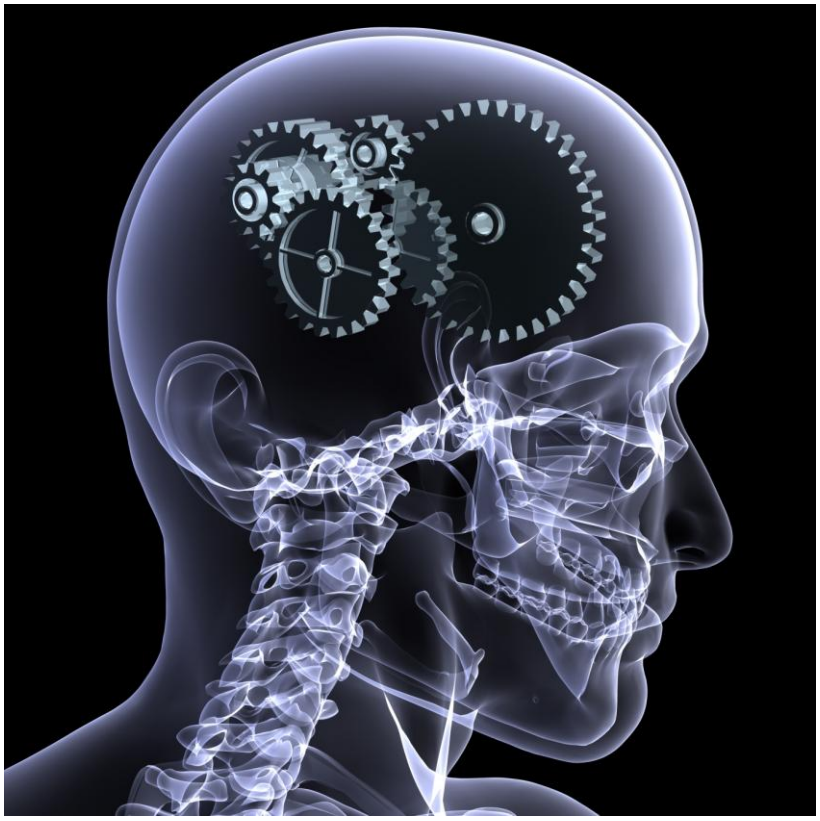
VU Medisch Centrum

Fontys Hogescholen

Master Special Educational Needs

Excogitatio quoque ergo sum

"ik denk mee dus ik ben er ook"



Praktijkgericht onderzoek naar de behoeftes van personen met niet aangeboren hersenletsel om er voor te zorgen dat ze de route beter te kunnen vinden in de polikliniek van het VU Medisch Centrum

Door: Francis Guldemond

Begeleider: Anita Emans
Studentnummer:2054403
Code: POD01
Datum: november 2011

Inhoudsopgave

Samenvatting 4

Hoofdstuk 1: Inleiding en probleemstelling **5**

1.1 Ik, de onderzoeker 5

1.2 Inclusie 6

1.3 De verlegenheidsituatie 8

1.4 Het doel van het onderzoek en het doel in het onderzoek 9

1.5 De onderzoeksvraag en de deelvragen 10

Hoofdstuk 2: Theoretische onderbouwing **12**

2.1 De verlegenheidsituatie vanuit meerdere perspectieven bekeken 12

2.2 De werking van de hersenen en de gevolgen als ze niet meer goed werken 13

2.3 Patiëntenparticipatie in het VUmc 19

2.4 Een veranderend paradigma in de zorg 22

2.5 Hoe vinden mensen de route? 25

2.6 NAH en de route (niet) kunnen vinden in een gebouw 27

Hoofdstuk 3: De opbouw van het onderzoek **29**

3.1 Praktijkgericht onderzoek 29

3.2 Een mixed method onderzoeksbenadering 29

3.3 Onderzoekstrategie 30

3.4 De doelgroep personen met NAH 33

3.5 Ethiek 34

3.6 Validatie 35

3.7 Opzet van het onderzoek 36

3.7.1 Vastleggen door middel van foto's 37

3.7.2 Gesloten gestructureerde observatie 38

3.7.3 Focusgroep 40

3.7.4 Emergen 41

3.8 De wijze waarop de deelvragen van dit onderzoek beantwoord kunnen worden 43

Hoofdstuk 4: Presentatie van de data **45**
4.1 Fotoreportage 45
4.2 Uitwerkingen van de gesloten observatie 51
4.3 De data van de focusgroep 52
4.4 de data verzamelt met Emergen 53

Hoofdstuk 5: Data-analyse en conclusies **55**

Hoofdstuk 6: Antwoorden op de onderzoeksvraag en de deelvragen **62**
6.1 Antwoord op deelvraag 1 62
6.2 Antwoord op deelvraag 2 63
6.3 Antwoord op deelvraag 3 63
6.4 Antwoord op deelvraag 4 64
6.5 Antwoord op deelvraag 5 64
6.6 Antwoord op deelvraag 6 65
6.7 Antwoord op de onderzoeksvraag 65

Hoofdstuk 7: Evaluatie **67**
7.1 Discussiepunten 68
7.2 Reflectie 68

Naschrift **70**

Literatuurlijst **71**

Bijlage 1: De fotoreportage **76**
Bijlage 2: De gesloten observatie **88**
Bijlage 3: Data die zijn verzameld met behulp van de focusgroep **92**
Bijlage 4: Data die zijn verzameld met de Emerge methode **96**
Bijlage 5: Briefje voor participanten over het onderzoek **98**

Samenvatting

"Excogitatio quoque ergo sum"

"Ik denk mee dus ik ben er ook"

Dit onderzoek richt zich op het verbeteren van de toegankelijkheid voor personen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in de polikliniek van het Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc). Dit onderzoek is gedaan in opdracht van de Patiënten Participatie Raad (PPR) van het VUmc te Amsterdam.

De verlegenheidsituatie waar dit onderzoek uit naar voren is gekomen doet zich voor in de polikliniek. Het komt voor dat personen met NAH de route niet kunnen vinden binnen de polikliniek. In dit praktijkonderzoek is onderzocht welke oplossingen voor dit probleem aan het licht komen als personen met NAH hierover meedenken. Daarnaast is onderzocht wat de invloed is van het laten participeren van personen met NAH op het niveau van participatie van de patiëntenparticipatie in het VUmc.

Om mensen met NAH te laten participeren in het verbetertraject zijn de onderzoeksinstrumenten zo goed mogelijk afgestemd op hun behoeftes. Ook is met de keuze van onderzoeksmethodes rekening gehouden met mijn competenties als onderzoeker met NAH.

De uitkomsten van dit praktijkgerichte onderzoek naar de mogelijkheden om personen met NAH te betrekken bij de beleidsvoering van de nieuwe inrichting van de polikliniek zodat ze de route beter te kunnen vinden in de polikliniek van het VU Medisch Centrum zijn tweeledig.

1. Er zijn vanuit de doelgroep bruikbare oplossingen gekomen die gebruikt worden om de toegankelijkheid te vergroten.
2. de PPR heeft laten zien dat met een hoger niveau van participatie een nuttige bijdrage kan geleverd worden aan het oplossen van geconstateerde problemen van patiënten.

Hoofdstuk 1:

Inleiding & Probleemstelling

Excogitatio quoque ergo sum "ik denk mee dus ik ben er ook" is de titel van mijn onderzoeksverslag. Het is afgeleid van de uitspraak 'Cogito ergo sum' (Ik denk, dus ik ben) van Descartes (1637) uit Citatennet.nl. Ik heb voor deze titel gekozen omdat ik veel waarde hecht aan de mogelijkheden om mee te denken over zaken die mij aangaan. Tijdens dit onderzoek hebben personen met NAH meegedacht over de behoeftes die ze nodig hebben om de toegankelijkheid te vergroten van de polikliniek van het VU Medisch Centrum (VUmc). Ik werk hierbij vanuit mijn overtuiging dat een persoon met een beperking geen slachtoffer moet zijn, maar een regisseur van zijn of haar eigen leven (Veen van der, 2007). In dit hoofdstuk beschrijf ik eerst de relevantie van dit onderzoek voor mij en de praktijk. Ook zal ik de onderzoeksvraag en de deelvragen lanceren waar vanuit ik mijn onderzoek doe.

1.1 Ik, de onderzoeker

Ik ben een onderzoeker met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Mensen die te NAH hebben, hebben een beschadiging in de hersenen opgelopen die gevolgen heeft voor hun fysieke en /of geestelijkengesteldheid (NAH.nl). Na de diagnose multiple sclerose in 1997 hebben mijn hersenen veel schade opgelopen door de ontstekingsreacties die deze ziekte veroorzaakt (www.msresearch.nl). Ik wordt dagelijks geconfronteerd met de gevolgen die deze schade met zich meebrengt. Ondanks en misschien wel dankzij mijn beperkingen probeer ik alles uit het leven te halen wat er in zit. Zoals op de foto A te zien is.

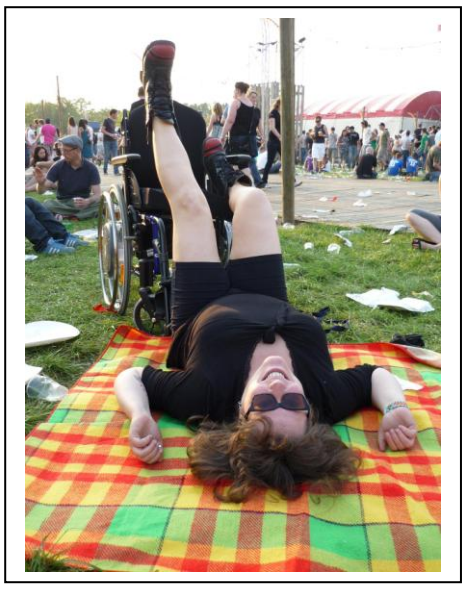


Foto A

De problemen die mijn beperkingen geven zijn onder andere: vermoeidheid en niet kunnen lopen. Toch wilde ik erg graag naar het Paaspop festival. De oplossing was om iemand mee te nemen die van mijn behoeftes weet, een rolstoel en een kleed meenemen waar ik

tussendoor op kon slapen. Het resultaat is dat ik geweldig heb genoten en uit die dag heb kunnen halen wat ik wilde. Ik bedenk graag creatieve oplossingen om iets toch voor elkaar te krijgen en spoor ook graag mensen aan om hetzelfde te doen. Maak gebruik van je sterke punten!

Sinds mei 2010 ben ik lid van de patiëntenparticipatieraad (PPR) van het VUmc. Ik wil graag meedenken over het beleid van het ziekenhuis. Ik ben daar patiënt en merk vaak dat dingen anders kunnen in het ziekenhuis. Er wordt vaak naar de mening gevraagd van de PPR, maar we hebben nog niet als PPR kunnen meewerken aan het maken van nieuw beleid. Ook zou ik graag zien dat we de meningen van de achterban meer zouden gebruiken zodat we weten wat er leeft .

Het doen van dit onderzoek is enerzijds confronterend voor mij, omdat ik met mensen geconfronteerd zal worden die gevolgen van het NAH ondervinden, die ik wellicht in een verder stadium van mijn ziekte zal ondervinden. Anderzijds laat het mij juist ook mijn mogelijkheden laten zien en geeft het mij de kans om de doelgroep waar ik toe behoor te betrekken in het beleid van het VUmc. Met dit onderzoek wil ik manieren vinden om NAH patiënten hun behoeftes duidelijk te laten maken en die behoeftes vervolgens door het VUmc te laten implementeren bij hun beleid. Als lid van de PPR wil ik dat dit één van de doelstellingen wordt voor het nieuwe jaar. Zo kan de PPR een bredere achterban maken en dit is erg zinvol want voor echte participatie zijn er zoveel mogelijk patiënten nodig (Brouwers, 2009)

1.2 Het ziekenhuis als weergave van een inclusieve samenleving

Ik vind inclusie een goed streven. Inclusie is door Hans Schuman (2010) tijdens het college “Inclusie”op 4 oktober 2010 te Amsterdam uitgelegd dat bij inclusie de maatschappij zich richt op diversiteit en dat onderlinge verschillen worden gewaardeerd. Of zoals op de site van de coalitie voor inclusie staat (www.coalitievoorincusie.nl): “Hindernissen voor sociale participatie worden (letterlijk en figuurlijk) verwijderd, zodat iedereen naar beste vermogen kan deelnemen aan het maatschappelijk leven.” De Verenigde Naties hebben in 2006 samen met een groot aantal landen waaronder Nederland een verdrag opgemaakt waarin ze de

intentie afspraken om te streven naar een inclusieve maatschappij waarin personen met een handicap dezelfde rechten hebben als personen zonder handicap (Convention on the rights of persons with a disabillity, 2006). Toch merk ik vaak ontoegankelijkheid op. Dat belet mij op zo'n moment, maar ik word er wel erg creatief en assertief door. Ik leer buiten mijn eigen referentiekader te denken en me voor anderen open te stellen zodat ik mensen de kans geef om mijn behoeftes te laten kennen. Juist doordat ik verschil van de mensen zonder beperking kan dit verschil ervoor zorgen dat ik positieve veranderingen breng in de denkwijze van anderen. Zo kunnen anderen ook een stap buiten hun eigen referentiekader nemen en nieuwe inzichten verwerven.

Tijdens het college van Hans Schuman werd er ook duidelijk dat er een verschuiving plaatsvindt in de visie op het individu volgens het medisch model naar de visie op het individu volgens het sociale of burgerschapsmodel (dit is uitgebreid beschreven in literatuur. Zoek de bron en verwijs naar de bron). Dit houdt in dat het individu met een beperking niet langer wordt gezien als een passieve patiënt die geen keuzes kan maken, maar een actieve burger met rechten die zelf actief keuzes maakt. Ik zal dan ook mijzelf en de doelgroep als zodanig neerzetten tijdens dit onderzoek.

Ik vind dat, zeker in een samenleving die daar naar streeft, een ziekenhuis toegankelijk voor iedereen moet zijn (Haug,2009). Natuurlijk is er wel nagedacht over rolstoel toegankelijkheid, maar als het ziekenhuis een afspiegeling van een inclusieve maatschappij wilt zijn, moet er ook rekening gehouden worden met de behoeften van andere doelgroepen (Haug, 2009). Er kan ook gebruik gemaakt worden van de onderlinge verschillen en de ervaringen die de verschillende doelgroepen met zich meebrengen.

De PPR van het VUmc is in mei 2010 opgericht. Het volgende citaat geeft goed weer wat de bedoeling van de PPR is:.

> "De PPR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de medische staf en denkt mee over het oplossen van problemen die de patiënten aangaan"
>
> (Raad van Bestuur VUmc, 2009, p 2).

Het woord ‘patiënt’ wordt hier gebruikt vanwege de lading die deze term in het ziekenhuis heeft. Het is de naam die het ziekenhuis geeft aan alle zorgontvangers. Ik zal het woord patiënt wel gebruiken als dit te maken heeft met een begrip zoals patiëntvriendelijkheid of patiëntenparticipatie. Het woord patiënt komt van het Latijnse woord patientia dat lijden betekent. Deze term is niet meer van deze tijd (Kroon, 2010) Daarom zal ik de doelgroep van dit onderzoek benoemen als ‘personen met NAH’ of ‘zorgontvangers met NAH’ in plaats van NAH patiënten. Met een zorgontvanger wordt iemand bedoelt die zorg ontvangt in het ziekenhuis. Zorgontvanger is een woord dat de humanisering van de zorg aangeeft (Klinkhamer, 2011). Met de naam is ook de rol van de patiënt verandert van een passief object naar een actief subject (Kroon, 2010). Tijdens mijn werk als lid van de PPR wordt er juist van mijn ervaringsdeskundigheid gebruik gemaakt, zodat mogelijke problemen snel gedetecteerd worden en er vanuit het perspectief van de zorgontvanger gezocht wordt naar oplossingen. Naar mijn mening brengt deze stap het ziekenhuis dichter bij inclusie.

1.3 De verlegenheidsituatie

De PPR werd in juni 2010 met het volgende probleem geconfronteerd: veel personen met NAH raken in de polikliniek verdwaald. Dit werd aangegeven door personeel van de beveiliging en vanuit het personeel van de poliklinieken. Ik wordt als ik de weg niet kan vinden zenuwachtig en verlies veel energie door te moeten zoeken. Het is ook veel patiëntvriendelijker als er rekening wordt gehouden met de behoeftes die zorgontvangers hebben om zichzelf te kunnen redden in de polikliniek (Sluijs & Janse, 2002). Het scheelt ook wachttijden voor andere zorgontvangers als er op tijd kan worden gewerkt. Vandaar dat deze verlegenheidsituatie mijn aandacht trok en ik besloot hier een praktijkgericht onderzoek naar te doen voor mijn studie Master Special Educational Needs. De leden van de PPR vonden het een verfrissend idee om een zorgontvanger een onderzoek te laten doen. Het draagvlak was groot. Zowel de leden van de PPR als afgevaardigde van het ziekenhuis waren erg betrokken. Wel was het erg moeilijk om te beslissen onder welke divisie mijn onderzoek zou vallen. Dit werd voornamelijk veroorzaakt omdat er nog nooit onderzoek is gedaan vanuit de PPR. Toen dit duidelijk werd kon ik mijn onderzoek voortzetten. Toch heeft dit wel een positieve kant gehad. Ik heb mijn onderzoeksplan aan verschillende mensen

moeten presenteren en met hun feedback kon ik steeds concreter bij de kern van mijn onderzoek komen.
Zorgontvangers vinden het belangrijk dat ze de weg kunnen vinden (Provinciaal Patiënten Consumenten Platvorm, 2001). Ik zou het nog beter vinden als zorgconsumenten de gelegenheid krijgen om oplossingen voor het probleem zelf te kunnen aandragen en dat daar naar geluisterd wordt. Dit zal door de democratische manier van meebeslissen het gevoel van regie over hun eigen situatie vergroten (Binkhorst et al, 2009). Hier wil ik samen met de doelgroep personen met NAH aan werken tijdens dit onderzoek.

1.4 Het doel van het onderzoek en het doel in het onderzoek

Het doel *van* het onderzoek is het bevorderen van de participatie van patiënten met NAH in het VUmc, zodat zorgontvangers op een vanzelfsprekende manier betrokken worden bij beleid dat erop gericht is om de omstandigheden op hun behoeften af te stemmen.

Het doel *in* het onderzoek is dat het VUmc ervaart dat personen met NAH via methodes van gegevensverzameling die zijn afgestemd op hun behoeftes, hun ervaringsdeskundigheid naar buiten kunnen brengen om de toegankelijkheid van de polikliniek te helpen vergroten en dat het VUmc van deze ervaringsdeskundigheid gebruik gaat maken om de toegankelijkheid van hun polikliniek te verbeteren.

Momenteel worden zorgontvangers met NAH niet direct gevraagd om hun mening. Als er een enquête verstuurd wordt, vallen ze vaak in de categorie die niet heeft gereageerd. Dit merkt het VUmc aan de geringe respons vanuit de afdelingen neurologie.
Als dit onderzoek laat zien dat een patiëntengroep (in dit geval personen met NAH) een bijdrage kunnen leveren op een hoog participatieniveau, dan zal dit het VUmc stimuleren om patiëntengroepen vaker op dit niveau van participatie te laten participeren. Rolande Franx van de werkgroep Patiënt Centraal zegt dat het VUmc zo breed mogelijke participatie van diverse doelgroepen wil bevorderen. Niet alleen participatie bij het meedenken over het beleid maar ook participatie bij de keuze van behandeling (Anema, 2011). Het VUmc kan zo gebruik maken van de kracht die zorgconsumenten hebben: ze zijn ervaringsdeskundigen en weten wat hun wensen en behoeftes zijn (Bovenkamp, van de et al., 2008). Om patiënten te

laten participeren, heb je geschikte methoden nodig om feedback te kunnen krijgen die zijn aangepast aan de behoeftes van de doelgroep. Zo kan er gebruik gemaakt worden van de ervaringsdeskundigheid van patiënten.

1.5 De onderzoeksvraag en de deelvragen

Vanuit de verlegenheidsituatie en mijn rol als onderzoeker heb ik de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

"Welke verbetering in de toegankelijkheid van het VUmc kunnen we realiseren als ik als onderzoekend lid van de patiënten participatieraad (PPR) het VUmc help om te achterhalen wat werkt voor personen met niet aangeboren hersenletsel om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren?"

Deze onderzoeksvraag heb ik uitgesplitst in de volgende deelvragen**:**

1. Welke rol kan ik het beste innemen als onderzoekend lid van de PPR om het VUmc om het VUmc te helpen om te achterhalen wat werkt voor personen met niet aangeboren hersenletsel om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren?
2. Hoe krijgt het VUmc nu inzicht in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?
3. Wat werkt om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?
4. Wat werkt volgens personen met NAH om beter hun om de weg te vinden in de polikliniek van het VUmc?
5. Welke bijdrages van personen met NAH kan het VUmc gebruiken om de toegankelijkheid te vergroten?
6. Welke manieren om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH kan en wil het VUmc in de toekomst gebruiken?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden, heb ik meer theoretische achtergronden nodig. Deze literatuur heb ik tijdens alle fases van het onderzoek gevonden. Hiermee wil ik

informatie geven over de onderbouwing van mijn onderzoek (de Lange et al.,2010) Deze theoretische onderbouwing beschrijf ik in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 2

Theoretische onderbouwing

In dit hoofdstuk zal ik de informatie bespreken die nodig is om een goed beeld te krijgen van de theorie achter mijn onderzoek.

2.1 De verlegenheidsituatie vanuit meerdere perspectieven bekeken

Toen wij in de PPR het probleem van het vinden van de route in de polikliniek voorgelegd kregen, zijn wij daar eerst over gaan praten als groep. Dit was niet bewust maar het gaf mij wel al data die ik kon gebruiken. Er werden een aantal praktijk situaties besproken. Deze heb ik in het volgende schema gezet.

1	Vaak zijn mensen op zoek in het ziekenhuis. Dit wordt door het personeel de kliniek genoemd. De patiënten lopen naar het ziekenhuis in plaats van de polikliniek. De polikliniek bevindt zich de andere kant van de weg op enige afstand van de kliniek.
2	De beveiliging vindt wel eens na sluitingstijd van de polikliniek verdwaalde mensen die nog steeds aan het zoeken zijn.
3	De patiënten zijn soms zo moe bij aankomst bij hun zorgverlener dat het onderzoek dat ze krijgen geen representatieve uitslagen geeft . Dit is te wijten aan energieverlies.
4	Vaak zijn patiënten zo laat bij hun afspraak dat deze of niet door kan gaan of dat de planning zodanig in de war komt, dat veel andere patiënten lange wachttijden hebben.
5	Doordat patiënten zich moe maken, worden ze sneller geïrriteerd en kunnen ze sneller agressief reageren.

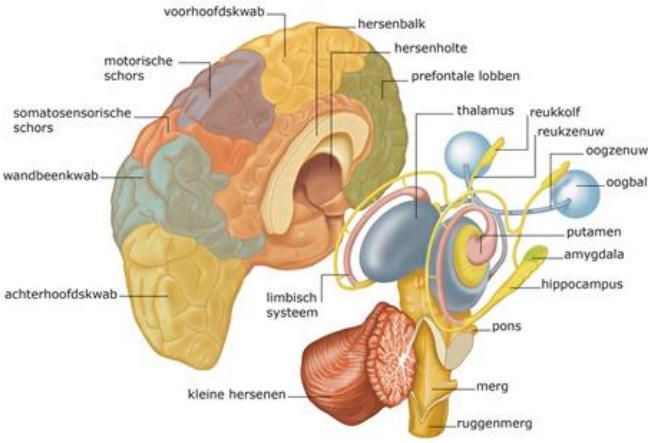
Een medisch maatschappelijk werker van het VUmc die in de werkgroep NAH zit, merkt dat patiënten vaak al vermoeid binnen komen en hierdoor minder openstaan voor gesprekken. Hij ondervangt zelf het probleem door in de centrale hal met de persoon in kwestie af te spreken en ze daar zelf op te halen. Dit is voor hem wel veel lopen maar het maakt de patiënten een stuk rustiger, wat weer handig is als hij een intensief gesprek met hen heeft.

