

6. Nazorg en monitoring

59

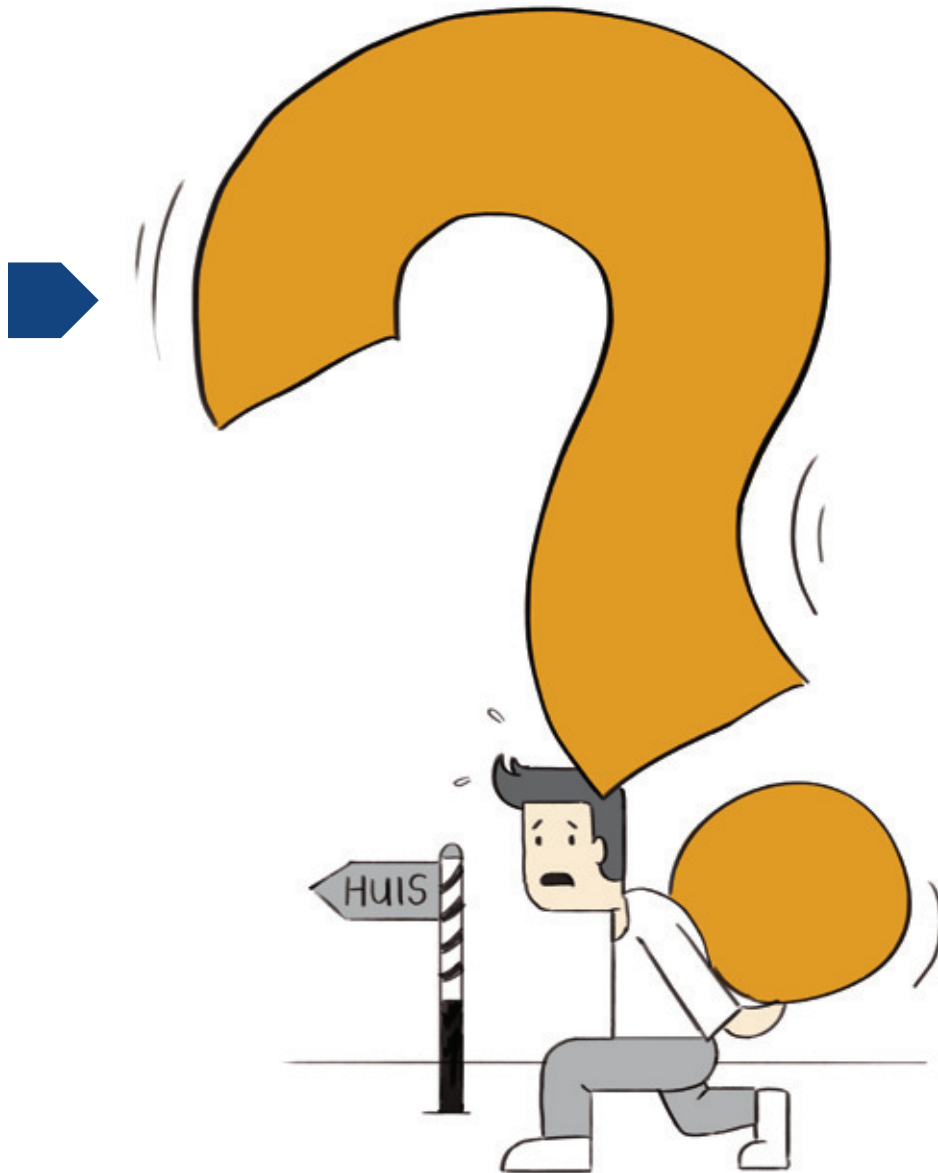
Voor de trainer

De nadruk van de vorige gedeelten lag vooral op het herkennen van hersenletsel en bevatten basisinformatie over de oorzaken en gevolgen.

Belangrijk aandachtspunt voor professionals – als eenmaal bekend is dat er sprake is van hersenletsel – is dat er bij hersenletsel doorgaans sprake is van een chronische ziektebeeld waarbij functioneren en energiebeheer per dag kunnen verschillen.

Daarom zijn in dit hoofdstuk verschillende manieren waarop het hersenletsel kan verlopen opgenomen.

Het belang van nazorg en monitoring komt aan bod.



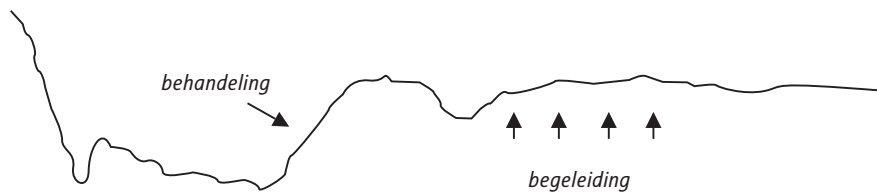
"NAH is chronische zorg; dat gaat het leven lang door. Dat realiseren mensen zich vaak niet".

