Windesheim Flevoland

Social Work
Maatschappelijk Werk en
Dienstverlening (AMM)

Onderzoek vanuit Windesheim
Flevoland naar Niet- Aangeboren
Hersenletsel

Moniek Helthuis
Hanneke Heimerikx

MEER BEGRIP VOOR HERSENLETSEL

Bachelor rapport 2015-2016

Meer begrip voor hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel en de indirecte omgeving

Als een handicap verborgen is achter een normaal uiterlijk…

Als er geen rolstoel te zien is, kunnen niet- zichtbare gevolgen over het hoofd gezien worden. Of erger nog...niet geloofd worden (Kuper, 2013).



Saxion Hogeschool
Academie Mens en Maatschappij
Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Leerpakket 9.2

Kwartiel 3 en 4, hoofdfase 2015/2016
Enschede, 31 maart 2016

Docent/Begeleider
Melissa Laurens

Toets code
T.AMM.37555

Auteurs
Moniek Helthuis
317765

Hanneke Heimerikx
2432964

Klas
EMM4VP

Voorwoord

Voor u ligt het bachelor rapport dat het resultaat is van een onderzoek naar het vergroten van begrip bij niet-aangeboren hersenletsel vanuit de indirecte omgeving. Het onderzoek is opgezet in opdracht van Windesheim Flevoland. Hier konden wij aansluiten bij onderzoekslijn 'meer begrip voor hersenletsel'. Hierdoor hadden wij een idee van hoe het onderzoek er uit moest gaan zien, maar wij hebben de ideeën concreter gemaakt zodat we meteen aan de slag konden gaan. Het onderzoek is uitgevoerd in omgeving Enschede. Dit rapport is geschreven uit kader van ons afstuderen aan de opleiding maatschappelijk werk en dienstverlening (Social Work) aan Hogeschool Saxion te Enschede.

Wij willen hier de mogelijkheid aangrijpen om meerdere mensen te bedanken. Ten eerste onze begeleidster vanuit school, voor haar begeleiding vanuit Saxion. Daarnaast onze begeleidster vanuit Windesheim Flevoland, waar we met vragen altijd terecht konden en voor de fijne begeleiding tijdens ons onderzoek. Verder willen we ook nog vrienden bedanken die meermalig het rapport hebben door moeten lezen en ons geholpen hebben met de spel- en grammatica fouten, zinsconstructies en tegenstrijdigheden in het verslag.
Wij hebben het houden van het onderzoek als prettig ervaren en hebben naast de stressvolle momenten ook veel plezierige momenten gehad. Tijdens dit proces hebben we veel geleerd over niet-aangeboren hersenletsel en hebben we genoten om met de respondenten het gesprek aan te gaan. Wij willen dan ook onze dank uitspreken naar alle respondenten die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek en die hun ervaring met ons hebben willen delen.

Wij wensen u veel leesplezier,

Moniek Helthuis & Hanneke Heimerikx,

Enschede, juni 2016

Inhoudsopgave

VOORWOORD 3

INHOUDSOPGAVE 4

SAMENVATTING 6

1. INLEIDING 7

1.1 AANLEIDING **7**
1.2 DOELSTELLING **9**
1.2.1 KORTE TERMIJN DOELSTELLING 9
1.2.2 LANGE TERMIJN DOELSTELLING 9
1.3 ONDERZOEKSVRAAG **9**
1.3.1 HOOFDVRAAG 9
1.3.2 DEELVRAGEN 9
1.4 LEESWIJZER **10**

2. THEORETISCH KADER 11

2.1 WAT IS DE BEELDVORMING VANUIT DE INDIRECTE OMGEVING OVER DE PERSOON MET NAH? **11**
2.2 WAT IS HET BELANG VAN HET VERGROTEN VAN DE BEELDVORMING ONDER DE INDIRECTE OMGEVING VAN DE PERSOON MET NAH? **13**
2.3 WAT IS ER IN DE LITERATUUR BEKEND OVER METHODIEKEN TOT HET VERGROTEN VAN BEGRIP BIJ DE INDIRECTE OMGEVING? **15**
2.3.1 METHODIEKEN VOOR HET BETREKKEN VAN DE OMGEVING BIJ DE PERSOON MET NAH 16
2.3.2 METHODIEKEN VOOR HET BETREKKEN VAN DE OMGEVING BIJ ANDERE DOELGROEPEN 17

3 METHODE VAN ONDERZOEK 20

3.1 ONDERZOEKSMETHODE **20**
3.2 ONDERZOEKSTYPE **20**
3.3 ONDERZOEKSPOPULATIE EN STEEKPROEF **20**
3.4 INSTRUMENTEN **21**
3.5 PROCEDURE **22**
3.6 DATAVERWERKINGSMETHODE **22**
3.7 BETROUWBAARHEID **22**
3.8 INTERNE EN EXTERNE GELDIGHEID (VALIDITEIT) **23**
3.9 ETHISCHE OVERWEGINGEN **24**
3.10 SAMENVATTING **25**

4 RESULTATEN 27

4.1 RESULTATEN DEELVRAAG: 'HOE ERVAART DE PERSOON MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL OP HET GEBIED VAN ONZICHTBARE GEVOLGEN HET BEGRIP VANUIT DE INDIRECTE OMGEVING EN WELKE MOGELIJKHEDEN TOT VERBETERING ZIET DE NAH PERSOON?' 27
4.2 RESULTATEN DEELVRAAG: 'HOE ERVAART DE INDIRECTE OMGEVING OP HET GEBIED VAN ONZICHTBARE GEVOLGEN HET BEGRIP NAAR DE PERSOON MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL EN WELKE MOGELIJKHEDEN TOT VERBETERING ZIET DE INDIRECTE OMGEVING?' 31

5. CONCLUSIES 36

5.1 CONCLUSIES DEELVRAGEN 36
5.2 CONCLUSIE HOOFDVRAAG 40
5.3 AANBEVELINGEN 41
5.4 STERKTES EN ZWAKTES VAN HET ONDERZOEK 41
5.5 VERANTWOORDING 42
5.6 DISCUSSIE 43

BIBLIOGRAFIE 45

BIJLAGE 1: MODEL OVEREENKOMST ONDERZOEKSOPDRACHT ..... FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
BIJLAGE 2: INTERVIEW VRAGEN VOOR DE INDIRECTE OMGEVING 48
BIJLAGE 3: INTERVIEW VRAGEN VOOR DE PERSOON MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL 50
BIJLAGE 4: SCHEMATISCH OVERZICHT PRAKTISCHE DEELVRAAG 1 52
BIJLAGE 5: SCHEMATISCH OVERZICHT PRAKTISCHE DEELVRAAG 2 53
BIJLAGE 6: EVALUATIEFORMULIER OPDRACHTGEVER ..... FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.

Samenvatting

In dit verslag is een kwalitatief onderzoek beschreven die is uitgevoerd vanuit Windesheim Flevoland. Windesheim Flevoland heeft meerdere onderzoeken gedaan naar kennis en begrip bij niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase. De onderzoeken hebben zich voorheen vooral gericht op de mantelzorger en de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Dit onderzoek onderscheidt zich doordat het gericht is op de indirecte omgeving. Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Om dit doel te bereiken is onderzocht met welke aspecten er volgens de persoon met NAH en de indirecte omgeving rekening gehouden moet worden. Door middel van het afnemen van half- gestructureerde interviews bij de persoon met NAH en bij de indirecte omgeving is er geïnventariseerd wat beide onderzoekseenheden als mogelijkheden zien voor het vergroten van het begrip naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel toe.

Uit eerder onderzoek naar begrip bij de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel is naar voren gekomen dat zij onbegrip ervaren vanuit de indirecte omgeving. De respondenten met NAH die nu geïnterviewd zijn bevestigen dit beeld. Dit gebrek aan kennis wordt ervaren bij de diagnose, bij de algemene kennis over NAH en over de onzichtbare gevolgen. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat geen van de respondenten positief is geweest over de kennis bij professionals, met uitzondering van professionals van Interaktcontour en van diverse revalidatiecentra. Professionals die expliciet genoemd zijn in verband met het gebrek aan kennis over de onzichtbare gevolgen zijn huisartsen, neurologen en de kraamzorg. Er zijn meerdere mogelijkheden aangedragen om de kennis onder professionals te vergroten. Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid van de respondenten enig begrip ervaart. Dit geldt niet voor de gehele indirecte omgeving, want alle respondenten ervaren enig onbegrip bij een deel van deze indirecte omgeving. Alle respondenten hebben eigen initiatief genomen in het verspreiden van kennis. Ook zijn de respondenten allemaal van mening dat meer kennis leidt tot meer begrip. De producten die naar voren gekomen, in volgorde van voorkeur, zijn: een app, filmpje, bijeenkomsten, folder en een kaartje. De meerderheid van de respondenten heeft aangegeven te willen investeren in dit product.

Verder komt uit het onderzoek naar voren dat respondenten met NAH en de indirecte omgeving twijfelen over de meerwaarde van het investeren in het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving. Dit roept meerdere vragen op wat mogelijk in volgende onderzoeken onderzocht kan worden. De eerste vraag die dit oproept is óf en hoe de indirecte omgeving (professionals buiten beschouwing gelaten) zou willen investeren in de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Hierbij wordt meteen aangeraden dat in een volgend onderzoek de indirecte omgeving nog meer gekaderd moet worden. De indirecte omgeving is heel breed en niet in alle delen van de indirecte omgeving zal iedereen evenveel in willen investeren. De aanbeveling is dan ook om naar de verschillende onderdelen (vrienden, kennissen, oud-collega's, enz.) in de indirecte omgeving onderzoek te doen naar de meerwaarde van het investeren.

Als laatste werd er onbegrip vanuit professionals ervaren op het gebied van onzichtbare gevolgen van NAH. In dit onderzoek kwamen specifiek de huisartsen, neurologen en kraamverzorging naar voren. Uit andere onderzoeken is gebleken dat het onbegrip herkend wordt bij huisartsen en bij neurologen. Het onbegrip vanuit de kraamverzorging is in combinatie met NAH een enkele keer genoemd. Verder onderzoek naar dit specifieke deel van de zorg zal mogelijk bevestigen of ontkrachten of dit onbegrip in bredere context ervaren wordt.

1. Inleiding

In het eerste hoofdstuk wordt het onderwerp van het onderzoek beschreven. In paragaaf 1.1 is de aanleiding voor dit onderzoek beschreven. Hierin zal beargumenteerd worden wat het belang is van dit onderzoek. In de volgende paragraaf is de doelstelling beschreven met daarbij ook de korte en de lange termijndoelstelling. Daaropvolgend is in paragraaf 1.3 de onderzoeksvraag beschreven met in de sub paragrafen ook de hoofd- en deelvragen van het onderzoek. Tot slot is in 1.4 de leeswijzer van dit onderzoek beschreven.

1.1 Aanleiding

“Het zou fijn zijn als mensen mij eens gaan snappen”.
“Het vervelends vind ik de onmacht, mensen geloven het niet”
“Waarom ga je niet werken, als je wel je hobby uit kan voeren? Daar heb ik geen begrip voor”

“Ik zie niks aan hem!”
“Hij heeft alweer geen zin, dat heb ik ook wel eens niet…”
“Waarom reageert hij zo fel? Hij kan het ook op een rustige toon zeggen?”

Bovenstaande quotes laten zien dat de persoon met NAH meer behoefte heeft aan begrip en de indirecte omgeving lijkt het niet te begrijpen. De vraag die hieruit voortkomt, is om het begrip te vergroten onder de indirecte omgeving naar de persoon met NAH.

In Nederland neemt het aantal mensen met niet- aangeboren hersenletsel (NAH) toe. Dit heeft verschillende oorzaken, zoals onder andere de toenemende vergrijzing in Nederland en de steeds beter wordende zorg. Dit maakt dat mensen steeds vaker een hersenletsel kunnen overleven. Jaarlijks krijgen 140.000 mensen te maken met hersenletsel van wie er 40.000 mensen er blijvende beperking aan overhoudt (Jurrius, Bax, Goes & Hofstra, 2016). Ongeveer 25% van de Nederlanders heeft een lichte tot ernstige lichamelijke beperking. Daarvan woont ongeveer 80-95% zelfstandig, al dan niet met een partner en/ of kinderen (SGL-zorg, 2013).

Vanaf 2015 kregen mensen met NAH te maken met de verandering dat de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) overging naar de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de begeleiding van burgers en voor de extramurale dagbesteding (Rijksoverheid, 2015). Deze wet houdt in dat gemeenten verantwoordelijk zijn om mensen die niet meer op eigen kracht redzaam zijn toch zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen. De gemeente kan dit doen door het aanbieden van dagbesteding, begeleiding en door ondersteuning van de mantelzorger. Meer mensen moeten langer thuis blijven wonen en er wordt steeds meer vraaggericht gewerkt. Dit is een manier van werken die aansluit bij de zorgvragen van de persoon met NAH en op deze manier zal er meer zorg op maat geleverd worden. Het vraaggericht werken is een methodiek waarbij de behoefte en de wens van de cliënt centraal staat. Deze methodiek wordt ingezet om op deze manier te werken aan Welzijn Nieuwe Stijl (WNS). De cliënt en de professional komen samen tot de beste aanpak voor de hulpverlening (Haren, 2014). Vraaggericht werken is echter niet eenvoudig, omdat niet iedereen zijn eigen hulpvraag goed kan formuleren. Familieleden functioneren hierbij als tussenpersoon. Toch blijft de hulpverlening vooral gebaseerd op de expertise van de hulpverlener en kan vraaggerichte zorg niet betekenen dat alle wensen van de NAH’er uitgevoerd kunnen worden (Pot, Kuin & Vink, 2009). Het netwerk van de persoon kan helpen om toch in deze wensen en behoeften te voorzien.

WNS geeft een verandering weer in de zorg om te voldoen aan de Wmo. In 2007 is de Wmo van start gegaan en in 2015 is er een vernieuwde Wmo gekomen. Volgens WNS moet de burger meer in zijn

kracht gezet worden en zo veel mogelijk participeren in de maatschappij (Movisie, 2013). Uit deze veranderingen blijkt de noodzaak om het netwerk van de doelgroep te versterken.
Eén van de pijlers uit WNS is gericht op het inzetten van het sociale netwerk van 'burgers', waarbij de NAH doelgroep in dit onderzoek die 'burgers' zijn. Echter hecht de samenleving steeds minder aan groepsbelang, omdat Nederland meer hedonistisch en individueler is geworden (Scheepers & Peters, 2010; Luijkx, Brislinger & Zenk-Möltgen, 2003). Dit staat in principe lijnrecht tegenover de pijler van WNS. Om toch de persoon met NAH zo veel mogelijk te laten participeren in de maatschappij moet er worden geïnvesteerd in het sociale netwerk.

Het hebben van goede relaties is belangrijk voor mensen. Een gebrek aan relaties is onverenigbaar met geluk en gezondheid. Uit onderzoek naar de samenhang van sociale relaties en het sterfterisico blijkt dat het effect van goede relaties een groter effect hebben op de gezondheid en het psychisch welzijn, dan de bekendste risicofactoren zoals bijvoorbeeld roken en ongezond eten (Holt-Lundstad, Smith & Layton, 2010). Mensen willen zich begrepen voelen en vaak zorgt de reactie van de ander dat ze zich begrepen voelen of niet. Ze baseren hun reactie op de informatie die ze van een ander krijgen, zoals onder andere gezichtsuitdrukkingen (Finkenauer & Righetti, 2012). Bij een niet-aangeboren hersenletsel kan het lezen van deze reacties moelijker zijn. Gebleken is dat meer dan 50% van de mensen met NAH ook visuele klachten heeft (Kuper, 2013). De verwerking van visuele prikkels kan verminderd of verstoord zijn. Dit kan er voor zorgen dat er soms wrijving en het gevoel van onbegrip is in het contact met de ander.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd, om het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving bij mensen met NAH aan te pakken. Het wordt uitgevoerd in opdracht van Windesheim Flevoland te Almere. Windesheim Flevoland doet samen met NAH-zorgopmaat.nl onderzoeken naar mensen met NAH in de chronische fase. Het onderzoek wordt gehouden in Enschede en omgeving. De aanleiding voor het onderzoek is het gebleken onbegrip naar mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. Er is al veel onderzoek gedaan naar het onbegrip vanuit de omgeving van mensen met NAH. Uit deze eerdere onderzoeken zijn instrumenten ontwikkeld die gericht zijn op de communicatie tussen de zorgverlener en de persoon met NAH. Deze onderzoeken waren vooral gericht op de mantelzorgers en op de hulpverleners. Uit vorig onderzoek van Windesheim Flevoland (2014) is naar voren gekomen dat er behoefte is aan meer begrip en kennis. Echter is er tot nu toe minder aandacht besteed aan de indirecte omgeving. Dit onderzoek richt zich op de mensen met NAH en de indirecte omgeving van deze mensen.

1.2 Doelstelling

Als eerste wordt in dit hoofdstuk de korte en de lange termijn doelstellingen benoemt. Vervolgens is er een hoofdvraag opgesteld. Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn diverse deelvragen opgesteld. De eerste drie deelvragen zijn praktische deelvragen. Er is veel onderzoek gedaan naar NAH en deze deelvragen kunnen beantwoord worden door literatuur van eerder gehouden onderzoeken. De laatste twee deelvragen zijn praktische deelvragen, deze deelvragen zullen wij door middel van interviews beantwoorden.

Windesheim Flevoland heeft meerdere onderzoeken gedaan naar kennis en begrip bij niet-aangeboren hersenletsel. Deze onderzoeken hebben zich tot nu toe vooral gericht op de mantelzorger van de persoon met een niet- aangeboren hersenletsel. Dit onderzoek zal zich vooral richten op de indirecte omgeving van de NAH'er.

1.2.1 Korte termijn doelstelling

Inzicht verkrijgen in het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving naar de persoon met een niet- aangeboren hersenletsel.

1.2.2 Lange termijn doelstelling

Bijdrage aan landelijk onderzoek door middel van het projectplan "Meer begrip voor hersenletsel":

1. Vergroten van maatschappelijke participatie van mensen met NAH door hen actief in de dialoog bijeenkomsten met mensen zonder hersenletsel te betrekken.
2. Inrichten van structurele infrastructuur waarmee dialoog over NAH op lange termijn kan worden vormgegeven.

1.3 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag is gericht op het vinden van methodieken of een product voor het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving bij niet- aangeboren hersenletsel.

1.3.1 Hoofdvraag

Hoe kan het begrip van de indirecte omgeving bij de persoon met een niet- aangeboren hersenletsel vergroot worden zodat er meer bekendheid wordt gegenereerd?

1.3.2 Deelvragen

Theoretische deelvragen:

1. Wat is de beeldvorming vanuit de indirecte omgeving over de persoon met NAH?

2. Wat is het belang van het vergroten kennis en begrip onder de indirecte omgeving van de persoon met NAH?

3. Wat is er in de literatuur bekend over methodieken tot het vergroten van begrip bij de indirecte omgeving?

Praktische deelvragen:

4. Hoe ervaart de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip vanuit de indirecte omgeving en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de NAH getroffene?

5. Hoe ervaart de indirecte omgeving op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de indirecte omgeving?

1.4 Leeswijzer

Dit onderzoek is in totaal in vijf verschillende hoofdstukken verdeeld. In het tweede hoofdstuk zal er antwoord gegeven worden op de theoretische deelvragen. Dit antwoord zal gegeven worden aan de hand van literatuuronderzoek. Het derde hoofdstuk biedt een overzicht van de methode van het onderzoek. Hier zal meerdere onderwerpen aan bod komen, onder andere de methode, type onderzoek, populatie, steekproef, onderzoeksinstrument, betrouwbaarheid en validiteit.
Het vierde hoofdstuk gaat in op de resultaten en beantwoord de praktische deelvragen. De uitkomsten die uit de dataverzameling zijn gekomen worden in dit hoofdstuk besproken. Vervolgens wordt in het laatste hoofdstuk de conclusies en aanbevelingen gegeven. In dit hoofdstuk zal ook de hoofdvraag beantwoordt worden. Tot slot wordt er een sterkte/ zwakte analyse beschreven en komt er een discussie aan bod.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de literatuur deelvragen beantwoord. Als eerste zal er antwoord gegeven worden op de vraag wat de beeldvorming vanuit de indirecte omgeving over de persoon met NAH is. De tweede deelvraag gaat over het belang van het vergroten van het begrip en de laatste deelvraag gaat over methodieken die gebruikt worden voor het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving.

2.1 Wat is de beeldvorming vanuit de indirecte omgeving over de persoon met NAH?

Het is vrij lastig om de beeldvorming van een niet- aangeboren hersenletsel te beschrijven. NAH is niet eenduidig en kan zeer verschillende zichtbare en onzichtbare gevolgen hebben. Bij de onzichtbare gevolgen oogt de persoon met NAH van de buitenkant gezond, maar zijn er wel degelijk beperkingen die niet te zien zijn. In dit hoofdstuk zal dan ook de beeldvorming bij een psychische, verstandelijke en lichamelijke beperking aan bod komen. Verder worden ook invloeden die de beeldvorming bepalen besproken, zo kan er gedacht worden aan heersende normen en waarden en communicatie rondom niet-aangeboren hersenletsel. Als eerst zal kort het sociale netwerk (de indirecte omgeving) kort beschreven worden.

