Samen Sterk voor Hersenletsel

ZonMw JZOJP Startimpuls
Eindrapport



Caroline van Heugten, Norma Jansen-Veugen & Joke Verlinden

December 2021

Expertisecentrum Hersenletsel Limburg

Maastricht University

SGL wij gaan verder

adelante haal het beste uit jezelf

ZonMw

Samenvatting

In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen dagelijks met de gevolgen van een acuut ontstane vorm van hersenletsel door een beroerte, (onge)val of ziekte (infectie, tumor). De acute medische zorg is de laatste decennia sterk verbeterd, waardoor meer mensen een hersenletsel overleven en sneller en vaker naar huis worden ontslagen. Eenmaal thuis wordt vaak pas duidelijk hoe de gevolgen van het hersenletsel het dagelijks functioneren en deelnemen aan de maatschappij beïnvloeden. Voor veel mensen blijkt het dan lastig te zijn om de draad weer op te pakken en de juiste zorg/hulp te vinden. Voor de groep mensen met een beroerte zijn in nagenoeg alle ziekenhuisregio's CVA-zorgketens ingericht waarbij transmurale afspraken zijn gemaakt om de zorg inhoudelijk en organisatorisch af te stemmen. Voor de overige groep mensen met acuut ontstaan hersenletsel is deze actieve ketenopvolging niet geregeld.

Deze regionale startimpuls had tot doel om de bestaande CVA-zorgketens in Limburg te verbreden naar andere vormen van hersenletsel, zodat meer mensen de juiste zorg op de juiste plek krijgen.

Het project bestond uit drie fasen. In fase 1 hebben we de huidige situatie in de ziekenhuisregio's in kaart gebracht door de CVA-ketencoördinatoren te interviewen en relevante documenten en websites te onderzoeken. Deze verkenning had tot doel om na te gaan hoe de CVA-zorgketens zijn ingericht, wie de samenwerkingspartners zijn en in hoeverre er mogelijkheden zijn en bereidheid is om deze zorg te verbreden. Daarnaast hebben we good practices elders in Nederland in kaart gebracht. Dit betreft regio's elders in Nederland waar de CVA-zorg al is uitgebreid naar hersenletselzorg. Hiertoe hebben we coördinatoren uit die regio's geïnterviewd en opnieuw relevante documenten en websites bestudeerd. Tot slot hebben we in deze eerste fase overige stakeholders benaderd voor informatie. Daarbij kan worden gedacht aan het landelijk CVA-kennisnetwerk en experts op het gebied van hersenletselzorg, maar ook aan de regionale coördinator van het hersenletselteam en de regionale patiëntenorganisatie Hersenletsel.nl.

Uit deze inventarisatie werd duidelijk dat uitbreiding van de CVA-zorgketens naar andere vormen van hersenletsel niet de optimale oplossing biedt om meer mensen met hersenletsel de juiste zorg op de juiste plek te kunnen bieden.
Enerzijds werd duidelijk dat de specifieke CVA-zorg vooral in het eerste (half) jaar vanuit een medisch model wordt aangeboden waarbij het accent vaak ligt op een goede doorstroom vanuit het ziekenhuis. Hierbij staan twee zaken centraal: 1) stimuleren van functioneel herstel om ontslag naar huis te bevorderen en 2) cardiovasculair risicomanagement om het risico op een volgende beroerte te verkleinen. Beide doelstellingen blijken minder relevant voor andere vormen van hersenletsel. Anderzijds blijkt dat er veel behoefte is aan betere zorg en ondersteuning in de latere fases na hersenletsel, als de specifieke medische zorg voltooid is. In de best practice regio's heeft dit niet geleid tot uitbreiding van de CVA-zorgketens, maar tot het inrichten en versterken van hersenletsel-netwerken. Hierbij wordt er niet vanuit een medisch model, maar vanuit een biopsychosociaal model gewerkt. Het uitgangspunt is een integrale visie op (positieve) gezondheid: streven naar een optimale deelname aan de maatschappij, ondanks de aanwezigheid van ziekte en gevolgen daarvan. Dergelijke hersenletselnetwerken omvatten niet alleen zorgorganisaties en zorgverleners, maar nadrukkelijk ook partners uit het sociaal domein, vrijwilligershulp, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties.

Deze resultaten uit fase 1 hebben ertoe geleid dat we in fase 2 hebben geïnventariseerd wat dit betekent voor de huidige CVA-zorgketens en hoe de zorg voor hersenletsel dan het beste kan worden verbeterd. Hiertoe hebben we verdiepende interviews gevoerd met de Limburgse CVA-ketencoördinatoren, regionale coördinator hersenletselteam en de lokale patiënten vertegenwoordiging. Dit heeft geleid tot aanbevelingen per regio; alle regio's zijn immers anders georganiseerd.

Daarbij staan de volgende verbeteringen centraal.
Ten eerste: niet iedereen heeft actieve opvolging en complexe transmurale zorg nodig, maar iedereen moet wel zo zelfstandig mogelijk de weg kunnen vinden bij hulpvragen. Het is daarom van belang om vanuit patiëntperspectief (én hun naasten) na te denken wat er nodig is.
Ten tweede: veel hulpvragen kunnen niet worden opgelost in de gezondheidszorg. Hersenletselnetwerken moeten dus breder zijn dan de bestaande zorgketens en nadrukkelijk het sociaal domein betrekken. En we denken dat deze netwerken het beste op regionaal niveau versterkt kunnen worden, dichtbij de huisarts en de patiënt/naasten, met als doel op de hoogte zijn van elkaars expertise en elkaar goed weten te vinden.
Ten derde: verbreed de CVA-keten dus niet met de gehele groep patiënten met hersenletsel, maar wel met de mensen die een traumatisch hersenletsel hebben opgelopen waarvoor enkele dagen ziekenhuisopname nodig zijn geweest waarna rechtstreeks ontslag naar huis zonder vervolgzorg volgde. Deze specifieke groep patiënten kan wel veel baat hebben bij actieve opvolging in een ketenstructuur. Veelal krijgen deze mensen een policontrole bij de neurologie, terwijl op basis van de ernst van het hersenletsel, de mogelijk aanhoudende klachten en de levensfase verwacht kan worden dat er problemen in het dagelijks leven kunnen gaan optreden. Deze inzichten hebben tot specifieke aanbevelingen per zorgregio in Limburg geleid. Aan het einde van fase 2 zijn deze aanbevelingen in de regio's besproken en hebben geleid tot regiospecifieke actiepunten.

In de afrondende fase hebben we de verkregen resultaten vertaald in een eindrapportage, waarbij we niet alleen de aanbevelingen en verbeterpunten voor Limburg presenteren, maar nadrukkelijk ook een kompas willen bieden voor andere regio's in Nederland. Bij de start van ons project werd duidelijk dat er al vaak geschreven is *dát* de zorg voor hersenletsel beter afgestemd moet worden, maar dat de praktische vertaalslag naar *hoe* dat kan worden bereikt veelal niet wordt gemaakt. Wij hebben zoveel mogelijk informatie bij elkaar gevoegd om concrete oplossingen te formuleren vanuit de hulpvragen van de doelgroep en de inhoudelijke, organisatorische, wettelijke en financiële kaders. In onderstaand model hebben wij onze boodschap als volgt gepresenteerd:



Inhoudsopgave

Samenvatting	2
1. Introductie	5
1.1. Achtergrond en aanleiding project	5
2. Opzet project	7
2.1. Waarom dit project?	7
2.2. Doelstelling	7
2.3. Projectaanpak	7
3. Resultaten fase 1: inventarisatie van de huidige en gewenste zorg en ondersteuning	8
3.1. Verkenning CVA-ketens in Limburg	8
3.2. Bevindingen good practices	9
3.3. Uitbreiding CVA-ketenzorg in subacute fase	10
4. Resultaten fase 2: aanbevelingen en actiepunten	12
4.1. Kompas van CVA-keten naar hersenletselnetwerk	12
4.2. Praktisch inrichten van een hersenletselnetwerk	13
4.3. Specifieke aanbevelingen per regio in Limburg	20
4.4. Recente ontwikkelingen en verworven projectinzichten	23
5. Conclusies en aanbevelingen voor vervolgstappen	25
Geraadpleegde bronnen	27
Tabellen: Gesprekspartners in het project	28

Verantwoording:
Dit project is uitgevoerd met een subsidie van ZonMw, programma Juiste Zorg op de Juiste Plek (dossiernummer 10100012020035) aan Maastricht University, in samenwerking met SGL en Adelante zorggroep.

1. Introductie

1.1 Achtergrond en aanleiding project

In Nederland krijgen zo'n 130.000 mensen per jaar een vorm van hersenletsel door ziekte of door een ongeval. De twee meest voorkomende vormen van verworven hersenletsel met een acuut begin zijn beroerte (CVA) en traumatisch hersenletsel door een (onge)val. Elk jaar krijgen zo'n 45.000 mensen in Nederland een beroerte en lopen naar schatting 85.000 mensen traumatisch hersenletsel op. Daarnaast kan hersenletsel ontstaan door infecties (hersenvliesontsteking), zuurstoftekort (na een hartstilstand of operatie) of door een hersentumor.

De acute, medische zorg voor patiënten met hersenletsel is de laatste jaren sterk verbeterd. Hierdoor overleven meer mensen een (onge)val of beroerte. Meer mensen gaan sneller en aansluitend aan de ziekenhuisopname naar huis. Omdat niet alle gevolgen van een hersenletsel te voorkomen zijn, kunnen mensen thuis mogelijk tegen problemen aanlopen. Zo blijkt na een licht hersenletsel naar schatting 15 tot 47% van de getroffenen na drie maanden nog niet te zijn teruggekeerd op het werk. Slechts 40% van de mensen is na twee jaar weer aan het werk. Vaak spelen niet direct zichtbare, maar wel ingrijpende gevolgen voor de patiënt en zijn omgeving daarbij een rol. Geheugen- en concentratieproblemen, vermoeidheid, somberheid of prikkelintolerantie zijn belangrijk voor een wel of niet geslaagde terugkeer in de maatschappij. Deze onzichtbare gevolgen van hersenletsel hebben daarmee een enorme impact op de kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn of haar naasten.

Hoewel er in Nederland een breed zorg- en ondersteuningsaanbod is voor patiënten met hersenletsel na de acute fase, blijft de kwaliteit van de zorg ontoereikend. Dat werd al geconcludeerd in het rapport 'Een kwestie van toeval en geluk' (Carlier, Zeggelt en Harmsen, 2000) en recenter in het rapport 'Navigeren naar herstel' van de Hersenstichting Nederland uit 2011. Lang niet alle patiënten krijgen de zorg die ze nodig hebben of ze krijgen onjuiste en onnodig dure zorg, aldus enkele van de belangrijkste conclusies. De onzichtbare gevolgen van hersenletsel worden niet altijd tijdig (h)erkend. Daarnaast is de samenwerking tussen professionals niet optimaal en het aanbod niet transparant. Er is in Nederland voldoende en goede zorg beschikbaar voor mensen met hersenletsel, maar de juiste zorg bereikt niet altijd de juiste persoon op het juiste moment. Ook uit een recent onderzoek naar zorgbehoeften onder mensen met hersenletsel en hun naasten komt naar voren dat het een lange zoektocht is en vaak toevallige omstandigheden en meevallers een rol spelen bij het vinden van de juiste zorg en ondersteuning (Stiekema et al: Het hervinden van een balans in het leven, 2018).

