

Ze kunnen naar de maan, maar hier weten ze niets van.

NAH chronische fase gezien door nieuwe ogen

Lezing uitgesproken op 3 november 2014 – Hersenletselcongres

HersenletselCongres



Dr. K. (Kitty) Jurrius, Associate Lector NA(H)-zorg op maat

Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg
Windesheim Flevoland, Almere

Lectoraat

Klantenperspectief in
Ondersteuning en Zorg



Aankondiging

Als een wetenschapper met een stevige achtergrond in de jeugdzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking het onderzoeksveld van NAH betreedt, komt ze rare dingen tegen. Met verbazing en bewondering kan je kijken naar een veld dat zich beweegt, kennis produceert, samenwerkt, verandert en worstelt. Veel betrokkenen vertellen me graag hoe het in elkaar zit en als onderzoeker denk je daar over na. Met nieuwe ogen kijken naar de chronische zorg voor mensen met NAH: de top 10 van opvallende zaken deel ik graag met u. Bent u ook nieuwsgierig naar de inrichting van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat en wilt u weten waarom de H tussen haakjes staat? Ook daar gaat deze bijdrage op in.

Wat valt nou op? – Het grote plaatje

In april van dit jaar ging de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat van start. In de eerste paar weken waren er al een aantal bijzondere ontmoetingen.

De congresorganisatie vroeg in de allereerste week van de onderzoekslijn of ik in november iets wilde vertellen op het Hersenletselcongres.

Een vrouw met NAH die ik interviewde vond het een goed idee dat er een onderzoekslijn kwam, want, zo zei ze: *“Ze kunnen naar de maan maar hier weten ze niets van.”*

Zo kwam ik hier terecht en ontstond de titel van deze lezing. De organisatie van het congres beloofde ik om te delen, wat mij het eerste half jaar in het veld van de chronische zorg voor mensen met NAH was opgevallen. Ik doe dat, vanuit een referentiekader uit de jeugdzorg, een veld waar ik meer dan 13 jaar heb gewerkt.

De organisatie vroeg mij om ook in te vullen welke organisaties verbonden zijn aan de onderzoekslijn.

Dat zijn in de eerste plaats Windesheim Flevoland, die als Hogeschool lectoraten instelt om praktijkgerichte kennis te ontwikkelen en onderzoek naar voor de beroepspraktijk relevante thema's te doen. In de tweede plaats zijn er de zorgorganisaties, die zich laten vertegenwoordigen door InteraktContour, die de onderzoekslijn in het leven hebben geroepen. Beide partijen stellen er belang in dat er structurele kennis en praktijkontwikkeling komt op het gebied van NAH zorg in de chronische fase.

Ik hoop dat ik vandaag kan brengen wat Liz Lohren zo mooi beschrijft: *“Door de ogen van een ander, kun je wat vanzelfsprekend is opnieuw ervaren in volle verwondering”*.

In de vooraankondiging beloofde ik opvallende zaken in het NAH-zorg veld te benoemen. Voordat ik afzonderlijke punten af ga lopen, eerst maar even de 'big picture'. In het komende half uur loop ik met u langs twee lijnen:

- 1) Eerst ga ik in op de verschillen met de jeugdzorg - omdat ik nu eenmaal uit dat veld afkomstig ben en het aardig kan zijn om eens naar verschillen met een ander veld te kijken.
- 2) Vervolgens benoem ik de uitdagingen in het NAH veld – wat is me opgevallen, en hoe hebben we dat vertaald in de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat?

Verschillen tussen Jeugdzorg en NAH-zorg

1. Verbazing - Waar zijn de internationale rechten gebleven?

In de jeugdzorg is het erg gebruikelijk, om kennis te hebben van het internationale verdrag voor de rechten van het kind. Nederland was weliswaar laat met de ratificering van dit verdrag, maar sinds 1995 zijn de kinderrechten dan toch in werking.