Het vergroot volgens hem ook de trouw van de patiënten, ze zijn eerder geneigd om terug te komen voor een volgende afspraak. Daarnaast heb ik nog met iemand van de beveiliging gesproken. Het is voor hen erg moeilijk in te schatten of de patiënten die op onverwachte plekken rondwandelen, kwaad in de zin hebben. Een NAH patiënt kun je niet herkennen. De communicatie is soms moeilijk. Bij het aanspreken reageren ze niet zoals verwacht en dat schept ook wat verwarring, dit lokt soms agressie uit. Hij begrijpt dat deze groep wat extra zorg nodig heeft maar kan niet van te voren weten wat de patiënten hebben.

De consequenties van de inzichten vanuit de verschillende perspectieven hebben mij aangezet tot het onderzoek. Als eerste ben ik mij gaan verdiepen in de literatuur over niet aangeboren hersenletsel (NAH). Doordat ik zelf een NAH patiënt ben, had ik al van te voren bepaalde ideeën over het onderwerp. Door goed de theorie te bestuderen kwam ik tot een breder inzicht en werd ik mij ook bewust van de diversiteit van de doelgroep.

2.2 De werking van de hersenen en de gevolgen als ze niet goed meer werken

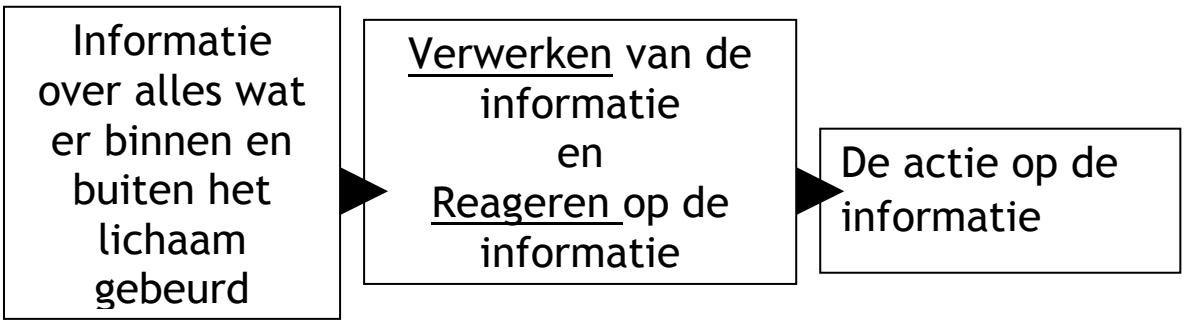
De hersenen bestaan uit verschillende centra die ieder verantwoordelijk zijn voor het verwerken van informatie die van de zenuwen afkomstig zijn. In de afbeelding 1 staan de verschillende centra afgebeeld en benoemd. Dit geeft een beeld over de complexiteit van de hersenen.



Figuur 1: De centra in de hersenen

Ieder centrum heeft een specifieke functie. De motorische schors zorgt bijvoorbeeld voor het aansturen van bewegingen terwijl de kleine hersenen dit weer coördineren (Bernards en

Bouwman, 1986). De hersencentra werken samen om ons lichaam optimaal te laten functioneren. De hersenen werken 24 uur per dag om al die informatie te verwerken. Ze verwerken alle signalen die binnenkomen, zorgen dan voor het bewust worden van de signalen en sturen als dat nodig is opdrachten naar de spieren (Marieb, 1998). In de afbeelding hieronder staat dit proces schematisch weergegeven.



Figuur 2: Schematische weergave van processen in de hersenen

De werking bestaat uit drie blokken: informatie binnenkrijgen, het verwerken en reageren op die informatie en de actie uitvoeren. Als er bij één van deze blokken iets niet werkt, heeft dit consequenties voor de actie op de informatie (Bakker, 2007). Waar de beschadiging zit, bepaalt welke problemen er ontstaan en wat de gevolgen daarvan zijn (Bakker, 2007). Met deze gevolgen heeft de doelgroep personen met NAH te maken. De volgende definitie voor NAH houd ik aan:

> *"Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening".*
>
> *Bron: folder van Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (2010)*

Hersenletsel is, zoals het woord al zegt, letsel aan het hersenweefsel. Bij NAH is dat letsel ontstaan na de geboorte en zorgt er voor dat de persoon met NAH daar de rest van zijn leven er gevolgen van ondervindt (Swaab, 2010). Het kan ontstaan door interne factoren zoals bijvoorbeeld een hersenbloeding, overmatig drugs of alcohol gebruik en het gevolg van een ziekte zoals bijvoorbeeld parkinson, multiple sclerose of kanker (Bakker, 2007). NAH kan ook ontstaan door externe factoren zoals bijvoorbeeld een harde klap op het hoofd, een

auto ongeluk waarbij het hoofd snel heen en weer is bewogen of wanneer er een voorwerp zoals een mes of een kogel de hersenen is binnengedrongen (website expertisecentrum Niet Aangeboren Hersenletsel *professional*, 2010).

De gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel verschillen per persoon. Dit heeft te maken met de plaats van de beschadigingen in de hersenen en de ernst van het letsel. Velen hebben een atypisch profiel, dit houdt in dat sommige functies wel goed zijn maar andere juist weer niet (Visser, 2008). Hieruit maak ik op dat de doelgroep erg breed is en dat er veel verschillende gevolgen van NAH zijn. Deze heb ik verzameld van de websites van NAH Nederland, stichting Cerebraal ,de Hersenstichting en het Traumatic Brain Injury Recovery Centre. Bovendien heb ik erover gelezen in het boek Gedragsneurologie voor paramedici (Bakker, 2007) en in Wij zijn ons brein (Swaab, 2010) Ik heb de genoemde gevolgen vergeleken en kon ze classificeren binnen drie gebieden namelijk: cognitieve stoornissen, lichamelijke stoornissen en karakterveranderingen.

1. Cognitieve Stoornissen

- Concentratieproblemen: teveel prikkels laten binnenkomen (Bakker, 2007).
- Geheugen stoornissen (amnesie) (cerebraal.nl).
- Moeite met taal: bij het spreken zoals afasie (problemen met woorden vinden), of bij het begrip van taal (nah-stichting.nl).
- Traagheid in het denken en doen (bradykinésie) (Bakker, 2007).
- Ruimtelijk inzicht: bv. het niet kunnen bepalen van fysieke ruimte, het niet kunnen vinden van de weg (tbirecoverycenter.org).
- Problemen met de executieve functies: planning, organisatie, redenatie, oplossen van problemen (Bakker, 2007).
- Gebrek aan ziekte-inzicht: het ontkennen dat er beperkingen zijn (cerebraal.nl).

2. Lichamelijke stoornissen

- Evenwichtsstoornissen: snel vallen, duizeligheid, vertigo (draaiduizeligheid) (cerebraal.nl).
- Snel vermoeid: minder snel kunnen herstellen van fysieke inspanning (tbirecoverycenter.org).

- Storing in de motoriek: problemen met lopen en andere dagelijkse handelingen (Bakker, 2007).
- Uitval van Zintuigen: gehoorverlies, zichtverlies, gevoelstoornissen , reuk- en smaakverlies (Swaab,2007)
- Neclect: één zijde van het lichaam wordt genegeerd, soms ook zelfs materie aan die kant (Bakker, 2007)
- Hoofdpijn (tbirecoverycenter.org).
- Slaapproblemen(nah-stichting.nl).
- Epileptische aanvallen (tbirecoverycenter.org).
- Dysartie; het niet kunnen spreken doordat de zenuwen verlamd zijn die het spreken mogelijk maken (Bakker, 2007).

3. Karakterveranderingen

- Snel geprikkeld: snel boos, agressief(tbirecoverycenter.org).
- Apathie: weinig initiatief: geen zin om dingen te ondernemen, onverschilligheid (nah-stichting.nl).
- Ontremd gedrag: decorumverlies, seksuele ongeremdheid, impulsiviteit (Swaab, 2007).
- Meer op zichzelf gericht zijn: egocentrisch (Swaab, 2007).
- Rusteloosheid (hersenstichting.nl).
- Depressie (tbirecoverycenter.org).
- Angst (cerebraal.nl).

Dit zijn veel gevolgen, maar gezien het atypische karakter van NAH zullen er ook genoeg functies en mogelijkheden zijn die personen met NAH wel hebben. Ook belemmeren niet al deze gevolgen het vinden van de route. Later dit hoofdstuk kom ik hier op terug. Nu wil ik weten hoeveel zorgontvangers met NAH in de polikliniek van het VUmc zijn. Dit om te zien of het om een grote groep mensen gaat.

Tijdens het hersenletselcongres in 2008 werd de omvang van NAH in Nederland duidelijk. De prevalentie in Nederland van NAH is 1 op 33. Dat betekent dat circa 3% van de bevolking een vorm heeft van NAH (Weiland, 2005). Dit getal is niet volledig. NAH is geen medische

diagnose en wordt daarom ook niet als zodanig geregistreerd (Hurkmans, 2008). Ik zal echter de prevalentie van 3% van de bevolking wel gebruiken omdat dit het enige getal is dat beschikbaar en het meest betrouwbaar is. In 2010 bezochten 322.696 patiënten de polikliniek van het VUmc (Jaardocument VUmc, 2010). 3% daarvan is 9681. Dit zou betekenen dat 9681 personen met NAH de polikliniek in 2010 hebben bezocht. Hierbij wil ik wel expliciet benoemen dat het uitgangspunt van deze redenering is dat de bezoekers van een polikliniek representatief zijn voor de Nederlandse bevolking. Dit getal geeft ook aan dat het grote groep zorgontvangers met NAH is die last ondervindt bij het vinden van de weg in de polikliniek in het VUmc. Dit sterkt mij in mijn motivatie om dit onderzoek te doen en het is ook een belangrijk punt dat ik kan inbrengen bij het VUmc om te zorgen dat de importantie van de uitkomsten van mijn onderzoek wordt gevoeld.

Omdat ik benieuwd was naar de frequentie van ziekenhuisbezoek van zorgontvangers met NAH, heb ik dit besproken met mijn revalidatiearts Dr. Rockx. Hij vindt NAH een ingewikkelde aandoening. Er is een grote diversiteit met betrekking tot de oorzaak van het NAH, de leeftijd waarop men NAH krijgt en de problematiek die het NAH met zich meebrengt. De diversiteit met betrekking tot de ondersteuningsbehoefde is nog groter. NAH heeft een enorm effect op het leven van de patiënt, ieder mens gaat daar anders mee om. Volgens hem is het van groot belang om NAH multidisciplinair te behandelen. NAH is een aandoening die zich op veel vlakken manifesteert en in drie fases kan worden ingedeeld. In de acute fase ligt de nadruk van de behandeling op het stabiel houden van de bloedsomloop en ademhaling. Dit gebeurd in het ziekenhuis. In de post-acute fase worden de klachten in kaart gebracht om vervolgens met revalidatie te starten om zo weer op een zo hoog mogelijk niveau komen. In deze fase verblijft een persoon met NAH vaak in een revalidatiecentrum of er wordt met behulp van een revalidatieteam poliklinisch gewerkt. Als de persoon in de derde fase is beland, richt de behandeling zich er op om te leren omgaan met de beperkingen. In deze fase bezoekt de persoon met NAH ook nog regelmatig het ziekenhuis voor controles maar niet zo frequent als in de tweede fase. De doelgroep van mijn onderzoek zal grotendeels in de post-acute fase bevinden.

In het Kennemer Gasthuis, waar ik behandeld wordt, bestaat het revalidatieteam uit een neuroloog, een revalidatiearts, een geriater, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een

logopedist, een maatschappelijk werker en een klinisch psycholoog (kg.nl). Op deze manier kan de problematiek van de patiënt vanuit meerdere perspectieven bekeken worden en kan er worden samengewerkt om het beste resultaat te halen. In de ogen van Dr. Rockx is dat "het zorgen dat de breuk in de levenslijn minder diep wordt". Doordat er multidisciplinair gewerkt wordt, is de patiënt wel frequenter aanwezig in het ziekenhuis. Dit is vaak wel een grote belasting voor de patiënt. Uit zijn verhaal kan ik dus opmaken dat een NAH patiënt gemiddeld vaak het ziekenhuis bezoekt. Dit het ken ik ook bij mijzelf, het komt voor dat ik in tijden dat ik moet revalideren drie keer per week in het ziekenhuis ben.

Het is heel belangrijk dat een patiënt zich goed voelt in een ziekenhuis en niet onnodig wordt belast (Lee, 2009). Deze informatie verduidelijkt voor mij de eis van het VUmc om er voor te zorgen dat mijn onderzoek de patiënten niet belast. Het is voor mij nu nog duidelijker geworden hoe belangrijk het is voor een patiënt om de weg te kunnen vinden in het ziekenhuis. Zeker als je genoodzaakt bent om daar vaak te komen zoals een zorgontvanger met NAH.

Personen met NAH hebben special needs om te kunnen functioneren. Special needs is een benaming voor hulp die mensen nodig hebben door de beperking die ze hebben (Mauro, onbekend). Om taken te kunnen uitvoeren moet er aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Deze voorwaarden zijn niet voor alle personen met NAH hetzelfde, omdat het een doelgroep is die met diverse gevolgen van het hersenletsel kampen. Het ligt er immers aan in welk centrum de beschadiging heeft plaatsgevonden. Deze voorwaarden heb ik vanuit diverse bronnen gebundeld. Namelijk de website van stichting DyNAHmiek, het boek "Wij zijn ons brein"(Swaab, 2010), de folder "Kopzorgen" van Pluryn (2009), de hersenletselwijzer van NAH Noord-Brabant, het boek "gedragsneurologie voor paramedici" (Bakker, 2007), vanuit de ervaringen van een klassenassistent die werkzaam is bij de NAH klas in Heliomare en vanuit personen met NAH zelf. Ook heb ik gekeken naar de gevolgen die NAH heeft en daaruit conclusies opgemaakt.

<u>Voorwaarden om goed te kunnen functioneren met NAH:</u>

- niet te langdurig in verband met concentratieproblemen en vermoeidheid
- duidelijkheid, goede uitleg in korte eenvoudige zinnen

- voorspelbaarheid, van te voren weten wat je gaat doen.
- vertrouwen, weten dat je het goed begrijpt
- geduld
- rust; geen haast, een bekende omgeving, niet teveel prikkels
- niet te talig
- serieus genomen worden
- eventueel communicatie verbreden via gebaren of tekeningen

Deze voorwaarden wil ik gaan ik gebruiken de methodes van data verzameling op af te stemmen. Deze voorwaarden zal ik dan ook zoveel mogelijk voor mijzelf als onderzoeker gebruiken. Bovendien wil ik rekening houden met secundaire gevolgen van NAH. Dit zijn gevolgen die te maken hebben met de ingrijpende veranderingen die NAH veroorzaakt (cerebraal.nl). Dit komt doordat het voor de patiënt moeilijk is om met de verminderende (cognitieve) vaardigheden om te gaan (tbirecoverycenter.org). Vaak is de acceptatie van de gevolgen van NAH moeilijk en de patiënt schaamt zich en vreest de mening van anderen (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007). Dit zijn ook voorwaarden waarmee ik voor mijzelf ook rekening kan houden.

2.3 Patiëntenparticipatie in het VUmc

Het VUmc streeft er naar een afspiegeling te zijn van de samenleving. Ze willen niet alleen toegankelijk zijn voor iedereen, maar ook steeds meer de inbreng van zorgconsumenten gaan gebruiken om de zorg te verbeteren (intern document, 2008).
"In het patiëntenperspectief spelen persoonlijke beleving, aandacht, communicatie, ambiance en wachttijden een belangrijke rol" vindt Ferry Bastiaans van de coördinatiegroep patiëntenparticipatie (Woppereis,2007). Het VUmc doet ook mee aan tevredenheidmetingen die jaarlijks worden uitgevoerd met de NFU enquête (intern document 2011). Het NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) is een samenwerking van acht Universitaire Medische Centra (UMC) in Nederland. Het doel van de NFU is het behartigen van de gezamenlijke belangen van de UMC's (NFU.nl, 2010). de NFU enquête meet met behulp van een enquête (digitaal en papier) de patiententevredenheid en

vergelijkt de uitkomst daarvan met andere UMC's. Ook vinden er regelmatig spiegelgesprekken plaats (intern document VUmc patiënt centraal). Tijdens een spiegelgesprek praat een groep zorgconsumenten onder leiding van een onafhankelijke voorzitter over het onderwerp. Het gaat dan vaak er over hoe de zorgconsumenten de zorg beleven en welke punten op dat vlak kunnen verbeteren. Een klacht kan ook een aanleiding voor veranderingen van het beleid zijn.

Het VUmc heeft naar mijn mening een uitgebreide klachten procedure. Vanuit de klachten die binnen komen, wordt er na beoordeling hiervan, gekeken hoe er op dit punt verbeteringen kunnen worden aangebracht. Er wordt een uitgebreide probleemanalyse gemaakt en vanuit daar wordt er gekeken naar de oplossingen. Ik vraag mij af: zou het niet heel nuttig zijn als zorgconsumenten dit zelf konden verwoorden en zo zelf hun eigen ideeën konden geven om problemen op te lossen? Zou het niet nog beter zijn dat er voordat er iets wordt veranderd er aan de zorgconsumenten gevraagd wordt of dit voor hen gaat werken en of de persoon daar tevreden mee is. Of nog een stap verder: dat er samen met zorgconsumenten wordt gewerkt aan een oplossing. En dat vind ik persoonlijk het hoofddoel van de PPR in het VUmc.

Patiënten of zorgontvangers worden in de zorgverlening de derde partij genoemd. De andere twee partijen zijn de zorgverzekeringen en de zorgverleners (Reijnders,2010). Patiëntenparticipatie kan voor voldoende tegenmacht zorgen ten opzichte van de aanbieders en de verzekeraars (Grit, van de Bovenkamp, Bal, 2008).

Patiëntenparticipatie is een middel om gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van de zorgconsumenten en van het perspectief waarmee ze naar de zorgverlening kijken. Met dit middel kan de hulpverlening komen tot patiëntgerichte zorg (Binkhorst, Posma, Lobenstein ,2009).

Vier belangrijke argumenten voor patiëntenparticipatie zijn.

1. De inhoudelijke bijdrage die patiënten kunnen leveren, dit vergroot de kansen op originele oplossingen (Epstein,2008).

2. De legitimiteit van de te nemen beslissingen. Omdat de patiënten direct betrokken zijn bij de gezondheidszorg is het wel zo democratisch om hen ook te betrekken bij besluitvorming (Baker, 2007) .
3. Participatie in de besluitvorming heeft ook een positief effect op patiënt empowerment. Dat wil zeggen dat de patiënten een gevoel van gelijkwaardigheid hebben en zich durven uit te spreken over de zorg die ze krijgen (Binkhorst et al, 2009).
4. Patiëntenparticipatie vergroot het draagvlak en daarmee ook de kans dat de besluiten in de praktijk worden geïmplementeerd. (Veenendaal, Franx et al. 2004).

Voordat ik lid werd van de PPR was ik niet op de hoogte van al deze argumenten. Wat ik een belangrijk argument vind, is het argument dat het een positief effect heeft op patiënt empowerment. Ik vind dat patiënt empowerment een belangrijk streven in een ziekenhuis. Ik denk dat het niet alleen de zorgverlening verbetert, maar dat het ook de patiëntveiligheid vergroot. Als de patiënt merkt dat er iets verkeerd gaat en zich zodanig empowerd voelt dat hij er iets van zegt, kunnen er een hoop medische fouten voorkomen worden. Samengevat: patiënt empowerment beïnvloed niet alleen de patiënt zelf, ook het ziekenhuis en de zorgverzekeraars hebben er baat bij dat de patiënt zich vrij genoeg voelt om de beslissingen die worden gemaakt, kritisch te bekijken en zo nodig in twijfel te stellen.

(Patiënten)participatie kan volgens het model van Edelenbos& Monnikshof (2001) plaats vinden op vijf verschillende niveaus (Devos, 2006) plaatsvinden namelijk:

1. Informeren: op de hoogte gehouden worden van beslissingen .
2. Raadplegen: er wordt gevraagd wat de patiënt van het beleid denkt.
3. Adviseren: er wordt gevraagd wat de patiënt er van denkt, maar de beslissing ligt bij het ziekenhuis
4. Coproduceren: patiënten en zorgverleners overleggen samen wat voor punten er op de beleidsagenda moeten komen en zoeken samen naar oplossingen. Het advies van de patiënt is bindend
5. (Mee) beslissen: ontwikkeling van beleid en beslissingen worden door patiënten bepaalt. Het ziekenhuis heeft wel een adviserende functie en er moet worden

gecontroleerd of de beslissing aan de randvoorwaarden voldoet die het ziekenhuis heeft gesteld.

Zoals in afbeelding 3 te zien is, zijn de participatievormen trapsgewijs in te delen. Iedere trede hoger betekent een hoger niveau van patiëntenparticipatie. Door als patiënt alleen geïnformeerd te worden, kun je nog niet je stempel drukken op het beleid. Door te coproduceren en te kunnen meebeslissen is dit wel het geval (Trappenburg, 2009).

Figuur 3: de participatieladder

De PPR in het VUmc bestaat sinds mei 2010. De PPR is tot nu toe alleen tot de derde trede van de participatieladder gekomen. Ik wil het niveau van participeren een tree hoger zetten. Het is tijd om te gaan coproduceren. Als participant ben je dan samenwerkingspartner (Movisie.nl). Met dit onderzoek zet ik de eerste stap hiertoe. Ik laat personen met NAH oplossingen bedenken voor het probleem van de route niet kunnen vinden in de polikliniek van het VUmc.

Als je als patiënt het beleid in jouw belang kunt sturen, zal de zorg voor patiënten verbeteren (Reijnders, 2010). Het is echter niet alleen de zorg waar zorgconsumenten in een ziekenhuis op letten, het gaat om de totale beleving van het ziekenhuis. Als deze beleving positief is, heeft dit ook gevolgen voor het ziekenhuis. Er vind een verandering van het paradigma in de zorg plaats, waar je als zorgontvanger profijt van hebt.

2.4 Een veranderend paradigma in de zorg

“Markets always change faster than organizations.” Dit is voor economen en marketeers een bekende quote van Nirmalya Kumar (2005). Het betekent dat de markt sneller verandert dan dat organisaties dat kunnen doen. Organisaties lopen daardoor dus vaak achter de feiten

aan. Prof.dr. J.M. Reijnders heeft dit verschijnsel tijdens een seminar “cliëntbeleving in de zorg” uitgelegd. Door de huidige veranderingen zoals de toenemende concurrentie en het mondiger en veeleisender worden van patiënten die nu al de ziekenhuizen beïnvloeden zullen dat de komende jaren steeds meer gaan doen (Wijk, 2007). Hieronder volgt een aantal verschuivingen waar zorginstellingen mee te maken krijgen (Reijnders, 2010).

- Beperkte marktwerking → Toenemende marktwerking
- Cure and care gericht → Klantgericht
- Weinig transparant → Toenemende transparantie
- Doelgroepen zijn ziektebeelden → Doelgroepen zijn doelgroepen
- Patiënt → Actieve zorgconsument

Zorginstellingen zullen er steeds meer voor moeten zorgen dat ze zorgconsumenten naar zich toe trekken om er voor te zorgen dat ze bestaansrecht houden. Het wordt steeds belangrijker om de patiënt niet als patiënt te zien maar meer als klant. Er moet worden gezorgd dat het ziekenhuis zo aantrekkelijk mogelijk wordt voor de klant. Dit doe je door de klantwaarde te bepalen (Jansen, 2007).

