

Zorgstandaard

Traumatisch Hersenletsel



In opdracht van:

Hersenstichting



Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel



In opdracht van:

Hersenstichting



Inhoudsopgave

1	Inleiding	04
	• Aanleiding	05
	• Deze zorgstandaard	05
	• Leeswijzer	06
	• Toetsingskader Kwaliteitsinstituut voor de zorg	07
2	Definitie THL, epidemiologie en gevolgen	08
	• Definitie	09
	• Classificatie ernst	09
	• Epidemiologie	10
	• Gevolgen	10
3	Specifieke zorg bij THL	12
	• Een sluitende zorgketen	13
	• Soepele transities	14
4	Preventie	22
	• Privé-ongevallen	23
	• Verkeersongevallen	23
	• Sportblessures	23
	• Zinloos geweld	23
	• Problematisch alcoholgebruik	23
5	Diagnostiek en prognostiek	24
	• Diagnostiek in de acute fase	25
	• Prognostiek	26
	• Diagnostiek in de revalidatiefase	26
	• Diagnostiek in de chronische fase	27
	• Laatsignalering	28
6	Individueel zorgplan	30
	• Doel en inhoud	31
	• Chronische fase	31
7	Behandeling en begeleiding	32
	• Medische behandeling	33
	• Revalidatie	33
	• Maatschappelijke re-integratie	36
8	Ondersteuning bij participatie	38
	• Doelen	39
	• Aandachtspunten	40
	• Uitgangspunten	40
	• ADL, zelfverzorging en huishouden	41
	• Financiën en administratie	41
	• Wonen	42
	• Zingeving	42
	• Het cliëntsysteem	42
	• Werk en dagbesteding	44
	• Onderwijs	45
9	Algemene aspecten	46
	• Veiligheid	47
	• Omgeving	47
	• Contact tussen cliënt(systeem) en zorgverlener	47
	• Informatie	48
	• Eigen regie en zelfmanagement	48
	• Wilsonbekwaamheid	49
	• Informed Consent	49
	• Nazorg	50
	• Competenties zorgverleners	50
10	Organisatie	52
	• Ketenzorg	53
	• Organisatie	53
	• Ontwikkelingsmodel Ketenzorg	54
	• Negen clusters van ketenontwikkeling	55
11	Ontwikkelagenda	58
	• Onderzoeksvragen	59
	• Wensen tot doorontwikkeling	59
	Bijlagen	
I	Definities en afkortingen	60
II	Deelnemers ontwikkeling concept-zorgstandaard	62
III	Verenigingen die autorisatie hebben verleend	64
IV	Bronnen	65



Inleiding

Een zorgstandaard is een middel om de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische aandoening te verbeteren. Deze zorgstandaard beschrijft wat volwassenen met traumatisch hersenletsel (THL) en hun naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment van het ontstaan van het hersenletsel. Het is een functionele beschrijving: het gaat er om welke zorg geboden moet worden op welk moment en op welke wijze. De zorgstandaard beschrijft niet wie de zorg levert. Het is aan de regionale aanbieders, de gemeenten en de zorgverzekeraars om hieraan uitvoering te geven.

Aanleiding

Aanleiding tot deze zorgstandaard THL is het in 2011 verschenen onderzoeksrapport 'Navigeren naar herstel'.¹ Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van de Hersenstichting en liet zien dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) niet altijd de juiste zorg krijgen en dat de (h)erkenning van met name licht THL vaak een probleem is. Daarbij werden overigens grote regionale verschillen gezien in de mate van organisatie en ontwikkeling van de zorg aan mensen met NAH. Voor de Hersenstichting was dit aanleiding om de ontwikkeling van een zorgstandaard THL te initiëren en faciliteren.

In 2012 verscheen de Zorgstandaard CerebroVasculair Accident en Transient Ischemic Attack (CVA/TIA).² Waarom is vervolgens een aparte standaard voor THL ontwikkeld? Dit heeft een aantal redenen. Door het verschil in oorzaak van het hersenletsel verschillen de zorgketens voor deze groepen van elkaar, vooral in de acute fase en in de revalidatiefase. De keten voor CVA-patiënten is bovendien veel verder ontwikkeld dan voor mensen met THL, waardoor de keten voor THL aparte aandacht behoeft. Een specifiek probleem bij THL is dat de gevolgen van licht hersenletsel onvoldoende herkend worden, waardoor deze groep vaak geen adequate zorg krijgt. Daarom staat in deze zorgstandaard het ketenverloop centraal en maken we onderscheid tussen de doelgroepen licht hersenletsel en overig hersenletsel. De groep volwassenen die THL oploopt is ongeveer twee keer zo groot als de groep die een CVA krijgt. Bovendien is de THL-groep gemiddeld jonger dan de CVA-groep en heeft daardoor een langer leven voor zich, een grotere participatieambitie en een andere zorgbehoefte.

Patiënten, zorgaanbieders, beroepsgroepen, hersenletselnetwerken, kenniscentra, het ministerie van VWS, de inspectie en zorgverzekeraars zien de ontwikkeling van deze zorgstandaard als een zinvolle en noodzakelijke stap. De betrokkenheid en bereidheid om bij te dragen aan de inhoud was groot. Daardoor kon in relatief korte tijd deze zorgstandaard THL tot stand komen. Betrokkenen vanuit alle relevante partijen hebben eraan meegewerkt. Zoals elke zorgstandaard is het een dynamisch product, dat steeds opnieuw zal worden bijgesteld en aangepast aan stand van zaken van dat moment. De waarde van de zorgstandaard komt tot uitdrukking in de praktijk,

in de regio's en landelijk, waar partijen in samenwerking het gebruik van de standaard moeten vormgeven in regionale zorgprogramma's.

Deze zorgstandaard

Deze zorgstandaard is een inhoudelijk document dat beschrijft wat de persoon met THL en zijn naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment dat er sprake is van THL. Het is een beschrijving van hoe het zou moeten zijn op basis van de huidige *good practices* in Nederland, onderschreven door professionals uit alle betrokken disciplines. Het is zorg die vanuit professioneel oogpunt in principe geleverd kan worden, mits de randvoorwaarden in voldoende mate aanwezig zijn.

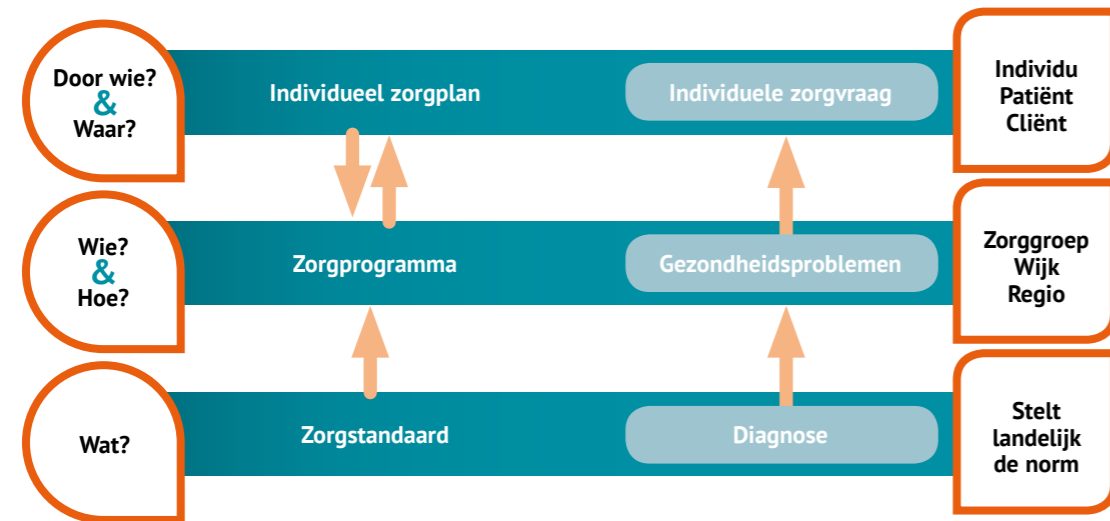
De zorgstandaard beschrijft het 'wat'. Het 'wie en hoe' wordt uitgewerkt in regionale zorgprogramma's. Figuur 1 op de volgende pagina verheldert het niveau waarop de zorgstandaard zich bevindt.

Deze zorgstandaard is een kwaliteitsstandaard en heeft uitdrukkelijk niet de bedoeling de zorg voor mensen met THL te uniformeren. Zorg is altijd individueel maatwerk ten behoeve van een optimale kwaliteit van leven en eigen regie van de persoon zelf en/of diens omgeving.

Een specifiek probleem bij THL is dat de gevolgen van licht hersenletsel onvoldoende herkend worden, waardoor deze groep vaak geen adequate zorg krijgt.

Met de zorgstandaard beogen we een realistisch perspectief te beschrijven. Realistisch in de zin dat het in de huidige context binnen enkele jaren te realiseren is, als we de puntjes op de i zetten in de huidige zorgverlening en actief aan de slag gaan met onze ambities (zie hoofdstuk 11 Ontwikkelagenda). We zijn ons ervan bewust dat het politieke speelveld grote invloed heeft op de implementatie van de zorgstandaard. Deze zorgstandaard heeft niet de bedoeling uitspraken te doen over zaken als regelgeving en financiering; we richten ons uitsluitend op de wenselijke zorg bij THL en spreken de wens uit dat de inhoud van deze zorg leidend zal zijn voor de organisatie en financiering.

Zorgstandaard in de praktijk



Figuur 1: Zorgstandaard in de praktijk³

In elke zorgstandaard horen kwaliteitscriteria opgenomen te zijn. Deze zullen gedurende de implementatie in 2015-2016 worden ontwikkeld.

Leeswijzer

In de tekst korten we 'traumatisch hersenletsel' af tot THL.

Veel mensen met THL herstellen volledig. Zij hebben dan geen zorg meer nodig. De zorgstandaard gaat over mensen met THL die wel zorg nodig hebben, in welke vorm en op welk moment dan ook.

De gevolgen van THL variëren sterk in aard en ernst. Daardoor zijn sommige paragrafen of passages van deze zorgstandaard slechts voor een deel van de doelgroep van toepassing. Geprobeerd is zoveel mogelijk aan te geven op welke groep de tekst van toepassing is. Soms geldt de tekst voor alle mensen met THL.

Mensen die getroffen zijn door THL worden in deze zorgstandaard aangeduid als 'persoon met THL'. In situaties waarin de persoon met THL duidelijk onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist valt, gebruiken we ook wel de term 'patiënt'. Voor de direct betrokkenen bij de persoon met THL gebruiken we meestal het begrip 'naasten'. Waar dat beter past, spreken we van 'cliëntensysteem'.

Professionals die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met THL worden in hun algemeenheid aangeduid met 'zorgverleners'. Soms worden specifiekere begrippen gebruikt, zoals behandelaar (vooral in de acute fase of revalidatiefase) of begeleider (vooral in de chronische fase).

Fasen in de zorg bij THL

Voor de fasering in de zorg voor mensen met THL hanteren we een globale indeling in tijd (zie figuur 2). De fasen zijn gekoppeld aan het proces dat de persoon met THL doorloopt en niet per definitie aan het zorgaanbod.

- 1. Acute fase:** gedurende de eerste uren tot weken na het ontstaan van het letsel, afhankelijk van de ernst en aard aan het letsel. Doel: medische stabilisatie.
- 2. Revalidatiefase:** vanaf het moment van medische stabilisatie tot enkele maanden of zelfs jaren na het letsel, afhankelijk van de ernst van het letsel en persoonlijke en situationele factoren. De mate en de duur van herstel en re-integratie verschillen sterk per persoon. Doelen: beperken van de gevolgen van THL voor het dagelijks leven en het benutten van alle mogelijkheden om tot zo groot mogelijke autonomie te komen; leren omgaan met verandering en verlies; vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel.

- 3. Chronische fase:** vanaf het moment dat de focus van de persoon met THL en omgeving zich verplaatst van medisch herstel, revalidatie en re-integratie naar het 'gewone' dagelijks leven. Doel: persoon met THL en zijn naasten functioneren en participeren optimaal, de beperkingen en situationele factoren in acht nemend.

Dit is geen absolute indeling. Ook in de chronische fase kunnen zich zorgvragen voordoen die kenmerkend zijn voor de revalidatiefase. Vaak zien we bij THL dat in nieuwe levensfasen (overgang van studie naar werk, zelfstandig gaan wonen, kinderen krijgen) of na veranderingen in het leven (werkloos worden, ziekte, scheiding) zich een nieuwe zorgbehoefte voordoet.

Toetsingskader Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Het Kwaliteitsinstituut voor de zorg hanteert ten aanzien van zorgstandaarden een algemeen toetsingskader⁴ en een toetsingskader voor cliënteninbreng⁵. In het algemene toetsingskader staan criteria op gebied van:

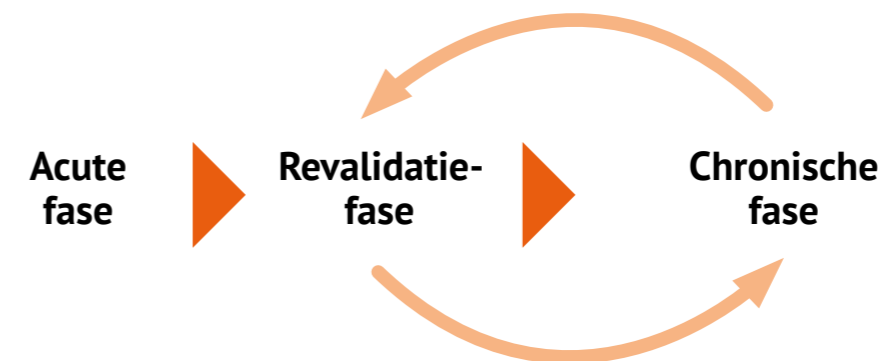
- het proces en de gevolgde procedure;
- de opbouw en volledigheid van de kwaliteitsstandaard.

Voorbeelden van criteria voor cliënteninbreng zijn :

- Zijn de relevante cliëntenorganisaties betrokken bij het proces?
- Waren de taken en verantwoordelijkheden duidelijk?
- Zijn cliëntvertegenwoordigers materieel en immaterieel in staat gesteld om hun rol in de werkgroep te vervullen en hun taken te realiseren?

- Is er cliënteninbreng geweest in alle onderdelen van het proces?
- Zijn de belangen en de inbreng vanuit cliënten gehonoreerd in het eindproduct?
- Zijn er concrete producten voor de achterban/einddoelgroep ontwikkeld?

De cliënteninbreng in deze zorgstandaard wordt mede gewaarborgd door het meenemen van de uitkomsten van het project 'Kwaliteit van Hersenletselzorg in beeld', dat werd uitgevoerd door Vilans van januari 2012 tot december 2013 in opdracht van de Stichting Hersenletsel Ondersteuning Nederland (SHON). In dit project zijn kwaliteitscriteria beschreven voor de zorg voor mensen met NAH vanuit cliëntenperspectief. De Basisset Kwaliteitscriteria voor chronisch zieken^{5a} is hierbij als uitgangspunt genomen. Deze is in 2010 ontworpen vanuit het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband van acht patiëntenorganisaties. Het cliëntenperspectief op de zorg voor THL geeft weer wat mensen met THL en hun naasten wensen en verwachten van de professionele zorg.



Figuur 2: Fasen na THL

2

Definitie THL, epidemiologie en gevolgen

Definitie

THL is hersenletsel dat is ontstaan door een oorzaak buiten het lichaam. De medische diagnose is 'traumatisch schedel-/hersenletsel'. Traumatisch schedel-/hersenletsel wordt gedefinieerd als 'iedere vorm van letsel aan het hoofd, uitgezonderd oppervlakkig letsel in het aangezicht'.⁶ THL is het gevolg van direct contact met het hoofd en/of acceleratie-deceleratie van het hoofd.⁷ De aanwezigheid van (voorbijgaande) verwardheid, bewustzijnsverlies en/of posttraumatische amnesie (PTA) bij een traumatisch hoofdletsel wijzen op de aanwezigheid van hersenletsel.⁸ Bij THL is er sprake van letsel waarbij van buitenaf een kracht op het hoofd wordt uitgeoefend, met als gevolg een stoornis in het bewustzijn.^{9,10} Mogelijke oorzaken van THL zijn een val op de grond, ergens tegen aanrijden, aangereden worden, een zwaar voorwerp op het hoofd krijgen of het binnendringen van een voorwerp in de hersenen, zoals een kogel, een steekwapen, een ijzeren voorwerp of een botgedeelte als gevolg van een schedelbreuk.^{11,12} THL is de meest voorkomende vorm van NAH bij mensen onder de vijftig jaar.⁹ Voor de persoon met THL en zijn omgeving is het van belang dat THL wordt erkend als een serieus gezondheidsprobleem dat het leven ingrijpend kan veranderen. Hersenletsel is geen eenmalige gebeurtenis maar een definitieve breuk in de levenslijn, gevolgd door een aanpassingsproces.⁶

Classificatie ernst

De duur van de bewusteloosheid en de PTA zijn de meest gebruikte klinische parameters om de ernst van THL te beschrijven. De Glasgow Coma Scale (GCS)¹³ wordt het meest gebruikt om het niveau van bewustzijn vast te stellen en een indeling te maken in licht, middelzwaar en ernstig THL.⁶ PTA is de toestand van verwarring en desoriëntatie waarin de persoon met THL zich bevindt na het ongeval. Het meten van de duur van de PTA kan in de praktijk soms problematisch zijn door de invloed van alcohol- of drugsintoxicatie op het bewustzijnsniveau. Hersenscantechnieken (CT-, MRI-scan) dragen bij aan de diagnostiek van THL door het zichtbaar maken van de hersenschade. Van het totaal aantal mensen per jaar die THL oplopen, heeft 80-85% licht THL. De classificatie van de ernst van het hersenletsel gebeurt in eerste instantie in de acute fase. De ernst van de gevolgen op langere termijn kan anders zijn. Indien van toepassing kan achteraf het letsel alsnog als zwaarder ingedeeld worden. Diagnostiek van de ernst van de gevolgen op cognitief, emotioneel en gedragsniveau vindt plaats door middel van een neuropsychologisch onderzoek (NPO).⁹ In de zorgstandaard hanteren we een onderscheid tussen 'licht hersenletsel' en 'middelzwaar of ernstig hersenletsel' omdat deze groepen cruciaal verschillen in kenmerken en zorgverlening (zie figuur 3).⁶

Licht THL	Middelzwaar of ernstig THL
80-85% van alle patiënten	15-20% van alle patiënten
Bezoek aan huisarts of SEH, soms ook geen enkele medische hulp	Opname in ziekenhuis
Vaak onduidelijk of er sprake was van bewusteloosheid en PTA	Duur van bewusteloosheid en PTA goed gedocumenteerd of te achterhalen
In eerste instantie meestal snel en succesvol herstel. Vaak komt de getroffene pas later in aanraking met de gezondheidszorg, en wordt het hersenletsel gemakkelijk over het hoofd gezien	Wordt zelden over het hoofd gezien omdat het letsel vanaf het begin evident is
Geen duidelijke breuk in functioneren van de persoon, debuut van symptomen kan pas enige tijd later plaatsvinden	Duidelijke breuk in functioneren van de persoon
Persoon blijft buiten het zorgcircuit en wordt niet 'gemonitord' waardoor hij vaak onvoldoende of niet-passende zorg krijgt	Persoon komt terecht in het zorgcircuit en wordt 'gemonitord' waardoor hij in principe voldoende en passende zorg krijgt

Figuur 3: Kenmerken licht THL en middelzwaar of ernstig THL

Binnen de groep 'middelzwaar of ernstig THL' vormen mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen een speciale categorie, die waar nodig apart belicht zal worden in de tekst. We duiden deze groep in de zorgstandaard aan met 'ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen'.

Epidemiologie

Incidentie

Jaarlijks lopen naar schatting 85.000 mensen THL op. Ongeveer de helft van hen bezoekt de spoedeisende hulp en/of wordt opgenomen in het ziekenhuis. In de periode 2007-2011 bezochten gemiddeld 30.000 personen per jaar de afdeling spoedeisende hulp (SEH) van een ziekenhuis met hersenletsel als gevolg van een ongeval of geweldpleging (bron: steekproef SEH's Landelijk Informatie Systeem). In 2011 werden er 21.000 personen in het ziekenhuis opgenomen met een diagnose hersenletsel als gevolg van een ongeval of geweldpleging en zijn er 1.017 personen overleden

Geschat wordt dat in Nederland op dit moment ongeveer 500.000 mensen nog last hebben van de gevolgen hiervan.¹

door dergelijk letsel (bron: Landelijke Medische Registratie van Dutch Hospital Data).¹⁴ Doordat genoemde registratiesystemen niet gekoppeld zijn, is het mogelijk dat er een overlap is tussen de groep die de SEH bezocht en de groep die in het ziekenhuis werd opgenomen. Kleine kinderen onder de vijf jaar en ouderen vanaf 65 jaar vormen de belangrijkste risicogroepen als het gaat om behandelingen op de spoedeisende hulp (SEH) en ziekenhuisopnamen. Bij deze twee groepen vormen privé-ongevallen, zoals een val van hoogte, de belangrijkste oorzaak van THL. Een derde risicogroep wordt gevormd door jongeren van 15 tot en met 24 jaar. Zij lopen vooral in het verkeer een verhoogde kans op ongevallen met hersenletsel als gevolg. THL treft vaker mannen dan vrouwen.¹⁴ Van alle mensen met THL die in het ziekenhuis zijn opgenomen gaat 90% na ontslag direct naar huis, vaak zonder follow-up. Minder dan 10% gaat naar een revalidatiecentrum, verpleeghuis of GGZ-instelling.¹⁵

Prevalentie

Exacte cijfers over de prevalentie van THL zijn niet bekend. Geschat wordt dat in Nederland op dit moment ongeveer 500.000 mensen nog last hebben van de gevolgen hiervan.¹

Gevolgen

Conform het referentiekader, de International Classification of Functioning, Disabilities and Health (kortweg het ICF-model genoemd) kan een ziekte of aandoening gevolgen hebben op drie gebieden van het menselijk functioneren.¹⁶ Ten eerste kan er een verminderde functie of afwijkende structuur ontstaan. Ten tweede kan de persoon in kwestie problemen ervaren bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven. Ten derde kan er sprake zijn van verminderde maatschappelijke participatie. In hoeverre de ziekte of aandoening invloed heeft op deze niveaus van functioneren, is voor ieder individu anders en wordt mede bepaald door persoonlijke factoren en externe (omgevings)factoren.

Een deel van de mensen die THL oplopen herstelt volledig, een deel krijgt te maken met blijvende beperkingen (restverschijnselen). In het algemeen gaat men ervan uit dat meer dan de helft van de mensen met NAH (waaronder THL valt) in meer of mindere mate aantoonbare stoornissen en beperkingen overhoudt op motorisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en/of sociaal gebied.¹⁷ Daardoor kunnen participatieproblemen ontstaan zoals het niet kunnen werken en/of geen opleiding kunnen volgen. Vooral cognitieve stoornissen kunnen leiden tot belemmeringen in het dagelijks leven van de persoon en diens naasten.¹⁸

Veel onderzoek naar de gevolgen van hersenletsel gaat over de hele groep NAH of over de groep CVA. Specifiek voor THL is een onderzoek naar de gevolgen bij mensen met licht tot middelzwaar letsel, waaruit blijkt dat 67% van hen 6 maanden tot een jaar na het ongeval nog klachten had. De meest frequente klachten waren vermoeidheid, vergeetachtigheid, verminderde concentratie, prikkelbaarheid en hoofdpijn.¹⁹ Daarnaast bleek dat deze patiënten ook angstiger waren, waarbij een verband was met de ernst van de klachten. In de wetenschappelijke literatuur bestaat veel discussie over de aard en de ernst van licht hersenletsel omdat klachten van mensen met licht

THL ook kunnen samenhangen met andere oorzaken zoals stress, stemming en pijn.^{14,20} Bovendien zijn uit onderzoek voornamelijk gegevens bekend over patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest of die na verloop van tijd terugkomen met aanhoudende klachten. Gegevens over het klachtenpatroon van alle patiënten na een THL, ook van degenen die niet worden verwezen naar een ziekenhuis, zijn nagenoeg niet bekend.

Licht THL heeft de beste prognose, maar ook in deze categorie kan er sprake zijn van langdurig aanhoudende cognitieve en emotionele klachten ondanks ogenschijnlijk compleet herstel.²¹ Van de mensen met zeer ernstig THL houdt een deel blijvende bewustzijnsstoornissen over: een niet-responsief waaksyndroom (de meest ernstige vorm, tot 2010 aangeduid als vegetatieve toestand ^{22,23}) of laag bewuste toestand. Onderzoek uit 2003 in Nederlandse verpleeghuizen leidde tot een aantal van 32 mensen die zich langer dan een maand in een niet-responsief waaksyndroom bevonden als gevolg van THL of andere vormen van hersenletsel.²⁴ De gevolgen hiervan zijn voor de familie zeer ingrijpend. Een tweede prevalentieonderzoek in 2012 in ziekenhuizen, revalidatiecentra, instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, verpleeghuizen en hospices laat een vergelijkbaar aantal zien.²⁵

De gevolgen van THL kunnen verdeeld worden in:^{26,27}

- 1 Cognitieve stoornissen: stoornissen in waarneming en oriëntatie, tempo van informatieverwerking, concentratie/aandacht, geheugen, executieve functies, handelen (apraxie), taal (afasie) en sociale cognitie.
- 2 Gedragsveranderingen: afwezigheid van of juist toename in heftigheid van emotionele reacties, initiatiefverlies, apathie, agressie en agitatie, sociaal onaangepast gedrag, ontremd en impulsief gedrag, stereotiep en weinig variërend gedrag, overmatig vermijdingsgedrag.
- 3 Psychische stoornissen: affectieve stoornissen of stemmingsstoornissen, denk- en waarnemingsstoornissen (psychosen, waanideeën, hallucinaties), angst, dwang of posttraumatische stressstoornissen. Ook verslavingsproblematiek kan hiertoe gerekend worden.
- 4 Fysieke stoornissen: motorische stoornissen (krachtverlies en coördinatiestoornissen, spasticiteit), pijnklachten van hoofd, nek,

schouder, rug en extremiteiten, vermoeidheid, zintuiglijke stoornissen en seksuele stoornissen.

