

Behoefteonderzoek NAH

regio Ommen



Marjolijn Kruger & Marleen Muller
S316205 – S316207
Sociaal Pedagogische Hulpverlening
Chr. Hogeschool Windesheim
Afstudeeronderzoek
Mei 2008
Docent: Arnout Schuitema
Begeleiding vanuit MEE IJsseloevers Ommen:
Thea Geertman en Geralda Tanate

Samenvatting

Ons afstudeeronderzoek heeft bestaan uit het doen van behoefteteonderzoek bij mensen met NAH (niet aangeboren hersenletsel) en direct betrokkenen. Wij hebben onderzocht of zij behoefte hebben aan lotgenotencontact en op welk vlak deze behoeften liggen.

Dit is onderzocht door het afnemen van interviews met NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen. In totaal zijn 41 interviews afgenomen (32 met NAH-getroffenen en 9 met NAH-betrokkenen), welke verwerkt zijn in het dataverwerkingsprogramma SPSS.

Uit het verwerken van de gegevens hebben we kunnen concluderen dat 11 NAH-getroffenen en 1 NAH-betrokkene, van de 41 geïnterviewden, behoefte hebben aan lotgenotencontact. Dit is bijna 30 % van het totaal. Daarnaast is er verschil in onderwerp of thema waaraan een getroffene of betrokkene wil deelnemen. De hoofdonderwerpen die deze doelgroep aangaf waren contact en praktische tips.

Wij willen MEE IJsseloevers Ommen aanbevelen om themabijeenkomsten te gaan organiseren. Wij denken dat themabijeenkomsten aanspreken, omdat mensen zelf kunnen kiezen of een thema hen aanspreekt. Aangezien uit onderzoek is gebleken dat de behoeften erg uiteenlopend zijn kan MEE IJsseloevers Ommen met het organiseren van themabijeenkomsten voorzien in de behoeften van een groter aantal NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen dan wanneer er een cursus gestart zal worden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Hoofdstuk 1 Inleiding	5
Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet	7
2.1 Onderzoek	7
2.2 Interview	7
2.3 Proefpersonen	11
2.4 Afnemen	12
2.5 Analyseren SPSS	13
Hoofdstuk 3 Niet aangeboren hersenletsel	14
3.1 Wat is NAH	14
3.2 Oorzaken van NAH	14
3.3 Vaak gemelde gevolgen van NAH	15
3.4 Gevolgen van NAH voor de directe omgeving	17
3.5 Verwerking	
Hoofdstuk 4 De organisatie MEE	19
4.1 MEE Nederland	19
4.2 MEE IJsseloevers Ommen	19
4.3 Missie en visie	19
4.4 Doelgroep	20
4.5 Wat betekent MEE?	20
4.6 Hoe werkt MEE?	20
4.7 Wat biedt MEE?	20
Hoofdstuk 5 Resultaten van de interviews	21
5.1 Resultaten van het NAH-getroffenen interview	21
5.2 Resultaten van het interview voor direct betrokken van een NAH-getroffene	33
Hoofdstuk 6 Conclusies en aanbevelingen	43
6.1 Het antwoord op de onderzoeksvraag	43
6.2 Aanbevelingen	43
6.3 Verbeterpunten	43
6.4 Niet onderzocht, maar wel interessant?	44
6.5 Waar we tegenaan zijn gelopen tijdens het onderzoek	44
Literatuurlijst	45
Nawoord	46
Bijlagen	47
Bijlage 1 Interview voor de NAH-getroffene	
Bijlage 2 Interview voor partners en/of direct betrokkenen van mensen met NAH	
Bijlage 3 Krantenartikel “Ommernieuws”	
Bijlage 4 Krantenartikel “de Stentor”	

Voorwoord

In samenwerking met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen is het volgende behoeftedonderzoek tot stand gekomen.

Waar liggen de behoeften van mensen met NAH en direct betrokkenen (netwerk), op het gebied van een cursus voor lotgenoten contact, zodat zij ervaringen kunnen delen?

We hebben geprobeerd om aan de hand van de uitkomsten van onze onderzoeksvraag een zo reëel mogelijk beeld te schetsen waar de behoeften van NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen liggen.

Hoofdstuk 1

Inleiding

Het afstudeeronderzoek dat wij hebben uitgevoerd is gericht op de doelgroep NAH (niet aangeboren hersenletsel).

Niet –aangeboren hersenletsel wil zeggen: beschadiging van het hersenweefsel door een hersenaandoening die op enig moment na de geboorte is ontstaan en die niet samenhangt met zwangerschap en bevalling.

Door de gevolgen van die beschadiging ontstaat een breuk in de levenslijn. Een breuk in de levenslijn houdt in dat er van het één op het andere moment een definitieve verandering plaats vindt in iemands leven. Vaak is er sprake van een complexe combinatie van stoornissen, beperkingen en handicaps, zodat de cliënt en zijn directe omgeving een beroep op meerdere zorgaanbieders moeten doen.

NAH leidt veelal tot een aanzienlijke en vaak blijvende verandering in het maatschappelijk en psychisch functioneren van de getroffene. Voor de getroffene zelf kunnen dit onder meer zijn stemmingswisselingen, verandering van persoonlijkheid, gedragsverandering en stoornissen in het denken. Partners, familie en het gehele netwerk moeten hun toekomstverwachtingen bijstellen. Bovendien krijgen zij vaak te maken met onbegrip vanuit de directe omgeving met als gevolg een toenemend sociaal isolement.

In samenwerking met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen zijn wij gekomen tot ons afstudeeronderzoek. Dit onderzoek heeft bestaan uit het doen van behoefteonderzoek bij mensen met NAH en direct betrokkenen. Wij hebben onderzocht of zij behoefte hebben aan lotgenotencontact en op welk vlak deze behoeften liggen.

De opdrachtgever van het afstudeeronderzoek was Dhr. R.M. (Rene) Gort, regiomanager van MEE IJsseloevers Ommen.

MEE heeft als visie overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige cliëntondersteuning te bieden aan mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte. MEE Nederland behartigt de belangen van deze regionale bureaus en ondersteunt hen bij de beleidsontwikkeling en –uitvoering.¹

MEE IJsseloevers Ommen werkt op aanvraag. Een cliënt komt binnen met een hulpvraag en MEE IJsseloevers Ommen gaat kijken hoe zij aan deze hulpvraag kunnen voldoen. MEE IJsseloevers Ommen werkt met consultants. Cliënten die binnenkomen worden ondergebracht bij een consultant. Wanneer dit cliënten zijn met NAH dan worden deze zoveel mogelijk ondergebracht bij hierin gespecialiseerde consultants. Dit is overigens niet altijd mogelijk, daarom moet iedere consultant van een breed terrein kennis hebben. MEE IJsseloevers Ommen doet aan deskundigheidsbevordering door middel van bijscholing voor haar consultants.

Binnen MEE IJsseloevers Ommen is er onvoldoende tastbaar materiaal over en voor de doelgroep NAH. Doordat er wel vraag naar is wordt het als probleem gezien dat ze nog niets aan te bieden hebben aan deze doelgroep.

De onderzoeksvraag van ons afstudeeronderzoek luidde als volgt:

Waar liggen de behoeften van mensen met NAH en direct betrokkenen (netwerk), op het gebied van een cursus voor lotgenoten contact, zodat zij ervaringen kunnen delen?

¹ www.meenederland.nl

De deelvragen die hierbij horen zijn:

- Wat is NAH?
- Wat zijn de ondervindingen voor cliënt en omgeving?
- Willen mensen met NAH en hun direct betrokkenen een cursus/themabijeenkomsten volgen?
- Waar liggen de behoeften van mensen met niet aangeboren hersenletsel?
- Hoe gaan wij cliënten werven die mee willen werken aan ons onderzoek?
- Hoeveel mensen moeten wij gaan interviewen om een reëel beeld te krijgen?

De antwoorden op onze deelvragen hebben wij in verschillende hoofdstukken van ons onderzoeksverslag verwerkt.

Hoofdstuk 2

Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk gaan wij beschrijven welke stappen wij hebben genomen tijdens ons afstudeeronderzoek, welke wij uitvoeren in samenwerking met MEE IJsseloovers Ommen.

2.1 Onderzoek

Zoals in de inleiding te lezen is, hadden wij onze onderzoeksvraag als volgt geformuleerd: Waar liggen de behoeften van mensen met NAH en direct betrokkenen (netwerk), op het gebied van een cursus voor lotgenoten contact, zodat zij ervaringen kunnen delen?

Door interviews te houden met mensen met NAH en direct betrokkene hebben wij getracht antwoord te krijgen op onze onderzoeksvraag.

Wat betreft de literatuurstudie: wij hebben ons verdiept in boeken en informatie over NAH. In het mediacentrum/ de bibliotheek hebben we gezocht naar informatie en onderwerpen rondom NAH. Daarnaast zijn er mensen uit het werkveld benaderd voor relevante informatie. In hoofdstuk 3 zullen wij theorie over NAH aan de orde laten komen en uitwerken. Daaruit hopen wij te laten blijken welke kennis wij hebben opgedaan door middel van literatuurstudie. In de literatuurlijst zijn de titels van gebruikte boeken en informatie te lezen.

2.2 Interview

Wij hebben gekozen voor persoonlijke interviews, dat wil zeggen dat wij met mensen in gesprek zijn gegaan om een zo reëel mogelijk beeld te krijgen van de situatie van deze doelgroep.

De reden waarom wij gekozen hebben voor deze persoonlijke interviews is:

- Je krijgt in veel gevallen een uitgebreider antwoord als je mondeling op de antwoorden in kunt gaan, dan wanneer mensen een formulier in moeten vullen. Dit wordt vaak afgedaan met korte antwoorden.
- Wij hopen dat wanneer mensen de interviewers in het echt zien het onderzoek serieuzer wordt genomen dan wanneer je een formulier via de post verstuurd.
- In veel gevallen willen mensen niet altijd hun problemen op papier te kennen geven, in een gesprek wil dit in veel gevallen wel aan de orde komen, als je als interviewer het vertrouwend van de geïnterviewde weet te krijgen.

Zoals te lezen is hebben wij ook direct betrokkenen geïnterviewd. Dit hebben wij gedaan omdat NAH niet iets is dat alleen de getroffenere treft, maar de gehele sociale omgeving. De betrokkene loopt veelal tegen dezelfde problemen aan als de NAH getroffenere. Daar wordt niet zo snel bij stil gestaan. Deze mensen hebben net zoveel lasten en ondervindingen, in het dagelijkse leven, van de NAH als hun partner of familielid.

We hebben de interviewvragen één voor één opgesteld en op een zodanige manier gesteld, waarvan wij dachten dat het essentiële informatie op zou leveren. Voor onszelf hebben we een scoreformulier ontwikkeld waarop wij gesloten vragen aan konden kruisen en de open vragen in konden vullen. Zie hiervoor bijlagen 1 en 2. Voor de interviews hebben wij een andere lijst (volgorde van de vragen) gebruikt, zodat er voor de geïnterviewde een logische opbouw in zit om een gesprek te kunnen voeren. Wij hebben getracht ervoor te zorgen dat het een interactief gesprek zou worden en niet dat het leek alsof wij puur een rijtje langs liepen en dat er verder geen gesprek mogelijk was. We hebben geprobeerd te voorkomen dat het leek alsof we geen interesse hadden in het verhaal van de geïnterviewden, waardoor deze mensen zich niet serieus genomen voelden.

Alle interviewvragen hebben wij in verschillende bewoordingen geformuleerd. De reden voor deze keuze was dat we beter voorbereid waren op verschillende vormen van niet aangeboren hersenletsel en de mate van beschadiging. Op het moment van interviewen hebben wij geprobeerd in te schatten welke vragen aansloten bij de geïnterviewde.

We zullen hieronder gaan uitleggen hoe wij het interview aan de geïnterviewden hebben afgenomen. Wij zijn begonnen ons voor te stellen en te vertellen wat we precies hebben willen onderzoeken met behulp van ons interview. Tijdens het gesprek hebben wij aantekeningen gemaakt en een formulier ingevuld. (Het formulier hebben wij laten zien en we hebben besproken met de cliënt wat we van hen opgeschreven hebben). We hebben gekozen voor het woord formulier en niet voor scoreformulier, omdat wij denken dat het anders zo overkwam dat geïnterviewden dachten dat ze moesten presteren, terwijl dat absoluut niet de bedoeling is geweest.

Wij hebben de uitkomsten ingevuld op het formulier, zodat wij dit naderhand konden verwerken in SPSS. Ook hebben we de cliënten verteld dat hun gegevens anoniem/geheim blijven en dat ze niet verplicht zijn om naar de cursus/themabijeenkomst te komen ook al hebben ze meegewerkt aan het interview.

Dan zijn wij begonnen met de vraag of de cliënt wat over zichzelf en zijn of haar NAH kon vertellen. Hierbij hebben wij eventuele subvragen opgesteld, voor het geval de cliënt het lastig vond om uitgebreid antwoord te geven op de vraag. Eventuele subvragen zijn:

-	Sinds wanneer is bekend dat u NAH heeft?
-	Hoe oud was u toen u wist dat u NAH heeft?
-	Welke situatie heeft plaatsgevonden waardoor u in aanraking kwam met NAH?
-	Wat is er gebeurd?
-	Wat veranderde er door uw NAH?
-	Wat veranderde er in uw leven?
-	Wat is er nu anders dan voorheen?
-	Hoe ging u om met de situatie?
-	Hoe ziet uw dag eruit?
-	Wat zijn uw dagelijkse bezigheden?
-	Hoe ziet uw woonsituatie eruit?
-	Woont u alleen of samen met anderen?
-	Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?

Na deze eerste vraag zijn wij overgaan tot de kernpunten. Dit hebben wij niet naar de cliënt toe benoemd, maar voor onszelf hebben wij deze kernpunten/doel van het onderzoek wel voor ogen gehouden.

Hiervoor stelden wij de volgende vragen:

-	Waar heeft u last van gezien uw NAH?
-	Wat voor ondervingen heeft u van uw NAH aandoening?
-	Waar heeft u last van in het dagelijkse leven, omdat u NAH heeft?
-	Wat heeft u zelf al aan oplossingen gevonden voor dit probleem?
-	Waar heb je zelf nog geen oplossing voor gevonden, maar zou je wel graag een oplossing voor willen?
-	Over welke onderwerpen zou u wel eens met lotgenoten willen praten?
-	Waar zou u wel eens over willen praten met mensen die hetzelfde hebben als u?
-	U zei eerder in het gesprek al dat u tegenaan liep, zou u het hier met lotgenoten over willen hebben?
-	Wat zijn nou echt dingen waar u last van heeft, zou u aan anderen willen vragen hoe zij daarmee omgaan?

We gebruikten soms spreektaal om aan te sluiten bij de verschillende niveaus van cliënten. Hier gaan wij uitgebreid op in om zoveel mogelijk behoeften aan het licht te krijgen.

- Wat voor een soort hulp krijgt u omdat u NAH heeft?
- Maakt u ook gebruik van een soort hulpverlening/mantelzorg vanwege uw NAH?
 - Waar maakt u wel gebruik van?
 - Waar wilt u graag gebruik van maken?
 - Van welke hulpmiddelen maakt u gebruik of zou u graag gebruik maken?
 - Of hebt u het gevoel dat u te weinig hulp en zorg krijgt?

