

Hersenletsel hoe nu verder?

Model voor de organisatie van zorg in het ziekenhuis rondom de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel.

Opdrachtgever: Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)

drs. J.M. Carlier
drs. G.J.A. Kramer

Utrecht, september 2006

P:/Zorgprocessen/2353/Rapporten/Eindrapport Hersenletsel hoe nu verder september 2006

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg.

Zij beschouwt het als haar opdracht om haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg.

Vanuit haar betrokkenheid bij de Nederlandse gezondheidszorg wil Prismant toonaangevend zijn in de markt, betrouwbaar zijn als partner en excelleren op het gebied van advies, onderzoek, informatievoorziening en opleiding.

© Stichting Prismant, Utrecht, juni 2006. Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit werk mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting Prismant.

Publicatie van cijfers en/of tekst uit dit werk als toelichting of ondersteuning bij wetenschappelijke artikelen, boeken of scripties, is toegestaan mits daarbij geen sprake is van commerciële doeleinden en voor zover de bron duidelijk wordt vermeld.

® Prismant is een wettig gedeponeerd dienst- en warenmerk.

ZP/2353/rapporten

Uitgever

Prismant
Papendorpseweg 65, 3528 BJ Utrecht
Postbus 85200, 3508 AE Utrecht
Telefoon 030 - 2345 678
Fax 030 - 2345 677
prismant@prismant.nl

Prismant



Antwoord op uw vragen

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
1. Samenvatting	7
2. Inleiding	9
3. Onderzoeksopzet	11
3.1 Doelstelling van het onderzoek	11
3.2 Vraagstelling	11
3.3 Definities	12
3.4 Fasering en activiteiten	12
3.5 Organisatie onderzoek	13
3.6 Projectstructuur	13
4. Afbakening van de doelgroep	15
4.1 Oriëntatie	15
4.2 Doelgroep patiënten met Niet Aangeboren Hersenletsel	15
4.3 Specifieke diagnosegroepen niet aangeboren hersenletsel	15
4.4 Kanttekeningen bij de doelgroep	16
5. Onderwerp van onderzoek	19
5.1 Acute fase en herstel- of revalidatiefase	19
5.2 Spelers in het veld	20
6. Aantal patiënten	21
6.1 Gegevens LMR	21
7. Gevolgen van hersenletsel en de behoeften van de patiënt en zijn naasten	23
7.1 Prognose van de gevolgen in de ziekenhuisfase	23
7.2 Gevolgen voor de patiënt	23
7.3 Kenmerkende problematiek voor de patiënt	24
7.4 Kenmerkende problematiek voor het cliëntsysteem	25
7.5 Behoeften van patiënten en naasten	27
7.6 Aandachtspunten voor het model op grond van de problematiek en behoeften van de hersenletselpatiënt en zijn naasten	27
8. Landelijk kader en regionale situatie	29
8.1 Traumacentra	29
8.2 Het level 3 ziekenhuis	29
8.3 Stroke services	29
8.4 Gespecialiseerde kankercentra	30
8.5 Regionale netwerken hersenletsel	30
8.6 Hersenletselteams	30
8.7 Regionale stuurgroepen hersenletsel	30
8.8 Patiënten organisaties	30
8.9 Aandachtspunten voor het model op grond van het landelijk kader en de regionale situatie	31

9.	Casus Erasmus MC en RijndamRC	33
9.1	Inleiding	33
10.	Bestaande richtlijnen	37
10.1	Aandachtspunten voor het model op grond van bestaande richtlijnen	37
11.	Programma van eisen voor het model	39
11.1	Inleiding	39
11.2	Programma van eisen	39
11.3	Aanbevelingen voor de praktijk	42
12.	Instrumenten en voorbeelden	47
12.1	Inleiding	47
12.2	Instrumenten voor de eerste screening van cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen	47
12.3	Voorlichtingsmateriaal	48
12.4	Voorbeelden voor goede structurering van onderdelen van de zorg	48
Bijlage 1	Achterliggende diagnose en ICD code	49
Bijlage 2	Patiënteninterviews	51
Bijlage 3	Instrumenten voor screening van cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen	55
Bijlage 4	Samenstelling kernteam	57
Bijlage 5	Samenstelling klankbordgroep	59
Bijlage 6	Literatuuroverzicht	61

Voorwoord

Onderzoek naar de structuur en werking van de hersenen heeft de laatste jaren een grote vlucht genomen. Er wordt op dat gebied veel en goed onderzoek verricht.

Veel meer mensen blijven in leven onder invloed van snelle en betere diagnostiek, betere operatietechnieken en behandeling. Door sneller ingrijpen kan hersenletsel ook vaak beperkt worden.

Het wordt echter ook steeds duidelijker dat hersenletsel gepaard gaat met niet direct zichtbare maar wel blijvende en vaak zeer ingrijpende gevolgen voor de patiënt en zijn omgeving. We kunnen onze ogen hier niet voor sluiten.

De Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) heeft de afgelopen jaren onderzoek laten doen naar de organisatie van de zorg voor mensen met hersenletsel. Achtereenvolgens verschenen: *Een kwestie van toeval en geluk*, een onderzoek naar de kwantitatieve en kwalitatieve zorgvraag van mensen met hersenletsel. Vervolgens verscheen *Op hoofdlijnen verbonden*, een zorgprogramma om de zorg voor mensen met hersenletsel regionaal vorm te geven. Dit zorgprogramma werd voorzien van een *stappenplan voor invoering* en een *quickscan* aan de hand waarvan regio's kunnen bepalen hoever ze zijn met de zorg voor mensen met hersenletsel. Uit al deze onderzoeken komt naar voren dat mensen met hersenletsel en hun naasten vooral last hebben van de sociale, emotionele, gedragsmatige en/of cognitieve problemen die het gevolg kunnen zijn van hersenletsel. Als deze problemen optreden wordt de koppeling met voorgaand hersenletsel lang niet altijd gelegd en passende hulp dan ook niet geboden. De SHON heeft daarom Prismant, dat ook de voornoemde onderzoeken heeft uitgevoerd, opdracht gegeven een model te ontwikkelen voor de organisatie van de signalering, diagnostiek, behandeling, begeleiding en verwijzing bij de niet lichamelijke gevolgen van hersenletsel in de ziekenhuis- en nazorgfase. Uitgangspunt daarbij is dat de organisatie van zorg, behandeling en begeleiding van patiënten met hersenletsel in het ziekenhuis zo moet zijn dat de overgang naar het juiste vervolgaanbod gewaarborgd wordt. Onderzoek vond plaats in het Erasmus MC te Rotterdam, tevens traumacentrum, en Rijndam Revalidatiecentrum. Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door subsidie van de Hersenstichting Nederland. De subsidie werd bijeengebracht met de opbrengst van het eerste vaatje nieuwe haring dat in 2005 bij opbod werd verkocht. Ik wil ieder danken die dit onderzoek heeft mogelijk gemaakt. In de eerste plaats het Erasmus MC en Rijndam Revalidatiecentrum waar het onderzoek heeft plaatsgevonden en met name de leden van het kernteam die tijdens het hele traject enthousiast hebben meegedacht en hun ervaring en deskundigheid hebben ingebracht; de patiënten die hun ervaringen aan de onderzoekers hebben willen vertellen en de leden van de landelijke klankbordgroep voor hun inbreng vanuit een brede blik op de zorg in het algemeen en voor mensen met hersenletsel in het bijzonder. Zonder de financiële steun van de Hersenstichting Nederland had dit onderzoek niet kunnen worden uitgevoerd. Ik dank daarom ook de Hersenstichting en degenen die in 2005 het eerste vaatje nieuwe haring hebben gekocht.

Voorzitter Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland.

1. Samenvatting

Inleiding

Elk jaar worden ongeveer 100.000 mensen uit het ziekenhuis ontslagen na een vorm van hersenletsel als gevolg van een ongeval, een tumor, een herseninfarct, een hersenbloeding, infecties, tijdelijk zuurstofgebrek, metabole stoornissen, degeneratieve aandoeningen of andere aandoeningen. 90% hiervan gaat na ontslag rechtstreeks naar huis. Uit onderzoek is bekend dat een hoog percentage van patiënten met hersenletsel na enige tijd sociale, emotionele, gedragsmatige en/of cognitieve problemen krijgt die zijn leven en dat van zijn naasten ernstig kunnen verstoren. Deze niet direct zichtbare gevolgen worden in het ziekenhuis nauwelijks in kaart gebracht. Er is op dit gebied sprake van onderdiagnostiek. Het gevolg is dat als deze problemen optreden, de koppeling met eerder doorgemaakt hersenletsel lang niet altijd gelegd wordt en een daarbij passend hulpaanbod dan ook niet geboden. Patiënten vinden pas na vele omzwervingen het gewenste hulpaanbod. Dit is absoluut ongewenst zowel vanuit het oogpunt van kwaliteit van zorg als vanuit kostenoverwegingen.

De Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) heeft Prismant opdracht gegeven een model te ontwikkelen voor de organisatie van de signalering, diagnostiek, behandeling, begeleiding en verwijzing bij de niet lichamelijke gevolgen van hersenletsel in de ziekenhuis- en de herstel fase. Het onderzoek is gefinancierd door de Hersenstichting Nederland.

Locatie

Het onderzoek heeft plaatsgevonden in het Erasmus MC en Rijndam Revalidatie Centrum.

Doelgroep

De doelgroep voor dit onderzoek bestaat uit mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel. De term Niet Aangeboren Hersenletsel zoals gedefinieerd volgens de landelijk aanvaarde definitie betekent: "Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening".

De volgende diagnosegroepen zijn in het onderzoek opgenomen:

- Traumatisch hersenletsel;
- Hersentumoren.

Onderwerp van onderzoek

Het onderzoek richtte zich primair op :
de organisatie van de signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.

Onderzoeksopzet

- De landelijke en regionale situatie zijn in kaart gebracht aan de hand van interviews en schriftelijke informatie over de structuur van traumacentra;
- Patiënten trajecten zijn beschreven aan de hand van interviews met specialisten, verpleegkundigen en managers en knelpunten benoemd;

- Patiënten behoeften zijn in kaart gebracht via interviews met cliënten en literatuur onderzoek;
- Richtlijnen en voorbeelden uit de praktijk zijn bestudeerd.

De aandachtspunten uit deze 4 onderdelen vormden de basis voor het te ontwikkelen model. Deze aandachtspunten zijn omgezet in een programma van eisen. Samengevat ziet dit er als volgt uit:

Programma van eisen voor het model

- Ziekenhuizen en specialisten erkennen de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.
- Ziekenhuizen in het algemeen en Traumacentra in het bijzonder hebben intern of door afspraken met derden een structuur voor de onderkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.
- Niet zichtbare gevolgen worden op effectieve en efficiënte wijze in kaart gebracht. Hierbij wordt gebruik gemaakt van gestandaardiseerde en gevalideerde meetinstrumenten die op afgesproken tijdstippen worden gebruikt.
- Informatie over de patiënt ten behoeve van de nazorg wordt tijdig, doelgericht en efficiënt verzameld en weergegeven.
- Informatie aan de patiënt en zijn naasten wordt op gestructureerde wijze geboden.
- De nazorg is zo georganiseerd dat garantie kan worden gegeven dat patiënten met hersenletsel in alle gevallen een nazorggesprek krijgen.
- Het nazorggesprek is zo opgezet dat duidelijk wordt óf verdere diagnostiek en behandeling en begeleiding nodig is en zo ja welke.
- Degene die het nazorggesprek voert, beschikt over de juiste informatie en kanalen om de patiënt gericht door te verwijzen.

Naast het model geeft het rapport een overzicht van instrumenten die in het hele traject gebruikt kunnen worden.

Het model wordt vervolgens uitgewerkt voor toepassing op de situatie in het Erasmus MC en Rijndam Revalidatie Centrum. Deze toepassing kan andere ziekenhuizen tot voorbeeld dienen.

2. Inleiding

Elk jaar worden ongeveer 100.000 mensen uit het ziekenhuis ontslagen na een vorm van hersenletsel bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval, een tumor, een herseninfarct, een hersenbloeding, infecties, tijdelijk zuurstofgebrek, metabole stoornissen, degeneratieve aandoeningen of andere aandoeningen. 90% hiervan gaat na ontslag rechtstreeks naar huis. Bij opname in het ziekenhuis is de zorg en behandeling in eerste instantie gericht op het behandelen en lichamelijk stabiliseren van de patiënt. Omdat hersenletsel samenhangt met verschillende opnamediagnoses, is de zorg niet geconcentreerd op één afdeling. Zorg en behandeling rond hersenletsel vindt door het hele ziekenhuis plaats.

Als de acute zorg in het ziekenhuis is geboden en de patiënt lichamelijk stabiel is, wordt de patiënt verwezen voor bijvoorbeeld revalidatiebehandeling of verpleeghuiszorg. Meestal gaan de patiënten echter weer rechtstreeks naar huis terug.

Uit onderzoek is bekend dat een hoog percentage van patiënten met hersenletsel na enige tijd sociale, emotionele, gedragsmatige en/of cognitieve problemen krijgt die zijn leven en dat van zijn naasten ernstig kunnen verstoren. Als deze problemen optreden, wordt de koppeling met eerder doorgemaakt hersenletsel lang niet altijd gelegd en een daarbij passend hulpaanbod dan ook niet geboden.

Voor patiënten met een CVA is inmiddels het concept van de stroke service ontwikkeld. Hierbij is de overgang van de CVA patiënt naar het juiste vervolgaanbod min of meer gewaarborgd door een goede organisatie van de zorg. Dit is voor de vele andere patiënten met hersenletsel helaas nog niet het geval.

Er is behoefte aan een doelgroepgericht beleid en organisatie van de signalering, diagnostiek, behandeling, begeleiding en verwijzing bij niet zichtbare gevolgen van het hersenletsel in het ziekenhuis en in de overgang naar een optimaal vervolgaanbod.

3. Onderzoeksopzet

In de afgelopen twee jaar ontwikkelde Prismant in samenwerking met twee hersenletsel-regio's een landelijk bruikbaar zorgprogramma voor jonge mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel in de thuissituatie. Daarbij bleek opnieuw dat eerder signaleren van mogelijk hersenletsel en op basis daarvan bieden van op deze doelgroep toegesneden zorg, informatie en begeleiding tijdens opname en bij ontslag, cruciaal is voor wat er na ontslag met de patiënt gebeurt. Hiermee ontstaat de basis voor een goede gerichte (vaak langdurige) zorg en ondersteuning en wordt voorkomen dat de patiënt tussen de wal en het schip terecht komt.

3.1 Doelstelling van het onderzoek

Het ziekenhuis vormt de eerste schakel in de zorgketen van de patiënt met hersenletsel. Patiënten met mogelijk hersenletsel kunnen in een ziekenhuis behandeld worden door verschillende specialismen zoals traumatologie, neurologie, neurochirurgie, revalidatie, intensive care, spoedeisende hulp en cardiologie. Wanneer het hersenletsel niet meteen zichtbaar aanwezig is, dreigt het gevaar dat het hersenletsel niet wordt onderkend. Wanneer hersenletsel wél onderkend wordt, dan vindt er niet altijd (multidisciplinaire) diagnostiek plaats van de niet of minder zichtbare neuropsychologische gevolgen en krijgen de patiënt en zijn naasten lang niet altijd de informatie, begeleiding en zorg die ze in de overgang naar de thuissituatie nodig hebben. Deze is van belang omdat er sprake kan zijn van langdurige sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve beperkingen die het normale leven van de patiënt en zijn hele omgeving ernstig kunnen verstoren.

