

 **Literatuurverkenning chronische fase
niet-aangeboren hersenletsel (NAH)**

*Toegankelijk overzicht van artikelen en naslagwerken
over de begeleiding en behandeling van mensen met
niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase.*

Drs. Iris Goes
Dr. Kitty Jurrius



Windesheim zet kennis in werking

Almere, september 2015

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg

©Windesheim Flevoland

Drs. Iris Goes

Dr. Kitty Jurrius

In opdracht van: Hersenz

Met dank aan: Judith Zadoks voor het aanleveren van een deel van de documenten

Dit document is te downloaden op www.nah-zorgopmaat.nl/publicaties

Inhoud

1. Inleiding	5
Doel van dit onderzoek	5
Vraagstelling.....	5
Methode.....	5
Samenvatting.....	6
2. Onderzoek naar de ervaringen/situatie van mensen met hersenletsel in de chronische fase.....	7
2.1 Inleiding	7
2.2 Hersenletsel op de lange termijn	7
2.3 Onvervulde behoeften	8
2.3.1 Kinderen	8
2.3.2 Volwassenen.....	9
2.4 Mantelzorgers en gezin	11
2.4.1 Hersenletsel en de gezinssituatie.....	11
2.4.2 Tevredenheid over de zorg.....	12
3. Voorspellende factoren voor de mate van beperking die iemand in de chronische fase zal ervaren	14
3.1 Inleiding	14
3.2 Voorspellende risicofactoren	14
3.3 Voorspellende factoren van voorspoedig herstel	15
4. Specifieke interventies/behandelprogramma's (onderzocht op effecten op patiënten).....	17
4.1 Inleiding	17
4.2 Interventies: individuele meerwaarde of algemene beschikbaarheid?.....	17
4.3 De juiste zorg: welke factoren zijn van belang?	17
4.4 Specifieke interventies en behandelprogramma's.....	18
4.4.1 Artikelen	18
4.4.2 Andere documenten.....	20
4.4.3 Brain Integration Programme.....	20
4.5 Instrumenten.....	22
5. Voorstellen voor betere en/of andere zorg	24
5.1 Inleiding	24
5.2 Verbetering van de zorg	24
5.3 Voorstel voor andere zorg.....	26

5.4	Inspraak en participatie.....	27
5.5	Zorgcombinatie: hersenletsel en psychiatrie	28
6.	Getallen en cijfers: prevalentie van hersenletsel in Nederland en Europa en kosteninschattingen van beperkingen in de samenleving.....	30
6.1	Inleiding	30
6.2	Prevalentie/ongevalscijfers	30
6.3	Hersenletsel in economisch opzicht (verzekering en kosten).....	30
7.	Naslagwerken: overzichten door anderen samengesteld.....	32
7.1	Inleiding	32
7.2	Behandelkaders/Zorgstandaarden: welke zorg in welke situatie?	32
7.3	Literatuuroverzicht Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel	32
	Referentielijst	34
	Artikelen	34
	Engels.....	34
	Nederlands	37
	Andere documenten/Naslagwerken	38

1. Inleiding

Doel van dit onderzoek

De opdracht voor dit literatuuronderzoek is het inzichtelijk maken van Engelstalige en Nederlandstalige literatuur op het terrein van hersenletsel en nazorg voor professionals die in de Nederlandse beroepspraktijk werken en ontwikkelen. Dit heeft geleid tot een overzicht van de huidige kennis en stand van zaken (medio 2015) op het gebied van zorg en behandeling gericht op mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase. Tevens geldt dit literatuuroverzicht als voorbereiding op een onderzoek naar werkzame elementen in verschillende behandelingen en/of begeleidingsvormen met betrekking tot het versterken van participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Vraagstelling

Welke artikelen en overzichtswerken zijn er in de afgelopen vijftien jaar verschenen op het gebied van begeleiding en behandeling van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten specifiek gericht op het leven in de chronische fase en hoe kunnen deze artikelen toegankelijk worden gemaakt voor studenten en zorgprofessionals die zich in Nederland op de zorg voor mensen met NAH richten?

Methode

Voor dit literatuuronderzoek is er literatuur gezocht in een groot aantal databases met behulp van relevante zoektermen, zowel in het Engels als het Nederlands (nazorg/aftercare, chronische fase/chronic phase, lange termijnzorg/long-term care, follow up care, niet-aangeboren hersenletsel/acquired brain injury, traumatisch hersenletsel/traumatic brain injury, CVA/Cerebrovasculair accident, unmet needs, intervention). Ook was er al een selectie aan literatuur beschikbaar vanuit de opdrachtgever. De focus lag op recente, internationale literatuur (vanaf 2000) over onderzoek in de chronische fase van hersenletsel (onder andere naar de effecten van zorgprogramma's). Per artikel wordt een korte omschrijving gegeven van de inhoud, zodat men snel een beeld heeft van het onderzoek in kwestie.

