

NIEUWSBRIEF
ONDERZOEKSLIJN
NA(H)-ZORG OP MAAT



Onderzoekslijn in tijden van corona

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

In de eerste weken na 16 maart namen veel mensen met hersenletsel contact met ons op, ze vertelden welke impact de maatregelen op hen hadden. Studenten van Windesheim konden plotseling niet meer op hun stageplaatsen terecht en daarom besloten we alternatieve stageplekken aan te bieden. In de afgelopen maanden zijn er 40 matches geweest tussen studenten en mensen met NAH, die hun verhaal vertelden over de uitwerkingen van de maatregelen. In deze nieuwsbrief lichten we een tipje van de sluier op.

Veel projecten van de onderzoekslijn gingen door, al dan niet in gewijzigde vorm, zoals bijvoorbeeld het NAH – Kennisnetwerk en de ontwikkeling van ReMinder binnen het project Casemanagement.

Nieuwe ontwikkeling betreft de betrokkenheid van de onderzoekslijn bij de inrichting van de Expertisecentra en Regionale zorgcentra NAH+ en de inrichting van het daaraan gekoppelde kennisnetwerk. Ook hierover lees je meer in deze nieuwsbrief.

We wensen iedereen een goede zomer toe!

Kitty Jurrius
Mireille Donkervoort
Chantal Hillebregt
Desiree Winkelaar
Iris Goes
Nicole de Boer
Brigitte Toes

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim (Almere). De onderzoekslijn is gericht op de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Meerdere zorgorganisaties nemen deel in de onderzoekslijn. Voor meer informatie neem contact op met: k.jurrius@windesheimflevoland.nl of m.donkervoort@windesheimflevoland.nl Of kijk op www.nah-zorgopmaat.nl

NAH Kennisnetwerk

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

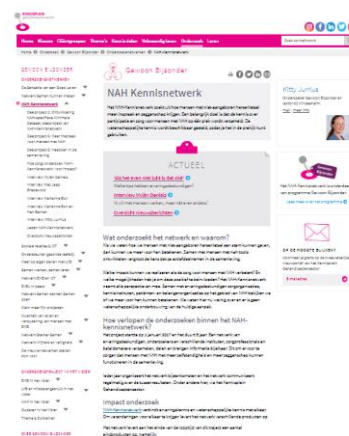
Binnen al deze domeinen worden afstudeeronderzoeken uitgevoerd (20) en vinden dialoogtafels plaats (8) waarin verschillende partijen uit het veld (professionals en mensen met NAH en naasten) aan tafel gaan om te onderzoeken welke knelpunten en kansen zij zien en hoe deze partijen gezamenlijk acties kunnen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

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

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

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

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



Kenniskaravaan 16 03 2020 verplaatst

120 mensen gaven zich op voor de Kenniskaravaan op 16 maart. In de week voordat de coronamaatregelen ingingen, kregen we op woensdag nog de melding van het RIVM en GGD dat bijeenkomsten gewoon door konden gaan. We beslisten toen toch om de karavaan af te blazen. Een dag later werden de maatregelen afgekondigd en op 16 maart ging het land op slot. Op dit moment bezinnen we ons op de kenniskaravaan in nieuwe tijden. Het wordt een webinar en de uitnodiging volgt spoedig!

