## Samenvatting Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

De Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel beschrijft wat volwassenen met traumatisch hersenletsel (THL) en hun naasten mogen verwachten vanaf het moment van het ontstaan van het hersenletsel. Beschreven wordt welke zorg op welk moment en op welke wijze geboden moet worden, op basis van de huidige *good practices* in Nederland. De zorgstandaard beschrijft niet wie de zorg levert. Het is aan regionale aanbieders, gemeenten en de zorgverzekeraars om hieraan uitvoering te geven. De zorgstandaard wordt onderschreven door professionals uit alle betrokken disciplines en door cliënt-organisaties.

Aanleiding

Aanleiding tot het ontwikkelen van de zorgstandaard was het in 2011 verschenen rapport ‘Navigeren naar Herstel’. Dit onderzoek in opdracht van de Hersenstichting liet zien dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) niet altijd de juiste zorg kregen en dat (h)erkenning van met name licht THL vaak een probleem is. Ook werd gesignaleerd dat er grote regionale verschillen zijn in de mate van organisatie en ontwikkeling van de zorg aan mensen met hersenletsel. Daarop heet de Hersenstichting de ontwikkeling van een zorgstandaard THL geïnitieerd en gefaciliteerd.

Cijfers

Jaarlijks lopen naar schatting 85.000 mensen traumatisch hersenletsel op. De zorgstandaard hanteert onderscheid tussen ‘licht hersenletsel’ en ‘middelzwaar’ of ‘ernstig hersenletsel’ omdat deze groepen verschillen in kenmerken en zorgverlening. Een deel van de mensen met hersenletsel herstelt volledig, een deel krijgt te maken met blijvende beperkingen. In het algemeen gaat men ervan uit dat de helft van de mensen met niet-aangeboren hersenletsel (waaronder THL valt) in meer of mindere mate aantoonbare beperkingen overhoudt op motorisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en/of sociaal gebied. Van deze mensen heeft een deel langdurig zorg nodig.

Specifieke zorg bij THL

Mensen met THL doorlopen verschillende fases waarin ze met diverse zorgvormen en zorgverleners te maken krijgen. Voor de fasering in de zorg hanteert de zorgstandaard een globale indeling in tijd:

* De acute fase. Vaak verblijft de patiënt in het ziekenhuis. De zorg is medisch georiënteerd. Zodra de patiënt medisch stabiel is, gaat de volgende fase in.
* De herstelfase. Door middel van revalidatiebehandeling wordt gewerkt aan herstel van het functioneren. Het streven is dat de patiënt weer maximaal zelfredzaam is.
* De chronische fase. De patiënt is weer thuis en ervaart de gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks leven. Dit roept vaak veel nieuwe vragen en problemen op.

De infographic Zorg na niet-aangeboren hersenletsel (Hersenstichting 2016), geeft inzicht in de ‘zorgroutes’ die een persoon met hersenletsel kan doorlopen als het om zorg gaat:



Soepele transities tussen de fases zijn essentieel. Dat vraagt om ketensamenwerking. Om samenhang, afstemming en overdracht tussen de verschillende fases, zorgvormen en disciplines te verbeteren, moet de zorg op de juiste schaalgrootte worden georganiseerd. De Zorgstandaard beschrijft het ‘Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg’ als handreiking voor de regio’s die aan de slag gaan met de implementatie van de zorgstandaard.

Diagnostiek en prognostiek

In alle fases kan diagnostiek plaatsvinden, om een goed beeld te krijgen, de juiste behandeling te kiezen en de interventie te evalueren. De zorgstandaard beschrijft per fase de meest gangbare protocollen, richtlijnen en standaarden. Zorgvuldige en brede beeldvorming, waarbij ook de directe omgeving wordt betrokken, is noodzakelijk. Zo nodig moet de diagnostiek herhaald worden.
Diagnostiek geeft inzicht in wat er aan de hand is. Mensen met THL en hun naasten hebben behoefte aan duidelijke, samenhangende informatie, voor zichzelf en om instanties als UWV en CIZ te kunnen voorzien van informatie.
Prognostiek bij THL (het voorspellen van het verloop en de uitkomst van een ziekte) is een aandachtspunt, vooral in de acute fase en de revalidatiefase. Prognostiek heeft als doel de patiënt en naasten inzicht te geven wat zij kunnen verwachten en om de wenselijke vervolgstappen in te schatten.

Individueel zorgplan

Voor iedere persoon met THL dient een individueel zorgplan beschikbaar te zijn, voor de persoon zelf, diens naasten, behandelaars en zorgverleners. Doel van het plan is de kwaliteit van leven van de persoon met THL te verbeteren en de autonomie te vergroten. De zorgstandaard beschrijft waaraan een zorgplan moet voldoen en hoe het (terugkerend) geëvalueerd moet worden.

Ondersteuning bij participatie

De gevolgen van THL kunnen gedurende het hele leven op allerlei levensgebieden van invloed zijn: gezondheid, relaties, wonen, werk- of dagbesteding en sociale participatie. In de chronische fase kunnen diverse vormen van behandeling of begeleiding nodig zijn, zoals praktische of huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, (para)medische zorg, psychosociale ondersteuning of behandeling van psychische klachten. Vaak verschilt de zorgvraag in verschillende fasen van het leven. Tijdig op- en afschalen is belangrijk om teveel of te weinig zorg te voorkomen. In de coördinatie van de zorg kan een centrale zorgverlener een zinvolle rol vervullen. In de zorgstandaard wordt ook stilgestaan bij de ondersteuningsbehoeften van naasten.

Ontwikkelagenda

Om de kwaliteit van zorg voor volwassenen met THL te verbeteren is er aandacht nodig voor onderzoeksvragen en zijn er wensen tot doorontwikkeling. Daarom is een ontwikkelagenda opgenomen. Daarin staan vier onderzoeksvragen:

* Landelijke registratie van de doelgroep THL wordt sterk aanbevolen als bron voor onderzoek, beleid en monitoring
* Welke factoren voorspellen het beloop van het herstelproces?
* Wat zijn de resultaten van specifieke revalidatiebehandeling voor mensen met THL in de diverse fases?
* Welke zorg is effectief in de chronische fase en voorkomt het ontstaan of verergeren van problemen in het dagelijks leven?

De opgenomen verbeterpunten zijn:

* Opleiding van professionals die zorg verlenen aan mensen met THL
* Transitie naar de volwassenzorg van jongeren
* Geriatrische revalidatiezorg aan volwassenen met THL
* Bovenregionale en landelijke organisatie van zorg voor volwassen met ernstig THL en bewustzijnsstoornissen
* Arbeidsintegratie en dagbesteding
* Woonvormen voor jongvolwassenen met THL

Tot slot

De zorgstandaard is in juni 2014 afgerond. Per 1 januari 2015 is een landelijke pilot gestart om in vier regio’s in Nederland de zorgstandaard te implementeren. Deze pilot loopt tot januari 2017 en heeft als doel de bruikbaarheid van de Zorgstandaard te evalueren en te bereiken dat de zorg voor mensen met THL en hun naasten daadwerkelijk verbetert.

*Hersenstichting, mei 2016*