



Hersenstichting
Nederland

Navigeren naar herstel

**Bouwstenen voor clientgerichte en samenhangende
zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel**



Onderzoek & advies

Maart 2011

Marga Stokman
Henk Verhoeff

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
1. Inleiding	5
2. Probleemstelling, vraagstelling en onderzoeksopzet	6
2.1 Probleemstelling	6
2.2 Vraagstelling	6
2.3 Onderzoeksopzet	6
2.4 Onderzoeksmethoden en fasering	7
3. Aard, ernst en omvang van NAH (niet-aangeboren hersenletsel)	9
3.1 Aard	9
3.2 Ernst	9
3.3 Omvang	10
4. De context van de zorg voor NAH-cliënten	12
4.1 Zorgfasen	12
4.2 Herstelgoals	13
4.3 Actoren in de NAH-zorg	14
4.4 De vijf NAH-navigatieroutes	14
5. Knelpunten in de navigatieroutes	16
5.1 Knelpunten in de vroegsignaleringsroute	16
5.2 Knelpunten in de korte ziekenhuisroute	16
5.3 Knelpunten in de revalidatieroute	18
5.4 Knelpunten in de verpleeghuisroute	18
5.5 Knelpunten in de zij-instroomroute	18
6. De ideale keten	20
6.1 Op zoek naar een ideale zorgketen	20
6.2 Een model voor samenhangende zorg	20
6.3 Zes bouwstenen voor samenhangende zorg	23
6.4 Overzicht verbeterpunten	32
7. Organisatie en ontwikkeling NAH keten	33
7.1 Inleiding	33
7.2 Spoor 1: Landelijke facilitering	33
7.3 Spoor 2: Ontwikkelen regionale infrastructuur informatie, coördinatie en ontwikkeling	34
7.4 Impulsprogramma	36
Bijlage 1 Geraadpleegde personen	39
Bijlage 2 Geraadpleegde bronnen	41

Samenvatting

Dit is een onderzoeksrapport over verbetermogelijkheden voor de zorg voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Niet aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel bestaat uit een brede verzameling van aandoeningen met een nog veel breder palet aan medische, psychologische en sociale gevolgen. Geschat wordt dat ongeveer 500.000 Nederlanders nog last hebben van de gevolgen van een eerder opgedaan hersenletsel. Terwijl jaarlijks tussen 100.000-120.00 personen het slachtoffer worden van een vorm van hersenletsel, veroorzaakt door bijvoorbeeld een hersenschudding, een hersenbloeding of een herseninfarct.

De aard en ernst van de letsels zijn heel divers, en dat geldt ook voor de gevolgen. Bij zwaar hersenletsel is het meestal volstrekt duidelijk dat de cliënt grote problemen zal krijgen om zijn¹ eerdere leven op de gebruikelijke wijze te hervatten. Er kunnen bijvoorbeeld fysieke of cognitieve functies onomkeerbaar zijn uitgevallen. Deze cliënten blijven doorgaans wel in beeld bij de zorg. Wat overigens niet wil zeggen dat die zorg dan steeds goed bij de behoeften van de cliënt en zijn omgeving aansluit. Maar bij iets lichtere vormen van hersenletsel, waarbij veel cliënten ook blijvend gevolgen ondervinden op cognitief en emotioneel gebied, zijn de gevolgen minder tastbaar en worden ze vaak niet onderkend waardoor passende zorg of behandeling uitblijft.

Problematiek

Er is in Nederland een breed palet van zorg- en ondersteuningsaanbod, dat verzorgd wordt door tal van instellingen en daarvoor werkende professionals, zoals bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, woonbegeleiders en zorgconsulenten. Aan beschikbaarheid van behandel- of zorgmogelijkheden ontbreekt het over het algemeen niet. Toch worden al langere tijd door cliënten en professionals ernstige problemen ervaren in de kwaliteit van de geleverde zorg.

Eén van de belangrijkste knelpunten ligt in de gebrekkige samenwerking tussen de verschillende zorg- en dienstverleners met als gevolg dat:

- Cliënten uit het oog verloren worden en tussen wal en schip raken;
- Door een gebrekkige overdracht tussen zorgverleners de continuïteit in de zorg voor de cliënt verloren gaat en hij zijn verhaal steeds opnieuw moet vertellen;
- De hulp gefragmenteerd aangeboden wordt terwijl de problemen van de cliënt samenhangen en elkaar beïnvloeden wat een integrale aanpak vereist.

Een ander nijpend probleem is de ondoorzichtigheid van het aanbod waardoor de cliënt zeer veel moeite heeft om passende hulp te vinden. En een derde knelpunt is dat veel NAH-clieënten niet als zodanig herkend worden. Zowel aan het begin van de keten (in het ziekenhuis) wordt een grote risicogroep 'gemist', alsook in een later stadium, als de gevolgen van een eerder opgelopen letsel zich manifesteren, worden de signalen vaak niet gekoppeld aan NAH. Ook dan krijgt de cliënt niet de behandeling die nodig is.

Onderzoek en resultaten

Omdat er al veel kennis bestaat over de knelpunten en de verbetermogelijkheden bij experts en andere betrokkenen op het terrein van zorg voor NAH-clieënten, heeft de Hersenstichting de

¹ Voor het gemak is hier gekozen voor de mannelijke vorm in de aanduiding van zowel de mannelijke als vrouwelijke cliënt en professional.

opdracht gegeven om deze kennis expliciet te maken door een verkennend onderzoek naar *de ideale keten* voor sluitende zorg voor NAH-cliënten. Samen met experts en andere betrokkenen is Conclusion Advies en Management op zoek gegaan naar de ideale ketenzorg voor NAH-cliënten. In de periode oktober 2010 tot en met maart 2011 zijn tal van onderzoeksactiviteiten verricht zoals literatuurstudie, interviews en een expertmeeting.

In het onderzoek is welbewust het perspectief van de cliënt gekozen: wat is er concreet nodig om de NAH-cliënt die zorg te bieden die hem de maximaal haalbare kwaliteit van leven geeft? Om hier zicht op te krijgen is de cliënt gevolgd op zijn tocht door de zorgketen. Hoe vindt hij zijn weg? Volgt iedere cliënt dezelfde weg door de keten? Kan de cliënt over de benodigde informatie beschikken om zijn eigen 'zorgroute' te navigeren? Er zijn vijf verschillende navigatieroutes te identificeren die bepaald worden op basis van de aard en de ernst van het opgelopen hersenletsel. Voor elke route zijn de lacunes en knelpunten geïnventariseerd die de cliënt op zijn weg vindt. De gevonden knelpunten leveren duidelijke aanknopingspunten voor verbeterkansen. De verbeteringen moeten vooral gezocht worden in concrete handelingen om de samenhang in de keten te vergroten en de cliënt sterker te positioneren. De verbeteringen zijn te clusteren in zes bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg:

1. Signalering en monitoring

Risicocliënten worden eerder gesignaleerd en cliënten worden (een periode) gevolgd bij de overgang van het ziekenhuis naar huis.

2. Integrale diagnostiek

Niet een klein gedeelte van de cliënten, maar alle NAH-cliënten worden breed onderzocht omdat zij op meerdere gebieden problemen hebben die samenhangen en elkaar beïnvloeden.

3. Overdracht van zorg

Zorgverleners die elkaar opvolgen in de zorgketen doen een geprotocolleerde overdracht waar ook de cliënt in betrokken wordt.

4. Casuscoördinatie

Vooraf in de chronische fase, als de cliënt weer thuis is, moet er samenhang en onderlinge afstemming zijn tussen de zorgverleners die gelijktijdig en volgtijdelijk zorg verlenen. Wanneer de cliënt en zijn mantelzorger daar hulp bij nodig hebben wordt een casuscoördinator ingezet.

5. Voorlichting en communicatie

Een goede communicatie met de cliënt en zijn naaste(n) is van groot belang om te zorgen dat de hulp aansluit bij de vraag van de cliënt. Daarnaast is de bereikbaarheid en beschikbaarheid van goede informatie over de aandoening en het hulpaanbod op elk gewenst moment in het zorgproces nodig om te zorgen dat de cliënt zijn weg vindt in de zorg.

6. Zelfmanagement en mantelzorg

De verwachting is dat zelfbepaling de zorg sterk verbetert en klachten doet afnemen waardoor de kwaliteit van leven toe zal nemen. (Onderzoek wijst dit ook steeds vaker uit).

Tegelijkertijd is dit een moeilijk punt omdat veel cliënten ten gevolge van het hersenletsel een beperkt reflectievermogen en inzicht hebben in hun functioneren. Vandaar dat zelfbepaling ondersteund moet worden door een professional. En speelt de mantelzorger een belangrijke rol: de focus moet dan ook altijd liggen op de cliënt in zijn omgeving.

Ontwikkeling en organisatie van een samenhangende zorgketen

De bovenstaande ketenverbeteringen kunnen geplaatst worden in een meerjaren-impulsprogramma.

Dit programma kent twee sporen waarlangs de ontwikkelingen vorm krijgen:

1. Een landelijk spoor waarin een breed samengestelde stuurgroep, een projectgroep en vijf ontwikkelgroepen zich richten op het programmatisch faciliteren van regionale ontwikkel- en verbeteractiviteiten.
2. Een regionaal spoor, waarbij vier pilotregio's worden geselecteerd en ondersteund in het daadwerkelijk ontwerpen en uitwerken van de verbeteringen. Ter ondersteuning van de ontwikkel- en verbeteractiviteiten zou een regionaal NAH-ondersteuningscentrum opgezet kunnen worden dat ondermeer de samenwerking tussen zorginstanties en professionals stimuleert en samenwerkingsverbanden tussen ketenpartners faciliteert.

1. Inleiding

Jaarlijks lopen vele tienduizenden personen door ongelukken, operaties, beroertes of ziekten een of andere vorm van hersenletsel op. Zo'n na de geboorte opgelopen hersenletsel wordt een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) genoemd, dit uiteraard ter onderscheiding van de vormen van aangeboren hersenletsel die vaak een andere benadering vereisen. De gevolgen van NAH kunnen heel verschillend zijn, maar het lichamenlijk, cognitief en emotioneel functioneren van een 'NAH-getroffene' wordt vaak in meer of mindere mate chronisch aangetast.

In ziekenhuizen, revalidatiecentra en andere instellingen werken vele professionals, die samen een breed assortiment aan diagnostiek, behandelingen en ondersteuningstrajecten bieden voor mensen die hersenletsel hebben opgelopen. Sommigen zijn kortdurend bij de zorg voor een NAH-cliënt nodig, anderen langdurig. In de diagnostiek en de zorg voor NAH-cliënten² is de afgelopen decennia zeker het nodige bereikt.

Uit diverse onderzoeken blijkt echter ook dat er ernstige knelpunten zijn. Onder meer is er onvoldoende samenhang tussen de onderdelen van zorg en laat de samenwerking tussen de professionals te wensen over. Daarnaast wordt te weinig onderkend dat er na een korte acute fase en een revalidatiefase, een langdurige chronische fase volgt met vaak zeer diverse en in de tijd veranderende hulpvragen. Veel NAH-cliënten vallen in een gat, waarbij ze niet die hulp krijgen die noodzakelijk is. Behalve dat niet alle hulp voorhanden is, blijkt het vooral lastig voor de cliënt om de weg te vinden in het labyrint van zorg- en dienstverlening. Cliënten vertellen al jarenlang te zoeken naar een bij hun specifieke vraag passend aanbod. Het lukt dus vaak niet om cliënten en hun directe omgeving goede zorg te geven: op tijd, op maat, samenhangend en voor de cliënt toegankelijk en beschikbaar.

De professional in de zorg wil haar cliënten de maximaal haalbare kwaliteit van leven geven, maar om dat te bereiken zijn verbeteringen nodig in de keten van de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. En er zijn zeker verbeteringskansen. Er is al veel kennis over de knelpunten en de verbetermogelijkheden. Die kennis is er bij experts en andere betrokkenen op het terrein van zorg voor NAH-cliënten en staat ook beschreven in diverse onderzoeksrapporten. De Hersenstichting heeft vanuit haar missie opdracht gegeven om deze kennis expliciet te maken door een verkennend onderzoek te doen naar de ideale keten van sluitende zorg voor NAH-cliënten.

Het onderzoek is uitgevoerd door Conclusion Advies en Management. Voor u ligt het resultaat: het onderzoeksrapport. In de periode oktober 2010 – maart 2011 hebben vele professionals, onderzoekers en ervaringsdeskundigen (zie bijlage 2) meegewerkt aan het zoeken naar verbetermogelijkheden. Aan hen is veel dank verschuldigd.

Dit rapport start met de vraagstelling en de onderzoeksopzet (hoofdstuk 2), gevolgd door een korte typering naar aard, ernst en omvang van de doelgroep (hoofdstuk 3). In hoofdstuk 4 geven we de context van de NAH-zorg en hoofdstuk 5 behandelt de knelpunten die we tijdens ons onderzoek aantreffen in de huidige zorg voor NAH-cliënten. In hoofdstuk 6 wordt de 'ideale keten' opgebouwd en uitgewerkt in zes bouwstenen voor samenhangende zorg. In het laatste hoofdstuk (7) volgt een voorstel voor een meerjarenaanpak voor de organisatie en ontwikkeling van een samenhangende NAH-keten.

² We spreken in dit rapport over NAH-cliënten. Behalve wanneer het gaat om mensen met hersenletsel in de acute fase, als het medisch herstel centraal staat, dan spreken we over patiënten.

2. Probleemstelling, vraagstelling en onderzoeksopzet

2.1 Probleemstelling

Uit de gegevens van de Hersenstichting blijkt dat niet-aangeboren hersenletsel na een ziekenhuisopname, door medici en andere professionals onvoldoende wordt onderkend als een vaak langdurige chronische aandoening. Er ontbreekt een sluitende keten van zorg en ondersteuning voor deze cliënten.

Specifieker blijkt uit onderzoek en ervaringen van cliënten dat:

- Er in de regio's meestal geen samenhangend en gecoördineerd zorgaanbod is;
- Huis-, bedrijfs- en keuringsartsen onbekend zijn met het begrip niet aangeboren hersenletsel, waardoor:
 - zij ook minder gemakkelijk verband leggen tussen het eerdere hersenletsel en huidige klachten van hun cliënten,
 - cliënten onjuist worden gediagnosticeerd en verkeerd worden doorverwezen,
 - cliënten zich niet erkend voelen;
- Concentratieproblemen en vermoeidheid door verschillende instanties (UWV³, re-integratiebedrijven) niet als gevolg van het eerdere letsel onderkend worden waardoor de verkeerde begeleiding wordt aangeboden;
- Er onvoldoende continuïteit is tussen de op fysiek herstel gerichte ziekenhuisbehandeling enerzijds en de (noodzakelijke) ondersteuning op cognitief en emotioneel gebied anderzijds;
- De indicatiecriteria voor zorg (CIZ⁴) niet aansluiten op de diversiteit aan problemen en hulpvragen van NAH-clieënten.

2.2 Vraagstelling

De Hersenstichting wil antwoord op de volgende vier centrale onderzoeksvragen:

1. Wat is de ideale zorgketen voor niet aangeboren hersenletsel, met de volgende criteria als operationalisering daarvan:
 - a. Bij de actoren in de keten zijn de gevolgen van hersenletsel bekend;
 - b. De informatie over de cliënten wordt tijdig en vanuit de keten zelf aan de relevante actoren verstrekt;
 - c. Er wordt vanuit een integraal behandelingsperspectief gewerkt;
 - d. Waardoor dit samen zo snel mogelijk tot een gepaste deelname aan de samenleving leidt.
2. Kunnen de uiteenlopende zorgvragen binnen 1 keten worden samengebracht?
3. Welke belemmeringen zijn er om tot zo'n ideale keten te komen?
4. Welke volgorde in stappen is gewenst om tot invulling en verbetering van de keten te komen?

2.3 Onderzoeksopzet

Niveau van informatieverzameling

Omdat het werken aan zorgproblemen en -vragen via ketens nog in de kinderschoenen staat, is het niet verwonderlijk dat de praktijk van die samenwerking in het land heel verschillend verloopt. Gezien dit versnipperde organisatorische landschap leek het weinig raadzaam vergelijkend onderzoek naar diverse samenwerkingsmodellen te doen omdat dit waarschijnlijk een even versnipperd beeld zou opleveren. Het onderzoek blijft daarom dicht bij de ervaringspraktijk van professionals en cliënten en is er vanuit die ervaring gezocht naar de beste

³ UWV = Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen

⁴ CIZ = Centrum Indicatiestelling

aanknopingspunten voor een (meer) ideale keten. Zo zijn ook de knelpunten en belemmeringen geïnterpreteerd (zie hoofdstuk 5). Dit sluit natuurlijk niet uit dat de onderzoekers zich ook hebben georiënteerd op andere onderzoeken en gegevens van een hoger aggregatieniveau. Deze benadering vanuit de praktijk is ook terug te vinden in het model voor samenhangende zorg en de bouwstenen in het volgende hoofdstuk.

Onderzoeksthema's en concretisering vraagstelling

Belangrijke onderzoeksthema's waren de criteria voor succesvolle ketensamenwerking die inmiddels binnen de sector zelf en aanpalende werkterreinen zijn ontwikkeld⁵. Deze kunnen gezien worden als kritische factoren voor een ideale zorgketen.

