

Technologie bij NAH thuis er is meer mogelijk dan je denkt!



**Ervaringen uit de campagne:
Tech-NAH-logie**



Welke technologieën gebruiken de mensen met NAH die jullie spreken?



Laila Uitenvorst

- Hersenletsel
- Revalidatie
- Woont weer thuis

- Afasie
- Mentale en emotionele batterij gaan snel leeg
- Omgeving is overbezorgd
- Overprikkeling



Laila Uitenvorst

- Smartphone
- Digitale agenda
- Whatsapp
- Medicijn dispenser
- Dimbare verlichting
- Noise cancelling



Laila Uitenvorst

Getrouwd met mijn lieve partner Ruud en trots op mijn kinderen.



Mijn droom is een wereld waarin iedereen begrijpt dat ik mijn best probeer te doen ondanks mijn NAH.

Persona

Laila's reis door de tijd

Enkele jaren geleden kreeg ik mijn hersenletsel. Ik kwam in het ziekenhuis en later in de revalidatie terecht. De directe gevolgen na het hersenletsel waren erg groot.

Inmiddels is er gelukkig deels herstel opgetreden maar mijn 'oude versie' is er niet meer. De verbetering is fijn en ik accepteer inmiddels dat het niet meer 100% gaat worden.

Werken is voor mij belangrijk, ik kan niet stil blijven zitten. Steeds een nieuwe stap, een nieuwe fase maar zoals het was is voorbij.



NAH met gevolgen in communicatie en spraak door de dag heen



Zinnen en woorden weet ik niet meer of gebruik ik niet correct. Ik heb afasie.



Soms schrijf ik iets op maar zie ik dat ik het verkeerde woord heb gebruikt.



Spreken kost soms meer tijd. Informatieverwerking is vertraagd. Soms heb ik meer tijd nodig om iets te zeggen.



Ik haal soms termen door elkaar. Zoals bijvoorbeeld 'horloge' en 'telefoon' of 'links' en 'rechts'.



Woorden zitten wel in mijn hoofd maar komen niet op papier.



Als mijn batterij op gaat dan wordt spraak en het volume ook minder.



Sinds mijn hersenletsel ben ik dyslectisch geworden. Woorden lijken veel op elkaar.



Soms lukt typen of schrijven beter dan uitspreken.



Eén op één met iemand praten gaat goed maar zodra de omgeving druk is wordt het lastig.



