

Samenvatting rapport NAH in het vizier

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

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

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

Respondenten konden onder andere aangeven welke informatiebronnen zij gebruiken bij de zorg en ondersteuning en welke kennisbehoefte zij hebben. Een aantal vragen ging over begrip van en voor mensen met NAH en hun naasten. Uit de antwoorden blijkt dat respondenten veel verschillende kennis- en informatiebronnen gebruiken. Bij zorgprofessionals scoren collega's het hoogst, gevolgd door internet, scholing, training en bijeenkomsten. Voor een derde van mensen met NAH zijn websites, webdossiers en/of apps de belangrijke kennis- en

informatiebronnen. Minder dan een vijfde van hen noemt de overige bronnen. Naasten noemen een belangennetwerk als belangrijkste bron, gevolgd door tijdschriften.

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

- **omgaan met (gevolgen van) NAH;**
- **bejegening;**
- **naasten;**
- **ervaringsdeskundigheid;**
- **professioneel handelen;**
- **delen van eigen ervaringen;**
- **ondersteuning en hulpverlening.**

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

Thema's waarover diverse groepen professionals meer kennis wensen:

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

Samenvatting rapport NAH in het vizier

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

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

1. Heb oog voor de kwaliteit van bekende bronnen die respondenten noemen, maar besteed ook aandacht aan kwalitatief goede kennisbronnen die nu nog minder bekend zijn.
2. Maak verbinding met andere kennisontwikkeling - zoals het NAH-Kennisnetwerk en andere projecten die (mede) kennis genereren over NAH in de chronische fase - en de impact daarvan.
3. Faciliteer het tot stand komen en implementeren van de leidraad en leernetwerken. Maak bij het ontwikkelen van de leidraad gelijkwaardig gebruik van de inbreng van professionals, mensen met NAH en naasten. Richt voor de implementatie een campagne in om de leidraad gericht onder de aandacht en op de juiste plekken te krijgen.
4. Richt de eerste versie van de leidraad op volwassenen met NAH tussen de 25 en 70 jaar in de chronische fase en hun naasten. Neem daarin mee dat ook sectoren als de VVT en GGZ mensen met NAH langdurig zorg bieden.
5. Orden de leidraad aan de hand van een visie. Bouwstenen: de grote verscheidenheid aan gevolgen voor zowel de persoon met NAH als zijn naasten en het begrip voor en dialoog met iemand met NAH en zijn naasten.
6. Valideer de leidraad door een kwalificatie aan de (professionele) kwaliteit van de bron te hechten. Gebruik daarvoor de beschikbare richtlijnen.
7. Bepaal in samenspraak met het NAH-Kennisnetwerk de thema's waarop een leernetwerk wordt ingericht. Betrek hierbij de ervaringsdeskundigheid van mensen met NAH en hun naasten en hun behoefte aan kennis over en begrip voor NAH.
8. Richt een laagdrempelige vindplaats in voor actuele kennis. Deel kennis interactief door het Kennisplein Gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl) te positioneren als centrale vindplaats en betrek hierbij ook andere sectoren (cross-sectoraal) die zich richten op mensen met NAH.





Gewoon Bijzonder: Nationaal Programma Gehandicaptten

www.kennispleingehandicaptensector.nl/GewoonBijzonder

Tot ziens!

Kennisplein Gehandicaptensector

www.kennispleingehandicaptensector.nl
info@kennispleingehandicaptensector.nl

-  @pleinpraat
-  Forum Gehandicaptenzorg
-  kennispleingehandicaptensector
-  KPGehandicaptensector