Samengevat hebben deze betrekking op onder meer de volgende thema's:

- Betrokkenheid van ketenpartners van en bij de cliënt;
- Toegankelijkheid van de keten;
- Gezamenlijkheid en integraliteit van behandelplannen en dossiers;
- Communicatie en informatie-uitwisseling binnen de keten;
- Verantwoordelijkheden en overdrachtmomenten tussen ketenpartners;
- Ketenregie en feedback.

Deze thema's zijn uitgewerkt in een aantal concrete vragen.

2.4 Onderzoeksmethoden en fasering

De hiervoor geschetste benadering heeft zijn weerslag op de aanpak van het onderzoek, dat met uitzondering van een aantal patiëntenenquêtes en secundaire analyses van externe onderzoekgegevens, kwalitatief van aard was. Het onderzoek kende drie fasen.

Oriëntatiefase (oktober 2010)

Via deskresearch, gesprekken en interviews is goed zicht verkregen op de aard en omvang van NAH-problematiek en de ketenbenaderingen in de zorg in het algemeen. Er zijn diverse onderzoeksrapporten op het terrein van NAH bestudeerd. In overleg met de Hersenstichting is vastgesteld welke partijen en personen geïnterviewd zouden worden. Verder zijn er twee groepen samengesteld om het onderzoeksproces te begeleiden:

- Begeleidingsgroep: voor inhoudelijke en organisatorische ondersteuning van het onderzoeksproces;
- Klankbordgroep: voor input en integratie van inhoudelijke expertise en monitoring van de voortgang van het onderzoek.

Analysefase (november – december 2010)

In fase 2 is het veldonderzoek gedaan, dus vooral het gericht verzamelen van informatie. Op basis van het in fase 1 verkregen inzicht is een analyseschema opgesteld. Er zijn 22 interviews afgenomen bij patiënten, patiëntenverenigingen, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmatig verantwoordelijken. Ook zijn in deze fase documenten geanalyseerd die relevant zijn bij het concretiseren van een ideale zorgketen zoals: organisatiemodellen voor ketensamenwerking, best practices, samenwerkingsadviezen en handreikingen binnen de zorg⁶.

Ontwerpfase (januari – februari 2011)

⁵ Met name het conceptuele kader over ketenzorg van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (RIVM 2003), de Handreiking voor verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (KNMG, 2010), in het bijzonder de Checklist met 13 concrete aandachtspunten voor keteninrichting en de Quick Scan zorgprogramma NAH (Prismant, 2004).

⁶ Een geplande enquête onder cliënten hebben we in overleg met de begeleidingsgroep en de klankbordgroep omgezet in een ontwerpessie, georganiseerd in fase 3.

De nadruk in deze fase lag op de verbinding en integratie van de gegevens, rapportage en het overleg met de Hersenstichting en de begeleidings- en klankbordgroep. Op 19 januari is er voor dertig experts en betrokkenen op het terrein van NAH een ontwerpsessie georganiseerd, waarin in diverse werkgroepen voorstellen en maatregelen zijn doorgesproken, getoetst en geprioriteerd.

Adviesfase (maart 2011)

In deze laatste fase is het onderhavige advies en stappenplan opgesteld, gericht op verbeteractiviteiten in de zorg voor NAH-cliënten, in het bijzonder voor verbetering van de samenwerking en afstemming tussen aanbieders van zorg en ondersteuning.

3. Aard, ernst en omvang van NAH (niet-aangeboren hersenletsel)

In dit hoofdstuk wordt kort ingegaan op een aantal kenmerken van niet-aangeboren hersenletsel. Voor meer gedetailleerde informatie wordt verwezen naar de website van de Hersenstichting, met name de factsheets over beroertes en traumatisch hersenletsel⁷ en naar de literatuurlijst in de bijlage.

3.1 Aard

Met het begrip niet-aangeboren hersenletsel wordt een aantal vormen van hersenletsel bedoeld die, zoals de naam al zegt, na de geboorte ontstaan. Er is een diversiteit aan oorzaken, zoals ongevallen, hersenbloedingen en –infarcten, tumoren, bestraling, tijdelijk zuurstofgebrek en verkeerde medicatie.

In de praktijk wordt vaak onderscheid gemaakt tussen twee grote groepen: letsel waarbij de bron in het lichaam ligt zoals een beroerte (CVA⁸) en letsel waarbij de bron buiten het lichaam ligt, zoals een val of een ongeluk waarbij men bijvoorbeeld een hersenschudding of ernstiger, hersenkneuzing oploopt. Men noemt dat traumatisch hersenletsel (THL).

Evenals de oorzaken kunnen de gevolgen zeer divers zijn. Hoofdcategorieën daarbij zijn neurologische, cognitieve, emotionele en gedragsmatige stoornissen. Maar binnen deze categorieën zijn weer talrijke specifieke aandoening of gevolgen te onderscheiden, die zelf ook weer een oorzaak kunnen zijn van (een reeks) andere gevolgen. Spraakproblemen die ontstaan door de neurologische schade die een hersenbloeding aanricht kunnen de cliënt bijvoorbeeld ernstig belemmeren in zijn sociaal functioneren en daarmee zijn beroepsmatig functioneren aantasten. Het verliezen van werk kan vervolgens weer een reeks financiële, sociale en emotionele gevolgen hebben. Zo kan een vicieuze cirkel van oorzaak en gevolg ontstaan, waarin zowel slachtoffers als professionals nog maar moeilijk de oorzaak of het gevolg kunnen onderscheiden.

Nadat de cliënt in het ziekenhuis behandeld is en eventueel een revalidatieprogramma gevolgd heeft, is toch vaak sprake van blijvende gevolgen door (een combinatie van) specifieke aandoeningen uit bovengenoemde categorieën. Deze worden “restverschijnselen” genoemd. Veel restverschijnselen zijn aanvankelijk ook niet direct zichtbaar, waardoor het herkennen van een NAH aandoening als initiële oorzaak nog eens wordt bemoeilijkt.

3.2 Ernst

Deze grote diversiteit in de aard (oorzaken en combinaties van gevolgen) van NAH (met als hoofdoorzaak uiteraard dat onze hersenen de centrale regelkamer van ons fysieke, cognitieve en emotionele functioneren zijn), maakt het ingewikkeld om in algemene zin helder aan te geven wat de ernst van NAH is. Voor de individuele cliënt kan dat uiteraard alleen bepaald worden op basis van de ernst van zijn eigen aandoeningen en de gevolgen die zij op bepaalde momenten in de tijd hebben voor zijn mogelijkheden om in diverse levensgebieden te functioneren. Daarbij kunnen heel subjectieve of persoonsgebonden factoren ook een belangrijke rol spelen. Zoals het psychologische vermogen om een chronische stoornis te accepteren en een plaats te geven in het dagelijks leven. Maar ook de fysieke of psychische zwaarte van de werkzaamheden en de verantwoordelijkheden die een cliënt voor de aandoening had waaraan hij door zijn beperking

⁷ <http://www.hersenstichting.nl/actueel/mediacampagnes/2010-2011-belangrijke-feiten-over-beroerte.html>
<http://www.hersenstichting.nl/homepage/hersenletsel.html>

⁸ CVA = cerebrovasculair accident; gebeurtenis met betrekking tot de bloedvaten van de hersenen; zuurstoftekort in de hersenen door de afsluiting van een bloedvat of een bloeding in de hersenen

niet meer kan voldoen.

In een breder verband wordt ook het sociale systeem rond de cliënt sociaal en emotioneel getroffen door het optreden van niet aangeboren hersenletsel. Ook hier geldt dat de (ervaren) ernst voor een niet onbelangrijk deel bepaald wordt door de mate waarin dit sociale systeem het letsel weet te incorporeren in haar gebruikelijke functioneren.

Tenslotte speelt uiteraard ook het systeem van alle professionals en instellingen die betrokken zijn bij de behandeling en zorg rond NAH een belangrijke rol bij de mate van ernst die de aandoening kan aannemen; een belangrijke reden om dit onderzoek naar verbetering in de keten van NAH behandeling te doen. Toch speelt natuurlijk ook de kracht van de aanvankelijke fysieke schade die door een beroerte of traumatisch hersenletsel wordt aangericht een belangrijke rol. Het kan zijn dat specifieke functies voor altijd zijn uitgevallen of beschadigd.

3.3 Omvang

Door het ontbreken van samenhangende informatie, de breedte van het begrip NAH en het feit dat NAH geen erkende diagnose is, komt men moeilijk tot een meer precieze kwantificering van de totale populatie en deel-doelgroepen. Er wordt in dit verband wel gesproken over verdwalen in een doolhof van onvolledige cijferreeksen⁹. De getallen moeten dan ook met de nodige slagen om de arm gelezen worden.

Jaarlijks zijn er ongeveer 100.000 -120.000 gevallen van NAH, waarvan een klein deel duidelijk ernstige, blijvende en zichtbare gevolgen heeft voor de rest van het leven. Daarnaast ondervindt een groter deel van de slachtoffers gevolgen die niet zo evident zichtbaar zijn na het incident, maar waarbij het slachtoffer en zijn omgeving na verloop van tijd wel degelijk te maken krijgen met ingrijpende gevolgen die niet altijd herkend worden als gevolg van eerder opgelopen hersenletsel.¹⁰ Een voorzichtige schatting stelt dat ongeveer 500.000 mensen in Nederland last hebben van de gevolgen van NAH. Hoewel het naar de omvang van deze laatste groep gissen is door de beperkte signalering, willen we met de volgende cijfers toch een idee geven, ook van de totale omvang van de problematiek. Daarbij wordt voor de overzichtelijkheid onderscheid gemaakt tussen cijfers over traumatisch hersenletsel (THL) en over beroertes (CVA).

*Traumatisch hersenletsel*¹¹

Jaarlijks worden er ongeveer 16.000 mensen uit het ziekenhuis ontslagen met een diagnose traumatisch hersenletsel. Jonge kinderen tussen 0 en 4 jaar vormen de grootste risicogroep. Andere kwetsbare leeftijdsgroepen zijn jong volwassenen (met name mannen) van 15 tot 24 jaar en mensen ouder dan 80 jaar. Het werkelijke aantal mensen dat traumatisch hersenletsel oploopt, ligt echter naar schatting veel hoger, zo rond de 85.000. Mensen die niet in het ziekenhuis worden opgenomen, worden namelijk niet geregistreerd. Het merendeel gaat dus alleen naar de huisarts of de Spoedeisende hulp, of zoekt zelfs helemaal geen hulp. Bij 80-85% van deze mensen gaat het om licht traumatisch hersenletsel, een hersenschudding. Toch ontwikkelt een aanzienlijk deel van hen¹² klachten die ook na zes maanden nog aanhouden, zoals hoofdpijn, vermoeidheid, slaapproblemen, prikkelbaarheid en geheugenverlies. Onderzoek onder patiënten die zich tussen 2000-2008 in het Medisch Centrum Groningen meldden met milde tot zware THL, laat zien dat het merendeel van de patiënten weer zijn gebruikelijke sociale leven en werk kan hervatten, maar dat toch ook een aanzienlijk aantal patiënten met verschillende gevolgen van THL kampt.

⁹ Intree-rede Arend de Kloet Lectoraat Meedoen met beperkingen, 2009 Haagse Hogeschool

¹⁰ Anne Visser-Meily en Peter Koppe; *Hersenletsel en de gevolgen*; In: Communicatie bij Hersenletsel, Bohn, Stafleu, van Loghem, Houten 2010

¹¹ Gegevens Hersenstichting, 2009

¹² 20%-80%

Beroerte

Ongeveer 41.000 personen per jaar krijgen een beroerte.¹³ Daarvan krijgt 80% een herseninfarct en 10 tot 20% een hersenbloeding. In Nederland leven ruim 190.000 personen die een beroerte hebben gehad. Beroertes komen in relatief sterk toenemende mate voor na het 55^{ste} levensjaar. Vooral bij patiënten boven de zeventig is beroerte ook dodelijk. Ongeveer 70% van degenen die door een beroerte zijn getroffen krijgen in lichte of ernstige mate met neurologische, cognitieve, emotionele en gedragsmatige stoornissen te maken. Omstreeks 65% gaat na behandeling in ziekenhuis of revalidatiecentrum weer naar huis.

¹³ Cijfers Hersenstichting en Hoeymans et al. 2010

4. De context van de zorg voor NAH-cliënten

Zoals uit het voorgaande al blijkt bestaat dé NAH-cliënt (als stereotype) niet. Dit komt door de grote diversiteit in aandoeningen en gevolgen, en omdat NAH geen erkende diagnose is. Toch wordt er steeds meer specifiek aanbod ontwikkeld voor de NAH-cliënt. Zo zijn er bijvoorbeeld speciale woonvormen voor mensen met niet aangeboren hersenletsel.

In dit hoofdstuk schetsen we de context waarin de zorg voor NAH-cliënten plaatsvindt aan de hand van¹⁴:

1. Zorgfasen

Het aanbod van zorg voor cliënten met niet-aangeboren hersenletsel is in drie fasen te verdelen.

2. Herstel doelen van cliënten

In iedere fase werkt men met de cliënt aan zijn herstel, in elke fase ligt de nadruk op andere herstel doelen.

3. Actoren in de NAH-zorg

De combinatie van fasen en doelen bepaalt het veld waarbinnen de cliënt zijn weg zoekt

4. NAH-navigatieroutes

Er zijn vijf verschillende navigatieroutes te identificeren die cliënten met hersenletsel door het veld van zorg lopen. De routes verschillen in de zorg die een cliënt aangeboden krijgt.

4.1 Zorgfasen

In de literatuur worden in het zorgproces drie fasen van zorg onderscheiden:

1. Acute fase

In deze fase vindt de medische zorg plaats. Er is sprake van diagnostiek en behandeling bij spoedeisende zorg of een (korte) ziekenhuisopname.

2. Revalidatiefase

In deze fase richt een cliënt zich na het medisch herstel op praktisch herstel; herstel van lichamelijke en cognitieve functies staat hier centraal. In deze fase vindt bredere diagnostiek plaats naar de gevolgen van het hersenletsel op het lichamelijk, cognitief en praktisch functioneren. Paramedische zorg wordt ingezet, ook is er aandacht voor psychische zorg. Deze fase speelt zich niet louter af in een revalidatiecentrum. Soms begint deze fase al in het ziekenhuis. Ook zijn er revalidatieafdelingen gekoppeld aan verpleeghuizen voor die mensen die (nog) geen, of minimaal baat bij revalidatie hebben. Veel anderen revalideren ambulante, zij verblijven thuis. De revalidatie bestaat uit actieve deelname aan een gevarieerd revalidatieprogramma en duurt gemiddeld 1 a 2 kwartalen.

3. Chronische fase

De chronische fase is de (levenslang durende) fase waarin de cliënt die maximaal 'hersteld' is, leert vorm te geven aan zijn leven na het hersenletsel. Psychosociale zorg en re-integratie in de maatschappij staan centraal. De meeste cliënten in de chronische fase wonen gewoon thuis, al dan niet met mantelzorg en professionele zorg, zoals thuiszorg. Ook zijn er cliënten die zorg krijgen in een woon- of verpleegvoorziening.

¹⁴ Wij maken deze schets naar eigen inzicht, gebaseerd op documentatie die we lazen en gesprekken die we voerden met professionals.

Anders dan de acute- en revalidatiefase die beperkt zijn in tijd, duurt de chronische fase lang: levenslang. In de onderzoeksinterviews werd duidelijk dat de chronische fase grillig kan verlopen. Vooral de eerste twee tot drie jaren na een verblijf in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, als de cliënt maximaal hersteld lijkt, kan er nog veel veranderen in zijn situatie. Cliënten die na een verblijf in een ziekenhuis of revalidatiecentrum thuis komen zijn over het algemeen hoopvol en optimistisch gestemd. In de beschermde omgeving van een ziekenhuis of revalidatiecentrum voelen zij zich aan het eind van de behandeling sterk en behoorlijk hersteld. Ze hebben nog geen zicht op mogelijke beperkingen en klachten die zij gaandeweg tegen kunnen komen als zij hun leven weer gaan oppakken. De eerste periode van het thuis wonen is dus een kritische fase van onbekendheid, hoge verwachtingen en het steeds duidelijker worden van de beperkingen.

