

Klantreis Niet Aangeboren Hersenletsel

Onderzoek naar zorg en ondersteuning aan mensen met NAH en hun naasten



Colofon

Copyright 2026 Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden

Auteurs: Margaret von Faber (Hogeschool Leiden), Caroline Overbeeke (Hogeschool Leiden)

Omslagfoto: Shutterstock

Eindredactie: Suzan van der Pas (Hogeschool Leiden)

Vormgeving en Lay-out: Marieke Heesbeen

Subsidienummer VWS: 90001107

Dank aan: Transmuralis

Alles uit deze uitgave mag, mits met bronvermelding, worden vermenigvuldigd en openbaar gemaakt. Deze uitgave is onderdeel van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag & Leiden, een samenwerkingsverband tussen regionale gemeenten en instellingen en Hogeschool Leiden en De Haagse Hogeschool, in samenwerking met het Ministerie van VWS

Inhoudsopgave

Inleiding	4
De klantreis methodiek	5
Onderzoeksopzet	7
Werving en ethische aspecten.....	7
Resultaten	8
Definitieve klantreis van de personen met NAH en hun naasten	9
De beleving van de chronische fase	9
De nieuwe werkelijkheid.....	10
Beantwoording onderzoeksvragen	11
Conclusie.....	17
Beperkingen onderzoek.....	17
Workshops met professionals	18
Verbeterpunten	21
Referenties	23
Bijlage 1: Rollen en verantwoordelijkheden	24
Bijlage 2: Betrokken professionals per fase van de klantreis	25

Inleiding

De 'patient-journey', ook wel 'klantreis' genoemd, is een methode om ervaringen van mensen met zorg en ondersteuning in kaart te brengen. Door het volledige traject wat iemand doorloopt in kaart te brengen, ontstaat er inzicht in hoe de zorg en dienstverlening daadwerkelijk worden beleefd. Het doel van deze aanpak is om bestaande zorg- en dienstverlening te verbeteren door deze aan te laten sluiten bij de perspectieven, behoeften en verwachtingen van de gebruikers. Informatie die mensen delen over hun ervaringen biedt professionals concrete aanknopingspunten om hun zorg- en welzijnsaanbod gericht in te richten, om onnodige zorg verminderen of zorg anders vormgeven om hiermee de tevredenheid en kwaliteit van zorg te verhogen (Trebble e.a.2010).

Het project 'Klantreis voor mensen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH)' is opgezet in het kader van de Werkplaats Sociaal Domein Den Haag en Leiden, in samenwerking met de onderzoeksgroep Sociale innovatie van Hogeschool Leiden en Transmuralis.

Achtergrond

De hersenstichting definieert Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) als schade die in de loop van het leven (na de 1^e maand van de geboorte) ontstaat. Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee vormen van NAH: traumatisch hersenletsel (bijvoorbeeld een kneuzing) en niet-traumatisch hersenletsel (door een CVA, tumor, meningitis, encefalitis, tekort aan zuurstof, ziekte van Lyme). Meer dan een derde van de patiënten met NAH is jonger dan 65 jaar. (<https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel/>)

Aanleiding

Na het ontstaan van hersenletsel wonen veel mensen met NAH nog jaren thuis, waar zij dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van hun letsel. Het is echter onduidelijk welke behoeften aan zorg en ondersteuning mensen hebben in de chronische fase. Het medisch traject is afgerond, de revalidatiefase voorbij. Maar onbekend is bijvoorbeeld of welzijnsorganisaties een rol zouden kunnen vervullen bij verdere ondersteuning.

Transmuralis is het samenwerkingsverband van zorg- en welzijnsaanbieders in de regio Zuid-Holland Noord. Vanaf 1 januari 2025 heeft Transmuralis een [netwerk NAH](#). Die ontwikkeling (van CVA naar NAH) vormt ook een belangrijke aanleiding voor het onderwerp. Het nieuwe uitgebreide netwerk wil graag meer leren over de behoeften van de doelgroep in de chronische fase.

Het netwerk NAH heeft de onderzoeksgroep Sociale Innovatie van Hogeschool Leiden gevraagd een klantreisonderzoek uit te voeren naar de ervaringen van mensen met NAH en hun naasten, met als doel praktische verbetering te realiseren in de organisatie van zorg in de regio Zuid-Holland Noord.

De klantreis methodiek

De klantreis biedt een visueel overzicht van de fases die een patiënt en/of mantelzorger doorloopt tijdens het ziekteproces en de contacten met professionals. De klantreis gaat vooral uit van de emoties, ervaringen (positief en minder positief) en behoeftes van de gebruikers. Bij het nadenken over verbeterpunten door professionals, is het van belang om domein-overstijgend (zowel vanuit zorg als welzijn) te werken en op regionaal niveau praktische verbeterpunten te realiseren.

De klantreis bestaat uit de volgende drie fases:

1. Bepalen van de doelstelling, de onderzoeksvraag en reikwijdte van het proces.
Definiëren van de stappen waaruit het te onderzoeken proces bestaat
2. Ophalen ervaringen van gebruikers – welke stappen hebben zij doorlopen? Wat zijn positieve ervaringen, knelpunten, wensen en emoties in de verschillende fases?
3. Workshops met professionals: reflectie op bevindingen en verbeteropties aangeven; met elkaar verbeteropties prioriteren en een planning maken; verbeteropties faciliteren en uitwerken

Deze klantreis NAH richt zich op de ervaringen van mensen met NAH in de chronische fase, evenals die van hun naasten. De chronische fase is voor dit onderzoek gedefinieerd als 2-5 jaar na het letsel. Dit betekent dat de revalidatiefase is afgerond.

Het onderzoek heeft zich gericht op het beantwoorden van de onderstaande centrale onderzoeksvraag en deelvragen:

Onderzoeksvraag:

Welke behoeften aan zorg en ondersteuning hebben mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase?

Deelvragen:

1. Wat zijn ervaringen in de eerdere fases met professionele zorg en ondersteuning?
2. Wat zijn huidige behoeften aan zorg en ondersteuning in de chronische fase?
3. Wat zijn verwachtingen en behoeften ten aanzien van de toekomst?
4. Kan in het revalidatietraject al geanticipeerd worden op de behoeften of knelpunten in de chronische fase?

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zijn in- en exclusiecriteria opgesteld voor deelnemers aan het onderzoek.

