

Van ervaringen naar netwerkopgaven

Analyse- en reflectiedocument voor de ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk



Samenvatting

Binnen het project Gezond leven met hersenletsel in Limburg (GHLIM) zijn ervaringen opgehaald van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Deze ervaringen zijn besproken met professionals uit zorg en welzijn in vijf Limburgse ketenregio's. Vervolgens zijn de bevindingen voorgelegd aan bestuurders van betrokken Limburgse organisaties om te verkennen welke randvoorwaarden nodig zijn om verbeteringen duurzaam mogelijk te maken.

Ondanks verschillen in perspectief blijkt een opvallende mate van overeenstemming over de belangrijkste vraagstukken in de cliëntreis van mensen met NAH. Mensen met NAH vragen om duidelijkheid, continuïteit, passende zorg en ondersteuning en mogelijkheden om weer mee te doen in de maatschappij. Professionals herkennen deze behoeften en benoemen concrete verbeterkansen. Bestuurders onderstrepen het belang van betere organisatie, eigenaarschap en samenwerking om deze verbeteringen mogelijk te maken.

De analyse heeft geleid tot een gezamenlijk beeld van de opgaven waar het Limburgse netwerk voor staat. Uit de geïntegreerde analyse komen vier samenhangende netwerkopgaven naar voren:

- Toegang en vindbaarheid
- Continuïteit en regie
- Participatie en leven met NAH
- Deskundigheid en herkenning van NAH

Deze netwerkopgaven vormen een gezamenlijke duiding van de ervaringen van mensen met NAH, de reflecties van professionals en de inzichten van bestuurders. Zij bieden daarmee een inhoudelijk vertrekpunt voor de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk.

De analyse laat zien dat veel kansrijke oplossingsrichtingen al aanwezig of geïdentificeerd zijn binnen het netwerk. De belangrijkste uitdaging ligt in het duurzaam organiseren, verbinden en opschalen van werkzame elementen. De netwerkopgaven vormen daarmee de basis voor de volgende fase van domeinoverstijgende netwerkontwikkeling rondom NAH in Limburg.

Kernteam GHLIM, juli 2026

Contact: simone.sep@adelantegroep.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
Inhoud	2
1. Aanleiding en aanpak	3
2. Wat hebben mensen met NAH ons geleerd (stap 1)?	5
3. Wat zien professionals wanneer de cliëntervaring centraal staat (stap 2)?	8
4. Wat zien bestuurders als nodig om de cliëntreis te verbeteren (stap 3)?	9
5. Geïntegreerde analyse	11
Opgave 1: Toegang en vindbaarheid	12
Opgave 2: Continuïteit en regie	12
Opgave 3: Participatie en leven met NAH	13
Opgave 4: Deskundigheid en herkenning van NAH	13
6. Reflectie op de opbrengsten	15
7. Wat vraagt dit van de transformatie van NAH-netwerk Limburg?.....	16
8. Conclusie en vervolgstappen GHLIM	19
Bijlage 1 Kenmerken deelnemers interviews, focusgroepen en bestuurlijke werkconferentie	21

Leeswijzer

Dit document brengt de opbrengsten van drie perspectiefwisselingen samen: die van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), professionals en bestuurders.

Na een inleidend hoofdstuk beschrijft hoofdstuk 2 wat mensen met NAH ons hebben geleerd over wat voor hen van waarde is gedurende de cliëntreis. Hoofdstuk 3 laat zien welke verbeterkansen professionals herkennen wanneer deze ervaringen centraal worden gesteld. Hoofdstuk 4 beschrijft welke voorwaarden bestuurders nodig achten om deze verbeteringen duurzaam mogelijk te maken.

In hoofdstuk 5 worden de drie perspectieven geïntegreerd tot vier gezamenlijke netwerkopgaven voor het Limburgse NAH-netwerk. Hoofdstuk 6 bevat een reflectie op de opbrengsten, sterke punten en beperkingen van het traject. Hoofdstuk 7 verbindt de netwerkopgaven aan de bouwstenen voor transformatie en beschrijft welke voorwaarden nodig lijken voor de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk. De conclusies en vervolgstappen komen tenslotte in hoofdstuk 8 aan bod.

1. Aanleiding en aanpak

Voor veel mensen verandert het leven ingrijpend na het oplopen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Naast de directe medische gevolgen krijgen zij vaak te maken met veranderingen in werk, relaties, zelfstandigheid, zingeving en deelname aan het dagelijks leven. Ook voor naasten kan hersenletsel grote gevolgen hebben. Het opnieuw vormgeven van het leven met hersenletsel is vaak een langdurig proces, waarin verschillende vormen van zorg, ondersteuning en begeleiding een rol spelen.

Mensen met NAH zijn niet alleen afhankelijk van goede medische zorg, maar ook van de mate waarin organisaties, professionals en domeinen met elkaar samenwerken. Vanuit deze gedachte is het project Gezond Leven met Hersenletsel in Limburg (GHLIM) gestart. Centraal in dit document staat de vraag hoe de ervaringen van mensen met NAH kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een samenhangend en domeinoverstijgend netwerk voor zorg en ondersteuning in Limburg.

Deze ontwikkeling sluit aan bij bredere landelijke bewegingen in de gezondheidszorg. In het Integraal Zorgakkoord (IZA) wordt benadrukt dat complexe en langdurige gezondheidsvraagstukken vragen om regionale samenwerking, passende zorg en betere verbindingen tussen zorg, welzijn en het sociaal domein. Ook het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) en het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO) onderstrepen het belang van domeinoverstijgende samenwerking, het versterken van eigen regie en het ondersteunen van mensen in hun dagelijkse leefomgeving. Voor mensen met NAH, bij wie medische, sociale en maatschappelijke vraagstukken vaak langdurig samenkomen, bieden deze programma's een belangrijke beleidsmatige context voor de verdere ontwikkeling van netwerkzorg.

Afbakening van de doelgroep en regionale context

In het GHLIM project staat de cliëntreis centraal van volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) met een niet-progressief beloop. Het gaat hierbij om mensen die hersenletsel hebben opgelopen als gevolg van bijvoorbeeld een beroerte (CVA), traumatisch hersenletsel, een hersentumor, zuurstoftekort of een infectie van de hersenen, waarbij geen sprake is van een voortschrijdende neurologische aandoening.

De afgelopen decennia zijn in Limburg, net als elders in Nederland, regionale CVA-ketens ontwikkeld om de zorg voor mensen met een beroerte beter te organiseren. De vijf Limburgse CVA-zorgketens zijn georganiseerd in de ziekenhuisregio's: Westelijke Mijnstreek/Parkstad, Maastricht/Heuvelland en de regio's rondom Roermond, Weert en Venlo. Deze ketens hebben bijgedragen aan verbeterde samenwerking tussen ziekenhuizen, revalidatie-instellingen, verpleeghuizen en andere zorgaanbieders, met name rondom diagnostiek, behandeling en revalidatie.

Naast de regionale CVA-ketens kent Limburg een traditie van bredere samenwerking rondom mensen met hersenletsel. Via het Hersenletselteam Limburg, o.a. uitvoerder van Breinlijn, zijn in de afgelopen jaren verbindingen gelegd tussen zorg, welzijn, cliëntvertegenwoordiging en andere betrokken partijen. Daarmee bestaat in Limburg al een belangrijke basis voor domeinoverstijgende netwerkontwikkeling rondom NAH.

De praktijk laat echter zien dat deze samenwerking nog niet overal leidt tot een voor mensen met NAH herkenbaar en samenhangend netwerk gedurende de gehele cliëntreis. Met name bij vraagstukken rondom participatie, ondersteuning en de verbinding tussen zorg en sociaal domein¹ bestaan uitdagingen die organisatie- en regiogrenzen overstijgen.

Hoewel in verschillende ketenregio's initiatieven ontstaan om deze verbinding te leggen, is domeinoverstijgende samenwerking rondom mensen met NAH nog niet structureel georganiseerd. Daardoor ervaren mensen regelmatig dat ondersteuning versnipperd is, dat zij zelf de weg moeten zoeken tussen

¹ We hanteren de brede definitie van Sociaal domein, zoals voorgesteld door o.a. Movisie: Het sociaal domein is een verzamelbegrip waarin gemeenten en maatschappelijke organisaties werken aan gezondheid, welzijn en veiligheid voor inwoners. Denk aan het ondersteunen van inwoners, het vergroten van leefbaarheid in de samenleving en het bevorderen van participatie.

organisaties en dat vragen die ontstaan in de thuissituatie niet altijd goed aansluiten bij bestaande voorzieningen in zorg.

