fysiotherapie, logopedie, ergotherapie)	Toegankelijkheid/vindbaarheid van de behandeling
	Specialistische vormen van behandeling	
	Andere vormen van behandeling	
Zorgaanbod in de chronische fase, begeleiding en welzijn	Woonzorg	Beschikbaarheid van begeleiding op maat
	Ambulante zorg	Toegankelijkheid/vindbaarheid van de begeleiding
	Dagbesteding	
	Specialistische vormen van begeleiding	
	Lotgenotencontact	
	Mantelzorg	
Andere vormen van begeleiding		
Signaleren van zorgbehoefte in de chronische fase	Getroffene en naasten	Kennis en vermogens om zorg te verkrijgen
	Huisartsen/POH-ers	Vermogen om NAH te herkennen , klachten te verbinden aan het letsel Kennis van de mogelijkheden voor behandeling en begeleiding van NAH
	Wijkverpleegkundigen, sociale wijkteams	
	Andere zorgprofessionals	
	Cliëntvolgsystemen	Randvoorwaarden, financiering
Patiëntenorganisaties en kenniscentra, anderen	Toegankelijkheid, vindbaarheid van de kenniscentra	

Beschikbaarheid van behandeling of begeleiding: Zorgaanbod en zorgvraag in de chronische fase sluiten nog niet altijd op elkaar aan. Bijvoorbeeld omdat er wel een zorgaanbod is, maar alleen op een moment dat voor een getroffene net het moment van de dag is dat hij/zij geen energie heeft.

Toegankelijkheid/vindbaarheid en kennis en vermogen om zorg te verkrijgen: Mensen die hersenletsel hebben en/of hun naasten die behoefte hebben aan zorg, weten niet waar ze deze moeten krijgen, vinden het moeilijk om hulp te vragen, of – als zij wel om hulp vragen – worden soms niet herkend als iemand met hersenletsel, waardoor oplossingen in een andere hoek worden gezocht. De zorgstructuur is voor getroffen en onduidelijk: bij wie kunnen ze terecht met hun vragen en problemen? Waar kun je zorg krijgen? Hoe krijg je daar toegang toe als bijvoorbeeld je karakter en/of taalvermogen zijn veranderd?

Vermogen om NAH te herkennen en kennis van het zorgaanbod: Professionals die de getroffen en hun naasten zien, herkennen het hersenletsel soms niet en/of weten niet waar ze naar moeten doorverwijzen.

Randvoorwaarden: Er zijn hier en daar volgsystemen die cliënten twee jaar volgen (bijv. Wissink, Broekman, De Wilde, De Vos en De Groot, 2014), maar deze staan onder druk van financiering en personele wisselingen.

In de NAH-sector is men zich al enige tijd bewust van de problemen die zich voordoen. Er zijn daarom ook initiatieven om de zorgstructuur te verbeteren. De laatste jaren heeft bijvoorbeeld het landelijk kennisnetwerk CVA werk gemaakt van het realiseren van sluitende zorg in de chronische fase (Landelijk kennisnetwerk CVA, 2012). De zorgstandaard traumatisch hersenletsel kwam tot stand om ook de zorg voor mensen met traumatisch hersenletsel beter te gaan stroomlijnen (Hersenstichting, 2014). In de pilots die worden ondernomen staat de implementatie van de zorgstandaard centraal, met daarin ook aandacht voor het vraagstuk: hoe organiseren we het veld om de zorgstandaarden ook te kunnen waarborgen? (Bergsma, 2014).

Dat er in de zorgstructuur wordt samenwerkt voor het beter organiseren van de zorgstructuur is natuurlijk een goede zaak. Binnen het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg doet bijvoorbeeld Dennis Moeke onderzoek naar zorglogistieke vraagstukken, onder andere met behulp van wiskundige modellen. Hoe kunnen we de zorg zo organiseren, dat de zorg kan worden geleverd op een moment, plaats, tijd en manier die aansluit bij de wijze waarop de patiënt een goed leven in eigen ogen wil leiden? (Moeke en Verkooijen, 2010, Verkooijen en Moeke, 2013). Het beter organiseren van de ketenzorg past dus goed bij het denken vanuit klantenperspectief.