Inclusiecriteria:

Persoon met NAH (niet-aangeboren hersenletsel)

- Leeftijd 18 jaar en ouder
- Het event heeft 2 -5 jaar geleden plaatsgevonden en de revalidatiefase is afgerond.
- Deelnemer moet zich bewust zijn van het letsel en de gevolgen.
- Deelnemer moet zich enigszins/redelijk uit kunnen drukken.
- Deelnemer moet zorg en ondersteuning ontvangen hebben in de regio Zuid-Holland Noord.

Naaste of mantelzorger:

- Leeftijd 18 jaar en ouder
- Niet-professionele relatie met persoon met NAH
- Persoon met NAH is ook geïnterviewd
- Overig: bij voorkeur deelnemers met- en zonder persoonlijk begeleider (professional)

Exclusiecriteria:

- De persoon met NAH is jonger dan 18 jaar
- De persoon met NAH verblijft in intramurale setting binnen de gehandicapten- of ouderenzorg

Onderzoeksopzet

Begin 2025 is de klantreis NAH gestart. Bij de opzet van de klantreis is, naast de onderzoeker, een begeleidingsgroep betrokken van: Een ergotherapeut/re-integratiecoach, vertegenwoordiger van het Neuronetwerk, een consulent chronische zorg, van Basalt revalidatie, een ervaringsdeskundige, tevens coördinator Regionaal Coördinatiepunt NAH Zuid-Holland en Breinlijn en een programmaleider dementie & NAH, van Transmuralis.

Planning

Q1 Fase 1

- voorbereiding- keuzes vastleggen
- definiëring van het doel en de reikwijdte van de klantreis
- bepalen van de onderzoeksvraag, vaststellen in-en exclusiecriteria
- opstellen topiclijsten voor interviews
- planning vaststellen
- communicatie naar betrokken partijen en wervingsplan van deelnemers

Q2 fase 2

- start werving van deelnemers, uitvoer van interviews
- start transcriptie en analyse

Q3 fase 3

- voorbereiding en uitvoer van workshops met professionals
- besluitvorming concrete verbeteracties en planning

Q4 fase 4

- start verbeteracties

Werving en ethische aspecten

Potentiële deelnemers zijn geïnformeerd over het onderzoek via de professionals van de begeleidingsgroep en het NAH netwerk. De aankondiging en de open uitnodiging zijn via deze weg bekend gemaakt. Er waren geen beperkingen van deelnemers met NAH die hun beslissing, wel of niet deel te nemen aan het onderzoek, zouden kunnen beïnvloeden. Zowel de deelnemer met NAH en zijn/haar naaste, zijn beide deelnemer en gaven een ondertekend 'informed consent' alvorens deel te nemen.

Deelname was geheel op vrijwillige basis. Alle deelnemers zijn geïnformeerd over het feit dat zij zich altijd zonder opgaaf van reden, konden terugtrekken uit het onderzoek. De contactpersoon hiervoor was de programmaleider dementie en NAH van Transmuralis. Interviews zijn eenmalig afgenomen op de locatie van voorkeur van deelnemers, veelal bij hen thuis. De onderzoeker heeft rekening gehouden met de mogelijkheden (zoals vermoeidheid) van deelnemers. Bij één deelnemer met NAH is het interview in twee gedeeltes gehouden, zodat de deelnemer tussendoor kon rusten. In de tussentijd werd de partner geïnterviewd. Deelnemers werden geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek. Van de deelnemers die op de hoogte gehouden wilden worden over de resultaten van het onderzoek, werden de contactgegevens doorgegeven aan de projectleider van Transmuralis. Rollen en verantwoordelijkheden van de begeleidingsgroep en onderzoekers zijn opgenomen in Bijlage 1.

Resultaten

Deelnemers

In totaal zijn 14 deelnemers geïnterviewd. Deelnemers met NAH varieerden in leeftijd, geslacht en hersenletsel. Er namen geen personen met NAH die verbleven op de Geriatrische revalidatie deel. Bij 2 deelnemers met NAH was sprake van co-morbiditeit, met betrekking tot de urinewegen, en hartfalen. Bij 1 persoon met NAH was sprake van regelmatige hoofdpijnklachten, voorafgaand aan de CVA. Drie deelnemers met NAH waren vrouw, alle drie jonger dan 65. Vier deelnemers waren man en waren 65 jaar of ouder. Er is gekozen om een aparte kolom 65-67 te maken omdat 67 momenteel de pensioengerechtigde leeftijd is, en iemand dus nog in het arbeidsproces kan zitten. Zie tabel 1.

Kenmerken personen met NAH (n=7)				
Leeftijd	40-50	51-64	65-67	67 en ouder
Aantal	2	1	1	3
Geslacht:	Vrouw	Vrouw	Man	Man
Letsel	CVA: 2	CVA: 1	CVA: 1	CVA: 1 Trauma: 2

Tabel 1. Kenmerken van personen met NAH

De zeven mantelzorgers of naasten waren óf partner van de persoon met NAH óf ouder van een kind met NAH. Drie personen waren jonger dan 65 jaar, en vier personen waren 65 jaar of ouder. Er is gesproken met vier vrouwen en drie mannen. Zie tabel 2.

Kenmerken mantelzorgers (n=7)				
Leeftijd	40-50	51-64	65-67	67 en ouder
Aantal	2	1	1	3
Geslacht:	Vrouw: 1 Man: 1	Vrouw: 1	Man 1	Vrouw 2 Man 1

Tabel 2. Kenmerken mantelzorgers

Definitieve klantreis van de personen met NAH en hun naasten

De klantreis is gedefinieerd als de verschillende fases in het proces vanaf het optreden van het letsel tot aan de chronische fase (2-5 jaar) na het letsel.

De 1^e fase is het optreden van het letsel, gevolgd door de 2^e fase: de acties door professionals zoals huisarts of ambulance. De 3^e fase is de diagnose stelling: in het ziekenhuis op de poli of tijdens verblijf op een neurologie afdeling. De 4^e fase is de fase van revalidatie: klinisch of poliklinisch. Na afloop van de revalidatieperiode is de 5e fase, de chronische fase.