In Nederland bestaat er in de organisatie van zorg een belangrijk verschil tussen mensen die een CVA doormaken en mensen die traumatisch hersenletsel of andere vorm van hersenletsel met acute start (zoals zuurstoftekort na een hartstilstand) oplopen. Na een CVA zijn patiënten goed in beeld bij de neuroloog. Het merendeel van de CVA-patiënten (zo'n 70%) wordt tegenwoordig veelal slechts enkele dagen opgenomen waarna ontslag naar huis volgt of tijdelijke opname in een herstel- of revalidatie-instelling. Na een eventuele ziekenhuisopname (stroke-unit) met aansluitend ontslag naar huis worden zij opgevolgd in de CVA-ketenzorg en wordt het cardiovasculair risicomanagementprogramma ingezet. Dat is ook terecht vanwege het risico op een recidief CVA, behandelmogelijkheden en vanuit het oogpunt van kostenbeheersing. In de meeste ziekenhuisregio's in Nederland zijn er CVA-zorgketens waarin transmurale afspraken zijn gemaakt over samenwerking en doorverwijzing. Hierdoor is de medische opvolging van CVA-patiënten in het eerste half jaar tot een jaar na het incident goed geregeld.

Het overgrote deel van de mensen met een traumatisch of een andere vorm van hersenletsel gaat na bezoek aan de spoedeisende hulp of (korte) ziekenhuisopname naar huis. Een klein deel wordt langer in het ziekenhuis opgenomen en dit kan verlopen via diverse routes, specialisten en afdelingen (IC, neurologie, traumatologie, KNO, etc.). Niet altijd staat het (traumatisch) hersenletsel op de voorgrond.

Informatie over hersenletsel en de mogelijke gevolgen worden daardoor niet eenduidig gegeven en mensen worden bij ontslag naar huis niet opgevolgd in een keten. Veelal volgt een controlebezoek bij de neuroloog waarbij met name de medische gevolgen worden gecontroleerd. Er is namelijk geen vergroot risico op een recidief, er zijn geen medische behandelinterventies en er zijn geen financiële incentives voor follow-up vanuit het ziekenhuis. Bovendien is op dat moment (enkele weken na het incident) nog niet altijd duidelijk of er langetermijngevolgen gaan optreden, en zo ja, welke.

Wanneer er sprake is van een beperkt adaptief vermogen (bijvoorbeeld door onzichtbare gevolgen van het hersenletsel, door blokkerende overtuigingen van de patiënt of zijn omgeving, door beperkt inzicht in wat er aan de hand is), kan het een hele klus zijn om de nieuwe (thuis)situatie aan te kunnen. Komen patiënten na een traumatisch hersenletsel na enige tijd met dergelijke klachten bij de huisarts, dan worden zij veelal verwezen naar de poli neurologie van een ziekenhuis. Nadere neurologische diagnostiek, zoals het maken of herhalen van een hersenscan, levert over het algemeen geen nieuwe informatie of oplossingen op voor de veelal psychosociale problemen. Neurologen onderschrijven dat ze weinig kunnen bieden bij deze langetermijnproblemen. Andere partners in de zorgketen (revalidatie, thuiszorg, ambulante en individuele begeleiding, mantelzorgondersteuning, etc.) bieden zorg en ondersteuning die beter aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten en diens naasten. Maar dan moet de patiënt wel doorverwezen worden voor vervolgzorg en – ondersteuning.

Bij het herpakken van sociale rollen, werk en een weg vinden in de veranderde situatie zien we overeenkomsten tussen de CVA-groep en de (traumatisch) hersenletselgroep. Op psychosociale domeinen stemmen de door hen ervaren problemen vaak overeen. Door deze overeenkomsten lijkt het een logische volgende stap om in een ziekenhuisregio, waar mogelijk, ook andere vormen van hersenletsel aan te laten sluiten bij de CVA-ketenzorg. Deze patiënten kunnen dan ook profiteren van de samenwerkingsafspraken tussen de zorgaanbieders, follow-up mogelijkheden in de subacute fase en infrastructuur in de sociale integratiefase. Er kan gebruik gemaakt worden van elkaars expertise, opgebouwde netwerken en sociale kaart.

Om de juiste zorg op de juiste plek op het juiste moment te kunnen ontvangen, zijn samenwerkingsafspraken tussen zorgaanbieders noodzakelijk. Zorgketens lijken een geschikt model om continuïteit van zorg te bieden en een goede afstemming tussen zorgverleners en zorgorganisaties te garanderen. In elke ziekenhuisregio in Nederland – ook in Limburg – zijn er CVA-zorgketens waarbij een gezamenlijk zorgaanbod wordt geleverd op basis van samenwerkingsafspraken.

Deze context vormde de aanleiding om een regionale startimpuls aan te vragen bij ZonMW in het kader van het programma Juiste Zorg op de Juiste Plek.

2. Opzet project

2.1 Waarom dit project?

Een op de vier Limburgers krijgt in zijn of haar directe omgeving te maken met een hersenletsel veroorzaakt door ongelukken, beroertes, operaties of ziekten. In Limburg worden naar schatting 40.000 families geconfronteerd met de gevolgen van een hersenletsel. Uit een zorgbehoeftenonderzoek (Stiekema et al: Het hervinden van een balans in het leven, 2018) zijn diverse aanbevelingen naar voren gekomen zoals behoefte aan tijdige informatie, actieve signalering van problemen en gerichte doorverwijzing, begeleiding bij de overgang vanuit het ziekenhuis en de revalidatie naar huis en indicatiestelling vanuit de inhoud. Hersenletselzorgketens kunnen, zoals in §1.1 toegelicht, voorzien in deze behoeften. De ZonMw Startimpuls subsidie biedt de mogelijkheid om de regionale samenwerking in Limburg verder te verbeteren en te bestendigen om te komen tot de ontwikkeling van hersenletselketenzorg, in aanvulling op bestaande CVA-ketenzorg.

2.2 Doelstelling

De doelstelling van het project is om de bestaande Limburgse zorgketens voor (volwassen) CVA-patiënten uit te breiden met andere doelgroepen met hersenletsel (met acute start), zodat er hersenletselzorgketens ontstaan. Indien patiënten met hersenletsel vanaf het optreden van het hersenletsel worden gevolgd op basis van risico-inschatting en vroegtijdige korte interventies, kunnen onnodige zorgconsumptie en participatieproblemen op lange termijn worden voorkomen. Structurele nazorg en regionale samenwerkingsafspraken voorkomen onnodige complexe en dure zorg op een later moment, maar ook te laat gevonden zorg en ondersteuning. Het gaat vooral om patiënten met neurologisch lichte vormen van hersenletsel die vanuit een medisch model niet opgevolgd hoeven te worden, maar vanuit psychosociaal oogpunt zorg, begeleiding en ondersteuning nodig kunnen hebben.

2.3 Projectaanpak

De startimpuls is verstrekt voor de duur van één jaar (looptijd 1 december 2020 tot 1 december 2021). Het project is gedurende dit jaar onderverdeeld in de volgende drie fasen.

Fase 1: verkenning en inventarisatie van de huidige stand van zaken van de zes CVA-ketens in Limburg en van good practices elders in Nederland met hun succesfactoren.
Er zijn gesprekken gevoerd met alle Limburgse ketencoördinatoren, hersenletselcoördinatoren van goodpracticeregio's en landelijke experts en stakeholders op het gebied van hersenletsel. Daarbij kan worden gedacht aan het CVA-kennisnetwerk en experts op het gebied van hersenletselzorg, maar ook de regionale coördinator van het hersenletselteam en de regionale patiëntenorganisatie Hersenletsel.nl. Landelijke ontwikkelingen op het gebied van hersenletsel, zoals de ontwikkelingen van de zorgstandaard en casemanagement hersenletsel zijn gevolgd en in kaart gebracht. Deze fase werd afgesloten met een tussenrapportage en eerste conclusies.

Fase 2: tweede ronde verdiepende gesprekken met de ketencoördinatoren, de regionale coördinator hersenletsel en Breinlijn, en met een afvaardiging van de patiëntenvereniging. Een belangrijke plaats werd ingenomen door de provinciale klankbordgroep NAH. Aanbevelingen zijn geformuleerd voor elke CVA-keten/ziekenhuisregio in Limburg, voor de Breinlijn en voor de nadrukkelijk betrokken zorgaanbieders bij hersenletsel in de provincie. Deze aanbevelingen zijn met betrokkenen besproken om commitment te verkrijgen en de haalbaarheid af te stemmen.

Fase 3: In de afrondende fase zijn de verkregen resultaten vertaald in een eindrapportage, waarin niet alleen de aanbevelingen en verbeterpunten voor Limburg worden gepresenteerd, maar nadrukkelijk ook een kompas wordt aangeboden voor andere regio's in Nederland.

3. Resultaten fase 1: inventarisatie van de huidige en gewenste zorg en ondersteuning

3.1 Verkenning van de CVA-ketens in Limburg

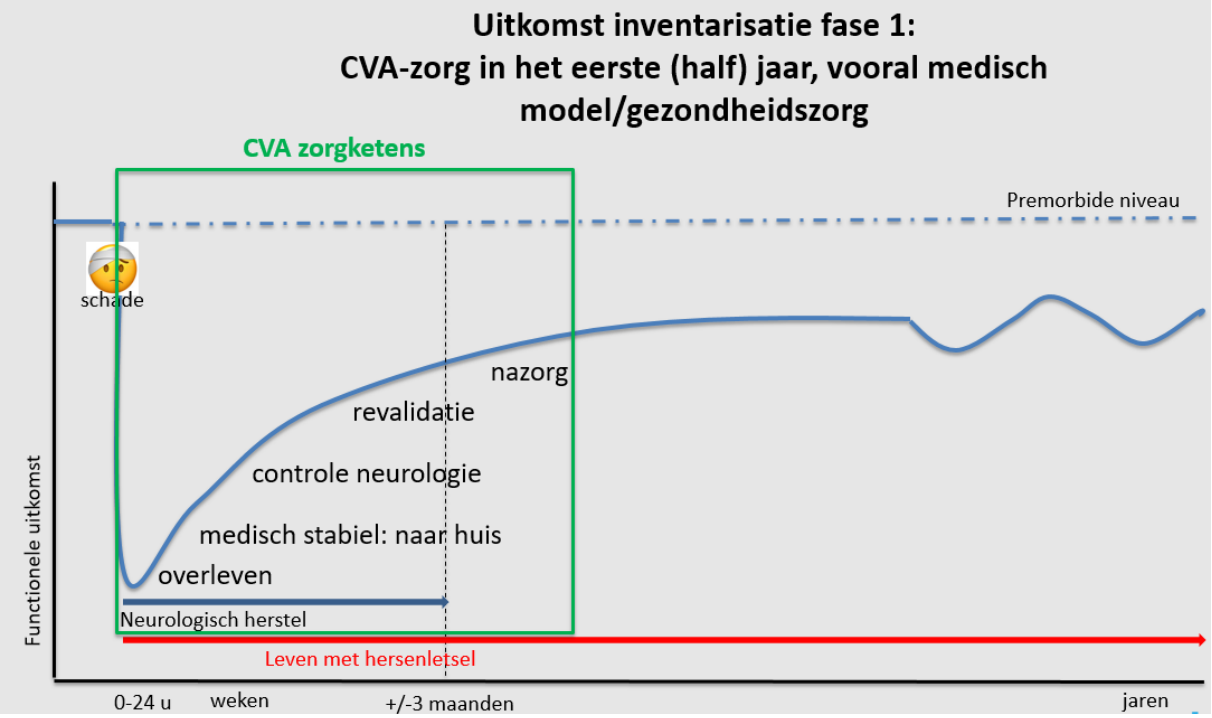
Uit de eerste verkenning van de zes CVA-ketens in Limburg blijkt een grote variatie tussen de bestaande ketens in omvang van het aantal patiënten, werkwijze, partners en financiële mogelijkheden per regio. In iedere keten werken grotendeels andere (al dan niet betalende) regionale partners met elkaar samen en zijn de gemaakte afspraken al dan niet vastgelegd in samenwerkingsovereenkomsten. De helft van de Limburgse CVA-ketens is minder goed georganiseerd dan tien jaar geleden. Een van de voornaamste redenen hiervoor lijkt dat er minder geld beschikbaar is om de ketens te faciliteren. Door het beëindigen van de financiering is bijvoorbeeld de CVA-keten in Noord-Limburg weggevallen en worden patiënten opgevolgd vanuit het CVRM-protocol (CardioVasculair RisicoManagement) in de huisartspraktijk. Eenzelfde beeld zien we ook elders in Nederland. In gesprekken met CVA-ketencoördinatoren buiten Limburg melden zij dat de focus meer ligt op het goed op orde krijgen van de samenwerkingsafspraken binnen de keten, dan dat er ruimte is om de CVA-keten te verbreden met andere doelgroepen.