6.1 Verschillend verloop, grote diversiteit

Niet-aangeboren hersenletsel verloopt voor iedereen op een andere manier. Voor sommige mensen geldt dat na enige tijd zoeken er nieuwe evenwichten worden gevonden, die lange tijd stabiel kunnen blijven. Voor andere mensen geldt dat de gevolgen van het letsel toenemen of terugkeren: de gevolgen worden steeds duidelijker en sterker en het dagelijks functioneren wordt steeds moeilijker en vraagt meer energie. Nog weer andere mensen hebben baat bij behandeling en kunnen hun situatie opnieuw verbeteren. Voor alle mensen met hersenletsel geldt dat vroeger of later er zich situaties voor kunnen doen, waarbij het letsel opnieuw een rol speelt.

61

Getroffenen en naasten tekenden verschillende levenslijnen die kunnen helpen om dit nog beter te begrijpen.

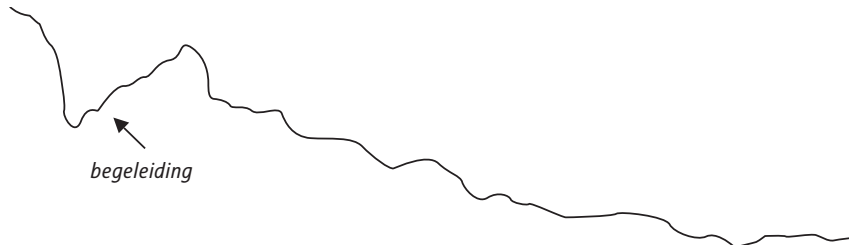



"Na het letsel ging het eerst een paar jaar niet goed. Toen werd het beter, ik kreeg hulp en toen kreeg ik ook vrijwilligerswerk. Ik ben verhuisd. Nu gaat het goed, met ups en downs." (getroffene)

"Het gaat nu goed. Maar wat als ik er niet meer ben? Ik ben een onzichtbaar vangnet." (naaste)



"In die dertien jaar, heb ik eigenlijk nog nooit een periode gehad dat alles helemaal geweldig ging. Ik heb steeds het gevoel dat ik langs de rand van de afgrond ga."



 *"In het begin ging het nog wel, maar toen kwam de scheiding, ik verloor mijn baan, ik kon het huis niet meer betalen en kreeg ruzie met mijn burens. Ik maakte schulden en kwam daar niet meer uit."*

6.2 Belang van nazorg en monitoring

Situatie: 'Einde' van de zorg

Arts: *"U mag overmorgen naar huis. Zoals we al eerder hebben besproken, is dat niet altijd even gemakkelijk, het kan zijn dat u tegen dingen aanloopt of nog een keer hulp nodig hebt. Hier zijn folders en hier is een telefoonnummer. U kunt ons altijd bellen. Ook als u vragen heeft, of u merkt dat er meer ondersteuning nodig is. U kunt dan zelf een vervolgspraak maken."*

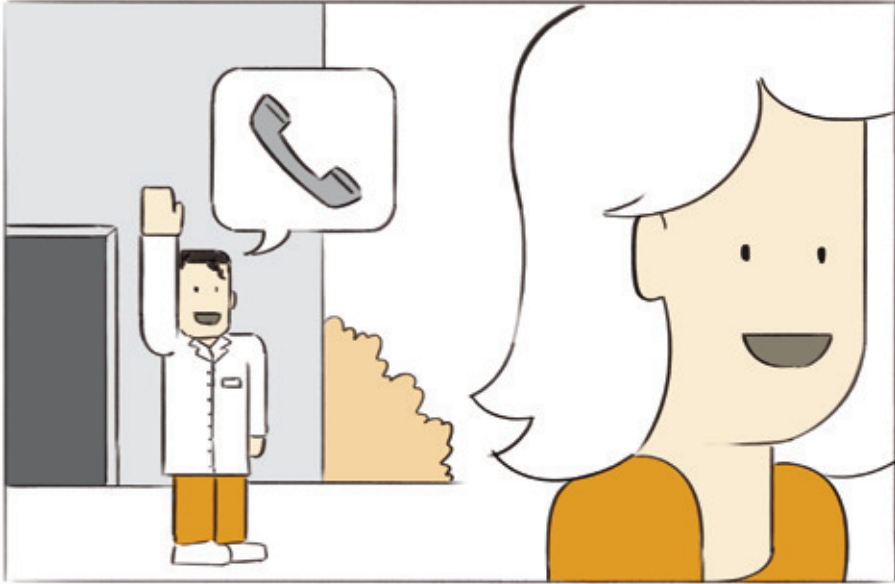
Vrouw: *"Bedankt voor de hulp, wat fijn dat ik naar huis kan!"*

[4 maanden later]

Vrouw: *"Ik loop tegen van alles aan thuis. Waar moet ik heen, wat kan ik doen?"*

Hulpverlener: *"Had u geen informatie gekregen?"*


Vrouw: *"Jawel maar die heb ik niet meer, en ze zeiden me dat ik altijd kon bellen, maar dat is nu juist zo moeilijk geworden. Praten kost me zoveel moeite."*



63



Er zijn een aantal redenen waarom het belangrijk is dat er nazorg en monitoring wordt geboden aan mensen met NAH.