Niet iedereen ging direct door van fase 3 naar fase 4. Uit een interview bleek dat na ontslag uit het ziekenhuis, de tussenkomst van huisarts en neuroloog weer nodig was om een verwijzing voor revalidatie te krijgen. De betrokken professionals staan in Bijlage 2.



De beleving van de chronische fase

Deelnemers met NAH noemen diverse gevolgen van het letsel en hoe het hun leven heeft veranderd. De aspecten die men noemt zijn vooral: vermoeidheid, verminderde energie, hoofdpijn, concentratieproblemen, problemen met geheugen of verlies van lange termijn geheugen, minder draagkracht, wisselende stemmingen en een 'korter lontje'. Ook zijn er soms problemen met mobiliteit en balans, of tintelingen in armen en benen. Daarnaast noemt men de last van overprikkeling of onder-prikkeling en de consequenties die dit heeft voor het dagelijks leven en het al dan niet oppakken van activiteiten.

Praktische consequenties zijn bijvoorbeeld aanpassing of verandering van werk. Minder flexibel kunnen zijn met de dagindeling, activiteiten niet meer kunnen uitvoeren (of zich er niet toe kunnen zetten), en de impact op het gezin, familie of vrienden en buitenstaanders.

Bij een paar deelnemers is er sprake van verlies van emoties en gevoelsleven. Zij geven aan dat ze sociaal wenselijk gedrag moeten vertonen. Ze hebben geleerd wat er van hen wordt verwacht, maar voelen hier weinig bij. Ze beseffen dat ze hierdoor 'anders' zijn. Een deelnemer zegt hierover:

De wereld is niet veranderd. Ik! Ik ben gewoon een buitenstaander geworden. [...] het is zoals.... Jullie wereld en mijn wereld. Dus eigenlijk, net als.. schiet me net te binnen: de eerste zwarten die in een blanke wereld kwamen. (deelnemer D6)

Ze zijn zich ook bewust van het feit dat het hun relatie met de partner enorm beïnvloedt.

"Het is gewoon een toneelspel. Iedere dag weer. Als ik op de bank zit, wat je vroeger had en dat je gevoelens en dingen had, is het [nu]: "Ik hou van je" en zegt ze: "Oh, gaat je telefoon weer af? Ja, we lachen er om [lacht] maar dat is gewoon zo."(deelnemer D6)

Naasten van deelnemers met NAH geven daarnaast ook andere aspecten aan, die vooral te maken hebben met de verandering in persoon, zoals het verlies van humor, het gemis van empathie (door de partner met NAH) of het niet meer gelijkwaardig met elkaar kunnen overleggen. Remmingen, filters of nuances kunnen verdwenen zijn bij de persoon met NAH, of het karakter is meer opvliegend en dwingend geworden. Enkele deelnemers geven aan dat het verlies van de partner zoals die voor het letsel was, een continue rouw met zich mee brengt (levende rouw), die men accepteert maar ook op onverwachte momenten intense pijn en verdriet geeft.

De meeste deelnemers, zowel mensen met NAH als hun naasten, geven aan dat de NAH grote gevolgen heeft voor de directe omgeving, het gezin, wanneer men jonge kinderen of kleinkinderen heeft, of ouders. Niet alleen praktisch, zoals het niet meer spontaan dingen kunnen doen, maar vooral ook emotioneel. Maar ook de relatie tussen partners en het liefdesleven kan veranderd zijn. Er is in sommige gevallen geen intimiteit of liefdesleven meer, vanwege het missen van de emoties, maar ook doordat er geen energie meer voor over is.

"Ik ben niet meer de man waar ze verliefd op is geworden en mee is getrouwd. Je mag best weten, ik heb me regelmatig zorgen gemaakt dat zij zou gaan scheiden. Ja, sterker nog... Ik had het bewijze van spreken niet eens gek gevonden." (deelnemer D5)

"De relatie is totaal anders. Ook lieflijk bij [naam] is er niets meer, ik had net zo goed zijn zus kunnen zijn." (deelnemer N5)

De nieuwe werkelijkheid

Wat opvalt in de chronische fase is dat de meeste deelnemers na 2-5 jaar, een soort modus hebben gevonden om met de nieuwe werkelijkheid om te gaan. Bij sommige deelnemers is er een strak schema van activiteiten en rustmomenten. Een deelnemer met NAH heeft een coach die helpt bij het aanbrengen van structuur in de dag en weekindeling.

Dus die coach is voor mij voor de structuur.[...] Na de hersenbloeding was ik even passief. En ik wil het wel doen. Bijvoorbeeld mijn tuin. Was een jungle, en om dat te doen, zomaar... dat gaat niet. [...] het gaan doen, dat is moeilijk. En daarvoor is die coach ook. (deelnemer D4)

Bij andere deelnemers is het een kleine aanpassing, bijvoorbeeld op het gebied van mobiliteit en het praktisch boodschappen halen.

"Het enige probleem is dat ik minder ver kan lopen. Dus mijn gang is wat onregelmatig en ik ben snel vermoeid. Ik heb last van ongelijke paden enzovoorts en eh.. je merkt ook dat als het heel erg druk is, dat je eerder bedreigd voelt als voorheen." (deelnemer D1)

Vooraf naasten benoemen het positieve effect van programma Hersenz¹. Het heeft hen vooral geleerd om gedragsveranderingen te kunnen plaatsen in de context van het hersenletsel, hun eigen reactie op het gedrag van de partner te analyseren, en ook om afstand te nemen van dat gedrag en zich niet voor alles verantwoordelijk te voelen.

¹ <https://hersenz.nl/>

Tegelijkertijd valt op dat veel naasten psychologische hulp hebben gezocht, of nog steeds nodig hebben. In twee gezinnen met jonge kinderen (vanaf 8 jaar), hebben ook de kinderen psychologische hulp nodig (gehad).

[...] wat ook belangrijk is, ze hadden allebei zeg maar, een psycholoog. Om het te verwerken. [...] want hij wilde wel echt bij een psycholoog, de [...] oudste. [hij] was toen even bij iemand, maar die was te druk, [...] maar de jongste was toen bij FamilySupporters² in Leiden, maar nu doen ze het allebei niet [meer]. Alleen voor de oudste, zou ik eigenlijk wel nog iemand willen waarmee hij kan praten. (Deelnemer D4)

Onderzoeker: Dus alle drie [3] de kinderen hebben hulp gekregen, om dit te verwerken en hiermee [CVA van moeder] om te gaan? Deelnemer: Ja, Ja. Ja. de oudste pas dit jaar. (deelnemer N2)

Ook benoemt een naaste dat hij nog steeds worstelt met zijn geloof, en moeite heeft om de nieuwe werkelijkheid te accepteren. Sommige naasten geven aan dat het in de huidige fase een periode is van enige balans, een rustige periode, of een leven van dag tot dag. Enkele naasten geven aan dat het een eenzaam gevoel is, wanneer begrip van de omgeving ontbreekt.