De ernst van de gevolgen van THL blijkt gerelateerd aan verschillende factoren, namelijk de aard, ernst en locatie van het letsel, de tijdsduur tussen het trauma en het herstel van bewustzijn en geheugen, het tempo van het herstel, de leeftijd, de persoonlijkheidskenmerken vóór het letsel, de copingvaardigheden van de getroffene en de reacties van en aanpassingen in de omgeving.^{9,11,12,17}

Stoornissen, beperkingen en participatieproblemen als gevolg van het hersenletsel leiden ertoe dat de persoon met THL in één of meer opzichten niet meer functioneert als voorheen.¹² Doordat een groot deel van de gevolgen, waaronder concentratieproblemen en vermoeidheid, niet direct zichtbaar is, bestaat er kans op overschatting en overvraging van mensen met THL door de omgeving.¹¹ De mate waarin mensen beperkingen ondervinden als gevolg van THL verschilt sterk en is mede afhankelijk van het compensatievermogen van de persoon en van zijn omstandigheden.

Na THL kunnen problemen ontstaan op het gebied van wonen, werk, dagbesteding, relaties, hobby's en toekomstverwachtingen.¹² Als mensen met THL terugkeren naar hun oude werk kan het hun meer tijd en energie kosten om het vroegere prestatieniveau te halen en te behouden. De vrijetijdsbesteding kan beperkt zijn door onder meer sneller optredende vermoeidheid en verhoogde prikkelintolerantie. Cognitieve stoornissen en gedragsproblemen kunnen het aangaan en onderhouden van sociale contacten bemoeilijken, met mogelijk vereenzaming tot gevolg.²⁸ Gevoelens van afwijzing en het ontbreken van een zinvolle dagbesteding kunnen een negatief effect hebben op de zelfwaardering. Bij mensen met THL en hun naasten kunnen depressieve klachten en angsten voorkomen. Ook kunnen de diverse gevolgen leiden tot overbelasting van de gezinsleden en het vastlopen van het gezinssysteem.²⁷

3

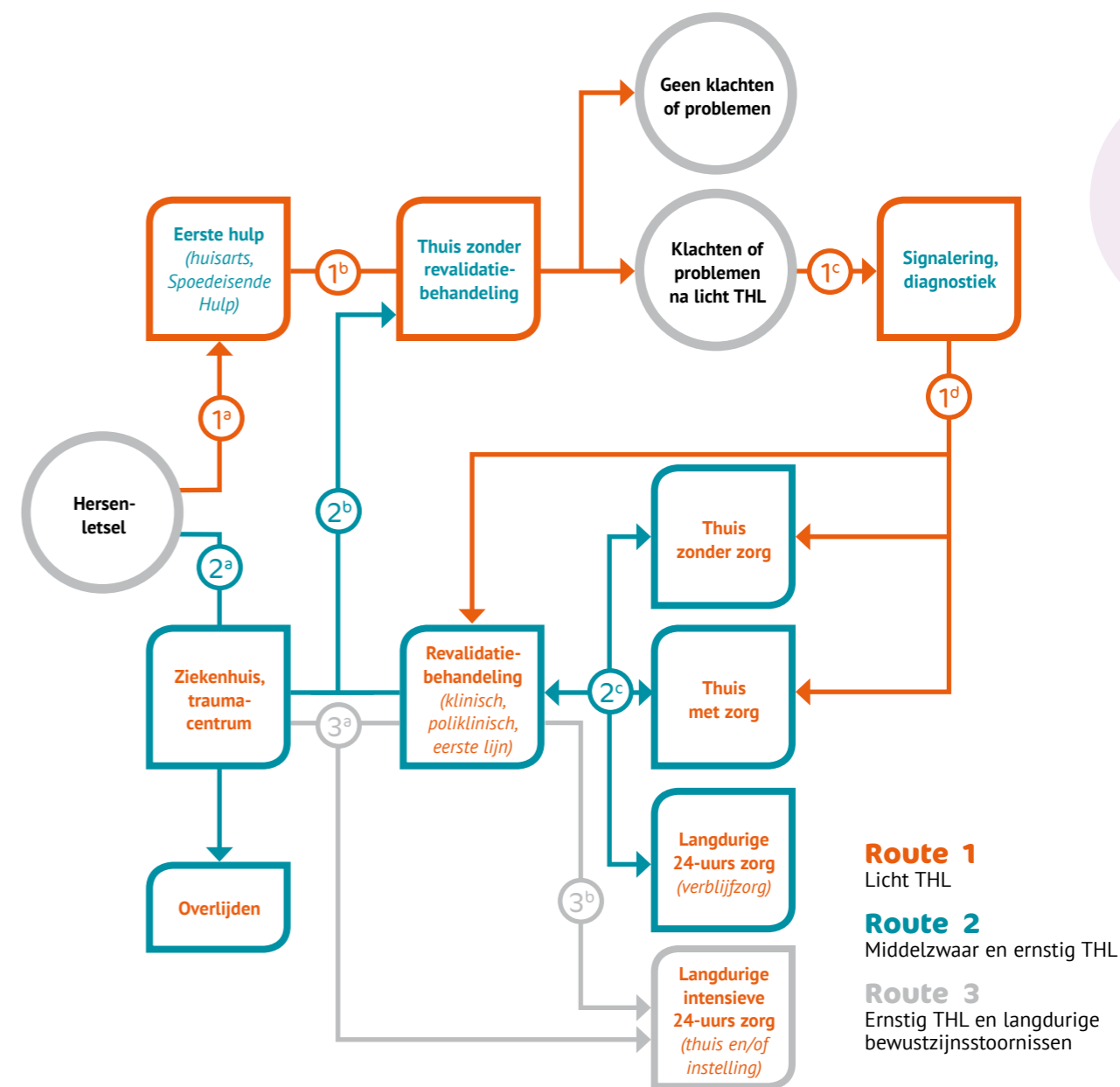
Specifieke zorg bij THL

Een sluitende zorgketen

Mensen met THL doorlopen verschillende fasen, waarin ze met diverse zorgvormen en zorgverleners te maken kunnen hebben. Soepele transitie tussen de fasen zijn essentieel voor goede zorg die specifiek is afgestemd op de behoeften van persoon met THL en diens naasten. Dit kan bereikt worden door ketensamenwerking. Zie ook hoofdstuk 10 Organisatie. THL vraagt om transparante zorgpaden en een snelle start van een specialistisch revalidatieprogramma, zowel in het ziekenhuis als in de vervolgzorg.²⁹ In een zorgpad wordt het zorgproces, ofwel de organisatie van de stappen in de zorg, voor een specifieke groep patiënten vastgelegd.

In de zorg voor mensen met THL zijn drie 'routes' te onderscheiden, die ieder om een eigen zorgpad vragen. Mensen met licht THL doorlopen een andere route dan mensen met middelzwaar of ernstig THL. Een aparte groep vormt de kleine maar complexe groep mensen met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen.

In figuur 4 staan de belangrijkste routes die mensen na THL kunnen doorlopen en de transitie die zich daarin voordoen. Het is geen ideaalplaatje maar een (sterk vereenvoudigde) weergave van de huidige situatie in Nederland. De transitie zijn met cijfers aangegeven. Deze worden besproken in de paragraaf 'Soepele transitie' en kunnen een handvat bieden voor de ontwikkeling van zorgpaden.



Figuur 4: Routes en transitie na THL

De routes die mensen met licht THL doorlopen zijn herkenbaar aan een oranje lijn, de routes die mensen met middelzwaar of ernstig THL doorlopen zijn groen, de routes van mensen met ernstig hersenletsel en langdurige bewustzijnsstoornissen zijn weergegeven met grijze lijnen. De grijze cirkels verwijzen naar het ontstaan THL en de gevolgen voor de persoon met THL. De meeste pijlen gaan één richting op, maar bij 2c kan men eventueel terug naar de revalidatie, ook vanuit de chronische fase.

In de volgende paragraaf wordt beschreven wat de persoon met THL en zijn naasten mogen verwachten bij de verschillende transitie na THL.

Soepele transitie

Transitie 1a en 2a bij alle vormen van THL: Trauma

Na een hoofd- of hersentrauma wordt al dan niet medische hulp ingeroepen. De persoon met THL kan zelf naar de huisarts of de spoedeisende hulp (SEH) gaan of per ambulance naar het ziekenhuis of – bij ernstig letsel – naar een traumacentrum vervoerd worden. In geval van medische hulp bij licht THL is de 'Richtlijn opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel' van toepassing.⁸ Hierin staan criteria voor verwijzing naar het ziekenhuis, al dan niet met spoed, op grond waarvan huisarts, telefonische hulpdiensten en ambulancepersoneel dienen te beslissen.

Elke ambulancedienst of hulpdienst beschikt over een standaardchecklist op grond waarvan een patiënt na THL al dan niet naar het ziekenhuis wordt gebracht of verwezen. Bij ernstige vormen van hersenletsel zal de getroffen per definitie in het ziekenhuis worden opgenomen.

Op de SEH worden patiënten met THL onderzocht door een neuroloog. Bij licht letsel beoordeelt de neuroloog op grond van criteria in de 'Richtlijn opvang licht traumatisch hoofd-/hersenletsel' of opname noodzakelijk is of dat de patiënt naar huis kan gaan. De meeste lichte letsels verlopen relatief ongecompliceerd en vereisen geen complexe zorg of opname. Bij zwaardere vormen van hersenletsel of bij een multitrauma wordt de patiënt in een multidisciplinair team opgevangen en besluit de neuroloog (in samenspraak met de traumatoloog of chirurg) mee over de vervolgbehandeling.

Bij patiënten met een multitrauma is de traumatoloog alert op het signaleren van neurologische problemen en schakelt zo nodig een neuroloog in.

Transitie 1b bij licht THL: Naar huis na kortdurende medische hulp

Het merendeel van de mensen met licht THL gaat alleen naar de huisarts of SEH, of zoekt geen medische hulp.³⁰ Deze mensen herstellen thuis en pakken hun leven vrij snel weer op. Bij veel mensen verloopt dit probleemloos, maar er is ook een groep die langdurig (> 1 jaar) klachten en problemen ervaart. Precieze aantallen zijn niet te geven omdat de uitkomsten van onderzoeken sterk verschillen en het veelal gegevens betreft over patiënten die in het ziekenhuis zijn gezien. Geschat wordt dat een kwart van de patiënten in het ziekenhuis wordt gezien. Van de resterende patiënten is weinig bekend over het klachtenpatroon. Sommige klachten kunnen later tot problemen leiden, bijvoorbeeld in het functioneren op het werk of in het gezin. Soms doen zich pas maanden tot jaren na het letsel klachten of problemen voor als gevolg van het hersenletsel. Mensen met licht THL en langdurige klachten en problemen rapporteren regelmatig dat het hersenletsel niet of te laat is (h)erkend en dat zij niet of te laat zijn verwezen voor nadere diagnostiek en behandeling.

Klinische risicofactoren voor posttraumatische klachten zijn hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid en braken op de SEH, en structurele laesies op de CT-scan. Patiënten die met THL zijn opgenomen in het ziekenhuis worden eenmalig poliklinisch gezien door een neuroloog. Bij aanhoudende posttraumatische klachten die van invloed zijn op het dagelijks functioneren of werkhervatting moet de patiënt (opnieuw) worden doorverwezen naar een specialist, zoals een neuroloog, een revalidatiearts of een interdisciplinair revalidatieteam.^{8,31} De juiste termijn voor doorverwijzing is arbitrair, maar bij patiënten met licht THL en CT-afwijkingen bij opname en aanhoudende klachten, wordt aanbevolen om hen drie tot zes maanden na het trauma door te verwijzen met het oog op revalidatiemogelijkheden.⁸



Klachten die aanleiding kunnen zijn voor doorverwijzing zijn bijvoorbeeld

- cognitieve problemen: problemen op gebied van geheugen, plannen en organiseren, probleemoplossing, flexibiliteit, concentratie, begrijpen van taal of zich uitdrukken, oriëntatie in tijd, plaats of persoon, leren van nieuwe vaardigheden;
- gedragsveranderingen: toegenomen prikkelbaarheid, ontremming, apathie, egocentrisme, beperking inzicht in eigen functioneren;
- emotionele problemen: somberheid, angst;
- vermoeidheid (een veel voorkomende klacht bij THL).

De Hersenstichting heeft een informatiekaartje voor huisartsen over het signaleren van gevolgen van THL.

De persoon met THL en de naasten dienen bij een bezoek aan de huisarts of SEH, of bij ontslag uit het ziekenhuis mondeling en schriftelijk goed geïnformeerd te worden over:

- 'normale' posttraumatische klachten in de eerste weken of maanden na het trauma;
- de prognose op langere termijn;
- organisaties of professionals waar zij terecht kunnen als de klachten aanhouden of als ze zich op een later tijdstip voordoen.

Vroege voorlichting en geruststelling kunnen klachten op langere termijn voorkomen.^{8,31,32} Er zijn goede folders beschikbaar die hiervoor gebruikt kunnen worden.³³ Ook dient de behandelend arts informatie te geven over verdere mobilisatie, werkhervatting, pijnstilling, deelname aan het verkeer, gebruik van alcohol en drugs en de mogelijkheid de huisarts te consulteren bij aanhoudende klachten.

De behandelend arts op de SEH stuurt de huisarts een ontslagbrief waarin hij aangeeft wat het vervolgbeleid is, waar de huisarts alert op moet zijn en wanneer en naar wie hij kan verwijzen als zich problemen voordoen. De arts geeft deze ontslagbrief ook mee aan de persoon met THL.

Als de persoon zelf en/of de omgeving nadien problemen ervaren in het functioneren van de persoon met THL, verwijst de huisarts terug naar de neuroloog of vraagt de neuroloog om advies. Als de persoon met THL na zes tot acht weken nog klachten heeft maar wel adequaat functioneert en medisch al goed onderzocht is, kan de huisarts afwachten of de problemen aanhouden tot drie maanden na het

incident en dan zo nodig doorverwijzen voor nader onderzoek of behandeling.

Transitie 1c bij licht THL: Signalering en diagnostiek

Bij licht THL verdienen signalering en monitoring speciale aandacht omdat niet altijd tijdig herkend wordt dat er sprake is van hersenletsel. Naast signalering kort na het ontstaan van het hersenletsel moeten ziekenhuis en huisarts alert zijn op signalen bij patiënten, die mogelijk wijzen op hersenletsel dat de persoon langer geleden heeft opgelopen. Dit wordt ook wel 'laatsignalering' genoemd. Vervolgens dient de signalerende zorgverlener door te verwijzen voor diagnostiek, waarvan de uitslag kan leiden tot een verwijzing voor revalidatiebehandeling.

Vroege voorlichting en geruststelling kunnen klachten op langere termijn voorkomen.

Huisarts, bedrijfsarts

Als de persoon met licht THL thuis is en klachten of problemen krijgt die mogelijk het gevolg zijn van het letsel, kan hij naar de huisarts gaan. Soms signaleert de bedrijfsarts als eerste problemen die mogelijk het gevolg van zijn THL.³⁴ Als bekend is dat er sprake is geweest van (licht) THL dienen huisarts en bedrijfsarts uit eigen beweging alert te zijn op signalen die mogelijk wijzen op problemen als gevolg hiervan. Om de klachten te inventariseren kan de arts gebruik maken van een traumaklachtenlijst.³⁵ Als de arts constateert of vermoedt dat er sprake is van gevolgen van hersenletsel die het functioneren van de persoon in de weg staan, verwijst hij afhankelijk van de klachten door naar een neuroloog, revalidatiearts of psycholoog. Deze beoordelen of indicatie bestaat voor nader neuro(psycho)logisch en/of ander diagnostisch onderzoek. Op basis van de diagnose kan vervolgens zo nodig worden doorverwezen voor revalidatiebehandeling.

Andere zorgverleners

Ook andere zorgverleners, in het bijzonder paramedici, psychologen en psychiaters, kunnen te maken krijgen met klachten en problemen als gevolg van THL. Het is belangrijk dat zij zich hiervan bewust zijn, een signalerende rol vervullen (bijvoorbeeld met behulp van een traumaklachtenlijst) en zo nodig doorverwijzen voor verder diagnostisch onderzoek.

Patiëntenvereniging en regionale hersenletselteams

Ook patiëntenverenigingen en regionale hersenletselteams kunnen een rol spelen bij de signalering van (gevolgen van) THL. Zij dienen deskundig advies te geven en verwijzen indien nodig door naar organisaties en professionals met deskundigheid op het gebied van zorg voor mensen met NAH.

Internet

Mensen gaan bij klachten of problemen in toenemende mate zelf op zoek naar informatie op internet. Diverse organisaties op gebied van NAH zijn actief op het internet en voor de persoon met THL en zijn naasten is het moeilijk te beoordelen wat goede informatie is. Daarom dienen zorgorganisaties en patiëntenverenigingen aandacht te besteden aan de kwaliteit van de informatie over THL.

Persoon met THL en de naasten

De persoon zelf en/of zijn naasten krijgen van de behandelend arts in het ziekenhuis mondelinge en schriftelijke informatie over wat zij verder kunnen verwachten, alsmede instructies wanneer zij zich al dan niet bij de huisarts of bij een andere behandelaar moeten melden. Op grond van deze informatie kunnen zij zelf in de gaten houden of eventuele klachten of problemen blijven bestaan of verergeren. Zo nodig kunnen zij contact zoeken met de huisarts of een andere behandelaar.

Transitie 1d bij licht THL: Zorg na signalering en diagnostiek

Na signalering en diagnostiek zal een aantal mensen met THL worden doorverwezen voor revalidatiebehandeling. De meeste mensen met THL kunnen daarna verder zonder vervolgzorg. Een kleine groep heeft wel een vorm van ondersteuning nodig, bijvoorbeeld gericht op het aanpassen van het dagelijks leven aan de blijvende gevolgen van het hersenletsel of bij het voorkomen van overbelasting of bij arbeidsre-integratie. Soms is langdurig ondersteuning nodig bij het aanbrengen van structuur in het leven, planning en organisatie, administratie en financiën, en contacten met instanties. Het is ook mogelijk dat gedurende een (lange) periode geen zorg nodig is terwijl er op een later moment veranderingen zijn waardoor er opnieuw een zorgvraag ontstaat.

De zorgverlener verwijst de persoon met THL door

op basis van zijn vraag en kan zo nodig contact leggen met een organisatie die de betrokkenen kan ondersteunen bij het organiseren van vervolgzorg. Als de persoon met THL een partner of een gezin heeft, vraagt het inschatten van de risico's extra aandacht met het oog op preventie van problemen in het gezin. Zo nodig moet een beroep gedaan kunnen worden op speciale vervolgzorg, bijvoorbeeld in de vorm van gezinsbegeleiding.

Transitie 2b bij middelzwaar en ernstig THL: Vervolg na ziekenhuisopname

Jaarlijks worden in Nederland 21.000 patiënten opgenomen in het ziekenhuis met THL.¹⁴ Dit is bijna bijna een kwart van de naar schatting 85.000 mensen die jaarlijks THL oplopen. Veel patiënten gaan na ontslag uit het ziekenhuis rechtstreeks naar huis, al dan niet met een vorm van revalidatiebehandeling of andere zorg. Een klein aantal patiënten komt in aanmerking voor opname in een revalidatievoorziening. Hoewel niet apart aangegeven in figuur 4, is het mogelijk dat patiënten met middelzwaar of ernstig THL niet of niet direct in aanmerking komen voor revalidatiebehandeling, maar tijdelijk gebruik moeten maken van verblijfszorg. Verblijfszorg direct na ziekenhuisopname is alleen aan de orde als daar goede redenen voor zijn, zoals fysieke kwetsbaarheid, overbelasting van de mantelzorger of de noodzaak tot psychiatrische zorg.

Naar huis

Bij ontslag na ziekenhuisopname dient geïnventariseerd te zijn wat nodig is om de persoon met THL thuis goed te kunnen laten functioneren. De risicofactoren worden zoveel mogelijk samen met de persoon zelf en diens systeem in kaart gebracht, zodat inzichtelijk wordt of er in de thuissituatie voldoende zorg en ondersteuning beschikbaar zijn. Naast medische factoren (aard en ernst van het letsel) worden zowel persoonlijke als omgevingsfactoren meegenomen, zoals copingstijl, praktische aspecten van de thuissituatie, de beschikbaarheid en belastbaarheid van mantelzorgers en de aanwezigheid van kinderen in het gezin. Ook wordt vastgesteld welke vervolgacties nodig zijn, zoals (de frequentie van) telefonisch contact, huisbezoek en het inschakelen van zorg in de thuissituatie. Patiënten die extra risico lopen of bij wie de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in

de thuissituatie dient tenminste een vorm van monitoring te worden aangeboden en zo nodig een andere vorm van zorg, zoals behandeling, begeleiding of hulp van naasten (zie ook bij Transitie 2c). In een aantal ziekenhuizen is al ervaring met het volgen van mensen met THL via een cliëntvolgsysteem.^{36|37|38} Aan de hand van een signaleringslijst wordt bij ontslag uit het ziekenhuis bekeken of verdere monitoring gewenst is. Vervolgens beslist de persoon met THL of hij hiervan gebruik wil maken.³⁹

Patiënten bij wie afwijkingen van de schedel/hersenen op de CT-scan gezien zijn en/of die in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest, dienen na ontslag altijd een keer opgeroepen te worden voor controle bij de neuroloog in het ziekenhuis. Bij de controle vindt een brede inventarisatie plaats van eventuele lichamelijke, cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen van het hersenletsel. Als er na zes weken na het ontstaan van het letsel wel sprake is van klachten of problemen maar niet van aantoonbare afwijkingen op een scan, kan de neuroloog afwachten of de problemen aanhouden tot drie maanden na het oplopen van het letsel alvorens door te verwijzen naar bijvoorbeeld revalidatie.

Revalidatiebehandeling

Elke persoon met THL heeft recht op een revalidatiebehandeling die past bij de diagnose, zijn fysieke en psychische gezondheidstoestand, de behandel mogelijkheden en de behoeften van de persoon zelf en/of zijn naasten. In principe is voor alle mensen met THL een snelle revalidatie en activering van belang, afgestemd op de belastbaarheid van de persoon in kwestie.⁴⁰ Het recht op revalidatiezorg van medisch specialistische, geriatrische, paramedische, gedragswetenschappelijke en revalidatie-technische aard is wettelijk vastgelegd. De revalidatiezorg omvat onderzoek, behandeling en advisering door een multidisciplinair team van deskundigen onder leiding van een specialist. Er kan alleen aanspraak op revalidatie gemaakt worden als 'dit de meest doeltreffende manier is om een handicap als gevolg van stoornissen of beperkingen in het bewegingsvermogen te voorkomen of te verminderen'.⁴¹ Als er sprake is van THL zal de neuropsychologische revalidatie een belangrijk onderdeel van de revalidatie zijn aangezien de gevolgen van THL veelal juist op dit vlak liggen. De revalidatiebehandeling dient altijd een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (NPO)

te omvatten, waarmee cognitie, emotie en gedragsveranderingen goed in kaart gebracht worden, teneinde leerbaarheid en volgbeleid in te kunnen schatten. Ook de ergotherapeut kan hieraan bijdragen, door het inzetten van diverse meetinstrumenten om (beperkingen door) stoornissen in kaart te brengen. Dit geldt voor alle vormen van revalidatiebehandeling.

De revalidatiezorg kan klinisch of poliklinisch plaatsvinden, in een revalidatiecentrum, een ziekenhuis, een verpleeghuis (geriatrische revalidatie) of bij een specialist, eventueel in samenwerking met eerstelijns behandelaars of zorgverleners.⁴² Als er sprake is van verschillende behandelaars en zorgverleners dan is afstemming en samenwerking gewenst met oog op een integrale behandeling. Verschillende organisaties bieden verschillende vormen van revalidatiebehandeling aan met specifieke in- en exclusiecriteria. Vanuit het ziekenhuis worden mensen met (middel)zware THL doorverwezen naar de revalidatiebehandeling die bij hen past.

GGZ-behandeling

Als er sprake is van ernstige gedragsproblematiek kan revalidatie in een neuropsychiatrische kliniek geïndiceerd zijn of in een GGZ-instelling waar een consulent neuropsychiatrie bij de behandeling betrokken wordt. Hierbij gaat het om gevolgen van hersenletsel in de vorm van psychiatrische stoornissen of symptomen als gevolg van hersenweefselbeschadiging of stoornissen in de hersenfuncties.⁴³ De meest frequent voorkomende stoornissen zijn apathie, agressie en agitatie, stemmingsstoornissen en denk- en waarnemingsstoornissen.⁴⁴ De Richtlijn Neuropsychiatrische behandeling van niet-aangeboren hersenletsel geeft een handreiking voor de invulling van de behandeling.⁴⁵ Binnen de GGZ zijn er enkele specifieke revalidatieafdelingen voor:

- mensen met hersenletsel die vanwege complexe en meervoudige stoornissen niet kunnen revalideren binnen een regulier revalidatiecentrum of verpleeghuis;
- mensen met verslavingsproblematiek die niet terecht kunnen in de reguliere verslavingszorg en gebaat zijn bij een meer gerichte aanpak gerelateerd aan hersenletsel;

- mensen met psychiatrische problematiek die al voor het hersenletsel aanwezig was, waarbij de behandeling door de combinatie van de psychiatrische problematiek en THL gecompliceerd wordt.

Transitie 2c bij middelzwaar en ernstig THL: Vervolg na revalidatie

Een deel van de mensen met THL revalideert poliklinisch en is dus al thuis, een deel keert na afronding van de klinische revalidatie terug naar huis. Een klein deel kan niet terug naar huis en maakt gebruik van een vorm van verblijfszorg in een verpleeghuis, in de gehandicaptenzorg of in de GGZ. Deze mensen hebben behoefte aan intensieve zorg en/of begeleiding op meerdere levensgebieden.

Bij ontslag naar huis

Ter voorbereiding op ontslag naar huis wordt een inventarisatie gemaakt van de zorgbehoefte van de persoon met THL en zijn naasten, en van de noodzakelijke aanpassingen en voorzieningen thuis. Wat heeft hij nodig om naar huis te kunnen gaan. Wat is er aan ondersteuning beschikbaar? Wat zijn de risico's in de thuissituatie? Kan de persoon met THL veilig functioneren in zijn eigen woonomgeving? Verschillende deskundigen kunnen voor hem een inschatting maken van de mogelijkheden om thuis zelfstandig te kunnen functioneren, met inachtneming van zijn situatie (alleenstaand, partner of gezin). Bovendien kan een ergotherapeut in kaart brengen welke aanpassingen en hulpmiddelen hiervoor nodig zijn. Als er sprake is van betaald werk dient een Arbo-check te worden uitgevoerd in samenwerking met de bedrijfsarts. Zo nodig kijkt een professional mee in de thuissituatie en wordt er vervolgzorg georganiseerd of contact gelegd met een organisatie die de persoon met THL en zijn naasten kan ondersteunen bij het organiseren van vervolgzorg.

Zorgverleners uit de chronische fase dienen tijdig betrokken te worden om te zorgen voor een zo geleidelijk mogelijke overgang en een integraal zorgcontinuüm.

Als de persoon met THL een gezin heeft dan vraagt het inschatten van de risico's extra aandacht met het oog op preventie van problemen in het gezinsstelsel. Als de persoon schoolgaande kinderen heeft kan bijvoorbeeld een gezinsbegeleider worden ingezet het gezin te begeleiden in het omgaan met

de veranderingen om problemen zoveel mogelijk te voorkomen.

Zorg thuis

Een deel van de mensen met THL heeft zorg thuis nodig om na de revalidatiebehandeling goed te kunnen functioneren. Dit kan gaan om verzorging, verpleging, paramedische zorg, huishoudelijke hulp, begeleiding of dagbesteding.

Het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel vindt voor een belangrijk deel plaats als de persoon met THL weer thuis is en kan jaren duren. Uit onderzoek blijkt dat zowel mensen met THL en hun omgeving als zorgverleners een kloof ervaren tussen de revalidatiefase en de chronische fase. Bij een deel van de mensen met THL is sprake van onvervulde zorgbehoeften.^{46|47|48|49} Van alle mensen die beperkingen ervaren als gevolg van THL maken slechts een kwart gebruik van revalidatievoorzieningen.³⁰

De transitie van het in de revalidatie geleerde naar de thuissituatie is niet vanzelfsprekend. Eenmaal thuis ervaren de persoon met THL en zijn naasten pas werkelijk wat de beperkingen zijn. Voor een deel van de mensen met THL is in deze fase nog behandeling of begeleiding nodig om het effect van de gevolgde revalidatiebehandeling te behouden en achteruitgang en secundaire problemen te voorkomen, ook omdat de zorgbehoeften na verloop van tijd kunnen veranderen.⁵⁰

In de chronische fase kan eventueel opnieuw gebruik gemaakt worden van (neuropsychologische) revalidatiebehandeling, bijvoorbeeld als de problemen als gevolg van het hersenletsel toenemen.

Monitoring

Voor bepaalde mensen met THL is het zinvol om een vorm van monitoring of casemanagement in te zetten, afhankelijk van de aard van de vraag (enkelvoudig/complex) en de kans op problemen. Indien er geen sprake is van een complexe vraag maar wel van een grote kans op problemen, kan monitoring ingezet worden gedurende de eerste maanden of zelfs het eerste jaar thuis. Een professional die deskundig is op gebied van NAH bezoekt de persoon met THL één of meerdere keren thuis. Het voornaamste doel is monitoren: de 'vinger aan de pols te houden' om te kijken of de persoon met THL en zijn naasten zich redden en om te interveniëren als zich problemen voordoen. De professional inventariseert de beperkingen in het dagelijks leven en de belastbaarheid van het gezin,

geeft zo nodig voorlichting over de gevolgen van het hersenletsel, geeft informatie over en ondersteunt bij het verkrijgen van de benodigde hulp en voorzieningen. Zo nodig verwijst hij door naar geëigende zorg. Deze vorm van begeleiding is gericht op het voorkomen van persoonlijke, sociale of maatschappelijke gevolgschade van het hersenletsel.

Centrale zorgverlener

In situaties waar meerdere zorgverleners betrokken zijn is het noodzakelijk dat er één centrale zorgverlener aangewezen wordt. Deze is vanaf het begin van de behandeling of begeleiding voor de persoon met THL en zijn naasten het aanspreekpunt. De centrale zorgverlener dient goed bereikbaar te zijn, ook na afronding van de behandeling/begeleiding. Mogelijke taken van de centrale zorgverlener, gebaseerd op kwaliteitscriteria die vanuit het perspectief van mensen met NAH belangrijk worden gevonden:⁵¹

- bespreken van de gevolgen van het letsel in het dagelijks leven;
- mondeling en schriftelijk informeren over de ondersteuningsmogelijkheden thuis aandacht hebben voor de nieuwe situatie van de persoon met THL en naasten en helpen bij de nieuwe rolverdeling, verliesverwerking en eventueel financiën;
- in overleg met de persoon met THL en naasten informeren van de werkgever/onderwijsinstelling over het hersenletsel;
- regelen van een persoonlijke overdracht bij wisseling van zorgverleners;
- als de persoon met THL zelf niet de regie kan voeren, zorgen voor de juiste persoon uit de omgeving die de regie voert;
- regelmatig toetsen bij de persoon met THL en zijn naasten hoe zij het contact met de centrale zorgverlener ervaren;
- contact opnemen met de huisarts over de zorg die wordt verleend.

Casemanagement

In situaties die zowel inhoudelijk als organisatorisch zeer complex zijn, moet een intensieve vorm van casemanagement plaatsvinden, gericht op het langdurig ondersteunen van de persoon met THL en/of zijn naasten en op het organiseren van de samenhang en afstemming van de zorg en ondersteuning.⁵²

Verblijfszorg

Verblijfszorg is geïndiceerd als de persoon met THL uitbehandeld is en blijvend afhankelijk is van zorg die thuis niet geboden kan worden. Verschillende vormen van verblijfszorg met 24-uurs begeleiding zijn mogelijk, bijvoorbeeld in een verpleeghuis, een GGZ-instelling of in woonvoorzieningen binnen de gehandicaptenzorg.

Algemeen

De gevolgen van THL zijn niet statisch. In elke (levens)fase of bij veranderingen in het functioneren kan diagnostiek, (revalidatie)behandeling of begeleiding opnieuw nodig zijn.⁴⁹ Het is een doorlopende cyclus, waarvan de frequentie en de duur van de fasen niet vaststaat. Bij mensen met blijvende beperkingen als gevolg van THL is vaak levensloopbegeleiding nodig: begeleiding die afhankelijk van de fase en de opkomende vragen geëxtensieerd of geïntensieerd kan worden. Door gerichte behandeling op het juiste moment neemt de kwaliteit van leven van de persoon met THL en zijn naasten toe en wordt voorkomen dat in een latere fase langdurig een beroep op relatief kostbare zorgvormen moet worden gedaan.



Enmaal thuis ervaren de persoon met THL en zijn naasten pas werkelijk wat de beperkingen zijn.



Bij mensen met blijvende beperkingen als gevolg van THL is vaak levensloopbegeleiding nodig.

Transitie 3a bij ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen: Vervolg na ziekenhuisopname

Een speciale groep vormen de mensen met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld. Ook voor hen is snelle revalidatie en activering van belang.⁴⁰ De mogelijkheden hiertoe zijn echter beperkt. Vaak komen zij in een verpleeghuis terecht waar zij geen of slechts beperkte revalidatiebehandeling krijgen of zij verblijven thuis met intensieve 24-uurs zorg. Mensen met THL tot 25 jaar kunnen gebruik maken van Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) op één locatie in Nederland. Onderzoek wijst uit dat deze revalidatiebehandeling voor deze patiënten tot 25 jaar effectief is.^{53,54} Aanbevolen wordt onderzoek te verrichten naar de effectiviteit van VIN voor mensen met THL boven de 25 jaar met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld. In de literatuur wordt gesteld dat het ook voor mensen met THL van 25 tot circa 50 jaar een effectieve behandeling zou kunnen zijn gezien het herstelvermogen van het brein tot aan middelbare leeftijd.²⁷ Bij bewezen positief effect zou VIN beschikbaar moeten komen voor een grotere groep patiënten. Door het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing kunnen mensen met THL ouder dan 25 jaar nu geen beroep doen op VIN omdat deze behandeling niet gefinancierd wordt. Op twee plaatsen in Nederland bieden verpleeghuizen wel intensieve neurorevalidatie, maar dit wordt niet kostendekkend gefinancierd en is daarom maar voor een beperkte groep mensen toegankelijk.

Transitie 3b bij ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen: Vervolg na revalidatiebehandeling

Als de revalidatiebehandeling is afgerond kan de persoon met THL naar huis of naar een instelling voor verblijfszorg. Voor deze groep is vaak 24-uurszorg noodzakelijk die niet gegeven kan worden door partner of familie. Deze relatief jonge mensen (onder 55-60 jaar) komen vaak in gespecialiseerde NAH-woonvormen te wonen. Naast 24-uurszorg wordt er een gestructureerde dagbesteding geboden. Sommige mensen met THL lukt het om op de lange duur zelfstandig te gaan wonen, vaak nog onder toezien oog van ambulante begeleiding. Ook bestaan er in NAH gespecialiseerde verpleeghuizen waar revalidatie kan worden voortgezet en tevens een geschikte dagbesteding geboden kan worden. Voor familie van mensen met langdurige ernstige bewustzijnsstoornissen spelen ten aanzien van de kwaliteit van leven van de persoon met THL vaak morele vraagstukken, die specifieke begeleiding vragen.

Betrokken disciplines

Bij de zorg voor mensen met THL kunnen verschillende disciplines een rol vervullen, maar de nadruk in de tekst ligt op de zorg die verwacht mag worden en niet op de uitvoerenden. Disciplines die bij de uitvoering van de beschreven zorg een rol kunnen vervullen zijn:

- Medisch specialisten (zoals neuroloog, traumatooloog, revalidatiearts, psychiater, specialist ouderengeneeskunde, arts voor verstandelijk gehandicapten)
- Huisartsen
- Psychologen (gezondheidszorg-psycholoog, klinisch psycholoog, klinisch neuropsycholoog)
- Paramedici (zoals fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, oefentherapeut Mensendieck of Cesar)
- Verpleegkundigen
- Agogisch medewerkers (zoals begeleiders gehandicaptenzorg)
- Verzorgenden
- Maatschappelijk werkers



4

Preventie

Preventie van THL kan veel menselijk leed en medische kosten voorkomen. Te onderscheiden zijn interventies ter preventie van privé-ongevallen, verkeersongevallen, sportblessures, zinloos geweld en problematisch alcoholgebruik. Aangezien het vooral algemene, brede interventies betreft, valt preventie in feite buiten deze zorgstandaard. Het onderwerp is toch opgenomen om het belang ervan te benadrukken, niet om hierin een norm te stellen.

Privé-ongevallen

Ouderen vanaf 55 jaar zijn een belangrijke risicogroep voor het oplopen van hersenletsel als gevolg van een privé-ongeval, met valongevallen als meest voorkomende oorzaak.¹⁴ Interventies waarvan is aangetoond dat ze, meestal in combinatie met andere interventies, de kans op een val verkleinen zijn: beweegprogramma's gericht op mobiliteit, spierkracht en balans, medicatiebewaking, vitamine-D-suppletie, verbeteren van het gezichtsvermogen en aanpassingen in huis en in de omgeving.⁵⁵

Verkeersongevallen

Risicogroepen voor ernstige verkeersongevallen zijn jongeren en jongvolwassenen in de leeftijd van 16 tot 24 jaar en ouderen vanaf 65 jaar.⁵⁶ Voor ouderen (75+) wordt het hogere risico vooral veroorzaakt door hun verhoogde lichamelijke kwetsbaarheid en functiestoornissen. Het verhoogde risico bij jongeren hangt sterk samen met hun beginnende zelfstandige deelname aan gemotoriseerd verkeer.⁵⁷

Ongeveer de helft van het totaal aantal ernstige verkeersgewonden bestaat uit fietsers.⁵⁸ Wereldwijd staat bewijs voor de beschermende werking van de fietshelm ter discussie. Daarnaast wordt gediscussieerd over de vraag of promotie van helmgebruik de beste manier is om de veiligheid van fietsers te vergroten. In Nederland dragen weinig fietsers een helm, hoewel in de afgelopen decennia er enige groei is in het fietshelmgebruik. Uit onderzoek blijkt echter dat de ernst van het hoofd- en hersenletsel beperkt kan worden door het dragen van een fietshelm, mits de helm goed passend is en juist gedragen wordt. Volgens de meest recente schatting is de kans op hersenletsel voor niet-dragers van een fietshelm 2,13 keer zo groot als voor helmdragers. De kans op hoofdletsel is voor niet-dragers 1,72 keer zo groot.⁵⁸ Brom- en snorfietsers en motorrijders hebben een relatief hoge kans om als gevolg van een verkeersongeval ernstig gewond te raken. De kans om te overlijden na een ongeval met een motor neemt met ongeveer 42% af wanneer een helm gedragen wordt. Ondanks de draagplicht en algemene acceptatie van een helm voor motorrijders en bromfietsers, is er bij zo'n 25% van de bromfietsers en 13% van de motorrijders sprake van ernstig hoofd-/schedelletsel bij ziekenhuisopname na een ongeval. Een mogelijke verklaring is dat de helm niet goed wordt vastgemaakt.⁵⁹ Bij snorfietsers is het dragen van een helm niet

verplicht. Letselgegevens wijzen er op dat ook snorfietsers baat hebben bij bescherming van het hoofd. Ernstig hoofd-/hersenletsel komt bij snorfietsers vaker voor dan bij bromfietsers.⁵⁹

Sportblessures

Cijfers van VeiligheidNL van de periode 2007 tot 2011 laten zien dat jaarlijks gemiddeld 3.000 mensen de SEH-afdeling van een ziekenhuis bezoeken met hersenletsel als gevolg van een sportblessure. Voor de sporten wielrennen, mountainbiken, skiën en snowboarden heeft VeiligheidNL de interventie 'Gebruik je kop, helm op' ontwikkeld en geïmplementeerd. Deze campagne is bewezen effectief bij skiën en snowboarden.¹⁴

Risicogroepen voor ernstige verkeersongevallen zijn jongeren en jongvolwassenen in de leeftijd van 16 tot 24 jaar en ouderen vanaf 65 jaar.

Zinloos geweld

Het risico op hersenletsel als gevolg van geweldpleging is het grootste bij jongeren van 15 tot en met 24 jaar. Uit cijfers van VeiligheidNL van de periode 2007 tot 2011 blijkt dat jaarlijks gemiddeld 2.200 slachtoffers van geweldpleging de SEH-afdeling bezoeken met hersenletsel. Organisaties als de Stichting Tegen Zinloos Geweld zetten zich in voor preventie van geweld door onder meer het verspreiden van informatie op scholen en het maken van radio- en televisiespots.

Problematisch alcoholgebruik

Problematisch alcoholgebruik kan Hersenletsel veroorzaken door valpartijen en verkeersongevallen maar ook door een toxische uitwerking op hersencellen. De toxische invloed van alcohol is mede afhankelijk van het drinkpatroon, de leeftijd waarop iemand begint te drinken en genetische factoren.⁶⁰ Veel preventieve interventies zijn gericht op specifieke doelgroepen, zoals kinderen en jongeren die nog niet drinken, regelmatige drinkers en groepen met een hoger alcoholgebruik dan de rest van de bevolking, zoals adolescenten en studenten. De overheid voert landelijke anti-alcoholcampagnes uit. Op regionaal niveau ondernemen de GGD-en en de preventieafdelingen van de Instellingen voor verslavingszorg activiteiten voor alcoholpreventie.⁶¹

5

Diagnostiek en prognostiek

Diagnostiek is het proces van verzamelen van gegevens en het integreren van deze gegevens tot een werkhypothese ten behoeve van het kiezen van de juiste behandeling en het evalueren van de interventie. Gegevens voor diagnostiek worden verzameld door anamnese, heteroanamnese, lichamelijk en psychologisch of psychiatrisch klinisch onderzoek, aangevuld met de resultaten van andere onderzoeken zoals laboratoriumonderzoek, beeldvorming, testonderzoek en gedragsobservaties.

Diagnostiek kan in elke fase plaatsvinden. De invulling hangt af van de vraag en het doel op dat moment. Voor diagnostiek is in alle fasen van belang dat de betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis van de persoon met THL, zoals persoonlijkheid, copingvaardigheden, opleidingsniveau en werk vóór het ontstaan van het letsel.⁶² Prognostiek is het voorspellen van het verloop en de uitkomst van een ziekte. Prognostiek is vooral in de acute fase en de revalidatiefase aan de orde.

Diagnostiek in de acute fase

In het ziekenhuis dienen alle traumapatiënten opgevangen te worden via het Advanced Trauma Life Support (ATLS) protocol (ATLS 2008, NICE 2007). Hierbij is ook aandacht voor neurologische factoren en voor de beoordeling van het bewustzijn met behulp van de GCS.

Als de patiënt qua ademhaling en bloedsomloop stabiel is, volgt een uitgebreidere anamnese en neurologisch onderzoek. Dit omvat onderzoek gericht op het bewustzijn, oriëntatie en geheugen, neuro-ophtalmologisch onderzoek, onderzoek van de ledematen, eventueel letsel van het ruggenmerg en onderzoek van gelaat en schedel. De diagnose THL wordt bepaald door de aanwezigheid van bewustzijnsverlies en/of PTA, waarbij vaak een CT-scan gemaakt wordt in de acute fase. Het maken van een CT-scan van de hersenen is ook de beeldvormende techniek om intracraniele complicaties te diagnosticeren.

Richtlijnen voor diagnostiek bij licht hersenletsel zijn te vinden in de 'Richtlijn opvang patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel'. Deze richtlijn geeft ook criteria voor het maken van een CT-scan en het beleid ten aanzien van intracraniele complicaties.⁸ Een wekadvis (de patiënt regelmatig wekken en controleren) wordt voor volwassenen overbodig geacht en mogelijk zelfs onveilig.⁸

Bij achteruitgang dient herevaluatie plaats te vinden en een nieuwe CT van de schedel/hersenen overwogen te worden. Patiënten met een maximale GCS-score en een CT zonder traumatische afwijkingen, hoeven niet neurologisch geobserveerd te worden.

Na de eerste onderzoeken vindt tijdens ziekenhuisopname frequent observatie plaats van de patiënt. Artsen en verpleegkundigen monitoren op gestandaardiseerde wijze de PTA bij patiënten met

middelzwaar en zwaar hersenletsel. De PTA Assessment Scale van Jacobs is een sensitieve lijst om een posttraumatische amnesie te meten.⁶³ Bij langdurige bewustzijnsstoornissen wordt de Coma Recovery Scale-revised (CRS-r), in België in het Nederlands uitgegeven als de Coma Recuperatie Schaal Herziene Versie^{64/65}), gebruikt om (herstel van) het bewustzijn te monitoren.

Bij een specifieke vraagstelling kan ook een NPO worden uitgevoerd, mits de patiënt in staat is hieraan deel te nemen. De onderzoeker dient de omvang en vorm van het onderzoek af te stemmen op de belastbaarheid van de patiënt.

In de acute fase kan ook een prognostische inschatting gemaakt worden van de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen en van de leerbaarheid en belastbaarheid van de patiënt. Op basis hiervan kan een indicatie worden gesteld zoals ontslag naar huis of overplaatsing van de patiënt naar een revalidatiecentrum of verpleeghuis.

In het diagnostisch verslag staan tenminste een heldere beschrijving van het bewustzijn en de duur van het bewustzijnsverlies, de duur van de PTA, de uitslagen van diagnostiek (CT, eventuele MRI inclusief de lokalisatie van eventuele afwijkingen, eventueel NPO) en het beloop op de afdeling.

De bevindingen uit diagnostisch onderzoek worden vastgelegd in het dossier en zodanig uitgelegd aan de betrokkenen dat zij begrijpen wat er aan de hand is en waar de persoon met THL last van kan hebben of krijgen. Ook wordt vastgelegd hoe de diagnose en prognose met de familie zijn besproken.

Patiënten met een multitrauma komen vaak op een niet-neurologische afdeling terecht. Bij deze patiënten dienen behandelaars in ziekenhuis en revalidatie voldoende aandacht te besteden aan het (mogelijke) hersenletsel en de gevolgen ervan. Daar horen ook diagnostiek en prognostiek bij.

Zorgvuldige, brede beeldvorming, waarbij ook het systeem en de thuissituatie wordt betrokken, is noodzakelijk.

Uit de factsheet THL blijkt dat vooral mensen op hogere leeftijd letsel oplopen, meestal door een val.¹⁴ Van belang is dat de gevolgen van het hersenletsel bij hen goed gediagnosticeerd worden en niet voor (beginnende) dementie worden aangezien. THL kan wel de start of een verergering van (latente) dementie-processen teweegbrengen.^{67|68} Bij ouderen ziet men vaak een delier, waardoor testresultaten in de acute fase niet betrouwbaar zijn. Bij uitdoven van het delier kan een meer accuraat beeld van de situatie worden verkregen. Overigens kan een delier na THL ook bij andere leeftijdsgroepen optreden. Daarnaast is het onderscheid tussen delier en depressie van belang. Een kwetsbaar systeem dat door een trauma uit evenwicht is gebracht kan naar diverse kanten ontsporen. Zorgvuldige, brede beeldvorming, waarbij ook het systeem en de thuissituatie wordt betrokken, is noodzakelijk. Bij ouderen die THL oplopen dient geronto/geriatrie en zorgkundige expertise te worden ingezet, bijvoorbeeld van een ziekenhuispsychiater.

Prognostiek

Prognostiek is een aandachtspunt in zowel de acute fase als de revalidatiefase. Doel is tweeledig:

- 1 de persoon met THL en/of de naasten inzicht geven in wat zij kunnen verwachten;
- 2 het inschatten van wenselijke vervolgstappen en adequate interventies.

Licht, middelzwaar en ernstig THL

Hoewel het voorspellen van de gevolgen van licht THL op langere termijn lastig is, blijkt uit onderzoek dat het ontbreken van medische problemen voor het trauma, een laag klachtenniveau op de SEH en weinig of geen posttraumatische stress voor 90% het uitblijven van posttraumatische klachten⁶⁹ voorspellen. Voor alle vormen van THL geldt dat de ernst van de gevolgen gerelateerd is aan verschillende factoren, namelijk de aard, ernst en locatie van het letsel, de tijdsduur tussen het trauma en het herstel van bewustzijn en geheugen, de snelheid van het herstel, de leeftijd, persoonlijkheidskenmerken vóór het letsel, de copingvaardigheden van de getroffene, de eventuele aanwezigheid van psychiatrische- en verslavingsproblematiek, en de reacties van en aanpassingen in de omgeving.^{11|12|17}

Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

Bij mensen met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen zijn bepaalde kenmerken en scores indicatief voor een gunstige prognose, een fatale afloop of een blijvende bewusteloze toestand. Bijvoorbeeld leeftijd, pupilreacties, het openen van de ogen en oogbewegingen. Bij mensen met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld is het moeilijk te voorspellen of iemand zal overlijden of in deze toestand zal blijven.⁷⁰ Recent onderzoek benoemt wel een aantal factoren die van invloed zijn op het herstel en beschrijft een systematische benadering om het beloop in te schatten. In twee recente publicaties wordt betoogd dat het bieden van een gericht behandelprogramma de kans op herstel van het bewustzijn verhoogt.^{71|72} Belangrijkste aandachtspunten in samenhang met elkaar zijn: het voorkomen en oplossen van (soms onzichtbare) medische complicaties en het maximaliseren van de fysieke conditie, het verbeteren van de motorische mogelijkheden, het verbeteren van de alertheid, het verbeteren van de functionele communicatie. Ook het voorlichten, begeleiden of behandelen en trainen van de naaste familie is van belang zodat de naasten in staat zijn adequaat met de ontstane problemen om te gaan.

Het verdient aanbeveling om veranderingen op alle behandelgebieden systematisch te monitoren, dus regelmatig te meten.

Diagnostiek in de revalidatiefase

In de revalidatiefase richt de diagnostiek zich op de domeinen van het eerder genoemde ICF-model. Aan de hand van de invulling van de domeinen van dit model op basis van de beschikbare informatie van de persoon met THL wordt gekeken of een bepaald gebied nader onderzoek behoeft. De betrokken disciplines gebruiken ieder hun eigen diagnostische instrumentarium, zoals beschreven in de richtlijnen van de diverse beroepsgroepen. Voorbeelden van instrumenten zijn de CRS-r om ontwikkelingen in het bewustzijn systematisch te meten en te monitoren en de Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Klinische Revalidatie (USER) om het (tussentijds) resultaat van de klinische revalidatie te meten. Het verdient aanbeveling om veranderingen op alle behandelgebieden

systematisch te monitoren, dus regelmatig te meten. In de revalidatiefase kunnen buiten het gebruikelijke multidisciplinaire team zo nodig ook andere deskundigen geconsulteerd worden, zoals een psychiater of een visusdeskundige (bij neuro-ophthalmische problematiek). Naast onderzoek naar lichamelijke functiestoornissen is het NPO een belangrijk onderdeel van de diagnostiek. Het NPO kan behalve het cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren ook de stemming, coping en persoonlijkheid in kaart brengen. Aanvullend kan neurolinguïstische diagnostiek plaatsvinden, onderzoek naar stoornissen in de taal die voor belangrijke beperkingen in de communicatie en het sociaal-maatschappelijk functioneren kunnen zorgen. Doel van beide onderzoeken is het bepalen van de invulling van de behandeling en/of het inschatten wat de mogelijkheden zijn voor de persoon met THL om goed te kunnen functioneren in het dagelijks leven. Het NPO vindt plaats volgens de richtlijnen van het NIP (Nederlands Instituut voor Psychologen).⁶² Bij licht THL blijken cognitieve klachten niet altijd te correleren met prestaties op neuropsychologische tests, maar wel met factoren als stress, stemming en pijn.^{73|74|75|76} Cognitieve klachten zijn in een dergelijke situatie meer een uiting van stress en ongemak dan heel specifiek het cognitieve functioneren. Daarom dient zorgvuldigheid betracht te worden bij het toeschrijven van klachten en beperkingen aan een bepaalde oorzaak of diagnose.

Diagnostiek in de chronische fase

Het is van belang dat er bij uitstroom vanuit ziekenhuis of revalidatie een actueel verslag beschikbaar is van de diagnose en van de lichamelijke, cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen en mogelijkheden als gevolg van het hersenletsel. Daarin hoort ook informatie over de reeds uitgevoerde behandelingen en de met de persoon met THL en de naasten gemaakte afspraken te staan. Zo kunnen de persoon met THL, zijn omgeving en de vervolgzorg starten met een actueel beeld van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met THL, en voortbouwen op de ingezette behandel- of begeleidingslijn. Zorgverleners in de chronische fase moeten checken of de diagnostiek nog voldoende actueel en voldoende uitgebreid is. Als dat niet het geval is, moet de diagnostiek herhaald of aangevuld worden.

Als helemaal geen diagnostisch onderzoek heeft plaatsgevonden terwijl er sprake is van klachten of problemen als gevolg van (vermoedelijk) licht hersenletsel, verwijst de huisarts voor nader diagnostisch onderzoek door naar een specialist. Afhankelijk van de klachten kan dit een neuroloog, revalidatiearts, specialist ouderengeneeskunde, psycholoog, psychiater met deskundigheid op gebied van NAH of een andere NAH-deskundige met een diagnostische bevoegdheid zijn.

In de chronische fase kan een NPO zinvol zijn als dit nog niet eerder gedaan is of als er een specifieke vraag ligt, bijvoorbeeld inzake arbeidsadvies of om advies over een passende woonvorm. Vaak heeft een nieuw NPO geen toegevoegde waarde omdat het beeld over het algemeen niet verandert ten opzichte van circa zes maanden na het ontstaan van het letsel. Hoewel een herhaald NPO meestal geen veranderingen laat zien, kan het functioneren van de persoon met THL toch significant verbeteren in de jaren na het ontstaan van het letsel, bijvoorbeeld door situationele factoren, aanpassing en het inzetten van compensatie-strategieën.

De zorgverlener moet regelmatig toetsen of de diagnose nog actueel is en daarbij ook zijn klinisch oordeel inzetten. Redenen hiervoor kunnen zijn:

- De persoon met THL, de omgeving en/of de zorgverlener hebben behoefte aan actualisatie van de diagnose. Bijvoorbeeld omdat
 - men significante veranderingen in het functioneren ziet die men wil objectiveren en toetsen;
 - men beter wil begrijpen wat er aan de hand is zodat men daarop kan inspelen;
 - er nieuwe vragen spelen;
 - de beschikbare diagnose onvoldoende is bij bijvoorbeeld het bepalen van een passende woonvorm of een passende bejegening bij gedragsproblemen.
- Bij de persoon met THL en/of de werkgever en/of andere instanties is er behoefte aan objectivering van de (nog) aanwezige stoornissen en de beschikbare uitkomsten van diagnostisch onderzoek zijn misschien niet meer in alle opzichten actueel.

Diagnostiek is in principe overzichtelijk, samenhangend en gericht op behandeling, begeleiding of advisering. Diagnostiek kan ook het geven van informatie tot doel hebben. Mensen met THL en/of naasten hebben behoefte aan een overzichtelijk, samenhangend verhaal over wat er aan de hand is, gericht op de context van hun leven, zodat zij zelf en hun omgeving begrijpen wat er speelt en om zo nodig instanties zoals het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) van objectieve informatie te kunnen voorzien. Het behandelteam in de revalidatie dient grote zorgvuldigheid in acht te nemen bij het omschrijven van de diagnose en de gevolgen van het letsel in een rapportage.⁷⁷

Voor de chronische fase zijn diverse signaleringslijsten beschikbaar, die de (subjectieve) problemen als gevolg van hersenletsel bij de persoon zelf en in het cliëntsysteem in kaart brengen.⁶⁶ Zorgverleners hanteren deze instrumenten om een beter beeld van de zorgvraag te krijgen en de juiste diagnostiek te kunnen inzetten om de aanwezige klachten en problemen te objectiveren.

Voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen gaan bovenstaande richtlijnen maar ten dele op door de ernst en aard van hun beperkingen. Bij hen zijn andere zaken van belang in de chronische fase, zoals het verschil tussen geen en minimale tekenen van bewustzijn, het verschil tussen niet-responsief waak-syndroom (vegetatieve toestand) en laagbewuste toestand (minimally conscious state).⁷⁸ Daarvoor is uitgebreide, zorgvuldige observatie vereist en zo nodig ook beeldvormend onderzoek.⁷⁹

Laatsignalering

Er is sprake van 'laatsignalering' als mensen met licht THL pas op lange termijn klachten ontwikkelen en daarmee naar de huisarts gaan. De diagnostiek voor deze patiënten richt zich op het vaststellen van eventueel hersenletsel en het objectiveren van de klachten. Op basis hiervan wordt advies voor het vervolgtraject gegeven.

Als de huisarts een persoon met THL (terug)verwijst naar een specialist dan brengt deze de medische voorgeschiedenis in kaart, inventariseert mogelijke verklaringen voor de klachten of problemen en bepaalt of aanvullende medische diagnostiek nodig

is. Bij doorverwijzing naar de neuroloog of revalidatiearts kijkt deze of de patiënt een CT-scan of MRI heeft gehad en of nieuwe beeldvorming of aanvullende medische diagnostiek noodzakelijk is. De neuroloog of revalidatiearts kan doorverwijzen naar een revalidatiecentrum of revalidatieafdeling in het ziekenhuis, een psycholoog, een specialist ouderengeneeskunde of een psychiater. Bij aanhoudende klachten en disfunctioneren van de persoon met THL, zoals gedragsveranderingen of concentratiestoornissen, is (aanvullende) neuropsychologische diagnostiek nodig. De bevindingen uit de onderzoeken worden vastgelegd in het dossier van de persoon met THL en gecommuniceerd met de persoon zelf en de naasten.

Als op een later moment klachten of problemen als direct gevolg van THL optreden, betekent dit niet dat (de ernst van) het letsel eerder niet goed is ingeschat. In de acute fase zijn de gevolgen moeilijk in te schatten. Bovendien kunnen er klachten of problemen optreden door secundaire psychiatrische reacties op het trauma. Het is van belang deze secundaire reacties te onderscheiden van problemen die het directe gevolg zijn van THL. Deze secundaire reacties vereisen een andere benadering dan de primaire gevolgen van THL. Een voorbeeld van een secundaire reactie is somatisatie (het tot uiting komen van emoties of psychische conflicten in lichamelijke verschijnselen).⁸⁰

Diagnostiek kan ook het geven van informatie tot doel hebben.

In sommige gevallen kan zeer licht hersenletsel leiden tot dergelijke ernstige psychische problemen. Ook kan licht hersenletsel het luxerend moment vormen voor het ontwikkelen van andere psychiatrische problematiek, zoals een psychose of een depressie. Een ander voorbeeld van een secundaire reactie is de posttraumatische stressstoornis. Psychologische en/of psychiatrische expertise is vereist om in dergelijke situaties een goede diagnose te stellen en een bijpassende behandeling in te zetten. De aanwezigheid van premorbide psychiatrische problematiek kan de diagnostiek bemoeilijken waardoor gewerkt dient te worden met waarschijnlijkheidsdiagnoses.



6

Individueel zorgplan

Dit hoofdstuk heeft betrekking op de fase(n) waarin mensen met THL te maken hebben met professionele behandeling en/of begeleiding. Bij middelzwaar en ernstig THL zal dit vaak het geval zijn, bij licht THL minder vaak. Voor iedere persoon met THL die behandeling en/of begeleiding krijgt, dient in elke fase een individueel zorgplan beschikbaar te zijn, zowel voor de persoon zelf en de naasten als voor de behandelaars en zorgverleners.

Afhankelijk van de fase en de aard van de zorg wordt een zorgplan ook wel behandelplan (acute fase, revalidatie) of ondersteuningsplan (chronische fase) genoemd. Een individueel zorgplan beschrijft de zorgvraag en de wensen van de persoon met THL en naasten, de behandelingen, de behandel- of ondersteuningsdoelen, en de afspraken tussen de persoon met THL en alle zorgverleners (zie Raamwerk Individueel Zorgplan).^{81,82} Het individueel zorgplan heeft betrekking op de totale zorg vanaf het moment van de diagnose en kan in principe binnen 24 uur na de diagnosestelling opgesteld worden.²⁷

Doel en inhoud

Doel van een individueel zorgplan is de kwaliteit van leven na THL te verbeteren en de autonomie van de persoon met THL en de naasten te vergroten. De persoon zelf en de naasten dienen te weten wat hersenletsel inhoudt, wat de gevolgen kunnen zijn, wat van wie aan zorg verwacht mag worden en welke keuzemogelijkheden er zijn. Ook is van belang wat zelf gedaan kan en moet worden om zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen van het hersenletsel en tot een zo groot mogelijke autonomie te komen. Het plan komt zoveel mogelijk in dialoog tot stand. Dit betekent dat de persoon met THL en de naasten ruimte krijgen voor een eigen inbreng naast de inbreng van de professional, zodat zij zichzelf kunnen herkennen in het plan. In het zorgplan dient niet alleen aandacht te zijn voor de persoon met THL, maar ook voor de naasten want de zorg is mede op hen gericht. Het plan moet voor de betrokkenen leesbaar en toegankelijk zijn. Als het niet mogelijk is een plan in te vullen samen met de persoon met THL als gevolg van cognitieve en/of communicatieve problemen, dan zal het zoveel mogelijk met een naaste worden ingevuld.² Het zorgplan komt aan bod in het reguliere gesprek tussen zorgverleners, de persoon met THL en de naasten. De doelen en de inhoud kunnen veranderen in de loop van de tijd. Het plan is cyclisch van aard. Het moment van evalueren wordt erin vermeld en de criteria waarop geëvalueerd zal worden. Op basis van de evaluatie wordt het plan zo nodig aangepast. Het plan draagt bij aan de systematische communicatie tussen cliënt(systeem) en zorgverleners, zoals bedoeld in het Chronic Care Model.⁸³

Chronische fase

In de chronische fase is de ondersteuning gericht op optimale participatie van de persoon met THL. In deze fase richt het zorgplan (ondersteuningsplan) zich op de beleving, wensen en ambities van de persoon met THL en de naasten op de relevante levensgebieden, de doelen, de afspraken om die te bereiken en de evaluatiemomenten. Daarnaast kan het plan algemene informatie bevatten over de persoon (achtergrond, leefstijl, persoonlijkheid, copingstijl), ontstaan en gevolgen van het hersenletsel, en een korte 'gebruiksaanwijzing' voor het omgaan met de persoon met THL ('wat moet je weten en waar moet je rekening mee houden als je met mij omgaat'). Vanzelfsprekend worden alleen die aspecten beschreven die in de ogen van de persoon zelf en/of de naasten en/of de zorgverlener relevant zijn voor de ondersteuning. De ondersteuning kan zich op één (bijvoorbeeld administratie, gezondheid of dagbesteding) of op meerdere levensgebieden richten. Dit laatste geldt zeker als er sprake is van 24-uurs zorg, bijvoorbeeld in een woonvorm.



In het zorgplan dient niet alleen aandacht te zijn voor de persoon met THL, maar ook voor de naasten want de zorg is mede op hen gericht.

7

Behandeling en begeleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de behandeling en begeleiding die een persoon met THL en de naasten mogen verwachten bij vragen of problemen als gevolg van THL. Het effect van de zorg zit niet alleen in de behandeling of begeleiding op zichzelf, maar ook in de timing van de interventies.

Behandeling en begeleiding zijn niet alleen gericht op leren en verbeteren van functies maar uitdrukkelijk ook op het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel en het opnieuw vormgeven aan het leven. Daarom dient in elke individuele situatie zorgvuldig te worden afgewogen op welk moment, welke behandeling of begeleiding wordt ingezet met welk doel, zowel vanuit het perspectief van de persoon met THL als van de professional en de zorgverzekeraar (doelmatigheid). In dit hoofdstuk staan algemene aspecten die van belang zijn bij alle vormen van behandeling en begeleiding beschreven.

Medische behandeling

Licht THL

Voor mensen met licht THL geeft de 'Richtlijn opvang patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel' gedetailleerde criteria voor opname, onderzoek, ontslag of verdere observatie en behandeling in de acute fase. Als de persoon met THL wakker en alert is en er bij het neurologisch onderzoek (en eventueel CT-scan) geen afwijkingen te zien zijn, kan hij veilig naar huis kan.

De keuze van strikte bedrust óf verplichte mobilisatie laat bij mensen met licht hersenletsel geen verschil in herstel zien. Toch wordt strikte bedrust tijdens opname en na ontslag uit het ziekenhuis ontraden vanwege de nadelige secundaire gevolgen op het gebied van algemeen welbevinden en gezondheid, zoals conditieverlies en verlies van spiermassa. Gestreefd moet worden naar volledige mobilisatie binnen enkele dagen.

Middelzwaar of ernstig THL

Mensen met middelzwaar of ernstig THL verblijven bij ziekenhuisopname vaak op de afdeling neurologie, maar kunnen ook op andere afdelingen zoals chirurgie, traumatologie en neurochirurgie zijn opgenomen. Op andere afdelingen dan neurologie/neurochirurgie bestaat de kans dat de focus op andere zaken ligt dan het hoofd/hersenletsel. Van belang is dat het hersenletsel voldoende onderkend wordt en dat een neuroloog geconsulteerd wordt ten behoeve van diagnostiek en behandeling.

In de chronische fase is (proactieve) gespecialiseerde aandacht vereist voor medische problemen zoals spasticiteit, epilepsie, blaasproblematiek, sondevoeding, orthesen en dergelijke.

Revalidatie

Licht THL

Als er sprake is van licht THL wordt er meestal niet direct revalidatiebehandeling ingezet omdat er in veel gevallen een grote mate van spontaan herstel optreedt.

Als op een later tijdstip klachten en problemen blijven bestaan dan kan na diagnostiek zo nodig alsnog revalidatiebehandeling worden ingezet. Bijvoorbeeld training van cognitieve functies of omgaan met beperkte energie of vermoeidheid. De richtlijnen Cognitieve revalidatie en de Ergotherapie Richtlijn CVA geven hiervoor bruikbare kaders, de laatste met name over het leren omgaan met vermoeidheid.²⁷¹³⁸

Middelzwaar of ernstig THL

Mensen met middelzwaar of ernstig THL dienen zodra het zinvol is een revalidatiebehandeling te krijgen die past bij de diagnose, de fysieke en psychische gezondheidstoestand, de behandelmogelijkheden en de behoeften van de persoon zelf en de wensen van de naasten. Gezien het belang van snelle revalidatie en activering kan al tijdens het verblijf in het ziekenhuis revalidatiebehandeling worden ingezet. Zeker bij jonge en/of onrustige patiënten is het zinvol zo snel mogelijk een revalidatiearts te consulteren.

Een revalidatiearts kan beoordelen wat de meest passende zorg is en adviseren over structurerende maatregelen of medicatie, of het team van verpleegkundigen en paramedici aansturen in overleg met de behandelend specialist.

Mensen met middelzwaar of ernstig THL die uit het ziekenhuis ontslagen zijn, kunnen voor revalidatiebehandeling terecht in een revalidatiecentrum, ziekenhuis, verpleeghuis, gespecialiseerde GGZ-instelling of bij een specialist, eventueel in samenwerking met eerstelijns behandelaars of zorgverleners.⁴³ Klinische behandeling wordt vaak gevolgd door poliklinische behandeling. De revalidatiebehandeling in ziekenhuizen, revalidatiecentra en verpleeghuizen wordt uitgevoerd door gespecialiseerde, interdisciplinaire teams.

Richtlijnen voor revalidatiebehandeling

De Vereniging van revalidatieartsen heeft een behandelkader THL ontwikkeld als richtlijn voor de revalidatiebehandeling in algemene revalidatieinstellingen (revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van academische ziekenhuizen en algemene zieken-

huizen).^{30/84} Daarin is de doelgroep patiënten met THL onderverdeeld in vijf niveaus, de Werkgroep Traumatisch Hersenletsel (WTH) niveaus. De indeling is gebaseerd op de mate van fysieke, visuele, communicatieve, cognitieve, emotionele en/of gedragsmatige stoornissen en de daaruit voortvloeiende zorgzwaarte. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Rancho Los Amigos – Revised – Levels of Cognitive Functioning van Coma Science Group (verder afgekort tot RLA-R).⁸⁵ De onderverdeling in WTH-niveaus maakt een gerichte koppeling mogelijk tussen een toenemende mate van ernst van de gevolgen van THL, de interferentie met het dagelijks functioneren en het benodigde behandel- en zorgaanbod en voorzieningenniveau van de revalidatie-instellingen. Dit is uitgewerkt in termen van behandelvormen en deskundigheid per WTH-niveau.⁴³

WTH-niveaus:

- 1 Patiënt heeft lichte problemen ten gevolge van THL, die interfereren met dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie (RLA-R levels X en IX).
- 2 Patiënt heeft matig ernstige problemen ten gevolge van THL, die interfereren met dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie (RLA-R levels XIII en XII).
- 3 Patiënt heeft ernstige problemen ten gevolge van THL, die interfereren met dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie (RLA-R levels VI en V).
- 4 Patiënt heeft zeer ernstige problemen ten gevolge van THL, die interfereren met het dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie (RLA-R level IV).
- 5 Patiënten met vegetatieve en laagbewuste toestandsbeelden (RLA levels I – III).

Als revalidatie in een revalidatiecentrum niet mogelijk is, kan een specialist ouderengeneeskunde geconsulteerd worden (bij voorkeur kaderarts geriatrische revalidatie of met specialisme ten aanzien van NAH). Revalidatie kan ook in een verpleeghuis plaatsvinden, waarbij de behandelkaders Geriatrische Revalidatie een leidraad voor de behandeling vormen.⁸⁶ Geriatrische Revalidatiezorg (GRZ) is kortdurende, multidisciplinaire, op herstel gerichte zorg voor de groep van kwetsbare patiënten die na een ziekenhuisopname voor revalidatiebehandeling in een verpleeghuis worden opgenomen. Hierbij is het doel om deze mensen terug te laten keren naar de thuissituatie. In tegenstelling tot CVA is THL geen diagnosecategorie

in deze behandelkaders. Bij THL kunnen de algemene uitgangspunten worden toegepast, waarbij de behandeling wordt uitgevoerd volgens de meest recente richtlijnen, functioneel gericht is en zoveel mogelijk plaatsvindt op de afdeling en/of in de thuissituatie. De persoon met THL krijgt huiswerk en het systeem wordt betrokken via meeloopdagen en training. Ziekte-educatie is onderdeel van de behandeling. De revalidatie heeft een multidisciplinair karakter.

Hulpvragen

De hulpvragen van de persoon met THL en/of de naasten kunnen verschillende domeinen betreffen en zijn afhankelijk van de ernst van het letsel, de fase van het revalidatieproces, persoonlijke kenmerken en de sociale situatie van de persoon en zijn systeem. Behandeldoelen worden op individueel niveau geformuleerd. Voorbeelden van behandeldoelen:

- De persoon met THL en zijn systeem zijn in staat op basis van inzicht en vaardigheid adequaat om te gaan met de cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen die het gevolg zijn van THL;
- De persoon met THL en zijn systeem zijn in staat om over alledaagse onderwerpen te communiceren met of zonder hulp(middelen)
- De persoon met THL is optimaal ADL-zelfstandig en kan zich thuis veilig redden, al dan niet met hulp of toezicht.
- De persoon met THL en zijn systeem kunnen adequaat omgaan met somatische problemen die het gevolg zijn van het THL (bijvoorbeeld slikken, vocht- en voedingstoestand, positionering in stoel of bed, epilepsie, pijn);
- De persoon met THL verplaatst zich in en om het huis en over langere afstanden met of zonder hulp(middel);
- Evaluatie, advisering en aanvraag van aanpassingen en voorzieningen is in gang gezet;
- De mogelijkheden voor arbeidsre-integratie of andere dagbesteding zijn doorgenomen;
- De persoon met THL is in staat zijn rol in het sociale systeem weer zoveel mogelijk op te pakken en kent de mogelijkheden van woonondersteuning;
- De persoon met THL is op de hoogte van participatiemogelijkheden (bijvoorbeeld dagbesteding, autorijden, sporten).

Invulling van de revalidatiebehandeling

De behandeling wordt interdisciplinair uitgevoerd. Regelmatig wordt gemonitord of de beoogde specifieke

behandeldoelen worden behaald, bij voorkeur met betrouwbare en gevalideerde meetmethoden en op relevante tijdstippen.

Bij mensen met THL is neuropsychologische revalidatie meestal een belangrijk aspect van de revalidatie. Hieronder wordt verstaan: de behandeling van mensen met cognitieve, emotionele, en/of gedragsmatige gevolgen van hersenletsel en/of de behandeling van hun systeem, gericht op het zo goed mogelijk leren omgaan met deze gevolgen. Cognitieve revalidatie is hier een onderdeel van en richt zich specifiek op het cognitief functioneren.

Neuropsychologische revalidatie richt zich op zowel directe als indirecte gevolgen van het hersenletsel. De belangrijkste doelen van neuropsychologische revalidatie bevinden zich op het niveau van activiteiten en participatie.²⁷

Het behandelteam of de behandelaar brengt de factoren in kaart die van invloed zijn op de leerbaarheid en stemt de behandeling hierop af. De behandeling van een stoornis in het aanpassings- en leervermogen is gericht op compensatietraining en het aanleren van specifieke vaardigheden, gericht op functionele situaties.²⁷

Een ander belangrijk aspect van de revalidatiebehandeling is arbeidsrevalidatie, indien van toepassing. De Richtlijn Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie³⁴ wordt hierbij toegepast. Een aantal centra in Nederland heeft een specifieke afdeling voor arbeidsrevalidatie.

Tijdens de revalidatie zorgt de behandelend arts voor voorlichting over de gevolgen van het hersenletsel en heldere terugkoppeling van de revalidatiegeneeskundige beoordeling en adviezen naar de persoon met THL en zijn systeem. Specifiek naar aanleiding van het NPO kan psycho-educatie gegeven worden aan zowel de persoon met THL als aan zijn systeem. Verder vindt schriftelijke samenvatting van de revalidatiegeneeskundige beoordeling en adviezen naar de verwijzer plaats.¹⁷

Cliëntsysteem

Tijdens de revalidatiebehandeling is er aandacht voor de naasten van de persoon met THL (partner, ouders, kinderen, andere betrokkenen) en de door hen ervaren belasting. Dit kan worden gemeten met de Caregiver Strain Index (CSI), een internationaal meetinstrument om de belasting voor mantelzorgers te meten.⁸⁷ Het concept zorglast bevat fysieke, mentale, emotionele,

sociale en financiële aspecten.

Bij CVA-patiënten is onderzoek gedaan naar factoren die van invloed zijn op de betrokkenheid van partners bij het revalidatieproces. Daaruit blijkt dat hun tevredenheid over de revalidatiebehandeling samenhangt met de betrokkenheid van partners bij de revalidatie, bijvoorbeeld via meeloopdagen, een partnercursus, het mee-formuleren van doelen en het aanleren van vaardigheden. Aanbevolen wordt om vast te leggen wie de begeleiding van de partner en andere familieleden tot zijn aandachtsgebied rekent binnen de revalidatiesetting.⁸⁸

Bij mensen met THL is neuropsychologische revalidatie meestal een belangrijk aspect van de revalidatie.

Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

Vroegtijdige behandeling van mensen met bewustzijnsstoornissen is effectief, zowel voor de persoon met THL als voor de naasten. Uit onderzoek blijkt dat revalidatiebehandeling gedurende 90 of meer minuten per dag het bewustzijn en fysieke functioneren bevordert. Door psycho-educatie voor de naasten, training van vaardigheden en blijvende support zijn naasten meer geneigd de persoon met een langdurige bewustzijnsstoornis thuis te verzorgen.⁸⁹ Onderzoek wijst uit dat Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) voor mensen met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld tot 25 jaar effectief kan zijn.⁵³ VIN is gericht op het optimaliseren van de fysieke toestand, het uitlokken van bewegingsmogelijkheden, het stimuleren van bewustzijnstoestand naar alertheid, het op gang brengen van de communicatie, en het begeleiden van familie en zo mogelijk de revalidant naar acceptatie van de eindtoestand.⁹⁰ Van belang is vanaf het ontstaan van het letsel het gesprek met de naasten te voeren over alle mogelijkheden, inclusief het scenario dat de patiënt niet meer bij bewustzijn komt, en hoe daarmee om te gaan op langere termijn.⁹¹



Uit onderzoek naar de prevalentie in Nederland blijkt dat in 2003 tot 32 mensen langer dan een maand in een vegetatieve toestand/niet-responsief waaksyndroom in verpleeghuizen verbleven.⁹¹ Zij worden daar wel behandeld maar niet volgens het VIN-protocol. Het gaat niet om grote aantallen, maar wel om problematiek met een zeer grote impact op het leven van de persoon met THL, zijn naasten en de betrokken zorgverleners.

Als onderzoek zou uitwijzen dat VIN ook effectief is voor mensen ouder dan 25 jaar met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld dan zouden ook zij gebruik moeten kunnen maken van deze behandeling, bijvoorbeeld in enkele gespecialiseerde centra in Nederland. Daarbij moet de schaal waarop deze centra werken worden afgestemd op de omvang van de doelgroep. Zo kan voldoende ervaring worden opgedaan om een kwalitatief goede behandeling te bieden en de beschikbare expertise verder te ontwikkelen en te onderzoeken. Zo nodig kan de specialistische expertise ambulante worden ingezet ten behoeve van mensen die thuis of elders verblijven.

Maatschappelijke re-integratie

Licht THL

Bij licht THL doen eventuele klachten en problemen en de daaruit voortkomende zorgvraag zich veelal pas in een latere fase voor. Als uit diagnostiek blijkt dat er sprake is van hersenletsel dan kan de persoon met THL alsnog in aanmerking komen voor behandeling gericht op het verbeteren van het functioneren of maatschappelijke re-integratie (inclusief arbeidsre-integratie). Mogelijke doelen daarbij zijn:

- verbeteren van cognitieve vaardigheden en/of aanleren van compensatiestrategieën;
- energiemangement (omgaan met vermoeidheid die het gevolg is van prikkelgevoeligheid);
- planning en organisatie (bijvoorbeeld van contact met instanties of van administratie en financiën);
- advisering over passend werk of passende dagbesteding.

Middelzwaar of ernstig THL

Als iemand weer thuis is na ziekenhuisopname en eventuele klinische revalidatie moeten hij en zijn naasten het leven met de gevolgen van het hersenletsel hervatten en opnieuw vormgeven, en daarin een nieuwe balans en een nieuw perspectief vinden. Dit wordt maatschappelijke re-integratie genoemd.

Meestal wordt dan pas in volle omvang duidelijk wat de gevolgen van het hersenletsel betekenen voor het dagelijks leven van de persoon zelf en voor zijn omgeving. Het leren omgaan hiermee vindt voor een belangrijk deel plaats als de persoon met THL weer thuis is en bepaalt mede de kwaliteit van leven in de chronische fase. Het toepassen in het dagelijks leven van wat men heeft geleerd tijdens de revalidatie gaat vaak niet vanzelf en vraagt begeleiding. Leren fietsen is één ding; deelnemen aan het verkeer een tweede. Het kan maanden tot jaren duren voordat de persoon met THL en zijn naasten een nieuw evenwicht hebben gevonden. Herstel en maatschappelijke re-integratie kosten veel tijd, vaak veel meer tijd dan beschikbaar is in ons verzekeringsstelsel. Arbeidsre-integratie bijvoorbeeld is vaak nog niet gerealiseerd in de twee jaar die daarvoor staat, maar kan wel slagen als meer tijd genomen wordt.

Herstel en maatschappelijke re-integratie kosten veel tijd, vaak veel meer tijd dan beschikbaar is in ons verzekeringsstelsel.

Doelen

Een deel van de mensen met THL heeft ook in de fase van maatschappelijke re-integratie zorg nodig om het effect van de reeds gevolgde revalidatiebehandeling te behouden en achteruitgang en secundaire problemen te voorkomen. Deze zorg kan verschillende vormen hebben, zoals poliklinische revalidatie, eerstelijns behandeling (paramedisch, GGZ) of gedragskundige behandeling zoals in de gehandicaptenzorg wordt geboden. De zorg dient niet alleen gericht te zijn op de persoon met THL, maar ook expliciet op de naasten. De ondersteuning is gericht op het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel op alle relevante gebieden van het leven:

- Persoonlijk domein: algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), mobiliteit, eigen regie, zingeving
- Relaties, gezin, familie
- Woon- en leefsituatie: huishouden, financiën, administratie, contact met instanties
- Werk of daginvulling
- Sociale participatie: sociale contacten, vrijetijdsbesteding

In deze fase liggen de doelen op het vlak van vaardigheidswinst, informatiewinst en verbreding en/of verbetering van het gedragsrepertoire, in de context van de situatie en de wensen en ambities van de persoon zelf en de naasten. Behandeling kan de volgende aspecten omvatten:

- (opnieuw) geven van informatie over wat er aan de hand is en wat de gevolgen van het hersenletsel zijn (psycho-educatie);
- leren omgaan met beperkingen, zoals prikkelgevoeligheid en een verlaagd energieniveau;
- toepassen van opnieuw of nieuw geleerde vaardigheden in het dagelijks leven thuis;
- leren omgaan met veranderingen en verlies als gevolg van het hersenletsel;
- vergroten van zelfmanagement en eigen regie van de persoon zelf en de naasten;
- aanpassen van de omgeving aan de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met THL;
- geven van informatie over beschikbare hulp en voorzieningen;
- bieden van hulp bij het aanvragen van een indicatie, voorzieningen of bij andere regelzaken;
- bevorderen van arbeidsre-integratie of het vinden van andere betekenisvolle daginvulling.

Behandeling kan individueel of in een groep plaatsvinden.

Het beoogde effect is dat de persoon met THL en de naasten uiteindelijk zich zoveel mogelijk zélf kunnen redden en dat de persoon met THL optimaal kan participeren in de samenleving.



Maatschappelijk probleemgedrag en verslaving

Met het oog op maatschappelijk functioneren is het van belang dat professionals zich er van bewust zijn dat middel(zwaar) THL gepaard gaat met een vergroot risico op antisociaal gedrag, verzameldrift en verslavingsproblematiek. Ongeacht het moment van het ontstaan van de verslaving (voor of na het oplopen van het hersenletsel), is een geïntegreerde dubbele behandeling nodig.⁹²

Revalidatiecentra, verpleeghuizen en GGZ (neuropsychiatrie) dienen op regionaal niveau samen te werken met verslavingszorg en gezamenlijk een geïntegreerde behandeling te bieden. Door samen te werken kunnen deze organisaties verslavingsproblematiek beter signaleren en tijdig deskundigheid inschakelen. In Nederland zijn enkele good practices op dit gebied.⁹³

8

Ondersteuning bij participatie

Dit hoofdstuk gaat over alle mensen die als gevolg van THL blijvend beperkingen ervaren en hun naasten. Het gaat hier niet over mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, maar over mensen met licht, middelzwaar of ernstig THL met blijvende gevolgen voor het functioneren. Deze gevolgen kunnen gedurende het hele leven invloed hebben op alle levensgebieden (zie figuur 5).

De aard en intensiteit van de zorgvraag verschilt per persoon. In elke (levens)fase kunnen zich nieuwe vragen voordoen en kan er een andere ondersteuningsbehoefte of ontwikkelingswens ontstaan. Mensen met THL en hun naasten moeten op het juiste moment de juiste hulp kunnen krijgen, vóórdat ze vastlopen. Die hulp moet goed vindbaar en toegankelijk zijn, en op maat en in samenspraak met de persoon met THL en zijn naasten geboden worden. Het kan gaan om praktische hulp, zoals huishoudelijke hulp, hulp bij administratie of het organiseren van vrijetijdsbesteding, maar ook om persoonlijke verzorging, (para)medische zorg, psychosociale ondersteuning of behandeling. Ook lotgenotencontact is een onderwerp dat in deze fase aan de orde kan komen. Bij het inzetten van ondersteuning in de chronische fase is het belangrijk goed in te schatten wat wanneer nodig is, zodat zowel te veel als te weinig zorg voorkomen worden. In de coördinatie van de zorg kan een cliëntondersteuner of centrale zorgverlener een zinvolle rol vervullen. Uitgangspunt is altijd 'gewoon waar kan en speciaal waar nodig'.

Doelen

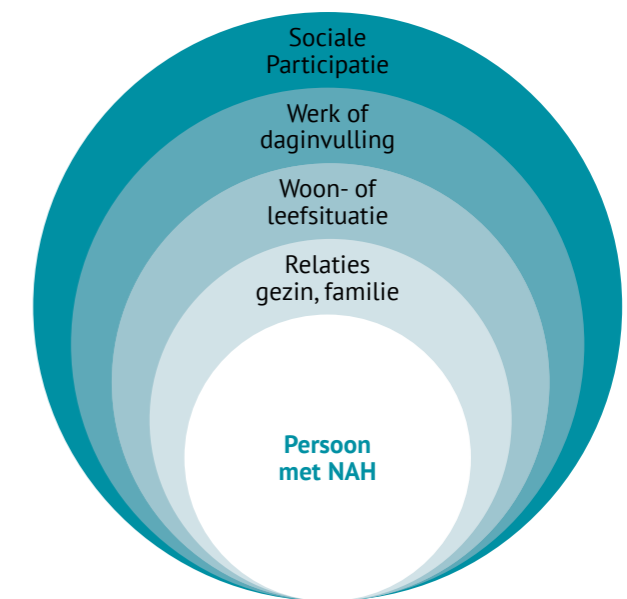
Doel van de ondersteuning in de chronische fase is het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven en het bevorderen van de participatie. Samen met de persoon met THL worden mogelijkheden en beperkingen voor participatie in kaart gebracht. Daarbij gaat het er om of iemand mee kan doen aan het maatschappelijk leven op alle levensterreinen, of hij ook daadwerkelijk meedoet en of iemand een volwaardig lid van de maatschappij is of kan zijn. Centraal staat hier de persoon in wisselwerking met zijn of haar omgeving. Voorbeelden van participatie zijn: deelnemen aan het verkeer, een eigen huishouden hebben, deelnemen aan sociale activiteiten buitenshuis, een (betaalde) baan hebben.

Relevante vragen voor de persoon met THL zijn: Hoe wil ik mijn leven vormgeven en op welke wijze wil ik deelnemen aan het maatschappelijk leven? Welke levensgebieden zijn voor mij van belang en wat is mijn ambitie op die gebieden? Wat is ervoor nodig om dit te realiseren?

Hierbij wordt ook het cliëntsysteem betrokken: wat is hun rol, hoe willen zij het leven met de persoon met THL vormgeven? Ook het sociale netwerk kan hierin een rol spelen.

De ondersteuning richt zich op het verhelderen van genoemde vragen, het verzamelen van informatie, het analyseren en beoordelen van de mogelijkheden en vaststellen wat de persoon met THL nodig heeft. Dit kan vertaald worden in concrete doelen. Dit kunnen behandelings- of begeleidingsdoelen zijn of doelen op het vlak van 'onderhoud': zorgen dat de persoon op hetzelfde niveau blijft functioneren en niet achteruit gaat. Soms is hiervoor langdurige ondersteuning nodig maar vaak kan deze na verloop van tijd worden afgebouwd.

Ondersteuning gebruiken we hier als term om alle vormen van zorg in de chronische fase aan te duiden: begeleiding, behandeling of persoonlijke verzorging. Begeleiding is ondersteunend aan het dagelijks leven en de eigen regie van de persoon met THL. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van sociale netwerkstrategieën, die uitgaan van de eigen kracht van de persoon zelf en zijn omgeving. Behandeling is medisch, gedragswetenschappelijk of paramedisch van aard, gericht op het herstel of voorkoming van verergering van een beperking en/of de gevolgen daarvan. Behandeling is in principe tijdelijk en gericht op ontwikkeldoelen. Persoonlijke verzorging is hulp bij douchen, aankleden, toiletgang en dergelijke.



Figuur 5: Leefgebieden

Behandeling of begeleiding in de chronische fase kan plaatsvinden door bijvoorbeeld een ergotherapeut, fysiotherapeut of logopedist, een psycholoog, cognitief trainer of (gezins)begeleider met agogische achtergrond. Ergotherapie richt zich specifiek op activiteiten en participatie van patiënten in hun eigen omgeving in brede zin. Daaronder valt ook het beoordelen of en op welke wijze een cliënt veilig en zelfstandig thuis kan functioneren, rekening houdend met de fysieke mogelijkheden en neuropsychologische functiestoornissen.

Aandachtspunten

Mensen met THL maken waar mogelijk gebruik van reguliere, algemene zorg maar dienen zo nodig een beroep te kunnen doen op zorg die specifiek gericht is op de gevolgen van THL. Dit betekent dat de betreffende zorgverleners kennis hebben over de gevolgen van hersenletsel en hun benadering daarop afstemmen. Dit is wezenlijk omdat de gevolgen van THL voor specifieke vragen en problemen kunnen zorgen. Daarbij zijn vooral de volgende elementen onderscheidend:

- Mensen met THL hebben vaak een beperkt ziekte-inzicht en daardoor zelf geen hulpvraag. Vaak ziet de directe omgeving beter wat er speelt en/of hebben de naasten zelf een hulpvraag. Dus moet er altijd goed worden afgestemd en samengewerkt met de persoon met THL en de naasten om hen de zorg te bieden die ze nodig hebben en verdergaande problemen te voorkomen.
- De gevolgen van THL zijn vaak niet zichtbaar aan de buitenkant. De cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen worden daardoor regelmatig onvoldoende herkend en erkend waardoor mensen met THL chronisch overschat worden. Daardoor kunnen ze nog meer klachten krijgen, burn-out raken, hun werk niet volhouden, hun sociale contacten verliezen, enzovoort. Beperkingen in de participatie zijn het gevolg en het kan leiden tot 'probleemgedrag' (verslaving, overlast, schulden). Vaak wordt dit 'probleemgedrag' behandeld maar wordt te weinig gekeken naar de achterliggende oorzaak.

Mensen met THL en hun naasten worden gestimuleerd zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te nemen.

Partijen in het netwerk die niet gespecialiseerd zijn in THL maar wel betrokken zijn bij de zorg moeten van deze elementen op de hoogte gebracht worden door partijen die gespecialiseerd zijn in THL. Daarnaast kan bij THL sprake zijn van langdurige letselschadezaken. Professionals dienen rekening te houden met de emotionele impact hiervan, die kan leiden tot uitgestelde rouw en verdriet.

Een ander aandachtspunt in de chronische fase is de overgang van het zorgcircuit voor kinderen naar het circuit voor volwassenen als de persoon met THL achttien jaar wordt. Deze overgang verloopt vaak niet soepel omdat de zorg voor volwassenen heel anders is ingericht dan die voor kinderen. Een doorgaande lijn in de begeleiding en zorg van jeugd naar volwassenheid is van belang. Hoe dit bereikt kan worden is een ontwikkelpunt.

Uitgangspunten

Belangrijke uitgangspunten voor de ondersteuning:

- Vragen, problemen, wensen en behoeften van mensen met THL en hun naasten vormen het vertrekpunt. De ondersteuning is cliënt- en systeemgericht en vraagvolgend. De begeleider luistert goed, denkt mee en volgt het tempo van de persoon met THL en de naasten.
- Om een vertrouwensrelatie te kunnen opbouwen, is het belangrijk dat er een vertrouwensrelatie ('klik') is tussen de zorgverlener enerzijds en de persoon met THL en de naasten anderzijds.
- Mensen met THL en hun naasten worden gestimuleerd zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te nemen. De ondersteuning is aanvullend. De begeleider signaleert en adviseert maar laat de regie bij de betrokkenen zelf.
- De begeleider heeft kennis van de gevolgen die THL kan hebben voor de persoon zelf en de naasten en weet deze kennis adequaat toe te passen in de begeleiding. Deze begeleider kan zo nodig terugvallen op collega's met NAH-kennis en praktijkervaring en bij voorkeur ook op een psycholoog of gedragsdeskundige met een neuropsychologische achtergrond.
- Ondersteuning wordt zoveel mogelijk geboden door een vaste begeleider, met vaste vervangers. Een vaste begeleider brengt rust in het systeem en ook naar derden, zoals de werkgever of instanties.

Deze begeleider kan zo nodig de rol van 'centrale zorgverlener' vervullen: de professional die een coördinerende rol op zich neemt en als aanspreekpunt fungeert voor alle betrokken behandelaars.

- De doelen en invulling van de ondersteuning worden vastgelegd in een individueel ondersteuningsplan.
- Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn, zorgen zij voor samenwerking om verschillende interventies goed op elkaar af te stemmen.

De ondersteuning kan zich richten op problemen, vragen of doelen ten aanzien van alle relevante leefgebieden, die in samenhang benaderd worden en zowel praktisch als agogisch gericht zijn. De begeleider heeft een rol in de signalering van problemen op uiteenlopende gebieden en kan zo nodig doorverwijzen. Externe ondersteuning voorkomt dat de partner de rol van coach krijgt. De partner kan zo partner blijven en het gezinssysteem kan blijven draaien. Dit geldt zowel voor mensen die gebruik maken van 24-uurszorg, bijvoorbeeld in een woonvorm of verpleeghuis, als voor mensen met THL die thuis verblijven.

Er zijn nog geen landelijke richtlijnen voor de zorg van mensen met THL in de chronische fase. Om de wensen en behoeften van mensen met NAH in de chronische fase in kaart te brengen en daaraan doelgericht te werken, samen met de persoon met THL en zijn naasten, is wel een *evidence based* ondersteuningsmethodiek ontwikkeld, namelijk de methodiek 'Hooi op je vork'.⁹⁴ Bij deze benadering is een goede vraagverheldering wezenlijk zodat geen energie wordt gestoken in oplossingen die geen antwoord zijn op de vraag of het nastreven van doelen waarin de persoon zichzelf niet herkent. Ook zijn er instrumenten beschikbaar om de kwaliteit van leven en de mate van participatie in de chronische fase te meten, namelijk de Qolibri en de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P). De Qolibri⁹⁵ meet de kwaliteit van leven na hersenletsel en is specifiek voor de doelgroep NAH ontwikkeld. De USER-P⁹⁶ is geschikt voor verschillende doelgroepen.

E-health speelt in toenemende mate een ondersteunende rol, bijvoorbeeld beeldzorg en digitale communities, zowel voor cliënten, naasten als zorgverleners. Een vereiste voor toepassing van E-health

is goede coaching en duidelijke instructies, naast de beschikbaarheid van apparatuur en internet.

ADL, zelfverzorging en huishouden

Mensen met THL kunnen moeite hebben met het uitvoeren van enkelvoudige of meervoudige taken en dagelijkse routinehandelingen. Ook in het omgaan met stress en met andere eisen op mentaal gebied kunnen zich beperkingen voordoen. Bovendien kan THL leiden tot problemen met alle aspecten van de zelfverzorging (inclusief de zorg voor de eigen gezondheid) en het huishouden.

De persoon met THL en de naasten worden goed voorgelicht over de mogelijke ondersteuning bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zelfverzorging en het huishouden. Diagnostiek van cognitieve stoornissen die van invloed kunnen zijn op deze activiteiten kan zinvol zijn. Een klein deel van de mensen met THL heeft blijvend hulp nodig bij de zelfverzorging (inclusief het innemen van medicatie) en/of het huishouden. Zij kunnen hierbij gebruik maken van ondersteuning. Factoren die de kwaliteit van de ondersteuning thuis kunnen verhogen zijn: respect voor de leefstijl van de persoon met THL, aansluiten op zijn ritme en dat van de naasten, continuïteit, rust en structuur.

Bij de indicatiestelling voor huishoudelijke hulp wordt ook beoordeeld of iemand met cognitieve problemen de rol van werkgever van een huishoudelijke hulp op zich kan nemen. Indiciestellers of zorgbemiddelaars voor zorg thuis dienen voldoende deskundigheid ten aanzien van de gevolgen van THL te hebben om de juiste vorm van zorg te kunnen toewijzen.

Financiën en administratie

Op financieel gebied kan THL grote impact hebben. Mensen met THL kunnen te maken krijgen met een inkomensval, een toename in administratieve taken en letselschadeprocedures. Cognitieve beperkingen kunnen gevolgen hebben voor het beheer van financiën en de administratie. Om financiële problemen te voorkomen, dient ondersteuning bij beheer van financiën, de administratie en letselschadeprocedures tijdig ingezet te worden. Ook kan hulp nodig zijn om te voorkomen dat financiën een belemmering worden in

het aanvragen van de benodigde zorg. Aanvragen van schuldhulpverlening is helaas soms noodzakelijk. Als de persoon met THL zelf geen goede beslissingen kan nemen, kan onder bewind of onder curatele stelling aan de orde zijn.

Hulp op financieel vlak wordt vaak geleverd door niet NAH-specifieke instanties. De gevolgen van het hersenletsel dienen wel meegenomen te worden in de beeldvorming en de aanpak van problematiek rond financiën. Samenwerking met of het inzetten van een NAH-deskundige is wenselijk. Deze kan uitleg geven aan betrokken hulpverleners of instanties. De betrokken instanties en hulpverleners hebben naast hun ondersteunende taak een signalerings- en verwijzingsfunctie: ze signaleren waar het onvermogen ligt van de persoon met THL en verwijzen indien nodig door. De betrokken hulpverlener dient hiertoe kennis te hebben van de sociale kaart in relatie tot THL.

Wonen

Mensen met THL die 24-uurs ondersteuning nodig hebben kunnen terecht in een woonvoorziening in de gehandicaptenzorg of in een verpleeghuis. De ondersteuning kan zich op alle leefgebieden richten en stimuleert de eigen regie van de persoon met THL. Als er sprake is van complexe of gecombineerde problematiek (bijvoorbeeld NAH en verslaving, NAH en psychiatrische problematiek en/of gedragsproblemen) dan zijn er op een aantal plaatsen in Nederland gespecialiseerde woonvormen. Daarnaast is er behoefte aan woonvormen voor mensen met forse (gedrags)problemen die in aanraking zijn gekomen met justitie. Het is belangrijk dat mensen met THL kunnen wonen in een locatie en een omgeving die bij hen past (bijvoorbeeld: wel/niet stedelijke omgeving, wel/niet een gemeenschappelijke ruimte, wel/niet voorzieningen zoals een restaurant of recreatiemogelijkheden, en samenleven met leeftijdsgenoten).

Zingeving

Zingeving kan bij mensen met THL extra vragen met zich meebrengen. Het ervaren van een doel of perspectief in het leven is essentieel voor het persoonlijk herstelproces en de ervaren kwaliteit van leven. Zingevingsvragen gaan veelal spelen door de opgelopen beperkingen in het dagelijks functioneren. Daarbij gaat het om waarden zoals het kunnen vervullen van sociale rollen, het onderhouden van

sociale contacten en het deelnemen aan het maatschappelijk leven. Dagbesteding, hobby's en creatieve activiteiten kunnen voor mensen met hersenletsel een groot effect hebben op het terugvinden van waardigheid en zingeving.²¹⁹⁷ Ook digitale communities kunnen een rol vervullen ten aanzien van zingeving en participatie. Wat een persoon met THL nodig heeft om een gevoel van zingeving te ervaren is altijd individueel bepaald en dient aandacht te krijgen in de ondersteuning.

Vrijwilligers kunnen een rol vervullen in de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met THL. Zij dienen wel geschoold te worden in de gevolgen van NAH, zeker als ze worden ingezet ter ontlasting van de mantelzorger. In Nederland zijn er good practices waarbij professionals vrijwilligers scholen.⁹⁸

Cliëntsysteem

Net als de persoon zelf hebben de naasten te maken met verlies op diverse fronten en dus met verwerking, aanpassing aan de nieuwe situatie en een zoektocht naar een nieuw evenwicht. Aandacht voor de naasten is cruciaal, omdat zij vaak een centrale rol hebben in de zorg voor de getroffene. Als het cliëntsysteem overbelast raakt, heeft dit negatieve gevolgen voor de persoon met THL.

Problemen die gezinsleden van getroffenen benoemen als gevolg van het letsel, zijn: spanningen in de relatie en het gezin, depressie, overbelasting, angst, sociale isolatie, verlies van inkomen en spanning in de rolverdeling.⁹⁹ De omgeving kan ervaren dat de partner/ouder/collega of het kind niet meer de persoon is die hij was en kan niet meer op hem rekenen zoals voorheen. De communicatie gaat moeizaam, afspraken worden vergeten en/of de persoon levert geen bijdrage meer aan het huishouden en de opvoeding. De persoon met THL is zo prikkelgevoelig dat uitstapjes en sociale contacten als gezin nauwelijks nog mogelijk zijn. Vaak komt de partnerrelatie onder druk te staan. Uit onderzoek blijkt dat niet de ernst van het hersenletsel een maat is voor de zwaarte van de gevolgen voor gezinsleden, maar dat de persoonlijkheidsproblemen, gedragsproblemen en cognitieve problemen van de getroffene bepalend zijn.¹⁰⁰

Kinderen van een ouder met beperkingen als gevolg van THL lopen een verhoogd risico op ontwikkeling

van emotionele problemen en gedragsproblemen. De kinderen worden geconfronteerd met verlies en complexe emoties zoals rouw, verdriet en angst voor het uit elkaar vallen van het gezin.¹⁰¹ Voorbeelden van problemen die kinderen laten zien, zijn: minder affectief gedrag naar de ouder met NAH, niet gehoorzamen van de ouder met NAH, achteruitgang in schoolprestaties en schoolverzuim. Het lukt ouders met NAH vaak niet hun ouderrol als voorheen te vervullen. Ze kunnen te impulsief reageren en prikkelbaar zijn. Veel kinderen komen in de rol van jonge mantelzorger terecht. Met name in gezinnen waar de getroffen ouder thuis blijft en de gezonde ouder gaat werken, kan het voorkomen dat de kinderen de ouderrol overnemen en soms zelfs de rol van partner.¹⁰² Zorgverleners dienen kinderen tijdig in het zorgproces te betrekken. Daarnaast moeten ze inzicht hebben in de gevolgen voor kinderen, problemen bij kinderen tijdig signaleren en indien nodig tijdig begeleiding voor de kinderen in gang zetten.⁵¹

De partner of andere gezinsleden van de persoon met THL worden vaak automatisch mantelzorger. Uit onderzoek is bekend dat het risico groot is dat de draaglast de draagkracht gaat overstijgen. Bij overbelasting moet aan de orde komen hoe een gezonder evenwicht bereikt kan worden, bijvoorbeeld door ondersteuning van de mantelzorger of respijtzorg. Doel is het voorkomen van structurele overbelasting van de mantelzorger. Dit is van groot belang omdat zonder mantelzorg de persoon met THL een (veel) groter beroep zal moeten doen op professionele zorg.

De ondersteuning van het cliëntsysteem is afgestemd op de vraag van de betrokkenen en wordt vanuit één begeleidingsperspectief samenhangend geboden. Elk lid van het cliëntsysteem (partner, ouders, kinderen) moet bovendien zo nodig een beroep kunnen doen op specifieke ondersteuning, want zij hebben ieder hun eigen positie en behoeften. Bij complexe problematiek kan het systeem als geheel ondersteund worden, bijvoorbeeld via systeembegeleiding, een eigen kracht conferentie of een netwerkberaad. De naasten van de relatief kleine groep mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen verdienen aparte aandacht door de specifieke, complexe problematiek waarmee zij te maken hebben. Zij hebben behoefte aan passende begeleiding en aan één aanspreekpunt.

Mogelijke ondersteuningsbehoeften van het cliëntsysteem zijn:¹⁰³

- Goede informatie over de gevolgen van het hersenletsel voor de persoon met THL, inclusief de eventuele samenloop met andere aandoeningen (comorbiditeit). Goede informatie betekent informatie op maat, afgestemd op de specifieke situatie, die aansluit bij de fase en behoeften van de betrokkenen.
- Duidelijke informatie over waar men welke hulp kan krijgen (sociale kaart).
- Hulp bij het aanvragen van een indicatie of van voorzieningen en bij andere regelzaken.
- Praktische instructie om de persoon met THL goed te kunnen helpen bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), transfers, communicatie en dergelijke.
- Psychische ondersteuning door een zorgverlener met kennis van de gevolgen van THL (verliesverwerking, ondersteuning bij het omgaan met de veranderde persoon en de situatie).
- Systeembegeleiding.
- Informatie over mantelzorg, patiëntenverenigingen, regelingen en voorzieningen.
- Materiële hulp, zoals een tegemoetkoming voor een mantelzorgwoning of een financiële tegemoetkoming bij financiële problemen als gevolg van het bieden van mantelzorg.
- Ontlasting van de mantelzorger(s), bijvoorbeeld door respijtzorg of dagbesteding. Informatie en advies hierover, alsmede het organiseren van de gewenste voorziening. Ondersteuning mantelzorger bij het in balans krijgen en houden van draaglast en draagkracht.
- Lotgenotencontact voor partners of andere betrokkenen.
- Een vast aanspreekpunt: iemand die de situatie goed kent, luistert, meeloopt, de rode draad vasthoudt, advies kan geven, de weg kan wijzen in de zorg en kan inschatten welke informatie wanneer zinvol is. Dit is niet de persoon die vervolgens de zorg daadwerkelijk levert.

Werk en dagbesteding

Arbeidsre-integratie

De meeste mensen met THL die voorheen werk hadden willen graag weer aan het werk. De zorgkosten en maatschappelijke kosten zijn lager als mensen blijven participeren in het arbeidsproces en enig inkomen behouden. Begeleiding bij de terugkeer naar werk is van groot belang om de kans op een succesvol verloop te maximaliseren. Hierbij is de CBO Richtlijn NAH en Arbeidsparticipatie van toepassing.³⁴ Bij uitval door ziekte wordt gedurende een in de wet vastgestelde periode van twee jaar de mogelijke terugkeer naar werk bekeken. Als terugkeer niet mogelijk is, volgt een keuring op het gebied van werk en inkomen. Deze keuring kan ook vervroegd worden aangevraagd. Er kunnen problemen ontstaan wanneer een persoon met THL klaar is met revalideren en niet meer kan werken, dus nog in de ziekte zit, maar wel behoefte heeft aan een zinvolle daginvulling. Begeleide dagbesteding is echter pas mogelijk als de wettelijke vastgestelde periode van twee jaar voorbij is.

De werkgever is verantwoordelijk om samen met de werknemer te zorgen voor een optimale terugkeer in het arbeidsproces. In eerste instantie wordt gekeken naar terugkeer in de eigen functie of een andere (aangepaste) functie binnen de organisatie of het bedrijf. Een goede inschatting van de mogelijkheden van de persoon zelf en de mogelijkheden van de werksituatie is van groot belang om aan te sluiten bij eventuele beperkingen. Voor een goede inschatting van cognitieve en mentale belastbaarheid is een NPO noodzakelijk. Indien terugkeer naar het oude werk mogelijk wordt geacht, zijn zorgvuldige opbouw en fasering (belasting) van belang.

Soms kan het zinvol zijn op het werk voorlichting te (laten) geven over de gevolgen van het hersenletsel, zoals de cognitieve beperkingen en de eventuele karakterveranderingen. Dit gebeurt aan de werkgever en soms ook aan collega's, in beide gevallen vanzelfsprekend alleen met toestemming van de persoon met THL. Daarnaast dient aandacht te worden gegeven aan benodigde aanpassingen van de werkplek en -omgeving.

Om de kans van slagen te vergroten, is het zaak al tijdens of zo snel mogelijk na revalidatie de werkgever, de bedrijfsarts en een re-integratiebegeleider te betrekken bij de re-integratie. Begeleiding dient

plaats te vinden door een in re-integratie en NAH-gespecialiseerde begeleider. Bij voorkeur wordt gewerkt in de driehoek revalidatiearts, bedrijfsarts, arbeidscoach/re-integratiebegeleider, met de persoon met THL in het midden. Doel is terugkeer in het arbeidsproces voor langere termijn. De bedrijfsarts en de re-integratiebegeleider moeten zich richten op optimale arbeid in plaats van maximale arbeid. Ze dienen oog te hebben voor de haalbaarheid van werk en voor het risico op overbelasting dan wel onderbelasting. In feite moeten mensen met THL niet tijdcontingent maar belasting-contingent gere-integreerd worden. Dat wil zeggen dat ze niet automatisch elke week of maand wat meer moeten kunnen maar dat regelmatig gekeken wordt naar hun belastbaarheid, om in te schatten wat haalbaar is. Als ze naar hun plafond geleid worden, is er geen enkele rek meer, daarom is het verstandig licht onder te belasten in plaats van maximaal te belasten.

Ter zake kundige bedrijfsartsen kunnen ook een rol spelen in de signalering van langdurige klachten of problemen als gevolg van licht THL als er nog geen duidelijke diagnose is. Hiervoor is voorlichting aan bedrijfsartsen nodig, zodat zij eventuele gevolgen van THL herkennen.

Als er sprake is van blijvende klachten of beperkingen als gevolg van THL dienen bedrijfsartsen terug te verwijzen naar neuroloog of revalidatiearts voor (her) evaluatie. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van neuropsychologische diagnostiek om een goede inschatting te maken van de mogelijkheden van de persoon met THL.

Aangepast werk of dagbesteding

Wanneer terugkeer naar het oude werk niet mogelijk is, kan gezocht worden naar alternatieve werkvormen of naar een andere vorm van daginvulling.

Als de persoon met THL nog wel productief kan zijn op de arbeidsmarkt, maar terugkeer naar het oude werk niet mogelijk is, kan ander werk een alternatief zijn. Met behoud van salaris of uitkering kan re-integratie en/of een haalbaarheidsonderzoek worden ingezet naar mogelijkheden. Er wordt gezocht naar reguliere werkgevers die bereid zijn de voorwaarden te creëren waaronder de persoon met THL aangepast werk kan doen, vaak in een lager werktempo.

Als er weinig kans van slagen is om aangepast werk te vinden bij een reguliere werkgever, dan is er de mogelijkheid een indicatie aan te vragen in het kader

van de Wet Sociale Werkvoorziening. Onder deze paraplu kan detachering naar de reguliere arbeidsmarkt een optie zijn.

Als ook detachering niet meer tot de mogelijkheden behoort en de persoon met THL volledig arbeidsongeschikt is verklaard, kan hij eventueel vrijwilligerswerk gaan doen of een andere daginvulling zoeken. Ook kan de persoon met THL een beroep doen op begeleiding bij dagbesteding. Uit onderzoek blijkt dat een vorm van betekenisvolle dagbesteding veel secundaire problemen als gevolg van hersenletsel kan voorkomen.⁹⁷ Begeleide dagbesteding wordt bij voorkeur structureel en zo nodig professioneel geleverd zodat de persoon met THL en de naasten erop kunnen rekenen.

Onderwijs

In het kader van deze zorgstandaard hebben we het over volwassenen. Hieronder zijn ook jongeren die nog een opleiding volgen. Veel leerlingen die THL hebben opgelopen, ondervinden op school problemen die ze voordien niet hadden. Specifieke problemen bij hersenletsel ontstaan vooral ten aanzien van leervorderingen, in de latere beroeps carrière en bij de sociale en psychologische ontwikkeling. Binnen het onderwijs dient het onderwijsaanbod speciaal afgestemd te worden op de leerling met THL. Factoren van belang voor het realiseren van succesvol onderwijs voor leerlingen met THL zijn¹⁰⁴:

- vroege diagnostiek en observatie als de student problemen ondervindt;
- overdracht van het medische circuit naar school;
- deskundigheidsbevordering voor onderwijsgevers;
- aandacht voor interne en externe transitie.

Het Onderwijsprotocol voor leerlingen met NAH, waaruit deze richtlijnen afkomstig zijn, is geschreven voor kinderen en jongeren en niet voor volwassenen, maar is in ieder geval van toepassing op het vervolgonderwijs voor jongvolwassenen.

Voor studenten met THL in het Middelbaar en Hoger Beroepsonderwijs (MBO en HBO) en Wetenschappelijk Onderwijs (WO) is het van belang dat er goede ondersteuning beschikbaar is. Zij kunnen hulp nodig hebben bij planning en organisatie of behoefte hebben aan speciale regelingen rond examens (tijdsverlenging, afname in een rustige ruimte). Ook bij eventuele bijscholingen op het werk dient rekening gehouden te worden met beperkingen in het leervermogen door THL.



Veel leerlingen die THL hebben opgelopen, ondervinden op school problemen die ze voordien niet hadden.

9

Algemene aspecten

Veiligheid

In elke zorg-gerelateerde setting waar de persoon met THL verblijft, moet zijn veiligheid zo goed mogelijk worden gewaarborgd. Professionals dienen oog te hebben voor situaties of omgevingsfactoren die een gevaar kunnen vormen voor de persoon met THL of zijn omgeving. Als er in het ziekenhuis, de revalidatie-setting of verblijfszorg vrijheidsbeperkende middelen worden toegepast, dan dient dit te gebeuren conform de wettelijke richtlijnen. Uitgangspunt is dat vrijheidsbeperkende maatregelen in principe niet worden toegepast, tenzij er sprake is van ernstig nadeel voor de persoon met THL of zijn omgeving (dus: 'nee, tenzij'). Vrijheidsbeperkende maatregelen (in de Wet Zorg en Dwang¹⁰⁸ heet dit onvrijwillige zorg) kunnen slechts worden toegepast na multidisciplinair overleg en in overleg met de persoon met THL en zijn familie of vertegenwoordiger, conform het afwegingskader in de Wet Zorg en Dwang. Bij toepassing van vrijheidsbeperkende middelen of maatregelen moeten afspraken worden gemaakt over het moment en de wijze van evaluatie, die ondertekend worden door behandelaar en familie.

Een ander aandachtspunt is de inname van medicatie. Zorgverleners dienen met de persoon zelf en/of diens naasten afspraken te maken over de medicatie-inname, inclusief wat de persoon met THL hierin wel of niet zelf kan doen. De centrale zorgverlener legt, in overleg met de naasten, de medicatie-inname vast in een actueel en door de apotheker geleverd medicatie-overzicht en zorgt indien nodig voor continue sturing, controle en toezicht over de medicatie-inname.

Iedere betrokken zorgverlener is op de hoogte van het medisch verleden van de persoon en neemt dit mee in het beoordelen van mogelijk onveilige situaties. Zorgverleners nemen alle signalen serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties. De zorgverlener heeft kennis van signalen die bij mensen met THL kunnen duiden op een onveilige of kritieke situatie. De zorgverlener toetst bij de persoon met THL en de naasten het lichamelijke en geestelijke welbevinden en de veiligheid van de (behandel)omgeving. De centrale zorgverlener beoordeelt steeds opnieuw welke verantwoordelijkheden de persoon met THL aankan en welke begeleiding nodig is om onveilige situaties te voorkomen. De praktische zaken waarvoor begeleiding nodig is om zulke situaties te vermijden legt hij vast in het individueel zorgplan.⁵¹

Omgeving

In elke behandelsetting monitoren behandelaars of de persoon met THL voldoende geprikkeld wordt en bewaken dat hij niet overprikkeld wordt.⁴⁵ De hoeveelheid prikkels, de dagindeling en de praktische ondersteuning dienen zorgvuldig afgestemd te worden op de individuele mogelijkheden en behoeften van de persoon. De meeste mensen met THL zijn bij de start van de ziekenhuis-/revalidatieopname gebaat bij een prikkelarme omgeving, later kan de hoeveelheid prikkels geleidelijk worden opgebouwd. Indien de omgeving niet kan worden afgestemd op de problematiek en behoeften van de persoon met THL en de behandelsetting ongeschikt blijft, dan verdient het aanbeveling de persoon over te plaatsen naar een setting die wel passend is.

Een passende inrichting van de omgeving is in dit verband van belang. De inrichting van het gebouw en de bewegwijzering zijn overzichtelijk en duidelijk. De zorgverlener zorgt voor rust, structuur en regelmaat in de (behandel)omgeving, afgestemd op de behoeften van de persoon met THL.⁵¹

Als er sprake is van verhoogde prikkelgevoeligheid dan zijn de ruimtes waarin behandeling of begeleiding plaatsvindt bij voorkeur prikkelarm en rustig: niet te vol of te druk, geen felle kleuren en geen muziek of andere geluiden. De zorgverlener vraagt de persoon met THL of hij last heeft van storende invloeden in de ruimte. De persoon met THL heeft recht op een veilige omgeving waarin hij de ruimte ervaart om aan te geven wat hij nodig heeft.

Contact tussen cliënt(system) en zorgverlener

Een goede dialoog tussen de persoon met THL, het systeem en de betrokken zorgverleners (dialoog) is cruciaal voor goede zorg en ondersteunt het hersteltraject.¹⁰⁵ Iedere zorgverlener dient vanaf het begin te investeren in een vertrouwensrelatie met de persoon met THL en de naasten. De zorgverlener stelt niet het protocol maar het belang van de persoon centraal: zorg is maatwerk. Van belang is dat de zorgverlener de persoon met THL en de naasten altijd serieus neemt en respectvol, sensitief, gelijkwaardig en empathisch benadert. De zorgverlener houdt rekening met de (vaak onzichtbare) lichamelijke en cognitieve problemen van de persoon met THL, zoals vermoeidheid en vertraagde informatieverwerking, want die zijn van

invloed op de communicatie. De zorgverlener geeft de persoon met THL tijd en ruimte om inzicht in zijn mogelijkheden en beperkingen te ontwikkelen en begeleidt hem hierbij. Hij neemt de tijd voor zowel de persoon met THL als de naasten, luistert en stelt vragen om zicht te krijgen op de situatie en probeert zich in te leven in wat het THL voor hen betekent. De zorgverlener heeft daarbij ook oog voor het rouwproces.⁵¹

Naast het rekening houden met de communicatie-problemen, dient de zorgverlener de persoon met THL en de naasten op weg te helpen naar passende begeleiding, behandeling of hulpmiddelen bij deze problemen. Ook heeft de zorgverlener aandacht voor de ontwikkeling van zelfmanagement van de persoon met THL ten aanzien van genoemde communicatieproblemen.

Informatie

Iedere betrokken zorgverlener dient informatie en voorlichting (educatie) te geven die is afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van de persoon met THL en zijn naasten op dat moment. De zorgverlener houdt daarbij rekening met de eventuele lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen van de persoon, zoals vermoeidheid, een beperkt energieniveau, een vertraagde informatieverwerking, een verstoorde prikkelverwerking en een wisselend functioneren. De zorgverlener geeft de persoon met THL voldoende tijd en ruimte om informatie te verwerken en te reflecteren. Hij geeft de persoon gelegenheid om vragen te stellen en terug te komen op wat eerder gezegd is. Ook dient de zorgverlener steeds te controleren of de patiënt de verstrekte informatie heeft begrepen. In de acute fase en revalidatiefase geeft de zorgverlener de mondeling verstrekte informatie ook schriftelijk mee.⁸ In de chronische fase gebeurt dit als het nodig is en/of op verzoek van de persoon met THL. De informatie wordt na verloop van tijd herhaald en zo nodig aangepast aan de actuele informatiebehoeften van de persoon met THL en de naasten. Het geven van informatie kan in verschillende fasen van het herstel en op verschillende momenten in het leven opnieuw nodig zijn.

Professionals verwoorden de uitkomsten van diagnostisch onderzoek of evaluatie van behandelingen in voor de persoon met THL en de naasten begrijpelijke taal zodat zij begrijpen wat er met de persoon aan

de hand is en van welke beperkingen hij last van kan hebben. De persoon met THL beschikt over hulpmiddelen waarmee hij aan de omgeving en aan professionals kan uitleggen wat hij heeft, bijvoorbeeld een korte notitie over de gevolgen van het hersenletsel in zijn specifieke geval. Naast voorlichting aan mensen met THL en hun naasten kan ook voorlichting nodig zijn aan generalistische professionals.

Eigen regie en zelfmanagement

De persoon met THL heeft zoveel mogelijk zelf de regie over zijn leven, al dan niet met ondersteuning van de naasten. Zo nodig wordt hij in verschillende fasen daarin ondersteund door zorgverleners. Zij kunnen interventies plegen en instrumenten verstrekken om de eigen regie en het zelfmanagement te maximaliseren, waar mogelijk ondersteund door zorg op afstand of andere technologie. Zelfmanagement is het vermogen zodanig te kunnen omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zorgverleners moeten toegerust zijn om goede ondersteuning te geven bij zelfmanagement.⁸³

Uitgangspunt van zelfmanagement moet zijn dat deze de zelfredzaamheid en de eigen regie van de persoon zelf en de naasten bevordert. Zoals een persoon met THL het uitdrukt: "Ik geef de hulpverlener de regie op de gebieden waarop ik het zelf niet kan en verwacht dat hij de regie stukje voor stukje terug gaat geven." Van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' is het motto. Zelfmanagement kenmerkt zich door productieve interacties tussen een geïnformeerde en geactiveerde patiënt en een 'voorbereid en proactief team van zorgverleners'.¹⁰⁶ Het generiek model 'Zelfmanagement Kort & Krachtig' biedt goede aanknopingspunten voor het vormgeven aan zelfmanagement.¹⁰⁷

De vraag en de wensen van de persoon met THL en de naasten zijn leidend voor het aanbod van de zorgverlener. De zorgverlener vertelt de persoon met THL en zijn naasten duidelijk en concreet over de mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief niet behandelen en/of begeleiden) en geeft schriftelijke informatie hierover mee. Zo kan de persoon met THL zijn eigen keuzes maken. De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen

regie door de persoon met THL wat betreft de keuze voor zorg en de inhoud van de zorg. Hij staat naast de persoon met THL en de naasten en denkt met hen mee.⁵¹

De zorgverlener dient steeds te toetsen of de geboden zorg de situatie voor de patiënt en/of diens naasten op dat moment verlicht en bijdraagt aan de kwaliteit van leven.⁵¹

Professionals werkzaam in de revalidatiefase en chronische fase kunnen te maken krijgen met een spanningsveld tussen enerzijds het bevorderen van autonomie en zelfstandigheid van de persoon, en anderzijds de beperkingen waardoor deze niet in alle opzichten meer vanzelfsprekend of verantwoord zijn. In de revalidatie- en chronische fase speelt een beperkt ziekte-inzicht vaak een grote rol. In de eerste maanden en soms nog jaren na het ontstaan van het THL zijn veel mensen met THL zich (nog) niet ten volle bewust van hun beperkingen. Vaak ziet de omgeving eerder dan de persoon met THL zelf dat er veel veranderd is en dat niet alles meer gaat zoals vroeger. Soms komt het inzicht mettertijd, soms blijft de persoon met THL een (zeer) beperkt ziekte-inzicht houden. Bij beperkt ziekte-inzicht kan het gevolg zijn dat mensen met THL behandeling of begeleiding weigeren; ze zien er de noodzaak niet van in en zijn daardoor niet gemotiveerd. Gebrek aan ziekte-inzicht heeft gevolgen voor de haalbaarheid van de eigen regie. De zorgverlener maakt een inschatting in hoeverre de persoon de eigen regie kan voeren en/of deze moet worden overgenomen door naasten. Indien de persoon met THL niet zelf de regie over de zorg kan voeren dan zorgt de centrale zorgverlener, in samenspraak met de persoon met THL en diens naasten, dat de juiste persoon in de omgeving deze rol vervult. De zorgverlener gaat samen met de persoon met THL in gesprek met de persoon die (gedeeltelijk) de regie voert om de verwachtingen te verhelderen.⁵¹

In de chronische fase kan er sprake zijn van bemoeizorg. Een zorgverlener probeert de persoon met THL over te halen om zorg te accepteren door middel van milde vormen van drang, zoals overtuigen en adviseren. De zorgverlener komt bij de persoon met THL langs, probeert hem te motiveren om mee te werken en blijft het contact onderhouden, ook als de cliënt aangeeft dat hij hier geen behoefte aan heeft.

Wilsonbekwaamheid

Bij mensen met THL met een beperkt ziekte-inzicht kan zich de vraag voordoen of de wilsbekwaamheid is aangetast. Iemand is wilsbekwaam totdat het tegendeel is bewezen, ook als er sprake is van cognitieve stoornissen. Het criterium is dat de persoon in staat is tot een redelijke afweging van belangen. Zorgverleners beoordelen bij een behandelingsbeslissing de bekwaamheid van de persoon in veel gevallen impliciet. Er dient een duidelijke aanleiding te zijn om de bekwaamheid expliciet te beoordelen. In een aantal gevallen is wilsonbekwaamheid evident, bijvoorbeeld als de persoon bewusteloos is. Als dat minder evident is dan dient de impliciete dan wel expliciete beoordeling van wilsbekwaamheid altijd een toetsing te zijn ten aanzien van de individuele persoon en ten aanzien van een concrete beslissing of aangelegenheid, dus niet een eenmalige beoordeling in algemene zin. Curatele, bewind en mentorschap zijn verschillende maatregelen om mensen die zelf geen goede beslissingen kunnen nemen te beschermen. Bewind is bedoeld voor wie zijn financiële zaken niet zelf kan regelen. Mentorschap gaat over het nemen van beslissingen over de verzorging, verpleging, behandelings- en begeleiding van de betrokkene. Curatele is bedoeld voor mensen die hun financiële en persoonlijke zaken niet zelf kunnen regelen en dus handelingsonbekwaam zijn.¹⁰⁹

Informed Consent

Diagnostiek, behandeling en begeleiding vinden altijd plaats met toestemming van de persoon met THL zelf of – ingeval van wilsonbekwaamheid- van een wettelijk vertegenwoordiger, nadat deze goed geïnformeerd is. Dit principe heet Informed Consent en is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Van zorgverleners wordt verwacht dat zij de persoon met THL actief betrekken bij de behandel- en ondersteuningsplannen, waarbij informatie inhoudelijk en procesmatig zorgvuldig wordt afgestemd op diens bevattingvermogen. Gestreefd wordt naar 'Shared Decision Making' door ook zoveel mogelijk de naasten (indien aanwezig) te betrekken.



Gereconstrueerde wil houdt in dat samen met de familie de wil van de persoon met THL zo goed mogelijk wordt gereconstrueerd. Dit is van toepassing als het principe van Informed Consent niet mogelijk is, bijvoorbeeld bij langdurige bewustzijnsstoornissen.

Nazorg

Elke controleafspraak met de behandeld specialist (neuroloog, revalidatiearts, specialist ouderengeneeskunde) dient op papier bevestigd te worden. Niet alleen de zorgverlener maar ook de persoon met THL heeft een verantwoordelijkheid in het nakomen van afspraken. Als de persoon met THL zonder opgaaf van reden niet komt opdagen, wordt de uitnodiging herhaald. 'No-show' (niet komen opdagen) moet niet worden opgevat als een teken dat alles goed gaat. Als de betrokkene twee keer niet komt opdagen dan worden de betrokkene en de verwijzer schriftelijk ingelicht. De ervaring leert dat als uitsluitend met de persoon met THL gesproken wordt en die zegt dat het goed gaat, dit geen garantie is dat het daadwerkelijk goed gaat. Indien mogelijk dient dit getoetst te worden bij mensen die de persoon in zijn dagelijks functioneren meemaken.

Competenties zorgverleners

Iedere professional die betrokken is bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met THL dient kennis te hebben van THL en de gevolgen ervan op cognitief, sociaal-emotioneel en gedragsmatig vlak. Iedere betrokken zorgverlener heeft inzicht in de oorzaak, locatie, aard en ernst van het letsel en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven en houdt daar rekening mee in het bepalen van de behandel- of ondersteuningsaanpak en de benadering van de persoon met THL.⁵¹

Iedere professional dient te beschikken over competenties die nodig zijn in de omgang met mensen met THL en in het multidisciplinair samenwerken vanuit één behandelbeleid indien hiervan sprake is.

In het Behandelkader van de Werkgroep Traumatisch Hersenletsel van de Vereniging Revalidatieartsen staan kwalificaties voor alle betrokken professionals in de revalidatiefase.³⁰ Ook in de Behandelkaders Geriatrische revalidatie van Verenso zijn kwalificaties opgenomen voor deze professionals.⁸⁶

Het NIP stelt normen voor vakbekwaamheid die het uitgangspunt zijn voor registraties als Gezondheids-

zorg-psycholoog, klinisch psycholoog of klinisch neuropsycholoog.¹¹⁰

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft een competentieprofiel opgesteld voor zorgverleners die in het primaire proces van de gehandicaptenzorg ondersteuning bieden aan mensen met NAH. Dit competentieprofiel beschrijft uitgebreid en systematisch welke specifieke competenties nodig zijn voor het ondersteunen van personen met NAH.¹² Ditzelfde profiel zou kunnen gelden voor alle professionals die werken met mensen met THL in de chronische fase.

Ook het rapport 'Kwaliteit van Hersenletselzorg in Beeld – Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen met NAH en naastbetrokkenen' noemt belangrijke competenties voor zorgverleners en geeft hiermee een bruikbare richtlijn.⁵¹ Iedere betrokken zorgverlener:

- heeft kennis over NAH en de gevolgen ervan en houdt in gesprekken en behandeling rekening met veel voorkomende onzichtbare problemen, zoals minder energie, afasie, een vertraagde informatieverwerking, gevoeligheid voor prikkels, wisselend functioneren en beperkt ziekte-inzicht;
- heeft aandacht voor de behoeften van de persoon met THL: de zorgverlener leeft zich in, in wat NAH betekent voor de persoon met THL en zijn naasten, reserveert tijd om naar hen te luisteren en bespreekt met hen de gevolgen van het letsel in het dagelijks leven;
- is bereid te handelen naar de behoeften van de persoon met THL: de zorgverlener werkt vraaggericht, toetst regelmatig bij de persoon met THL en zijn naasten of de geboden zorg de situatie voor hen verlicht en nog passend is en zorgt voor rust, structuur en regelmaat in de (behandel)omgeving;
- zet zich in voor naadloze zorg: de centrale zorgverlener is als aanspreekpunt goed bereikbaar, is op de hoogte van de zorg van alle betrokken disciplines, kent de verwijsroutes en regelt een persoonlijke overdracht bij wisseling van zorgverleners.

Van belang is dat in de opleidingen van studenten die met mensen met THL gaan werken aandacht wordt besteed aan de verwerving van genoemde competenties.





10

Organisatie

Ketenzorg

De zorg voor THL is een combinatie van een keten en een netwerk. In de acute en in de revalidatiefase is - net als bij de CVA zorgketen - sprake van een keten die de persoon met THL doorloopt. Daarbij is het 'transfermodel' een passend model. In de chronische fase is er sprake van een netwerk waarbinnen de zorg voor de cliënt gestalte moet krijgen.

De begrippen keten en netwerk worden vaak door elkaar gebruikt. Een netwerk is een vorm van een keten waarbij er geen sprake is van volgorde. Bij licht THL is daarbij het 'dienstenmodel' het meest passende model. Bij middelzwaar of ernstig THL is het 'kluwen-model' bruikbaar in complexe situaties die om casemanagement vragen.¹¹¹ Het dienstenmodel kent een min of meer voorspelbaar (te maken) zorgtraject, waarin de patiënt verschillende diensten van verschillende aanbieders afneemt. De patiënt vervult zelf een centrale rol bij de coördinatie tussen de verschillende diensten. In het kluwenmodel zijn verschillende zorgverleners tegelijkertijd betrokken bij de patiënt. Een centrale zorgverlener kan een rol vervullen in de onderlinge afstemming en samenwerking.

Kenmerkend voor ketenzorg is dat alle betrokken zorgverleners hun zorg afstemmen op de behoefte van de cliënt. Ze werken samen in de uitvoering en brengen hierin ook samenhang. De cliënt ontvangt een integraal, samenhangend, kwalitatief passend aanbod op het gebied van zorg en welzijn. Het gaat om een zorgverlenings- en organisatieproces, binnen één organisatie en tussen verschillende organisaties.¹¹² Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hanteert als definitie voor ketenzorg: "Het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat. Dit blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit in de patiëntenzorg. De zorg in de keten kan variëren van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot (zeer) complex." Deze definitie behelst een opdracht voor de aanbieders van zorg- en dienstverlening aan mensen met THL om de zorgketen voor deze doelgroep goed vorm te geven.

In de zorg voor mensen met THL zijn in feite drie routes te onderscheiden, die ieder om een eigen

organisatie vragen. Mensen met licht THL doorlopen een andere route dan mensen met middelzwaar of ernstig THL. Een aparte groep vormt de kleine maar complexe groep mensen met ernstig THL en daardoor langdurige bewustzijnsstoornissen.

Organisatie

De vraag is hoe de zorg zo georganiseerd kan worden dat de zorgketen optimaal verloopt voor de persoon met THL en zijn naasten. In hoofdstuk 3 beschreven we de routes zoals die in de huidige situatie bestaan. In deze situatie zijn een aantal belangrijke verbeter- en ontwikkelpunten aan te wijzen.

Om de samenhang, afstemming en overdracht tussen de verschillende fasen, zorgvormen en disciplines te verbeteren, moet de zorg op de juiste schaalgrootte georganiseerd worden. Bij licht en middelzwaar of ernstig hersenletsel zal dat veelal op regionaal niveau zijn, als het om zeer specialistische zorg gaat heeft organisatie op bovenregionaal of landelijk niveau de voorkeur.

Een aandachtspunt is de registratie van mensen met THL, die van groot belang is om meer zicht te krijgen op de aantallen patiënten en de routes die zij doorlopen in de keten.

Tussen het niveau van Zorgprogramma en Individueel zorgplan (zie ook Inleiding, figuur 1) bevindt zich het niveau van Zorgpad: een lokale uitwerking voor een subcategorie zorgvragen, de grootste gemene deler van een aantal goed vergelijkbare individuele zorgplannen. Zorgpaden dragen bij aan de organisatie en kwaliteitsverbetering van (individuele) zorg.

Licht THL

De uitdaging in de route die mensen met licht THL doorlopen is om te voorkomen dat mensen die vanaf het begin of op den duur klachten of problemen ervaren die mogelijk samenhangen met THL onvoldoende, geen of te laat de zorg krijgen die ze nodig hebben. Dit betekent dat ze al tijdens het eerste contact goede informatie mee moeten krijgen. De huisarts, bedrijfsarts en eerstelijns zorgverleners dienen zich bewust te zijn van en alert te zijn op problematiek als gevolg van THL ('awareness') en dienen adequaat door te verwijzen. Ook de persoon met THL zelf en de naasten moeten gemakkelijk toegang hebben tot informatie over mogelijke gevolgen van THL en

weten waar zij terecht kunnen bij klachten of problemen. Bovendien moeten zij via een zo kort mogelijke route terecht komen bij eventuele revalidatiebehandeling of ondersteuning.

Middelzwaar of ernstig THL

In deze route gaat het vooral om het optimaliseren van de keten in alle fasen en om het verbeteren van de zorg in de chronische fase. In het eerste deel van de keten zijn de transities vrij goed geregeld en krijgen mensen met middelzwaar of ernstig THL meestal de zorg die zij nodig hebben. Als mensen vervolgens een plaats in een woonvoorziening nodig hebben dan is er vaak onduidelijkheid over de mogelijkheden. Lang niet altijd is er een woonvoorziening voor (jong) volwassenen met NAH in de buurt en dan is men aangewezen op een verpleeghuis, wat niet voor alle (jong)volwassenen de optimale woonsituatie is. Ook als men zorg thuis nodig heeft, is het vaak een zoektocht om passende zorg te vinden.

Een punt van aandacht bij de organisatie van de zorg is het recht op revalidatiebehandeling die past bij de diagnose, op het juiste moment. Hoe krijgt dit in praktijk vorm en hoe wordt dit georganiseerd? Wat is de juiste behandeling op het juiste moment? Dit verdient nadere uitwerking door de betrokken professionals en de zorgverzekeraars.

In de chronische fase zijn er diverse vormen van zorg beschikbaar, maar deze zijn nauwelijks onderbouwd, gestructureerd en op elkaar afgestemd. Het is daarom vrij willekeurig waar de persoon met THL terecht komt. Enkele regio's zijn wel verder in de structurele organisatie van het netwerk in de chronische fase, maar in veel regio's staat dit nog in de kinderschoenen. Het is van groot belang dat er goede afspraken komen wie welke zorg biedt en hoe de persoon met THL naar deze zorg wordt geleid vanuit ziekenhuis of revalidatie. Een signaleringsinstrument om het risico op vervolgproublemen in te schatten kan hierbij behulpzaam zijn. Bij mensen met THL met inhoudelijk en/of organisatorisch complexe zorgvragen kan een centrale zorgverlener een rol vervullen in de coördinatie van verschillende zorgvormen en de samenwerking tussen betrokken zorgverleners. Voor deze cliëntgroep ligt qua organisatie en schaal-grootte aansluiting bij de al bestaande CVA-keten voor de hand. Zodoende kan gebruik gemaakt worden van de reeds ontwikkelde infrastructuur.

Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

Voor deze doelgroep is het van belang dat de ontwikkelde expertise beschikbaar is voor de persoon met THL en zijn naasten. Dit kan georganiseerd worden door op één of enkele plaatsen in Nederland de beschikbare kennis te concentreren en toegankelijk te maken. Van daaruit kan de expertise ook ambulant worden ingezet, via mobiele teams.

Ontwikkelingsmodel Ketenzorg

Het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg biedt een bruikbaar kader voor de implementatie van de zorgstandaard.^{113,114} Dit model is ontwikkeld op basis van onderzoek naar de bouwstenen die belangrijk zijn voor het realiseren van ketenzorg. Het model bestaat uit negen clusters, die we gebruiken als indeling van deze paragraaf, en uit vier ontwikkelingsfasen, die een rol spelen bij de implementatie van de zorgstandaard. Het is een handreiking voor de regio's die met implementatie aan de slag gaan.

De negen clusters:

- 1 Cliëntgerichtheid
- 2 Ketenregie en logistiek
- 3 Resultaatsmanagement
- 4 Optimale zorg
- 5 Resultaatsgericht leren
- 6 Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen
- 7 Rol- en taakverdeling
- 8 Ketencolmitment
- 9 Transparant ondernemerschap

De vier fasen van ketenontwikkeling:

- 1 Initiatief- en ontwerpfasel
- 2 Experiment- en uitvoeringsfasel
- 3 Uitbouw- en monitoringsfasel
- 4 Verduurzamings- en transformatiefasel

We hanteren de clusters als handreiking voor de veldpartijen die de implementatie straks ter hand zullen nemen. Het is niet zo dat alle aspecten gerealiseerd moeten zijn om te kunnen implementeren. Integendeel, het is een ontwikkelingsmodel dat helpt keuzes te maken en te onderbouwen en om, als het vastloopt, te kunnen nagaan of bepaalde aspecten wellicht onvoldoende aandacht hebben gekregen.

Wel zijn enkele aspecten voordeligm voor succesvolle implementatie:

- partijen in de regio kennen elkaar en willen samenwerken;
- er is colmitment om gezamenlijk te implementeren, om te beginnen bij enkele relevante partijen;
- dit colmitment bevindt zich bij alle zorg-inkopende partijen en op verschillende niveaus: bestuurlijk niveau, management en uitvoerende professionals.

Per cluster benoemen we de mogelijkheden voor de ontwikkeling van een zorgketen voor THL. De doelgroep licht THL zal binnen de bestaande infrastructuur expliciete aandacht moeten krijgen zodat de signalering en doorverwijzing verbetert. Hierbij spelen huisarts, bedrijfsarts, eerstelijns zorg en gemeenten een belangrijke rol. De organisatie van de zorg voor mensen met middelzwaar of ernstig THL vindt al regionaal plaats. De organisatie van de zorg voor mensen met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen dient bovenregionaal of landelijk te worden aangepakt.

Hoe deze mogelijkheden gerealiseerd worden, is aan de regionale partijen, binnen de gegeven regionale context. Onder 'regionale partijen' verstaan we zorgaanbieders en andere relevante organisaties op gebied van zorg en welzijn in relatie tot THL, zoals de samenwerkingsverbanden NAH waar de regionale hersenletselteams of coördinatiepunten deel van uitmaken. De regionale partijen kunnen zelf vaststellen waar ze nu staan en wat dus het beginpunt is van de ketenontwikkeling (dit verschilt sterk per regio), en wat de eerste gezamenlijke doelen zijn.

Negen clusters van ketenontwikkeling

1 Cliëntgerichtheid

Bij THL omvat 'de cliënt' ook het cliëntsysteem. Belangrijk bij de organisatie van de zorg zijn de ziektespecifieke kenmerken van de doelgroep mensen met THL. Onderscheidende kenmerken zijn het beperkte ziekte-inzicht, waardoor mensen met THL zelf vaak geen hulpvraag hebben, en de relatieve onzichtbaarheid van de cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen die overschatting tot gevolg kan hebben. Ook de impact van de plotselinge breuk in de levenslijn en de cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen als gevolg van THL maken het belangrijk dat de cliënt en zijn naasten goed op elkaar afgestemde, samenhangende zorg krijgen.

Mensen met THL en hun naasten benadrukken zelf vooral het belang van communicatie over alles wat er speelt, vraaggerichtheid en rekening houden met (onzichtbare) problemen door het hersenletsel.⁵¹

2 Ketenregie en logistiek

Partijen in de regio zullen de volgende zaken met elkaar moeten vaststellen en vastleggen:

- colmitment over de cliëntgroep;
- deelnemers aan de THL-keten;
- borgen van inbreng van ervaringsdeskundigen;
- ambitie en doelen van de keten;
- afspraken over de organisatievorm, werkwijze en besluitvorming;
- opstellen gezamenlijke beleidsagenda die leidend wordt voor THL-keten.

Voor goede ketenregie is het aanstellen van een ketencoördinator essentieel. Deze heeft als taak om de ketenontwikkeling te faciliteren. Een goed voorbeeld is de CVA-ketencoördinator.

3 Resultaatsmanagement

Om als keten te sturen op resultaat is het noodzakelijk om prestatie-indicatoren te benoemen en kwaliteitsnormen af te spreken in de regio. Het is zaak realistische doelen te stellen en afspraken te maken over hoe dit te bereiken en te borgen. Door indicatoren te gebruiken wordt zichtbaar waar het wel of niet loopt in de keten en daarop kan vervolgens gestuurd worden. Ook kan de cliëntwaardering voor de hele keten gemeten worden.

4 Optimale zorg

Om tot optimale zorg te komen zal de zorgstandaard moeten worden uitgewerkt in een regionaal zorgprogramma, waarin verschillende zorgpaden zijn opgenomen. Daarbij zijn de elementen uit diverse richtlijnen leidend, ook vanuit de cliëntkant. Mensen met THL en hun vertegenwoordigers dienen betrokken te worden bij het ontwikkelen, verbeteren en monitoren van de zorg.

5 Resultaatgericht leren

Op regionaal niveau is een wezenlijk onderdeel van ketensamenwerking dat men bereid is van elkaar te leren en dat men dit via het ketencolmitment vastlegt en borgt. Diverse organisatievormen zijn mogelijk, zoals netwerken ontmoetingsbijeekkomsten met inhoudelijke thema's of casuïstiekbesprekingen, waarin zowel professionals als informele zorgverleners kennis en ervaringen kunnen delen. Kennis dient zoveel mogelijk inzichtelijk en toegankelijk beschik-

baar te zijn voor de ketenpartners, zowel fysiek als digitaal. Goede registratie is een voorwaarde voor kennisontwikkeling. Het onderling bespreken van resultaten is bovendien noodzakelijk om het gezamenlijke ketenproduct vast te stellen en aan het al dan niet behalen van ketendoelen consequenties te verbinden in de vorm van verbeterafspraken. Op landelijk niveau verdient het aanbeveling om de ontwikkeling van regionale ketens te volgen en om onderling ervaringen uit te wisselen.

6 Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen

Vaak is een groot aantal mensen betrokken bij de zorg voor mensen met THL en hun naasten. Naast professionals kunnen de werkgever en collega's, het sociale netwerk en informele zorgverleners betrokken zijn. Als er meer professionals betrokken zijn, is het in alle fasen noodzakelijk dat interdisciplinair wordt samengewerkt zodat de zorg in samenhang wordt verleend. Daarbij moeten werkbare afspraken worden gemaakt over bereikbaarheid en overdracht, en over de communicatie met de persoon met THL en zijn naasten. De professionals hebben gezamenlijk de verantwoordelijkheid te voorkomen dat de persoon met THL bij iedere zorgverlener opnieuw zijn verhaal moet doen.

Een centrale zorgverlener kan hierin een rol spelen. Daarbij gaat het ook om afstemming zodra er veranderingen zijn in de situatie of als er een nieuwe fase in het leven van betrokkenen aanbreekt. Centrale coördinatie kan lange tijd niet nodig zijn en dan opeens een periode wel weer. Een centrale zorgverlener moet ook inschatten in hoeverre de persoon met THL eigen regie kan voeren en wie hij daarbij nodig heeft en waarvoor. Het spanningsveld tussen autonomie en de noodzaak tot bescherming dient aandacht te krijgen in de samenwerking tussen professionals. Het cliëntensysteem is enerzijds 'subject' van ondersteuning en speelt anderzijds zelf een actieve en cruciale rol in de zorg voor de persoon met THL en is daarmee zeer bepalend. Samenwerken met de naasten is dus onderdeel van de interprofessionele samenwerking.

De doelgroep licht THL zal binnen de bestaande infrastructuur expliciete aandacht moeten krijgen zodat de signalering en doorverwijzing verbetert.

7 Rol- en taakverdeling

De ketenpartners maken concrete afspraken over de afbakening tussen domeinen. Ze weten van elkaar wat ze doen en maken afspraken wie waarvoor waar terecht kan. Er is sprake van informatie-uitwisseling en -overdracht. Het uitgangspunt is steeds het streven naar een goed evenwicht tussen een inhoudelijk effectieve oplossing (waarbij de wens van de persoon met THL een rol speelt) en kosteneffectiviteit. In algemene zin kan de ketencoördinator hierbij een rol vervullen. Op cliëntniveau dient waar nodig de coördinatie van de zorg plaats te vinden door een centrale zorgverlener. De organisatie en financiering hiervan is een regionaal uitwerkingpunt.

8 Ketencollegialiteit

Bij ketensamenwerking dienen de afspraken niet alleen door uitvoerende professionals gemaakt te worden maar ook op management- en bestuurlijk niveau te worden vastgelegd. Een goede keten begint bij commitment van een aantal relevante partijen, helderheid over de doelgroep en de gezamenlijke ambitie. De verantwoordelijkheden zijn duidelijk verdeeld en er is structureel overleg op verschillende niveaus.

9 Transparant ondernemerschap

Bij ketencollegialiteit hoort ook dat de partijen transparant zijn naar elkaar in wat ze aanbieden. Daarnaast dient er ruimte gecreëerd te worden voor experiment en innovatie in de keten. Het is aan de gezamenlijke partijen om ondernemerschap mogelijk te maken. Dit kan een doel van de keten zijn.





11

Ontwikkelagenda

Om de kwaliteit van de zorg voor volwassenen met THL te verbeteren, is er aandacht nodig voor de volgende onderzoeksvragen en wensen tot doorontwikkeling. Hoewel deze vragen en wensen strikt gezien geen onderdeel vormen van de zorgstandaard, zijn de uitkomsten wel relevant voor toekomstige aanpassingen of uitbreidingen van deze zorgstandaard.

Onderzoeksvragen

- 1 Wat is de prevalentie van THL en het beloop op de lange termijn? Landelijke registratie van de doelgroep THL wordt sterk aanbevolen als bron voor onderzoek, beleid en monitoring.
- 2 Welke factoren voorspellen het beloop van het herstelproces bij THL?
- 3 Wat zijn de resultaten van specialistische revalidatiebehandeling voor mensen met respectievelijk licht, middelzwaar of ernstig THL?
- 4 Welke zorg (begeleiding, behandeling) is effectief in de chronische fase en voorkomt het ontstaan of verergeren van problemen in het dagelijks leven?

Voor punten 2 t/m 4 is een investering in wetenschappelijk onderzoek van belang.

Wensen tot doorontwikkeling

- 1 Opleiding van toekomstige professionals die zorg verlenen aan mensen met THL.
- 2 Transitie naar de volwassenenzorg voor jongeren met THL. Transitiepoli's en -modellen zoals die bij cerebrale parese, spina bifida en andere diagnosegroepen binnen de kinderrevalidatie al worden gebruikt, kunnen hierbij mogelijk als voorbeeld fungeren.
- 3 Geriatrische revalidatiezorg aan volwassenen met THL.
- 4 Bovenregionale en landelijke organisatie van zorg voor volwassenen met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen.
- 5 Arbeidsre-integratie en (arbeidsmatige) dagbesteding voor volwassenen met THL.
- 6 Woonvormen specifiek voor (jong)volwassenen met THL.
- 7 Het generiek model 'Zelfmanagement Kort & Krachtig' op maat voor volwassenen met THL.

Bijlage

1

Definities & afkortingen

Definities

Anamnese: Ziektegeschiedenis.

Afasie: Taalstoornis, ontstaan door hersenletsel, vaak gepaard gaand met een onvermogen om letters, woorden en zinnen te begrijpen en/of te produceren.

Apraxie: Het onvermogen om complexe handelingen uit te voeren, die niet terug te voeren zijn op een parese, sensibiliteitsstoornissen, ataxie of bewustzijnsstoornissen.

Casemanagement: Eerste aanspreekpunt voor de persoon met THL en de naasten en coördinator van alle zorg rondom de persoon met THL, met als doel samenhangende zorg.

Centrale zorgverlener: Eerste aanspreekpunt voor de persoon met THL en de naasten, zorgt zo nodig voor afstemming tussen verschillende zorgverleners.

Cliëntsysteem: Persoon met THL en de direct betrokkenen (de laatsten worden ook wel naasten genoemd).

Comorbiditeit: Tegelijkertijd voorkomen van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een persoon.

Executieve functies: Executieve functies zijn verantwoordelijk voor de bewust gecontroleerde algemene besturing van doelgericht gedrag in niet-routine situaties.

Heteroanamnese: Ziektegeschiedenis gereconstrueerd uit informatie van andere personen dan de patiënt zelf, zoals familieleden.

Laagbewuste toestand: De persoon vertoont minimale, maar duidelijke gedragsreacties waaruit bewustzijn van zichzelf of de omgeving blijkt. Betekenisvolle interactie met de omgeving is aanwezig. Dit gedrag is inconsistent, maar duidelijk te onderscheiden van reflexmatig gedrag doordat het reproduceerbaar is of lang genoeg wordt volgehouden; het is meestal afhankelijk van externe stimulatie. Het cruciale verschil met niet-responsief waaksyndroom zijn tekenen van de aanwezigheid van bewustzijn.

Mantelzorg: Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Naasten: Direct betrokkenen bij de persoon met THL, zoals partner, gezin of ouders.

Niet-responsief waaksyndroom: Deze toestand verschilt van coma doordat mensen spontaan of na stimulatie periodes vertonen van openen van ogen. Oogbewegingen zijn mogelijk, maar oogvolgbewegingen niet. De reacties blijven reflexmatig van aard.

Patiënt: Persoon met THL in de acute fase en de revalidatiefase op het moment dat hij onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist valt.

Posttraumatisch bewustzijnsverlies: Bewustzijnsverlies na het ontstaan van het letsel.

Posttraumatische amnesie: Geheugenverlies ten aanzien van gebeurtenissen die plaatsvonden na het ontstaan van het letsel.

Prognostiek: Het voorspellen van het beloop van een ziekte.

Respijtzorg: Een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger een adempauze te geven noemen we respijtzorg.

Sociale cognitie: Hoe mensen zichzelf en anderen waarnemen, hoe zij deze waarnemingen interpreteren, en welke gevolgen dit heeft voor hun gedrag en dat van anderen.

Traumatisch hersenletsel: Hersenletsel dat ontstaat door een oorzaak buiten het lichaam.

Triage: Medische selectie om te beoordelen wie welke behandeling moet krijgen.

Zorgpad: Beschrijving van de gehele keten van zorg waarmee de persoon met THL te maken krijgt vanaf de behandeling tot en met de nazorg, over de grenzen van instellingen/organisaties heen. Een zorgpad is een concretisering van een zorgprogramma.

