

CH

magazine

NOVEMBER 2020

PAGINA 4/5

**PERSPECTIEF, HOOP
EN VERTROUWEN**

PAGINA 12

**INZET CASEMANAGER
LOONT**

PAGINA 14/15

**"ER IS EEN LAST VAN
MIJN SCHOUDERS"**



PAGINA 6/7
**WEER HOOP
DOOR DE
'HERSENDAMES'**



casemanagerherzenletsel

luisteren, adviseren, ondersteunen



Inhoudsopgave

Wie had dat gedacht?	3
Perspectief, hoop en vertrouwen	4
De verpleegkundige over de casemanager hersenletsel	5
Weer hoop door de 'hersendames'	6
Bij wie komen we?	8
De maatschappelijk werker over de casemanager hersenletsel	8
"Vooraf naasten hebben het zwaar"	9
De zorgexpert over casemanager de hersenletsel	10
Inzet casemanager loont	11
In de bijstand of aan het werk?	12
De psychiater over de casemanager hersenletsel	13
"Er is een last van mijn schouders"	14
Een ontwricht gezin weer op de rit	16
De directeur Cliëntondersteuning Plus over de casemanager hersenletsel	17
Ruim 220 deelnemers in de ReMinder	18
De ideale casemanager is...	20

Nummer 2, november 2020

Dit is een uitgave van het project Casemanager Hersenletsel.

www.casemanagerhersenletsel.nl

info@casemanagerhersenletsel.nl

Colofon

Teksten
Illustraties
Foto's
Vormgeving

Tilly van Uffelen, Judith Zadoks
Michel Henry, Lost Lemon
Geïnterviewden zelf, coverfoto en foto's pagina 6 en 7 Marc Bolsius
Birgitta Hermans, Pluk in vorm



Frank Willem Hogervorst

Wie had dat gedacht?

Stel: je had mij zes jaar geleden gezegd dat ik ervaringsdeskundige casemanager hersenletsel zou worden. Dan had ik je niet begrepen en vier vragen voor je gehad:

1. Wat is ervaringsdeskundig?
2. Wat is een casemanager?
3. Wat bedoel je precies met hersenletsel?
4. Hoezo is dat nodig dan?

Nou, bij deze de antwoorden in omgekeerde volgorde.

Nu we goed een jaar onderweg zijn in het project Casemanager Hersenletsel, zie ik iedere week hoe hard we nodig zijn. Want veel mensen hebben bij hersenletsel geen beeld van de ontwrichting die het met zich meebrengt. Hoeveel het van je vraagt, ook als je partner en/of mantelzorger bent. Maar ook als je een betrokken professional bent! Wat goed dat er dan een casemanager is om mee uit te zoeken wat wel en niet kan, om naast mensen te blijven staan, om bij onbegrip uitleg te geven aan alle betrokkenen. Om erachter te komen waar muren en schotten doorbroken kunnen worden. En *last but not least*: Harold en ik zijn de twee ervaringsdeskundige casemanagers in dit project. Wij leveren naast onze vakkennis ook herkenning en daarmee erkenning en perspectief. In de meeste gevallen geeft dat extra ruimte, beweging en vertrouwen. Wij kunnen dingen zeggen die van anderen niet gepikt worden. Die woorden moet je dan wel waar kunnen maken. Want gedeelde

frustratie is dubbele frustratie. Daarom is het goed dat we die muren en schotten goed in beeld krijgen en er met regelmaat doorheen kunnen breken. Overigens, onze ervaringsdeskundigheid is slechts één van de vele expertises binnen ons team. We hebben ze allemaal nodig om de resultaten te kunnen leveren die we willen leveren.

In dit tweede magazine van het project Casemanager Hersenletsel leest u er alles over: Een afwisseling aan ervaringsverhalen, nieuws en portretten van externe professionals die betrokken zijn én hun mening geven over het project. Leren leven met hersenletsel is een kwestie van de lange adem. Maar ik las dit magazine in één adem uit.

Frank Willem Hogervorst
Ervaringsdeskundige casemanager hersenletsel

Perspectief, hoop en vertrouwen

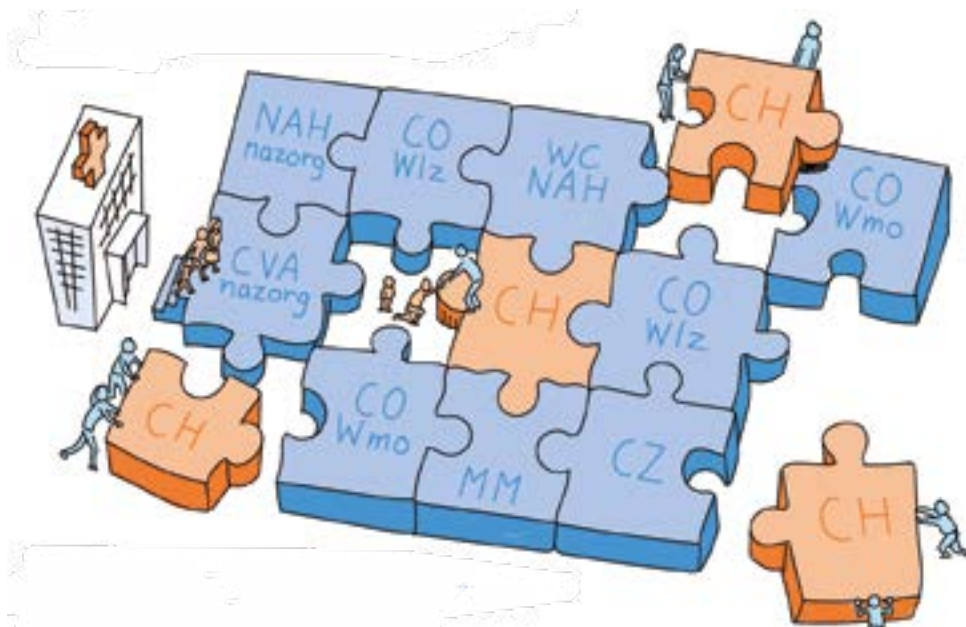


Mensen met hersenletsel en hun naasten zijn tevreden over de inzet van gespecialiseerde cliëntondersteuning in de vorm van een casemanager hersenletsel. Ze ervaren meer kwaliteit van leven dan in de periode voordat ze een casemanager hadden. Ze ervaren weer hoop, vertrouwen en perspectief en hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan.

Dit blijkt uit de tussenrapportage Opbrengsten van een jaar Casemanager Hersenletsel. De pilot is in 2019 van start gegaan en is onderdeel van het programma Volwaardig Leven van het ministerie van VWS. De tussenrapportage is gebaseerd op vragenlijsten die door 41 cliënten en naasten zijn ingevuld en door interviews die met hen en met de casemanagers zijn afgenomen.

De pilot Casemanager Hersenletsel is nu ruim een jaar bezig en loopt tot eind 2022. In drie regio's ondersteunen teams van gespecialiseerde case-

managers mensen met hersenletsel en/of hun naasten. Tegelijkertijd loopt er wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd door Hogeschool Windesheim en Maastricht University. De casemanagers hersenletsel begeleiden nu 117 casussen. Het gaat in alle gevallen om mensen met hersenletsel en hun naasten die zijn vastgelopen in hun leven en die de zorg en ondersteuning die ze krijgen als onvoldoende ervaren. De oorzaken zijn velerlei, het gevolg is vaak hetzelfde: psychische problemen, verminderde kwaliteit van leven, afgenomen participatie, verslechterde relatie met partner en kinderen, overbelasting van mantelzorgers, wantrouwen in instanties.



Gehoord, erkend en gesteund

Cliënten en naasten waarderen de manier van werken door de casemanager. Ze voelen zich *gehoord, erkend en gesteund*. Zachte waarden zoals 'luisterend oor' en 'er echt voor mij zijn' zijn vaak genoemd. Het doet mensen goed als hun casemanager meegaat naar gesprekken met derden. Daardoor voelen ze zich gesteund en bereiken ze wat ze willen bereiken.