Beantwoording onderzoeksvragen

1. Wat zijn ervaringen in de eerdere fases met professionele zorg en ondersteuning?

De ervaringen in eerdere fases zijn voor een aantal deelnemers zeer beïnvloedt door de periode van het letsel, de Corona periode (2020-2021). Tijdens de Corona periode was er veel niet mogelijk, werden mensen vanuit het ziekenhuis wellicht sneller ontslagen, was bezoek beperkt en waren er binnen Basalt problemen met een Corona-uitbraak. Ook vond een naaste dat zijn kind te vroeg werd ontslagen bij Basalt en dat er geen coördinatie was tussen instanties, wat weer resulteerde in een zoektocht naar coaching en ondersteuning. Tegelijkertijd geven deelnemers ook aan dat ze begrip hadden voor de situatie, en benoemen zij zeker ook positieve aspecten, zoals dankbaarheid voor de snelle reactie van professionals.

² <https://familysupporters.nl/locatie/rijnland/>

Positieve ervaringen

Fase 1- letsel	Fase 2 - huisarts /ambulance	Fase 3- ziekenhuis	Fase 4 - Revalidatie	Na de revalidatie
Adequaat handelen van 112, ambulance en brandweer	Huisarts snelle doorverwijzing	Neuroloog die checkt hoe het met de naaste is en regelmatig de naaste informeert (SEH)	Begeleiding van naasten door Maatschappelijk Werk	Hulpprogramma Hersenz
Snelle herkenning door werkgever	Bejegening ambulance broeders	Bejegening van de verpleging	Verwijzing en hulp naar de GGZ	Patiënt en Partner educatie PPEPP4ALL
		Beeldmateriaal van het letsel en uitleg door de neuroloog	Nazorg gesprekken	Hulp van psycholoog
			Ergotherapeut aan huis	Controle huisarts
				Wmo consulent die structuur uitlegt en steun regelt

Verbeterpunten

Er zijn ook verbeterpunten genoemd door deelnemers met NAH en hun naasten. Belangrijk is de snelle herkenning van het letsel. Een deelnemer verteld dat hij 's nachts niet álle verschijnselen had van een CVA, hierdoor werd door de huisartsenpost gedacht dat hij de volgende dag gewoon naar de huisarts kon gaan. Ook bij een trauma na een val werd het letsel niet gelijk herkend. Dit duurde maanden. Omdat alle deelnemers weten dat er bij NAH snel gehandeld moet worden, blijft de vraag bij hen hangen: *had de schade beperkt kunnen worden bij sneller handelen?*

Belangrijke verbeterpunten die bij de revalidatie in Basalt zijn genoemd door meerdere deelnemers zijn: leg de processtappen uit van de revalidatie en maak dat bijvoorbeeld zichtbaar in een visueel stappenplan, zorg voor een sociale kaart met betrekking tot NAH, geef informatie met betrekking tot ondersteuning door een psycholoog/coaches en verstrek informatie over mogelijke hulpprogramma's zoals Hersenz. Meerdere deelnemers geven aan dat zij hier zelf naar hebben moeten zoeken. Ook bij de huisarts is die kennis volgens meerdere deelnemers niet aanwezig.

Het was ook meer van...., dan is Basalt afgelopen, maar het is niet zo dat je dan....je bent op een gegeven moment door het programma heen, waar je dan recht op hebt gekregen, maar het is niet zo dat je aan het eind gezond bent. Je kan een stukje verder, maar wat dan? (deelnemer D7)

Verbeterpunten

Fase 1 - letsel	Fase 2 – huisarts / ambulance	Fase 3 - ziekenhuis	Fase 4 – revalidatie	Na de revalidatie periode
Algemene kennis over de symptomen van een CVA	Herkenning symptomen CVA bij de huisartsenpost	Informatie over gevolgen van letsel	Afstemmen revalidatie op - en meer aandacht/ kennis over gedragsverandering bij NAH	GGZ meer aandacht voor de mantelzorger
	Trauma, herkenning door huisarts	Informatie over sociale kaart, en mogelijke hulp	Structuur aanbieden – processtappen revalidatie duidelijk weergeven.	Kennis bij de huisartsen vergroten over Hersenz
	Snelle doorverwijzing naar ziekenhuis voor diagnose	Nazorg gesprek bij ontslag naar huis, check situatie, tips, handreikingen.	Mogelijkheden voor oefenen in het weekend uitbreiden	Afstemming 1 ^e lijn, tussen huisarts, fysiotherapeut en psycholoog
	Informatiefolders bij de huisarts	Check doorverwijzing, ook bij 'zelfredzaamheid'	Bij poliklinische revalidatie: vervoer via Wmo regelen	
		Informatie voor de mantelzorger	Systeemgerichte gesprekken (MD team) en coaching gezin. Geen gesprekken voeren zonder de partner erbij	
		Er wordt te snel van uitgegaan dat de mantelzorger het allemaal wel aankan.	Informatie verstrekken over vervolg mogelijkheden	
		Informatie en richtlijn met betrekking tot autorijden.	Aanvragen praktische hulp bij jonge gezinnen	
			Bij ontslag advies over gebruik/afbouw hulpmiddel (EVO)	

2. Wat zijn huidige behoeften aan zorg en ondersteuning in de chronische fase?

Niet alle deelnemers (zowel mensen met NAH als naasten) hebben duidelijke behoeften in de chronische fase. De behoeften die werden genoemd door deelnemers met NAH:

- Begrip van de omgeving en meer algemene kennis/informatie over vormen van NAH. Het steeds opnieuw uitleggen en het onbegrip ten aanzien van onzichtbare verschijnselen vergroot de draaglast.
- Behoeftte aan wetenschappelijk goede informatie over recente ontwikkelingen op het gebied van NAH.
- Nazorg gesprekken na een jaar of langer herhalen, aansluitend bij de behoefte.
- Consult met een ergotherapeut, omdat de chronische fase andere vragen oproept (vakantie, werk, gezin). Handvaten en richtlijnen rond rust of actiever worden.
- Mogelijkheid tot consultatie Maatschappelijk Werk.
- Coaching bij gevoelens van 'steeds tekort schieten'.
- Coaching of verwijzing naar ondersteuning bij re-integratie werk.
- Controle door de neuroloog en beantwoorden van vragen.
- Multidisciplinaire afstemming tussen huisarts, psycholoog en fysiotherapeut.
- Lotgenoten contact: gericht op leeftijd en levensfase, of op de aandoening. Het liefst fysieke bijeenkomsten in de regio (app contact is niet genoeg).