En dat heeft best wat gevolgen gehad: er is een kinderombudsman die kijkt of de rechten van kinderen worden nageleefd, de belangenorganisatie Defence for children kijkt of situaties waarin de kinderrechten worden geschonden aanhangig kunnen worden gemaakt. Er is basiskennis bij studenten en professionals over de rechten van het kind en een soort algemene instemming dat die rechten moeten worden ingevuld. In overleggen over de jeugdzorg worden de rechten regelmatig aangehaald om te legitimeren waarom keuzes worden gemaakt.

Na twee maanden in het veld van NAH dacht ik steeds: Ik mis hier iets... Ik hoorde verschillende situaties waarbij ik dacht, maar er is toch een ondergrens? Op een dag wist ik wat het was: waar is het internationale verdrag met de rechten? Is er in dit veld geen referentiekader of basisdocument?

Ik ging op zoek: en jawel, het is er wel: het internationale verdrag voor de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, 2006). Sinds 2007 heeft Nederland het verdrag ondertekend – het is alleen nog niet geratificeerd.

Maar er is werk verzet, en het komt er aan: volgend jaar zal het verdrag geratificeerd worden. En dat wordt nog best spannend, want er staan een paar interessante artikelen in.

Ik denk bijvoorbeeld aan artikel 19: Het recht op deel uitmaken van de maatschappij. Ik citeer: *De staten die partij zijn bij dit Verdrag waarborgen dat:*

Art. 19 - Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

- a. personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;
- b. *personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;*
- c. de maatschappijdiensten en –faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

Of aan artikel 30, het recht om deel te nemen aan recreatie, vrijetijdsbesteding en sport. Staten die partij zijn moeten *passende maatregelen nemen om te waarborgen dat personen aan sport en recreatieve activiteiten deel kunnen nemen.*

Art. 30 – Deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport.

5. Teneinde personen met een handicap in staat te stellen op voet van gelijkheid met anderen deel te nemen aan recreatie, vrijetijdsbesteding en sportactiviteiten, nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen:

- a. teneinde deelname van personen met een handicap aan algemene sportactiviteiten op alle niveaus zo veel mogelijk aan te moedigen en te bevorderen;
- b. teneinde te waarborgen dat personen met een handicap de kans krijgen handicapspecifieke sport- en recreatieactiviteiten te organiseren, ontwikkelen en daaraan deel te nemen en daartoe te bevorderen dat hen op voet van gelijkheid met anderen passende instructie, training en middelen worden verschaft;

Nederland gaat het verdrag in 2015 ratificeren, maar heeft als voorwaarde gesteld dat de invoering geleidelijk aan moet gebeuren. De enige verklaring die ik hiervoor kan bedenken, is dat er nogal wat in wet en praktijk moet worden aangepast om ook aan het VN verdrag te voldoen. Des te hoger de noodzaak dat het verdrag eindelijk wordt geratificeerd.

In Nederland lijkt een soort nieuw ‘verzorgingsbeleid’ te ontstaan, waarin ‘zolang er geen overlast wordt veroorzaakt’ de impliciete norm is. Het verdrag dat gaat komen, is denk ik toch een stuk ambitieuzer. In het verdrag staan expliciete artikelen die gericht zijn op de bevordering van maatschappelijke participatie. Het zou wel eens de discussie los kunnen maken of je iemand wel achter de geraniums *mag* laten zitten. We gaan het meemaken.

2. Verplichte zorg in de jeugdzorg – dat was bij nader inzien soms toch heel handig..

In de jeugdzorg bestaat het schrikbeeld van een man van jeugdzorg die een kind bij zijn moeder wegsleept. Het is een karikatuur van een medewerker van jeugdzorg, die als de slechte figuur wordt gezien. De jeugdzorg wordt verbeeld als de boze partij die verplichte zorgmaatregelen oplegt.

