

ReMinder – Uit het ziekenhuis en dan?

Kitty Jurrius en Mireille Donkervoort, Almere: Windesheim, okt 2019.

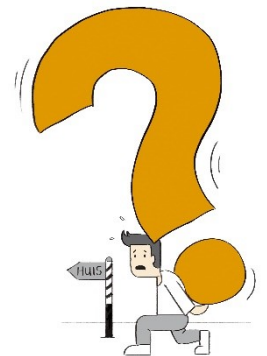
Wat is het?

ReMinder is een periodieke digitale vragenlijst waarmee mensen met hersenletsel en hun naasten enige tijd na ontslag uit het ziekenhuis zelf kunnen monitoren hoe het met hen gaat. Zij kunnen dit ook delen met zorgprofessionals. Hierdoor kunnen zij, als er in een later stadium problemen ontstaan, de weg naar de juiste zorg en ondersteuning vinden.

Wat is het grote probleem?

Ongesignaleerd hersenletsel leidt tot onnodige problemen en kosten

In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen met de gevolgen van een hersenletsel. Naar schatting 130.000 mensen lopen per jaar een hersenletsel op.¹ Een groot deel van deze groep mag na een kort verblijf in ziekenhuis en eventueel 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 na een hoofd- of hersenletsel ontstaan vaak pas later. Problemen die aan het licht kunnen komen zijn onder andere:

- veranderingen in karakter en gedrag (zoals prikkelbaarheid, impulsiviteit),
- verminderde cognitieve vaardigheden (geheugen, aandacht),
- moeite met het uitvoeren van taken en met plannen en organiseren,
- verminderde sociale contacten,
- langdurige en ernstige vermoeidheid
- hoofdpijn

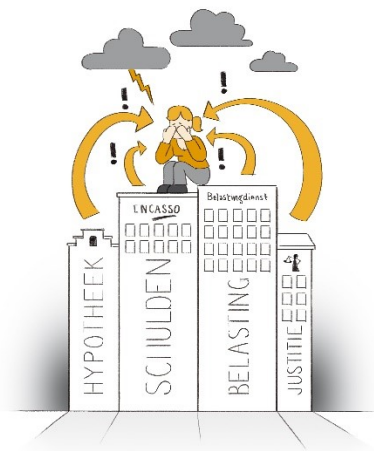
Na een aantal maanden worden de ontstane problemen niet altijd meer aan het letsel gerelateerd. Hierdoor ontstaan verkeerde diagnoses en verwijzing naar verkeerde zorg.

“Ik had wel klachten, ben ook naar de huisarts gegaan, maar die dacht aan een burnout. Ik kwam thuis te zitten, kreeg een verwijzing naar een psycholoog. Daar ben ik ook geweest, maar ik bleef het gevoel houden dat er iets anders aan de hand was.” (Man met ongesignaleerd hersenletsel)

Ongesignaleerd hersenletsel kan leiden tot grote persoonlijke en maatschappelijke problemen. Mensen met ongesignaleerd hersenletsel komen regelmatig bij de verkeerde zorg terecht, waar ze niet goed worden geholpen.

“Ik rolde van het een in het ander. Mijn gedrag veranderde. Mijn vrouw kon het niet meer aan. Ik kwam in een scheiding terecht. Ik verloor mijn baan en kon de hypotheek niet betalen. Ik zocht wel hulp maar het bleef heel lang onduidelijk wat er was. Toen was er al zoveel kapot gemaakt.”

“Ik kreeg een folder mee, maar die is in de loop der tijd verdwenen. Je denkt er niet meer aan, je wilt het ook vergeten.”



Bij signalering op tijd zijn er behandelmogelijkheden die nu soms niet of soms pas via veel omwegen worden gevonden.

Op zoek naar een goede vorm voor monitoring

In alle regio's in Nederland worstelt men met de vraag hoe intensief zij zorgverleners in het ziekenhuis in zullen zetten om hersenletsel te signaleren. Immers, met een gedeelte van de patiëntengroep gaat het redelijk goed thuis. Deze mensen komen eigenlijk 'voor niks' terug op de poli. Het lijkt bovendien (op basis van ervaringen in een aantal regio's) ondoenlijk om *alle* mensen met een opgelopen letsel terug te laten komen op een poli. In sommige regio's bestaat het terug laten komen op de poli nog, maar dit staat onder grote druk van bezuinigingen. In regio's waar mensen niet terugkomen in het ziekenhuis is er soms geen nazorg of wordt een folder meegegeven bij het verlaten van het ziekenhuis. In een enkele regio worden patiënten structureel na gebeld. Een volledige poli is te arbeidsintensief maar niets doen is niet ethisch en kan leiden tot grotere problemen en kosten.