Cliënten en naasten willen ook dat hun casemanager *verstand van hersenletsel* heeft en 'het echt snapt'. Dat helpt in het opbouwen van een vertrouwensrelatie en in het durven zetten van stappen naar herstel. Ook het (eindelijk/wél) *goed regelen van praktische zaken* is van grote waarde. De betrokkenen noemen als belangrijke meerwaarde dat de casemanager *met alle betrokkenen praat*, dus niet alleen de cliënt, maar óók de naasten en betrokken hulpverleners. De casemanager gaat mee naar gesprekken, benadert instanties, regelt onderzoeken, geeft uitleg over hersenletsel aan derden en schakelt externe expertise in als hij die zelf onvoldoende heeft.

Opbrengsten

Cliënten en naasten die een casemanager hersenletsel hebben geven aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is. Ze ervaren weer hoop, vertrouwen en perspectief. Ze hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan.

Casemanagement levert ook concrete resultaten op: een plan richting werk, een afspraak met een neuroloog, revalidatiearts of psychiater, een neuropsychologisch onderzoek, een uitslag, een indicatie, zorg die nu geregeld wordt. Losse eindjes van diagnostiek en behandeling worden opgepakt. Cliënten krijgen (sneller) passende zorg.

Cliënten en naasten voelen zich beter, krijgen weer grip op hun leven en komen toe aan verwerking. Naasten worden ontlast van zorg- en regelzaken en hebben meer begrip voor het hersenletsel van hun partner of broer/ouder.

Daar waar zorg nodig is, worden de reguliere mogelijkheden gevonden en ingezet. Soms worden oplossingen op maat gecreëerd. Ook zorgt de casemanager voor samenhang in wat hulpverleners en instanties doen.

Doordat casemanager meegaat naar gesprekken en daar informatie geeft over de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel neemt de kennis over hersenletsel bij anderen toe. Dit versterkt ook de samenwerking tussen professionals onderling.

De
verpleegkundige
over de casemanager
hersenletsel

Wie: Renske Velthuizen

Wat: NAH/CVA verpleegkundige

Waar: Careyn Zorg thuis in Utrecht

"Hersenletsel is complex. Als verpleegkundigen kijken we breed, niet alleen medisch, ook sociaal maatschappelijk. We hebben contact met revalidatiecentra, gemeentes, organisaties voor dagbesteding en mantelzorgondersteuning. Een deel van de mensen herstelt in een aantal maanden goed. Maar ik zie ook mensen waar het complex is. Ze hebben iemand nodig die als een rode draad in hun leven blijft. Daarom ben ik zo blij met het project Casemanager Hersenletsel. Een casemanager kan continuïteit bieden.

Als een situatie complex is, kost het ons teveel tijd. Als ik inschat dat het complex wordt, verwijz ik door. Onlangs heb ik een man doorverwezen waar al een cordon hulpverleners omheen zit. Hij wil thuis blijven wonen, zijn vrouw wil dat ook, maar het is zwaar. Een casemanager hersenletsel kan dat beter begeleiden dan ik.

Ik vind het belangrijk deze specialistische cliëntondersteuning geborgd wordt. Continuïteit is ontzettend belangrijk. In de regio Utrecht begrijpen de professionals in het hersenletselveld de urgentie van deze vorm van cliëntondersteuning. Als na een of twee huisbezoeken lijkt dat een situatie complex gaat worden, moet je direct een casemanager hersenletsel inschakelen. Het maakt mij niet zoveel uit wie dat doet, als het maar gebeurt."



Weer hoop door de 'hersendames'

Heidi en Marco met de casemanagers Vjera Brinkman en Isabella van Dijk (vlnr)

Marco kreeg zestien jaar geleden een herseninfarct. Twee dagen daarna kregen Heidi en Marco hun jongste kind. Marco stopte met werken en ging voor de kinderen zorgen. Vorig jaar stortte hij volledig in en meldde hij zich bij het project Casemanager Hersenletsel.

Hoe was de situatie voordat jullie een casemanager hersenletsel kregen?

Marco: "Ik heb vijftien jaar geleden een herseninfarct gehad. Twee dagen na daarna kregen we ons jongste kind. Ik heb toen de zorg voor de kinderen op me genomen, mijn vrouw is blijven werken. Ik heb vijftien jaar gas gegeven en al die jaren te weinig voor mezelf gezorgd. Zomer 2020 ben ik ingestort."

Heidi: "Toen mijn man een infarct kreeg, heeft hij in het ziekenhuis medicijnen gekregen. Hij liep een week later weer. Er is altijd gezegd en gehoopt: het komt weer goed. Je denkt dat ook heel lang.

We wisten ook niet waar we rekening mee moesten houden. Het leven ging door, er was een kleintje in huis. De tweede zoon vroeg veel extra zorg.

Al die jaren is het moeizaam gegaan, maar vorig jaar zat Marco er helemaal doorheen. Hij kon niks meer en kon geen enkele prikkel meer verdragen."

Waar liepen jullie tegenaan?

Marco: "Ik had last van extreme vermoeidheid en extreme overprikkeling. In de zomer kaatst het zonlicht van

auto's die door de straat rijden naar binnen. Ik had het gevoel alsof ik de hele dag in een stroboscoop zat. Ik kon niets verdragen, geen licht, geen geluid en geen aanrakingen. Mijn belastbaarheid was nul. Het hele kaartenhuis stortte in."

Heidi: "Ik voelde me heel machteloos omdat ik niet wist wat te doen. Ik voelde me ook eenzaam. Het is zo ingewikkeld. Als je thuis komt van je werk kun je alleen zeggen 'het was leuk', verder niet. Dat begreep ik wel, maar het is heel verdrietig. Ik was ook bang dat hij de kant van depressie op zou gaan."

Waar hadden jullie behoefte aan?

Marco: "Ik had behoefte aan feedback. Hoe zorg ik dat dit niet weer gebeurt? Ik had eerder met een therapeut gesprekken gehad. Daardoor had ik al inzicht en wist ik wat niet meer te doen. Maar wat wel te doen? Dat bouwen aan de nieuwe Marco die goed voor zichzelf zorgt en dan pas voor zijn omgeving, daarin wilde ik gesteund worden."

Heidi: "Mijn behoefte was dat het beter zou gaan met hem. Laat hem weer gelukkig worden."



Wat hoopten jullie dat de casemanager hersenletsel zou kunnen bieden?

Marco: "Ik hoopte dat de kennis over hersenletsel wat zou opleveren. Ik heb eerder ambulante begeleiding gehad richting arbeid. Aan hem heb ik uitgelegd dat ik eerder afgeremd in plaats van gestimuleerd moet worden. Toch begon hij te pushen tijdens het re-integratietraject, omdat ik goed ben in mezelf en de ander voor de gek te houden en sterker overkom dan ik ben. Ik hoopte dat de casemanagers hier doorheen zouden prikken."

Heidi: "Ik had niet zoveel hoop. Mijn man is er in gestapt en ik dacht dat de casemanager er voor hem was. Later werd me verteld dat de casemanager er ook voor mij was."

Marco:

"Ik dacht: ik kan alleen maar zitten wachten tot ik doodga. Met deze ondersteuning heb ik weer hoop en perspectief gekregen."



Wat heeft de ondersteuning al opgeleverd?

Marco: "Doordat ik serieus genomen werd, ervarde ik de ruimte om mezelf te zijn en toe te geven dat het niet meer ging. Dan kun je terug naar de basis en vandaaruit bouwen. We noemen de case-managers thuis de 'hersendames'. De 'hersendames' hebben me bij gesprekken geflankeerd. Ik kan vertellen hoe het met mij gaat, maar zij hebben de context naar voren gehaald. Het is essentieel om die context goed te schetsen, omdat het aangeeft hoe zwaar de belasting voor mij is geweest de afgelopen jaren. Ook hebben ze me geholpen om mijn hulpvraag goed te omschrijven, zodat ik nu begin met cognitieve revalidatie."

Heidi: "Mijn man heeft inzicht gekregen in zichzelf. Ik hoop dat hij in de revalidatie leert bewust te kiezen wat hij wel en niet wil. Ik zie nu al dat het beter gaat. Hij kiest meer voor zichzelf. Vanmorgen zette hij de koptelefoon op voor zijn rust. Ik ben blij dat hij dat doet."

Wat zijn de belangrijkste acties van de casemanager geweest?