Dit onderzoek is dan ook gericht op de ontwikkeling van een model dat ziekenhuizen kunnen gebruiken voor het ontwikkelen van een zodanig gecoördineerd beleid en organisatie van de zorg, informatievoorziening en begeleiding rondom mensen met hersenletsel in het ziekenhuis en in de overgang naar de thuissituatie, dat sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve problemen vroegtijdig worden onderkend en de patiënt met hersenletsel en zijn/haar naasten ook in het vervolg de zorg en begeleiding krijgen die zij nodig hebben om hun leven weer op te pakken.

3.2 Vraagstelling

1. Onderzoek op welke wijze de zorg van patiënten met (mogelijk) hersenletsel in het ziekenhuis gecoördineerd en samenhangend geboden kan worden zodat sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve problemen vroegtijdig worden onderkend en de patiënt en zijn naasten daarin adequaat worden begeleid, geïnformeerd en verwezen.
2. Schenk daarbij aandacht aan de signalering van mogelijk hersenletsel, multidisciplinaire samenhangende diagnostiek van mogelijke sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve problemen en geregisseerde zorg van patiënten door het hele ziekenhuis.
3. Onderzoek op welke wijze de informatievoorziening, voorlichting en begeleiding tijdens opname en bij ontslag aan de patiënt en zijn naasten samenhangend en gecoördineerd geboden kan worden zodat passende nazorg en begeleiding na ontslag mogelijk wordt.

4. Maak hierbij gebruik van bevindingen en instrumenten uit eerder onderzoek.
5. Geef aanbevelingen voor de implementatie van deze bevindingen.

3.3 Definities

In het rapport wordt ten behoeve van de leesbaarheid de term: “sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve gevolgen” soms vervangen door “niet zichtbare gevolgen” of aangeduid met de term “neuropsychologische” gevolgen.

3.4 Fasering en activiteiten

Vooraf werd in samenspraak met de opdrachtgever een (Academisch) ziekenhuis gezocht. Van belang was dat het in ieder geval een trauma afdeling had en dat een neuroloog, neurochirurg en revalidatiearts geïnteresseerd zouden zijn in het onderzoek. De afdeling neurochirurgie en de afdeling revalidatie van het Erasmus MC toonden belangstelling voor het onderzoek. Toen uit de oriënterende gesprekken bleek dat het ziekenhuis nauwe banden onderhoudt met Rijndam Revalidatiecentrum, werd besloten om ook dit revalidatiecentrum bij het onderzoek te betrekken.

Stap 1: Voorbereiding en inventarisatie.

In de voorbereidende fase werd de uitgangssituatie in kaart gebracht. Dat wil zeggen:

- De relevante diagnoses en specialismen/afdelingen werden in kaart gebracht en de doelgroep werd afgeperkt aan de hand van literatuur, interviews en overleg in de kerngroep (zie projectstructuur);
- De omvang van de doelgroep landelijk werd bepaald met behulp van LMR gegevens.

Stap 2: Onderzoek in het ziekenhuis van de gebruikelijke wijze van verwijzing en nazorg en de sterke en zwakke punten daarin:

- Interviews met specialisten, neuropsycholoog, (gespecialiseerde) verpleegkundigen, (transmuraal)verpleegkundigen, paramedici (zie bijlage 2),
- Interviews met een steekproef van patiënten en hun naasten;
- Interviews met management (het niveau dat besluiten kan nemen rondom voorwaarden die nodig zijn voor organisatieveranderingen die dit onderzoek voorstelt);
- Presentatie van de bevindingen in de kerngroep.

Stap 3: Eerste plan ontwikkeling.

- Reeds ontwikkelde organisatievormen voor vergelijkbare doelgroepen, zoals rond CVA (stroke service), richtlijnen en ontwikkelde instrumenten werden in kaart gebracht aan de hand van literatuur en aanbevelingen van de landelijke klankbordgroep.
- Op basis van de resultaten van het vooronderzoek en stap een, twee en drie werd een eerste plan opgesteld voor beleid en organisatie van NAH-zorg in het ziekenhuis.
- Het conceptplan werd besproken met de kerngroep op herkenbaarheid en haalbaarheid.

Stap 4: Eindrapportage en aanbevelingen.

- Kernaspecten werden benoemd van gewenst beleid en organisatie van de zorg voor mensen met NAH in het ziekenhuis;
- Aanbevelingen gedaan voor landelijk beleid.

3.5 Organisatie onderzoek

Het onderzoek zoals dit heeft plaatsgevonden in her Erasmus MC en Rijndam RC valt onder organisatie onderzoek. In dit onderzoek wordt op basis van gesprekken een beeld gevormd van de organisatie. Dit beeld wordt vervolgens weer gebruikt voor de ontwikkeling van het model.

3.6 Projectstructuur

Het onderzoek en de begeleiding werden uitgevoerd door twee onderzoekers van Prismant (het projectteam), beiden reeds geruime tijd betrokken bij onderzoek en advisering rond doelgroepen van chronische patiënten en Niet Aangeboren Hersenletsel in het bijzonder.

In het Universitair Medisch Centrum werd een kernteam samengesteld met als taak: de uitwerking en toetsing van onderdelen van het onderzoek, de bewaking van de voortgang van het onderzoek en de aansturing van de activiteiten in het ziekenhuis rond het onderzoek. De kerngroep bestond uit: een neurochirurg (voorzitter), een unithoofd, een assistent-neuroloog, twee revalidatieartsen, een neuropsycholoog, een transmuraal verpleegkundige, coördinatoren patiëntenvoorlichting en communicatie en een nurse practitioner oncologie (voor de samenstelling zie bijlage 6). Het unithoofd fungeerde als contactpersoon van het ziekenhuis voor het onderzoek.

Een landelijke klankbordgroep bestaande uit deskundigen op NAH gebied, een vertegenwoordiger van de opdrachtgever, de subsidieverstrekker en een zorgverzekeraar begeleidde het onderzoek met het oog op landelijke implementatie (voor de samenstelling zie bijlage 7).

4. Afbakening van de doelgroep

4.1 Oriëntatie

In de eerste stap van het onderzoek heeft het projectteam een aantal gesprekken gevoerd. Deze waren allereerst bedoeld als kennismaking met de organisatie en met potentiële kerngroepleden. Op basis van de gesprekken hebben onderzoekers zich ook een eerste beeld gevormd van de organisatie en van de gang van zaken rondom de doelgroep. Aanvullend is een serie interviews gehouden specifiek gericht op het in kaart brengen van de huidige organisatie van de zorg. Het overzicht van de geïnterviewde personen is opgenomen in bijlage 2.

4.2 Doelgroep patiënten met Niet Aangeboren Hersenletsel

De doelgroep voor dit onderzoek bestaat uit mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel. De term Niet Aangeboren Hersenletsel zoals gedefinieerd volgens de landelijk aanvaarde definitie betekent:

“Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangegeven zijn op hulpverlening”.

Uit de gesprekken tijdens de oriëntatie blijkt dat de term Niet Aangeboren Hersenletsel in de praktijk van het ziekenhuis niet gebruikelijk is omdat in de acute fase de zorg georganiseerd is rondom groepen van patiënten met een verschillende diagnose die ieder op zich een specifieke aanpak vereist. In de revalidatie is het wel een bekende en gebruikte term. Besloten is in de eerste kernteam bespreking om te spreken over patiënten met hersenletsel/-beschadiging.

Het onderzoek is in eerste instantie gericht op patiënten met hersenletsel die vanuit het ziekenhuis worden ontslagen naar de thuissituatie al dan niet met poliklinische revalidatie. De ondergrens voor de doelgroep voor dit onderzoek is 16 jaar. Deze ondergrens is gekozen om verschillende redenen:

- De problematiek van kinderen en jongeren onder de 16 jaar met hersenletsel is specifiek omdat bij deze doelgroep ook onderwijs en wonen apart aandacht vraagt.
- In de praktijk van het Erasmus MC worden kinderen en jongeren onder de 16 op locatie Sofia behandeld. Zij kennen daarmee een eigen traject.
- Op dit moment wordt door ZonMw de mogelijkheden van een raamprogramma onderzocht dat zich specifiek richt op kinderen en jongeren met hersenletsel.

4.3 Specifieke diagnosegroepen niet aangeboren hersenletsel

Overzicht diagnosegroepen niet aangeboren hersenletsel:

- Traumatisch hersenletsel:
 - Schedelletsel
 - Commotio
 - Contusio

- CVA/beroerte:
 - Infarct (80%)
 - Bloeding (20%)
- Hersentumoren:
 - Primair: ontstaan in het hoofd (40%)
 - Secundair: uitzaaiingen van tumoren elders (60%)
- Hartstilstand of ademstilstand:
 - Hypoxie
 - Anoxie
- Cerebrale infecties:
 - Encefalitis
 - Meningitis

Op basis van de eerste bijeenkomst van de kerngroep en de interviews in de oriënterende fase is besloten om de volgende diagnosegroepen in het onderzoek op te nemen:

- Traumatisch hersenletsel
- Traumatische Sub Arachnoidale Bloedingen (SAB's)
- Hersentumoren

In bijlage 3 zijn de specifieke diagnosegroepen met bijbehorende ICD-codes vermeld.

4.4 Kanttekeningen bij de doelgroep

- De diagnose Niet Aangeboren Hersenletsel is geen ICD code. Om toch iets te kunnen zeggen over de omvang moet worden bepaald welke ICD codes hier wel of niet onder moeten worden opgenomen. De lijst van codes die in voorafgaande onderzoeken werd gebruikt is aan vervanging toe. In overleg met kernteam en klankbordgroep is besloten tot voorgaande lijst. Vergelijking van aantallen moet altijd met de nodige voorzichtigheid gebeuren.
- Hoewel schedelletsel is opgenomen in de lijst van diagnoses is het niet zo dat bij alle gevallen waarbij sprake is van schedelletsel ook sprake is van hersenletsel.
- Patiënten met hersenletsel met een chronisch verloop, zoals patiënten met de ziekte van Parkinson of MS, zijn niet in het onderzoek opgenomen. De achterliggende gedachte is dat voor deze patiënten in de meeste gevallen reeds een bepaald samenhangend zorgaanbod wordt geboden.
- Over het opnemen van patiënten met een hersentumor in de doelgroep bestond in eerste instantie twijfel bij de kerngroep. Uit de gesprekken in de eerste fase bleek dat de problematiek van mensen met hersentumoren vergelijkbaar is met die van de andere diagnosegroepen. Als er sprake is van een laaggradige tumor dan kan deze jaren door groeien en problemen geven. Ook patiënten die nog maar kort te leven hebben zijn gebaat bij een goede begeleiding omdat de gevolgen van het hersenletsel ook in die gezinnen tot grote problemen kan leiden. Daarom zullen ook deze patiënten tot de doelgroep van dit onderzoek worden gerekend.
- Patiënten met hypoxie, anoxy, en cerebrale infecties zijn niet opgenomen in dit onderzoek omdat deze patiënten groepen, hoewel groeiende, relatief klein zijn. Deze patiënten kunnen echter wel profiteren van een beleid dat voor de doelgroep ontwikkeld wordt.
- Bij dit onderzoek richten we ons op de cognitieve, emotionele, sociale en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel. De gevolgen hangen ondermeer samen met de ernst van

het letsel. In eerste instantie zouden patiënten met hoofdletsel die na bezoek aan de SEH direct weer naar huis gaan, geen deel uitmaken van dit onderzoek.

Uit onderzoek blijkt echter dat, anders dan lange tijd werd aangenomen, ook mensen met licht of middelzwaar hersenletsel (mild, moderate), gevolgen kunnen ondervinden. Probleem is dat er in de literatuur geen eensluidende definitie te vinden is van wat licht of middelzwaar hersenletsel inhoudt*. Uit onderzoek van onder meer Kruijk (5) blijkt dat er een grote groep mensen is die na een lichte hersenschudding langdurig last blijft houden van allerlei symptomen. Dit wordt het post-commotioneel syndroom genoemd. Klachten die hierbij voorkomen zijn: *Vermoeidheid; slaapproblemen; duizeligheid; concentratiestoornissen; geheugenproblemen; verminderde mentale flexibiliteit; toegenomen irritatie; somberheid; angst.*

Onderzoek wijst uit dat de meeste van deze problemen niet langer aanhouden dan 3 tot 6 maanden. 15% van deze mensen die problemen overhoudt, blijft echter cognitieve problemen houden bovenop somatische klachten zoals hoofdpijn, slapeloosheid, vermoeidheid en duizeligheid. Deze klachten kunnen maanden en zelfs jaren aanhouden. (6,7)

De Groningse neurologe J. van der Naalt (8) constateert op basis van onderzoek dat een op de vier patiënten na een jaar het werk nog niet op hetzelfde niveau kan uitvoeren.

Vanwege deze onderzoeksbevindingen zullen de SEH patiënten met licht hersenletsel wél opgenomen worden in de onderzoeksgroep.

- Enkele geïnterviewden pleiten ervoor om patiënten met ernstig hersenletsel die lang in het ziekenhuis liggen en die vervolgens naar het verpleeghuis ook op te nemen in het onderzoek. De ratio daarachter is dat ook deze patiënten gebaat zijn bij goede diagnostiek, behandeling en begeleiding om herstel te bevorderen of verslechtering te voorkomen.
- Rond patiënten met een CVA is reeds veel georganiseerd in de vorm van de stroke service. Gegevens over de stroke service zullen gebruikt worden als voorbeeld bij het vormgeven aan de gewenste organisatie van de zorg voor de doelgroep en om in de organisatie bij aan te sluiten.

* In de Richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met een licht schedel-hersenletsel van de Commissie Kwaliteitsbevordering van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie wordt ondermeer de volgende definitie gehanteerd:

Onder patiënten met een licht schedel hersenletsel (LSH) worden patiënten verstaan die ten tijde van de evaluatie een GCS van 13 tot 15 punten hebben met een bewustzijnsverlies korter dan 15 minuten en een posttraumatische amnesie van minder dan 60 minuten.

5. Onderwerp van onderzoek

De gesprekken in de oriënterende fase waren voor de onderzoekers aanleiding om het onderwerp van studie nader te preciseren. De organisatie van zorg en behandeling van patiënten met hersenletsel kan opgesplitst worden in twee onderling samenhangende delen namelijk:

1. De organisatie van de diagnostiek en behandeling van het acute fysieke letsel.
2. De organisatie van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de cognitieve, emotionele, sociale en gedragsmatige gevolgen van het letsel.

Het eerste deel kan gezien worden als het domein waarop de neuroloog en de neurochirurg zich voornamelijk richten. In dit domein gaat het er om het leven te redden en de fysieke en psychische beperkingen zo gering mogelijk te houden.

Het tweede gedeelte is het domein waarop vooral het revalidatieteam inclusief de neuropsycholoog zich richt. Het gaat daar vooral om het bewerkstelligen van een optimale kwaliteit van leven.

Dit onderzoek richt zich vooral op dit tweede deel dat wil zeggen:

de organisatie van de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de gevolgen van hersenletsel.

In *plaats* gezien zullen de activiteiten op het gebied van deel 1 vooral in het ziekenhuis plaatsvinden. Deel 2 start in het ziekenhuis maar vindt vervolgens vooral plaats in de thuis-situatie, bij een minderheid van de patiënten in het revalidatiecentrum, in het verpleeghuis, in de gehandicaptenzorg en in de GGZ. Dat betekent dat er andere spelers bij betrokken zijn en bij betrokken moeten worden.

5.1 Acute fase en herstel- of revalidatiefase

Dit onderzoek richt zich op het ziekenhuis en de directe nazorg. Daarmee is het te vergelijken met de acute fase en de vroege revalidatiefase zoals gehanteerd in de CVA-zorg. Om deze fases te definiëren kan gebruik gemaakt worden van een (aangepaste) definitie die de Nederlandse Hartstichting hanteert voor de CVA patiënten(9).

Acute fase

De acute fase is de periode die aanvangt met het optreden van het trauma/ het CVA/ de anoxie.

In de acute fase wordt de diagnose gesteld en indien mogelijk de behandeling ingezet. De acute fase loopt tot aan het moment dat de patiënt lichamelijk stabiel is en de acute interventie beëindigd is.

Het hoofddoel van de behandeling in de acute fase is overleving van de patiënt, het voorkomen van secundaire schade aan de hersenen en andere complicaties; het stabiliseren van de medische conditie, het vaststellen van een optimaal vervolgtraject, het vooruitlopen op de volgende stap in het behandelproces, het voorbereiden en verzorgen van de overdracht naar een volgende dienst, het mobiliseren en versterken van de steun van de naasten, het geven van goede voorlichting en begeleiding van de patiënt en zijn naasten, het geven van gespecialiseerde zorg en gespecialiseerde revalidatie. Voor comapatiënten komt daar nog bij: het voorkomen van ondervoeding en voorkomen van contracturen.

(Bron. Samenwerken in de stroke service NHS en Traumatisch hersenletsel; richtlijnen voor een goede werkwijze voor professionals op het gebied van behandeling en zorg. Cerebraal)

Herstel- of Revalidatiefase

Het hoofddoel van de revalidatiefase is verslechtering voorkomen, het mogelijk maken en bespoedigen van herstel en de voorbereiding op een zo onafhankelijk mogelijk bestaan. In de acute fase zal er diagnostiek plaatsvinden naar eventueel verstoorde functies en zal beoordeeld worden of deze behandeld kunnen en dienen te worden. Daarnaast en daarna zal de revalidatiegeneeskunde zich richten op het verminderen van beperkingen in activiteiten en in participatie. Informatie over revalidatie en begeleiding van de patiënt en naasten in het vervolgtraject is hier een essentieel onderdeel van.

Chronische fase

Deze fase betreft het leven met hersenletsel op de lange termijn waarin duidelijk is geworden met welke problemen de getroffen en overige gezinsleden zullen moeten leren leven. Deze laatste fase vormt in dit onderzoek geen onderwerp van studie.

De voornoemde indeling in fasen is voor patiënten met een hersentumor minder toepasselijk.

5.2 Spelers in het veld

De zorg voor mensen met hersenletsel vraagt om een netwerk van zorgaanbieders meer nog dan om een zorgketen. In het ziekenhuis en de fase daarna zijn meerdere spelers betrokken. Deze spelers zullen allemaal hun rol moeten spelen en hun verantwoordelijkheid moeten nemen om goede zorg voor mensen met hersenletsel te kunnen garanderen.

Ook zal er sprake moeten zijn van regie. Wie de regie voert hoeft niet in elk ziekenhuis hetzelfde te zijn. Wel moeten er afspraken over zijn.

De volgende spelers spelen een rol:

- Neurologen en neurochirurgen, -assistenten;
- Traumatologen;
- Intensivisten;
- Revalidatieartsen;
- Neuropsychologen;
- Fysiotherapeuten;
- Verpleegkundigen;
- Nurse practitioners;
- Nazorgverpleegkundigen;
- Ziekenhuis/revalidatiecentrum management;
- Zorgverzekeraars;
- Bureau patiëntenvoorlichting.

6. Aantal patiënten

6.1 Gegevens LMR

Tabel 6.1 Aantal opgenomen patiënten met traumatisch hersenletsel naar leeftijdscategorie in 2004 in alle Nederlandse ziekenhuizen

Soort hersenletsel	Aantal 0 t/m 15 jaar	Aantal 16 t/m 24 jaar	Aantal 25 jaar en ouder	Totaal
Traumatisch hersenletsel:				
Commotio (850)	2119	1293	4831	8243
Contusio (851)	400	279	1260	1939
Fracturen (800; 801; 803; 804)*	326	153	842	1321
Intracranieële bloeding (852; 853)	65	47	728	840
Intracranieel letsel (854)	401	201	894	1496
Totaal	3311	1973	8555	13.839

bron: LMR 2004

**zie 4.4. kanttekeningen bij de doelgroep*

Voor dit overzicht is gebruik gemaakt van de LMR gegevens. Het gaat om patiënten die minimaal één van de bovenstaande ontslagdiagnoses hadden in 2004. In het geval dat voor één patiënt meerdere ontslagdiagnoses werden geregistreerd, tellen zij hier toch maar één keer mee.

6.1.1 Gegevens Letsel Informatie Systeem

Het LIS is gebaseerd op een steekproef van circa 15 ziekenhuizen uit de populatie van 120 algemene en Academische ziekenhuizen. Het gaat hierbij om een representatieve steekproef. Dit maakt het mogelijk om cijfers op landelijk niveau te berekenen.

Gegevens op basis van analyse in 2002:

In totaal vonden er 24.000 SEH behandelingen van schedel-hersenletsel plaats. Daarvan werden 11.000 patiënten opgenomen (46%). 54% gaat dus na behandeling op de SEH naar huis.

Het totaal aantal SEH bezoeken bedroeg:

1,8 miljoen bezoeken per jaar. Hiervan werd 20% opgenomen. 33% van de patiënten ging rechtstreeks naar huis. (bron: Letsel Informatie Systeem (LIS), Consument en Veiligheid)

7. Gevolgen van hersenletsel en de behoeften van de patiënt en zijn naasten

7.1 Prognose van de gevolgen in de ziekenhuisfase

De niet zichtbare gevolgen van hersenletsel kunnen per individu sterk verschillen. Probleem is dat de prognose van de gevolgen van het hersenletsel in de ziekenhuisfase moeilijk is. De voorspellende waarde van veel gebruikte instrumenten is laag.

7.2 Gevolgen voor de patiënt

De volgende klachten kunnen wijzen op hersenletsel, zeker als meerdere van genoemde klachten in combinatie voorkomen.

Cognitief:

- Aandacht- en concentratieproblemen;
- Vertraagde informatieverwerking;
- Geheugenproblemen;
- Problemen met abstractievermogen;
- Planning- en organisatieproblemen;
- Visueel ruimtelijke en constructieve problemen;
- Taal-, spraak en rekenproblemen;
- Verminderd mentaal uithoudingsvermogen, vermoeidheid, hoofdpijn.

Emotioneel:

- Verminderde stress- en frustratietolerantie, snel geïrriteerd zijn, zich gespannen voelen;
- Depressieve stemming, stemmingswisselingen, afwezigheid van of juist toename in heftigheid van emotionele reactie, vervlakking van affect;
- Gering vermogen tot uitstel van behoeften;
- Initiatiefverlies, afhankelijk gedrag;
- Ontremming, impulsiviteit, agressie, dwangmatigheid;
- Gebrek aan ziekte-inzicht en zelfkritiek;
- Verminderde flexibiliteit;
- Veranderde seksualiteit;

Sociaal:

- Afname van sociale vaardigheden;
- Verminderd inzicht in sociale interacties;
- Verminderd inlevingsvermogen;

Gedragsmatig:

- Sociaal onaangepast gedrag, ontremd gedrag;
- Stereotiep, weinig variërend gedrag;
- Overmatig vermijdingsgedrag.

(Dit overzicht is voornamelijk gebaseerd op: Hooi op je vork (10).

7.3 Kenmerkende problematiek voor de patiënt

Niet beperkt tot één levensgebied

Als gevolg van het feit dat het hersenletsel op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied tot klachten leidt, zal de cliënt vaak problemen krijgen op meerdere levensgebieden.

Breuk in de levenslijn

Niet aangeboren hersenletsel betekent per definitie een breuk in de levenslijn van cliënt en het cliëntstelsel. Cliënt en cliëntstelsel zullen steeds vergeleken met hoe de cliënt was voor het hersenletsel. Zingevingproblematiek gaat een rol spelen. De cliënt en het cliëntstelsel moeten hier een weg in vinden.

Moeilijk te onderkennen

- Niet altijd diagnosticeerbaar. Er is een groep cliënten die alle verschijnselen heeft van de gevolgen van hersenletsel maar waarbij hersenletsel met de huidige diagnostische instrumenten (nog) niet kan worden aangetoond (licht hersenletsel, whiplash, OPS).
- Niet zichtbare gevolgen. Bij ontbreken van lichamelijke beperkingen lijkt het of er niets aan de hand is met de cliënt. De niet direct zichtbare gevolgen, zoals cognitieve en emotionele, en wel zichtbare gedragsmatige veranderingen zijn vaak voor anderen moeilijk te duiden. Men heeft verkeerde verwachtingen waardoor communicatie en sociale contacten ernstig worden belemmerd.
- Herkenning en erkenning van de gevolgen van hersenletsel treden nogal eens in een later stadium op als blijkt dat iemand niet meer mee kan komen met de eisen die de maatschappij stelt. Er zijn veel praktijkvoorbeelden bekend van cliënten, bij wie pas na een lange periode met problemen en veel geshop langs allerlei hulpverleners, een verband wordt gelegd met eerder hersenletsel. Soms is zelfs een lang traject door de psychiatrie doorlopen.
- Omdat de cliënt zijn eigen hulpbehoefte niet altijd onderkent of omdat het vermogen om logisch te redeneren verstoord is, zal de cliënt lang niet altijd hulp zoeken ook al heeft hij die wel nodig.
- De cliënt zal de hulpvraag lang niet altijd zelf kunnen verwoorden maar meer in zijn gedragingen een hulpvraag uiten. Deze vraag is voor hulpverleners niet altijd eenvoudig te duiden.
- Cliënten kunnen op bepaalde gebieden uitblinken; dit zet zowel het cliëntstelsel als de hulpverleners op het verkeerde spoor. Zo halen cliënten soms hoge cijfers op school en lijken intellectueel alles nog te kunnen mede door de vaste structuur die het onderwijs biedt. Als ze vervolgens gaan werken dan lukt het niet om het geleerde toe te passen in de praktijk omdat ze bijvoorbeeld snelheid missen; kennis niet kunnen omzetten in handelen; niet flexibel zijn. De verwachtingen van de omgeving zijn tijdens het onderwijstraject onvoldoende bijgesteld waardoor de klap hard aankomt. Ook indicatieorganen gebruiken ten onrechte intelligentie als criterium voor benodigde zorg. Cliënten worden al gauw overvraagd omdat ze tijdelijk op hun tenen lopen. Het gevolg is dat de cliënt instort of dat de (gedrags-)problematiek toeneemt.

Problematiek is niet eindig

- Iedere mens maakt in zijn leven allerlei veranderingen door soms gepaard gaande met een crisis. De mens kan dit normaliter aan door zich aan te passen. Bij cliënten met hersenletsel kan dit adaptieve vermogen ernstig verstoord zijn. Doordat de adaptatievermogens beperkt zijn kan iedere nieuwe situatie problemen opleveren.

- Het verwerken van de gevolgen van hersenletsel is een langdurig proces hetgeen samenhangt met het feit dat confrontatie met de beperkingen steeds opnieuw kan optreden als de leefsituatie verandert. Mensen met hersenletsel kunnen bovendien een beperkt inzicht hebben in de eigen beperkingen waardoor het verwerkingsproces stagneert.
- De aard van de hulpvraag verschuift door de tijd in relatie tot het verloop van het herstel. In de acute fase staan vragen op medisch gebied (over de aard en omvang van het letsel of stoornis en het lichamelijk herstel) op de voorgrond. Later in het herstelproces en chronische fase verschuift het accent van de hulpvragen naar de gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks functioneren op alle levensgebieden: wonen, sociale participatie, educatie, arbeid en inkomen, etc. Het voorgaande suggereert dat er sprake is van een doorgaande lijn, maar er is echter veel terugval.
- Cliënten blijken aangeleerde (cognitieve) strategieën weer gemakkelijk los te laten.

Bijkomende problematiek

Bij mensen met NAH kan sprake zijn van bijkomende problematiek. Deze bijkomende problematiek maakt meer dan eens dat de aandacht van de zorgverlener dáár naar uitgaat en de gevolgen van het hersenletsel niet voldoende worden onderkend. Dit treft men in de acute fase aan wanneer er bijvoorbeeld gebroken ledematen zijn. In een latere fase gebeurt het nog al eens wanneer er een zintuigstoornis is (visusproblemen, doofheid), epilepsie, een verstandelijke handicap of een psychiatrisch beeld. Zo zijn er veel cliënten in de verstandelijke gehandicaptenzorg en in de GGZ waarbij tevens sprake is van niet-aangeboren hersenletsel. Dit wordt lang niet altijd onderkend.

Het cliëntensysteem als hulpvrager

Inherent aan de problematiek van cliënten met hersenletsel is dat het kan zijn dat niet de cliënt degene is die de hulpvraag uit, maar zijn omgeving (1).

7.4 Kenmerkende problematiek voor het cliëntensysteem

Algemeen

Het cliëntensysteem schat de ernst van de gevolgen van NAH meestal ernstiger in dan de cliënt zelf.

Gezin

- Hersenletsel kan een verwoestend effect hebben op het hele gezin. Uit onderzoek blijkt dat veel gezinnen zonder professionele hulp niet in staat zijn om een structureel antwoord te vinden op de nieuwe situatie en de sterk toegenomen draaglast. Ontkenning, schuldgevoelens en woede zijn veelvoorkomende reacties. Familieleden kunnen op langere termijn toenemende stressreacties zoals angst en depressie laten zien.
- De situatie van het gezin van voor het letsel is van belang voor hoe het gezin met de cliënt zal omgaan. Hierbij zijn vele factoren van invloed zoals de manier waarop men normaal gesproken met problemen omgaat, het supportsysteem, de woonsituatie e.d.
- De algemene overeenkomst tussen alle onderzoeken is dat de emotionele en gedragsveranderingen bij de cliënt de grootste bron van moeilijkheden en onrust zijn binnen het gezin.
- Voor de gezinsleden zijn het gebrek aan erkenning en acceptatie door de omgeving en het daarmee samenhangende verliezen van de sociale contacten, een groot probleem.

Partners

- Het gedrag van de cliënt kan heel anders zijn geworden. De partner moet verder met een “vreemd” persoon.
- Bij partners van wie er één hersenletsel oploopt, kan rolverandering optreden. De normale taakverdeling moet dan herzien worden. Hierin doen zich ook praktische en financiële problemen voor.
- Partners van cliënten met NAH hebben, anders dan ouders van kinderen met NAH, niet langer de ander om op terug te vallen. Ze staan er alleen voor. Kinderen moeten begeleid worden in het inzien en accepteren dat de vader of moeder niet meer dezelfde is.
- Relationale en seksuele problemen komen veel voor.
- Uit onderzoek bij de partners van CVA-patiënten blijkt dat een jaar na het CVA 80% van de echtgenoten aangeeft dat de kwaliteit van leven laag is (A. Visser-Meily 2005). De draaglast is hun draagkracht inmiddels overstegen, onvoldoende kennis over de veranderingen, toegenomen takenpakket, kwijtraken van een volwaardige partner, verminderde sociale kontakten, beperkte vrijetijdsbesteding, verminderde financiële draagkracht en het doolhof van regelgeving leiden tot depressie en overspannenheid. Partners voelen zich vaak niet begrepen door de (professionele) omgeving. Bovendien krijgen partners weinig ondersteuning. De zorg die geboden wordt, is voornamelijk gericht op de cliënt. Familieleden vinden dat zij tijdens het verblijf in het ziekenhuis onvoldoende kennis hebben van de consequenties van een CVA. De informatie die mantelzorgers krijgen in die fase kan wel de acceptatie in positieve zin beïnvloeden (Duijnste 2001).

Ouders

Willers e.a. (11) onderzochten met welke problemen de moeders en de broers en zussen van de NAH-patiënt te kampen hebben.

De top 5 van de moeders luidde als volgt:

- moeilijkheden met het verkrijgen van de benodigde diensten;
- gedragsmatige problemen en stemmingswisselingen van hun kind;
- invloed van het hersenletsel van hun kind op de andere kinderen;
- ontwrichting van het gezinsleven;
- problemen met de wet.

Voor de vaders zijn er naast bovenstaande problemen ook indirecte gevolgen: uit de praktijk is bekend dat moeders met een kind met NAH geneigd zijn alle aandacht te richten op het kind wat bij de vader een gevoel van buitensluiting teweeg kan brengen.

Broers en zussen

Top 5 van broers en zussen luidt als volgt :

1. stress, spanningen in het gezin;
2. bezorgdheid om de toekomst van hun broer/zus;
3. veranderingen in het leefpatroon van het gezin;
4. hindernissen voor de zelfstandigheid van de broer of zus;
5. toename in persoonlijke verantwoordelijkheid.

Kinderen van ouders met hersenletsel

- Vader of moeder gaat zich soms zelf weer als een kind gedragen met alle gevolgen voor de relatie met de kinderen.
- Bij pubers ontstaan problemen omdat ze proberen om de ouder zonder hersenletsel zoveel mogelijk te ontlasten; daardoor raken ze zelf overbelast.

- In hoeverre kinderen van CVA-patiënten problemen krijgen blijkt samen te hangen met de stress die het veroorzaakt bij de gezonde partner (A. Visser-Meily 2005). Zij pleit bij revalidatie voor een benadering waarin het gezin als geheel wordt betrokken.
- Bij pubers ontbreekt een identificatie object en een sterke sparringpartner met als mogelijk gevolg sterk afzetgedrag, totaal diskwalificeren van de aangedane ouder en versterkt puberaal gedrag.

7.5 Behoeften van patiënten en naasten

Op basis van de literatuur, eerder onderzoek en interviews met patiënten en hun naasten kan het volgende gezegd worden over de behoeften van de patiënten en hun naasten. (Er zijn voor het onderzoek meerdere interviews gehouden waarvan er uiteindelijk 2 geschikt bleken om op te nemen in bijlage 4):

Wanneer patiënten op de SEH binnenkomen dan hebben zij en hun naasten net een traumatische ervaring gehad. Eigenlijk willen ze vooral gerustgesteld worden. Vragen over het vervolg worden op dat moment nog niet gesteld. Deze komen later als de patiënt weer thuis is of opgenomen in het ziekenhuis.

De beleving van de naasten verandert tijdens de ziekenhuisperiode. De eerste dagen zijn erg emotioneel en vermoeiend voor de familieleden. De aandacht is dan gericht op de patiënt en zijn ziekte. Ze hebben behoefte aan informatie over het ziekenhuis en over met name de lichamelijke conditie en herstel.

Uit recent onderzoek in Friesland naar CVA-voorlichting (13), blijkt dat voor de beleving van de naasten drie dingen belangrijk zijn namelijk: communicatie, informatie en steun.

Patiënten en hun naasten verwachten de informatie in deze eerste fase vooral van de neuroloog/neurochirurg. Ze verwachten dat er eerlijk en open gecommuniceerd wordt. Men vindt dat informatievoorziening op gang moet komen vanaf het moment dat de waarschijnlijkheidsdiagnose hersenletsel wordt vastgesteld. De informatie aan patiënt en zijn naasten moet wel zo gegeven worden dat hij te verwerken is. Degene die de informatie verstrekt zal dus een inschatting moeten maken van de draagkracht van de van degene die de informatie ontvangt. Ouders willen gezien worden als partners in de zorg. Bij belangrijke beslissingen willen ze mee kunnen beslissen.

Tijdens ziekenhuisopname blijken de naasten nog optimistisch over hoe na ontslag thuis de zaken geregeld moeten worden. Ze zijn er niet op voorbereid dat de problemen thuis pas beginnen.

Het is wat betreft ontslag naar huis belangrijk te beseffen dat de naasten in de thuissituatie degenen zijn die de eerste zorg op zich moeten nemen. Professionele hulp is aanvullend.

7.6 Aandachtspunten voor het model op grond van de problematiek en behoeften van de hersenletselpatiënt en zijn naasten

De noodzakelijke apparatuur moet beschikbaar zijn

Belangrijk is dat een patiënt met mogelijk hersenletsel daar wordt gebracht waar de mogelijkheid is om een hersenscan te maken.

De noodzakelijke deskundigheid moet aanwezig zijn

De specifieke problematiek van hersenletsel, en vooral de diversiteit in verschijnselen, vraagt om deskundigheid bij de hulpverleners om m.n. de neuropsychologische gevolgen te kunnen onderkennen. Hulpverleners moeten op de hoogte zijn van het feit dat bepaalde

ziekten en diagnoses gepaard kunnen gaan met hersenletsel en de daarmee samenhangende neuropsychologische en cognitieve problematiek om dit te kunnen signaleren. Hersenletsel betekent een breuk in de levenslijn. Om de patiënt en zijn naasten goed te kunnen begrijpen en de juiste hulp te kunnen bieden, zal de hulpverlener ook kennis moeten nemen van de situatie vóór het letsel.

Informatie over de fase na ontslag

Wanneer getroffen en met hersenletsel uit het ziekenhuis worden ontslagen is iedereen blij met wat de patiënt nog wél kan en wordt verwacht dat de problemen verder wel mee zullen vallen of over zullen gaan. In deze periode staat men niet open voor mogelijke negatieve gevolgen. Na enkele weken thuis wordt duidelijk wat de problemen zijn. Neuropsychologische en cognitieve stoornissen worden zichtbaar. Dit betekent dat er in het ziekenhuis al zou moeten worden gewezen op mogelijke problemen en na een bepaalde periode de mogelijkheid zou moeten worden ingebouwd om over ontstane problemen te praten, gezamenlijk tot verduidelijking van de zorgvraag te komen en hierbij informatie, hulp, begeleiding en indien nodig coördinatie van hulp te krijgen. Thuisbezoek is nodig om te zien, horen en ervaren hoe de aandoeningen uitwerken in de thuissituatie en de werkelijke behoefte te kunnen beantwoorden.

Betrekken en creëren van een systeem bij de behandeling

Vanwege de verstoring in de adaptieve functies, zal de behandeling, voorlichting, begeleiding en coördinatie altijd mede gericht moeten zijn op het betrekken van of het creëren van een systeem voor de NAH-getroffene. De naasten hebben steun nodig in de zin van erkenning, begrip, rouwverwerking en praktische ondersteuning. Vaak valt het sociale systeem weg omdat men het niet begrijpt of zelf geen steun of erkenning krijgt voor de problemen of zelfs veroordeeld wordt om het feit dat men op een bepaalde manier met de patiënt om gaat. Het is niet genoeg om te kijken of de partner het wel aan kan; hem/haar moet iets geleerd worden. Als de patiënt weer thuis is dan moet men leren leven met een veranderde persoon. Zoals bij lichamelijke handicaps soms aanpassingen in het huis nodig zijn, zo zullen bij neuropsychologische stoornissen de mensen rondom de patiënt zich vaak aan moeten passen omdat de patiënt dat zelf niet meer kan.

Betrokkenen zullen hierover geïnformeerd en geïnstrueerd moeten worden.

Het begeleiden van het systeem is ook nodig omdat de ervaren beperkingen en handicaps van de patiënt mede afhangen van de omstandigheden. Aangepaste omstandigheden kunnen de ernst van de handicaps verminderen.

Integrale indicatiestelling

Omdat het bij NAH gaat om een complex van factoren is integrale indicatie stelling nodig. Hierbij zouden alle levensgebieden in samenhang moeten worden gezien (wonen, werken/tijdsbesteding, zorg, ADL etc). Vanwege de specifieke problematiek zou deze indicatiestelling door terzake kundigen moeten worden gedaan in de thuissituatie. Indiciestelling schriftelijk of telefonisch leidt bij deze groep onherroepelijk tot een verkeerde beeldvorming en dus een niet juiste indicatie. Ook in het proces van toetsing en zorgtoewijzing dat volgt op de indicatie moet men rekening houden met het complexe en specifieke van NAH en niet zozeer de indicatiecriteria van de voorzieningen als wel de specifiek behoeften van de individuele patiënt in zijn totaliteit als uitgangspunt nemen (voorbeeld: niet alleen IQ als bepalende factor eruit nemen maar naar de hele persoon kijken en hier een aanbod op afstemmen).

8. Landelijk kader en regionale situatie

Voor het ontwikkelen van een landelijk bruikbaar model voor het omgaan met de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel in het ziekenhuis, is het van belang om de landelijke en regionale situatie onder de loep te nemen. Al voordat patiënten uit de verschillende subdoelgroepen in het ziekenhuis komen is er sprake van een zekere selectie op ernst van het letsel. Dit is van belang omdat de ernst van het letsel een belangrijke bepalende factor is voor de ernst van de neuropsychologische gevolgen.

8.1 Traumacentra

In Nederland zijn in 1999 door de minister van VWS verspreid over Nederland 10 traumacentra aangewezen met als taak om met ketenpartners een traumazorgnetwerk tot stand te brengen. Binnen het traumazorgnetwerk worden level 1 (ziekenhuis met volledige faciliteiten), level 2 (ziekenhuizen met intermediaire faciliteiten) en level 3 ziekenhuizen (ziekenhuizen met algemene faciliteiten) onderscheiden. Elk niveau correspondeert met een bepaalde omvang en aard van beschikbare expertise en faciliteiten voor de bijbehorende categorieën traumapatiënten. Ambulancepersoneel past op de plaats van een ongeval een triage toe op traumapatiënten om te bepalen naar welk ziekenhuis ze gebracht moeten worden. Een patiënt met ernstig neurotrauma (d.w.z. met een GCS van 8 of lager) of met een penetrerend of open schedelletsel of met gehele neurologische uitval van 1 extremiteit, moet volgens deze triage naar een level 1 ziekenhuis worden gebracht.

(Bron: brief d.d. 12 juni 2003 over netwerkafspraken traumazorg Noord-West Nederland).

Daarom is de patiëntenpopulatie met traumatisch hersenletsel in een level 1 ziekenhuis zoals het Erasmus MC, anders van samenstelling dan die in een perifeer (= level 2 of 3) ziekenhuis. Het hersenletsel zal meestal ernstiger zijn. Bovendien zullen patiënten met traumatisch hersenletsel na opname, als ze niet uit de directe regio komen, zo mogelijk getransporteerd worden naar een ziekenhuis in hun eigen omgeving of daar poliklinisch terugkomen. Dit stelt eisen aan de afstemming tussen het regionale ziekenhuis en het Erasmus MC.

8.2 Het level 3 ziekenhuis

Patiënten met hersenletsel komen niet alleen binnen bij level 1 traumaziekenhuizen maar elk ziekenhuis met een Spoed Eisende Hulp zal te maken krijgen met patiënten met traumatisch hersenletsel. Door de organisatie van de traumazorg zullen patiënten met ernstig hersenletsel echter veelal niet meer in de level 3 ziekenhuizen komen. Naast patiënten met traumatisch hersenletsel zullen deze ziekenhuizen natuurlijk ook patiënten krijgen met anoxie, cerebrale infecties, ed. Ook zullen er patiënten op diverse poliklinieken en afdelingen komen die in het verleden hersenletsel hebben doorgemaakt en nu passende zorg zoeken.

8.3 Stroke services

Patiënten met een CVA zullen in de regel vervoerd worden naar ziekenhuizen met een stroke unit als onderdeel van een stroke service. In Nederland zijn volgens de laatste inventarisatie van de Nederlandse Hartstichting in 2003, 69 stroke services opgericht.

8.4 Gespecialiseerde kankercentra

Patiënten met een hersentumor zullen voor behandeling en nabehandeling naar ziekenhuizen gaan met een specialisatie in hersenchirurgie. Deze patiënten zullen vervolgens weer vaak in hun eigen regionaal ziekenhuis terugkomen.

8.5 Regionale netwerken hersenletsel

In de meeste regio's is een groot aanbod van zorg, behandeling en begeleiding voor mensen met hersenletsel. Probleem is echter dat dit aanbod vaak slecht op elkaar is afgestemd. Daarom zijn enkele jaren geleden regionale coördinatiepunten NAH opgericht. Deze coördinatiepunten vormen de hersenletselregio's. In elke hersenletselregio is een coördinator aangesteld voor enkele dagdelen per week. De taken van de coördinator zijn gevarieerd van aard. Een belangrijke taak is de consultatieve functie naar de NAH-getroffene en naar de zorgaanbieders in de regio. Ze bemensen vaak een informatiepunt waar informatie over het aanbod voor patiënten met hersenletsel beschikbaar en inzichtelijk is. Bovendien coördineren deze coördinatoren de bijeenkomsten van de hersenletselteams (zie onder). De regionale Coördinatoren NAH komen periodiek landelijk bij elkaar.

8.6 Hersenletselteams

Sinds 1997 bestaan er hersenletselteams multidisciplinair samengesteld uit deskundigen op het gebied van NAH vanuit verschillende zorgaanbieders. Elke hersenletselregio omvat, afhankelijk van de omvang en opbouw van de regio, een of meer hersenletselteams. Deze hersenletselteams hebben tot taak te adviseren bij cliënten met complexe NAH-problematiek.

8.7 Regionale stuurgroepen hersenletsel

Sinds enkele jaren zijn er in de regio's stuurgroepen gevormd waarin het management van zorgaanbieders op het gebied van NAH zijn vertegenwoordigd. Ook de voorzitters van deze stuurgroepen komen periodiek bij elkaar, met als belangrijkste doel te komen tot bestuurlijke afstemming. Regio's verschillen sterk in de mate waarin ze erin zijn geslaagd om de zorg voor NAH in de regio structureel vorm te geven. Het aanbod is vaak nog erg versnipperd. Soms loopt het in één subregio goed maar in andere niet of loopt het op onderdelen goed maar is er nog geen sprake van een totaal samenhangend zorgaanbod. Implementatie van het ontwikkelde zorgprogramma zou hier verandering in kunnen brengen.

8.8 Patiënten organisaties

Op het gebied van hersenletsel zijn verschillende patiënten-, belangenorganisaties en ideële stichtingen actief zoals de SHON, Cerebraal, Samen Verder, Vereniging OPS, Epilepsie Vereniging Nederland, Meningitis Vereniging, Afasie Vereniging en Afasie Stichting, Whiplash Stichting, Contusio Cerebri Fonds, Stichting Coma Hospitium. De patiëntenorganisaties op het gebied van hersenletsel hebben zich in 2005 verenigd in het Landelijk Plat-

form Hersenletsel. Daarnaast zijn er institutionele fondsenwervers en publieksvoorlichters zoals de Hersenstichting Nederland, de Nederlandse Hartstichting en het Revalidatiefonds.

8.9 Aandachtspunten voor het model op grond van het landelijk kader en de regionale situatie

- Een model voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel in het ziekenhuis dient rekening te houden met de landelijke organisatie van traumazorg, stroke services, gespecialiseerde kankercentra en regionale hersenletselstructuren.
- Zo heeft een traumacentrum level 1 een regionale functie. Patiënten gaan na ontslag uit het traumacentrum vaak weer voor controle terug naar hun eigen ziekenhuis. Zij komen lang niet altijd voor controle terug op de nazorg- of cognitiepoli van het traumacentrum. Dat betekent dat er een afgesproken beleid moet zijn tussen traumacentrum en andere ziekenhuizen in de regio ten aanzien van voorlichting en begeleiding bij niet zichtbare gevolgen.
- Ook bij de niet level 1 trauma ziekenhuizen worden mensen met hersenletsel opgenomen. Ook hier moet het model in voorzien.
- De behandeling van de verschillende subdoelgroepen is in elk ziekenhuis op een andere manier georganiseerd. Het model dient hier rekening mee houden.
- Rondom mensen met een CVA zijn in de meeste regio's zorgketens gevormd de zogenaamde stroke services. De gevolgen van een CVA zijn vergelijkbaar met de gevolgen van traumatisch hersenletsel of een andere vorm van hersenletsel. Het verschil zit hem vaak in de leeftijd van de patiënten (CVA komt op hogere leeftijd veel voor; traumatisch hersenletsel is iets wat bij alle leeftijden voorkomt). Een aantal stroke services biedt hun diensten in het nazorgtraject ook aan patiënten aan met andere vormen van hersenletsel maar dat gebeurt lang niet overal.
- In alle regio's is zorgaanbod ontwikkeld voor mensen met hersenletsel. Het model dient een brug te vormen tussen de diagnostiek en behandeling in het ziekenhuis en het zorgaanbod in de regio.

9. Casus Erasmus MC en RijndamRC

9.1 Inleiding

Om een beeld te krijgen van de trajecten die de verschillende patiëntengroepen binnen de doelgroep in een ziekenhuis kunnen doorlopen en welke knelpunten zich daarin voordoen, hebben de onderzoekers, daarbij geholpen door een kerngroep, de patiëntentrajecten in kaart gebracht in het Erasmus MC en Rijndam Revalidatiecentrum. Op basis hiervan zijn per traject knelpunten geïnterpreteerd en vervolgens aandachtspunten geformuleerd die gebruikt kunnen worden bij het formuleren van de eisen die gesteld kunnen worden aan het landelijke model.

Op basis van de bevindingen in het Erasmus MC zijn aandachtspunten geformuleerd voor het te ontwikkelen model. Bij de beschrijving is onderscheid gemaakt tussen algemene aandachtspunten en aandachtspunten voor de verschillende soorten hersenletsel.

9.1.1 Algemene aandachtspunten

- De verschillende typen hersenletsel kunnen allemaal neuropsychologische gevolgen hebben. Er dient oog te zijn voor deze mogelijke gevolgen, ze dienen vanaf het moment van opname planmatig en systematisch in kaart te worden gebracht, systematisch te worden besproken en te leiden tot een helder proces van voorlichting, begeleiding, overdracht en verdere diagnostiek na ontslag. Helaas zijn de prognosemodellen in de vroege fase van het ongeval nog te grofmazig. Ook hebben de neurochirurgen in de vroege fase van het ongeval hun handen vol aan de behandeling van de aandoening zelf. Er zou wel meer en systematischer gebruik kunnen worden gemaakt van de bestaande prognosemodellen waarbij duidelijke afspraken zijn wie wat doet.
- De opnameduur in ziekenhuizen wordt steeds korter. Het uitgangspunt is om patiënten niet langer dan nodig op te nemen. Dit is ook het geval voor patiënten met hersenletsel. Het betekent dat er weinig tijd is om de neuropsychologische gevolgen van het letsel te signaleren en te diagnosticeren; om de patiënt en zijn naasten voor te bereiden op de periode als hij na opname weer thuis is en er is ook weinig tijd om de nazorg te regelen. Dit vraagt er te meer om dat informatie over de premorbide status van de patiënt en zijn support systeem reeds in een vroege fase op gestructureerde wijze wordt verzameld en informatie aan de patiënt op gestructureerde wijze wordt geboden.
- Bij de diagnostiek, begeleiding en nazorg van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel is de oorspronkelijke diagnose niet meer het belangrijkste. De neuropsychologische gevolgen kunnen hetzelfde zijn en vragen om vergelijkbare oplossingen. De trajecten zoals geschetst voor de verschillende patiëntengroepen kunnen deels samenlopen m.n. voor de fase net na ontslag. Kern is steeds dat de problemen van de patiënt en zijn naasten worden onderzocht en wanneer er sprake is van neuropsychologische gevolgen, een traject van verdere diagnostiek wordt ingezet en de patiënt en zijn naasten meteen de informatie, advies en begeleiding krijgen die ze nodig hebben om problemen op te vangen. Wanneer in de ziekenhuisfase (nog) geen neuropsychologische gevolgen zijn geconstateerd dan nog zal de patiënt gewezen moeten worden op mogelijk latere gevolgen en waar in dat geval hulp verkregen kan worden. Ook in dit geval is diagnostiek in een later stadium aan te raden om eventuele problemen die zich thuis pas openbaren vroegtijdig te kunnen signaleren en helpen te voorkomen.
- De gewenste werkwijze zal alleen werken als de neurochirurgen, neurologen, revalidatie artsen, arts-assistenten, paramedici, en verpleegkundigen op de afdelingen en polikli-

nieken erkennen dat neuropsychologische problemen bestaan en naast de medische problemen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten.

- De wenselijke trajecten veronderstellen dat er overeenstemming is over de instrumenten die gebruikt worden om de cognitieve, emotionele, sociale en gedragsmatige problemen in kaart te brengen in het ziekenhuis zowel als in de nazorg.
- Het is nodig te expliciteren wie op welk moment waarvoor verantwoordelijk is.
- Op basis van bestaande materialen zou een set van betrouwbare voorlichting moeten worden samengesteld.
- Kosten en bekostiging spelen een belangrijke rol bij de inrichting van de zorg. Na het bepalen van het wenselijke beleid zal onderzocht moeten worden hoe dit financieel te verwezenlijken is.

9.1.2 Aandachtspunten Traumatisch hersenletsel

- Patiënten met traumatisch hersenletsel die in een traumacentrum level 1 zijn opgenomen hebben volgens meerdere geïnterviewden bijna altijd neuropsychologische gevolgen.
- De verschillende gevolgen van hersenletsel dienen in de klinische fase (door verpleegkundigen, arts-assistenten, neuropsychologen en revalidatiearts-assistenten) meteen vanaf de start, op samenhangende wijze in kaart te worden gebracht waarbij duidelijk is welke instrumenten gebruikt worden, wat er met de gevonden informatie gedaan wordt en welke beslissingen op grond hiervan worden genomen.
- De functie van het MDO moet voor iedereen duidelijk zijn. Het overleg dient gestructureerd te verlopen waarbij ook duidelijk is welke patiënten besproken moeten worden.
- Het dient duidelijk te zijn welke informatie de transferverpleegkundigen nodig hebben om het proces van nazorg en indicatie tijdig en effectief te kunnen inzetten. Deze informatie dient tijdens het opnametraject efficiënt te worden verzameld en inzichtelijk te zijn voor de transferverpleegkundigen.
- Het ontslagtijdstip dient zo lang mogelijk van tevoren bekend te zijn zodat patiënten en hun naasten er optimaal op kunnen worden voorbereid.
- Alle patiënten met hersenletsel die naar huis worden ontslagen zonder blijk van gevolgen, dienen te worden verwezen naar nazorg, of bij voorkeur thuis te worden bezocht door een nazorgverpleegkundige, voor verdere probleemverheldering en advisering over de mogelijke niet zichtbare gevolgen van hersenletsel. Alle assistenten en verpleegkundigen op de afdelingen waar patiënten met hersenletsel zijn opgenomen zouden op de hoogte moeten zijn van de afspraken die hierover zijn gemaakt en de procedures die gehanteerd moeten worden. Wanneer in de nazorg problemen blijken te bestaan dan zouden deze patiënten alsnog een revalidatiepolikliniek moeten bezoeken zoals aangegeven in het volgende punt.
- Patiënten dienen tijdig opgeroepen te worden voor de nazorg en revalidatiepolikliniek.
- Bij het bepalen van het mogelijke nazorgtraject dient niet alleen gekeken te worden naar de lichamelijke conditie maar ook naar de niet zichtbare gevolgen.
- Patiënten met zwaar hersenletsel die te slecht zijn voor het revalidatiecentrum en vaak lang in het ziekenhuis liggen, dienen altijd door een revalidatiearts te worden gediagnosticeerd en geadviseerd alvorens naar het verpleeghuis te gaan.

9.1.3 Aandachtspunten Coma Vigil

- Er zou in het ziekenhuis samenhang moeten zijn in de begeleiding van comapatiënten en hun familie afgestemd op wat daarna met de patiënt gebeurt.

- Bij patiënten in coma mag bij een aantal indicatieorganen maar één indicatie tegelijk worden aangevraagd. Dit verlengt de ligduur als de situatie van de patiënt verandert en om een andere indicatie vraagt. Er is inmiddels uit onderzoek meer informatie beschikbaar over de “modale” duur van de coma van opgenomen patiënten. Deze informatie zou gebruikt moeten worden bij het beter en efficiënter inrichten van het overplaatsings- en nazorgtraject.

9.1.4 Aandachtspunten Hersentumoren

- Het ziekenhuis heeft op dit moment geen antwoord op geconstateerde neuropsychologische gevolgen van hersentumoren of hun behandeling.
- Revalidatiecentra behandelen patiënten met kanker. Of ze in aanmerking komen voor revalidatie hangt af van hun levensverwachting en revalideerbaarheid. Er zouden rondom deze patiëntengroep afspraken moeten worden gemaakt voor diagnostiek en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen.
- Bij patiënten met hersentumoren zijn veel specialisten betrokken. Coördinatie van zorg vraagt extra aandacht.
- Veel patiënten gaan terug naar de eigen regio voor een deel van de behandeling. Dit vraagt om afspraken tussen het Universitair Medisch Centrum en de ziekenhuizen in de regio.
- De functie en activiteiten van de nurse practitioner met name wat betreft de coördinatie van zorg dient te worden onderzocht en wanneer de noodzaak is vastgesteld ook te worden gehonoreerd.

10. Bestaande richtlijnen

Bij het ontwikkelen van een model voor de organisatie van zorg rondom de niet lichamelijke gevolgen van hersenletsel hoeft niet bij nul te worden begonnen. In dit hoofdstuk worden aandachtspunten beschreven op basis van richtlijnen en modellen die te gebruiken zijn bij deze doelgroep. Het betreft voornamelijk richtlijnen en modellen die ontwikkeld zijn voor patiënten met een CVA. De richtlijnen die ontwikkeld zijn voor diagnostiek en behandeling van traumatisch hersenletsel richten zich vrijwel geheel op de fysieke aspecten en behandeling van het letsel. (*National Institute on Clinical Excellence guidelines on the management of traumatic brain injury*(15) en de *CBO richtlijn over ernstig traumatisch hersenletsel herzien in 1991* (16)). Deze richtlijnen zijn voor de behandeling van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel minder geschikt.

Bruikbaar en toepasselijk voor dit onderzoek lijkt het advies van de Commissie Ontwikkeling Richtlijnen Stroke Unit (CORSU) neergelegd in de notitie *Advies opzet stroke unit* (17) en gebaseerd op de *CBO richtlijn beroerte* (18). (Deze richtlijn wordt op dit moment herzien)

Ook de *richtlijn Revalidatie na een beroerte* (19)B) biedt bruikbare informatie. Deze richtlijn kan gebruikt worden ook in de acute fase omdat de revalidatie al in de acute fase start. Deze richtlijn is ook apart uitgewerkt voor fysiotherapeuten (KNGF) en voor ergotherapeuten (NVE). Hieronder volgt puntsgewijs een kort overzicht van relevante adviezen uit de richtlijn.

Richtlijn cognitieve revalidatie (deze is ten tijde van dit rapport in ontwikkeling)

Concept richtlijn Neuropsychiatrische gevolgen van NAH (CBO)(20)

Richtlijn mantelzorger van CVA patiënten (NHS) (21)

De adviezen in deze richtlijnen hebben voornamelijk betrekking op de revalidatie periode. Op 13 april 2005 organiseerde de NHS een *expertmeeting over de psychosociale problemen bij hart- en vaatziekten*. In het adviesrapport dat toen besproken werd waren relevante aanbevelingen opgenomen (bron: Adviesrapport NHS psychosociale zorg bij Hart en vaatziekten 2006 p.19):(22).

10.1 Aandachtspunten voor het model op grond van bestaande richtlijnen

Voorgaande richtlijnen leveren allen zinvolle aandachtspunten voor het model.

- Het doel van het te ontwikkelen model is:
 - Voorkomen en verminderen van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen die het gevolg zijn van hersenletsel.
 - Vaststellen van een optimaal vervolgtraject.
 - Geven van goede voorlichting en begeleiding aan patiënten en naasten.
- Al vanaf het ontstaan van het letsel dient het team alert te zijn op stoornissen op het gebied van cognitie, emotie en gedrag. Stoornissen dienen op systematische wijze geïdentificeerd te worden. Er is helaas op dit moment nog geen betrouwbaar en valide screeningsinstrument dat alle mogelijke problemen kan detecteren. Screeningsinstrumenten kunnen alleen ondersteunende informatie opleveren.
- Bij het vaststellen van de stoornissen en beperkingen moet zoveel mogelijk gebruik worden gemaakt van gestandaardiseerde gevalideerde meetinstrumenten waarover regionaal consensus bestaat.

- Een richtlijn waarschuwt ervoor dat vragenlijsten uitstekend kunnen fungeren als screeningsinstrument om problemen te detecteren maar dat bij klinische niveaus van angst, depressie of andere psychosociale problemen aanvullende diagnostiek noodzakelijk is.
- Het vastleggen van de toestand van de patiënt op alle gebieden van functioneren is noodzakelijk voor diagnose, prognose en behandeling.
- Het is wenselijk de prognose zo snel mogelijk in te schatten om te kunnen anticiperen op mogelijke gevolgen en een ontslagbeleid te kunnen vaststellen.
- Behandelingen van de verschillende disciplines zijn op elkaar afgestemd; behandeling start snel en de revalidatie start zo vroeg mogelijk bij voorkeur op de eerste dag. Er zijn aanwijzingen dat dit leidt tot beter herstel.
- Voor ontslag naar huis zou al tijdens de klinische fase een uitgebreide beoordeling moeten plaatsvinden van de functionele toestand van de patiënt, de voorgestelde leefomstandigheden, de geschiktheid van de zorg en de opvang door familie en anderen, de financiële mogelijkheden en de beschikbaarheid van sociale en maatschappelijke ondersteuning.
- In de acute, de revalidatie en chronische fase dient aandacht te worden gegeven aan voorlichting, begeleiding en psychosociale zorg.
- Diagnostiek van coping, stemming, en ervaren stress van de partner zou in de acute, revalidatie en chronische fase een plaats moeten krijgen.
- In de voorlichting dient expliciet aandacht te worden geschonken aan de positie van partner en kind.
- In alle fasen van het proces moet eerlijk en open gecommuniceerd worden met de patiënt en familie waarbij de informatie wel wordt afgestemd op de draagkracht van de patiënt en familie.
- Voorlichting en begeleiding worden door alle leden van het team uitgevoerd.
- Patiënten en naasten krijgen ter voorbereiding op ontslag gerichte informatie over de mogelijke gevolgen en de verwijsmogelijkheden voor diagnostiek en behandeling.
- Indien de patiënt na ontslag naar huis gaat dan wordt naast de strikt medische aspecten op gestructureerde wijze aandacht besteed aan het cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren thuis.
- Gestructureerde huisbezoeken na ontslag lijken een gunstig effect te hebben op de tevredenheid over de geleverde zorg en het psychosociaal functioneren.
- De indicatiesteller voor thuiszorg dient op de hoogte te worden gebracht van de niet direct zichtbare neuropsychologische gevolgen van het letsel bij de betreffende patiënt zodat adequate zorg kan worden ingezet.

11. Programma van eisen voor het model

11.1 Inleiding

Op basis van de behoeften van patiënten en hun naasten, de landelijke en regionale situatie, de bestudeerde patiëntentrajecten in het Erasmus MC en RijnhamRC en de bestaande richtlijnen, zijn in voorafgaande hoofdstukken aandachtspunten benoemd die van belang zijn voor het te ontwikkelen model. De aandachtspunten uit de bestudeerde praktijksituatie die voornamelijk gericht is op traumatische hersenletsel blijken voor een belangrijk deel overeen te komen met de aandachtspunten die komen uit de richtlijnen voor de CVA. Op grond hiervan hebben onderzoekers in dit hoofdstuk het model geformuleerd in de vorm van een *programma van eisen voor de organisatie van signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel*.

Ziekenhuizen verschillen wat betreft organisatie, omvang, specialismen en historie. Niet alle ziekenhuizen hebben alle doelgroepen van patiënten met hersenletsel. Daarom is het niet mogelijk om een blauwdruk te leveren die alle ziekenhuizen zo in hun organisatie kunnen inpassen. Ziekenhuizen kunnen onderstaande eisen wél gebruiken om hun eigen organisatie op te toetsen en aan te passen.

Een model als hierna omschreven zal niet werken zonder dat duidelijk is wie actie zal moeten ondernemen. Daarom is in 11.3 aangegeven wat het model concreet betekent voor de praktijk.

11.2 Programma van eisen

1) Ziekenhuizen, specialisten, verpleegkundigen en zorgverzekeraars erkennen de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.

- De gewenste werkwijze zal alleen werken als het ziekenhuis en de neurochirurgische-neurologische-, revalidatiearts-assistenten en de verpleegkundigen op de afdelingen en poliklinieken erkennen dat neuropsychologische problemen bestaan en naast de medische problemen van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten. In de opleiding wordt aan dit aspect aandacht geschonken.

2) Ziekenhuizen in het algemeen en traumacentra in het bijzonder hebben intern of door afspraken met derden een structuur voor de onderkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.

- Er moet vanuit worden gegaan dat patiënten die met traumatisch hersenletsel zijn opgenomen in een traumacentrum level 1, neuropsychologische gevolgen hebben tenzij het tegendeel bewezen is. Deze gevolgen moeten adequaat worden gesignaleerd, gediagnosticeerd, behandeld en begeleid. Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak.
- Dat betekent dat traumacentra en medisch specialisten in ieder geval de signalering en (het starten met) de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de neuropsychologische gevolgen zien als onderdeel van een goede behandeling.
- De noodzakelijke deskundigheid hiervoor is in het ziekenhuis aanwezig.
- Traumacentra hebben een regionale functie. Dat wil zeggen dat veel patiënten uit de regio na ontslag uit het traumacentrum vaak weer voor controle naar hun eigen ziekenhuis gaan. Traumacentra dienen met de ziekenhuizen in de regio afspraken te maken

ten aanzien van nazorg en begeleiding van patiënten bij de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel.

- Ziekenhuizen zonder traumacentrumfunctie houden zich aan de afspraken die met het traumacentrum zijn gemaakt over de nazorg en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel bij verwezen patiënten en vice versa.
- Ook ziekenhuizen zonder traumacentrumfunctie hebben patiënten met hersenletsel en mogelijke niet zichtbare gevolgen. Ook deze ziekenhuizen moeten bedacht zijn op niet zichtbare gevolgen en deze gestructureerd in kaart brengen, behandelen en begeleiden.

4) Niet zichtbare gevolgen worden op effectieve en efficiënte wijze in kaart gebracht. Hierbij wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van gestandaardiseerde en gevalideerde meetinstrumenten die op afgesproken tijdstippen worden gebruikt

- Spoedeisende hulp. De traumacentra hebben reeds afspraken gemaakt hoe de ernst van letsel wordt vastgesteld en welke diagnostiek op welke wijze dient plaats te vinden.
- Uitgangspunt bij opname in het ziekenhuis is dat patiënten daar niet onnodig lang verblijven. Dit is ook het geval voor patiënten met hersenletsel. Er is weinig tijd om de neuropsychologische gevolgen van het letsel te signaleren en te diagnosticeren. Er moet vanaf het moment van opname aandacht zijn voor deze gevolgen.
- Er is overeenstemming tussen de verschillende specialismen, paramedici en verpleegkundigen over de instrumenten die gebruikt worden om de cognitieve, emotionele, sociale en gedragsmatige problemen in kaart te brengen, wie ze afneemt en op welke tijdstippen
- De instrumenten zijn zodanig verwerkt in het proces (anamnese, vragenlijsten, observatie lijsten, testen, dossiers, checklists bij gesprekken, MDO) dat ze vanzelfsprekend gebruikt worden, de verzamelde informatie op elkaar aansluit en niet dubbel wordt verzameld.
- De behandelend specialist is er in eerste instantie verantwoordelijk voor dat deze afspraken er komen. Hij/zij kan vervolgens de regie over de uitvoering neerleggen bij een nurse practitioner en zelf de eindverantwoordelijkheid houden of de verantwoordelijkheid over het hele proces neerleggen bij de revalidatiearts.
- Patiënten met hersenletsel worden op verschillende afdelingen opgenomen en behandeld. Revalidatieartsen houden zelf actief zicht op de opnamen en nemen bij vermoed hersenletsel contact op met betreffende afdeling of ze hebben met de betreffende afdelingen afgesproken in welke gevallen ze in consult geroepen willen worden.
- Onderlinge afstemming; Er is regelmatig Multi Disciplinair Overleg (MDO). De functie van het MDO is voor iedereen duidelijk. Het overleg verloopt gestructureerd en patiënten met hersenletsel worden besproken.
- Informatie die verzameld wordt door de verschillende professionals tijdens het hele proces wordt opgenomen in een liefst transmuraal zorgdossier dat meegaat met de patiënt.

5) Informatie over de cliënt ten behoeve van de nazorg wordt tijdig, doelgericht en efficiënt verzameld en weergegeven

- Er is weinig tijd om de patiënt en zijn naasten voor te bereiden op de periode als hij na ontslag weer thuis is en er is ook weinig tijd om de nazorg te regelen. Dit vraagt erom dat informatie over de patiënt en zijn support systeem op gestructureerde wijze wordt verzameld en dat het nazorgtraject eigenlijk al vanaf het begin van opname wordt ingezet. Bij het bepalen van het tijdstip van ontslag en ontslagbestemming wordt niet alleen de lichamelijke conditie maar ook de niet zichtbare gevolgen betrokken. Transferverpleegkundigen kunnen hierin een belangrijke taak vervullen. Zij hebben duidelijk gefor-

muleerd welke informatie ze nodig hebben voor het hele proces van nazorg en indicatie. Deze gewenste informatie wordt verzameld in het voornoemde proces van anamnese, diagnostiek etc.

- Omdat het van belang is dat bij niet zichtbare gevolgen de nazorg en begeleiding in de thuissituatie snel start, zorgt de specialist dat de informatie vanuit het ziekenhuis hierover in de vorm van een verwijsbrief aan huisarts en degene die de nazorg uitvoert tijdig wordt verstuurd. In de verwijsbrief wordt altijd vermeld dat er sprake is van hersenletsel, dat daarbij neuropsychologische gevolgen kunnen optreden en waar de patiënt is dat geval terecht kan.

6) Informatie aan de patiënt en zijn naasten wordt op gestructureerde wijze geboden

- In de ziekenhuisfase is het van belang de steun van de naasten te mobiliseren en te versterken. Het geven van goede voorlichting en begeleiding van de patiënt én zijn naasten is hiervoor van groot belang.
- Er is een overzicht van betrouwbare schriftelijk voorlichtingsmateriaal dat gebruikt wordt gedurende het proces. Er is afgesproken wie, wanneer, welke informatie aan de patiënt en zijn naasten geeft.

7) De nazorg is zo georganiseerd dat garantie kan worden gegeven dat cliënten met hersenletsel in alle gevallen een nazorggesprek krijgen

- Om de overgang naar het juiste vervolgaanbod te garanderen is de organisatie van de nazorg cruciaal.
- Alle patiënten met (vermoed) hersenletsel die bij onderzoek op de SEH geen zichtbare gevolgen lijken te hebben krijgen schriftelijke informatie mee met instructie wat te doen in het geval dat zich bepaalde verschijnselen toch voordoen.
- De patiënten waarbij in het ziekenhuis geen gevolgen zijn geconstateerd worden tenminste eenmaal opgeroepen op een nazorgpoli of thuis bezocht voor een nazorg gesprek voor de signalering en diagnostiek en advisering bij eventuele niet zichtbare gevolgen van hersenletsel. Bij de organisatie van de nazorg heeft een bezoek thuis door een deskundige op het gebied van NAH de voorkeur boven een nazorgpolikliniek.
- Alle patiënten waarbij in het ziekenhuis wél gevolgen worden vermoed of zijn geconstateerd, krijgen standaard binnen een af te spreken termijn een oproep voor de polikliniek van een revalidatiearts voor verder onderzoek en begeleiding naar het juiste hulpverleningscircuit. Het ziekenhuis heeft hierover afspraken gemaakt met de eigen revalidatie afdeling of met een revalidatiecentrum in de omgeving. Voorwaarde is dat op deze revalidatie afdeling of in dit revalidatiecentrum expertise aanwezig is op het gebied van cognitieve revalidatie.
- Duidelijk is wie verantwoordelijk is voor de nazorg van de patiënt: de specialist, het revalidatiecentrum of de specialist in eerste instantie die de patiënt daarna doorverwijst.

8) Het nazorggesprek is zo opgezet dat duidelijk wordt óf verdere diagnostiek en behandeling en begeleiding nodig is en zo ja welke.

- In de nazorg wordt gebruik gemaakt van informatie die reeds in het ziekenhuis is verzameld. Daarnaast wordt ter aanvulling gebruik gemaakt van valide en betrouwbare instrumenten. Tevens is de nazorg bedoeld om de cliënt en zijn naasten te informeren over en te begeleiden naar het juiste vervolgaanbod.

9) *Degene die het nazorggesprek voert, beschikt over de juiste informatie en kanalen om de cliënt gericht door te verwijzen*

- Degene die het nazorggesprek voert is deskundig op het gebied van NAH. Hij/zij heeft toegang tot verzamelde informatie ten aanzien van het aanbod voor mensen met hersenletsel in de regio en is op de hoogte van de in- en exclusiecriteria.
- Wanneer bij nazorg blijkt dat verdere diagnostiek, hulp of begeleiding nodig is dan wordt de patiënt verwezen naar de revalidatiearts met deskundigheid op het gebied van cognitieve revalidatie voor nadere diagnostiek.
- Rondom mensen met een CVA zijn in de meeste regio's zorgketens gevormd de z.g. stroke services. De gevolgen van een CVA zijn vergelijkbaar met de gevolgen na traumatisch hersenletsel of een andere vorm van hersenletsel. Verschil zit hem vaak in de leeftijd van de patiënten (CVA komt op hogere leeftijd veel voor; traumatisch hersenletsel is iets wat bij alle leeftijden voorkomt). Een aantal stroke services bieden hun diensten in het nazorgtraject ook aan patiënten met andere vormen van hersenletsel. Het verdient aanbeveling om bij het vormgeven van de noodzakelijke signalering, diagnostiek, begeleiding en nazorg van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel in brede zin, te onderzoeken in hoeverre kan worden aangesloten bij of gebruik kan worden gemaakt van (delen van) wat reeds in de stroke service is ontwikkeld. Daarbij kan vooral gedacht worden aan het MDO, de nazorgpoli/nazorghuisbezoek en voorlichting.

10) *Integrale indicatiestelling*

- Omdat het bij NAH gaat om een complex van factoren is integrale indicatiestelling nodig. Hierbij zouden alle levensgebieden in samenhang moeten worden gezien (wonen, werken/ tijdsbesteding, zorg, ADL etc). Vanwege de specifieke problematiek zou deze indicatiestelling door terzake kundigen moeten worden gedaan in de thuissituatie. De transferverpleegkundige die de indicatie aanvraagt geeft aan het indicatie orgaan aan dat het een patiënt met hersenletsel betreft en dat indicatie dus op een specifieke wijze dient plaats te vinden.

11.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Een model als voorheen geeft aan *wat* er moet gebeuren. Het gaat echter niet werken als niet duidelijk is *wie* actie zal moeten ondernemen en wie waarvoor verantwoordelijk is. Het hoeft niet in elk ziekenhuis op dezelfde wijze te worden ingevuld, het is afhankelijk van de lokale situatie. Hieronder is aangegeven hoe het een en ander zou kunnen worden opgepakt.

- Het Landelijk Platform Hersenletsel en het Nederlands Centrum Hersenletsel vragen onder andere door de toezending van dit rapport aandacht voor het onderwerp bij de verschillende doelgroepen d.w.z. bij (verenigingen van) neurologen, neurochirurgen, traumatologen, oncologen, intensivisten, revalidatieartsen, neuropsychologen, neuroverpleegkundigen en zorginhoudelijke adviseurs van de verzekeraars.
- Omdat patiënten met traumatisch hersenletsel die in een traumacentrum worden opgenomen vrijwel zeker ook niet -zichtbare gevolgen hebben zouden de managers van traumacentra, verenigd in de *Vereniging van traumacentra*, op landelijk niveau het als taak moeten zien om de onderdiagnostiek van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel tot onderwerp van overleg te maken met de betreffende specialisten en zorgverzekeraars.

- Revalidatie inclusief neuropsychologie lijkt, op grond van de aard van dit specialisme, het meest aangewezen om de diagnostiek van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel, en de begeleiding, behandeling en verwijzing ervan in het ziekenhuis aan de orde te stellen. Revalidatieartsen zouden zich moeten bezinnen over de wijze waarop de revalidatie in het ziekenhuis en daarna haar functie ten aanzien van de vroege opsporing, diagnostiek en behandeling en verwijzing van de gevolgen van hersenletsel op een efficiënte en doelgerichte wijze kan uitoefenen. De Vereniging van Revalidatieartsen heeft hierin een belangrijke rol te vervullen.
- Wanneer patiënten na opname teruggaan naar hun eigen ziekenhuis dan is de behandelend specialist in het ziekenhuis waar de patiënt behandeld is voor het hersentrauma, -tumor of SAB, verantwoordelijk voor een goede verwijzing en optimale informatieoverdracht ook over de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel. Duidelijk moet zijn dat de patiënt hersenletsel heeft, dat er niet zichtbare gevolgen zijn of kunnen zijn en wat zij de behandelend specialist, in het ziekenhuis waarnaar verwezen wordt, adviseren. Dit moet altijd inhouden dat er nazorg plaatsvindt zodanig dat de cliënt verdere systematische diagnostiek ondergaat van de mogelijke niet zichtbare gevolgen door een deskundige op het gebied van NAH die zelf of door middel van zijn netwerk bekend is met de vervolgmogelijkheden in de regio.
- Het onderzoek wijst uit dat er weinig samenhang is in de signalering, observatie, diagnostiek, behandeling en begeleiding van de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel in de ziekenhuis- en nazorgfase. Er worden in de praktijk verschillende vragenlijsten, observatie-instrumenten en testen gebruikt. Deze blijken niet allemaal even goed, niet allemaal op de juiste wijze te worden toegepast en niet op elkaar aan te sluiten. Kortom, er is behoefte aan een richtlijn waarin duidelijk wordt welke gestandaardiseerde en gevalideerde meetinstrumenten op welk tijdstip tijdens opname en daarna zouden moeten worden gebruikt. Het Nederlands Centrum Hersenletsel zou er bij de wetenschappelijke verenigingen op aan moeten dringen dat er een richtlijn wordt ontwikkeld. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraars en de wetenschappelijke verenigingen om hier vervolgens een DBC voor op te stellen.
- Elk ziekenhuis zou in een multidisciplinaire werkgroep bestaande uit neurochirurgen, neurologen, traumatologen, oncologen, cardiologen, internisten, revalidatieartsen, neuropsychologen, verpleegkundigen, nurse practitioners, transmuraal verpleegkundigen een protocol moeten ontwikkelen waarin de punten zijn geregeld die zijn opgenomen in het onderstaande schema in kolom 1. In kolom 2 wordt hierop een toelichting gegeven vanuit het onderzoek.
De initiatiefnemer kan het beste een specialist zijn d.w.z. een neurochirurg, neuroloog of revalidatiearts.

Onderwerp	Toelichting
<p>Doelgroep wordt afgeperkt</p> <p>Beschrijf processen die de subgroepen van de doelgroep doorlopen</p> <p>Bepaal informatie die nodig is voor diagnostiek van mogelijk niet zichtbare gevolgen in de verschillende fasen</p> <p>Bepaal of in het ziekenhuis de juiste deskundigheid en de juiste apparatuur aanwezig is</p> <p>Onderzoek hoe het nu gemeten wordt en welke meetinstrumenten wenselijk zijn in de verschillende fasen waarbij de informatie op elkaar aansluit en niet dubbel wordt verzameld</p> <p>Bepaal hoe deze meetinstrumenten worden ingezet, wanneer en door wie en op welk tijdstip</p> <p>Onderzoek welke informatie nodig is voor een optimaal ontslag naar huis</p> <p>Bepaal wanneer en door wie deze wordt verzameld</p> <p>Bepaal hoe de verzamelde informatie voor de verschillende betrokkenen wordt ontsloten</p> <p>Bepaal hoe besluitvorming plaatsvindt bijvoorbeeld in MDO</p> <p>Bepaal structuur van de besluitvorming en wie verantwoordelijk is hiervoor</p> <p>Bepaal wie eindverantwoordelijk is voor het proces in het ziekenhuis</p> <p>Bepaal wanneer de zorg wordt overgedragen</p> <p>Ontwerp procedures voor overdracht, leg afspraken vast</p> <p>Bepaal welke verwijsinformatie nodig is voor huisarts, nazorgvp, revalidatiecentrum, neuroloog/neurochirurg, oncoloog in ander ziekenhuis, indicatie orgaan</p> <p>Bepaal welke informatie aan de patiënt en familie moet worden gegeven</p> <p>Bepaal wie en op welk tijdstip de patiënt en naasten informeert</p>	<p>Keuze uit diagnosegroepen bijlage 3; aantallen bepalen eigen ziekenhuis. (begin met grootste groep of 80%)</p> <p>Op de SEH Bij 24-uurs opname Langerdurende opname</p> <p>Er bestaat nu nog geen landelijke richtlijn voor diagnostiek van de niet zichtbare gevolgen; het is wel wenselijk dat deze er komt. Er zijn wel verschillende instrumenten waarvan gebruik kan worden gemaakt(zie bijlage 5)</p> <p>SEH verpleegkundige anamnese bij opname medische anamnese tussentijdse observaties en metingen fysiotherapeut revalidatiearts</p> <p>EPD Patiëntendossier</p> <p>Samenhangend pakket van schriftelijk voorlichtingsmateriaal</p>

Bepaal welke kennis en deskundigheid de nazorg in huis moet hebben;	De nazorg wordt gegeven door iemand die deskundig is op het gebied van NAH problematiek en is gekoppeld aan het regionale NAH netwerk; met behulp van een checklist worden de verschillende probleemgebieden in kaart gebracht en behoefte aan verdere diagnostiek onderzocht
Bepaal kennis en deskundigheid revalidatie team	Deskundigheid op het gebied van cognitieve revalidatie is aanwezig of door afspraken met andere revalidatiecentra verkrijgbaar
Maak afspraken over de evaluatie van de gang van zaken d.w.z. hoe en wanneer	

12. Instrumenten en voorbeelden

12.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zijn instrumenten weergegeven en wordt verwezen naar voorbeelden waarvan men gebruik kan maken bij het praktisch uitwerken van het model. Instrumenten zijn ingebracht door leden van de kerngroep. In bijlage 5 treft u bovendien een uitgebreid overzicht van mogelijke instrumenten aan bijeengebracht op basis van literatuur en op basis van de bijdragen van de leden van de klankbordgroep. Beide lijsten zijn niet uitputtend.

12.2 Instrumenten voor de eerste screening van cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen

Bij deze instrument moet onderscheid gemaakt worden in vragenlijsten, observatielijsten en tests. Observatielijsten en tests vragen meer deskundigheid voor toepassing dan de vragenlijsten.

12.2.1 Vragenlijsten

- Signaleringslijst Cognitie, Emotie, gedrag (C. van Heugten). Dit is een lijst met vragen die in een interview met de patiënt gesteld worden zowel aan de patiënt als aan de partner.
- De Caregiver Strain Index kan gebruikt worden om de last na te gaan die partners ervaren bij de verzorging/begeleiding van hun partner. Deze wordt door de partner zelf ingevuld.

12.2.2 Observatielijsten

- WCN Observatielijst voor Cognitie, Emotie en Gedrag. Middels deze lijst worden observaties van de verpleging of andere behandelaars geïnventariseerd.
- Olog. Idem, observatie-instrument voor cognitieve problemen.
- HBSH. Observatie instrument voor lichamelijk, cognitieve en gedragsmatige beperkingen. Deze lijst is minder geschikt voor de acute fase.

12.2.3 Tests

- AMPS. Test-observatie-instrument voor ergotherapeuten, waarbij de uitvoering van enkele dagelijkse activiteiten standaard worden afgenomen en nauwkeurig geanalyseerd. De resultaten zijn genormeerd en kunnen dus vergeleken worden met resultaten van anderen.
- A-One; Zelfde soort instrument als de AMPS.

Er zijn enkele korte screeningsinstrumenten voor de revalidatiearts:

- Mini Mental State Examination. Korte eerste screening voor cognitieve problemen.
- Hodges cognitieve screening. Deze bestaat uit enkele korte vragen en opdrachten om een eerste indruk te krijgen van de cognitie.
- Rancho Los Amigos Scale.

In een later stadium of als vervolg op de screening, kunnen cognitieve functies worden getest met een NPO, het handelen met de AMPS of A-One, en kunnen stemmings- en gedragsproblemen nader worden geïnventariseerd met specifieke vragenlijsten.

- De SCL-90 is een algemene klachtenlijst voor psychoneurotische klachten die door de patiënt zelf wordt ingevuld en door een psycholoog beoordeeld.
- De Hospital Anxiety and Depression Scale is een instrument voor het nagaan van stemmingsproblemen zoals spanning, angst en somberheid.
- De UCL is een copingslijst waarmee de meest gebruikte manieren van omgaan met problemen worden geïnventariseerd. Deze wordt door de patiënt of door de partner ingevuld.

Verder zijn er instrumenten die niet vaak klinisch worden gebruikt omdat ze grofmazig meten maar die met name als effectmeting worden gebruikt bij wetenschappelijk onderzoek. Dit zijn vaak de kwaliteit van leven schalen (SIP, SA-SIP).

12.3 Voorlichtingsmateriaal

Voorlichtingsmateriaal voor patiënten met NAH wordt op het moment van het onderzoek in kaart gebracht door het iRV te Hoensbroek.

12.4 Voorbeelden voor goede structurering van onderdelen van de zorg

Onderwerp	Locatie	Contactpersoon
Nazorgpoli NAH	Radboudziekenhuis en CWZ	Poliverpleegkundige Karin Kanselaar
Stroke service	Stroke service Eindhoven	Projectleider Tony van de Laar
Model patiëntenvoorlichting	Stroke Service Eindhoven	Projectleider Tony van de Laar
Zorgmodel in het bijzonder voor betrekken huisartsen	Stroke Service Tilburg	Zie richtlijnen voor mantelzorgers NHS
Criteria voor doorverwijzing in een stroke service		Richtlijnen revalidatie na een beroerte
Anamnese	Radboudziekenhuis en CWZ	Poliverpleegkundige Karin Kanselaar
Structuur + ervaringen MDO	Stroke Service Vlietlandziekenhuis locatie Vlaardingen	Neuroloog J. Driesen
Voorbeeld nazorgspreekuur door verpleegkundige	Slingeland Ziekenhuis	
Patiëntvolgend dossier mammacare	Erasmus MC - Daniel den Hoed	

Bijlage 1 Achterliggende diagnose en ICD code

Traumatisch hersenletsel

Hoofdcategorie	Subindeling	ICD code
Commotio cerebri		850.**
Contusio cerebri		851.**
Fracturen	schedeldak	800.**
	schedelbasis	801.**
	schedel nec-nno (*)	803.**
	multischedel	804.**
	nec-nno	853.**
Intracraniele bloeding	subarachn. bloeding	852.0 + 852.1
	Subd. en extradur. bloeding	852.2 + 852.3 + 852.4 + 852.5
Intracranieel letsel	nec-nno	854.**

(*)nec: niet elders classificeerbaar

nno: niet nader omschreven

Niet traumatisch hersenletsel

Hoofdcategorie	Subindeling	ICD code	
Tumoren	tumoren maligne	191.* 192.*	
	tumoren benigne	225.*	
	tumoren onzeker	237.5	
	tumoren niet gespecificeerd		239.6
			239.7
Infecties	encephalitis	323.*	
	meningitis	320.* 321.*	
			322.*
Encephalopatie	nno	348.3	
Cerebrovasculaire aandoeningen	infarcten en bloedingen	431 – 437	
	SAB	430	
Vergiftiging	toxische encephalopatie	349.82	
Hersenbeschadiging door anoxie	algemeen	348.1	
	postoperatief	997.0	
Overige aandoeningen hersenen		348.* min 348.1 min 348.3	

Bijlage 2 Patiënteninterviews

Gespreksverslag mondeling interview

Heer A

april 2006

inleiding

De heer A heeft zich aangemeld voor ons onderzoek via de website van Cerebraal. Hij is een man van 47 jaar. Hij is getrouwd en heeft een zoon van 18 jaar. 25 jaar geleden is hij op de bromfiets geschept door een automobilist en sindsdien gehandicapt. Hij werkte in die tijd in de grafische industrie achter een zetcomputer.

acute fase

Hij werd met een ziekenwagen naar het LUMC gebracht. In de ziekenwagen kwam hij nog even bij. Daarna was hij 19 dagen in coma op de intensive care en de neurochirurgie. Toen hij bijkwam kon hij niet lopen, niet praten en niet slikken. Hij is toen vrijwel meteen opgenomen in het revalidatiecentrum, Rijnlands Zeehospitium. Zelf herinnert hij zich nauwelijks iets van de ziekenhuisfase. Zijn vrouw, die later in het gesprek erbij komt, was ten tijde van het ongeluk nog niet met A getrouwd maar had wel verkering. Zij was voor de artsen en verpleegkundigen geen gesprekspartner. Dat waren de ouders.

revalidatie fase

In het Zeehospitium verbleef heer A anderhalf jaar. Daarna is hij nog een tijdlang poliklinisch behandeld. Zijn vrouw vermeldt over deze fase dat de verpleging niet altijd even respectvol was tegenover haar man. Er was vaak geen begrip voor zijn handicaps en hij werd soms behandeld alsof hij psychisch iets mankeerde wat niet het geval was. Hij lag op een grote zaal met revalidanten die geen hersenletsel hadden. Omdat hij moeilijk communiceerde voelde hij zich vaak als kind behandeld.

In het centrum is hem niet verteld wat hem thuis allemaal te wachten stond. Men ging ervan uit dat zijn problemen binnen 5 jaar wel zouden zijn opgelost.

weer naar huis

Toen hij na anderhalf jaar naar huis werd ontslagen werd hij met zijn neus op de feiten gedrukt. Communiceren ging nog steeds heel moeilijk. Hij had problemen met zijn concentratie en was erg gauw moe. Hij had last van coördinatiestoornissen. Dit waren en zijn voor hem de grootste problemen meer nog dan zijn lichamelijke handicaps als incontinentie en buitenshuis verplaatsen in een rolstoel. Voor zijn vrouw zijn de karakterveranderingen die hij heeft ondergaan het moeilijks om mee om te gaan.

Heer A dacht dat hij weer kon gaan werken maar dat was er niet bij. In een revalidatiecentrum in Delft werd hij getest of hij nog met zijn handen zou kunnen werken in een sociale werkplaats. Dat was voor hem en zijn vrouw onbegrijpelijk. Er werd niet gekeken naar wat hij zelf zou willen maar vanuit gegaan dat hij iets met zijn handen zou moeten gaan doen. Hij heeft toen korte tijd in de sociale werkplaats gewerkt maar had het daar totaal niet naar zijn zin. In deze periode is hij getrouwd en hebben ze hun zoon gekregen. Deze eerste 5 jaar was hij op zijn best. Daarna stortte hij in. Hij wijt dit zelf aan overbelasting. Hij wilde bewijzen dat alles goed ging. Hij liep veel te veel op zijn tenen wat niet was vol te houden. Hij kreeg toevallen en werd in het LUMC onderzocht door de neuroloog op epilepsie. Dit was niet aan te tonen en vervolgens werd hij opgenomen in het Willem Arntzhuis in Utrecht.

Daar werd geconstateerd dat hij wel degelijk epilepsie had. Hij werd ontslagen naar huis. Hij werkte niet. In de krant zagen ze op een gegeven moment een advertentie van een activiteitencentrum in de buurt. Hij heeft zich daarvoor opgegeven en gaat daar nog steeds naartoe voor enkele dagen per week. Voor het werk is hij voor 80 tot 100% afgekeurd.

ondersteuning

Op mijn vraag wat nu belangrijk is geweest in die hele periode geeft hij aan dat dat de ondersteuning van zijn vrouw is geweest. Hij is van mening dat het met lotgenoten beter zou gaan als ze ook zo iemand hadden. Zijn vrouw geeft aan dat in de gespreksgroepen die Cerebraal organiseert heel erg veel mensen blijken te scheiden. "Hersenletsel en kinderen, dat gaat niet samen" constateert zij. Zij hebben dit samen opgelost door de opvoeding van hun zoon aan haar over te laten. Zij is een "alleenstaande moedergezin met man met hersenletsel". Voor haar waren de gespreksgroepen een tijdlang zinvol maar nu wil ze er niet meer heen. De verhalen zijn allemaal hetzelfde en ze komt er altijd verdrietig vandaan.