Doordat deelnemers met NAH zelf veel over mogelijk herstel opzoeken op internet, komen zij programma's tegen als de Cognitive FX-behandeling³ voor mensen met een hersenschudding of NAH. Een paar deelnemers met NAH vragen zich af of dat voor hen ook een optie zou zijn, temeer omdat ze de positieve ervaringen lezen op internet. Tegelijk zoeken ze naar wetenschappelijke ontwikkelingen en behandelingen. Een voorbeeld van een behoefte aan een nieuwe consultatie van een ergotherapeut staat in onderstaande citaat:

Onderzoeker: Wat voor vragen zou je dan nu hebben?

Deelnemer: 'Over je dagindeling, over je weekindeling, of je werk, je balans. Doe ik dat allemaal wel goed nu of zou ik het toch anders aan moeten pakken? Of rust ik teveel of rust ik te weinig hè? Je kan ook onder-prikkeld raken, natuurlijk. Hoe ga ik met die pubers om? Dat zou misschien wel meer maatschappelijk werk-achtig zijn. Hoe is deze fase van mijn leven?' (deelnemer D2)

Behoeften van naasten liggen met name op het vlak van ondersteuning:

- Praktische huishoudelijke hulp.
- Meer aandacht voor partner-ondersteuning (vergelijkbaar met mantelzorgondersteuning dementie).
- Psychologische ondersteuning.
- Controlegesprek (door Basalt of andere partij) over de stand van zaken, medisch en het sociaal functioneren.
- Voor kinderen een uitleg en informatie vanuit het multidisciplinaire team van Basalt (ook in huidige situatie).

³ <https://www.cognitivefxusa.com/>

Er is gevraagd of Welzijnsinstellingen ondersteuning zouden kunnen bieden. Deelnemers met NAH en naasten geven aan dat zij vooral NAH specifieke begeleiding zoeken. Hierbij wordt gedacht aan lotgenotencontact in gemeenten zoals een lunch voor mensen met NAH. Welzijnsinstellingen zouden ook ruimte kunnen geven aan begeleiding gericht op het omgaan met kwetsbaarheden, zoals een (anti)valtraining.

Alle deelnemers met NAH proberen zinvol bezig te zijn en zoeken zinvolle activiteiten. Veelal hebben zij die zelf al gevonden, bijvoorbeeld in aanpassing van werk of vrijwilligerswerk. Voor naasten is het niet duidelijk wat welzijnsinstellingen voor hen zouden kunnen betekenen.

3. Wat zijn verwachtingen en behoeften ten aanzien van de toekomst?

De verwachtingen en behoeften ten aanzien van de toekomst liggen erg uiteen. Hier ligt ook de ambivalentie tussen acceptatie en zoeken naar (verder) herstel. Sommige deelnemers met NAH hopen dat er nog winst te behalen is met oefenen en grenzen verleggen:

'kijk mijn behoefte is om zoveel mogelijk te groeien. Dus zoveel mogelijk... eigenlijk is mijn instelling vanaf het begin geweest van: Ik wil alle zorg krijgen die je kan krijgen op dit gebied. En...ik ben maximaal bereid om daar in te investeren.'(deelnemer D7)

'Ik hoop dat er gewoon nog verbetering komt, en dat niet, zal maar zeggen, per maand, maar bijvoorbeeld per jaar wil ik dat gaan bekijken. Want ieder jaar kan er misschien weer iets gebeuren en ik geloof ook in herstel van.... Hoe heet dat het hersen?... Dat het toch weer kleine verbindinkjes gemaakt kunnen worden.' (deelnemer D2)

Anderen leggen zich neer bij de situatie zoals die nu is.

Nee. Dat weet ze [partner met NAH] zelf denk ik ook wel [geen herstel]. Die schade zit er. (deelnemer N2)

Er zijn ook deelnemers die hopen dat de huidige situatie hetzelfde blijft in de toekomst. Er zijn naasten voor wie het leven op dit moment draaglijk is. Zij accepteren de situatie zoals die nu is. De meeste deelnemers proberen de toekomst positief te bekijken.

Onderzoeker: Hoe kijkt u nu aan tegen de toekomst?

Deelnemer: 'Nou eigenlijk best wel positief. Als ik zie, nou wat ik toch weer kan. En hoe mijn leven eruit ziet. Ehm. Ja, ben ik best wel tevreden. Maar ja, dat komt ook door, wat ik eigenlijk al verteld heb, familie, vrienden, mijn man, en toch een plekje op mijn oude werk. Vaste dingen per week. Ja, gewoon lekker gezelligheid.' (deelnemer D3)

Enkele deelnemers hebben gekozen om ambassadeur te worden bij Hersenletsel⁴. Deze deelnemers kijken vooral naar wat ze nog kunnen. Een echtpaar is ook van plan om een feest te geven 'om het leven te vieren'.

4. Kan in het revalidatietraject al geanticipeerd worden op de behoeften of knelpunten in de chronische fase?

⁴ <https://www.hersenletsel.nl/>

In het revalidatietraject zijn er verschillende mogelijkheden om te anticiperen op behoeften in de chronische fase. Dit kan door binnen de revalidatie al specifiek aandacht te besteden aan:

- gedragsverandering als gevolg van NAH.
- het revalidatieproces en mogelijke opvolging met naaste en persoon met NAH bespreken.
- kinderen uit het gezin uitleg geven over NAH en de gevolgen.
- een jaarlijks vervolggelak inplannen met maatschappelijk werk, revalidatiearts of nazorg consulent.
- naasten wijzen op psychologische hulpbronnen.
- het verschaffen van een sociale kaart en bespreken of/wanneer bepaalde vervolgopties nodig en gewenst zijn, bijvoorbeeld in combinatie met re-integratie van werk.