Marco: "Ik kan goed bedenken wat er moet gebeuren, maar niet tot actie komen. Nu weet ik dat dat door mijn hersenletsel komt. Een stukje psycho-educatie dus. Ook al laat een hersenscan een minuscuul beschadigd plekje zien, dat kleine plekje kan grote gevolgen hebben. Verder wil ik een herbeoordeling rondom werk. De 'hersendames' hebben in hun team mensen die gespecialiseerd zijn in arbeid. Vandaaruit kwam het advies het dossier op orde te maken. Maar eerst ga ik het revalidatietra-

ject in. Het gaat linksom of rechtsom werken. Of mijn belastbaarheid wordt groter waardoor ik weer wat kan gaan werken. Als mijn belastbaarheid niet toeneemt, wil ik dat boek sluiten."

Heidi: "De 'hersendames' hebben mij geadviseerd dingen te doen waar ik blij van word, maar ook om met behulp van een professional te verwerken wat er is gebeurd. Ik heb nooit gerouwd. Als ik dat vertel, word ik nog steeds verdrietig. Mijn man kreeg hersenletsel twee dagen na de geboorte van onze jongste zoon. Dat is geen handige combinatie. Het is goed om te praten over mijn gevoelens, maar daar was nooit ruimte voor."

Wat betekenen deze resultaten?

Marco: "Het verschil tussen zwart en wit. De machine kwam met een klap tot stilstand. Ik dacht: ik ben 48 jaar en kan alleen maar zitten wachten tot ik doodga. Met deze ondersteuning heb ik weer hoop en perspectief gekregen."

Heidi: "Ik kom toe aan mijn eigen proces en ik voel hoop en heb er vertrouwen in dat het straks beter met mijn man gaat."

Hoe heb je het contact met de casemanager ervaren?

Marco: "Buitengewoon prettig."

Heidi: "Heel fijn. De dames zijn er voor ons en gaan met ons mee. Soms op afstand, soms dichtbij. Soms door te praten, soms door te luisteren. Soms door te helpen of soms door iemand te zoeken die ons verder kan helpen."



Bij wie komen we?

- Een **jonge vader** met hersenletsel heeft een concrete euthanasiewens vanwege zijn gevoel van uitzichtloosheid, depressie en fysieke klachten.
- Een **moeder** vertelt dat haar **dochter** met licht hersenletsel, die eerder suïcidaal was, opnieuw alweer weken haar bed niet uitkomt.
- Een **zestigjarige man** verblijft in een separeerruimte en onder een separeerregime omdat het de enige prikkelarme ruimte is die de zorgaanbieder heeft.
- Een **vader** met hersenletsel in een gezin met opgroeiende kinderen, zit er 'volledig doorheen'. "Alles is als een kaartenhuis ingestort".
- Een **zus** voelt zich een 'een roepende in de woestijn'. Haar broer is uit zijn appartement gezet en verblijft bij het Leger des Heils terwijl ze al jaren zorgverleners duidelijk probeert te maken dat er écht wat mis is met hem.
- Een **volwassen zoon** woont alweer vijf jaar bij zijn gepensioneerde ouders (70+) om voor zijn moeder te zorgen. Hij besloot daartoe nadat de revalidatiekliniek haar naar een gesloten setting wilde sturen en de familie dat niet zag zitten.
- Een **NAH-afdeling** in een zorginstelling weet zich geen raad met de verbale woede-uitbarstingen van een **vrouw** met hersenletsel, die door de situatie een doodswens heeft. Het leidt tot ziekteverzuim op de afdeling. Haar partner is ten einde raad.
- Een **man met Korsakov** en hersenletsel zorgt voor ernstige overlast in de buurt en is vervuild. Hij heeft behandeling en een woonplek met deskundige begeleiding nodig, maar niemand krijgt dat voor elkaar.



De
**maatschappelijk
werker** over
de casemanager
hersenletsel

Wie: Wilma Mensink

Wat: maatschappelijk werker

Waar: revalidatiecentrum Klimmendaal

"Ik ben als maatschappelijk werker verbonden bij het team dat poliklinische revalidatiebehandeling biedt, onder andere aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Als de behandeling bijna afgerond is, bespreek ik met de cliënt en naasten altijd welke ondersteuning of zorg er in de volgende fase nodig is.

Soms wordt ambulante begeleiding opgestart, soms dagbesteding, soms gaan mensen naar huis zonder vervolg. In dat geval vind ik het belangrijk dat er een vinger aan de pols gehouden wordt. Mensen die geen vervolgtraject hebben, meld ik nu aan bij het project Casemanager Hersenletsel. De casemanager houdt de mensen in beeld en zo kunnen we voorkomen dat eventuele problemen erger worden.

Ik geef een voorbeeld. Een jonge man met hersenletsel was klaar met behandeling hier. Hij was erop gefocust als kostwinner zo snel mogelijk aan de slag te gaan. Dat ging wringen, de partner kwam er achter dat er op veel gebieden problemen waren. Uiteindelijk heeft het echtpaar ons weer ingeschakeld en is er een vervolgtraject geregeld. Als er een casemanager hersenletsel was geweest, had er veel eerder rouwverwerking kunnen plaatsvinden, was een tweede revalidatietraject waarschijnlijk niet nodig geweest en was de partner niet opgebrand geraakt."



“Vooral naasten hebben het zwaar”



Ingrid Zoer:

“Het is mooi dat we in langdurig betrokken kunnen zijn en de juiste expertise kunnen leveren.”

Ingrid Zoer werkt als mantelzorgconsulent en mantelzorgmakelaar, en is sinds september 2019 ook casemanager hersenletsel. Ze legt uit wat ze als casemanager méér kan. “Het is mooi dat we langdurig betrokken kunnen zijn en de juiste expertise kunnen leveren.”

“Als ik naar de functie van casemanager hersenletsel kijk, komt die voor zeventig tot tachtig procent overheen met mijn andere taken”, vertelt Ingrid. “Als mantelzorgconsulent ben ik er voor de mantelzorger en is het mijn taak de mantelzorger in balans te krijgen en te houden. Er is geen mantelzorger zonder zorgvrager, dus als voor deze persoon zorg nodig is dan zal ik dat zeker uitzoeken en adviseren wat ze kunnen doen. Als consulent ben ik voornamelijk adviseur en luisterend ook.” Daar zit het verschil met haar tweede functie, die van mantelzorgmakelaar. “Daar ben ik de regeltante die alles op de rit zet. Je doet een intake, daarin komen de hulpvragen naar voren en dan regel je de zorg.”

Kennis van hersenletsel

Waar zit dan het verschil met haar functie als casemanager? “Als makelaar en consulent gaat het nooit om langdurige trajecten. Als casemanager hersenletsel bij je langdurig betrokken bij een cliënt en naaste. Wat verder echt van toegevoegde waarde is: als casemanager hebben we kennis van niet-aangeboren hersenletsel”, vertelt ze.

“Als makelaar en consulent kom ik in contact met mensen met verschillende ziektes. Denk aan dementie of kanker of een kind met autisme. Vaak zie ik dat er specifieke begeleiding betrokken is. Iemand met autisme heeft een persoonlijk begeleider, is er sprake van dementie dan is er een dementieverpleegkundige betrokken en bij kanker vaak een oncologieverpleegkundige. Bij mensen met hersenletsel is de nazorg minder goed geregeld. Vaak zie je dat er wel CVA-nazorg is, maar die nazorg is er voor personen met andere vormen van hersenletsel niet.”

Ingrid ziet dat vooral naasten het zwaar hebben.

“Van de ene op de andere dag heb je een andere partner gekregen en ben je opeens de verzorgende van je man of vrouw of kind. Ik zie veel naasten van mensen met hersenletsel die overbelast zijn geraakt. Daar is te weinig aandacht voor.”

Kennis in het team

Haar ervaringen met het project Casemanager Hersenletsel zijn positief. “Het is mooi dat we veel kennis hebben in ons team. Een paar mensen die ik als casemanager begeleid lopen vast rond werk. De procedures bij het UWV leveren veel mensen stress op. Gelukkig hebben we een arbeidsdeskundige in het team.”