Deze knelpunten sluiten aan bij landelijke signalen dat ondersteuning voor mensen met complexe, langdurige aandoeningen nog vaak versnipperd is georganiseerd. Steeds vaker wordt daarom gekozen voor netwerkzorg, waarin organisaties gezamenlijk verantwoordelijkheid nemen voor een samenhangende cliëntreis, met de behoeften van mensen als vertrekpunt. Daarbij verschuift de aandacht van afzonderlijke organisaties naar gezamenlijke maatschappelijke opgaven.

De gevolgen van hersenletsel raken daarbij niet alleen de persoon zelf, maar vaak ook diens partner, gezin en sociale omgeving. Naasten krijgen regelmatig te maken met veranderingen in rollen, verantwoordelijkheden en onderlinge relaties, terwijl ook zij behoefte kunnen hebben aan informatie, ondersteuning en erkenning. Tijdens de afronding van dit analysedocument is binnen het GHLIM-project aanvullend kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van naasten van mensen met NAH. Hoewel dit onderzoek een eigen onderzoeksvraag kende, sluiten de bevindingen nauw aan bij de in dit document beschreven netwerkopgaven. Waar relevant worden deze aanvullende inzichten gebruikt ter verdieping van de analyse.

Het GHLIM project

Deze situatie vraagt om een verbreding van het perspectief: van CVA-specifieke ketenzorg, gericht op behandeling en herstel, naar netwerkzorg die mensen met NAH breed ondersteunt bij het leven met de gevolgen van hersenletsel. Het GHLIM-project is opgezet om samen met mensen met NAH, professionals en bestuurders te verkennen welke opgaven hierbij centraal staan en te concretiseren welke stappen nodig zijn om te komen tot een meer samenhangend en domeinoverstijgend netwerk.

Het project heeft als doel om de ondersteuning voor mensen met NAH in Limburg verder te versterken vanuit drie ambities:

1. Ervaringen, waarden en emoties van mensen met NAH als richtinggevend kader voor samenwerking binnen de cliëntreis.
2. Ontwikkeling van een interdisciplinair leer- en kennisplatform voor professionals.
3. Geformaliseerde samenwerkingsafspraken binnen een domeinoverstijgend netwerk NAH Limburg.

De gekozen aanpak sluit aan bij de uitgangspunten van passende zorg, waarin niet de organisatie van zorg centraal staat, maar de vraag wat mensen nodig hebben om zo goed mogelijk te kunnen functioneren en participeren. Dit vraagt om samenwerking over de grenzen van organisaties en domeinen heen, waarbij ervaringen van mensen met NAH en hun naasten richtinggevend zijn voor de verdere inrichting van het netwerk.

Aanpak van de analyse

De analysefase van het project is opgebouwd vanuit drie opeenvolgende stappen om perspectieven te verzamelen:

Stap 1: Ervaringen van mensen met NAH

Als vertrekpunt zijn interviews gehouden met mensen met NAH (juni – december 2025). In deze gesprekken stonden ervaringen, waarden, emoties, successen en knelpunten centraal. Het doel van deze interviews was niet alleen om inzicht te krijgen in wat mensen meemaken, maar vooral om zichtbaar te maken wat voor hen van waarde is gedurende hun cliëntreis.

Stap 2: Reflectie door professionals

De ervaringen van mensen met NAH vormden vervolgens het uitgangspunt voor focusgroepen in de vijf Limburgse ketenregio's, gebaseerd op de bestaande regionale CVA-ketens (maart 2026). Professionals uit verschillende organisaties en domeinen reflecteerden op de cliëntverhalen en verkenden welke verbeterkansen zichtbaar worden wanneer de ervaringen van mensen met NAH daadwerkelijk centraal worden gesteld.

Stap 3: Bestuurlijke duiding

De opbrengsten uit de interviews en focusgroepen zijn vervolgens besproken tijdens een bestuurlijke werkconferentie (april 2026). Bestuurders en vertegenwoordigers van organisaties uit zorg en welzijn onderzochten welke ontwikkelingen, randvoorwaarden en samenwerkingsafspraken nodig zijn om de gewenste verbeteringen duurzaam mogelijk te maken.

De opzet van deze analyse sluit aan bij de gedachte dat duurzame netwerkontwikkeling niet uitsluitend gebaseerd kan worden op organisatorische of financiële overwegingen. Juist door ervaringen van mensen met NAH te verbinden met de praktijkkennis van professionals en de strategische afwegingen van bestuurders ontstaat een gezamenlijk perspectief op de vraagstukken waarvoor het netwerk zich gesteld ziet.

De drie perspectieven zijn vervolgens in samenhang geanalyseerd. Daarbij stond de vraag centraal welke onderliggende opgaven zichtbaar worden wanneer de ervaringen van mensen met NAH, de reflecties van professionals en de inzichten van bestuurders gezamenlijk worden beschouwd. Deze analyse leidde tot vier samenhangende netwerkopgaven, die in dit rapport worden gebruikt als gemeenschappelijk referentiekader voor de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk.

Waar de regionale CVA-zorgketens de afgelopen jaren belangrijke stappen hebben gezet in de organisatie van acute zorg, behandeling en revalidatie, en het Hersenletselteam Limburg de verbinding heeft gelegd tussen zorg, welzijn, cliëntvertegenwoordiging en initiatieven zoals Breinlijn, ligt de huidige opgave in het verder ontwikkelen van een samenhangend, domeinoverstijgend netwerk voor mensen met NAH. GHLIM bouwt voort op deze bestaande infrastructuur en richt zich op de volgende stap: een netwerk waarin mensen met NAH en hun naasten gedurende de gehele levensloop passende ondersteuning ervaren, ongeacht waar zij wonen of met welke organisatie zij in aanraking komen. Daarmee verschuift de focus van samenwerking binnen afzonderlijke ketens naar gezamenlijke verantwoordelijkheid voor gezondheid, participatie en kwaliteit van leven.

De analyses die in dit document zijn beschreven maken deel uit van het promotieonderzoek van Milou Dupuits, waarin onder andere wordt onderzocht hoe perspectieven van stakeholders gezamenlijk kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van domeinoverstijgende netwerkzorg. De wetenschappelijke analyses worden de komende maanden verder verdiept en verwerkt in internationale wetenschappelijke publicaties. Het voorliggende document vertaalt de opbrengsten naar inzichten die direct bruikbaar zijn voor de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk.

2. Wat hebben mensen met NAH ons geleerd (stap 1)?

De ervaringen van mensen met NAH vormen het vertrekpunt van het GHLIM-project. In de interviews is niet alleen gevraagd naar knelpunten en successen, maar vooral ook naar de waarden die voor mensen belangrijk zijn en de emoties die zij gedurende hun cliëntreis ervaren. Deze waarden en emoties geven inzicht in wat mensen nodig hebben om zich gezien, begrepen en in staat gesteld te voelen om hun leven opnieuw vorm te geven.

Ondanks verschillen in leeftijd, type letsel en levensfase komen in de interviews opvallend vergelijkbare waarden naar voren:

- Duidelijkheid en voorspelbaarheid
- Oprechte aandacht
- Autonomie en eigen regie
- Verbondenheid met anderen
- Meedoen in de samenleving
- Passende ondersteuning
- Gezien worden als mens

Deze waarden blijken in alle fasen van de cliëntreis van belang te zijn.

De interviews laten zien dat emoties nauw samenhangen met de manier waarop zorg en ondersteuning worden ervaren. In de acute fase zijn kenmerkende emoties: angst, onrust, verwarring en onzekerheid. Deze emoties hangen vaak samen met onduidelijkheid over wat er gebeurd is, wat de gevolgen zijn en wat mensen kunnen verwachten. In de revalidatiefase worden, naast vertrouwen in zichzelf en de betrokken professionals, hoop en trots op herstel, ervaren: onmacht, boosheid, twijfel en eenzaamheid.

Mensen ervaren onzekerheid over hun herstel en toekomst, terwijl veel van hen hard werken aan hun revalidatie. In de adaptatiefase, waarin mensen hun leven opnieuw vormgeven, komen vaak naar voren: frustratie, verlies, angst voor terugval, verhoogde emotionele gevoeligheid en eenzaamheid. Wanneer mensen ervaren dat zij passende hulp ontvangen, draagt dit juist bij aan: vertrouwen, erkenning, hoop, trots en zingeving.