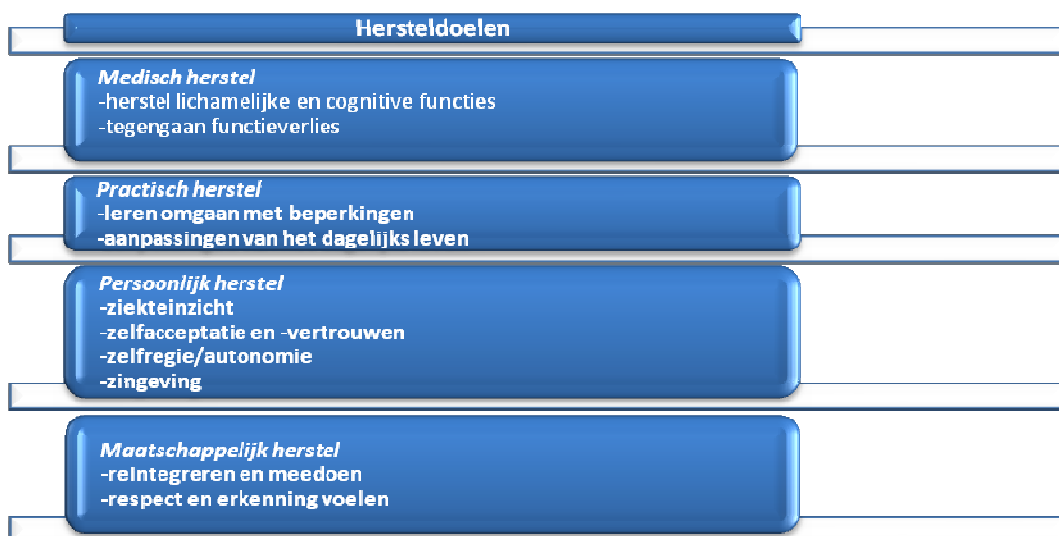
4.2 Hersteldoelen

Wat er in de verschillende zorgfasen aan activiteiten plaatsvindt wordt in deze rapportage beschreven vanuit het perspectief van de cliënt. Het aanbod dat beschikbaar is in alle fasen van zorg moet zoveel mogelijk vraaggericht zijn, met andere woorden: aansluiten bij de specifieke vraag van iedere cliënt.

'Hersteldoelen' geven de vraag van de cliënt weer.

Zoals gezegd is de NAH-doelgroep nogal heterogeen. De hulpvragen zijn daarom ook heel verschillend. Wel zijn er een aantal doelen te formuleren die in meer of mindere mate bij alle cliënten aan de orde zijn en die in vier clusters samengepakt kunnen worden¹⁵. Overkoepelend is het hoofddoel is in alle gevallen herstel van de kwaliteit van leven. De vier clusters van doelen zijn min of meer chronologisch geordend. Het medisch herstel, (bovenaan in het overzicht van hersteldoelen) komt altijd eerst en pas daarna is er tijd en aandacht voor het praktisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel.

Hersteldoelen zijn vaak dominant in één zorgfase aan de orde; zo vindt medisch herstel voornamelijk plaats in de acute fase, staat het praktisch herstel centraal in de revalidatiefase maar gaat nog door in de chronische fase waar ook het persoonlijk en maatschappelijk herstel steeds belangrijker worden. Echter de grilligheid van het herstelproces van NAH-clieënten maakt dat in alle fasen alle herstelgebieden aan de orde kunnen zijn.



¹⁵ Dit overzicht hebben we gemaakt op basis van literatuur (met name H. Visser in: E. Witteveen e.a.; Communicatie bij hersenletsel, Bohn, Stafleu van Lochem; Houten 2010 en interviews).

4.3 Actoren in de NAH-zorg

Als de NAH-cliënt en zijn omgeving de verschillende fasen doorloopt en aan zijn hersteldoelen werkt, krijgt zij te maken met diverse disciplines en professionals. In de acute fase ligt zoals gezegd de nadruk op medisch herstel door medische zorg en verpleegkundige behandeling. In het ziekenhuis werken vooral artsen samen. Professionals in de acute fase zijn onder meer de chirurg, de neuroloog, de internist en de IC¹⁶-verpleegkundige. Ook de huisarts wordt in deze fase betrokken.

In de revalidatiefase waar het praktisch herstel op de voorgrond staat, gaan andere professionals aan de slag met het herstel van de cliënt. Het betreft niet alleen de revalidatiearts, maar ook tal van paramedici (ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, diëtist) en professionals uit de psychosociale zorg (psycholoog, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger).

In de chronische fase eindigt de (para-)medische zorg grotendeels. In de thuissituatie of in een woon-of verpleegvoorziening kunnen wederom deels nieuwe professionals ingezet worden die de cliënt ondersteunen bij zijn persoonlijk herstel. Denk aan de thuiszorgmedewerker, de zorgconsulent, de mantelzorgconsulent, de woonbegeleider en de jobcoach. Er kunnen ook professionals vanuit de revalidatiefase betrokken blijven, zoals de fysiotherapeut en de revalidatiearts. En ook in de chronische fase, wanneer het maatschappelijk herstel aan de orde is, kunnen deze en andere professionals voor korte of langere tijd ingezet worden.

Door alle fasen heen zijn twee personen aan te wijzen die belangrijk zijn voor de continuïteit in de zorg en ondersteuning van de cliënt: de naaste(n)/mantelzorger en de huisarts.

4.4 De vijf NAH-navigatieroutes

Alle NAH-cliënten doorlopen met hun hersteldoelen de drie fasen van zorg. Omdat de cliënten een grote verscheidenheid laten zien in oorzaken van het hersenletsel en in aard en ernst van de gevolgen doorlopen zij verschillende routes door het veld van zorg. Er zijn vijf navigatieroutes te benoemen.

1. Vroegsignaleringsroute

Cliënten met een (hoofd)letsel of ziekte worden gedurende een bepaalde periode op basis van een risicoanalyse nog gevolgd en gescreend op mogelijke gevolgen. In eerste instantie is er in het ziekenhuis (na spoedeisende hulp, poliklinische hulp of klinische opname) nog geen hersenletsel ontdekt, maar door de monitoring kan deze alsnog gesignaleerd worden en kan zorg ingezet worden¹⁷.

2. Korte ziekenhuisroute

Het hersenletsel wordt duidelijk (neurologisch) gediagnosticeerd in het ziekenhuis. De cliënten gaan na een ziekenhuisbehandeling (eventueel via de CVA-keten) naar huis.

3. Revalidatieroute

Cliënten doorlopen een revalidatietraject intramuraal en/of poliklinisch. Daarna wonen ze zelfstandig thuis eventueel ondersteund met ambulante woonbegeleiding.

4. Verpleeghuisroute

De cliënten gaan na het ziekenhuis (en soms na revalidatie) naar een verpleeghuis.

¹⁶ IC = Intensive Care

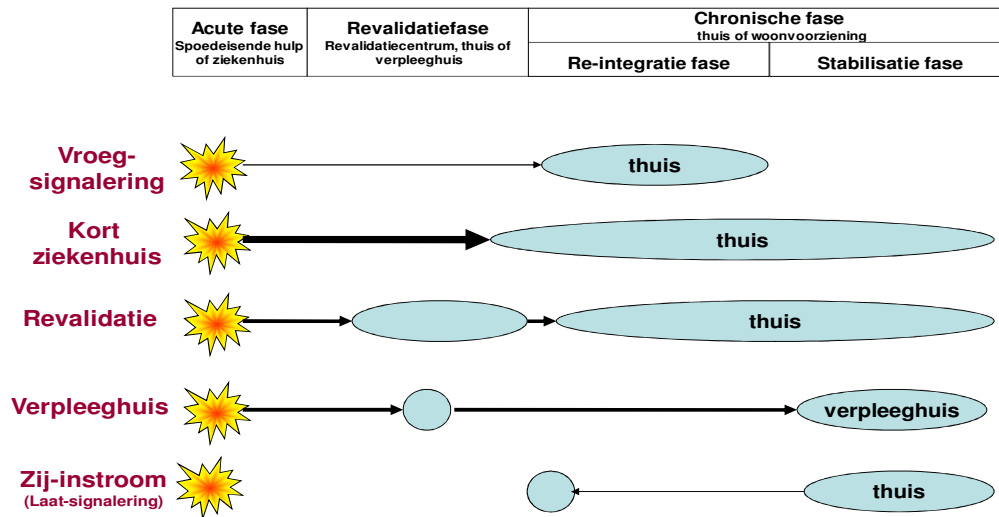
¹⁷ Vroegsignalering is nog geen gemeengoed. Ofschoon het vermoeden bestaat dat er veel cliënten deze route lopen, is er slechts een zeer kleine groep cliënten waarbij mogelijk hersenletsel onderkend wordt. Slechts in een enkel ziekenhuis worden deze cliënten (experimenteel) gesignaleerd en gescreend op mogelijk hersenletsel.

5. Zij-instroomroute

De cliënten worden na het oplopen van het hersenletsel al dan niet behandeld in het ziekenhuis en niet verdacht van hersenletsel (na spoedeisende hulp, poliklinische hulp of klinische opname). Het hersenletsel wordt later alsnog gediagnosticeerd, waardoor de cliënt alsnog ergens de keten instroomt. Deze route is ook als laatsignaleringsroute te typeren.

Onderstaand figuur geeft schematisch de vijf navigatieroutes weer.

Vijf NAH-navigatieroutes



2

Er zijn geen recente landelijke cijfers over de omvang van deze routes. Wel zeker is dat de 'korte ziekenhuisroute' veruit het vaakst voorkomt, circa 80 a 90%.

In het volgende hoofdstuk 'Knelpunten in de navigatieroutes' wordt duidelijk hoe er in de vijf navigatieroutes die de cliënten door het veld van zorg lopen een aantal hardnekkige knelpunten te onderkennen zijn.

5. Knelpunten in de navigatieroutes

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de knelpunten die zich in de zorg voor NAH-cliënten voor kunnen doen. In de zoektocht naar de ideaaltypische keten kwamen de belemmeringen en knelpunten die professionals en cliënten in het veld van de NAH-zorg tegenkomen al snel nadrukkelijk naar voren. Er is een breed gevoelde ontevredenheid over hoe de zorg en ondersteuning voor NAH-cliënten anno 2011 geregeld is. Om tot een ideaalmodel te komen is het noodzakelijk goed te weten wat er mis gaat en waar men knelpunten ervaart en verbeterkansen ziet. Enerzijds is daartoe bestaand onderzoeksmateriaal te gebruiken. Anderzijds zijn verschillende professionals, werkzaam in de zorg voor NAH-cliënten en cliënten die van deze zorg gebruik maken of gemaakt hebben bevroegd. De afgenomen interviews leverden zeer bruikbare informatie op.

Hieronder volgt een beschrijving van alle knelpunten die in dit onderzoek verzameld zijn. Ze worden geordend aan de hand van de in het vorige hoofdstuk geïntroduceerde navigatieroutes. Het expliciteren van de NAH-navigatieroutes die cliënten lopen bleek behulpzaam bij het opsporen van lacunes en knelpunten in de keten van zorg en daarmee ook voor de beeldvorming van een ideaaltypisch model van samenhangende zorg. Welke problemen kunnen cliënten en professionals in de verschillende navigatieroutes tegenkomen?

5.1 Knelpunten in de vroegsignaleringsroute

Men ervaart dat de signaleringsfunctie van ziekenhuizen onvoldoende is. Er is nauwelijks een goede signalering van risicocliënten in ziekenhuizen. Zo zijn er bijvoorbeeld patiënten die na een ongeluk waarbij ook hoofdletsel is opgelopen na behandeling bij de spoedeisende zorg direct naar huis gaan. Of patiënten met een andere aandoening zoals een hersentumor die na een ziekenhuisbehandeling naar huis gaan. Het gaat naar schatting om vele tienduizenden risicopatiënten per jaar. Zij hebben mogelijk hersenletsel opgelopen zonder dat dit goed onderzocht werd of al zichtbaar was. Het kan dan zijn dat zich na verloop van tijd alsnog de gevolgen van een hersenletsel manifesteren maar niet als zodanig herkend worden. Vooral in kleinere ziekenhuizen is er een risico dat een hersenletsel na een zwaar ongeluk over het hoofd gezien wordt. Als dat gebeurt dan is het te hopen dat de cliënt op korte termijn op een andere wijze gesignaleerd wordt en als zij-instromer alsnog geholpen wordt.

5.2 Knelpunten in de korte ziekenhuisroute

Het ziekenhuis & diagnostiek

Bij veel NAH-cliënten vindt in het ziekenhuis te beperkte (alleen medische) diagnostiek plaats. De diagnostiek is onvolledig en versnipperd, er wordt niet integraal gekeken. Neurologisch onderzoek is te beperkt, de psychosociale gevolgen blijven buiten schot. Men kijkt alleen naar de reflexen bij controles zonder te kijken naar gedragsmatige symptomen. Dat geeft het risico van onderschatting van de gevolgen van hersenschade. Men overschat cliënten door hun normale voorkomen, en zij zichzelf vaak ook doordat de zelfperceptie minder goed functioneert als gevolg van het letsel. De omgeving denkt dat hij weer de oude is.

De cliënt zelf en zijn daadwerkelijke mogelijkheden en vragen zijn te weinig het uitgangspunt¹⁸. Soms is er geen consensus over diagnostiek of onderdelen daarvan¹⁹.

Het beoordelen van beperkingen en mogelijkheden bij NAH-cliënten variëren te veel door het niet toepassen van ontwikkelde protocollen (onbekendheid) en door een gebrek aan protocollen. Er is te weinig kennis bij artsen over hoe de schade het leren beïnvloedt.

¹⁸ Zie Witteveen (2010)

¹⁹ Zie Baan e.a. (2003)

Het ziekenhuis & samenwerking

Er is een gebrekkige informatieoverdracht tussen instellingen. In de informatieoverdracht en dossiervorming zitten gaten en dubbelingen. Het overdragen van diagnostische gegevens ten behoeve van psychosociale en maatschappelijke vervolghulp is door privacyregels lastig. Op de zogeheten transitie momenten schiet de informatie-uitwisseling tekort doordat het niet of nauwelijks geprotocolleerd is. Professionals zijn dan niet of slecht op de hoogte van de acties en beoordeling van vorige professionals. En cliënten moeten steeds opnieuw hun verhaal vertellen²⁰.

Het ziekenhuis & voorlichting

Cliënten worden vaak niet goed geïnformeerd over hun aandoening en de mogelijk blijvende gevolgen. Informeren van cliënten is onvoldoende: het gebeurt vaak te snel, slechts eenmalig op een moment dat de cliënt nog niet toe is aan de verwerking van wat hem is overkomen. De communicatie beperkt zich tot eenrichtingsverkeer: men geeft informatie, maar gaat niet in gesprek met de cliënt en weet dus niet of de informatie overgekomen is. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met cliënten die moeite hebben om informatie te verwerken²¹. Ze worden soms 'afgescheept' met een folder. Of een cliënt goed verwezen wordt en de juiste zorg ontvangt, berust teveel op toeval²². Er is weinig zicht bij professionals op de sociale kaart. Behandelmedici kennen de mogelijkheden van revalidatie niet voldoende.

Weer thuis & diagnostiek

Professionals (onder andere huisartsen, schoolartsen en thuiszorgmedewerkers) missen signaleringsvaardigheden in de chronische fase. Zij hebben te weinig kennis en verkeerde beeldvorming over NAH-clieënten²³. Zij hebben weinig tijd voor een goede vraagverheldering als de cliënt weer thuis woont. Afspraken daarover zijn vaak te vrijblijvend. Er is nauwelijks follow-up onderzoek als de NAH-clieënt weer thuis woont. Ook niet bij nieuwe omstandigheden met mogelijk nieuwe hulpvragen. Restverschijnselen worden vaak onderschat door artsen. Het gevolg voor de cliënt is overvraging door hun omgeving en uitval, waarbij cliënten zich niet serieus genomen voelen in hun klachten.

Weer thuis & voorlichting

Cliënten worden veelal in het diepe gegooid bij terugkeer in de maatschappij. Er is een grote overgang van de medische professionele wereld naar de maatschappelijke professionele wereld. Cliënten kunnen in een gat vallen als de medische focus is afgelopen. Follow-up nazorg vanuit de medische wereld is nauwelijks geregeld en waar het wel gedaan wordt is de periode waarin nog toezicht is te kort. Aanbod dat juist belangrijk is in de chronische fase is niet in beeld bij de medici en dat wordt ook niet 'aangevraagd'. De cliënt is dan aangewezen op zichzelf en zijn naasten. Cliënten moeten zelf overal achteraan en komen zodoende vaak niet aan bij de juiste hulp. Passend aanbod is moeilijk te vinden²⁴. De aanvraag van voorzieningen levert veel problemen op, de procedures zijn complex en bureaucratisch. Bovendien is het juist voor veel NAH-clieënten lastig om zelf hun verhaal te vertellen en hun vraag te stellen. Een deel van hen heeft geen ziekte-inzicht. Mantelzorgers en professionals zijn dan nodig voor het formuleren van de vraag. Professionals verhouden zich echter te weinig tot mantelzorgers. Die mantelzorgers worden onvoldoende bij de ondersteuning betrokken en worden zelf ook te weinig (professioneel) ondersteund bij hun werk achter de schermen. Zij zijn vaak overbelast en

²⁰ Zie Carlier e.a. (2000) en Baan e.a. (2003)

²¹ Zie Witteveen (2010)

²² Zie Carlier e.a. (2000)

²³ Zie VU Medisch Centrum (2010)

²⁴ Zie Carlier e.a. (2000) en VU Medisch Centrum (2010)

zouden stoom af moeten kunnen blazen en ondersteuning krijgen bij de begeleiding en ondersteuning van de NAH-cliënt.

Hersenletselteams zouden bij het vinden van passende zorg zeer behulpzaam kunnen zijn, maar lijken te weinig zichtbaar voor de cliënt. De cliënten en hun naasten missen een duidelijk aanspreekpunt en een punt waar ze voorlichting kunnen krijgen.