De ketens hebben met elkaar gemeen dat de ketenzorgafspraken goed geregeld zijn voor de (sub)acute klinische fase en revalidatiefase (meestal tot maximaal 1 jaar). De nazorg is veelal geregeld vanuit een nazorgpoli CVA (die wordt bemand door CVA-verpleegkundigen) en/of vanuit CVRM-perspectief.

We constateren verder dat er weinig (bestuurlijke) verbinding en samenhang is tussen de CVA-ketens en het hersenletselteam Limburg. Breinlijn (het landelijke informatiepunt hersenletsel) bevindt zich nog in de opstartfase.

Tenslotte beamen alle CVA-ketencoördinatoren dat huisartsen en hun praktijkondersteuners (POH'ers) een belangrijke rol hebben als (door)verwijzer. Vaak wordt het aantal patiënten met een doorgemaakt traumatisch hersenletsel en het aantal mensen met langetermijnproblemen na een beroerte in hun praktijk onderschat. Daardoor worden cognitieve en psychosomatische klachten lang niet altijd hiermee in verband gebracht. Doorverwijzing tussen professionals staat en valt met de bekendheid van elkaars zorg- en ondersteuningsaanbod en expertise, vooral binnen de eerstelijnsdisciplines. Het is de vraag of huisartsen en POH'ers voldoende op de hoogte zijn van de sociale kaart op het gebied van hersenletsel in de regio.

Geen van de geïnterviewde CVA-ketencoördinatoren staat afwijzend tegenover het includeren van de groep met traumatisch hersenletsel in de CVA-ketenzorg. In de CVA-keten Maastricht-Heuvelland is hier al een begin mee gemaakt door de CVA-nazorgpoli uit te breiden met de groep traumatisch hersenletsel.



3.2 Bevindingen good practices

Vervolgens is gezocht naar goede voorbeelden in het land waar de CVA-zorg wordt verbreed naar hersenletselzorg. Deze inventarisatie heeft vooralsnog geleid tot drie regio's (Leeuwarden, Salland en Oss-Uden-Meierijstad), waar hieraan concreet wordt gewerkt. Zij hebben met elkaar gemeen dat ze werken vanuit één ziekenhuis, ze hebben zonder uitzondering een sterke kartrekker, fungeren vooral als informatie- en adviespunt en werken veel samen met eerstelijnsnetwerken van paramedici op het gebied van hersenletsel. Een belangrijke succesfactor is als dezelfde persoon coördinator is van zowel de CVA-keten als het hersenletselnetwerk. Daarnaast functioneert in deze regio's een schakelpunt waar mensen met traumatisch hersenletsel terecht kunnen voor informatie en advies in de vorm van een NAH-zorgconsulent (Oss-Uden-Meierijstad), verpleegkundig consulent (Leeuwarden) of thuiszorgcoördinator (Salland). Conclusie is dat in deze regio's vooral een sterk en actief hersenletselnetwerk is ingericht, waarbij er vanuit een biopsychosociaal model (en dus niet vanuit een strikt medisch of biologisch model) wordt gewerkt. Er is in deze regio's geen sprake van een uitbreiding van de CVA-keten met hersenletselzorg. Ook in andere bevraagde regio's zien we geen uitbreiding van CVA-ketens naar hersenletselketens, maar naar hersenletselnetwerken ontstaan.

Uitbreiding van de CVA-zorgketens met andere vormen van hersenletsel, zodat hersenletselketens ontstaan, blijkt niet de meest optimale oplossing om meer mensen met hersenletsel de juiste zorg op de juiste plek te kunnen bieden. Specifieke CVA-zorg wordt vooral in het eerste (half) jaar vanuit een medisch model aangeboden, waarbij het accent vaak ligt op een goede doorstroom vanuit het ziekenhuis. Hierbij staan twee zaken centraal: 1) stimuleren van functioneel herstel om ontslag naar huis te bevorderen en 2) cardiovasculair risicomanagement om het risico op een volgende beroerte te verkleinen. Beide doelstellingen blijken minder relevant voor andere vormen van hersenletsel.

Er blijkt dat er wel veel behoefte is aan betere zorg en ondersteuning in de latere fases na hersenletsel, als de specifieke medische zorg voltooid is. Dit geldt voor alle mensen met hersenletsel, ook CVA-patiënten. Door versterking van regionale hersenletselnetwerken in de chronische fase kunnen, naast CVA-patiënten, ook andere hersenletselpatiënten (zoals traumatisch hersenletsel) profiteren van de kennis en kunde van de zorg- en welzijnshulpverleners. Zij bij uitstek kennen de regionale sociale kaart. Deze hersenletselnetwerken omvatten niet alleen zorgorganisaties en zorgverleners, maar

nadrukkelijk ook partners uit het sociaal domein, ervaringsdeskundigen, patiëntenorganisaties en vrijwilligers.

3.3 Uitbreiding CVA-keten in subacute fase

Er is een specifieke groep patiënten voor wie uitbreiding van de CVA-keten wel gewenst is, omdat de mogelijke impact van het hersenletsel en de (veelal jongere) levensfase tot hulpvragen kan leiden.

Binnen het project maken we daarom onderscheid in de volgende drie groepen traumatisch hersenletsel:

1. De groep die alleen wordt gezien door huisarts, huisartsenpost of spoedeisende hulp. De mensen in deze groep gaan aansluitend aan dit bezoek weer naar huis of blijven hooguit een nachtje ter observatie in het ziekenhuis. Een herstel zonder restverschijnselen wordt verwacht binnen drie maanden. Standaard vervolgzorg binnen een keten is in deze groep niet noodzakelijk en zowel financieel als organisatorisch ook niet haalbaar.
2. De groep patiënten met traumatisch hersenletsel die na het opgelopen letsel minimaal twee dagen in het ziekenhuis verblijft, en aansluitend met ontslag naar huis gaat. Bij deze groep kan op grond van het letsel worden verwacht dat zij mogelijk aanhoudende restklachten hebben, waarvoor vervolgzorg nodig zou kunnen zijn.
3. De groep patiënten die na het ziekenhuis niet direct naar huis ontslagen kan worden, maar verwezen wordt voor een klinische, al dan niet tijdelijke (revalidatie), vervolgvoorziening.

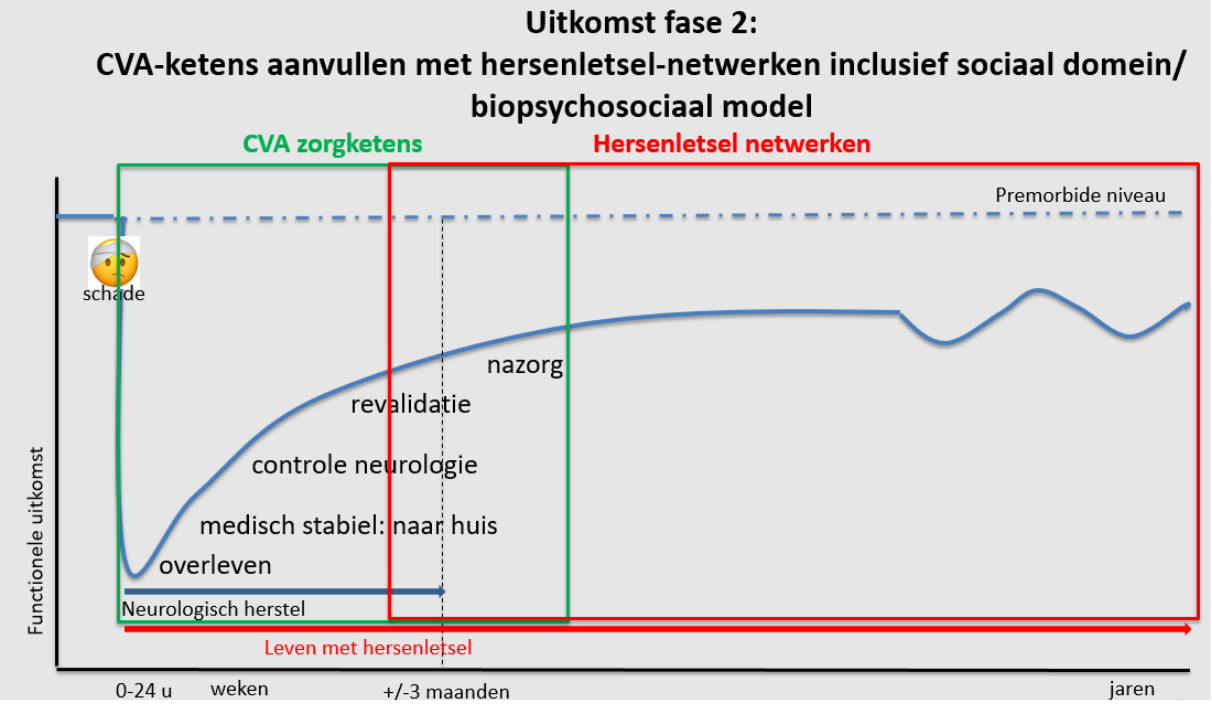
De tweede groep mensen die een traumatisch hersenletsel hebben opgelopen, kunnen veel baat hebben bij actieve opvolging in een ketenstructuur. Veelal krijgen deze mensen nu nog een policontrole bij de neuroloog, terwijl op basis van de ernst van het mogelijke hersenletsel, de klachten en de levensfase verwacht kan worden dat er problemen in het dagelijks leven kunnen gaan optreden. Op basis van risicoschatting en vroegtijdige korte interventies in de keten kunnen onnodige zorgconsumptie en participatieproblemen op lange termijn worden voorkomen, evenals het onnodig lang blijven zoeken naar een medische/neurologische oorzaak van de klachten. Vaak is er geen duidelijke medische oorzaak te vinden en zijn klachten meestal niet objectiveerbaar (op een routinescan van de hersenen is bijvoorbeeld geen schadeverklaring voor de klachten te zien), maar kunnen mensen wel geholpen worden.

Een concreet voorbeeld van uitbreiding van de CVA-keten met deze groep, is de uitbreiding van de stadspoli voor CVA-patiënten in Maastricht. De stadspoli is een anderhalvelijns voorziening waarbij de CVA-patiënt gezien wordt op een poli in de eerste lijn door een CVA-verpleegkundige van de afdeling neurologie van het ziekenhuis. Voor doorverwijzing na bezoek aan deze poli is de huisarts verantwoordelijk op advies van de CVA-verpleegkundige. Voor CVA-patiënten is deze voorziening als uitvoerbaar, klinisch effectief en kosteneffectief geëvalueerd. Op basis daarvan is uitbreiding naar traumatisch hersenletsel goedgekeurd door de zorgverzekeraar en de partners in de keten. Van dit initiatief leren we overigens ook hoe complex het is om een dergelijke uitbreiding in de praktijk te implementeren, veelal door kleine en onverwachte praktische hindernissen met een grote afhankelijkheid van kartrekkers en financiële middelen.

Samenvattend heeft deze verkenning tijdens de eerste fase van het project geleid tot de volgende conclusies.

Conclusie 1: inrichting van regionale hersenletselnetwerken is gewenst. Zij werken vanuit een biopsychosociaal perspectief, waarbij ook andere partners aan kunnen sluiten (niet enkel (para)medische partners, maar ook gemeenten, MEE, sociale wijkteams, etc.). Hun expertise wordt daarmee voor de hele groep patiënten met acuut verworven hersenletsel eenvoudiger en sneller vindbaar in de subacute en chronische fase.