Het is de bedoeling dat de samenleving een rol speelt in de zorg voor kwetsbare mensen (Koning, 2016). Nederlandse burgers vinden dat kwetsbare mensen een volwaardige rol in de samenleving verdienen. De Nederlandse burger vindt over het algemeen dat kwetsbare mensen wél in de maatschappij opgenomen moet worden, maar dat de verantwoordelijkheid hiervoor bij de overheid, familie en zorgaanbieders ligt. Ook de Wmo die in 2007 al van start is gegaan lijkt hier nog geen verandering in gebracht te hebben (Bredewold, 2014). De gedachte blijft dat de overheid stevig aanwezig moet blijven om kwetsbare doelgroepen te ondersteunen. Meer eigen verantwoordelijkheid en solidariteit naar elkaar zijn van belang, maar mensen vinden dat ze dat al voldoende doen. Zij willen minder eigen verantwoordelijkheid als het gaat om de zorg voor kwetsbare groepen. In het rapport van Veldheer, Jonker, Noije en Vrooman (2012) komt naar voren dat burgers wel bereid zijn om onderling hulp te verlenen, maar dat ze daar wel grenzen aan stellen, de zorgplichten mogen niet te groot worden. Mensen zien informele hulp vooral als een aanvulling op de professionele hulp en zien het niet als de vervanging hiervan (Veldheer, Jonker, Noije & Vrooman, 2012). Toch worden door veranderingen in de zorg zoals Welzijn Nieuwe Stijl en de nieuwe Wmo het sociale netwerk steeds meer ingezet ter ondersteuning. Sociale netwerken kunnen verschillen in grootte en binnen het netwerk kunnen verschillende posities worden onderscheiden. De een staat dichter bij de persoon met NAH dan de ander (Wilterdink, et al., 2007). Met de indirecte omgeving wordt bedoeld: de mensen die minder dicht bij de persoon staan, zoals de vrienden, kennissen, (oud)-collega's en (verder afstaande) familie van de persoon met NAH. Om dit het beste in kaart te brengen wordt er in de hulpverlening een sociogram samen met de persoon met NAH gemaakt.

Beeldvorming speelt een belangrijke rol in de verhoudingen binnen het sociale netwerk van mensen met NAH. Beeldvorming is het ontstaan van voorstellingen over bepaalde zaken of mensen. De van Dale (2016) zegt ook wel dat dit het ontstaan van een opvatting over een persoon betekent. Dit houdt in dat er een mening wordt gevormd over iets of iemand. Beeldvorming gebeurt vaak al onbewust en of dit beeld overeenkomt met de werkelijkheid valt nog maar te bezien. Kennis en ervaringen vormen je referentiekader. Dit bepaald de manier waarop iemand naar de werkelijkheid kijkt. Bij een niet- aangeboren hersenletsel is beeldvorming lastig doordat niet alle gevolgen van de hersenbeschadiging zichtbaar zijn. Het is gebleken dat er weinig kennis is over NAH bij de indirecte omgeving waardoor de persoon met NAH vaak niet begrepen wordt (Jurrius, Bax, Goes & Hofstra, 2016). Dit heeft op zijn beurt weer invloed op de sociale interactie tussen de omgeving en de persoon met NAH.

Uit een eerder gehouden onderzoek naar beeldvorming bij verstandelijke en lichamelijke beperkingen komt naar voren dat men positiever staat tegenover mensen met een lichamelijke beperking dan tegenover mensen met een verstandelijke beperking (Leegwater &Lubbinge, 2005). Dit is gemeten aan de hand van vier verschillende hypothetische situaties. Hieruit blijkt dat 81% zeer positief is tegenover lichamelijke beperkingen tegenover 75% over mensen met een geestelijke beperking. Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt er vaker geantwoord met 'hangt er van af' dan bij lichamelijke beperkingen (Leegwater & Lubbinge, 2005).
De Nederlandse burger staat positief tegenover het standpunt dat hulpbehoevende en kwetsbare burgers een volwaardige plek in de maatschappij verdienen. Echter blijkt hoe meer de kwetsbare burger dichterbij komt (letterlijk en figuurlijk), hoe meer de burger gaat twijfelen of zij wel een relatie ziet zitten. Iemand met een psychiatrische achtergrond wordt wel geaccepteerd als medewerker in de supermarkt, een collega of een buur, maar wel onder de voorwaarde dat er een gekwalificeerde hulpverlener in de buurt is en de persoon er zelf geen hinder van ondervindt. Als het gaat om een vestiging van mensen met een verstandelijke beperking zijn burgers in de buurt over het algemeen gematigder, maar nog steeds positief. Echter zit hier ook een voorwaarde aan, want hoe kleiner de woonafstand is ten opzichte van de persoon met een beperking, hoe negatiever de houding wordt (Bredewold, 2014).

Beeldvorming over mensen met een handicap zijn voor een groot deel berust op correcte, gekleurde of gewoonweg foutieve informatie die aangeboden wordt. Dit wordt aangeboden door middel van onderwijs, sociale media en reclame, kunst, persoonlijke ervaringen en wetenschappelijk literatuur (Wuyts, 2012). Communicatiemiddelen zijn een belangrijk onderdeel voor de beeldvorming omdat mensen aan de hand van de gekregen informatie een beeld vormen. Eén van deze communicatiemiddelen is het internet. Op het internet zijn diverse Facebookpagina's, lotgenotengroepen en sites te vinden die uitleg geven over NAH. Hier wordt een breed beeld gegeven over wat NAH in zou kunnen houden, maar niet over een persoon specifiek.
Verder heeft Windesheim (2014) eerder een onderzoek uitgevoerd genaamd: 'goeie snap van elkaar'. Uit dit onderzoek is een waaier voort gekomen. Hierin staan tips voor communicatie tussen getroffenen van een niet- aangeboren hersenletsel, hun mantelzorgers en de professionals. Deze waaier is vooral gericht op de communicatie, om op die manier het begrip te vergroten tussen de verschillende partijen. De waaier is verdeeld in negen verschillende onderwerpen en per onderwerp zijn er drie verschillende flappen: tips voor de persoon met NAH, tips voor de mantelzorger in de zorg voor de persoon met NAH en tips voor de mantelzorger in de zorg voor zichzelf (Wilken, 2010). Deze waaier is echter niet gericht op de indirecte omgeving en zal dan ook niet van invloed zijn op hun beeldvorming over NAH. Ook de artikelen die geschreven worden over de gehouden onderzoeken is een middel van communiceren. Echter zijn deze artikelen niet voor iedereen even toegankelijk om te lezen of te begrijpen.
Om het begrip nog meer te vergroten heeft onder andere de organisatie hersenletsel.nl in 2014 en 2015 de vorming van 20 verschillende expertisecentra als speerpunt gesteld. Vanuit dit centra wordt er op lokaal niveau gewerkt aan de erkenning van NAH, informatievoorziening en de begeleiding bij NAH (Zorgenziekenhuis, 2014). Verder is er vanuit Windesheim ook een PR-campagne 'verder kijken dan de buitenkant, bekendheid & begrip voor NAH'. Voor dit project gaan ervaringsdeskundigen samen met vrijwilligers vertellen wat vooral de niet-zichtbare gevolgen zijn van NAH en wat dit voor het dagelijkse leven betekend (Hersenletsel.nl, 2016).
De persoon met NAH en de mantelzorger krijgen over het algemeen uitleg van de arts en het revalidatiecentrum over de gevolgen van het letsel. De indirecte omgeving wordt hierin niet betrokken en zal de informatie eventueel van de mantelzorger of de NAH'er moeten krijgen. Het valt onder de eigen verantwoordelijkheid van de indirecte omgeving om informatie op te zoeken. De vraag is hier echter of de indirecte omgeving wel de behoefte heeft om zich hier in te verdiepen. De indirecte omgeving kan namelijk onwetend zijn over dat de persoon met NAH zich onbegrepen voelt. De indirecte omgeving zal dan mogelijk niet de behoefte hebben om zich te verdiepen in het ziektebeeld.

Daarnaast zijn normen en waarden een belangrijk onderdeel bij het ontstaan van beeldvorming. Normen zijn on-afgesproken gedragscodes en krijg je vooral mee uit je opvoeding. Mensen verminderen de onvoorspelbaarheid van gedrag en interactie door de formulering, invoering en het handelen naar verschillende normen. De waarden maken dus dat je aan bepaalde normen gaat houden. Normen en waarden zijn in principe moeilijk toetsbaar en zijn haast niet te generaliseren voor een hele maatschappij (Finkenauer, 2013). Mede daardoor is er geen eenduidig antwoord te geven op de vraag wat de beeldvorming vanuit de indirecte omgeving over de persoon met NAH is. Echter hebben sociale netwerken vaak grotendeels gedeelde normen en waarden. Normen en waarden kunnen van invloed zijn op de manier waarop er tegen de gevolgen van hersenletsel aangekeken wordt en hoe er omgegaan wordt met het hersenletsel. Daarnaast bepalen normen en waarden en de culturele achtergrond hoe er wordt omgegaan met elkaar in het netwerk (Wilterdink, et al., 2007).

Conclusie
Het is haast onmogelijk om een eenduidige verklaring te geven voor de beeldvorming over mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. NAH is heel breed en voor ieder persoon verschillend. Beeldvorming is het ontstaan van voorstellingen over bepaalde zaken of mensen. Deze ontstaan door opvoeding, cultuur en de verkregen informatie over NAH.
Voor de indirecte omgeving zijn er weinig middelen die informatie geven over NAH. De mantelzorger krijgt samen met de persoon met NAH uitleg over de gevolgen door de arts. De indirecte omgeving zal zijn informatie moeten krijgen vanuit de mantelzorger of de getroffene. Daarnaast is internet een bron van informatie, maar valt dit binnen de eigen verantwoordelijkheid van de indirecte omgeving. Onderzoeken die op internet te lezen zijn, zijn echter niet altijd even toegankelijk en zegt nog steeds niets over de persoon met NAH zelf. Er is wel een waaier die gericht is op communicatie tussen de mantelzorger en de hulpverlener, maar de rest van de indirecte omgeving wordt hier niet betrokken.

Nederlandse burgers vinden dat kwetsbare mensen een volwaardige plek in de maatschappij verdienen, maar zien hier voor zichzelf geen rol in. De overheid en de mantelzorger zijn degene die de kwetsbare persoon moeten ondersteunen. De Wmo heeft hier tot nu toe geen verandering in kunnen brengen.
Men staat positiever tegenover een lichamelijke beperking dan tegenover een verstandelijke of een psychische beperking. Men staat het minst positief tegenover een psychische beperking, tenzij er een gekwalificeerde hulpverlener in de buurt is. Bij verstandelijke en psychische beperking blijkt ook dat hoe dichter ze bij de ‘gewone’ burger komen wonen, hoe meer de burger gaat twijfelen.

2.2 Wat is het belang van het vergroten van de beeldvorming onder de indirecte omgeving van de persoon met NAH?

In deze deelvraag wordt er gesproken over het belang van het vergroten van kennis en begrip onder de indirecte omgeving. Vooraf is het belangrijk om bepaalde definities duidelijk te hebben. Als eerste is het belangrijk om te weten wat er onder kennis verstaan wordt. Kennis is de informatie die een persoon verschaft uit theorie, zodat degene een taak kan uitvoeren. Deze taak kan uitgevoerd worden door gegevens te verbinden, te reageren met eigen informatie, ervaringen en attituden. Om dit te kunnen doen is het nodig om theorie en praktische vertrouwdheid te hebben, met het gebied waar de taak over gaat. Van Dale benoemt het ook wel als het ‘geheel wat iemand weet’ (van Dale, 2016). In dit geval gaat het om het verkrijgen van kennis over NAH, het is van belang om te weten wat NAH is en wat de gevolgen kunnen zijn om zo meer begrip te kunnen krijgen. Begrip wordt ook wel beschreven als de wil om iets te begrijpen (van Dale, 2016). In deze context lijkt het van belang te zijn dat er uitgelegd wordt wat NAH is en wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn. De aanname die hier gemaakt kan worden, is dat de beeldvorming (kennis en ervaring) mogelijk leidt tot meer begrip. Wanneer de beeldvorming wordt vergroot, vergroot dit automatisch het begrip.

Goede relaties zijn belangrijk voor mensen zoals in de inleiding is beschreven. Met goede relaties wordt niet alleen de partner bedoeld, maar ook vrienden, kennissen en collega's (indirecte omgeving). Bij de persoon met NAH kan de relatie verstoord zijn geraakt, ondanks dat de contacten vroeger voor het opgelopen hersenletsel wel goed waren. Dit kan voor frustratie zorgen bij de doelgroep. Ook leidt dit tot onbegrip bij de indirecte omgeving. Wanneer de indirecte omgeving geen dagelijks en intensief contact heeft met de persoon, kan het voorkomen dat zij nog steeds dezelfde (voor het opgelopen NAH) persoon voor zich zien. Hierdoor ontstaat er onbegrip bij de indirecte omgeving en voelt de NAH'er zich niet begrepen (Finkenauer & Righetti, 2012).

Er zijn twee vormen van gevolgen van NAH. De zichtbare en onzichtbare gevolgen. Bij de onzichtbare gevolgen oogt de persoon met NAH van de buitenkant gezond, maar zijn er wel degelijk beperkingen die niet te zien zijn. Er spelen zich in het hoofd van de persoon met NAH dingen af, waardoor hij/zij minder goed kan functioneren op bepaalde gebieden. De omgeving reageert hierop door degene als een gezond persoon te behandelen. Dit betekent dat er geen rekening wordt gehouden met de beperkingen. De persoon wordt niet geloofd, of er wordt te eenvoudig over gedacht door de omgeving, wat hij/zij wel zou kunnen. Er kan sprake zijn van vooroordelen bij de naasten over de NAH'er. Hierdoor kan de persoon met NAH overbelast raken, wat leidt tot vermoeidheid en uitputting. De gezondheid van de persoon gaat hierdoor achteruit en wordt onstabiel (Hersenletsel uitleg, 2016).
De persoon kan de gevolgen en de oorzaak van NAH als traumatisch ervaren (Finkenauer, 2013). Om deze reden speelt het begrip een belangrijke rol in het verwerken van een dergelijk trauma. Het begrip zorgt ervoor dat de persoon wordt gesteund. Ook helpt dit mee om de persoon met NAH zoveel mogelijk te ontlasten omdat er rekening met hem/haar wordt gehouden. Daarnaast ontstaan er minder spanningen, irritaties en frustraties in de relatie, omdat er begrip is bij de indirecte omgeving en dit wordt waargenomen bij de NAH'er.

Wanneer een persoon NAH heeft opgelopen, zit hier in de meeste gevallen een verwerkingsproces aan vast. Dit proces maakt meerdere fasen door. De verschillende fasen die de NAH'er en de indirecte omgeving doormaken wordt ook wel het aanpassingsmodel genoemd. Hieronder worden de verschillende fasen één voor één toegelicht.
In de herstelfase gaat het om de periode na de confrontatie met de ziekte. Deze fase richt zich op de revalidatie en het herstel van de persoon die NAH heeft opgelopen. In de verwerkingsfase staat de confrontatie met en acceptatie van blijvende gevolgen en beperkingen centraal. De persoon moet zich in deze fase neerleggen bij zijn beperkingen en onvermogen. Ondersteuning die hierbij van belang is, is de herkenning van de gevolgen en erkenning van de meekomende emoties. De indirecte omgeving moet voor deze herkenning en erkenning, begrip voor en kennis hebben over de doelgroep.
In de aanpassingsfase gaat om de aanpassing aan de definitieve veranderingen. Ondersteuning vanuit onder andere de indirecte omgeving is gericht op toekomstverwachtingen zoals bijvoorbeeld op werkgebied. Er wordt niet meer gekeken naar draaglast, maar naar draagkracht van de persoon met NAH (Schipper, Kessels, & Van Erp, 2010).
Uit onderzoek blijkt dat de psychosociale zorg in Nederland voor personen met NAH en hun naasten in de fasen van het aanpassingsmodel tekort schiet (Buitelaar, Maes, Gucht, & Van Erp, 2009; Schipper, Kessels & Van Erp, 2010) of niet genoeg aansluit bij het aanpassingsproces van NAH'ers (Van Erp & Schipper, 2007).

Bij de doelgroep kan er een gebrek aan zelfinzicht zijn. Dit houdt in dat de persoon zijn beperkingen niet kent en dit ook niet aan anderen kan toelichten (Hersenletsel uitleg, 2016). Wanneer er meer kennis en daardoor meer begrip aanwezig is bij naasten en omgeving, is het van minder groot belang dat de NAH'er dit zelf moet toelichten. Vooral wanneer dit onmogelijk is door het gebrek aan zelfinzicht door zijn/haar opgelopen beperking. Daarnaast is het mogelijk dat de naasten

bescherming moeten bieden aan de persoon, omdat hij/zij zichzelf niet kan beschermen. Een voorbeeld hierbij is dat de NAH'er niet meer met geldzaken om kan gaan, omdat hij/zij al zijn/haar geld wil uitgeven. Een familielid moet begrip hebben voor de situatie en hierbij te hulp kunnen schieten. Dit kan alleen wanneer er begrip en kennis aanwezig is bij de indirecte omgeving.

Daarnaast kan er sprake zijn van agressie bij de doelgroep. De agressie van de persoon met NAH zorgt voor grote problemen bij naasten. Agressie is zelden een direct gevolg van het opgelopen hersenletsel. Het gaat om het gedrag, het brein, de persoon en de situatie van de NAH'er. Wanneer hier meer begrip voor opgebracht kan worden, kan er effectiever gehandeld worden. Agressie na hersenletsel is moeilijk te bestrijden, maar bij het vergroten van begrip beter te vermijden (Hersenletsel uitleg, 2016).

Uit onderzoek van Medisch contact (Medisch contact, 2004) blijkt dat NAH in de tweede lijn laat herkend wordt. Het belang van het vergroten van de kennis onder de indirecte omgeving, hierbij specifiek de tweede lijn, is om de zorg te kunnen verbeteren en te versnellen. Wanneer NAH in de tweede lijn eerder herkend zal worden, kan er vanaf het begin beter hulp worden verleend aan de NAH'er en omgeving. Hierdoor is de kans op herstel (voor zover dat mogelijk is) het grootst. Herkenning leidt hierbij tot meer ervaren begrip vanuit de NAH'er, maar ook de omgeving (inclusief professional).

Conclusie
Er zijn meerdere belangen voor het vergroten van begrip en kennis onder de indirecte omgeving. Om meer begrip te kunnen krijgen voor personen met NAH, is het belangrijk dat er kennis bij de mensen in de omgeving is. De aanname is dat kennis leidt tot meer begrip. Het belang om de kennis en het begrip te vergroten, heeft te maken met de onzichtbare gevolgen van NAH. Door de onzichtbare gevolgen kan de persoon door ongeloofwaardigheid vanuit de omgeving, overbelast raken met als gevolg dat de gezondheid achteruit gaat. Ook zijn er verschillende fasen in het aanpassingsmodel. Tijdens deze fasen is het van belang dat er ondersteuning wordt geboden vanuit de omgeving aan de persoon met NAH. Voor deze ondersteuning is er kennis en begrip nodig over NAH. Wanneer deze ondersteuning tekort schiet, zorgt dat voor een vertraging in de herstelfase of een beperking in de aanpassingsfase. Door het gebrek aan zelfinzicht bij de NAH persoon, is het van belang dat de indirecte omgeving kennis en begrip heeft, om de persoon hierbij te kunnen ondersteunen. Ook is deze kennis en het begrip nodig om de persoon te beschermen tegen onverstandige uitgaven van geld. Naast bovengenoemde redenen is er meer kennis en begrip nodig om agressie bij de persoon met NAH tegen te gaan of zoveel mogelijk te voorkomen. Wanneer er meer begrip is, kan er effectiever gehandeld worden op reacties en gedrag van de persoon met NAH. Ten slotte zijn goede relaties belangrijk voor een persoon, ook en vooral degenen die NAH hebben opgelopen. Wanneer er geen begrip is vanuit de indirecte omgeving, kan dit leiden tot het wegvallen van relaties. Wanneer relaties wegvallen, kunnen er frustraties ontstaan bij de doelgroep.

2.3 Wat is er in de literatuur bekend over methodieken tot het vergroten van begrip bij de indirecte omgeving?

Er zijn al veel methodieken die gericht zijn op het omgaan met een niet- aangeboren Hersenletsel. De methodieken die hier beschreven zullen worden zijn gericht op het vergroten van begrip en het betrekken van de naasten van mensen met een niet- aangeboren Hersenletsel. Daarnaast wordt er gekeken naar methodieken die het begrip vergroten, maar die oorspronkelijk op andere doelgroepen gericht zijn.
Bij elke methodiek zal er gekeken moeten worden of het haalbaar en mogelijk is bij getroffenen van een niet- aangeboren Hersenletsel. In deze deelvraag wordt er gekeken naar de indirecte omgeving. Dit houdt in dat er gekeken wordt naar de vrienden, oud- collega's, kennissen en wat verder afstaande familie van de getroffenen. De directe omgeving is het gezin en de mantelzorgers.

2.3.1 Methodieken voor het betrekken van de omgeving bij de persoon met NAH

Sociale Netwerk Strategieën

Deze methodiek is er op gericht dat de cliënt wordt geholpen om zijn eigen ondersteuning te organiseren. Het is in eerste instantie gericht op de directe omgeving. Er wordt een volledig beeld geschapen van de mensen die in de directe omgeving kunnen bijdragen aan het versterken van de eigen kracht van de cliënt. Het doel is om de cliënt zo veel mogelijk samen met zijn familie en zijn netwerk op zoek te gaan naar oplossingen voor zijn hulpvragen en problemen.

De cliënt verkent, activeert en benut zijn eigen sociale netwerk. Dit gebeurt in drie verschillende fasen. De eerste fase is het netwerkkompas waar gekeken wordt wie er betrokken kan worden in het proces, zoals familie, vrienden, buren en professionals. Dit is de directe en de indirecte omgeving. Zij gaan met elkaar in overleg waar de cliënt zelf ook bij aanwezig is. Dit is de tweede stap, namelijk het familienetwerkberaad. Er wordt dan ook informatie gegeven over de cliënt en wordt er gezamenlijk een plan opgesteld. De laatste stap is het uitvoeren van het plan en worden de plannen bijgesteld waar dat nodig is (Movisie, 2014). Door professionals pas in te schakelen wanneer de cliënt en zijn netwerk er niet maar uitkomen wordt er gewerkt volgens de gedachte van Welzijn Nieuwe Stijl, een onderdeel van de Wmo 2015 (Baars, Uffing & Dekkers, 1990).