Een paar deelnemers benoemen dat het zinvol zou zijn om aan het einde van de revalidatieperiode vervolgopties aan te geven en ook te bespreken of dat past bij de situatie, bijvoorbeeld in combinatie met re-integratie van werk.

'Ik denk dat het goed zou zijn als beter bekend is bij Basalt en soortgelijke organisaties, dat Hersenz bestaat. En dat eigenlijk, dat er wel een soort automatisme zou moeten zijn, een soort intake van, om te wegen of mensen geschikt zijn voor Hersenz.' (deelnemerD7)

Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek was: 'Welke behoeften aan zorg en ondersteuning hebben mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase?'

Niet alle deelnemers hadden specifieke behoeften. Een aantal deelnemers was tevreden met de situatie zoals die nu was. Andere deelnemers gaven aan dat er behoefte bestond aan begrip van de sociale omgeving, en dat hiervoor algemene kennis nodig was over NAH. Een behoefte die door meerdere deelnemers met NAH en door naasten werd genoemd was de mogelijkheid tot consultatie van professionals uit de keten van NAH zorg, zoals neuroloog, maatschappelijk werk, ergotherapeut of revalidatie arts. Daarnaast geven een paar deelnemers aan dat een sociale kaart behulpzaam zou zijn, zowel voor de deelnemers zelf, als professionals in de 1^e lijn zoals de huisarts. Lotgenotencontact in de regio blijkt ook een behoefte. Jongere deelnemers met NAH hebben behoefte aan contact met lotgenoten in eenzelfde levensfase. Wellicht dat welzijnsinstellingen in de regio hier ruimte voor kunnen bieden. Welzijn zou ook een rol kunnen spelen bij de mantelzorgondersteuning voor de naasten.

Tot slot, bestaat in de chronische fase nog steeds behoefte aan praktische (huishoudelijke) hulp en aan psychologische ondersteuning. Kinderen van mensen die op jongere leeftijd hersenletsel kregen, hebben bij het opgroeien andere vragen, andere behoeften en lopen tegen andere drempels aan. De ondersteuning hierbij helpt ook de persoon met NAH en diens partner. Een herhaald nazorggesprek in de chronische fase zou de (mogelijke) behoeften van personen met NAH en hun naaste in kaart kunnen brengen.

Beperkingen onderzoek

Dit onderzoek kent een aantal beperkingen, waardoor het niet representatief kan zijn voor alle personen met NAH en hun naasten. Allereerst is er sprake van een zeer kleine onderzoekspopulatie. Doordat er beperkt tijd was voor het onderzoek is er met in totaal 14 deelnemers gesproken. Ten tweede is de werving van deelnemers via beperkte kanalen gebeurd, waardoor er geen deelnemers zijn die gebruik hebben gemaakt van de Geriatrische revalidatie, of die alleen 1^e lijns fysiotherapie hebben gehad. Ten derde heeft de Corona periode veel ervaringen gekleurd, waardoor het lastig is om dit te extrapoleren naar de huidige situatie en verbeteraspecten. Het advies is om een nieuw onderzoek bij mensen met NAH en hun naasten uit te voeren, met een grotere onderzoekspopulatie. Hierbij zouden leeftijdsfase en vorm van revalidatie onderdeel kunnen zijn van de inclusiecriteria. De werving zou dan ook via meerdere kanalen moeten plaatsvinden, zodat ook de GRZ en 1^e lijns zorg ervaringen naar voren komen.

Workshops met professionals

Nadat de interviews zijn uitgevoerd en uitgewerkt zijn er workshops gehouden met professionals. Deze professionals kregen de resultaten gepresenteerd en konden aan de hand van hun kennis en ervaring aangeven wat beter zou kunnen per fase van de klantreis. In de eerste workshop stonden de eerste fasen van de klantreis centraal, in de tweede workshop met name de chronische fase. In de derde workshop werden de resultaten van de interviews gecombineerd met de ervaringen en kennis van de professionals gepresenteerd aan managers, zorgverzekeraars en andere stakeholders om een regionaal verbeterplan op te stellen.

Herkenning NAH

Professionals ervaren knelpunten op het gebied van herkenning van de symptomen van NAH. Met name bij het event wordt niet altijd duidelijk dat het om NAH gaat en wordt er soms een afwachtend beleid gehouden, terwijl in deze fase snel handelen vaak cruciaal is. Er is behoefte aan scholing t.a.v. symptomen voor huisartsen en voor publieke diensten zoals medewerkers van de politie.

Informatievoorziening en vindbaarheid van ondersteuning

Uit de inventarisatie tijdens workshops met professionals blijkt dat duidelijke, begrijpelijke en goed vindbare informatie voor mensen met NAH en hun naasten vaak ontbreekt. De kwaliteit en toegankelijkheid van informatie verschilt sterk per gemeente en sluit niet altijd aan bij de fase waarin iemand zich bevindt of bij de cognitieve mogelijkheden die NAH met zich meebrengt. Informatie komt bovendien niet altijd goed aan in de vroege fase na het ontstaan van het letsel, terwijl het later alsnog nodig is om deze terug te kunnen vinden. Daarbij lopen de voorkeuren uiteen: oudere mensen hebben vaker behoefte aan schriftelijke informatie, terwijl jongere mensen juist digitale informatie verkiezen. Het ontbreken van één actuele, centrale bron waarin het regionale aanbod overzichtelijk is samengebracht, maakt het voor zowel inwoners als professionals lastig om passende ondersteuning te vinden, met name in de chronische fase waarin mensen met NAH regelmatig uit beeld raken.

Bereikbaarheid en toegankelijkheid

Een ander thema wat naar voren kwam is de bereikbaarheid van de huisarts of spoedeisende hulp. De huisartsenpraktijken staan onder druk, wat betekent dat huisartsen de persoon zelf niet meer kennen en daardoor ook minder snel signalen van NAH herkennen. Daarnaast heeft de persoon en naaste vaak schroom om het spoednummer te bellen waardoor er minder snel gehandeld wordt.