Over Academy Het Dorp

Advies en onderzoek implementatie technologie in de langdurige zorg

Voor zorgorganisaties

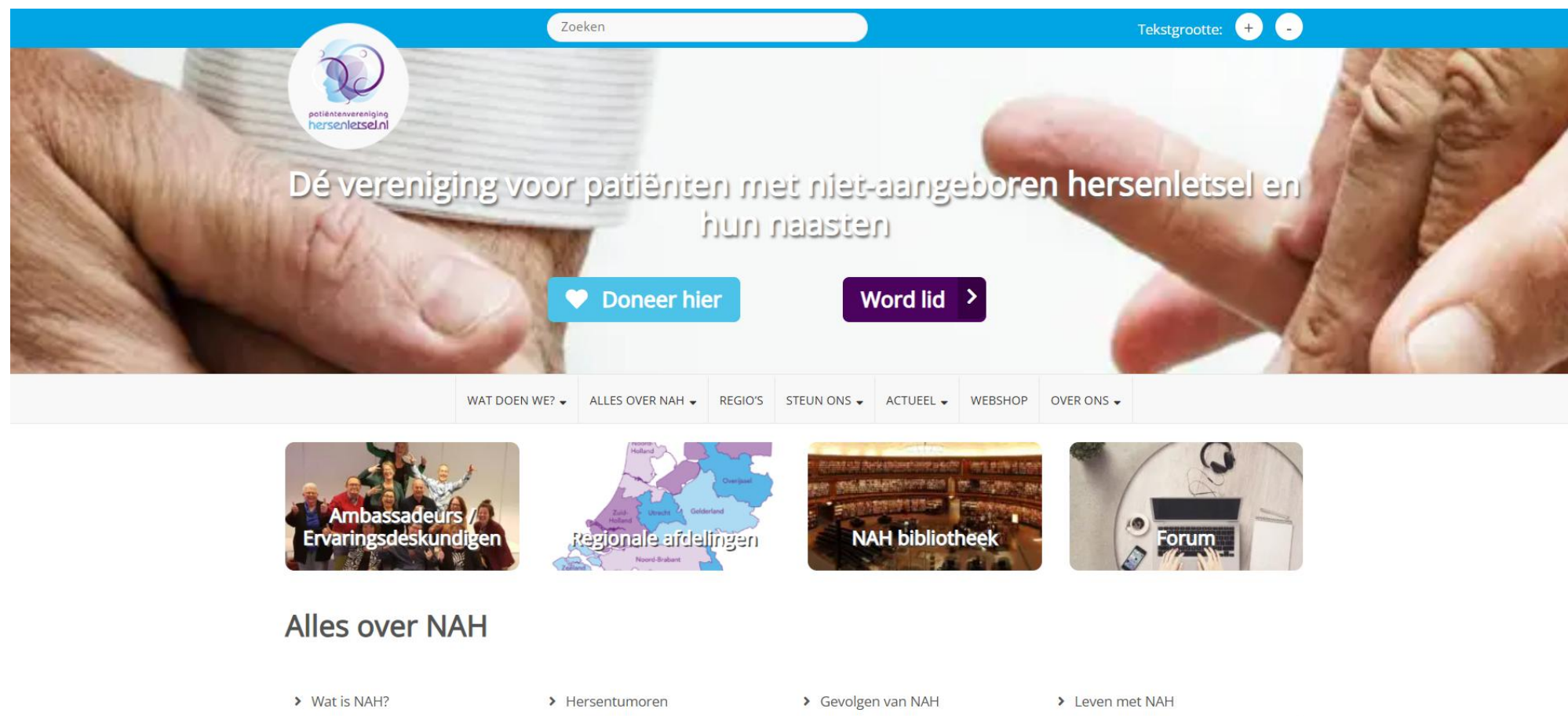
Zorgen dat technologie met succes gebruikt wordt.

Wetenschappelijke onderbouwing

Wat we doen, zoveel mogelijk met wetenschappelijke onderbouwing.



Ervaringsdeskundigen denken en werken mee in onze projecten



The screenshot shows the homepage of the website www.hersenletsel.nl. The header features a blue navigation bar with a search bar containing the text "Zoeken" and a "Tekstgrootte:" (Text size) control with plus and minus icons. The main banner area has a background image of hands being held together. On the left of the banner is the logo for "patiëntenvereniging hersenletsel.nl". The central text reads "Dé vereniging voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten". Below this text are two buttons: a blue button with a heart icon and the text "Doneer hier", and a purple button with the text "Word lid" and a right-pointing arrow. A horizontal menu below the banner lists: "WAT DOEN WE?", "ALLES OVER NAH", "REGIO'S", "STEUN ONS", "ACTUEEL", "WEBSHOP", and "OVER ONS". Below the menu are four featured content blocks: "Ambassadeurs / Ervaringsdeskundigen" (with a group photo), "Regionale afdelingen" (with a map of the Netherlands), "NAH bibliotheek" (with an image of a library interior), and "Forum" (with an image of a laptop and headphones). Below these blocks is a section titled "Alles over NAH" with four sub-links: "Wat is NAH?", "Hersentumoren", "Gevolgen van NAH", and "Leven met NAH".

Panel

50 ervaringsdeskundigen en hun naasten

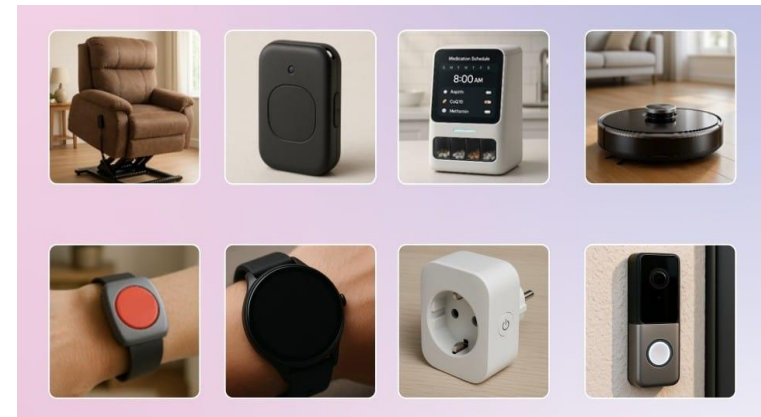
Het doel van de campagne is om mensen met NAH en hun naasten thuis:

- Bewustwording te creëren
- Technologische oplossingen
- Zelfstandig thuis kunnen leven

Primaire doelgroep:

- Mensen met NAH in de chronische fase, thuis, niet in professionele zorg
- Hun naasten

Secundaire doelgroep: De zorgprofessional – jullie!



GH



mijn_nah_route ⋮

Angelique | hersenletsel-hulp

425 berichten 1.776 volgers 426 volgend

- Breingelique hersenletsel hulp.
- public speaker
- ... meer

De campagne

Via de kanalen van hersenletsel.nl

- Facebook, Instagram, LinkedIn
- Nieuwsbrieven
- Landelijk ledenblad

Op gesprek bij regio/NAHcafes:

- Praatplaat
- Uitleg

Via influencers met NAH

Instagram

Aanmelden

Registreren



Via secundaire doelgroep

- Congressen
- Presentaties



Kadir Souat

Trots op mijn lieve partner Aicha en mijn kinderen.



Het leven is wat je gebeurt terwijl je andere plannen maakt. Mijn droom is om hier zo goed mogelijk mee om te gaan. Ik wil het beste ervan maken.

Kadirs reis door de tijd

Sinds mijn hersenletsel heb ik onder andere lichamelijke beperkingen. Ik ben halfzijdig verlamd en visueel beperkt. De operatie heeft hier ook een klap op gegeven. Mijn leven is sinds het hersenletsel op zijn kop gezet. Voor mijn hersenletsel was ik altijd druk in beweging en veel met werk bezig. In één keer was dat over. Dingen gaan niet zo makkelijk meer. Ik word onder andere beperkt door de lichamelijke gevolgen van mijn hersenletsel. Het is een rouwproces waar ik soms nog last van heb.

Van nature ben ik een positief persoon, ook mét mijn hersenletsel. Zo denk ik vaak: "als het niet gaat zoals het moet, dan gaat het zoals het kan." Inmiddels heb ik als zelfstandig ondernemer weer een nuttige invulling van werkzaamheden gevonden. Dit geeft voldoening.



NAH met lichamelijke gevolgen door de dag heen



Mijn zicht en gezichtsveld zijn beperkt. Dit betekent dat ik dingen niet goed in mijn gezichtsveld zie, maar ook niet scherp zie.



Naast het lichamelijke gevolg van mijn hersenletsel, heb ik ook last van energieverlies.



Plannen, doseren en structureren moet ik altijd doen. Ook moet ik vooruit kijken in de week.



Mijn hersenletsel heeft een halfzijdige verlamming veroorzaakt. Hier moet ik mijn dagelijks leven op aanpassen.



Soms vind ik vermoeidheid vervelender dan mijn lichamelijke beperking.



Na een activiteit moet ik rust nemen en bijkomen voordat ik iets anders ga doen.



Soms is een lichamenlijk gevolg van hersenletsel niet direct zichtbaar. Mensen zien niet altijd aan mij dat er wat is.



Ik wil gewoon veel doen. Ik heb plannen in mijn hoofd en dat lukt dan niet.



Ik heb soms moeite met mijn kortetermijngeheugen. In kleine groepen onthoud ik ieders verhaal, maar in grotere groepen lukt dat niet.



Catty Williams

Partner van John, hij heeft NAH. Ook moeder van Babs & Nina, ik ben trots op mijn lieve gezin.



Mijn droom is de weg te blijven bewandelen van verzorgende naar gelijke partners.

Catty's reis door de tijd

Als naaste van iemand met NAH staat je leven ineens volledig op zijn kop. Dit brengt langere periodes van onzekerheid met zich mee. Met vragen zoals: "wat kan nog wel?", "hoe moeten we verder?" en "kan mijn partner nog wel zelfstandig blijven wonen?".

Ik vraag mij soms af of deze situatie nog wel haalbaar is. En wat betekent dit voor mijn toekomst?