Weer thuis & samenhangende ondersteuning

Vervolgens krijgen de cliënten te maken met een versnipperd aanbod, zonder onderlinge afstemming²⁵. Er is domeindenken en concurrentie onder de diverse aanbieders van zorg²⁶. Een instelling voelt zich alleen verantwoordelijkheid voor het eigen stukje en niet voor het geheel. Samenwerking tussen disciplines is incidenteel in plaats van structureel, gebaseerd op de toevalligheid van professionals tussen wie het 'clickt'. Er zijn weinig integrale activiteiten. Ook niet tussen bijvoorbeeld de huisarts en de bedrijfsarts. Er lopen vaak meerdere acties-zorglijnen-plannen per cliënt naast elkaar zonder dat ze onderling afgestemd zijn. Er is geen regie op het totale zorgaanbod per cliënt, de rol van regisseur is niet toebedeeld aan een van de betrokken zorgverleners. Voor het niet-samenwerken worden twee verklaringen gegeven. In de eerste plaats geeft men aan dat er geen geld is voor samenwerking. Samenwerking en integraal werken wordt niet gefinancierd²⁷. Ten tweede is er lang niet altijd een samenwerkingsattitude bij de professionals.

Als er wel samenwerking is tussen professionals gaat dat doorgaans buiten de cliënten om. Initiatieven voor lotgenotencontact bestaan her en der, maar veel te weinig²⁸.

5.3 Knelpunten in de revalidatieroute

De stap van revalidatie naar de thuissituatie is te groot. De revalidatie is weliswaar gericht op praktisch herstel, maar onvoldoende gericht op maatschappelijke participatie. De cliënt die de revalidatieroute doorloopt ondergaat een uitgebreid diagnostisch programma, in deze route zit echter een knelpunt in de aansluiting (overdracht van informatie en verantwoordelijkheid voor het welzijn van de cliënt) naar de basisgezondheidszorg in de chronische fase.

Bovendien is de revalidatieperiode te kort. Mensen gaan te snel naar huis zonder volledige revalidatie, vooral bij licht hersenletsel. Professionals uit de revalidatie kennen de mogelijkheden van nazorg te vaak niet. En cliënten hebben niet het besef dat ze met nieuwe vragen weer aan kunnen kloppen bij de revalidatiearts die hen destijds behandelde.

5.4 Knelpunten in de verpleeghuisroute

Voor mensen die de verpleeghuisroute doorlopen is, soms ten onrechte, geen 'weg terug' richting revalidatie of hernieuwde diagnostiek. In een verpleeghuis is weinig aandacht voor maatschappelijke activiteiten. Het aanbod dagactiviteiten is zeer beperkt en weinig divers; men heeft daar nauwelijks budget voor. De cliënten die de verpleeghuisroute lopen worden te weinig gestimuleerd om -met hun beperkingen- maatschappelijk mee te doen.

5.5 Knelpunten in de zij-instroomroute

De zij-instroomroute zou door veel meer cliënten gevolgd moeten worden. Echter het sterke vermoeden bestaat dat slechts een fractie van de cliënten die in de vroegsignalering gemist zijn, in een later stadium alsnog gesignaleerd worden. Er wordt bij onduidelijke en wisselende symptomen vaak geen verband gelegd met een ooit overkomen ongeluk, waardoor ze verkeerd gediagnosticeerd worden en de verkeerde hulp aangeboden krijgen. Er zijn meerdere gevallen

²⁵ Zie Witteveen e.a. (2010) en Baan e.a. (2003)

²⁶ Zie Baan e.a. (2003)

²⁷ Zie Baan e.a. (2003)

²⁸ Zie VU Medisch Centrum (2010)

bekend van cliënten die onterecht in de psychiatrie belanden. De kleine groep die wel ontdekt wordt heeft vaak al te lang rondgelopen met een veelheid aan klachten. De groep zij-instromers wordt niet geregistreerd, waardoor niet duidelijk is om hoeveel cliënten het gaat.

Hoewel er de afgelopen jaren op diverse punten vorderingen zijn gemaakt en er op verschillende plaatsen actief aan verbeteringen gewerkt wordt, zijn er nog forse stappen te doen in de richting van goede samenhangende zorg voor NAH-cliënten. In hoofdstuk 6 wordt op basis van de bevindingen van het onderzoek een model voor een ideale keten van samenhangende zorg voor NAH-cliënten geschetst.

6. De ideale keten

6.1 Op zoek naar een ideale zorgketen

De oorspronkelijke onderzoeksvraag was: 'wat is de ideale zorgketen voor cliënten met niet-aangeboren hersenletsel?' In meerdere sectoren ontwikkelt men ketenzorg met als doel het bieden van een goede zorg-, hulp- en dienstverlening die aansluit bij de behoeften en wensen van cliënten en hun directe omgeving. Ketenzorg betreft het efficiënter en effectiever organiseren en afstemmen van verschillende zorgonderdelen. Doorgaans zijn bij het stroomlijnen en integreren van zorgprocessen meerdere zorgaanbieders betrokken. De definitie van ketenzorg van het Ministerie van VWS:

Ketenzorg is het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat en waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht met diens omgeving. Er wordt een sluitende keten gevormd van diagnostiek, behandeling en begeleiding, maar ook van preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. In de zorgketen bestaan gradaties van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot complexe zorg.

Op basis van de literatuurstudie en de interviews kan geconcludeerd worden dat het definiëren van één ideale zorgketen voor de NAH-doelgroep als geheel zeer moeilijk, zo niet ondoenlijk is. Dat heeft te maken met de grote heterogeniteit van de doelgroep (zie ook hoofdstuk 3). Een overall-aanpak of een strakke, lineaire ketenaanpak voor de gehele doelgroep in alle zorgfasen is onmogelijk maar ook onwenselijk omdat er zoveel verschillen in aandoening, en gevolgen zijn en de hulpvragen vaak een grillig verloop kennen waarbij zich door wisselende omstandigheden steeds nieuwe hulpvragen kunnen voor doen. Nodig is een samenwerkingsmodel waarin recht gedaan wordt aan de verschillen en waarin voor elke cliënt een uniek arrangement van zorg- en hulpaanbod gerealiseerd kan worden. Een uniek traject wordt niet uitgestippeld via vaste gestructureerde ketenafspraken, maar via een dialoog tussen cliënt en zorgverleners (meerdere disciplines en sectoren), indien nodig gecoördineerd door een casuscoördinator of mantelzorger.

Voor deeldoelgroepen met vergelijkbare hulpvragen zijn wel grote stappen in de ketenontwikkeling gezet, met name in de acute fase. In ruim twintig regio's zijn voor CVA-getroffenen de afgelopen tien jaar CVA-ketens ontwikkeld²⁹. Goede verbeteringen zijn daar bereikt wat betreft doorstroming, informatieoverdracht, voorlichting, deskundigheidsbevordering, nazorg en borging.

Grote vraag is wat idealiter voor de gehele NAH-doelgroep van belang is. Wat is nodig voor een optimale samenhangende zorg?

6.2 Een model voor samenhangende zorg

De interviews met professionals en cliënten en de onderzoeksrapporten die beschikbaar zijn over de zorg aan NAH-clieënten brachten knelpunten en belemmeringen aan het licht. Dit leverde ook de aanknopingspunten voor het ontwerpen van een 'ideaal model' voor samenhangende zorg.³⁰

²⁹ Vooral via Doorbraakprojecten, gecoördineerd door het CBO.

³⁰ We pretenderen niet 'hét ideale model' te hebben: punt 1 wordt 'het ideaal' nooit gehaald en punt 2 zijn er meerdere modellen te ontwerpen die het ideaal dicht naderen.

Het model wordt opgebouwd vanuit de hersteldoelen van de cliënt (verticale as in het model) en de zorgfasen (horizontale as in het model).

In het model wordt de derde zorgfase: de chronische fase, opgesplitst in twee subfasen:

- Re-integratiefase
- Stabilisatiefase

De re-integratiefase beslaat tenminste de eerste twee jaar na de acute- en revalidatiefase. In deze periode moet actief gewerkt worden aan inzicht, acceptatie, ontdekken van mogelijkheden en vinden van nieuwe manieren om te participeren in de maatschappij. In deze eerste periode van de chronische fase is de opgave: re-integreren in het gewone leven, mogelijk werk en andere maatschappelijke activiteiten.

De stabilisatiefase volgt op de re-integratiefase en duurt levenslang. Dit is de fase waarin een (hernieuwd) stabiel, evenwichtig leven centraal staat.

Schematisch:

Cliënt en naasten			
Acute fase Spoedeisend of Ziekenhuis (1 a 2 weken)	Revalidatiefase Revalidatiecentrum, thuis of verpleeghuis (1 a 2 kwartalen)	Chronische fase thuis of woonvoorziening	
		Re-integratie fase (tenminste 2 tot 3 jaar)	Stabilisatiefase (levenslang)

13 kritische succesfactoren

Om tot een goed samenhangend model van zorg te komen zijn 13 kritische succesfactoren bepaald die voor samenhangende zorg voor NAH-cliënten essentieel zijn. Het gaat om concrete handelingen of maatregelen op specifieke momenten in de keten³¹.

De 13 kritische succesfactoren zijn genummerd gepositioneerd in het veld van zorg voor NAH-cliënten. Zo wordt aanschouwelijk gemaakt op welk moment en bij welk type zorg zij aan de orde zijn.

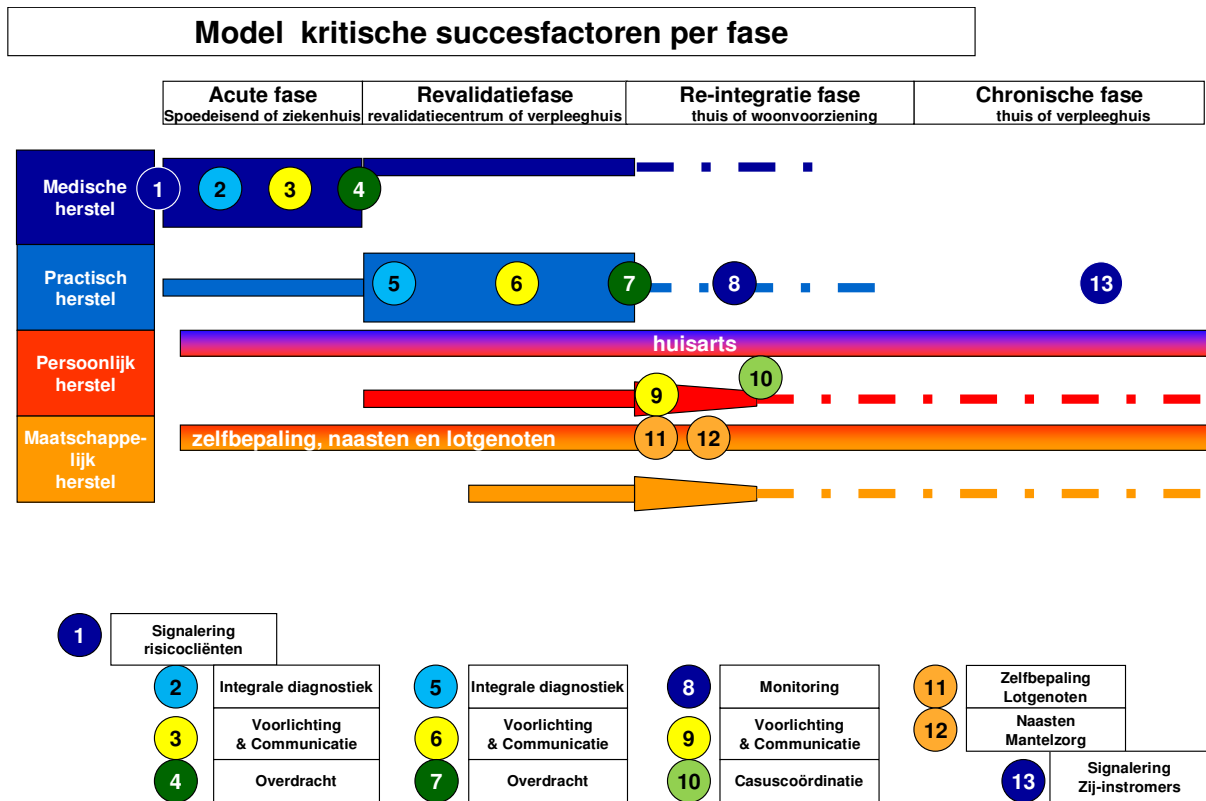
1. Signalering in de acute fase
2. Integrale diagnostiek in de acute fase
3. Voorlichting in de acute fase
4. Overdracht vanuit de acute fase
5. Integrale diagnostiek in de revalidatiefase
6. Voorlichting in de revalidatiefase
7. Overdracht vanuit de revalidatiefase
8. Monitoring in de chronische fase
9. Voorlichting in de chronische fase
10. Casuscoördinatie in de chronische fase
11. Zelfbepaling en lotgenotencontact
12. Naasten en mantelzorg
13. Signalering zij-instromers

³¹ Tijdens de ontwerpessie van 19 januari 2011 zijn deze dertien kritische factoren nader besproken, onderschreven en inhoudelijk ingevuld.

Twee centrale rollen

Door alle fasen heen zijn twee personen aan te wijzen die belangrijk zijn voor de continuïteit in de zorg en ondersteuning van de cliënt: de naaste(n)/mantelzorgers en de huisarts. De naaste(n) en mantelzorgers behoren in alle fasen van zorg zichtbaar te zijn en intensief betrokken te worden. De huisarts dient als centrale figuur in de organisatie van de basisgezondheidszorg voor de NAH-client continue op de achtergrond -en wanneer nodig tijdelijk actief op de voorgrond- aanwezig te zijn.

In het model zijn deze twee rollen dan ook in alle fasen getekend.



Zes bouwstenen

Als we de 13 succesfactoren nader beschouwen komen we tot een verdergaande clustering. Vrijwel alle kritische succesfactoren komen in meerdere fasen in het model voor, waardoor ze samen te pakken zijn tot één functie: een bouwsteen voor samenhangende zorg. In paragraaf 6.3 vullen we de bouwstenen met de daarbij behorende kritische succesfactoren nader in.

In het schema hieronder ziet u de succesfactoren uit ons model geclusterd tot zes bouwstenen.

Kritische succesfactor	Bouwsteen
1, 8, 13	Signalering en monitoring
2, 5	Integrale diagnostiek
4, 7	Overdracht van zorg
10	Casuscoördinatie
3, 6, 9	Voorlichting en communicatie
11,12	Zelfmanagement en mantelzorg

6.3 Zes bouwstenen voor samenhangende zorg

Signalering en monitoring³²



Signalering in de acute fase (1)

In een aantal gevallen wordt al snel zichtbaar dat er hersenletsel is ontstaan als gevolg van een andere aandoening, zoals een beroerte. Het hersenletsel wordt dan op korte termijn gediagnosticeerd. Maar zoals gezegd is het lang niet altijd zo duidelijk, hierdoor worden veel cliënten met NAH-verschijnselen niet herkend.

Idealiter doen ziekenhuizen aan signalering, bij voorkeur door standaard een maand³³ na een trauma de patiënt te controleren op mogelijk hersenletsel. Een goede signalering is uitermate belangrijk om tijdig medisch herstel mogelijk te maken.

Mogelijke verbeteringen op het punt van signalering in de acute fase zijn:

- Protocollering in ziekenhuizen. Zoals het gebruik van signaleringslijsten en duidelijke afspraken over wie wat doet op het gebied van signalering, ook na opname in het ziekenhuis. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van risicoprofielen en de inzet van bijvoorbeeld een nurse practitioner om onnodig uitgebreid (en duur) onderzoek tegen te gaan.
- Speciale aandacht voor signalering bij de overgang van de patiënt naar de huis-, jeugd- of bedrijfsarts. Verstrek hen tools om goed en eenvoudig te kunnen signaleren. Organiseer eventueel cliëntvolging door bijvoorbeeld een zorgconsulent.
- Deskundigheidsbevordering bij professionals (in ieder geval huisartsen) om NAH-gevolgen in de eerste periode na het hersenletsel te herkennen; training in het waarnemen van signalen van moeilijk zichtbare gevolgen.
- Duidelijkheid waar (bij welke instellingen/organisaties) professionals terecht kunnen als zij NAH vermoeden (regionale afspraken, een regionaal loket).

Voorbeelden van signalering in de acute fase

- MC Lelystad en MEE IJsseloevers werken sinds twee jaar samen in het project Sluitende Aanpak Mogelijk Hersenletsel (SAMH) dat draait om vroegtijdige onderkenning van klachten als gevolg van hersenletsel. Alle mensen die met hersenletsel bij de spoedeisende zorg belanden, worden bij ontslag uit het ziekenhuis aangemeld voor dit project, ook al zijn er op dat moment nog geen zichtbare klachten. De cliënten worden, liefst in aanwezigheid van de mantelzorger, gedurende twee jaar op vier momenten thuis bezocht: na 1 maand, na 6-, 14- en 24 maanden. Standaard wordt de signaleringslijst voor cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen afgenomen. De huisarts wordt geïnformeerd over de bevindingen en hij kan indien nodig doorverwijzen naar een specialist of neuropsycholoog van het MC-Lelystad ziekenhuis. Het project wordt uitgebreid naar de afdeling neurologie en de kinderafdeling.
- Cliënten met 'licht' trauma (onderzoek Pieter Vos, Nijmegen). De patiënten krijgen standaard de folder van de Hersenstichting: *Hersenschudding, hersenkneuzing* mee bij ontslag uit het ziekenhuis. Patiënten worden nagebeld om te vragen of het goed gaat. Daarnaast wordt de mogelijkheid aangeboden voor een vervolgspraak.