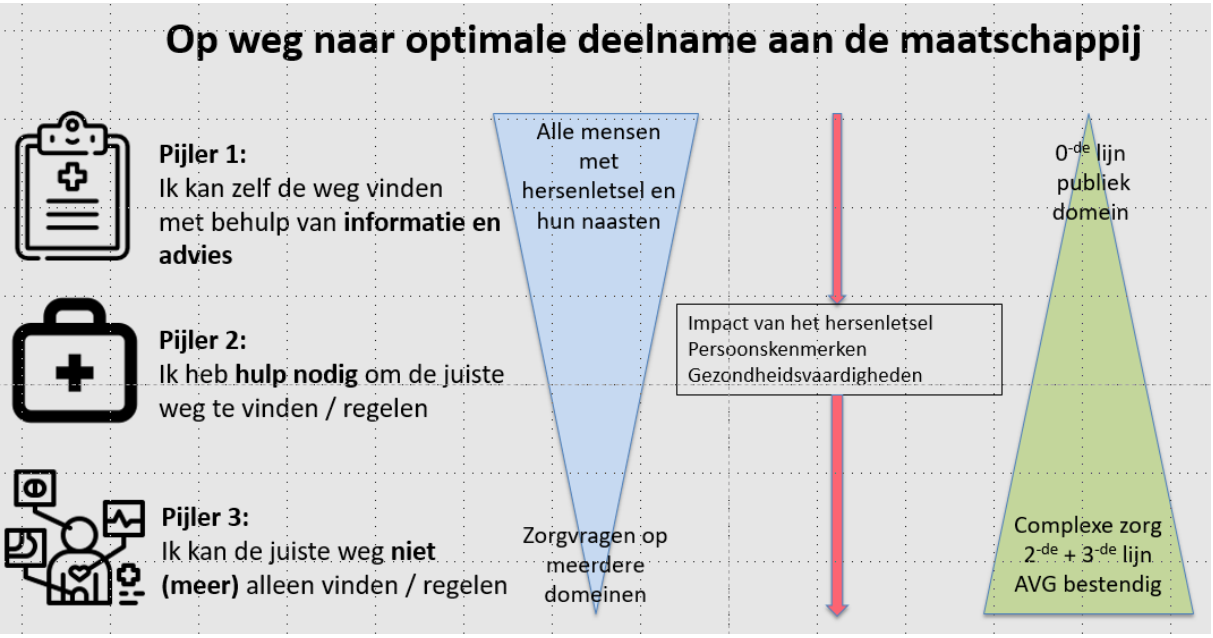
Conclusie 2: uitbreiding van de medisch georiënteerde CVA-ketenzorg vanuit het ziekenhuis met een actieve follow-up is gerechtvaardigd voor een kleine groep patiënten met traumatisch hersenletsel. Dit is de groep die minimaal twee dagen in het ziekenhuis opgenomen is geweest en daarna rechtstreeks naar huis is ontslagen zonder vervolgzorg. Het is vooral deze groep die tussen wal en schip valt.



4. Resultaten fase 2: aanbevelingen en actiepunten

4.1 Kompas: van CVA-keten naar hersenletselnetwerk

Om in de tweede fase van het project een kompas te kunnen bieden hoe de zorg en ondersteuning na hersenletsel het beste kan worden verbeterd en tevens specifieke aanbevelingen voor de bestaande ketens in Limburg te kunnen formuleren, stellen we onderstaand model voor.



In dit model zijn het patiëntperspectief (de hulpvraag), de persoon zelf (individuele gevolgen van het hersenletsel, persoonskenmerken en gezondheidsvaardigheden) én zijn/haar naasten leidend. Het uitgangspunt is een integrale visie op (positieve) gezondheid: streven naar een optimale deelname aan de maatschappij, ondanks de aanwezigheid van ziekte en gevolgen daarvan, met gepast aanbod van hulp (niet meer dan nodig en niet minder dan gepast).



Pijler 1: Informatie en advies

Bij deze pijler gaat het om het verbeteren van de (digitale) vindbaarheid van informatie en om 'anoniem advies' kunnen krijgen. Met anoniem bedoelen we dat degene die advies geeft, geen inzage heeft in het (medisch) dossier van de hulpvrager. Iedereen die een vraag heeft over hersenletsel heeft toegang tot deze pijler; patiënten, naasten en professionals. Met de gevonden informatie en het eventueel gekregen advies kan men vervolgens zelfstandig de juiste weg vinden naar de juiste zorg en zelf verder actie ondernemen.

Pijler 2: Meer hulp nodig

Wanneer pijler 1 niet toereikend is en de patiënt meer hulp nodig heeft bij het vinden of regelen van de juiste zorg/professional, komt de patiënt uit bij pijler 2. Bijvoorbeeld voor een verwijzing van de huisarts, verwijzing naar collega professional in verband met een specifieke hulpvraag of voor ondersteuning door ervaringsdeskundigen. Bij deze pijler gaat het om het versterken van de regionale hersenletselnetwerken (dichtbij de huisarts) en het delen van kennis zodat er tussen professionals beter wordt geschakeld om erachter te komen wat de juiste zorg is. Doel is om patiënten de weg te wijzen naar de juiste zorg, ondersteuning en hulp.

Pijler 3: De juiste weg niet (meer) alleen kunnen vinden/regelen

Pijler 3 komt in beeld wanneer patiënten niet of niet meer de juiste weg vinden door complexe en multidisciplinaire casuïstiek, waarbij er op meerdere levensdomeinen problemen zijn of waar de ernst van de situatie is toegenomen. Bij deze pijler gaat het om naar elkaar te mogen doorverwijzen, samen te kunnen werken aan een casus op basis van transmurale afspraken en delen van patiëntengegevens (casus is niet meer anoniem). Door het vastleggen van transmurale afspraken is dan geregeld dat professionals inzage hebben in patiëntendossiers en dat er financiering is voor de transmurale zorg, ook over domeinen heen (bv. van Wlz naar WMO).

4.2 Praktisch inrichten van een hersenletselnetwerk

Vanuit de drie pijlers hebben we mogelijke zorg en ondersteuning als volgt gerangschikt:



Op de volgende pagina's worden aanbevelingen per pijler uitgewerkt die zowel voor de Limburgse ketens als voor andere regio's van belang kunnen zijn.

Pijler 1: (digitale) vindbaarheid voor patiënten en professionals verbeteren

Betrouwbare informatiebronnen
Uit het project blijkt dat al veel informatie (digitaal) goed toegankelijk en beschikbaar is op het gebied van hersenletsel. Betrouwbare informatiebronnen voor iedereen zijn onder meer:

- de Hersenstichting: www.hersenstichting.nl
- de Hartstichting: www.hartstichting.nl
- de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl: www.hersenletsel.nl

Keuzewijzer
Zorgwijzers zijn vaak opgesteld vanuit het perspectief van het zorgaanbod, maar vaak weten patiënten niet welke zorg zij nodig hebben. Een keuzewijzer helpt degene die informatie en oplossingen zoekt op weg vanuit het perspectief van de patiënt. De informatie in de keuzewijzer is geordend op basis van vragen die patiënten zichzelf stellen in hun zoektocht: waar kan ik betrouwbare informatie vinden, kan ik na mijn hersenletsel weer aan het werk, waar kan ik lotgenoten in dezelfde situatie treffen?

Er is een Keuzewijzer Hersenletsel voor de regio Maastricht-Heuvelland ontwikkeld door het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (EHL), waar zoektermen vanuit patiëntperspectief ingericht zijn: https://www.hersenletsellimburg.nl/producten/keuzewijzers-hersenletsel

Het ontwikkelen van een lokale keuzewijzer voor iedere regio, bedoeld voor iedereen met hersenletsel ongeacht diagnose, wordt door de ketencoördinatoren in Limburg zinvol en wenselijk genoemd. Op lokaal niveau is het daardoor mogelijk om de keuzewijzer te laten aansluiten bij beschikbare deskundigheid in de eigen regio dichtbij de hulpvrager en diens huisarts (bijvoorbeeld eerstelijns paramedici die specifieke deskundigheid hebben op het gebied van hersenletsel). Het format is er al en gedacht kan worden aan een dynamische digitale versie waarin wijzigingen worden bijgehouden en gebruikers kunnen kiezen of ze de informatie digitaal raadplegen of een print op papier maken. Als er financiële middelen beschikbaar zijn, kan een beperkte oplage op papier worden uitgegeven. De keuzewijzers zouden met een lokale projectgroep moeten worden samengesteld waarna een lokale eigenaar wordt benoemd om de borging te waarborgen. Belangrijk is om aansluiting te zoeken bij een kartrekker in de regio. Dit hoeft niet de ketencoördinator te zijn.

Enkele goede voorbeelden ter inspiratie ten aanzien van de vormgeving:

- de keuzewijzer dementie: 1083v2 - HBD - keuzewijzer dementie - digital (versie 2020).pdf (alzheimercentrumlimburg.nl)
- Zorgkaart Regionaal (behandel)aanbod licht traumatisch hersenletsel Regio Amsterdam-Amstelland & Zaanstreek-Waterland: Zorgkaart licht-traumatisch hersenletsel - Breinlijn Regio Amsterdam

Concreet wordt aanbevolen om te starten met een evaluatie van de huidige ontwikkelde keuzewijzer (onderzoek de vindbaarheid, het gebruik en de huidige verspreiding). Wanneer wordt gekozen om een regionale keuzewijzer te ontwikkelen, dan is het belangrijk om vast te stellen wie hier besluitkracht in heeft, wat het beschikbare budget is en wie de penschrijver is. Verder is natuurlijk aandacht voor borging en het actueel houden van de Keuzewijzer belangrijk, evenals de vindbaarheid en verspreiding.

Breinlijn
Breinlijn is een gratis landelijk loket waar mensen terecht kunnen met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletseldeskundige in de eigen regio verwijst de vragensteller naar passende zorg en ondersteuning. Breinlijn is als frontoffice op provinciaal niveau ondersteunend en helpend om zowel

mensen met hersenletsel en hun naasten als zorgprofessionals de weg te wijzen. Er is in Limburg een samenwerkingsovereenkomst tussen Envida, SGL en Adelante om de Breinlijn te bemensen (in natura). Penvoerder in Limburg is Adelante. Breinlijn is eind 2020 geïntroduceerd. Het wordt aanbevolen om nog meer bekendheid te geven aan Breinlijn, bijvoorbeeld op de website van patiëntenverenigingen, steunpunt mantelzorg, gemeenten en provincie, huisartspraktijken, ARBO-artsen en MEE. Met name meer bekendheid van de Breinlijn binnen het sociale domein wordt gewenst. De eigen regiowebsite wordt met specifieke informatie gevuld vóór eind 2021.

Aanbeveling is om een regionaal communicatieplan op te stellen, in afstemming met de landelijke ontwikkelingen en afspraken. Dit is reeds opgenomen in het jaarplan 2022 van Breinlijn in Limburg. Er wordt vanuit Breinlijn verbinding gezocht met de WMO-afdelingen van gemeenten, de huisartsenverenigingen in Limburg, paramedische netwerken en de ketencoördinatoren van de CVA-ketens.