Mensen met NAH beschrijven een aantal factoren die een duidelijk positief verschil maken:

- Goede en begrijpelijke informatie
- Oprechte aandacht van professionals
- Een herkenbaar aanspreekpunt
- Begrip vanuit de omgeving
- Lotgenotencontact
- Passende ondersteuning op het juiste moment

De aanvullende interviews met naasten laten zien dat deze factoren niet alleen voor mensen met NAH van betekenis zijn, maar ook voor hun directe omgeving. Naasten benadrukken eveneens het belang van tijdige informatie, een duidelijk aanspreekpunt en passende ondersteuning gedurende het gehele aanpassingsproces. Daarnaast beschrijven zij dat het leven na hersenletsel niet alleen voor de persoon met NAH verandert, maar voor het gehele gezinssysteem. Veranderende rollen, langdurige mantelzorg, onzekerheid over de toekomst en het zoeken naar een nieuw evenwicht vormen terugkerende thema's.

Tegelijkertijd worden terugkerende knelpunten benoemd:

- Onduidelijkheid over het vervolg
- Moeite met het vinden van passende ondersteuning
- Gebrek aan continuïteit
- Onvoldoende afstemming tussen organisaties
- Onbegrip voor onzichtbare gevolgen van hersenletsel

De GHLIM-website: het cliëntperspectief zichtbaar houden

De ervaringen die in dit hoofdstuk zijn beschreven, zijn uitgewerkt op een nieuwe GHLIM-website (ghlim.nl). Waar dit rapport de ervaringen van mensen met NAH analyseert en vertaalt naar netwerkopgaven, maakt de website deze ervaringen zichtbaar en beleefbaar in de vorm van verhalen, persona's en verschillende fasen van de cliëntreis.

De website vervult daarmee een aanvullende functie ten opzichte van dit analysedocument. Bij het clusteren en duiden van bevindingen kunnen de persoonlijke ervaringen, waarden en emoties achter de analyse minder zichtbaar worden. De website brengt juist deze menselijke dimensie naar voren en laat zien hoe mensen de gevolgen van hersenletsel ervaren in hun dagelijks leven.

Daarmee vormt de website een belangrijk resultaat van het project. Door de verhalen op een toegankelijke manier beschikbaar te maken, draagt zij eraan bij dat het perspectief van mensen met NAH ook in de verdere ontwikkeling van het Limburgse netwerk zichtbaar en richtinggevend blijft. Daarmee ondersteunt de website

ook het betrekken van cliëntervaringen bij toekomstige keuzes rondom samenwerking, beleid en netwerkontwikkeling.

Wat vertellen deze ervaringen ons over de opgaven waar het netwerk voor staat?

De interviews laten zien dat de beschreven waarden, emoties, successen en knelpunten niet op zichzelf staan. Achter de individuele ervaringen van mensen met NAH gaan bredere vraagstukken schuil die meerdere fasen van de cliëntreis raken. Zo hangt de behoefte aan duidelijkheid samen met het vinden van de juiste ondersteuning, terwijl gevoelens van onzekerheid en verlies vaak worden versterkt wanneer continuïteit ontbreekt of mensen zich niet begrepen voelen in de gevolgen van hun hersenletsel.

Om de opbrengsten van de interviews te vertalen naar een perspectief dat bruikbaar is voor netwerkontwikkeling, zijn de ervaringen geanalyseerd op onderliggende behoeften en terugkerende vraagstukken. Hieruit komen vier netwerkopgaven naar voren die de kern vormen van de verdere analyse. Deze opgaven zijn primair gebaseerd op de ervaringen van mensen met NAH en vormen het vertrekpunt voor de reflecties van professionals en bestuurders in de volgende hoofdstukken. Tabel 1 laat zien hoe de ervaringen van mensen met NAH zijn vertaald naar de vier netwerkopgaven.

Tabel 1: Van ervaringen van mensen met NAH naar netwerkopgaven: analyse van onderliggende behoeften

Wat mensen met NAH ons leerden	Onderliggende behoefte	Netwerkopgave
Onduidelijk wat er precies is gebeurd	Begrijpelijke informatie	Toegang en vindbaarheid
Onvoldoende voorlichting	Overzicht en duidelijkheid	
Onvoldoende verwijzing	Wegwijs worden in ondersteuning	
Zelf veel moeten uitzoeken	Ondersteuning bij het vinden van hulp	
Niet weten hoe je met lotgenoten in contact komt	Vindbaarheid van passende ondersteuning	
Gebrek aan nazorg	Continuïteit van ondersteuning	Continuïteit en regie
Wie helpt me verder? Wat moet ik doen?	Een herkenbaar aanspreekpunt	
Vragen ontstaan in een latere fase	Langdurige betrokkenheid	
Gemis van een professional om mee te praten	Regie en begeleiding	
Wat naasten ons leren: Zelf op zoek moeten naar informatie en hulp	Vast aanspreekpunt voor client én naasten	
Terugkeer naar werk verloopt moeizaam	Ondersteuning bij maatschappelijke participatie	Participatie en leven met NAH
Betekenisvol willen blijven bijdragen	Zingeving en participatie	
Afhankelijk zijn van omgeving	Zelfstandigheid waar mogelijk	
Zoeken naar nieuwe balans	Ondersteuning bij aanpassing	
Relaties veranderen	Aandacht voor naasten en sociale omgeving	
Wat naasten ons leren: Verschuiving van partner/familielid naar mantelzorger	Ondersteuning van het gezinssysteem	
Balans vinden tussen zorgen en eigen leven	Aandacht voor draagkracht van naasten	Deskundigheid en herkenning van NAH
Niet passende communicatie	Begrip voor de gevolgen van NAH	
Niet serieus genomen worden	Erkenning	
Gevolgen worden niet altijd begrepen door de omgeving	Herkenning van onzichtbare gevolgen	

Hulp bij aanpassing, niet alleen herstel	Brede kennis van leven met NAH	
Behoeftte aan lotgenotencontact, beter begrepen voelen	Herkenning en erkenning	
Wat naasten ons leren: Gevoel dat ook hun belasting onvoldoende wordt gezien	Erkenning van de positie van naasten	

3. Wat zien professionals wanneer de cliëntervaring centraal staat (stap 2)?

De ervaringen, waarden en emoties van mensen met NAH vormden het uitgangspunt van de regionale focusgroepen. Deze focusgroepen vonden plaats in de vijf Limburgse ketenregio's, die aansluiten bij de bestaande regionale CVA-ketens. In iedere regio namen professionals deel vanuit verschillende organisaties en domeinen, waaronder ziekenhuizen, revalidatiezorg, eerstelijnszorg, cliëntondersteuning en het sociale domein.

De ervaringen van cliënten werden beschouwd als richtinggevend kader voor de gesprekken. Vanuit hun eigen praktijkervaring bespraken professionals welke knelpunten zij herkennen en welke verbeterkansen zichtbaar worden. De professionals herkenden de ervaringen van mensen met NAH in grote lijnen. De aanvullende studie onder naasten bevestigt deze herkenning. Veel van de door professionals genoemde verbeterinitiatieven blijken eveneens aan te sluiten bij behoeften van naasten, waaronder langdurige begeleiding, een herkenbaar aanspreekpunt, betere informatievoorziening en aandacht voor de gevolgen van hersenletsel binnen het gezin. Een aandachtspunt dat door meerdere professionals werd benoemd, is dat het perspectief van kwetsbare ouderen met een CVA en dat van mensen woonachtig in een zorginstelling relatief beperkt vertegenwoordigd was in de uitgewerkte persona's.

De focusgroepen laten dus zien dat professionals veel van de ervaringen van mensen met NAH herkennen in hun dagelijkse praktijk. De verbeterinitiatieven die tijdens de bijeenkomsten zijn genoemd geven richting aan mogelijke veranderingen die kunnen bijdragen aan het realiseren van de netwerkopgaven. Om deze relatie zichtbaar te maken zijn de geprioriteerde verbeterinitiatieven geclusterd naar de vier netwerkopgaven die uit de cliëntinterviews zijn afgeleid. Er bleef geen restcategorie over. Dit ondersteunt, vanuit het professional perspectief, dat de geïdentificeerde netwerkopgaven inderdaad de belangrijkste onderliggende vraagstukken zijn.

Tabel 2: Verbeterkansen geïdentificeerd door professionals, geclusterd naar netwerkopgave.