Is er een oplossing?

De onderzoekslijn NA(h)-zorg op maat van Windesheim Flevoland ontwikkelde een digitale manier van monitoring.^{2,3,4,5} ReMinder is een periodieke digitale vragenlijst waarmee mensen met

hersensletsel en hun naasten enige tijd na ontslag uit het ziekenhuis gemonitord kunnen worden door henzelf; en door professionals.

De gedachte achter een digitale monitor is dat deze

- 1) patiënten en naasten zelf inzicht zou kunnen geven in de gevolgen van het opgelopen letsel op de langere termijn
- 2) patiënten en naasten beter en herhaaldelijk informeert over waar zij terecht kunnen met vragen over de gevolgen van het letsel
- 3) nazorgverpleegkundigen in het ziekenhuis ontlast
- 4) het aansluit bij een samenleving waarin zelfredzaamheid en zelfmanagement wordt gestimuleerd.

De ReMinder vragenlijst is niet een op zichzelf staand systeem maar wordt steeds ingebouwd in het bestaande lokale digitale communicatiesysteem voor zorg. Op deze manier wordt goed aangesloten bij bestaande (ziekenhuis)systemen en is de beveiliging gewaarborgd.

Het proces van monitoren

1: Opname in de monitor

Bij ontslag uit het ziekenhuis worden (met toestemming) de contactgegevens van de patiënt en naaste door de projectleider monitoring in een digitale database opgenomen.

2: De eerste reminder

Na 2 weken krijgen de patiënt en naaste een mail waarmee zij toegang hebben tot de ReMinder vragenlijst. Patiënt en naaste ervaren de gevolgen van het hersensletsel vaak verschillend en ontvangen daarom ieder een eigen ReMinder vragenlijst.

De eerste stap in het monitoren bestaat uit drie vragen:

1. Ervaart u nog gevolgen?
2. Doet u alles weer hetzelfde als voor de ziekenhuis opname/-bezoek?
3. Heeft u nog vragen?

Via de knop “stel een vraag” kan de patiënt of naaste direct een vraag aan de casemanager stellen (zie figuur 1).

Korte vragenlijst

ReMinder > Hoe gaat het met u?

U kunt de korte vragenlijst invullen en daarna eventueel de vervolgvragen.

Veel voorkomende klachten na een hoofdletsel of beroerte zijn: vermoeidheid, vergeetachtigheid, last van overprikkeling, (bijv. licht of geluid), problemen met taalbegrip, emotioneel zijn.

datum invoer 06-09-2019

Ervaart u nog gevolgen? * ja nee

Doet u alles weer hetzelfde als voor de ziekenhuisopname / -bezoek? * ja nee

help volgende stel een vraag annuleer

OZO verzoinsorg

Figuur 1: Startvragen ReMinder vragenlijst

3. Als iemand nog gevolgen ervaart

Wanneer uit de eerste twee vragen blijkt dat nog niet alles gaat zoals voor het hersenletsel, worden deze vragen opgevolgd door een uitgebreidere vragenlijst. Hierin wordt door middel van 32 vragen verder ingegaan op de gevolgen van het letsel op onder andere gezondheid, dagelijks leven, activiteiten, contacten en cognitieve vaardigheden (zie figuur 2). In de vragenlijst voor de naasten zijn nog een aantal aanvullende vragen opgenomen, specifiek gericht op hoe het met de naaste zelf gaat.



Figuur 2: ReMinder Vervolg vragenlijst

4. ReMinder: herhaling en contact met casemanager

Over een periode van twee jaar ontvangen patiënt en naaste elke drie maanden de ReMinder vragenlijst. Op elk moment kan er door de patiënt of naaste contact met de casemanager opgenomen worden. De casemanager kijkt op de achtergrond mee naar de ReMinder antwoorden en kan ook proactief contact zoeken met patiënt en naaste wanneer hij/zij dat nodig acht. Op deze manier blijft iedereen in zicht maar hoeft de casemanager zich alleen te richten op de mensen die het nodig hebben.

Inbedding in het project Casemanagement

De ReMinder vragenlijst is ingebed in het project casemanagement. Doel van dit project is om casemanagement zo in te richten dat mensen met hersenletsel en hun naasten op het juiste moment de goede informatie, ondersteuning en zorg krijgen waardoor hun kwaliteit van leven verbetert. Binnen het casemanagement project gaan drie ziekenhuizen met de ReMinder-vragenlijst werken. De ReMinder vragenlijst is binnen het project casemanagement ingebouwd in het online communicatie platform OZOverbindzorg.

