



Samenwerken aan betere CVA-nazorg

Hoe verbeter je de nazorg aan mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH)? Met die vraag startte een bijzonder regionaal samenwerkingsproject van revalidatiecentrum Heliomare en patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Met ondersteuning van PGOsupport inventariseerden zij waar mensen met een beroerte na hun revalidatie bij Heliomare tegenaan lopen en wat er nodig is om de nazorg te verbeteren.

TEKST: WYBO VONS | BEELD: INGE BUDDINGH

Een herseninfarct of hersenbloeding (CVA) heeft ingrijpende gevolgen. Zodra mensen die dit overkomt het revalidatiecentrum uit komen, moeten zij hun weg opnieuw zien te vinden. Dat is vaak een moeizaam proces, zeker als er sprake is van blijvende beperkingen.

‘Pas na de revalidatie ontdekken CVA-cliënten waar zij ècht tegenaan lopen’, zegt Han Schnitzler, bestuurslid van Hersenletsel.nl. ‘Daarbij kunnen zij en hun naasten te maken krijgen met niet meteen zichtbare gevolgen waarbij zij ook op langere termijn ondersteuning nodig hebben.’

Gestructureerd aan de slag

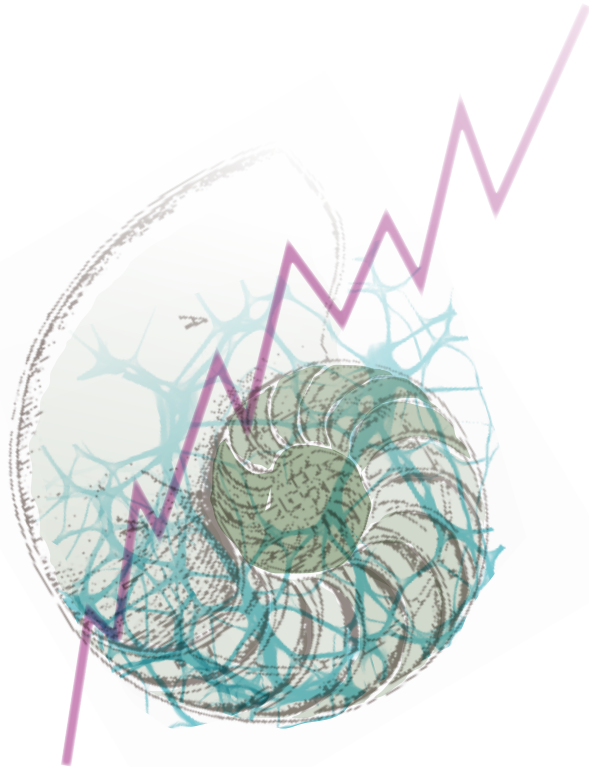
‘Om meer zicht te krijgen op wat mensen na de (poli)klinische revalidatie bij Heliomare ervaren en welke onervulde »

‘CVA-cliënten ontdekken pas na hun revalidatie waar zij ècht tegenaan lopen’

behoeften zij hebben, hebben we gewerkt met de klantreismethodiek. Daarbij hebben we twaalf mensen thuis geïnterviewd, vult PGOsupport-adviseur Margriet Crezee aan. Hersenletsel.nl kwam hierbij meteen al met de suggestie voor de te interviewen doelgroep. Schnitzler: ‘Bij 10% van de CVA’s gaat het om hersenbloedingen; die komen vooral op jongere leeftijd voor. Daarom hebben wij gepleit voor een onderzoeksgroep met mensen tussen de 30 en 70 jaar. Anders hadden we de groep jongere patiënten al meteen gemist. Bovendien leidt een CVA vooral voor jongeren tot een breuk in hun levenslijn waar zij nog lang de consequenties van ondervinden.’

Knelpunten in beeld

Heliomare bracht in kaart welke regionale nazorg er beschikbaar was, Hersenletsel.nl dacht mee over de interviewopzet met kennis van ervaringsdeskundigen. Zo ontstond een gestructureerd raamwerk voor de twaalf gesprekken. Vrijwel alle geïnterviewden gaven aan dat zij al revaliderend werden overvallen door het ontslag, dat moment kwam te onverwacht. Eenmaal thuis misten sommigen niet alleen



passende doelen om aan te werken, maar ook de structuur die de kliniek daarbij bood. Daarnaast bleken sommigen behoefte te hebben aan een vertrouwd aanspreekpunt, iemand die nog eens vraagt hoe het gaat en bij wie zij met hun vragen terecht kunnen. Tenslotte gaven enkele geïnterviewden aan dat zij graag begeleiding hadden willen krijgen bij het opnieuw leren omgaan met de minst zichtbare effecten van het CVA: bijvoorbeeld bij de veranderde emoties en het effect daarvan op hun relatie.