Netwerkopgave	Verbeterinitiatieven uit de focusgroepen	Regio
Toegang en vindbaarheid	Overzicht van zorgprofessionals op basis van postcode	Maastricht
	Sociale kaart / website voor professionals en mensen met NAH	Roermond
	Centrale informatievoorziening specifiek voor mensen met hersenletsel	Weert
	Platform/webpagina inclusief ondersteuning voor mantelzorg en arbeid	Venlo
	Gespecialiseerd cliëntondersteuner die wegen kent en kan doorverwijzen	Westelijke Mijnstreek / Parkstad
	Tool om mensen met verhoogd risico op vastlopen vroegtijdig te identificeren	Maastricht
Continuïteit en regie	Casemanager neurologie / NAH voor langere periode betrokken	Maastricht
	Casemanager zoals bij dementie	Weert
	Casemanager hersenletsel	Westelijke Mijnstreek / Parkstad

	Casemanager / regisseur voor cliënt én naasten	Roermond
	Proactieve benadering na ontslag	Venlo
	Structurele opvolging na zes maanden	Venlo
	Levensloopbegeleiding / waakvlamfunctie	Westelijke Mijnstreek / Parkstad
	Uitgebreider assessment in ziekenhuisfase	Maastricht
Participatie en leven met NAH	Arbeidsconsulent NAH	Maastricht
	Aandacht voor werkgever en arbeid	Venlo
	Naastencafé voor partners en naasten	Roermond
	Betere verbinding met welzijn	Roermond
	Sociaal domein eerder betrekken	Westelijke Mijnstreek / Parkstad
	Gepersonaliseerde digitalisering ter ondersteuning van mensen met NAH	Venlo
Deskundigheid en herkenning van NAH	Regiogebonden scholing zodat professionals elkaar leren kennen	Venlo
	Scholing voor huisartsen over NAH in de chronische fase	Maastricht
	Community voor professionals	Westelijke Mijnstreek / Parkstad
	Publiekscampagne over hersenletsel	Venlo
	Campagne over NAH voor meer bekendheid en begrip	Weert

4. Wat zien bestuurders als nodig om de cliëntreis te verbeteren (stap 3)?

De opbrengsten uit de cliëntinterviews en de regionale focusgroepen vormden het vertrekpunt voor een werkconferentie met bestuurders, vertegenwoordigers van (keten)organisaties uit zorg en welzijn in Limburg en ervaringsdeskundigen NAH.

Tijdens de werkconferentie stonden drie vragen centraal:

1. Wat zouden mensen met NAH moeten merken van een goed functionerend netwerk?
2. Welke ontwikkelingen, werkwijzen en initiatieven verdienen verdere versterking of opschaling?
3. Welke bestuurlijke randvoorwaarden zijn nodig om dit duurzaam te organiseren?

Deelnemers reflecteerden op de ervaringen van mensen met NAH en de verbeterkansen die eerder door professionals waren geïdentificeerd. De werkconferentie richtte zich vervolgens op de vraag wat nodig is om deze verbeteringen duurzaam mogelijk te maken binnen het Limburgse netwerk.

Een gezamenlijke droom voor mensen met NAH in Limburg

De werkconferentie startte met de vraag wat mensen met NAH daadwerkelijk zouden moeten merken van een goed functionerend netwerk. Daarbij bouwden bestuurders voort op de ervaringen die eerder door mensen met NAH zijn gedeeld en de verbeterkansen die professionals tijdens de regionale focusgroepen hebben benoemd.

Hoewel de formuleringen verschilden, ontstond een opvallend eenduidig beeld. De gesprekken gingen niet in de eerste plaats over organisaties, zorgpaden of structuren, maar over wat mensen nodig hebben om hun leven na hersenletsel opnieuw vorm te geven. Bestuurders benadrukten daarbij het belang van: tijdige en passende ondersteuning, een herkenbaar aanspreekpunt, samenhang tussen zorg en welzijn en aandacht voor de persoon achter het letsel.

Samengevat leidt dit tot het volgende gezamenlijke toekomstbeeld:

Mensen met NAH voelen zich gezien, begrepen en ondersteund. Zij weten waar zij terecht kunnen, ervaren samenhang in zorg en ondersteuning en krijgen de ruimte om hun leven opnieuw vorm te geven op een manier die voor hen betekenisvol is.

Deze gezamenlijke droom vormt een passende basis voor de verdere analyse van de opgaven waar het Limburgse NAH-netwerk voor staat en de stappen die nodig zijn om deze ambitie dichterbij te brengen.

De aanvullende inzichten vanuit naasten onderstrepen dat een goed functionerend netwerk niet alleen zichtbaar wordt in de ondersteuning van mensen met NAH, maar ook in de wijze waarop hun naasten worden betrokken en ondersteund. Goede netwerkzorg betekent daarmee eveneens dat partners, kinderen en andere direct betrokkenen erkenning krijgen voor hun veranderende rol en tijdig passende ondersteuning ontvangen.

Welke ontwikkelingen zijn nodig om deze droom dichterbij te brengen?

De gezamenlijke droom geeft richting aan wat het Limburgse netwerk uiteindelijk wil bereiken voor mensen met NAH. De vervolgvraag tijdens de bestuurlijke werkconferentie was welke ontwikkelingen nodig zijn om deze gewenste situatie dichterbij te brengen. Hierbij ligt de nadruk op een strategische duiding van de vraagstukken die het netwerk de komende jaren heeft op te pakken.

Waar professionals vooral concrete verbeterinitiatieven benoemen, formuleren bestuurders ontwikkelrichtingen die richting geven aan de verdere ontwikkeling van het netwerk. Deze ontwikkelrichtingen hebben betrekking op de toegankelijkheid van ondersteuning, de organisatie van regie en continuïteit, de verbinding tussen zorg en welzijn en de structurele inzet van ervaringsdeskundigheid.

Tabel 3: Ontwikkelrichtingen die volgens deelnemers van de bestuurlijke werkconferentie bijdragen aan de gezamenlijke droom, verbonden aan de vier netwerkopgaven.

Netwerkopgave	Strategische ontwikkelrichtingen
Toegang en vindbaarheid	Laagdrempelige toegang organiseren en de zichtbaarheid van het netwerk vergroten
Continuïteit en regie	Duidelijke rollen, verantwoordelijkheden en een herkenbaar aanspreekpunt organiseren
Participatie en leven met NAH	De verbinding tussen zorg en welzijn versterken en naasten structureel betrekken
Deskundigheid en herkenning van NAH	Ervaringsdeskundigheid expliciet positioneren als bron van leren, bewustwording en verbetering

Van ontwikkelrichtingen naar bestuurlijke opgaven

Als laatste stap gingen de bestuurders aan de slag met de vraag: Wat is nodig om deze verbeteringen duurzaam mogelijk te maken?

Dit deel van de werkconferentie richtte zich dus vooral op de vraag hoe de voorgestelde verbeteringen duurzaam georganiseerd kunnen worden. Juist op dit niveau was de complexiteit van domeinoverstijgende samenwerking zichtbaar. De discussie verschoof van inhoudelijke ambities naar vraagstukken rondom eigenaarschap, governance, samenwerking en borging.

De werkconferentie laat zien dat daarbij vooral behoefte bestaat aan:

- duidelijk eigenaarschap;
- expliciet mandaat;
- heldere besluitvorming;
- netwerkregie;

- duurzame borging;
- passende financiering.

Op basis van de opbrengsten van de werkconferentie zijn de bestuurlijke inzichten geanalyseerd en geordend in een aantal bestuurlijke opgaven of realisatievoorwaarden (Tabel 4).