In de jeugdzorg kennen we de zogenaamde ‘verplichte jeugdzorg’: Kinderen kunnen onder toezicht worden geplaatst, en de rechter kan gezinnen in dat geval verplichte zorg opleggen. In de jeugdzorg levert dit natuurlijk altijd discussie op. Echter, in het NAHzorgveld ligt het natuurlijk nog veel ingewikkelder om een verplichte zorgmaatregel op te leggen. En hier mis ik bijna de verplichte zorg wel eens. Het was – achteraf gezien – toch wel handig dat je situaties waarin je zorg maatschappelijk gezien nodig vindt, op kunt leggen.

Dat maakt gelijk evident waar de zorgprofessionals die zich inspannen voor mensen met NAH mee te maken hebben: wel signaleren dat er zorg nodig is, maar veel minder over juridische maatregelen beschikken die deze zorg op kunnen leggen. De zorgprofessionals in het NAH-veld moeten dus beschikken over heel wat tact en deskundigheid.

3. Verbazing over de slechte positie van de mantelzorger

In de jeugdzorg komt het begrip ‘mantelzorger’ veel minder voor dan in het veld van NAH-zorg. Binnen de jeugdzorg gaat het bij mantelzorgers vooral om kinderen, die zelf mantelzorger zijn. Volwassen vrijwilligers die voor kinderen zorgen, hebben in de jeugdzorg een andere naam. In de jeugdzorg kennen we de *pleegzorg*. Pleegouders zijn volwassenen die voor een of meer kinderen zorgen die niet van henzelf zijn, waarvan de biologische ouders tijdelijk of lange tijd niet meer voor hun kind kunnen zorgen.

In mijn werkverleden heb ik vele pleegouders leren kennen, en was het knokken voor de positie van pleegouders in de zorg altijd een issue. Hoewel ook daar nog wel een terrein te winnen valt, signaleer ik dat pleegouders er, beter dan mantelzorgers, in geslaagd zijn om een sterkere positie te krijgen. In de wetgeving zijn pleegouders bijvoorbeeld opgenomen als ‘partners in de zorg’. Pleegouders krijgen ook een vergoeding van 500 euro per maand. Mijn voorzichtige conclusie is dat pleegouders qua status verder gevorderd zijn dan de mantelzorgers, die onzichtbaar lijken te blijven, en nergens een wettelijke erkenning als ‘partners in de zorg’ genieten.

4. Verbazing: waarom kennen we elkaar zo slecht?

Iets anders dat opvalt, - en ja, dat lijkt natuurlijk een open deur – is dat het in het NAH-veld gaat over NAH, en in de jeugdzorg niet. Toch is dat vreemder dan op het eerste gezicht lijkt. Want er lijkt maar erg weinig overlap en kennis van elkaars werkteerrenen te zijn. Binnen de jeugdzorg hebben mensen het maar weinig over hersenletsel; In een onderzoek naar kindermishandeling dat ik ooit deed (Jurrius, K., Havinga, L. en Strating, G. 2006, Actieplan Aanpak kindermishandeling, mening van kinderen en jongeren) kwam naar voren dat kinderen vooral graag wilden, dat er ook voor hun ouders wordt gezorgd. In meer situaties dan we waarschijnlijk weten, zou er wel eens sprake kunnen zijn van hersenletsel. Meer vermenging tussen deze velden, daar zou ik zeker een voorstander van zijn.

5. NAH-zorg en Jeugdzorg: overeenkomsten

Temeer ook, omdat er heel veel overeenkomsten zijn tussen de jeugdzorg en de NAH-zorg. Denk bijvoorbeeld aan:

- *Transitie naar de gemeente:* Beide zorgvelden zitten midden in een groot transitieproces waarbij de zorgverantwoordelijkheid naar gemeenten wordt overgeheveld.
- *Bezuiniging op de cliëntenorganisatie:* In beide velden zijn – precies in dit belangrijke tijdperk van die transities – grote veranderingen en fusies aan de patiëntenorganisaties opgelegd, die daar veel energie aan hebben besteed.
- *Minder bedden, meer thuis:* In beide velden moet de zorg meer thuis worden georganiseerd en is er minder geld voor residentiële zorg.
- *Eigen Kracht en eigen regie:* In beide velden gebeurt dit onder het mom van eigen kracht en eigen regie.
- *Sociale Wijkteams:* in beide velden worden de sociale wijkteams als oplossing voor – ongeveer – Alles gezien.
- *Opkomst van de PZI-nos organisaties:* In beide velden zien we een opkomst van zorgorganisaties, die ik maar even ‘particuliere zorg organisaties – not otherwise specified’ heb genoemd: organisaties die flexibele zorg inrichten met een kleine overhead, en op een heel andere manier vorm geven aan hulpverlening.
- *Verskil klantenperspectief en hulpverlenersperspectief:* In beide velden zijn er verschillen tussen het klantenperspectief en het hulpverlenersperspectief.
- *Denken in ‘stoornissen’ vs(?) denken in competenties:* In beide velden wordt een hulpverleningsmodel op basis van tekorten bediscussieerd met een model op basis van competenties.
- *Gepassioneerde medewerkers, bedreigd met grootste massaontslag van de economische crisis:* In beide velden werken gepassioneerde medewerkers, die bedreigd worden met ontslag.
- *Raakvlakken met justitie, psychiatrie, andere..* En beide velden kennen grote raakvlakken met justitie, psychiatrie, welzijn en andere zorgterreinen.

Al die overeenkomsten laten zien dat er wellicht over en weer nog wel het een en ander van elkaar kan worden opgestoken.

Opvallende punten in de NAH zorg

Van de jeugdzorg nu naar de NAH-zorg. Wat valt nou op in het NAH zorg terrein? Wat zijn de grote uitdagingen waar we voor staan?

1. En vraag niet naar de weg, want iedereen is de weg kwijt

Al in 2000 werd in het rapport ‘Een kwestie van toeval en geluk’ (Carlier, Zeggelt, & Harmsen, 2000) beschreven dat de zorg aan en de zorgketen rond mensen met niet-aangeboren hersenletsel zeer gefragmenteerd was en weinig eenduidig. Voor getroffen en hun naasten was het een kwestie van ‘toeval en geluk’ waar ze wel en niet goede zorg en ondersteuning vonden.

In 2011 gaf de Hersenstichting opdracht tot het doen van onderzoek naar verbetermogelijkheden voor de zorg voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Dit onderzoek kreeg als titel mee ‘Navigeren naar herstel’. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat op tal van plekken in de zorgketen nog kortsluiting kan ontstaan. Hierdoor is de route naar herstel vaak een (uit)weg zoeken in een doolhof. Zo worden cliënten uit het oog verloren bij de overdracht van de ene naar de andere

zorgverlener, wordt hulp gefragmenteerd aangeboden en/of is het aanbod ondoorzichtig, waardoor passende hulp moeilijk te vinden is (Stokman, Verhoeff, & Heineke, 2011).

Het document "Navigeren naar Herstel" bevat een overzicht van knelpunten in de zorg voor NAH, zoals deze door de respondenten van het onderzoek zijn aangegeven. Ik licht een aantal punten er uit waarbij de nadruk ligt op *nazorg*.