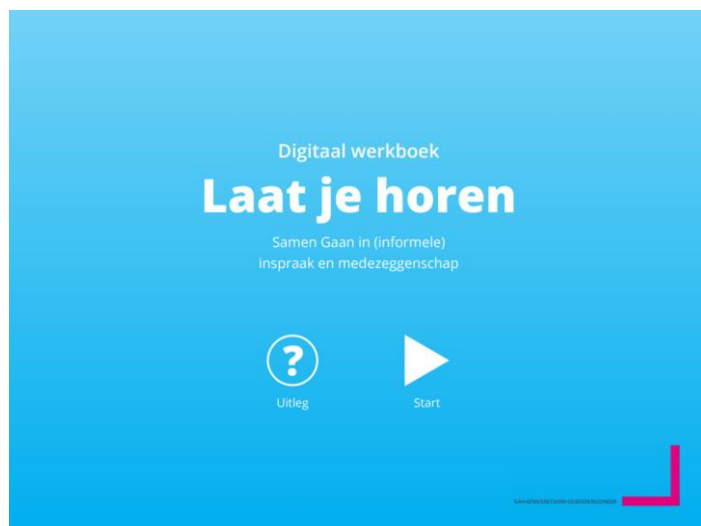
Toekenning VIMP subsidie NAH Kennisnetwerk

Het NAH-kennisnetwerk heeft financiering gekregen om de producten en bevindingen vanuit de drie project verder te implementeren.

Het VIMP project is gestart in mei 2020 en loopt tot en met april 2021.

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

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



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

Project Casemanagement Hersenletsel

Met het project Casemanager Hersenletsel wordt in de praktijk onderzocht wat goed, integraal casemanagement voor mensen met hersenletsel inhoudt en hoe dat voor deze mensen en hun naasten het best georganiseerd kan worden. Verschillende onderzoeksprojecten maken deel uit van dit project. Vanuit de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat wordt binnen dit project onderzoek gedaan naar de implementatie, het gebruik van en de ervaringen met de door ons ontwikkelde digitale hersenletsel monitor [ReMinder](#). In de drie deelnemende regio's (Utrecht, Deventer, Almere) worden mensen met hersenletsel, en hun naaste, bij ontslag uit het ziekenhuis opgenomen in ReMinder. Na twee weken krijgen ze de eerste ReMinder mail waarmee zij met behulp van een korte vragenlijst aan kunnen geven hoe het met hen gaat en of zij eventueel vragen (voor hun casemanager) hebben. Vervolgens ontvangen zij steeds na 3 maanden opnieuw deze mail zodat het herstel gemonitord kan worden en de weg naar de zorg (in dit geval de casemanager) kort blijft. Op dit moment zijn er 55 mensen opgenomen in ReMinder. In totaal zullen er binnen dit project 105 mensen met hersenletsel en hun naaste van ReMinder gebruik maken. Analyses van het gebruik en het ophalen van ervaringen van zal begin 2021 plaatsvinden.

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

<https://casemanagerhersenletsel.nl/>

Onderzoek Met Maf meer Mens

De training [Met MAF meer mens](#) wordt sinds enkele jaren aangeboden aan mensen met hersenletsel in de chronische fase en aan mantelzorger(s). De training is ontwikkeld met het doel ondersteuning te bieden bij het leren omgaan met gevolgen van hersenletsel. Om een goed beeld te krijgen van de ervaringen van deelnemers met de training wordt momenteel vanuit hogeschool Windesheim in opdracht van de stichting Hersenletselsupport onderzoek gedaan naar de effecten van de training op deelnemers.

Inmiddels is de 1e fase van het onderzoek afgerond. Deelnemers die de training deels of volledig hebben doorlopen zijn tijdens deze periode geïnterviewd. Daarnaast is ingezoomd op input vanuit vragenlijsten die deelnemers na afloop van de training invulden. Het heeft al veel waardevolle informatie opgeleverd die kan bijdragen aan verfijning van de training. Opvallend veel deelnemers blijken baat te hebben bij de training. Een vergroot zelfbewustzijn wordt vaak genoemd als belangrijk effect, dat in veel gevallen door blijkt te werken op het gebied van acceptatie en het herwinnen van eigen regie.

Inmiddels is de 2^e fase van start gegaan waarin nog meer interviews gepland staan. Eind 2020 wordt het onderzoek afgerond en worden de resultaten van het onderzoek gepubliceerd.