6.2 Positie van de klant in de zorgstructuur

Het is daarnaast ook goed om even verder te denken over wat er nou precies gebeurt met de getroffen en naasten, in de tijd dat de zorgstructuur druk bezig is met het beter organiseren van zichzelf. Het is denk ik goed om ons te realiseren, dat de zorgstructuur altijd in beweging zal blijven. Ontwikkelingen in de zorg zullen niet stil blijven staan. Er zijn vele zorgorganisaties die samen de zorg proberen te leveren. Om de zorgstructuur te begrijpen, maken professionals vaak 'sociale kaarten', waarin al het aanbod te vinden is. Met veel lijnen en blokjes wordt dan duidelijk hoe al het zorgaanbod zich tot elkaar verhoudt.

Juist de voortdurende verandering maakt dat – ongeacht hoe de blokjes zich ten opzichte van elkaar organiseren – altijd moet worden gekeken naar de expliciete plek van het klantenperspectief in de zorg. De getroffen en de naasten zijn in het geheel van de zorgorganisaties in dit plaatje maar een klein blokje. Je vraagt je soms af hoe die arme patiënt hier nou ooit wijs uit moet worden – als professionals het al zo moeilijk vinden om de zorgstructuur uit te tekenen, wat verwachten we dan precies van de persoon met NAH en zijn naasten? De vraag van een getroffen blijft – ongeacht de organisatie van de blokjes – hetzelfde: waar kan ik terecht als ik een vraag of probleem heb?

Het organiseren van de zorgstructuur is geen primaire verantwoordelijkheid van de getroffen en hun naasten. Daarmee zeg ik niet dat zij geen rol kunnen spelen in de zorg. Ik bedoel er mee dat het organiseren van huisartsen, revalidatiecentra, ziekenhuizen, hersenletselteams en zorgorganisaties niet de zorg zou moeten zijn van getroffen en hun naasten. Liever zou ik zien dat in lijn met de rechten van personen met een handicap aan getroffen en hun naasten de middelen worden geboden om de toegang tot de zorg en ondersteuning te waarborgen waar nodig.