Deze methodiek komt overeen met de ‘Eigen Kracht Conferentie’ (Movisie, 2012). Het doel van deze methodiek is het bevorderen en empoweren van informele steun door het netwerk de mobiliseren. Mensen bedenken samen met hun omgeving plannen om problemen op te lossen. Deze methodiek heeft verschillende varianten, maar is vooral gericht voor mensen die willen herstellen van gevolgen van een overtreding of een misbruik, mensen met problemen of mensen met onderlinge conflicten. Deze methodiek is er vooral op gericht om mensen de regie en zeggenschap laten houden over hun eigen leven.

Daarnaast lijkt deze methodiek erg op de methodiek ‘familienetwerkberaad’. Deze methodiek kan bij diverse doelgroepen uitgevoerd worden, hier is hij echter uit het Handboek ouderenpsychologie (Pot, Kuin & Vink, 2009) gehaald en zal daarom ook beschreven worden vanuit de ziekte dementie. Het doel van deze methodiek is om de steun tegenover de mantelzorger te vergroten, conflicten rondom de zorg weg te nemen maar ook om de negativiteit naar de persoon met dementie tegen te gaan. Daarnaast is het doel van het overleg om de communicatie te versterken en te onderzoeken hoe de informele ondersteuning aan de persoon en zijn familie te verbeteren (Movisie, 2014).

Voordat er een familiebijeenkomst daadwerkelijk plaats gaat vinden is het belangrijk om te kijken naar wie er wel en wie er niet uitgenodigd gaat worden. Iedereen die mogelijk een rol zou kunnen spelen in de ondersteuning moet uitgenodigd worden. Het kan zelfs heel nuttig zijn om mensen uit te nodigen die nog niet betrokken zijn in de zorg maar dat wel zouden kunnen doen.
De persoon met dementie kan eventueel zelf ook bij de bijeenkomst zijn, dat is afhankelijk van de wens van de familie. Dit kan namelijk voor en nadelen hebben. Het wordt aangeraden om vooraf een genogram te maken van de relaties tussen de familieleden onderling. Dit wordt dan met de hulpverlener en de mantelzorger gemaakt (Pot, Kuin &Vink, 2009).

Deze methodiek zou ook ingezet kunnen worden voor iemand met een niet-aangeboren hersenletsel. Tijdens de bijeenkomsten zou in bijzijn van de persoon met NAH uitgelegd kunnen worden wat de gevolgen zijn en wat de onzichtbare effecten zijn voor de persoon met NAH. Dit zou er voor kunnen zorgen dat de indirecte omgeving meer kennis heeft over de gevolgen voor de NAH’er en daardoor sommige gedragingen beter kan plaatsen en begrijpen.

Ontmoetingscentra

Verder beschrijft Movisie de methode van ontmoetingscentra. Ontmoetingscentra zijn plekken waar ondersteuning geboden wordt aan mantelzorgers en de doelgroep. Er staat een vast team en het is steeds op dezelfde plek in de wijk. Deze methode richt zich vooral op emotionele en praktische ondersteuning. Verder richt het zich op de sociale integratie en educatie. Het doel is om de maatschappelijke participatie te vergroten en het welbevinden te vergroten. De methodiek is beschreven vanuit het ziektebeeld van dementie. Daarbij wordt de mantelzorger de volgende activiteiten aangeboden: informatieve bijeenkomsten, gespreksgroepen en een spreekuur waarbij de mantelzorger onder vier ogen met de programma coördinator kan praten.
Deze methodiek wordt ook voor de NAH'er ingezet. In de omgeving van Enschede zijn er meerdere buurthuizen die geregeld een avond organiseren voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten (Movisie, 2014).

De NAH app

Een app is niet zo zeer een methodiek, maar toch erg belangrijk als het gaat om het vergroten van begrip bij niet-aangeboren hersenletsel. Er is een app ontwikkeld voor de doelgroep NAH en zijn/haar omgeving. Deze is vanuit Stichting Wassenaar Zorgverlening opgezet. De app richt zich op het uitleggen van NAH. Mensen kunnen hier gebruik van maken en zo aan andere mensen laten weten wat het NAH betekent voor de persoon die hier ervaring mee heeft. De app geeft antwoord op verschillende vragen wat betreft NAH. Onder andere staan er feiten beschreven in de app over hersenletsel (SWZ zorg, 2016).

2.3.2 Methodieken voor het betrekken van de omgeving bij andere doelgroepen

Wijk en psychiatrie (en NAH)

Dit is een methodiek die van oorsprong gefocust is op psychiatrische patiënten die thuis wonen. Het doel van deze methodiek is om de maatschappelijke aansluiting van mensen met een psychiatrische beperking te vergroten. Hierdoor zal de eenzaamheid verminderd of voorkomen worden doordat het sociale netwerk in de wijk vergroot wordt en door het deelnemen aan activiteiten.
Van oorsprong is deze methodiek gericht op de psychiatrie maar zou ook bij andere doelgroepen ingezet kunnen worden, zo ook bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel.

De methode bestaat uit twee verschillende wegen. De eerste weg is het creëren van een infrastructuur van ontmoetingsplekken in de wijk. Dit zijn plekken waar mensen op een laagdrempelige wijze mee kunnen doen aan verschillende activiteiten en voor het ontmoeten van mensen. Een voorbeeld hiervan zou een buurthuis kunnen zijn.
De andere weg gaat over het creëren van contact tussen mensen uit de doelgroep en tussen de andere wijkbewoners. Hierbij gaat het om drie verschillende elementen: toeleiding, het maken van verbinding en ondersteuning van deelnemers bij het aangaan van contacten en het doen van activiteiten (Movisie, 2013).

Expressiemethode

Dit is een methode die oorspronkelijk gebruikt wordt bij verliesverwerking. Het is een creatieve begeleidingsmethode die gericht is op het gebruikmaken van de kracht van kunst en spiritualiteit in symboliek, metaforen en verhalen. Het doel is om de psychische en spirituele pijn te verlichten. Niet alleen bij de cliënt, rouwende gezinsleden en een rouwende gemeenschap maar ook voor de beroepskrachten die hier ook een voorwaardenscheppende rol in spelen. Deze methodiek maakt gebruik van foto's, videobanden, allerlei symbolen, tekenen, schrijven, muziek, enz. Het uitten van het creatieve potentieel in ieder van ons is net zo belangrijk als mogelijk andere behandelmethodieken. De expressiemethode draagt bij aan positieve expressiecoping (De Mönnink, 2008).

Zo zijn er al diverse middelen voor mensen met NAH die gebruik maken van beeld. Er zijn diverse hulpmiddelen die gericht zijn op communiceren door middel van afbeeldingen. Zo is er de quicktalker, GoTalk en de proxTalker (RdgKompagne, 2016). Daarnaast heb je ook gelamineerde kaartjes die aangeven welke beperking de persoon heeft. Dit kaartje kan de persoon dan aan iemand laten zien, zodat de ander weet wat de persoon heeft.

Maatschappelijke steunsystemen

Deze methodiek richt zich vooral op kwetsbare mensen bij het opbouwen van een netwerk van personen, voorzieningen en diensten in hun eigen omgeving. Het is vooral gericht op kwetsbare mensen die een psychische aandoening hebben en te maken hebben met uitsluiting, sociaal isolement en armoede of verslaving. Het heeft als doel om zo zelfstandig mogelijk mee te kunnen doen in de samenleving. Daarnaast heeft het als doel om de informele steun in kaart te brengen, op te bouwen, te versterken en te mobiliseren (Movisie, 2014).

Als eerste wordt er contact gelegd aan de hand van een huisbezoek. Vervolgens wordt er lotgenotencontact en praktische hulp georganiseerd. De cliënt werkt vervolgens samen met een ervaringsdeskundig begeleider aan het opbouwen van hun persoonlijk steunsysteem. Daarna kunnen bijeenkomsten worden bijgewoond waar lotgenoten ervaringen kunnen delen en samen kan er gekeken worden hoe de sociale participatie in de wijk bevordert kan worden en mee te doen aan activiteiten (Movisie, 2014).

Vriendenkring

De methodiek vriendenkring is een gezellig samenzijn van een groep mensen (met een beperking) dat bestaat uit ongeveer acht personen (zou eventueel iets kleiner kunnen). Dit staat los van de reguliere contacten met de zorg- en dienstverleners. Een professional brengt de groep op gang waarna een vrijwilliger de groep zal begeleiden en wordt gevormd op basis van de buurt waar de persoon woont of op gemeenschappelijke interesses. In deze groep leren mensen hoe ze zich kunnen voorbereiden op de komst en de omgang van bezoek. Daarnaast is het gericht op het ontwikkelen van een realistisch beeld van het verloop van sociale contacten en hun eigen rol in dit contact. Ook wordt het plannen en het ondernemen van gezamenlijke activiteiten gestimuleerd (Movisie, 2014).

Conclusie

In de conclusie worden de methodieken beschreven in relatie met de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Veel methodieken zijn er op gericht om de persoon in zijn eigen kracht te zetten door de informele steun te mobiliseren (Sociaal netwerk strategieën). Er wordt dan gekeken hoe de indirecte omgeving de persoon en zijn mantelzorger mogelijk zou kunnen ondersteunen. Zo wordt de positie van de persoon in de maatschappij versterkt. Echter komt er bij NAH vaak onzichtbare gevolgen bij kijken waarvan de indirecte omgeving zich niet altijd bewust is. De expressiemethodiek speelt hier enigszins op in. Deze methodiek richt zich op het bespreekbaar maken van gevoelens en gedachten door middel van beeld, tekst, muziek, enz. Voor de NAH'er zou dit mogelijk ook een meerwaarde kunnen zijn doordat de onzichtbare gevolgen dan mogelijk meer benoemd worden. De indirecte omgeving kan dan mogelijk meer plaatsen waar bepaald gedrag vandaan komt.

Verder zijn veel methodieken er op gericht op de communicatie en op het vergroten van het sociale netwerk. Familiebijeenkomsten heeft het doel om de communicatie te versterken en te onderzoeken hoe de informele ondersteuning aan de persoon en zijn familie verbeterd kan worden. Verder kan er door middel van activiteiten in bijvoorbeeld buurthuizen gestimuleerd worden om nieuwe contacten op te doen en zo het sociale netwerk te vergroten. Dit veranderd echter alleen niet het begrip vanuit deze sociale netwerk naar de persoon toe. In deze ontmoetingscentra wordt er ook ruimte gegeven voor educatie (uitleggen hoe bijvoorbeeld de gevolgen van NAH er uit zien). Dit wordt gedaan door

middel van bijvoorbeeld spreekuren, gespreksgroepen en bijeenkomsten. Ook zijn er mogelijkheden voor individuele gesprekken. Dit is primair gericht op de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorger, maar hier zou ook de indirecte omgeving in betrokken kunnen worden.

Ook zijn er nog de maatschappelijke steunsystemen en vriendenkringen. Deze methodieken zijn vooral gericht op het sociale netwerk, om dit te vergroten. Bij de maatschappelijke steunsystemen gaat het om het opbouwen van een sociaal netwerk bij de kwetsbare doelgroep. Het doel is om deze doelgroep zelfstandig te maken in de samenleving. Bij de vriendenkring gaat het om het gezellig samen zijn, het verloop van het contact en hierin het eigen aandeel.

Ten slotte is er een app voor de doelgroep NAH en zijn/haar omgeving. De app kan een ondersteuning bieden bij het helpen uitleggen wat NAH is. Het antwoord op veelvoorkomende vragen kan worden teruggevonden in deze app.

3 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is opgezet. In de eerste sub-paragraaf wordt de onderzoeksmethode beschreven. Vervolgens komt het onderzoekstype aan bod, gevolg door de populatie en de steekproef. Daarna wordt het instrument beschreven, de procedure en de dataverwerkingsmethode. Vervolgens komt de betrouwbaarheid en de validiteit aan bod en uiteindelijk de ethische overwegingen. Het laatste onderdeel van dit hoofdstuk is de samenvatting, waar alle onderdelen van dit hoofdstuk kort zijn samengevat.

3.1 Onderzoeksmethode

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de wensen als het gaat om een product die het begrip vergroot vanuit de indirecte omgeving naar de persoon met NAH toe en hoe dit vorm gegeven zou kunnen worden. Hierbij is het belang om de wensen van de persoon met NAH, maar ook om de wensen van de indirecte omgeving in beeld te krijgen. Op deze manier kan er zicht verworven worden op wat mogelijkheden en behoeften zijn als het gaat om producten voor het vergroten van het begrip. Het is hierbij ook belangrijk om te kijken in hoeverre beide partijen willen investeren in het vergroten van dit begrip.
Om deze visies helder te krijgen zal er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd worden. Volgens Baarda et al. (2013) is kwalitatief onderzoek een onderzoek waarbij gebeurtenissen, problemen van situaties en personen beschreven en geïnterpreteerd worden. Daarbij wordt gebruik gemaakt van gegevens die kwalitatief van aard zijn. In dit onderzoek wordt er een beeld gevormd over de wensen en behoeften van de persoon met NAH en de indirecte omgeving. De kwalitatieve onderzoeker stelt zichzelf vooral de taak op om inzicht te krijgen in hoe mensen de werkelijkheid ervaren (Migchelbrink, 2008).
In dit onderzoek zal gevraagd worden naar meningen en ervaringen van de respondenten om zo een helder en diepgaand beeld te schetsen. Een manier om de meningen en ervaringen van respondenten te vragen is door middel van een diepte- interview.
De resultaten worden verwerkt en de interviews van de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel zullen worden vergeleken met de interviews van de indirecte omgeving.

3.2 Onderzoekstype

Als eerste worden de deelvragen beantwoord die gericht zijn op de literatuur. Hiervoor zal gebruik gemaakt worden van bestaande documenten.
Daarnaast wordt er in dit onderzoek verder onderzocht naar de mogelijkheden voor het vergroten van begrip. Er wordt geïnventariseerd naar de mogelijkheden om begrip te vergroten. Dit onderzoek betreft een kwalitatief inventariserend onderzoek. Bij een inventariserend onderzoek gaat het om de informatie van een situatie. Hiermee wordt bedoeld hoe een situatie in elkaar zit of wat er gebeurt. Ofwel: welke mogelijkheden tot verbetering zien de mensen zelf? In de aanbevelingen worden suggesties gegeven wat er aan het probleem gedaan kan worden (Migchelbrink, 2008). Hierbij wordt er nog geen concreet product afgeleverd. Dit onderzoek onderscheidt zich van het vorige onderzoek doordat deze gericht is op de indirecte omgeving en niet op de directe omgeving. Aan het einde van het onderzoek is het de bedoeling dat er concrete aanbevelingen gemaakt worden voor het opzetten van een methodiek of product voor het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving.

3.3 Onderzoekspopulatie en steekproef

Onderzoekseenheden kunnen mensen, groepen, bedrijven of organisaties zijn waarover in de onderzoeksvragen een uitspraak worden gedaan en die in het onderzoek betrokken zullen worden (Baarda, et al., 2013). Voor het onderzoek naar het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving bij NAH zijn verschillende onderzoekseenheden aanwezig. De eerste zijn de personen met NAH, in de leeftijd tussen de 20 en 50 jaar oud, thuiswonend en woonachtig in of rondom Enschede. De tweede onderzoekseenheid is de indirecte omgeving van de NAH'er, zoals de vrienden, kennissen,

professionals, buren en verder staande familie. Deze twee onderzoekseenheden worden samen de populatie van dit onderzoek genoemd en worden beide geïnterviewd. Er is gekozen voor de leeftijd tussen de 20 en 50 jaar oud omdat dit een leeftijd is waar er vaak sprake is van een gezinsleven en waar vaak, of nog steeds, diverse sociale contacten aanwezig zijn.

Voor het onderzoek gestart wordt, wordt er gekeken naar de verzameling van onderzoekseenheden. De populatie zal als eerste afgebakend moeten worden. In dit geval gaat het om mensen met NAH, tussen de leeftijd van 20-50 jaar oud, thuiswonend en woonachtig in of rondom Enschede en de indirecte omgeving. Vervolgens wordt dit onderzoek gehouden door middel van een steekproef. Niet de gehele populatie zal worden betrokken doordat die te groot is, maar slechts een deel er van. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen een selecte en een aselecte steekproef. Het gaat hier om een selecte steekproef doordat niet alle eenheden in de omschreven populatie evenveel kans maken om deel te nemen aan het onderzoek. Om het nog specifieker te maken gaat het hier om een gemakkelijkheidssteekproef. De respondenten worden uitgekozen op beschikbaarheid. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van het sneeuwbaleffect. Dit houdt in dat er aan personen waarvan bekend is dat die aan de onderzoekseenheden voldoen gevraagd worden of zij nog meer mensen kennen met dezelfde kenmerken (Baarda, et al., 2013). Zo zou er bij de NAH'er gevraagd kunnen worden of zij mensen kennen (uit de indirecte omgeving) die mee willen doen aan het onderzoek. Voordelen van deze steekproef is dat het snel, praktisch en goedkoop is. Echter zitten er ook nadelen aan zoals dat het niet representatief is voor de hele doelgroep en het mogelijk een oppervlakkig beeld geeft van de realiteit (Checkmarket, 2016).

3.4 Instrumenten

Bij dit onderzoek wordt er gewerkt met half gestructureerde interviews. Bij dit type interview is er een vragenlijst aanwezig, oftewel een topiclijst met onderwerpen die aan bod moeten komen. De vragen zijn vooraf opgesteld en veelzijdig besproken met de begeleidster van het onderzoek en de opdrachtgever. De interviewlijsten zijn te vinden in bijlage 2 en 3. Er zijn twee verschillende interviewlijsten doordat er met twee verschillende onderzoekseenheden wordt gewerkt. De interviewlijsten zijn verdeeld voor de volgende twee onderzoekseenheden:

- De persoon met een niet- aangeboren hersenletsel
- De indirecte omgeving van de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel

Tijdens het interview worden er zo veel mogelijk open vragen gesteld. Wanneer er geantwoord wordt, probeert de interviewer hier zo veel mogelijk op door te vragen. De eigen inbreng van de respondent is belangrijk om op die manier de ideeën, belangen en motivatie naar voren te halen (Baarda, et al., 2003). De interviewer speelt in op wat de respondent zegt, gaat mee in het gesprek, maar houdt wel de rode draad in de gaten. Wanneer er afgeweken wordt van het onderwerp, brengt de interviewer het gesprek hier weer naar terug. Het belang bij dit instrument is dat de interviewer beschikt over goede gesprekstechnieken. Hij moet in goede mate kunnen doorvragen en verdieping in het gesprek durven aan te gaan (Baarda, et al., 2003). Door de verdieping in het gesprek op te zoeken kan er zo veel mogelijk nuttige informatie verkregen worden, dit maakt dat het ook een diepte- interview is. Bij diepgaande interviews worden bepaalde onderwerpen uitgediept en kunnen er persoonlijke of emotionele zaken worden genoemd (Baarda, et al., 2013).

Er is bewust gekozen om bij dit onderzoek te werken met interviews. In groepen kunnen mensen met NAH niet altijd zeggen wat ze willen. Schaamte en overprikkeling kan hierbij een rol spelen. Het interview kan gehouden worden op een plek die fijn is voor de respondent. Een vertrouwde omgeving draagt bij aan meer nuttige informatie. Maar alle interviews zullen in of rondom Enschede gehouden worden.

3.5 Procedure

In eerste instantie was er gekozen voor het houden van interviews met NAH'ers en voor twee verschillende focusgroepen onder de indirecte omgeving. Eén voor de professionals uit de indirecte omgeving van de NAH'er en één focusgroep voor de overige indirecte omgeving (kennissen, familie, vrienden, (oud)-collega's). Dit is in een later stadium van het onderzoek gewijzigd. Tijdens het zoeken naar respondenten kwamen er verschillende obstakels naar voren, die het houden van een focusgroep bemoeilijkten. Om die reden hebben we bij alle respondenten interviews afgenomen.

De zoektocht naar respondenten is gestart via het internet. Met verschillende organisaties die met NAH werken, zoals Interaktcontour en het Roessingh, is contact gezocht. Daarnaast zijn er mails gestuurd naar diverse kleinere organisaties die werken met NAH, ziekenhuizen en buurthuizen. Ook is via Facebook contact gemaakt met lotgenotengroepen en is er contact opgenomen met connecties uit eerdere stages vanuit de opleiding. Sommige organisaties hebben een oproep laten plaatsen op hun website, waar mensen op konden reageren. Verder is er meerdere keren telefonisch contact geweest met organisaties.
Zodra respondenten bevestigd hebben dat ze mee wilden doen, zijn er afspraken gemaakt en is er gevraagd of ze meer mensen kenden die mee konden/ wilden doen aan het onderzoek (ofwel het sneeuwbaleffect).

Vooraf het interview wordt verteld waar het onderzoek over gaat, hoelang het interview gaat duren en dat er opnames gemaakt worden die alleen bedoeld zijn om de gegevens te verwerken. Ook is er gevraagd aan de respondent of er vooraf nog vragen en/of opmerkingen waren. Zo zou de persoon met NAH eventueel aan kunnen geven dat het interview vanwege zijn/ haar energielevel te mogelijk te lang duurt. Wanneer dit niet het geval was, is het interview gestart. Tijdens het interview was er één interviewer en één observant, die waar nodig was aanvullingen kon geven en kon controleren of alles gevraagd werd wat van belang was.
Tijdens het interview zijn de interviewvragen gerepresenteerd op een A4 blad, zodat de respondent mee kan lezen. De vragen worden allereerst wel gewoon gesteld door de interviewer. Wanneer de respondent terug wil lezen, dan is dat mogelijk.

Achteraf is aan de respondenten gevraagd hoe zij het interview hebben ervaren. Dit is gedaan zodat wanneer er iets beter had gekund, dit kon worden meegenomen naar een volgend interview. Met de respondenten is afgesproken om de resultaten van het onderzoek terug te koppelen. Op deze manier worden de respondenten meer in het onderzoek betrokken gehouden en zien zij een grotere meerwaarde om een bijdrage te leveren.

