Ontketende Zorg - Resultaten werkpakket 2

April 2026

Het project Ontketende Zorg kent vier werkpakketten, in dit bestand worden de resultaten van het tweede werkpakket gedeeld. Het project richt zich op het ontwikkelen van een blauwdruk voor de revalidatiezorg voor mensen met hersenletsel en neurovisuele problemen. Het doel van werkpakket 2 was om vast te stellen welke behoeften er zijn voor het te ontwikkelen zorgpad.

Om dit te onderzoeken is gebruik gemaakt van analyse van de resultaten van werkpakket 1 middels persona's en de patiëntenreis. Daarna is in samenspraak met betrokkenen een Decision Matrix opgemaakt wat heeft geresulteerd in de Design Challenge. Hieronder volgt een beknopte samenvatting, uitgebreide resultaten zijn op te vragen bij het onderzoeksteam.

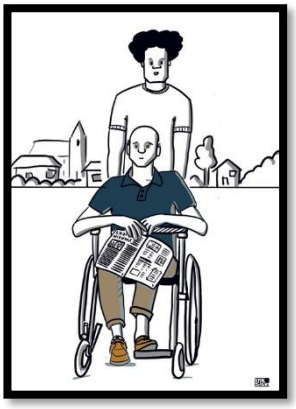
Persona's

In het onderzoek Ontketende Zorg is de doelgroep mensen met hersenletsel en veranderingen in visuele waarneming in kaart gebracht in de zogeheten persona's. Deze persona's zijn als een vertegenwoordiging van de gehele doelgroep. De focus van werkpakket 1 en 2 heeft gelegen op acuut ontstaan hersenletsel en de medisch specialistische revalidatie (MSR), op basis daarvan zijn de persona's ontwikkeld.
In de ontwikkelfase, werkpakket 3, kan met behulp van de persona's worden gewerkt om het toekomstige zorgpad goed af te stemmen op de gehele doelgroep en bijbehorende behoeften. Een persona is niet gebonden aan een fase binnen het revalidatietraject, maar kan door het traject heen reizen. Ook is geconstateerd dat door herstel na hersenletsel het kan voorkomen dat een persoon wisselt van categorie/persona waardoor de nadruk verschuift in het revalidatietraject.

In de tabel hieronder is weergegeven hoe de verdeling is gemaakt tussen de vier persona's. Uit het onderzoek bleek relevant in welke mate de visuele klachten aanwezig waren ten opzichte van de klachten op andere domeinen zoals motoriek, cognitie en communicatie. Uiteraard is daarmee is de opsomming van klachten na hersenletsel alles behalve compleet.

<table>
<tr><td>+</td><td>Persona 2</td><td rowspan="2">Persona 1</td></tr>
<tr><td>-</td><td>Persona 3</td></tr>
<tr><td>Afwezig</td><td colspan="2">Persona 4</td></tr>
<tr><td>Visuele klachten
Motorische
Cognitieve
Communicatieve
Klachten</td><td>-</td><td>+</td></tr>
</table>

Persona 1 is een persoon met een combinatie aan klachten zowel visueel (in meer of mindere mate) als motorisch, cognitief en/of communicatief. Er zijn voldoende hulpvragen voor de medisch specialistische revalidatie (MSR), waarbij de visus onderbelicht blijft maar wel een belemmering kan vormen in het (zelfstandig) dagelijks functioneren.



Persona 2 is een persoon met voornamelijk klachten (waaruit ook de hulpvraag volgt) op visueel gebied, mogelijk zijn er ook mildere klachten aanwezig op het gebied van motoriek, cognitie of communicatie. Deze persoon voelt zich niet altijd begrepen in de MSR en ervaart de deskundige begeleiding vanuit het expertiscentrum als prettig.