Om meer bekendheid te geven aan Breinlijn kan verder gedacht worden aan:

- Narrowcasting en flyer/poster in huisartsenpraktijken, ziekenhuispoli's neurologie en nazorgpoli's CVA.
- Benut mogelijkheden van social media, facebook, twitter, insta en/of LinkedInberichten. Deel socialmediaberichten zoveel mogelijk via ambassadeurs, bijv. patiëntenvereniging en trek daarin samen op voor een zo groot mogelijk bereik.
- Een promotiefilmpje maken voor zorginstellingen om op hun website te plaatsen met storytelling items door hersenletseldeskundigen.
- Nieuwsbrief uitbrengen en hersenletseldeskundigen stimuleren dit op het intranet van hun eigen organisaties te delen, en regelmatig te 'adverteren' in nieuwsbulletins van zorginstellingen.
- Website actueel houden met regio-activiteiten en contacten aanboren om activiteiten aan te bieden.
- Op website van zorginstellingen, ketenpartners en regionale huisartsenorganisaties Breinlijn vermelden.
- Presentatie geven en jaarlijks aansluiten bij Breincafébijeenkomsten. Idem bij paramedische netwerkbijeenkomsten.
- Onderzoeksvragen formuleren en hiermee paramedische/masterstudenten benaderen om (deel) onderzoek uit te voeren.
- Posterpresentatie maken en elevator pitch om op congressen, symposia en studiedagen te kunnen presenteren.

<u>Hersenletselteam Limburg</u>

In Nederland zijn 17 regionale coördinatiepunten/hersenletselteams voor advies en informatie over niet-aangeboren hersenletsel. De naamvoering in de verschillende regio's varieert, de taken van de hersenletselteams zijn hetzelfde.

Het hersenletselteam Limburg bestaat uit regionale zorg- en welzijnsorganisaties die zorg en ondersteuning leveren aan mensen met hersenletsel. Voor mensen met (mogelijk) hersenletsel, hun naasten en professionals geeft het hersenletselteam verwijsadvies naar passende zorg en ondersteuning. Ook worden andere vragen over hersenletsel opgepakt. Vraagstellers kunnen via de Breinlijn hun vraag stellen en worden op basis van hun postcode automatisch verbonden met het juiste regionale hersenletselteam. Stichting LOHL (Landelijk Overleg Hersenletselteams) is het samenwerkingsverband waarin de 17 regionale hersenletselteams met elkaar zijn verenigd.

Het hersenletselteam Limburg valt onder een bestuurlijk overleg, waar nieuw leven in geblazen dient te worden om het hersenletselteam beter te positioneren in de ziekenhuisregio's in Limburg. Gedacht kan worden aan het formeren van een nieuwe stuurgroep met daaraan gekoppeld een

klankbordgroep. Op de agenda van de nieuw te vormen stuurgroep kunnen de volgende thema's komen: het evalueren en doorontwikkelen van de keuzewijzer, het opstellen van het regionale communicatieplan voor de Breinlijn, faciliteren dat er in iedere regio een kartrekker/verbinder is op het gebied van hersenletsel, ontwikkelen van een academische werkplaats voor hersenletsel in Limburg, het ontwikkelen van casemanagement hersenletsel, etc. Het hersenletselteam kan vanuit de inhoud en de praktijk de input leveren en meedenken in het bestuurlijk overleg. De coördinator van het hersenletselteam is de verbindende factor.

Inspiratie en aanbevelingen om het hersenletselteam beter te positioneren in de regio's:

- Herijk visie en missie op bestuurlijk niveau.
- Besteed in het jaarplan 2022-2023 aandacht aan: waar je als hersenletselteam staat, wat je als resultaat in voorgaande jaren geboekt hebt en welk resultaat je nu wilt gaan bewerkstelligen, welke plek wil je waarom innemen? Ben duidelijk wie je jaarplan moet lezen en er wat mee moet doen.
- Benader de ketencoördinatoren, huisartsen en POH'ers en andere stakeholders in je regio en haal informatie op over bekendheid van en ervaringen met het hersenletselteam, gewenste actiepunten en samenwerking.
- Zoek de interactie op tussen de hersenletseldeskundigen die de vragen beantwoorden die via Breinlijn binnenkomen en de hersenletselteamleden die advies geven aan de hersenletseldeskundigen. Ken elkaar (frontoffice en backoffice).
- Werk aan je zichtbaarheid door het beschrijven van casuïstiek en biedt dit aan binnen de deelnemende organisaties, om elkaar te leren kennen en van elkaar te leren.

Pijler 2: Versterken van regionale hersenletselnetwerken

Bij deze pijler gaat het om het versterken van de regionale hersenletselnetwerken, waardoor zorgprofessionals elkaars expertise goed leren kennen en kennis delen, zodat de patiënt met een specifieke vraag of probleem sneller de juiste weg gewezen kan worden naar juiste ondersteuning en hulp. Gepleit wordt voor uiteindelijk een breed hersenletselnetwerk, dichtbij de huisarts, waarin niet alleen paramedici en partners uit het zorgdomein aansluiten, maar bij voorkeur ook de verbinding wordt gelegd met het sociaal domein en de welzijnssector. De patiënt heeft hulp nodig om de juiste zorg te vinden/regelen. Aan de hand van hulpvraagverduidelijking kan deze hulp veelal monodisciplinair geboden worden door een eerstelijnszorgverlener, een welzijnsinstantie, mantelzorg, vrijwilligers, etc. Er kunnen weliswaar problemen op meerdere levensdomeinen tegelijkertijd zijn, maar een interdisciplinaire aanpak is in deze pijler niet nodig. Er wordt geen patiëntdossier gedeeld.

In 2018 is het rapport 'Passende zorg en substitutie in zorgnetwerken voor mensen met een CVA' verschenen. De constatering is dat mensen na een CVA in de chronische fase veelal niet de zorg krijgen in de eerstelijn die zij nodig hebben. Dit probleem zou deels ondervangen kunnen worden door goed georganiseerde zorgnetwerken, die staan voor het verbeteren van kwaliteit en continuïteit van zorg. Goede communicatie tussen behandelaren maakt hier natuurlijk onderdeel van uit. Het rapport stelt '*dat voor de signalering van terugval in fysiek of mentaal functioneren of psychosociale problematiek in de chronische fase een belangrijke rol voor de eerstelijnszorgprofessionals is weggelegd*' en '*aandacht moet, naast afspraken over de inhoud en organisatie van de CVA-zorg in de chronische fase, uitgaan naar de 'zachte' factoren van samenwerking zoals 'vertrouwen', 'wederkerigheid' en 'elkaar kennen*'. Goed georganiseerde netwerken dragen bij aan deskundigheidsbevordering, betere communicatie, interdisciplinair samenwerken en een hogere patiënttevredenheid. Het rapport geeft aanbevelingen voor nieuwe of bestaande netwerken. Wij zien dat deze aanbevelingen nog steeds actueel zijn en niet alleen van toepassing zijn op een CVA-netwerk, maar eveneens op een hersenletselnetwerk. Wij verwijzen dan ook graag naar de aanbevelingen in dit rapport.

Netwerken bestaan uit leden die een gezamenlijke opgave of doel nastreven. In het algemeen zijn er twee typen netwerken:

1. Leernetwerken: zijn interactiegericht, waarbij het draait om ontmoeting en kennisuitwisseling.
2. Samenwerkingsverbanden: zijn opgavegericht, waarbij het draait om het realiseren van een specifieke opgave of doel.

Bij de vorming van een netwerk is het van belang om vooraf duidelijk met elkaar de doelen en activiteiten af te spreken.

Verdere aanbevelingen zijn:

- Versterken van een netwerk begint met het elkaar leren kennen en weten wat de ander doet. Welke expertise heeft eenieder in huis? Een CVA-fysiotherapeut is niet zomaar ook een goede NAH-therapeut. Voorbeelden ter inspiratie:
    - Hersenletselnetwerk Noord: https://www.meenoord.nl/meer-mee-noord/samenwerkingen/hersenletsel-netwerk-noord
    - NAH-Netwerk Zuidoost-Brabant: www.eerstelijnsnetwerknah.nl
    - NAH-Netwerk Midden-Brabant: https://www.zorgnetwerkmb.nl/projecten/hersenletselnetwerk-midden-brabant/
    - JZOJP-project Neuronet Haaglanden: www.neuronetwerk.nl Dit project is met name interessant, omdat zij kwalificaties geformuleerd hebben voor paramedici.
    - JZOJP-project Eindhoven: https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid-ggz/programmas/project-detail/juiste-zorg-op-de-juiste-plek/unieke-en-innovatieve-samenwerking-elkerliek-zorgboog-en-libra-met-een-gezamenlijke-triage-en-ander/ In dit project wordt samenwerking beoogd tussen ziekenhuis, revalidatie en de eerstelijn met betrekking tot CVA-patiënten.

- Maak gebruik van ondersteuningsmogelijkheden die door diverse stakeholders aangeboden worden. Denk bijvoorbeeld aan de KNGF-module ‘Interprofessioneel leren en samenwerken’, www.actiz.nl/speel-de-serious-game-rollenspel-om-regionale-samenwerking-te-bevorderen, Robuust (ondersteuning en begeleiding van organisaties en professionals in de zorg (en hun netwerk) bij samenwerking- en veranderingsvragen die gericht zijn op een gezondere samenleving met financiering vanuit het ministerie van VWS via zorgverzekeraars).

- Leer van netwerken bij andere diagnosegroepen, zoals bijvoorbeeld Parkinson en MS.
  Sterke punten van Parkinsonnet zijn onder meer:
    - profilering van aangesloten eerstelijnsprofessionals zelf om patiënten te werven;
    - landelijke dekking inmiddels, maar ruim 20 jaar geleden regionaal gestart in Nijmegen;
    - er worden kwaliteitseisen aan deelnemers gesteld;
    - aanbieden van unieke scholingen;
    - nauwe samenwerking met de Parkinsonvereniging en ondersteuning van de branchevereniging;
    - sterke landelijke website met goede zoekfunctie, voor patiënten en voor professionals;
    - doen actief aan fondsenwerving. Stichting heeft een ANBI-status. Stelt een jaarplan op met daarin netwerkversterkende activiteiten;
    - doen wetenschappelijk onderzoek dat onderbouwt dat het netwerk succesvol is (betere zorg en lagere kosten) en hebben een innovatienetwerk;
    - ondernemen ook internationale activiteiten.

  Mogelijke nadelen Parkinsonnet:
    - jaarlijkse contributie en studiekosten;

- regionaal netwerk met mono- en multidisciplinaire bijeenkomsten zijn ambitieus gestart, maar het wordt elk jaar moeilijker om taken te verdelen en actieve betrokkenheid van deelnemers te krijgen;
- de eerstelijn is goed vertegenwoordigd, maar voor tweedelijns werkende professionals is het lastig om toegang te krijgen, omdat de regio 'vol' zit;
- andere, nieuwe netwerken krijgen minder kans omdat voor elke diagnosegroep contributie moet worden betaald en aan eisen moet worden voldoen om lid te kunnen blijven;
- kritische vragen van collega's als een therapeut zonder lid te zijn toch Parkinsonpatiënten ziet.

- Succesfactoren voor het versterken van een regionaal eerstelijnsnetwerk voor hersenletsel:
  - zoek naar enthousiasme in de regio en een kartrekker die fungeert als een 'echte verbinder';
  - begin met in de regio te inventariseren welke initiatieven er al zijn. Leer hiervan en sluit aan bij bestaande regionale initiatieven, zoals het NAH-Netwerk FOZL (vereniging van Fysiotherapeuten Oostelijk Zuid-Limburg: FOZL) en Paranet Westelijke Mijnstreek;
  - hou het adherentiegebied regionaal (vanwege grote diversiteit zorglandschap).

- Organiseer gespecialiseerde scholing voor netwerkdeelnemers, gericht op aspecten van hersenletsel. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de verschillen en overeenkomsten tussen CVA en traumatisch hersenletsel en de psychosociale impact van NAH. Tot de doelgroep zouden huisartsen, POH'ers en ANIOS-AIOS kunnen behoren (voorbeeld: scholing die voor huisartsen wordt ontwikkeld i.s.m. stichting KOH). Denk ook aan het verzorgen van klinische lessen door een neuroloog, revalidatiearts of PA. In het netwerk (i.o.) kan worden afgesproken wie welke recente ontwikkelingen bijhoudt (nieuwsbrieven, etc.), welke relevante scholing aangeboden wordt, waar en wanneer.

