

# De achterban, hoe zit dat dan?



Anne Borst i6250041

Lisann de Ruijsscher i6242717

Sam van Hoof i6228905

Groep 9: Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Coördinator: dr. N. de Jong

Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML)

Bachelor Gezondheidswetenschappen, richting Beleid Management en Evaluatie van Zorg

Maastricht University

28 oktober 2022

## **Inhoudsopgave**

1 Inleiding.....	3
2 Methode.....	5
2.1 Onderzoeksdesign.....	5
2.2 Onderzoekspopulatie.....	5
2.3 Dataverzameling.....	5
3 Resultaten.....	6
3.1 Respons.....	6
3.2 Kenmerken onderzoekspopulatie.....	6
3.3 Invloed NAH op dagelijks leven .....	7
3.4 Vragen rondom de vereniging .....	7
3.5 Verbeteringen voor de vereniging .....	8
4 Conclusie.....	9
Referenties.....	10
Bijlage	
Bijlage 1: Vragenlijst achterban.....	11

## **1 Inleiding**

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is hersenletsel dat pas na de geboorte is ontstaan. NAH is een afwijking of beschadiging van de hersenen en het kan verschillende oorzaken hebben (Van Bost, Lorent & Crombez, 2005). Zo kan NAH ontstaan door een oorzaak van buitenaf, denk hierbij aan een val of een verkeersongeluk. Deze vorm van NAH wordt traumatisch hersenletsel genoemd. Tevens kan NAH ontstaan door letsel of ziekte in de hersenen, dit wordt niet-traumatisch hersenletsel genoemd. Voorbeelden van niet-traumatisch hersenletsel zijn een herseninfarct, een hersenbloeding en een tumor (Hersenletsel.nl, z.d.).

De symptomen van NAH zijn erg uiteenlopend en zijn afhankelijk van de plaats, aard en omvang van het hersenletsel. De symptomen die het meest voorkomen zijn moeilijkheden met bewegen, een verstoorde werking van de zintuigen en moeilijk praten. Ook zijn veranderingen in emoties zoals sneller boos worden en minder geduld hebben veelvoorkomende symptomen (Van Bost, Lorent, & Crombez, 2005). Veel mensen ervaren hierdoor beperkingen het dagelijks leven, wat invloed heeft op de kwaliteit van leven. Het gevolg is bijvoorbeeld dat doordat iemand moeite heeft met praten het lastiger wordt om sociale contacten te onderhouden (Hersenletsel.nl, z.d.).

Op dit moment hebben in Nederland ruim 650.000 mensen NAH, dit is 3,5% van de gehele Nederlandse bevolking. In werkelijkheid kan dit getal hoger liggen, omdat niet alle symptomen van NAH zichtbaar zijn van buitenaf (Hersenvereniging.nl, z.d.). Dit houdt in dat de diagnose NAH ook niet altijd gesteld wordt. Als mensen later bijvoorbeeld problemen ondervinden met hun sociaal functioneren, wordt niet altijd het verband gelegd met eerder opgelopen hersenletsel. Elk jaar neemt de patiëntengroep, dit zijn mensen met NAH, toe met 130.000. Hieronder vallen 19.000 kinderen en jongeren met NAH (Hersenletsel.nl, z.d.).

Ter ondersteuning van de groeiende patiëntengroep is vereniging hersenletsel.nl opgericht. Vereniging hersenletsel.nl is een vereniging voor patiënten met NAH en hun naasten. Binnen de vereniging staat belangenbehartiging centraal. Vereniging hersenletsel.nl wil belangenbehartiging versterken, zodat patiënten en hun naasten ondanks de beperkingen zo goed mogelijk participeren in de maatschappij. Daarnaast vindt vereniging hersenletsel.nl lotgenotencontact belangrijk. Lotgenotencontact vindt plaats op verschillende manieren. Dit kunnen gespreksgroepen zijn met alleen de patiënten, maar ook landelijke dagen en weekenden samen met de naasten. Ook geeft vereniging hersenletsel.nl informatie via hun

eigen website, het hersenletsel magazine en diverse andere publicaties. Hierin staat informatie over hersenletsel zelf, de behandeling en de ondersteuning die mensen kunnen krijgen. Tevens staan in deze publicaties verhalen van mensen die door hersenletsel zijn getroffen. Tot slot besteedt vereniging hersenletsel.nl ook aandacht aan de kwaliteit van de zorg en de behandeling. De vereniging werkt onder andere samen met verschillende zorginstellingen, beleidsmakers en verzekeringen om zo te participeren in vergaderingen met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren (Hersenletsel.nl, z.d.).