In een van de gezinnen waar Ingrid casemanager is, bleek niet alleen de vrouw maar ook de man hersenletsel te hebben. “Zijn nazorgtraject is niet vlekkeloos verlopen. Als casemanager kunnen we naar het geheel kijken en ook voor hem aan de gang. De man is na een herintegratie-traject nu parttime aan het werk, omdat meer werken teveel energie kost. “Maar nu zit hij op een project op twee uur rijden. Dat gaat natuurlijk niet lang goed. Maar hij is bang om zijn werk te verliezen en weet ook niet hoe dit met het UWV te bespreken. Zulke dingen leveren heel veel stress op. Het is mooi dat we in zulke situaties langduriger betrokken kunnen zijn en de juiste expertise kunnen leveren.”

De De zorg-expert over de casemanager hersensletsel

Wie: Frederike Apotheker
Wat: Expert binnen letselschade op gebied van zorg en voorzieningen
Waar: Wordt ingehuurd in letselschadezaken

Frederike Apotheker komt in beeld als iemand door een ongeval of medische fout vastloopt in zijn leven. Ze wordt ingehuurd als onafhankelijk expert in de letselschadewereld. Haar werk verschilt per situatie. "Ik ben een informatiebron, ondersteuner of coördinator. Ik regel indicaties maar ondersteun ook de mantelzorger", licht ze toe.

Apotheker kwam in contact met het project Casemanager Hersensletsel toen ze twee maanden betrokken was bij een schrijnende situatie. Een man met ernstig hersensletsel verbleef al maanden in een separeerruimte omdat het 'prikkelarme regime' nodig zou zijn om agressie te voorkomen.

Bijzonder aan de situatie was dat het met de man thuis in de weekenden goed ging. "Deze man functioneert het beste als hij in zijn oude situatie kan leven." Maar thuis wonen is niet haalbaar en in de omgeving was er geen geschikte instelling die het met hem aandurfde.

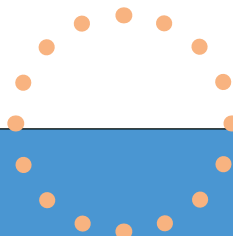
"We moesten *out of the box* denken voor deze man. Ik zocht een club met goede contacten in de hersensletselwereld, die de omgeving waar de familie woont kent, de instanties en organisaties kent én daar goede contacten mee heeft, en die kennis heeft over hersensletselzorg. Je moet weten wat de standaardzorg is om te weten wanneer je juist buiten de gebruikelijke zorg iets moet realiseren. Voor deze cliënt is een speciaal traject

uitgezet. Hij krijgt eerst behandeling bij de Winklerkliniek, gespecialiseerd in neuropsychiatrie. Daarna verhuist hij naar zorgorganisatie Zozijn die een maatwerkvoorziening voor hem gaat realiseren. Hij krijgt zoveel mogelijk individuele zorg. "Er moet een setting gecreëerd worden waarin hij niet overprikkeld raakt. Ook heeft hij veel individuele begeleiding nodig. Zijn oriëntatie van plaats en tijd is gestoord en zijn emoties zijn ontremd."

Door de coronacrisis en financiële obstakels heeft het verblijf van de client in de separeerruimte veel langer geduurd dan nodig was. "Hij is ondertussen erg achteruit gegaan".

Wat heeft het project Casemanager Hersensletsel vooral bijgedragen? "De casemanagers hebben een enorm netwerk van instanties en mensen waarmee gesproken kan worden en die bereid zijn om buiten de kaders te denken." Het is moeilijk, weet Apotheker, om een goede plek te vinden voor de zwaarste groep mensen met niet-aangeboren hersensletsel.

Inmiddels heeft Apotheker ook over andere cliënten contact met het project, waaronder een meisje dat het niet redt op school als gevolg van hersensletsel. "Ze moet drie kwartier reizen tussen school, wonen en behandeling. Dan komt ze al doodmoe aan. Dat kan dus niet en daarvoor moeten we een oplossing gaan vinden."



Inzet casemanager hersenletsel loont



Door tijdig een gespecialiseerde casemanager hersenletsel in te zetten bespaart de samenleving gemiddeld 38.000 euro per cliënt per jaar. Dat concludeert Dock4& Organisatieadvies in de Zorg in de maatschappelijke businesscase (mBC). Het rapport is in september 2020 afgerond.

In de mBC zijn alle kosten en besparingen van de inzet van casemanagers beschreven en gekwantificeerd. Er is breed gekeken naar besparingen op de kosten voor zorg, uitkeringen, hulp en begeleiding en naar brede maatschappelijke besparingen.

De besparingen door de inzet van de casemanager hersenletsel wegen ruimschoots op tegen de extra kosten. De grootste kostenbesparing zit in de verlaging van zorgkosten: 28.000 euro per jaar over een gemiddelde periode van zes jaar. Door tijdig een casemanager hersenletsel in te zetten kan duurdere zorg zoals gesloten plaatsingen, behandeling van partners en kinderen of verkeerde behandeling voorkomen worden.

Ook kan per cliënt gemiddeld bijna 10.000 euro aan maatschappelijke kosten worden bespaard, vooral doordat cliënten en naasten (aangepast) kunnen blijven werken, wat belastinginkomsten oplevert. Het scheelt ook kosten voor bijvoorbeeld maatschappelijke overlast, vechtscheidingen en beroepsprocedures.

De groep van mensen met hersenletsel is zeer divers. Om goede analyses en berekeningen te maken, is er daarom in

de mBC gekozen voor een aanpak gebaseerd op zeven voorbeeldcliënten, gebaseerd op werkelijke ervaringen van cliënten en naasten die meedoen aan het project.

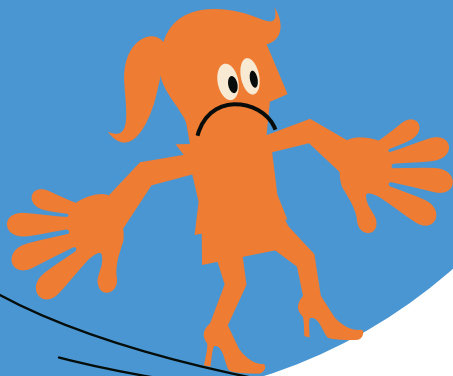
Elk cliëntverhaal bestaat uit twee delen: een situatie zonder casemanager hersenletsel en een situatie mét, oftewel een zwart en een roze scenario. In het zwarte scenario is berekend wat de kosten waren zonder inzet van een casemanager. In het roze scenario wordt berekend en beargumenteerd wat de besparingen zouden zijn bij tijdige inzet van een casemanager hersenletsel.

De mBC is bedoeld om beleidsmakers, beslissers en stakeholders te informeren over kosten en baten van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel.

Dock 4&Organisatieadvies in Zorg doet zes aanbevelingen:

1. Zorg dat casemanagement hersenletsel blijft bestaan in verband met de specifieke kennis over hersenletsel die de casemanagers hebben.
2. Start zo snel mogelijk met deze ondersteuning in/na ziekenhuis of revalidatie.
3. Monitor de besparingen waar deze ondersteuning voor zorgt.
4. Signaleer en agendeer knelpunten bij systeempartijen om tot structurele verbeteringen en oplossingen te komen (olievlek).
5. Waarborg de onafhankelijkheid en de vrije rol van de casemanagers hersenletsel en faciliteer hen met leernetwerken en intervisie.

In de bijstand of aan het werk?



Als iemand hersenletsel krijgt, kost dat de samenleving geld. Het gaat om directe zorgkosten en om maatschappelijke kosten zoals een uitkering bij arbeidsongeschiktheid. Hieronder de kosten van Machteld, gebaseerd op een casus in het project. Daarnaast haar verhaal zoals het had kunnen lopen. Als er tijdig een casemanager was ingezet, had dat de samenleving ruim 54.000 euro bespaard.

Het zwarte scenario: Machteld in de bijstand

Machteld heeft na een technische hbo-opleiding een prima baan gevonden. Ze maakt carrière en draagt al gauw de verantwoordelijkheid voor grotere projecten. Maar in 2005 gaat het mis. Ze blijkt een hersentumor te hebben die operatief wordt verwijderd. Ze is dan 39 jaar. Als de wond geheeld is en de chemo en bestraling afgerond zijn, gaat ze weer aan de slag als productiemanager bij haar bedrijf. Ze is constant moe, maar geeft de schuld aan haar werk.