- Hersenletselschakelpunt
  We pleiten voor een voorziening die als een schakelpunt voor hersenletsel fungeert, waar niet alleen informatie, advies en voorlichting in algemene zin kan worden gegeven, maar juist op maat, doordat er een intake-/consultgesprek met de betrokkene plaatsvindt. Deze intake wordt dan gedaan door een hersenletseldeskundige die zowel qua inhoud als kennis van zorg- en ondersteuningsmogelijkheden goed op de hoogte is in de eigen regio/Limburg. Er is dus een deskundige op het gebied van hersenletsel nodig met een brede kijk (niet alleen medisch maar vooral ook maatschappelijk perspectief). Deze schakelpuntpersoon heeft dus meer bevoegdheden dan de hersenletseldeskundige bij Breinlijn. Zo heeft hij/zij bijvoorbeeld toegang tot patiëntinformatie nodig en dat kan alleen als deze functie vanuit een zorgorganisatie wordt ingericht. Daar kunnen enkel patiënten naartoe verwezen worden die bij die organisatie in zorg zijn of waarover transmurale afspraken zijn gemaakt in de regio. Voor uitwisseling van patiëntengegevens dient de patiënt een toestemmingsverklaring te geven. In de regio's zou onderzocht kunnen worden waar de beste kansen liggen om dit te organiseren en bij welke organisatie, bij voorkeur onafhankelijk (white label). Zo'n schakelpunt kan per regio verschillend worden georganiseerd (zie bijvoorbeeld de CVA-thuiszorgcoördinatoren Maastricht-Heuvelland). Taken van deze schakelpuntpersoon:
  - signaleren van problemen/behoeften middels hulpvraag verduidelijking;
  - op maat informatie, advies en (psycho)educatie geven;
  - actieve doorverwijzing voor gerichte zorg en ondersteuning indien nodig.

  Dit schakelpunt moet ook nadrukkelijk een ingang hebben voor zogenaamde 'zij-instromers', daarmee bedoelen we patiënten die niet (meer) actief worden opgevolgd vanuit de CVA-keten.

In de regio Maastricht-Heuvelland worden CVA-patiënten vanuit de keten na ontslag naar huis bezocht door de CVA-thuiszorgverpleegkundige (binnen enkele weken) en uitgenodigd op de CVA-stadspoli (na 4 maanden). Naast deze actieve opvolging vanuit de keten zou de huisarts ook kunnen doorverwijzen naar een dergelijk schakelpunt.

Voorbeelden ter inspiratie:
- NAH-zorgconsulenten (Noordoost Brabant): https://www.brabantzorg.eu/behandelingen/nah-consulent/
- NAH-poli Haaglanden: https://www.wzh.nl/nah/thuis-wonen-met-nah/nah-poli-onderzoek-en-behandeling
- Domeinoverstijgende initiatieven rondom kwetsbare ouderen (voorbeeld lokale arrangeur): https://www.waardigheidentrots.nl/tools/kennisdossier-domeinoverstijgend-samenwerken/
- Zorgtrajectbegeleider dementie: Zorgtrajectbegeleiding bij dementie (dementienet.com)
- Wegwijzer domeinoverstijgend samenwerken: https://www.waardigheidentrots.nl/tools/wegwijzer-domeinoverstijgend-samenwerken/

De zorgverzekeraar maakt afspraken met zorgorganisaties. Per regio moet een keuze worden gemaakt of de huisartsen dit onder hun zorg willen laten vallen of dat het een uitbreiding is van de ziekenhuiszorg of revalidatiezorg. Er zijn in het land voorbeelden dat de zorgverzekeraar dit duidt als 'Zinnige Zorg', waardoor financiering mogelijk wordt. Een argument zou zijn dat er sprake is van substitutie van duurdere voor goedkopere zorg. Te denken valt aan de default van de huisarts om patiënten met hersenletsel door te verwijzen naar de neuroloog voor aanvullende diagnostiek inclusief beeldvormende technieken. Dat is duurder dan een intake bij een verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige. Het lijkt wel het meest voor de hand liggend om dit op regionaal niveau in te richten. Als het initiatief leidt tot minder kosten in de WLZ kan het als een domeinoverstijgend initiatief geduid worden (ook als het kostentoename geeft in de WMO, maar goedkoper is dan in de dure WLZ).

- Inzet ervaringsdeskundigen
  Adelante en SGL hebben een gezamenlijk onderzoek met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigen uitgevoerd, namelijk 'Voor en NAH': sociaal-emotionele zelfmanagementondersteuning door ervaringsdeskundige vrijwilligers aan mensen met hersenletsel. Link: Voor&NAH - onderzoek in de revalidatiezorg – Adelante (adelante-zorggroep.nl)
  Aanbeveling is om de inzet van ervaringsdeskundigen in Zuid-Limburg breder uit te rollen in de provincie. Voorbeeld:
  - Stichting NAHkracht Brabant: Stichting NAHkracht Brabant | Niet Aangeboren Hersenletsel (nahervaringsdeskundigheid.nl)

Pijler 3: Transmurale (keten)zorgafspraken
Een keten impliceert een richting en dus een startpunt. Bij transmurale afspraken gaat het er vooral om dat men naar elkaar kan doorverwijzen en dat de deelnemers binnen het netwerk elkaar kennen. Hierbij denken we aan diverse vormen van multidisciplinaire zorg, zoals medisch-specialistische revalidatie (MSR) en geriatrische revalidatiezorg (GRZ). Voorbeeld kan ook zijn het eerstelijnsmultidisciplinaire overleg (MDO) in de CVA-keten van Maastricht Heuvelland. Aanbeveling is vooral het faciliteren om afspraken vast te leggen. Bij de bestaande ketens in Limburg heeft dat in het afgelopen jaar concreet gestalte gekregen in de keten Maastricht-Heuvelland met de vernieuwde samenwerkingsovereenkomst, waarin de samenwerkingsafspraken nog beter worden geborgd. Daarnaast is het een aanbeveling om te leren van andere goed ontwikkelde ketens, zoals de keten dementie.

Uitbreiding van de CVA-keten met de kleine groep traumatisch hersenletsel
Aanbeveling is om te starten met het verzamelen van de cijfers van de doelgroep met traumatischhersenletseldiagnoses en deze groep mee te nemen in nazorg CVA/follow-up vanuit de keten. Beoordeel ook of een onderzoeksopzet haalbaar is om inzichtelijk te maken of uitbreiding van diagnosegroep tot kostenbesparing leidt en daarmee geduid kan gaan worden als 'zinnige zorg' met passende financieringsmogelijkheden.

Casemanagement hersenletsel
Het schakelpunt hersenletsel (in pijler 2 van onze aanbevelingen) zou er voor iedereen moeten zijn, terwijl casemanagement meer bedoeld is voor de complexe casuïstiek waarbij sprake is van meer dan alleen medische klachten die je op basis van het letsel mag verwachten. Denk daarbij aan problemen in diverse gebieden van functioneren in combinatie met omgevingsfactoren of persoonsfactoren en de complexiteit en de interactie van die factoren. Aanbeveling is verkennen welke organisatie/zorgprofessional in de regio deze zorg het beste kan leveren. Welke organisatie is in staat, bereid en heeft de beste kansen? Het EHL evalueert de landelijke pilot casemanagement hersenletsel. Aanbevolen wordt om deze ontwikkeling te volgen.

4.3 Specifieke aanbevelingen per regio in Limburg

Aanbevelingen voor CVA-keten regio Westelijke Mijnstreek
- Vanwege de verschillende regionale deelnemende partners, is het aan te bevelen dat er twee aparte CVA-ketens Sittard en Parkstad naast elkaar blijven bestaan.
- De overleggen binnen de CVA-keten hebben stilgelegen. Het wordt aanbevolen om deze weer op te starten, zodra er een nieuwe ketencoördinator is aangesteld.
- Pijler 1: Aanbeveling is het opstellen van een regionale keuzewijzer om de vindbaarheid van kennis en expertise in de regio te vergroten.
- Geef meer bekendheid aan de Breinlijn in de regio en pas eventueel het bestaande foldermateriaal daarop aan, om de vindbaarheid voor patiënten én professionals te vergroten. Dit is tevens een aanbeveling voor het projectteam van Breinlijn: betere PR/communicatie in de regio's organiseren over wat Breinlijn te bieden heeft, met name ook voor professionals.
- Pijler 2: De verbinding tussen het ziekenhuis (CVA-nazorgverpleegkundige en neuroloog), gespecialiseerde eerstelijnstherapeuten (fysio, ergo en logo) en eerstelijnsrevalidatie kan worden versterkt. Sluit daarbij aan bij het bestaande Paranet in de regio.
- Pijler 3: Organiseer een overleg waarbij aanwezig zijn: huisartsvertegenwoordiger van Meditta, neuroloog en revalidatiearts over hoe actieve opvolging van patiënten met hersenletsel in de regio georganiseerd kan worden. Betrek daar eventueel de ziektekostenverzekeraar bij om een pilot te organiseren.

Aanbevelingen voor CVA-keten regio Parkstad
- De eerste vier aanbevelingen voor de regio Westelijke Mijnstreek gelden eveneens voor de regio Parkstad. Er was in beide regio's sprake van een abstracte overlegstructuur. Vanuit de keten wordt aangegeven dat er behoefte is aan een heldere (meer eenvoudige) structuur en een kartrekker die beschikt over voldoende mandaat.
- Pijler 2: Aanbeveling is ook dat de transmurale zorgafspraken rondom de opvolging van CVA-patiënten meer kunnen worden aangescherpt in de regio Parkstad. Het wordt aanbevolen deze opnieuw onder de loep te nemen als er een nieuwe ketencoördinator is aangesteld.
- Vervolgstappen zouden kunnen zijn de zichtbaarheid van de keten vergroten (bijvoorbeeld door het organiseren van een scholing neurorevalidatie twee keer per jaar en het ontwikkelen

van een eigen website) en het vormgeven aan een nieuwe werkgroep voor paramedici, waarbij voldoende aandacht is voor borging.
- Tot slot wordt aanbevolen om contact te leggen en kennis te maken met de patiëntenvereniging en te bespreken welke rol zij kunnen spelen in de keten, bijvoorbeeld met de jaarlijkse Dag van de Beroerte.

<u>Aanbevelingen voor CVA-keten regio Maastricht-Heuvelland</u>
- Pijler 1: Er is een Keuzewijzer beschikbaar voor deze regio. Aanbevolen wordt om de keuzewijzer door te ontwikkelen naar een digitale vorm en deze up-to-date houden.
- Geef of stuur de Keuzewijzer mee bij een bezoek aan de stadspoli.
- Breng de keuzewijzer onder de aandacht van de praktijkondersteuners somatiek (POH'ers) in de huisartsenpraktijk.
- Pijler 2: Benut de bereidheid van deelnemende paramedici in de CVA-keten voor het verbreden van kennis naar NAH door aanbieden van gerichte scholing.
- Besteed regionaal aandacht aan de uitbreiding van de CVA-stadspoli met de doelgroep traumatisch hersenletsel.
- Communiceer vanuit de keten richting de huisartsen (en de praktijkondersteuners somatiek) over de uitbreiding en de verwijsmogelijkheid naar de stadspoli, de Breinlijn en het eerstelijns MDO. Dit verdient continue aandacht. Kracht zit vooral in herhaling van de boodschap. Aanbeveling is om hierover in overleg te gaan met ZIO en de huisartsvertegenwoordiger van de CVA-keten.