Vereniging hersenletsel.nl heeft in de afgelopen jaren een grote achterban opgebouwd. Vereniging Hersenletsel.nl regio Limburg vertegenwoordigt momenteel 200 tot 250 leden (I. Spronck, persoonlijke communicatie, september 2022). Hieronder vallen mensen met NAH, naasten en vrijwilligers. Daarnaast is de vereniging ook landelijk actief. Voor patiëntenverenigingen is het van groot belang om in goed contact te zijn met hun achterban. Dit kan verschillende aanleidingen hebben, zoals het vergaren van de ervaringskennis en meningen van de achterban, maar ook om te kijken waar nou precies behoefte naar is vanuit de patiëntenorganisatie haar steungroep (Oudenampsen & Kortenhoeven, 2002). Er zijn verschillende manieren om het contact met de achterban te versterken. Het is hierbij dan de vraag welke manier het beste aansluit bij de desbetreffende patiëntenorganisatie en steungroep.

Op dit moment kent vereniging hersenletsel.nl haar achterban niet goed. De vereniging kent wel een groot deel van de leden en bestuursleden, maar met achterban worden ook de naasten van deze personen bedoeld. Momenteel ondervindt de vereniging weinig respons van hun leden. In dit onderzoek wordt daarom onderzoek gedaan naar hoe de vereniging hersenletsel.nl, met in het bijzonder regio Limburg, de achterban beter kan leren kennen. Ook de door de vereniging georganiseerde activiteiten worden niet naar wens bezocht. Voor het uitvoeren van het onderzoek is het van belang te achterhalen waar de achterban van de vereniging zelf behoefte aan heeft. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: 'Hoe kan Hersenletsel.nl, regio Limburg, de behoeften van hun achterban beter leren kennen?'

## **2 Methode**

### **2.1 Onderzoeksdesign**

Dit onderzoek is een mix van kwalitatief en kwantitatief onderzoek en bevat een cross-sectioneel onderzoeksdesign. Het onderzoek is binnen een periode van acht weken afgenomen op de Faculty of Health, Medicine and Life Sciences aan Maastricht University. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in september 2022.

### **2.2 Onderzoekspopulatie**

De inclusiecriteria van dit onderzoek zijn leden van de vereniging, hieronder vallen mensen in de regio Limburg met NAH maar ook de naasten. Daarnaast moeten de respondenten gebruik kunnen maken van een computer en in bezit zijn van een e-mailadres. Een vragenlijst is verstuurd naar de leden, professionals en vrijwilligers. Voor regio Limburg zijn dit 200 tot 250 leden.

### **2.3 Dataverzameling**

Voor het verzamelen van de data om de onderzoeksvraag te beantwoorden is een vragenlijst ontwikkeld. Voor het ontwikkelen van deze vragenlijst is de volgende bron geraadpleegd: 'kwaliteit van zorgverzekering' (Oudenampsen & Kortenhoeven, 2002). Met deze vragenlijst is informatie verzameld waar de achterban behoefte aan heeft en hoe de achterban bij de vereniging is gekomen. Op basis van deze bron is een vragenlijst met 15 vragen ontwikkeld die de behoeften van de achterban de vereniging in kaart zou moeten brengen. Deze vragenlijst is middels e-mail verstuurd naar de beoogde respondenten. De vragenlijst is te vinden in bijlage 1.

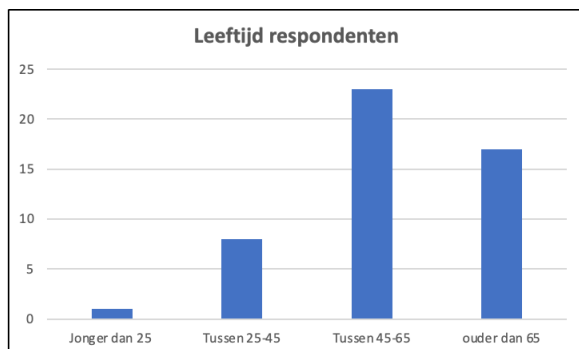
### 3 Resultaten

#### 3.1 Respons

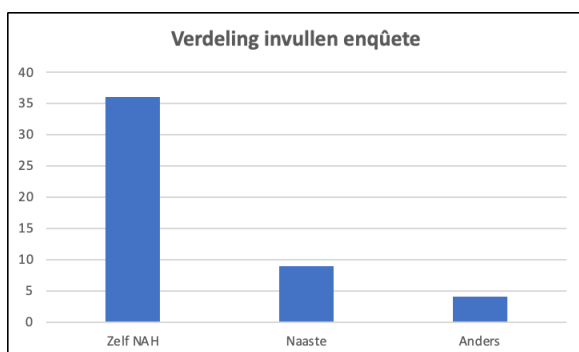
In combinatie met mail en het programma survio is een enquête naar de 250 leden van vereniging hersenletsel.nl gestuurd. 49 mensen hebben de vragenlijst ingevuld, dit is een respons van 20%.

