

Naar een beter leven voor mensen met ernstig NAH



Sprekers

Saskia van Denderen, Leidinggevende zorg LG/NAH Haaksbergen

Zij is verpleegkundige en ze werkt al haar hele leven in de zorg. Ze is gestart in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, daarna heeft ze in de ouderenzorg gewerkt en de laatste jaren in de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking als leidinggevende.

Saskia van Denderen zal zichzelf introduceren. Daarna zal zij een presentatie geven over haar ervaring binnen de lichamelijk gehandicapten en de NAH bij SIZA, de functiemix zorgteams, het multidisciplinaire team en de methodische cyclus.

Dr. Jan Lavrijsen, voorzitter EENnacom, programmaleider, senior onderzoeker afdeling ouderengeneeskunde Radboudumc

Dr. Jan Lavrijsen is als specialist ouderengeneeskunde vanuit diverse rollen vanaf het begin van zijn loopbaan actief betrokken bij zowel de opleiding als de wetenschap. Hij is programmaleider aan het in 2023 erkende Kenniscentrum voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) aan het Radboudumc.

Zijn missie is om niemand met ernstig niet-aangeboren hersenletsel tussen wal en schip te laten vallen. Ervaringen in het verpleeghuis met deze doelgroep zijn nog steeds zijn drijfveer, op zoek naar meer kennis en betere zorg. Vanuit compassie met de doelgroep en passie voor het vak. Binnen EENnacomma voelt hij de kracht van verbinding tussen praktijk, onderzoek en onderwijs. Mede door het te verbinden met het specialisme ouderengeneeskunde en de universitaire kennisnetwerken ouderenzorg, kunnen we een voorbeeld zijn voor andere landen. Dit alles is motiverend om kennis en ervaringen te delen, met wie en waar dan ook.

De focus van zijn presentatie ligt met name op passende zorg en onderzoek voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel in het algemeen en de langdurige bewustzijnsstoornissen in het bijzonder met het belang van expertise en kennisnetwerken hierbij.

Dr. Kitty Jurrius, coördinator van het NAH+ kenniscentrum

Dr. Kitty Jurrius heeft veel (cliënten)onderzoek gedaan op het gebied van participatie en zorg. Binnen de jeugdzorg en de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel geeft zij leiding aan verschillende onderzoeksnetwerken en consortia. Ze coördineert de Werkplaats Sociaal Domein Flevoland en het NAH-Kennisnetwerk. Zij heeft een opleidingsachtergrond in Hotelmanagement en in Sociaal Culturele Wetenschappen. Ze promoveerde in de pedagogische wetenschappen (Universiteit Utrecht) op een methodologisch proefschrift dat betrekking had op de participatie van kinderen en jongeren in onderzoek en beleidsvorming.

Zij ontwikkelde in haar loopbaan een visie op onderzoek waarin de begrippen inclusie en samenwerken centraal staan. Vanuit die visie weet ze netwerken met elkaar te verbinden en diverse belangen van partijen op elkaar af te stemmen. Samenwerken met ervaringsdeskundigen vindt ze een vanzelfsprekendheid. Daarbij past ze het principe van diversiteit in ervaringsdeskundigheid toe: samenwerking en wederzijds leren worden afgestemd op individuen die met de onderzoeken meedoen – zonder blauwdruk vooraf.

Dr. Kitty Jurrius, coördinator van het NAH+ Kenniscentrum, vertelt over de ontwikkelingen in het zorglandschap voor de zorg voor mensen met NAH+. In Nederland leven naar schatting ca. 300 mensen met NAH die daarnaast ook nog met complexe, vaak psychische zorgvragen te maken hebben. Zij wonen meestal in de gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg of in een ggz-instelling. Voor deze doelgroep is een optimale leefomgeving vereist, waarin discipline-overstijgende expertise kan worden geboden. Hoe komen we tot een zorglandschap waarin we deze zorg ook kunnen bieden, ondanks financiële, organisatorische en juridische obstakels?

Drs. Jan Wiersma, neuropsychiater bij o.a. InteraktContour, 's Heeren Loo, De Noorderbrug en het centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), docent bij het Instituut voor Toegepaste Neurowetenschappen (ITON) en PAO/Axon Leertrajecten

Vanuit het vakgebied (neuro)psychiatrie als belangrijkste invalshoek richt Jan Wiersma zich al vele jaren op het kernthema 'hersenen & gedrag'. De belangrijkste doelgroepen zijn mensen met hersenletsel, met een verstandelijke beperking of mensen met een verslavingsprobleem. Het gaat daarbij vaak om complexe problematiek, waarbij ook sprake kan zijn van delict-gedrag. In dat kader is Jan docent bij de opleiding 'forensische neuropsychologie en neuropsychiatrie' aan het VUMC. Daarnaast ook bij o.a. het ITON (Instituut voor neurowetenschappen/VUMC) en (gastdocent) bij de AVG-opleiding (EUR). Als behandelend (neuro)psychiater, consultant of meer adviserend is hij werkzaam bij verschillende instellingen voor genoemde doelgroepen. Tevens is Jan lid van de Raad van Advies bij de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Op met name het gebied van hersenletsel, maar ook als het gaat over stress en het effect daarvan op de hersenen, geeft hij regelmatig lezingen.

Hij zal een presentatie verzorgen over vroegsignalering van probleemgedrag bij hersenletsel. Kun je voorkomen dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel ernstig ontregeld raken? Door in een vroeg stadium te kijken naar risicofactoren en daarop bij te sturen kun je ernstig probleemgedrag minder heftig maken of zelfs voorkomen, vindt neuropsychiater Jan Wiersma.

Dr. Roy Kohnen, specialist ouderengeneeskunde Livio

Als AIOS ouderengeneeskunde werd hij de behandelend arts van een patiënte met het klassieke Locked-in Syndroom. Hij kwam er achter dat er toen vrij weinig tot niets bekend was over dit beeld in de verpleeghuizen wat ook geldt voor NAH in algemene zin. Nadat hij heeft gekeken hoeveel mensen met het klassieke Locked-in syndroom verbleven in de verpleeghuizen en wat hun kenmerken waren, is hij zich gaan richten op de problematiek bij de grotere groep mensen met ernstig NAH in de verpleeghuizen en dan specifiek gedragsveranderingen.

Dr. Roy Kohnen heeft sinds zijn opleiding tot specialist ouderengeneeskunde een bijdrage geleverd aan de kennisontwikkeling bij bewuste patiënten met ernstig NAH in de verpleeghuizen. Middels een presentatie wordt inzicht gegeven in de langdurige problematiek bij deze kwetsbare groep patiënten in de verpleeghuizen en wat de gevolgen kunnen zijn voor de dagelijkse praktijk. Probleemgedrag met agressie en seksueel ontremd gedrag in het bijzonder komt aan bod. Van een specifieke groep patiënten, het klassieke Locked-in Syndroom, worden de kenmerken gepresenteerd. Op 13 oktober 2021 promoveerde Roy Kohnen op zijn onderzoek naar bewuste mensen met ernstig chronisch niet-aangeboren hersenletsel in de Nederlandse verpleeghuizen.