De klantwaarde is de perceptie van wat cliënten ontvangen en ervaren (Jansen,2007). Dit zijn zaken die zij heel erg belangrijk vinden in relatie tot een organisatie. Met andere woorden: aspecten die zij van een organisatie verwachten en wensen. “Klantwaarden vormen de basis voor het onderscheidend zijn van een bepaalde organisatie, geven invulling aan het onderscheidend vermogen” (Reijnders, 2010). Dit houdt voor mij als zorgconsument in dat het ziekenhuis zich zal moeten onderscheiden en zich aantrekkelijk moet maken om mij als zorgconsument te behouden. Ziekenhuizen moeten gaan wedijveren om zorgconsumenten naar zich toe te trekken (Reijnders, 2010). Door deze concurrentiestrijd zal de aandacht op het welbevinden van de patiënt komen te liggen (Lee, 2009).

In figuur 4 is te zien hoe de klantwaarde bepaald wordt. Dit kan gezien worden als een deling. Boven de deelstreep staan de positieve argumenten om te kiezen voor een product (in dit geval het ziekenhuis). Onder de deelstreep staan tegenargumenten om voor het product te kiezen. Als de som van de tegenargumenten groter is dan de som van de positieve argumenten, is de klantwaarde minder dan 1.

RESULTAAT	**AFHANDELING**	**MOEITE +**	**EMOTIE+**
Wat krijg ik?	**Hoe krijg ik het?**	**Wat wil ik er voor doen?**	**Wat voel ik er bij?**

Klantwaarde= ----------

PRIJS	**MOEITE -**	**EMOTIE -**
Hoeveel kost het?	**Wat moet ik er voor doen?**	**Wat voel ik er bij?**

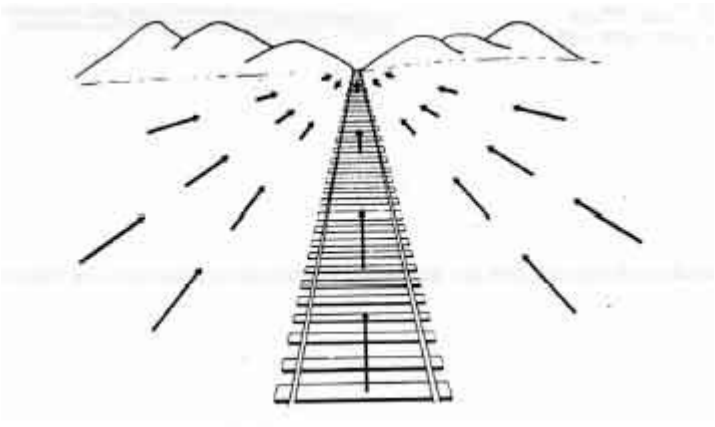
Figuur 4: klantwaarde bepalen

Het totaal onder de deelstreep moet altijd kleiner zijn dan het totaal boven de streep. Dan wordt de klantwaarde des te hoger. Een klant is dus tevreden als de klantwaarde hoog is.
Volgens Ferry Bastiaans (2007), lid van de coördinatiegroep patiëntenparticipatie in het VUmc spelen persoonlijke beleving, aandacht, communicatie, de ambiance en wachttijden een grote rol. Om de klantwaarde te verhogen moet je als organisatie goed duidelijk hebben wie je doelgroepen zijn, wat zij willen en wat je hen kunt bieden (Lee, 2009).

Dit is een verschuivend paradigma in de zorg: van het bieden van goede verantwoorde zorg naar het creëren van klantwaarde waar goede verantwoorde zorg een onderdeel van is.
De zorg moet in de toekomst: goedkoper, beter, effectiever maar vooral meer klantgericht (Reijnders, 2010). Uit deze gegevens maak ik op dat het voor een ziekenhuis erg belangrijk is om je doelgroep goed te kunnen bereiken en dat je rekening moet houden met hun welbevinden. Terug naar een positieve toevoeging om het welbevinden te verhogen in een ziekenhuis: de route kunnen vinden (Lee, 2009). Ten eerste wil ik weten hoe personen de weg vinden, en waaraan de omgeving moet voldoen om goed de weg te vinden. Ten tweede wil ik weten welke gevolgen van NAH belemmerend zijn om de route te vinden

2.5 Hoe vinden mensen de route ?

In het midden oor zitten zintuigcellen die kunnen detecteren in welke positie ons lichaam zich bevind. Dit heet het vestibulair systeem en zorgt voor het gevoel van positionering. Het vestibulair systeem geeft aan de hersenen door hoe wij ons bevinden ten opzichte van de werking van de zwaartekracht en in welke richting de beweging is die gemaakt wordt.
Op deze manier weet je in welke stand je je bevindt en welke bewegingen je maakt. Om je route te bepalen naar een object maak je ook gebruik van je visuele systeem. De hersenen maken dan gebruik van de optic flow, dat wil zeggen het patroon van beweging van een object ten opzichte van jezelf als je het benaderd en de ruimte waarin je je bevindt. (Ellard, 2009) Hoe dit werkt zie je in het figuur hieronder. Als iemand uit het achterraam kijkt van een rijdende trein zullen de bergen steeds verder naar achteren gaan.



figuur 5: optic flow van iemand die uit het achterraam van een rijdende trein kijkt

Personen met NAH kunnen zelfs last hebben van het uitvallen van deze basale functies, dit gaat vaak samen met evenwichtsstoornissen (Bakker,2007).

De route vinden naar een doel dat niet zichtbaar is, vereist meer werk van je hersenen. Dit is het geval als je naar een bepaalde plek in een gebouw wil komen. Als je daar al eens geweest bent, kun je gebruik maken van een serie plaatjes die je hersenen hebben opgeslagen waarop herkenningspunten staan. Onbewust spelen de hersenen deze plaatjes af zodat je deze volgt en de weg kunt vinden (Tinbergen, 1951). Zo kun je dus naar een onzichtbaar doel komen. Als je het doel nog nooit eerder hebt gezien, dan zul je gebruik moeten maken van bewegwijzering, een plattegrond of een mondelinge uitleg.

Een mondelinge uitleg voldoet als de uitleg minder dan 4 handelingen bevat. Bijvoorbeeld einde van de gang links, trap op en dan de tweede rechts. Een plattegrond kan dienst doen als je meer dan 4 handelingen moet verrichten om naar het doel te komen (Ellard,2009). Een plattegrond is een horizontale doorsnede op één meter van de vloer. Als de plattegrond dient om de route te kunnen vinden moet het versimpeld worden, dat niet alle kamers er op staan maar vooral de gangen, liften en of trappen die gebruikt moeten worden (website TU Delft onderdeel bouwtechnisch tekenen)

Bewegwijzeren is het plaatsen van borden met als doel de gebruiker helpen de weg te vinden naar het doel (Haug, 2009). Om effectief te werken moet het aan een aantal voorwaarden voldoen. Als belangrijkste geldt dat er aan het continuïteitsbeginsel voldaan moet worden. Dat wil zeggen dat als eenmaal een doel op de wegwijzer is verschenen, dit doel ook op de volgende wegwijzers moet staan totdat het doel is bereikt (wegenwiki.nl). Ook moeten de wegwijzers uniform en duidelijk zichtbaar zijn (Haug, 2009), het liefst boven de gang hangen waar je heen wil en bij het gebruik van pijlen moet dit ook duidelijk naar iets wijzen. De pijl naar boven ↑ moet zoveel mogelijk vermeden worden als het gaat om een route die rechtdoor gaat want, een pijl naar boven associeert men vaak met het letterlijk naar boven moeten gaan. (Bron: Wessel Roos, architect bij D/Dock) .

Hij zegt dat er zeven knelpunten te verwachten zijn bij het route vinden in een gebouw namelijk:

1. Een te grote hoeveelheid informatieborden
2. borden die niet als vanzelf sprekend begrepen worden.
3. een onoverzichtelijke situatie
4. zaken die als borden worden aangezien
5. wegwijzers die afwijken van de standaard
6. wegwijzers die niet aan het continuïteitsbeginsel voldoen.

2.6 NAH en de route (niet) kunnen vinden in een gebouw

Zoals in paragraaf 2.2 is beschreven, zijn de gevolgen van NAH erg divers. De volgende gevolgen zullen dan ook niet voor ieder persoon met NAH gelden, maar is een opsomming van mogelijke problemen die personen met NAH tegenkomen bij het vinden van de route. Ik veronderstel dat er in een ziekenhuis wel een lift aanwezig is zodat de lichamelijke beperking daarbij geen rol speelt. Wel heb ik lichamelijke beperkingen genoemd omdat het wel een rol speelt als er zelfstandig van punt A naar punt B gegaan moet worden. In tabel 1 zijn de gevolgen van NAH die als gevolg hebben dat de persoon de route niet kan vinden in het ziekenhuis verwerkt.

Gevolg van NAH.	**Gevolg voor het vinden van de route.**
Geheugenstoornissen: de volgorde van gebeurtenissen wordt niet goed opgeslagen (website van cerebraal.nl)	De serie plaatjes die de hersenen opslaan (zie vorige paragraaf) wordt niet opgeslagen en kan ook niet gereproduceerd worden, het doel vergeten, vergeten waar je bent en wat je kwam doen
Neglect links of rechts: voor de persoon bestaat de linker- of rechterkant niet. Alles aan de linker- of rechterkant wordt genegeerd (Bakker,2007).	Wegwijzers, gangen en deuren worden aan de aangedane kant genegeerd.
Niet kunnen analyseren: kan geen structuur zien in het geheel van details (Swaab,2010)	Niet de borden herkennen als verwijzers, vergeten waar je bent (zie ook geheugenstoornissen)
Taal letterlijk nemen (hersenletselwijzer, 2010)	Borden waar bijvoorbeeld “neurologie” op staat worden gezien als verwijsbord en niet als plaats van bestemming of vice versa
Afasie: problemen met het spreken en begrijpen van taal (Bakker, 2007).	Geen aanwijzingen kunnen vragen dan wel opvolgen, niet meer kunnen lezen
Concentratieproblemen (website van traumaticbraininjury.com)	Door overprikkeling niet kunnen blijven focussen op het doel van de bestemming
Ruimtelijke oriëntatie/ruimtelijk inzicht (website van cerebraal.nl)	De route niet kunnen vinden, ook niet van doelen die in het zicht zijn (bijvoorbeeld toilet)
Executieve functies: geen problemen kunnen oplossen, niet kunnen improviseren (Bakker, 2007)	Als er binnen de route iets veranderd zoals op bijvoorbeeld een afzetting kan niet op worden ingespeeld
Lichamelijke stoornissen met name stoornis in het evenwicht en in de motoriek alsook een visuele beperking (Bakker, 2007)	Als de persoon zich alleen binnen het ziekenhuis moet bewegen en de afstand naar het doel niet zelfstandig kan overbruggen.

Tabel 1: gevolgen van NAH die het vinden van de route belemmeren

Ik zal deze gegevens gebruiken om de situatie in de polikliniek van het VUmc bekijken vanuit het perspectief van een persoon met NAH. Waar zitten de knelpunten en zitten die ergens anders dan van personen zonder NAH?

De hersenletselwijzer geeft adviezen om de omgeving te ordenen, en alles op een vaste plek te houden en adequate bewegwijzering in te zetten (hersenletselwijzer.nl). Deze adviezen kunnen goed in een woning gebruikt worden. In een groot, openbaar gebouw waar veel mensen komen zoals een ziekenhuis zijn deze adviezen minder toepasbaar. Wat voor de één adequate bewegwijzering is, kan voor de ander juist averechts werken.

Dit sterkt mij om de meningen van de personen met NAH te laten horen over de toegankelijkheid van de polikliniek in plaats van alleen uit te gaan van literaire informatie.

Hoofdstuk 3

De opbouw van het onderzoek

In dit hoofdstuk zal ik uitleggen hoe mijn onderzoek is opgebouwd en welke keuzes ik heb genomen om mijn onderzoek zo betrouwbaar, valide en ethisch mogelijk te maken.

3.1 Praktijkgericht onderzoek

Het onderzoek dat ik ga uitvoeren is een praktijkgericht onderzoek (PO). Hier bestaan meer namen voor zoals toegepast onderzoek en ontwerpgericht onderzoek (de Lange et al. 2010). Door een PO genereer je bruikbare kennis die je goed kunt toepassen om de praktijk te verbeteren (Migchelbrink, 2006). Dit is ook het doel van mijn onderzoek. Ik wil laten zien dat door zorgconsumenten te laten coproduceren, het VUmc gebruik kan maken van hun deskundigheid om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren. Als lid van de PPR wil ik daar mijn rol binnen de raad op toespitsen.

Wat mij aanspreekt aan praktijkgericht onderzoek is, dat je als onderzoeker persoonlijk betrokken bent en je creativiteit kunt gebruiken om je onderzoek te vormen.

3.2 Een mixed method onderzoeksbenadering

In het boek Basisprincipes van Praktijkonderzoek van Harinck (2010), vind ik niets terug over de verschillende onderzoeksbenaderingen. Dit terwijl het in het boek Praktijkgericht onderzoek voor professionals van De Lange et al. (2010) als belangrijk wordt beschouwd om je van te voren te beseffen welke onderzoeksbenadering je gebruikt. Hier kun je onderzoek- en data verzamelmethodes uit halen en vergelijken welke instelling bij je past. Mijn onderzoek heeft te maken met een paradigmaverschuiving in de zorg. Een belangrijke verschuiving die momenteel in de zorg plaatsvindt, is de verschuiving van de rol van patiënt naar die van de actieve zorgconsument. De patiënt zal meer emanciperen en moet daar ook de ruimte voor krijgen. Mijn doel van het onderzoek heeft te maken met verbeteren en vernieuwen door empowerment van patiënten. Volgens De Lange (2010) kom ik dan uit

binnen het kritisch emancipatoir paradigma. Door te kijken naar de onderzoeksmethoden die bij dat paradigma gebruikt worden, zag ik dat daar een mixed method benadering bij hoort (De lange et al, 2010) Zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden wil ik gaan gebruiken in mijn onderzoek. Op deze manier kan ik mijn onderzoeksdomein goed begrijpen. Zoals Kincheloe (1991) stelt, berust kennis niet alleen op feiten maar vooral ook op meningen. In mijn onderzoek wil ik feiten aan meningen toetsen en zo tot een verandering komen. Als ik de data van een onderzoek met een ijsberg vergelijk zijn feiten het zichtbare gedeelte van de ijsberg boven de waterspiegel. Door naar meningen te vragen kun je ook komen bij de onderliggende waarden en opvattingen die het gedeelte van de ijsberg onder de waterspiegel zijn. Door deze twee te combineren kan ik niet alleen de zaken boven de waterspiegel zien maar kan ik ook zien wat er zich onder de waterspiegel afspeelt en zo een volledig beeld krijgen.

3.3 Onderzoeksstrategie

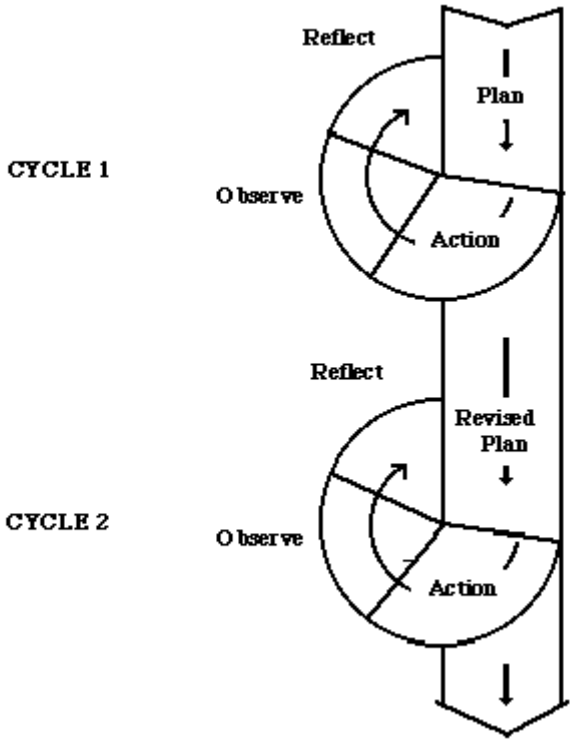
Bij de juiste keuze van een onderzoeksstrategie leg je als onderzoeker een link van het theoretisch kader naar de onderzoeksmethodes (De Lange et al, 2010). Om te zien welke onderzoeksstrategie ik bij mijn onderzoek ging toepassen, heb ik ten eerste gekeken naar wat ik wilde bereiken met mijn onderzoek. Ik wil met mijn onderzoek een verandering te weeg brengen en het VUmc er van bewust maken dat wanneer de patiënten participatie op een hoger niveau van participatie komt, er gerichte oplossingen voor problemen gevonden kunnen worden. Bovendien wil ik er voor zorgen dat een doelgroep die bepaalde behoeften heeft, toch kan participeren. Daarnaast wil ik ook als professional mijzelf ontwikkelen.

Ponte (2006) stelt dat actieonderzoek een goed instrument is om verbetering en vernieuwing te brengen en ook een goed instrument is voor professionele ontwikkeling. Ik wil als lid van de PPR handelen als een goede tegenmacht ten opzichte van de zorgaanbieders en de verzekeraars. Ik wil er ook voor zorgen dat wij als PPR kunnen uitstralen dat de zorgconsumenten gelijkwaardig zijn aan de zorgverleners zodat dit een positief effect heeft op de patient empowerment. Migchelbrink (2006) zegt dat volgens het actieonderzoek en het kritisch-emancipatoire paradigma de mens een sociaal subject is dat

in continue interactie met andere mensen tot ontwikkeling komt. Dit sluit aan bij mijn onderzoek.

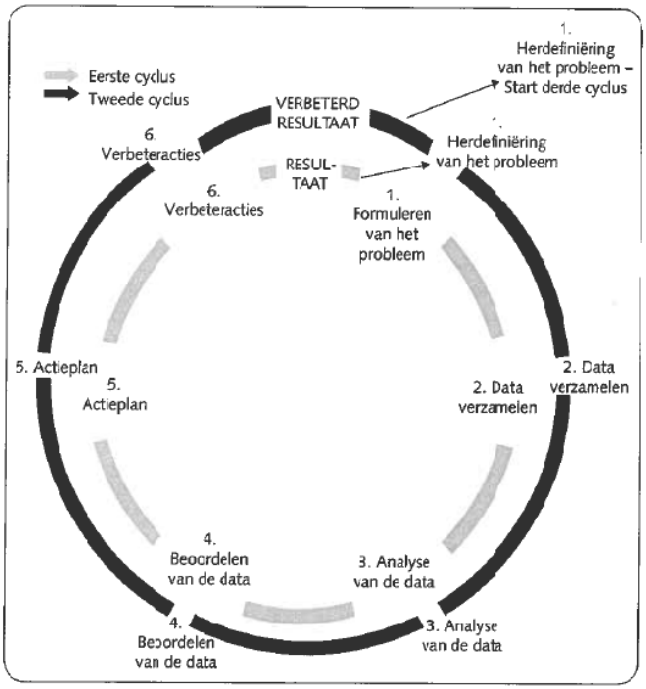
Uit het onderzoek komen ideeën voort, die vervolgens worden omgezet tot concepten om het handelen te veranderen en verbeteren. Het resultaat van een actieonderzoek is dus een verbeteringsplan voor het handelen. “In actieonderzoek staat dus niet het beschrijven van de werkelijkheid centraal, maar juist het veranderen van de werkelijkheid om zodoende zaken te verbeteren.” Zo heeft Rosalie Sweiter (2009) het treffend beschreven in haar scriptie “Jongerenparticipatie binnen de gemeente”.

Mijn mening is dat het model dat Mac Isaac (1995) op een goede manier weergeeft hoe een actieonderzoek in elkaar steekt. Ik stel het mij voor als een snelweg waarbij je begint bij een plan, in de bocht de actie uitvoert, daarna bekijkt hoe de actie werkt en vervolgens daarop reflecteert en via een afslag weer op de weg komt waarbij je het plan aanpast en de cyclus weer opnieuw uitvoert.



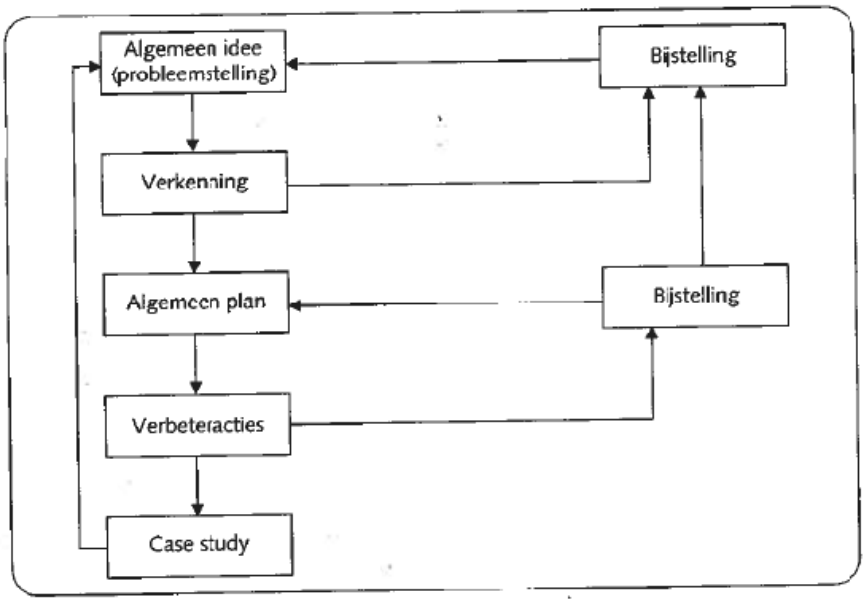
Figuur 6: het actieonderzoek model van Mac Isaac (1995)

Dit model werkt goed voor mij. Mij spreekt ook de metafoor van een weg aan. Onderzoek moet ergens op uitkomen. Als ik het model van Schuman (2009) in figuur 7 of Ponte (2006) in figuur 8 bekijk, geeft dit heel goed het cyclische karakter van actieonderzoek weer.



Figuur 7 model van Schuman

Bron: de lange et al. (2010)



Figuur 8 model van Ponte

Bron: de Lange et al. (2010)

Wat ik mis in deze modellen is dan toch de uiteindelijke uitkomst. Uiteraard kun je altijd weer het plan veranderen maar, wat ook belangrijk is, is dat je er ook tevreden kunt zijn met het resultaat van de reflectie en er een verslag van kan maken.

3.4 De doelgroep personen met NAH

Personen met NAH zijn, zoals ik al in hoofdstuk 2 heb beschreven, een zeer diverse groep. Niet alleen is de diversiteit te vinden in de gebieden waar de gevolgen van het hersenletsel te zien zijn, maar ook in de mate van acceptatie van die gevolgen. Ik zelf heb nog niet zo lang te maken met de cognitieve gevolgen die ik aan NAH overhoud. Bij mij is het ook van progressieve aard. Het is daarom moeilijk voor mij om een situatie te accepteren die toch steeds aan verandering onderhevig is. Ik heb geleerd dat je je dan beter kunt richten op de dingen die je wel kan. Hierin ligt ook de kracht van de doelgroep. Ik denk dat personen met NAH van zeer grote waarde kunnen zijn wat betreft participeren in beslissingen die het ziekenhuis maakt. Doordat de groep zo divers is, weerspiegelt deze groep vaak de behoeften die andere doelgroepen ook hebben. Iemand met een dwarslaesie kan dezelfde gevolgen ondervinden van zijn aandoening als iemand die een hersenbloeding heeft gehad.