Vervolgens zijn we ingegaan op de overige vragen van ons scoreformulier. Deze luiden als volgt:

- Bent u bekend met MEE IJsseloevers Ommen?

- Kent u MEE IJsseloevers Ommen? Zo niet dan geven we hier uitleg over en geven we een folder.

- Zou u naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoeften en aangeboden en wordt door MEE IJsseloevers Ommen?

- Zou u mee willen doen aan de cursus/themabijeenkomst?

- Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Als cliënten wel graag naar de cursus/themabijeenkomst willen hebben ze hun adresgegevens door moeten geven, zodat MEE IJsseloevers Ommen hen persoonlijk kan benaderen als de cursus van start gaat. Wanneer we een partner/direct betrokkene geïnterviewd hebben we de vragen omgebogen/aangepast, zodat ze op deze persoon van toepassing waren.

Het interview heeft vragen die zorgen voor meer diepgang tijdens het interviewgesprek, maar welke minder relevant zijn voor het antwoord op de gestelde onderzoeksvraag. Deze vragen zijn:

- Maakt u gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?
Voor het opzetten van de cursus/themabijeenkomst is het niet van belang te weten van welke vormen van hulpverlening de geïnterviewden gebruik maken. Deze vraag is van belang om tijdens het gesprek een inschatting te maken van de situatie waarin de persoon verkeert en hierdoor in te kunnen spelen op zijn/haar functioneringsniveau.
- Wat is de oorzaak van uw NAH?
Om een duidelijker beeld te krijgen van de geïnterviewde, om voor deze persoon bij het begin te beginnen en om het gesprek op gang te brengen en gaande te houden is het van belang om empathie te kunnen tonen. Antwoord op deze vraag draagt hier aan bij, maar MEE IJsseloevers Ommen wil haar cursus/themabijeenkomst niet op een specifieke oorzaak richten, maar op alle soorten NAH, daarom is deze vraag niet van dermate belang.
- Hoe ziet uw woonsituatie eruit?
Het belang van deze vraag is op twee manieren te interpreteren. Enerzijds is de vraag wel van belang voor MEE IJsseloevers Ommen, om te weten waar de mensen zich bevinden. Zitten ze al in het hulpverleningscircuit of zitten ze nog thuis met hun problemen zonder kennis te hebben van wat er speelt, wat er aan de hand is en waar ze hulp kunnen vinden? Anderzijds is de woonsituatie een belangrijke ingang voor het interviewgesprek, maar d.m.v. de adresgegevens komt MEE IJsseloevers Ommen eveneens te weten waar geïnteresseerden zich bevinden (thuis of in een hulpverleningsinstelling), dus in die zin kan deze vraag als onbelangrijk gezien worden voor MEE IJsseloevers Ommen.

De andere vragen zijn wel relevant. Wij zullen hieronder uitleggen waarom wij de overige vragen wel van belang achten voor MEE IJsseloevers Ommen en haar behoefteonderzoek en welke strategische beslissingen hieraan ten grondslag liggen..

- Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?
Voor MEE IJsseloevers Ommen is het belangrijk om te weten hoeveel bekendheid zij genieten binnen de doelgroep NAH.
- Wat is uw geslacht?
Voor een goede groepssamenstelling is het van belang om te weten hoe de verdeling ligt tussen mannen en vrouwen.
- Wat is uw leeftijd?
Dit is eveneens van belang voor de groepssamenstelling, maar ook heeft een aantal NAH-getroffene aangegeven dat zij alleen belang hebben bij leeftijdsgebonden onderwerpen.
- In welke gemeente woont u?
MEE IJsseloevers Ommen wil graag weten waar de mensen met NAH (mogelijke cliënten) wonen, zodat ze meer aandacht kunnen besteden aan NAH binnen deze gemeente. Verder heeft MEE IJsseloevers Ommen haar eigen werkgebied en is het belangrijk dat zij niet in andere werkgebieden aan de slag gaan. Reden hiervoor is dat zij dan in het werkgebied van bijvoorbeeld MEE IJsseloevers Zwolle zitten.
- Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?
Op deze manier krijgt MEE IJsseloevers Ommen inzicht in de verschillende categorieën direct betrokkenen. Dit kunnen zij meenemen in een eventuele cursus/themabijeenkomst.
- Sinds wanneer is het bij u bekend dat u NAH heeft?
Het aantal jaren geleden bepaalt waar de behoeften liggen en hoever iemand is in zijn/haar verwerkingsproces, hoewel dat natuurlijk per persoon verschilt.
- Wat voor ondervindingen heeft u van uw NAH aandoening?
Uit de ondervindingen kunnen belangrijke thema's/onderwerpen naar voren komen voor een cursus/themabijeenkomst. Verder komt MEE IJsseloevers Ommen erachter waar eventuele beperkingen liggen, waar rekening mee gehouden moet worden bij het opstellen van de cursus/themabijeenkomst.
- Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?
Dit is een kernvraag, gezien de gestelde onderzoeksvraag. Tevens was deze vraag een ingang om eventuele adresgegevens te overhandigen aan MEE IJsseloevers Ommen, wanneer mensen met NAH en hun direct betrokkenen behoefte hadden aan lotgenotencontact.
- Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?
Dit is eveneens een kernvraag wat betreft de onderzoeksvraag. Uit deze vraag blijkt aan welke onderwerpen mensen met NAH en direct betrokkenen behoefte hebben tijdens een cursus/themabijeenkomst.
- Zou u naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoefte en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?
Bij deze vraag konden geïnterviewden aangeven of zij de cursus willen volgen bij MEE IJsseloevers Ommen. Zo konden zij aangeven of ze vertrouwen hebben in deze organisatie of dat ze liever kiezen voor een andere organisatie.

In het interview voor partners en/of direct betrokkene van mensen met NAH is het merendeel van de vragen hetzelfde. Enkele vragen zijn hierin toegevoegd. Hieronder wordt uitgelegd waarom de toegevoegde vragen belangrijk zijn.

- Wat is uw relatie tot de NAH-getroffene?
De cursus/themabijeenkomst kan ook gericht worden op partners en/of directbetrokkenen. Het is dus van belang om te weten in welke relatie de betrokkene met de NAH-getroffene staat.
- Wat voor ondervindingen heeft u zelf van de NAH aandoening van uw familielid?
Uit de ondervindingen kunnen belangrijke thema's/onderwerpen naar voren komen voor een cursus/themabijeenkomst. Betrokkenen kunnen tegen andere dingen aanlopen dan NAH getroffen. De getroffen ziet sommige dingen (bijv. overschatting) zelf niet onder ogen, maar dit kan iets zijn waar een betrokkene veel moeite mee heeft of last van kan hebben.
- Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?
Deze vraag is puur gericht op de betrokkenen.
- Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt, waar de NAH-getroffene tegen aan loopt, en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?
Deze vraag is van belang om in kaart te brengen waar betrokkenen tegen aan lopen, los van waar getroffen tegen aan lopen. Ook kan een betrokkene andere dingen aandragen dan de getroffen zelf zegt waar hij/zij tegen aan loopt.

Om interviews te kunnen uitvoeren, hebben wij eerst mensen met NAH en direct betrokkenen geworven. Dit hebben we op de volgende manieren gedaan;

- Artikelen in kranten en weekbladen geplaatst, waarop we verscheidene reacties hebben gekregen.
- We hebben een lotgenotenavond bijgewoond waarbij we ons onderzoek mochten uitleggen en mensen konden werven. Aan deze avond hebben we enkele interviews overgehouden.
- We hebben dag en activiteitscentra benaderd en om hun medewerking gevraagd. Hierop kregen wij positieve reacties, meer dan dat wij verwacht hadden.
- We hebben gevraagd of de consultants van MEE IJsseloevers Ommen hun eigen cliënten wilden vragen om mee te werken aan de interviews. Hierop hebben wij geen reacties gekregen.

Door deze wervingen zijn we aan een totaal van 41 interviews gekomen, waarvan 32 met NAH getroffen en 9 met betrokkenen van NAH getroffen.

Tijdens het interviewen merkten wij dat veel mensen het prettig vonden om hun verhaal kwijt te kunnen en zich zo gehoord te voelen. Uit het gesprek kwam naar voren dat mensen veelal geen uitlaatklep hebben en in het dagelijkse leven wordt er snel overheen gepraat. Er is weinig begrip voor de situatie; je kunt het aan de buitenkant van de persoon niet altijd zien en NAH is blijvend dus verdwijnt de empathie op den duur.

Wij hebben veel indrukken opgedaan en hebben veel concrete informatie verkregen, waaruit wij conclusies hebben beschreven en aanbevelingen hebben gedaan. Zie hoofdstuk 6 van dit onderzoeksverslag.

De scoreformulieren zijn als bijlage toegevoegd aan dit hoofdstuk.

2.3 Proefpersonen

Om ons zo goed mogelijk voor te bereiden op het afnemen van de interviews en eventuele haperingen in de vragen aan te passen hebben wij proefinterviews gehouden. Allereerst hebben wij op elkaar geoefend met het afnemen van de interviews. Toch is dit niet helemaal realistisch, omdat het in een echte situatie altijd anders gaat dan in een "rollenspel". Daarom hebben wij een echtpaar bereid gevonden om als "pilot" proefpersonen mee te werken aan het interview.

Tijdens het proefinterview kwamen we erachter dat we de vragen vrij ruimdenkend hadden opgezet. Een ieder kan er, naar ons idee, een antwoord in kwijt. Ook omdat wij de vragen opgesteld hebben, gericht op verschillende niveaus. Daar bedoelen we mee dat we de interviewvragen verschillend hebben geformuleerd.

Voor het proefinterview hadden wij van tevoren een taakverdeling gemaakt. De één stelde de vragen en de ander vulde de antwoorden in op het scoreformulier. Wel vulden wij elkaar aan om het gesprek goed te laten verlopen en goed op gang te houden. Wij hebben voor deze manier gekozen om het gesprek op een zo natuurlijk mogelijke manier te laten verlopen. Het echtpaar gaf naderhand, nadat wij om feedback vroegen, als opmerking dat zij dit een prettige manier van interviewen vonden en dat ze ook wel eens een minder prettige manier hadden meegemaakt. Wij hadden er zelf ook een goed gevoel bij, we hadden het maximale uit het interview gehaald, ondanks dat de NAH-getroffene af en toe zelf de draad even kwijt was door concentratieproblemen, als gevolg van de aandoening. De betrokkene gaf aan dat ze het leuk vond dat wij veel dingen rechtstreeks aan de getroffene vroegen. In het dagelijkse leven maakt ze vaak mee dat er via haar gepraat wordt.

Het belang van het onderzoek was om mensen met NAH en direct betrokkenen te bereiken. Veel mensen wonen binnen een thuissituatie en zijn niet bekend binnen het reguliere hulpverleningscircuit. Zij zijn daarom moeilijk te benaderen. Om deze mensen te benaderen hebben wij kranten aangeschreven met de vraag of zij een stuk over ons onderzoek wilden publiceren. Het Ommernieuws en de Stentor editie Vechtdal zijn hierop ingesprongen en hebben artikelen geplaatst. Daarin hebben wij een oproep gedaan aan mensen met NAH en direct betrokkenen of zij zich aan wilden melden, via een emailadres, om te worden geïnterviewd en zo een bijdrage leverden aan ons onderzoek of omdat zij behoeften hadden aan lotgenotencontact of een luisterend oor.

Verder hebben wij een aantal instellingen (dag- en activiteitencentra) benaderd, welke werken met mensen met NAH en hen om medewerking gevraagd. Van de Stekkenkamp (Saxenburghgroep), de Factorij (Interactcontour) en de Heemser Esch (Interactcontour) hebben wij positieve reacties gekregen en hier hebben wij dan ook meerdere mensen geïnterviewd.

Daarnaast hebben wij een themabijeenkomst over CVA bijgewoond waarbij we ons onderzoek mochten uitleggen en mensen konden werven. Aan deze avond hebben we eveneens enkele interviews overgehouden.

In totaal hebben wij 41 interviews afgenomen. Van de 41 interviews zijn 32 NAH-getroffenen geïnterviewd en 9 NAH-betrokkenen. Wij hebben, zoals gezegd, zowel bij mensen thuis interviews afgenomen als bij deelnemers op een dag- of activiteitencentra binnen een instelling. De reden hiervoor is dat wij op deze manier een zo breed mogelijk publiek trokken en om zo te proberen een reëel mogelijk beeld te scheppen. Deze beslissing hebben wij in overleg met MEE IJsseloevers Ommen genomen.

2.4 Afnemen

Op 18 februari 2008 was het eerste officiële interview geschied. De overige interviews vonden plaats in februari en maart 2008. Tijdens de interviews werd al gauw duidelijk dat er veel verschil in zat of je mensen thuis interviewde of binnen een stichting. Over het algemeen wonen mensen met een hoger niveau thuis en de mensen met een zwaardere beschadiging zijn te bereiken via een instelling voor dagbesteding. Wel willen wij aan de orde laten komen dat niet iedereen binnen een instelling een zwaardere beschadiging had, maar het verschil was voor ons wel merkbaar. Bij de interviews binnen de thuissituatie zat veelal een betrokkene bij het interview. Deze kon eventueel aanvullingen geven. Toch was dat in veel gevallen niet nodig en kon de getroffene goed zijn/haar eigen verhaal doen.

Doordat wij mensen met verschillende niveaus interviewden, moesten wij flexibel zijn in ons denken en het stellen van vragen. Dit ging goed, we hebben geen problemen gehad dat we vast liepen tijdens een interview. Wel is het zo dat je met de ene getroffene sneller uitgepraat bent als met de andere. D.w.z. dat bij sommige getroffenen de beschadiging het niet toe laat om uitgebreid antwoord te geven op een gestelde vraag. Zoals al eerder te lezen is vonden veel getroffenen en betrokkenen het prettig om hun verhaal te doen. Een luisterend oor is van grote essentie.

2.5 Analyseren SPSS

De opgedane gegevens die wij ingevuld hebben op de scoreformulieren hebben wij verwerkt in SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Dit is een dataverwerkingsprogramma.

Na het invoeren van de eenenveertig interviews hebben wij met behulp van frequentie tabellen, in SPSS, grafieken ontworpen, waarin zowel de aantallen als procenten zichtbaar zijn. Op die manier kan men zien hoeveel personen er een bepaald antwoord hebben gegeven en welk percentage hierbij hoort.

Bij de open vragen moesten we eerst alle gegeven antwoorden opsommen en vervolgens turven om zo de verschillende antwoorden in te kunnen voeren in SPSS. Deze gegevens hebben wij tevens ingevoerd in Excel en op die manier konden wij staafdiagrammen ontwerpen. Omdat uit de staafdiagrammen geen procenten leesbaar zijn, hebben wij zelf de bijbehorende procenten berekend d.m.v. het invoeren van formules in Excel. Om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen hebben wij ervoor gekozen om alle procentuele gegevens af te ronden op twee cijfers achter de komma.

