

## Hoofdletsel Nazorg Monitor - Voortgang en ontwikkeling



dd. april 2016

opgesteld door: Kitty Jurrius – Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat, Almere - Windesheim Flevoland

### Probleemschets

In Nederland lopen naar schatting 140.000 mensen per jaar een hersenletsel op. Een groot deel van deze groep mag na een kort verblijf in ziekenhuis en evt. revalidatie weer naar huis. Op dat moment is vaak nog niet bekend wat de gevolgen van het letsel zijn op de lange termijn. Zeker bij licht en mild traumatisch hersenletsel zijn op het moment van het verlaten van het ziekenhuis de gevolgen nog niet altijd te overzien.

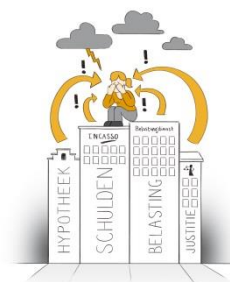
Problemen ontstaan pas later, doordat in de thuissituatie en terug op het werk bijvoorbeeld blijkt: dat het karakter is veranderd, het energieniveau is gedaald, het korte termijn geheugen niet meer goed werkt, planningscapaciteiten zijn verminderd, nieuwe dingen niet meer kunnen worden aangeleerd. Ongesignaleerd hersenletsel kan leiden tot grote persoonlijke en maatschappelijke problemen.

*Wat gaat er niet goed?*

- Na een aantal maanden, als problemen ontstaan, leggen patiënten en naasten en zorgprofessionals in de omgeving niet meer altijd de relatie met het letsel.
- Hierdoor ontstaan verkeerde diagnoses en verwijzingen naar verkeerde zorg
- Gevolgen kunnen maatschappelijk gezien tot grote problemen leiden, in omgang met anderen, in financieel en zakelijk verkeer.
- Het letsel zelf kan er voor zorgen dat de weg naar de zorg vinden erg ingewikkeld is voor de getroffenene.



Onnodig beroep op residentiele zorg  
Onnodig onafgeloste  
(hypotheek)schulden/schuld-sanering  
Afname zelfwaardering, depressies  
Onnodig beroep op psychiatrie  
Onnodig afkeuring/ baanverlies/ ww  
Onnodig beroep op veiligheid/ justitie  
Persoonlijk leed, eenzaamheid  
Onnodig beroep op zorg door gezinsleden  
Echtscheiding



### Doel van het project:

Het totale project heeft tot doel een digitaal hulpmiddel te ontwikkelen, waarmee nazorg na het oplopen van hoofdletsel kan worden geboden. Expliciete doelstelling is dat **getroffenen en naasten zelf middelen in handen krijgen om te monitoren hoe het met hen gaat, informatie krijgen waar zij terecht kunnen en geholpen worden om stappen te zetten om hulp te krijgen als dat nodig is.**

Dit om er voor te zorgen dat:

- Getroffenen en naasten zelf inzicht krijgen in de gevolgen van het letsel
- De drempels die getroffenen en naasten ervaren om de juiste zorg te verkrijgen, worden weggenomen
- Getroffenen en naasten die dat kunnen te ondersteunen in hun eigen kracht en regie
- Professionals in de zorg optimaal in te kunnen zetten in de monitoring en zorg voor getroffenen en naasten die dat nodig hebben.

## Fasering

Het project onderscheidt een aantal fasen:

1. Onderzoeken van de behoefte
2. Ontwikkelen van een prototype van de applicatie
3. Uitvoeren van pilots
4. Implementatie

## Wat is er al gebeurd:

### 1. *Behoeftonderzoek*

Er is door de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat de behoefte aan digitale ondersteuning geschetst. De basis hiervan is: na verlaten van zorg worden getroffenen en naasten opgenomen in een database. Zij ontvangen op gezette tijden bericht en korte checks. Zij kunnen zelf inzien hoe het met hen gaat in de loop van de tijd. Als het niet goed gaat ontvangen ze advies over waar ze naar toe kunnen met hun vragen. Opzet is dat getroffenen en naasten zelf hun gegevens beheren, in eerste instantie *zonder* professionele inmenging. Zij kunnen in de applicatie zelf aangeven of een professional zijn/haar gegevens mag inzien.

### 2. *Ontwikkeling prototype*

Op basis van de geschetste behoefte is door de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat met behulp van ICT ondersteuning, een ontwerp gemaakt van hoe de applicatie er uit moet komen te zien. Er is een ICT-organisatie gevonden voor het bouwen van het prototype. Hierbij is gezocht naar een organisatie die zich kan inleven in de doelgroep, flexibel omgaat met ontwikkelen van de applicatie, bereid is om voort te borduren op uitgedachte concepten, mee kan denken en vooral begrip heeft voor de zorgcontext, mensen met hersenletsel en hun naasten. In de bouw van het prototype is samengewerkt met de organisatie Authentict.

Het prototype werkt als een website, die ook vanaf telefoon kan worden benut. Voor de gebruiker verloopt de monitor via de email. Bewust is er voor gekozen om in eigen beheer te werken aan een eerste prototype. Dit biedt de ruimte om parallel aan het proces van het inhoudelijk uitdenken, opzetten uit te proberen en bij te stellen. Gedurende het ontwikkelen van het prototype zijn kleine groepen professionals, getroffenen en naasten bevroegd door de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat over de inhoud van de applicatie. Op basis daarvan is een inhoudelijke briefing voor het ICT bedrijf opgesteld door de onderzoekslijn met precieze formulering van berichten, check en adviezen.