3.6 Dataverwerkingsmethode

De interviews zijn opgenomen met een camera en een mobiel. Deze opnames maken het mogelijk om het interview naderhand te kunnen transcriberen. Er wordt letterlijk uitgetypt wat er gezegd wordt in een Word bestand. Hier worden geen namen in benoemd in verband met de privacy. Na het transcriberen worden de gegevens gelabeld. Alleen de relevante informatie wordt hier uit geselecteerd en gebruikt voor verdere analyse. Dit labelen gebeurt in een Excelbestand, dit vergemakkelijkt het labelen en zorgt dat het overzichtelijk blijft. Dit gebeurt doordat Excel een optie van 'sorteren' heeft wat er voor zorgt om bijvoorbeeld de hoofd-labels op onderwerp te sorteren. Aan de hand van dit labelschema kunnen de resultaten beschreven worden.

3.7 Betrouwbaarheid

Als eerst zal er in dit onderzoek deelvragen beantwoord worden die aansluiten bij de theorie. Om kennis te verzamelen zal er veel gebruik gemaakt worden van diverse bronnen. Verder zullen er diverse theorieën en onderzoeken worden bestudeerd om het verzamelen van de kwalitatieve gegevens te verbeteren. Ook worden er verschillende documenten bewaar die betrekking hebben tot

het onderzoek, zodat alles nog terug te vinden is. Door nauwkeurig aan de slag te gaan zal de kans op vertekening worden verkleind. Verder is het belangrijk om (zelf) controles in te bouwen. Dit zal worden gedaan door verschillende intervisie bijeenkomsten, daar verantwoording af te leggen en begeleiding te krijgen. Daarnaast worden meerdere momenten met de opdrachtgever afgesproken om daar ook de nodige verantwoording af te leggen en mogelijke bijsturingen.

De uitkomsten van een onderzoek kunnen afhankelijk zijn van toeval. De betrouwbaarheid van een onderzoek ligt aan de mate waaraan de resultaten afhankelijk zijn van toeval. Hoe minder toeval, hoe betrouwbaarder het onderzoek (Baarda, et al., 2013). Er zijn een aantal factoren die van invloed kunnen zijn op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Eén van deze factoren is de omgeving waar het interview gehouden wordt. Vooral bij een persoon met NAH kan een rumoerige omgeving er voor zorgen dat de persoon overprikkeld raakt en zich niet kan concentreren. Iemand zal de mogelijk anders antwoorden op de vragen wanneer hij of zij meer concentratie had. Om de betrouwbaarheid te vergroten is er voor gekozen dat de geïnterviewde zelf mag bepalen waar het interview plaats vindt. Zo is er ook de mogelijkheid om de interviews te houden bij de persoon thuis, zodat de persoon in zijn of haar eigen vertrouwde omgeving kan blijven. Daarnaast spelen ook reiskosten en tijd een rol, die anders bij de persoon zelf liggen. Door flexibel te zijn in ruimte zal er mogelijk eerder een toestemming zijn tot deelname aan het onderzoek. Echter maakt het gebruiken van een niet constante ruimte ook dat er toevallige omstandigheden zijn. Niet bij elke ruimte zal evenveel geluidsoverlast of afleidingen aanwezig zijn. Wat maakt dat de interviews niet in gelijke omstandigheden gehouden zullen worden.

Een andere factor zijn toevallige elementen bij de geïnterviewde en de interviewer (Baarda, et al., 2013). Beide kunnen een goede of een slechte dag hebben. Daarnaast kan de interviewer een toevallige factor zijn doordat niet alle interviewers dezelfde reactie op roepen. Tussen de respondenten zaten enkele bekenden doordat er ook gekeken is binnen het eigen netwerk van de interviewers. Om hier zo objectief mogelijk mee om te gaan is er voor gekozen dat de persoon die de geïnterviewde kent op dat moment de observerende rol heeft.
Daarnaast kan de vragenlijst zelf toevallige reacties uitlokken, waar de ene persoon gevoeliger voor zal zijn dan de andere. In het interview wordt er gevraagd naar beleving en het ervaren onbegrip. Om de vragenlijst betrouwbaarder te maken is er altijd een observant aanwezig tijdens de interviews. Daarnaast zijn er verschillende methoden om de vragenlijst betrouwbaarder te maken. Eén van deze methoden is de test- hertest. Hierbij wordt de lijst na verloop van tijd nog een keer afgenomen en wordt er gekeken of het vergelijkbare uitkomsten heeft. In de praktijk is dit echter vaak lastig omdat het soms al lastig was om mensen één keer deel te laten nemen aan het onderzoek, laat staan twee keer. Vooral bij NAH is het vaak al een investering om deel te nemen aan het onderzoek. De meerwaarde van tweede keer deelnemen aan hetzelfde onderzoek zal dan mogelijk niet opwegen tegen de lasten die het geeft.
Daarnaast moet er bij de vragenlijst gekeken worden of verschillende vragen wel hetzelfde meten. Door verschillende vragen te hebben die naar hetzelfde onderwerp vragen, bijvoorbeeld het belang van het vergroten, maakt dat de kans op toevallig antwoord verkleint wordt. De verschillende vragen moeten wel naar hetzelfde begrip vragen. (Baarda, et al., 2013). Op het moment dat de interviewlijsten gemaakt zijn zullen deze gecontroleerd worden tijdens de intervisiebijeenkomsten, op deze manier zullen suggestieve vragen en mogelijke dubbelzinnigheden gefilterd worden. Door het gesprek met de geïnterviewde te beginnen met dat er geen goede of foute antwoorden zijn en dat juist de meningen en belevingen centraal staan zullen de respondenten zich uitgenodigd voelen om de vragen naar wens te kunnen beantwoorden.

3.8 Interne en externe geldigheid (Validiteit)

Gegevens moeten niet alleen maar betrouwbaar zijn, maar moeten ook valide zijn. Dit houdt in dat er gekeken wordt of datgene wat beoogd gemeten te worden ook daadwerkelijk gemeten wordt. Bij

de interne validiteit wordt er gekeken of de mate van redeneren binnen het onderzoek correct is uitgevoerd, hier valt begripsvaliditeit onder. Daarnaast is er nog de externe validiteit, dit houdt in dat er gekeken moet worden of de gegevens wel te generaliseren zijn. Er zijn volgens Baarda en de Goede (2013) twee verschillende manieren van validiteit. Als eerste is er begripsvaliditeit, daarmee kan je nagaan of de resultaten te vergelijken zijn met resultaten van ander instrumenten die hetzelfde proberen te meten. Er is niet altijd een ander instrument die als validiteitcriterium gebruikt kan worden. Wel kan er getoetst worden of bepaalde veronderstellingen die gevonden zijn in andere onderzoeken, ook opgaan in dit onderzoek. Als dit overeenkomt dan pleit dit voor de validiteit van het huidige onderzoek. Voor dit onderzoek kan er als eerst gekeken worden aan de hand van literatuuronderzoek of er al eerder onderzoek is gedaan naar onbegrip bij NAH vanuit de indirecte omgeving. Daarnaast zal in de discussie besproken worden of de conclusies van dit onderzoek overeenstemmingen hebben met conclusies van andere onderzoeken.
Er is dus als eerste een literatuuronderzoek gehouden. De literatuur is ondersteunend voor de vragen die gesteld gaan worden om de praktische deelvragen te beantwoorden. De literatuur moet bijdragen aan het beantwoorden van de hoofdvraag. Daarnaast kan er in het onderzoek een intern criterium ingebouwd worden. Dit kan door bijvoorbeeld naast indirecte vragen ook directe vragen te stellen. Zo zou bijvoorbeeld direct gevraagd kunnen of de respondent het belangrijk vindt dat er meer begrip komt vanuit de indirecte omgeving en waarom dat belangrijk is.
De tweede vorm van validiteit die Baarde en de Goede (2013) beschrijven is de predictieve validiteit. Deze validiteit speelt een belangrijke rol bij intelligentietesten. Deze worden vaak bij kinderen afgenomen om te voorspellen hoe zij het gaan doen op het vervolgonderwijs. Voor dit onderzoek speelt de predictieve validiteit geen rol.

Bij externe validiteit wordt er gekeken in welke mate de gegevens te generaliseren zijn naar andere situaties dan dit onderzoek. Zouden dezelfde resultaten er uit komen als het op een ander tijdstip en plaats zou zijn uitgevoerd. Bij dit onderzoek gaat het om respondenten binnen een bepaalde gemeente die afhankelijk zijn van zorg. Daarbij moet niet vergeten worden dat de zorg sinds 2015 per gemeente verschillend is (Rijksoverheid, 2015). Dit maakt dat de gegevens niet te generaliseren zijn naar verschillende gemeenten, omdat daar mogelijk andere behoeften liggen.
Daarnaast zijn de onderzoekseenheden vrij specifiek, waardoor de uitkomsten ook iets zeggen over deze specifieke groep, dus: personen met NAH, in de leeftijd tussen 20 en 50 jaar, thuiswonend en woonachtig in of rondom Enschede. Niet iedereen die in deze categorie vallen zijn echter tijdens dit onderzoek geïnterviewd, er waren maar een beperkt aantal respondenten. De gegevens die uit dit onderzoek naar voren komen, kunnen mogelijk wel gegeneraliseerd worden naar personen met NAH, in de leeftijd tussen de 20 en 50 jaar, thuiswonend en woonachtig in of rondom Enschede.

3.9 Ethische overwegingen

De onderzoeker heeft zich te houden aan afspraken met de opdrachtgever als zowel met de respondent. Het onderzoek is ethisch verantwoord als ten eerste de respondent vrijwillig meewerkt. De respondenten zijn in dit geval van te voren op de hoogte gesteld van het doel van het onderzoek en kunnen zelf de afweging maken of ze aan het onderzoek mee willen doen.
Daarnaast dat er geen valse voorstellingen van zaken wordt gegeven. Soms wordt het onderzoek als een verkooptruc gebruikt. Het is belangrijk dat het onderzoek op een eerlijke en objectieve manier wordt uitgevoerd. Doordat de respondenten van te voren het doel van het onderzoek weten kunnen er geen valse voorstellingen gegeven worden.
Verder om het ethisch verantwoord te maken moet als derde punt de gegevens anoniem verwerkt worden. Bij het maken van afspraken worden niet meer gegevens verzameld dan nodig is en de gegevens worden niet doorgegeven aan derden. Tijdens het interviewen zal de naam niet op camera genoemd en voor het transcriberen wordt alleen de eerste letter van de voornaam gebruikt. Daarnaast worden de persoonlijke gegevens en de opgenomen interviews na het onderzoek verwijderd.

En het laatste punt is dat de respondent geen nadelige effecten ervaart. Bij het uitvoeren van een onderzoek zijn er vaak drie partijen die belang hebben bij het onderzoek. In dit geval is het de opdrachtgever, de onderzoekers en de respondenten (NAH'er en indirecte omgeving). Het is belangrijk om van te voren stil te staan bij de consequenties van het onderzoek (Baarda, et al., 2013). Bij dit onderzoek zal er een geringe kans zijn dat er een nadelige uitkomst is voor beide onderzoekseenheden omdat het om een inventariserend onderzoek gaat. Hierbij zal er vooral gekeken worden naar de mogelijkheden om het begrip te vergroten. Mogelijk kan er uitkomen dat de respondent meer moet investeren en dat zou door de respondent als een negatieve uitkomst geïnterpreteerd kunnen worden.

3.10 Samenvatting

Dit onderzoek betreft een kwalitatief inventariserend onderzoek, waarin gekeken wordt naar de mogelijkheden om het begrip te vergroten vanuit de indirecte omgeving naar de persoon met NAH. Aan het einde van het onderzoek zal hier dan ook aanbevelingen over gegeven worden.
De onderzoekseenheden die in dit onderzoek betrokken zullen worden zijn de persoon met NAH, tussen de 20 en 50 jaar oud, thuiswonend en woonachtig in de omgeving in of rondom Enschede. Daarnaast is de indirecte omgeving van deze persoon met NAH een onderzoekseenheid binnen dit onderzoek. De respondenten worden gekozen aan de hand van een aselecte steekproef en verder door middel van het sneeuwbaleffect.
Het onderzoek wordt gehouden aan de hand van half gestructureerde diepte-interviews, waarbij vooral open vragen gesteld worden. Hierbij is het van belang dat de rode draad van het interview in de gaten gehouden wordt. Om deze reden heeft één van de onderzoekers de rol om tijdens het interview te observeren.

Voor het benaderen van respondenten zijn grote organisaties als Interaktcontour en het Roessingh benaderd. Daarnaast zijn ook kleinere organisaties, buurthuizen, ziekenhuizen en de sociale netwerken van de onderzoekers benaderd. Met de respondenten die mee wilden doen is er contact opgenomen en afspraken gemaakt. Hierbij is er gelet op de ethische overwegingen en zijn er niet meer gegevens gevraagd dan nodig was. De respondenten zijn van te voren op de hoogte gesteld van het doel van het onderzoek en doen op vrijwillige basis mee. Daarnaast zullen de respondenten geen nadelige effecten ervaren van het onderzoek. Het interview wordt opgenomen op camera en vervolgens getranscribeerd in een Word bestand. Vervolgens wordt dit gelabeld in een Excel bestand en uiteindelijk beschreven in de resultaten.
De respondenten zullen aan het einde van het onderzoek op de hoogte gehouden worden van de uitkomsten, waarna vervolgens alle gegevens van de respondenten verwijderd zullen worden.

Er zijn een aantal factoren die van invloed zijn op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Hoe minder toevallige omstandigheden in het onderzoek, hoe betrouwbaarder het is. Een toevallige omstandigheid is de omgeving waar he interview gehouden wordt. Een rumoerige omgeving kan voor de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel veel prikkels en afleiding bezorgen. Om die reden worden de interviews gehouden op een plek waar de respondent het prettig vind. Dit maakt echter wel dat de interviews niet in gelijke toestanden worden gehouden en er meer toevallige omstandigheden aanwezig zijn, wat de betrouwbaarheid negatief beïnvloed.
Andere toevallige omstandigheden kunnen bij de interviewer en de geïnterviewde liggen. Beide kunnen een slechte dag hebben of verschillende reacties op elkaar hebben. Verder kunnen de interviewvragen toevallige reacties uitlokken, de ene persoon zal gevoeliger zijn voor bepaalde vragen dan de andere persoon. Om de vragenlijst zo betrouwbaar mogelijk te maken is het van belang dat meerdere vragen naar hetzelfde onderwerp vragen zodat de kans op toevallige antwoorden verkleint wordt.

Naast de betrouwbaarheid moeten de gegevens ook valide zijn. Om te kijken hoe de gegevens valide kunnen worden kan er gekeken worden of de uitkomsten van dit onderzoek overeenkomen met de uitkomsten van andere onderzoeken, dit is terug te vinden onder de discussie.

4 Resultaten

Uiteindelijk hebben zeventien respondenten aan het onderzoek meegewerkt. Daarvan waren acht respondenten met een niet-aangeboren hersenletsel en negen respondenten uit de indirecte omgeving. Van deze negen mensen waren er zes professionals, twee van deze professionals hebben samen één interview gehouden. Hieronder is een schematisch overzicht weergegeven van de respondenten:

Tabel 1. Beschrijving respondenten

	25-40 jaar	40-50 jaar	Totaal
Mensen met een niet-aangeboren hersenletsel	3	5	8
De indirecte omgeving: Professionals	2	4	6
De indirecte omgeving: Overig	2	1	3
Totaal:	7	10	17

5 *Opmerking: Van links naar rechts wordt de leeftijd van de respondenten weergegeven. Van boven naar onder wie de respondenten waren, waarbij de indirecte omgeving is verdeeld onder professionals en overige respondenten.*

4.1 Resultaten deelvraag: 'Hoe ervaart de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip vanuit de indirecte omgeving en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de NAH persoon?'

Deze deelvraag gaat over de resultaten vanuit de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Uit de data-analyse zijn vijf hoofdthema's naar voren gekomen, namelijk: kennis, begrip, contact, product voor het vergroten van begrip en investeren. Bij deze thema's zijn verschillende sub-thema's geïdentificeerd. In bijlage 5 is een schematisch overzicht te vinden van de hoofd- en sub-thema's. Hieronder zullen de verschillende thema's nader toegelicht worden. Enkele woorden zijn onderstreept, dit zijn de sub-thema's.

Binnen het hoofdthema kennis zijn verschillende sub-thema's geïdentificeerd. Dit is allereerst het gebrek aan kennis door professionals over de gevolgen van NAH, zowel bij het stellen van de diagnose als kennis over NAH in het algemeen. Hierbij kwam specifiek een gebrek aan kennis naar voren bij de kraamzorg, neurologen en huisartsen. Twee respondenten hebben aangegeven gebrek aan kennis over de gevolgen bij NAH te ervaren vanuit de neuroloog en drie respondenten vanuit de huisarts. Dit blijkt onder andere uit de volgende citaten: "Sowieso huisartsen vind ik het grootste probleem. Dat verbaast mij elke keer" en "maar mensen in de omgeving en ook artsen en dergelijke. Dat daar nog zo weinig kunde is, dat ze dat te weinig herkennen." Geen van de respondenten heeft zich positief geuit over de kennis van dergelijke professionals. Daarentegen waren er wel positieve reacties over de kennis van professionals binnen de revalidatiecentra. Respondenten hebben wel meerdere mogelijkheden aangedragen om de kennis onder professionals te vergroten. Zo was één van de ideeën dat de professional mee kan lezen met een lotgenoten groep bijvoorbeeld op Facebook of zelf informatie kan opzoeken op bijvoorbeeld hersenletsel.nl.

Het tweede sub-thema dat naar voren is gekomen is het gebrek aan kennis over NAH bij de overige indirecte omgeving, waaronder buren en kennissen. Binnen deze omgeving ervaart de persoon met NAH een gebrek aan kennis over de onzichtbare gevolgen die dit letsel met zich meebrengt. Eén van de respondenten zegt het volgende: "Veel weten het gewoon niet" en een andere respondent zegt: "de onzichtbare gevolgen kent hij niet van mij." Beide respondenten geven aan dat de indirecte omgeving niet goed weet wat de onzichtbare gevolgen zijn. Daarbij geven de respondenten ook aan dat er meer aandacht mag komen voor de onzichtbare gevolgen zodat de indirecte omgeving hier

meer kennis over krijgt. Vijf respondenten hebben expliciet benoemd dat ze vinden dat er kennis ontbreekt bij de indirecte omgeving.

Het hoofdthema begrip, waarbij het gaat over de mate waarin de NAH'er begrip ervaart door zijn of haar indirecte omgeving, zijn twee sub-thema's naar voren gekomen. Er is een duidelijk onderscheid tussen begrip en onbegrip zichtbaar. Uit de analyse blijkt dat dit niet zwart-wit gezien kan worden, aangezien door de meerderheid van de respondenten, in verschillende contacten met de indirecte omgeving, zowel begrip als onbegrip wordt benoemd. Dit kan ook binnen één familie plaats vinden, zoals blijkt uit volgende citaten van één respondent: "Ik heb een zus waarbij ik echt denk van.. hallo? Maar je kan het honderdduizend keer zeggen en ze snapt het gewoon niet.", "Eén zus die snapt het wel." Dit citaat geeft weer dat een respondent begrip kan ervaren door een familielid maar daarnaast ook onbegrip kan ervaren door een ander familielid. Dit maakt dat de respondent begrip en onbegrip kan ervaren. De persoon met NAH ervaart vooral begrip door de mensen die dichterbij staan, zoals bijvoorbeeld broers, zussen (niet mantelzorger) en buren. Hierover geven vijf van de acht respondenten aan begrip te ervaren, hoewel alle respondenten ten minste in één van hun contacten onbegrip ervaren.
De contacten die naar voren zijn gekomen, naast de familie, met betrekking tot onbegrip zijn: collega's, buren, moeders op het schoolplein, buschauffeurs en supermarktmedewerkers. Zo geeft een respondent aan dat ze na haar ongeval nooit meer wat gehoord heeft van haar collega's. Andere respondenten geven het volgende aan: "sommige buschauffeurs willen mij niet eens de bus in helpen" en "Een moeder op school die dan aan mij vraagt of ik dan niet werk en dan vervolgens vraagt wat heb je dan, want ik zie niks?" Het onbegrip wordt door de respondenten vooral gelinkt aan het gebrek aan kennis over de (onzichtbare) gevolgen bij niet-aangeboren hersenletsel. Alle respondenten hebben aangegeven dat ze denken dat ze meer begrip zouden ervaren als mensen meer kennis hebben over NAH. Eén van de respondenten zei: "Ja, begrip.. ik denk hoe meer er bekend wordt, hoe meer ze het snappen."

Het derde hoofdthema dat naar voren is gekomen is een product dat gericht is op het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving. Hier zijn verschillende thema's naar voren gekomen.
Ten gevolge van het bovengenoemde gebrek aan kennis blijkt dat een deel van de respondenten zelf initiatief hebben ondernomen om kennis te verspreiden. Dit blijkt uit het volgende: "Ik houd een blog bij over mijn leven en mijn niet-aangeboren hersenletsel" en "Er was helemaal niks, daarom heb ik daar een boek over geschreven, maar dan over baby verzorging vanuit mijn eigen ervaring."

Bij dit hoofdthema zijn meerdere thema's naar voren gekomen, zoals: een folder, app, bijeenkomsten, filmpje en overig. Deze thema's worden hieronder uitgebreider beschreven.
Vijf van de acht respondenten hebben aangegeven dat ze zouden willen investeren aan het vergroten van begrip bij niet-aangeboren hersenletsel vanuit de indirecte omgeving.