Via de ReMinder vragenlijst komen mensen met NAH -indien nodig- in contact met een casemanager. Binnen het project zijn specifieke onderzoeksvragen opgenomen om het gebruik en de implementatie van ReMinder te onderzoeken en te kunnen optimaliseren (onderzoek door Hogeschool Windesheim).

Onderzoeksvragen ReMinder

Hoe kan de ReMinder vragenlijst bijdragen aan (toeleiding tot) goede zorg en ondersteuning voor mensen met hersenletsel?

Deelvraag 1: Hoe kan ReMinder worden ingericht om bij te dragen aan de doelen van de pilot casemanagement?

Deelvraag 2: Hoe kan ReMinder worden geïmplementeerd in verschillende regio's met elk een eigen lokale context?

Deelvraag 3: Hoe kunnen mensen met hersenletsel die in het ziekenhuis komen worden opgenomen in de ReMinder?

Deelvraag 4: Wat zijn de inhoudelijke uitkomsten van de ReMinder-vragenlijst in de pilotperiode?

Deelvraag 5: Hoe ervaren patiënten en professionals ReMinder in het kader van de pilot

Om onderzoek te doen naar de deelvragen wordt gewerkt met het concept action learning. Dat betekent dat niet tot het eind van het project wordt gewacht met evalueren en bijstellen, maar dat voortdurend gegevens worden verzameld, die tot bijsturen kunnen leiden. Deze evaluatie vindt op verschillende momenten plaats. Informatie wordt onder andere verzameld aan de hand van interviews en afstemmingsgesprekken met de verschillende betrokken partijen (casemanagers, ziekenhuis, ICT, patiënt met NAH en naasten). Daarnaast zal via kwantitatieve en kwalitatieve analyses het gebruik van de ReMinder vragenlijst onderzocht worden en zullen de ervaringen van deelnemers en professionals worden uitgevraagd. Dit alles met het doel een gebruiksvriendelijke hersenletselmonitor te bouwen die aansluit bij de behoeften van patiënt en professional.

Informatie

Voor meer informatie over de ReMinder vragenlijst en het onderzoek kunt u contact opnemen met Hogeschool Windesheim (m.donkervoort@windesheim.nl)

Bijlage – vragenlijsten ReMinder

In eerste instantie (zie ook Jurrius, 2016) bestond de monitor uit twee vragenlijsten. De eerste vragenlijst 'Gevolgenlijst' bracht de *gevolgen van het hoofdletsel op het fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren* in kaart. De vragenlijst was grotendeels gebaseerd op het bestaande instrument 'CLCE-24' zoals ontwikkeld door de Universiteit van Maastricht.

De tweede vragenlijst 'Hoe gaat het met u-lijst' was bedoeld om getroffenen 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 waren 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 vergelijking met bestaande vragenlijsten is gekozen voor een *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.

Evaluatie en bijstelling

De eerste versies zijn toegepast in het onderzoek van Willeke Onstenk (2018). Op basis van de evaluatie van dit onderzoek zijn de vragenlijsten ingekort en samengevoegd om de eenvoud van de vragenlijsten voor patiënten en naasten te vergroten. De nadruk werd vooral gelegd op de effecten van het letsel op verschillende levensgebieden. Er werden voor naasten specifieke vragen toegevoegd.

Vragenlijst patiënten in ReMinder:

Gezondheid
Ik voel mij gezond.
Ik heb voldoende energie.
Ik kan me goed bewegen.
Ik kan sporten als ik dat wil.
Ik voel me goed.
Ik vind mijn leven de moeite waard.
Dagelijks leven
Het gaat goed met mijn huishouden.
Het gaat goed met opstaan, wassen of douchen, aan- en uitkleden, toiletbezoek en eten.
Het gaat goed met boodschappen doen en eten bereiden.
Het gaat goed met mijn financiën en administratie.
Ik ben tevreden met mijn woonsituatie.
Ik kan buitenshuis komen waar ik wil.
Ik kan gesproken en geschreven informatie begrijpen.
Activiteiten
Ik heb genoeg te doen overdag.
Ik doe genoeg leuke dingen thuis.
Ik doe genoeg leuke dingen buitenshuis.
De dingen die ik doe passen bij wat ik wil.
Mijn capaciteiten worden goed benut.
Ik kan genoeg betekenen voor anderen.
Contacten
De relatie met mijn partner, kinderen of andere naasten is goed.
Ik ben tevreden over de intimiteit en seksualiteit in mijn leven.
Ik kan voldoende betekenen voor mijn partner, kinderen of andere naasten.
Ik heb voldoende sociale contacten.
Mensen in mijn omgeving hebben begrip voor mijn mogelijkheden en beperkingen.
Ik heb genoeg contact met lotgenoten.
Ik kan communiceren op een manier die me niet teveel energie kost.
Gevolgen letsel
Ik kan me nog net zo goed concentreren als voor het letsel
Mijn geheugen werkt nog net zo goed als voor het letsel
Ik voel me dezelfde persoon als voor het letsel
Iets nieuws doen kost me evenveel moeite als voor het letsel
Handelingen die voor het letsel routine waren, zijn dat nu nog steeds
Mijn emoties bij gebeurtenissen zijn hetzelfde als voor het letsel
Ik voel mij gezond.

Vragenlijst naasten in ReMinder:

Gezondheid
Mijn naaste voelt zich gezond
Mijn naaste heeft voldoende energie
Mijn naaste kan zich goed bewegen
Mijn naaste kan sporten als hij/zij dat wil
Mijn naaste voelt zich goed
Mijn naaste vindt het leven de moeite waard
Dagelijks leven
Het gaat goed met het huishouden van mijn naaste.
Het gaat goed met opstaan, wassen of douchen, aan- en uitkleden, toiletbezoek en eten.
Het gaat goed met boodschappen doen en eten bereiden.
Het gaat goed met de financiën en administratie van mijn naaste.
Mijn naaste is tevreden met zijn/haar woonsituatie.
Mijn naaste kan buitenshuis komen waar hij/zij wil.
Mijn naaste kan gesproken en geschreven informatie begrijpen.
Activiteiten
Mijn naaste heeft genoeg te doen overdag.
Mijn naaste doet genoeg leuke dingen thuis.
Mijn naaste doet genoeg leuke dingen buitenshuis.
De dingen die mijn naaste doet passen bij wat mijn naaste wil.
De capaciteiten van mijn naaste worden goed benut.
Mijn naaste kan genoeg betekenen voor anderen.
Contacten
De relatie van mijn naaste met zijn/haar partner, kinderen of andere naasten is goed.
Mijn naaste is tevreden over de intimiteit en seksualiteit in zijn/haar leven.
Mijn naaste kan voldoende betekenen voor de partner, kinderen of andere naasten.
Mijn naaste heeft voldoende sociale contacten.
Mensen in de omgeving hebben begrip voor de mogelijkheden en beperkingen van mijn naaste.
Mijn naaste heeft genoeg contact met lotgenoten.
Mijn naaste kan communiceren op een manier die hem/haar niet teveel energie kost.
Gevolgen letsel
Mijn naaste kan zich nog net zo goed concentreren als voor het letsel
Zijn/haar geheugen werkt nog net zo goed als voor het letsel
Hij/zij voelt zich dezelfde persoon als voor het letsel
Iets nieuws doen kost hem/haar evenveel moeite als voor het letsel
Handelingen die voor het letsel routine waren, zijn dat nu nog steeds
Zijn /haar emoties bij gebeurtenissen zijn hetzelfde als voor het letsel
Mantelzorger
Met mij gaat het goed
Ik kan de zorg voor mijn naaste goed combineren met andere dingen in het leven
De gevolgen van het letsel van mijn naaste zijn voor mij te overzien
Ik zie de toekomst positief tegemoet
Ook als het moeilijk is heb ik het gevoel: we komen er wel uit

Bronnen:

- ¹ Factsheet Aantallen, oorzaken en gevolgen van hersenletsel. Hersenz, Hersenstichting en Vilans, 2014.
- ² Jurrius, K. (2015). Monitoring mensen met hoofdletsel. Nazorg in de chronische fase. Lezing symposium Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, juni 2015.
- ³ Jurrius, K. (2016). Hoofdletsel nazorg monitor - voortgang en ontwikkeling. Almere: Windesheim flevoland.
- ⁴ Donkervoort, M. Jansen, N. en Jurrius, K. (2017). *Projectvoorstel NAH – monitor*. Almere: Windesheim Flevoland.
- ⁵ Onstenk W. (2018). *Nazorg na CVA. Kwantitatief onderzoek naar de door patiënt en naasten ervaren gevolgen van een CVA*. Deventer: Deventer Ziekenhuis