Ook blijft het de vraag of mijn werkgever het begrijpt. Alles is anders geworden, maar ik probeer niet in beperkingen maar in mogelijkheden te denken.



Ervaren gevolgen als naaste van iemand met NAH door de dag heen



Het is overleven, overleven, overleven, voor mijn partner maar ook voor mij. Je weet niet wat er gaat gebeuren, je bent ontdaan.



Mijn rol is wel veranderd van gelijkwaardige partner naar een verzorgende rol.



De situatie is wel vermoeiend en soms zwaar. Toch weiger ik op te geven.



Het is een voortdurende zoektocht: wat nu? Hoe kan mijn partner verder komen? Wie kan daarbij helpen?



Ook thuis blijft het zoeken naar "wat nu" en "hoe verder". Dit uitzoeken kost veel tijd naast mijn eigen werk.



Ik draag veel maar ik verlies mezelf niet. Ik moet voor mijn partner zorgen, maar ook voor mezelf.



Je hebt geen controle op wat er gebeurt maar wel op je eigen gedrag en reactie.



Sinds het hersenletsel heb ik minder kunnen werken. Toch is werk belangrijk voor mij om een andere focus te kunnen hebben.



Soms kost het moeite mijn eigen grenzen te bewaken. Het gevoel van onrechtvaardigheid zorgt ervoor dat ik veel wil helpen waardoor ik mijzelf soms tekort doe.

Interviews met 20 ervaringsdeskundigen

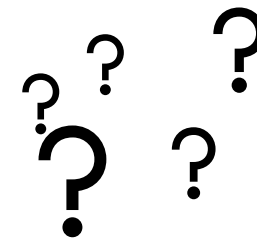


- Welke technologie gebruik je?
- Wat werkt goed?
- Waar loop je tegenaan?
- Wat heb je nodig om meer met technologie aan de slag te gaan?

Vragenlijst: NAH en technologie thuis



- Welke technologie gebruik je?
- Hoe heb je de technologie betaald?
- Stellingen – hoe kijk je tegen technologie aan?
- Behoefte aan informatie



Populaire technologie

- Noise canceling headphones/oortjes
- Agenda apps, herinneringen

Opvallende technologie

- Polar steps app
- Elliptigo 'fiets'



Positieve ervaringen:

- Beter energie kunnen bewaken
- Meer zelfstandigheid

Grootste barrières voor gebruik technologie:

- 'Ik weet niet wat mij kan helpen'
- 'Ik weet niet wat er is'
- 'Ik heb iemand nodig die mij uitlegt hoe iets werkt'

Wie vulden
de vragenlijst in?

84 mensen met NAH
15 naasten

99 mensen in totaal +

Van deze 99 mensen:

- Gebruiken 94 mensen een technologisch hulpmiddel;
- Maken 75 mensen gebruik van een digitale agenda of digitale kalender;
- Gebruiken sommigen één technologisch hulpmiddel, en anderen tot wel tien verschillende;
- Hebben de meesten de hulpmiddelen zelf betaald. Slechts een klein deel kreeg financiering via de zorgverzekering of de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning).

Hoe helpt technologie bij zelfstandigheid?

Stelling 1: “Technologie maakt mij zelfstandiger”

- Dat geeft 58% van de mensen aan.
- De rest geeft aan dat technologie hen soms (25%) of bijna nooit (17%) zelfstandig maakt.

Stelling 2: “Technologie helpt mij om te gaan met de gevolgen van NAH van mijzelf”

- Dat geeft 58% van de mensen aan.
- De rest geeft aan dat technologie hen soms (26%) of bijna nooit (15%) helpt om te gaan met de gevolgen van NAH.

Stelling 3: “Ik krijg hulp bij het gebruiken van technologie”

- Dat geeft 9% van de mensen aan.
- De rest geeft aan dat ze soms (31%) of bijna nooit (60%) hulp krijgen bij het gebruik van technologie.

Stelling 4: “Zonder hulp kan ik technologie niet goed gebruiken”

- Dat geeft 11% van de mensen aan, zij hebben dus hulp nodig in het gebruik van technologie.
- De rest geeft aan dat ze soms (31%) of bijna nooit (58%) hulp nodig hebben in het gebruik van technologie.