Ontslag

In 2012 en 2013 volgen nieuwe hersenoperaties. Toch lukt het haar om weer voor de volle honderd procent terug te komen. Wel blijft Machteld moe, maar ze legt geen verband met de ingrepen. Haar leidinggevende geeft in een functioneringsgesprek aan dat hij veranderingen ziet op cognitief gebied, maar daar wordt verder niets mee gedaan. In 2016 wordt Machteld tijdens een reorganisatie ontslagen.

In twee jaar tijd volgen vier andere banen. Nooit wordt haar contract verlengd. De een vertelt dat ze haar te timide vindt, de ander vindt haar niet passen in het team. Pas na de vierde werkgever in 2018 legt Machteld zelf de link met hersenletsel, nadat ze op internet verhalen daarover leest. Machteld belandt in de WW en later in de ziektewet van de WW. In mei 2019 eindigt de ziektewet en komt Machteld terug in de WW.

Mislukte re-integratie

Ondertussen vraagt Machteld haar huisarts om een verwijzing naar een revalidatiecentrum. Daar leert ze omgaan met haar vermoeidheid en geheugenproblemen. De revalidatie eindigt begin 2019, waarna ze start met een re-integratietraject richting werk. Vanuit het UWV krijgt ze een plaatsingswerkplek als kwaliteitsmedewerker, maar hier loopt ze tegen dezelfde problemen aan: vermoeidheid, fouten maken, een kortere spanningsboog. In juli 2019 moet Machteld zich weer ziekmelden. De plaatsingswerkplek stopt en Machteld komt op de lijst van intensieve begeleiding van het UWV te staan. Als haar WW stopt, vraagt ze een bijstandsuitkering aan. Werk is niet langer onderdeel van haar leven.

Het roze scenario: Machteld werkt nu wat minder

Machteld heeft na haar hbo een baan gevonden en maakt carrière. In 2005 blijkt ze een hersentumor te hebben. Ze wordt geopereerd en krijgt chemo en bestraling. Na het behandeltraject hoort ze van de regieverpleegkundige van de afdeling oncologie dat ze als gevolg van de operatie en bestralingen hersenletsel kan hebben. Machteld wordt daarom opgenomen in de digitale monitor de ReMinder.

Zodra het behandeltraject afgerond is, gaat Machteld (39) weer aan de slag. Dat ze constant moe is komt door haar werk, denkt ze. In de digitale vragenlijsten geeft ze steeds dezelfde antwoorden, daarna stopt ze met invullen.

Casemanager ingeschakeld

In 2008 verandert Machteld van werkgever. In 2012 en 2013 volgen nieuwe hersenoperaties. Tijdens een gesprek met de regieverpleegkundige komt het onderwerp hersenletsel weer ter sprake. Machteld vertelt dat ze sinds 2005 aldoor moe is en dat haar leidinggevende veranderingen ziet op cognitief gebied. Machteld is slordiger geworden, laat steken vallen en is vaak slecht gehumeurd. De regieverpleegkundige stelt voor een casemanager hersenletsel in te schakelen.

Na de eerste kennismaking besluiten Machteld en de casemanager te gaan praten met Machtelds leidinggevende. In dat gesprek legt de casemanager de kenmerken van niet-aangeboren hersenletsel uit. Het is een emotioneel gesprek voor Machteld. Haar werkgever constateert dat ze vaak moe is, last heeft van vergeetachtigheid en een kort lontje en vaak onduidelijke opdrachten aan haar team geeft. De bedrijfsarts raakt betrokken en er wordt besloten een neuropsychologisch onderzoek (NPO) af te nemen.

In dat NPO wordt vastgesteld dat Machteld inderdaad niet-aangeboren hersenletsel heeft. Dat is een klap voor haar. De casemanager informeert Machteld en de bedrijfsarts over een poliklinisch revalidatietraject. Machteld start daar in juli 2013 mee. Als ze bijna een jaar in de ziektewet zit heeft ze nog een maand revalideren voor de boeg. De casemanager hersenletsel regelt een afstemmingsconsult tussen de revalidatiekliniek en de bedrijfsarts.

Voorjaar 2014 gaat Machteld op therapeutische basis opbouwen. In de zomer is voor iedereen duidelijk dat het Machteld niet lukt op haar oude niveau terug te keren. Ze krijgt een minder verantwoordelijke baan en gaat 25% minder werken. Ze vindt het moeilijk dat ze geen projectleider meer is, maar accepteert dat het is zoals het is. Ze gaat 3,5 dag per week met plezier naar haar werk.

De
psychiater
over de casemanager
hersenletsel

Wie: Corine Boersma

Wat: psychiater en programmaleider

Waar: Winklerkliniek, Pro Persona, Wolfheze

Corine Boersma werkt als psychiater en programmaleider in de Winklerkliniek van Pro Persona Wolfheze. "In de Winklerkliniek worden mensen

opgenomen met niet-aangeboren hersenletsel en psychiatrische problemen, zoals stemmingsstoornissen, psychoses, gedragsveranderingen en persoonlijkheidsveranderingen", vertelt Boersma. "De meeste mensen

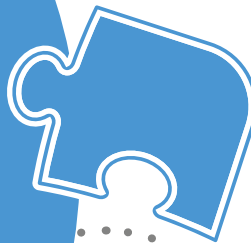
worden hier opgenomen met als doel hun probleemgedrag te stabiliseren, de psychiatrische problematiek te behandelen en om onderzoek te doen naar de ernst van de cognitieve stoornissen. We adviseren verder ook over het vervolgtraject."

De Winklerkliniek is benaderd door het project Casemanager Hersenletsel om te bespreken of enkele mensen die elders vastgelopen waren en ernstig probleemgedrag lieten zien, hier behandeld konden worden. "Wij hebben heel prettig en laagdrempelig contact met de casemanagers. Inmiddels zijn enkele patiënten via het project bij ons opgenomen."

Volgens Boersma krijgen op dit moment nog teveel patiënten niet de juiste zorg. "Daardoor worden problemen in stand gehouden of verergeren ze." Ze is positief over het project Casemanager Hersenletsel en over de rol die een casemanager hersenletsel kan spelen. "Wat mij opvalt is dat de zorg binnen de hersenletselwereld erg versnipperd is. Vaak weten we niet van elkaars bestaan of weten we niet precies wat we doen. Dat zijn gemiste kansen. Ik denk dat een casemanager hersenletsel hierin een cruciale rol kan spelen, met alles uiteindelijke doel dat patiënten zo snel mogelijk de juiste zorg op de juiste plaats krijgen."



“Er is een last van mijn schouder”



Meryem voelde zich een roepende in de woestijn. “Ik kon wel zeggen dat het niet goed ging met mijn broer, maar als ze het aan hem vroegen vertelde hij dat het prima ging.” Haar broer Selim bleek uiteindelijk hersenletsel te hebben, maar toen was hij al met schulden uit huis gezet en in de daklozenopvang beland, met alle ellende en kosten van dien. De casemanager ondersteunt Selim en zijn zus nu: “Ik ben superblij met haar.”

Meryem:

“Ik kan de casemanager altijd bellen of mailen en sta er niet meer alleen voor”

Selim werkt als bakker. Begin 2017 belt zijn baas: “Het is niet goed met je broer. Hij komt niet uit zijn woorden en reageert labiel.” Zus Meryem spreekt haar broer de dag erna. Hij zoekt nog steeds naar woorden en klinkt emotioneel en somber: “Als dit het leven is, hoeft het voor mij niet meer”. Het verbaast haar. Haar broer heeft veel verdriet vanwege een pijnlijke vechtscheiding en het overlijden van hun ouders gehad, maar is altijd een positivo gebleven.

De huisarts stelt: “Het kan een TIA geweest zijn, maar eerlijk gezegd denk ik aan een burn-out.” De familie vindt dat logisch klinken. Hun broer doet wel anders, voorheen was hij sociaal, nu meer op zichzelf. Selim pakt zijn werk weer op, maar krijgt een nieuwe baas. Voorheen kon hij veranderingen goed aan, nu is dat moeilijker.