6.3 Triage en monitoring onder de loep

Ook bij de laatste deelvraag

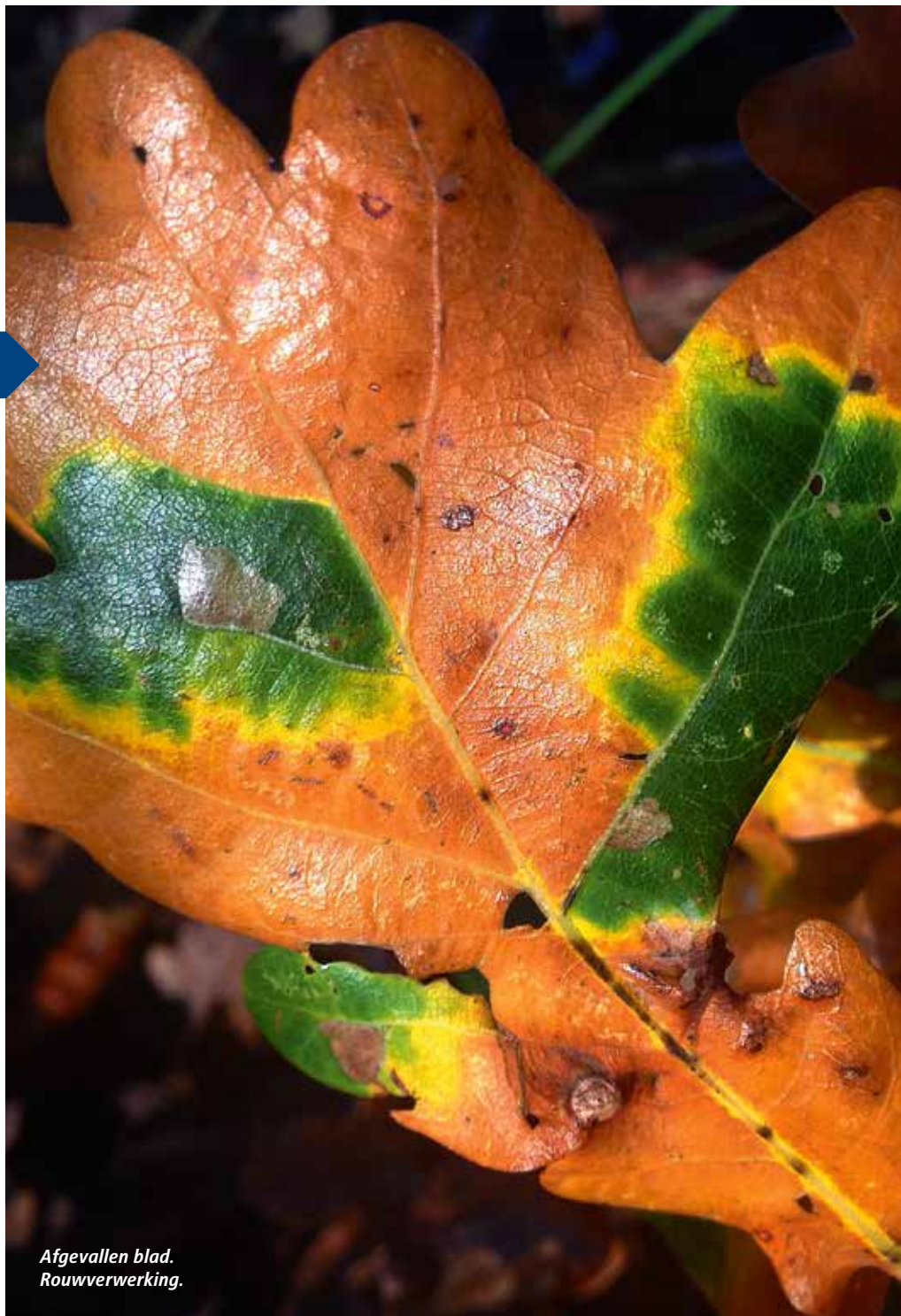
Op welke manier kan de zorgtoewijzing en monitoring van mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase vanuit klantenperspectief worden vormgegeven?

zal de actiegerichte onderzoeksbenadering worden gevolgd. In de komende tijd zullen we onderzoek doen naar bestaande cliëntvolgsystemen, om van daaruit samen met de zorgpraktijk, getroffen en naasten te komen tot de inrichting van een cliëntvolgsysteem 2.015. De eerste ideeën over hoe een

monitoringsinstrument dat het klantenperspectief centraal stelt er uit zou kunnen zien zijn inmiddels geformuleerd.

We willen graag een instrument, waarmee getroffen en hun naasten maximaal invloed kunnen hebben op de plaats, het moment, de manier waarop en van wie ze zorg krijgen. Het zou gedoseerde informatie aan moeten bieden over het verloop van de gevolgen van het opgelopen letsel en zorgtoeleiding. We startten met het idee dat het idealiter zo zou zijn dat getroffen en hun naasten die 'uit de zorg gaan' in de jaren die volgen bij herhaling oprecht belangstellend wordt gevraagd of het nog goed met ze gaat. Dit is in principe ook het uitgangspunt van de cliëntvolgsystemen. Echter, deze zijn door organisatie- en kostenoverwegingen vaak tot maximaal 2 jaar beperkt. Het zou dus idealiter ook een 'low cost' instrument moeten zijn dat gedurende lange tijd kan worden ingezet. Getroffen en naasten worden regelmatig gevraagd hoe het met ze gaat, krijgen gedoseerde informatie, kunnen gemakkelijk de weg vinden naar zorg en worden als het niet goed gaat, gestimuleerd om naar de huisarts te stappen.