De resultaten van alle interviewvragen hebben wij omgezet in een tabel waaruit zowel de aantallen als procentuele gegevens zijn op te maken. De aantallen zijn van belang om te kunnen zien hoeveel mensen een bepaald antwoord hebben gegeven en waardoor er een bepaalde hoogte ontstaat in de procentuele gegevens. Zonder aantallen zegt de hoogte van de procenten eigenlijk niets, want 5 % kan in de ene tabel uit 1 persoon bestaan, terwijl het in een andere tabel om meerdere personen gaat.

Om te kunnen laten zien hoe de samenhang is van de groep die behoefte heeft aan lotgenotencontact hebben we crosstabs gemaakt.

Hoofdstuk 3

Niet aangeboren hersenletsel

3.1 Wat is NAH?

Jaarlijks worden meer dan 100.000 mensen getroffen door hersenletsel. In Nederland zijn bijna een half miljoen mensen met niet –aangeboren hersenletsel, die jonger zijn dan 65 en zich in de thuissituatie bevinden.

Hersenletsel verandert je leven van de ene op de andere dag. Alles wat vroeger zo vanzelfsprekend was, is opeens onzeker of zelfs onmogelijk. Pas na verloop van tijd wordt duidelijk in hoeverre het hersenletsel blijvende gevolgen heeft en welke. Gevolgen voor de getroffen zelf en voor zijn omgeving.

Niet aangeboren hersenletsel is een verzamelnaam voor hersenletsel dat anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaat. Hersenletsel kan veroorzaakt worden van buitenaf (een ongeluk) of van binnenuit (hersenvloeding of infarct, hersentumor, hersenschudding). Ook een aantal chronische degeneratieve ziekten, zoals MS kunnen leiden tot hersenletsel.

Hersenletsel heeft gevolgen op verschillende gebieden:

- Op lichamelijk gebied, zoals storing in de motoriek, uitval van zintuigen, evenwichtsstoornissen, spraakproblemen en de consequenties daarvan in het dagelijkse leven.
- Op cognitief gebied (het gebied van denken en doen), zoals aandachtsconcentratieproblemen, geheugenstoornissen, moeite met taal/communicatie, stoornissen in planning en uitvoering van activiteiten, in waarneming en beoordeling, traagheid in denken en doen.
- Op emotioneel en gedragsmatig gebied, zoals prikkelbaarheid, initiatiefloosheid, ontremd gedrag, gerichtheid op zichzelf. De emotionele veranderingen kunnen een direct gevolg zijn van schade aan de hersenen, maar ook ontstaan als reactie van de getroffen en de naasten op de vreemde symptomen van hersenletsel.

De laatste jaren is er gelukkig steeds meer oog voor de cognitieve gedragsmatige en emotionele problemen. Deze problemen worden vaak pas na verloop van tijd herkenbaar en zijn niet alleen een zware belasting voor de getroffen zelf, maar ook voor hun omgeving.

Hersenletsel betekent meestal een onomkeerbare breuk in de levenslijn. Het betekent afscheid nemen van het oude en het opbouwen van een nieuw leven met de mogelijkheden die je hebt. Gedurende het eerste jaar na het hersenletsel hebben de meeste betrokkenen nog het idee dat “het allemaal wel over zal gaan”, dat “alles weer zo wordt zoals eerst” om er vervolgens achter te komen dat dat niet het geval is. Vooral de “onzichtbare” gevolgen van het hersenletsel leiden tot onbegrip en isolement. Zoiets subtiels als karakterverandering is vaak alleen voor de naasten zichtbaar en merkbaar. Het zijn vooral de naasten voor wie deze veranderingen een enorme opgave betekenen. En wat het nog extra lastig maakt: de getroffen is zich die veranderingen vaak zelf niet bewust, heeft en krijgt geen inzicht in het veranderde gedrag en ontkent dit. Zowel getroffen als hun naasten hebben steun nodig.

3.2 Oorzaken van NAH:

Er zijn verschillende oorzaken² van NAH. Een opsomming:

- Hersentumor
Door de groei van een hersentumor wordt hersenweefsel weggedrukt en hierdoor kunnen functies van de hersenen (deels) uitgeschakeld worden. De hersenen kunnen ook bekneld

² Niet aangeboren Hersenletsel, Organisaties Flevoland.

raken. Hierdoor houden deze langzamerhand op met functioneren en uiteindelijk overlijdt de persoon. Een neurochirurg kan proberen de tumor te verwijderen en daarbij proberen zo min mogelijk schade aan te richten aan de hersenen.

- Infarcten en hersenbloedingen zoals een CVA of TIA
CVA staat voor Cerebrovasculaire accidenten. Deze worden grofweg ingedeeld in bloedige CVA's (hersenbloedingen) en niet-bloedige CVA's (herseninfarcten).
TIA (Transient Ischaemic Attack) is een neurologische aanduiding voor een bepaalde gebeurtenis in het centraal zenuwstelsel. De bloeddoorstroming van een deel van de hersenen wordt even onderbroken, meestal door een stolseltje. De verschijnselen die dit teweegbrengt zijn binnen 24 uur volledig verdwenen.
- Parkinson
Parkinson ontstaat door het afsterven van zenuwcellen in de middenhersenen. Deze zenuwcellen produceren de boodschapperstof dopamine. De ziekte van Parkinson begint meestal op latere leeftijd tussen het 50e en 60e jaar.³
- Korsakov
Het syndroom van Korsakov is een blijvende geheugenstoornis als gevolg van langdurig overmatig alcoholgebruik in combinatie met vitamine B1-tekort. Het kenmerkt zich door desoriëntatie, vooral in tijd, geheugenstoornissen van vooral het korte-termijngeheugen en confabulaties.⁴
- Multiple Sclerose (MS)
Multiple sclerose (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel die kan leiden tot zeer uiteenlopende klachten. Bij sommige mensen gaan de klachten op en neer, bij anderen nemen de klachten langzaam toe. Het is moeilijk om MS in een paar woorden te karakteriseren omdat de ziekte zo onvoorspelbaar is.⁵
- Infecties zoals hersen(vlies)ontsteking
- Vergiftiging (bijv. door koolmonoxide, oplosmiddelen e.d.)
- Zuurstoftekort in de hersenen (door ademstilstand, bijna-verdrinking, hartstilstand e.d.)
- Epilepsie
Epilepsie is een aandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Aanvallen verschillen van persoon tot persoon. Dat komt doordat er vele verschillende oorzaken zijn voor epilepsie. Die oorzaken bepalen de soort aanvallen en hoe vaak de aanvallen voorkomen.⁶
- Degeneratieve aandoeningen (bijv. de ziekte van Alzheimer)
De ziekte van Alzheimer is een aandoening waarbij delen van de hersenen verschrompelen, op vele plaatsen 'plaque'-vorming optreedt en de patiënt soms in snel tempo dementieert.⁷
- Traumatisch (ongeval), zoals een schedelbasisfractuur of een hersenkneuzing
- Ziekte van Huntington
Dit is een erfelijke aandoening die bepaalde delen van de hersenen aantast. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35e en 45e levensjaar, maar kunnen ook eerder of later in het leven optreden. Zij uit zich o.a. in onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren, verstandelijke achteruitgang en een verscheidenheid van psychische symptomen.⁸

3.3 Vaak gemelde gevolgen van hersenletsel

Hersenletsel heeft gevolgen voor zowel mentale processen als voor gedrag. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel hebben vooral stoornissen op het gebied van zintuigen, motoriek, cognitie en

³ <http://ppv.pmweb.nl/parkinson.html>

⁴ http://nl.wikipedia.org/wiki/Syndroom_van_Korsakov

⁵ www.msweb.nl

⁶ www.epilepsie.nl

⁷ http://nl.wikipedia.org/wiki/Ziekte_van_Alzheimer

⁸ http://nl.wikipedia.org/wiki/Ziekte_van_Huntington

gedrag. Het lichamelijke functioneren, dat bepaald wordt door het zenuwstelsel, wordt neurologisch functioneren genoemd. Hieronder vallen de problemen met betrekking tot zintuigen en motoriek. Het begrip cognitie, waartoe kennis en denkvermogen gerekend worden valt samen met het begrip intelligentie, het begripsvermogen, onder het neuropsychologisch functioneren. Persoonlijkheid, emotie en gedrag worden gerekend tot het psychologisch functioneren.

De stoornissen kunnen op verschillende manieren worden geordend .

Neurologische stoornissen

Sensorische stoornissen

- gezichtsvermogen
- tast
- smaak
- reuk
- gehoor

Motorische stoornissen

- spastische verlammingen
- coördinatiestoornissen
- bewegingsstoornissen
- dysartrie van de spraak

Neuropsychologische/cognitieve stoornissen

- stoornissen in bewustzijn/alertheid
- oriëntatiestoornissen in tijd, plaats en persoon
- intellectueel verval, dysharmonisch profiel (een verschil tussen verbaal en per formaal functioneren)
- aandachts- en concentratiestoornissen
- geheugenstoornissen
- waarnemingsstoornissen/neglect (verwaarlozing van de aangedane lichaamszijde of ruimte ter zijde van de aangedane lichaamskant)
- concretisme en moeite met logisch en abstract denken
- moeite met planmatig handelen, problemen met generalisatie en integratie van ervaringen, beperkt probleemoplossend vermogen
- taalstoornissen; stoornissen in taalgebruik en taalbegrip (afasie), prosodie, letterlijk nemen van taal.
- vertraagd tempo van informatieverwerking
- problemen met getalbegrip
- apraxie (onvermogen tot doelgericht handelen)
- problemen met inzicht en overzicht
- gebrek aan ziekte-inzicht
- gebrek aan flexibiliteit in denken en doen

Psychologische stoornissen (stoornissen in persoonlijkheid, emotie en gedrag)

- stoornissen in sociaal gedrag, zoals gebrek aan interesse en invoelingsvermogen in de ander, gemis aan sociale vaardigheden, problemen in de communicatie, decorumverlies (minder besef van wat hoort en niet hoort)
- veranderingen in de persoonlijkheid, zoals initiatiefloosheid, kinderlijkheid en dwangmatigheid
- emotionele stoornissen, zoals snel geïrriteerd zijn, agressief gedrag, angstig zijn, dwangmatig huilen en lachen, eetontremming en verandering in seksueel gedrag door ontremming of juist desinteresse
- psychiatische stoornissen, zoals psychotische stoornissen, stemmingsstoornissen, angst- en dwangstoornissen en posttraumatische stress-stoornissen

Deze stoornissen leiden tot beperkingen en hebben gevolgen voor de participatie.

3.4 Gevolgen van NAH voor de directe omgeving

Hersenletsel heb je nooit alleen. Hersenletsel heeft altijd gevolgen voor de mensen in de directe omgeving. Hersenletsel kan leiden tot aanzienlijke, langdurige en soms blijvende veranderingen in het psychische en maatschappelijk functioneren. Voor partners en thuiswonenden is het omgaan met de NAH-getroffene heel anders dan voor direct betrokkenen die ergens anders woonachtig zijn.

Pas na verloop van tijd wordt duidelijk dat het hele gezin verder moet met de veranderingen in het leven door hersenletsel.

Voorbeelden hiervan zijn:

- een ouder die meer met zichzelf bezig is dan met zijn kinderen
- meer structuur nodig in dagritme, niet meer kunnen tegen de “normale” chaos in een gezin
- emoties die de NAH-getroffene niet meer zo onder controle heeft dan voorheen
- partners en kinderen moeten vaak meer verantwoordelijkheden overnemen om het gezin draaiende te houden. NAH-getroffene kan zijn eerdere verantwoordelijkheden niet meer nemen.

Dit kan zorgen voor frustraties en emoties van zowel de NAH-getroffene als de directe omgeving. Zowel de getroffene als de directe omgeving heeft hierbij hulp nodig.

Op termijn krijgen veel gezinnen te maken met teruglopende sociale contacten. Naarmate het hersenletsel langer aanwezig is, lijken anderen minder belangstelling te tonen of zelfs helemaal weg te blijven. Vaak uit onvermogen en onzekerheid. Soms zijn de gezinsleden door de gebeurtenissen zo op elkaar gericht dat zij minder behoefte hebben aan contacten met anderen. Waarbij vaak te laat ontdekt wordt dat ze die contacten onbedoeld verwaarloosd hebben.

De behoefte aan begeleiding hierbij verschilt per gezin en per fase. Gelukkig realiseren zorgverleners zich steeds meer dat begeleiding langer door moet gaan, ook in de chronische fase.

3.5 Verwerking

Bij hersenletsel is er sprake van groot gemis. Dingen die als vanzelfsprekend leken voor de toekomst, zullen niet altijd reëel en haalbaar meer zijn. Vandaar het gemis. Bij gemis hoort rouw, voor zowel de getroffene als zijn direct betrokkene, zoals partner of overige gezinsleden. Er moet afscheid genomen worden van het oude leven. Mensen proberen vaak vast te houden aan hoe de persoon was voor het hersenletsel en blijven hem/haar daarmee vergelijken.

Een rouwproces verloopt in fasen. Volgens Kübler-Ross⁹ zijn dat de volgende fasen:

- | | |
|---------|--|
| Fase 1: | De ontkenning; “Het zal allemaal wel meevallen”. |
| Fase 2: | Woede; “Waarom ik”. |
| Fase 3: | Het onderhandelen met het onvermijdelijke; “Als het eventueel nog een jaar duurt, dan.....”. |
| Fase 4: | Heroriëntatie op de werkelijkheid. |
| Fase 5 | Acceptatie of aanvaarding van het verlies. |

In de praktijk blijken de verschillende fasen nogal eens door elkaar heen te lopen. En ieder mens rouwt op een andere (eigen) manier. Iemand die rouwt, is voortdurend bezig met het geleden verlies en het kost veel energie om uiteindelijk het verlorene een emotionele plek te geven en de draad verder op te pakken.

Bij rouwen wordt in de meeste gevallen de link gelegd naar een overlijden. Bij NAH is de persoon in de letterlijke zin niet overleden, maar de NAH getroffene zal zijn leven anders in moeten stellen. Dat zal verdriet met zich mee brengen. Deze persoon is echter wel in leven gebleven (en in veel gevallen heeft de getroffene op het randje van de dood gebalanceerd.) Dat is het dubbele aan NAH. Het is sociaal wenselijk dat de getroffene blij is dat hij/zij nog leeft, maar ondertussen is er wel een heel groot

⁹ Uit: Omgaan met hersenletsel, omgaan met een veranderd leven. Jenny Palm.

gemis. Voor iedereen (getroffene, partner, familie, vrienden enz.) is het heel belangrijk om verschillende rouwtaken te doorlopen en het rouwen goed af te sluiten.