Een folder/ boekje
Een ander product van bij de NAH'ers veel naar voren is gekomen, is een folder of een boekje. Zeven van de acht respondenten geeft aan zelf niet mobiel ingesteld te zijn en daarom voor zichzelf het prettig vinden om het op papier te hebben. Er worden diverse suggesties aangedragen over de inhoud van de folder. Er moet algemene informatie over NAH in staan omdat NAH te breed is om in zijn geheel weer te geven. Voor zowel de folder als het boekje wordt benoemd dat de tekst kort en bondig moet zijn en moet weergeven wat de kenmerken van NAH zijn. Voor beide geldt ook dat er een link aanwezig moet zijn naar sites die veel uitleg geven over NAH. Dit maakt dat er een duidelijk overzicht is voor de indirecte omgeving. daarnaast geeft de NAH'er aan zelf vaak grote lappen tekst niet te kunnen lezen, door moeheid of geheugenproblemen. Eén van de respondenten gaf aan: "Ik had wat gekopieerd en naar collega's gestuurd maar niemand heeft het gelezen want het was meer dan vijf bladzijden, dus dan hadden ze zoiets van laat maar." Hier geeft de respondent aan dat de omgeving ook geen lappen teksten wilt lezen. De reden die hier voor gegeven werd, was dat de

indirecte omgeving zich niet genoeg aangesproken voelt om alles te moeten lezen. Om die reden moet het kort en krachtig beschreven worden.

Volgens de respondenten moet de algemene informatie afgewisseld worden met ervaringsverhalen. Een ervaringsdeskundige kan zijn of haar verhaal vertellen. Een andere respondent gaf aan dat er een afbeelding op kan van een energielabel. De respondent vertelde als volgt: “Je hebt energie labels A tot en met F. Een gezond persoon heeft energielabel A of B, daar staat in de ochtend bij dat er 100% energie is. Aan het einde van de dag heeft die nog 75%. Bij iemand met NAH staat die begint in de ochtend met 70% en die is zeer onzuinig. Daar staat label F bij.” Volgens de respondent geeft dit een duidelijk beeld over de vermoeidheid van de NAH’er.

Voor de verspreiding geven de respondenten aan dat de folders bij hogescholen, huisartsen, bibliotheken of bij revalidatiecentra neergelegd kan worden. Hierbij wordt wel de kanttekening geplaatst dat dit een beperkt bereik heeft en dat mensen zelf initiatief moeten nemen om de folder te pakken. Mensen moeten zich aangesproken voelen, herkenning hebben, om de folder te pakken. De respondenten hebben twijfel geuit over de effectiviteit van folders. Hoewel de NAH’ers aangeven zelf niet digitaal ingesteld te zijn, is de indirecte omgeving dat wel. De vraag is dan ook of een folder zal aansluiten bij de interesse van de indirecte omgeving.
Eén van de respondenten kwam met het idee om folders uit te delen op de markt, zij zei daar het volgende over: “Dan is het natuurlijk wel makkelijker, want dat denken ze van ja, maar je ziet niks aan haar.” De respondent zegt hier verder over dat mensen zich dan bewust worden van de onzichtbare gevolgen.

<u>Een app</u>
Alle respondenten hebben aangegeven dat zij denken dat een app het beste kan werken voor de indirecte omgeving. Hier staat wel tegenover dat zeven van de acht respondenten aangeeft zelf niet mobiel ingesteld te zijn.
Diverse voor- en tegenargumenten zijn door de respondenten genoemd. Eén van de voordelen die naar voren komt is dat er dan overzicht van alle informatie in één systeem gevonden kan worden. Verder wordt benoemd dat een app snel informatie en een beeld geeft over wat niet-aangeboren hersenletsel is.
Daarnaast worden ook nadelen genoemd, zoals het volgende: “Dan zou je moeten zeggen dat iemand dat dan moet gaan downloaden. Ja kijk, dan moet iemand dat op zijn eigen telefoon weer gaan downloaden.” Hierbij wordt door verschillende respondenten in twijfel getrokken of de indirecte omgeving daar zelf initiatief in zou nemen. Volgens de respondenten moet de persoon met NAH de app zelf in zijn indirecte omgeving aan het licht brengen, dit valt onder eigen verantwoordelijkheid. Verder werd benoemd dat reclame een goed medium is om de app bekend te maken.

Over de inhoud van de app komen tegenstrijdige punten naar voren. Twee respondenten geven aan dat ze het prettig vinden als er specifieke informatie in staat. Eén van deze respondenten gaf aan dat er een profiel gemaakt kan worden, zo zei deze respondent: “Dan zou je bijvoorbeeld neer kunnen zetten, van ik heb NAH en ik vind het moeilijk om dingen te onthouden.”
Andere respondenten geven aan dat ze het prettig vinden als er algemene informatie in de app te vinden is omdat NAH heel breed is en nooit helemaal in kaart gebracht kan worden.
Alle respondenten hebben aangegeven dat in de app vooral linken aanwezig moeten zijn naar diverse sites waarbij specifiek hersenletsel.nl en hersenletsel-uitleg.nl worden benoemd.

<u>(lotgenoten) bijeenkomst</u>
In de regio Twente worden veel bijeenkomsten georganiseerd voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel. De meeste bijeenkomsten zijn kosteloos, met enkele uitzonderingen. Specifiek is de behoefte benoemd dat professionals (zoals huisartsen en neurologen) zich aansluiten

bij deze bijeenkomsten. Zes van de acht respondenten geven aan dat bijeenkomsten wel een meerwaarde zijn. Het wordt door meerderheid van de respondenten daarnaast ook als meerwaarde ervaren als een professional uitleg kan geven tijdens een bijeenkomst. Naast de professional achtten ze het ook als meerwaarde dat een ervaringsdeskundige zijn verhaal doet.
Een nadeel dat wordt benoemd is dat een bijeenkomst voor de NAH'er veel prikkels geeft en veel energie kost. Zeven van de acht respondenten geeft aan wel naar een bijeenkomst te gaan als deze in kleine groepen gehouden wordt. De andere respondent geeft aan grote groepen niet lastig te vinden.
Drie van de acht respondenten heeft verder aangegeven wel mensen uit de indirecte omgeving te willen meenemen naar een bijeenkomst. Dit zal dan gaan op uitnodiging door de NAH' er. De NAH' er gaf wel aan dat ze mensen uit de indirecte omgeving zouden uitnodigen waarvan ze het contact al als goed of redelijk goed ervaren. Wel geven ze aan dat ze dit niet met regelmaat zouden doen, maar eerder eenmalig.
Zeven respondenten gaven aan dat de bijeenkomsten kosteloos moeten zijn. Eén respondent gaf aan geld te willen betalen, als in ruil daarvoor professionals aan het woord komen.

Er zijn ook lotgenotengroepen op Facebook. Daar wordt ook de behoefte geuit dat professionals zich aansluiten. Professionals hoeven niet actief deel te nemen, maar meelezen zodat ze een beeld krijgen over NAH.
Vier van de acht respondenten geeft aan lid te zijn van een lotgenotengroep op Facebook en dit als prettig te ervaren. Zij vinden daar herkenning bij anderen en kunnen hier vragen stellen.
Echter wordt wel als nadeel genoemd dat sommige lotgenotengroepen in de klaagmodus gaan zitten. De respondent zegt daar het volgende over: "Ik word daar depressief van, ik krijg daar geen energie van." Daarbij wordt ook aangegeven door de respondent dat ze denkt dat er achter elke klacht een wens zit, waarop ze wederom het belang van professionals in de lotgenotengroep benadrukt.

<u>Een filmpje</u>
Zes respondenten hebben voorkeur aangegeven voor een filmpje of een ander soort beeld voor de indirecte omgeving. De respondent zei het volgende: "geen lappen tekst, als het kan beeld met geluid." Een argument dat gegeven werd was dat de NAH'er vaak te moe is om alle teksten te moeten lezen. Dit zou de voorkeur voor de NAH' er zijn als het product ook naar hen gericht zou zijn. Voor de indirecte omgeving wordt aangegeven dat het makkelijker is omdat het snel een beeld geeft over wat NAH is en de indirecte omgeving geen lappen tekst hoeft te lezen.
Vijf respondenten gaven aan mee te willen werken aan een filmpje, zolang ze niet zelf in beeld hoeven. Wel wordt beschreven dat er in het filmpje een ervaringsdeskundige zijn verhaal moet vertellen. Eén van de respondenten gaf aan dit gedaan te hebben vanuit een project van MEE Veluwe en dit als succesvol te hebben ervaren. Hij vertelde het volgende: "Ze hadden een camera bij zich en die hebben ze op mij gericht en gewoon aan de hand van vragen heb ik mijn verhaal verteld en dat is gefilmd."

Bovendien hebben diverse respondenten aangegeven dat televisie een sterk medium is voor het verspreiden van kennis. Specifiek is een deskundige die bij De Wereld Draait Door sprak benoemd. Eveneens zijn reclames zoals die van de hartstichting benoemd als voorbeeld voor een reclame over NAH. Zo kan het meer onder de aandacht gebracht worden.

<u>Overige</u>
Als laatste zijn er nog enkele suggesties gegeven door de respondenten maar zijn die niet ondersteund door andere respondenten. Eén respondent kwam met het idee om ervaringsdeskundigen te laten praten op bijvoorbeeld hogescholen, vooral in de sociale sector.
Een andere respondent gaf aan dat er gebruik gemaakt kan worden van een kaartje. De respondent zegt: "Hier staan drie regels op, leest u maar. Op die manier zou ik het dan uit gaan leggen."

Als laatste wordt er veel verwezen naar internetsites zoals de sites van hersenletsel.nl en hersenletsel-uitleg.nl. De respondenten geven aan dat de NAH'er in het contact met de indirecte omgeving kan vragen om op die sites te kijken.

Het vierde hoofdthema wat naar voren komt is het investeren in een mogelijk product dat komt. Hier komen twee belangrijke thema's naar voren, namelijk het investeren in een product en het investeren in de indirecte omgeving.

Alle respondenten hebben benoemd in ieder geval in één contact uit de indirecte omgeving zich onbegrepen te voelen. Meerderheid van de respondenten heeft aangegeven zelf ook te moeten investeren als ze willen dat dit begrip vergroot wordt. Echter geven enkele respondenten aan dat zij verwachten dat investeren in de indirecte omgeving, professionals buiten beschouwing gelaten, geen meerwaarde zal hebben. Zo wordt onder andere: "Ja, ik denk dat het bij sommige mensen gewoon echt niet helpt", "het is me de energie niet waard, dat staat dan te ver van me af" en "Ik weet niet of het nut heeft en dan moet ik te veel inleveren terwijl ik niet weet of het genoeg oplevert" gezegd. Verder zegt een respondent het volgende: "Dan moeten ze het wel willen." Waarbij de respondent aangeeft dat de indirecte omgeving zelf ook moet willen investeren. Diverse respondenten hebben benoemd dat de indirecte omgeving pas geïnteresseerd zal raken als er herkenning is, als ze zelf iemand kennen met NAH en in deze persoon willen investeren. De respondenten achten de kans klein dat mensen die verder af staan zelf de informatie gaan opzoeken of een app zouden gaan downloaden. Wat echter ook veel naar voren kwam uit de analyse is dat de persoon met NAH de behoefte heeft dat mensen ze leren kennen. Ze geven aan dat door elkaar te leren kennen ze elkaar ook beter gaan begrijpen. Hierbij gaat het vooral om één op één contact. Daar zouden alle respondenten wel in willen investeren.
Verder wordt de behoefte van het investeren in de professional genoemd door de respondenten. Hierbij kwam specifiek huisartsen, neurologen en kraamzorg naar voren. De mogelijke investeringen die deze en soortgelijke professionals kan maken volgens de respondent is het bijwonen van bijeenkomsten waar ervaringsdeskundigen en professionals op het gebied van NAH aan het woord zijn. Daarnaast geven de respondenten aan dat de professionals zich aan kunnen melden bij lotgenotengroepen op bijvoorbeeld Facebook, zodat zij mee kunnen lezen.

Het tweede thema wat bij dit hoofdthema naar voren kwam is in hoeverre de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel wil investeren in een mogelijk product. Meerdere respondenten investeren al tijd, geld en moeite in het vergroten van bekendheid van NAH. Zo schrijven meerdere respondenten blogs, organiseren ze bijeenkomsten en hebben twee respondenten een boek geschreven. Alle respondenten geven aan deel te willen nemen aan mogelijke toekomstige bijeenkomsten. Vier respondenten geven aan tijd en moeite te willen investeren en mee te willen werken aan een mogelijk producten voor het vergroten van begrip. Zeven respondenten geven aan geen geld te willen investeren.

4.2 Resultaten deelvraag: 'Hoe ervaart de indirecte omgeving op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de indirecte omgeving?'

Hieronder worden de resultaten beschreven. De resultaten van bovenstaande deelvraag is onderverdeeld in verschillende hoofdthema's. Deze hoofdthema's komen voort uit de hoofd-labels die zijn gevormd in het labelschema. De hoofdthema's worden onderverdeeld in sub-thema's. Bij deze sub-thema's worden enkele uitspraken van de respondenten letterlijk beschreven in dit onderzoek. De uitspraken geven hierbij de ervaringen weer van de respondenten. Het is een aanvulling op de feitelijke resultaten. Een schematisch overzicht van deze hoofd- en sub-thema's is te vinden in bijlage 4.

De deelvraag krijgt antwoorden vanuit twee perspectieven. Enerzijds wordt er antwoord gegeven vanuit de indirecte omgeving zelf. Hierbij kijkt de indirecte omgeving naar eigen ervaring en naar het eigen begrip richting de persoon met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Anderzijds geeft de indirecte omgeving als het ware antwoord voor de persoon met NAH. Er wordt dan gekeken vanuit het perspectief van de NAH persoon. De indirecte omgeving leeft zich hierbij in en stelt zich voor hoe het voor deze persoon zou zijn. Ook ervaren sommige professionals onbegrip vanuit andere indirecte omgeving van de NAH'er. Dit wordt ook beschreven in dit onderzoek.

Het eerste hoofdthema dat naar voren is gekomen is kennis, dit kan onderverdeeld worden in verschillende sub- thema's.
In dit onderzoek is er allereerst gekeken naar de bekendheid van NAH en het gebrek aan kennis. Drie van de vijf professionals geven aan dat zij vooraf de werkervaring niet wisten wat NAH inhield. Eén respondent vindt dat het laatste jaar meer bekendheid is gegeven aan NAH, maar dat dit alsnog onvoldoende is. Alle professionals die zijn geïnterviewd in het onderzoek geven aan dat er te weinig bekend is over NAH. Eén van de professionals zegt meer te willen weten over NAH en gedrag. Ze stelt zichzelf de volgende vragen: "Van hoe reageer ik hierop? Hoe ga ik hiermee om? Wat is juist wel goed? Wat is niet goed? Wat moet ik wel doen?". Hier mag volgens haar meer aandacht voor komen. Eén van de professionals geeft aan dat het goed zou zijn om wat meer begrip en inlevingsvermogen van de mensen te hebben. Met de mensen wordt de overige indirecte omgeving bedoeld van de NAH'er. Dit begrip en inlevingsvermogen kan verkregen worden door meer bekendheid te geven aan NAH, en hierover kennis te verspreiden. Dit blijkt uit de uitspraken van de respondenten. "Heel veel mensen weten gewoon niet wat het inhoudt, en wat de gevolgen zijn en wat voor schade je dan hebt".

Het belang van meer kennis is om een beter contact te krijgen of te onderhouden. Een respondent stelt hierbij dat er op deze manier meer geduld kan worden bewaard, wanneer er begrip is voor een situatie, en wanneer de omgeving weet dat er sprake is van 'letsel'. Een ander zegt dat de NAH'er zich zo meer begrepen kan voelen, of meer gehoord en gezien kan worden. Meer kennis leidt hierbij tot meer begrip.

Op de vraag waar men de kennis vandaan haalt zijn uiteenlopende antwoorden gegeven. Drie van de respondenten gaven aan dat zij hun kennis verkrijgen wanneer zij in een traject aan de slag zijn met cliënten, en dan tijdens de hulpverlening zelf initiatief nemen in het opzoeken van kennis die zij nodig hebben op dat moment.
Uit onderzoek blijkt dat alle respondenten aangeven eigen initiatief te nemen in het verkrijgen van de kennis die er nodig is op dat moment. Eén van de respondenten gaat hiervoor naar de dag van de beroerte, twee anderen kijken hiervoor naar de televisie (naar bepaalde programma's die aansluiten bij de doelgroep). Alle respondenten zoeken kennis op in boeken en daarnaast op internet. Vier van de respondenten verkrijgen kennis vanuit eigen organisatie. Dit gebeurt dan in de vorm van oproepen en updates die geplaatst worden op bepaalde interne sites van het werk. De organisatie die hierbij genoemd wordt is Interaktcontour. Drie professionals, en tevens alle respondenten, die werkzaam zijn bij Interaktcontour geven aan dat de organisatie voldoende informatie verspreid over NAH via de openbare site en via de interne werksite.
De helft van de respondenten geven aan dat zij informatie verkrijgen via facebook. Drie van de professionals vragen informatie op binnen het team. Gezegd is: "Hoe ik dat opzoek? Ik informeer eerst bij mijn collega's als ik het zelf al niet weet. Euh en als het niet bij de collega's gaat dan bij ons leidinggevende." Daarnaast informeren de genoemde respondenten bij een gedragskundige binnen het team.

Het tweede hoofdthema dat naar voren is gekomen is begrip. Sub-thema's die hier naar voren komen zijn het ervaren onbegrip, belang van begrip en het verbeteren van begrip.

Door het gebrek aan kennis en de geringe bekendheid van NAH, speelt er ervaren onbegrip. Dit ervaren onbegrip komt voort uit meerdere dingen, die overkoepelend zijn door één echte oorzaak, namelijk 'te weinig kennis'. Alle respondenten, op één na, spreken over ervaren onbegrip. Vier van de vijf professionals ervaren onbegrip vanuit de overige indirecte omgeving van de NAH'er. Zij stellen dat de persoon met NAH te hoog wordt ingeschat. Ook geven ze aan dat de NAH'er vaak genoeg onbegrepen opmerkingen naar het hoofd geslingerd krijgen. Mensen in de indirecte omgeving haken af en de sociale kring wordt kleiner. Eén van deze professionals geeft hierbij aan het soms al moeilijk te vinden om de NAH'er te begrijpen. Een ander geeft het volgende aan: "Ah dat doen ze nu met die hersenscampagne vaak hé. Dat is wel mooi hoor. Dat is wel heel goed, maar ik denk dan nog. Deze types zou je niet over de streep kunnen krijgen." Met deze types worden enkele mensen uit de indirecte omgeving bedoeld, die geen begrip tonen voor NAH. Ook is er sprake van ervaren onbegrip van de indirecte omgeving richting de professional van de NAH'er. Eén professional stelt: "Ja inderdaad, want als wij daarna zeggen van goh je kunt beter niet zo lang doen, en dat probeer je uit te leggen. Dan ja.. dat bepalen we zelf wel. We worden dan niet echt serieus genomen." Deze uitspraak gaat over dat de professional de indirecte omgeving uit willen leggen dat de NAH'er niet te lang ergens aan mee kan doen.

De respondenten geven aan rekening te houden met de persoon met NAH. Zij geven aan niet zo te zijn als de 'typische' indirecte omgeving, waarbij onbegrip heerst. Zo anticiperen ze vooraf op een situatie, van wat er zou kunnen gebeuren, en spelen hierop in. De structuur is erg belangrijk. Ook wordt er rekening gehouden met het energielevel van de NAH'er, en de prikkels die worden opgevangen. Voor deze structuur en prikkels maken alle professionals tussen de respondenten, gebruik van materiaal als hulpmiddel voor de communicatie en het dagelijks leven. Voorbeelden die hierbij zijn genoemd zijn: een agenda, een memobord, een gebruiksaanwijzing op papier, een alarm in de mobiel, en een stresscurve. Toch zullen naar zeggen van de respondenten meer verbeteringen moeten komen vanuit de indirecte omgeving richting de NAH'er om meer begrip te ervaren.

Meer begrip is van belang voor de ondersteuning van de indirecte omgeving richting de NAH'er. Volgens een respondent is het van belang dat de indirecte omgeving bij NAH betrokken wordt. De indirecte omgeving kan meedraaien in het proces, wanneer er straks een product opgezet is. De indirecte omgeving kan dierbaar zijn voor de persoon met NAH. Wanneer dit het geval is, gaat het niet alleen om de NAH'er zelf. Wanneer het niet alleen om de NAH'er zelf gaat, is het belangrijk dat er meer begrip komt voor de indirecte omgeving. Eén van de respondenten ervaart begrip bij de overige indirecte omgeving richting de persoon met NAH. Zeven van de respondenten ervaren onbegrip bij de overige indirecte omgeving richting de persoon met NAH.

Het derde hoofdthema dat naar voren is gekomen is een product dat gericht is op het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving. Hier zijn verschillende thema's naar voren gekomen.
Als het gaat om vergroten van het begrip van de indirecte omgeving, naar de persoon met NAH zijn er verschillende ideeën. Allereerst wordt er gesproken over het houden van een bijeenkomst door vijf van de acht respondenten. Hierbij kiezen vier van de vijf respondenten voor een bijeenkomst waar NAH'er bij aanwezig is. De vijfde geeft het volgende aan: "Kunt ook bijeenkomsten doen voor alleen het systeem. denk ik wel. Je kunt ook een bepaalde onveiligheid creëren hé. Niet iedereen durft altijd open te zijn als degene waar het omgaat erbij zit." De respondenten vinden dat er voor een deel informatie aanwezig moet zijn tijdens de bijeenkomst, maar niet te veel want dan is er geen interesse meer. De respondenten vinden het belangrijk dat er algemene informatie komt, zodat het betrekking heeft op een zo'n groot mogelijke doelgroep van de NAH'ers. Hiermee wordt bedoeld dat NAH heel breed is en er niet alleen wat kenmerken kan worden opgelezen en verder niets. Dit stelt één van de respondenten. Alle respondenten kiezen vervolgens voor een bijeenkomst waarbij er persoonlijke ervaring aan bod komt. Er worden meerdere mogelijkheden genoemd. Onder andere door een persoon met NAH (ervaringspersoon) uit te nodigen, die wat verteld over zijn/haar leven,

en voorbeelden te geven waar degene tegenaan loopt. Verder wordt het idee naar voren gehaald om een professional uit te nodigen die heeft geleerd voor de doelgroep NAH en hier praktijkervaring in heeft. Om de bijeenkomst zoveel mogelijk mensen te bereiken, is het van belang dat er wordt nagedacht over de locatie. De locatie moet niet te veel reistijd in beslag nemen. Verder moet de bijeenkomst volgens alle respondenten gratis zijn, en volgens twee respondenten voorzien zijn van koffie en wat lekkers, zodat de drempel lager is.
Een bijeenkomst kan er volgens één respondent uitzien door het geven van een stuk informatie, een stuk vrijblijvend, en een stuk ervaring. Er wordt aangegeven dat er hierdoor sprake is van een goede afwisseling. Muziek op de achtergrond zorgt voor gezelligheid, maar moet wel zachtjes om de prikkels te verminderen bij de NAH'er. Ook door het gebruik te maken van hulpmiddelen en materiaal, wordt de bijeenkomst levendig gemaakt en gehouden stelt weer een andere respondent. Ten slotte benoemt één respondent het volgende: "Vertel wat over de ziekte, vertel wat over de complicaties zijn, wat de gevolgen zijn, hoe de revalidatie is, en hoe je het beste ermee om kunt gaan. En natuurlijk daarna een afsluiter een vraag van dan is het misschien wel mooi als je een deskundige hebt van een man of partner, of vriend of verre vriend, die heeft dit of dat. Hoe ga ik daar het beste mee om."