Tabel 4: Van bestuurlijke opbrengsten naar realisatievoorwaarden voor netwerkontwikkeling

Opbrengsten bestuurlijke werkconferentie	Geanalyseerd knelpunt	Realisatievoorwaarde
Duidelijke rollen, bestuurlijk hersenletselteam, eigenaarschap, netwerksturing, van samenwerking naar regie, bestuurlijk kernteam	Onvoldoende duidelijkheid over wie verantwoordelijk is voor gezamenlijke opgaven	Netwerkgereguleerder en eigenaarschap
Zorgverzekeraars, gemeenten, provincie, mandaat, besluitvorming, vertegenwoordiging, verschil tussen meedenken en besluiten	Mandaat en besluitvorming zijn versnipperd georganiseerd	Mandaat en besluitvorming
Betere samenwerking tussen zorg en sociaal domein, sociaal domein beter in de keten, domeinoverstijgend werken, focus van organisatie naar netwerk	Vraagstukken van mensen met NAH overstijgen afzonderlijke organisaties en domeinen	Domeinoverstijgende samenwerking
Integrale casemanagement, duidelijke rollen, aanspreekpunt; doorlopende lijn, warme overdracht, continuïteit	Samenhang en continuïteit ontstaan niet vanzelf tussen organisaties	Gezamenlijke werkwijzen en continuïteit
Scholing tussen domeinen, kennis organiseren in Limburg, professionals elkaar laten vinden, kennisdeling, bewustwording	Expertise is aanwezig maar wordt onvoldoende gedeeld en benut	Lerend vermogen en kennisdeling
Opschalen van ervaringsdeskundigheid, NAH-consulent opschalen, van pilots naar standaard werkwijze, regionale opschaling	Werkzame praktijken zijn aanwezig maar onvoldoende geborgd	Opschalen en borgen van werkzame praktijken
Ervaringsdeskundigen betrekken, patiëntenvereniging, samen beslissen, aandacht voor behoeften van cliënten	Cliëntperspectief moet structureel onderdeel zijn van besluitvorming en ontwikkeling	Structurele inzet van ervaringsdeskundigheid
Traditionele financiering, organisatiebelangen, ruimte voor samenwerking, systeembelemmeringen	Bestaande financierings- en organisatiestructuren belemmeren samenwerking	Passende randvoorwaarden in financiering en beleid

Deze realisatievoorwaarden zijn niet zozeer gebaseerd op één afzonderlijke workshop, maar afgeleid uit een analyse van de gezamenlijke opbrengsten van de bestuurlijke werkconferentie en de werkbladen die daarbij voorzien zijn van input. Hierbij zijn de resultaten van de drie workshops in samenhang beschouwd. De geformuleerde realisatievoorwaarden vertegenwoordigen daarmee patronen in de gesprekken over gewenste uitkomsten voor mensen met NAH, benodigde ontwikkelrichtingen en voorwaarden voor duurzame netwerkontwikkeling.

5. Geïntegreerde analyse

De voorgaande hoofdstukken beschrijven de ervaringen van mensen met NAH, de reflecties van professionals en de inzichten van bestuurders. Gezamenlijk geven zij inzicht in de belangrijkste vraagstukken die de ontwikkeling van een toekomstbestendig, regionaal NAH-netwerk vragen.

De aanvullende analyse onder naasten bevestigt de robuustheid van de vier netwerkopgaven. Hoewel de interviews met naasten vanuit een andere onderzoeksvraag zijn uitgevoerd, sluiten de beschreven ervaringen nauw aan bij de eerder geformuleerde opgaven. Tegelijkertijd brengen zij een extra dimensie naar voren:

hersensletsel raakt niet alleen de persoon zelf, maar beïnvloedt het functioneren van het gehele gezinssysteem. De netwerkopgaven kunnen daarom worden beschouwd als opgaven voor zowel mensen met NAH als hun directe sociale omgeving.

Op basis van de analyse zijn de afzonderlijke bevindingen geclusterd tot de vier samenhangende netwerkopgaven waarvoor de ervaringen van mensen met NAH leidend zijn geweest. Deze opgaven beschrijven de onderliggende vraagstukken die uit het gehele traject naar voren komen. Zij geven richting aan de verdere ontwikkeling van NAH-netwerk Limburg.

De vier netwerkopgaven zijn:

Toegang en vindbaarheid

Continuïteit en regie

Participatie en leven met NAH

Deskundigheid en herkenning van NAH

De aanvullende analyse onder naasten bevestigt de robuustheid van de vier netwerkopgaven. De beschreven ervaringen sluiten nauw aan bij de eerder geformuleerde opgaven. Wel brengen zij een extra dimensie naar voren: hersensletsel raakt niet alleen de persoon zelf, maar beïnvloedt het functioneren van het gehele gezinssysteem. De netwerkopgaven kunnen daarom worden beschouwd als opgaven voor zowel mensen met NAH als hun directe sociale omgeving.

Voor iedere netwerkopgave worden hieronder de belangrijkste waarden, emoties, ervaringen, verbeterkansen en bestuurlijke aandachtspunten samengebracht.

Opgave 1: Toegang en vindbaarheid

Mensen met NAH en hun naasten ervaren moeite om de juiste ondersteuning te vinden. Zij beschrijven gevoelens van onzekerheid en verwarring wanneer onduidelijk is waar zij terecht kunnen met vragen die ontstaan na de medische of revalidatiefase. Duidelijkheid, overzicht en een herkenbaar aanspreekpunt worden daarbij als belangrijke behoeften genoemd.

Professionals herkennen deze zoektocht en wijzen op het ontbreken van overzicht, de beperkte zichtbaarheid van expertise en verschillen tussen regio's. Zij noemen onder meer sociale kaarten, betere informatievoorziening en een NAH-consulent als mogelijke verbeteringen. Bestuurders benadrukken het belang van laagdrempelige toegang, triage en een netwerk dat voor cliënten zichtbaar en navigeerbaar is.

Dit leidt tot de centrale opgave:

Hoe zorgen we ervoor dat mensen met NAH en hun naasten snel de juiste ondersteuning vinden, ongeacht waar zij wonen of waar hun vraag ontstaat?

Opgave 2: Continuïteit en regie

Mensen met NAH beschrijven hoe ondersteuning vaak goed georganiseerd is binnen afzonderlijke organisaties, maar minder vanzelfsprekend tussen organisaties en levensfasen. Overgangen tussen ziekenhuis, revalidatie, eerstelijnszorg, sociaal domein en thuissituatie gaan regelmatig gepaard met onzekerheid en het gevoel opnieuw te moeten beginnen. Veel mensen geven aan behoefte te hebben aan continuïteit, overzicht en een herkenbaar aanspreekpunt.

Professionals herkennen dat mensen tijdens overgangen de weg kunnen kwijtraken en benoemen het belang van casemanagement, regiefuncties en structurele nazorg. Bestuurders wijzen daarnaast op het belang van duidelijke rollen, verantwoordelijkheden en gezamenlijke werkwijzen binnen het netwerk.

Vanuit het perspectief van naasten blijkt dat continuïteit niet uitsluitend betrekking heeft op de ondersteuning van de persoon met NAH. Ook naasten ervaren behoefte aan een aanspreekpunt, ondersteuning bij veranderende rollen en begeleiding gedurende de verschillende fasen van het leven met hersenletsel.

Dit leidt tot de centrale opgave:

Hoe organiseren we continuïteit en regie, zodat mensen met NAH en hun naasten niet opnieuw hoeven te zoeken wanneer hun situatie of zorg- of ondersteuningsvraag verandert?

Opgave 3: Participatie en leven met NAH

Mensen met NAH geven aan dat de gevolgen van hersenletsel zich niet beperken tot gezondheid en zorg. Zij beschrijven uitdagingen op het gebied van werk, sociale relaties, zelfstandigheid, zingeving en maatschappelijke participatie. Veel mensen zoeken naar een nieuwe balans en willen, ondanks de gevolgen van hun hersenletsel, betekenisvol kunnen blijven deelnemen aan het dagelijks leven.

Professionals herkennen dat veel ondersteuningsvragen zich afspelen op het snijvlak van zorg, welzijn, werk en participatie. Bestuurders benadrukken daarom het belang van een sterkere verbinding tussen zorg en welzijn, aandacht voor naasten en ondersteuning die aansluit bij het dagelijks leven van mensen.

De interviews met naasten maken zichtbaar dat participatie niet alleen gaat over maatschappelijke deelname van mensen met NAH, maar ook over het hervinden van een nieuw evenwicht binnen het gezin. Partners en andere naasten beschrijven hoe zij geleidelijk de rol van mantelzorger op zich nemen, terwijl zij tegelijkertijd partner, ouder, kind of familielid willen blijven. Ondersteuning gericht op het gezin als geheel kan bijdragen aan duurzame participatie van zowel mensen met NAH als hun naasten.

Dit leidt tot de centrale opgave:

Hoe ondersteunen we mensen met NAH en hun naasten bij het leven met de blijvende gevolgen van hersenletsel en het behouden of hervinden van sociale en maatschappelijke participatie?

Opgave 4: Deskundigheid en herkenning van NAH

Mensen met NAH geven aan dat zij zich niet altijd gezien of begrepen voelen in de vaak onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Gebrek aan herkenning kan leiden tot gevoelens van frustratie, onbegrip en eenzaamheid. Zij ervaren grote meerwaarde wanneer professionals, werkgevers, naasten en anderen kennis hebben van de impact van NAH.