De verschillende rouwtaken zijn:

1. Aanvaarding van de realiteit en het verlies.
Om de draad van het leven (uiteindelijk) weer op te pakken moet geaccepteerd worden dat hetgeen wat was, nooit meer terugkomt. Wanneer mensen voor het eerst geconfronteerd worden met NAH, raken ze in een toestand van ongeloof. Ze kunnen de gevolgen niet overzien.
2. Doorleven van de pijn en het verdriet.
Het verliezen van iemand of iets waarvan je veel hebt gehouden doet veel pijn. Het is van essentieel belang om deze pijn te voelen, anders treden er later grotere problemen op.
3. Aanpassing aan het nieuwe leven waarin het verlorene niet meer aanwezig is.
4. Wat verloren is een emotionele plek geven en de draad van het leven weer oppakken

Hoofdstuk 4

De organisatie MEE

4.1 MEE Nederland

MEE biedt overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige cliëntondersteuning aan alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte. MEE Nederland behartigt de belangen van deze regionale bureaus en ondersteunt hen bij de beleidsontwikkeling en –uitvoering. Daartoe houdt de vereniging een landelijk bureau in stand.¹⁰

Bij een MEE organisatie werken deskundige mensen die hun cliënten kunnen helpen bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. MEE informeert, helpt bij moeilijke afwegingen en wijst zonodig de weg naar de juiste instanties. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties en dus alleen gericht op het belang van de cliënt. De diensten van MEE worden door de overheid betaald.

4.2 MEE IJsseloevers Ommen

MEE IJsseloevers heeft vestigingen in de volgende plaatsen: Almere, Deventer, Kampen, Lelystad, Ommen en Zwolle. Het hoofdbureau bevindt zich in Zwolle.

MEE IJsseloevers Ommen werkt op aanvraag. Een cliënt komt binnen met een hulpvraag en MEE IJsseloevers Ommen gaat kijken hoe zij aan deze hulpvraag kunnen voldoen. MEE IJsseloevers Ommen werkt met consultants. Cliënten die binnenkomen worden ondergebracht bij een consultant. Cliënten met een bepaalde hulpvraag worden zoveel mogelijk ondergebracht bij consultants die gespecialiseerd zijn in bepaalde onderwerpen. Dit is overigens niet altijd mogelijk, daarom moet iedere consultant van een breed terrein kennis hebben. MEE IJsseloevers Ommen doet aan deskundigheidsbevordering d.m.v. bijscholing voor haar consultants.

4.3 Missie en Visie

Missie:

Om haar cliënten zo goed mogelijk van dienst te zijn, kies MEE IJsseloevers voor een plaats naast de cliënt. MEE biedt haar diensten aan in de vorm van informatie verstrekken, samenwerken, bemiddelen, adviseren, signaleren en het persoonlijk ondersteunen op alle levensgebieden en in alle levensfasen. MEE heeft een onafhankelijke positie, stelt de vraag van de cliënt centraal en maakt gebruik van de veelzijdige professionele kennis en ervaring van haar medewerkers. De medewerkers werken vanuit een respectvolle en betrokken houding¹¹.

Visie:

Ieder mens heeft recht op een eigen en volwaardige plek in de samenleving en de mogelijkheid vorm en inhoud te geven aan zijn/haar leven. MEE IJsseloevers wil een bijdrage leveren aan het versterken van de positie van mensen met een beperking en/of hun omgeving binnen de samenleving. Dit doet MEE met respect voor ieders eigenheid¹².

¹⁰ www.meenederland.nl

¹¹ www.meeijsseloevers.nl

¹² zie voetnoot 3.

4.4 Doelgroep

MEE IJsseloeverers biedt informatie, begeleiding en steun aan:

- mensen met een verstandelijke beperking.
- mensen met een lichamelijke beperking.
- mensen met een chronische ziekte.
- mensen met een zintuiglijke beperking.
- mensen met een meervoudige beperking.
- ouders, familie en omgeving van mensen met een handicap en/of chronische ziekte.
- professionele hulpverleners.
- studenten.

4.5 Wat betekent MEE?

MEE heeft als visie mensen met respect en op basis van gelijkwaardigheid te bejegenen. De naam drukt uit waar MEE voor staat: een ondersteuner naast de cliënt die MEEleeft, MEEdenkt, ook MEElacht, zonodig MEEgaat en altijd MEEwerkt.

4.6 Hoe werkt MEE?

Als een potentiële cliënt een vraag of probleem heeft, kan deze bellen, mailen of langskomen. MEE zoekt samen met de cliënt naar mogelijkheden en probeert daarbij rekening te houden met de beperkingen. De medewerkers van MEE trachten de cliënt te helpen met het maken van eigen keuzes.

Bij MEE werken mensen met brede en specialistische kennis over verschillende onderwerpen, bijvoorbeeld op juridisch gebied. Als het nodig is, wijst MEE u de weg naar andere instanties. De medewerkers van MEE behoren de weg in de regio te kennen. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning van MEE is geen verwijzing of indicatie nodig.

4.7 Wat biedt MEE?

MEE probeert cliënten te ondersteunen op alle terreinen van het dagelijks leven. MEE geeft informatie, advies en ondersteuning. Hierbij kun je denken aan:

- Tips en adviezen om uw dagelijkse leven zo zelfstandig mogelijk in te richten.
- Vakantieadressen met aangepaste voorzieningen.
- Hulp bij het aanvragen van een aangepaste woning of van een persoonsgeboden budget.
- Adviezen bij de opvoeding van een gehandicapt kind.
- Ondersteuning bij juridische problemen met bijvoorbeeld gemeente of ziektekostenverzekeraar.
- Begeleiding bij persoonlijke problemen.

Hoofdstuk 5

Resultaten van de interviews

Voor ons behoefteteonderzoek bij mensen met NAH en direct betrokkene hebben wij 41 interviews afgenomen. Onderzocht is of deze doelgroep behoefte heeft aan lotgenotencontact en op welk vlak deze behoeften liggen. Van de 41 interviews zijn 32 NAH-getroffenen geïnterviewd en 9 NAH-betrokkenen. Wij hebben zowel bij mensen thuis interviews afgenomen als bij deelnemers op een dag- of activiteitscentra binnen een instelling.

Per vraag zijn de resultaten beschreven. De vragen die we als eerste aan de orde laten komen zijn de belangrijkste vragen gezien de onderzoeksvraag. Hierdoor verlopen de nummers van de vragen niet in chronologische volgorde.

5.1 Resultaten van het NAH-getroffenen interview

Vraag 11

Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?

	Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	
	Count	%
Ja	11	34,38 %
Nee	17	53,13 %
Weet ik nog niet	2	6,25 %
Anders, nl...	2	6,25 %

Uit de tabel blijkt dat 17 van de 32 geïnterviewden geen behoefte heeft aan lotgenotencontact. Hiervoor genoemde redenen zijn: al deelnemen aan lotgenotencontact, voldoende hebben aan contacten op een activiteitscentrum of al voldoende hebben aan zichzelf (geen meerwaarde zien in contacten met lotgenoten). Onder de categorie anders nl. valt het nog niet toe zijn aan lotgenotencontact of niet weten of de gezondheid dit toelaat op geplande momenten.

Om te kunnen laten zien hoe de samenstelling van de groep mensen die behoefte heeft aan lotgenotencontact eruit ziet, hebben wij crosstabs gemaakt. Dit zijn tabellen waarin de samenhang tussen 2 vragen te zien is.

Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Wat is uw geslacht?

			Wat is uw geslacht?		Total
			Man	Vrouw	
Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	8	3	11
	Nee	Count	13	4	17
	Weet ik nog niet	Count	1	1	2
	Anders, nl...	Count	2	0	2
Total		Count	24	8	32
		% within Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	75,0%	25,0%	100,0%

Uit deze tabel is af te lezen of er wel of geen samenhang is tussen behoefte aan contact en geslacht. Uit deze tabel blijkt geen duidelijke samenhang. Het is niet zo dat vooral de mannen of vooral de vrouwen behoefte hebben aan contact. Van de vrouwen heeft ongeveer 40% behoefte aan contact (3 van 7). Bij mannen ook ongeveer 40% (8 van 21). Door de kleine aantallen bij de vrouwen kunnen resultaten sowieso toevallig afhankelijk zijn.

Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Wat is uw leeftijd?

			Wat is uw leeftijd?					Total
			0 tot 25 jaar	25 tot 35 jaar	35 tot 50 jaar	50 tot 65 jaar	ouder dan 65 jaar	
Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	2	0	4	4	1	11
	Nee	Count	0	1	4	8	4	17
	Weet ik nog niet	Count	0	0	0	1	1	2
	Ander s, nl...	Count	0	0	0	2	0	2
Total		Count	2	1	8	15	6	32
		% within Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	6,3%	3,1%	25,0%	46,9%	18,8%	100,0%

Uit deze tabel is af te lezen hoeveel mensen per leeftijdscategorie behoefte hebben aan lotgenotencontact en of hier wel of geen samenhang tussen is. In eerste instantie lijken de categorieën 35 tot 50 jaar en 50 tot 65 jaar meer geïnteresseerden te hebben, maar het aantal geïnterviewden uit deze groep is ook groter. Van de groep 0 tot 25 jaar hebben 2 van de 2 behoefte aan lotgenotencontact (100 %), van de groep 35 tot 50 jaar 4 van de 8 (50 %) van de groep 50 tot 65 jaar hebben 4 van de 15 personen ja gezegd (ongeveer 26 %). Van de groep ouder dan 65 jaar zegt 1 persoon behoefte te hebben aan lotgenotencontact, dit is ongeveer 16 % van deze leeftijdscategorie.

Door de kleine aantallen van iedere leeftijdscategorie kunnen ook deze resultaten toevallig afhankelijk zijn.

Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Sinds wanneer is bij u bekend dat u NAH heeft?

			Sinds wanneer is bij u bekend dat u NAH heeft?		Total
			Eén jaar of korter geleden t/m drie jaar geleden	Vier jaar of langer geleden	
Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	4	7	11
	Nee	Count	4	13	17
	Weet ik nog niet	Count	2	0	2
	Anders, nl...	Count	0	2	2
Total		Count	10	22	32
		% within Behoeftelotgenotencontact?	31,3 %	68,8%	100,0%

Zoals in deze tabel te zien is zijn de eerste drie categorieën samen gevoegd. Dit is gedaan om de categorieën meer evenredig te verdelen en zo een reëler beeld te geven van de behoefte aan lotgenotencontact op basis van de verstreken tijd na de breuk in de levenslijn (ontstaan van de NAH-aandoening). Uit de tabel is af te lezen dat de groep 4 jaar en langer geleden groter is (ruim 2/3 deel). Hierbij kan er niet gesproken worden van toeval. Mensen bij wie de NAH aandoening langer geleden is ontstaan (vier jaar of langer geleden) zitten veelal in het hulpverleningscircuit, bijvoorbeeld op een dagactiviteitencentrum, en daardoor konden wij deze mensen beter bereiken. Ook kan gezegd worden dat NAH getroffen mensen uit de categorie vier jaar of langer geleden zich sneller opgegeven hebben om mee te werken aan dit onderzoek.

Als we kijken naar het aantal mensen dat behoefte heeft aan lotgenotencontact in combinatie met de categorieën één jaar of korter geleden t/m drie jaar geleden en vier jaar of langer geleden, dan zien we het volgende:

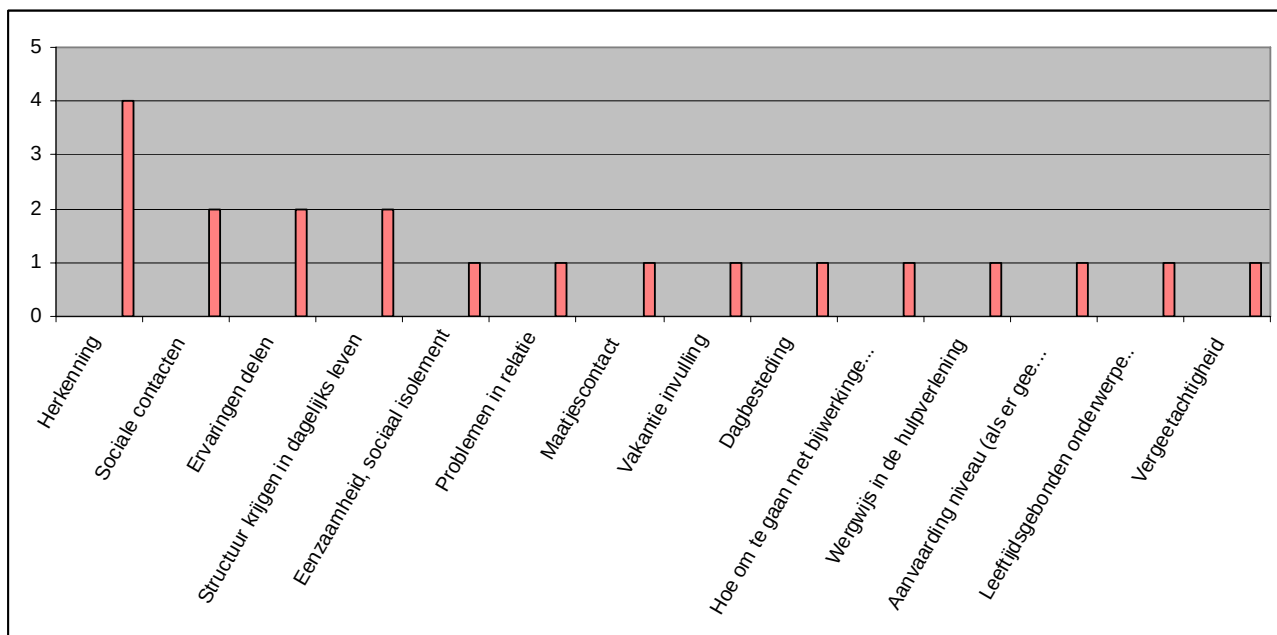
Categorie één jaar of korter geleden t/m drie jaar geleden: 4 van de 10 mensen heeft behoefte aan lotgenotencontact. Dat is 40 %. (Dit percentage is niet in de tabel afleesbaar, maar is uitgerekend door gegevens uit de tabel te gebruiken).

Categorie vier jaar of langer geleden: 7 van de 22 mensen zeggen behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Dat is 32, 81 %.

Ook hier kunnen we spreken van toevals afhankelijke resultaten.

Vraag 12

Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?



	Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?	
	Count	%
Herkenning	4	20,00 %
Sociale contacten	2	10,00 %
Ervaringen delen	2	10,00 %
Structuur in dagelijks leven	2	10,00 %
Eenzaamheid, sociaal isolement	1	5,00 %
Problemen in relatie	1	5,00 %
Maatjescontact	1	5,00 %
Vakantie invulling	1	5,00 %
Dagbesteding	1	5,00 %
Hoe om te gaan met bijwerkingen van medicatie	1	5,00 %
Wegwijs in de hulpverlening	1	5,00 %
Aanvaarding niveau (als er geen vooruitgang meer is)	1	5,00 %
Leeftijdsgebonden onderwerpen	1	5,00 %
Vergeetachtigheid	1	5,00 %

Uit de tabel blijkt dat het grootste gedeelte van de NAH-getroffenen die behoeften hebben aan lotgenotencontact op zoek is naar herkenning. Daarnaast zijn er veel uiteenlopende onderwerpen

waar men behoefte aan heeft. Voor een globaler overzicht hebben wij de categorieën uit bovenstaande tabel verdeeld in twee hoofdcategorieën. Zie de tabel hieronder.

	Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?	
	Count	%
Contact Herkenning, Sociale contacten, ervaringen delen, maatjescontact.	9	45,00 %
Praktische informatie Structuur in dagelijks leven, Eenzaamheid/sociaal isolement, problemen in relatie, vakantie invulling, dagbesteding, hoe om te gaan met bijwerkingen medicatie, wegwijs in hulpverlening, aanvaarding niveau, leeftijdsgebonden onderwerpen, vergeetachtigheid.	11	55,00 %

Vraag 13

Zou u naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoefte en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?

	Zou u naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoeften, en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?	
	Count	%
Ja	10	31,25 %
Nee	17	53,13 %
Weet ik nog niet	2	6,25 %
Anders, nl...	3	9,38 %

Deze tabel komt overeen met de tabel van vraag 11. Hieruit blijkt dat 17 van de 32 NAH-getroffenen geen behoefte hebben aan lotgenotencontact, 10 van de geïnterviewden heeft hier wel behoefte aan. Bij vraag 11 bleek dat 11 NAH-getroffenen behoefte had aan lotgenotencontact, maar 1 geïnterviewde gaf aan dat hij minder positieve ervaringen had met MEE IJsseloevers Ommen. Vandaar dat de categorie anders nl. nu uit 1 persoon meer bestaat dan bij vraag 11.

Vraag 1

Bent u bekend met MEE IJsseloevers Ommen?

	Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?	
	Count	%
Ja	14	43,75 %
Nee	15	46,88 %
Wel eens van gehoord	3	9,38 %

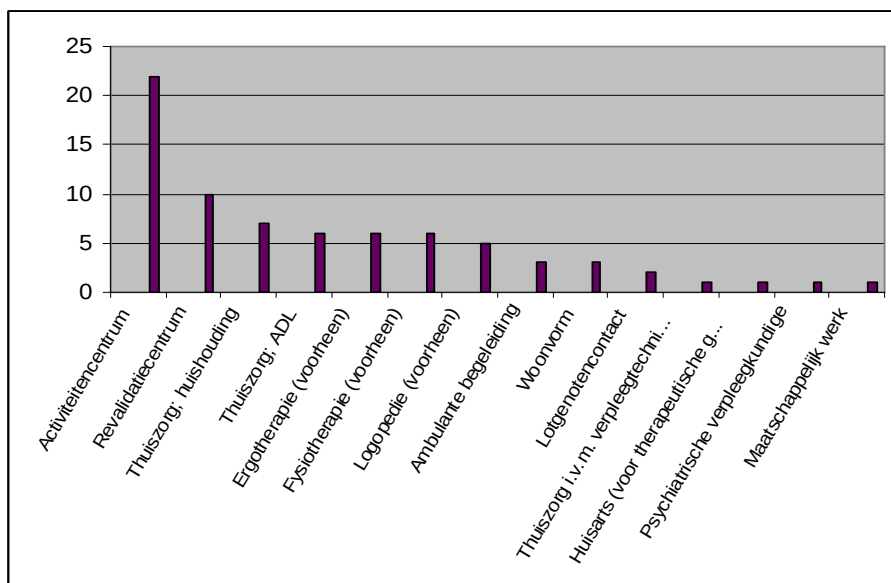
Uit de tabel blijkt dat 15 van de 32 geïnterviewden niet bekend was met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen. Van de ondervraagden waren 14 geïnterviewden wel bekend met MEE IJsseloevers Ommen en 3 geïnterviewden hadden wel eens van deze organisatie gehoord, maar wisten niet precies waar deze organisatie voor staat.

Overige vragen

De volgende vragen zijn niet direct van belang om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag, maar wel voor het opzetten van de cursus/themabijeenkomst.

Vraag 2

Maakt u gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?



	Maakt u gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?	
	Count	%
Activiteitencentra	22	29,73%
Revalidatiecentrum	10	13,51%
Thuiszorg; huishouding	7	9,46%
Thuiszorg; ADL	6	8,11%
Ergotherapie (voorheen)	6	8,11%
Fysiotherapie (voorheen)	6	8,11%
Logopedie (voorheen)	5	6,76%
Ambulante begeleiding	3	4,05%
Woonvorm	3	4,05%
Lotgenotencontact	2	2,70%
Thuiszorg i.v.m. verpleegtechnische handelingen	1	1,35%
Huisarts (voor therapeutische gesprekken)	1	1,35%
Psychiatrisch verpleegkundige	1	1,35%
Maatschappelijk werk	1	1,35%

De antwoorden op de open vragen hebben wij geturfd en zijn in Excel verwerkt. In deze staafdiagram (behorend bij vraag 2) is in één oogopslag zichtbaar welke hulpverleningsvormen het meest voor komen. De procenten zijn berekend door middel van formules in Excel en hebben we in tabel vorm gezet. Dit geldt voor alle open vragen. Open vragen zijn in dit hoofdstuk te herkennen aan de staafdiagrammen, m.u.v. vraag 15 uit het betrokkenen interview. Daar hebben wij geen staafdiagram van gemaakt. Omdat het hier om kleine categorieën gaat, hebben we direct een tabel met procentuele gegevens gemaakt.

Uit deze tabel blijkt dat het merendeel van de geïnterviewden gebruikt maakt van activiteitencentra (29,73%). Reden hiervoor is dat een activiteitencentra gestructureerd werkt, waar mensen met NAH vaak behoefte aan hebben. Ook wordt zo thuissituatie even ontlast. Veel mensen kwamen na de breuk in de levenslijn, de beschadiging door NAH, in aanraking met disciplines binnen een revalidatiecentrum, bijvoorbeeld logo-, ergo- en fysiotherapie. Vormen van hulpverlening die weinig genoemd werden zijn: thuiszorg i.v.m. verpleegtechnische handelingen – huisarts (voor therapeutische gesprekken) – psychiatrisch verpleegkundige en maatschappelijk werk. Deze vormen van hulpverlening werden (zoals uit de tabel blijkt) maar eenmaal genoemd.

Toch blijkt dat een deel van de geïnterviewden, 4 van de 32, gebruik maakt of heeft gemaakt van een vorm van hulpverlening. Zo gaf iemand aan dat hij het ziekenhuis werd uitgestuurd, zonder een controle afspraak of verdere hulp. Hij werd gewoon aan zijn lot over gelaten. Uit een ander interview kwam naar voren dat bezuinigingen binnen een thuiszorgorganisatie ervoor zorgden dat hij geen hulp kreeg. Deze situatie zijn zorgwekkend te noemen. NAH- getroffen en betrokkenen zijn hulp nodig om hun leven weer enigszins op de rails te krijgen.

Vraag 3
Wat is uw geslacht?

	Wat is uw geslacht?	
	Count	%
Man	24	75,00 %
Vrouw	8	25,00 %

Onder de 32 geïnterviewden (NAH-getroffenen) bevonden zich 24 mannen en 8 vrouwen.

Vraag 4
Wat is uw leeftijd?

	Wat is uw leeftijd?	
	Count	%
0 tot 25 jaar	2	6,25 %
25 tot 35 jaar	1	3,13 %
35 tot 50 jaar	8	25,00 %
50 tot 65 jaar	15	46,88 %
ouder dan 65 jaar	6	18,75 %

Uit de tabel blijkt dat 15 NAH-getroffenen in de leeftijdscategorie van 50 tot 65 jaar verkeren. Dit is bijna de helft van de ondervraagden (46,88%). Wel blijkt dat NAH in alle leeftijdscategorieën voorkomt.

Vraag 5
In welke gemeente woont u?

	In welke gemeente woont u?	
	Count	%
Gemeente Ommen	6	18,75 %
Gemeente Twenterand	1	3,13 %
Gemeente Hardenberg	7	21,88 %
Gemeente Rijssen/Holten	5	15,63 %
Gemeente Hellendoorn	5	15,63 %
Anders, nl...	8	25,00 %

De 32 NAH-getroffene die geïnterviewd zijn, wonen of krijgen dagbesteding aangeboden in het werkgebied van MEE IJsseloovers Ommen. Uit de tabel blijkt dat 8 van de 32 geïnterviewden onder de categorie anders nl. vallen. Zij krijgen wel dagbesteding aangeboden in het werkgebied van MEE IJsseloovers Ommen, maar wonen elders.

Vraag 6
Wat is de oorzaak van uw NAH?

	Wat is de oorzaak van uw NAH?	
	Count	%
Infarcten en hersenbloedingen (CVA, TIA)	17	53,13 %
Hersentumor	3	9,38 %
Parkinson	1	3,13 %
Zuurstoftekort in de hersenen (door ademstilstand, bijna-verdrinking, hartstilstand e.d.)	1	3,13 %
Epilepsie	1	3,13 %
Degeneratieve aandoeningen (bijv. de ziekte van Alzheimer)	1	3,13 %
Traumatisch (ongeval)	8	25,00 %

Uit de tabel blijkt dat veruit de meeste NAH-getroffenen die wij hebben geïnterviewd een CVA of TIA hebben gehad, deze groep besloeg 17 van de 32 geïnterviewden. Geen van de geïnterviewden hadden een infectie zoals hersen(vlies)ontsteking, syndroom van Korsakov of een vergiftiging. Deze vormen kunnen eveneens een oorzaak zijn van NAH. Van de 32 geïnterviewden hebben 8 getroffen NAH overgehouden aan een traumatisch ongeval.

Vraag 7
Hoe ziet uw woonsituatie eruit?

	Hoe ziet uw woonsituatie eruit?	
	Count	%
Ik woon bij mijn gezin/partner	17	53,13 %
Ik woon in een woonvorm	4	12,50 %
Anders, nl...	11	34,38 %

Uit de tabel blijkt dat 17 van de 32 geïnterviewden in hun eigen thuissituatie verkeren. Van de 32 geïnterviewden behoren 11 NAH getroffen onder de categorie anders nl. Hieronder vallen de mogelijkheden: wonen bij ouders, zelfstandig wonen of wonen in een aanleunwoning.

Vraag 8

Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?

	Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?	
	Count	%
Alleenstaand	6	18,75 %
Met een partner	4	12,50 %
Met een partner en kinderen in de leeftijd van 0 - 20 jaar	2	6,25 %
Met een partner en kinderen in de leeftijd van 20 jaar en ouder	13	40,63 %
Anders, nl...	7	21,88 %

In de tabel is te lezen hoe de gezinssituatie eruit ziet van de 32 geïnterviewden. Van de 32 geïnterviewden hebben 13 NAH-getroffenen kinderen in de leeftijd van 20 jaar en ouder. Onder de categorie anders nl. behoren 7 van de 32 geïnterviewden, onder deze categorie vallen: gescheiden, weduwe of wonen bij ouders. De NAH-getroffenen zou je onder kunnen verdelen in de categorie alleenstaand, zelf noemden zijn specifiek de bovengenoemde situaties.

Vraag 9

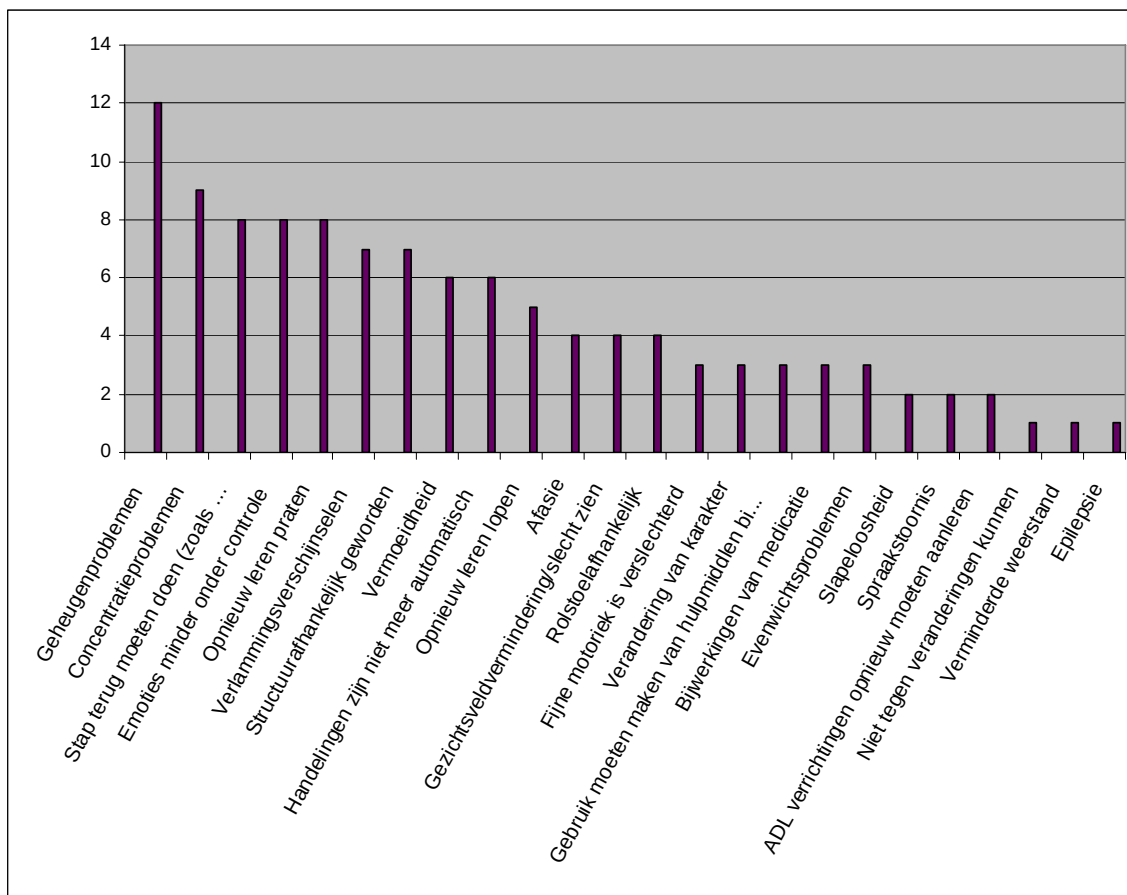
Sinds wanneer is het bij u bekend dat u NAH heeft?

	Sinds wanneer is bij u bekend dat u NAH heeft?	
	Count	%
Eén jaar of korter geleden	2	6,25 %
Twee jaar geleden	3	9,38 %
Drie jaar geleden	5	15,63 %
Vier jaar of langer geleden	22	68,75 %

Uit de tabel blijkt dat de grootste categorie, 22 (68,75%) van de 32 geïnterviewden, langer dan vier jaar geleden is geconfronteerd met de NAH beschadiging. Dat er 22 NAH-getroffenen in de categorie vier jaar of langer geleden is wil niet per definitie zeggen dat deze getroffen verder zijn in hun verwerkingproces en het op de rails krijgen van hun leven. Dat deze groep groot is, is aannemelijk, omdat alle overige (langer geleden) hieronder valt.

Vraag 10

Wat voor ondervindingen heeft u van uw NAH aandoening?