#### 3.2 Kenmerken onderzoekspopulatie

De resultaten gaven weer dat van de 49 respondenten één respondent jonger dan 25 jaar was. Acht van de respondenten vielen binnen de leeftijdscategorie van 25-45 jaar, 23 respondenten vielen in de categorie tussen de 45-65 jaar en 17 respondenten hadden een leeftijd boven de 65 jaar oud (Figuur 1). Verder identificeerden 65% (n=32) van de respondenten zich als vrouw, en de overige 35% (n=17) van de respondenten identificeerden zich als man. Ook hebben 36 van de respondenten zelf NAH, negen respondenten zijn naaste/familielid van iemand met NAH en vier van de respondenten identificeerde zich met geen van beide opties (Figuur 2).



*Figuur 1: Leeftijd van respondenten*



*Figuur 2: Relatie tot NAH*

### 3.3 Invloed NAH op dagelijks leven

Ook werd de vraag: “Hoe beïnvloedt het hebben van NAH uw dagelijks leven?” gesteld. Hierop werd wisselend antwoord gegeven. Veel terugkerende onderwerpen waren de fysieke vermoeidheid, moeite met spraak, prikkelgevoeligheid en vergeetachtigheid. Ook benoemde twee respondenten rolstoel gebonden te zijn en vijf respondenten arbeidsongeschikt verklaard te zijn.

### 3.4 Vragen rondom de vereniging

De jaren dat iemand lid is van de vereniging varieert van een jaar tot ruim twintig jaar. Uit de resultaten blijkt dat 11 van de respondenten met de vereniging in aanraking is gekomen via het internet. Daarnaast zijn 20 respondenten in aanraking gekomen met de vereniging middels hun professionele zorgverlener. De overige respondenten kwamen in aanraking met de vereniging via lotgenoten, folders of kunnen zich dit niet meer herinneren. De respondenten geven aan dat de vereniging door hen het meest wordt gebruikt voor informatieverstrekking, waarbij informatie wordt verkregen via de website maar ook de tijdschriften. Lotgenotencontact komt veel naar voren. In het dagelijkse leven van de respondenten heeft vereniging hersenletsel.nl niet veel invloed. Wel wordt het tijdschrift door zes van de respondenten benoemd en geeft men aan dat ze via de vereniging veel kennis kunnen verkrijgen maar ook erkenning en herkenning. Pluspunten die voor de vereniging benoemd werden zijn de goede bereikbaarheid, je kunt altijd snel en gemakkelijk terecht voor informatie en een vraag. Ook het lotgenotencontact wordt hier benoemd als iets wat vele respondenten als pluspunt ervaren. Daarnaast wordt het tijdschrift weer benoemd. Een respondent ondersteunt dit in het volgende citaat:

*‘Ik heb eindelijk een vereniging gevonden waar ik me thuis voel met mijn problematiek en waar ik ook lotgenoten in zou kunnen vinden. De mensen achter de vereniging zijn heel hardwerkend en enthousiast.’*

37 van de 49 respondenten geven aan dat ze momenteel geen minpunten kunnen benoemen. Een van de respondenten benoemt dat het breincafé tegen was gevallen. Een andere respondent geeft aan dat weinig informatie vindbaar is voor ouders die kinderen hebben met NAH. Ook wordt door een respondent benoemd dat de tot nu toe geplande activiteiten verzeind waren. Dit werd als lastig beschouwd in verband met vermoeidheidsklachten. Daarnaast benoemt één van de respondenten dat het lastig was om informatie te vinden over

zijn/haar doelgroep, en dat nog meer te behalen valt uit het lotgenotencontact.

Er blijkt dat 59% (n = 29) van de respondenten niet aan de door vereniging hersenletsel.nl georganiseerde activiteiten deelneemt. 29% doet dit wel al (n=14) en de overige 14% geven aan dit nog niet gedaan te hebben maar hier wel interesse in te hebben (n=7). Ook geven de respondenten aan dat vereniging hersenletsel.nl goed bereikbaar is voor vragen en dat de vereniging snel antwoord geeft op hun mails.

### 3.5 Verbeteringen voor de vereniging

Door de respondenten zijn diverse mogelijkheden gegeven om de vereniging te verbeteren. Laagdrempelig lotgenotencontact wordt door meerdere respondenten benoemd. Hierbij wordt door kleinere groepen bijeengekomen op dagen/avonden die specifiek georganiseerd zijn voor een bepaalde leeftijd of een bepaalde vorm van NAH. Daarnaast zou men graag meer aandacht willen voor partners met patiënt samen, meer voorlichtingen voor de omgeving en ook meer informatie over praktische hulpmiddelen. Een voorbeeld hiervan is voorlichtingen op werkplekken. Een buddysysteem wordt ook door twee respondenten aangehaald.