Wmo-procedures en gemeentelijke verschillen

De Wmo wordt door betrokkenen doorgaans ervaren als betrokken en bereid om mee te denken, maar de uitvoering kent aanzienlijke knelpunten. Procedures rondom woningaanpassingen, vervoer en huishoudelijke hulp zijn vaak complex, langdurig en sterk verschillend per gemeente. Dit leidt tot onduidelijkheid, vertraging en extra belasting voor mensen met NAH en hun systeem. Vergoedingen voor woningaanpassingen zijn regelmatig ontoereikend, terwijl de behoefte hieraan groot is. Daarnaast blijkt de kennis van Wmo-consulenten over NAH wisselend en soms beperkt, mede als gevolg van aanbestedingen die zorgen voor wisselingen van aanbieders. Het aanvragen van een pgb wordt als bijzonder ingewikkeld ervaren, terwijl dit in specifieke situaties juist een passende en effectieve oplossing kan zijn.

Mantelzorg, gezin en systeemdruk

Mantelzorgers spelen een essentiële rol in het dagelijks functioneren van mensen met NAH, maar raken vaak overbelast doordat zij meerdere rollen combineren en ondersteuning schaars is. De inzet van huishoudelijke hulp is beperkt, waardoor taken regelmatig terechtkomen bij mantelzorgers of zelfs bij minderjarige kinderen. Begeleiding van partners en gezinnen is niet vanzelfsprekend beschikbaar, mede doordat indicaties veelal via de persoon met NAH moeten worden aangevraagd. Tegelijkertijd is er grote behoefte aan lotgenotencontact voor partners en kinderen en aan ondersteuning bij relatieproblemen, seksualiteit en intimiteit. Deze thema's hebben een grote impact op het gezinsleven, maar gespecialiseerd aanbod en goed vindbare expertise ontbreken vaak.

Daginvulling, werk en maatschappelijke participatie

Op het gebied van daginvulling en participatie wordt zichtbaar dat mensen met NAH te maken hebben met een verminderde en wisselende belastbaarheid, terwijl juist een vaste structuur noodzakelijk is. Het verlies van werk leidt vaak tot rouw, identiteitsverlies en onzekerheid over wat nog mogelijk is, zoals aangepast werk of passend vrijwilligerswerk. Werkgevers beschikken doorgaans over weinig kennis van NAH en verschillen sterk in hun bereidheid om mee te denken over aanpassingen op de werkvloer. Onduidelijkheid over re-integratie, afkeuring en de financiële gevolgen daarvan zorgt voor langdurige stress. Voor dagbesteding is vaak een WLZ-indicatie vereist, terwijl vervoer, eigen kosten voor hulpmiddelen en een tekort aan passende plekken belangrijke drempels vormen. Het aanbod sluit bovendien onvoldoende aan bij specifieke doelgroepen, zoals jonge mensen met NAH en mensen met een migratieachtergrond.

Zorg, begeleiding en deskundigheid van professionals

Binnen de zorg voor mensen met NAH zijn diverse professionals betrokken, waaronder paramedici, persoonlijk begeleiders, praktijkondersteuners van de huisarts en onafhankelijk cliëntondersteuners. Toch is het aantal organisaties dat gespecialiseerde persoonlijke begeleiding biedt beperkt. Veel professionals geven aan dat zij onvoldoende kennis hebben over NAH en behoefte hebben aan laagdrempelige toegang tot expertise en consultatie. In de chronische fase fungeert de huisarts vaak als centrale zorgverlener, maar tijdgebrek en beperkte specifieke kennis vormen hierbij een knelpunt. Dit onderstreept de behoefte aan gespecialiseerde functies, zoals een POH-NAH, een vakgroep NAH en een bredere, gelijkwaardige inzet van gespecialiseerde ambulante neurologieverpleegkundigen binnen de regio, niet alleen bij CVA maar bij alle vormen van NAH.

Goede voorbeelden en ontwikkelkansen in de regio

Tegelijkertijd zijn er in de regio diverse veelbelovende initiatieven en ontwikkelkansen zichtbaar. Programma's zoals Hersenz worden positief ontvangen vanwege de systeemgerichte aanpak, al zijn zij intensief en nog onvoldoende bekend. De inzet van ergotherapeuten biedt duidelijke kansen, zowel bij woningaanpassingen als bij het begeleiden naar passende daginvulling en het vergroten van eigen regie. Ook technologische hulpmiddelen, zoals smartwatches en domotica, kunnen een belangrijke ondersteunende rol spelen in het dagelijks functioneren van mensen met

NAH en hun naasten. Goede initiatieven op het gebied van dagbesteding en begeleiding zijn aanwezig, maar verdienen meer bekendheid, betere samenwerking en een duidelijke plek in een regionale sociale kaart die is verbreed van CVA naar NAH.

Sociale omgeving, relaties en levend verlies

NAH heeft grote gevolgen voor de sociale omgeving van de betrokkene. Sociale contacten vallen vaak weg en het uitleggen van de diagnose aan familie, vrienden en collega's is moeilijk en confronterend, mede door de onzichtbare gevolgen van NAH. Rouw om het levend verlies, relatieproblemen en veranderingen in rollen binnen het gezin komen veel voor, met name in de chronische fase. Er is behoefte aan begeleiding bij het omgaan met deze veranderingen en aan meer maatschappelijke bekendheid en begrip voor NAH. Vroegtijdige signalering door professionals, betere overdracht naar de huisarts en structurele aandacht voor wat goed gaat en wat beter kan, dragen bij aan tijdige en passende ondersteuning voor mensen met NAH en hun naasten.

Extra fase

Tijdens de gesprekken met professionals werd zichtbaar dat er nog een fase aan de klantreis toegevoegd kan worden. De fase waarin in eerste instantie het letsel niet werd herkend, mensen lang met symptomen wandelen zonder inzicht te hebben in het ziektebeeld. Soms leidt dit zelfs tot psychische problemen of zelfs dakloosheid. Deze fase is niet meegenomen omdat er geen mensen zijn geïnterviewd die deze fase hebben meegemaakt. Het wordt aanbevolen om verder onderzoek te doen naar deze doelgroep.