Twee persona's

Alle ervaringen van de geïnterviewden verwerkte de projectgroep in twee levensechte verhalen van zogeheten persona's: Teun en Sabine. Aan de hand van hun klantreizen formuleerde de projectgroep vervolgens drie verbeterthema's: het moment van ontslag uit de kliniek moet tijdig worden voorbereid; tijdens het gehele revalidatietraject is het belangrijk om vaker na te gaan of de gestelde doelen moeten worden bijgesteld; en voor de resterende ondersteuning is de inzet van een contactpersoon nodig (bijvoorbeeld een CVA-verpleegkundige, huisarts of praktijkondersteuner) die in de regio zorgdraagt voor de coördinatie en de aansluiting van de hulp op de revalidatie. 'Dankzij het werken met klantreizen en de vertaling daarvan in persona's konden we vanuit het perspectief van cliënten reflecteren op de genoemde knelpunten,' vertelt Margriet Crezee verder. 'Wat gebeurt er feitelijk? Tot welke emoties leidt dat bij de persona? Welke knelpunten zijn voor hen het meest urgent? En met welke oplossingen bereiken we de meeste impact? Zo kwamen



Klantreis als uitgangspunt

Met vallen en opstaan werken aan herstel. Om zoveel mogelijk dingen weer net als voorheen te kunnen oppakken. En om waar nodig te leren leven met blijvende beperkingen. Dat is een enerverende reis vol (on)verwachte hobbels en hindernissen waar iedere patiënt/cliënt mee te maken krijgt. Zodra je deze reis als uitgangspunt neemt, ontstaan er relevante aanknopingspunten voor zorginnovatie. Vanuit dit idee gingen patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, revalidatiecentrum Heliomare en PGOsupport aan de slag om de nazorg voor CVA-cliënten te verbeteren.



Werk-leerplaats cliëntenparticipatie

In dit zorginnovatieproject hadden alle partijen een eigen reden om mee te doen. Zorgaanbieder Heliomare wilde cliënten en hun naasten structureler gaan betrekken bij het vernieuwen van het eigen zorgaanbod. Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl kon zo heel praktisch meewerken aan betere CVA-nazorg en daarbij ervaringsdeskundigheid inbrengen. En PGOsupport kon als procesbegeleider en adviseur in deze 'werk-leerplaats' ervaring opdoen met de klantreis-methode en het toepassen van kennis over cliëntenparticipatie in de praktijk.

we met elkaar op een doorleefde manier tot aanbevelingen en ontstond er een gedeeld gevoel voor urgentie. Dat is absoluut de kracht van deze methodiek!

Extra cliëntentoets

Op aandringen van Hersenletsel.nl werden de bedachte verbeteringen teruggekoppeld aan vier geïnterviewden. Hadden deze oplossingen hen geholpen in hun proces? Deze extra cliëntentoets leverde zinnige aanvullingen op voor de aanbevelingen en verbeterplannen. Stem de doelen bijvoorbeeld meer af op wat cliënten weer willen kunnen, in plaats van wat zij feitelijk kunnen kort na de CVA. Geef elke cliënt een eigen map met daarin een overzicht van alle doelen tijdens en na de revalidatie. En bied hierbij een cijfermatig overzicht van de voortgang, want dat motiveert.

Dankzij het gebruik van de klantreismethodiek en de samenwerking met Hersenletsel.nl kan Heliomare nu met een heldere analyse van de nazorgbehoeften aan de slag. 'Aanvankelijk bestond het idee dat voormalig revalidanten met niet aangeboden hersenletsel voldoende ondersteuning zouden hebben aan een online platform met informatie. Maar nu we gedetailleerd in beeld hebben waar zij tegenaan lopen, lijkt dat toch niet de oplossing,' zegt Margriet Crezee.

'Wij twijfelden er meteen al aan of dit de enige oplossing moest zijn,' zegt ook Han Schnitzler. 'Het is dus goed dat er nu veel breder wordt ingezet op meerdere mogelijkheden van ondersteuning.'

Kritische kanttekening

Han Schnitzler is tevreden over het resultaat en vol lof over de manier waarop in het project is geïnvesteerd door alle partners. Maar hij is ook kritisch.

'Op zich kun je met deze methodiek individuele ervaringen op een systematische manier vertalen in meer algemene bevindingen om processen aan te passen. Dat is in dit project heel zorgvuldig gedaan. Het heeft een specifiek beeld opgeleverd van de onvervulde behoeften en knelpunten waar patiënten van Heliomare tegenaan lopen. Deze uitkomsten kun je echter niet direct overzetten naar een veel bredere groep vergelijkbare patiënten die bij andere revalidatiecentra en ziekenhuizen in behandeling zijn of waren. Er zijn namelijk grote regionale verschillen in de nazorg, waardoor de onvervulde behoeften verschillen. Het vergt opnieuw een tijdsinvestering om dat te onderzoeken. Kortom, wij zijn ver gekomen, maar er valt ook nog veel te doen!' <

'Door het werken met persona's konden we vanuit het perspectief van cliënten reflecteren op knelpunten'



Hoe verder?

Tijdens de inspiratiesessie op 24 september blikten de drie samenwerkingspartners terug. Wat gaat Heliomare doen met de aanbevelingen? Manager Conny Jansen: 'Er blijkt een dringende behoefte aan meer coördinatie van nazorg. Daarom zijn wij met verschillende CVA-ketens en CVA-verpleegkundigen in gesprek hoe we dat kunnen verbeteren. Verder hebben we nu bij elk bed een bordje geplaatst met de ontslagdatum. Zo is voor iedereen duidelijk naar welke datum we toewerken.'