<u>Aanbevelingen voor de CVA-keten regio Roermond</u>
- Pijler 1: neem een besluit of er een regionale Keuzewijzer gemaakt gaat worden en zo ja, wie deze financiert en maakt.
- Pijler 2: inventariseer de scholingswensen bij de Paranetdeelnemers en bij POH'ers. Ga met elkaar in gesprek hoe je competentieversterking aanreikt, specifiek voor de late gevolgen van traumatisch hersenletsel. Overweeg een klinische les te organiseren tezamen met ANIOS / AIOS / SEH / PA neurologie over traumatisch hersenletsel vanuit diverse perspectieven.
- Pijler 3:
  - Ga het voorgenomen plan van een ketenbreed zorgpad CVA ook daadwerkelijk ontwikkelen en implementeren en besluit of je de traumatischhersenletselgroep hier in mee neemt of voor deze groep een apart zorgpad gaat ontwikkelen.
  - Verzamel gegevens over de groep traumatischhersenletselpatiënten die na minimaal 2 dagen opname met ontslag naar huis gaat. Hoe groot is deze groep, welke kenmerken of patronen komen naar voren, etc. Overzicht en inzicht in de doelgroep kan helpen bij het opzetten van een onderzoekdesign om inzichtelijk te maken wat de waardetoevoeging van een dergelijke opvolging kan zijn (zinnige zorg?).
  - Maak CVA-ketenpartners bewust van incentives om zorg (follow-up) rond traumatisch hersenletsel te versterken en vraag commitment voor actieve opvolging in de keten voor de specifieke traumatisch hersenletselpatiënt die na minimaal 2 dagen opname met ontslag naar huis gegaan is.

<u>Aanbevelingen voor de CVA-keten st. Jansgasthuis Weert</u>
- Pijler 1: Geef de recent ontwikkelde regionale Keuzewijzer meer promotie aandacht, ook buiten de eigen regio.
- Pijler 2:
  - De afgelopen twee jaar is het Paramedisch netwerk versterkt. Evalueer middels een kwaliteitscyclus wat er is gelukt, wat er nog open staat, wat het volgende doel is.

  - Inventariseren van scholingswensen op het gebied van THL (inhoud en zorgproces) voor ANIOS / AIOS / SEH en POH'ers en Paranet deelnemers. Alleen al door de vraag te stellen breng je het onderwerp weer onder de aandacht en nieuwe openingen bieden
- Pijler 3: ---

<u>Aanbevelingen voor de ziekenhuisregio Noord-Limburg (Venlo-Venray)</u>
Er is momenteel geen CVA-keten in de regio Venlo-Venray.

- Pijler 1:
  - Besluit of een regionale Keuzewijzer gemaakt gaat worden en zo ja, wie dit financiert en maakt
  - Besluit of er een RTA-THL (regionaal transmurale afspraak) opgenomen gaat worden in MCC-Pxzorg
  - Besteed aandacht aan het project 'Samen Sterk' in Ziekenhuistijdschrift 'Vietamine' en nieuwsbrief Cohesie
- Pijler 2:
  - Besluit welke rol je als verpleegkundig consulent CVA-NAH en als coördinator CVRM wilt nemen in regionale hersenletselnetwerksamenwerking en hoe je de zorgprofessionals in de regio beter leert kennen en hoe ze jou beter leren kennen. Denk bijvoorbeeld aan de initiatiefgroep Netwerk NAH Venlo.
  - Stimuleer deelname aan het provinciale CVA-ketencoördinatorenoverleg zodat je actuele ontwikkelingen met elkaar kunt delen (verpleegkundig consulent CVA)
- Pijler 3:
  - Bespreek de mogelijkheid met de vakgroep neurologie voor een actieve follow-up van de specifieke groep traumatischhersenletselpatiënten (minimaal 2 dagen opname met aansluitend ontslag naar huis) als uitbreiding van de CVA-ketenzorg. Ziet VieCuri urgentie om dit te realiseren? Organiseer een overleg met betrokken professionals en heb oog voor besluitkracht.

<u>Aanbevelingen voor Adelante</u>

- Gezamenlijk met de partners in de regio de visie en missie van het Hersenletselteam op bestuurlijk niveau herijken met als doel om een nieuw bestuurlijk overleg te formeren in 2022.
- Verbindingen in de regio leggen met deze partners en de verbindingen verder vormgeven om te komen tot regionale samenwerkingsverbanden hersenletsel.
- Versterking van de rol van specialist in de subacute (revalidatie)fase na hersenletsel.
- Ervaringsdeskundigheid vormt een waardevolle schakel in de welzijnsdienstverlening. Adelante en SGL hebben onlangs een project afgesloten met betrekking tot sociaal-emotionele zelfmanagementondersteuning door ervaringsdeskundige vrijwilligers aan mensen met hersenletsel. Beslis of de vrijwilligerstraining tot zelfmanagementcoach uitgerold wordt in alle Limburgse regio's en zo ja, hoe en door wie.
- Uitwerking van de regionale hersenletselnetwerken en de rol van de tweede-/derdelijn daarin.
- Evalueer het scholingsaanbod en -inhoud met het thema 'hersenletsel'; doen we het goed, kunnen we beter, moet het anders, is er 'laaghangend fruit' en vooral 'hoe laten we andere delen in onze expertise'.

<u>Aanbevelingen voor SGL</u>
In haar nieuwe strategische koers heeft SGL de ambitie geformuleerd om specialist te zijn op het gebied van hersenletsel in de chronische fase. In dat perspectief zijn voor SGL de volgende ontwikkelingen van belang:

- Gezamenlijk met de partners in de regio de visie en missie van het Hersenletselteam op bestuurlijk niveau herijken met als doel om een nieuw bestuurlijk overleg te formeren in 2022.

- Verbindingen in de regio leggen met deze partners en de verbindingen verder vormgeven om te komen tot regionale samenwerkingsverbanden hersenletsel (in samenhang met de ontwikkeling om een Regionaal Expertisecentrum NAH+ te vormen en een expertisenetwerk Kind en NAH).
- Daarbij kan de rol van SGL in iedere ziekenhuisregio anders zijn; belangrijk dat er in iedere regio een drager is.
- Gezamenlijk casemanagement hersenletsel in de provincie verder vormgeven.
- Ontwikkelen en vormen van een academische werkplaats voor hersenletsel.

4.4 Recente ontwikkelingen en verworven projectinzichten

Gedurende de uitvoering van het project zijn ons een aantal zaken opgevallen die we in onderstaande paragraaf graag met de lezer delen.

- We hebben tijdens ons project ervaren dat er ontzettend veel (positieve) ontwikkelingen en initiatieven zijn op het gebied van hersenletsel, zowel landelijk als regionaal. Denk aan casemanagement hersenletsel, de ReMinder-vragenlijst, Breinlijn en de regionale hersenletselteams, etc. Daarbij is het belangrijk om er met elkaar voor te zorgen dat we de bomen door het bos blijven zien. Bij elke landelijke ontwikkeling dient er een expliciete vertaalslag en implementatieplan per regio te worden gemaakt.

- Meer en meer worden overeenkomsten gezien tussen aanhoudende klachten na hersenletsel zonder aantoonbaar medische stoornissen (bijv. hersenschudding waarbij geen afwijkingen op een hersenscan te zien zijn) en chronischepijnproblematiek en Whiplash Associated Disorder, fibromyalgie en burn-out klachten. Er worden vergelijkbare risicofactoren geïdentificeerd voor het ontwikkelen van aanhoudende klachten die minder specifiek zijn (bijv. vermoeidheid). Te denken valt aan een passieve copingstijl, stemmingsproblemen en angst. Het is bij behandeling en ondersteuning van belang om deze factoren mee te nemen.

- De medische wereld maakt onderscheid in acute, herstel- en chronische fase. Maar de patiënt doorloopt een andere fasering. Hoe het voor het trauma ging, oplopen van het letsel, ziekenhuisopname, thuiskomen, op zoek naar vroeger, de muur (blokkerende overtuigingen en gedrag van persoon zelf en van omgeving), inzicht krijgen / bodem (‘dit gaat zo niet langer’) / keuzes (zijn die er en welke worden gemaakt) / leren / nieuw systeem. Het is daarom van belang om meer aandacht te hebben voor deze adaptatiefase.

- Door de Covid-19-pandemie is de inzet van eHealth in de zorg in een stroomversnelling gekomen. Het is van belang om deze ontwikkelingen verder te verkennen voor de inzet van eHealth mogelijkheden als juiste plek waar zorg geboden kan worden.

- Vanuit de patiëntenklankbordgroep NAH werd expliciet benoemd dat de naasten ook behoefte hebben aan informatie en ondersteuning. Het gaat daarbij niet alleen om de rol van mantelzorger maar ook om de eigen zorgvragen die het mantelzorgen met zich mee brengt (“wie zorgt er nu voor mij?”). En dat de behoefte aan informatie, zorg en ondersteuning kan fluctueren over de tijd. Op de vraag wie volgens de klankbordgroep in zo’n netwerk vertegenwoordigd moeten worden, werden genoemd: ervaringsdeskundigen, psycholoog, thuiszorg en WMO-consulenten van gemeenten.

- Het gaat niet alleen om de ‘best practice’, niet alleen om wat we kunnen leren van ‘excellente’ voorbeelden. De zorg hoeft (en kan) niet altijd een 8 of 9 te scoren. Het is ook interessant om te kijken naar ‘good practices’ in de zin van praktijkvoorbeelden die duidelijk maken wanneer

en waardoor geboden zorg en steun als goed ervaren werd. Best practices gaat vaak over inhoud, procedures en regels. Dat is maar een topje van de ijsberg. Of je goede zorg biedt heeft waarschijnlijk veel meer te maken met wat zich onder water afspeelt (vertrouwen, drijfveer, motivatie, emoties, je gehoord voelen, een 'klik' ervaren etc.). Deze aspecten kun je naar voren halen door interviews, kwalitatief onderzoek, casusbesprekingen, etc. te verzamelen. Verzamel praktijkvoorbeelden van goede zorg op de goede plek op het goede moment door patiënten en zorgprofessionals hier naar te vragen. Wat maakte het tot 'zorg op maat'? Kijk naar patronen in deze verhalen en deel deze.

- Besef dat regio's heel verschillend kunnen zijn qua adherentiegebied; de ziekenhuisregio is anders dan een gemeentelijke regio, een netwerkregio, de regio van het Zorgkantoor, enzovoorts.

- Welke mensen kunnen onbedoeld uit zicht raken: mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (arbeidsmigranten (taal, weg kennen), verminderde assertiviteit (niet klagen, maar dragen), uitgebreide co-morbiditeit).

- Valkuilen: ontbreken van regie/coördinatie, in de tijdlijn raken veel zorgprofessionals betrokken waarbij ieder zijn eigen wiel weer uitvindt en iets uitprobeert.

- Tendens is dat ketenbekostiging vanuit de ziekenhuizen afneemt. Transmurale zorg ontwikkelt zich. Hierbinnen wordt netwerkontwikkeling belangrijk. Voor de ontwikkeling van hersenletselnetwerken is het van belang om daarbij aan te sluiten. Duurzaam functioneren van netwerken blijkt onder andere afhankelijk van financiering, kartrekkers, beleid- en strategieveranderingen. Er kan niet altijd openheid zijn bij bestuurders i.v.m. de marktwerking en strategische keuzes. Dat zijn zaken om rekening mee te houden. Ze kunnen belemmerend en bevorderend zijn. Er is drukte op alle niveaus (bestuurlijk, management, werkvloer). Ultieme uitdaging is daarbij om overzicht te houden!

- Zelf merken we dat informatie verzamelen, conclusies trekken en aanbevelingen doen een start is, maar komen tot uitvoerbare adviezen en tot daadwerkelijke implementatie is een stuk lastiger.

- Innovatie en verbetering van zorg moet zichtbaar zinnig, zorgvuldig en zuinig zijn.

5. Conclusies en aanbevelingen voor vervolgstappen

Deze regionale startimpuls had tot doel om de bestaande CVA-zorgketens in Limburg te verbreden naar andere vormen van hersenletsel, zodat meer mensen de juiste zorg op de juiste plek krijgen. Om dat doel te bereiken hebben we een inventarisatie uitgevoerd van de huidige CVA-ketens in Limburg, good practices elders in Nederland waar de CVA-zorg al is uitgebreid, en experts en stakeholders geïnterviewd.