Wonen

Een slim huis voor elke dag

Mensen met NAH gebruiken deze technologische hulpmiddelen voor het dagelijkse leven in huis



Automatische huisbediening

Voor gordijnen, lampen, deurbel, deuren, verwarming (o.a. Google Home, Alexa, Siri)



Robotstofzuiger / robotdweil

Maakt automatisch de vloeren in huis schoon



Douchetoilet

Reinigt met water en/of föhn



Lichaamsdroger

Droogt automatisch het lichaam na het douchen



Aantrekhulpmiddel

Voor kleding, steunkousen, schoenen

Gezondheid & welzijn

Technologie die met je meebeweegt

Mensen met NAH gebruiken deze technologische hulpmiddelen voor gezondheid, veiligheid en welzijn



Gezondheidapps

Zoals stappenteller, hartslagmeter, slaapmeter



Medicijndispenser

Geeft op het juiste moment de medicatie vrij met een geluid- en lichtsignaal



Alarmknop / valdetectie

Herkent plotselinge, snelle bewegingen en stuurt automatisch een alarmmelding



Sta-op-hulp

Zoals een stoelhulp of toilethulp



Automatisch deurslot

Het openen en sluiten van een slot via een app

Werken & leren

Nooit meer de draad kwijt

Mensen met NAH gebruiken deze technologische hulpmiddelen voor plannen, denken en schrijven



Digitale agenda / kalender

Zoals Easy Calendar of Google Agenda



Agenda-apps 'wie doet wat'

Zoals Tody of Nettie



AI-tools

Zoals ChatGPT, Gemini of Co-pilot



Digitale notities

Zoals Apple notities of Samsung Notes



Apps voor to do's

Zoals Todoist of Microsoft To Do

Mobiliteit & buitenwereld

Op pad met een beetje hulp van technologie

Mensen met NAH gebruiken deze technologische hulpmiddelen voor reizen, bewegen en onderweg zijn



Aangepaste fiets

Zoals een elektrische (driewiel)fiets, elektrische handbike of een Elliptigo



Aangepaste auto

Zoals een automaat, hendels voor richtingaanwijzer



Scootmobiel

Zorgt voor mobiliteit wanneer fietsen en/of lopen niet meer (volledig) gaat



Locatieapps

Zoals Apple Vind-mij, Samsung Zoeken-app



Navigatieapps

Zoals Google Maps, Apple Kaarten

Vrije tijd & ontspanning

Even opladen met slimme
rustgevers

Mensen met NAH gebruiken deze technologische hulpmiddelen
voor rust, plezier en ontspanning



Noise-cancelling-functie

In oordopjes of in een koptelefoon



Slaapondersteuning

Zoals een daglichtwekker, ademhalingsapparaten
(Somnox, Moonbird, Dodow)



Podcasts

Luisteren naar leuke, interessante en/of educatieve
verhalen



Meditatie-apps

Voor het focussen op de ademhaling en ontspanning



Massagebril

Verlicht hoofdpijn en vermoeidheid



GH

Nu je dit hebt gehoord, wat is dan je eerste reactie?

Mag van alles zijn!

De informatie krijgt een vaste plek op Hersenletsel.nl

- Input gevraagd vanuit het panel

Waar zou de informatie over technologie op de website moeten staan?

78% zegt dat alle informatie op één plek moet staan

Welke informatie over technologie zou je graag terugzien op de website van Hersenletsel.nl?

- | | |
|---|-----|
| • Voorbeelden van technologie | 20% |
| • Resultaten van onderzoeken binnen de Tech-NAH-logie campagne | 20% |
| • Inspiratie en tips over technologie | 20% |
| • Ervaringsverhalen over technologie | 15% |
| • Informatie voor NAH-café's om te praten over technologie | 10% |
| • Dingen die we samen met jullie (leden van het panel) hebben gemaakt | 11% |
| • Anders | 4% |

Onderzoek 'secundaire doelgroep'

Jullie hulp is nodig: Wat willen we weten n.a.v onderzoek panel? Inzicht in...

- Blik op technologie;
- Of en hoe technologie wordt besproken;
- Waar knelpunten zitten;
- Wat zij nodig hebben.