Monitoring in de chronische fase (8)

Door mogelijke schommelingen in het functioneren en het risico op terugval van de cliënt, is het goed om bij alle NAH-clieñten na hun ontslag uit ziekenhuis of revalidatieprogramma standaard op meerdere momenten vinger aan de pols te houden, te monitoren. In ieder geval in de eerste twee jaar na de acute of revalidatiefase (de zogeheten re-integratiefase). Het gaat dan om enkele herhalingsonderzoeken. Er zijn diverse typen onderzoek mogelijk, zoals beelddiagnostiek, psychologisch onderzoek, ergotherapeutisch onderzoek, sociaal netwerkonderzoek³⁴.

³² De gekleurde en genummerde bolletje verwijzen naar de kritische succesfactoren in het vorige hoofdstuk.

³³ Bij kinderen is een langere monitorperiode noodzakelijk

³⁴ Zie bijvoorbeeld Altrecht-Vesalius, Centrum voor neuropsychiatrie.

Om de monitoring en eventuele vervolgstappen (nadere diagnostiek en zorgaanbod) te kunnen organiseren moet een regio (het meest geschikte verzorgingsgebied) al haar NAH-cliënten in beeld brengen en proactief op standaard momenten benaderen. Voor de communicatie met de cliënt is het goed om deze monitormomenten al bij ontslag uit het ziekenhuis of bij afsluiting van het revalidatieprogramma aan te kondigen of zelfs in te plannen, zodat het iets vanzelfsprekends wordt. Zo wordt mogelijk een deel van de non-response op oproepen voorkomen.

Voorbeeld van integrale diagnostiek in de acute fase
In het UMC te Utrecht en Groningen worden alle patiënten met hersenletsel neurologisch en zo nodig ook neuropsychologisch gescreend. Ook vindt daar standaard interdisciplinair overleg plaats tussen neurologen, neuropsychologen, revalidatieartsen, psychologen en eventueel transferverpleegkundige en maatschappelijk werker.

En ongeveer de helft van de patiënten die meededen aan het onderzoek heeft een of meerdere gedragsveranderingen die van invloed zijn op de uiteindelijke uitkomst wat betreft werkhervatting en wonen.

Het is uiteraard ook afhankelijk van de zorgroute die de cliënt volgt, maar er is veel voor te zeggen om de uitvoering van de monitoring in handen te leggen van een vaste, regionaal werkende, deskundige neuropsycholoog, bij voorkeur verbonden aan een revalidatiecentrum. De neuropsycholoog werkt vanuit een brede benadering waarbij zowel medische, psychologische als maatschappelijke factoren worden betrokken. Hij kan een neuropsychologisch onderzoek (NPO), in principe in alle fasen en met herhalingen uitvoeren. Verwijzende en informerende professionals (huisarts, zorgconsulent en de coördinator van het hersenletselteam) weten dan ook bij welke neuropsycholoog ze moeten zijn in de regio. Als de neuropsycholoog nieuwe ontwikkelingen bij de cliënt vaststelt, kan er in nauwe afstemming met de cliënt en zijn naaste(n), met andere professionals overlegd worden om het ondersteuningsaanbod aan te passen.

Signalering in de chronische fase (13)

Er zijn ook cliënten bij wie pas na enige tijd wordt vastgesteld dat zij hersenletsel hebben opgelopen. In paragraaf 4.4 werden ze *zijkinstromers* genoemd. Goede diagnostiek is dan zeer zinvol; het geeft een verklaring voor allerlei (vage) klachten en er kan gerichte ondersteuning ingezet worden.

Voorbeeld voorlichting professionals

Het Hersenletselteam Den Haag verzorgt voorlichting aan groepen professionals om de signaleringskracht te vergroten. Dit heeft de werkers van een thuiszorgteam in Den Haag alert gemaakt op het herkennen van mogelijk NAH bij hun cliënten. Zij hebben sindsdien aantoonbaar meer NAH-cliënten signaleerd.

In dit verband is er een breed gedragen wens onder betrokkenen dat zorg- en ondersteuningsprofessionals beter bekend raken met de zorgsignalen die potentiële NAH-cliënten afgeven. Huisartsen, thuiszorgmedewerkers, zorgconsulenten, bedrijfsartsen, neurologen en adviseurs van patiëntenverenigingen kunnen alert zijn als ze bepaalde zorgsignalen zien die kunnen wijzen op NAH, tijdig aan de bel trekken en verwijzen naar een brede screening. En niet alleen de professionals, ook de mantelzorgers.

Integrale diagnostiek



Diagnostiek in de acute fase (2)

Voor de patiënten die in het ziekenhuis komen met hersenletsel en daarvoor behandeld worden is idealiter een uitgebreide diagnostiek gewenst om zicht te krijgen op de aard en ernst van het letsel. In de acute fase is het uiteraard van levensbelang om op basis van goede diagnostiek de juiste behandeling in te zetten. Maar die diagnostiek is ook voor de langere termijn (volgende fasen) van belang. Door in de standaardprocedure een goede prognose bij vertrek uit het

ziekenhuis op te nemen wordt vooruitgelopen op waarschijnlijke restverschijnselen en de ondersteuning die daarbij nodig zal zijn. Daarbij is het belangrijk dat specialisten hun gegevens zoveel mogelijk delen, met toestemming van de cliënt. Dat voorkomt ook onnodige, dubbele onderzoeken. Op basis van de prognose wordt voor de cliënten die niet in een revalidatieprogramma instromen, bepaald welke vorm van diagnostiek hij of zij nodig heeft. Omdat het zoveel functies en levensdomeinen kan betreffen, is het belangrijk om breed te kijken naar de cliënt, zijn beperkingen en zijn mogelijkheden. Op verschillende functioneringsgebieden (lichamelijk, cognitief, gezichtsvermogen, reukvermogen, gehoor, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en praktisch functioneren).

Voorbeeld multidisciplinair onderzoek revalidatiefase

- HEADwerk is een samenwerkingsverband tussen: SWZ Zorg (zorgorganisatie), Blixembosch (revalidatiecentrum) en UWV. HEADwerk biedt al vroeg in de revalidatiefase intensieve ondersteuning bij de werkhervatting. Snel starten (als men je nog niet vergeten is op het werk) blijkt de kans op re-integratie behoorlijk te vergroten, en daarmee het levensgeluk van de cliënt. HEADwerk kent een zgn 'voorschakeltraject', een multidisciplinair onderzoek om te kijken of de cliënt in potentie loonvormende arbeid kan verrichten, een voorwaarde om deel te nemen aan het project. Als dat zo is wordt een trajectplan opgesteld en een jobcoach toegewezen om het re-integratietraject (op de werkplek) te begeleiden. Een proefplaatsing is eveneens een vast onderdeel van het programma. De begeleidingsduur is variabel, maar kan oplopen tot twee jaar.
- Ook het Rijnlands Revalidatiecentrum biedt een module werkhervatting aan van 4 maanden gedurende de revalidatiefase. Rijnlands kiest, anders dan HEADwerk voor een instroom zonder drempel: ieder die gemotiveerd is en vóór het hersenletsel gewerkt heeft mag deelnemen. Succesvolle werkhervatting na NAH hangt niet alleen af van de ernst van de beperkingen en de aard van het werk maar ook van de medewerking van alle betrokken partijen. Om de kans op succesvolle re-integratie te optimaliseren worden daarom ook werkgever, bedrijfsarts en naaste collega's bij de revalidatie betrokken. De begeleiding bestaat uit drie groepsgesprekken en wekelijkse begeleiding door de ergotherapeut en vindt plaats op het revalidatiecentrum.

Diagnostiek in de revalidatiefase (5)

De diagnostiek van het revalidatiecentrum borduurt voort op de medische gegevens van het ziekenhuis. Om gerichte behandeling en ondersteuning te kunnen inzetten is altijd een goede en betrouwbare diagnostiek nodig. Juist bij deze heterogene doelgroep. Iedere NAH-cliënt is uniek. In een revalidatiecentrum kijkt men ook naar verschillende functioneringsgebieden. Ook het leefgebied werk en dagbesteding (en onderwijs bij kinderen) moet hier nadrukkelijk aandacht krijgen. Werk maken van werk, dus ook in de diagnostiek. Werk heeft tal van voordelen (sociale contacten, zelfontplooiing, beloning, identiteit etc.). Werk is bewezen effectief voor gezondheid (geestelijk en fysiek).

Diagnostiek in de chronische fase

Ook meer dan twee jaar na een ziekenhuis- of revalidatieopname kan er diagnostiek nodig zijn als er zich ongewenste wijzigingen voordoen in het functioneren van de NAH-cliënt. Het is dan zaak dat de cliënt zich hetzij rechtstreeks, hetzij via de huisarts kan melden bij een 'diagnostiek-adres' die brede integrale diagnostiek uitvoert.

Overdracht van zorg

4

7

Een goede overdracht maakt geleidelijke overgangen mogelijk, bijvoorbeeld tussen de acute fase waar de oorzaak van het hersenletsel centraal staat, naar de revalidatiefase waar de gevolgen centraal staan.

Overdracht van zorg in de acute fase (4)

Het is prettig voor de cliënt als de professionals met elkaar samenwerken zodat de zorg door de cliënt als één geheel ervaren wordt, naadloos, breukloos, integraal. In de ontwikkelde CVA-ketens is samenwerking al gedetailleerd geregeld. Er is in deze keten ook volgtijdelijke

samenwerking: professionals organiseren overdrachtmomenten en stellen elkaar op de hoogte van het proces en de resultaten van de afgelopen en de te plannen zorg en ondersteuning.

Als de behandeling van een NAH-patiënt in een ziekenhuis afgerond is, zijn er drie vervolgmogelijkheden:

- De cliënt gaat naar huis;
- De cliënt gaat naar een revalidatiecentrum;
- De cliënt gaat naar een verpleeghuis.

Als de patiënt na het ziekenhuis naar huis gaat, is qua overdracht het volgende gewenst:

- De professional die overdraagt, neemt als uitgangspunt wat de professional(s) in de volgende fase nodig heeft aan informatie. Daarom dient hij zich op de hoogte te stellen van de vraag aan informatie van de toekomstige professionals; nu gebeurt het nog te vaak dat men alleen vanuit het eigen gezichtspunt informatie verstrekt.
- Inzet van een vorm van nazorg vanuit het ziekenhuis die is gericht op een goede overgang van het medische- naar het sociaal-maatschappelijke circuit. Een speciaal door het ziekenhuis aangestelde medewerker³⁵ ondersteunt de cliënt bij het voorbereiden op het thuis wonen en het organiseren van de benodigde ondersteuning (mantelzorg en professionele zorg). Deze zou na drie maanden een check kunnen doen door contact op te nemen met de cliënt. Of nog intensiever: na het ontslag een aantal huisbezoeken afleggen;
- Overdracht van dossier aan huisarts, met aanbevelingen voor het vervolg met behulp van een overzichtelijk overdrachtsformulier van het ziekenhuis. De huisarts zou bijvoorbeeld de cliënt opnieuw goed kunnen spreken (de cliënt kan immers veranderd zijn). Idealiter weet de huisarts goed welke van zijn cliënten NAH heeft en wat dat betekent. Een langdurige 'vinger aan de pols' kan bijvoorbeeld bij de praktijkondersteuner van de huisarts belegd worden (de vroegere wijkverpleegkundige);
- De overdracht zou ook 'te volgen' moeten zijn door de cliënt.

Als de cliënt na het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum of een verpleeghuis gaat, is er qua overdracht het volgende gewenst:

- Gegevens zijn toegankelijk voor nieuwe professionals³⁶. Hiertoe zijn checklists te maken die consequent gehanteerd moeten worden³⁷. Ook een overzichtelijk overdrachtsformulier van het ziekenhuis behoort hiertoe. Het gebruik van een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) zal dit kunnen faciliteren en fungeren als een cliëntvolgsysteem dat bruikbaar is voor volgende (medische) professionals waaronder ook de huisarts.
- De overdracht zou ook 'te volgen' moeten zijn door de cliënt.

Voorbeeld overdracht

De CVA-nazorg wordt in Nederland voornamelijk georganiseerd vanuit CVA-ketens of Stroke Services. Er zijn drie verschillende werkwijzen te onderscheiden:

- CVA-nazorgpoli's in ziekenhuizen,
- CVA-ketens met transmurale zorgtrajectbegeleiders en/ of CVA-verpleegkundigen in de wijk,
- Andere organisatievormen van nazorg.

De CVA keten kent inmiddels zo'n 65 nazorgpoli's in Nederland. De nazorgpoli's hebben het opsporen van risicofactoren en het verkleinen van de kans op een recidief en/of het inventariseren van problemen en zo nodig doorverwijzen als doel. Dit houdt in dat CVA cliënten zes weken na ontslag uit het ziekenhuis bezocht worden, meestal door een CVA-practitioner. Tijdens dit bezoek wordt gekeken hoe het met de cliënt gaat op cognitief, fysiek, praktisch, gedragsmatig en emotioneel gebied. Ook wordt gekeken hoeveel (mantel)zorg de cliënt nodig heeft en op welke gebieden extra hulp of ondersteuning nodig is. Het aantal bezoeken varieert per poli van 1 tot 4 in een jaar. Drie (van de 65) poli's verwijzen door naar een multidisciplinair team.

³⁵ Dit kan een gespecialiseerd verpleegkundige zijn maar ook een medewerker zijn van een andere organisatie, bijvoorbeeld de thuiszorg. Zo'n medewerker heet in sommige regio's 'nazorgcoördinator'.

³⁶ Dit geldt in sterke mate voor situaties waarin ziekenhuizen al begonnen zijn met een revalidatieprogramma en het revalidatiecentrum daarop voort kan borduren.

³⁷ Het hanteren van protocollen en checklists gaat niet vanzelf. Om te voorkomen dat ze in de kast blijven staan zijn er zogeheten piep-systemen mogelijk, dus dat de overdragende professional in zijn registratie een digitaal bericht krijgt dat hij de overdracht nog moet doen op de afgesproken manier.

- Een warme overdracht, dat wil zeggen dat de overdragende professional de noodzakelijke informatie in een persoonlijk gesprek toelicht aan de nieuwe professional, liefst in aanwezigheid van de cliënt en zijn naasten.

Overdracht van zorg in de revalidatiefase

In de revalidatiefase gelden dezelfde principes als in de acute fase. Als de behandeling van een NAH-cliënt in een revalidatiecentrum afgerond is, zijn er drie vervolgmogelijkheden:

- De cliënt gaat naar huis;
- De cliënt gaat naar een woonvoorziening;
- De cliënt gaat naar een verpleeghuis.

Als de cliënt na het revalidatiecentrum naar huis gaat, is er qua overdracht het volgende gewenst:

- Inzet van nazorg vanuit het revalidatiecentrum gericht op goede overgang naar het sociaal-maatschappelijk circuit. Professionals uit de revalidatie zijn daarbij gericht op samenwerking met (nieuwe) professionals in de volgende fase, bijv. huisarts, bedrijfsarts, thuiszorgmedewerker of zorgconsulent. Dat zou vaak meer moeten zijn dan een eenmalige overdracht. Andersom zou de medewerker van het revalidatiecentrum geconsulteerd moeten kunnen worden als zich nieuwe klachten voordoen. Dat zou rechtstreeks kunnen of na overleg met de huisarts. Een andere mogelijkheid voor verbetering van de nazorg is het organiseren van een terugkomdag voor ontslagen cliënten.
- Overdracht van het cliëntendossier aan de huisarts, met aanbevelingen voor vervolg. De huisarts zou bijvoorbeeld de cliënt opnieuw goed kunnen spreken (de cliënt kan immers veranderd zijn). Een overzichtelijk overdrachtsformulier van de revalidatiearts aan de huisarts is gewenst. En gebruik van het EPD.
- Cliënten kunnen na het verblijf in het revalidatiecentrum doorstromen naar een woonvoorziening of een verpleegvoorziening. Een warme overdracht vanuit het revalidatiecentrum is dan gewenst, met goed delen/overdragen van gegevens aan de nieuwe professionals. Hiertoe zijn checklists te maken. Contacten kunnen al enige tijd voor de verhuizing plaatsvinden.

Casuscoördinatie

10

In alle fasen is er afstemming nodig tussen verschillende professionals die gelijktijdig voor de cliënt aan het werk zijn. Niet ieder voor zich, maar samenwerkend vanuit één gedeelde diagnostiek, één plan en een gezamenlijke uitvoering van zorgactiviteiten. In de acute fase en de revalidatiefase is deze gelijktijdige samenwerking meer voor de hand liggend dan in de chronische fase. Als een NAH-cliënt in het ziekenhuis of het

revalidatiecentrum behandeld wordt werken de meeste bij die behandeling betrokken professionals in de buurt van elkaar, wat multidisciplinaire samenwerking bevordert. Zo zijn er in ziekenhuizen CVA-ketens ontwikkeld en in revalidatiecentra revalidatieprogramma's.