Verbeterpunten

Aan de hand van de informatie uit de interviews, de workshops en ervaringen van professionals, zijn er de volgende verbeterpunten opgesteld:

Informatievoorziening

- Ontwikkelen van een regionaal digitaal informatieplatform voor NAH, ter vervanging van de huidige CVA-informatiegids, inclusief een app met pushberichten.
- Vastleggen van ketenafspraken over verantwoordelijkheden voor inhoud en beheer van het platform.
- Ontwerpen van het platform als prikkelarme, toegankelijke omgeving, geschikt voor mensen met NAH, hun mantelzorgers, laaggeletterden en anderstaligen.
- Opstellen van een communicatieplan voor de implementatie van het platform, met betrokkenheid van de zorgverzekeraar.
- Verkennen van overdrachtsmodellen uit andere regio's (o.a. Maastricht) en beoordelen van de toepasbaarheid binnen Zuid-Holland Noord.

Mantelzorgondersteuning

- Versterken van de positionering van welzijnsorganisaties binnen de zorgketen.
- Starten van een pilot waarin een mantelzorgcoach wordt ingezet vanaf het moment van ziekenhuisopname.

Deskundigheidsbevordering

- Inventariseren van scholings- en ondersteuningsbehoeften van huisartsen en praktijkondersteuners rondom NAH.
- Investeren in deskundigheidsbevordering van niet-gespecialiseerde medewerkers in thuiszorg- en welzijnsorganisaties.

Passend zorg- en ondersteuningsaanbod

- Uitbreiden en verbeteren van respijtzorgvoorzieningen.
- Stimuleren van (particuliere) initiatieven om lacunes in het bestaande aanbod te overbruggen.
- Verkennen van clustering van NAH-patiënten binnen verpleeghuizen om expertise te concentreren.
- Afstemming met gemeenten over de ontwikkeling van passende dagactiviteiten voor mensen met NAH.

Randvoorwaarden en organisatie

- Vergroten van flexibiliteit binnen de keten, onder andere door uitwisseling van personeel.
- Verkennen van NAH-zorg als vorm van ketenzorginkoop, eventueel via een experimentele aanpak met de zorgverzekeraar.
- Stimuleren van een actievere rol van huisartsen binnen het NAH-netwerk.
- Realiseren van regionale uniformiteit in kwaliteit en intensiteit van begeleiding door de Centrale Zorgverlener, met het landelijke convenant als minimumnorm.
- Onderzoeken van mogelijkheden voor verlengde inzet van de Centrale Zorgverlener na het eerste jaar post-letsel.

- Vergroten van de inzet van ergotherapie in de thuissituatie, met aandacht voor financieringsknelpunten.
- Ontwikkelen van specifieke afspraken voor kwetsbare doelgroepen, zoals mensen zonder vaste woon- of verblijfplaats en mensen met gecombineerde NAH-, GGZ- en/of verslavingsproblematiek.

Referenties

Trebbles T. M., Hansi N., Hydes T., Smith M.A., Baker M. (2010). Process mapping the patient journey through health care: an introduction. BMJ, 341:c4078. doi: 10.1136/bmj.c4078

<https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel/>

<https://familysupporters.nl/locatie/rijnland/>

<https://www.cognitivefxusa.com/>

<https://www.hersenletsel.nl/>

Bijlage 1: Rollen en verantwoordelijkheden

De begeleidingsgroep is samen met de onderzoeker verantwoordelijk voor de opzet van het onderzoek. De werving van deelnemers berust bij de begeleidingsgroep. Via de bestaande kanalen en hun achterban worden potentiële deelnemers geïnformeerd over het onderzoek. Zij verspreiden ook de informatiebrief over het onderzoek. Wanneer potentiële deelnemers positief reageren, wordt met diens toestemming de contactgegevens naar de onderzoeker gemaild.

- De onderzoeker is verantwoordelijk voor het juist informeren van de deelnemers over het onderzoek. De onderzoeker maakt een afspraak op een tijd en plaats die past bij de wens van de deelnemers. Dat kan bij hen thuis of op een neutralere plaats.
 - o Zowel de persoon met de NAH als de naaste worden geïnterviewd. De interviews met de persoon met NAH en de naaste vinden apart van elkaar plaats. Interviews duren ongeveer een uur. Het interview met de persoon met NAH wordt aangepast aan het vermogen van de individuele persoon (meer of minder gestructureerd, eventueel ingekort bij vermoeidheid van de deelnemer).
 - o Interviews worden opgenomen en getranscribeerd. Voorafgaand aan het interview wordt 'informed consent' geregeld. De deelnemers met NAH aan dit onderzoek zijn cognitief in staat om zelf te tekenen. Desgewenst tekenen naaste en persoon met NAH op hetzelfde 'informed consent' formulier, of apart wanneer zij op verschillende tijden en plaatsen worden geïnterviewd.
- De onderzoeker is verantwoordelijk voor de analyse van de data en terugkoppeling aan de begeleidingsgroep.
- De begeleidingsgroep is verantwoordelijk voor de opvolging, het organiseren van workshops en uitwerken van verbeteraspecten voor de regio Zuid-Holland Noord.
- De begeleidingsgroep is eindverantwoordelijk voor de terugkoppeling naar de deelnemers over de eindresultaten van de klantreis.
- De data wordt bewaard bij Hogeschool Leiden (Sharepoint, onderzoeksgroep SI)
- Resultaten worden gedeeld met Transmuralis en bredere netwerken.

Bijlage 2: Betrokken professionals per fase van de klantreis

Het onderstaand overzicht geeft wellicht niet alle professionals in de keten weer, omdat het alleen de professionals zijn die in de 14 interviews naar voren zijn gekomen.

Betrokken professionals die zijn genoemd:

Fase 1- huisarts, huisartsenpost

Fase 2- medewerker 112, ambulance, brandweer, huisarts

Fase 3- neuroloog, verpleegkundigen, fysiotherapeut, ergotherapeut, geestelijk verzorger, diëtiste, oogarts

Fase 4- revalidatiearts, logopedist, maatschappelijk werk, fysiotherapeut, nazorgconsulent

Fase 5- huisarts, POH, fysiotherapeut 1^e lijn, nazorgconsulent, bedrijfsarts, psycholoog, coach, opvoedingsdeskundige, neuroloog (MRI controle),

Hiernaast: UWV, welzijnsorganisatie, aanbieders van behandelprogramma Hersenz, trainers PPEP4all programma (Patient en Partner Educatie Programma), FamilySupporters Rijnland.