Hersenletselalliantie – Versterking van de infrastructuur

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

NAH in 't Vizier

Binnen dit project wordt alle beschikbare kennis over de chronische fase gebundeld en wordt in kaart gebracht welke kennisvragen nog beantwoord moeten worden om de zorg en ondersteuning voor alle mensen met NAH in deze fase verder te verbeteren. De eerste fase van het project (de inventarisatie) is inmiddels afgerond en hiervan is een [rapport](#) verschenen. In de volgende fase van het project zal een leidraad worden ontwikkeld waarin actuele kennis op een toegankelijke wijze bij elkaar gebracht wordt. Het doel van de leidraad, de bron van informatie, is om betrokkenen te stimuleren hun kennis en ervaring in de sector gemakkelijker te delen. Met deze kennis kan de ondersteuning van cliënten verder worden vorm gegeven, onderbouwd en/of getoetst. Daarnaast wordt er in fase 2 een actief leernetwerk ingericht, waarin gelegenheid is om met en van elkaar te leren op actuele vraagstukken rondom NAH.

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

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

Ervaringsdeskundigheid

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

Vanuit ZonMw is er de komende weken extra aandacht voor participatie van ervaringsdeskundigen binnen onderzoek. Het doel is om nog meer mensen te motiveren om met participatie aan de gang te gaan. In de afgelopen tijd is de participatiewebsite en de nieuwsbriefspecial over participatie gevuld met mooie voorbeelden. Hierin staan ook goede voorbeelden uit onze projecten waarin we een mooie samenwerking met ervaringsdeskundigen hebben. De participatiewebsite is maandag 22 juni "live" gegaan (www.zonmw.nl/participatie). Jullie kunnen de nieuwsbriefspecial hier bekijken: <http://zonmw.m15.mailplus.nl/archief/ mailing-315412755.html>. Wil je direct naar onze eigen meest recente bijdrage ga dan naar <https://publicaties.zonmw.nl/participatie-dwars/nah-kennisnetwerk/>.

Project “Hier is mijn verhaal”

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

Vanaf april zijn de studenten gestart met het verzamelen van alle verhalen om deze uiteindelijk te publiceren in samenwerking met de Hersenstichting. (zie [oproep](#)) Alle deelnemers krijgen de mogelijkheid om op een bij hen passende manier hun verhaal te delen met studenten. Dit kan via beeldbellen, whatsapp, foto's, tekeningen en elke andere denkbare vorm van communicatie. Voor mensen met NAH geeft het de mogelijkheid van sociale contacten. Studenten kunnen door deel te nemen aan dit project aan hun verpleegkundige vaardigheden werken zoals leiderschap, communicatie, coördinatie en klantenperspectief. Vanuit het lectoraat kunnen we een bijdrage leveren door onderzoek te doen naar de effecten van dagbesteding, of het wegvallen hiervan, op de kwaliteit van leven van mensen met NAH. We geloven in de meerwaarde van deze contacten op dit moment! Op dit moment worden de laatste interviews gehouden en hard gewerkt aan het schrijven van de verhalen. In het najaar kunnen we het allemaal lezen!

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

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



Samenwerking scholing hersenletsel

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

Ontwikkelingen Expertisecentra, Regionale Zorgcentra en kenniscentrum NAH +

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

VWS heeft de commissie Leerink ingesteld die de voorstellen gaat beoordelen en vervolgens de minister zal adviseren over de ingediende voorstellen. Vanuit het samenwerkingsverband Hersenz en het NAH Kennisnetwerk zijn mensen en middelen beschikbaar gesteld om dit proces mogelijk te maken en de kar te trekken. Het samenwerkingsverband Hersenz bestaat uit 13 zorgorganisaties die op dit moment zorg bieden aan deze specifieke doelgroep.

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

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

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

NAH+ Kennisnetwerk

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

Het NAH+ kennisnetwerk werkt op het gebied van kennisontwikkeling samen met de expertisecentra en regionale zorgcentra.

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