In de chronische fase is de gelijktijdige samenwerking lastiger, omdat er vaak verschillende professionals van uiteenlopende organisaties voor en met de cliënt werken. Maar het is essentieel dat ook in deze fase de professionals van elkaars inzet voor de cliënt op de hoogte

Voorbeeld (tijdelijke) casuscoördinatie

Hersenletselteams nemen in individuele gevallen, bij stagnatie van de zorg, tijdelijk de casuscoördinatie op zich. Het Hersenletselteam helpt in zaken waar de hulpverlening nog niet op gang gekomen-, of vastgelopen is (escalatiemodel). De coördinator van het Hersenletselteam helpt mensen het juiste aanbod te vinden en organiseert wanneer nodig breed/integraal onderzoek voor de cliënt bij vermoeden van NAH. Zodra de hulp op gang is gebracht zet het Hersenletselteam de zaak weer terug bij de reguliere instanties.

zijn en hun activiteiten op elkaar afstemmen wat betreft diagnostiek, planning, uitvoering en evaluatie. Dergelijke afstemming kan op de volgende vier manieren plaatsvinden:

- Bilateraal overleg (onderlinge afstemming en delen van gegevens);
- Netwerkoverleg per NAH-cliënt onder coördinatie of regie van een casemanager of trajectbegeleider;
- Regionale, structurele casuïstiekoverleggen: periodiek overleg om informatie over NAH-cliënten uit te wisselen, elkaar te verstaan en breed met elkaar mee te denken. De regio zou daarbij kunnen voorzien in een soort escalatiemodel, in geval van stagnatie waarbij partners niet leveren wat zou moeten.
- Inzet van expertisecentra in geval van complexe, bijzondere, vaak stagnerende zorgsituaties.

Zoals gezegd moet in elke fase de casuscoördinatie goed belegd zijn. Een casuscoördinator of trajectmanager moet er altijd zijn, anders bestaat het risico dat de cliënt uit beeld raakt. De casusregisseur hoeft niet perse diegene te zijn met wie de cliënt de meeste binding heeft. De casusregisseur houdt in de gaten dat alle partners met elkaar samenwerken en de noodzakelijke inzet leveren. De huisarts kan een verbindende schakel zijn, signaleren en doorgeleiden, maar het is onwaarschijnlijk dat de huisarts de coördinerende schakel van het zorg- en ondersteuningstraject wordt. Idealiter zijn de cliënt en zijn naasten niet alleen op de hoogte van de samenwerking tussen de professionals, maar participeren zij ook in het zorgoverleg.

Voor het organiseren van casuscoördinatie in de chronische fase lijkt een regionale benadering het meest gewenst (zie hoofdstuk 7).

Voorlichting & communicatie

3 6 9

Het is echt lastig voor NAH-cliënten de weg te vinden in het medische circuit. Kortweg informeren van cliënten en hun naasten is onvoldoende. De veelheid aan disciplines en zorgmogelijkheden veroorzaken al gauw een wirwar of een labyrint waar het slecht zoeken is en goed verdwalen. De veelheid aan adressen is weinig herkenbaar voor zowel cliënten als voor de professional die een verwijzing doet. Luisteren en de dialoog aangaan met de cliënt is nodig. Cliënten hebben sterke behoefte aan een duidelijk aanspreekpunt, zowel in de acute fase (ziekenhuis), de revalidatiefase (revalidatiecentrum) als in de chronische fase waar zij informatie en advies over de huidige behandeling en de situatie na de ziekenhuisopname kunnen krijgen.

Een goede voorlichting biedt:

- De cliënt en zijn naasten meer duidelijkheid over de aandoening, de zekere en de mogelijke gevolgen (ziekte-inzicht), de

Voorbeelden van voorlichting

- *Informatiemap voor ouders en betrokkenen*
Sophia revalidatie en revalidatiecentrum Rijndam hebben gezamenlijk een informatiemap gemaakt voor ouders en betrokkenen van kinderen en jongeren met NAH. Deze map bevat informatie over hersenen, hersenfuncties en mogelijke gevolgen van NAH.
- *Routekaart*
In sommige regio's specifiek materiaal ontwikkeld zoals een kaartenset waarop staat welke informatie de cliënt bij wie op welk moment kan halen.
- *Cursus psycho-educatie en bewustwording voor ouders en verzorgers*
In revalidatiecentrum Leijpark wordt voorlichting over NAH aan ouders en verzorgers gegeven in een groepscursus van 7 bijeenkomsten. Het doel van de cursus is informatie-verstrekking, ondersteuning van bewustwording en verwerking, en bieden van lotgenotencontact.
- *Voorlichtingsavonden*
In revalidatiecentrum De Hoogstraat wordt op systematische wijze psycho-educatie geboden aan familie en andere betrokkenen van patiënten met NAH. In totaal worden 3 voorlichtingsavonden verzorgd. De eerste avond gaat over medische aspecten van NAH en wordt verzorgd door de revalidatiearts. De tweede avond komen cognitieve en gedragsmatige veranderingen na hersenletsel aan de orde en deze avond wordt verzorgd door de psycholoog. De derde avond is er aandacht voor de positie van de partner, de ouders, het gezin en voor vragen over wonen en werken.

wenselijke behandel- en ondersteuningsmogelijkheden (contactadressen) alsmede de financieringsmogelijkheden;

- Inzicht in wat het normale verloop van de aandoening is, hoe men praktisch kan omgaan, wanneer men gealarmeerd moet zijn of weer hulp inschakelen.

Behalve over inhoud, gaat communicatie ook over bejegening. Aan de communicatie met NAH-cliënten kunnen de volgende eisen gesteld worden:

- De tijd nemen: er voor de cliënt zijn en zich inleven;
- Continuïteit: een professional die al (intensief) betrokken is bij de cliënt, niet steeds een ander gezicht;
- Zoveel mogelijk samen met de naasten/ mantelzorgers.

Per regio zou er voor cliënten en professionals een centraal informatiepunt moeten komen, waar kennis, voorlichting, consultatie en vastgelopen casuïstiek belegd wordt. Het is dus niet alleen handig voor de cliënt. Ook zouden professionals die willen weten wat het is om hersenletsel te hebben en hoe er mee om te gaan hier terecht moeten kunnen.

Elke regio zou een duidelijke keuze moeten maken voor het ideale aanspreek- en voorlichtingspunt. Daarnaast zijn een beperkte hoeveelheid (lieft een) gezamenlijke, sterke websites gewenst. Zowel regionaal als landelijk ontwikkeld materiaal wordt dan op deze toegankelijke websites aangeboden.

11

12

Eigen kracht

Voor zover de cliënt in staat is zelf keuzes te maken en activiteiten te ondernemen in het organiseren van hulp en ondersteuning is dat zeer gewenst. Het besluiten tot en het organiseren van zorg zal daarom altijd zoveel mogelijk in samenspraak met de cliënt moeten gebeuren.

Daaraan zitten de volgende aspecten:

- Zelfbepaling;
- Ondersteuning mantelzorger;
- Aanwezigheid van cliënt en cliëntensysteem bij besprekingen;
- Lotgenotencontact.

Zelfbepaling

Bij het faciliteren van zelfbepaling moet rekening gehouden worden met de verschillen in het vermogen van cliënten om zelf regie te voeren. De cliënt of diens mantelzorger zou zijn eigen dossier moeten kunnen beheren.

Zelfbepaling staat op dit moment sterk in de belangstelling, waarbij de verwachting bestaat dat het de zorg sterk verbetert en klachten doet afnemen waardoor de zorg op termijn goedkoper wordt. Tegelijkertijd is het een moeilijk punt omdat veel cliënten ten gevolge van het hersenletsel een beperkt reflectievermogen en daardoor een beperkt inzicht hebben in hun functioneren.

Zelfbepaling moet dus goed ondersteund worden door een professional (coach/trajectbegeleider). Bovendien moet de focus bij zelfregie liggen op het cliëntensysteem: niet de individuele cliënt, maar de cliënt inclusief haar directe zorgomgeving (mantelzorger). Niet iedere cliënt is op elk moment even goed in staat tot zelfbepaling. Het gaat erom dat de professional waar mogelijk de cliënt meeneemt in zijn proces en maximaal haalbare zelfbepaling stimuleert en faciliteert.

Een professional die de zelfbepaling faciliteert, beschikt over:

- Kennis van NAH;
- Kennis van de specifieke context (komt bij de cliënt thuis);

- De juiste attitude (in dialoog met de cliënt) bij de professional;
- Een click tussen professional en cliënt (cliënt moet de prof vertrouwen).

Participeren in overleg

Multi-disciplinair overleg in aanwezigheid van cliënt en direct betrokkenen is geen gemeengoed, hoewel er wel ervaringen mee opgedaan zijn, zowel positief als negatief. De negatieve ervaringen wezen op de verwarring die regelmatig ontstaat als cliënten zaken verkeerd begrijpen (en ook het zelfinzicht niet hebben) en de professionals hun twijfels en meningverschillen laten horen. De professionals hebben dan de neiging om 'schaduwbesprekingen' te gaan voeren omdat men in de officiële besprekingen niet vrij kan praten. Anderzijds zijn er ook ervaringen waarbij cliënten en hun naasten (indirect, door vooroverleg en nabespreking) een goede inbreng hebben in het overleg en daarmee invloed hebben op het zorgplan.

Lotgenotencontact

NAH-cliënten kunnen elkaar ondersteunen en versterken in georganiseerde bijeenkomsten of ontmoetingen. Lotgenotencontact is onmisbaar: men herkent zich in de ander en voelt zich begrepen, zeker als de ontmoetingen in homogene leeftijdsgroepen georganiseerd kunnen worden. Men helpt elkaar door moeilijke momenten heen.

Lotgenotencontact kan een wezenlijke invloed hebben op het herstel, het ziekte-inzicht, de

acceptatie, hervinden van de krachten en de re-integratie in de maatschappij. De respondenten zijn het niet eens over de manier waarop lotgenotencontact gefaciliteerd dient te worden. Sommigen zijn van mening dat dit structureel georganiseerd moet worden door professionals, anders is het te kwetsbaar. Zij vinden dat in alle fasen de professionals zich moeten inzetten om het acceptatieproces van de cliënt te bevorderen en actief contact met lotgenoten te stimuleren als de cliënt er (bijna) aan toe lijkt te zijn. Anderen zijn bevreesd dat organisaties het lotgenotencontact gaan institutionaliseren en overnemen. Zij adviseren een licht faciliterende rol voor professionals om lotgenoten zelf regie te laten houden over hun groep.

NAH café

Het NAH-Café is een gelegenheid waar mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) anderen kunnen ontmoeten in een rustige en gezellige omgeving. Gezelligheid, ontspanning en ontmoeting staan voorop. Een plek waar de cliënt zichzelf kan zijn en niet steeds hoeft uit te leggen wat niet-aangeboren hersenletsel is. Het initiatief voor het organiseren van deze cafés is afkomstig van een aantal mensen met NAH. De cafés worden professioneel ondersteund en verschillen enigszins in opzet. Sommigen richten zich uitsluitend op ontspanning, andere cafés organiseren ook thema-avonden.

Ondersteuning mantelzorgers (12)

Overall waar 'cliënt' staat, moet eigenlijk staan 'cliënt en zijn naasten'. Hiermee wordt altijd niet alleen de cliënt, maar ook zijn omgeving aangesproken. De naasten van de cliënt zijn eigenlijk ook 'getroffen' door het hersenletsel. Hun situatie is ook 'levenslang' veranderd en dat veroorzaakt een zware emotionele belasting. Zij voelen een verplichting tot trouw in voor- en eeuwigdurende tegenspoed. In feite zijn zij ook als cliënten te zien van de professionals. Tegelijkertijd wordt op de naasten ook vaak een groot beroep gedaan voor ondersteuning aan de cliënt (doorgaans mantelzorg genoemd). Naasten vervullen een spilrol, wat inhoudt dat zij een ondersteunende taak kunnen hebben ten aanzien van informatie: meegaan met voorlichting en gesprekken, sociaal-emotionele ondersteuning en praktische zorg in en om het huis. Mantelzorgers zijn vaak overbelast door het extra beroep dat op hen gedaan wordt (werkdruk) gecombineerd met hun eigen emotionele last. Opvallend is dat de mantelzorger soms zo in zijn eigen situatie vastzit dat hij niet kan overstijgen en reflecteren op zijn situatie en zijn persoonlijk welzijn. Resultaat is dat hij te laat om hulp vraagt. Mantelzorgers hebben ook (tijdig) professionele ondersteuning en/of een vertrouwenspersoon nodig. Vooral voor ondersteunende gesprekken over het omgaan met de mogelijkheden en beperkingen van zijn partner, kind, broer of zus, verwerking van de nieuwe situatie en inzetten van respijtzorg. Professionals dienen samen te werken met de naasten en rekening te houden met hun vragen en hun rol in de zorg en ondersteuning. Hulp voor de partner/ouder(en gezin), dus de mantelzorger, zou goed beschikbaar, toegankelijk en gefinancierd moeten zijn. Het zou niet nodig moeten zijn dat zij eerst hun baan opgeven en zwaar oververmoeid raken voordat hulp wordt toegekend³⁸.

Voorbeeld ondersteuning mantelzorgers

- *Familiegerichte revalidatie (Braga, 2005) en Probleemoplossende vaardigheidstraining (Wade, 2006)* Deze (RCT-)studies hebben laten zien dat het betrekken van de ouders/familie in het revalidatieproces van de jonge revalidant significant betere vooruitgang boekt en het kind naar een hoger niveau van functioneren kan brengen. Het programma in Wade had wel een positief effect, maar ook een aantal punten waarop niet gescoord werd. Bijvoorbeeld de stress bij de ouders die niet significant verminderde en conflictsituaties tussen kind en ouder veranderde minimaal. Het programma moet dus worden vernieuwd en meer focussen op het managen van het probleemoplossend/ stressverlagend vermogen en het managen van het verstoorde gedrag van het kind. Van beide programma's is een handleiding beschikbaar
- *Familiezorg – Heliomare* Naastbetrokkenen die behoefte hebben aan informatie of een behandelvraag hebben gerelateerd aan het hersenletsel, kunnen een beroep doen op de NAH-poli volwassenen of op de NAH-poli kind en jeugd, ook als de patiënt zelf geen behandeling wil. Dat geldt zowel voor de partner, ouders, broers en zussen of het hele gezin. Behandelingen worden gegeven door een ervaren psycholoog, maatschappelijk werker of gezinstherapeut. Ook andere disciplines kunnen bij de gezinsondersteuning worden betrokken. De aard en intensiteit van de begeleiding of behandeling is afhankelijk van de problematiek en de vraag vanuit het gezin. Behandelingen vinden zowel individueel als in groepsverband plaats. Soms wordt een behandeling uitgebreid met intensieve begeleiding thuis van het hele gezin door een ambulante begeleider. Voor jongere broers en zussen van een kind met niet-aangeboren hersenletsel, is een speciale 'brusjesgroep'. In de nabije toekomst zal ook digitale coaching of behandeling van familieleden worden geboden.

³⁸ Er wordt op dit moment een onderzoek gedaan naar de ondersteuning van de mantelzorger door Ellen Witteveen (Hogeschool Utrecht). Daarnaast is er promotieonderzoek verricht naar het welzijn van de kinderen uit gezinnen waarvan een ouder een chronische ziekte heeft. Dit onderzoek is uitgevoerd door de 'Hoogstraat' in samenwerking met de Universiteit van Amsterdam.