Selim heeft een probleem met zijn voet en besluit zich hieraan te laten opereren. In augustus 2018 komt hij in de ziektewet, het herstel duurt maanden. In die tijd ziet Meryem hem achteruitgaan. Hij doet vaak vreemd, zijn huis is rommeliger. Maar Selim blijft zeggen dat het goed gaat.

In september 2019 treft Meryem haar broer groggy aan. Ze vermoedt drugsgebruik. “Maar hij ontkent.” De huisarts stelt een depressie vast en verwijst hem naar de praktijkondersteuner-ggz. Met hem zijn net de gesprekken opgestart als Selim op 1 oktober



door de deurwaarder uit zijn appartement wordt gezet, voor de familie uit het niets. Meryem vindt zijn administratie: "Een doos vol dichte enveloppen vanaf 2017 en een schuld van 25.000 euro."

Een paar dagen na de uithuiszetting neemt Selim een overdosis drugs om een einde aan zijn leven te maken. De poging mislukt en de huisarts schakelt de ggz-crisisdienst in. Dan gaat het balletje rollen. De crisisdienst constateert dat er iets anders aan de hand is met Selim en verwijst hem naar de neuroloog. Uit een MRI blijkt dat Selim forse hersenschade heeft, veroorzaakt door herseninfarcten van oudere en recente data.

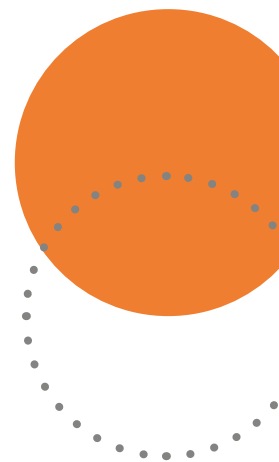
De casemanager hersenletsel komt in beeld. Meryem: "Mijn broer heeft geen ziekte-inzicht. Het moeilijkst vond ik dat ik zag dat er van alles fout ging, maar dat iedereen hem geloofde als hij zei dat er niets aan de hand was. Ik voelde me een roepende in de woestijn. De casemanager bood een luisterend oor en erkenning. Tijdens het eerste gesprek met mijn broer en mij prikte ze er direct doorheen door vragen te stellen en door te vragen. Dat was zo fijn."

Onlangs kreeg Selim een neuropsychologisch onderzoek (NPO). Meryem zag op tegen de uitslag. "De casemanager vroeg me of het me zou helpen

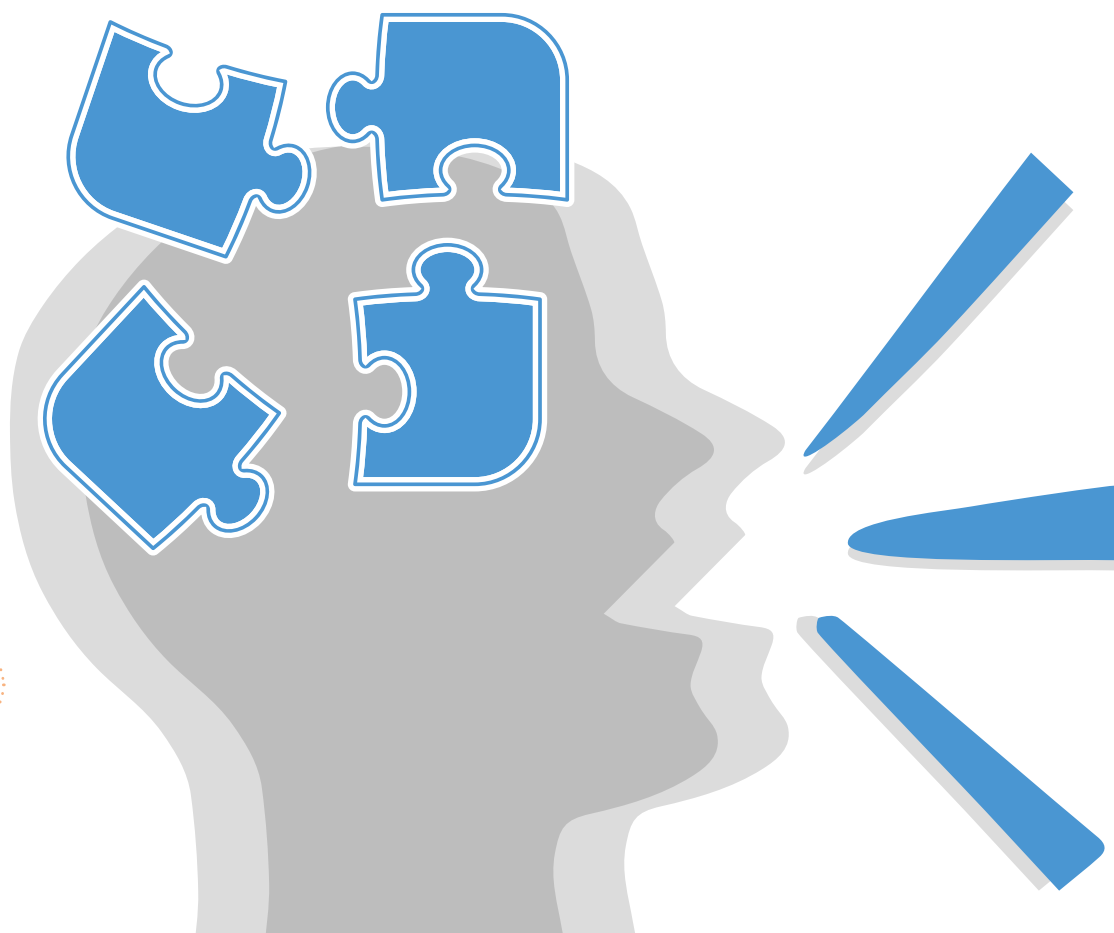
als ze mee zou gaan. Toen begon ik te huilen, want ik had niet meer het gevoel er alleen voor te staan." De uitslag was niet goed: "Mijn broer heeft hersenletsel, vasculaire dementie en psychiatrische problematiek. Het is nu duidelijk wat er aan de hand is."

Nu, een half jaar later, ziet Meryem al behoorlijk wat resultaat door de inzet van de casemanager: "Er is veel minder zorg voor mij, er is een last van mijn schouders. Ze regelt dingen en denkt mee. Ik kan haar altijd bellen of mailen en sta er niet alleen voor. Ze gaat mee naar gesprekken en houdt overzicht en heeft overal lijntjes, waardoor dingen sneller gaan. Nu heeft Selim een psychiater nodig, dat krijgt zij sneller georganiseerd dan ik."

"De ondersteuning die de casemanager mij biedt is praktisch en emotioneel. Misschien weegt voor mij de emotionele steun het zwaarst. We hebben nog niet alles bereikt. Er moet nog een definitieve woonplek komen voor mijn broer, maar daarvoor was de uitslag van het NPO nodig. Die ligt er nu."



Het project Casemanager Hersenletsel heeft nog ruimte om volwassenen met hersenletsel en hun naasten te begeleiden in de **provincies Overijssel, Flevoland en Utrecht**. Aanmelden kan via info@casemanagerherzenletsel.nl. Vervolgens wordt bekeken of de betrokkenen in aanmerking komt voor een casemanager. Dit hangt ook af van de beschikbare capaciteit binnen het project.



Een ontworicht gezin weer op de rit



Marieke van der Ent:
"Hersenletsel bij een kind leidt ook vaak tot problemen bij ouders, broers en zussen."

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel hebben andere vragen dan volwassenen. Veel ouders lopen vast in de zoektocht naar hulp. Binnen het project Casemanager Hersenletsel is een apart team voor jongeren onder de achttien jaar. Marieke van der Ent (54) is één van casemanagers in dat team.

Van der Ent is orthopedagoog en werkt sinds de jaren negentig met kinderen met hersenletsel. Ze werkt als gedragswetenschapper in de jeugd-ggz en -hulpverlening. Daarnaast geeft ze als zelfstandig orthopedagoog les en lezingen over hersenletsel in gezinnen en begeleidt ze gezinnen met hersenletsel.