	Wat voor ondervindingen heeft u van uw NAH aandoening?	
	Count	%
Geheugenproblemen	12	10,71%
Stap terug moeten doen (t.a.v. werk, hobby's e.d.)	8	7,14%
Emoties minder onder controle	8	7,14%
Opnieuw leren praten	8	7,14%
Verlamingsverschijnselen	7	6,25%
Structuurafhankelijk geworden	7	6,25%
Concentratieproblemen	6	5,36%
Vermoeidheid	6	5,36%
Handelingen zijn niet meer automatisch	6	5,36%
Opnieuw leren praten	5	4,46%
Afasie	4	3,57%

Gezichtsveldvermindering/slecht zien	4	3,57%
Rolstoelafhankelijk	4	3,57%
Fijne motoriek is verslechterd	3	2,68%
Meer tijd nodig om prikkels te verwerken	3	2,68%
Verandering van karakter	3	2,68%
Gebruik moeten maken van hulpmiddelen bij ADL	3	2,68%
Bijwerkingen medicatie	3	2,68%
Evenwichtsproblemen	3	2,68%
Slapeloosheid	2	1,79%
Spraakstoornis	2	1,79%
ADL-verrichtingen opnieuw moeten aanleren	2	1,79%
Niet tegen veranderingen kunnen	1	0,89%
Verminderde weerstand	1	0,89%
Epilepsie	1	0,89%

Uit de tabel blijkt dat het grootste aantal NAH-getroffenen met geheugenproblemen kampt. Daarnaast is in de tabel af te lezen dat concentratieproblemen/prikkelgevoeligheid hoog scoort. Verder is het heel divers welke ondervindingen een NAH-getroffene heeft.

5.2 Resultaten van het interview voor direct betrokken van een NAH-getroffene

Vraag 13

Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?

	Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	
	Count	%
Ja	1	11,11 %
Nee	7	77,78 %
Weet ik nog niet	1	11,11 %

Het merendeel van de betrokkenen die wij hebben geïnterviewd durft te zeggen dat de NAH-getroffene geen behoefte heeft aan lotgenotencontact (7 van de 9). Het antwoord weet ik nog niet heeft te maken met gezondheidsredenen van een NAH-getroffene.

Vraag 14

Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?

	Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	
	Count	%
Ja	1	11,11 %
Nee	7	77,78 %
Weet ik nog niet	1	11,11 %

De meeste betrokkenen die geïnterviewd zijn hebben geen behoefte aan lotgenotencontact, te weten 77,78 %. Eén persoon heeft wel behoefte aan lotgenotencontact, mits het onderwerp vergeetachtigheid aan de orde komt (zie vraag 15, tweede tabel).

Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Wat is zijn of haar geslacht?

			Wat is zijn of haar geslacht?	
			Man	Total
Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	1	1
	Nee	Count	7	7
	Weet ik nog niet	Count	1	1
Total		Count	9	9
		% within Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	100,0%	100,0%

Uit deze tabel is af te lezen dat het totaal van 9 NAH-betrokkenen, betrokkene is van een getroffene van het mannelijke geslacht. Het merendeel heeft geen behoefte aan lotgenotencontact (7 van de 9).

Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Wat is zijn of haar leeftijd?

			Wat is zijn of haar leeftijd?			Total
			35 tot 50 jaar	50 tot 65 jaar	ouder dan 65 jaar	
Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	1	0	0	1
	Nee	Count	1	2	4	7
	Weet ik nog niet	Count	0	1	0	1
Total		Count	2	3	4	9
		% within Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	22,2%	33,3%	44,4%	100,0%

De gegevens in deze tabel berusten ook op toeval. Uit deze tabel is niet af te leiden welke leeftijdscategorie het meest behoefte heeft aan lotgenotencontact, omdat de totale aantallen erg klein zijn.

Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen? * Sinds wanneer is het bekend dat de NAH getroffen NAH heeft?

			Sinds wanneer is het bekend dat de NAH getroffen NAH heeft?		Total
			Twee jaar en drie jaar geleden	Vier jaar of langer geleden	
Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	Ja	Count	0	1	1
	Nee	Count	2	5	7
	Weet ik nog niet	Count	1	0	1
Total		Count	3	6	9
		% within Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?	33,3 %	66,7%	100,0%

Zoals in deze tabel te zien is zijn de eerste drie categorieën (één jaar of korter geleden werd niet genoemd) samen gevoegd. Dit is gedaan om de categorieën meer evenredig te verdelen en zo een reëler beeld te geven van de behoefte aan lotgenotencontact op basis van de verstreken tijd na de breuk in de levenslijn (ontstaan van de NAH-aandoening). Uit de tabel is af te lezen dat de groep 4 jaar en langer geleden groter is (2/3 deel). Hierbij kan er niet gesproken worden van toeval. Betrokkenen van getroffen en bij wie de NAH aandoening langer geleden is ontstaan (vier jaar of langer geleden) hebben zich vaker opgegeven om mee te werken aan het onderzoek.

Als we kijken naar het aantal mensen dat behoefte heeft aan lotgenotencontact in combinatie met de categorieën twee jaar geleden t/m drie jaar geleden en vier jaar of langer geleden, dan zien we het volgende:

Categorie twee jaar geleden t/m drie jaar geleden: 0 van de 3 mensen heeft behoefte aan lotgenotencontact. Dat is 0 %.

Categorie vier jaar of langer geleden: 1 van de 6 mensen zegt behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Dat is 16,6 %. (Dit percentage is uitgerekend door gegevens uit de tabel te gebruiken).

Vraag 15

Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt, waar de NAH-getroffene tegen aan loopt, en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?

	Wat zijn onderwerpen of dingen waar de NAH-getroffene tegen aan loopt en waar hij/zij het graag met lotgenoten over zou willen hebben?	
	Count	%
Vergeetachtigheid	1	33,33 %
Eenzaamheid	1	33,33 %
Hoe pak je je leven weer op	1	33,33 %

	Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?	
	Count	%
Vergeetachtigheid	1	100%

In de bovenste tabel is te zien welke onderwerpen de betrokkene heeft genoemd, welke in de beleving van de betrokkene goed zijn voor een NAH-getroffene als de betrokkene zelf, om over te praten met lotgenoten. Betrokkene gaven ook onderwerpen aan als zij geen behoefte hadden aan lotgenotencontact, om zo andere lotgenoten te helpen.

Zoals bij vraag 14 beschreven hoort deze tabel bij de ene persoon die wel behoefte had aan lotgenotencontact, mits het onderwerp vergeetachtigheid aan de orde komt.

Vraag 16

Zouden u en/of uw familielid met NAH naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoeften en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?

	Zouden u en/of uw familielid met NAH naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoeften en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?	
	Count	%
Ja, wij komen allebei	1	11,11 %
Nee	7	77,78 %
Weet ik nog niet	1	11,11 %

Bij deze tabel zien we dezelfde resultaten terug als bij vraag 14. De resultaten zouden anders kunnen zijn als mensen geen behoefte hebben aan een cursus/themabijeenkomst wanneer deze gegeven wordt door MEE IJsseloevers Ommen.

Vraag 1

Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?

	Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?	
	Count	%
Ja	4	44,44 %
Nee	4	44,44 %
Wel eens van gehoord	1	11,11 %

Uit de tabel blijkt dat 4 van de 9 betrokkenen bekend zijn met MEE IJsseloevers Ommen.

Overige vragen

De volgende vragen zijn niet direct van belang om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag, maar wel voor het opzetten van de cursus/themabijeenkomst.

Vraag 2

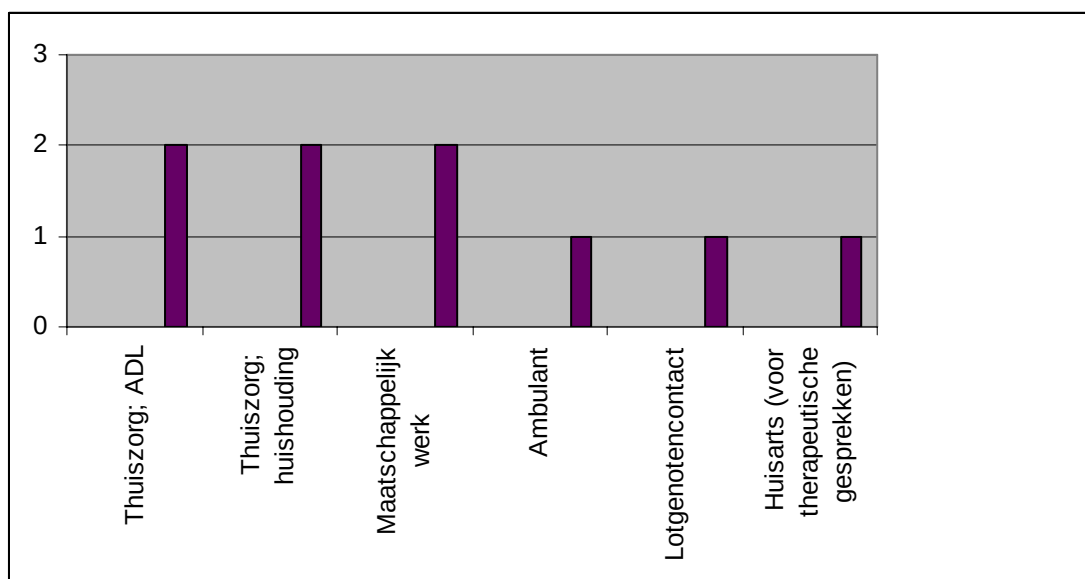
Wat is uw relatie tot de NAH-getroffene?

	Wat is uw relatie tot de NAH-getroffene?	
	Count	%
Partner	6	66,67 %
Zoon/dochter	2	22,22 %
Anders, nl...	1	11,11 %

Van de betrokkenen staan 6 personen als partner in relatie tot de NAH-getroffene. Zoals af te lezen is in de tabel hebben we 2 betrokkene geïnterviewd die onder de categorie zoon/dochter vallen. Daarnaast hebben we 1 ambulant begeleider geïnterviewd. Deze hebben we gescoord onder de categorie anders nl.

Vraag 3

Maakt uw familielid met NAH gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?



	Maakt uw familielid met NAH gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?	
	Count	%
Thuiszorg; ADL	2	22,22 %
Thuiszorg; huishouding	2	22,22 %
Maatschappelijk werk	2	22,22 %
Ambulant	1	11,11 %
Lotgenotencontact	1	11,11 %
Huisarts voor therapeutische gesprekken	1	11,11 %

Uit de tabel blijkt dat er geen vorm van hulpverlening is die ver boven de overige hulpverleningsvormen uitspringt. Van de 9 betrokkenen gaven er 3 aan dat ze van geen enkele vorm van hulpverlening gebruik maken of hebben gebruikt. Zoals we al stelden bij de tabel die hoort bij vraag 2 van het getroffen interview vinden wij dit een zorgwekkende situatie wanneer je luisterde naar de signalen die een geïnterviewde af gaf.

Vraag 4
Wat is zijn/haar geslacht?

	Wat is zijn of haar geslacht?	
	Count	%
Man	9	100%

Uit de tabel blijkt dat alle 9 betrokkenen in relatie staan tot een mannelijke NAH-getroffene.

Vraag 5
Wat is zijn of haar leeftijd?

	Wat is zijn of haar leeftijd?	
	Count	%
35 tot 50 jaar	2	22,22 %
50 tot 65 jaar	3	33,33 %
ouder dan 65 jaar	4	44,44 %

Uit de tabel blijkt dat de NAH-getroffenen van de betrokkenen die wij hebben geïnterviewd in de volgende leeftijdscategorieën vallen: 35 tot 50 jaar – 50 tot 65 jaar en ouder dan 65 jaar. Wij hebben geen interview gehouden met betrokken van NAH getroffen in de leeftijdscategorie 0 tot 25 jaar en 25 tot 35 jaar.

Vraag 6
In welke gemeente woont hij of zij?

	In welke gemeente woont hij of zij?	
	Count	%
Gemeente Ommen	5	55,56 %
Gemeente Twenterand	1	11,11 %
Anders, nl...	3	33,33 %

Op ons artikel in de Stentor editie Vechtdal hebben 3 betrokkenen gereageerd, waarvan 2 uit Lemelerveld en 1 uit Punthorst. Dit valt officieel buiten het werkgebied van MEE IJsseloovers Ommen, maar wij hebben deze mensen toch geïnterviewd, omdat zij hun bijdrage aanboden. Deze geïnterviewden hadden echter geen behoefte aan lotgenotencontact. MEE IJsseloovers Ommen loopt dan ook niet het risico om lotgenotencontact te bieden aan mensen die onder een andere regio van MEE IJsseloovers vallen.

Vraag 7
Wat is de oorzaak van zijn/haar NAH?

	Wat is de oorzaak van zijn of haar NAH?	
	Count	%
Infarcten en hersenbloedingen (CVA, TIA)	2	22,22 %
Hersentumor	2	22,22 %
Zuurstoftekort in de hersenen (door ademstilstand, bijna-verdrinking, hartstilstand e.d.)	2	22,22 %
Epilepsie	1	11,11 %
Traumatisch (ongeval)	2	22,22 %

Zoals uit de tabel blijkt is er geen oorzaak die boven de andere oorzaken uitsteekt. De groep betrokkenen die wij hebben geïnterviewd is niet zo groot, vandaar dat er geen piek in de tabel zichtbaar is.

Vraag 8
Hoe ziet de woonsituatie van de NAH-getroffene eruit?

	Hoe ziet de woonsituatie van de NAH-getroffene eruit?	
	Count	%
Ik woon bij mijn gezin/partner	8	88,89 %
Alleenstaand	1	11,11 %

De betrokkenen die wij hebben geïnterviewd waren voor het merendeel partners van de NAH-getroffene die nog met elkaar wonen (8 van de 9). De woonsituatie van de andere NAH-getroffene valt onder de categorie alleenstaand.

Vraag 9
Hoe ziet de gezinssituatie eruit?

	Hoe ziet de gezinssituatie eruit?	
	Count	%
Alleenstaand	1	11,11 %
Met een partner	4	44,44 %
Met een partner en kinderen in de leeftijd van 0 - 20 jaar	1	11,11 %
Met een partner en kinderen in de leeftijd van 20 jaar en ouder	3	33,33 %

De uitkomsten in deze tabel vloeien logisch voort uit de uitkomsten van vraag 8. Verschil is echter dat elk gezin een andere samenstelling heeft.