- Ziekenhuizen signaleren onvoldoende dat er na een ongeluk of ziekte sprake is van hersenletsel. Cliënt gaat naar huis en loopt daar tegen allerlei problemen aan en komt niet of veel te laat in de nazorg terecht – of belanden op de verkeerde plek.
- Als er in het ziekenhuis een diagnose wordt gesteld dan worden gedragsmatige aspecten soms over het hoofd gezien en wordt te weinig rekening gehouden met hoe het functioneren in het dagelijks leven er aan toe zal gaan.
- Overdracht van informatie tussen verschillende ketenpartners is onvoldoende.
- Cliënt krijgt te weinig informatie over de gevolgen van het hersenletsel voor de lange termijn.
- Er wordt in de nazorg niet verwezen naar de juiste zorg door gebrek aan kennis van de sociale kaart bij professionals.
- Als er zich bij thuiskomst problemen voordoen, herkennen professionals dit onvoldoende als voortkomend uit het hersenletsel.
- Vanuit ziekenhuis/revalidatie is er te weinig follow-up, cliënten worden in het diepe gegooid.
- Beschikbare zorg in de nazorgfase wordt niet aangevraagd, niet gevonden, is erg complex om aan te vragen en bovendien zeer versnipperd.
- NAH-clieënten kunnen of willen soms niet aangeven dat/of ze zorg nodig hebben.
- Mantelzorgers zijn overbelast en worden te weinig geholpen.
- De revalidatiefase is gericht op praktisch herstel maar onvoldoende / te kort voor re-integratie in de maatschappij.
- In verpleeghuizen is er weinig aandacht meer voor activering.

Er zijn natuurlijk sinds 2011 de nodige ontwikkelingen geweest – denk aan de CVA-nazorg, de ontwikkeling van de zorgstandaard traumatische hersenletsel (Hersenstichting, 2014) – Toch zijn deze twee toonaangevende titels in de kennismakingsperiode van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat (2014) nog altijd actueel. Ik sprak al met heel veel mensen met NAH en hun naasten en kom nog altijd de problemen tegen op het gebied van het vinden van de weg.

2. NAH – marketing, basiskennis bij bevolking

Onbegrip is een thema dat centraal door alle verhalen van mensen met NAH en hun naasten heen loopt. De omgeving begrijpt weinig van de beperkingen die mensen met NAH ervaren, omdat zij aan de buitenkant vaak niet kunnen zien dat er iets aan de hand is. Iemand vertelde me:

Het onbegrip, van de omgeving, van de maatschappij. Daar loop je nog het meest tegen aan. Je moet het blijven uitleggen. En op een gegeven moment stop je daar maar mee.

Als iemand diabetes heeft en daarover vertelt, dan weet degene die tegenover hem zit meteen: o ja, dat is iets met spuiten, eten, tijden, energie.. Er gaan allerlei belletjes rinkelen. Bij hersenletsel is dat niet zo, er rinkelen dan helemaal geen belletjes, de basiskennis is heel laag, als het gaat om hersenletsel. Mensen met NAH zouden al gebaat zijn als de hele omgeving meer weet en meer begrip heeft voor het hele fenomeen hersenletsel.

Ik heb me vaak afgevraagd in de afgelopen maanden, waar het nou aan ligt dat hersenletsel zo'n onbekende aandoening is. Hersenletsel is niet echt hot of fancy. Zonder nou te beweren dat het goed zou zijn om net als bij de ziekte ALS, emmers ijswater over ons hoofd te gaan werpen, (in de zomer van 2014 een wereldwijde campagne die veel bekendheid opleverde maar ook veel discussie opriep) zou ik wel durven stellen dat NAH een beetje te kampen heeft met een PR probleem. Misschien moet de oplossing voor meer bekendheid en begrip ook wel wat meer in die hoek worden gezocht.

3. Ik wil PARTICIPEREN – de boosheid over het woord “participatiemaatschappij”

Ik zal niet de enige zijn die het signaleert, maar het woord ‘Participatiemaatschappij’ is in het NAH veld niet goed gevallen. De morele oproep ‘iedereen zou meer moeten participeren’ kwam aan bij enerzijds mantelzorgers (Ik participeer me suf, ik val bijna om zoveel draag ik bij aan de zorg) – en anderzijds bij mensen met NAH (Ik zou dolgraag participeren, dat is nou juist het probleem!). Het maakt iedereen eigenlijk vooral heel boos, omdat er weinig erkenning lijkt te zijn voor de problemen waar patiënten en mantelzorgers tegen aan lopen.