Het onderzoek naar de bestaande volgsystemen en het ontwikkeltraject dat daar op zal volgen, zal uiteindelijk een instrument op moeten leveren dat uitgetest wordt in de praktijk, geëvalueerd en bijgesteld.



Afgevallen blad.
Rouwverwerking.

Daniël

Iedere keer ben je bang om te verliezen wat je hebt. Je bent bang voor veranderingen. Angst speelt daar een rol in. Je hebt dan een emotie die mensen niet begrijpen. Ziet men eigenlijk wel wie ik ben? Kijken ze ook verder?

Mylèn

Je valt in een gat, je wilt kennis over wat er gebeurt als je naar huis komt, wat kun je doen op een dag, wat vindt iemand leuk, dat moet je opnieuw ontdekken. Je kunt een heleboel dingen niet meer maar er zijn ook een heleboel dingen die je nog wel kunt.

Irritatie komt door onbegrip, onbegrip komt door te weinig kennis, weinig kennis van de situatie. Ik ben in eerste instantie dat meisje met die gekke hand, dat meisje met het slechte geheugen. Maar ik ben nog zo veel meer dan dat. Mensen oordelen zo snel, ze prikken er niet door heen. Ze denken: dat is vast een ingewikkeld persoon. Als ze over die vooroordelen heen zouden komen dan zouden ze ontdekken dat die persoon met NAH niet alleen lastig, vervelend of alleen dat slechte geheugen is, maar ook een heel gezellig persoon.

Conclusie

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat zal zich in de komende jaren gaan richten op de zorg voor mensen met NAH en hun naasten, in de chronische fase. Dit zal gebeuren vanuit het theoretisch kader van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg. Voor het onderzoek wordt een actiegericht benadering gekozen, waarin het verzamelen van kennis gepaard gaat met het realiseren van verbeteringen.

De centrale vraag van de onderzoekslijn is

Op welke wijze kan – rekening houdend met de huidige maatschappelijke context – in de chronische fase goede zorg voor mensen met NAH en hun naasten vanuit klantenperspectief worden vormgegeven?

De onderzoekslijn spitst zich vervolgens toe op vier thema's, namelijk begrip, participatie, deskundigheid en triage/monitoring. Bij de introductie van deze thema's heb ik steeds gewezen op de positie die de getroffen en naasten innemen ten opzichte van de omgevingsstructuur en de zorgstructuur. Ik signaleerde bij deze thema's dat de verantwoordelijkheid voor het oplossen van structuurproblemen in het NAH-veld op dit moment zwaar op de schouders van getroffen en hun naasten drukt. Hun – door het hersenletsel toch al vaak beperkte – energie gaat op aan het telkens opnieuw uitleggen wat er aan de hand is, het proberen te voldoen aan participatie-eisen, het proberen te vinden van begeleiding en behandeling.

Vanuit het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg pleiten we voor een goede ondersteuning van de eigen kracht en de eigen regievoering, met respect voor een goed leven in eigen ogen en individuele diversiteit. We onderzoeken en bieden perspectief aan de zorgprofessional over hoe

die ondersteuning zo kan plaatsvinden, dat de zorg geen hinderende factor vormt in het leven van het eigen leven. Daarbij is het van belang dat de pijlen van die professionals zich niet alleen richten op de getroffen en de naasten zelf, maar ook op de samenleving en de zorgstructuur. Dit is nodig om de randvoorwaarden te creëren waardoor getroffen en naasten keuzes kunnen maken, die gewaardeerd worden door de samenleving.