6.4 Overzicht verbeterpunten

Bouwsteen	Kritische succesfactor	Verbeterpunten
Signalering en monitoring	1. Signalering in de acute fase	<ul style="list-style-type: none"> • Protocollering in ziekenhuizen • Aandacht voor signalering bij de overgang van de NAH-patiënt naar de eerstelijns-arts • Deskundigheidsbevordering op terrein van NAH bij ziekenhuisprofessionals • Duidelijk loket of consultatiemogelijkheid voor professionals bij NAH-vermoeden
	8. Monitoring in de chronische fase	<ul style="list-style-type: none"> • Elke regio heeft al haar NAH-cliënten in beeld. • Standaard monitormomenten na ontslag uit ziekenhuis of revalidatiecentrum gedurende twee jaar. NAH-cliënten worden proactief benaderd voor enkele herhalingsonderzoeken. • Cliënten worden hier bij ontslag op voorbereid als iets vanzelfsprekend • Bij voorkeur werken met een vaste regionaal werkende neuropsycholoog
	13. Signalering zij-instromers	<ul style="list-style-type: none"> • Deskundigheidsbevordering op terrein van NAH bij een brede groep professionals en mantelzorgers
Integrale diagnostiek	2. Integrale diagnostiek in de acute fase	<ul style="list-style-type: none"> • Bij ontslag uit ziekenhuis standaard een goede prognose vaststellen • Diagnostiek op verschillende functioneringsgebieden: lichamelijk, cognitief, gezichtsvermogen, reukvermogen, gehoor, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en praktisch functioneren.
	5. Integrale diagnostiek in de revalidatiefase	<ul style="list-style-type: none"> • Veel aandacht voor het leefgebied werk en school in de diagnostiek
Overdracht van zorg	4. Overdracht in acute fase	<ul style="list-style-type: none"> • De professional die overdraagt neemt als uitgangspunt wat de professionals in de volgende fase nodig hebben aan informatie • Goede overgang van het ziekenhuis naar het sociaal maatschappelijke circuit via daartoe gespecialiseerde medewerkers (nazorg) • Overdracht van het medisch dossier van ziekenhuis aan huisarts met aanbevelingen voor het vervolg met behulp van een overzichtelijk overdrachtsformulier • Overdracht van gegevens naar andere professionals, zoals medewerkers van revalidatiecentra en verpleeghuizen, zo mogelijk via een elektronisch patiëntendossier • Toelichting van overdrachtsgegevens middels een persoonlijk gesprek met de professionals die de zorg vervolgen • Overdracht moet te volgen zijn door de cliënt
	7. Overdracht in revalidatiefase	<ul style="list-style-type: none"> • Een vorm van nazorg vanuit het revalidatiecentrum en afstemming met het sociaal-maatschappelijke circuit • Overdracht van het medisch dossier van revalidatiecentrum aan huisarts met aanbevelingen voor het vervolg met behulp van een overzichtelijk overdrachtsformulier • Toelichting van overdrachtsgegevens middels een persoonlijk gesprek met de professionals van woonvoorzieningen of verpleegvoorzieningen als dat van toepassing is
Casuscoördinatie	10. Casuscoördinatie	<ul style="list-style-type: none"> • Bilateraal overleg • Netwerkoeverleg per NAH-cliënt • Regionale, structurele casuïstiekoverleggen indien nodig • Inzet expertisecentra bij complexe en stagnerende zorgsituaties
Voorlichting en communicatie	3. Voorlichting in acute fase	<ul style="list-style-type: none"> • Voorlichting over de aandoening, de zekere en mogelijke gevolgen en de wenselijke handel- en ondersteuningsmogelijkheden • Voorlichting over het hanteren van de aandoening en situaties waarin het invoeren van hulp wenselijk is • Een goede bejegening van cliënten • Een regionaal centraal informatiepunt voor voorlichting, consultatie en vastgelopen casuïstiek. Een centraal aanspreekpunt in de regio.
	6. Voorlichting in revalidatiefase	
	9. Voorlichting in chronische fase	
Zelfbepaling en lotgenotencontact	11. Zelfbepaling en lotgenotencontact	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning van zelfbepaling door een professional (coach of trajectbegeleider) • Focus laten liggen op het gehele cliëntensysteem • Overwegen om cliënten te laten participeren in overleggen • Organiseren of faciliteren van bijeenkomsten of activiteiten voor lotgenoten
Naasten en mantelzorg	12. Naasten en mantelzorg	<ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijk maken van ondersteuning voor mantelzorgers (partners, ouders, gezinsleden)

7. Organisatie en ontwikkeling NAH keten

7.1 Inleiding

In hoofdstuk 6 is een overzicht en beschrijving gegeven van de bouwstenen die nodig zijn voor goede samenhangende zorg. Blijkens het onderzoek wordt dit “ideale beeld” breed gedragen door het beroepsveld en de cliëntenorganisaties. Dat op een realistische basis van de huidige voorzieningen en benaderingen voortbouwende beeld, kan alleen bereikt worden door een gezamenlijke route uit te stippelen van niet-vrijblijvende inspanning van de zorgpartners gedurende een aantal jaren. In constructieve, eendrachtige samenwerking zullen zij aan de slag moeten met het ontwerpen of verstevigen van de beschreven bouwstenen.

Het advies om de zorg in samenhang te organiseren volgens een ideaaltypisch model sluit aan bij de ontwikkeling van de zorgstandaarden voor chronische ziekten. Door het coördinatieplatform zorgstandaarden is een integraal model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten ontwikkeld. Het model beschrijft behalve de ziektespecifieke- en generieke zorg, ook de organisatie van het zorgproces, en het kwaliteitsbeleid. Het is de bedoeling dat in de komende tien jaar de zorg rond chronische ziekten volgens dit model voor de zorgstandaarden wordt ontwikkeld. De bij NAH aandoeningen behorende CVA-zorgstandaard is deels beschreven. Toch zal het nog een geruim aantal jaren duren voor de verzameling (chronische) aandoeningen die onder NAH vallen in zijn geheel van zorgstandaarden is voorzien. Dit onderzoek kan bijdragen aan de concrete invulling van de hier relevante zorgstandaarden met name als het gaat om de organisatie van de zorg tot een samenhangend geheel.

In het navolgende worden twee sporen benoemd die ingezet moeten worden bij het organiseren van de gewenste samenhang met gebruik van de bouwstenen: een landelijke en een regionale. Het is daarbij nadrukkelijk de bedoeling dat deze twee sporen tegelijkertijd ontwikkeld worden en dat zij elkaar versterken.

Het accent bij het landelijke spoor ligt op faciliteren en sturen van het regionale proces. Het regionale proces heeft ten eerste als doel het ontwikkelen van een stabiele infrastructuur van informatie en samenwerkingscoördinatie en de inbedding daarvan in de reguliere gezondheidsregio's en als tweede doel het inhoudelijk ontwikkelen van de verschillende bouwstenen tot een betere keten.

Er is samenhang nodig tussen deze twee sporen om de initiatieven en kennis over wat werkt bij het verbeteren van de keten(s) snel te kunnen verspreiden.

7.2 Spoor 1: Landelijke facilitering

De relevantie van een landelijke benadering ter verbetering van de NAH ketenzorg, zou vooral ondersteunend moeten zijn aan het hieronder geschetste programma dat regionaal wordt uitgevoerd.

Landelijke stuurgroep

De Hersenstichting, de cliëntenorganisaties voor NAH, beroepsorganisaties, zorgverzekeraars en ZonMw verenigen zich in een landelijke stuurgroep hersenletselzorg die de totstandkoming stimuleert van³⁹:

³⁹ Betrokkenheid van onder meer het College voor zorgverzekeringen (CVA) en de Nederlandse zorgautoriteit (Nza) is onontbeerlijk.

- Aanpassing van landelijke wet- en regelgeving, waaronder de financiering van het diverse zorg- en ondersteuningsaanbod evenals de samenwerking tussen hen.
- Wetenschappelijk onderzoek, met name op het terrein van effectieve ketenontwikkeling;
- Landelijk ontwikkeld voorlichtingsmateriaal dat regionaal in te zetten is;
- Materiële randvoorwaarden en toezicht op hoofdlijnen van verbetertrajecten in regio's (zie hierna).

Landelijke projectgroep

De landelijke projectgroep bestaat uit een vertegenwoordiger van de Hersenstichting (voorzitter), de voorzitters van de hierna nog te noemen ontwikkelgroepen, twee projectleiders en een projectsecretaris. De twee hoofdtaken van de Landelijke Projectgroep zijn:

1. Initiëren en ondersteunen van het opzetten van regionale voorlichtings- en coördinatiecentra;
2. Stimuleren en sturen van de ontwikkeling van zorginhoudelijke producten (de “bouwstenen”) en van de samenwerkingsvormen- en processen die gezamenlijk tot betere ketensamenwerking leiden. Hiervoor worden vier zorginhoudelijke ontwikkelgroepen ingericht. Daarnaast zal een vijfde ontwikkelgroep gestart worden die zich richt op de organisatie van de samenwerking. Deze ontwikkelgroepen zijn:
 - a. Signalering, monitoring en integrale diagnostiek;
 - b. Samenwerking door overdracht en casuscoördinatie;
 - c. Voorlichting en communicatie;
 - d. Zelfbepaling;
 - e. Organisatie van de samenwerking.

De ontwikkelgroepen opereren op landelijk niveau en koppelen hun activiteiten terug aan de projectgroep. Zij verzamelen en verspreiden expertise van en naar de regio's over de thema's. In de regio's wordt op basis van gedeelde motivatie, beschikbare kennis en lopende ontwikkelingen of good practices een keuze gemaakt voor invoering van een bouwsteen. Er wordt gewerkt in pilots met een korte PDCA-cyclus⁴⁰, zoals bij de 'Doorbraakmethode'. Zie verder 8.4.

7.3 Spoor 2: Ontwikkelen regionale infrastructuur informatie, coördinatie en ontwikkeling

Naast het landelijke spoor is er een regionaal spoor. In de zorgregio's zelf zullen de verbeteringen richting een optimale samenhangende zorg voor NAH-cliënten moeten plaatsvinden. In vrijwel alle zorgregio's heeft men al ervaringen met het verbeteren van de samenwerking in de zorg voor bepaalde doelgroepen. Soms sluit dat ook aan bij de hierboven genoemde ontwikkeling van zorgstandaarden, bijvoorbeeld op het gebied van diabetes, dementie, COPD⁴¹ of CVA.

De regionale infrastructuur dient door de diverse samenwerkende organisaties in de regio's te worden georganiseerd. Daarbij kan voortgebouwd worden op de ervaringen van de huidige Hersenletselteams.

Het hanteren van de zes bouwstenen in de regio's wordt mogelijk gemaakt via het regionaal organiseren van drie functies:

- Regionale voorlichting;
- Regionale casuscoördinatie;
- Regionale ketenontwikkeling.

⁴⁰ De PDCA-cyclus staat voor de steeds terugkerende stappen Plan Do Check Act. Deze vier stappen zijn van toepassing op alle verbeteringen in organisaties en zorgen er voor dat het werken aan een betere kwaliteit continu onder de aandacht is.

⁴¹ COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Het is een verzamelnaam voor de longaandoeningen chronische bronchitis en longemfyseem.

Regionaal voorlichtingscentrum

Momenteel bestaat bij cliënten nog grote onbekendheid met de lichamelijke en psychologische symptomen van NAH en de sociaal-maatschappelijk gevolgen. Het gaat zowel om actieve voorlichting als om meer passieve informatieverstrekking en doorverwijzing.

Voorlichting aan NAH-cliënten wordt momenteel te versnipperd aangeboden. Er is behoefte aan één informatie- en aanspreekpunt voor NAH-cliënten en professionals in alle fasen met nadruk op de chronische fase. Aangezien de gezondheidszorg in principe regionaal is georganiseerd, zou het voor de samenhang en overzichtelijkheid ook wenselijk zijn op dit niveau de voorlichting te positioneren. Er zouden als zodanig herkenbare, regionale servicecentra moeten komen waar cliënten en professionals met vragen terecht kunnen.

Dit centrum kan op de volgende manieren voorlichting bieden:

- Algemene informatie en advies, zowel schriftelijk (folders) als digitaal (website);
- Op vragen van de persoon toegesneden informatie en advies, via spreekuren, telefonisch en per e-mail;
- Bemiddelen bij deskundigheidsbevordering (spreekbeurten, workshops, training, intervisie en supervisie) voor professionals op het terrein van NAH-zorg. Gerichte consultatie voor professionals, bijvoorbeeld bij vermoedens (signalen) van NAH of nieuw ontwikkelingen bij NAH-cliënten.

Regionaal coördinatiecentrum casuïstiek

Vooraf in de chronische fase is geregeld sprake van een gebrekkige samenwerking tussen professionals, maar ook tussen professionals en de cliënten/mantelzorgers. Om samenwerking tussen professionals en hun organisaties te verbeteren is een regionale aanpak vereist. De huidige gezondheidsregio's lijken de juiste schaal om deze lacunes aan te pakken, aangezien in een regio alle noodzakelijke actoren voor samenhangende zorg aanwezig zijn. In dit al vastomlijnde verzorgingsgebied kunnen de zorg- en ondersteuningsaanbieders samen de zorg organiseren voor alle NAH-cliënten in dat gebied. Bij de verbetering van de samenwerking in de zorg voor NAH-cliënten zal uiteraard goed gekeken worden naar praktijkvoorbeelden van actuele regionale samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders bij andere chronische ziekten. Het uitgangspunt bij deze coördinatiefunctie is dat de zorg zoveel mogelijk daar blijft liggen waar hij hoort: namelijk bij de samenwerkende professionals in het reguliere veld van zorg. Zolang deze zorg in de chronische fase goed en in samenhang verloopt, is er geen coördinerende actie nodig. Pas wanneer stagnatie optreedt in de samenwerking door onbekendheid, onkunde, onmacht of onwil, is opschaling mogelijk naar een multidisciplinair casuïstiekoverleg die de casuscoördinatie tijdelijk overneemt.

Regionaal steunpunt ketenontwikkeling

Er is op strategisch bestuurlijk niveau draagvlak en actieve medewerking vereist om tot een betere onderlinge samenwerking tussen de zorgorganisaties te komen.

Om regionaal voortgang te boeken in de samenwerking en deze te borgen is een onafhankelijke regionale ketencoördinator noodzakelijk. Deze faciliteert het samenwerkingsproces en ondersteunt de instellingen bij het maken van structurele afspraken om volgtijdelijk en gelijktijdig met elkaar samen te werken.

Ketencoördinatie is het cement van samenhangende zorg.

Regionaal Voorlichtings- en Coördinatiecentrum voor Hersenletselzorg (VCCH)

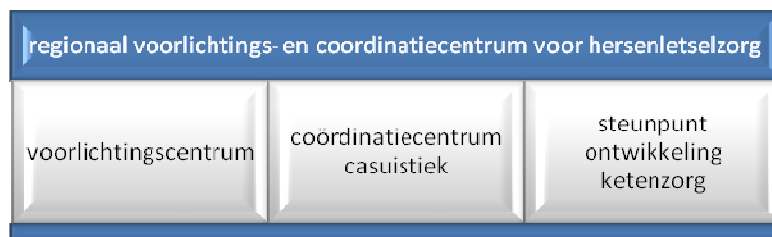
Het ligt voor de hand om de drie bovengenoemde functies te combineren

tot één regionaal Ondersteuningscentrum voor NAH. Zoals opgemerkt zouden daartoe in eerste instantie de huidige regionaal werkende Hersenletselteams als uitgangspunt kunnen dienen. Het centrum werkt grotendeels in opdracht van de samenwerkende instellingen. Dit is van doorslaggevend belang om commitment van deze instellingen aan het VCCH te verkrijgen en te behouden. Het spreekt vanzelf dat bezien moet worden op welke wijze deze regionale centra in de verschillende stadia van hun ontwikkeling en functionaliteiten gefinancierd moeten worden.

Stichting Transmurale Zorg is een samenwerkingsverband opgericht door een groep Haagse zorgverleners die hun ambities tot meer samenhangende zorg door een onafhankelijke partij wilden laten ondersteunen. Transmurale Zorg bestaat dóór en vóór de zorgverleners en wordt mede gefinancierd door de participerende zorginstellingen. Doelstelling van de Stichting is het bevorderen van de samenhang in de zorg in de Haagse regio. Hiertoe voert in opdracht van de participanten, de volgende activiteiten uit:

- Signaleren van knelpunten in de samenhang in de zorg en stimuleren van transmurale projecten;
- Projecten voorbereiden en uitvoeren;
- Besluitvorming over regionale afspraken organiseren;
- Borgen van resultaten;
- Ontwikkelen en ondersteunen van ketens en netwerken;
- Informeren van hulpverleners in de regio over transmurale activiteiten.

Het stichtingsbestuur wordt gevormd door de vertegenwoordigers van de participerende instellingen. En hier zit ook de kracht van de Stichting: ze werkt uitsluitend in opdracht van de participanten waardoor het initiatief voor projecten die gestart worden bij de participanten ligt en er dus op bestuurlijk niveau commitment is. Er zijn in Nederland meer voorbeelden van organisaties die boven de partijen staan, zelf dus geen zorg verlenen en als doelstelling hebben om de samenwerking te helpen versterken. Zo is er St. Rhijnhuizen, Zorgnetwerk Midden-Brabant en Transmuraal Netwerk Midden Holland.



Functies regionaal centrum

7.4 Impulsprogramma

Om met het ideaalbeeld en de geschetste structuur aan het werk te gaan, stellen we een verbeterprogramma voor van tien jaar genaamd **Impulsprogramma NAH 2020**.