Twee respondenten hebben aangegeven deel te hebben genomen aan het opzetten van een bijeenkomst. De één was een koffiebijeenkomst, en de ander was een gezamenlijke barbecue. Bij de koffiebijeenkomst was er te weinig deelname. De reden hiervoor wisten ze niet, maar één professional had wel een idee wat het zou kunnen zijn. Als zij er vanuit haarzelf naar zou kijken, zou zij niet deelnemen omdat er dan een bepaalde verwachting aan vast zit. Een voorbeeld die genoemd wordt is dat er verwacht wordt dat de respondent vaker komt en deelneemt aan de activiteit. Daarnaast was er bij de gezamenlijke barbecue volgens één respondent geen sprake van behoefte vanuit de NAH'er. De NAH'er zaten als een groepje bij elkaar en er werd benoemd door de respondent dat zij toch al moeilijk contact kunnen maken met de buitenwereld en hier ook geen belang bij hebben. Als er wordt gekeken naar de meerwaarde en belangstelling voor de NAH'er wordt er door in totaal door drie respondenten gesteld dat hier geen behoefte aan is vanuit de persoon met NAH.

Een ander idee wat naar voren is gekomen is een app. Zes van de acht respondenten zouden kiezen voor een app om verbeteringen aan te brengen in het begrip naar NAH. Zij vinden dat een app geschikt is omdat het digitaal is, en dus van deze tijd. Mensen verkrijgen in deze tijd meer kennis via de digitale weg dan via de krant of folder, zoals wordt gezegd. Wat er in een app moet komen te staan, wordt verschillend op gereageerd. Alle respondenten vinden dat er ervaringsverhalen of voorbeelden van NAH in moeten komen te staan. De respondenten zijn het erover eens dat beeld en geluid het beste werkt in plaats van tekst. Ze stellen dat (grote stukken) tekst niet wordt gelezen. Een filmpje zou wel worden bekeken. Eén van de respondenten vind het belangrijk dat er ook een positieve kant naar voren moet worden gehaald over de persoon met NAH. De NAH'er moet hier niet in de slachtofferrol worden neergezet. Twee respondenten geven aan het handig te vinden als er links in de app aan worden gebracht. De links verwijzen dan naar meer informatie wanneer de kijker van de app hier behoefte aan heeft. Boven de links kunnen korte leesfragmenten worden geplaatst, volgens de respondenten. Ook zou het volgens drie respondenten goed zijn om er tips neer te zetten, in het omgaan met NAH voor de NAH'er zelf en de omgeving.

Twee respondenten maken een opmerking over de app. Zij benoemen dat de mensen die digibeet zijn niet naar zo'n app zullen kijken. Wanneer is gevraagd naar mogelijke oplossingen voor digibeten worden twee oplossingen genoemd. Allereerst zou volgens hen de digibeet ondersteuning kunnen krijgen van een professional van de NAH'er of iemand anders in de omgeving. Daarnaast zijn er seniorentelefoons die het werken met de app kunnen vergemakkelijken.

Naast de app is er gesproken over het idee van een flyer of folder op papier. Twee respondenten zijn hiervoor, omdat dit ook de digibeten bereikt. De rest vindt het niet van deze tijd. Er wordt gezegd dat het papier snel in de prullenbak verdwijnt of gewoon blijft liggen.

Volgens vijf respondenten zou het idee van een filmopname goed werken om meer begrip te creëren naar de persoon met NAH. De respondenten geven aan dat er een opname kan worden gemaakt van een bepaalde dag in het leven van de NAH'er. De helft zou dan een acteur er neer zetten en de helft vindt het prima dat de NAH'er zelf meedoet. De reden hiervoor heeft te maken met de privacy en de wil van de NAH'er zelf. Eén respondent zegt dat er soap kan worden gemaakt van de NAH'ers waar zij hulpverlening aan biedt.

Ten slotte worden er per respondent nog verschillende ideeën naar voren gebracht die zouden kunnen werken om meer begrip te creëren. Twee benoemen het contact met lotgenoten vergroten. Een ander vindt het een goed idee om een stappenplan op te zetten. Dit zou dan op papier kunnen. De stappen leggen uit hoe om te gaan met de persoon met NAH. Ook is er gesproken over een kaartje met daarop kernzinnen of kernwoorden over NAH, wat belangrijk is voor de omgeving om te weten. Dit kaartje kan worden laten zien door de NAH'er wanneer degene in contact komt met de omgeving. Eén respondent geeft aan dat het voor de omgeving wel herkenbaar moet zijn wat er op het kaartje staat, dus dat de omgeving het snapt en hierop kan inspelen. Daarnaast gaan de kernwoorden specifiek over die ene persoon en niet over NAH in het algemeen.
Twee respondenten benoemen dat Facebook een goede bron is om informatie verschaffen. Eén geeft aan dat wanneer er op Facebook iets geliked wordt, dit dan zich herhaald op de tijdlijn. Hierdoor wordt men herhaaldelijk geprikkeld met de informatie en zet het sneller aan tot lezen, geeft de respondent aan.
Verder zijn er per respondent nog enkele ideeën naar voren gehaald, die niet bij anderen naar voren kwamen. Eén respondent geeft aan dat reclame beter zal werken dan een programma. Bij een programma moet men er tijd insteken om er naar te kijken, een reclame komt voorbij zonder dat hier echt bewust voor gekozen wordt. Ook wordt een scheurkalender of klein naslagwerkje naar voren gehaald. Hierin staan tips en quotes over NAH. Ten slotte geven twee respondenten aan dat afbeeldingen of pictogrammen ondersteunend kunnen zijn. Alleen tekst wordt niet altijd gelezen en/of opgeslagen.

Het vierde hoofdthema dat naar voren is gekomen is het bekend maken van het product.
Verder is gevraagd naar hoe het product bekend gemaakt kan worden, en uiteindelijk zo veel mogelijk verspreid kan worden. Zes van de acht respondenten benoemen dat media, zoals Facebook en reclame op televisie, een goede ondersteuning is in het bekendmaken van het product. Vijf hiervan geven aan dat Facebook hiervoor gebruikt moet worden. Eén van de vijf zegt dat Facebook werkt als een soort cookiebeleid. Wanneer men hierop klikt, komt het vaker terug en wordt men er telkens weer aan herinnerd. Eén ander vindt dat de bekendheid het beste gaat via televisie. Ook heeft een andere respondent de site LinkedIn genoemd. Naast de media noemt één respondent dat de bekendheid vergroten via de mantelzorger loopt. Een ander zegt de huisarts.

Het laatste thema dat naar voren is gekomen is in welke mate de indirecte omgeving wilt investeren in een product voor het vergroten van begrip.
Ten slotte is gevraagd naar wie er in het product zou willen investeren. Alle respondenten geven aan (voor een deel) mee te willen werken aan het product. Drie hiervan geven aan dat zij er sowieso tijd in willen steken, maar qua geld alleen als dit mogelijk is. Eén respondent benoemt nog dat het eigen werkveld ook wel mee zou willen werken. Als laatst wordt door één respondent nog gezegd dat hij wel anoniem wil blijven in het meewerken aan het product.

5. Conclusies

In dit hoofdstuk worden er allereerst conclusies getrokken over de twee praktische deelvragen. Daarna wordt er een conclusie geschreven over de hoofdvraag van het bachelor rapport.

5.1 Conclusies deelvragen

De eerste praktische deelvraag luidt als volgt: *"Hoe ervaart de persoon met NAH op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip vanuit de indirecte omgeving en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de NAH'er?"*

De praktische deelvraag is beschreven aan de hand van verschillende thema's. Het eerste thema is kennis. Uit de resultaten blijkt dat de NAH'er gebrek aan kennis ervaart bij de professionals. Dit gebrek aan kennis wordt ervaren bij de diagnose, bij de algemene kennis over NAH en over de onzichtbare gevolgen. Volgens Jurrius, Bax, Goes en Hofstra (2016) is gebleken dat er weinig kennis is over NAH bij de indirecte omgeving waardoor de persoon met NAH vaak niet begrepen wordt. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat geen van de respondenten positief is geweest over de kennis bij professionals, behalve de professionals bij revalidatiecentra.
Er zijn meerdere mogelijkheden aangedragen om de kennis onder professionals te vergroten. Mogelijkheden die zijn genoemd zijn deelnemen aan een lotgenotengroep op Facebook of eigen initiatief in het zoeken naar informatie via hersenletselsites.

Het volgende thema is begrip. Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid van de respondenten enig begrip ervaart. Zo zegt een respondent: "En als er dan ook iets mis gaat zullen ze dat mij ook niet kwalijk nemen.".
Dit geldt niet voor de gehele indirecte omgeving, want alle respondenten ervaren enig onbegrip bij een deel van deze indirecte omgeving. Respondenten geven hier meerdere reacties op: "maar van mijn zus vind ik wel erg. Daar kan ik echt op een verjaardag komen en dan heeft ze de muziek bikkelhard aan staan en dan zitten we allemaal binnen en iedereen praat door elkaar en dan doen ze de televisie nog eens aan met muziek, andere muziek. En dan denk ik ookkee, ik ga weer naar huis. En dan zegt ze doe niet zo ongezellig, je kunt er nog wel bij zitten. Ja nee, zeg ik. Dat kan niet, het is klaar. En dat snapt ze niet. Doe je niks aan.", "Ehm, nee ze ziet alleen de dingen inderdaad dat ik wel op de fiets naar het dorp ga, dat ik daar een boodschapje doe. Maar ze ziet natuurlijk niet dat ik slaap, dat ik dat altijd nodig heb. Dat het thuis altijd stil is en dat soort dingen. Dat ziet ze natuurlijk nooit. En ik denk dat ze daar ook helemaal niet bij nadenkt.". Ook benoemt een respondent het ervaren onbegrip vanuit de huisarts: "Ehm.. maar dat je de huisartsen ook gewoon zo makkelijk zijn van ja je hebt geen letsel, er is niks kapots te zien op scans of wat dan ook.. dus er is niks. Maarja dat gedeelte is zo groot dat vind ik wel heel jammer en dat lees ik ook wel op de lotgenoten site dat er mensen zijn die zo met de vuist op te tafel moeten slaan, die zo overal tegenaan lopen. Dat iedereen zegt je hebt niks, je hebt niks. En dat vind ik wel heel jammer, dat ik denk van ja.. want na de tijd is het van ohja toch wel.".

Hierop volgt het thema product. Alle respondenten hebben eigen initiatief genomen in het verspreiden van kennis. Ook zijn de respondenten allemaal van mening dat meer kennis leidt tot meer begrip. De producten die naar voren gekomen zijn: een app, filmpje, folder, kaartje en bijeenkomsten. De meerderheid van de respondenten wil investeren in dit product.

Meer dan de helft van de respondenten kiezen voor de app als het gaat om het product voor de indirecte omgeving. Bij SWZ zorg (2016) is er een NAH app opgezet. De app richt zich op de doelgroep NAH en omgeving. Hierin wordt uitgelegd wat NAH is, en geeft de app antwoord op verschillende vragen. De voorkeur voor het verspreiden van de app is via de reclame. Voor zichzelf kiezen de NAH'ers liever voor een folder. De redenen hiervoor zijn prikkels en onhandigheid met mobiele telefoons. In de folder moet kort en bondig algemene informatie worden weergegeven. Dit

moet worden afgewisseld met ervaringsverhalen en afbeeldingen. De NAH'er zelf kiest voor de folder. De voorkeur voor verspreiding hiervan is via openbare ruimtes. Een kanttekening hierop is een beperkt bereik van de indirecte omgeving.
Daarnaast kiest ook de meerderheid van de respondenten voor een film en beeld in plaats van tekst. Dit omdat er sprake is van concentratieproblematiek en er wordt geconcludeerd dat lappen tekst niet gelezen wordt. Een voorwaarde wat naar voren komt is dat de persoon anoniem blijft, dus niet in beeld.
Wat betreft de bijeenkomsten kiest hiervoor de helft van de respondenten. Hierbij gaat het om informatiebijeenkomsten voor NAH'ers en omgeving (inclusief professionals), waarbij ook activiteiten worden gehouden. De helft die hier geen voorkeur aan geeft, noemt hierbij dat het te veel prikkels geeft, wanneer er te veel mensen aanwezig zijn. Een meerwaarde die wordt genoemd is het deelnemen van een professional of ervaringsdeskundige, aan de bijeenkomst. Tevens moet de bijeenkomst gratis zijn kan er geconcludeerd worden.
Volgens Movisie (2014) kan een bijeenkomst of ontmoetingsplek een emotionele en praktische ondersteuning zijn. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat de respondenten vooral denken aan de emotionele ondersteuning, door middel van ervaringsverhalen en algemene kennis.
Tevens geldt hetzelfde voor de lotgenotengroepen. Er is behoefte aan aansluiting van professionals. Een ervaren nadeel is dat mensen in de klaagmodus gaan.
Ook is er een kaartje dat het begrip zou kunnen vergroten over de NAH'ers. Dit is volgens RdgKompagne (2016) een gelamineerd kaartje die aangeeft welke beperkingen de persoon heeft. Dit kaartje kan worden laten zien door de NAH'er aan de omgeving.

Het laatste thema van deze praktische deelvraag gaat over de investering. Investering in het product en investering in de indirecte omgeving. Meerderheid van de respondenten geeft aan zelf te moeten investeren als ze het begrip vergroot willen krijgen bij de indirecte omgeving. Enkele respondenten geven twijfel aan of het de investering waard is in de indirecte omgeving, aangezien ze niet verwachten dat het resultaten oplevert. Verschillende respondenten geven aan dat de indirecte omgeving pas geïnteresseerd is als er sprake is van herkenning in het sociale netwerk van de omgeving. Bredewold (2014) geeft aan dat de Nederlandse burger vindt dat de verantwoordelijkheid van kwetsbare doelgroepen bij de overheid en professionals ligt. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat de respondenten de kans klein achten dat verder afstaande indirecte omgeving eigen initiatief neemt in het investeren en bekijken van het product. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de burger niet vaak genoeg verantwoordelijkheid neemt in het vergroten van begrip bij zichzelf richting de NAH'er.
De laatste investering gaat over de professionals. Zij kunnen volgens de respondenten deelnemen aan lotgenotengroepen of bijeenkomsten.
Uit de resultaten blijkt dat de respondenten al actief bezig zijn met het vergroten van begrip. Zij steken al tijd, energie en vaak ook geld hierin. Vier respondenten geven aan tijd en moeite te willen investeren en zeven respondenten geven aan geen geld te willen investeren.
Bij de NAH'ers kan er sprake zijn van gebrek aan ziekte-inzicht. Dit houdt in dat de persoon zijn beperkingen niet kent en dit ook niet aan anderen kan toelichten (Hersenletsel uitleg, 2016). Uit de resultaten van het onderzoek bleek ook dat enkele respondenten dit beperkte ziekte- inzicht hadden. Hierdoor konden zij niet erkennen dat er onbegrip heerste en hier meer aan moest worden gedaan.

De tweede deelvraag luidt als volgt: *"Hoe ervaart de indirecte omgeving op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip naar de persoon met niet- aangeboren hersenletsel en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de indirecte omgeving?"*.

De deelvraag krijgt antwoorden vanuit twee perspectieven. Enerzijds wordt er antwoord gegeven vanuit de indirecte omgeving zelf. Hierbij kijkt de indirecte omgeving naar eigen ervaring en naar het eigen begrip richting de persoon met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Anderzijds geeft de indirecte omgeving als het ware antwoord voor de persoon met NAH. Er wordt dan gekeken vanuit

het perspectief van de NAH persoon. De indirecte omgeving leeft zich hierbij in en stelt zich voor hoe het voor deze persoon zou zijn. Ook ervaren sommige professionals onbegrip vanuit andere indirecte omgeving van de NAH'er.

Uit de resultaten van de interviews wordt geconcludeerd dat er weinig bekend is over NAH. De respondenten geven allemaal aan dat zij over het algemeen niet wisten wat NAH inhield en hoe hiermee omgegaan moest worden, voordat zij er werkervaring in kregen. Op het moment dat zij in contact kwamen met de NAH'ers via werk, zijn de respondenten zich gaan verdiepen in NAH vanuit eigen initiatief. Ook na deze werkervaring vinden zij dat er meer bekendheid moet komen over NAH. De respondenten stellen dat er door meer bekendheid en kennis, ook meer begrip zal komen. Zeven van de acht respondenten spreken van ervaren onbegrip bij de overige indirecte omgeving. Het onbegrip wordt ervaren vanuit de professional over de overige indirecte omgeving richting de NAH'er. Daarnaast ervaart de professional onbegrip bij zichzelf richting de NAH'er, in voor hen lastige hulpverleningssituaties. Het derde perspectief van onbegrip wordt ervaren bij de professionals vanuit de indirecte omgeving, richting de professionals. Dit is wanneer de professional advies wil geven aan de indirecte omgeving over de NAH'er en deze hier niet voor open staat. Bredewold (2014) stelt dat wanneer een kwetsbare doelgroep letterlijk en figuurlijk dichterbij de indirecte omgeving komt, de indirecte omgeving steeds meer gaat twijfelen over de relatie die zij al dan niet willen behouden.

De respondenten geven uit de resultaten aan dat zij al rekening houden met de NAH persoon. Daarna benoemen zij dat er toch nog meer begrip moet komen. Het belang van meer kennis is om uiteindelijk meer begrip te ervaren. Meer begrip leidt tot meer steun aan de NAH'er zodat degene er niet alleen voor komt te staan.
Volgens Van Dale (2016) is begrip de wil om iets te begrijpen. Uit de resultaten van het onderzoek komen meerdere uitspraken naar voren. Zo zegt een respondent het volgende over ervaren begrip: "De moeder van I. is vaak wel heel begripvol voor hem met zijn problematiek. Als hij niet komt op bijvoorbeeld een verjaardag ofzo, dan snapt zij wel direct dat het komt doordat ie gespannen is en dat het niet lukt op dat moment.".
Daarnaast zijn er nog enkele uitspraken die het ervaren onbegrip benoemen: "Dat mensen afhaken. Heel veel. Het netwerk wordt onherroepelijk…". Daarnaast benoemt een ander: "Er is zo veel onbegrip van familie die het niet snappen. Dat ze echt zijn geschrokken. Er wordt te veel verwacht.". Ook geven twee respondenten specifieke voorbeelden: "Dat ze inderdaad op bezoek komen bij familie en daar in slaap vallen. Waarom val je dan in slaap, vind je het niet gezellig? Ja diegene is gewoon moe, die is kapot na een paar uurtjes. Maar dat is moeilijk in te schatten voor de omgeving.", "Voor de tijd deed ie dat ook niet, toen was hij helemaal niet. Toen was hij sociaal bijvoorbeeld en zeggen ze dan als wij er zijn dan schenkt hij helemaal niet een kopje koffie voor ons in, en dat deed hij voor de tijd allemaal wel.".

Uit onderzoek blijkt dat alle respondenten uit eigen initiatief kennis verkrijgen. Alle respondenten verschaffen informatie uit boeken en/of internet. Enkelen gaan naar een bijeenkomst of kijken een programma. Een organisatie die de bekendheid van NAH vergroot is Interaktcontour. De respondenten zijn tevreden over de hoeveelheid informatie die deze organisatie verspreidt. Ook is Facebook een informatiebron voor sommige respondenten.

Uit de resultaten van het onderzoek kan geconcludeerd worden dat er op verschillende manieren wordt gedacht over ideeën voor verbetering. Sommige ideeën worden door meerdere respondenten genoemd. Andere ideeën worden maar één keer genoemd.
Bij SWZ zorg (2016) is er een NAH app opgezet. De app richt zich op de doelgroep NAH en omgeving. Hierin wordt uitgelegd wat NAH is, en geeft de app antwoord op verschillende vragen.
Wat het meeste naar voren kwam is de app en de bijeenkomst. De app wordt door de meeste respondenten ervaren als een mogelijk goed product voor het vergroten van het begrip bij NAH. Twee van de respondenten kozen hier niet voor omdat zij dachten aan de digibeten in de

samenleving. Deze respondenten kiezen voor een folder of flyer. Wat de digibeten zou kunnen helpen is dat zij hulp krijg in het gebruiken van de app. Daarnaast zijn er ook seniorentelefoons die het gebruik vergemakkelijken. Op deze manier is er voor hen ook een mogelijkheid om de app te gebruiken als product.
De bijeenkomst werd ook aangehaald door vijf van de acht respondenten. Hier is een verschil in een bijeenkomst met de NAH'er aanwezig, en een bijeenkomst alleen voor de indirecte omgeving. Eén respondent zou een onveilige sfeer verwachten wanneer de NAH'er erbij aanwezig is. Wanneer het gaat om het aanbod tijdens de bijeenkomst, kiezen alle respondenten voor ervaringsverhalen. Om de bijeenkomst toegankelijk te maken moet er rekening gehouden worden met de locatie en moet de bijeenkomst gratis zijn. Uit de resultaten blijkt dat er eerder dergelijke bijeenkomsten zijn gehouden die geen succes opleverden. Volgens Movisie (2014) zou een dergelijke bijeenkomst een ondersteuning zijn in emotionele en praktische ondersteuning. Ook blijkt uit deze resultaten dat de respondenten denken aan emotionele ondersteuning.