#### **4 Conclusie**

Uit het onderzoek is gebleken dat de achterban erg content is over het werk van de vereniging. Waar de vereniging aangaf weinig respons te ontvangen en hierdoor niet zeker was over de vervulling van de behoeften van de achterban, is opgemerkt dat het algemene beeld positief is. Veel respondenten geven aan dat ze tevreden zijn met de functies die de vereniging momenteel voor hen vervuld, zoals het verstrekken van informatie, het bereikbaar zijn voor eventuele vragen en als platform voor het verkrijgen van lotgenotencontact. In het algemeen zijn de behoeften van de respondenten vervuld. Echter had een klein deel van de respondenten enkele aanbevelingen voor de vereniging, die zouden kunnen bijdragen aan het vervullen van hun specifieke behoeften. Op basis van deze aanbevelingen is het volgende advies opgesteld voor vereniging hersenletsel.nl. Waar lotgenotencontact als positief en belangrijk wordt ervaren, is hier volgens enkele respondenten ruimte voor verbetering. Hierbij werd lotgenotencontact genoemd dat gebaseerd is op leeftijdsgenoten, een specifieke vorm van NAH of het verband dat een persoon heeft met NAH. Dit laatste kan een dag voor partners of kinderen zijn. Ook is het voor men van belang dat deze activiteiten in regio Limburg plaatsvinden. Dit in verband met de bereikbaarheid en het lange reizen dat gepaard gaat met erge vermoeidheid bij de personen met NAH. Taalles wordt ook als wenselijk benoemd, dit door de achteruitgang van spraak waarmee NAH vaak gepaard gaat. Een buddysysteem werd ook genoemd als aanbeveling. Ten slotte zouden de respondenten het fijn vinden als meer aandacht wordt gegeven aan informatieverschaffing over de werking van de WMO en de aanschaffing van praktische hulpmiddelen.

## Referenties

Hersenletsel.nl (z.d.). Wat is NAH. Geraadpleegd op 13 september 2022 van:

<https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/wat-nah>

Hersenletsel.nl (z.d.). Feiten en getallen. Geraadpleegd op 13 september 2022 van:

<https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/wat-nah/feiten>

Hersenletsel.nl (z.d.). Oorzaken van NAH. Geraadpleegd op 13 september 2022 van:

<https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/oorzaken-van-nah>

Hersenletsel.nl (z.d.). Gevolgen van NAH. Geraadpleegd op 13 september 2022 van:

<https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/gevolgen-van-nah>

Hersenletsel.nl (z.d.). Wat doen we. Geraadpleegd op 13 september 2022 van:

<https://www.hersenletsel.nl/wat-doen-we/belangenbehartiging>

Oudenampsen & Kortenhoeven (2002). Handboek voor patiëntenorganisaties.

Van Bost, G., Lorent, G., & Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. GEDRAGSTHERAPIE (UTRECHT), 38, 245–262

## **Bijlage 1: Vragenlijst achterban**

Geachte Heer / Mevrouw,

Wij zijn drie studenten gezondheidswetenschappen van de universiteit Maastricht. Momenteel zijn wij voor een opdracht in samenwerking met vereniging hersenletsel.nl regio Limburg. Samen doen wij onderzoek naar waar de achterban behoefte aan heeft en hoe de vereniging het contact met de achterban kan verbeteren. Voor ons onderzoek zou u ons daarom erg helpen bij het invullen van deze enquête. Er wordt betrouwbaar met uw antwoorden omgegaan en de resultaten worden anoniem verwerkt.

Alvast bedankt voor het invullen van de enquête

- Wat is uw leeftijd?
- Wat is uw geslacht?
- Heeft u NAH? Of bent u naaste van iemand met NAH?
- Kunt u aangeven in welke mate de hersenschade u beperkt in uw dagelijkse leven?
- Hoelang bent u lid van vereniging hersenletsel.nl?
- Hoe bent u in aanraking gekomen met vereniging hersenletsel.nl?
- Hoe grote invloed heeft vereniging hersenletsel.nl op uw dagelijks leven?
- Waarvoor gebruikt u vereniging hersenletsel.nl het meest?
- Wat zijn volgens u pluspunten van de organisatie?
- Wat zijn volgens u minpunten van de organisatie?
- Gaat u wel eens naar lotgenoten avonden/activiteiten?
- Wat voor dingen/activiteiten zouden voor u iets toe voegen aan de organisatie?
- Wat vindt u van de bereikbaarheid van de organisatie?
- Op een schaal van 1-10, zou u hersenletsel.nl aanraden aan mede-lotgenoten?