Professionals geven aan dat veel expertise aanwezig is, maar niet altijd gemakkelijk toegankelijk of verbonden is. Zij benadrukken het belang van kennisdeling, scholing en ontmoeting tussen professionals. Bestuurders onderstrepen daarnaast het belang van bewustwording, het zichtbaar maken van expertise en de structurele inzet van ervaringsdeskundigheid.

Deze netwerkopgave gaat niet alleen over deskundigheid van professionals. Even belangrijk is dat mensen met NAH zelf, samen met hun naasten, de vaak onzichtbare gevolgen van hersenletsel beter leren herkennen en begrijpen. Inzicht in de eigen mogelijkheden en beperkingen helpt om woorden te geven aan ervaringen, passende ondersteuning te zoeken en samen met professionals keuzes te maken die aansluiten bij wat iemand nodig heeft.

Dit leidt tot de centrale opgave:

Hoe zorgen we ervoor dat mensen met NAH, hun naasten en professionals de gevolgen van hersenletsel beter herkennen en begrijpen?

Een samenvatting van de geïntegreerde analyse wordt weergegeven in tabel 5.

Tabel 5 Van ervaringen naar netwerkopgaven: geïntegreerde analyse van drie perspectieven

Opgave	Wat mensen met NAH ons leren	Wat professionals herkennen	Wat bestuurders noodzakelijk achten	Wat professionals als kansrijke verbeterinitiatieven identificeren
Toegang en vindbaarheid	Mensen zoeken vaak lang naar passende ondersteuning en weten niet altijd waar zij terecht kunnen met vragen.	Mensen weten niet altijd waar zij terecht kunnen voor ondersteuning, advies of begeleiding. Beschikbare expertise is onvoldoende zichtbaar.	Een netwerk dat voor cliënten en naasten herkenbaar, zichtbaar en toegankelijk is, met duidelijke toegangsroutes en ondersteuning die niet afhankelijk is van toevallige vindbaarheid.	Sociale kaart, NAH-consulent, betere informatievoorziening, overzicht van expertise, regionale toegangsroutes.
Continuïteit en regie	Mensen ervaren breuken in hun cliëntreis en missen een herkenbaar aanspreekpunt dat met hen meedenkt over vervolgstappen.	Mensen raken de weg kwijt tijdens overgangen tussen zorg en ondersteuning. Vragen ontstaan vaak opnieuw nadat formele zorg is afgerond.	Heldere verantwoordelijkheden, gezamenlijke regie en netwerkbrede afspraken zijn nodig om continuïteit van ondersteuning over organisatie- en domeingrenzen heen te waarborgen.	Casemanagement, regiefunctie, structurele nazorgmomenten, gezamenlijke casusregie.
Participatie en leven met NAH	Mensen willen ondersteuning die hen helpt bij het leven met de blijvende gevolgen	Veel vraagstukken rondom werk, welzijn,	Een sterkere verbinding tussen zorg en welzijn is nodig om mensen met NAH en hun naasten	Verbinding zorg en sociaal domein, gezamenlijke casusbesprekingen,

	van hersenletsel en bij het behouden of hervinden van sociale en maatschappelijke participatie.	participatie en mantelzorg overstijgen afzonderlijke organisaties en domeinen. Professionals kennen elkaars aanbod bovendien niet altijd goed.	duurzaam te ondersteunen in het dagelijks leven.	aandacht voor werk, participatie en mantelzorg.
Deskundigheid en herkenning van NAH	Mensen willen gezien en begrepen worden in de gevolgen van hun hersenletsel, ook wanneer deze niet direct zichtbaar zijn.	Expertise is aanwezig, maar niet altijd toegankelijk of verbonden. Professionals kennen elkaars kennis en mogelijkheden onvoldoende.	Bestaande expertise, ervaringskennis en werkzame praktijken moeten beter zichtbaar, verbonden en benut worden binnen het netwerk.	Scholing, kennisdeling, ontmoetingen tussen professionals, kennisnetwerk, communities of practice, inzet van ervaringsdeskundigheid.

Zowel cliënten, professionals als bestuurders laten zien dat vraagstukken rondom toegang, continuïteit, participatie en deskundigheid niet binnen één organisatie of domein kunnen worden opgelost. Domeinoverstijgende samenwerking wordt daarom beschouwd als een verbindend principe dat door alle netwerkopgaven heen loopt.

6. Reflectie op de opbrengsten

De geïdentificeerde netwerkopgaven laten zien waar mensen met NAH en hun naasten in de praktijk tegenaan lopen en wat zij nodig hebben om hun leven met NAH vorm te geven.

Een opvallende observatie is dat de meeste knelpunten en opgaven niet uniek lijken voor mensen met NAH. Vraagstukken rondom toegang, regie, participatie, deskundigheid en domeinoverstijgende samenwerking worden ook beschreven binnen andere doelgroepen met complexe en langdurige ondersteuningsvragen. Dit roept de vraag op in hoeverre toekomstige oplossingsrichtingen specifiek voor NAH ontwikkeld moeten worden, of juist kunnen aansluiten bij bredere, transdiagnostische ontwikkelingen binnen zorg en ondersteuning.

De analyse biedt een gezamenlijk beeld van de belangrijkste opgaven voor het Limburgse NAH-netwerk op dit moment. Tegelijkertijd is de context waarin mensen met NAH leven en waarin zorg en ondersteuning worden georganiseerd voortdurend in ontwikkeling. Medische behandelmogelijkheden, technologische innovaties, digitale ondersteuning, nieuwe vormen van zelfmanagement en veranderende inzichten in passende en domeinoverstijgende zorg bieden nieuwe kansen om de kwaliteit van leven van mensen met NAH en hun naasten te verbeteren. Ook landelijke beleidsontwikkelingen stimuleren steeds nadrukkelijker samenwerking tussen zorg, welzijn en het sociaal domein.

Deze dynamiek betekent dat de in dit document beschreven netwerkopgaven niet als statisch moeten worden beschouwd. Juist een toekomstbestendig netwerk vraagt om blijvend leren, gezamenlijk reflecteren en het vermogen om nieuwe ontwikkelingen tijdig te vertalen naar de regionale praktijk. Wendbaarheid, innovatiekracht en samenwerking over de grenzen van bestaande organisaties en doelgroepen heen vormen daarmee niet alleen een randvoorwaarde voor succesvolle netwerkontwikkeling, maar ook een voorwaarde om blijvend aan te sluiten bij de behoeften van mensen met NAH en hun naasten.

Bij de interpretatie van de bevindingen is een aantal aandachtspunten van belang. Hoewel in de interviews een grote variatie aan ervaringen is opgehaald, bestaat de mogelijkheid dat bepaalde groepen mensen met NAH minder goed zijn bereikt. Dit betreft onder meer mensen die door cognitieve, communicatieve of taalgerelateerde beperkingen minder gemakkelijk kunnen deelnemen aan interviews. Daarnaast kunnen mensen ondervertegenwoordigd zijn die zich niet herkennen in de overkoepelende term NAH, maar zich bijvoorbeeld vooral identificeren met de specifieke gevolgen van hun hersenletsel. De beschreven netwerkopgaven moeten daarom worden beschouwd als een gezamenlijke duiding van de opgehaalde ervaringen, zonder de pretentie dat zij alle mogelijke perspectieven volledig omvatten.

Waarschijnlijk biedt dit juist een extra motivatie om specifieke expertise over NAH te verbinden met bestaande maatschappelijke ondersteuningsstructuren. Waar de zorg vaak georganiseerd is rondom aandoeningen en doelgroepen, richt het welzijnsdomein zich op participatie en kwaliteit van leven in brede zin. Dit kan mogelijk zorgen voor een betere aansluiting bij (een potentieel grote groep) mensen die zich niet vanzelfsprekend herkennen in de term NAH, maar wel ondersteuningsvragen ervaren in het dagelijks leven.

Een meer transdiagnostische benadering betekent echter niet dat verschillen binnen de doelgroep uit het oog mogen worden verloren. De ervaringen en behoeften van bijvoorbeeld werkende volwassenen, mensen met complexe beperkingen of kwetsbare ouderen kunnen aanzienlijk verschillen. De verdere ontwikkeling van het netwerk vraagt daarom zowel aandacht voor gezamenlijke opgaven als voor passende ondersteuning van verschillende subgroepen binnen de populatie mensen met NAH.