Bij de onderzoeken en activiteiten die we in de komende tijd ondernemen hanteren we een actiegericht benadering. Dat wil zeggen dat het verzamelen van kennis gepaard gaat met het realiseren van verbeteringen. Bij een aantal thema's is in het afgelopen jaar al duidelijk geworden, welke verandering/verbetering we willen gaan realiseren. Ik denk daarbij aan de lesbrief voor het onderwijs en de activiteiten op het gebied van PR die we zullen gaan ondernemen. Bij deze thema's zal het accent van het onderzoek dan ook al meer op de actiefase van actiegericht onderzoek liggen. Bij de thema's participatie en triage & monitoring bevinden we ons nog in de diagnosefase, waarin we in de komende tijd vooral met professionals, getroffen en naasten proberen bloot te leggen hoe de situatie in elkaar zit en welke interventies hier gewenst zijn.

Ook ik ben een actor die zich in structuren beweegt. Structuren bepalen mijn handelen – zoals de structuur van de hogeschool waarbinnen ik me beweeg en de zorgstructuur die ik van een afstandje beschouw – en met mijn handelen bepaal ik ook weer structuren. Door mijn pijlen te richten op de samenleving, het onderwijs en de zorgstructuren – hoop ik met de onderzoekslijn een bijdrage te gaan leveren aan 1) de invloed die mensen met NAH en hun naasten uit kunnen oefenen op de zorg en op hun omgeving en 2) aan het vermogen van zorgstructuren om mensen met NAH en hun naasten uit te nodigen om invloed uit te oefenen op de zorg die hen ondersteunt bij het leven van hun leven.

Met dank aan...

- Janna, Elisheva, Mylèn en Daniël
- Vele andere mensen met hersenletsel en hun naasten
- Windesheim Flevoland
- Stichting Interakt Contour Groep
- Lineke Verkooijen
- Collega's bij het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg
- Medewerkers en vrijwilligers van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat
- Collega's bij Windesheim Flevoland
- Studenten en respondenten van het onderzoek 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'
- Vele professionals in de zorgstructuur

Samenvatting

In deze openbare les "NA(H)-zorg op maat, nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten" beschrijft Kitty Jurrius de onderzoeksvragen en voorgenomen activiteiten van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat. Deze onderzoekslijn is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland en richt zich op de chronische zorg (nazorg) voor mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) en hun naasten. Deze les onderbouwt de keuzes en uitgangspunten van de onderzoekslijn, aan de hand van het theoretisch kader van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg. Een viertal thema's staan in de onderzoekslijn centraal, te weten: Bekendheid & begrip voor NAH; Participatie; Deskundigheid van professionals; en Triage en monitoring in de chronische fase.

Summary

In this public lecture entitled "Personalized care for people with brain injury, a new balance in long-term care for patients with brain injury and their next of kin", Kitty Jurrius outlines the research questions and proposed activities of the research line on Personalized care for people with brain injury. This research line is part of Windesheim Flevoland's professorship of Client Perspectives in Support and Care and focuses on long-term care (aftercare) for patients with brain injury and their next of kin. This lecture substantiates the research line's choices and principles based on the theoretical framework of the professorship of Client Perspectives in Support and Care. The research line has four central themes, viz.: Public Awareness and Appreciation of Brain injury; Participation; Professionals' Expertise; and Triage and Monitoring during the chronic phase.

Referenties

- Van Andel, J. (2014). *Realizing health care and welfare in an age of supercomplexity*. Gepresenteerd op PICAS seminar Amsterdam op 6 oktober 2014.
- Beeckmans, K. en Michiels, K. (2007). Gestoord ziekte-inzicht betreffende het neuropsychologisch functioneren na een niet-aangeboren hersenletsel. In: *Tijdschrift voor geneeskunde*. Vol. 63-4, p. 127-133.
- Bergsma, M. (2014). *Verbetering van zorg voor mensen met traumatisch hersenletsel. De Zorgstandaard biedt de kapstok voor regionale verbetering*. Gepresenteerd op Hersenletselcongres 3 november 2014.
- Braunius, L. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Carlier, J., Zeggelt, F., & Harmsen, J. (2000). *Een kwestie van toeval en geluk*. Utrecht: Prismant, instituut van en voor de zorg.
- Dom, L. (2005). Het nut van Giddens' structuratietheorie voor empirisch onderzoek in de sociale wetenschappen. In: *Mens en Maatschappij*. Vol. 80-1 p. 69-91.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society. Outline of the theory of structuration*. Oxford: Polity Press.
- Goei, L. de., Plooy, A. en Weeghel, J. (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Frederiks, B., Hooren, van, R. en Moonen, X. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. In: *Nederlands tijdschrift voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*. Vol. 35-1, p. 3-30.
- Gommer, A.M., Poos, M.J.J.C. (2013). Welke ziekten hebben de hoogste prevalentie? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM.
- Hersenstichting. (2014). *Zorgstandaard traumatisch hersenletsel*. Den Haag: Hersenstichting.
- Heugten, C. van, (2012). *Ik denk dus ik leer?* Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Hilhorst, P. en Lans, J. van der, (2014). Eigen kracht ontkracht. In: *De groene Amsterdammer*. Oktober 2014 p36-39.
- Jongkind, M. en Rijn, H. van, (2012). *NAHder belicht. Onderzoek naar het vormgeven van specifieke ondersteuning aan mensen met niet aangeboren hersenletsel*. Apeldoorn: Garant.
- Jurrius, K. (2012). *Uit de spagaat. Naar een kwaliteitsraamwerk voor participatief jongerenonderzoek*. Enschede: Ipskamp Drukkers.
- Jurrius, K. (2014). *Ze kunnen naar de maan maar hier weten ze niets van. NAH-veld door nieuwe ogen*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Jurrius, K., Rorije, A., Bax, K., Wessel, S. van, Goes, I. (2014). *Ik heb hersenletsel, zie je het aan mij? Projectplan voor een werkplaats deskundigheidsbevordering sociale wijkteams voor & door mensen met niet aangeboren hersenletsel*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Jurrius, K., Verheijke, J. en Verhagen, S. (2014). *De nieuwe Amersfoortse brede school*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Jurrius, K., Goes, I. en Loerts, M. (2015). *Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u? Ervaring met zorg en leven van mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Jurrius, K. (2015). Mensen vertellen: Ik leer nog elke dag. In: Van Uffelen, T. (2015). *Informatiebrochure Hersenz*.
- Keulen, H. van. (2014). *Nieuwsgierig naar de wereld. Opleiden en opvoeden in verbondenheid met de omgeving*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Kousbroek, R. (1969). *De aibaarheidsfactor*. Amsterdam: Uitgeverij Thomas Rap.
- Landelijke kennisnetwerk CVA. (2012). *Visiedocument*. Maastricht: Drukkerij Walters.