Als een kind hersenletsel oploopt heeft dat gevolgen voor het hele gezin. Het kind kan last hebben van cognitieve gevolgen, lichamelijke en psychische klachten hebben, ander gedrag laten zien en bijvoorbeeld vastlopen op school. Het hersenletsel van het kind leidt ook vaak tot klachten en problemen bij ouders, broers en zussen, vertelt Van der Ent.

"Het hele systeem raakt ontworicht. Je ziet broertjes en zussen constant op hun tenen lopen en heel veel inleveren omdat ze zich voortdurend aan moeten passen. Het is belangrijk dat zij begrijpen wat er speelt. Ouders komen vaak in een overlevingsstand en komen niet toe aan hun eigen verdriet. De ene ouder verhardt en gaat alles bevechten, de ander wordt juist emotioneel en overbezorgd."

Toen duidelijk werd bij de aanmeldingen in het project Casemanager

Hersenletsel dat veel ouders met kinderen met hersenletsel zich meldden, werd Van der Ent gevraagd zich bij het team Jeugd te voegen. "Als je uitleg moet geven aan kinderen heb je kennis nodig van ontwikkelingsfasen, materialen, methoden en technieken. Want wat weet een kind van acht jaar van rouw en verlies? Alleen praten werkt niet bij een kind. Die kennis heb ik als orthopedagoog." Ouders lopen tegen muren op en tegen grenzen aan, weet Van der Ent. "De ontwikkeling van kinderen kan stagneren als hersenletsel niet herkend wordt, waardoor er psychiatrische problemen kunnen ontstaan. Maar de ggz is altijd de juiste plek. De behandeling slaat vaak niet aan omdat er in de ggz gedacht wordt dat je nog dingen kunt leren, terwijl er sprake is van een defect."

Van der Ent heeft helder in beeld wat ze met het project de komende jaren wil bereiken:

- Meer kennis en inzicht in de gevolgen van hersenletsel bij allerlei organisaties.
- Hersenletsel-expertise moet goed vindbaar zijn.
- Kinderen moeten zorg op maat kunnen krijgen.
- Financiering moet flexibeler geregeld worden.

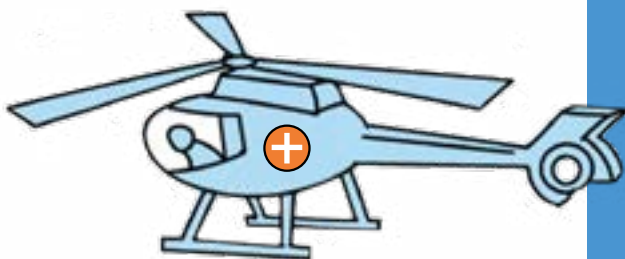
Het team **Casemanager Hersenletsel Jeugd** heeft nog ruimte om gezinnen met kinderen onder achttien jaar te begeleiden in de provincies Overijssel, Flevoland, Utrecht en Gelderland. Aanmelden kan per mail bij jeugd@casemanagerhersenletsel.nl. Vervolgens wordt bekeken of het gezin in aanmerking komt voor een casemanager. Dit hangt ook af van de beschikbare capaciteit binnen het project.

De ouders van Bart zijn weer blij

Bart is acht jaar. Vier jaar geleden is hij aangereden door een busje. Met de traumahelikopter werd hij overgebracht naar het ziekenhuis. Hij had een groeischijf in zijn nek gebroken, gekneusde longen, een gebroken linkervoet, een gebroken schedel, een gehoorbeschadiging, een kleine bloeding in zijn hoofd en een hersenkneuzing. Na elf dagen mocht hij naar huis, al kon hij nauwelijks lopen en praten. Op fysiek niveau herstelde Bart zich goed. Wel zagen zijn ouders veranderingen in zijn gedrag, concentratie, vermoeidheid en geheugen.

Bart gaat naar een reguliere school, waar het moeizaam gaat. Er is een hele groep hulpverleners betrokken: een intern begeleider, een maatschappelijk werker, iemand uit het jeugdteam van de gemeente, de letselschade-expert, iemand vanuit revalidatie en een speltherapeut. "Ieder doet zijn eigen stukje, niemand coördineert het geheel en de ouders weten niet wie nu waar verantwoordelijk voor is", vat casemanager Marieke Van der Ent samen. "Als casemanager heb ik de vraag van de ouders centraal gesteld: hoe krijgen we de juiste ondersteuning voor onze zoon op school. Het is een pienter ventje, maar wel met hersenletsel. We zijn gaan snoeien, hebben een gezamenlijk overleg gehouden en met ieder afzonderlijk gesproken. Eén persoon voert nu de regie op inhoud, zodat Bart niet overvraagd wordt. We hebben een mooie samenwerking gekregen, we zijn er bijna. Het gaat natuurlijk ook over geld, wie moet dit betalen? School, gemeente, verzekering? We onderbouwen verder wat er nodig is en zorgen dat de ondersteuning structureel blijft en niet ophoudt na vijf keer speltherapie."

Na een paar maanden trekken en duwen is het voor de start van het nieuwe schooljaar helemaal geregeld en krijgt Bart de ondersteuning die hij nodig heeft. De ouders van Bart zijn hartstikke blij: "Na meerdere jaren zoeken en praten tegen muren, konden de casemanagers Jeugd voor ons ingangen vinden. Door hun inzet konden wij het meer loslaten en kregen we meer rust in ons hoofd. De casemanagers praten en onderhandelen toch met een andere emotie en hebben meer verstand van de wegen die er zijn. Voor ons bleef het zoeken naar een speld in de hooiberg, zij hebben die nu gevonden."



De directeur
Cliëntondersteuning Plus
over de casemanager
hersenletsel

Wie: Caroline van der Hek

Wat: directeur Cliëntondersteuning Plus

Waar: Nederland

Als directeur van de organisatie Cliëntondersteuning Plus weet Caroline van der Hek wat de meerwaarde is van cliëntondersteuning. Haar club voert, als onderdeel van het programma Volwaardig Leven, een deel van de pilot Bondgenoten uit. Daarin wordt onderzocht wat de meerwaarde is van onafhankelijke cliëntondersteuning voor naasten van wie kind of partner kampt met bijvoorbeeld een chronische of degeneratieve ziekte of ernstige meervoudige beperkingen.

Cliëntondersteuning Plus bestaat sinds januari 2019. In sommige situaties schakelen haar cliëntondersteuners een casemanager hersenletsel in. "We werken met de casemanagers hersenletsel samen zoals we ook met casemanager dementie samenwerken. We benutten hun expertise. Daarmee kunnen zij het onbegrip voor het ziektebeeld bij instanties en zorgaanbieders wegnemen. Onze cliëntondersteuners zetten hun kennis van wet- en regelgeving en de brede kennis van het zorglandschap in."

Ze geeft een voorbeeld aan van een man die na een beroerte klaar was in het revalidatiecentrum. "Dat is geen man voor een verpleeghuis. Hij wil weer thuis wonen, maar daar komt veel bij kijken. De casemanager hersenletsel schakelen we in om uitleg te geven aan zorgverleners over de juiste manier van ondersteuning en om de familie voor te lichten over de gevolgen van het hersenletsel. We kijken hoe praktisch gezien de zorgvrager en de mantelzorgers hun leven zo gelukkig mogelijk verder kunnen leven, onder andere door de juiste zorgindicatie en financiering te regelen.

Zo ziet Van der Hek het liefst de borging van de pilots voor onafhankelijke cliëntondersteuning: "Wij regelen, jullie brengen de specifieke kennis van het ziektebeeld in."



Ruim 220 deelnemers aan onderzoek ReMinder



Goede nazorg begint met het direct vanuit het ziekenhuis volgen van patiënten methersensletsel en hun naasten. De digitale monitor de ReMinder helpt daarbij. Belteams van drie ziekenhuizen hebben patiënten gevraagd of ze mee willen doen aan onderzoek naar de ReMinder. Op 1 augustus was het beoogde aantal deelnemers bereikt. "Een geweldige prestatie."

Belteams

Dat er zoveel patiënten meedoen met het onderzoek is bijzonder, zegt onderzoeker Annemarie Stiekema van Maastricht University. "Een geweldige prestatie van de belteams van het Antonius Ziekenhuis, het Flevoziekenhuis en het Deventer Ziekenhuis. Zij hebben in een door de Coronacrisis lastige periode veel werk verzet waardoor we op 1 augustus ruim 220 deelnemers aan het onderzoek hebben. De helft van hen krijgt regelmatig de ReMinder, de andere helft fungeert als controlegroep. Allemaal krijgen zij vragenlijsten vanuit het onderzoek."