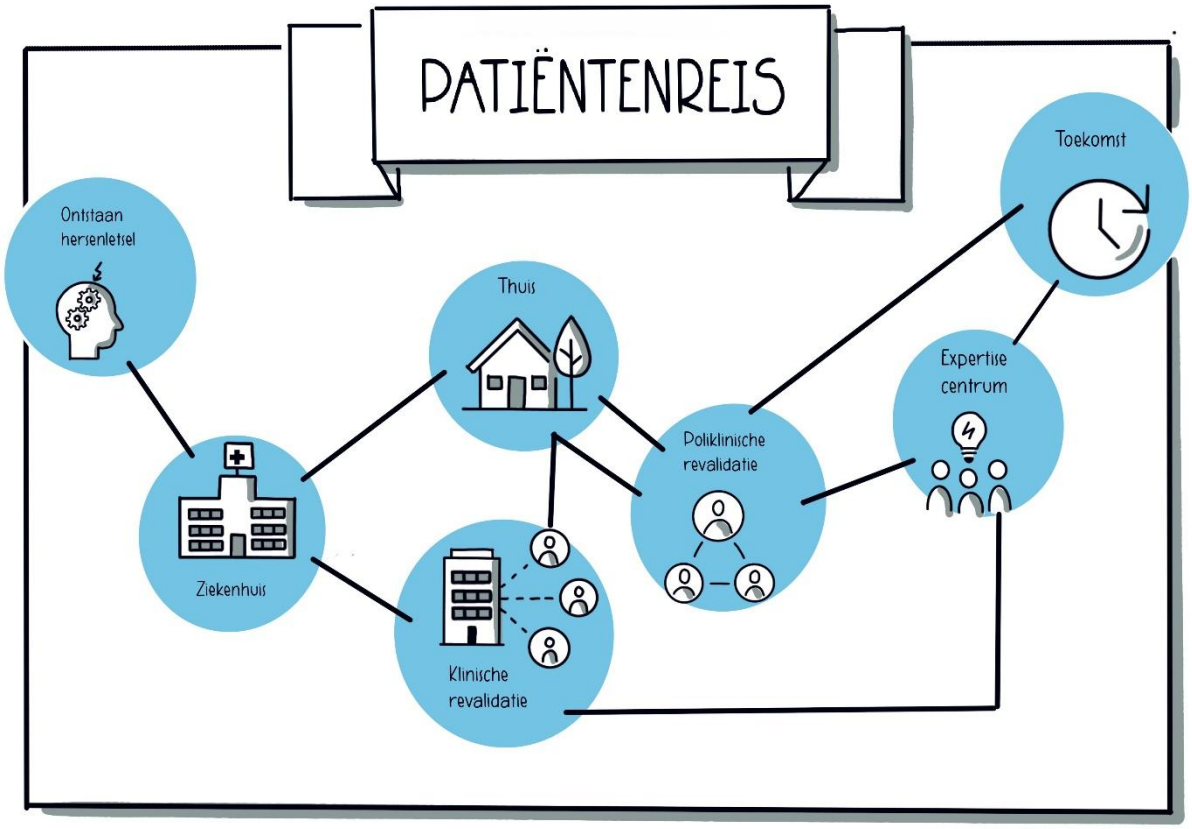
Persona 3 ervaart op alle domeinen klachten als gevolg van het hersenletsel waarbij ook visuele klachten. Denk hierbij aan klachten die bij vermoeidheid ontstaan/toenemen of lastiger te duiden zijn zoals overprikkeling. Binnen het onderzoek richten we ons op patiënten die gezien worden in de MSR. Daarin voelen zij zich niet altijd begrepen en is het zoeken voor professionals waar deze persoon het beste behandeld kan worden.



Persona 4 is ontstaan omdat er in toenemende aandacht is voor de screening van visuele klachten maar deze niet altijd gevonden worden. In het onderzoek kwam ter sprake dat er soms verdenkingen zijn bij het behandelteam voor visuele klachten en screening geen bevestiging geeft hiervoor. In het handelen worden problemen gezien, zoals balans problemen bij het fietsen of moeite met lezen. Gedacht kan worden aan een persoon die weinig ziekte-inzicht heeft en daardoor lastig kan rapporteren welke klachten hij ervaart. Maar ook voor iemand met communicatieve problemen kan het lastig zijn om te duiden wat de klachten zijn. Na het afnemen van de screening is geen verdere behandeling op het gebied van de visus gewenst.



Patiëntenreis
In het onderzoek Ontketende Zorg is de huidige situatie ten aanzien van de zorgverlening voor mensen met hersenletsel en veranderingen in visuele waarneming in kaart gebracht in de zogeheten patiëntenreis. Deze patiëntenreis is in de afbeelding hieronder visueel vormgegeven.



Mensen met hersenletsel en veranderingen in de visuele waarneming, in het vervolg geduid als patiënten, geven aan dat hun leven op z'n kop staat na het ontstaan van het hersenletsel. De meeste patiënten worden kort na ontstaan van het hersenletsel gezien in het ziekenhuis door de neuroloog. In sommige situaties geldt dat in het ziekenhuis de visuele klachten al direct duidelijk zijn voor de patiënt en de betrokken zorgverleners. Voor anderen volgt dit pas later in het traject. Na het ziekenhuis volgt ontslag naar huis of klinische revalidatie. Daarna volgt in beide situaties een poliklinische traject.
In het onderzoek kwamen ook andere trajecten naar voren, zoals een start met eerste lijns therapie of geriatrische revalidatiezorg. Vanwege de focus van het onderzoek op de medisch specialistische revalidatie (MSR) is de keuze gemaakt deze niet op te nemen in de patiëntenreis. Gedurende de revalidatie (klinisch en/of poliklinisch) zijn wisselende geluiden gehoord over de screening van visuele problemen. Dit gebeurt op verschillende manieren, op verschillende momenten door verschillende professionals. Wel kwam regelmatig het spreekuur naar voren waarin het expertiscentrum (Visio of Bartimeús) werd ingevlogen voor uitgebreidere diagnostiek.