- 
- 1) Op het moment dat iemand de zorg verlaat, kunnen de gevolgen nog niet helemaal duidelijk zijn. Pas na een tijdje wordt duidelijk wat iemand nog wel en wat iemand nog niet, of niet meer zelfstandig of met ondersteuning vanuit zijn netwerk kan.
 - 2) Het hersenletsel zelf kan er voor zorgen dat het voor iemand heel moeilijk, of zelfs onmogelijk kan worden om zelf een hulpvraag te formuleren of het initiatief te nemen om vragen te stellen.
 - 3) Als iemand vanuit trots, kwetsbaarheid, gevoel van schaamte en falen aangeeft het zelf te kunnen dan kan dat in het kader van 'eigen kracht' op het eerste gezicht heel goed *lijken*, maar als er geen inzicht is in de eigen capaciteiten neemt hierdoor de kwaliteit van leven juist af en neemt de complexiteit van problemen binnen meerdere levensgebieden juist toe.
 - 4) Als te lang onduidelijk blijft dat er sprake is van hersenletsel, kunnen in het leven al veel dingen erg mis gaan, die door de juiste zorg voorkomen hadden kunnen worden. Hierdoor wordt veel leed voorkomen en worden onnodige zorgkosten vermeden.
 - 5) Verbeteren is mogelijk, maar hersenletsel kan het hele leven blijven. Belangrijke momenten en veranderingen kunnen maken dat er nieuwe vragen en problemen ontstaan.
 - 6) Veranderingen binnen de informele zorg – bijvoorbeeld door overbelasting of echtscheiding kunnen grote gevolgen hebben. Als de cliënt een zeer klein of geen netwerk heeft, moet dit ergens anders door gecompenseerd kunnen worden: Door de cliënt zelf, door uitbreiding van het cliëntsysteem of het (tijdelijk) inzetten van formele zorg.
 - 7) Door het hersenletsel kunnen nog andere belemmeringen of bijkomende risico's ontstaan op fysiek, emotioneel, of cognitief vlak (zoals bijvoorbeeld het ontstaan van diabetes, een verhoogde bloeddruk, overgewicht, depressie of financiële problemen).

6.3 Nazorg na ziekenhuis en/of revalidatie

Wanneer een cliënt naar huis gaat na het ziekenhuis of de revalidatie, weten artsen vaak al wel dat terugkeer naar de thuissituatie niet gemakkelijk zal zijn. Uit ervaring weten ze dat er na een aantal maanden vragen en problemen kunnen opkomen. Daarom geven artsen informatie mee en dragen ze de zorg over. Niet alle getroffensten staan daar meteen voor open of hebben daar behoefte aan. Na een lange periode van zorg zijn ze al blij dat ze eindelijk naar huis mogen. Ze willen het liefst even niets meer met zorg te maken hebben: Even rust.

Pas in de thuissituatie ontstaan er nieuwe situaties, vragen en problemen. Hier kan enige tijd overheen gaan. Zoals vermoeidheid die niet over gaat. Moeite hebben met het hervatten van het werk. Informatie niet vast kunnen houden. Geen nieuwe dingen kunnen leren. Een ander karakter hebben dan voorheen. Geen initiatief meer nemen.

Niet iedereen ervaart gevolgen en de gevolgen zijn niet allemaal hetzelfde. Maar omdat het enige tijd kan duren voordat iemand zich realiseert dat er iets aan de hand is en dat er (grote) problemen ontstaan, is het van belang dat er nazorg wordt geboden. Het komt voor dat de (directe) omgeving dit eerder signaleert dan de getroffene zelf en eerder open staat voor hulp.

65

Nazorg bestaat al op verschillende manieren. De meest bekende manier is door een verpleegkundige die na een aantal maanden informeert hoe het nu gaat. Daarnaast bestaat er digitale nazorg waardoor getroffenen en naasten inzicht krijgen in eventuele gevolgen van het letsel en hulp kunnen krijgen als zij daar behoefte aan hebben. Medische afspraken kunnen daarnaast ook verlopen via de revalidatie arts en neuroloog of internist.

6.4 Monitoring

Monitoring betekent dat iemand met hersenletsel en hun naasten in beeld blijven of zelf aan de bel kunnen trekken als er iets niet goed gaat. Veranderingen in woonplaats, relaties, werksituaties of gezondheid kunnen aanleiding zijn dat iemand met hersenletsel in de problemen komt. Steeds meer huisartsen, praktijkondersteuners en wijkprofessionals pakken de rol van monitoring op, samen met getroffenen en naasten zelf.

Bij het vormgeven van zorgmodules wordt ook in steeds meer gemeenten nagedacht over de manier waarop de getroffenen kunnen worden ondersteund, dat mensen hun leven zo veel mogelijk zelf kunnen oppakken, maar dat er ook de mogelijkheid bestaat om een beroep te doen op begeleiding en zorg vanuit preventief oogpunt: om te voorkomen dat situaties escaleren.