Lizzy Scharff coördineerde het belteam in het Antonius Ziekenhuis. "Doordat ik al jaren voor de maatschap Neurologie werk, weet ik dat er mensen zijn die vastlopen in de thuissituatie, ook na een ogenschijnlijk klein hoofdtrauma. Daarom was ik blij dat ik kon bijdragen aan de werving van patiënten voor dit onderzoek." Lizzy was de schakel tussen de neurologen, de projectleiding en de onderzoekers. Zij zorgde ervoor dat geschikte kandidaten voor het onderzoek gebeld werden. "Door de korte lijnen met de

onderzoeker werd mijn triage steeds accurater. We hielden bij hoeveel mensen we belden en hoeveel mensen wel of niet geïnteresseerd waren. We vroegen ook naar de reden waarom mensen niet mee wilden doen. Zo krijgen we meer inzicht in de doelgroep en hun behoeften."

Het belteam in het Antonius Ziekenhuis bestond uit secretaresses van de maatschap Neurologie, die de doelgroep goed kennen en meedachten over de uitvoering van het belscript. Manuela Veerman was één van de bellers. Soms sprak ze enthousiaste patiënten die graag wilden meedoen. Ze kreeg ook signalen over wat men van de zorg vond. "Een patiënt was zo dankbaar dat hij dit wel het minste vond wat hij kon terugdoen. Een naaste van een patiënt gaf aan dat zijn moeder te vroeg ontslagen was. Wie moest er nu op haar letten? Regelmatig merkte ik dat mensen hun verhaal kwijt moesten en veel behoefte hadden aan een luisterend oor."

Toekomst

Zowel Lizzy als Manuela vinden nazorg door middel van de ReMinder heel waardevol. Ze zien ook verbetermogelijkheden. "Nu belden we alleen patiënten bij wie het hersenletsel maximaal 2 weken geleden was ontstaan. Daardoor misten we de groep mensen met aanhoudende klachten die niet goed weten waar ze het moeten zoeken." Lizzy hoopt dat het ziekenhuis deze zorg standaard gaat aanbieden.

Ook Wilma Pellikaan, verpleegkundig specialist neurologie in het Antonius Ziekenhuis, verantwoordelijk voor de CVA-nazorg poli en betrokken bij de CVA-ketenzorg ziet mogelijkheden. "De nazorg voor CVA-patiënten in deze regio is goed geregeld. Zes weken na ontslag zie ik patiënten terug. Het streven is dat CVA-nazorgverpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie voor deze controle al op huisbezoek zijn geweest, zodat ik tijdens mijn controle al over hun informatie beschik. Drie maanden later is er weer een huisbezoek, en als het nodig is gaat de begeleiding tot een jaar na de beroerte door.

Maar door de contracten met zorgverzekeraars zijn de huisbezoeken gebonden aan bepaalde postcodegebieden. Als je daarbuiten woont, krijg je geen nazorg omdat dat niet vergoed wordt. "Dat is frustrerend, want ook deze patiënten ervaren problemen en lopen soms vast. Uiteindelijk zijn we naar mijn idee duurder uit omdat er dan later meer zorg nodig is."

Het Antonius Ziekenhuis en het project Casemanager Hersenletel onderzoeken nu de mogelijkheden om in samenwerking alle mensen met hersenletsel digitaal te volgen en ervoor te zorgen dat zij goede nazorg krijgen.

De ReMinder

De ReMinder is een digitale vragenlijst waarmee mensen met niet-aangeboren hersenletsel langdurig worden gemonitord op hoe het met hen gaat op verschillende gebieden. Mensen met hersenletsel en hun naasten krijgen de vragenlijst enige tijd na ontslag uit het ziekenhuis toegestuurd.

De lijst wordt tenminste twee jaar lang iedere drie maanden herhaald. Als mensen in een later stadium problemen ervaren, kan sneller de juiste zorg en ondersteuning ingezet worden.

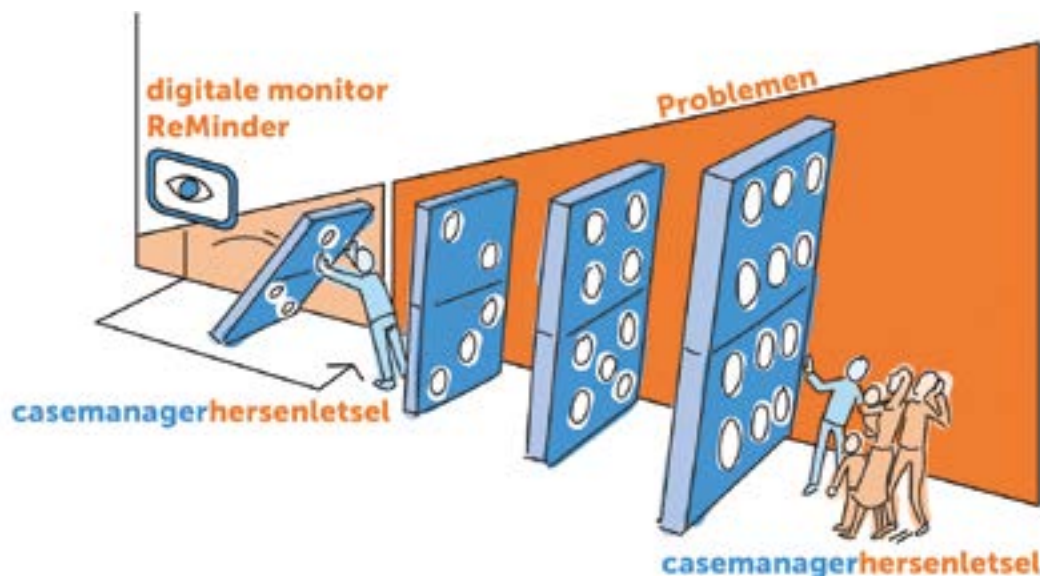
Waarom De ReMinder?

Problemen na een hoofd- of hersenletsel ontstaan vaak pas later. Na een aantal maanden worden ontstane problemen niet altijd meer aan het letsel gerelateerd. Hierdoor ontstaan verkeerde diagnoses en verwijzing naar verkeerde zorg.

Niet gesignaleerd hersenletsel kan persoonlijke en maatschappelijke gevolgen hebben. Mensen komen bij de verkeerde zorg terecht, waar ze niet goed worden geholpen en de problemen verergeren. Bij tijdige signalering zijn er behandelingsmogelijkheden die nu niet of soms pas via veel omwegen worden gevonden.

Monitoring op maat

In veel regio's is er al sprake van monitoring, bijvoorbeeld door een nazorgverpleegkundige, maar vaak alleen voor mensen met een CVA. Sinds kort gebruiken sommige ziekenhuizen ook digitale vragenlijsten, de zogenaamde PROMS: Patiënt Reported Outcome Measures. De ReMinder is ook zo'n PROM, want patiënten en naasten rapporteren zelf hoe het met hen gaat. Uit onderzoek moet blijken of mensen zo'n vragenlijst inderdaad invullen en wat dat oplevert.



Rol van casemanager hersenletsel

helicopterview



We vroegen aan zeven mensen in het project wat in hun ogen de ideale casemanager is.

"De ideale casemanager..."

...is iemand die **luistert**, de moeite neemt om echt kennis te maken en niet overneemt maar aansluit."

...luistert, leeft me je mee, is er voor beide partijen en **onderneemt stappen** want we moeten wel ergens naar toe."

...is iemand die goed kan luisteren en goed kan **meedenken**, die handvatten geeft en niet alles voor je oplost."

... luistert naar wat ik zeg, geeft **geen oordeel**, weet wat er achter mijn woorden zit kan inzicht geven."

...baant de weg niet voor je, maar helpt je de **goede route** te vinden."

...maakt je niet lekker met allerlei beloftes, maar blijft nuchter, **geeft je support** en is er gewoon: objectief, menselijk en met respect voor de bestaande situatie."