Doel

Dit impulsprogramma heeft als hoofddoel:

Een optimale cliënt gerichte samenwerking tussen professionals in de zorg en ondersteuning voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel, waarbij:

- Risicocliënten (met mogelijk NAH) op tijd worden gesignaleerd en gediagnosticeerd;

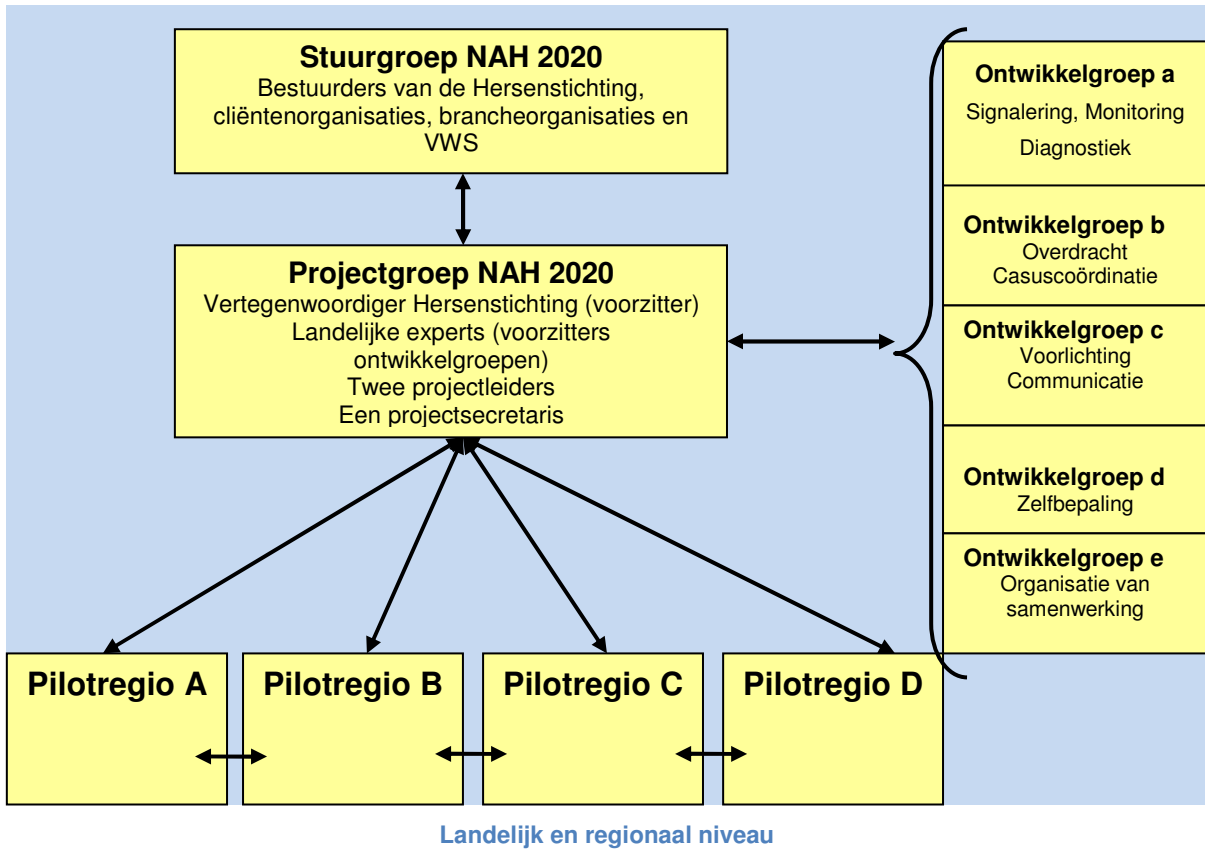
- *Diagnostiek breed is en richting geeft aan de noodzakelijke zorg;*
- *Er een goede communicatie is met cliënten, zowel inhoudelijk (voorlichting) als qua bejegening;*
- *Er een goede (effectieve en efficiënte) samenwerking is tussen professionals, zowel volgtijdelijk (overdracht) als gelijktijdig (casuscoördinatie en overdracht);*
- *De cliënten en hun naasten centraal staan en ondersteuning krijgen bij het inzetten van hun eigen kracht.*

De resultaten van het impulsprogramma worden vastgelegd in een cliëntgericht samenhangend model voor zorg voor NAH-cliënten aansluitend bij het model zorgstandaarden.

Projectstructuur

- Starten met vier pilotregio's. Elke regio gaat onder leiding van een onafhankelijke projectleider aan de slag met in ieder geval de regionale samenwerkingsstructuur. En daarnaast met de operationalisatie van een (of meerdere) bouwstenen. Dit op basis van de eigen prioritering van bouwstenen door de regio's zelf. Er is dus sprake van eigen regionale inkleuring, waarbij de verwachting bestaat dat regio's elkaars goede ervaringen gaan gebruiken of overnemen.
- Er zijn twee onafhankelijke projectleiders, die allebei twee pilotregio's onder hun hoede hebben en ook deel uitmaken van de landelijke projectgroep. Zij worden ondersteund door een projectsecretaris.
- Er zijn vijf landelijke ontwikkelgroepen die kennis vergaren en beschikbaar stellen aan de regio's. Zij worden gevoed door de praktijk en verzamelen ook bruikbare kennis vanuit andere regio's (best practices).
- Jaarlijks vindt er een landelijk uitwisselingscongres plaats, waarbij pilotregio's hun resultaten presenteren.
- Nagegaan wordt of voor het verbetertraject gebruik gemaakt kan worden van de inzichten van en ervaringen met Doorbraakmethode. Daarmee zijn goede ervaringen in de samenwerkingsverbetering van onder meer de CVA-zorg.
- Landelijk zijn er een opdrachtgevende stuurgroep (met vertegenwoordigers van de Hersenstichting, cliëntenorganisaties, brancheorganisaties en het ministerie van VWS⁴²).
- Landelijk begeleidt de projectgroep de vier regionale pilot's zowel organisatorisch als inhoudelijk. Tevens zijn er kennisuitwisselmomenten tussen de pilotregio's onderling samen met de ontwikkelgroepen.

⁴² VWS = Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Bijlage 1 Geraadpleegde personen

Klankbordgroep

- Berber Wesseling, innovatiemanager InteraktContour
- Eddy Hus, directeur Conclusion Advies en Management
- Peter Schoof, directeur Hersenstichting Nederland
- Pauline Hoenderdaal, bestuurslid zorg, Vereniging Cerebraal Revalidatiearts n.p.
- Renate Klop, programmacoördinator ZonMw

Begeleidingsgroep

- An Cremers, Expertgroep/vertegenwoordiger Landelijk Platform Hersenletsel
- Annet Wielemaker, maatschappelijke participatie Hersenstichting Nederland
- Monique Kuijpers, coördinator Hersenletselteams Flevoland en Gooi- en Vechtstreek
- Remko Renes, cliënt NAH/ ervaringsdeskundige
- Riekie van Nies, hoofd Voorlichting en maatschappelijke participatie Hersenstichting Nederland

Respondenten

- Ada Visscher, verpleegwetenschapper Vesalius centrum voor neuropsychiatrie Altrecht
- Anne Visser-Meily, patiëntenzorg/revalidatiearts/ onderzoeker UMC Utrecht
- Annet Wielemaker, maatschappelijke participatie Hersenstichting Nederland, voorheen coördinator Hersenletselteam Den Haag
- Annette Hendriks, onderzoeker VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, tevens mantelzorger.
- Bregje Hendriks, unithoofd afdeling neurologie Haga Ziekenhuis
- Caroline Peters, jobcoach, HEADwerk
- Charles Lemmers, stafverzekeringsarts Zuid Oost Nederland UWV
- Ellen Witteveen, docent en onderzoeker Hogeschool Utrecht, Faculteit Maatschappij en Recht, afdeling creatieve therapie, tevens projectleider kenniscentrum Sociale Innovatie. Tevens mantelzorger.
- Franck Wanders, eigenaar en oprichter re-integratiebureau NAH Re-integratie
- Helen van Kempen, Patiëntenvereniging/ Vereniging Cerebraal, tevens contactpersoon NAH Café Flevoland. Tevens mantelzorger.
- Helma Groenewegen, regiodirecteur Gooi, Eem- en Flevoland, Interakt Contour
- Henk Eilander, ontwikkelingspsycholoog en klinisch neuropsycholoog, verbonden aan GGZ Oost Brabant (Huize Padua) en Praktijk voor Neuropsychologie, Waalre. Expertgroep
- Hettie Kerkdijk, thuiszorgmedewerker HWW zorg
- Iris van Bennekom, directeur Langdurige Zorg ministerie VWS
- Jan Weessies, consultant MEE Oost-Gelderland
- Jolanda Moleman, hoofd activiteitencentrum/woongroep mensen met NAH Gemiva-SVG Groep
- Joke Spikman, neuro(psycho)loog/ onderzoeker UMC Groningen, afdeling Neurologie
- Joukje van der Naalt, neuroloog Universitair Medisch Centrum Groningen, Afdeling Acute zorg
- Margo van de Vorst, ergotherapeut Revalidatiecentrum Blixembosch, tevens werkzaam voor HEADwerk.
- Mia van Leeuwen, arts/directeur Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken
- Mia Verschaeve, manager Afasiacentrum Stichting Zorgbeheer De Zellingen

- Paul Brandjes, manager ambulante dienstverlening/ locatiehoofd/ zorgbemiddelaar Gemiva-SVG Groep
- Petra Oudshoorn, bestuurslid Patiëntenvereniging CVA Nederland, tevens ervaringsdeskundige
- Ruud Keunen, neuroloog Haga Ziekenhuis locatie Leyenburg
- Tonnie van de Laar, gezondheidswetenschapper. Beleidsmedewerker Ketenzorg Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
- Truus van den Brink, coördinator Centrum voor Consultatie en Expertise Overijssel, Gelderland en Flevoland
- Peter Aarssen, teamleider NAH Verpleeghuis Saffier Den Haag

Deelnemers ontwerpessie

- Anne Visser-Meily, patiëntenzorg/revalidatiearts/ onderzoeker UMC Utrecht
- Arend de Kloet, psycholoog en lector Kinderrevalidatie en Haagse Hogeschool
- Caroline Peters, jobcoach HEADwerk
- Charles Lemmers, stafverzekeringsarts Zuid Oost Nederland UWV
- Ellen Witteveen, docent en onderzoeker Hogeschool Utrecht, Faculteit Maatschappij en Recht
- Ernie Groet, psycholoog Heliomare
- Helma Groenewegen, regiodirecteur Gooi, Eem- en Flevoland Interakt Contour
- Henk Eilander, ontwikkelingspsycholoog en klinisch neuropsycholoog, verbonden aan GGZ Oost-Brabant (Huize Padua) en Praktijk voor Neuropsychologie, Waalre
- Hettie Kerkdijk, thuiszorgmedewerker HWW zorg
- Jan Weessies, consulent MEE Oost-Gelderland
- Joke Spikman, neuro(psycho)loog/ onderzoeker Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Joukje van de Naalt, neuroloog bij het Universitair Medisch Centrum Groningen, Acute zorg
- Margo van de Vorst, ergotherapeut Revalidatiecentrum Blixembosch/HEADwerk
- Marieke de Brouwer, huisarts in opleiding
- Marry Jes, stedelijk manager Thuisbegeleiding HWW zorg
- Monique Bergsma, beleidsmedewerker Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken
- Monique Kuijpers, coördinator Hersenletselteams Flevoland en Gooi- en Vechtstreek
- Paul Brandjes, manager ambulante dienstverlening/ locatiehoofd/ zorgbemiddelaar Gemiva-SVG Groep
- Peter Aarssen, teamleider NAH Verpleeghuis Saffier Den Haag
- Remko Renes, cliënt NAH/ ervaringsdeskundige
- Tonnie van de Laar, gezondheidswetenschapper. Beleidsmedewerker Ketenzorg CVA Catharina Ziekenhuis

Bijlage 2 Geraadpleegde bronnen

- Adema, M., F. Bost, L. van Herk, T. Kooter, C. de Rooy, J. Staals, M. Steenega, L. van Welie, en A. Mulder; *Arbeids(re)-integratie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel: werkwijze in fasen*. NIZW / Werk en handicap, 2005.
- AVVV/NU'91/KNMG; *Handreiking voor Samenwerking, Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij Euthanasie*. Utrecht: AVVV/NU'91/KNMG, 2006.
- Baan, C.A., J.B.F. Hutten, en P.M. Rijken P.M. (red.); *Afstemming in de zorg: Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. RIVM rapport 282701005/2003, 2003.
- Bos, T. van den, A. Vissser-Meily, J. van Exel; *Optimalisering van de zorg aan CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk*. Huisarts en Wetenschap, 11 oktober 2007.
- Carlier, J.M., F.C. Zeggert en J. Harmsen; *Een kwestie van toeval en geluk. Verslag van een onderzoek naar de hulpvraag van en het hulpaanbod voor mensen tussen 12 en 45 jaar met NAH in de thuissituatie*. Prismant, 2000.
- Carlier J.M., G.J.A. Kramer en A.J. Plaisier; *Op hoofdlijnen verbonden, Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH*. Uitgevoerd in opdracht van SHON, Prismant, 2004.
- Carlier, J.M. en G.J.A. Kramer, *Hersenletsel, hoe nu verder?* Model voor de organisatie van zorg in het ziekenhuis rondom de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel. Prismant in opdracht van SHON, 2006.
- Consortium Cognitieve Revalidatie; *Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel*. In opdracht van ZonMw, programma Revalidatieonderzoek.
- Coördinatieplatform Zorgstandaarden; *Bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden. Advies aan de Minister van VWS*. Den Haag: Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010.
- Finken, M. en E. Reuleaux; *Participatieproblemen bij kinderen door een Niet-Aangeboren Hersenletsel, Een kwalitatief onderzoek naar de belevingen van ouders met betrekking tot hun kinderen met participatieproblemen, veroorzaakt door neuropsychologische beperkingen na een niet aangeboren hersenletsel*. Eindexamenopdracht van opleiding ergotherapie, Hogeschool Zuyd, juni 2008.
- Groot, A.J. de, L. van der Dussen, L. Van Diepen en E.C. & Visser-Meily; *CVA-revalidatie gaat samen beter. Concurrentie tussen verpleegtehuis en revalidatiecentrum bedreigt kwaliteit*. Medisch Contact, 24, (1161-1163), 2010.
- Heeringa, N., A. Mulder en L. Bosch. *Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel: een inventarisatie van de stand van zaken*. NIZW, 2005.
- Helsenborg declaration on stroke; *Europees beleid voor beroerte*, 2006.
- Hersenstichting; *Traumatisch hersenletsel: incidentie en gevolgen*, Den Haag, 2009.
- Hoensbroekslijst, *Signaleringslijst CVA, CLCE-24 en Toelichting*.
- Hoeymans, N., J.M. Melse en C.G. Schoemaker; *Gezondheid en determinanten, Deelrapport van de VTV 2010 Van gezond naar beter*. RIVM, 2010.
- IGZ, Staat van gezondheid, *Ketenzorg bij chronisch zieken*, 2003.
- Kramer, G.J.A., J.M. Carlier; *MPH Stappenplan Zorgprogramma Niet Aangeboren Hersenletsel, Een handreiking voor de implementatie van het zorgprogramma in de regio*, Prismant, 2005.
- Legemaate J.; *Een loods in zee van verantwoordelijkheden. Handreiking om problemen bij samenwerking te voorkomen*. Medisch Contact, 65 (4), 148-150. Maassen, H. & Crul, B. (28 januari 2010). Deskundigen over de blauwdruk gecoördineerde zorg, de patiënt staat nu echt centraal. Medisch Contact, 30 (4), 151, 2010.

- NCPF; *Handreiking voor verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Checklist met 13 concrete aandachtspunten bij afspraken over verantwoordelijkheden*, 2010.
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie, *Concept richtlijn voor opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel*. In samenwerking met CBO, 2008.
- Nieboer, A., R. Pepels, T. Kool en R. Huijsman; *Stroke services gespiegeld*, Publieksversie van de haalbaarheidsstudie naar een landelijke benchmark van CVA-ketenzorg, IBMG/Prismant • ZonMw, kennisnetwerk CVA Nederland, mei 2005.
- Prismant; *Quick Scan, Zorgprogramma Niet Aangeboren Hersenletsel*. In opdracht van SHON, 2004.
- Rosendal, H. van; *Ketenzorg in perspectief*, presentatie maart 2010.
- Rotterdam Stroke Service, *Ketenprotocol*. Presentatie, november 2008.
- Samenwerkende Hersenletselverenigingen, *Strategisch Plan 2011-2014*. Utrecht, 2010.
- Steenhove, C.T. van, G. Hageman en J. Nihom, *Posttraumatische klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel: wat te doen en door wie?* Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie, vol 2 nr. 2, 110:75-9, 2009.
- Stichting Transmurale Zorg Den Haag en omstreken; *Handleiding CVA Zorgketen*, 2007.
- Visser-Meily, J.M.A., C.M. van Heugten, V.P.M. Schepers en G.A.M. van den Bos'; *Ook chronische fase na een beroerte kent behandelmogelijkheden*. Ned. Tijdschrift Geneesk. 2007, 15 december, 151 (50).
- Visser-Meily, J.M.A en P. Koppe; *Hersenletsel en de gevolgen*; In: *Communicatie bij Hersenletsel*, Bohn, Stafleu, van Loghem, Houten 2010.
- VU Medisch Centrum, afdeling Metamedica; *Deelnemen, geven en zijn. Participatiewensen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. In opdracht van Hersenstichting, 2010.
- Witteveen, E., L. Admiraal, H. Visser en J.P. Wilken; *Communicatie bij hersenletsel, begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghem, 2010.
- ZonMw; Programma Diseasemanagement chronische ziekten. *Standaard voor zorgstandaarden*. Een tussentijds rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2009.
- ZonMw; Programma Diseasemanagement chronische ziekten. *Zorgstandaarden in model, rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten*, coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, februari 2010.
- ZonMw; *Bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden, Advies aan de minister van VWS*. Coördinatieplatform zorgstandaarden, maart 2010.
- *Zorgstandaard Diabetes, Zorgstandaard NFD, Transparantie en kwaliteit van diabeteszorg voor mensen met diabetes type twee: Addendum Kinderen en Addendum Volwassenen. Zorgwijzer Diabetes, Kernset, E-dataset, Verduidelijkende bijlage.*
- *Zorgstandaard Vasculair, Zorgstandaard deel 1, 2, 3 en 4 en Individueel zorgplan*