Personen met NAH vanuit het VUmc werven zou moeilijk worden. Het zou langer duren voordat ik kon beginnen omdat mijn onderzoek dat goedgekeurd moest worden door de subcommissie voor de ethiek van het mensgebonden onderzoek. In 1970 was het VUmc het eerste ziekenhuis dat een commissie instelde als ‘geweten van de VU’ (Medische ethiek in het VUmc). Ondanks dat ik veel waarde hecht aan ethiek tijdens mijn onderzoek, was ik teleurgesteld. Mijn onderzoek zou veel vertraging oplopen aangezien de commissie een erg volle agenda heeft. Deze tegenslag liet mij bijna een ander onderzoek kiezen op een andere plek waar ik werkzaam ben. Toen rezen bij mij de vragen: heb ik wel personen met NAH vanuit het VUmc nodig? Verschillen personen met NAH van het VUmc met andere personen met NAH? Als ik elders met personen met NAH spreek, zouden daar ook niet personen met NAH van het VUmc tussen zitten? Kom je alleen als zorgconsument in de polikliniek van het VUmc? Nadat ik deze vragen op mij in had laten werken en met mijn mederaadsleden van de PPR had besproken, kwam ik er achter dat ik mijn onderzoek ook kon doen zonder

zorgconsumenten met NAH van het VUmc. In totaal hebben 33 personen met NAH geparticipeerd bij mijn onderzoek.

3.5 Ethiek

Het VUmc heeft toestemming gegeven om het onderzoek te doen. Ik heb mij dan ook aan hun privacy beleid gehouden door bijvoorbeeld de foto's van de situatie na sluitingstijd te nemen (folder rechten en plichten VUmc,2008). Ook is het voor het VUmc belangrijk dat patiënten niet teveel belast worden door onderzoeken die in het ziekenhuis plaatsvinden. Ik heb contact gezocht met personen met NAH buiten het ziekenhuis. Zo kon ik voorkomen dat ik de personen niet onnodig belastte tijdens hun bezoek in het ziekenhuis en kon ik op een andere plek dan het ziekenhuis mijn data verzamelen. Dit is, naar mijn mening, een voordeel. Een bezoek aan het ziekenhuis brengt , ondanks dat je er misschien vaak komt, spanning met zich mee. Patiënten kunnen zich afhankelijk voelen van het ziekenhuis, zou dit ook kunnen zorgen van een verkleuring van de onderzoeksresultaten(Veenendaal et al., 2004). Bovendien zorgt een toename van spanning voor verergeringen van de gevolgen van NAH (Bakker, 2007), dit wil ik uit ethisch oogpunt uiteraard voorkomen.

Ik heb dan ook extra gelet op de belastbaarheid van de participanten met NAH. Hier heb ik ook het gebruik ban de onderzoeksmethoden op aangepast. Ik vind dat erg belangrijk, omdat ik weet hoe het voelt om met weinig energie je dag te moeten doorkomen, dan kun je geen extra belasting gebruiken. Wat ik nog belangrijker vind, is dat ik niemand emotioneel belast door te overvragen. De mate van acceptatie is niet bij iedereen even hoog en het kan erg emotioneel zijn als je tegen iets aanloopt wat je niet (meer) kan (folder Kopzorgen van Pluryn)

De betrokkenen heb ik uitgelegd dat hun input bij het onderzoek gebruikt zal worden en ik heb ze ook een folder (zie bijlage 5) gegeven met mijn email adres erop zodat ze, als dat gewenst is, contact kunnen opnemen met mij. Ik kan hen dan de resultaten van het onderzoek sturen. Naar mijn mening heb ik met iedereen rekening gehouden, ik vergat bijna een belangrijke pion in mijn onderzoek: ik , de onderzoeker.

In december 2010 heeft de HBO raad gedragsregels omtrent praktijkgericht onderzoek opgesteld (Andriessen, 2010). Deze regels heb ik gebruikt om te kunnen reflecteren en zo antwoord te kunnen geven om de vraag hoe ik weet dat ik op een goede manier onderzoek aan het doen ben. Dit heet triple-loop leren (de Lange et al, 2010).

Er zijn vijf hoofdregels:

1. Onderzoekers aan het HBO dienen het professionele en maatschappelijke belang
2. Onderzoekers aan het HBO zijn respectvol
3. Onderzoekers aan het HBO zijn zorgvuldig
4. Onderzoekers aan het HBO zijn integer
5. Onderzoekers aan het HBO verantwoorden hun keuzes en gedrag

Aan deze regels heb ik mij gehouden en gezien dat er binnen regel twee er nog wel een toevoeging kan plaatsvinden. De HBO raad heeft het nergens over respect tegenover jezelf als onderzoeker. Ik heb bewust niet voor bepaalde methodes van data verzamelen gekozen omdat dat niet respectvol tegenover mijzelf zou zijn. Als professional wordt ik vaker geconfronteerd met mijn beperkingen die er voor zorgen dat ik meer moeite moet doen dan een ander. Er is vaak niet bewust rekening gehouden met professionals met special needs. Hierover heb ik een gesprek gehad met de voorzitter van de commissie gedragscode praktijkgericht onderzoek in het HBO: Daan Andriessen. Hij vindt het een goed initiatief dat een onderzoeker met een beperking wil meedenken over de gedragsregels om zo het document 'levend' te houden. Met hem samen zijn we in een uur tot een goede beschrijving en toevoeging gekomen van het punt dat ik miste. Bij de volgende evaluatie wordt mijn inbreng meegenomen en wordt de regel: *"Rekening houden met de tijd, competenties, gesteldheid, etc. alsook de eigen beperkingen en behoeften van de onderzoeker"* aan de gedragscode toegevoegd. Ik ben er trots op dat ik dit heb bereikt voor mij en voor andere onderzoekers met een beperking.

3.6 Validatie

Validiteit betekend dat je meet wat je zegt of denkt te meten met een bepaald onderzoeksinstrument (de Lange et al.,2010)

De betrouwbaarheid van het onderzoek is een voorwaarde om de validiteit te kunnen bepalen. Er zijn verschillende data methodieken gebruikt die zijn afgestemd op de betrokkenen en de onderzoeker. Van één methode kan ik dit niet met zekerheid zeggen omdat dit geen reguliere methode is om data te verkrijgen. Voor Emergen zijn nog geen richtlijnen vastgesteld. Voor de triangulatie zijn personeel van het VUmc, een arts buiten de organisatie, de architect die de nieuwe indeling van de polikliniek gaat ontwerpen en personen met NAH benaderd. Zodat ik vanuit meer perspectieven het onderzoek kon bekijken. Ook heb ik meerder soorten gegevens verzameld via verschillende dataverzamelingsmethoden. De methode van een vragenlijst viel bij deze doelgroep af omdat dit veel concentratie vergt en omdat je hiervoor begrijpend moet kunnen lezen (De Lange et al, 2010). Dit kan niet ieder persoon met NAH (Bakker, 2007). Ook kan ik dan niet zien of de vragen wel goed geïnterpreteerd worden en kan ik ook niet dieper ingaan op de antwoorden. Het voordeel van een vragenlijst is wel dat je kwantitatieve analyses kunt maken en die kunt weergeven in tabellen zodat de uitkomsten in één oogopslag af te lezen zijn. (De Lange et al. 2010) Toch prefereer ik in dit geval de methode van een focusgroep. Dit heeft voor mij een belangrijke reden. Ik vind het erg belangrijk om rekening te houden met de groep waar de data mee verzameld wordt. Dat heeft te maken met het respect naar die groep toe maar ook met de betrouwbaarheid van de data. Dit kan ik bij vragenlijsten niet garanderen.

3.7 Opzet van het onderzoek

Om eerst een goed beeld te krijgen van de verlegenheidsituatie, heb ik deze situatie met verschillende betrokkenen besproken om zo na te gaan welke gevolgen het heeft als patiënten de route niet kunnen vinden in de polikliniek. Vervolgens heb ik de doelgroep bepaald en ben ik mij gaan verdiepen in de gevolgen die niet aangeboren hersenletsel heeft voor personen. Ook heb ik gesprekken met betrokkenen zoals een revalidatiearts, familie en uiteraard personen met NAH zelf gehad. Ook heb ik bij mijzelf stilgestaan wat ik als onderzoeker met NAH aan kan. Door verschillende onderzoeksmethoden te gebruiken, wil ik in kaart brengen waar de knelpunten zitten, achter de strategieën komen die patiënten gebruiken om de route te vinden en de oplossingen horen die personen met NAH daarvoor hebben. Daarbij wil ik ook mijn eigen functioneren binnen de PPR meenemen.

In deze paragraaf zal ik uitleggen welke onderzoeksinstrumenten ik ga gebruiken en waarom ik heb gekozen voor deze instrumenten. Ik heb de methodes van data verzamelen aangepast de specifieke behoeften van personen met NAH die ik in hoofdstuk 2 heb genoemd. Ik heb/ga de onderzoeksmethoden in deze volgorde gebruikt.

1. Vastleggen van situatie door middel van foto's. (3.7.1)
2. Vaste gestructureerde observatie. (3.7.2)
3. Focusgroep (3.7.3)
4. Emergen (3.7.4)

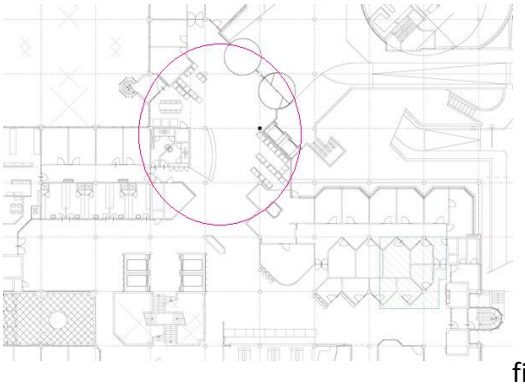
3.7.1 Vastleggen van de situatie door middel van foto's

Ik heb foto's gemaakt van de polikliniek van het VU medisch centrum. Op foto 1 is de buitenkant van de polikliniek vanaf de weg te zien. De ingang is gemarkeerd met een rode pijl.

Foto 1: aanzicht polikliniek

De foto's die volgen zijn gemaakt in een straal van 10 meter vanuit de ingang van de polikliniek. Deze radius is in figuur 9 aangegeven met een rode cirkel.

De ingang zijn de twee cirkels rechtsboven in de rode cirkel die de draaideuren voorstellen.



figuur 9: radius van de fotoreportage

Het doel van de foto's is tweeledig: door dit te doen kan ik objectief de situatie laten zien. Bovendien kan ik de foto's ook gebruiken voor het betrekken van partijen die ik nodig heb voor mijn onderzoek zoals het VUmc, stichting NAH en de afdeling Kunst om Hoek van Heliomare. Met deze foto's wil ik het VUmc bewust te maken van de omvang van het probleem en er voor zorgen dat ik een podium creëer voor mijn onderzoek. De PPR is nieuw en dus ook mijn gezicht. Door met de foto's te laten zien waar ik mee bezig ben, denk ik meer medewerking te krijgen. Een aantal foto's ga ik ook gebruiken tijdens de focusgroep, zo kan de situatie bekeken worden door de doelgroep en kan ik daar een reactie op krijgen. Daarnaast ga ik samen met een architect deze foto's bekijken en wil ik zien hoe hij de foto's interpreteert. Ik zal naast de foto's de zeven knelpunten om de route te vinden in een gebouw (zie 2.5) en de negen gevolgen dat NAH die het vinden van de route belemmeren bij een persoon met NAH (zie 2.6) leggen. Zo kan ik zien welke knelpunten het meeste voorkomen op de foto's. De foto´s waar vier of meer knelpunten op te zien zijn, beschouw ik als dringend aandachtspunt. Zo wordt dit ook aangenomen in de architectenwereld volgens Wessel de Roos.

3.7.2 Gesloten gestructureerde observatie

Om vast te stellen welke strategieën personen gebruiken om de weg te vinden in de polikliniek van het VUmc, heb ik observaties gedaan in de polikliniek. Dit heb ik gedaan op donderdag 3 maart op 2 verschillende tijdstippen, namelijk van 10.00-11.00 en van 13.30-14.30. In totaal heb ik 51 personen geobserveerd.

Deze observatie was een gesloten, systematische en gestructureerde observatie (de Lange et al. 2010). Ik wilde zo objectief mogelijk observeren, dus besloot ik van te voren een lijst te maken met gedrag dat ik kon aankruizen als het plaats vond. Ik heb op twee verschillende tijdstippen feiten geregistreerd en later steekproefsgewijs gecheckt wat de overwegingen van hun strategie waren. Door het op twee verschillende tijdstippen te doen zijn de gegevens representatiever.

Niet alle mensen die ik observeer zullen NAH hebben. Maar wel alle personen met NAH zijn ten eerste mensen. Vanuit humanistisch oogpunt gezien, kan ik de informatie dus wel gebruiken. Deze observatielijst kan na de aanpassingen van de polikliniek gebruikt worden om te kijken of het probleem zich nog steeds voordoet en of men nu andere strategieën gebruikt om de route te vinden. Er zit ook wel een nadeel aan het gebruik van de observatie, namelijk het 'observer effect' (de Lange et al., 2010). Dit is het effect wat optreedt als de geobserveerden doorhebben dat ze worden geobserveerd en ze zich niet meer authentiek gedragen. Ik heb mij niet van te voren bekend gemaakt als onderzoeker. Als ik dat zou doen terwijl de mensen binnenkomen, zou ik wellicht de strategie die ze in gedachte hadden om de route te vinden, verstoren. Ethisch bekeken is dit niet helemaal juist, maar dat woog naar mijn mening niet op tegen het belang van authentiek gedrag,
Voordat ik dit kon doen moest ik een protocol maken over de strategieën die mensen gebruiken die problemen ondervinden bij de ruimtelijke oriëntatie. Zo kon ik een gesloten observatie maken waarbij ik kon aankruizen tijdens het observeren wat het gedrag was (zie bijlage 3).

Ik heb deze strategieën van te voren bedacht terwijl ik in de polikliniek heb rondgelopen en mijzelf de opdracht gaf naar bepaalde poliklinieken te zoeken. Samen met Wessel de Roos, architect van D/Dock, heb ik gekeken of dit normale strategieën waren en vervolgens de lijst aangepast.

<u>In 1 keer juist:</u> persoon komt binnen en beweegt zich direct naar de poli waar hij/zij zijn moet.
<u>Borden bekijken:</u> persoon bekijkt borden waarop staat aangegeven welke richting de poli is.

Vragen receptie: persoon gaat naar de receptie en vraagt de weg (op die dag 2 aanwezig, zittend achter balie)

Vragen gastvrouwen: persoon gaat naar de gastvrouw tafel en vraagt de weg aan een gastvrouw (2 aanwezig, zittend achter bureau)

Vragen anderen: persoon vraagt aan iemand anders dan de receptie of gastvrouw de weg.

3.7.3 Focusgroep

Ik heb gekozen voor het verkrijgen van de data met een focusgroep tijdens het NAH café in Amsterdam. Hierdoor kon de groep hun opvattingen, ideeën en hun gevoelens daarbij uitwisselen en trad ik op als moderator (de Lange et al, 2010).

Het NAH café is een initiatief van de stichting Cerebraal. Dit is een stichting die zich inzet voor lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hersenafwijkingen (website cerebraal.nl). Het NAH café wordt iedere tweede zaterdag van de maand georganiseerd in het NAH centrum van Heliomare in Amsterdam. Het is een wisselende groep van ongeveer 25 mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Het is een diverse groep qua leeftijd en ook qua hersenletsel.

Ik heb mij voorgesteld als professional met hersenletsel. Het thema van de bijeenkomst is: “Hoe leg je uit wat je hersenletsel voor je betekent in je dagelijkse leven?”

Ik stel de volgende vragen:

- Hoe vinden jullie de route in de polikliniek?
- Helpt het als je de weg vraagt?
- Wat voor verbeteringen zouden nodig zijn?

Ik laat ook drie foto’s van de huidige situatie laten zien en vraa daar hun reactie op.

Interviews waren ook een goede manier geweest om data te verzamelen. Dit heb ik niet gedaan omdat dit voor mij als onderzoeker te tijdsrovend en arbeidsintensief zou zijn. En zoals ik eerder in dit hoofdstuk al noemde, vind ik respect tegenover degene die betrokken zijn bij mijn onderzoek net zo belangrijk als respect tegenover mijzelf als onderzoeker.

3.7.4 Emergen

Tijdens het nadenken over hoe ik zowel aan mijn behoeftes en die van personen met NAH tegemoet kon komen, heb ik een onderzoeksmethode bedacht: Emergen. Deze methode ga ik gebruiken op 29 april 2011 bij 19 personen met NAH. Dit doe ik op de sociale werkplaats Kunst om de Hoek. Dit is een afdeling van Heliomare waarbij creatief bezig zijn centraal staat. Niet iedere cliënt heeft NAH, ik gebruik voor deze methode de personen die wel NAH hebben. Veertien personen zijn zorgconsumenten in het VUmc. Van de resterende vijf personen kan ik wel hun input gebruiken, het zijn immers wel personen met NAH die hun eigen oplossingen hebben voor het vinden van de route.

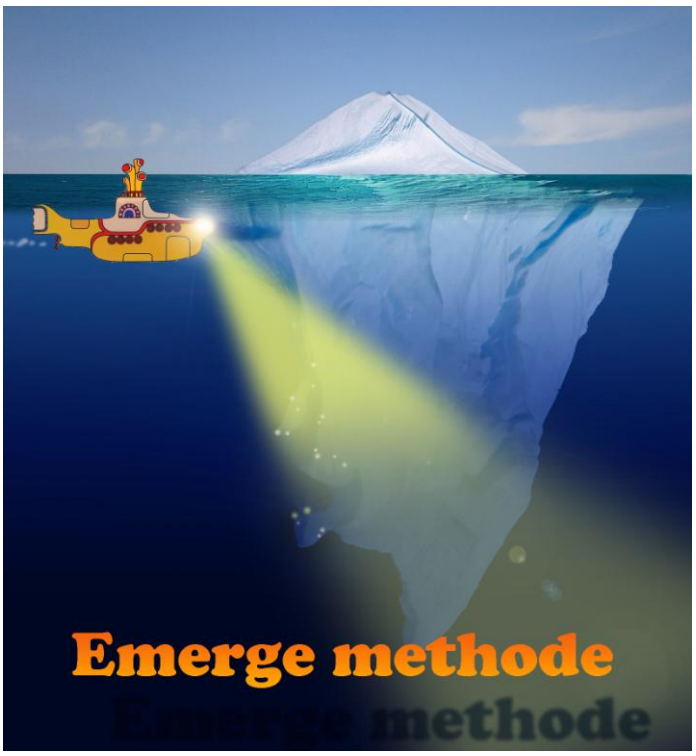
Emergen staat (nog) niet beschreven in de verschillende boeken over praktijkgericht onderzoek. Ik heb de methode afgekeken van een groep Jehova's getuigen en vervolgens aangepast. Ze stonden in de stad met een flip-over waarop een korte vraag stond: 'wat is een vriend?' Er stonden veel reacties en na je reactie te hebben opgeschreven kon je hem uitleggen. Vervolgens kreeg je een verhaal over dat God je beste vriend was. Zonder het verhaal achteraf om je te overtuigen en meer gebruik te maken van de input die mensen geven was dit een goede methode die op mij en de groep aansloot! Dit kost mij minder energie en voldoet aan de behoeften van de betrokkenen.

Het lijkt op de stille wand methode. (Flokstra, 2006) maar verschilt hierin dat je ziet wat de rest opschrijft en hierdoor geïnspireerd wordt en kunt aansluiten bij een stelling of een nieuwe kunt lanceren. Door na het opschrijven het te bespreken en door open vragen te stellen, kun je ook zien wat er onder de waterspiegel van de ijsberg zich bevind. Waar komt die uitspraak vandaan? Hoe voelt dat? Wat betekent dat voor je? Bij mensen met een expressieve taalstoornis kun je ook gesloten vragen gebruiken zodat ze met ja of nee kunnen antwoorden en zo met jouw hulp een toelichting kunnen geven.

Ik noem het *Emergen* naar het Engelse werkwoord 'to emerge' wat 'aan het licht komen' betekent. Niet alleen komt er meer tevoorschijn op het vel papier, ook komt er aan het licht wat zich onder de waterspiegel bevindt aan mooie gedachten en ideeën . De methode is

laagdrempelig, er is maar een korte spanningsboog voor nodig. De gegevens die je verkrijgt, zijn altijd bruikbaar en waardevol omdat het gaat om de associaties die de participant heeft met het onderwerp of juist met iets wat een andere participant heeft opgeschreven. Het daagt de onderzoeker en de participant ook uit om creatief te zijn. Soms is zelfs de plaats waar iets geschreven is en op welke manier bepalend hoe iemand er over denkt. Dat kan weer iets 'emergen'.

De tijdsduur is niet vaststaand en je kunt ook altijd het onderzoek op een ander tijdstip voortzetten. Dit was in het geval van mij en de participanten erg prettig. Een frisse onderzoeker kan meer 'emergen' dan een vermoeide. Tot slot is deze methode ook vooral erg leuk. Om samen bezig zijn dingen te ontdekken op een manier die voor zowel de onderzoeker als de participanten optimaal is, is leuk onderzoek doen. Het motiveert de participanten om een volgende keer weer mee te doen en het motiveert de onderzoeker om te blijven onderzoeken.



figuur 10: Emergen

Dit ontwerp heb ik samen met een grafisch handige vriend van mij gemaakt. Het geeft goed weer over hoe ik Emergen zie en hoe bruikbaar hij is om niet alleen de ijsberg boven de waterspiegel te zien maar ook verder de diepte in kunt duiken om daar allerlei interessante inzichten aan het licht te brengen.

3.8 De wijze waarop de deelvragen van dit onderzoek beantwoord kunnen worden.

1. *Welke rol kan ik het beste innemen als onderzoekend lid van de PPR om het VUmc om het VUmc te helpen om te achterhalen wat werkt voor personen met niet aangeboren hersenletsel om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren?*

Door te onderzoeken welk niveau van participatie het beste bij mijn idee van de PPR past en welke rol ik moet innemen zal tijdens mijn onderzoek naar boven komen naar gelang dit vordert. Door goed naar mijzelf te kijken en cyclisch te werk te gaan, zal ik ervaren welke rol bij mij past.

2. *Hoe krijgt het VUmc nu inzicht in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?*

Door de betrokken afdelingen en personen te ondervragen naar de methodes die nu gebruikt worden om van personen met NAH informatie te krijgen krijg ik een beeld van de onderzoeksmethodes die ze nu gebruiken.

3. *Wat werkt om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?*

Door de verschillende methodes van data verzameling aan te passen op de behoeften van personen met NAH ga ik ondervinden of die methodes werken. Door het gebruik van een nieuwe methode wil ik kijken of deze methode informatie oplevert die gebruikt kan worden om de toegankelijkheid te verbeteren

4. *Wat werkt volgens personen met NAH om beter hun om de weg te vinden in de polikliniek van het VUmc??*

Tijdens het gebruik van de focusgroep en de Emerge methode komen de oplossingen die de personen met NAH zelf bedenken of al bedacht hebben aan het licht.

5. *Welke bijdrages van personen met NAH kan het VUmc gebruiken om de toegankelijkheid te vergroten?*

Door met de betrokkenen van het project van de nieuwe toegang van de polikliniek te overleggen welke ideeën die zijn verworven kunnen worden ingezet.

6. *Welke manieren om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH kan en wil het VUmc in de toekomst gebruiken?*

Door de opbrengsten van de oude methoden, de nieuwe met elkaar te vergelijken en de haalbaarheid van de methoden te achterhalen door te overleggen met de PPR en de leden van de commissie Patiënt Centraal

Hoofdstuk 4:

Presentatie van de data

De gegevens die tijdens de periode van het onderzoek naar voren zijn gekomen, worden in dit hoofdstuk gepresenteerd. De meeste gegevens zijn kwalitatief en zijn in tabellen verwerkt. De gegevens van de observatie zijn verwerkt in een schijfdiagram.