Uit deze inventarisatie werd duidelijk dat uitbreiding van de CVA-zorgketens naar andere vormen van hersenletsel niet de optimale oplossing biedt om meer mensen met hersenletsel de juiste zorg en ondersteuning op de juiste plek te kunnen bieden. De CVA-zorgketens worden veelal vanuit een medisch model opgezet om snelle doorstroom vanuit het ziekenhuis te faciliteren en cardiovasculair risicomanagement in te zetten. Voor zowel de CVA-patiënten als voor alle overige mensen met hersenletsel is het echter van belang om zorg en ondersteuning vanuit een biopsychosociaal perspectief aan te bieden waarbij maatschappelijke participatie centraal staat. Daarbij staan de psychosociale factoren op de lange termijn centraal.

We bevelen daarom aan om niet de CVA-ketens uit te breiden, maar om hersenletselnetwerken te vormen. Dit is van belang, omdat niet iedereen actieve opvolging en complexe, transmurale zorg nodig heeft en veel hulpvragen niet kunnen worden opgelost in de gezondheidszorg, maar juist in het sociaal domein.

Deze centrale aanbeveling hebben we uitgewerkt in een model dat kan worden toegepast in Limburg maar ook in andere regio's om naast de CVA-zorgketens hersenletselnetwerken te gaan ontwikkelen. In het model staat de hulpvrager centraal: kan de hulpvrager zelf de juiste weg vinden, heeft de hulpvrager hulp nodig om de juiste weg te vinden of moet het vinden van de juiste weg worden overgenomen?

Deze drie vormen van hulpvragen houden verband met 1) de impact van de gevolgen van het hersenletsel op het dagelijks leven, 2) persoonskenmerken (niet iedereen lost problemen op dezelfde manier op) en 3) gezondheidsvaardigheden. Deze pijlers kunnen helpen om de juiste zorg op de juiste plek te vinden. Daarbij is het van belang om ervan uit te gaan dat het niet alleen om de patiënt, maar ook om diens naasten gaat. En dat de hulpvragen kunnen fluctueren over de tijd. Er kunnen situaties ontstaan, waardoor de hulpvraag in complexiteit toeneemt of afneemt.

Pijler 1 (ik kan zelf de weg vinden) is gericht op vindbaarheid van (digitale) informatie en advies.
Pijler 2 (ik heb hulp nodig om de juiste weg te vinden) is gericht op het vinden van deskundige zorgverleners doordat zij kennis delen en elkaar versterken.
Pijler 3 (ik kan de juiste weg niet (meer) zelf vinden) is gericht op complexe zorgvragen die een multidisciplinaire, transmurale of domeinoverstijgende aanpak behoeven omdat er problemen zijn op meerdere (levens)domeinen.

Voor elke pijler stellen we oplossingen en verbeteringen voor in Limburg, en daarbij geven we voorbeelden van 'good' en 'best practices' elders in het land. Op deze manier willen we een stap extra zetten ten opzichte van de eerder verschenen rapporten waarin werd geconstateerd *dat* de zorg na hersenletsel beter moet, maar er vaak niet bij wordt vermeld *hoe* dat kan. Met de concrete oplossingen, toepassingen en voorbeelden hopen wij een praktische inspiratiebron voor regio's te zijn.

In de Limburgse regio's heeft ons project tot concrete aanbevelingen geleid die deels al in de jaarplannen van 2022 zijn opgenomen. Er zijn allerlei verbeteringen en processen in gang gezet die na het project doorgang zullen vinden. Deze rapportage markeert het einde van het startimpulsproject, kan worden gezien als een tussentijdse rapportage voor de regio's. We zullen een ZonMw

Uitvoeringsimpuls aanvragen om de opgezette samenwerkingsverbanden verder te ontwikkelen en het uitvoeren van de concrete plannen die zijn opgesteld tijdens de Startimpuls te stimuleren.

De volgende concrete vervolgstappen kunnen worden gezet:

Provinciaal niveau:

- Bestuurlijk NAH-netwerk Limburg vernieuwen en formaliseren met de ketenpartners die in meerdere regio's (supra-regionaal) betrokken zijn.
- Financiers (zorgverzekeraars en gemeenten) betrekken bij de hersenletselnetwerken.
- Breinlijn zichtbaarder en vindbaarder maken en integreren in het hersenletselteam.
- Provincie betrekken bij ontwikkelingen.

Regionaal niveau:

- Kartrekkers voor de hersenletselnetwerken identificeren en faciliteren.
- Bestaande CVA-ketens borgen door hernieuwde samenwerkingsovereenkomsten met de ketenpartners.
- Hersenletselnetwerken vormen waarbij de eerste lijn een centrale rol speelt.
- Nader betrekken van partners in het sociale domein bij de vorming van netwerken.
- Regionale keuzewijzers maken en up-to-date houden.
- Deskundigheidsbevordering en samenwerking stimuleren.
- Regionale afspraken maken voor mensen met complexe zorgvragen.
- Nieuwe ontwikkelingen implementeren zoals casemanagement en zorg voor de complexe NAH-patiënt (NAH+).

Geraadpleegde bronnen

Borcherts, J., van Vree, F., Goossens, P., Groeneveld, I., Arwert, H., Meesters, J., Aerden, L., Vliet Vlieland, T. (2018). *Passende zorg en substitutie in zorgnetwerken voor mensen met een CVA.*

Carlier, J.M. , F.C. Zeggert en J. Harmsen (2000). *Een kwestie van toeval en geluk. Verslag van een onderzoek naar de hulpvraag van en het hulpaanbod voor mensen tussen 12 en 45 jaar met NAH in de thuissituatie.*

De Wildt, J. (2012). *Goede Voorbeelden in Ketenzorg. Een kwalitatieve studie naar goede voorbeelden in ketenzorg op de clusters van het OntwikkelingsModel voor Ketenzorg.* Wageningen University.

Hersenstichting Nederland (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor clientgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel.*

Hersenstichting Nederland (2014). *Zorgstandaard traumatisch hersenletsel.*

Kennisnetwerk CVA Nederland/Casemanager Hersenletsel(2021). *Visiedocument casemanagement hersenletsel.*

Nederlandse Vereniging voor Neurologie (2010). *Richtlijn opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd-/hersenletsel.*

Stiekema, A., Winkens, I., Ponds, R., de Vugt, M. (2018). *Het hervinden van een balans in het leven. Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners.* Maastricht University.

Van Heugten CM, Sillekens NA, Metsemakers JF, Van den Akker M. *De onzichtbare gevolgen van hersenletsel: Erken, herken en verwijs.* Huisarts Wet 2020;63:DOI:10.1007/s12445-019-0415-1

Van der Naalt J, et al. *Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study*. Lancet Neurol. 2017, Volume 16, No. 7, 532–540

Gesprekspartners in het project

Fase 1 interviews met ketencoördinatoren/verkennende gesprekken voor 'good practices' voorbeelden/gesprekken met experts en stakeholders

Groep	Naam	Functie
CVA-ketens Limburg	Miranda Hendrikx	Coördinator Maastricht-Heuvelland
	Vera van Heel	Coördinator Parkstad en Westelijke Mijnstreek
	Judith Jansen	Coördinator Roermond
	Yvonne Bouten	Coördinator Weert
	Everly Stoffels	Coördinator CVRM Cohesie VieCuri Venlo
	Sjaak Blenders	Consulent CVA-NAH VieCuri Venlo
Ketens elders in het land	Mario Pietersma	Consulent CVA-ketenzorg en coördinator hersenletselteam Leeuwarden
	Natska Jansen en Brigitte Martens	Hersenletselcoördinator provincie Overijssel Netwerkcoördinator Hersenletsel Salland
	Silvie Bollars	Ketencoördinator NAH Oss-Uden-Meierijstad
	Riëtte Blacquiere	Programmamanager Hersenletselnetwerk (a.i.) Midden-Brabant
	Marjan Enning	Netwerkcoördinator NAH-Netwerk Zuidoost-Brabant
	Elmer Tiebackx	Voorzitter NeuroNet Adviseur innovatie van Innovation, Quality + Research Fysiotherapeut locatie Vrederust Coördinator CVA-Keten Regio Haaglanden
	Laura van Werven	Netwerkcoördinator CVA/NAH Midden-Holland
	Lian Jansen	Ketencoördinator CVA, subketen Alblasserwaard (Rivas)
Stakeholders	Nicole Dolmans	Arbeidsdeskundige, gespecialiseerd in NAH, (job)coaching, re-integratie en arbeidsdeskundig advies
	Priscilla Janssen	Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl
	Michel Schoonenberg	Coördinator Hersenletselteam Limburg
Experts	Judith Zadoks	Projectleider Casemanagement Hersenletsel, NAH+, Hooi op je vork
	Peter Brouwers	Voorzitter LOHL, ketencoördinator en betrokken bij Breinlijn
	Monique Bergsma	Organisatorisch manager Kennisnetwerk CVA Nederland

Fase 2 en 3 verdiepende gesprekken/terugkoppeling bevindingen

Groep	Naam	Functie
CVA-keten Maastricht	Miranda Hendrikx	Coördinator CVA-keten Maastricht-Heuvelland
CVA-keten Parkstad en Sittard	Vera van Heel	Coördinator CVA-ketens Zuyderland Parkstad en Westelijke Mijnstreek
CVA-keten Roermond	Judith Jansen	Coördinator CVA-Keten Roermond
CVA-keten Weert	Renata de Monte Nicole Maas Tim Alleman	Coördinator CVA-Keten Weert Revalidatiearts Libra Neuroloog Sint Jans Gasthuis
Regio Venlo	Joyce Walter Rik Strijbos	Initiatiefnemers NAH keten Venlo
Regio Venlo	Everly Stoffels Baike Rovers	Coördinator CVRM Cohesie Zorgconsulent CVA/NAH VieCuri
Overleg CVA-ketencoördinatoren Limburg	Miranda Hendrikx Judith Janssen	Coördinator CVA-keten Maastricht-Heuvelland Coördinator CVA Keten Roermond
Projectgroep Breinlijn	Michel Schoonenberg Simone Sep Priscilla Janssen	Coördinator Breinlijn en Hersenletselteam Limburg Onderzoek coördinator Hersenletsel & Revalidatie Adelante Voorzitter patiëntenvereniging Hersenletsel.nl
Klankbordgroep NAH afvaardiging	Rene Suijkerbuijk Corinna Sipkema	Adviseur / vrijwilligerscoördinator Burgerkracht Limburg Voorzitter klankbordgroep NAH
Breinlijn / Hersenletselteam Limburg	Michel Schoonenberg	Coördinator Breinlijn en Hersenletselteam Limburg
Adelante	Simone Sep Sjanie van Holten Zoë van Mechelen	Onderzoekscoördinator Hersenletsel & Revalidatie Clustermanager Hersenletsel Revalidatiearts
SGL	Richard Lustermans	Manager cluster cliëntenzorg
Klankbordgroep NAH	Leden Klankbordgroep	
Overleg CVA-ketencoördinatoren Limburg	Miranda Hendrikx Judith Janssen Renata de Monte Everly Stoffels Michel Schoonenberg	Coördinator CVA-Keten Maastricht-Heuvelland Coördinator CVA-Keten Roermond Coördinator CVA-Keten Weert Coördinator CVRM Cohesie VieCuri Venlo

		Coördinator Breinlijn en Hersenletselteam Limburg
CVA-Keten Westelijke Mijnstreek	Roger Nieling	Verpleegkundig specialist Neurologie
CVA-Keten Parkstad	Jacqueline Soutzen	Verpleegkundig specialist Neurologie
Gemeente Brunssum (gesprek gepland in januari 2022)	Inge Tuin	Beleidsmedewerker Volksgezondheid, Afdeling Maatschappelijke Ontwikkeling