Sterke punten van de analyse:

- De ervaringen van mensen met NAH vormden het vertrekpunt van de analyse en fungeerden als richtinggevend kader voor de vervolgstappen.
- Professionals en bestuurders hebben actief gereflecteerd op deze ervaringen, waardoor meerdere perspectieven met elkaar konden worden verbonden.
- Er was een grote mate van overeenstemming tussen de perspectieven van mensen met NAH, professionals en bestuurders, ondanks hun verschillende rollen en verantwoordelijkheden.
- Ook tussen de vijf Limburgse regio's werden veel vergelijkbare vraagstukken, behoeften en ontwikkelrichtingen herkend.
- Het perspectief van naasten is meegenomen. De bevindingen blijken in hoge mate congruent met de geformuleerde netwerkopgaven. Dit vergroot het vertrouwen dat de geïdentificeerde opgaven niet uitsluitend relevant zijn voor mensen met NAH, maar tevens betekenisvol zijn voor hun directe sociale omgeving.
- De analyse biedt niet alleen inzicht in knelpunten, maar ook in gedeelde ambities en aanknopingspunten voor verdere netwerkontwikkeling.

Beperkingen van de analyse:

- De perspectieven van kwetsbare ouderen, mensen die langdurige zorg ontvangen en mensen woonachtig in een zorginstelling kwamen beperkt naar voren. Daarnaast bestaat de mogelijkheid dat mensen die zich niet herkennen in de verzamelterm NAH minder goed zijn bereikt.
- Door de focus op gemeenschappelijke patronen en netwerkopgaven bestaat het risico dat regionale variatie naar de achtergrond is verschoven. Vervolgstappen in het netwerk kunnen daarom vragen om een nadere verkenning van regionale contexten, verschillen en ontwikkelbehoeften.

7. Wat vraagt dit van de transformatie van NAH-netwerk Limburg?

De analyse laat zien dat cliënten, professionals en bestuurders in grote lijnen dezelfde onderliggende vraagstukken herkennen, al verschilt het perspectief van waaruit deze worden beschreven. De opbrengsten

van het traject laten zich vertalen naar vier gezamenlijke netwerkopgaven. Voor iedere opgave zijn kansrijke oplossingsrichtingen zichtbaar geworden.

Vanuit het ZonMw-programma Juiste Zorg Op de Juiste Plek (JZOJP) is in 2022 een verkenning gedaan naar de uitdagingen die domeinoverstijgende samenwerkingsverbanden ervaren bij het realiseren van transformatie. Op basis van deze verkenning zijn zeven bouwstenen geformuleerd die essentieel worden geacht voor duurzame netwerkontwikkeling:

1. Lerend vermogen
2. Organisatie- en governancevraagstukken
3. Monitoring, kennis- en datagedreven werken
4. Financiering, bekostiging, en contractering
5. Differentiëren op (sub)populaties
6. Samenwerken met burgers
7. Digitalisering

De opbrengsten van het GHLIM-traject laten zien dat de netwerkopgaven niet alleen inhoudelijke vraagstukken betreffen, maar ook vragen oproepen over de wijze waarop verandering georganiseerd, ondersteund en geborgd kan worden. In dit hoofdstuk worden de bevindingen daarom gespiegeld aan de zeven bouwstenen voor transformatie. Daarmee ontstaat een kader voor de voorwaarden die nodig lijken om de netwerkopgaven duurzaam te realiseren en dat richting kan geven aan de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk.

Lerend vermogen

In meerdere regio's wordt het belang van kennisdeling, ontmoeting en zichtbaarheid van expertise benoemd. Professionals geven aan dat veel kennis over NAH aanwezig is binnen het netwerk, maar niet altijd gemakkelijk vindbaar of toegankelijk is voor collega's uit andere organisaties of domeinen. Ook bestuurders benadrukken het belang van het verspreiden, verbinden en opschalen van werkwijzen die in de praktijk goed uitpakken.

Deze bevindingen wijzen op het belang van een sterk lerend vermogen binnen het netwerk. Het gaat daarbij niet alleen om scholing, maar ook om het organiseren van ontmoeting, kennisuitwisseling, reflectie op praktijkervaringen en het zichtbaar maken van beschikbare expertise. Een dergelijke leerinfrastructuur kan bijdragen aan alle vier de netwerkopgaven, maar lijkt met name relevant voor deskundigheid en herkenning van NAH en voor continuïteit van ondersteuning. De verdere uitwerking van deze bevindingen vormt een belangrijk aanknopingspunt voor projectdoel 2: de ontwikkeling van een interdisciplinair leer- en kennisplatform.

Organisatie en governance

De bestuurlijke werkconferentie laat zien dat er binnen het Limburgse netwerk veel overeenstemming bestaat over de inhoudelijke opgaven en ontwikkelrichtingen. De grootste uitdaging ligt in het organiseren van de voorwaarden om deze richting gezamenlijk vast te houden en te realiseren.

De analyse laat zien dat duurzame netwerkontwikkeling vraagt om passende vormen van netwerk governance. Daarbij gaat het onder meer om duidelijkheid over eigenaarschap, mandaat, vertegenwoordiging, besluitvorming en netwerkregie. Ook vraagt het aandacht voor de wijze waarop organisaties gezamenlijk verantwoordelijkheid nemen voor opgaven die organisatie- en domeingrenzen overstijgen.

Deze bouwsteen sluit nauw aan bij de bestuurlijke opbrengsten rondom netwerkregie, eigenaarschap, mandaat en domeinoverstijgende samenwerking. De verdere ontwikkeling van het netwerk vraagt daarom om heldere afspraken over hoe gezamenlijke ambities worden omgezet in gezamenlijke verantwoordelijkheid, besluitvorming en borging.

Monitoring, kennis- en datagedreven werken

De analyse laat zien dat netwerkontwikkeling vraagt om een gezamenlijk leerproces waarin ervaringen, resultaten en praktijkinzichten zichtbaar worden gemaakt en benut. Om inzicht te krijgen in de effecten van verbeterinitiatieven is het nodig om ervaringen van mensen met NAH, professionele inzichten en relevante netwerkinformatie structureel te verzamelen en te gebruiken voor reflectie en verbetering.

Monitoring kan bijdragen aan het zichtbaar maken van cliëntuitkomsten, het leren van regionale verschillen, het evalueren van netwerkafspraken en het volgen van de voortgang op de netwerkopgaven. Een vervolgstap kan zijn om samen met cliënten, professionals en bestuurders een beperkte set leer- en monitoringindicatoren te ontwikkelen. Deze indicatoren kunnen fungeren als gezamenlijk kompas voor netwerkontwikkeling en ondersteunen het lerend vermogen van het netwerk.

Financiering, bekostiging en contractering

De bestuurlijke werkconferentie laat zien dat verschillende netwerkopgaven de grenzen van bestaande organisaties, financieringsstromen en domeinen overschrijden. Oplossingsrichtingen zoals casemanagement, netwerkregie, begeleiding, kennisdeling en domeinoverstijgende samenwerking passen niet altijd vanzelfsprekend binnen bestaande bekostigingsstructuren.

Voor duurzame netwerkontwikkeling is daarom aandacht nodig voor de vraag hoe gezamenlijke ambities kunnen worden ondersteund door passende afspraken over financiering, bekostiging en contractering. Deze bouwsteen richt zich op het verminderen van systeembelemmeringen en het creëren van ruimte voor samenwerking rondom de behoeften van mensen met NAH.

Differentiëren naar subpopulaties

De analyse laat zien dat de behoeften van mensen met NAH sterk kunnen verschillen. De ervaringen van een werkende volwassene verschillen bijvoorbeeld van iemand met complexe cognitieve problematiek of een naaste die langdurig mantelzorg verleent. Hoewel differentiatie naar dergelijke subpopulaties belangrijk blijft, laat de analyse ook zien dat verschillende netwerkopgaven overeenkomsten vertonen met vraagstukken die spelen bij andere groepen mensen met langdurige of complexe ondersteuningsvragen, zoals mensen met dementie, Parkinson of MS. Bij de verdere uitwerking van oplossingsrichtingen kan daarom worden onderzocht welke benaderingen generiek of transdiagnostisch toepasbaar zijn en waar specifieke expertise rondom NAH noodzakelijk blijft.

Samenwerken met burgers

Het cliëntperspectief vormde het vertrekpunt van het traject. De ervaringen, waarden en emoties van mensen met NAH hebben richting gegeven aan de analyse en de formulering van de netwerkopgaven. Daarnaast zijn deze ervaringen zichtbaar gemaakt via de GHLIM-website, zodat de stem van mensen met NAH ook gedurende de verdere netwerkontwikkeling toegankelijk en richtinggevend blijft. Ervaringsdeskundigen NAH waren bovendien vertegenwoordigd in het projectteam en namen deel aan verschillende projectbijeenkomsten. Daarmee is niet alleen informatie opgehaald, maar is ook gewerkt aan een gelijkwaardige positie van ervaringskennis binnen het traject.