Vraag 10

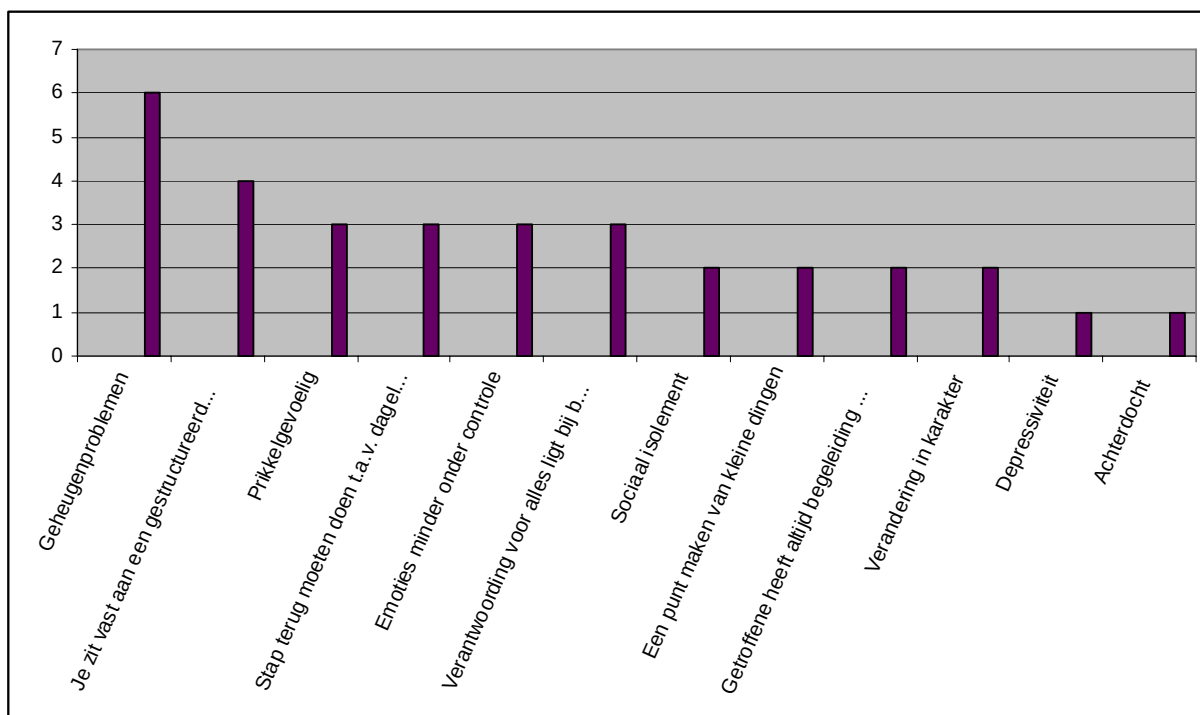
Sinds wanneer is bekend dat de NAH-getroffene NAH heeft?

	Sinds wanneer is het bekend dat de NAH getroffen NAH heeft?	
	Count	%
Twee jaar geleden	2	22,22 %
Drie jaar geleden	1	11,11 %
Vier jaar of langer geleden	6	66,67 %

Uit deze tabel blijkt opnieuw dat de categorie vier jaar of langer geleden de grootste categorie is. Een reden hiervoor is ook, zoals we al noemden bij vraag 9 van het getroffen interview dat deze groep groot is, omdat alle overige (langer geleden) hieronder valt.

Vraag 11

Wat voor ondervindingen heeft de NAH-getroffene van zijn of haar NAH aandoening?

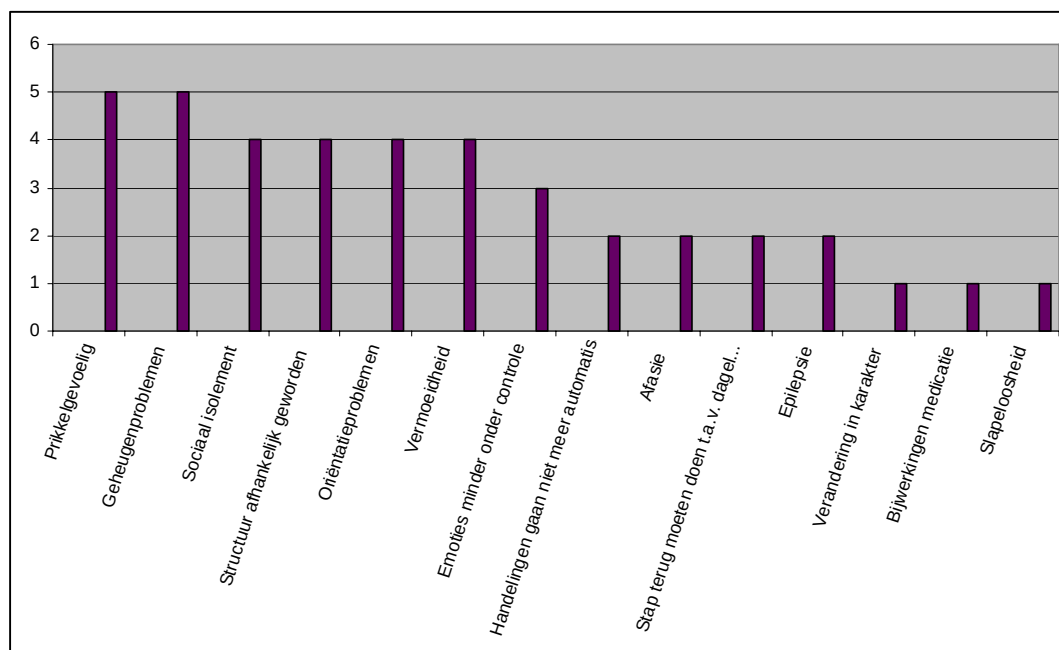


	Wat voor ondervindingen heeft de NAH- getroffene van zijn of haar NAH aandoening?	
	Count	%
Geheugenproblemen	6	18,75 %
Je zit vast aan een gestructureerd dagprogramma	4	12,5 %
Prikkelgevoelig	3	9,38 %
Stap terug moeten doen t.a.v. dagelijkse bezigheden	3	9,38 %
Emoties minder onder controle	3	9,39 %
Verantwoording voor alles ligt bij betrokkene	3	9,38 %
Sociaal isolement	2	6,25 %
Een punt maken van kleine dingen	2	6,25 %
Getroffene heeft altijd begeleiding nodig	2	6,25 %
Verandering in karakter	2	6,25 %
Depressiviteit	1	3,13 %
Achterdocht	1	3,13 %

Ook uit deze interviews (zie tabel) dat geheugenproblemen een veelvoorkomende ondervinding is. NAH-getroffenen hebben last van meerdere ondervindingen. In bovenstaande tabel zijn de ondervindingen die genoemd werden verwerkt. Ook het vast zitten aan een gestructureerd dagprogramma werd enkele malen (4 keer) genoemd.

Vraag 12

Wat voor ondervindingen heeft u zelf van de NAH aandoening van uw familielid?



	Wat voor ondervindingen heeft u zelf van de NAH-aandoening van uw familielid?	
	Count	%
Prikkelgevoelig/ concentratieproblemen	5	12,50 %
Geheugenproblemen	5	12,50 %
Sociaal isolement	4	10,00 %
Structuur afhankelijk geworden	4	10,00 %
Oriëntatieproblemen	4	10,00 %
Vermoeidheid	4	10,00 %
Emoties minder onder controle	3	7,50 %
Handelingen gaan niet meer automatisch	2	5,00 %
Afasie	2	5,00 %
Stap terug moeten doen t.a.v. dagelijkse bezigheden	2	5,00 %
Epilepsie	2	5,00 %
Verandering in karakter	1	2,50 %
Bijwerkingen medicatie	1	2,50 %
Slapeloosheid	1	2,50 %

Uit deze tabel blijkt dat ook de betrokkenen last hebben van geheugenproblemen van de NAH-getroffene. Concentratieproblemen worden ook vaak genoemd, maar betrokkenen zien dit veelal als prikkelgevoeligheid en hebben daar ondervinding van.

Hoofdstuk 6

Conclusies en aanbevelingen

6.1 Het antwoord op de onderzoeksvraag

De uitkomst van het onderzoek zegt dat er in totaal 11 NAH-getroffenen en 1 NAH-betrokkene, van de 41 geïnterviewden, behoefte hebben aan lotgenotencontact. Dit is 29,27 %. Daarnaast is er verschil in onderwerp of thema waaraan een getroffen of betrokkene wil deelnemen. Bijvoorbeeld persoon A wil alleen komen als het gaat over vergeetachtigheid en persoon B over leeftijdsgebonden onderwerpen.

Er komt naar voren dat NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen behoefte hebben aan contact en praktische tips. Deze twee hoofdonderwerpen zijn weer onder te verdelen in veel uiteenlopende behoeften. Zie hiervoor de tabellen die horen bij vraag 12 van hoofdstuk 5.1.

Hieruit kunnen wij concluderen dat er wel behoefte aan lotgenotencontact is, maar dat is afhankelijk van de onderwerpen die aan de orde gesteld worden tijdens de cursus/themabijeenkomst.

6.2 Aanbevelingen

Naast het antwoord op de onderzoeksvraag willen wij enkele aanbevelingen doen. Tijdens het afnemen van de interviews is ons opgevallen dat mensen eerder naar een themabijeenkomst gaan dan naar een cursus. Redenen hiervoor zijn:

- Mensen kunnen zelf kiezen of een thema hen aanspreekt.
- Mensen zijn niet verplicht en kunnen op de dag zelf beslissen of ze wel of niet komen. Vaak is dit afhankelijk van hoe iemand zich voelt.
- Een cursus benauwd mensen, omdat ze daar aan vast zitten.

Daarnaast is het zo dat wanneer MEE IJsseloevers Ommen kiest voor themabijeenkomsten dat de onderwerpen die aan de orde komen veel meer uiteenlopend kunnen zijn. Zo kan MEE IJsseloevers Ommen beter aansluiten bij de behoeften van NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen. Van een cursus wordt vaak verwacht dat er een vloeiend verloop in de behandelde onderwerpen zit.

Wij willen daarom aanbevelen aan MEE IJsseloevers Ommen om te kiezen voor themabijeenkomsten. Hieraan zouden wij bekendheid geven d.m.v. het ophangen van flyers binnen centrale punten van iedere gemeente, welke behoren tot het werkgebied van MEE IJsseloevers Ommen. Verder bevelen wij aan om voor iedere bijeenkomst dagactiviteitencentra in het werkgebied op de hoogte te stellen. Het benaderen van instellingen kost weinig tijd, maar zo benader je een groot publiek.

Wij hebben zelf ervaren dat het plaatsen van een artikel in een regionale krant een interessant en goedwerkend PR-middel is. Wij willen MEE IJsseloevers Ommen dan ook adviseren hier gebruik van te maken.

Tevens hebben wij adressen van mensen die thuiswonend zijn en aangegeven hebben geïnformeerd te willen worden over de cursus/themabijeenkomst die MEE IJsseloevers Ommen op gaat zetten. Ook bevat deze lijst adressen van dagactiviteitencentra waar mensen verblijven die eveneens graag op de hoogte gesteld willen worden. De lijst met adressen hebben wij apart overhandigd aan MEE IJsseloevers Ommen. Dit om privacy te waarborgen.

6.3 Verbeterpunten

Wij hebben ondervonden dat iets meer als de helft van de NAH-getroffenen (53,50%) en NAH-betrokkenen (55, 55 %) MEE kent of er wel eens van heeft gehoord. Het overige deel, iets minder dan de helft is niet bekend met de organisatie MEE IJsseloevers.

Naar onze mening kan er, gezien deze gegevens, meer aandacht besteed worden aan de bekendheid van MEE IJsseloevers. Onder de 53,5 % en 55, 55 % bevinden zich ook mensen die wel eens van MEE hebben gehoord of MEE wel kennen, maar niet weten dat MEE er ook is voor mensen met niet aangeboren hersenletsel.

Gezien de omvang van ons afstudeeronderzoek was het voor ons niet mogelijk om meer interviews af te nemen. Wel zou dit wellicht interessanter zijn geweest om meer adressen te krijgen van geïnteresseerden en om de groep NAH-betrokkenen uit te breiden.

6.4 Niet onderzocht, maar wel interessant?

Van de groep NAH-betrokkenen hebben zich alleen maar vrouwen aangemeld. Onder deze groep hebben wij dus geen mannen onderzocht. Hypothetisch gezien zou het kunnen dat mannen anderen ondervindingen en/of onderwerpen op zouden geven dan vrouwen.

6.5 Waar we tegenaan zijn gelopen tijdens het onderzoek

In eerste instantie was het onderzoek te groot ten opzichte van het aantal studiebelastingsuren vanuit onze opleiding. In overleg met MEE IJsseloevers Ommen hebben wij daarom ons afstudeeronderzoek aangepast. Om de aanpassingen door te spreken moest er naar een datum gezocht worden, waarop zowel school als MEE IJsseloevers Ommen hierover in gesprek konden. Dit kon pas één maand later, waardoor wij achterstand hebben opgelopen, en hieruit voortvloeiend een inhaalslag hebben moeten maken. Dit is niet als verwijt bedoeld naar MEE IJsseloevers Ommen, maar hier hebben wij wel hinder van ondervonden.

Tot slot willen wij nog even benoemen dat we één persoon hebben geïnterviewd, die een minder positieve ervaring had met MEE IJsseloevers Ommen en daarom niet naar lotgenotencontact wil komen, als dit georganiseerd wordt door MEE IJsseloevers Ommen.

Literatuurlijst

Baarda, Dr. D.B, Goede, Dr. M.P.M. de. (2001) *Basisboek Methoden en Technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Vocht, Alphons de. (2005) *Basisboek SPSS 13, statistiek met SPSS 13*. Utrecht: Bijleveld.

Palm, Jenny. (2005) *Omgaan met hersenletsel, omgaan met een veranderd leven*. Assen: Kon. Van Gorcum.

Eilander, Henk, Belle-Kusse, Patty van, Vrancken, Peter. (2006) *Hersenletsel, achtergronden en aanpak "ze zeggen dat ik zo veranderd ben"*. Den Haag: Lemma.

Informatieklapper: Niet Aangeboren Hersenletsel, Organisaties Flevoland

Internetsites: www.meeijsseloevers.nl
www.meenederland.nl
<http://ppv.pmweb.nl/parkinson.html>
http://nl.wikipedia.org/wiki/Syndroom_van_Korsakov
www.msweb.nl
www.epilepsie.nl
http://nl.wikipedia.org/wiki/Ziekte_van_Alzheimer
http://nl.wikipedia.org/wiki/Ziekte_van_Huntington

Nawoord

We hopen dat u na het lezen van dit onderzoeksverslag voldoende informatie hebt verkregen over waar de behoeften liggen van NAH-getroffenen en NAH-betrokkenen omtrent lotgenotencontact. Dit zodat MEE IJsseloevers Ommen daadwerkelijk een cursus/themabijeenkomst kan gaan opzetten.

Tevens hopen wij dat MEE IJsseloevers Ommen gebruik kan maken van onze conclusies en aanbevelingen.

Marjolijn Kruger
Marleen Muller
Mei 2008

Bijlagen

Bijlage 1

Interview voor de NAH-getroffene

1.	Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?
	☐ Ja ☐ Nee ☐ Wel eens van gehoord
2.	Maakt u gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?
3.	Wat is uw geslacht?
	☐ Man ☐ Vrouw
4.	Wat is uw leeftijd?
	☐ 0 tot 25 jaar ☐ 25 tot 35 jaar ☐ 35 tot 50 jaar ☐ 50 tot 65 jaar ☐ ouder dan 65 jaar
5.	In welke gemeente woont u?
	☐ Gemeente Ommen ☐ Gemeente Twenterand ☐ Gemeente Hardenberg ☐ Gemeente Rijssen/Holten ☐ Gemeente Hellendoorn ☐ Anders, nl....
6.	Wat is de oorzaak van uw NAH?
	☐ Infarcten en hersenbloedingen (CVA, TIA) ☐ Hersentumor ☐ Infecties zoals hersen(vlies)ontsteking

	☐ Multiple Sclerose (MS) ☐ Parkinson ☐ Korsakov ☐ Zuurstoftekort in de hersenen (door ademstilstand, bijna-verdrinking, hartstilstand e.d.) ☐ Epilepsie ☐ Vergiftiging (bijv. door koolmonoxide, oplosmiddelen, leverafwijkingen) ☐ Degeneratieve aandoeningen (bijv. de ziekte van Alzheimer) ☐ Traumatisch (ongeval): - Schedelbasisfractuur - Hersenschudding zonder bewustzijnsverlies - Hersenschudding met bewustzijnsverlies - Hersenkneuzing ☐ Anders, nl
7.	Hoe ziet uw woonsituatie eruit?
	☐ Ik woon bij mij gezin/partner ☐ Ik woon in een woonvorm ☐ Gedeeltelijk in een woonvorm ☐ Anders, nl
8.	Hoe ziet uw gezinssituatie eruit?
	☐ Alleenstaand ☐ Met een partner ☐ Met partner en kinderen in de leeftijd van 0 – 20 jaar. ☐ Met partner en kinderen in de leeftijd van 20 jaar en ouder. ☐ Anders, nl.
9.	Sinds wanneer is het bij u bekend dat u NAH heeft?
	☐ Eén jaar of korter geleden ☐ Twee jaar geleden ☐ Drie jaar geleden ☐ Vier jaar of langer geleden
10.	Wat voor ondervindingen heeft u van uw NAH aandoening?