Gelijktijdig met de bezuiniging worden door de politiek principes van ‘eigen kracht’ en ‘netwerk’ aangegrepen om de bevolking en vrijwilligers te motiveren en te stimuleren meer zorgtaken op zich te nemen. Deze maatschappelijke ontwikkeling wordt in het NAH veld met zeer gemengde gevoelens beschouwd. In de kennismakingsperiode kwam ik een aantal redenen voor deze scepsis tegen:

- Vrijwilligerswerk voor NAH-cliënten levert – door de complexe problematiek – de vrijwilliger weinig ‘vreugde’ op – hierdoor zou het moeilijk zijn om juist voor deze doelgroep vrijwilligers te vinden.
- Mantelzorgers zijn over het algemeen al behoorlijk overbelast. Zij ervaren de oproep tot ‘meer participatie en meer zorg door het netwerk’ als een beschuldiging: alsof ze nu niet al genoeg zorg op zich nemen. Zij vrezen het wegvallen van de dagbesteding: het wankel evenwicht is dan niet vol te houden, waardoor thuis wonen niet meer zal gaan.
- De NAH-cliënt zonder netwerk zal niet snel aangeven dat hij of zij toch hulp nodig heeft. Iemand blijft dan maar thuis en wordt niet meer geactiveerd op verschillende terreinen. Uit menselijk (en internationaal recht-juridisch) oogpunt is dit verwerpelijk – economisch en politiek gezien leveren deze mensen (aanvankelijk) weinig overlast op. Pas op langere termijn komt er – zo verwachten verschillende professionals en mantelzorgers - juist meer overlast en is er duurdere zorg nodig.

De veranderingen in de zorg worden in het veld op het eerste gezicht vooral als bedreiging ervaren. Er zijn veel organisatorische veranderingen die voor zowel medewerkers als klanten onzekerheid brengen. In eerste instantie zou je je dan wellicht afvragen: Hoe overleeft iemand de participatiemaatschappij?

Tegelijkertijd wordt de kanteling aangegrepen voor veranderingen die de zorg ten goede zouden kunnen komen. De kanteling biedt immers ook de kans om inhoudelijke veranderingen in de zorg te realiseren. Meer regie in handen van de klant en zijn/haar naasten – juist nu zou dit concreet vorm kunnen krijgen. De structuurwijzigingen vragen van professionals en klanten om hier invulling aan te geven. Helemaal onmogelijk is de participatie niet. Dan zou de uitdaging wellicht kunnen worden: Hoe *deelt* iemand in de participatiemaatschappij?

4. Zorgtoewijzing en besluiten, voorbij de onderbuik

Ik maak me zorgen over het keukentafelgesprek. Want als je het aan mijn dochter vraagt, gaat alles prima. Als je niet weet dat er NAH speelt, dan krijgt ze nooit de zorg die ze nodig heeft. (mantelzorger)

Zei een mantelzorger tegen me.

Veel zorgprofessionals in Nederland keken een aantal weken geleden naar de reportage van NPO 1, waarin goedbedoelende semi-professionals op basis van hun onderbuik wel aan konden voelen of een gezin hulp nodig had. Ik kreeg het koud toen ik dacht aan mijn vorige werk waarbij gezinnen zeer wel in staat waren om kindermishandeling jarenlang verborgen te houden. En ik kreeg het ook koud bij het idee dat verschillende mensen met NAH hierdoor geen zorg meer krijgen omdat zij zelf niet aangeven die hulp nodig te hebben.

Wanneer verantwoordelijkheden voor zorgtoewijzing worden overgedragen aan gemeentelijke ambtenaren en wijkteams, is het van belang dat daar ook de deskundigheid beschikbaar komt op het gebied van NAH.

Die kennis en deskundigheid zal moeten komen uit het veld van professionals op het gebied van NAH. Daar ligt natuurlijk veel deskundigheid – maar tegelijkertijd is deze deskundigheid vaak ook erg impliciet, ik denk dat het geen kwaad kan als processen van zorgtoewijzing en besluitvorming meer inzichtelijk worden gemaakt.