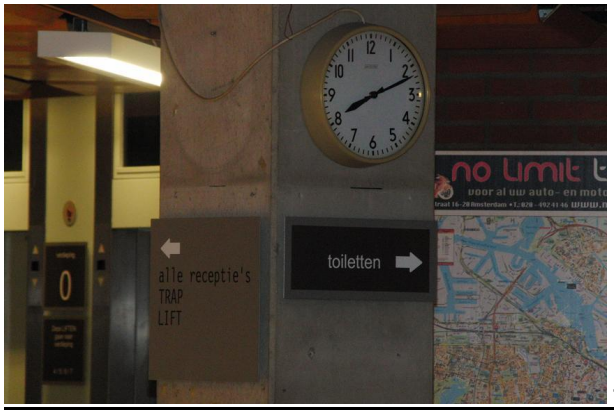
4.1 Fotoreportage

Ik heb de 22 foto's (zie bijlage voor foto's en een beschrijving) bekeken met de architect en de PPR leden. Er bleken zeven knelpunten op de foto's te staan. Dit zijn knelpunten die niet alleen aan personen met NAH gerelateerd zijn. Het zijn knelpunten waarbij iedereen er in meer of mindere mate last van kan hebben tijdens het vinden van de route in een gebouw. Deze zijn verwerkt in de volgende tabel. Om de knelpunten wat duidelijker te maken heb ik bij alle knelpunten een foto geplaatst waarbij dat knelpunt zichtbaar is.

	knelpunt	**foto**
1	Onduidelijke plaatsbepaling; persoon kan op die plek niet zien waar hij/zij zich bevindt. **foto 22**	1,2,3,22

2	Te grote hoeveelheid aan informatieborden. **foto 5**	2,3,5,8,11,16
3	Borden die niet als vanzelfsprekend worden begrepen **foto 17**	6,7,8,9,14,16,17,18,19
4	Situatie is onoverzichtelijk **foto 4**	1,2,4,11,21

5	Zaken die als borden kunnen worden aangezien **foto 12**	12,13,15,20
6	Wegwijzers die afwijken van de standaard Binnen: grijs/wit en buiten: blauw/wit **foto 16**	5,8,11,16,17,21

7	Wegwijzers die niet aan het continuïteitsbeginsel voldoen  **foto 8** **foto 10**	8,10

Tabel 2: de knelpunten om de route te vinden in gebouwen voor personen die te zien zijn op de foto

Ik heb ook gekeken welke gevolgen van NAH die een belemmering zijn om de route te vinden op de foto's te zien waren. Deze uitkomsten heb ik verwerkt in de volgende tabel.
Ik heb hierbij drie gevolgen buiten beschouwing gelaten omdat de belemmeringen die deze gevolgen met zich mee brengen te zien zijn op alle foto's. Personen met NAH die last hebben van geheugenstoornissen, neglect of lichamelijke stoornissen worden hier ongeacht de inrichting van de ruimte door belemmerd.

	Gevolg van NAH.	**Foto**
1	**Geheugenstoornissen:** de volgorde van gebeurtenissen wordt niet goed opgeslagen (website van cerebraal.nl)	Altijd aanwezig
2	**Neglect links of rechts**: voor de persoon bestaat de linker- of rechterkant niet. Alles aan de linker- of rechterkant wordt genegeerd (Bakker,2007).	Altijd aanwezig
3	**Niet kunnen analyseren**: kan geen structuur zien in het geheel van details (Swaab,2010)	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,14, 17,18,19,20,22

4	**Taal letterlijk nemen** (hersenletselwijzer, 2010)	3,8,11,12,14,16,17,18,19,20,21,22
5	**Afasie:** problemen met het spreken en begrijpen van taal (Bakker, 2007).	3,4,5,6,7,8,9,11,12,14,16,17,18,19,20,21,22
6	**Concentratieproblemen** (website van traumaticbraininjury.com)	1,2,3,4,5,6,7,8,9,11,13,14,15,16,20,22
7	**Ruimtelijke oriëntatie/ruimtelijk inzicht** (website van cerebraal.nl)	1,2,3,4,5,8,9,11,18,19,20,21,22
8	**Executieve functies**: geen problemen kunnen oplossen, niet kunnen improviseren (Bakker, 2007)	1,2,3,4,5,6,7,8,11,16,19,22,
9	**Lichamelijke stoornissen** met name stoornis in het evenwicht en in de motoriek alsook visuele beperkingen (Bakker, 2007)	Altijd aanwezig

Tabel 3: de knelpunten om de route te vinden in gebouwen voor personen met NAH

Ik heb de data die ik verkregen heb met de fotoreportage in een diagram gezet zodat de knelpunten die er te zien zijn per foto duidelijk zichtbaar worden. Diagram 1 laat zien welke knelpunten voor personen er te zien zijn per foto en diagram 2 laat zien welke knelpunten voor personen met NAH er te zien zijn per foto. Hiermee kan ik laten zien hoe lastig het al is voor een persoon om de route te vinden, laat staan voor een persoon met NAH. Ook kan ik hieruit opmaken dat als bepaalde knelpunten worden aangepakt, ze niet alleen toegankelijker voor de doelgroep zijn maar ook voor de zorgconsument in het algemeen.

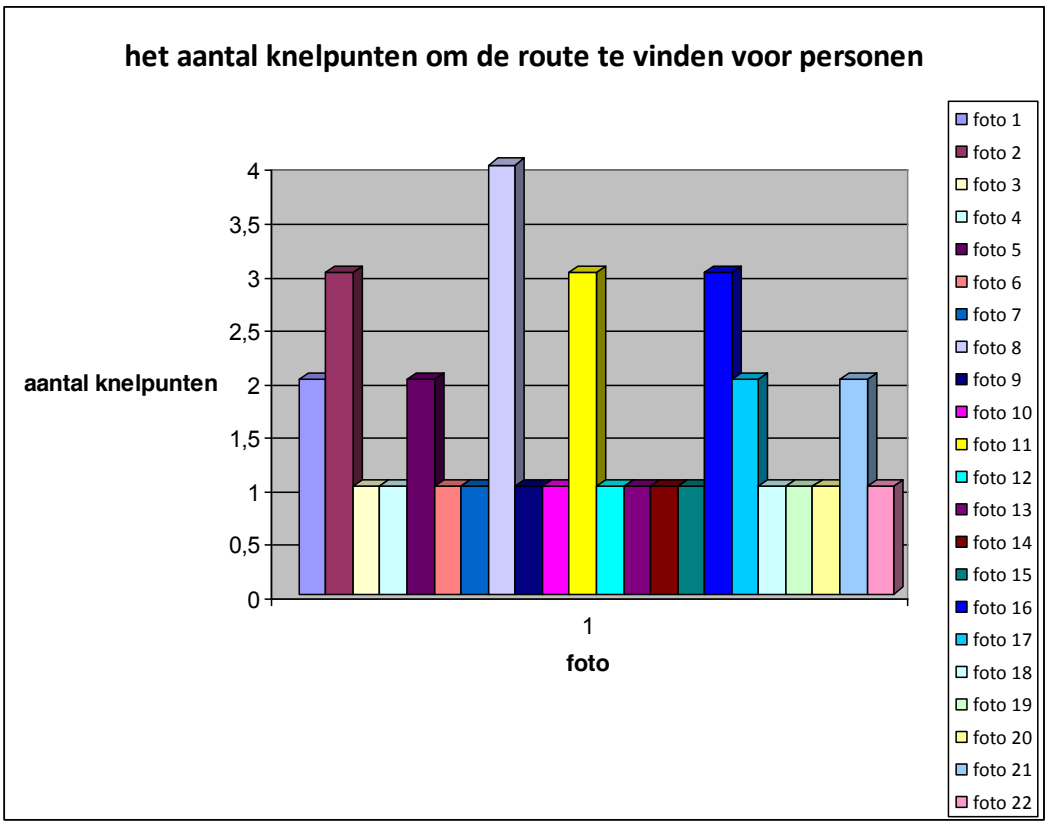


Diagram 1: knelpunten om de route te vinden in de polikliniek van het VUmc per foto.

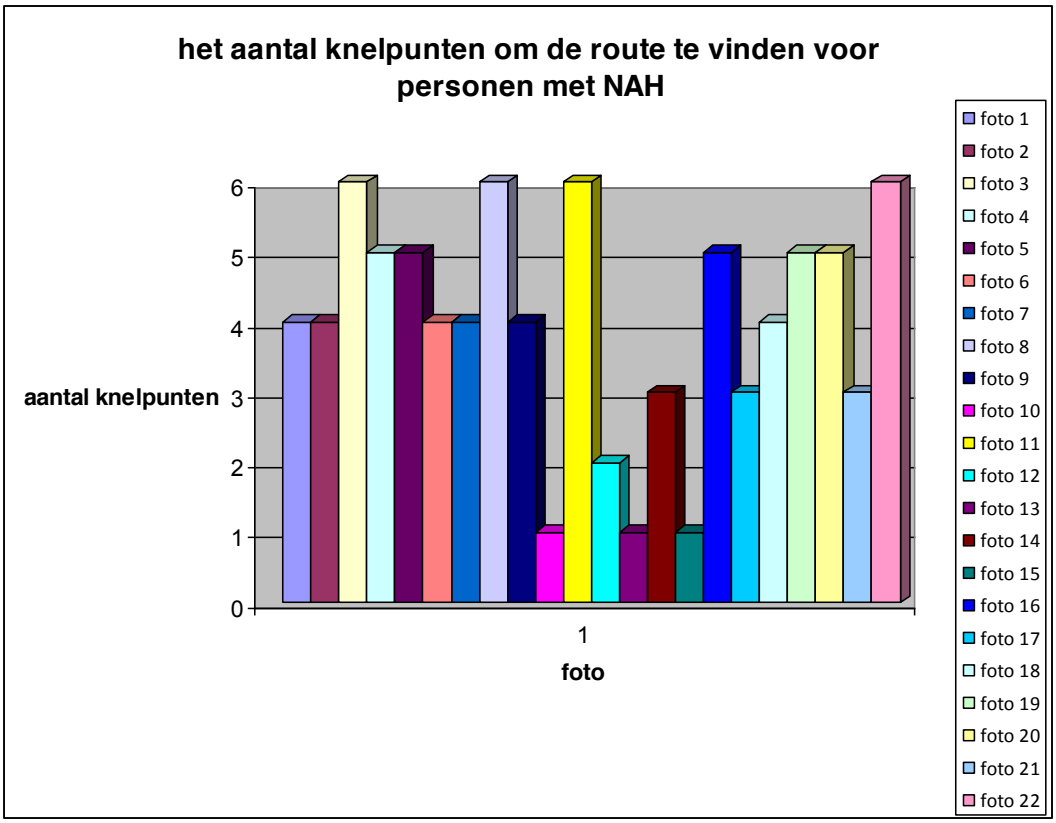


Diagram 2: het aantal knelpunten voor personen met NAH om de route te vinden per foto.

4.2 Uitwerkingen van de gesloten observatie

Uit deze observatie (Bijlage X) heb ik de volgende data verkregen. De uitkomsten zijn verwerkt in diagram 3.

Dit diagram geeft weer welke strategie succesvol is gebruikt door personen.
Met andere woorden: welke strategie is succesvol voor de patiënt om de route in de polikliniek te vinden?

Schijfdiagram (N=51)

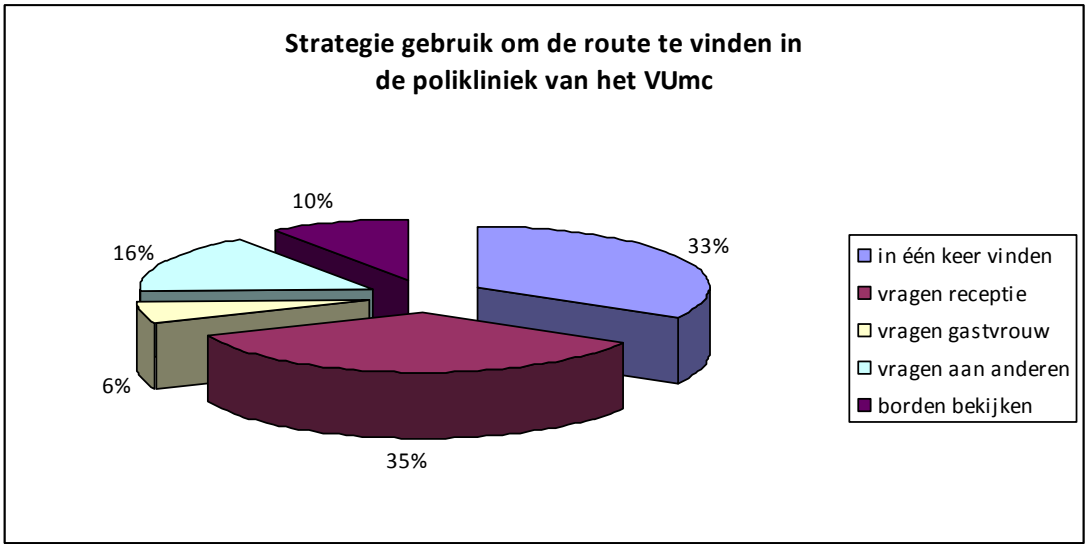


Diagram 3 : strategie van personen om de weg te vinden in de polikliniek van het VUmc

33% vindt de route in één keer tijdens dit bezoek. Wellicht zijn dit personen die vaker komen. Van een aantal van hen heb ik ook die bevestiging gekregen .

De belangrijkste strategie die gebruikt wordt om de route te vinden is het vragen aan de receptie (35%).

Het valt op dat mensen vaker hulp vragen aan anderen (16%) dan aan de gastvrouwen (6%). Wat mij opviel was dat de gastvrouwen achter een tafel zaten en wachtten tot personen naar hen toe kwamen. De gastvrouwen dragen een bordje waarop hun naam staat en dat ze vrijwilliger zijn.

De borden werden in 10% gebruikt om de route mee te vinden.
Soms werden de borden wel gebruikt na de uitleg van de receptie of van anderen. Dit heb ik genoteerd maar heb dan toch het vragen aan de receptie als succesvolle strategie geregistreerd. Ze geven namelijk vaak in hun aanwijzingen mee waar ze op moeten letten om de weg te vinden. Om een voorbeeld te geven: “U loopt terug en ziet dan een grijs bord met de letter J, daar loopt u dan de deur door en dan bent u bij de polikliniek neurologie.” Men let dan wel op het bord maar dat is meer omdat het is ingebed in de uitleg.
Één persoon met een begeleider gebruikte wel een hele mix aan strategieën. Eerst kijken naar de borden, daarna vragen aan de receptie, teruglopen en naar de borden kijken, vragen aan iemand anders, weer borden kijken en dan de route vinden naar de juiste polikliniek. Ik heb deze participanten nog gesproken nadat ze terug kwamen uit de poli. Het was een ouder stel waarvan de man met een wandelstok liep. Het was hun eerste keer hier en ze vonden het heel moeilijk om de weg te kunnen vinden. De uitgang vinden bleek ook moeilijk. Ze waren erg moe en hadden erg moeten omlopen.

4.3 De data van de focusgroep

Het onderzoek dat ik ging doen, werd als positief ervaren. Bijna de gehele groep heeft problemen bij het vinden van de route in het VUmc. Één groepslid ziet het niet als moeilijk, zij zorgt er voor dat ze hulp krijgt en beschouwt de route vinden dan niet als problematisch. Dit was voor mij een nieuw inzicht. Ik dacht bij de route goed kunnen vinden dat je dat dan zelfstandig kunt. Dit is echter niet het idee van deze persoon met NAH. Zo zie je dat je als onderzoeker toch een gekleurd idee hebt en dat je moet open staan voor andere inzichten.

Vijf groepsleden ondervinden problemen bij de weg vragen.
Dit wordt gecontribueerd aan:

- het ontbreken van faciliteiten daarvoor.
- de kwaliteit van de faciliteit
- de gevolgen van het niet aangeboren hersenletsel.

Als mogelijke verbeteringen werden ingebracht:

- grote borden
- pictogrammen

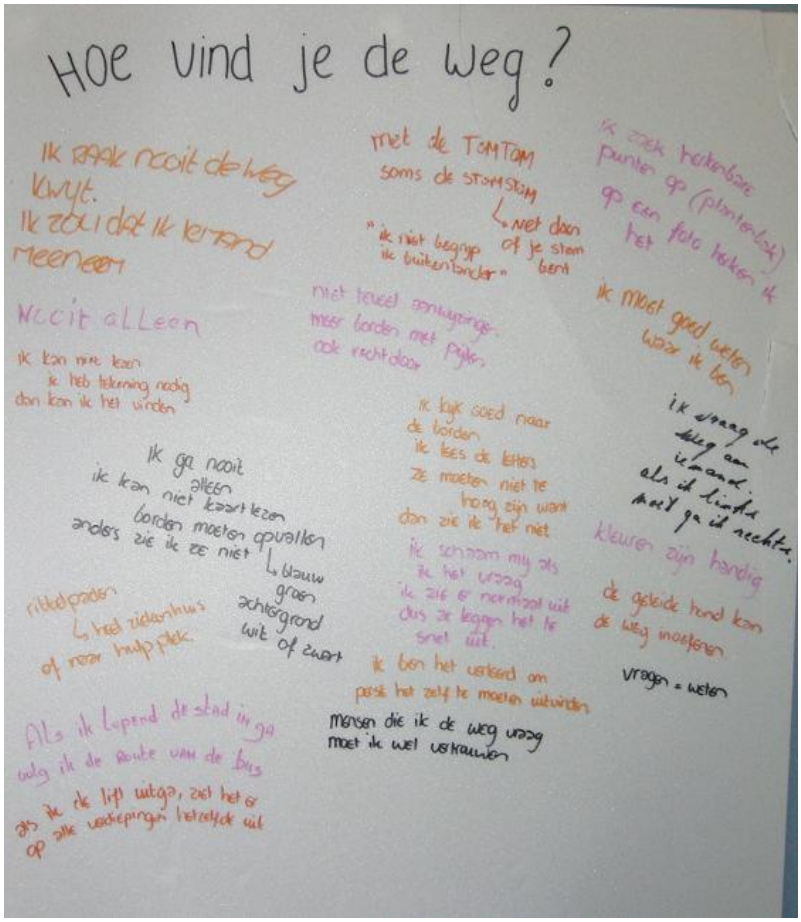
- opgehaald worden in de hal

Uit de reacties op de foto's blijkt dat:

- de hoeveelheid borden als veel wordt gezien
- je moet kunnen lezen om de weg te vinden
- de borden soms verkeerd geïnterpreteerd worden
- de letters van de verschillende vleugels moeilijk te begrijpen zijn
- de blauwe borden als duidelijk worden ervaren

Nu weet ik wat deze groep personen met NAH als belemmering ziet om de weg te vinden in de polikliniek, sommige kwamen ook al met aanpassingen die ze graag zouden zien (grote borden, pictogrammen en worden opgehaald in de hal).

4.4 De data verzamelt met Emergen



De oplossingen die de personen met NAH bedenken kunnen worden verdeeld in drie hoofdpunten waar de polikliniek van het VUmc zich kan verbeteren wat betreft de toegankelijkheid.

1. Hulp, er moet hulp beschikbaar zijn in de vorm van herkenbare personen, die weten waar de personen heen moeten en kunnen omgaan met de gevolgen van NAH.

2. Adequaat gebruik van de borden, niet teveel borden en duidelijk herkenbare borden die de weg wijzen. Gebruik van kleuren en verduidelijkt met pictogrammen.

3. Duidelijkheid over waar je je bevindt, er moeten duidelijk herkenbare punten zijn waaraan je kunt zien waar je je bevindt, bij het uitgaan van de lift moet er duidelijk zijn op welke etage je bent.

Hoofdstuk 5

Data-analyse en conclusies

In dit hoofdstuk analyseer ik de data door de theorie en de data die tijdens het onderzoek zijn verkregen te koppelen. Met behulp van deze analyses zal ik de onderzoeksvragen beantwoorden.

Ik heb de data die ik verkregen heb met de fotoreportage in twee diagrammen gezet (4.1) zodat de knelpunten die er te zien zijn per foto duidelijk zichtbaar werden. In hoofdstuk 3 heb ik aangegeven dat ik de foto's met 4 of meer knelpunten als ernstig aandachtspunt zie. Als je de twee diagrammen met elkaar vergelijkt, zie je dat een aantal foto´s deze score haalt.

Diagram 1 laat zien dat foto 8 vier knelpunten laat zien. Bij diagram 2 laat deze foto zelfs 6 knelpunten zien.

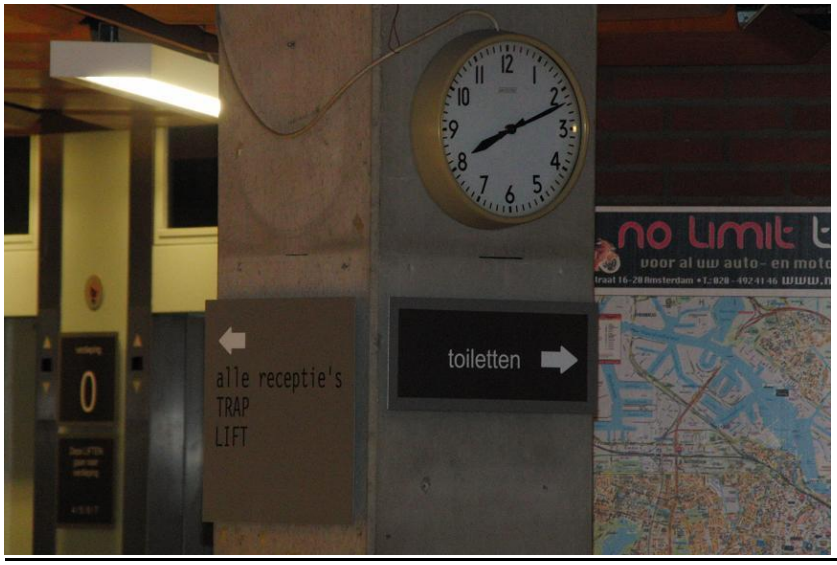


foto 8

Van te voren had ik niet bedacht dat deze foto zowel voor personen als personen met NAH zoveel knelpunten zou opleveren. Als deze situatie zou verbeteren zal dat niet alleen personen met NAH helpen maar ook andere personen. Dit is een goed voorbeeld van het feit dat door de toegankelijkheid te verhogen, niet alleen personen met een beperking daar baat bij hebben.

Ik zal nu verder gaan de knelpunten voor personen met NAH om de route te vinden. Diagram 2 laat 15 foto's zien die een ernstig aandachtspunt laten zien. Ik zal de uitschieters hieronder laten zien (deze foto's zijn in bijlage 1 te zien op een groter formaat).

foto 3

foto 11

foto 8

foto 22

Waar het VUmc een kans heeft laten liggen bij het ontwerp van de borden is dat het alleen geschreven taal betreft. Hierdoor worden veel personen uitgesloten. Dit komt overeen met de data die ik heb verkregen in de focusgroep en het Emergen. Zoals in paragraaf 2.4 staat te lezen functioneren veel personen met NAH beter als je de communicatie verbreed. Dit betekent in dit geval dat de borden voorzien kunnen worden van een pictogram. Het nadeel hiervan is dat personen met NAH die last hebben van geheugenstoornissen dit wellicht niet kunnen inprenten. Toch lijkt het mij een goede oplossing om pictogrammen te gebruiken maar dan wel vergezeld met geschreven taal. Dat dit een goede mogelijkheid zou zijn kwam ook naar voren in de focusgroep. De één wilde wel pictogrammen, terwijl de ander daar niets van begreep. De combinatie pictogram en geschreven taal wordt vaker gebruikt in ziekenhuizen. Een voorbeeld hiervan is het Kennemer Gasthuis in Haarlem. Daar worden

speciaal ontworpen pictogrammen gebruikt in combinatie met geschreven taal en kleuren. De kleuren maken duidelijk of het een algemeen bord (grijs) is, een poli(paars) betreft of een afdeling in het ziekenhuis (oranje).