Ook blijkt dat een filmopname een favoriet product is om het begrip te vergroten volgens de meerderheid van de respondenten. Ten slotte zijn er nog enkele ideeën genoemd die niet herhaaldelijk voorkwamen dus niet van belang zijn voor de conclusie van het onderzoek.

De beste manier die naar voren kwam om het product zo bekend mogelijk te maken is via de sociale media. Er zijn verschillende manieren genoemd, waarbij facebook hierin het best naar voren komt. Ten slotte willen alle respondenten investeren in het product door eraan mee te werken (tijdsbestek), en qua geld indien dit haalbaar is. Anonimiteit is wel een voorwaarde.

5.2 Conclusie hoofdvraag

De hoofdvraag luidt als volgt: *"Hoe kan het begrip van de indirecte omgeving bij de persoon met niet-aangeboren hersenletsel vergroot worden zodat er meer bekendheid wordt gegenereerd?"*.

Uit de resultaten blijkt dat er meerdere ideeën naar voren zijn gekomen om meer bekendheid aan NAH te genereren. De app komt bij de NAH'ers en bij de indirecte omgeving het best naar voren. In de app moeten dan persoonlijke ervaringen komen, en linkjes naar meer informatie. Van belang is dat er kort en bondig tekst beschreven staat. Bij SWZ zorg (2016) is er een NAH app opgezet. De app richt zich op de doelgroep NAH en omgeving. Hierin wordt uitgelegd wat NAH is, en geeft de app antwoord op verschillende vragen.
Een filmpje zou kunnen werken om de indirecte omgeving meer kennis te laten verschaffen. Volgens Finkenauer (2013) zijn normen en waarden moeilijk toetsbaar en niet te generaliseren voor een hele maatschappij. Mede daardoor is er geen eenduidig antwoord te geven op de vraag wat de beeldvorming vanuit de indirecte omgeving over de persoon met NAH is. Dit sluit aan op elke NAH'er in de maatschappij. Iedere NAH'er heeft andere kenmerken, dus ook een andere gebruiksaanwijzing en daarnaast andere normen en waarden. Het product kan dus niet generalistisch zijn of worden gemaakt, omdat dit dan niet de hele doelgroep NAH erbij haalt.

De indirecte omgeving geeft ook voorkeur aan bijeenkomsten, maar de NAH'er zegt hierbij dit alleen te willen indien dit weinig prikkels oplevert. Tevens neemt een bijeenkomst veel tijd in beslag waardoor er twijfels bestaan over de opkomst van mensen.
Over een folder is er meer enthousiasme bij de NAH'er dan bij de indirecte omgeving. De indirecte omgeving vindt het niet van deze tijd, maar de NAH'er vindt het wel handig omdat zij niet zo digitaal zijn of niet tegen de prikkels kunnen. Tevens is een filmopname interessant voor beide doelgroepen. Ze geven aan dat dit beter werkt dan het lezen van stukken tekst. In de filmopname kunnen dan persoonlijke ervaringen worden nagespeeld door een acteur. De NAH'er wil in de meeste gevallen niet zelf gefilmd worden.

Uiteindelijk kan worden geconcludeerd dat de app het meest favoriete product is om meer bekendheid te geven aan NAH, waarbij de mensen naar verwachting hier het meest gebruik van zullen maken. Sociale media staat bovenaan de lijst wanneer het gaat om de verspreiding en bekendmaking van het product. Facebook komt het meest uit de resultaten naar voren, om te gebruiken als site van de sociale media.

Wel moet de indirecte omgeving zelf initiatief nemen in het willen vergroten van het begrip over NAH. Volgens Van Dale (2016) is begrip de wil van begrijpen. Er bestaan twijfels vanuit de respondenten (indirecte omgeving) over de overige indirecte omgeving of zij hierin wel zouden willen investeren wanneer het hen niet zozeer aangaat en wanneer NAH niet dichtbij genoeg staat. Ook wordt er genoemd vanuit de NAH en indirecte omgeving dat de NAH'er niet altijd behoefte heeft aan meer contact en dus meer begrip. Sommigen vinden het lastig om deze contacten te leggen, en sommigen zijn tevreden met hun eigen kring. Anderen hebben daarentegen wel behoefte aan meer begrip omdat zij in hun kring het onbegrip nog steeds ervaren.

5.3 Aanbevelingen

In dit onderdeel worden er aanbevelingen geschreven voor een eventueel vervolgonderzoek.

In de eerste aanbeveling gaat het over de verwachting dat de mate van het contact tussen de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en de indirecte omgeving van invloed zou zijn op de mate waarin de NAH'er begrip ervaart. Dit is uit onze analyse niet naar voren gekomen, maar het tegendeel is ook niet bewezen. In een mogelijk vervolg onderzoek zou onderzocht kunnen worden in welke mate er meer begrip ervaren wordt als de persoon dichter bij de NAH'er staat. Is het zo dat als de persoon verder van de NAH'er staat er ook meer onbegrip ervaren wordt? Om deze reden wordt aanbevolen dit aspect nog verder te onderzoeken in een mogelijk vervolgonderzoek.

Tijdens het onderzoek is er geconcludeerd dat volgende keer een uitgebreider onderzoek mag worden gehouden, gericht op de indirecte omgeving, professionals buiten beschouwing gelaten, of en hoe die zouden willen investeren in de persoon met NAH. Er is gebleken dat er twijfel bestaan vanuit de professionals over de overige indirecte omgeving of zij wel willen investeren. Daarnaast hebben enkele NAH'ers genoemd dat zij geen behoefte hebben aan meer begrip bij de indirecte omgeving, of is er geconcludeerd dat zij het lastig vinden om contact te leggen. Bij de respondenten met een niet- aangeboren hersenletsel komt naar voren dat ze twijfel hebben aan de meerwaarde in het investeren in de indirecte omgeving. In een vervolgonderzoek wordt aanbevolen om hier meer aandacht op te vestigen.

Een andere aanbeveling is om een kleinschaliger onderzoek uit te voeren die meer gericht is op één specifieke groep van de NAH'ers. Aangezien NAH erg breed is, zijn er verschillende kenmerken en is het onderzoek te breed om tot goede resultaten te komen. De NAH'ers zullen meer moeten worden afgebakend in een volgend onderzoek.

Er is gebleken dat er onbegrip is vanuit de professionals. Daarbij kwamen in dit onderzoek specifiek de huisartsen, neurologen en kraamverzorging naar voren. Uit andere onderzoeken is gebleken dat het onbegrip herkend wordt bij huisartsen en bij neurologen. Het onbegrip vanuit de kraamverzorging is in combinatie met NAH een enkele keer benoemd. Verder onderzoek naar dit specifieke deel van de zorg zal mogelijk kunnen bevestigen of ontkrachten of dit onbegrip in bredere context wordt ervaren.

Uit de resultaten zijn er een aantal ideeën naar voren gekomen die mogelijk tot een goed product kunnen leiden voor het vergroten van begrip bij NAH. Wat veel naar voren is gekomen is de app. De inhoud is beschreven in de resultaten en conclusie. Een naam voor de app is mogelijk: Eerste Hulp Bij NAH.
Daarnaast is er een aanbeveling voor een biografisch filmpje waarbij de onzichtbare gevolgen van NAH worden uitgelegd of laten zien.

5.4 Sterktes en zwaktes van het onderzoek

In dit onderdeel komen de sterktes en zwaktes van het onderzoek naar voren.

Een sterkte punt van het onderzoek is het uitvoeren van half- gestructureerde diepte- interviews. Door gebruik te maken van dit instrument komen de belevingen en ervaringen van de respondenten goed naar voren. Er kon met deze interviewlijsten goed doorgevraagd worden naar achterliggende gedachten, motivatie en belangen. Gedetailleerde informatie kwam hierbij naar voren. Dit is ook wat belangrijk was voor het onderzoek en de resultaten.
Een ander sterk punt is dat de interviews plaats hebben kunnen vinden op de desbetreffende gewenste plek van de respondent. De respondent kon hierbij een vertrouwde omgeving kiezen. Er werd daardoor gehoopt op meer eerlijke antwoorden, wat zorgt voor een hogere betrouwbaarheid

van het onderzoek. Een ander sterk punt is dat in dit onderzoek niet alleen personen met een niet-aangeboren hersenletsel zijn geïnterviewd maar ook personen uit de indirecte omgeving.
Het derde sterke punt van het onderzoek betreft de doelgroep. Er is gekozen voor het interviewen van personen met NAH, en daarnaast de indirecte omgeving. De directe omgeving is buiten beschouwing gelaten omdat hier al onderzoek naar wordt gedaan.

Het eerste zwakke punt is dat sommige interviews geen resultaten opleverden door een beperkt ziekte-inzicht en laag niveau. Hierdoor kon er geen goed antwoord gegeven worden op de vragen, en werden de vragen niet begrepen. Gebleken is dat niet iedere persoon met een niet-aangeboren hersenletsel inzicht heeft in de gevolgen van het letsel en de gevolgen in het contact met de indirecte omgeving. Hierdoor werd niet de informatie verkregen die nodig was voor het onderzoek.

Een ander zwak punt is dat de interviewer bij een half- gestructureerd diepte-interview suggesties kan geven, en de geïnterviewde onbewust kan beïnvloeden. Ook wordt er snel geneigd om voorbeelden aan te halen vanuit de interviewer. Tijdens het interviewen werd door de interviewer met regelmaat suggesties gegeven over mogelijke producten voor het vergroten van begrip. Hierdoor gaat de geïnterviewde zelf mogelijk minder nadenken. Daarnaast is de interviewer afhankelijk van de geïnterviewde, wat betreft het aantal ideeën dat degene aanhaalt. De interviewer moet tevens goed zijn in het doorvragen, en mensen tot nadenken zetten. Er moet naar uitdaging worden gestreefd.
Een volgend zwak punt is dat er geen algemene conclusies kunnen worden getrokken die gelden voor de hele doelgroep NAH, omdat de doelgroep te breed is en elk individu heel specifiek is met eigen kenmerken. Tevens betreft het een diepte-interview met open vragen waar allerlei verschillende antwoorden uit voort komen.
Ook geldt dit voor de producten en middelen die eruit komen. Door de breedte van de doelgroep is er geen eenduidig resultaat uitgekomen.

Als laatste zouden de interviews kritischer gevoerd mogen worden. Bij het terugluisteren van de interviews is gebleken dat op sommige momenten kritischer door gevraagd had kunnen worden. Er wordt meer een hulpverleningsgesprek gevoerd dan dat er gericht om de informatie wordt gevraagd. Tijdens het gesprek worden er tussen de regels door aannames gemaakt, waar vervolgens niet naar gevraagd wordt. Achteraf kan dit gezien worden als het missen van informatie. De volgende keer dat er interviews gehouden worden is het een verstandig idee om na het eerste interview een interview terug te luisteren en samen kritisch te kijken of de gewenste informatie er uit gehaald is. Daarnaast dat er ook gekeken wordt welke punten er zijn blijven liggen en hoe die voor het volgende interview anders zouden kunnen. Het gaat hier vooral om een reflectie moment voor de onderzoekers zelf.
Als laatste is gebleken dat de indirecte omgeving vrij breed was. Achteraf gezien had de indirecte omgeving nog verder afgebakend moeten worden. Respondenten geven aan mogelijk niet te willen investeren in de indirecte omgeving maar bijvoorbeeld wel in het contact met hun zus, die in dit onderzoek ook tot de indirecte omgeving wordt gerekend.

5.5 Verantwoording

Tijdens het uitvoeren van het onderzoek zijn er aantal keren momenten geweest waarop keuzes gemaakt moesten worden.
Een van de eerste keuzes die gemaakt moest worden had betrekking op het uitvoeren van een focusgroep. Vooraf is besloten dat een focusgroep voor de indirecte omgeving een meerwaarde zou zijn doordat er dan gebrainstormd kon worden over mogelijke ideeën voor een product. Naar mate het onderzoek vorderde bleek het lastig te zijn om de indirecte omgeving te verzamelen. De persoon met een niet-aangeboren hersenletsel voelde zich bezwaard om zijn of haar indirecte omgeving te vragen en voor de professionals moest het niet te veel tijd in beslag nemen. Het houden van een

focusgroep werd een te grote investering. Om die reden hebben we besloten om de indirecte omgeving ook te interviewen.
Verder bleek het lastig om respondenten te vinden die binnen de strikte onderzoekseenheden vielen. De leeftijdsgrens van de NAH'er is om die reden tijdens het zoeken naar respondenten veranderd van tussen de 20 en 40 jaar oud naar 20 en 50 jaar oud. Zo konden we een aantal respondenten die daarnaast binnen alle onderzoekseenheden vielen en die gereageerd hadden op onze oproep meedoen aan het onderzoek.
Als laatste bleek dat de omgeving Enschede te specifiek was. Daardoor is tijdens de zoektocht naar respondenten ook de omgeving veranderd. In plaats dat de respondenten alleen uit Enschede mochten komen, mochten ze nu ook uit omgeving Enschede komen. De plaatsen die er bij kwamen waren onder andere Borne, Hengelo, Almelo en Haaksbergen.

5.6 Discussie

In deze paragraaf worden de gevonden resultaten uit de analyse ter discussie gesteld in het licht van de doelstelling en de vraagstelling van het onderzoek (Baarda, et al., 2016). De doelstelling van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel. Door middel van de verzamelde data van dit onderzoek is de vraagstelling van het onderzoek beantwoord kunnen worden.

Mensen worden steeds meer geacht om zelf de regie in handen te nemen. Door verandering dat de gemeente taken van de overheid moet overnemen moet de burger meer zelfregie krijgen. Door het invoeren van Wet maatschappelijke ondersteuning in 2007 (Wmo) en Welzijn Nieuwe Stijl (WNS) zijn gemeenten opzoek gegaan naar manieren om hun verantwoordelijkheden vorm te geven. Hierdoor is er een kanteling gekomen van formele zorg naar informele zorg (Hauwert, Metze & Sedney, 2013). Doordat gemeenten de zorg nu op zich moeten nemen, zetten veel gemeenten sociale wijkteams op. Niet alle professionals herkennen de onzichtbare gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel (Wmo-wijzer, 2016). De burger moet steeds meer beroep doen op zijn eigen netwerk (Movisie, z.j.). mantelzorgers en dichtbij staande familie zijn een belangrijk onderdeel van dit netwerk, maar ook de indirecte omgeving (kennissen, vrienden, oud-collega's) zijn belangrijk als het gaat om ondersteuning in het netwerk. Sinds de zorg bij de gemeente ligt, hebben verschillende gemeenten sociale wijkteams opgezet. Eén van de taken van de professionals is het herkennen en erkennen van NAH bij cliënten. Door het herkennen van NAH kan er passende zorg geboden worden. De persoon met NAH moet vaak samen met de professional samen kijken wat nog mogelijk is, wat de mantelzorger kan oppakken of wat de indirecte omgeving kan oppakken. Daarom is het van belang dat de professional kennis heeft over wat een niet-aangeboren hersenletsel is en wat de mogelijke gevolgen hiervan zijn. Nah-zorgopmaat.nl heeft een lesbrief ontwikkeld voor professionals en studenten voor het herkennen en omgaan met hersenletsel in de chronische fase. Hierin staan zeven signalen beschreven voor het herkennen van een niet-aangeboren hersenletsel. Daarnaast is in deze lesbrief tien stappen beschreven hoe er vervolgens met de persoon met hersenletsel omgegaan kan worden (Jurrius, Bax, Goes & Hofstra, 2016).

In dit onderzoek is vooral naar voren gekomen dat er onbegrip ervaren wordt vanuit familie, vrienden en buren. Deze uitkomst wordt ondersteund door eerder gehouden onderzoeken van Windesheim Flevoland (2016) en uit onderzoek van Hendrikx (Et al., 2010). Uit dit onderzoek komt echter ook naar voren dat respondenten met een niet-aangeboren hersenletsel en enkele respondenten uit de indirecte omgeving aangeven twijfels te hebben of het meerwaarde heeft om te investeren in het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving. De NAH'er geeft aan te denken dat ze zelf veel moeten investeren, maar er uiteindelijk weinig voor terug krijgen. De mensen die dicht bij de NAH'er staan zijn vaak niet de mensen waar het onbegrip ervaren wordt. Daarnaast geeft de NAH'er aan te denken dat de mensen die verder af staan mogelijk niet willen investeren in de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel (omdat die al zo ver van elkaar af staan).

De vraag is dan of het meerwaarde zal hebben om een product op te zetten voor het vergroten van begrip vanuit de indirecte omgeving? In het boek *Social Psychology* (Aronson, Wilson & Akert, 2010) staat beschreven dat het er om gaat dat de kosten en de baten elkaar opwegen. De indirecte omgeving zal moeten investeren in de persoon, maar zal daar ook iets voor terug willen krijgen. In het geval van de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel kan het zijn dat de indirecte omgeving veel moet investeren in de NAH'er, maar er niet evenveel voor terug krijgt als ze investeren. De vraag is dan in hoeverre er in de hele indirecte omgeving geïnvesteerd moet worden, of alleen in de mensen die toch nog redelijk in de buurt staat van de NAH'er.

Verder is er naar voren gekomen dat er onbegrip ervaren wordt vanuit professionals, ook een onderdeel van de indirecte omgeving. Dit onbegrip komt vooral door het ontbreken van kennis over de onzichtbare gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel. In dit onderzoek worden specifiek drie verschillende professionals genoemd waar onbegrip ervaren word, namelijk: huisartsen, neurologen en kraamverzorging. In het onderzoek van Hendrikx (Et al., 2010) wordt bevestigd dat er onbegrip wordt ervaren vanuit huisartsen en vanuit de neurologen. Echter wordt de kraamzorg niet genoemd in dit onderzoek, of in andere onderzoeken. De vraag is dan ook of dit onbegrip in bredere context wordt ervaren.

Bibliografie

Aronson, E., Wilson, T. D., & Akert, R. M. (2010). *Social psychology.* New Jersey: Pearson Education.

Baarda, B., & de Goede, M. (2006). *Basisboek methoden en technieken.* Groningen/ Houten: Wolters-Noordhoff.

Baarda, B., De Goede, M., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Baars, H.,Uffing, H.,& Dekkers, G. (1990). *Sociale strategieen in de sociale psychiatrie.* Houten/ Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum.

Bredewold, F. H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*.

Checkmartket. (2016). *Wat is de meest geschikte steekproefmethode voor uw enquete?* Opgehaald van: https://nl.checkmarket.com/blog/steekproefmethodes/

De Jong, P., & Berg, I. (2012). *De kracht van oplossingen, handwijze voor oplossingsgerichte gesprekstherapie.* Amsterdam: Pearson.

De Mönnink, H. (2008). *Verlieskunde, handreiking voor de beroepspraktijk.* Amsterdam: Reed Business Education.

Finkenauer, C. (2013). *Interpersoonlijke relaties: the good, the bad, the ugly*. Vrije Universiteit.

Finkenauer, C., & Righetti, F. (2011). Understanding in close relationships: An interpersonal approach. *European review of social psychology*, *22*(1), 316-363.

Haren, E. (2014). *Vraaggericht werken in de langdurige zorg.* Opgehaald van http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/Onderwijs/Vraaggericht_werken_nov_2013.pdf

Hauwert, S., & Metze, R. Zelfregie van mensen in kwetsbare posities.

Hendrikx, A., Schipper, K., Dauwerse, L., Willems, V., Hindriks, H., Hosli, E., & Abma, T. (2010). Participeren met hersenletsel in de maatschappij anno 2010: Een samenspel van krachten. *Medische Antropologie*, *22*(2), 339.

Hersenletsel.nl. (2016). *Verder kijken dan de buitenkant.* Opgehaald van Hersenletsel.nl, via: http://www.hersenletsel.nl/images/flevoland/Wervingsflyer%20ervaringsdeskundigen%20voor%20hersenletsel.nl.pdf

Hersenletsel-uitleg. (2016). *Niet-zichtbare gevolgen van hersenletsel*. Opgehaald van Hersenletsel uitleg: http://www.hersenletsel-uitleg.nl/gevolgen/onzichtbare-gevolgen-van-hersenletsel

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med*, *7*(7), e1000316.

Interaktcontour. (2016). *Meer aandacht voor mensen met hersenletsel door lesbrief NAH.* Opgehaald van: www.interaktcontrour.nl/nieuws/meer-aandacht-voor-mensen-met-hersenletsel-door-lesbrief-nah

Jurrius, K., Bax, K., Goes, I., & Hofstra, A. (2016). *Niet- aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg.* Almere: Windesheim Flevoland.

Koning, de P. (2016, 18 mei). SCP: decentralisaties niet uitgepakt zoals verwacht. *NRC*. Geraadpleegd op 5 juni 2016, via: http://www.nrc.nl/nieuws/2016/05/18/scp-decentralisaties-niet-uitgepakt-zoals-verwacht

Kuper, M. (2013). *Niet zichtbare gevolgen van hersenletsel*. Opgehaald van Hersenletsel Uitleg, via: http://www.hersenletsel-uitleg.nl/gevolgen/niet-zichtbare-gevolgen-van-hersenletsel/visuele-gevolgen-bij-hersenletsel

Leegwater, E., & Lubbinge, A. (2005). Beeldvorming over mensen met een beperking. *Amsterdam: TNS*.