Over de behandeling van visuele problemen gedurende de MSR is geen eenduidig antwoord, soms worden succeservaringen gedeeld maar ook werd gehoord dat patiënten zich niet gehoord voelde met hun visuele klachten. Over het algemeen gaat er nog meer aandacht uit naar de meer bekende en soms meer zichtbare problemen na NAH zoals bewegen, communicatie en cognitie. Behandeling voor de visuele problemen bij het expertisecentrum start over het algemeen genomen na afronden van het traject in de MSR, voor sommige patiënten is dit prettig om focus te houden maar anderen geven aan eerder behoefte te hebben aan deze gespecialiseerde begeleiding. Naast de reeds genoemde instanties zijn er ook nog diverse oogheelkundige experts betrokken gedurende de patiëntenreis. De oogarts vanuit het ziekenhuis heeft een rol in de screening van oog klachten. De opticien in de periferie is betrokken bij de inzet van een bril. En soms zijn er ook optometristen of orthoptisten betrokken in het proces.
De afstemming tussen deze verschillende partijen en betrokkenen verloopt niet altijd naar wens, in het geheel is niemand verantwoordelijk waardoor een beroep wordt gedaan op het regie nemen door de patiënt. Dat is voor mensen met hersenletsel soms een te grote vraag, zeker in onze huidige digitale wereld.
Tot slot is de toekomst in beeld gebracht, voor zorgprofessionals gaat de aandacht veelal uit naar het revalidatietraject en de afronding hiervan terwijl voor de patiënt soms nog hulpvragen ontstaan nadat het revalidatietraject is afgerond.

Decision Matrix

Criterium / Idee	1. Medewerkers	2.Gezondheid	3.Gelijkheid	4.Duurzaamheid	5. Kosten	6. Kwaliteit
1. Screening van visuele problemen	**Weten wat er aan de hand is, behoefte in kaart brengen en daarin ondersteunen.** **Samenwerking MSR-EC.**	**Begrijpen wat er aan de hand is, grip krijgen en vertrouwen.**			**Optimaliseren** **Wachttijden terugbrengen.**	**Verbetering gevraagd om patiënten perspectief mee te nemen.** **Niet te veel/niet te weinig.**
2. Benutten expertise Expertisecentrum en Ergotherapeut *						
3. Gehele traject overzien *						
4. Juist zorg op het juiste moment, gericht op behandeling	**Door screening goed vorm te geven, volgt de juiste behandeling.**	**Wat gaan we/ze er aan doen?**			**Optimaliseren**	
5. Eigenaarschap van de visuele problemen *						
6. Samenwerken MSR – EC *	Kennis delen, MSR goed screenen en behandelen.					
7. Kennis over visuele problemen *					Sneller kwaliteit bieden.	Draagt bij aan betere zorg.

*** =** *van belang om in het proces van juiste zorg op het juiste moment mee te nemen.*

Design Challenge

“Hoe kunnen patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en problemen in de visuele waarneming passende zorg ontvangen, waaronder screening en behandeling, in de medisch specialistische revalidatie, zodat zij de juiste zorg op de juiste plek door de juiste zorgprofessional ontvangen?”

Het onderzoek Ontketende Zorg richt zich op de patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die problemen ervaren in de visuele waarneming binnen de medisch specialistische revalidatie (MSR). Aanleiding voor dit onderzoek is het signaal dat de zorg niet optimaal is ingericht.

Binnen de patiëntenreis zijn meerdere partijen betrokken, waaronder de MSR, expertisecentra zoals Koninklijke Visio en Bartiméus, evenals oogheelkundige professionals zoals oogartsen, optometristen, orthoptisten en opticiens. Het eigenaarschap over visuele problematiek ligt hierdoor verspreid over verschillende zorgverleners.

Deze fragmentatie leidt ertoe dat patiënten zelf de regie moeten voeren over hun zorgproces. Voor mensen met NAH vormt dit echter een grote uitdaging, gezien mogelijke beperkingen in cognitie, communicatie en zelfmanagement.

Veranderingen in de visuele waarneming bij NAH krijgen steeds meer aandacht, het valt op dat de screening op veel verschillende manieren wordt uitgevoerd op verschillende momenten door verschillende professionals. Desondanks voelen patiënten zich niet altijd gehoord met hun visuele klachten binnen de MSR. Er worden kansen gezien om hierin de kennis van de EC beter te benutten. Patiënten benadrukken dat de revalidatie slechts een deel van de patiëntenreis betrokken is en er voor de patiënt ook hulpvragen kunnen ontstaan in een latere fase.

De doelgroep is onderverdeeld in vier persona’s, variërend in de ernst en aard van visuele klachten in relatie tot andere beperkingen (motorisch, cognitief en communicatief). Dit vraagt om differentiatie in het zorgaanbod.