Figuur 11 : pictogrammen in het Kennemer Gasthuis

Voordat ik dit onderzoek begon, dacht ik dat een aanpassing van de bewegwijzering nodig was om personen met NAH goed de weg te kunnen vinden. Dit is echter niet de oplossing die personen met NAH voor ogen hebben. De eerste aanzet tot dit inzicht kreeg ik toen een focusgroepslid afhaakte omdat ze aangaf geen probleem te hebben met het vinden van de route omdat ze iemand meenam om de weg te kunnen vinden. Als verbeterpunt werd genoemd, opgehaald worden en naar de zorgverlener toegebracht worden ook duidelijk genoemd als een positieve verbetering om de route beter te kunnen vinden. Ook tijdens het verzamelen van data via de Emerge methode kwam duidelijk naar boven dat personen met NAH vaak gebruik willen maken van iemand anders om de route te vinden. Dit is ook te zien als de data van de observatie gekoppeld wordt aan de literatuur.

Tijdens de observatie blijkt dat 35 % zich als eerste strategie meldt bij de receptie. Dit tegenover 6 % die het vragen aan de gastvrouw. Personen met NAH willen volgens de uitkomsten van de focusgroep en het Emergen hulp krijgen bij het vinden van de route. Dit is de functie van de gastvrouwen in de polikliniek. Bij het Emergen wordt er een aantal keer het schaamte aspect genoemd om de weg te vragen. Eén deelnemer doet zelfs alsof ze geen Nederlands spreekt om zo de weg langzaam en duidelijk uitgelegd te kunnen krijgen. Ook is er vaak niets te zien aan personen met NAH. Daardoor bestaat de angst te worden gezien als zeur en is de hulp die ze krijgen niet afgestemd op hun behoefte. Om een persoon met NAH

adequaat te kunnen helpen moet de gastvrouw aan een aantal criteria voldoen om de hulp laagdrempelig en adequaat te maken. Dit valt ook samen met een aantal voorwaarden die personen met NAH nodig hebben om te kunnen functioneren (zie paragraaf 2.4).

Criteria gastvrouwen

- De rol van de gastvrouwen moet veranderen van een zittende functie, naar een functie waarbij de gastvrouwen proactief rondlopen en vragen of ze iets voor personen kunnen betekenen. Hierdoor wordt het schaamte aspect omzeilt en kunnen personen die niet om hulp kunnen vragen toch hulp krijgen.
- Het is belangrijk dat gastvrouwen herkenbaar zijn. Dit geeft vertrouwen en duidelijkheid.
- Het is een pré als de gastvrouwen enige kennis hebben van de gevolgen die NAH met zich meebrengt en welke behoefte deze personen hebben.
- Ook de fysieke plek van de gastvrouwen in de polikliniek speelt een rol. De huidige plaats van de gastvrouwen is bij de rode pijl, terwijl de meeste mensen zich melden bij de receptie (groene pijl)

Figuur 12: de plaats van de gastvrouw (rood) en de receptie (groen)

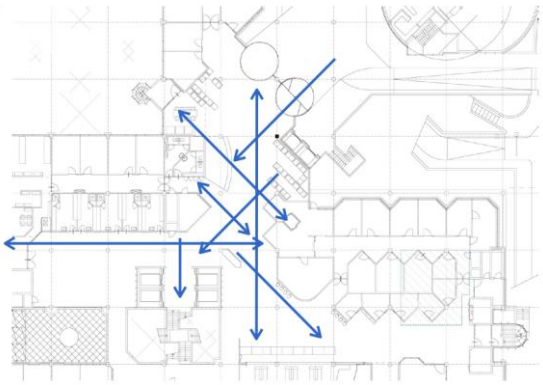
De receptie zit duidelijk dichter bij de ingang en de plaats waar de gastvrouwen zich bevinden is vanuit de ingang nagenoeg onzichtbaar.

Met behulp van de data van dit onderzoek hebben de architecten al een opzet gemaakt voor de nieuwe entree van de polikliniek. Door in de nieuwe situatie de gastvrouwen aan de zelfde balie als de receptie te laten zitten, zijn de gastvrouwen beter bereikbaar. Ook is de balie verlaagd zodat er beter met rolstoelgebonden personen kan worden gecommuniceerd. Dit is te zien op het onderstaande gesimuleerde beeld .

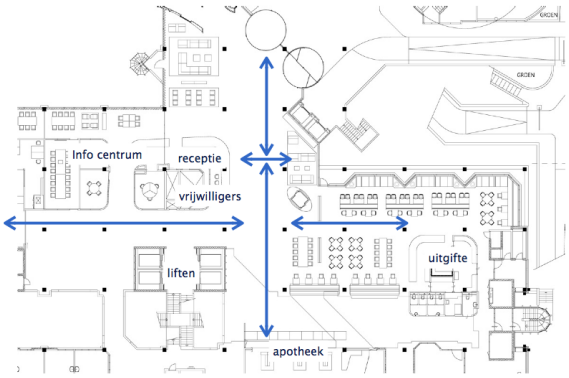
Figuur 13: simulatie van de balie in de nieuwe entree van de polikliniek van het VUmc

Bron: presentatie architectenbureau D/Dock "De nieuwe entree van de polikliniek van het VUmc"

Ook heeft D/Dock plannen om in de nieuwe inrichting van de entree van de polikliniek rekening gehouden met de duidelijkheid waar je je bevindt. Zo zal de inrichting een stuk rustiger en overzichtelijker worden omdat er minder looprichtingen komen.



HUIDIGE SITUATIE



NIEUWE SITUATIE

Bron: architectenbureau D/Dock

Daarnaast zullen er herkenbare zuilen komen waar men zich op kan oriënteren en zal er bij iedere uitgang van de lift duidelijk komen te staan op welke etage de persoon zich bevindt. Dit verzoek stond ook in de uitkomsten van de focusgroep en de Emerge methode.

Het VUmc staat erg positief tegenover oplossingen die zorgconsumenten zelf bedenken. Zo wordt het ziekenhuis ook 'van de patiënten'. Daartegenover staat dat het ook de klantwaarde (zie paragraaf 2.4) ten gunste komt als zorgconsumenten zich serieus genomen voelen en ook echt onderdeel zijn van de besluitvorming van het VUmc. Zoals in paragraaf 2.3 is te lezen is, vergroot patiëntenparticipatie de kansen op originele oplossingen, vergroot het het draagvlak, is het democratisch en nog belangrijker: het heeft een positief effect op de patiënt empowerment. Momenteel worden in het VUmc zorgconsumenten gebruikt om problemen te detecteren maar er wordt nog niet op grote schaal naar oplossingen gezocht samen met zorgconsumenten. Door dit wel te doen zal de patiëntenparticipatie op de ladder (zie figuur 3) stijgen van raadplegen naar coproduceren.

Met dit onderzoek ben ik op de tree van coproduceren gekomen. Ik heb de doelgroep oplossingen laten bedenken om de route beter te kunnen vinden in de polikliniek. Ik heb gemerkt dat veel personen met NAH het erg leuk en belangrijk vinden om mee te denken. Zoals in paragraaf 2.2 te lezen is, geeft NAH een duidelijke breuk in de levenslijn en brengt het een hoop onzekerheid en verdriet met zich mee. Naar mijn mening kun je, in het geval van empowerment zelf invloed uitoefenen op je situatie en die van anderen die dat nodig hebben. Dit is dan ook de voornaamste reden voor mij geweest om plaats te nemen in

de PPR. Ik ben erachter gekomen dat ik het een belangrijk doel vind van de PPR is dat we kunnen gaan aansturen om op een hogere tree van de participatieladder te komen. Als patiënten kunnen functioneren als coproducent zal dat de zorg verbeteren (zie paragraaf 2.4). Als de zorg verbetert, zal de patiënt zich beter voelen.

De patiententevredenheid wordt getoetst door middel van een enquête die schriftelijk of digitaal kan worden uitgevoerd. Deze manier is voor veel personen met NAH niet adequaat. Doordat het een talige enquête is, wordt er veel gevraagd van het vermogen om taal te kunnen lezen, begrijpen en te kunnen redeneren. Zoals in paragraaf 2.2 is beschreven kunnen personen met NAH gevolgen ondervinden die belemmerend zijn voor het invullen van een schriftelijk enquête. Namelijk concentratieproblemen, moeite hebben met taal, uitval van visuele zintuigen en problemen hebben met hun executieve functies. Bovendien geeft de enquête weinig ruimte om zelf oplossingen te kunnen aandragen. Een methode die beter aansluit bij de behoeften van personen met NAH is het spiegelgesprek. Dit is wel een arbeidsintensieve bezigheid waarbij een onafhankelijk persoon nodig is en een groep zorgconsumenten met NAH die hiervoor speciaal naar het ziekenhuis komt. Er moet rekening worden gehouden met de cognitieve problemen en de verminderde energie van de participanten. Door de grote diversiteit van de doelgroep personen met NAH is het ook in een groep moeilijk om rekening te houden met de individuele behoeftes.

Het VUmc is erg geïnteresseerd in het gebruik van Emergen. Ze vonden het verrassend hoeveel bruikbare informatie er op deze laagdrempelige en snelle manier naar boven kwam. Om mee te kunnen doen hoeft de persoon met NAH niet aan veel voorwaarden te voldoen. Het is de onderzoeker die zich aanpast aan de behoeften van de doelgroep. Op een juiste manier uitgevoerd, voldoet het Emergen aan de voorwaarden om te goed te functioneren als persoon met NAH. De methode lijkt een goede methode te zijn die de PPR kan gebruiken om inzichten en oplossingen van hun achterban te krijgen. Deze onderzoeksmethode is laagdrempelig, niet belastend voor de persoon en onderzoeker en kan op ieder tijdstip gestopt en ook weer hervat worden. De participant krijgt ook de kans om op te (laten) schrijven en te vertellen wat hij/zij wil en dat vergroot ook het gevoel van empowerment en maakt het mogelijk om coproducent te zijn. En dat is nu juist de trede waarop ik met PPR wil komen.

Hoofdstuk 6

Antwoorden op de onderzoeksvraag en de deelvragen

In dit hoofdstuk zal ik antwoord geven op de vragen waarop mijn onderzoek is gebaseerd. Eerst zal ik de deelvragen beantwoorden, zodat ik daarna de onderzoeksvraag kan beantwoorden. Deze vragen heb ik kunnen beantwoorden met behulp van de analyses en de conclusies die in Hoofdstuk 5 staan.

6.1 Antwoord op deelvraag 1

Welke rol kan ik het beste innemen als onderzoekend lid van de PPR om het VUmc om het VUmc te helpen om te achterhalen wat werkt voor personen met niet aangeboren hersenletsel om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren?

Toen ik dit onderzoek begon ging ik erg voortvarend te werk. Ik had al snel een fotoreportage gemaakt en daar ook een presentie van gemaakt. Ik merkte dat ik door mijn enthousiasme veel feedback heb gekregen maar nog geen stabiel platvorm om dit onderzoek verder op uit te kunnen voeren. In een grote organisatie als het VUmc is het belangrijk dat je van te voren weet waar je moet zijn om veranderingen te krijgen. Dit voorkomt teleurstellingen. Ik merk dan ook dat ik tijdens het doen van dit onderzoek mijzelf regelmatig voorbij ben gelopen. Dit ondanks dat ik met de onderzoeksmethodes wel rekening heb gehouden met mijn behoeftes. Toen ik op een lager pitje ging werken en mijn stappen beter doordacht en cyclisch te werk ging, merkte ik dat ik meer gedaan kreeg. Ik kon de stappen beter onderbouwen.
Om als onderzoekend lid van de PPR te achterhalen welke oplossingen werken voor personen met NAH om de toegankelijkheid te vergroten moest ik:

- Eerst duidelijk krijgen welke stappen ik moest nemen.
- Deze stappen goed verwerken in op dit punt al mede leden van de PPR betrekken
- Eerst de verlegenheidsituatie vanuit meerdere hoeken belichten

- Met de uitkomst daarvan een platvorm creëren om steun voor je onderzoek te krijgen.
- Je verdiepen in de doelgroep vanuit verschillende bronnen.
- Onderzoeksmethoden kiezen die passen bij de doelgroep en bij jou als onderzoeker en als je die niet vindt er één bedenken op basis van de literatuur over de doelgroep.
- De oplossingen die de personen met NAH bedenken door te spelen aan de juiste persoon binnen het platvorm zodat het opgepakt wordt.
- Zorgen dat je proactief te werk gaat en jezelf blijft betrekken bij het project zodat je ook de uitkomst kunt zien

6.2 Antwoord op deelvraag 2

Hoe krijgt het VUmc nu inzicht in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?

Over oplossingen ter verbetering van de toegankelijkheid is nog niet met zorgconsumenten gesproken. De Patiënten Participatie Raad heeft het als eigen initiatief opgenomen in de agenda. Ik heb in mijn onderzoek speciaal personen met NAH gebruikt om niet alleen tot een inschatting van het probleem te komen, maar voornamelijk ook om tot oplossingen ter verbetering te komen.

6.3 Antwoord op deelvraag 3

Wat werkt om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH ter verbetering van de toegankelijkheid?

Ik heb tijdens mijn onderzoek gemerkt dat als je een adequate onderzoeksmethode gebruikt die is aangepast op de behoeftes van personen met NAH, er veel nieuwe inzichten en oplossingen uit voort kunnen komen. Je moet als onderzoeker rekening houden met de gevolgen van NAH en met de behoeftes die personen met NAH hebben om taken te kunnen uitvoeren. Een methode waarbij ik deze gegevens heb gecombineerd is Emergen.

De methode heb ik bedacht maar is nog niet gestandaardiseerd en moet nog verder ontwikkeld worden. De uitkomsten van deze methode zijn wel bruikbaar geweest voor de architect die de nieuwe entree van de polikliniek heeft ontworpen. Ook een kleine, goed voorbereide focusgroep zal werken. De spiegelgesprekken die al in het VUmc in gebruik zijn zullen ook bij personen met NAH goed gebruikt worden, mits de gespreksleider rekening houdt met de behoeftes van de personen met NAH.

6.4 Antwoord op deelvraag 4

Wat werkt volgens personen met NAH om beter hun om de weg te vinden in de polikliniek van het VUmc?

De oplossingen van personen met NAH die naar boven kwamen tijdens dit onderzoek kunnen worden verdeelt in drie hoofdpunten waar de polikliniek van het VUmc zich kan verbeteren wat betreft de toegankelijkheid.

- Hulp, er moet hulp beschikbaar zijn in de vorm van herkenbare personen, die weten waar de personen heen moeten en kunnen omgaan met de gevolgen van NAH.
- Adequaat gebruik van de borden, niet teveel borden en duidelijk herkenbare borden die de weg wijzen. Gebruik van kleuren en verduidelijkt met pictogrammen om de communicatie te verbreden
- Duidelijkheid over waar je je bevindt, er moeten duidelijk herkenbare punten zijn waaraan je kunt zien waar je je bevindt, bij het uitgaan van de lift moet er duidelijk zijn op welke etage je bent. Het is belangrijk om herkenningspunten te hebben

6.5 Antwoord op deelvraag 5

Welke bijdrages van personen met NAH kan het VUmc gebruiken om de toegankelijkheid te vergroten?

De participanten met NAH hebben goed rekening gehouden met de haalbaarheid van hun ideeën om de toegankelijkheid te vergroten. De twee hoofdpunten ‘Hulp’ en ‘Duidelijkheid

waar je je bevindt' kan het VUmc gebruiken. Het VUmc wil ook meehelpen om het bordgebruik adequater te gebruiken maar omdat het VUmc momenteel erg onder verandering onderhevig is, zal er gewacht worden tot 2014 om de bewegwijzering radicaal te veranderen.

6.6 Antwoord op deelvraag 6

Welke manieren om inzicht te krijgen in de bijdrages van personen met NAH kan en wil het VUmc in de toekomst gebruiken?

Het VUmc wil graag inzicht krijgen in de bijdrages van zorgconsumenten met NAH. Dit willen ze onder voorwaarde dat het niet te belastend is voor de participanten. De methode van een focusgroep en het Emergen komen in aanmerking. De methode van een focusgroep komt dicht in de buurt bij het houden van een spiegelgesprek. Spiegelgesprekken worden al gehouden in het VUmc. Deze spiegelgesprekken zijn echter nog niet gehouden met zorgontvangers met NAH. Nu de behoeftes om goed te functioneren nu in kaart zijn gebracht, is al wel één horde genomen.
De Emerge methode spreekt het VUmc aan omdat het een laagdrempelig onderzoek is wat op ieder moment kan worden gestopt en hervat en wat niet te belastend is voor zowel de onderzoeker als de zorgconsument. Er kan een brede groep zorgconsumenten mee worden bereikt. De PPR vindt dat Emergen een goede methode is om inzichten en oplossingen van hun achterban te krijgen. Het VUmc vond het verrassend hoeveel informatie er op deze laagdrempelige en snelle manier naar boven kwam. Toch heb ik deze deelvraag tijdens mijn onderzoek niet volledig kunnen beantwoorden. Er is namelijk een verschil tussen het interessant vinden van iets en het daadwerkelijk gaan toepassen. Dit onderwerp is nog niet door diverse commissies geweest, dus ik kan niet met zekerheid zeggen het Emergen gebruikt zal gaan worden

6.7 Antwoord op onderzoeksvraag

"Welke verbetering in de toegankelijkheid van het VUmc kunnen we realiseren als ik als onderzoekend lid van de patiënten participatieraad (PPR) het VUmc help om te

achterhalen wat werkt voor personen met niet aangeboren hersenletsel om de toegankelijkheid van de polikliniek te verbeteren?"

De oplossingen wat betreft de punten 'hulp' en 'weten waar je je bevindt' die bedacht zijn, worden in gebruik worden genomen door verschillende onderdelen. Om de hulp aan personen met NAH te vergroten, kunnen de gastvrouwen een actievere rol krijgen. Ze zullen tijdens een cursus les krijgen in de gevolgen van verschillende beperkingen. Met het doel de hulp te vergroten wordt ook rekening mee gehouden bij de inrichting van de nieuwe entree van de polikliniek. De balie van de gastvrouwen zal meer in het zicht komen door te grenzen aan de balie van de receptie en zal ook voor rolstoelgebruikers toegankelijker worden. Ook wordt er in de nieuwe inrichting van de entree van de polikliniek rekening gehouden met de wens om duidelijkheid te krijgen waar je je bevindt. Zo zal de inrichting een stuk rustiger en overzichtelijker worden omdat de looprichtingen worden beperkt. Ook zullen er herkenbare zuilen komen waar men zich op kan oriënteren en zal er bij iedere uitgang van de lift duidelijk komen te staan op welke etage het is.

Door het in gebruik nemen van deze bijdrages van personen met NAH is er in dit geval van participatie sprake geweest van coproduceren. Een trede hoger op de participatieladder dan de PPR eerst stond.

- .

Hoofdstuk 7

Evaluatie

Vanuit mijn persoonlijke instelling om als mens met een beperking het beste uit het leven te halen heb ik mij bezig gehouden met dit onderzoek. Hierdoor liep ik wel tegen mijn beperking aan maar heb ik ook de flexibiliteit kunnen tonen om toch het goed onderzoek af te ronden.

Mijn conclusies betekenen voor mijn onderzoeksdomein dat er in de toekomst meer oplossingen gevonden zullen worden in het VUmc door middel van een coproductie van de zorgverleners en de patiënten (liever gezegd zorgconsumenten). Dit onderzoek en de manier waarop de uitkomsten zijn gebruikt om de toegankelijkheid te verbeteren hebben een eerste stap gezet in de manier waarop ik de de PPR graag zie functioneren en wat mijn rol als lid van de PPR kan zijn. Ook heeft het laten zien hoe personen met NAH kunnen participeren in een coproductie en welke behoeftes ze hebben om dit te kunnen doen. Ik ben ook de eerste zorgconsument van het VUmc die praktijkgericht onderzoek heeft gedaan binnen het VUmc. Dit beïnvloed positief de beeldvorming over zorgconsumenten en het beeld dat er is van de PPR. Omdat de PPR een relatief nieuw begrip is binnen het VUmc, heeft het nu een duidelijke stempel gegeven aan het project van de nieuwe entree van de polikliniek.

Dit onderzoek kan de aanzet zijn voor verschillende vervolgonderzoeken. Een belangrijke dat ik graag zou willen doen is een onderzoek naar de bruikbaarheid van het Emergen. Is datgene wat er uitkomt wel valide en betrouwbaar? In dit geval waren de uitkomsten in ieder geval bruikbaar. Het is het waard om deze methode verder te onderzoeken. Daarnaast is een onderzoek naar de manieren om de patiënt empowerment te vergroten ook een bruikbare. Eerst zal ik de discussiepunten van dit onderzoek geven.

7.1 Discussiepunten

De onderzoeksgroep bestond uit personen met NAH. Daar zaten veel zorgconsumenten van het VUmc bij maar niet allemaal. Ik vraag mij af of de uitkomsten zullen verschillen als de onderzoeksgroep volledig uit zorgconsumenten met NAH van het VUmc bestond. Achteraf gezien vind ik dat ik de focusgroep beter had kunnen voorbereiden door de vragen vooraf door anderen te laten checken. De vraag *"Helpt het als je de weg vraagt?"* is geen open vraag en bovendien nog sturend ook. Ik heb ook geen video opname gemaakt van de bijeenkomst. Dit stond wel in de planning maar de batterijen van de camera waren leeg. Achteraf gezien had ik het beter bij de volgende bijeenkomst kunnen doen.

Ik heb een risico genomen om Emergen toe te passen. Van te voren kon ik niet weten of de methode wel echt goed op personen met NAH was afgestemd. Het is de vraag of het tot valide en betrouwbare antwoorden heeft geleid.

7.2 Reflectie

Het doen van dit onderzoek heeft mij eigenlijk geleerd hoe ik moet onderzoeken. Ik zal een volgend onderzoek dan ook anders aanpakken. De volgende keer dat ik onderzoek doe zal ik het anders aanpakken wat betreft de tijd nemen om rustig het model van actieonderzoek door te lopen en een stipter logboek bij te houden om bewust de cycly te zien die je doorloopt. Door de druk die ik voelde om deze opleiding te doorlopen heb ik bepaalde stappen soms niet bewust genomen. Doordat ik nu een idee heb van hoe een onderzoekstraject verloopt, zal ik dit de volgende keer bewuster doen. Dit scheelt tijd en verwarring. Je doet als je het goed doordacht doet, geen stappen die niet horen bij de fase van onderzoek waarin je zit. Het loopt dan ordelijker dan dit onderzoek van mij is verlopen.

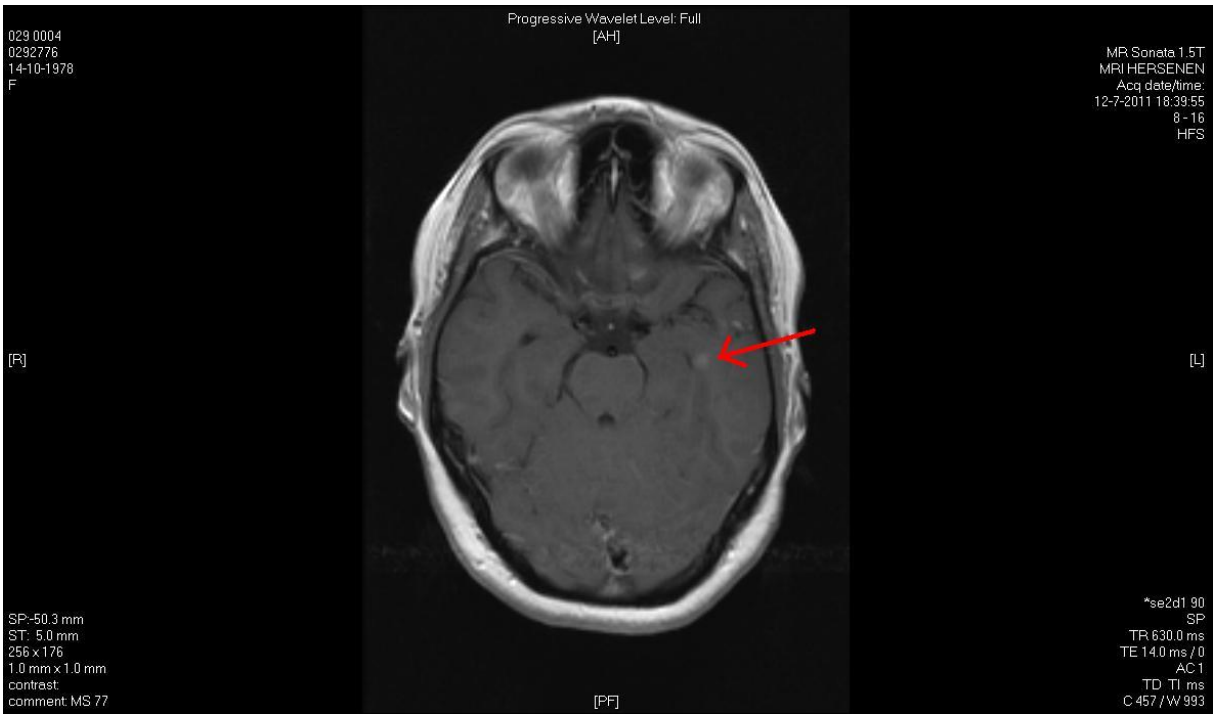
Dit is dan ook de valkuil van de doener met een vleugje beslisser: enthousiast worden van nieuwe inzichten en je er volledig in storten. Nu ik dit heb gedaan, heb ik wel geleerd van de chaos die dit geeft. Dankzij mijn enthousiasme heb ik wel veel mensen aan de kant van mijn onderzoek gekregen, maar ik heb wel geleerd om rustig na te denken wat ik wil bereiken en hoe ik het wil overbrengen naar mede PPR leden, divisies van het VUmc en naar de

onderzoeksgroep. Stilstaan bij belangrijke zaken betekent niet dat je onderzoek stilstaat, het is een wezenlijk onderdeel van onderzoek doen!

Ik heb mij tijdens het onderzoek vaak afgevraagd of ik wel aan de HBO master criteria kan voldoen. Als gevolg van een terugval van multiple sclerose had ik te kampen met woordvindingsproblemen. Dit is ook een gevolg van NAH. Dit gevolg zorgde er voor dat ik niet kon voldoen aan het niveau van een HBO master van structuur, stijl en taalgebruik. Dit was erg frustrerend en heeft ook voor een flinke vertraging gezorgd. Desalniettemin ben ik van mening dat dit criterium niet de nodige waarde zou moeten hebben die het nu heeft. Dit zou namelijk mensen uitsluiten. Uiteraard kun je de hulp inroepen van anderen om je verslag te laten voldoen aan dit criterium maar is het niet waard om te bedenken of een verslag wel voor iedereen de optimale uiting is van het onderzoek dat gedaan is? Misschien voldoe ik niet geheel aan de criteria, toch heb ik het gevoel dat ik genoeg ondergrond heb gekregen tijdens de opleiding om een bekwaam master SEN te worden. Ik noem het expres worden omdat ik denk dat een dit diploma een goede startkwalificatie is om jezelf verder te ontwikkelen en zo te groeien in je rol als master Special Educational Needs.

Naschrift

Op het titelblad van dit meesterstuk staat een afbeelding van radertjes die aan het werk zijn aan de binnenkant van iemands schedel. Ik wil dit meesterstuk afsluiten met een kijkje in mijn hersenen, namelijk een recente MRI scan.



Bij de rode pijl zie je een stukje dat is verkleurd door de aanwezigheid van actieve multiple sclerose. Op die locatie bevindt zich ook het gebied van Broca, het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor woordvinding en grammaticale expressie.

Tijdens het schrijven van dit meesterstuk heb ik veel last ondervonden van de problemen die beschadiging aan dat deel van de hersenen geeft. Tijdens het schrijven van dit meesterstuk heb ik nieuwe strategieën moeten gebruiken om alles goed op papier te krijgen. Hier wil ik ook een praktijkgericht onderzoek aan verbonden dat ik op een later tijdstip zal uitwerken.

Dit is een goed voorbeeld van dat je tijdens de uitvoering van een onderzoek, niet alleen leert over het onderwerp van onderzoek, maar dat je ook over jezelf leert en dat je altijd weer een aanleiding zult vinden voor een vervolgonderzoek.

I'll keep an open mind, in my case not to open because a degenerative brain does not come in handy for doing research….or is it?

F. Guldemond, 2011

Literatuurlijst

Artikelen

Baker, A. (2007), Patient involvement in a professional body: reflections and commentary, J Health Organ Managing, 21 (4/5): 460-469.

Bovenkamp van der, H., Grit, K., Bal, R. (2008) Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. http://oldwww.bmg.eur.nl/personal/r.bal/vd%20Bovenkamp%20et%20al%20-%202008%20-%20inventarisatie%20patientenparticipatie.pdf geraadpleegd op 21 januari 2011

Brouwers, M (2009), Patiënt krijgt grip op de zorg. http://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/UMCG/Publicaties/Triakel/Aantafel.pdf geraadpleegd 18 september 2011

Devos, C. (2006). De kleermakers en de keizer. Inleiding tot de politiek en de politieke wetenschappen. Gent: Academia Press, p. 210.

Flokstra,J. (2006) Activerende werkvormen uitgave van SLO http://www.slo.nl/downloads/archief/activerende-werkvormen.pdf geraadpleegd 3 december 2010

Grit, K., H. van de Bovenkamp en R. Bal (2008), Positie van zorggebruiker in veranderend stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten, Rotterdam, iBMG. http://www.zekerezorg.nl/uploads/publicaties_documenten/document_20.pdf geraadpleegd op 5 maart 2011

Kroon, K. (2010). Patiënt aan de macht, Zorgvisie, jaargang 40, nummer 13 http://archief.zorgvisie.nl/zorgvisie/2010/12/15/nummer-13/De-patint-aan-de-macht.htm geraadpleegd 10 november 2011

Raad van bestuur van het VUmc Amsterdam (2009) Plannen voor patiëntparticipatie. *RvB Online, nummer 16 van 2009.*

Richtlijn Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel Nederlandse vereniging van revalidatieartsen. 2007 http://www.cbo.nl/Downloads/302/rl_nah_2007.pdf geraadpleegd op 12 december 2010

Sluijs,E.M. Janse, A. (2002). Normen voor patiëntvriendelijkheid voor ziekenhuizen? Rapport uitgegeven door Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg. http://www.nivel.nl/pdf/ziekenhuisnormen.pdf geraadpleegd 15 mei 2011

Veen van der, G.A.M. (2007). Regie over eigen leven. www.regieovereigenleven.nl geraadpleegd op 16 december 2010

Boeken

Bakker, J.(2007). *Gedragsneurologie voor paramedici,* Utrecht: de Tijdstroom

Bernards, J., Bouman, L.N. (1986). *Fysiologie van de mens*, 4e dr. Utrecht: Elsevier

De Lange et al. (2010). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Apeldoorn: Garant

Ellard, C. (2009). *You are here, why we can find our way to the moon but get lost in the mal*., New York: Anchor Books

Epstein, S. (2008), *Patient groups and health movements*. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch en J. Wajcman, The Handbook of Science and Technology Studies, Cambridge, MA, MIT Press**:** 499-539.

Harinck, F. (2010), *Basisprincipes Praktijkonderzoek*. Apeldoorn: Garant

Kincheloe, J.L. (1991). Teachers as researchers: Qualitative Inquiry as a Path to Empowerment. London: Falmer

Lee, F. (2009), Als Disney de baas was in uw ziekenhuis. Amsterdam: Reed Business

Marieb, E.N. (1998), *Human Anatomy & Physiology.* 4th ed, Addison-Wesley, Harlow.

Migchelbrink, F. (2006). Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn. (11e druk). Amsterdam: SWP

Swaab, D. (2010). *Wij zijn ons brein*. Amsterdam: Uitgeverij Contact

Tinbergen, N (1951) *The study of instinct* .Oxford: Oxford university press

Veenendaal, H., G. C. van, Franx, et al. (2004), *Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling*, in J. J. van Everdingen et. al. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.

Wijk, K.P. van (2007). *De service care chain*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Ongepubliceerde stukken

Adema, H. (2010) “participatie is net zo’n belangrijk doel als iemand genezen http://www.vumc.nl/onderzoek/nieuws/5649696/ geraadpleegd 13 juli 2011

Andriessen, D. (2010) Gedragscode praktijkgericht onderzoek in het HBO http://www.onderzoek.hu.nl/~/media/KENNISCENTRA/Documents/Gedragscodepraktijkgerichtonderzoekdefinitief.ashx

Binkhorst et al.(2009) Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis

http://www.cbo.nl/Downloads/143/handboek.pdf

Haug, J.(2009) Richtlijn toegankelijkheid ziekenhuizen
http://home.kpn.nl/haug0000/download/Richtlijn-ziekenhuis.pdf geraadpleegd 16 december 2010

Hersenletselwijzer (2010) NAH Noord-Brabant
http://www.nahbrabant.nl/hersenletsel/15-adviezen

Jansen,R.(2009) Zorg voor beleving afstudeerscriptie Management Studies Wageningen Universiteit
http://edepot.wur.nl/11229 geraadpleegd 6 april 2011

Kopzorgen een folder over jongeren en NaH (2009) van Plurijn
http://www.bloesemtheehuis.nl/Landingpage/Website/Over%20Pluryn/Publicaties/~/media/Website%20Pluryn/Menu%20Over%20Pluryn/Publicaties/Dienstverlening/Behandeling/NAH%20en%20Autisme/1220000049PLU-kopzorgen.ashx
geraadpleegd op 13 december

MacIsaac, D (1995), An introduction to action research
http://physicsed.buffalostate.edu/danowner/actionrsch.html geraadpleegd 16 september 2010

Nederlandse Vereniging Van Revalidatieartsen (2007)
http://www.cbo.nl/Downloads/302/rl_nah_2007.pdf geraadpleegd januari 2011

Mauro, T (onbekend)
http://specialchildren.about.com/od/gettingadiagnosis/p/whatare.htm geraadpleegd 11 februari 2011

Reijnders, W. (2011) Zorg om de klant powerpointpresentatie gezien op 8 juni 2011.

Schuman, H (2010) hand-out van zijn college Inclusie

Sweiter, R. (2009), Jongerenparticipatie binnen de gemeente. Scriptie voor HBO Pedagogiek van Fontys Hogescholen
http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:SHaDtm9fqTsJ:hbo-kennisbank.uvt.nl/cgi/fontys/show.cgi?fid%3D4756+actieonderzoek+heefteen+tweeledig&hl=nl&gl=nl geraadpleegd 3 maart 2011

Trappenberg (2009)
http://igitur-archive.library.uu.nl/USBO/2010-0226-200302/axion%20lezing%2019%20maart.pdf geraadpleegd op 17 juni 2011

Visser, J.H. (2008) lezing over de onzichtbare gevolgen van hersenletsel
http://www.helpendehanden.nl/content/files/Files/PDF/De_onzichtbare_gevolgen_van_een_niet_-aangeboren_hersenletsel.pdf geraadpleegd op 17 juni 2011

VUmc (2008) folder rechten en plichten
http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/R/rechten_en_plichten.pdf
geraadpleegd op 3 september 2009

VUmc jaarcijfers 2010
http://www.vumc.nl/organisatie/79820/ geraadpleegd op 10 september 2011

Weiland, A (2005), karakterveranderingen, folder van de Hersenstichting

Woppereis. U. (2007), Patiëntenparticipatie? Ga de dialoog aan!
http://www.vumc.nl/zorg/nieuws/299818/ geraadpleegd mei 2010

Websites

Coalitie voor inclusie
http://www.coalitievoorinclusie.nl

Descartes,R.(1637) Principia Philosophiae
http://www.citaten.net/zoeken/citaten-descartes.html geraadpleegd 16 februari 2011

Edith Klinkhamer
http://edithklinkhamer.com/2011/10/06/humanisering-van-de-zorg%E2%80%A6-van-zorgverlener-naar-zorgontvanger-humanization-of-health-care-from-caregiver-to-care-recipient/ geraadpleegd 15 november 2011

Expertisecentrum NAH
http://www.loketnah.nl/ geraadpleegd 15 september 2010

Hersenstichting
https://www.hersenstichting.nl/homepage/index.html geraadpleegd 15 september 2010

Kennemer Gasthuis (kg.nl)
http://www.kg.nl/patienten/behandelingen-aandoeningen/id/151/poliklinische-revalidatiebehandeling-.aspx
geraadpleegd op 16 juni 2011

Kumar,N. (2005)
http://www.syntens.nl/innovatieuitagenda-nieuw/Documents/PR55476CDIMarketingzorgklantwaarde.pdf
geraadpleegd op 25 februari 2011

medische ethiek in het VUmc
http://www.vumc.nl/organisatie/79840/ geraadpleegd 16 augustus 2010

Movisie
http://www.movisie.nl/smartsite.dws?ch=def&id=126859 geraadpleegd 06 januari 2011.

MS research
http://www.msresearch.nl/imguser/archive/c6fGeurts_Grijze_stof_bij_multiple_sclerose.doc geraadpleegd 12 november 2011

NFU website
http://www.nfu.nl/index.php?id=16 geraadpleegd februari 2011

Professionals in NAH
http://www.nah.nl/ geraadpleegd 23 oktober 2010

Provinciaal Patiënten Consumenten Platvorm Utrecht
http://www.bbvz.nl/files/programma_van_eisen.pdf geraadpleegd 15 september 2010

Stichting Cerebraal
http://www.cerebraal.nl/

Stichting DyNAHmiek
http://www.dynahmiek.be/wat-is-nah.html geraadpleegd 15 september 2010

Stichting Hersenletselorganisaties
http://hersenletselorganisaties.nl/downloads geraadpleegd 26 mei 2011

Traumatic Brain Injury Recovery Centre
http://www.tbirecoverycenter.org/consequences.htm geraadpleegd 15 september 2010

TU Delft afdeling Bouwtechnisch tekenen
http://www.bouwtechnischtekenen.bk.tudelft.nl/frame/plattegrond.html geraadpleegd 21 mei 2011

Wegenwiki
http://www.wegenwiki.nl/Bewegwijzering

Bijlage 1 De fotoreportage

2. Dit is de ingang van de polikliniek van buiten af gezien. De ingang bestaat uit twee van deze gele draaideuren. Op deze foto is de linker te zien. Er staan er veel borden met informatie, maar niet met betrekking tot de bewegwijzering

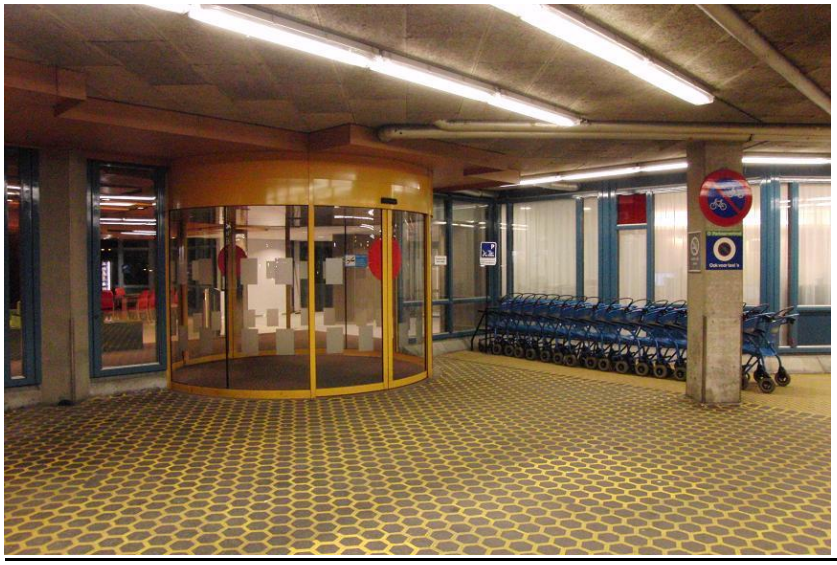


foto 2

Er staat geen bord met een ingang teken of geschreven woord. Je kunt vanaf deze plek niet opmaken of je bij de polikliniek bent of bij het ziekenhuis (de kliniek) Er staan veel informatieborden (verboden te parkeren, niet roken, een informatiebord over het gebruik van de leenrolstoelen, etc.) er staan of hangen hier geen borden waarop informatie staat waar je je bevindt of wat te maken heeft met bewegwijzering.

1. Naast de draaideuren bevinden zich twee liften. Boven deze liften staat PARKEERGARAGE. Deze liften kunnen vanaf de begane grond twee etages naar beneden. Op -1 k om je buiten uit. Daar zijn 2 plaatsen voor ambulances en 8 plaatsen voor houders van een gehandicapten parkeerkaart. Op -2 kom je binnen in de parkeergarage uit.
   Het groen met blauwe bord geeft de volgende informatie. In het groen: O begane grond en in het blauw staat een pijl die naar de overkant van de straat wijst met Eerste hulp, Kliniek Opname.

foto 3

Het bord boven de lift kan voor verwarring zorgen. Met deze lift bereik je namelijk ook de verdieping eronder. In het groen staat wel beschreven dat je je op 0 bevindt, de begane grond. De rest van het bord geeft juist weer wat hier niet is. Het wijst naar de straat. Bij de straat kom je door eerst af te dalen. Vervolgens moet je de straat oversteken om het volgende bord tegen te komen dat je naar het andere gebouw leidt: Dat heet de kliniek, daar bevinden zich de eerste hulp en bureau opname (daar meld je je wanneer je wordt opgenomen in het ziekenhuis)Hier kan zich de verwarring tussen de kliniek (daar waar je ligt als je bent opgenomen in het ziekenhuis) en polikliniek (daar waar je komt voor onderzoeken en behandeling) voordoen

4. Dit is het beeld dat je ziet als je uit de draaideur komt. Het plafond is erg laag en bekleed met houten panelen. Recht zie je de houten balie voor de receptie en achterin in het midden de balie voor de gastvrouwen. Wat erg opvalt, is de rode bank. Op foto 4 zoem ik wat meer in op de borden achter in het midden.

foto 4

5. Op deze foto staan in totaal acht borden die informatie geven, waarvan er vijf met de bewegwijzering te maken hebben.

foto 5

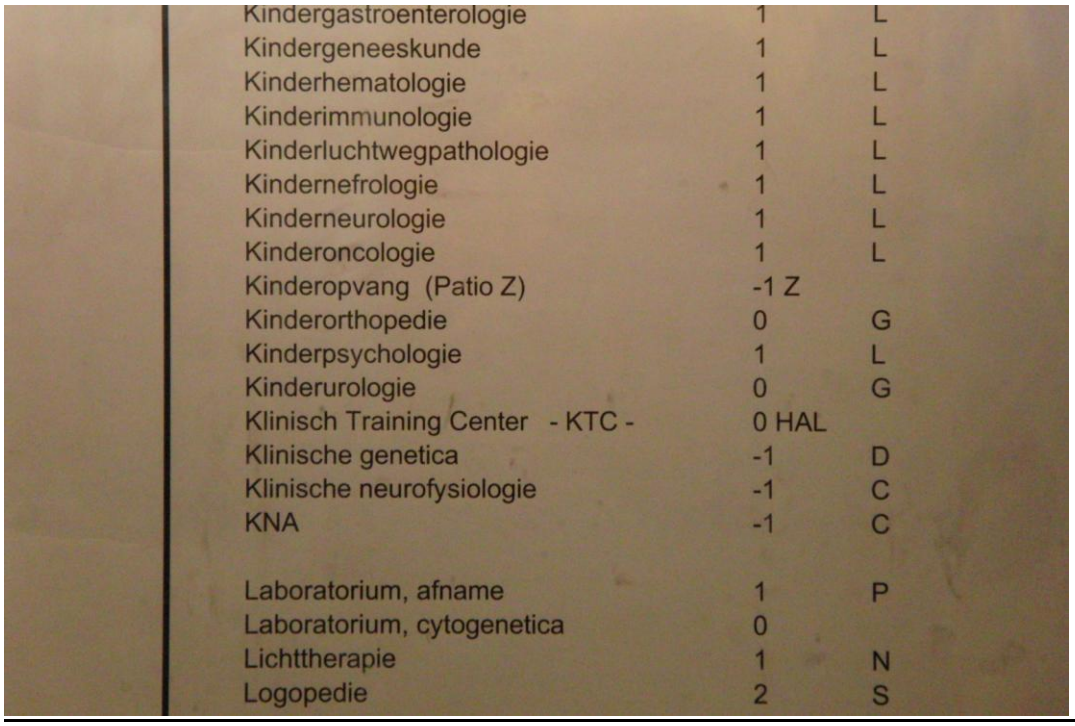
De borden hebben een verschillende stijl en een verschillende kleur. De tijdelijke gele borden zijn veel duidelijker dan de grijze borden. De borden werken met pijlen.

Rechts is het informatiebord dat aangeeft welke polikliniek zich waar bevindt. Op foto 6 is dit bord goed te zien en op foto 7 is dit bord uitvergroot.

6. Dit bord geeft informatie over de plaats van de poliklinieken aan de rechterkant is nog een stukje bord te zien met de gedragsregels van het VUmc erop. Bij foto 13 zal ik hier verder op ingaan. Een houder met tijdschriften staat voor dit bord.

foto 6

7. Op alfabet staat de poli benoemd en in de kolom daar achter staat de etage . De verschillende vleugels in de polikliniek hebben letters. Deze staan in de derde kolom



Kindergastroenterologie	1	L
Kindergeneeskunde	1	L
Kinderhematologie	1	L
Kinderimmunologie	1	L
Kinderluchtwegpathologie	1	L
Kindernefrologie	1	L
Kinderneurologie	1	L
Kinderoncologie	1	L
Kinderopvang (Patio Z)	-1 Z	
Kinderorthopedie	0	G
Kinderpsychologie	1	L
Kinderurologie	0	G
Klinisch Training Center - KTC -	0 HAL	
Klinische genetica	-1	D
Klinische neurofysiologie	-1	C
KNA	-1	C
Laboratorium, afname	1	P
Laboratorium, cytogenetica	0	
Lichttherapie	1	N
Logopedie	2	S

foto 7

Bij dit bord staat geen plattegrond. Waar de vleugels zijn, is vanuit dit punt moeilijk te zien. Dit bord geeft informatie over welke poli waar zit maar geeft geen aanwijzingen over de richting. Bovendien moet je goed kunnen lezen om dit te kunnen begrijpen, je hebt ook bijna een liniaal nodig om op de juiste regel te blijven met lezen. Het bord is ook niet in de huisstijl gemaakt en bevat weinig kleur. Er staat veel informatie op maar deze informatie is niet bruikbaar om de weg te vinden.

8. Op deze foto staan vijf informatiebronnen waaronder 1 klok. Opvallend is dat het bord dat verwijst naar de toiletten, één meter wordt gevolgd door een andere verwijzer naar het toilet. Deze is achterin rechts op foto 9 te zien en op foto 10 in zijn geheel. Op foto 9 en 10 is ook een plattegrond te zien. Dit is een plattegrond van Amsterdam en omgeving. Een bord wijst naar: alle recepties TRAP LIFT

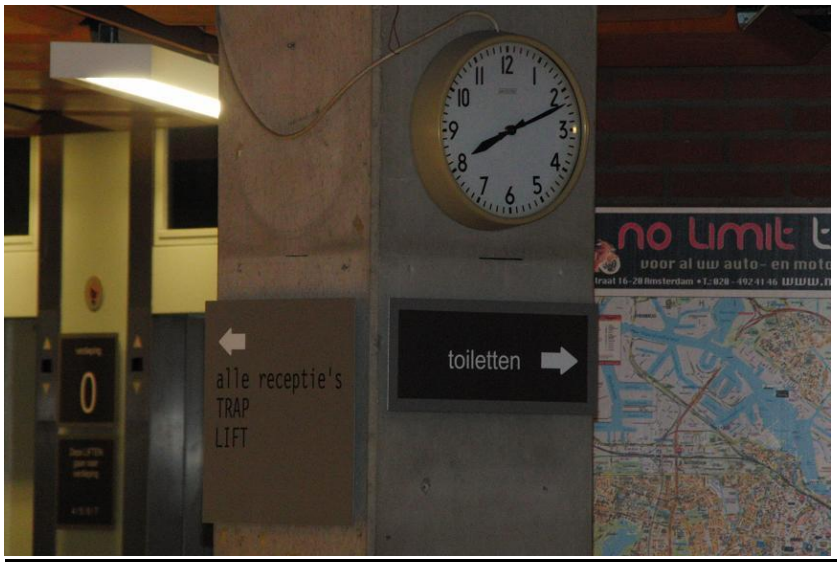


foto 8

foto 9

foto 10

De bewegwijzering naar de toiletten (of wc) voldoen niet aan het continuïteitsbeginsel. Dit heb ik uitgelegd in Hoofdstuk 2. Het continuïteitsbeginsel geeft, in zijn meest strikte vorm, de regel dat een eenmaal op de bewegwijzering verschenen doel op de borden moet blijven staan totdat men dat doel heeft bereikt. Het lijkt hier te wisselen van Toilet naar wc. Ook is de bewegwijzering niet uniform, het bord heeft een andere kleur en lettertype. Het bord met Alle recepties Trap Lift wijst naar het portaal waar je de trap of de lift kunt nemen. Met alle recepties worden de recepties bedoeld van de afzonderlijke poli's. De centrale receptie staat in de tegengestelde richting waar de pijl naar wijst. Bovendien bevind zich nog wat andere recepties in de vleugel J. Deze is gesitueerd links naast de ingang. Het woordgebruik alle recepties is mislijdend. Om die recepties te kunnen bereiken, zal je eerst de trap of lift moeten nemen naar een andere etage.

11. Dit is een overzichtsfoto vanaf de centrale receptie naar de liften gezien. Hier is ook een mengeling van verschillende stijlen te zien. Wat aan de linker kant nog net is te zien is de letter T in het groen. Dit is onderdeel van een kunstwerk dat op foto 12, 13 en 14 beter is te zien.

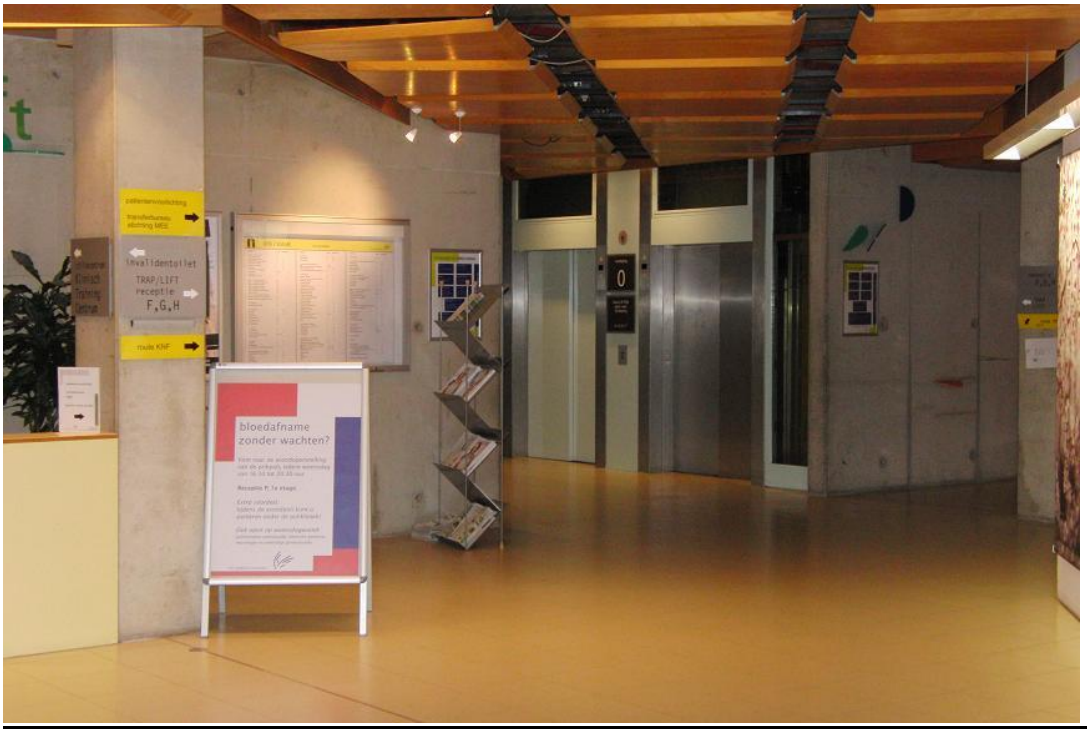


foto 11

foto 12

Dit kunstwerk waar in groene letters Lift op staat, staat niet bij de lift, dit kan voor verwarring zorgen. Net als de rest van het kunstwerk (foto 13 en 14).

foto 13

foto 14

Op foto 15 staan de gedragsregels van het VUmc. Deze zijn samengesteld in de huisstijl. De regels staan er in het Nederlands op. Dit maakt dat alleen de mensen die kunnen lezen, kunnen zien wat de gedragsregels zijn.

foto 15

Deze kunstwerken kunnen ook voor borden worden aangezien. Ze vallen op en er staan letters op.

16. Hier zijn wat voorbeelden van zelfgemaakte bewegwijzering.

foto 16

foto 17

Deze bewegwijzering is niet gemaakt in de huisstijl van het VUmc.

18. Deze liften staan tegenover elkaar. Als je vanuit de ingang komt, zijn de liften op foto 18 aan de linkerkant en de liften op foto 19 aan de rechterkant. De borden bij de liften op foto 18 geven aan dat de liften naar -1/0/1/2 gaan. De borden bij de liften op foto 19 geven aan dat ze naar 4/5/6/7 gaan.

foto 18

foto 19

Als je de borden moet geloven, zou etage 3 niet bestaan. Echter, de liften op foto 17 gaan ook naar etage -1/0/1/2/3. het bord geeft dit bewust niet aan om zo een stroom patiënten uit deze lift te houden. Dit zorgt wel voor langere wachttijden.

20. Aan deze wand kan informatie voor de patiënten worden gehangen. Doordat ik na sluitingstijd heb gefotografeerd, staan er containers voor. Dit is overdag niet het geval.

foto 20

De bovenste rij hangt erg hoog. Voor patiënten in een rolstoel is dit niet te lezen. Het heeft niets met de bewegwijzering te maken maar het is wel een gegeven dat de toegankelijkheid hiermee niet wordt vergroot.

21. Deze foto laat het tijdelijke onderkomen zien van de patiëntenvoorlichting, transferbureau polikliniek en stichting MEE Amstel en Zaan zien.

foto 21

Ondanks dat de borden duidelijk uitkomen, zijn ze alleen te begrijpen voor mensen die (Nederlands) kunnen lezen.

21. Hier is de ingang/uitgang van de polikliniek te zien.

foto 22

Het enige bord dat er op wijst dat dit de uitgang is, is het bord wat de noodverlichting is bij calamiteiten. Dit betreft een pictogram op een groen bord. Hier zie je ook weer de verwarrende werking van de houten panelen tegen het plafond.

Bijlage 2 De gesloten observatie

De legenda van de participanten:

Patiënt: een persoon zonder zichtbaar VU pasje

Alleen: loopt zonder persoon erbij (buiten 2 meter)

Samen: loopt met 1 of twee personen er bij (binnen 2 meter)

De legenda van de strategieën:

In 1 keer juist: persoon komt binnen en beweegt zich direct naar de poli waar hij/zij zijn moet.

Borden bekijken: persoon bekijkt borden waarop staat aangegeven welke richting de poli is.

Vragen receptie: persoon gaat naar de receptie en vraagt de weg (op die dag 2 aanwezig, zittend achter balie)

Vragen gastvrouwen: persoon gaat naar de gastvrouw tafel en vraagt de weg aan een gastvrouw (2 aanwezig, zittend achter bureau)

Vragen anderen: persoon vraagt aan iemand anders dan de receptie of gastvrouw de weg.

Verder heb ik nog ruimte gelaten om bijzonderheden te noteren.

Bijzonderheden: alles dat opvalt aan de persoon of de strategie waarmee de persoon de weg vindt.

HaL polikliniek donderdag 3 maart 2010 10.00-11.00

patiënt	alleen	samen	in 1 X juist	borden bekijken	vragen receptie	vragen gastvrouw	vragen anderen	bijzonderheden
A1	x		x					
B1	x			x				
C1	x		x					
D1		x			x			rolstoel
E1	x			xx			x	
F1		x			x			b.vr.b
G1	x		x					
H1		x		x	x			vr.b
I1	x					x		taxi rolstoel
J1		x					x	
K1	x		x					
L1	x		x					
M1		x	x					rolstoel
N1	x				x			
O1		x			x			rolstoel
P1	x				x			
Q1	x			xx			x	b.va.b
R1	x			x	x			
S1		x		x				rolator
T1		x		x		x		
U1	x		x					
V1								
W1								
X1								
Y1								
Z1								

Hal Poli VUmc donderdag 3 maart 2010 13.30- 14.30

patiënt	alleen	samen	in 1 X juist	borden bekijken	vragen receptie	vragen gastvrouw	vragen anderen	bijzonderheden
A2		x		x	X			b.vr
B2		x		xx	x			1x wandelstok b.vr.b
C2	x		x					
D2	x			x	x			b.vr
E2		x	x					
F2	x		x					
G2	x					x		
H2	x			xx				Borden kijken, verkeerd lopen en weer borden kijken
I2	x			x			x	va.b
J2		x			x			Rolstoel en moeilijk lopend
K2		x			x			
L2	x		x					
M2	x			xx	x			b.vr.b
N2	x			x				
O2		x	x					
P2		x	x					
Q2	x		x					
R2	x				x			
S2		x		x	x			rolator b.vr
T2	x			x			x	b.va
U2	x			x			x	va. b

V2	x		x					
W2	x			x				
X2		x	x					
Y2		x		x				
Z2	x		X					
A2.1		x			x			
B2.1	x			xxx	x		x	wandelstok b.vr.b.va.b
C2.1	x			x	x			vr.b
D2.1		x	x					
E2.1		x		x				

Bijlage 3 Data die zijn verzameld met behulp van de focusgroep

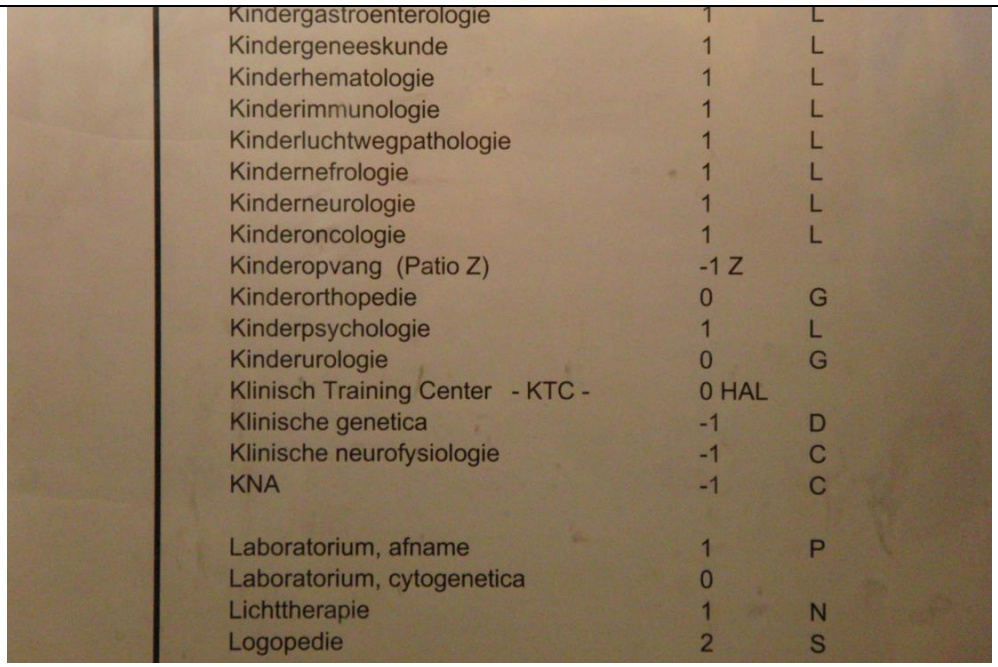
Zaterdag 12 februari 2011 bij het NAH café.

Hieronder geef ik de reacties en ideeën weer door de focusgroepsleden in een tabel weer.

Reacties en ideeën van de focusgroepsleden

Uitleg van mijn onderzoek
Wat leuk dat je onderzoek doet. Kan jij wel onderzoek doen?
Goed dat er wat aan gedaan wordt; het is zo lastig om daar de weg te vinden. Ik snap niet dat het niet beter kan. Waar dat aan ligt weet ik niet
Hoe vinden jullie de route in de polikliniek?
Bedoel je waar je opgenomen bent? Of waar je naar de dokter gaat?
Ik doe niet mee met je onderzoek. Ik heb nooit problemen om de weg te vinden. Ik vraag gewoon of ze meelopen. Als je dat normaal vraagt doen ze dat wel.
Nee, ik weet niet waar ik kijken moet. Als je de hoek om gaat, ben je de borden kwijt.
Ik kom niet in de VUmc maar bij het AMC kan ik het ook niet vinden. Ik kan in het winkelcentrum ook het niet kopen, ik bedoel vinden
Ik kom er al jaren maar weet het nog niet. Is het niet veranderd?
Helpt het als je de weg vraagt?
Aan mij ziet ook niemand iets. Ze snappen niet dat ik hulp nodig heb
Sommigen denken dat ik zeur.
Ik zorg echt dat ik iemand mee heb. Anders lukt het echt niet.
Ik word er echt zenuwachtig van en dan kan ik helemaal niet uit mijn woorden komen
Ik vraag of een vrijwilliger mij helpt
Waar vind je die dan? Doen die dat?
Als je naar ze toe gaat en het vraagt dan wel.
Ja, dan moet je het wel vragen. Het duurt wel even voordat die oude rupsen mij begrijpen.
Ze kijken je heel aardig aan maar snappen niks.
Mijn man heeft moeite met dat soort dingen te vragen. Hij is ook een keer boos geworden toen ze het niet begrepen. Hij ziet er ook te normaal uit.
Wat voor verbeteringen zouden nodig zijn?

Misschien grotere borden?
Als ze groter zijn, snap ik ze ook niet. Dat heeft niks met grootte te maken
Misschien kunnen ze mij ophalen?
Ik heb op mijn werk pictogrammen dat werkt misschien.
Ik kan niks met die tekeningetjes, ik snap verkeersborden niet eens.
Kan ik daar niet over meedenken? Oh, dat doe ik nu al.
Dat ophalen zou fijn zijn, ik kan niks anders bedenken
Volgens mij kan het anders alleen maar ingewikkelder worden met nog meer borden of zo. Ophalen lijkt mij het beste
Reacties bij de foto's
Is dit in het VUmc? Veel borden!
Ik kan niet lezen, hier heb ik niks aan.
Zijn de kleuren voor bepaalde afdelingen?
Ik herken dat bord, er staat op hoe de afdeling heet maar niet waar je het moet vinden.
Is er geen plattegrond?
De receptie is toch daar? Stom dat ze je dan naar links sturen



Kindergastroenterologie	1	L
Kindergeneeskunde	1	L
Kinderhematologie	1	L
Kinderimmunologie	1	L
Kinderluchtwegpathologie	1	L
Kindernefrologie	1	L
Kinderneurologie	1	L
Kinderoncologie	1	L
Kinderopvang (Patio Z)	-1 Z	
Kinderorthopedie	0	G
Kinderpsychologie	1	L
Kinderurologie	0	G
Klinisch Training Center - KTC -	0 HAL	
Klinische genetica	-1	D
Klinische neurofysiologie	-1	C
KNA	-1	C
Laboratorium, afname	1	P
Laboratorium, cytogenetica	0	
Lichttherapie	1	N
Logopedie	2	S

Dat is dat bord. Ik snap niet wat ik daarmee kan

Je weet wel op welke verdieping je zit

Ik zou niet weten waar die letters voor staan

Dit bord is vast voor mensen die er werken

Je ziet wel dat er veel is

Dit is duidelijk

Ik kan niet lezen, dus voor mij niet

Er staan geen pijlen bij dus dan weet ik nog niet waar ik moet zijn
De kleuren zijn wel mooi
Ik denk dat je door die groene deur moet of in het witte hokje moet zijn

Bijlage 4 data die zijn verzameld met de Emerge methode

De dikgedrukte delen zijn de delen die op de poster te vinden zijn en de schijngedrukte delen zijn de aantekeningen die ik kreeg na doorvragen.

HOE VIND JIJ DE WEG? Uitgevoerd op 29 april 2010 bij Kunst om de hoek
Ik zoek herkenbare punten op (plantenbak) Op een foto herken ik het. *Ik kan mensen nooit zelf de weg wijzen ik weet niet hoe de route er in mijn hoofd uitziet. Op een foto herken ik wel mijn huis* **Ik raak nooit de weg kwijt Ik zou dat ik iemand meeneem** *Als ik ergens ben wil ik de weg niet kwijtraken, dat is zo erg. Ik weet dan niet meer waar ik ben* **Met de tomtom en soms de stomstom; net doen of je stom bent."Ik niet begrijp, ik buitenlander"** *Ik kom uit Indonesië van oorsprong, ik schaam mij als ik de weg niet weet en ik niet het begrijp als mensen het dan gaan uitleggen, dat doen ze snel. Ik zet dan mijn accent op en vraag zo de weg, dan leggen ze het langzamer uit en nog een keer als ik het vraag. Ik kan ook niet goed uitleggen wat er met mij is. Het is makkelijker om een buitenlander te zijn dan, dan zijn ze aardig voor mij* **Nooit alleen** *Ik vind het al spannend genoeg als ik ergens heen moet, alles word dan nog erger en ik kan niet op woorden komen en daar wordt ik erg verdrietig van. Ook als ik nu zeg dat ik nooit ergens alleen heen ga, dat deed ik vroeger wel* **Niet teveel aanwijzingen maar borden met pijlen, ook rechtdoor** *Ik kan pijlen volgen maar soms staat er een bord zonder pijl en dan weet ik niet wat ze bedoelen, vaak bedoelen ze dan dat het daar is of dat je gewoon rechtdoor moet lopen maar dat snap ik dan niet er staat nooit "hier is de poli neurologie"maar dan staat er "poli neurologie" en dan denk ik waar dan?* **Ik moet goed weten waar ik ben** *Als ik niet weet waar ik ben dan weet ik de weg echt niet* **Ik vraag de weg aan iemand Als ik links moet ga ik rechts** *Ik weet het verschil niet tussen links en recht. Daar heb ik geen gevoel bij* **Ik kan niet meer lezen, ik heb een tekening nodig, dan kan ik het vinden** *Met een tekening bedoel ik een pictogram, ze moeten dan wel duidelijk zijn of ik moet er in getraind zijn, met een tekening hoe ik er moet komen (plattegrond) kom ik er ook niet, ik kan in mijn hoofd geen voorstelling maken hoe ik daar moet komen* **Ik kijk goed naar de borden Ik lees de letters De borden moeten niet te hoog zijn want dan zie ik ze niet**

Ik ben een sufferd met de weg vinden, ik kan borden zo voorbij rollen. Ik kan wel lezen maar ik merk de borden niet op.

Kleuren zijn handig
Soms lijkt het net of borden bij de muur horen, soms denk ik ook dat het borden zijn maar dan is het reclame of zo

Ik ga nooit alleen , ik kan niet kaartlezen. Borden moeten opvallen anders zie ik ze niet> blauwe of groene achtergrond met wit of zwart
Borden moet ik herkennen, anders zie ik ze niet

Ik schaam mij als ik het vraag, ik zie er normaal uit dus ze leggen het te snel uit
Ik vind het stom lijken als ik het moet uitleggen, ik kan dat niet, kan de woorden niet vinden

Ik ben het verleerd om het perse zelf te moeten uitvinden. Ik ben verleerd om het niet te vragen.
vroeger wilde ik steeds perse het zelf doen, ik wilde zo zijn voor mijn hersenletsel. Nu ik het heb geaccepteerd denk ik : waarom vroeg ik het niet gewoon. Ik heb gewoon hulp nodig en besef het mij gewoon en schaam mij er niet meer voor.

Mijn geleidehond kan de weg inoefenen
Mijn geleide hond kan de route inoefenen maar de weg veranderd vaak of er verschuiven dingen. In het ziekenhuis staan er ook vaak rolstoelen of paaltjes met een bord erop. Zelfs mijn hond snapt het dan niet

Vragen = weten
Ik vraag het altijd, ze moeten service geven vind ik

Mensen die ik de weg vraag moet ik wel vertrouwen
Mensen die van het ziekenhuis zijn, vertrouw ik, straks vinden ze het raar of weten ze ook de weg niet

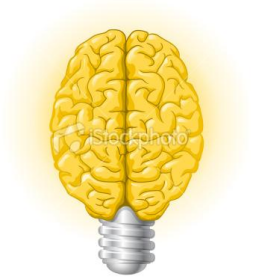
Als ik uit een lift kom, ziet het er op alle verdiepingen hetzelfde uit.
Soms kun je niet zien op welke etage je zit, ook niet aan de lampjes in een lift, je moet dan goed kijken welke lampjes nog branden maar dat duurt te lang en dan gaat ie al weer dicht. Ik wil een cijfer zien als de lift opengaat. Een grote drie!

Ribbelpaden in het hele ziekenhuis of naar een hulpplek
Misschien is het hele ziekenhuis te moeilijk maar als ze het naar de balie doen, kan ik daar de weg vragen of dat ze misschien met mij mee willen lopen. Nu moet ik iemand mee hebben

Als ik lopend de stad in ga, volg ik de route van de bus
Met de bus weet ik waar ik op moet letten als ik uitstap. Als ik lopend naar de stad ga kijk ik waar de volgende bushalte is, daar loop ik dan heen. Dat is vaak om, maar dat werkt wel!

Bijlage 5: briefje voor participanten over het onderzoek

NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL IN EEN DENKTANK



Veel patiënten van het VU medisch centrum hebben moeite om de weg te vinden in de polikliniek

Met mijn onderzoek wil ik aantonen dat mensen met NAH een waardevolle bijdrage kunnen leveren bij het bedenken van de oplossing.

Fijn dat u meedenkt!

Als u interesse heeft in de resultaten, kunt u mij mailen of bellen.

Francis Guldemond
francisguldemond@gmail.com
06-14537535