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Hoe zijn deze uitdagingen nu vertaald in de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat? Eerst maar even het publieke geheim achter de H tussen haakjes: De onderzoekslijn richt zich op nazorg: zorg in de chronische fase van niet-aangeboren hersenletsel.

De onderzoekslijn is vervolgens gelieerd aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg, en deelt derhalve een aantal principes die in dit lectoraat centraal staan.

Dat zijn:

- Invloed van de klant op het hoe/wat , wanneer, waar en door/met wie van de hulp/zorg: maximale zeggenschap.
- Individuele diversiteit: iedereen is per definitie anders dan anderen op een oneindig aantal factoren.
- Eigen regievoering.
- Participatie als resultaat.

De onderzoekslijn is verder verbonden aan Windesheim Flevoland. Verbinding met de opleidingen van het cluster gezondheid en welzijn ligt voor de hand: Logopedie, Verpleegkunde, SPH, MWD, Pedagogiek: hier brengen we hersenletsel in het onderwijs.

Er liggen ook kansen bij andere opleidingen zoals Communicatie, ICT, Bedrijfseconomie, Bedrijfskunde, Human Resource Management, Industrieel Product Ontwerpen: hier gaan we kennisverbindingen aan ten bate van de chronische zorg voor mensen met NAH.

Inhoudelijk gaan we de uitdagingen die ik heb beschreven te lijf met een aantal speerpunten:

- We gaan proberen een uitweg uit het doolhof te ontwikkelen, met het vormgeven van een triage- en monitoringsinstrument vanuit klantenperspectief.
- We zijn een NAHPR bureau aan het oprichten, gericht op het vergroten van de algemene kennis over NAH.
- We omarmen het principe van participatie en eigen regie, maar dragen ook uit dat er waarborging is voor waar dat nodig is.
- We richten opleidingen en onderwijs in om te zorgen voor expertise op het gebied van NAH bij zowel nieuwe als bestaande professionals.

Wat zijn er dan vervolgens voor concrete aanknopingspunten waardoor we elkaar weer tegen kunnen komen?

U kunt mij een mailtje sturen dat je op de hoogte wilt blijven van de vorderingen, dan ontvang je de nieuwsbrief van de onderzoekslijn.

U kunt denken: ik heb een vraag op een van de onderwerpen van de onderzoekslijn en daar wil ik graag onderzoek naar laten doen, dan kunt u contact opnemen.

U kunt denken: ik wil graag iets op het gebied van scholing over NAH, dan horen we dat ook graag.

De patiënt die aangaf dat ze nog niets weten over NAH had slechts gedeeltelijk gelijk. We weten al best wat. Toch is er een boel te doen. Ik hoop dat over een paar jaar, als ik dezelfde patiënt weer tegen kom, dat we dan kunnen lachen en zeggen:

Ze kunnen naar de maan, maar hier weten ze ook iets van.



k.jurrius@windesheimflevoland.nl

Referenties

Carlier, J., Zeggelt, F., & Harmsen, J. (2000). *Een kwestie van toeval en geluk*. Utrecht: Prismant, instituut van en voor de zorg.

Hersenstichting. (2014). *Zorgstandaard traumatisch hersenletsel*. Den Haag: Hersenstichting.

Jurrius, K., Strating, G., en Havinga, L. (2006). Actieplan Aanpak Kindermishandeling, mening van kinderen en jongeren. Amsterdam, Stichting Alexander.

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.

VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. (2006).

Gedeeltes uit deze tekst zijn bewerkingen van het document

Jurrius, K. en Wesseling, B. (2014) Onderzoekslijn NA(H)-zorg, onderzoeks- en activiteitenplan. Almere, Windesheim Flevoland.

Met dank aan:

Alle mensen met NAH, mantelzorgers en professionals die hun ervaringen en kennis hebben willen delen in de kennismakingsperiode van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat.