CH magazine

JANUARI 2020



"De echte slag sla je in de beginfase"

Pleidooi voor goede nazorg na hersenletsel

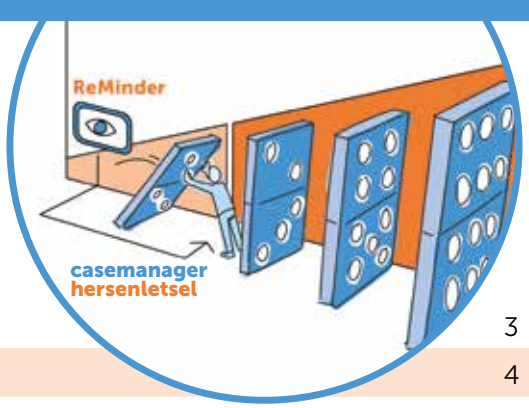
Naasten eerder in beeld

casemanagerhersenletsel

luisteren, adviseren, ondersteunen

In Nederland hebben ongeveer 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Hersenletsel kan ontstaan door een beroerte, ongeval, hersentumor of andere oorzaak. Als gevolg hiervan kunnen er problemen zijn in denken, gedrag en emoties. Deze vaak onzichtbare gevolgen hebben een grote impact op het welzijn en functioneren van de persoon zelf, maar ook op dat van de partner, kinderen en andere naasten. Er is een ruim aanbod aan zorg, maar veel mensen krijgen niet de juiste zorg op het juiste moment. Daar willen we met de pilot Casemanager Hersenletsel verandering in brengen.

De pilot Casemanager Hersenletsel is één van de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning binnen het programma Volwaardig leven van het ministerie van Volksgezondheid, welzijn en sport. Het project is in 2019 gestart en duurt tot en met 2021. www.casemanagerhersenletsel.nl



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Pleidooi voor goede nazorg	4
"De echte slag sla je in de beginfase"	7
Van zwemmen door een doolhof naar een warm bad	8
Vragen over de casemanager hersenletsel	10
"Ik hoef geen strijd meer te voeren"	14
Zicht op de gevolgen met de ReMinder	16
"Kathy wil niet meer"	18
Naasten eerder in beeld	20
Onderzoek naar het effect	22
Kleine interventie, grote verandering	23
Achterpagina	24

Nummer 1, Januari 2020
Dit is een uitgave van het project Casemanager Hersenletsel.

Colofon

Teksten	Tilly van Uffelen, Judith Zadoks
Illustraties	Michel Henry, Lost Lemon
Foto's	Geïnterviewden zelf, coverfoto Birgitta Hermans
Vormgeving	Birgitta Hermans, Pluk in vorm



Hugo de Jonge (links) met Frank Willem Hogervorst

Nachtkijker in een donker woud

Afgelopen 6 november zaten casemanager Marjolein Lucassen en ik aan tafel bij minister Hugo de Jonge van VWS. We hebben twee uur gesproken over het belang van casemanagement bij ernstige aandoeningen zoals hersenletsel. Over de ontwrichting van je leven én dat van je naasten. Over de pijn als je niet meer mee kunt doen. Over onbegrip, onmacht en frustratie. Helaas weet ik daar alles van sinds ik in 2014 een motorongeluk kreeg en hersenletsel opliep.

Wat kan een casemanager aan die ellende doen? Nou, heel veel. Als je hersenletsel oploopt, worden jij en je naasten als het ware gedropt in een pikdonker oerwoud vol bedreigingen. Vind dan maar eens je weg, zonder elkaar kwijt te raken. De casemanager is als een nachtkijker in dat woud, die je in staat stelt je weg te vinden, je erop attent maakt dat je onderweg iemand dreigt kwijt te raken, valkuilen aanwijst en je helpt kansen te zien en te pakken. De casemanager neemt je bij de hand als je het zelf even niet meer weet en laat je weer los zodra het kan.

Veel waardevoller dan dat wordt het in zo'n situatie niet. Lost het alles op? Nee. Wél neemt de kans op een leven dat de moeite waard is toe. En dat is precies het doel van het programma Volwaardig leven van het ministerie van VWS, waarover minister Hugo de Jonge met ons sprak.

Maar wat kost dat en wat levert het op? Ik ben er van overtuigd dat de sociaal economisch maatschappelijke kosten van niet-aangeboren hersenletsel nu onnodig hoog zijn. Teveel verspilling, te weinig effectiviteit en rendement, onder meer door versnippering van de zorg.
Zijn wij de eersten die dit zien? Nee, kijk maar eens in de zorgstandaarden CVA/TIA en THL. Daarin wordt al in 2012 respectievelijk 2014 gepleit voor een centrale zorgverlener of casemanager.

We zijn wél de eersten die dit zo breed mogen doen: samen oplopen, de weg wijzen, ook voor de naasten, op basis van kennis van hersenletsel en van de sociale kaart. Met veel dank aan VWS voor dit geweldige project! Hoe belangrijk is het dat het niet bij een pilot blijft? Simpele rekensom: Aantallen x Ellende / Kosten = Noodzaak.

Frank Willem Hogervorst
Auteur 'Nahgenoeg niets te zien' en co-casemanager

Pleidooi voor goede nazorg na hersenletsel

In Nederland hebben 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van hersenletsel. Deze gevolgen zijn niet alleen fysiek, maar ook cognitief, emotioneel, gedragsmatig en communicatief. Daarnaast heeft meer dan de helft van de mensen met hersenletsel last van ernstige vermoeidheid. De gevolgen van hersenletsel hebben grote impact, niet alleen voor de persoon zelf maar ook voor de naasten. Aanpassing aan het nieuwe leven kost vaak jaren.



Karolien:
"Iedereen zei dat het wel goed zou komen met mijn man want 'hij was nog zo jong'. Maar dat was niet zo. Ik heb mij zo alleen gevoeld doordat niemand me vertelde wat de gevolgen konden zijn en hoe we daarmee om konden gaan."

Na hersenletsel doorlopen mensen verschillende fasen. In de acute fase staat de medische zorg centraal. In de herstelfase wordt er meestal actief gerevalideerd, in een revalidatiecentrum of thuis. Na een aantal maanden verschuift de focus naar aanpassing aan de nieuwe situatie. Dit noemen we de adaptatiefase. Deze fase ervaren veel mensen als het moeilijkst.
Van de 140.000 mensen die jaarlijks hersenletsel oplopen gaat 95% terug naar huis, in de verwachting dat ze de draad van hun leven weer kunnen oppakken. Judith Zadoks, landelijk projectleider Casemanager Hersenletsel: "Vaak lukt dit, soms ook niet. Dit is niet goed te voorspellen en hangt samen met de onzichtbare beperkingen die pas thuis op de voorgrond komen. Ook spelen persoonlijke en omgevingsfactoren en het leven voor het hersenletsel een rol."

Weer thuis en dan

Weer thuis ervaart men de invloed van het hersenletsel op het dagelijks leven pas in volle omvang. Het is voor iedereen nieuw terrein en niemand weet de weg. Juist dan ontbreken informatie, ondersteuning en een luisterend oor. "Het valt niet mee om zelf de goede hulp te vinden. De neuroloog en de revalidatiearts kunnen weinig meer doen. We horen vaak dat het aanbod in de eerste lijn niet goed aansluit op de psychosociale zorg-

vragen die mensen hebben. De huisarts weet niet altijd waarheen te verwijzen", zegt Judith Zadoks.

Onderzoek uit 2018 van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg naar zorgbehoeften van getroffenen en partners in de adaptatiefase toont aan dat mensen met hersenletsel en hun naasten behoefte hebben aan een centraal aanspreekpunt: een casemanager die zorgdraagt voor continuïteit, een vinger aan de pols houdt, zorgbehoeften op tijd signaleert, een luisterend oor biedt en helpt om toegang te krijgen tot de juiste zorg.

Behoefte aan casemanager hersenletsel

De behoefte aan een casemanager hersenletsel wordt al langer erkend. Al meer dan vijf jaar geleden stond er in de Zorgstandaarden CVA/TIA (2012) en Traumatisch Hersenletsel (2014) dat er een centrale zorgverlener of casemanager zou moeten zijn voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Inmiddels zijn er diverse vormen van nazorg, vooral voor patiënten met een CVA. Judith Zadoks: "Een positieve ontwikkeling maar niet voldoende. Redenen zijn dat deze nazorg vooral in het eerste jaar na het hersenletsel wordt ingezet, beperkt is in tijd en niet altijd beschikbaar is voor mensen met traumatisch hersenletsel of hersenletsel door andere oorzaken. Ook verschilt de nazorg enorm per gemeente of regio."

Vws erkent de noodzaak om mensen met hersenletsel en hun naasten beter te ondersteunen en legt het accent op de naasten. Door gespecialiseerde cliëntondersteuning in te zetten voor 450 cliënten en naasten uit vijf doelgroepen wil Vws hen nog meer op tijd, op maat en levensbreed ondersteunen. Voor de doelgroep niet-aangeboren hersenletsel worden nu in drie pilotregio's casemanagers hersenletsel ingezet.
De casemanager hersenletsel zorgt ervoor dat mensen met hersenletsel en hun naasten op het juiste moment de goede informatie, ondersteuning en zorg krijgen waardoor hun kwaliteit van leven verbetert. Universiteit Maastricht onderzoekt hóe casemanagement het beste georganiseerd kan worden. Hogeschool Windesheim Flevoland onderzoek hoe het digitaal monitoren van mensen hieraan kan bijdragen.

"Naasten houden veel ballen tegelijk in de lucht en kunnen niet even een stapje terug doen. We willen hen ontzorgen en hun kwaliteit van leven verbeteren." (programma Volwaardig leven, 2018)

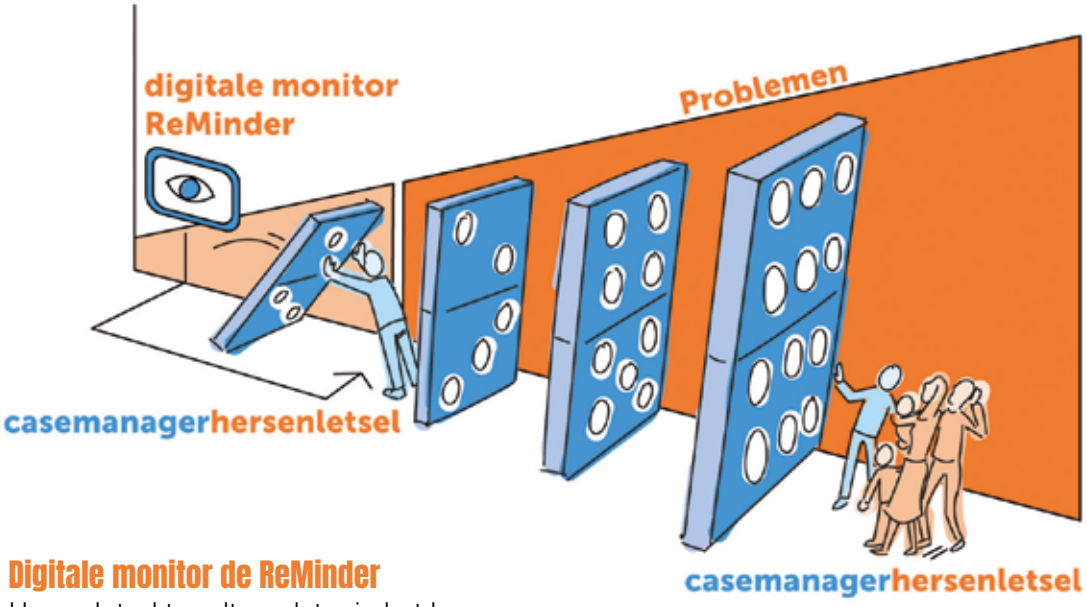
Judith:
"Vaak leidt dit tot een lange zoektocht met ingrijpende problemen, zoals relatieproblemen, schulden, opvoedingsproblemen, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Door de inzet van verkeerde zorg kunnen problemen escaleren, met alle gevolgen van dien."


Judith Zadoks

Waarom heeft niet-aangeboren hersenletsel zo'n grote impact?

- Hersenen sturen alles aan: **denken, handelen en voelen.** Door hersenletsel kan het hele functioneren worden beïnvloed.
- Hersenletsel heeft gevolgen voor **alle gebieden van het leven,** zoals relatie, gezin, vrienden, werk, hobby's, vrije tijd, intimiteit, zelfverzorging, huishouden, administratie en financiële situatie.
- Hersenletsel zorgt voor een **enorme verandering** in het leven. Om daarmee om te gaan heb je je aanpassingsvermogen en je persoonlijkheid nodig. En dat is nu net wat is aangetast door het letsel. Dit maakt het extra moeilijk ermee te dealen.
- Vaak duurt het een tijd voordat de persoon zelf zich volledig bewust is van de gevolgen van het hersenletsel. Soms is er sprake van blijvend **beperkt ziekte-inzicht**. Hulp accepteren en leren omgaan met het hersenletsel wordt dan lastig. Voor de omgeving is dit vaak heel moeilijk.
- Hersenletsel brengt **verlies en rouw** met zich mee. Dit wordt ook wel 'levend verlies' genoemd omdat het nooit overgaat; het komt op allerlei momenten in het leven terug.

Problemen voorkomen en oplossen



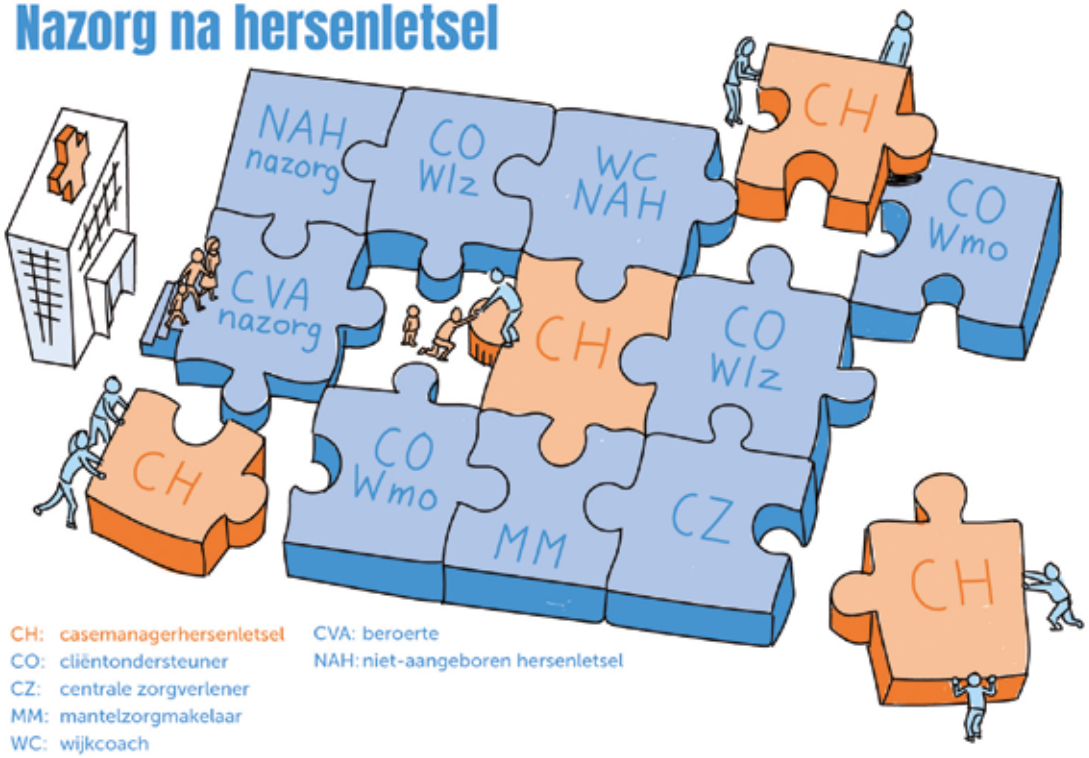
Digitale monitor de ReMinder

Hersenletsel treedt pas later in het leven op. Als de aanpassing aan het veranderde leven niet goed verloopt, komt de kwaliteit van leven in het geding en lopen de zorgkosten onnodig op. Daarom is goede ondersteuning vanaf het begin belangrijk. Omdat we niet weten wie er vastlopen, moeten alle mensen na hersenletsel gemonitord worden. Het gaat om grote aantallen, daarom is digitale monitoring een kansrijk instrument. Hogeschool Windesheim Flevoland heeft een digitale monitor ontwikkeld, de ReMinder, waarmee patiënten gevolgd worden na bezoek aan de spoedeisende hulp of na ziekenhuisopname.

Goede nazorg

"Goede nazorg betekent nazorg vanaf ontslag uit het ziekenhuis, voor alle vormen van hersenletsel, dus ook traumatisch hersenletsel, hersen(vlies) ontsteking, hersentumor, zuurstoftekort door een hartstilstand en andere oorzaken. Deze ondersteuning moet zo lang en intensief zijn als nodig is. Bovendien moet de nazorg gericht zijn op alle aspecten van het leven, over domeinen van wet- en regelgeving heen. Dát is waar de casemanager hersenletsel voor staat," aldus Judith Zadoks.

Nazorg na hersenletsel



CH: casemanagerhersenletsel
CO: cliëntondersteuner
CZ: centrale zorgverlener
MM: mantelzorgmakelaar
WC: wijkcoach
CVA: beroerte
NAH: niet-aangeboren hersenletsel

“De echte slag sla je in de beginfase”



Laura:
”Ik dacht dat het vanzelf over zou gaan. Mijn werk was alles voor me, dus ging ik snel aan de slag.”

Laura Kalisvaart (29) leefde voor haar werk als politieagent. April 2017 kreeg ze een bloedprop in haar hoofd. Dat je daaraan hersenletsel kunt overhouden, werd haar niet verteld. “Een casemanager hersenletsel in de beginfase had veel ellende kunnen voorkomen.”

Laura had een sinustrombose, het omgekeerde van een herseninfarct. Door een bloedprop in een ader in het hoofd, loopt het bloed niet weg uit de hersenen. In het ziekenhuis kreeg Laura morfine tegen de hoofdpijn en bloedverdunners. Het lichaam moet de bloedprop zelf oplossen. Dat was na een half jaar het geval. Op de MRI bleek de bloedprop verdwenen en was geen hersenschade zichtbaar. “Doe maar gewoon wat je altijd deed, je lichaam zegt vanzelf wel wanneer het niet meer gaat”, gaf de neuroloog haar mee. Over mogelijk hersenletsel werd niet gesproken.

Laura kreeg last van chronische vermoeidheid, overprikkeling, hoofdpijn en concentratieproblemen. “Ik dacht dat het vanzelf over zou gaan. Mijn werk was alles voor me, dus ging ik snel aan de slag. De eerste twee maanden mocht ik mijn uren zelf indelen. Daarna ging ik 100% werken, met onregelmatige diensten. Tot het niet meer ging.” Laura kwam ziek thuis te zitten en was de wanhoop nabij: “Ik kreeg paniekaanvallen, mijn ogen trokken weg en ik kreeg uitvalsverschijnselen.”
Op een nieuwe MRI was nog steeds geen schade zichtbaar, maar de neuroloog bevestigde wel dat Laura last had van restverschijnselen. “Pas toen kwam iemand op het idee van een revalidatietraject. Dat was een jaar na de sinustrombose!”
In juni 2019 rondde Laura het revalidatietraject af. Ze ontwikkelde nieuwe patronen en leerde prioriteiten stellen. “Toen ben ik in contact gekomen met de casemanager hersenletsel. Mijn vraag richtte zich op dat moment vooral op werk omdat ik niet wist wat ik op dat gebied nog kon. Inmiddels ben ik aan het re-integreren. Mijn oude functie kan ik niet meer vervullen en het is zoeken naar een nieuwe, haalbare functie.”

Eerder verwezen

Laura is blij dat ze mee mag doen aan het project, maar dacht ook: “Waarom was dat er een jaar geleden niet, want de echte slag sla je natuurlijk in de beginfase.” Terugblikkend op eerste jaar na de sinustrombose zegt ze: “Ik moest alles alleen doen. Niemand zei dat het lastig kon worden. Niemand adviseerde me. Het was echt heel zwaar, ook voor mijn vriend. Als ik toen een casemanager hersenletsel had gehad, had ik niet zo’n ellende hoeven ondergaan, had ik minder psychische klachten gehad en was ik eerder naar revalidatie verwezen.”
Een casemanager hersenletsel kan mensen informatie geven over passende zorg en weet hoe je helder kan krijgen wat je zelf nog kan en wat je belastbaarheid is, vertelt Laura. “Er zijn veel mogelijkheden, die overzie je zelf alleen niet. Bovendien kan een casemanager zeggen wat in welk stadium belangrijk is.”

Van zwemmen door een doolhof naar een warm bad



foto : Getty Images | David Pereiras

Bij John werd vijf jaar geleden een hersentumor verwijderd. Hij werd uit het ziekenhuis ontslagen met een levensverwachting van hooguit anderhalf jaar. "Maar ik leef nog", zegt hij. In vier maanden hebben de casemanagers voor meer rust in het gezin gezorgd dan de afgelopen vijf jaar het geval was, dankzij hun uitgebreide netwerk en kennis.

Sylvia:
"Ik zwom rondjes in een doolhof, wist niet hoe om te gaan met hersenletsel en wist sowieso niet welke zorg er is voor mensen zoals John."

Aan de keukentafel zit een uitgeblust echtpaar. Hun kinderen zijn naar school. Sylvia's ouders zijn buiten bezig. Twee dagen per week springen ze bij in het gezin. John werkte als inspecteur in de haven. Sylvia is beleidsmedewerker bij de bank, maar zit bijna twee jaar thuis vanwege een burn-out. "Toen John naar huis werd gestuurd, wisten we niet dat hij hersenletsel had. Het woord NAH is in het ziekenhuis nooit gevallen." Zo begon hun jarenlange zoektocht naar de juiste ondersteuning.

Als gevolg van het hersenletsel is John chronisch vermoeid, is zijn korte termijn geheugen aangetast, wordt hij snel boos en neemt hij nauwelijks initiatief. Ook heeft hij zware epileptische aanvallen, vaak 's nachts, die Sylvia opvangt. "Thuiszorg op afroep is niet gebruikelijk in dit zorgsysteem." De versnippering van het zorgstelsel is een groot struikelblok. "John kwam naar huis en had vanwege zijn slechte levensverwachting geen recht op een revalidatietraject en een neuropsychologisch onderzoek." Sylvia had haar handen vol aan hun twee jonge kinderen, waarvan de oudste hoogbegaafd is en de jongste ook te maken heeft met de nodige zorg.

Stroperige zoektocht

De zoektocht naar hulp omschrijft Sylvia als stroperig. Ze klopte aan om hulp bij de gemeente en bij familie en vrienden. Ze struinde internet af op zoek naar passende begeleiding voor het gezin. "Ik zwom rondjes in een doolhof, wist niet hoe om te gaan met hersenletsel en wist sowieso niet welke zorg er is voor mensen zoals John." Na enige tijd vond Sylvia ambulante begeleiding. "Die sloot niet aan, maar kostte veel geld omdat de gemeente de



begeleiding niet vergoedde. Je bent onbekend met de regels."
John werd afgekeurd en kwam in de verkeerde regeling omdat het UWV dacht dat hij op termijn weer zou kunnen werken. De bezwaarprocedures kostten Sylvia bergen energie. Thuis zat hun dochter met vragen. Wat is een tumor? Waarom wordt mijn papa zo snel boos? Wordt hij beter of gaat hij dood? De spanning had een enorme weerslag op haar, school wist er niet mee om te gaan zodat dochter maanden thuis zat. Inmiddels zit ze op een andere school, die wel om kan gaan met haar spanningen.
Omdat John thuis zit, stopte de kinderopvangtoeslag. "Maar John kan de kinderen niet opvangen. Hij is onvoorspelbaar, laat het gas aanstaan, verlaat het huis omdat hij vergeet dat zijn kinderen thuis zijn of krijgt een epileptische aanval." Begin dit jaar heeft John Hersenz-Compact afgerond. Een programma voor mensen met hersenletsel die willen leren omgaan met de gevolgen. "Daar heeft John stappen gemaakt. We zagen dat hij toekwam aan erkennen en herkennen van zijn letsel." Maar de overbelasting van Sylvia en de problemen in het gezin waren niet weg.

Warm bad

In augustus 2019 kregen John en Sylvia een kennismakingsgesprek met casemanagers Harold Vernhout en Ilse Claessen. Zij komen nu vier maanden in het gezin. "Het voelt als een warm bad. Ze hebben rust en kennis van zaken. Ze zijn mijn sparringpartner, gaan mee naar gesprekken, weten hoe het werkt, hebben ideeën en een groot netwerk."
Ilse neemt veel regelwerk over van Sylvia. "De huishoudelijke hulp is uitgebreid. Ze ondersteunt mij in de gesprekken rondom mijn arbeidsongeschiktheid en sluit aan bij overleggen. Ze noteert afspraken omdat ik die soms vergeet. De casemanagers weten wat onder welke wet valt. Ik hoef het niet meer alleen te doen." Ook is geregeld dat John gesprekken heeft met een psycholoog, gespecialiseerd in hersenletsel. "Het is een kortdurend traject maar de psycholoog denkt dat John baat kan hebben revalidatie. Daarover zijn we nu in overleg."

Ervaringsdeskundige

Voor John is het belangrijk dat casemanager Harold ervaringsdeskundige is. "Hij heeft iets anders meegemaakt dan ik maar we hebben allebei hersenletsel. We hebben raakvlakken. We hebben aan een half woord genoeg. Ik heb een klik met hem. Dat scheelt ook."
Wat had het gescheeld voor Sylvia en John als ze deze ondersteuning eerder gehad hadden?
Sylvia: "Deuren waren eerder opengegaan en we hadden de juiste weg kunnen gaan."
John: "Ondanks al jouw goede speurwerk, je bent toch een leek in de wirwar van regels en het versnipperde zorgaanbod."
Sylvia: "Het had mij veel rust bezorgd. Ik was er dan waarschijnlijk niet aan onderdoor gegaan."

Omwille van de privacy zijn de namen Sylvia en John niet hun echte namen

Vragen over de casemanager hersenletsel

Cliëntondersteuner Wlz:
"Ik zie de casemanager als cliëntondersteuner-plus. Toen ik zelf niet verder kwam met een cliënt heb ik hen erbij gehaald."

Wat kan een casemanager betekenen?

- Een luisterend oor voor de persoon met hersenletsel en de naasten
- Uitleg over de gevolgen van hersenletsel
- Samen in kaart brengen wat er speelt en welk hulp nodig is
- Advies over hulp voor de persoon met hersenletsel, de naaste, de kinderen en het gezin als geheel
- Helpen bij het aanvragen van aanpassingen en hulpmiddelen
- Zoeken naar geschikte daginvulling of werk
- Meedenken over alle overige vragen

Wmo-consulent:
"Een casemanager hersenletsel is hard nodig. Het voorkomt dat mensen te lang zelf ploeteren. Ik had een cliënt die acht jaar naar hulp heeft moeten zoeken. Daardoor zit ze veel dieper in de put dan nodig was."

Voor wie is de casemanager hersenletsel?

In deze pilot is de casemanager er voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Hij loopt net zolang met hen mee als nodig. De casemanager is beschikbaar voor mensen die pas kort geleden hersenletsel hebben gekregen, maar ook als het hersenletsel al jaren geleden eerder is ontstaan en er sprake is van complexe problematiek.

Wat doet de casemanager hersenletsel?

De casemanager hersenletsel geeft informatie en advies, helpt de vraag te verhelderen en verwijst naar passende hulp. Als die hulp niet beschikbaar is, gaat de casemanager aan de slag om dit te organiseren, eventueel met steun van het projectteam. De casemanager verleent zelf geen zorg en werkt aanvullend op bestaande zorg.

Hoe werkt de casemanager?

De casemanager werkt vraaggericht en sluit aan bij wat cliënt en naasten willen. Aan het begin geeft iedere betrokkene aan wat hij of zij graag zou willen. Dit kan per persoon verschillen. Vervolgens bepalen cliënt, naaste en casemanager samen de te zetten stappen en doelen. De cliënt en de naaste geven het tempo aan. De casemanager checkt steeds of de richting nog klopt.
Het contact verloopt via het digitale platform OZO Verbindzorg, telefonisch of door gesprekken thuis.



Desiree Bierlaagh

Is dit een nieuwe functie?

Desiree Bierlaagh, projectleider regio's Utrecht en Flevoland, is gespecialiseerd in het onderwerp professionele identiteit. "De rol van casemanager hersenletsel zal zich binnen dit project verder ontwikkelen. De casemanager hersenletsel is enigszins vergelijkbaar met de casemanager dementie. Zijn taak als gespecialiseerde cliëntondersteuner ligt in het verlengde van de functie van cliëntondersteuner Wmo of Wlz, gemeentelijk casemanager, centrale zorgverlener of CVA-nazorgverpleegkundige." De casemanager werkt onafhankelijk van belangen van organisaties of instanties. Een verschil met bestaande cliënt-ondersteuning is dat de casemanager in deze pilot net zo intensief en lang betrokken mag zijn als nodig is. Er is veel tijd voor goede beeldvorming en vraagverheldering, wat belangrijk is bij complexe casuïstiek.
Desiree: "Het is een mooie uitdaging om de meerwaarde van de casemanager hersenletsel goed te beschrijven. We willen dat zoveel mogelijk samen met de relevante beroepsverenigingen doen."

Hoe zijn de teams samengesteld?

Natska Jansen, projectleider regio Salland, was betrokken bij de selectie van de casemanagers. "De teams zijn gevarieerd samengesteld. Mensen leren veel van elkaar, juist door hun verschillende achtergronden. De mix tussen cure en care is heel waardevol. We hebben een logopedist die op de stroke-unit werkt, een neurologieverpleegkundige uit de eerste lijn, een revalidatieverpleegkundige, een ergotherapeut en een fysiotherapeut uit de revalidatie, een medisch maatschappelijk werker, een MEE-consulent, een mantelzorgmakelaar, een Wmo-consulent, begeleiders en behandelaars uit de gehandicaptenzorg en een deskundige arbeidsre-integratie. Dat levert een mooie dynamiek op. De bereidheid om te leren en te investeren is groot."



Natska Jansen



Inzet van de casemanager hersenletsel

- Vanaf ontslag uit ziekenhuis of revalidatie
- Voor alle vormen van hersenletsel
- Op maat, zo lang en intensief als nodig
- Onafhankelijk
- Aanvullend op reguliere zorg
- Voor persoon met hersenletsel én voor naasten
- Multidisciplinair (zowel verpleegkundig als psychosociaal)
- Levensbreed (dagelijks leven, arbeid, psychisch welzijn, relatie, gezin, enz.)
- Over wet- en regelgeving heen (niet beperkt tot Zvw, Wmo of Wlz)

“Ik hoop dat er deuren opengaan”



Marjolein:
“Er is nog zoveel uit te leggen, te ontdekken en te verbinden. Er is zoveel wél, maar niet vindbaar voor de cliënt en netwerk. Iedereen moet van zijn eiland af en samen gaan werken.”

“Er valt nog zoveel te doen en ik kan daar als casemanager echt aan bijdragen”, vertelt Marjolein Lucassen. Ze is blij met haar nieuwe job als casemanager hersenletsel. Samen met zeven andere professionals vormt ze team Salland, de eerste pilotregio van het project.

Marjolein is gepokt en gemazeld als het om niet-aangeboren hersenletsel gaat. Ze werkt als zorgbemiddelaar bij Zozijn en regelt daarnaast alles rond nieuwe woonvoorzieningen voor mensen met hersenletsel. “Het werk als casemanager past goed bij me. Ik kan veel ervaring inbrengen. Je moet de regels kennen en weten waar je iets kan halen. Ik weet niet alles, maar ik weet wel hoe ik erachter kan komen. Ik hoop dat er deuren opengaan voor cliënten en dat we een signaal aan het ministerie kunnen geven. Hersenletsel kan ons allemaal overkomen, het is geen ver-van-mijn-bed-show.”

Woonplekken een probleem

Maar al te vaak ziet Marjolein mensen met hersenletsel totaal vastlopen in hun leven. Woonplekken, vooral voor jonge mensen met ernstig hersenletsel zijn een groot probleem, waardoor ouders te lang voor hun kind zorgen en overbelast raken, vertelt ze. Voor bijna alle cliënten geldt dat de zoektocht naar de juiste zorg vaak slopend is.

Marjolein heeft vier casussen onder haar hoede. Ze is casemanager van Willem en Kathy (zie pag. 18 voor hun verhaal). “Zij zit in een verpleeghuis dat de zorg die ze nodig heeft niet kan bieden. Management en zorgverleners willen wel, maar weten niet hoe. Het zorgplan is niet afgestemd met de cliënt en daardoor is er overal strijd over. De cliënt heeft veel moeite met de bejegening en met het gevoel dat er niet met haar gepraat wordt maar over haar. Grensoverschrijdend gedrag als gevolg van overprikkeling en ontremming wordt gezien als bewust gedrag. Dit wordt haar aangerekend, terwijl het een gevolg is van het hersenletsel en zij het zelf helemaal niet wil.”

Daarnaast heeft Marjolein iemand rechtstreeks vanuit het ziekenhuis onder haar hoede gekregen. Een jonge vrouw van in de dertig met een prima baan die volop in het leven stond. “Ze kreeg een CVA en ontdekte eenmaal thuis dat ze veel restverschijnselen heeft. Ze heeft last van vermoeidheid en overprikkeling en moet nu ontdekken wat ze nog wél kan. Nu loopt het arbeidsonderzoek bij het UWV. Deze vrouw kan nog niet overzien wat ze allemaal tegen gaat komen. Als casemanager ga ik haar langdurig bijstaan.”



De casemanagers

1 **Ingrid Zoer:**
"Van onze cliënten kregen we te horen: 'Jullie zijn ons luisterend oor en geven ons het gevoel dat we er weer toe doen. We krijgen weer zelfvertrouwen.' Daar doen we het dus voor!"

2 **Greet Bikker:**
"Mensen voelen zich gehoord en begrepen. Als casemanager help je ze om de regie van hun eigen leven en werk weer op te pakken. Dat is heel fijn om te mogen doen."

3 **Joke Meijer:**
"Het is bijzonder een baken te kunnen zijn in de chaos van verschillende hulpverleners, informatiestromen en veranderende omstandigheden. Ik merk dat dit belangrijk is."

4 **Annemarie Smit:**
"In dit project is ruimte om met open én kritisch blik naar de huidige zorgprocessen te kijken én ze te verbeteren."

5 **Christel Opstal:**
"Wat waardevol om met betrokkenen te praten over wat er echt nodig is. Een ontdekkingstocht, soms met grote frustraties, maar ook met prachtige open gesprekken. Samen op zoek naar wat er wel kan."

6 **Annet Stegeman:**
"Door samen te kijken naar wat nog mogelijk is probeert ik de breuk in de levenslijn zo beperkt mogelijk te houden. Goede voorlichting is heel belangrijk. Ik hoor zo vaak: 'Had ik dit maar eerder geweten'."

7 **Isabella van Dijk:**
"Voor mij is de winst dat je als casemanager vrij kunt denken en handelen. Ik kan doen wat nodig is, zonder strakke omlijning, en zo mijn professie en ervaring maximaal inzetten."

8 **Elise Koerselman:**
"In één van mijn eerste gesprekken werd ik verrast door de uitspraak: 'Ik hoef me niet eens te verdedigen, er is iemand die me gewoon begrijpt!' Zo waardevol om zo naast iemand te mogen staan!"

“Ik hoef geen strijd meer te voeren”

Karolien krijgt begeleiding van twee casemanagers hersenletsel. Haar voormalig echtgenoot veranderde als gevolg van ernstig hersenletsel in een nare man. Dat had grote gevolgen voor het leven van Karolien en hun dochters. De casemanagers bieden steun: “Ze staan niet tegenover mij, maar naast mij.”

Karolien:
””Een casemanager hersenletsel zou enorm geholpen hebben om alles vanaf het begin beter te regelen. Dan zou ik me minder eenzaam hebben gevoeld en dan zouden de problemen niet zo geëscaleerd zijn.”

De man Karolien kreeg in 2016 een ernstig herseninfarct. Driekwart van zijn rechter hersenhelft raakte beschadigd. Omdat hij letsel opliep in zijn frontaalkwab is zijn gedrag totaal veranderd. “De man waarmee ik getrouwd was, is dood”, zegt Karolien. “Het is nu een nare man, zonder inlevingsvermogen, waarmee geen gesprek te voeren valt. Daar kan hij niets aan doen, maar het heeft wel grote gevolgen voor ons allemaal.”
Het huwelijk hield geen stand. Karoliens ex-man woont in een verpleeghuis. Samen hebben ze twee dochters van zes en zeven jaar.

Onvoldoende kennis

Veel hulpverleners hebben onvoldoende kennis over de gevolgen van hersenletsel, heeft Karolien ervaren. Na de scheiding ontstonden er problemen rond de bezoekregeling met de kinderen. Toen Karolien en haar man er samen niet uitkwamen, raakte jeugdzorg betrokken. Karolien wil meewerken aan een bezoekregeling, op voorwaarde dat het veilig is voor haar dochters. Haar ex-man heeft haar op verschillende manieren misbruikt na het letsel, dus veiligheid is niet vanzelfsprekend.
Haar ex-man ziet het probleem niet, zijn behandelaar in het verpleeghuis steunt hem en heeft geen oog voor de kinderen. De hulpverleners van jeugdzorg beschouwden het als een vechtscheiding. “Maar dat is niet zo. Mijn ex reageert vanuit zijn hersenletsel. Ze verwachten dat hij zijn gedrag kan aanpassen, maar dat kan hij niet. Je hebt kennis van hersenletsel nodig om dit goed te begeleiden”, weet Karolien, ook vanuit haar eigen ervaring als psychiatrisch verpleegkundige.



Een verademing

Casemanagers Elise Koerselman en Vjera Brinkman zijn sinds oktober 2019 betrokken. "Het eerste gesprek was een warm bad. Voor het eerst hoefde ik niet uit te leggen wat ik bedoelde. Ze begrepen mij", vertelt Karolien. "Ze zeiden: 'Jij bent degene die hem het beste kende. Als jij zegt dat hij een andere persoon is geworden dan is dat waar'. Dat heb ik goed onthouden."
Voor Karolien is het een verademing dat de casemanagers kennis van hersenletsel hebben. "Jarenlang heb ik gepleit voor andere begeleiding, gebaseerd op kennis van de gevolgen van frontaalkwabletsel. In het verpleeghuis krijgt hij teveel ruimte. Daardoor gaat hij zich naar gedragen. Hij manipuleert en bedreigt mensen. Je voelt je snel onveilig bij hem. Dat hoor ik ook van hulpverleners. Tegelijkertijd is hij beïnvloedbaar. Als iemand hem voedt in zijn achterdocht escaleert het. Het zou hem helpen als hij meer begrensd wordt."
De casemanagers kennen deze vorm van hersenletsel en zien dit gedrag vaker. Ze onderschrijven het belang van begrenzing. "Voor mij is dat een belangrijke bevestiging. Ik ben niet gek. Dat geeft rust. Ik hoef geen strijd meer te voeren. Dat voelt raar, na drie-en-een-half jaar strijden."

De casemanagers hebben onlangs met jeugdzorg overlegd. Aanvankelijk vonden de jeugdzorgmedewerkers dat het hersenletsel niets met de echtscheiding te maken had. Zij wilden het contact tussen Karolien en haar ex-man herstellen om het bezoek van de kinderen te regelen. De casemanagers hebben aan jeugdzorg duidelijk gemaakt dat de problemen voortkomen uit het hersenletsel en dat je de situatie daarom niet als een normale echtscheiding kan beschouwen.

Posttraumatische stress

Karolien heeft PTSS door alles wat er gebeurd is. Ze wordt behandeld en heeft daar baat bij. Ze is blij met de casemanagers. "Ze zijn erg betrokken, objectief en hebben het beste met iedereen voor. Ze zijn open en staan niet tegenover maar naast mij. Ze zijn er om het voor mij makkelijker te maken, zeggen ze. Dat kom je niet zo vaak tegen in de hulpverlening. Ik heb me zo eenzaam gevoeld afgelopen jaren."
Daarom is tijdige ondersteuning, juist ook voor naasten en het hele gezin, zo belangrijk. "Een casemanager hersenletsel zou enorm geholpen hebben om alles vanaf het begin beter te regelen. Dan zou ik me minder eenzaam hebben gevoeld en dan zouden de problemen niet zo geëscaleerd zijn. De kinderen zouden minder geleden hebben onder het gedrag van hun vader. Bovendien zouden we als samenleving een hoop kosten bespaard hebben."

Zicht op de gevolgen met de ReMinder

Goede nazorg begint met het direct vanuit het ziekenhuis volgen van patiënten met hersenletsel en hun naasten. De digitale monitor de ReMinder helpt daarbij. Drie ziekenhuizen leveren patiënten aan bij wie de ReMinder kan worden ingezet. Hogeschool Windesheim Flevoland onderzoekt wat dit oplevert.

De Reminder is een digitale vragenlijst waarmee mensen met niet-aangeboren hersenletsel langdurig worden gemonitord op mogelijke gevolgen van hersenletsel. Mensen die met hoofd- of hersenletsel uit het ziekenhuis zijn ontslagen en hun naasten krijgen de vragenlijst driemaandelijks toegestuurd. Zij kunnen daarin aangeven hoe het gaat, of ze nog gevolgen van het letsel ervaren en of ze alles kunnen doen zoals voorheen. Ze kunnen ook vragen stellen. Op de achtergrond kijkt een casemanager hersenletsel mee, die zo nodig ondersteuning biedt.

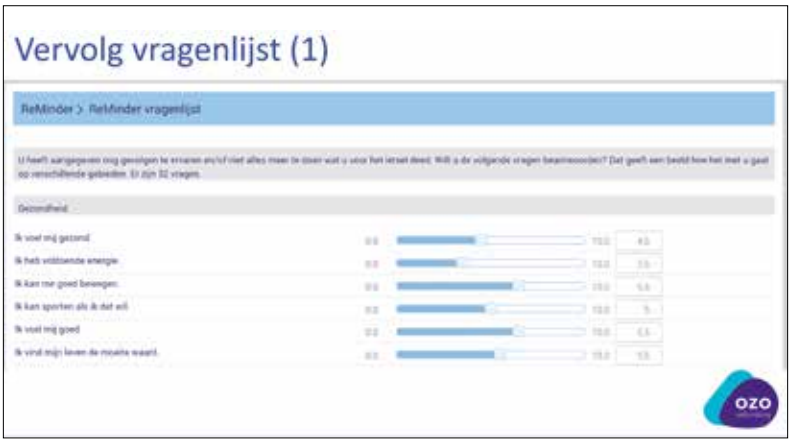
Belteam

De inzet van de ReMinder maakt deel uit van het onderzoeksproject. Vanuit drie ziekenhuizen worden patiënten met bepaalde diagnosecodes door een belteam gebeld met de vraag of ze willen meedoen. Patiënten in de onderzoeksgroep krijgen vervolgens enkele weken na ontslag uit het ziekenhuis de ReMinder-vragenlijst. De lijst wordt twee jaar lang iedere drie maanden herhaald. De naaste krijgt een eigen versie van de vragenlijst.

De vragenlijst begint met twee eenvoudige vragen en de optie om zelf een vraag te stellen:



Als er op één of meer vragen met 'ja' wordt geantwoord dan krijgt de patiënt vervolgvragen:



Doel

Doel van de inzet van de ReMinder is dat mensen eerder passende hulp krijgen na hersenletsel. Soms zijn de gevolgen van hersenletsel direct duidelijk, soms ontstaan problemen pas na verloop van tijd. Dan worden ze niet altijd meer aan het letsel gerelateerd, met verkeerde diagnoses en verwijzingen naar niet passende zorg als gevolg. Met behulp van de ReMinder kan sneller de juiste zorg en ondersteuning ingezet worden. Bij tijdige signalering zijn er behandelingsmogelijkheden die nu soms niet of pas via veel omwegen worden gevonden.

De ReMinder wordt nu ingezet in het St. Antonius Ziekenhuis, het Flevoziekenhuis en het Deventer Ziekenhuis.

Kenmerken van de ReMinder

- De regie ligt bij de patiënt en de naaste.
- De naaste krijgt een eigen vragenlijst omdat hij soms iets anders merkt dan de patiënt.
- Patiënt en naaste krijgen zelf inzicht in de gevolgen op de langere termijn.
- Patiënt en naaste kunnen rechtstreeks en laagdrempelig een vraag stellen.
- De nazorgverpleegkundige in het. ziekenhuis wordt ontlast.



Hanneke Henselmans

De neuroloog over de ReMinder

Hanneke Henselmans werkt als neuroloog in het St. Antonius Ziekenhuis, één van de drie ziekenhuizen dat patiënten werft voor het onderzoek. Haar patiënten kunnen dus de ReMinder krijgen. Hanneke ziet veel patiënten met traumatisch hersenletsel, maar ook met andere diagnoses. "Als neuroloog verwijs je patiënten die meteen al veel klachten hebben naar bijvoorbeeld de revalidatiearts. Mensen met lichter hersenletsel melden zich bij de huisarts als ze klachten hebben. Dit is een grote groep patiënten waar we geen zicht meer op hebben, terwijl er in die groep wel letsel-gerelateerde klachten kunnen ontstaan. De ReMinder zal de nazorg voor die groep verbeteren en is daarom een prachtig initiatief.
Voor CVA-patiënten is de nazorg goed geregeld. Dit project met de ReMinder is daartoe de eerste stap voor mensen met licht hersenletsel."



Mirielle Donkervoort

De onderzoeker over de ReMinder

De ReMinder is ontwikkeld door de onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat van Windesheim Flevoland. Mireille Donkervoort, onderzoeker: "Nu wordt de ReMinder ingezet in het kader van dit project. In de toekomst willen we dat patiënten die mogelijk hersenletsel hebben in alle ziekenhuizen de vragenlijst automatisch toegestuurd krijgen. Het kan ziekenhuizen helpen om de nazorg voor patiënten met hersenletsel te verbeteren. Het is te arbeidsintensief om iedereen langdurig te volgen. De ReMinder kan een deel van dit werk overnemen."
De Reminder is beschikbaar voor andere ziekenhuizen en instellingen, kan worden ingebouwd in het bestaande digitale communicatiesysteem, waardoor de beveiliging gewaarborgd is.
Meer informatie:
m.donkervoort@windesheim.nl.

“Kathy wil niet meer”

Willem van Bommel (44) woont gescheiden van Kathy, nadat zij een hersenbloeding kreeg. Hun leven liep op alle fronten vast. Toen Kathy niet meer thuis kon wonen begon de zoektocht naar een passende woonplek. Die is nog niet gevonden. Ondertussen verergeren de gedragsproblemen en zit Kathy psychisch aan de grond.

Willem:
“Al met al heeft Kathy enorm veel verloren. Ze voelt zich machteloos, afhankelijk en gefrustreerd”.

Kathy kreeg in juni 2013 een hersenbloeding. Ze is rolstoelafhankelijk, zeer prikkelgevoelig en snel afgeleid. Twee maanden ervoor waren Willem en Kathy teruggekomen uit Duitsland. Daar was hun bedrijf bijna failliet gegaan. Ze hadden schulden die ze wilden aflossen door in Nederland te werken. Om kosten te besparen hadden ze hun arbeidsongeschiktheidsverzekering stopgezet. Na de hersenbloeding vielen hun inkomsten weg, want Willem moest voor Kathy zorgen en alles regelen.

Functieherstel en weer verlies

Willem vroeg een bijstandsuitkering aan. Daarmee kon de zorgverzekering betaald worden en kon Kathy starten met revalidatie. In de kliniek was sprake van functieherstel. Kathy kon aan de arm ondersteund lopen. Fysiotherapie en ergotherapie deden haar goed. Na drie maanden stopte het traject. Kathy en Willen kregen een huurwoning toegewezen die werd aangepast. Eens per twee weken kwam er ambulante begeleiding. De thuiszorg hielp Kathy met aan- en uitkleden. De fysiotherapie lag stil omdat er geen geld voor was. Daardoor ging Kathy fysiek achteruit.
De zorg voor Kathy werd intensiever. “Mijn leven was opstaan, zorgen, boodschappen doen, zaken regelen, huishouden, zorgen, gamen en naar bed. Kathy is incontinent dus ik kon nooit lang weg. Na een jaar zijn we op zoek gegaan naar een zorgwoning waar we samen mochten leven.”

Dat lukte in september 2014. "De eerste maanden heb ik de zorgverlening ingewerkt. Daarna ben ik gaan werken en zijn er spanningen ontstaan tussen de zorg en Kathy, ook omdat ik er niet meer was om bij te sturen."

Toenemende escalaties

Door de toenemende problemen thuis viel Willem in de zomer van 2015 uit. "Toen kwam de man met de hamer." Hij zocht hulp bij een psychotherapeut en ontdekte dat het voor hem niet gezond was om bij Kathy te blijven wonen. "Ik verzoop. Ik heb er lang tegenaan gehikt. Uiteindelijk ben ik ergens anders gaan wonen."
Ondertussen werden de problemen tussen Kathy en haar zorgverleners heftiger. Kathy's psychische hulpvraag nam toe en de ggz werd ingeschakeld. "Maar Kathy kon niet makkelijk reizen naar de behandellocatie. Ze is snel overprikkeld en heeft vaak last van diarree. Daardoor was er geen behandeling mogelijk."

Kathy moest naar een andere plek, maar ging daar verder achteruit. "Er was te weinig personeel, het was vakantie. De badkamer was niet geschikt voor haar rolstoel. Het liep uit de klauwen. Ze hebben haar 2,5 uur met een gevulde luier op de wc laten zitten. Iemand had haar laten zitten en niet aan de nachtdienst doorgegeven dat ze vertrokken was."

Verlies

"Al met al heeft Kathy enorm veel verloren. Ze voelt zich machteloos, afhankelijk en gefrustreerd. Als de spanning oploopt, wordt ze overspoeld door emoties. Dan gaat ze schelden. Ze wil het niet, maar ze kan het niet tegenhouden. Het enige waar ze nog invloed op heeft is de zorg. Als iets gebeurt wat ze niet redelijk vindt, leidt dat snel tot botsingen. Ze wordt boos, gaat commanderen, haar stem verheffen, schreeuwen en uiteindelijk komen er scheldkanonnades. Ze vindt het zelf verschrikkelijk."
"Na zo'n uitbarsting laten ze haar vaak achter. Dan krijg ik haar huilend van ellende aan de telefoon. Ze is valgevaarlijk maar heeft uren alleen op de rand van haar bed gezeten omdat de zorg was weggelopen, compleet hulpeloos."

Drie maanden daarna verhuisde Kathy naar een verpleeghuis met een NAH-afdeling. Daar woont ze nu bijna een jaar. Volgens Willem kunnen ze ook hier niet met haar gedragsproblemen omgaan en zit Kathy in zware psychische nood. "De psycholoog zegt dat ze borderline heeft, maar hij heeft volgens mij weinig kennis van hersenletsel."

CCE-advies

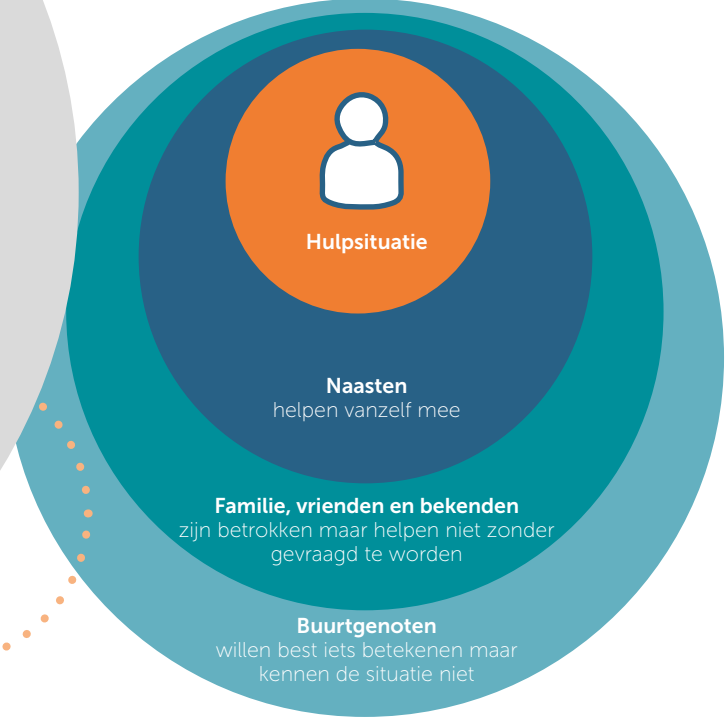
Ook het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is ingeschakeld. Over hun advies zei de zorgaanbieder: "We kunnen ons erin vinden maar we kunnen het niet uitvoeren." Later is GGZ Oost Brabant erbij gehaald. Zij hebben een specialistisch centrum voor neuropsychiatrie. Dit centrum adviseert tijdelijke opname voor behandeling. "Maar Kathy zegt dat ze dat niet meer wil. Ze is depressief, heeft een hekel aan zichzelf en aan haar eigen gedrag en wil dood. Ik hoop nog steeds dat ze hulp krijgt van een behandelaar die begrijpt wat hersenletsel betekent en haar helpt met haar verdriet en rouw."

Casemanager Marjolein Lucassen werkt nu aan een zorgplan dat ook de instemming van Kathy heeft en ze is bezig ambulante ondersteuning te organiseren. Ze heeft het team scholing aangeboden over de gevolgen van hersenletsel voor Kathy's gedrag en hoe ze daarmee om kunnen gaan. Willem: "We wachten nu of het team daarop ingaat. Ik hoop het. Met begrip valt er al veel te winnen."



Willem en Kathy

Naasten eerder in beeld



Naasten zijn nogal eens degenen die hulp vragen aan de casemanager hersenletsel. Als mantelzorger hebben ze veel op hun bord en staan ze er vaak alleen voor. Jessica Slijpen ontwikkelt voor WeHelpen instrumenten die mensen stimuleren hun last te delen door hulp te vragen. Eén daarvan is BordjeVol.

Naasten hebben dagelijks te maken met de ingrijpende gevolgen van hersenletsel. “Mantelzorgers stapelen van alles op hun bordje, net zolang totdat ze het echt niet meer volhouden. Ze komen vaak niet meer toe aan hun eigen dingen, zoals sporten, sociaal leven, zelfzorg en soms zelfs hun werk. Ook het verdriet om en het verlies van de persoon zoals die was wegen zwaar”, vertelt Jessica.
Van de mantelzorgers voor mensen met hersenletsel is 30 tot 35% op termijn zwaar belast of zelfs overbelast. Jessica: “Dat is een schrikbarend hoog percentage. Mensen zijn dan ook echt op, zijn soms gestopt met werken en hebben regelmatig zelf gezondheidsproblemen. Ook is het aantal echtscheidingen na hersenletsel beduidend hoger dan gemiddeld. Als mantelzorgers het niet meer trekken, heeft dat ook gevolgen voor de persoon met hersenletsel.”

Sociale kring dunt uit

“Direct na het incident bieden familie en vrienden vaak hulp aan. Hulp vragen is moeilijk en het aanbod is vaak nogal algemeen, waardoor er zelden gebruik van gemaakt wordt. Na verloop van tijd houden mensen op met hulp aanbieden. De sociale kring dunt uit omdat contact onderhouden moeilijk is, zeker als iemand door hersenletsel veranderd is.”
Ook voor de sociale kring is het niet makkelijk, benoemt Jessica. Zij hebben vaak beperkt inzicht in

Tips voor mantelzorgers

- Mantelzorgen is als het vasthouden van een glas water. In het begin weegt het niet zoveel, maar hoe langer je het duurt, hoe zwaarder het wordt. Zorg ervoor dat je het niet alleen doet.
- Hulp hoeft zich niet te richten op zorgtaken. Juist het ondersteunen bij ándere activiteiten zoals tuinonderhoud, het uitzoeken van voorzieningen of oppassen kan enorm helpen.
- Stel jezelf de vraag: wat als een vriend(in) van jou in deze situatie zit, zou je dan willen dat hij/zij jouw hulp aanvaart?
- Denk aan het risico als je als enige de zorg op je neemt: wat als jij (tijdelijk) uitvalt?

de feitelijke situatie. Ook is er veel ongemak en onbekendheid over hoe om te gaan met iemand met hersenletsel. Bovendien gaat hun eigen leven door. Toch is er veel winst te behalen door als mantelzorger wél hulp te vragen en de sociale kring te betrekken.

Meer aandacht voor mantelzorger

Professionals krijgen gelukkig steeds meer aandacht voor de mantelzorger. "We merken dat bijvoorbeeld aan de interesse voor de methode BordjeVol. Hiermee gaan professionals in gesprek met mantelzorgers over de thuissituatie en over het inschakelen van (informele) hulp. Als je dit vroegtijdig doet, is de kans groter dat mensen zich aanwennen het niet allemaal alleen te doen. Juist daarin schuilt een groot risico op overbelasting." Het is belangrijk dat de mantelzorger al vroeg in het zorgtraject op weg geholpen wordt en alvast aan het denken wordt gezet over wat er nog komen gaat. "Ervaren mantelzorgers geven aan dat het helpt als 'iemand met een witte jas' de eerste aanzet geeft. Vervolgens kunnen andere partijen in de keten hierop terug blijven komen. Vanuit We-Helpen hebben we diverse instrumenten die erop gericht zijn de sociale kring te blijven betrekken."

Casemanagement voor de mantelzorger

De casemanager hersenletsel richt zich ook op de naasten. Regelmatig is de naaste zelfs de primaire klant. Jessica pleit ervoor om vanaf het begin te praten over de belasting die de rol van mantelzorger met zich meebrengt. "De casemanager kan mantelzorgers vanaf het begin meegeven hoe belangrijk het is om de last wat te verdelen. In het begin realiseren mensen zich nog niet dat ze het misschien nog heel lang moeten volhouden. Dat lukt alleen als je leert hulp te vragen en te accepteren."



Jessica:
"Van de mantelzorgers voor mensen met hersenletsel is 30 tot 35% op termijn zwaar belast of zelfs overbelast."

Instrumenten

- **wehelpenhersenletsel.nl** helpt naasten van mensen met hersenletsel op weg
- **huppla.nl** maakt het hulpaanbod van familie en vrienden concreet en maak het makkelijker hulp te vragen
- **wehelpen.nl** is een website voor vraag en aanbod van burenhulp
- **BordjeVol** is een methode met kaartspel en werkbladen die mantelzorgers inzicht geeft in hun (over)belasting en die hen inspireert en activeert





we helpen de kracht van elkaar

Onderzoek naar het effect



Annemarie Stiekema

Belangrijk onderdeel van het project Casemanager Hersenletsel is onderzoek: Draagt goed integraal casemanagement bij aan een volwaardiger leven voor mensen met hersenletsel? Vanuit Maastricht University is Annemarie Stiekema betrokken als onderzoeker.

Waar gaat het onderzoek over?

"We evalueren de haalbaarheid en de effectiviteit van casemanagement. We bekijken hoe casemanagement wordt vormgegeven, welke activiteiten casemanagers uitvoeren en hoe tevreden deelnemers én casemanagers daarover zijn. Voor de vroeg-instromers onderzoeken we of mensen die casemanagement krijgen zich op de lange termijn beter voelen en beter functioneren in vergelijking met mensen die geen casemanager hebben gekregen. Bij de zij-instromers vergelijken we het welzijn en functioneren van de deelnemers na maximaal twee jaar met het niveau van voordat ze casemanagement kregen. We kijken ook naar zorggebruik, want we verwachten dat casemanagement in het begin zorgt voor een toename van zorg, maar dat intensievere zorg op lange termijn kan worden voorkomen."

Wat is jullie werkwijze?

"Er zijn drie pilotregio's. Mensen die in deze regio's op een afdeling neurologie of op de spoedeisende hulp zijn geweest vanwege hersenletsel worden benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. We vragen ook of een naaste wil deelnemen. Het lot bepaald wie een casemanager krijgt toegewezen, of in de vergelijkingsgroep zonder casemanager terechtkomt. Zij-instromers kunnen zichzelf aanmelden of aangemeld worden via professionals of het Hersenletselteam.
De deelnemers krijgen elk half jaar vragenlijsten. Daarmee krijgen we een goed beeld van het welzijn en functioneren van deelnemers en kunnen we bepalen of casemanagement een meerwaarde heeft. We organiseren daarnaast enkele groepsinterviews, waarin we meer de diepte ingaan. Ook casemanagers worden ondervraagd over hun werkzaamheden en ervaringen.

Wat weten we al over casemanagement?

"Er is in Nederland best veel zorg beschikbaar voor mensen met hersenletsel, maar voor veel mensen is het moeilijk om de juiste zorg te vinden en er toegang tot te krijgen. Uit een eerder onderzoek van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg is gebleken dat mensen met hersenletsel en hun naasten behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt. Dit geldt vooral in de eerste fase nadat het hersenletsel is opgelopen, maar ook voor mensen die later in het leven vastlopen."

Op welke resultaten hoop je?

"We hopen dat casemanagement mensen op tijd kan ondersteunen. We hopen dat problemen opgelost worden en dat mensen zich gehoord en begrepen voelen. Als blijkt dat casemanagement een meerwaarde heeft, dan kunnen we met de resultaten van het onderzoek het belang van casemanagement benadrukken en hopen we dat casemanagement uitgebreid wordt naar andere regio's in Nederland."

Kleine interventie, grote verandering


Richard Veldkamp

Richard Veldkamp werd in 2005 geopereerd vanwege een hersentumor. Na nieuwe operaties in 2012 en 2013 liep hij vast in zijn werk. Sinds een half jaar krijgt hij ondersteuning van casemanagers Greet Bikker en Elise Koerselmans. "Ik krijg nu de hulp die ik 2005 had moeten hebben."

"Ik was 39 jaar bij mijn eerste operatie. Niet werken was geen optie voor mij. Toen de wond geheeld was en de chemo en bestraling afgerond waren, ging ik weer aan de slag. Als productiemanager stuurde ik drie teamleiders aan en was ik betrokken bij een omvangrijk project. Ik was constant moe, maar gaf de schuld aan mijn werk. Plannen en organiseren gingen me redelijk af, al deed ik veel op de automatische piloot", vertelt Richard.
In 2008 veranderde hij van baan. In 2012 en 2013 volgden nieuwe hersenoperaties. Richard bleef moe, maar legde geen verband met deze ingrepen. Bij een reorganisatie in 2016 werd Richard ontslagen. In twee jaar tijd volgden vier andere banen. Nooit werd zijn contract verlengd. "Ik was te timide of paste niet in de groep." Pas na de vierde werkgever in 2018 legde hij zelf de link: hij had niet-aangeboren hersenletsel.

Revalidatie

Richard vroeg zijn huisarts om een verwijzing naar een revalidatiecentrum. Daar leerde hij omgaan met zijn vermoeidheid en zijn geheugenproblemen. De revalidatie eindigde begin 2019, waarna hij startte met een re-integratietraject richting werk. "Ik kreeg een oefenplek, maar het lukte niet, vooral vanwege mijn vermoeidheid." In juli 2019 moest Richard afhaken en zocht hij contact met het project Casemanager Hersenletsel, vooral omdat hij hulp wilde om zich af te laten keuren.

Samen met zijn casemanagers Greet en Elise zette Richard op een rij wat er afgelopen vijftien jaar was gebeurd. "Alles over mijn ziekte en over mijn werkgevers staat nu netjes in een overzicht. Dat is een fijne handleiding voor mezelf en anderen. De verzekeringsarts heeft nu ook het verloop van mijn ziekte duidelijk en weet wat ik allemaal heb gedaan, waar het wel en niet is gelukt." De casemanagers brachten Richard in contact met een gespecialiseerd bureau dat de WIA-aanvraag nu oppakt.

"Ik vind dit project gaaf, al had ik deze hulp in 2005 moeten hebben", vertelt Richard. Hij is blij met de steun van het duo: "Als zij er niet geweest waren, had ik mijn administratie niet op orde gehad en was ik doorgedenderd in de waan van alledag. Ik heb rust omdat de administratie op orde is en omdat ik goede adviezen heb gekregen. Daardoor kan ik het in de revalidatie geleerde nu ook toepassen. Een grote verandering door een kleine interventie. Ze hielden mij de spiegel voor en ik was zelf in staat de vertaalslag te maken.

CH magazine



salland

"Het voelt als een warm bad"

"De casemanagers weten wat onder welke wet valt."

"Ze staan niet tegenover maar naast mij."



utrecht

"Ze hebben rust en kennis van zaken."



flevoland

"Er zijn veel mogelijkheden, die overzie je zelf niet."

www.casemanagerhersenletsel.nl
info@casemanagerhersenletsel.nl