Afkortingen

ATLS: advanced trauma life support

CT: computer tomografie

CRS-r: Coma Recovery Scale-revised

ADL: algemene dagelijkse levensverrichtingen

GGZ: geestelijke gezondheidszorg

GZ: gehandicaptenzorg

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

KNO: keel, neus en oren

MRI: magnetic resonance imaging

NAH: niet-aangeboren hersenletsel

NIP: Nederlands Instituut van Psychologen

NPO: neuropsychologisch onderzoek

PTA: posttraumatische amnesie

THL: traumatisch hersenletsel

GCS: Glasgow Coma Scale

SEH: spoedeisende hulp

VIN: vroege intensieve neurorevalidatie

WTH: werkgroep traumatisch hersenletsel van de Vereniging van Revalidatieartsen

VRA: Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

Bijlage

2

Deelnemers ontwikkeling zorgstandaard THL

Voorzitter stuurgroep > *Hans Waardenburg*

Voorzitter werkgroep acute fase en revalidatiefase > *Coen van Bennekom*

Voorzitter werkgroep chronische fase > *Ageeth Ouwehand*

Voorzitter werkgroep organisatie > *Monique Bergsma*

Projectleider > *Judith Zadoks*

Naam	Functie
Stuurgroep	
<i>Hans Waardenburg</i> >	Voorzitter Raad van Bestuur Zuidwester, contactpersoon Landelijk Overleg Hersenletselteams (LOHL)
<i>Lia Donkers</i> >	Directeur Transmuraal Netwerk Midden-Holland
<i>Annelien Duits</i> >	Klinisch neuropsycholoog UMC Maastricht, namens NIP
<i>Jeroen Kleinjan</i> >	Lid Raad van Bestuur Deventer Ziekenhuis
<i>Jan Lavrijsen</i> >	Specialist ouderengeneeskunde RadboudUMC, namens Verenso
<i>Monique Lindhout</i> >	Directeur Hersenletsel.nl
<i>Pauline Hoenderdaal</i> >	Bestuurslid Vereniging Cerebraal, namens Stuurgroep Hersenletsel en Jeugd
<i>Joost Mertens</i> >	Psychiater Psygids, namens NVVP
<i>Joukje van der Naalt</i> >	Neuroloog UMCG, namens NVvN
<i>Henk Nies</i> >	CEO directeur Vilans
<i>Gerard Ribbers</i> >	Revalidatiearts Revalidatiecentrum Rijndam, hoogleraar revalidatie Erasmus Universiteit
<i>Peter Schoof</i> >	Directeur Hersenstichting
<i>Anne Marie ter Steeg</i> >	Revalidatiearts Reade, namens VRA
<i>Marleen van der Wees</i> >	Klinisch neuropsycholoog LibraGroep, namens Stuurgroep Hersenletsel en Jeugd
<i>Annet Wielemaker</i> >	Hoofd patiëntenzorg Hersenstichting

Werkgroep Acute fase

<i>Coen van Bennekom</i> >	Revalidatiearts Heliomare, Bijzonder hoogleraar at AMC-Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid
<i>Nathan Almekinders</i> >	Neuropsycholoog Parnassia-BAVO, Neuropsychiatrie afdeling NAH
<i>Klaas Arts</i> >	Psychiater Pro Persona
<i>Luciano Fassoti</i> >	Neuropsycholoog Groot Klimmendaal, bijzonder hoogleraar Neuro- en revalidatiepsychologie RadboudUMC
<i>Gerard Haasnoot</i> >	Teamleider WZH Nieuw Berkendael
<i>Gerard Hageman</i> >	Neuroloog Medisch Spectrum Twente
<i>Caroline van Heugten</i> >	Hoogleraar klinische neuropsychologie Maastricht University
<i>Bart van Oosteren</i> >	Verpleegkundig specialist neurorevalidatie Maartenskliniek en GGZ Oost Brabant, namens V&VN
<i>Joke Spikman</i> >	Klinisch neuropsycholoog UMCG Groningen, universitair hoofddocent neuropsychologie Rijksuniversiteit Groningen
<i>Erica Tiersen</i> >	Bestuurslid Vereniging Cerebraal

Werkgroep Chronische fase

<i>Ageeth Ouwehand</i> >	Lid Raad van Bestuur Argos Zorggroep
<i>Mirjam Aaftink</i> >	Ergotherapeut Plan praktijk voor ergotherapie en scholing
<i>Remy Antonides</i> >	Neuropsycholoog NAH Advies
<i>Henk Bor</i> >	Ervaringsdeskundige, bestuurslid NAH-Stichting SHON
<i>Paula Boskeljon</i> >	Teamleider WZH Nieuw Berkendael
<i>Marea de Bruijn</i> >	Jobcoach/trajectbegeleider JobStap vestiging Utrecht
<i>Rutger Clarijs</i> >	Coördinator Centrum voor Consultatie en Expertise
<i>Marjan Hurkmans</i> >	Manager programmalijn NAH Vilans
<i>Bert ter Mors</i> >	Psychiater GGZ Oost Brabant
<i>Cora Postema</i> >	Mantelzorg bestuurslid Stichting Partnerzorg
<i>Remko Renes</i> >	Ervaringsdeskundige
<i>Erica Tiersen</i> >	Divisiemanager NAH Middin
<i>Marion Verhulsdonck</i> >	Revalidatiearts Maartenskliniek
<i>Kathleen van Verseveld</i> >	Coördinator Hersenletselteam Utrecht, consulent servicepunt MEE Utrecht, Gooi & Vecht

Werkgroep Organisatie

<i>Monique Bergsma</i> >	Beleidsmedewerker Transmurale Zorg Den Haag e.o.
<i>Marjan Hurkmans</i> >	Manager programmalijn NAH Vilans
<i>Monique Kuijpers</i> >	Coördinator Hersenletselteam Flevoland
<i>Ageeth Ouwehand</i> >	Bestuurder Argos Zorggroep
<i>Alice Padmos</i> >	Regiodirecteur Centrum voor Consultatie en Expertise Zuid
<i>Annet Wielemaker</i> >	Hoofd patiëntenzorg Hersenstichting

Overige betrokkenen

<i>Suus Benjaminsen</i> >	Coördinator Kennisnetwerk CVA
<i>Henk Eilander</i> >	Klinisch neuropsycholoog RadboudUMC
<i>Tonnie van de Laar</i> >	Bestuurslid Kennisnetwerk CVA
<i>Susanne Nijman</i> >	Onderzoeker VeiligheidNL
<i>Gert Jan Wijlhuizen</i> >	Onderzoeker Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid SWOV

Bijlage

3

Verenigingen die autorisatie verleend hebben

Deze autorisatie is voorwaarde voor opname in het investeringsregio van het Kwaliteitsinstituut.

Autorisatie

- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVvN)
- Nederlandse Vereniging voor Neuropsychologie (NVN)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Verenso
- Nederlandse Vereniging van Psychiaters (NVvP)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicaptten (NVAVG)
- Ergotherapie Nederland
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- MEE Nederland
- Hersenletsel.nl (samenwerkende patiëntenverenigingen)
- Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)

Autorisatieverzoek in behandeling

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNFG)

Wel instemming, geen autorisatie

- Revalidatie Nederland (RN)

Wel feedback, geen autorisatie

- Actiz
- GGZ Nederland

Bijlage

4

Bronnen en toelichting

- ¹ Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel. In opdracht van Hersenstichting.
- ² Kennisnetwerk CVA (2012). Zorgstandaard CVA/TIA.
- ³ Coördinatieplatform Zorgstandaarden voor chronische ziekten. Zorgstandaarden in Nederland 'de balans opgemaakt'. Coördinatieplatform Zorgstandaarden voor chronische ziekten. 2012
- ⁴ Kwaliteitsinstituut voor de zorg (2013), Toetsingskader.
- ⁵ Kwaliteitsinstituut voor de zorg (2013). Notitie Cliënteninbreng en het Kwaliteitsinstituut. Aandachtspuntenlijst en Checklist Cliënteninbreng. Op www.cvz.nl.
- ^{5a} NPCF, 2010. Basisset Kwaliteitscriteria. Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken. <https://www.npcf.nl/voor-organisaties/kiz-tools/basisset-kwaliteitscriteria-2>
- ⁶ Stapert, S. (2012). Traumatisch hersenletsel. Hogrefe.
- ⁷ Whiplash valt niet onder THL omdat een whiplash geen traumatisch hoofdletsel is, maar letsel aan de nek en/of rug ten gevolgen van een ongeval of andere plotselinge gebeurtenis waarbij het hoofd krachtig voor en achteruit bewogen wordt.
- ⁸ Nederlandse Vereniging voor Neurologie (2010). Richtlijn Opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel. Utrecht.
- ⁹ Stapert, S. & Spikman, J. (2013). Hoofdstuk 15: Traumatisch hersenletsel. In: Kessels, R., Eling, P., Ponds, R., Spikman, J., Zandvoort, M. van (Ed.), Klinische Neuropsychologie (p355-372). Amsterdam, Boom.
- ¹⁰ Willemse-van Son, A.H.P., & Van Baalen, B. (2007). Eindrapport van het Rotterdam Traumatisch Hersenletsel Onderzoek. Rotterdam: Erasmus MC, Afdeling Revalidatie.
- ¹¹ Schipper, K., Hendriks, A., Dauwerse, L., Willems, V., & Abma, T. (2010). Deelnemen, geven en zijn. Eindrapportage Sociaal Maatschappelijke Participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief. Amsterdam: VU Medisch Centrum, vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+.
- ¹² Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2009). NAH Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met niet aangeboren hersenletsel. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- ¹³ Teasdale & Jennett (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 2(7872): 81-4.
- ¹⁴ Veiligheid NL (2013). Traumatisch hersenletsel. Ongevalscijfers. <http://www.veiligheid.nl/.ibmmadres/domino/OpenAttachment/veiligheid/website.nsf/F1EBCE2D3977BB29C1257ED10034D1D4/asset/Factsheet%20Valongevallen%20en%20hersenletsel%2065j+.pdf>
- ¹⁵ Ribbers, G.M. (2007). Traumatic brain injury rehabilitation in the Netherlands: Dilemmas and challenges. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(4), 234-238.
- ¹⁶ WHO-ICF, 2001/2002.
- ¹⁷ Carlier, J.M., Kramer, G.J.A., & Plaisier, A.J. (2004). Op hoofdlijnen verbonden. Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH. Utrecht: Prismant.

- ¹⁸ Benedictus M, Spikman JM, van der Naalt J.(2010). Cognitive and behavioral impairment in traumatic injury related to outcome and return to work. Arch Phys Med Rehabil. 2010;1436-1441.
- ¹⁹ Horn, van der, H.J., Spikman, J.M., Jacobs, B., & Naalt, van der, J., (2013). Postconcussive complaints, anxiety, and depression related to vocational outcome in minor to severe traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94(5), 867-874.
- ²⁰ Silverberg ND et al. Etiology of the post-concussion syndrome: physiogenesis and psychogenesis revisited. NeuroRehabilitation 2011;29:317-329.
- ²¹ Bigler, E.D. (2008). *Neuropsychology and clinical neuroscience of persistent post-concussive syndrom.* Journal of the International Neuropsychological Society, 14(1), 1-22.
- ²² Laureys, S., Celesia, G.G., Cohadon, F., Lavrijsen J, et al. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic dyndrome. BMC Med 2010 Nov 1;8(1):68.
- ²³ Lavrijsen, J., Laureys, S. (2011), Niemand leeft als een plant. Medisch Contact, 2011 (online).
- ²⁴ Lavrijsen, J., Bosch, H. van den, Koopmans, R., Weel, C. van, Froeling, P. Events and decision/ making in the long/term care of Dutch nursing home patiënts in a vegetative state. Brain Injury 2005;19(1):67-75.
- ²⁵ Erp W.S. van, Lavrijsen, J.C.M., Vos, P.E., et al. Submitted. Prevalence, characteristics and treatment limitations of institutionalized patiënts in a vegetative state/ unresponsive wakefulness syndrome.
- ²⁶ Carlier, J.M. & Kramer, G.J.A. (2006). Hersenletsel hoe nu verder? Model voor de organisatie van zorg in het ziekenhuis rondom de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel. Utrecht: Prismant.
- ²⁷ Rasquin, S.M.C. & Heugten, C.M. van (2007). Richtlijn cognitieve revalidatie. Consortium Cognitieve Revalidatie/ZonMW.
- ²⁸ Vugts, M.C.J., Geurtsen, G.J., Martina, J.D., et al. (2005). De gevolgen van traumatisch hersenletsel, een onderschat probleem in de huisartsenpraktijk? Huisarts en Wetenschap, 48(11), 576-580.
- ²⁹ BSRM guidelines (2003).
- ³⁰ Vereniging van Revalidatieartsen (2013), Behandelkader Traumatisch Hersenletsel. VRA, Werkgroep Traumatisch Hersenletsel.

- ³¹ Steenhoven, C.T. van den, Hageman, G., Nihom, J. Posttraumatische klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel: wat te doen en door wie? Tijdschrift voor Neurologie & Neurochirurgie, vol 110 - nr. 2 – 2009.
- ³² Borg, J., Holm, L., Peloso P.M., et al. Non-surgical intervention and cost for mild traumatic brain injury, results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. J Rehabil Med 2004; Suppl. 43:76-83.
- ³³ Bijvoorbeeld van de Hersenstichting.
- ³⁴ Donker-Cools B.H.P.M., Bennekom C.A.M. van, Wind H., Frings-Dresen M.H.W.HW (2012). Niet-aangeboren hersenletsel en arbeidsparticipatie. Amsterdam: Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC, ZonMw.
- ³⁵ Horn, van der, H.J., Spikman, J.M., Jacobs, B., & Naalt, van der, J., (2013). Postconcussive complaints, anxiety, and depression related to vocational outcome in minor to severe traumatic brain injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94(5), 867-874.
- ³⁶ Hersenletselteam, MEE, IJsselmeer Ziekenhuizen.
- ³⁷ Faber E., De Bont M., Beusmans G.H.M.I., et al. 2007 Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak CVA. Huisartswet 2007; 50: S5-S8.
- ³⁸ Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J., Van Hees, S. (2013). Ergotherapie Richtlijn CVA. Nijmegen/ Utrecht. Hogeschool van arnhme en Nijmegen/ Ergotherapie Nederland.
- ³⁹ Cliëntvolgsysteem MEE IJsseloevers, www.kennispleinnah.nl/kpnah/kennisplein-nah-good-practice-clientvolgsysteem-mee-ijsseloevers-regio-deventer.
- ⁴⁰ Giacino J.T., Katz D.I., Whyte J. (2013). Neurorehabilitation in disorders of consciousness. Seminars in neurology. 33(2); Apr:142-56.
- ⁴¹ Zorgverzekeraars Nederland, 2011.
- ⁴² www.revalidatie.nl/revalideren/wat_is_revalidatie
- ⁴³ Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2007). Revalidatiegeneeskunde: vanuit een goede inhoud naar een goed profiel. Beleidsplan 2007-2011.
- ⁴⁴ Heugten C. van, e.a. (2012) Eindrapport Zorgmonitor nah in de ggz.
- ⁴⁵ CBO (2007). Richtlijn Behandeling van neuro-psychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel.

- ⁴⁶ Wilemse-van Son, A.H.P. (2009). Functional Prognosis of long-term outcome after traumatic brain injury. A prospective follow-up study. Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam.
- ⁴⁷ Pickelsimer, EE, Selassie AW, Sample PL, Heinemann A, Gu JK, Veldheer LC (2007). Unmet service needs of persons with traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 2007 Jan-Feb;22(1):1-13.
- ⁴⁸ Corrigan J.D., Whiteneck G., Mellick D. (2004). PercievedPercieved needs following traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil. 2004 May-Jun;19(3):205-16.
- ⁴⁹ Rontondi AJ, Sinkule J, Balzer K, Harris J, Modovan R (2007). A Qualitative Needs Assessment of Persons who have experiences Traumatic Brain Injury ant Their Primary Family Caregivers. J Head Trauma Rehabil, Vol. 22, No. 1, pp. 14-25.
- ⁵⁰ Rontondi AJ, Sinkule J, Balzer K, Harris J, Modovan R (2007). A Qualitative Needs Assessment of Persons who have experiences Traumatic Brain Injury ant Their Primary Family Caregivers. J Head Trauma Rehabil, Vol. 22, No. 1, pp. 14-25.
- ⁵¹ Vilans/SHON (2013). Kwaliteit van Hersenletselzorg in Beeld – Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen met NAH en naastbetrokkenen, ontwikkeld vanuit patiëntperspectief.
- ⁵² Bouma, S. (2012). Casemanagement: van idee naar model. Frieslab, 2012.
- ⁵³ Eilander, H.J., Wijnen, V.J.M. & Heutink, M. (2005a). Wetenschappelijk eindrapport “Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) van kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel”. Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark.
- ⁵⁴ Eilander H.J. (2008). Children and young adults in a vegetative or minimally conscious state; diagnosis, rehabilitation and outcome. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- ⁵⁵ Kuiper, J., Panneman, M., Adriaensens, L., & Sman, van der, C. (2013). Wat werkt in valpreventie? Amsterdam: VeiligheidNL.
- ⁵⁶ SWOV (2013a). SWOV-factsheet. Ernstig verkeersge-wonden in Nederland.
- ⁵⁷ SWOV (2013b). SWOV-factsheet. Risico in het verkeer.
- ⁵⁸ SWOV (2012). SWOV-factsheet. Fietshelmen.

- ⁵⁹ SWOV (2010). SWOV-factsheet. Bromfiets- en motorhelmen.
- ⁶⁰ Schepers, B. (2007). Doet alcohol je brein écht krimpen? *Neuron*, 12(3), 99-103.
- ⁶¹ Lemmers, L., Smit, F., & Riper, H. (2007). *Factsheet preventie*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- ⁶² Derix, M., Pijnenborg, M., Smeding, H., Spikman, J. (2013). *Productenboek klinische neuropsychologie*. Utrecht: NIP.
- ⁶³ Jacobs, B., Van Ekert, J., Vernooy, et al. (2012). Development and external validation of a new PTA assessment scale. *BMC Neurology*, 12 (69).
- ⁶⁴ Giacino, J.T. & Kalmar, K. (2008). Coma Recovery Scale-Revised / Coma Recuperatie Schaal Nederlandstalige herziene versie. Johanson Rehabilitation Instituut.
- ⁶⁵ Laureys, S (2008), Coma Recuperatie Schaal Nederlandstalige Herziene Versie. Luik,; Coma Science Group, Universiteit Luik.
- ⁶⁶ Winkens, I., Ritzen, W., Dijcks, B., Rasquin, S., Heugten, C. van (2008). Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel. Signaleringslijst voor zorgverleners. Vilans/ Maastricht University.
- ⁶⁷ Mortimer, J.A. van, Duijn, C.M. et al (1991). Head injury as a risk factor for Alzheimer's disease. A collaborative re-analysis of case control studies. *International Journal of Epidemiology* 20 (sup.2 S28-S35).
- ⁶⁸ Fleminger, S., Oliver, D.L. et al (2003a). Head injury as a risk factor for Alzheimer's disease, the evidence 10 years on. A partial replication. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry* 74, 857-862.
- ⁶⁹ Stulemeijer, M., Van der Werf, S., Borm, G.F., Vos, P.E. (2008) Early prediction of favourable recovery 6 months after mild traumatic brain injury. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:936-42.
- ⁷⁰ Braakman, R., Jennett, W.B., & Minderhoud, J.M. (1988). Prognosis of the posttraumatic vegetative state. *Acta Neurochirurgica*, 95(1-2), 49-52.
- ⁷¹ Giacino, J.T., Katz, D.I., Whyte, J. (2013). Neurorehabilitation in Disorders of Consciousness. *Semin Neurol* 2013;33(2):142-156.
- ⁷² Seel, R. T., J. Douglas, A. C. Dennison, S. Heaner, K. Farris and C. Rogers (2013). Specialized early treatment for persons with disorders of consciousness: program components and outcomes. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 94(10): 1908-1923.
- ⁷³ Stulemeijer, M., Werf, S. van der, Andriessen, T., Vos, P.E. Onverklaarde klachten na licht traumatisch schedelhersenletsel: De discrepantie tussen cognitieve klachten en neuropsychologische testprestatie nader belicht. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, jaargang 3 nummer 3.
- ⁷⁴ Lange RT et al. Depression strongly influences postconcussion symptom reporting following mild traumatic Brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2011;26(2):127-137
- ⁷⁵ Meares S et al. (2008). Mild traumatic Brain injury does not predict acute postconcussion syndrome. *J Neurol Neurosurg Psych* 2008;79:300-306.
- ⁷⁶ Hou R et al. (2011). When a minor head injury results in enduring symptoms: a prospective investigation of risk factors for postconcussional syndrome after mild traumatic brain injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry jnp-2011-300767*.
- ⁷⁷ KNMG (2010). Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens. Gevonden op 4 juli 2013, op <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Richtlijnen-inzake-het-omgaan-met-medische-gegevens-2010.htm>
- ⁷⁸ Overbeek, B,U,H., Lavrijsen, J.C.M., Eilander, H.J., Vegetatief of laagbewust. Het moeilijke onderscheid tussen niet weten en een beetje. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2010;154:A1890.
- ⁷⁹ Laureys S., Owen A.M., Schiff N.D. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet Neurology*. 3(9); (2004) Sep:537-46.
- ⁸⁰ Delis, D.C., Wetter. Ss.R. (2007)./ *Archives of Clinical Neuropsychology* 22 (2007) 589-604.
- ⁸¹ Coördinatieplatform Zorgstandaarden (2011). *Zorgstandaarden in model*.
- ⁸² Coördinatieplatform Zorgstandaarden (2012). *Raamwerk Individueel Zorgplan*.
- ⁸³ Chronic Care Model, www.improvingchroniccare.org (01-02-2014)
- ⁸⁴ Beleidsplan VRA 2007-2011.
- ⁸⁵ www.comaschience.org , Rancho Los Amigos
- ⁸⁶ Verenso (2010). *Behandelkaders Geriatrische revalidatie*.
- ⁸⁷ Visser-Meily J.M.A.MA, Post M.W.M.WM, Riphagen I.I., Lindeman E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patiënts: a review. *Clinical Rehabilitation*, 18:601-23, 2004.
- ⁸⁸ Visser/Meily, JMA, Heugten, C van, Lüning, E (2005). *Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten*. *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, Vol. 30, no 4/2005.
- ⁸⁹ Seel, R.T., Douglas, J., Denison, A., et al. (2013) *Specialized Early Treatment for Persons With Disorders of Consciousness: Program Components and Outcomes*. *American Congress of Rehabilitation Medicine*.
- ⁹⁰ Revalidatiecentrum Leijpark, Informatiepakket VIN, 2009
- ⁹¹ Lavrijsen, J.C.M.CM, Bosch J.S.C.SC van den, Koopman, R.T.C.M.TCM, Weel, C. van (2005). Prevalence and characteristics of patiënts in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2005;76(10): 1420-1424.
- ⁹² Riel, G. van (2012), *Interactie tussen Verslaving en NAH. Visie op behandeling begeleiding. Feeling met het dubbele probleem*. *Hersenletselcongres*, 12 november 2012.
- ⁹³ IrisZorg Doetinchem, die onder meer verslavingszorg biedt, geeft voorlichting over de link tussen NAH- en verslavingszorg en heeft een actieve rol in het zorgnetwerk. Zie www.kennispleinnah.nl/kpnah/kennisplein-nah-good-practice-casemanagement.
- ⁹⁴ Belle, P.M. van & Zadoks, J.M. (2010). Methodisch ondersteunen van mensen met hersenletsel. *Greep op je leven met Hooi op je vork*. Utrecht: Zadoks.
- ⁹⁵ Steinbüchel, N. von, Wilson, L., Gibbons, H., et al.; QOLIBRI Task Force (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): scale development and metric properties. *J Neurotrauma*. 2010 Jul;27(7):1167-85. doi: 10.1089/neu.2009.1076.
- ⁹⁶ Post, M.W.M. (2010). *Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie*. De Hoogstraat, Utrecht.
- ⁹⁷ J.M.A. Visser-Meily, J.F.M. Geboers, V.P.M. Schepers, G.A.M. van den Bos (2010). *Venijn in de staart van hersenletsel*. *Medisch Contact*, nr. 46 - 18 november 2010; 2440-2443.
- ⁹⁸ Zie www.kennispleinnah.nl/kpnah/nah-good-practices/Buddyzorg-NAH.
- ⁹⁹ Gan, C., Campbell, K.A., Gemeinhardt, M., & McFadden, G.T. (2006). Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Injury*, 20(6), 587-600.
- ¹⁰⁰ Kreuzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, et al. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 23 (6), 535-547.
- ¹⁰¹ Butera-Prinzi, F. & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101.
- ¹⁰² Klessens, A.M.F., & Eilander, H.J. (1994). *Stressbeleving bij familie van comapatiënten*. In L. de Vos & H. Eilander (Eds.), *Hersenletsel. Gevolgen voor de getroffen en de omgeving* (p.25-41). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- ¹⁰³ Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (2010). *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- ¹⁰⁴ Hermans, E. & Gijzen, R. (2012). *Onderwijs-protocol voor leerlingen met NAH*. Utrecht: Vilans.
- ¹⁰⁵ Witteveen, E. (2007). *Goeie snap van elkaar. Over de communicatie tussen professionals en mensen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorgers*. *Keypoint*, 31(2), 18-28.
- ¹⁰⁶ Chronic Care model
- ¹⁰⁷ Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, *Generiek Zelfmanagement Model Kort en Krachtig*, www.zelfmanagement.com/tools/modellen/ (01-02-02014)
- ¹⁰⁸ *Informatie Dwang in de Zorg*. www.dwangindezorg.nl (13-01-2013).
- ¹⁰⁹ Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2007. *Handreiking voor de beoordeling van de wilsonbekwaamheid*.
- ¹¹⁰ www.psynip.nl/ (27-02-2014)
- ¹¹¹ Donkers, E.C.M.M.CMM, Bras, A., Dingenen, E.C.M.CM van (2008). *Ketens met karakter*. *Medisch contact*, 9 mei 2008, 63 nr. 19.
- ¹¹² www.vilans.nl
- ¹¹³ Minkman, M.M.N., & Ahaus, K. (2010). *Het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg*. *M&O*, 5.
- ¹¹⁴ Minkman, M. (2011). *Developing Integrated Care. Towards a Development Model for Integrated Care*. *Proefschrift*.



De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we vernieuwende projecten uit.

© Hersenstichting, 2014

1e druk, juni 2014

2e druk, december 2015

www.hersenstichting.nl, info@hersenstichting.nl

www.zorgstandaardnah.nl

Colofon

Tekst Judith Zadoks, Rianne Gijzen, stuurgroep en werkgroepen Zorgstandaard THL

Vormgeving Zijlstra & ten Hove, Den Haag

Druk Drukkerij Tesink, Zutphen