- Matevosian, A. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Moeke, D. en Verkooijen, L. (2010). Logistiek in een zorgomgeving: cliënt centraal. In: *Journal of Social Intervention*. Vol. 19-1.
 - Mol, N. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Moonen, X. (2012). Leidt inclusie tot minder uitsluiting van mensen met een lichtverstandelijke beperking? In: Merry M., Oulali, I., Sleutel, B. en Levering, B. (eds.). *Segregatie in onderwijs en samenleving*. Amsterdam: SWP.
 - NVLF (Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie). (2013). *Presentatie ontwikkeling logopedische richtlijn voor diagnostiek en behandeling van mensen met afasie*. Woerden: NVLF.
 - Prins, P. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Rijn, M.J. van, (2013). *Nadere uitwerking brief Hervorming Langdurige Zorg. Brief aan de tweede kamer*. Den Haag: brief kenmerk 168643-113003-HLZ.
 - Rudelsheim, S. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeven van mensen met een hersenletsel*. Den Haag: Hersenstichting.
 - Tajfel, H. (1970). Social identity and intergroup behavior. In: *Social Science Information (1974)* Vol. 13 p. 65-93.
 - Tennekes, J. (2003). *Organisatiecultuur. Een antropologische visie*. Apeldoorn: Garant.
 - Verkooijen, L. Andel, J. van, Hoogland, J. (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn. Naar actieve participatie van burgers*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
 - Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning Eigen Regievoering & Vraaggestuurde Zorg*. Jutrijp: Verkooijen & Beima.
 - Verkooijen, L. (2010). *Van inspraak naar invloed. Lectorale rede*. Almere: Health School Almere.
 - Verkooijen L., en Moeke, D. (2013). *Bedrijfsvoering voor zorg en welzijn*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
 - Visser-Meily, J.M.A., Bos, G.A.M. van den, Kapelle, L.J. (2009). Better acute treatments induce more investments in chronic care for stroke patients. In: *International Journal of Stroke*. (2009) Vol. 4, p. 352-253.
 - Walraven, R. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Widjaja, R. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?'*. Almere: Windesheim Flevoland.
 - Willems, M., Boer-Fleischer, T. de, Schepers, V., Port, I. van der, Visser-Meily, A. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. In: *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*. Juni 2012, vol. 3, p. 72-76.
 - Winden, D. van der, (2015). *Opzet afstudeeronderzoek 'Rol van mantelzorgers in de woonzorg voor mensen met NAH'*. Deventer/Almere: Saxion/Windesheim Flevoland.
 - Witteveen, E. (2007). Goeie snap van elkaar. Over de communicatie tussen professionals en mensen met een niet aangeboren hersenletsel en hun mantelzorgers. In: *Keypoint tijdschrift voor behandelaars werkzaam in de neurorevalidatie*. Vol. 31-2, p. 18-28.
 - Wissink, W., Broekman, A., Wilde, Y. de, Vos, P. de, en Groot, C. de, (2014). *Rapportage Cliëntvolgsysteem Deventer. Na niet aangeboren hersenletsel weer naar huis, en dan?* Deventer: Deventer Ziekenhuis/InteraktContour/MEE IJsseloevers.
- Geraadpleegde documenten*
- Internationaal Verdrag voor de rechten van het kind (1989)
 - Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2007)
 - Wet op de jeugdzorg (2014)



‘NA(H)-Zorg op Maat’

Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten



KITTY JURRIUS

Kitty Jurrius is sinds voorjaar 2014 associate lector NA(H)-zorg op maat bij het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland. In deze functie richt zij zich op onderzoek en praktijkverbetering in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Onderzoek in samenspraak met de zorgpraktijk, invloed van cliënten in de zorg, en het versterken van participatie staan centraal in haar werk. Naast haar functie Windesheim Flevoland is ze als docent werkzaam op de Universiteit van Amsterdam. Zij promoveerde op de kwaliteit van participatief onderzoek door kinderen en jongeren en werkte eerder als directeur van een stichting gericht op jongerenonderzoek en participatie. Bij de Hogeschool Utrecht was zij eerder onderzoeker bij het lectoraat Participatie en Maatschappelijke Ontwikkeling.

ONDERZOEKSLIJN NA(H)-ZORG OP MAAT

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland. De onderzoekslijn is gericht op de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Medewerkers, studenten en vrijwilligers van de onderzoekslijn doen onder begeleiding van de associate lector NA(H)-zorg op maat onderzoek naar een viertal thema's, te weten: Bekendheid & begrip voor NAH; Participatie; Deskundigheid van professionals en Tri-age en monitoring van de zorg in de chronische fase. In de openbare les introduceert Kitty Jurrius deze thema's aan de hand van het theoretisch kader van het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg.

WINDESHEIM.NL/ONDERZOEK