Authentict heeft het prototype bewerkt tot een applicatie die geschikt is om in te zetten in een pilot. Hiervoor is een applicatie gemaakt die voldoet aan de volgende eisen:

- ICT Techniek: compatibiliteit, schaalbaarheid, privacy en veiligheid zijn gewaarborgd.
- Beheersbaarheid: benodigd beheer van de ICT middelen en gebruik van de applicatie door betrokkenen.

## Inhoud van de monitor

De monitor bestaat uit twee vragenlijsten, die elk een eigen doel hebben. De eerste vragenlijst 'Gevolgenlijst' brengt de *gevolgen van het hoofdletsel op het fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren* in kaart. De getroffen/naasten maken hierbij zelf een *vergelijking met de situatie van voor het hoofdletsel*. Deze vragenlijst is vooral bedoeld om getroffen en naasten te helpen bij het *signaleren* van eventueel opgelopen hersenletsel: iets dat uiteindelijk door een arts moet worden vastgesteld. In de pilotperiode wordt de Gevolgenlijst gedurende een jaar vier keer ingevuld. De vragenlijst is grotendeels gebaseerd op het bestaande instrument 'CLCE-24' zoals ontwikkeld door de Universiteit van Maastricht. Er zijn kleine aanpassingen gedaan om enkele veel voorkomende gevolgen een plek te kunnen geven en om de formulering van de vragen eenduidiger te maken, passend bij het beoogde gebruik van de vragenlijst. De antwoordcategorieën zijn overgenomen.

De tweede vragenlijst 'Hoe gaat het met u-lijst' is bedoeld om getroffen en naasten *inzicht te geven in het mogelijke effect van eventuele gevolgen op verschillende levensgebieden*. De vragenlijst omvat de volgende levensgebieden :

- Gezondheid
- Dagelijks leven
- Activiteiten
- Contacten

Deze levensgebieden zijn ontleend aan verschillende vragenlijsten die ingaan op kwaliteit van leven, zoals bijvoorbeeld de USER-P, de OQ45, leefgebieden van Hooi op je vork en de participatiedomeinen van het ICF model. In sommige bestaande vragenlijsten lopen de veranderde functies en de gevolgen hiervan voor het leven door elkaar. In de vragenlijsten van de HoofdletselNazorgMonitor wordt nadrukkelijk onderscheid gemaakt tussen *functies die veranderd kunnen zijn* (in kaart gebracht door de Gevolgenlijst') en *het mogelijke effect hiervan op het leven van het leven* (Hoe gaat het met u-lijst).

De levensgebieden uit de vragenlijst van de HoofdletselNazorgMonitor vertoont ook parallellen met aandachtsgebieden van de Zelfredzaamheidsmatrix, maar ze worden op een andere manier en met een ander doel bevestigd. Bij de monitor gaat het om de tevredenheid over deze leefgebieden, de *waardering van de getroffen en naasten van zijn gezondheid, dagelijks leven, activiteiten en contacten*, ongeacht de mate van zelfredzaamheid. Zo kan iemand veel hulp nodig hebben bij een bepaald aspect van zijn leven maar dat wel naar volle tevredenheid zijn georganiseerd. Een ander belangrijk verschil met de bestaande vragenlijsten en genoemde matrix is de *bewust positieve formulering* van de items. Waar de genoemde vragenlijsten vaak negatief geformuleerde items bevatten (bijv. 'Ik voel me hopeloos over de toekomst') is er bij de Hoe gaat het met u-lijst gekozen voor positief geformuleerde items, die de invuller naar eigen inzicht kan scoren, van laag tot hoog.

In de pilotperiode kunnen de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijsten nader worden onderzocht.

## **Waar staan we nu & vervolg**

We gaan over naar fase 3 – ontwikkelen en uitvoeren van pilots. Twee ziekenhuizen hebben al aangegeven hier mee van start te willen gaan.

## **Financiering van dit project tot nu toe**

Tot op heden zijn de middelen voor het project bij elkaar 'geharkt':

- De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat (Windesheim) heeft het behoefteonderzoek verricht en het project inhoudelijk voortgeduwd in samenwerking met zorgorganisaties (ziekenhuizen, Hersenz-organisaties, hersenletselteams, MEE)
- Een student heeft op vrijwillige basis een eerste opzet van de digitale monitor gemaakt.
- De hersenstichting gaf in het kader van de invoering van de zorgstandaard traumatisch hersenletsel een bedrag van 10.000 om in samenwerking met ziekenhuizen een opzet voor de logistiek van de monitor in te richten.
- Hersenz heeft een bedrag van 10.000 euro vrijgemaakt om het model van de student door een bedrijf te laten ontwikkelen tot een eerste prototype dat in de praktijk kan worden getoetst.
- Het bedrijf Authentict heeft een substantiële bijdrage geleverd door uren te besteden die niet in rekening zijn gebracht.

## **Fasering & Financiering van dit project - vervolg**

Het vervolg van dit project kent twee stappen:

### 3. Uitvoeren van pilots

Verdere ontwikkeling, door middel van pilots, onderzoek, bijstelling en oplevering van de monitor.

### 4. Implementatie

Inbedding van de monitor, structurele inzet.

In fase 3 zijn ontwikkelgelden nodig, voldoende voor een pilot in ziekenhuizen en bijbehorende ICT ondersteuning voor aanpassing/optimalisering van de monitor. Het betreft hier organisatorische- en onderzoekscapaciteit voor de realisering van de pilots en de bijstelling van het instrument.

In fase 4 is inbedding in de zorgstructuur van Nederland nodig.