11.	Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?
	☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet ik nog niet ☐ Anders, nl...
12.	Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?
13.	Zou u naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoefte en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?
	☐ Ja ☐ Nee, omdat ☐ Weet in nog niet. ☐ Anders, nl.
14.	Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Bijlage 2:

Interview voor partners en/of direct betrokkene van mensen met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel)

1.	Bent u bekend met de organisatie MEE IJsseloevers Ommen?
	☐ Ja ☐ Nee ☐ Wel eens van gehoord
2.	Wat is uw relatie tot de NAH-getroffene?
	☐ Partner ☐ Zoon/dochter ☐ Anders, nl ...
3.	Maakt uw familielid met NAH gebruik van een vorm van hulpverlening? Zo ja, op wat voor manier?
4.	Wat is zijn of haar geslacht?
	☐ Man ☐ Vrouw
5.	Wat is zijn of haar leeftijd?
	☐ 0 tot 25 jaar ☐ 25 tot 35 jaar ☐ 35 tot 50 jaar ☐ 50 tot 65 jaar ☐ ouder dan 65 jaar
6.	In welke gemeente woont hij of zij?
	☐ Gemeente Ommen ☐ Gemeente Twenterand ☐ Gemeente Hardenberg ☐ Gemeente Rijssen/Holten ☐ Gemeente Hellendoorn ☐ Anders, nl....

7.	Wat is de oorzaak van zijn of haar NAH?
	☐ Infarcten en hersenbloedingen (CVA, TIA) ☐ Hersentumor ☐ Infecties zoals hersen(vlies)ontsteking ☐ Multiple Sclerose (MS) ☐ Parkinson ☐ Korsakov ☐ Zuurstoftekort in de hersenen (door ademstilstand, bijna-verdrinking, hartstilstand e.d.) ☐ Epilepsie ☐ Vergiftiging (bijv. door koolmonoxide, oplosmiddelen, leverafwijkingen) ☐ Degeneratieve aandoeningen (bijv. de ziekte van Alzheimer) ☐ Traumatisch (ongeval): - Schedelbasisfractuur - Hersenschudding zonder bewustzijnsverlies - Hersenschudding met bewustzijnsverlies - Hersenkneuzing ☐ Anders, nl.
8.	Hoe ziet de woonsituatie van de NAH-getroffene eruit?
	☐ Ik woon bij mij gezin/partner ☐ Ik woon in een woonvorm ☐ Gedeeltelijk in een woonvorm ☐ Anders, nl.
9.	Hoe ziet de gezinssituatie eruit?
	☐ Alleenstaand ☐ Met een partner ☐ Met partner en kinderen in de leeftijd van 0 – 20 jaar. ☐ Met partner en kinderen in de leeftijd van 20 jaar en ouder. ☐ Anders, nl.
10.	Sinds wanneer is het bekend dat de NAH-getroffene NAH heeft?
	☐ Eén jaar of korter geleden ☐ Twee jaar geleden ☐ Drie jaar geleden ☐ Vier jaar of langer geleden
11.	Wat voor ondervindingen heeft de NAH-getroffene van zijn of haar NAH aandoening?

12.	Wat voor ondervindingen heeft u zelf van de NAH aandoening van uw familielid?
13.	Zou uw familielid er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?
☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet ik nog niet ☐ Anders, nl.	
14.	Zou u er behoefte aan hebben om met lotgenoten in contact te komen?
☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet ik nog niet ☐ Anders, nl.	
15.	Wat zijn onderwerpen of dingen waar u tegen aan loopt, waar de NAH-getroffene tegen aan loopt, en waar u het graag met lotgenoten over zou willen hebben?
U zelf:	
Familielid met NAH:	

16.	Zouden u en/of uw familielid met NAH naar de cursus/themabijeenkomst komen als deze aansluit bij uw behoefte en aangeboden wordt door MEE IJsseloevers Ommen?
	☐ Ja, ik kom alleen ☐ Ja, wij komen allebei ☐ Nee, omdat ☐ Weet ik nog niet. ☐ Anders, NL.
17.	Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Bijlage 3:

Artikel: Ommernieuws week 5, 2008

Studenten zoeken patiënten

OMMEN – Vanuit hun opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening houden de studentes Marleen Muller en Marjolijn Kruger zich bezig met behoefteteonderzoek voor mensen met NAH (niet aangeboren hersenletsel) en hun partners. Dit onderzoek wordt gedaan voor MEE IJsseloovers Ommen.

Aan de hand van interviews wordt onderzocht of mensen met NAH en partners behoefte hebben aan contact met lotgenoten. Daarnaast wordt gekeken waar die behoeften dan liggen. Voorbeelden van behoeften kunnen zijn: advies op het gebied van werk, sociale contacten of alledaagse bezigheden. Aan de hand van de resultaten zal MEE IJsseloovers Ommen een cursus/themabijeenkomst op maat aanbieden. Relatief gezien is NAH een nieuw verschijnsel. Natuurlijk heeft het altijd al bestaan, maar omdat er zo'n grote verscheidenheid aan symptomen en oorzaken is, was er nooit echt een naam voor. "Soms weten mensen niet eens dat ze het heb-



Marleen Muller en Marjolijn Kruger onderzoeken of mensen met NAH (niet aangeboren hersenletsel) behoefte hebben aan contact met lotgenoten.

FOTO ERNA EKKELKAMP

ben", zegt Marjolijn. "Het valt hun partner bijvoorbeeld op dat ze vergeetachtig worden of soms totaal veranderen. Daardoor kan veel irritatie ontstaan. Als je het in ernstiger mate hebt, is het wel bekend, maar ook heel frustrerend. Je moet heel veel dingen opnieuw leren en dat kan veel onzekerheid geven. Ook voor kinderen is het moeilijk, vader of moeder is veranderd, is sneller boos of vergeetachtig en heeft de emoties niet

in bedwang. Als gezin moet je dan een andere weg inslaan om samen verder te gaan." Het is de bedoeling dat de studentes langs komen om het interview af te nemen. Marleen benadrukt dat het onderzoek absoluut vrijblijvend is. "Het is belust niet zo dat mensen die meewerken aan het onderzoek,

verplicht zijn om de cursus te volgen. Dat staat totaal los van elkaar. En uiteraard worden al persoonlijke gegevens na afloop van het onderzoek vernietigd. Mensen met NAH en/of hun partners die willen meewerken aan dit onderzoek kunnen zich aanmelden via: nah-onderzoek@hotmail.com.

Nooit meer dezelfde na hersenenletsel

Lemelerveldse studente
zoekt NAH-patiënten
voor onderzoek.

door Erna Ekkelkamp

OMMEN - Je hebt alles goed voor elkaar, maar dan krijg je een ongeluk, een hersenbloeding of je loopt gewoon met je hoofd tegen de deur. Hersenenletsel is het gevolg. Je leven is nooit meer hetzelfde. De Lemelerveldse SPH-studente Marleen Muller zoekt samen met haar medestudente Marjolijn Kruger mensen met een Niet Aangeboren Hersenenafwijking (NAH) voor hun afstudeeropdracht. In opdracht van MEE IJsseloevers Ommen onderzoeken ze of er behoefte is aan cursus/themabijeenkomsten, en op welk vlak die behoeften dan liggen. Hierbij kan gedacht worden aan advies en ondersteuning op het gebied van werk, dagbesteding, vrijetijdsbesteding, sociale contacten of alledaagse bezigheden. Aan de hand van de resultaten gaat MEE IJsseloevers Ommen een cursus/themabijeenkomst op maat aanbieden.

De studentes willen in de komende tijd zoveel mogelijk mensen met NAH interviewen. Muller: „Het is een doelgericht onderzoek, waarbij het belangrijk is zoveel mo-

gelijk mensen met NAH te kunnen ondervragen.”

Muller weet waar ze over praat. Haar vader kreeg twee jaar geleden een ongeluk, en is daardoor veranderd. „Hij vergeet niet alleen dingetjes, ook emotioneel is hij veranderd. Dat laatste was vooral wennen. Als kind zie je je vader als grote sterke man, van hem verwacht je dat hij altijd stoer en sterk is.” Deze gebeurtenis heeft er mede toe bijgedragen dat Marleen als afstudeeropdracht koos voor een behoefteteonderzoek bij mensen met NAH en hun partners.

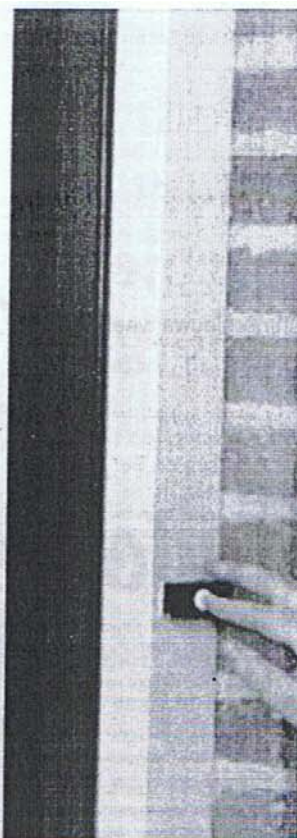
De gevolgen van NAH verschillen van persoon tot persoon en hebben te maken met de plaats van de beschadiging in de hersenen en de ernst van het letsel. Maar één ding staat vast: NAH is onomkeerbaar. Dat betekent dat iemand met een niet-aangeboren hersenenletsel nooit meer dezelfde persoon zal zijn als voorheen. Hersenenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn, luidt de officiële definitie van de aandoening. Gevolgen van deze aandoening variëren van vergeetachtigheid, verwardheid, stemmingswisselingen, verminderd reuk, gehoor, gevoel, geluid tot een sterk verminderd concentratievermogen.

Voor het onderzoek zoeken de SPH-studentes mensen met NAH. Aanmelden voor het onderzoek kan via nah-onderzoek@hotmail.com

■ Twee SPH-studentes zoeken in opdracht van MEE IJsseloevers Ommen NAH-patiënten om de behoefte aan cursusbijeenkomsten te onderzoeken.

Niet Aangeboren Hersenenletsel (NAH) kan zeer ingrijpend zijn

Men spreekt van NAH als er op latere leeftijd letsel aan de hersenen ontstaat ten gevolge van Traumatisch Hersenenletsel of Niet traumatisch Hersenenletsel. Dus niet bij of erg kort na de geboorte. Voorbeelden van Traumatisch Hersenenletsel zijn uitwendig: een harde klap op het hoofd, een auto-ongeluk of een val met het hoofd op de grond. Niet Traumatisch Hersenenletsel wordt veroorzaakt door een hersenbloeding, tumor, zuurstofgebrek, infecties en andere lichamelijke aandoeningen. De gevolgen kunnen variëren van concentratieproblemen tot invaliditeit en zijn zeer ingrijpend voor zowel de patiënt als zijn omgeving.



Marjolijn Kruger en Marleen Muller

Patiënt

Door eigen ervaring
goed voorbereid op
emotionele gesprekken.

door Erna Ekkelkamp

OMMEN - SPH-studentes Marjolijn Kruger en Marleen Muller hebben al heel wat meegemaakt. Beiden werden in hun eigen gezin geconfronteerd met een ouder met NAH. Dit heeft als gevolg dat, hoewel jong van jaren, de studentes weten waar ze het over hebben. „Ik denk dat dat wel helpt bij het interviewen. Je schrikt niet van bepaalde emoties. Niet van die van NAH-patiënten, maar ook niet



zoeken mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel om hen te interviewen.

foto Bureau Uijlenbroek

én omgeving slachtoffer NAH

van die van hun partners. Het zou kunnen dat de geïnterviewde wat emotioneel wordt, maar je bent er zelf privé al zoveel en zolang mee bezig, dat je niet bang bent voor een confrontatie", denkt Muller. Relatief gezien is NAH een nieuw verschijnsel. Natuurlijk heeft het altijd al bestaan, maar vanwege de grote verscheidenheid aan symptomen en oorzaken, had de aandoening tot voor kort geen naam. "Soms weten mensen niet eens dat ze het hebben", zegt Kruger. "Het valt hun partner bijvoorbeeld wel op dat ze vergeetachtig worden of soms totaal veranderen, maar men weet niet waardoor dat komt. Hierdoor kan veel irritatie

ontstaan. Als je de aandoening in ernstiger mate hebt, is het meestal wel bekend, maar desondanks heel frustrerend. Je moet heel veel dingen opnieuw leren en dat kan veel onzekerheid geven. Ook voor kinderen is het moeilijk. Vader of moeder is veranderd, is sneller boos of vergeetachtiger en heeft de emoties niet in bedwang. Als gezin moet je dan een andere weg inslaan om samen verder te gaan." "Er zijn weinig stichtingen of in-

'Je schrikt niet van bepaalde emoties. Niet van patiënten en niet van hun partners.'

stellingen die zich daarmee bezig houden", weet Muller. "Ook MEE IJsseloevers Ommen heeft klanten die lijden aan NAH en vanuit die hoek ontwikkelde zich de vraag naar meer informatie. Het is dus een vraag gestuurd onderzoek en niet alleen bedoeld om een paar stagiaires bezig te houden. Afhankelijk van de uitkomsten gaat MEE IJsseloevers Ommen een cursus ontwikkelen. Je kan hierbij denken aan themabijeenkomsten of lotgenotencontact."

De studentes hebben in hun aanpak gekozen voor persoonlijke interviews. Muller: "Dat levert waarschijnlijk meer informatie op dan

schriftelijke interviews. Praten is voor veel mensen gemakkelijker dan het invullen van een vragenlijst."

Kruger benadrukt dat het onderzoek absoluut vrijblijvend is. "Het is beslist niet zo dat als mensen meewerken aan het onderzoek, ze ook verplicht worden om de cursus te volgen. Dat staat totaal los van elkaar. Waar het ons om gaat is dat we zoveel mogelijk mensen willen spreken, om een zo betrouwbaar mogelijk onderzoek uit te kunnen voeren en er achter te komen welke behoeften er liggen. Uiteraard worden alle persoonlijke gegevens na afloop van het onderzoek vernietigd."