De heer A is mild in zijn oordeel over het gebrek aan informatie en de ondersteuning die hij kreeg van neurologen en huisartsen. "Elk hersenletsel is uniek. Hersenen van mensen zijn bovendien zo verschillend van elkaar als een vingerafdruk. Het is afhankelijk van waar het letsel zit wat de gevolgen voor de patiënt zullen zijn". Je kan het de artsen in zijn ogen niet kwalijk nemen als ze bepaalde problemen niet toeschrijven aan voorafgegaan hersenletsel. Hij heeft alle informatie zelf moeten zoeken. Het internet was daarbij voor hem heel erg belangrijk.

De heer A heeft een website ontworpen over hersenletsel en over zijn eigen bevindingen. Deze website is naar zijn eigen zeggen "zijn lust en zijn leven". Hij heeft in de loop der tijd er steeds meer over geleerd. Hij heeft verschillende links gemaakt naar andere websites waarop geïnteresseerden van alles kunnen vinden over hersenletsel en waar hulp te vinden is. Veel mensen raadplegen zijn website zoals ouders met kinderen met hersenletsel. Veel zijn er erger aan toe dan hij. Hij probeert ze naar goede organisaties te verwijzen zoals Cerebraal en Stichting Brein.

Gespreksverslag mondeling interview

Mijnheer B

8 mei 2006

inleiding

De heer B is 45 jaar. Hij was 43 toen hij rijdende op een motor frontaal door een auto werd aangereden. De heer B is vader van 2 zonen die bij de moeder wonen. Hij woont samen met een vrouw die zelf ook twee kinderen heeft. Zij kenden elkaar 12 maanden toen het ongeluk gebeurde. De heer B was op het moment van het ongeluk 25 jaar bedrijfsleider bij een groothandel in centrale verwarmingen.

acute fase

De heer B. werd met een ambulance naar het ziekenhuis in Bergen op Zoom gebracht. Daar werd de allernoodzakelijkste zorg geboden en vervolgens werd hij vervoerd naar het Erasmus MC. Zijn vrouw volgde met een zwager in de auto. Tijdens de rit naar Rotterdam werden zij voortdurend op de hoogte gehouden hoe het ging met B. In het Erasmus MC bleek hij een gebroken bekken te hebben en ernstige verwondingen aan zijn onderbuik,

knie en hoofd. Hij werd geopereerd. Hij verbleef twee en een halve week op de Intensive Care en was al die tijd in coma. Op de Intensive Care werd de familie heel goed op de hoogte gehouden door zowel de artsen als de verpleegkundigen. Toen hij weer wat bijkwam werd hij overgeplaatst naar de afdeling traumatologie. Dat vond de familie angstig omdat hij op dat moment nog niets kon en niets begreep. Op de afdeling zou hij weer allerlei dingen zelf moeten doen waar hij nog niet toe in staat was. Hij verslikte zich die dag en werd s'avonds weer teruggeplaatst op de IC. Hij kreeg een antibioticakuur en verbleef nog een week op de IC. Daarna ging het langzaam aan wat beter en werd hij overgeplaatst naar de afdeling traumatologie. Op dat moment bleef nog steeds alle aandacht gaan naar het lichamelijk letsel. De familie werd door de verpleegkundigen op de afdeling heel goed begeleid en geïnformeerd. Op een gegeven moment werd mijnheer B vastgebonden omdat hij erg onrustig was maar ook daarover werd goed gecommuniceerd. De heer B. verbleef 5 weken op de afdeling traumatologie. Hij moest lichamelijk aansterken want hij woog nog maar 54 kilo. In die periode heeft de traumatoloog een psychiater in consult geroepen omdat de heer B. wanen had die hem angstig maakten. Ook is er een keer een scan gemaakt.

revalidatie fase

Toen hij lichamelijk weer wat was aangesterkt is hij overgeplaatst naar Rijndam voor klinische opname. Hij verbleef daar van mei tot augustus. In die periode kreeg hij revalidatie voor de verschillende beperkingen. Tijdens de revalidatie werd ook steeds duidelijker wat de beperkingen waren. Hij vertoonde geen initiatief, was passief en wilde in bed blijven. In augustus gaf de revalidatiearts aan dat hij in Rijndam niet verder kwam. B had een plek nodig met weinig prikkels en meer structuur. Hij werd overgeplaatst naar de afdeling voor NAH in de Stolp in Capelle aan de IJssel. Hij en zijn familie werden voorbereid op de overplaatsing door ondermeer de psycholoog van de Stolp die hem in Rijndam kwam opzoeken. B had het in de Stolp niet naar zijn zin. Het was een mix van patiënten variërend van licht tot ernstig gestoord. Het ging in deze periode vooral om het leren concentreren en organiseren in een prikkelarme gestructureerde omgeving. Hij hielp met het repareren van fietsen. Dat heeft veel bijgedragen tot zijn genezing. Het sloot veel meer aan bij zijn interesse dan bijvoorbeeld het doen van spelletjes zoals scrabbelen.

weer naar huis

Hij mocht steeds wat langere perioden naar huis en dat motiveerde hem om beter te worden.

Na twee en een halve maand werd hij ontslagen naar huis. Hij mocht alleen naar huis als daar iemand was om voor hem te zorgen. Toen is hij bij zijn huidige vrouw ingetrokken.

De Stolp heeft hem verwezen naar de revalidatiearts van het ziekenhuis in Roosendaal. Daar is hij een keer geweest maar deze arts vroeg hem of hij zich zelf kon scheren. Daar zijn ze toen erg op af geknapt. Dat stadium was hij toen allang gepasseerd. In de Stolp volgde een nazorggesprek na 1 maand. Toen ging alles nog goed met hem. Ze waren blij een tijdje samen thuis te zijn en samen alles te verwerken zonder hulpverleners. Er werden geen verdere afspraken gemaakt.

Na enkele maanden thuis liep hij toch vast. Zijn vrouw was heel optimistisch maar hij werd depressief over al die dingen die hij niet meer kon. Het was moeilijk te accepteren. Zijn vrouw heeft toen contact opgenomen met de maatschappelijk werkster van Rijndam waarmee ze tijdens zijn opname ook contact hadden gehad. Er was in de periode van opname in Rijndam en de Stolp niet gezegd dat ze contact konden opnemen als er weer problemen kwamen. Wel had een verpleegkundige in de Stolp hen gewaarschuwd "pas op want thuis begint het pas" en dat was goed dat ze dat had gezegd daardoor waren ze wel wat voorbereid.

Via het maatschappelijk werk zijn ze aangemeld voor de polikliniek en hebben toen een intakegesprek gehad met de revalidatiearts en de neuropsycholoog waar hij nu onder behandeling is.

De heer B ondergaat nog steeds verschillende operaties.

De heer B had verwacht na ontslag naar huis weer aan het werk te kunnen. Maar dat gaat niet. Hij is op het werk wel heel goed opgevangen. Hij mag bij het bedrijf blijven. Een arbeidsdeskundige van de Arbodienst is er bij gekomen en een arbeidsdeskundige van de verzekering van de automobilist die hem had aangereden en die schuldig is bevonden. Gezocht wordt naar passend werk voor hem.

belangrijke elementen in het proces

De familie werd tijdens het hele proces goed begeleid en geïnformeerd. Ze wisten waarom bepaalde beslissingen werden genomen.

Beslissingen werden in hun ogen steeds op tijd genomen zodanig dat het proces van verbetering niet stakte. De heer B kon ook elke keer tijdig in de volgende organisatie terecht en hoefde niet te wachten.

Bijlage 3 Instrumenten voor screening van cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen

Instrumenten	Doel	Bron	Betrouwbaarheid
SIP (sicknes Impact Profile-136) . SA-SIP30 Rankin score	Gevolgen van een beroerte (kwaliteit van leven)	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p76)	Ok
Barthel index	In kaart brengen handicaps na een beroerte ADL	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p76) Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p76)	Ok
Frenchay activity index	Functionele status na beroerte	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p76)	Ok
Hospital anxiety and depression scale	Kwaliteit van leven bij beroerte	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p77)	Ok
Heart patiënts psychological questionnaire	Kwaliteit van leven na beroerte	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p77)	Ok
The stroke unit discharge guideline R. Meyer	realiseren van een optimale ontslagbestemming vanuit het ziekenhuis voor mensen met CVA	Proefschrift	Ok
Signaleringslijst Caroline van Heugten	Vroegtijdig onderkennen van hersenletsel	(PH)	?
Onderdelen methode "Hooi op je vork"	Verzamelen relevante informatie ook over de thuissituatie	Hooi op je vork P. v. Belle (PH)	?
HBSH	Observatie instrument op activiteitsniveau voor hersenletsel	Website iRv (PH)	?
FIM	Observatie instrument gebruikt door revalidatieartsen (niet helemaal hersenletsel specifiek)	? (PH)	?
Qolibri	Vragenlijst t.b.v. aanwezigheid en ernst van gevolgen	W. Bakx ra	?
A-one	Observatie instrument voor ergotherapeuten	Via C. van Heugten	?
AMPS	Observatie instrument voor ergotherapeuten	Via C. van Heugten	?

WCN	Observatielijst voor revalidatieteams	Via C. van Heugten	?
Olog	Observatie-instrument voor PTA, aandachts-spanne en gedrag	Via G. Ribbers ra Rijndam	?
Rancho Los Amigo scale		Via G. Ribbers ra Rijndam	?

Instrumenten voor het in kaart brengen van problemen bij mantelzorgers van patiënten met NAH

Instrument	Doel	Bron	Betrouwbaarheid
Caregiver Strain Index		Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p78) Robinson 1983	?
MOS SF-36	Mentaal en fysiek welbevinden en vitaliteit	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p78) Aaronson 1992	Ok / criteriumvaliditeit?
Sociale Steunlijst	Metten van sociale steun	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p78) Van Sonderen en Ormel 1997	Ok
Utrechtse copinglijst UCL	?	Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p78) Schreurs, v.d. Willige, Telexen & Broschot 1988	Ok
Interacties en discrepantielijst		Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten +(p78)	
Sense of competence questionnaire (SCQ)		Psychosociale problemen bij hart en vaatziekten (p78)	?

- CBO; herziening consensus ernstige traumatisch hersenletsel februari 1991.
- Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners Nederlandse Hartstichting, Den Haag 2001.
- Traumatisch hersenletsel. Richtlijnen voor een goede werkwijze voor professionals op het gebied van behandeling en zorg. Cerebraal.

Bijlage 4 Samenstelling kernteam

Het kernteam is samengesteld uit vertegenwoordigers van relevante afdelingen vanuit het Erasmus MC en Rijndam Revalidatiecentrum.

A. Maas, neurochirurg Erasmus MC, voorzitter

A. Hoogwerf, unithoofd neurochirurgie Erasmus MC

B. van der Feen, neuropsycholoog Rijndam Revalidatiecentrum

G. Ribbers, revalidatiearts Rijndam Revalidatiecentrum

J. van Meeteren, revalidatiearts en supervisor klinische zorg Erasmus MC

Mw. drs. A.M.G. Sas, arts in opleiding, neurologie Erasmus MC

E. Lindhout, transferverpleegkundige Erasmus MC

M. van de Nobelen, transferverpleegkundige Erasmus MC

E. Brand, hoofd team patiëntencommunicatie Erasmus MC

C. Willems, senior communicatie adviseur Erasmus MC

M. van den Bent, neuroloog, Daniel den Hoed kliniek

M. Eland, nurse practitioner neuro-oncologie Erasmus MC

J.M.. Carlier, onderzoeker Prismant

G.J.A. Kramer, onderzoeker Prismant

Bijlage 5 Samenstelling klankbordgroep

De landelijke klankbordgroep heeft tot taak de aanbevelingen te toetsen op inhoud, op toepasbaarheid in andere ziekenhuizen en landelijke implementeerbaarheid.

De deskundigen zijn afkomstig uit verschillende regio's, verschillende soorten ziekenhuizen en verschillende specialismen.

De klankbordgroep is als volgt samengesteld:

Mevr. A.M.A. Meys, psychiater, lid Raad van Bestuur Medisch Centrum Alkmaar.

De heer P. Koppe, revalidatiearts, Raad van bestuur Revalidatie Centrum Amsterdam, voorzitter stuurgroep Cognitieve revalidatie van Revalidatie Nederland en de VRA.

Mevr. A. Cremers, bestuurslid Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland.

Mevr. P. Hoenderdaal, revalidatiearts, adviseur NCH.

Mevr. C. van Heugten, neuropsycholoog, lid van regionale stuurgroepenoverleg en deskundige/onderzoeker NAH.

Mevr. ir. H.A.M. van Nies, adjunct-directeur Hersenstichting Nederland.

De heer D. Vogelpoel, voorzitter Cerebraal.

De heer G. Brekelmans, neuroloog Elisabethziekenhuis.

De heer A. van Leeuwen, accountmanager chronisch zieken AGIS

Mevr. G.J.A. Kramer, onderzoeker Prismant.

Mevr. J.M. Carlier, onderzoeker Prismant.

Bijlage 6 Literatuuroverzicht

1. Een kwestie van toeval en geluk. J. M. Carlier, F.C. Zeggelt, J. Harmsen. Prismant 200.019.
2. Op hoofdlijnen verbonden. J.M. Carlier, G.J.A. Kramer, A.J. Plaisier. Prismant 204.09.
3. Stappenplan Zorgprogramma Niet Aangeboren Hersenletsel. G.J.A. Kramer, J.M. Carlier. Prismant 2005.
4. Quick scan Zorgprogramma Niet Aangeboren Hersenletsel. G.J.A..Kramer, J.M. Carlier 2004.
5. Diagnostiek en behandeling bij licht traumatisch schedel/hersenletsel, van landelijke richtlijnen naar lokaal protocol. J. de Kruijk. Nederlands Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie; 106 (6): 251-56.
6. Disability caused by Minor Head Injury. R.W. Rimmel R.N. e.a. Neurosurgery Vol 9, no 3,1981.
7. Sequea of concussion caused by minor head injuries. H.H. Rutherford. The Lancet 1977.
8. Mild to moderate head injury: long-term outcome and prognostic factors. J.J. v.d. Naalt proefschrift 2000. Universiteit Groningen.
9. Samenwerken in de stroke service.NHS.
10. Hooi op je vork, een model voor het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. P. van Belle-Kusse, J. Zadoks 1999.
11. Zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk. A. v. Heugten, A. Visser-Meily, G. Beusmans. Huisarts en Wetenschap ; jrg. 49 (2006) nr. 2, p. 96.
12. Handleiding bij het Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken. M. Duijnstee, H. Guldmond en L. Hendriks, september 2001.
13. Het gaat om goede voorlichting, richtlijn voorlichting CVA-zorg. CVA Zorgketen Friesland maart 2002.
14. Stroke services anno 2003. H. Verschoor, D.H.C.M. Stolker. Nederlandse Hartstichting 2004.
15. National Institute on Clinical Excellence guidelines on the management of traumatic braininjury.
16. Herziening consensus ernstig traumatisch hersenletsel. CBO 1991.
17. Advies opzet stroke unit. Nederlandse Hartstichting 2000.
18. Richtlijn Beroerte. CBO 1990.
19. Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners, Nederlandse Hartstichting 2001.
20. Concept Richtlijn Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel. CBO.
21. Richtlijn voor mantelzorgers CVA patiënten. Nederlandse Hartstichting 2004.
22. Adviesrapport psychosociale zorg bij Hart en vaatziekten. Nederlandse Hartstichting 2006.