Luijkx, R., Brislinger, E., & Zenk-Möltgen, W. (2003). European Values Study 1999/2000-A third wave: Data, documentation and databases on CD-ROM. *ZA-Information*, *52*, 171-183

Medisch contact. (2004). *Opsporing onmogelijk*. Opgehaald van: file:///D:/Helthuis/Downloads/AMGATE_6059_138_TICH_R143538716804493%20(1).pdf

Mezzo. (2011). *Versterken sociale netwerken (handreiking).* Opgehaald van Mezzo: https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Versterken%20sociale%20netwerken%20(handreiking).pdf

Migchelbrink, F. (2008). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn.* Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Movisie. (z.j.). Informele zorg. Verkregen op 5 februari 2016 van https://www.movisie.nl/kennisdossiers/informele-zorg

Movisie. (2012). *Methodebeschrijving buurtreminiscentie.* Opgehaald van Movisie, via: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methodebeschrijving%20Buurtreminiscentie%20[MOV-71196-0.2].pdf

Movisie. (2012). *Eigen kracht conferentie.* Opgehaald van Movisie: https://www.movisie.nl/esi/eigen-kracht-conferentie

Movisie. (2013). *Methode beschrijving wijk en psychiatrie*. Opgehaald van Movisie: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methodebeschrijving%20Wijk%20en%20Psychiatrie%20[MOV-831711-0.2].pdf

Movisie. (2014). *Aan de slag met sociale netwerken.* Opgehaald van Movisie: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Aan-de-slag-met-sociale-netwerken%20[MOV-2237000-1.1].pdf

Peters, J., & Scheepers, P. L. H. (2000). Individualisering in Nederland: sociaal-historische context en theoretische interpretaties.

Pot, A. M., Kuin, Y., & Vink, M. (2009). *Handboek ouderen psychologie.* Utrecht: De Tijdstroom.

RdgKompagne. (2016). *communicatiemiddelen.* Opgehaald van rdgKompagne, via: http://www.rdgkompagne.nl/producten/Communicatiehulpmiddelen/Plaatjessystemen

Rijksoverheid. (2015). *Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo)*. Opgehaald van Rijksoverheid, via: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015

Schipper, K., Kessels, T., & van Erp, J. (2010). Aandacht voor draagkracht: omgaan met niet-aangeboren hersenletsel. *Psychologie en gezondheid*, *38*(4), 177-182.

SGL-zorg. (2013). *Hersenletsel heb je niet alleen*. Opgehaald van Stichting Gehandicaptenzorg Limburg, via: http://www.sgl-zorg.nl/site/loader/loader.aspx?DOCUMENTID=93158c5f-2f43-4cff-8b85-6c3153ffe0a8

Stichting Wassenaar Zorgverlening. (2016). *SWZ lanceert app: NAH-wijzer*. Opgehaald van Stichting Wassenaar Zorgverlening, via: http://www.swzzorg.nl/swz-lanceert-app-nah-wijzer/

Van Dale. (2016). *Betekenis 'beeldvorming'*. Opgehaald van Van Dale: http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/betekenis/nederlands/beeldvorming#.VtSos_nhDIU

van Dale. (2016). *Betekenis 'begrip'*. Opgehaald van van Dale: http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=begrip&lang=nn#.VuAJevnhDIU

van Dale. (2016). *Betekenis 'kennis'*. Opgehaald van van Dale: http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=kennis&lang=nn#.VuAJIvnhDIU

Van Erp, J., Kessels, T., & Schipper, K. (2007). *Aandacht voor draagkracht: omgaan met niet-aangeboren hersenletsel*. Opgehaald van http://link.springer.com/article/10.1007/BF03089378#/page-1

Veldheer, V., Jonker, J. J., Noije, L. V., & Vrooman, C. (2012). Een beroep op de burger. *Minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid*.

Verhoeven, N. (2005). *Wat is onderzoek.* Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Vilans. (2016). *Signaleringslijst volwassenen met NAH.* Opgehaald van: http://www.vilans.nl/Publicaties-Signaleringslijst-volwassenen-met-NAH.html

Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap. (2013). *classificerende diagnostische protocollen*. Opgehaald van Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap: file:///C:/Users/Hanneke/Downloads/Gebundelde%20cdpen.pdf

Wilken, J. P. (2010). *Participatie, zorg en ondersteuning.* Opgehaald van Hogeschool Utrecht, kenniscentrum sociale innovatie: http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/Content.aspx?PGID=8e79fce2-e241-40dc-a47b-2e2019f785b7

Wilterdink, N., van Heerikhuizen, B., Brinkgreve, C., Cruson, C., van Daalen, R., Franke, H., Zwaan, T. (2007). *Samenlevingen: inleiding in de sociologie.* Groningen/ Houten: Wolters- Noordhoff.

Windesheim Flevoland. (2014). Projectplan meer begrip voor hersenletsel. *Meer begrip voor hersenletsel*, (pp. 1-6). Almere.

Wmo-wijzer. (2016). *Professionele inzet bij informele zorg.* Opgehaald van: http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/CmsData/Producten%20fase%202/Wmo-wijzer%20Professionele%20inzet%20bij%20informele%20zorg.pdf

Wuyts, B. (2010). Beeldvorming en participatie van mensen met een handicap: een historisch perspectief in de West-Europese samenleving. *Ethiek en maatschappij*, *13*, 7-28.

Zanen, L., & Bie, D. (2002). *Mensen met een niet-aangeboren hersenletsel.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Zorg en Ziekenhuis. (2014). *Meer begrip nodig voor langdurige gevolgen hersenletsel.* Opgehaald van: http://zorgenziekenhuiskrant.nl/meer-begrip-nodig-voor-langdurige-gevolgen-hersenletsel/

Bijlage 2: Interview vragen voor de indirecte omgeving

Interview vragen

Aan de indirecte omgeving (inclusief professional)

Allereerst willen we u graag bedanken voor uw medewerking aan dit onderzoek. Zoals we hebben aangegeven, willen we een interview afnemen aan de hand van een vragenlijst. Dit interview zal ongeveer 60 minuten duren.

Wij zijn Hanneke Heimerikx en Moniek Helthuis, studenten van Saxion Hogeschool Enschede en studeren op de Academie Mens en Maatschappij aan de opleiding Social Work – maatschappelijk werk en dienstverlening.

Ons onderzoek is gericht op de vraag vanuit Windesheim Flevoland naar het vergroten van het begrip bij niet- aangeboren hersenletsel onder de indirecte omgeving.

Het doel van het interview is om meer te weten te komen van mensen in Enschede en omgeving, over hoe zij denken over het vergroten van begrip bij niet- aangeboren hersenletsel. Uiteindelijk zal er vanuit deze resultaten een product worden opgezet, die het begrip bij de doelgroep moet gaan vergroten.

Uw antwoorden zullen vertrouwelijk gebruikt worden en uw naam wordt niet bekend gemaakt. Het gesprek wordt opgenomen op telefoon, zodat we het nogmaals kunnen beluisteren ten behoeve van de analyse. De opnamen worden na goedkeuring van het onderzoeksrapport vernietigd.

Het interview bestaat uit 12 hoofdvragen (waarbij we daarnaast nog zullen doorvragen op bepaalde antwoorden), die onderverdeeld zijn in drie thema's.

De resultaten van dit onderzoek zullen gepresenteerd worden bij Windesheim Flevoland.

Het gaat in dit interview om de onzichtbare gevolgen van niet- aangeboren hersenletsel. Zichtbare gevolgen zoals niet meer kunnen lopen, verlammingen of dergelijke beperkingen zijn niet van toepassing voor dit onderzoek.

Openingsvragen
Hoe heet u?
Hoe oud bent u?
Waar woont u?
Wat is uw relatie met dit onderzoek en kunt u benoemen wat de reden van deelname aan dit onderzoek is?

Kennis

1. Wat weet u over niet-aangeboren hersenletsel?
   b Wat weet u over de onzichtbare gevolgen bij een niet-aangeboren hersenletsel?'
   c Welke onzichtbare gevolgen denkt u dat er zijn?
2. Hoe bent u dat te weten gekomen?
3. Zou u nog meer willen weten over NAH?
   b Wat zou u nog meer willen weten?
   c Hoe zou u deze kennis willen krijgen?
4. Stel dat u meer zou weten over NAH, wat zou er dan veranderen in uw omgang met de persoon met NAH?

Ervaring

5. Wat is uw relatie met de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel?
   b. Wat valt u op?
   c. Zijn er dingen waar u rekening mee houdt?
   d Waar loopt u tegen aan in het contact met de persoon met niet-aangeboren hersenletsel?

   Er zijn verschillende producten die gericht zijn op het vergroten van contact met de indirecte omgeving. Een daarvan is bijvoorbeeld een buurtbijeenkomst.

6. Mocht er een buurtbijeenkomst zijn over NAH waar activiteiten gehouden worden, zou u daar dan heen gaan?
7. Wat zou voor u de meerwaarde zijn om deel te nemen aan deze buurtbijeenkomst?
8. Vindt u het belangrijk dat er meer begrip komt in het dagelijks (sociale) leven?

Begrip (methodieken)

Het uiteindelijke doel van ons onderzoek is het opzetten van een bepaald product. Hierbij kan heel breed gedacht worden. Een paar voorbeelden: een kort (animatie)filmpje, een app, een stripverhaal, een stappenplan, een liedje etc.

9. Als er een product zou zijn die u meer in contact zou brengen met de NAH'er, zou u mee willen werken?
10. Zou u daar het belang van inzien?
11. Zou u tijd willen steken in het verbeteren van begrip bij NAH?
12. Zou het begrip of de omgang met de NAH'er veranderen als jij per dag zou weten hoe die zich voelt? Wat zou dat veranderen? Zou dat wat opleveren.

Bijlage 3: Interview vragen voor de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel

Interview vragen

Aan de persoon met niet- aangeboren hersenletsel

Allereerst willen we u graag bedanken voor uw medewerking aan dit onderzoek. Zoals we hebben aangegeven, willen we een interview afnemen aan de hand van een vragenlijst. Dit interview zal ongeveer 60 minuten duren.

Wij zijn Hanneke Heimerikx en Moniek Helthuis, studenten van de Saxion Enschede en studeren aan de Academie Mens en Maatschappij aan de opleiding Social Work – maatschappelijk werk en dienstverlening.

Ons onderzoek is gericht op de vraag vanuit Windesheim Flevoland naar het vergroten van het begrip bij niet- aangeboren hersenletsel onder de indirecte omgeving.

Het doel van het interview is om meer te weten te komen van mensen in Enschede en omgeving, over hoe zij denken over het vergroten van begrip bij niet- aangeboren hersenletsel. Uiteindelijk zal er vanuit deze resultaten een product worden opgezet, die het begrip bij de doelgroep moet gaan vergroten.

Uw antwoorden zullen vertrouwelijk gebruikt worden en uw naam wordt niet bekend gemaakt. Het gesprek wordt opgenomen op telefoon, zodat we het nogmaals kunnen beluisteren ten behoeve van de analyse. De opnamen worden na goedkeuring van het onderzoeksrapport vernietigd.

Het interview bestaat uit 13 hoofdvragen (waarbij we daarnaast nog zullen doorvragen op bepaalde antwoorden), die onderverdeeld zijn in drie thema's.

De resultaten van dit onderzoek zullen gepresenteerd worden bij Windesheim Flevoland.

Het gaat in dit interview om de onzichtbare gevolgen van niet- aangeboren hersenletsel. Zichtbare gevolgen als niet meer kunnen lopen, verlammingen of dergelijke beperkingen zijn niet van toepassing voor dit onderzoek.

Openingsvragen
Hoe heet u?
Hoe oud bent u?
Waar woont u?
Wat is uw relatie met dit onderzoek en kunt u benoemen wat de reden van deelname aan dit onderzoek is?

Kennis

1. Kunt u iets vertellen over hoe u een niet- aangeboren hersenletsel heeft opgelopen?
2. Kunt u wat vertellen over de onzichtbare gevolgen bij uw NAH?

   De volgende vraag gaat over de indirecte omgeving, hier verstaan we de verdere familie, vrienden, kennissen, professionals, buren en (oud) collega's onder. Niet de personen waar u mee in huis woont en geen mantelzorgers.
   b. Hoe ziet uw indirecte omgeving er uit?
   b. Welke van de onzichtbare *gevolgen* die voor u gelden zijn bekend bij uw indirecte omgeving?
   c. Heeft u het gevoel dat deze gevolgen bij de indirecte omgeving worden begrepen?
   d. Wat is voor u het belang om begrepen te worden?
3. Hoe heeft u kennis over NAH gekregen?
4. Heeft u het idee dat uw indirecte omgeving een compleet beeld heeft over uw niet-aangeboren hersenletsel?
   b. Wat zou er anders zijn voor u als de indirecte omgeving meer zou weten over de onzichtbare gevolgen?
   c Heeft u ideeën om kennis te vergroten?
   d Wat zou uw voorkeur zijn?

Ervaring

5. U heeft al eerder verteld hoe uw indirecte omgeving er uit ziet, hoe verloopt het contact?
   Hoe verloopt het contact? .
   b. Wat valt u op?
   c. Heeft u het gevoel dat u begrepen wordt?

   Er zijn verschillende producten die gericht zijn op het vergroten van contact met de indirecte omgeving. Een daarvan is bijvoorbeeld een buurtbijeenkomst.
6. Mocht er een buurtbijeenkomst zijn over NAH waar activiteiten gehouden worden, zou u daar dan heen gaan?
7. Wat zou voor u de meerwaarde zijn om deel te nemen aan deze buurtbijeenkomst?
8. Vindt u het belangrijk dat er meer begrip komt in de praktijk?

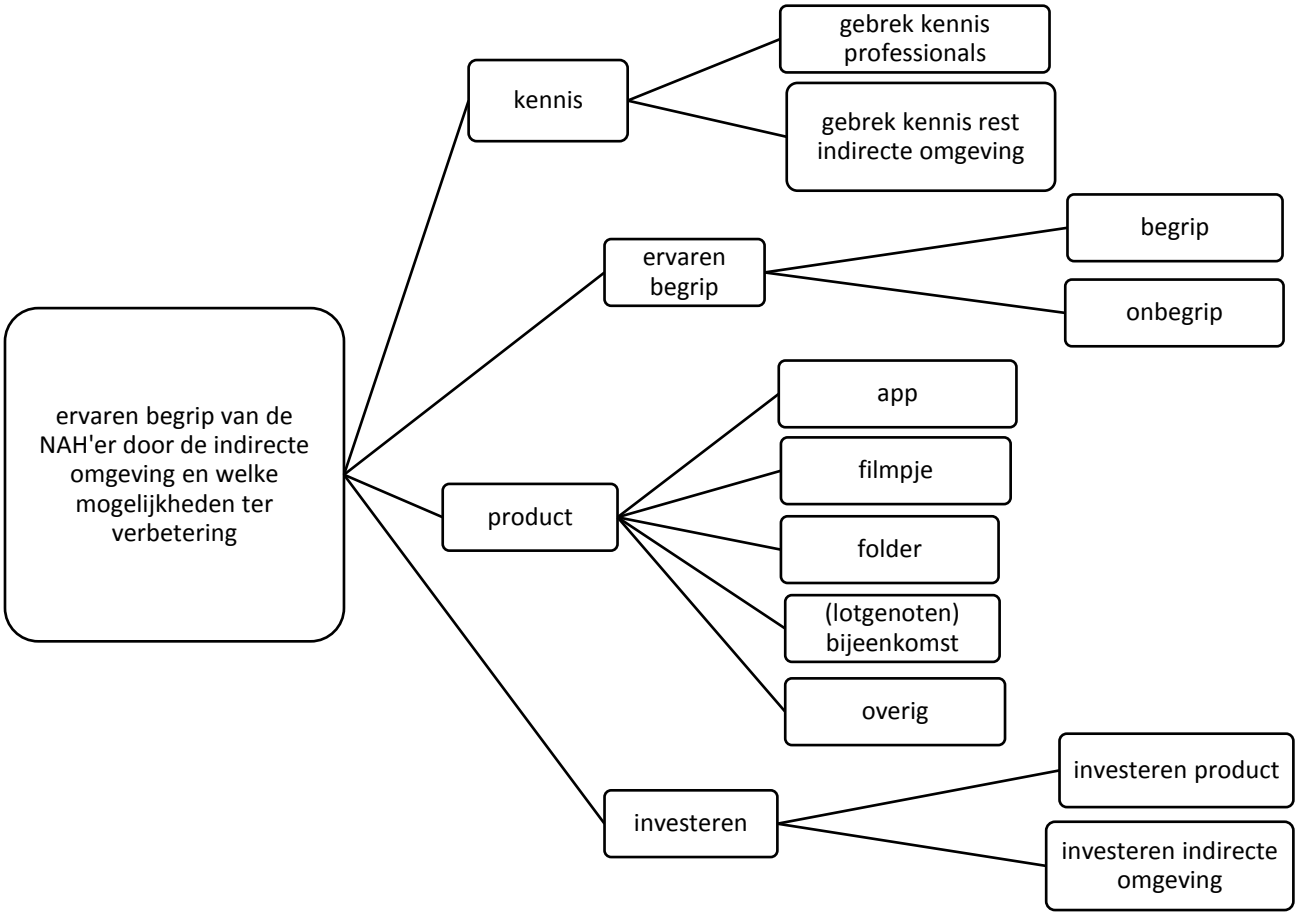
Begrip (methodieken)

Het uiteindelijke doel van ons onderzoek is het opzetten van een bepaald product. Hierbij kan heel breed gedacht worden. Een paar voorbeelden: een kort (animatie)filmpje, een app, een stripverhaal, een stappenplan, een liedje etc.

9. U heeft aan het begin van het interview aangegeven dat andere mensen u niet altijd begrijpen. Heeft u ideeën hoe u dit zou kunnen verbeteren?
10. Als er een product zou zijn die u meer in contact zou brengen met de indirecte omgeving, zou u mee willen werken?
11. Zou u daar het belang van inzien?
12. Zou u er in willen investeren?
13. Zou het begrip of de omgang met de NAH'er veranderen als jij per dag zou weten hoe die zich voelt? Wat zou dat veranderen?

Bijlage 4: Schematisch overzicht praktische deelvraag 1

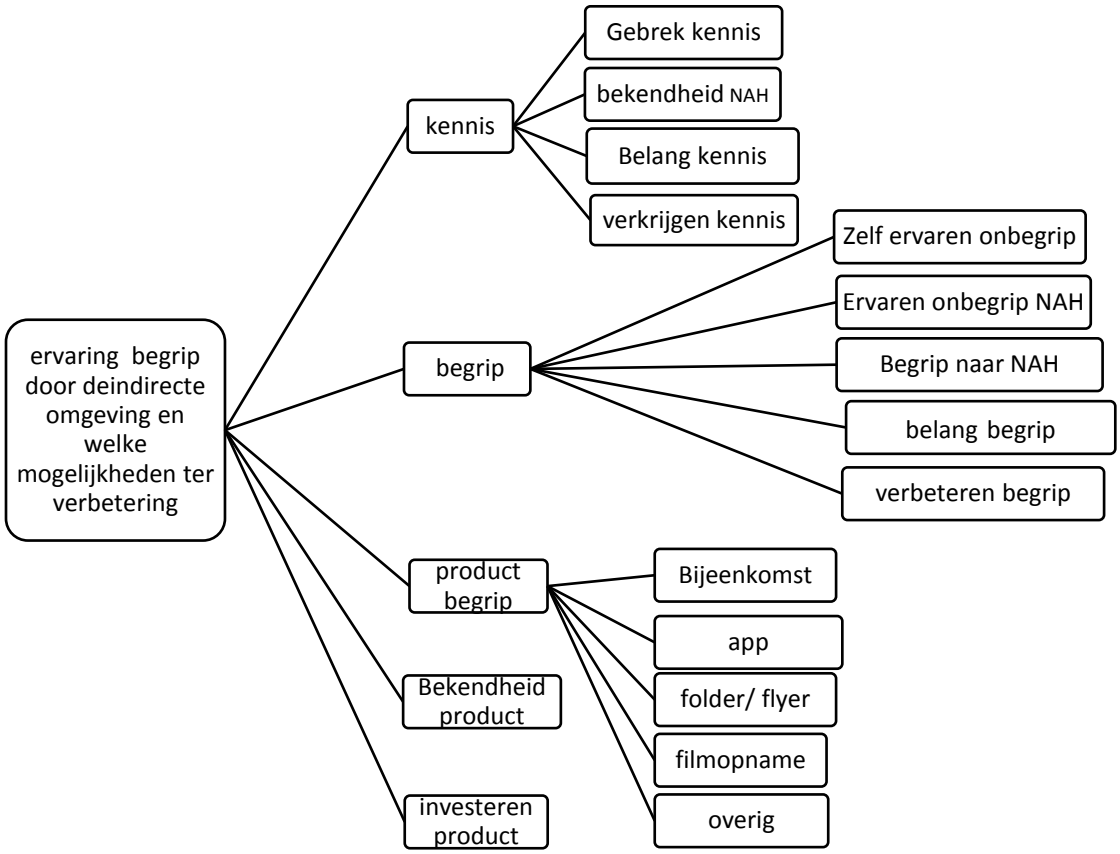
Tabel 2: Schematische weergave van hoofd- en sub-thema's van de eerste praktische deelvraag



Opmerking: In dit schema zijn de hoofd- en sub-thema's weergegeven van de eerste praktische deelvraag: 'Hoe ervaart de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip vanuit de indirecte omgeving en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de NAH getroffene?'
Van links naar rechts: Onderwerp, vier hoofdthema's en elf sub-thema's.

Bijlage 5: Schematisch overzicht praktische deelvraag 2

Tabel 3: Schematisch overzicht hoofd- en sub-thema's praktische deelvraag 2.



Opmerking: In dit schema zijn de hoofd- en sub-thema's weergegeven van de eerste praktische deelvraag: 'Hoe ervaart de indirecte omgeving op het gebied van onzichtbare gevolgen het begrip naar de persoon met een niet-aangeboren hersenletsel en welke mogelijkheden tot verbetering ziet de indirecte omgeving?'
Van links naar rechts: Onderwerp, vijf hoofdthema's en veertien sub-thema's.