Bovendien heeft hersenletsel gevolgen die verder reiken dan de persoon zelf. Partners, kinderen en andere naasten vervullen vaak langdurig een centrale rol in het dagelijks functioneren, de participatie en de continuïteit van ondersteuning. Een toekomstbestendig NAH-netwerk vraagt daarom om structurele aandacht voor het gezinssysteem. Dit betekent onder andere tijdige informatievoorziening, erkenning van de rol van naasten, laagdrempelige psychosociale ondersteuning, mogelijkheden voor lotgenotencontact en betrokkenheid van naasten bij besluitvorming wanneer dit aansluit bij de wensen van de persoon met NAH. Door naasten niet uitsluitend als mantelzorger, maar als volwaardige partner in het netwerk te beschouwen, kan de ondersteuning beter aansluiten bij de langdurige gevolgen van hersenletsel.

De analyse laat zien dat samenwerking met burgers niet beperkt kan blijven tot het verzamelen van ervaringen. Om de gekozen richting blijvend te laten aansluiten bij wat voor mensen met NAH en hun naasten van waarde is, is het van belang dat zij ook in de vervolgfase actief betrokken blijven bij prioritering, ontwerp, uitvoering en

evaluatie van verbeterinitiatieven. Dit vraagt om structurele vormen van participatie waarin ervaringsdeskundigen, naasten en professionals gezamenlijk leren, reflecteren en richting geven aan de verdere ontwikkeling van het netwerk.

Digitalisering

Digitalisering kwam in de gesprekken minder nadrukkelijk naar voren dan andere bouwstenen voor transformatie. Toch werden verschillende digitale toepassingen genoemd die kunnen bijdragen aan het realiseren van de netwerkopgaven. Voorbeelden zijn het verbeteren van informatievoorziening, het vergroten van de zichtbaarheid van expertise, het ondersteunen van kennisdeling en het versterken van samenwerking tussen organisaties.

De analyse suggereert dat digitalisering binnen het Limburgse NAH-netwerk vooral een ondersteunende functie heeft. Digitale middelen kunnen helpen om mensen sneller naar passende ondersteuning te leiden, professionals beter met elkaar te verbinden en beschikbare kennis toegankelijker te maken. Daarmee kan digitalisering bijdragen aan zowel toegang en vindbaarheid als deskundigheid en herkenning van NAH.

8. Conclusie en vervolgstappen GHLIM

Deze analyse laat zien dat veel kansrijke oplossingsrichtingen al in beeld zijn binnen het Limburgse NAH-netwerk. De belangrijkste uitdaging ligt niet primair in het ontwikkelen van nieuwe initiatieven, maar in het duurzaam organiseren, verbinden en opschalen van werkzame elementen.

De drie projectambities uit hoofdstuk 1 krijgen daarmee een duidelijke plek in de verdere netwerkontwikkeling. De ervaringen, waarden en emoties van mensen met NAH vormen het inhoudelijke kompas voor de netwerkopgaven. Een interdisciplinair leer- en kennisplatform kan het gezamenlijke leervermogen van het netwerk ondersteunen. Geformaliseerde samenwerkingsafspraken zijn nodig om samenwerking, eigenaarschap en borging duurzaam te organiseren.

De analyse heeft primair geleid tot een gezamenlijk beeld van de opgaven waar het Limburgse netwerk voor staat. Daarbij werd duidelijk dat kansrijke oplossingsrichtingen pas goed kunnen worden geduid wanneer eerst expliciet wordt gemaakt welke onderliggende opgaven zij proberen te adresseren. Vanuit de literatuur over netwerkontwikkeling worden dergelijke gezamenlijke opgaven of netwerkdoelen gezien als een belangrijke voorwaarde voor effectieve samenwerking, gezamenlijke besluitvorming en duurzame transformatie. De vier netwerkopgaven vormen daarmee niet alleen een opbrengst van dit traject, maar ook een gezamenlijk vertrekpunt voor de verdere ontwikkeling van het Limburgse NAH-netwerk.

De netwerkopgaven die in dit rapport zijn beschreven, vormen een geïntegreerde duiding van de ervaringen van mensen met NAH, professionals en bestuurders. Voordat wordt overgegaan tot prioritering van oplossingsrichtingen en transformatieactiviteiten, is het van belang dat deze opgaven worden herkend en gedragen binnen het Limburgse netwerk. De volgende fase richt zich daarom op het terugkoppelen van de bevindingen en het versterken van draagvlak, commitment en eigenaarschap rondom de geformuleerde netwerkopgaven. Daarbij staat de vraag centraal in hoeverre professionals, bestuurders, ervaringsdeskundigen en betrokken organisaties deze opgaven herkennen als gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de komende jaren.

Vanuit dit gedeelde vertrekpunt kan vervolgens worden gewerkt aan een gezamenlijke concretiseringsslag. Dit betekent dat het netwerk gezamenlijk bepaalt welke netwerkopgaven en verbeterinitiatieven in de komende twee tot drie jaar prioriteit krijgen, welke resultaten daarbij worden nagestreefd en welke partijen daarin een rol vervullen. Deze inhoudelijke keuzes worden vastgelegd in een gezamenlijke werkagenda, die richting geeft aan de uitvoering van de transformatie.

Tegelijkertijd vraagt duurzame netwerkontwikkeling om meer dan alleen inhoudelijke prioritering. De in dit document beschreven bouwstenen maken duidelijk dat ook de randvoorwaarden voor samenwerking doelgericht moeten worden versterkt. Dit vraagt onder andere om heldere governance, passend eigenaarschap, gezamenlijke besluitvorming, duurzame financiering, kennisdeling, lerend vermogen en

structurele betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en naasten. Alleen wanneer inhoudelijke keuzes én deze randvoorwaarden zich in samenhang ontwikkelen, kan een toekomstbestendig en domeinoverstijgend NAH-netwerk ontstaan.

De analyse vormt daarmee geen eindpunt, maar een tussenstap in een langer ontwikkelproces: van ervaringen naar netwerkopgaven, van netwerkopgaven naar gezamenlijke keuzes, van gezamenlijke keuzes naar een werkagenda én de bijbehorende randvoorwaarden, en van daaruit naar duurzame netwerkontwikkeling.

Bijlage 1 Kenmerken deelnemers interviews, focusgroepen en bestuurlijke werkconferentie

1. Kenmerken van mensen met hersenletsel die geïnterviewd zijn

N = 25 mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Geslacht:	56% man – 44% vrouw
Gemiddelde leeftijd:	58 (range 30-74)
Type letsel:	72% CVA, 20% THL 4% Tumor, 4% Insult
Gemiddeld aantal jaar na ontstaan letsel:	8 (range<1-20)

Zie ook www.ghlim.nl voor meer informatie.

2. Kenmerken van professionals die deelnamen aan de focusgroepen

N = 35 professionals

Verspreid over 5 deelnemende ketenzorgregio's: Parkstad/Westelijke Mijnstreek, Maastricht/Heuvelland, Roermond, Weert, Venlo.

71% vrouw, 29% man

Professionele achtergrond	Aantal
Welzijnsorganisatie	8
Gemeente	1
Paramedicus eerste lijn	5
Huisarts	1
POH	4
Revalidatiearts	2
Specialist ouderengeneeskunde (geriatrische revalidatie)	2
Maatschappelijk werker (medisch-specialistische revalidatie)	1
Psycholoog (medisch-specialistische revalidatie)	1
Nazorgverpleegkundige (ziekenhuis)	4
Medisch specialist (ziekenhuis)	2
Langdurig verblijf en ondersteuning	4

3. Deelnemers bestuurlijke werkconferentie

Tijdens de bestuurlijke werkconferentie waren vertegenwoordigers aanwezig van de volgende organisaties: Adelante Zorggroep, Libra Revalidatie & Audiologie, SGL, Laurentius Ziekenhuis Roermond, VieCuri Medisch Centrum, Zuyderland Medisch Centrum, Meander, Land van Horne, Proteion en MEE De Meent Groep.

Daarnaast namen drie ervaringsdeskundigen op het gebied van NAH, de keten-coördinatoren van de regio's Maastricht/Heuvelland, Parkstad/Westelijke Mijnstreek, Roermond en Weert en onderzoekers van Universiteit Maastricht en Zuyd Hogeschool deel.