

Beschouwingen over de resultaten van het rapport NAH in het vizier

Inventariserend onderzoek als eerste aanzet

Dit onderzoek in het kader van het project 'NAH in het vizier', is een eerste verkenning en kan daarmee richting geven aan het samenstellen van een leidraad, de thema's voor de leernetwerken en de doorontwikkeling van het online kennisdossier op het Kennisplein Gehandicaptensector.

Via een breed aantal communicatiekanalen is de vragenlijst onder de aandacht gebracht. Dat heeft geleid tot 211 ingevulde vragenlijsten. De uitkomsten hiervan zijn in dit onderzoeksverslag beschreven. Dit onderzoek beoogt niet een representatieve beschrijving van de werkelijkheid te zijn. Daarvoor is het totaal aantal ingevulde vragen te gering en ook per doelgroep te klein.

In de respons is ook een aantal eenzijdigheden te herkennen, zoals:

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

Opzet vragenlijst en respons

Gedurende een 8-tal weken was er gelegenheid de vragenlijst in te vullen. Mondeling zijn enkele reacties ontvangen in de trant van 'O ja... ook nog', en toe was het "te laat".

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

Respons professionals

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

Respons onderzoekers en medewerkers kenniscentra

Het huidige onderzoek is uitgegaan van een zeer brede, algemene definitie van het begrip 'kennis'. Onderzoekers hebben niet in grote getalen gereageerd. De vragenlijst is door vijf onderzoekers en medewerkers kenniscentra (gedeeltelijk) ingevuld. Vier van de vijf geven aan dat zij de afgelopen vijf jaar geen onderzoek hebben gedaan naar onderwerpen rond zorg, ondersteuning of behandeling bij mensen met NAH in de chronische zorg. Een van hen geeft ook aan het gevoel te hebben dat het als onderzoeker niet zinvol lijkt de vragenlijst in te vullen. Ook bij navraag bij non-respondenten (onderzoekers) blijkt dat zij niet altijd uit de voeten konden met de wijze waarop de vragenlijst was ingericht. Er was immers

Beschouwingen over de resultaten van het rapport NAH in het vizier

geen ruimte voor een uitsplitsing naar verschillende deelgebieden van kennis. Dit maakte een vraag als ‘noem 3 bronnen van kennis die u veel gebruikt’ een vraag die niet goed aansluit bij de wijze waarop onderzoekers op voor hen gebruikelijke wijze kennis verzamelen (bijv. via literatuuronderzoek waarbij soms wel 30 relevante artikelen op 1 deelonderwerp kunnen worden gevonden). Dit onderzoek maakt dan ook duidelijk dat het begrip ‘kennis’ in verschillende contexten verschillende betekenissen heeft. Voor onderzoekers zijn de resultaten van dit onderzoek toch wel relevant. Ten eerste omdat duidelijk wordt in welke vormen professionals en mensen met NAH en hun naasten kennis tot zich nemen. Dit heeft implicaties voor de wijze waarop onderzoeksresultaten vertaald zouden kunnen/moeten worden om hun weg te vinden naar de praktijk. Ten tweede omdat duidelijk wordt waar de kennisbehoeften van zowel professionals als mensen met NAH en hun naasten nog liggen. Van de onderzoekers geeft een respondent ook aan dat onderzoek naar behandeling, ondersteuning en wonen van mensen met NAH en bijkomende psychiatrische of gedragsproblematiek meer onderzoek vraagt. Zowel ten aanzien van kinderen, jongeren als volwassenen. Daarnaast dat het ontwikkelen van een methode dan wel een werkwijze om bij professionals (huisartsen, sociale wijkteams, begeleiders) het onderwerp hersenletsel meer op het netvlies te laten krijgen, gewenst is.

Respons van mensen met NAH en naasten

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

Totaal hebben 28 mensen met NAH en 17 naasten de vragenlijst ingevuld. Totaal 21% van het totaal aantal respondenten. Vrijwel alle respondenten met NAH en naasten hebben (zeer) concrete tips en adviezen gegeven voor andere getroffen

en/of naasten en voor organisaties. Een aantal thema's komt meerdere keren naar voren. Dit zijn:

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

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

Kennisbronnen

Gebruikte kennis- en informatie-bronnen

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

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

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

Beschouwingen over de resultaten van het rapport NAH in het vizier

Voorkeur voor ontvangen kennis

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

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

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

Gewoon Bijzonder: Nationaal Programma Gehandicaptten


www.kennispleingehandicaptensector.nl/GewoonBijzonder

Tot ziens!


Kennisplein Gehandicaptensector


www.kennispleingehandicaptensector.nl

info@kennispleingehandicaptensector.nl

 @pleinpraat

 Forum Gehandicaptenzorg

 kennispleingehandicaptensector

 KPGeandicaptensector