HD ACADEMY HET DOOP Vragenlijst professionals **Tech-NAH-Logie**

Deze vragenlijst is onderdeel van het project Tech-NAH-Logie van Academy het Doop en patiëntenvereniging Herbeleidst. Het doel van dit project is om de mogelijkheden en haalbaarheid van diverse technologische oplossingen voor mensen met NAH uit te vinden. There will be focus on the creation and implementation of an appropriate panel of technology users rather than theoretical NAH and how healthcare managers that give professional care their opinions.

1. IN DEZE VRAGENLIJST WORDEN VRAAGEN GESTELD OVER DE PROFESSIONELE HULP AAN MENSEN MET NAH. BIEDT U DEZE HULP?

Ja, ik heb hier ervaring
 Nee, dit heeft u niet vroeger of nu niet in de praktijk. Bedankt voor uw interesse. We weten vooral ook welke dienst u wenst te ontvangen

2. WAT IS UW BEROEP?

<input type="checkbox"/> Verpleegkundig specialist	<input type="checkbox"/> Neuroloog	<input type="checkbox"/> (GZ) Psycholoog	<input type="checkbox"/> Verpleegkundige
<input type="checkbox"/> Ergotherapie	<input type="checkbox"/> Revalidatiewerker	<input type="checkbox"/> JGZ-arts	<input type="checkbox"/> Maatschappelijk werker
<input type="checkbox"/> Psychiater	<input type="checkbox"/> Psychotherapeut	<input type="checkbox"/> Ergotherapeut	<input type="checkbox"/> Ambulance begeleider
<input type="checkbox"/> Logopedist	<input type="checkbox"/> Wondbelegger	<input type="checkbox"/> Activeringsbelegger	

3. WAT IS UW LEESTIJT?

Ja
 Nee

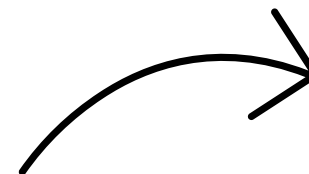
4. DE PERSONEN MET NAH DIE IK DIT IN MIJN WERK ONTVANGEN DE VOLGENDE ZORGE (meerdere antwoorden mogelijk)

Intramuraal Thuis Ambulant
 Anders, namelijk: _____

5. WAAR DENKT U AAN BIJ HET GEBRUIK VAN TECHNOLOGIE VOOR MENSEN MET NAH? (Kruis maximum 3 velden aan die u het meest belangrijk vindt)

<input type="checkbox"/> Helpend	<input type="checkbox"/> Moeilijk	<input type="checkbox"/> Enthousiaste	<input type="checkbox"/> Ver van me af	<input type="checkbox"/> Tijdsbesparend
<input type="checkbox"/> Zelfstandigheid	<input type="checkbox"/> Spannend	<input type="checkbox"/> Verbetering van zorg	<input type="checkbox"/> Stress	<input type="checkbox"/> Weerstand
<input type="checkbox"/> Slecht aanpak	<input type="checkbox"/> Begrijp het niet	<input type="checkbox"/> Inzichten	<input type="checkbox"/> Onzekerheid	<input type="checkbox"/> Efficiënt
<input type="checkbox"/> Vernieuwend	<input type="checkbox"/> Maakt me bang	<input type="checkbox"/> Veilig	<input type="checkbox"/> Frustratie	<input type="checkbox"/> Complex
<input type="checkbox"/> Interessant	<input type="checkbox"/> Verwonderd	<input type="checkbox"/> Betrouwbare	<input type="checkbox"/> Machteloosheid	<input type="checkbox"/> Verhelderend

ZonMw



We zijn benieuwd naar jouw ervaring! Gelieve de vragenlijst in te vullen.



Inzet van technologie in de langdurige zorg:
onderzoek en advies - Academy Het Dorp

- Volg ons op linkedin
- Meld je aan voor nieuwsbrief



Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Volg de campagne via hun kanalen op:

- Facebook
- Instagram
- LinkedIn



Marleen Wensink

marleen.wensink@academyhetdorp.nl

Femke Hulzinga

Femke.hulzinga@academyhetdorp.nl

www.academyhetdorp.nl
info@academyhetdorp.nl
Kemperbergerweg 139-e
6816 RP Arnhem
0683186598