De artikelen zijn onderverdeeld in een aantal categorieën:

1. Ervaringen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, hun naasten en professionals (zowel van de eigen situatie als met de geboden zorg)
2. Voorspellende factoren voor het herstel en de mate van beperking bij mensen met NAH
3. Specifieke interventies/behandelprogramma's
4. Voorstellen voor betere en/of andere zorg
5. Getallen en cijfers: prevalentie en (verzekerings)kosten
6. Naslagwerken: overzichten door anderen samengesteld

Dit literatuuronderzoek is niet bedoeld als- en pretendeert ook niet een volledig overzicht van alle beschikbare literatuur aangaande het huidige onderwerp te zijn. Het is een verzameling van een aanzienlijk aantal artikelen waarin de genoemde onderwerpen behandeld worden. Dit kan dienen als inspiratiebron voor een nieuwe interventie, een hulpmiddel bij verder onderzoek naar de situatie van

en zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase of simpelweg als bron van informatie voor geïnteresseerden.

Samenvatting

In dit overzicht zijn 60 documenten opgenomen. Deze documenten zijn gecategoriseerd op de wijze zoals hierboven in de methodebeschrijving is aangegeven. Er is bewust voor deze categorisatie gekozen om een doorlopend overzicht te maken van het volledige literatuuronderzoek.

Ten eerste wordt er een beeld geschetst van de (ervaren) **gevolgen van hersenletsel op de lange termijn**. De cognitieve, gedragsmatige en fysieke consequenties van niet-aangeboren hersenletsel, de mate van re-integratie in de samenleving en het gebruik van de beschikbare zorg worden behandeld. Ook de onvervulde (zorg)behoeften en de ervaringen van zowel patiënten als mantelzorgers zijn elementen in dit onderdeel van het literatuuronderzoek.

Ten tweede worden de **voorspellende factoren aangaande niet-aangeboren hersenletsel** behandeld: met name de risicofactoren en factoren die bijdragen aan een spoedig herstel worden benoemd.

Als derde onderdeel richt het literatuuronderzoek zich op **interventies en behandelprogramma's** voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Hierin wordt met behulp van de artikelen aangegeven of en welke interventies het beste zouden kunnen zijn, wat voor elementen een goede interventie zou kunnen omvatten en welke beschikbare interventies en behandelprogramma's er op dit moment zijn.

Vervolgens wordt het **verbeteren en/of anders organiseren van de zorg voor mensen met NAH** besproken. Het betreft een aantal artikelen waarin verbeteringen en/of veranderingen worden benoemd, voor zowel zorgprofessionals als de betrokkenheid van de patiënt bij het behandelprogramma. Ook zijn in dit onderdeel twee artikelen geïncludeerd over de zorgcombinatie voor mensen met hersenletsel en psychiatrische klachten.

Deze review bevat ook een onderdeel met **getallen en cijfers aangaande NAH**. Zo is er een kort onderdeel gewijd aan de prevalentie- en ongevals cijfers van niet-aangeboren hersenletsel, wat voor invloed het type verzekering heeft op de beschikbaarheid van zorg en hoeveel de verschillende vormen van hersenletsel en andere brein-gerelateerde stoornissen de Europese gemeenschap eigenlijk kosten.

Ten slotte wordt er een aantal **naslagwerken** benoemd die zelf ook een verzameling zijn van kennis en/of literatuur van de afgelopen jaren. Deze documenten behandelen een grote verscheidenheid aan onderwerpen binnen de zorg die zich bezighoudt met mensen met hersenletsel.

De **referentielijst** omvat alle artikelen en documenten die zijn behandeld. De referentielijst is ingedeeld op basis van documenttype (artikelen of documenten/naslagwerken) en taal (Engels of Nederlands).

2. Onderzoek naar de ervaringen/situatie van mensen met hersenletsel in de chronische fase

2.1 Inleiding

In de afgelopen vijftien jaar zijn er diverse onderzoeken geweest naar de ervaringen van mensen met hersenletsel in de chronische fase. Een gedeelte van deze onderzoeken concentreert zich op mensen die na een beroerte of opgelopen letsel en een kort verblijf in het ziekenhuis en/of revalidatie weer naar huis gaan. Na het ontslag uit het ziekenhuis of het afsluiten van de revalidatie zijn de consequenties van het letsel echter niet voorbij. Het letsel is zeer plotseling opgelopen, maar de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel blijven levenslang merkbaar. Een dergelijke situatie brengt nieuwe ervaringen en uitdagingen met zich mee, en er is veel onderzoek gedaan om de wensen, behoeften, klachten en problemen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel zo goed mogelijk in kaart te brengen.

2.2 Hersenletsel op de lange termijn

Jurrius, K., Goes, I. & Loerts, M. (2015). Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u? Almere: Windesheim Flevoland.

- Voor dit onderzoek interviewde de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 80 patiënten en 32 naasten over hun ervaringen met de zorg en over hun eigen situatie, één jaar of langer na het oplopen van het letsel. Op basis van de uitkomsten zijn de thema's van de onderzoekslijn bepaald, dit zijn: Bekendheid en begrip voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, Participatie, Deskundigheid en Monitoring in de chronische fase. Deze thema's zullen de komende jaren verder uitgewerkt en onderzocht worden.

Koning, M.E. de, Spikman, J.M., Coers, A., Schönherr, M.C. & van der Naalt, J. (2014). Pathways of Care The First Year After Moderate and Severe Traumatic Brain Injury – Discharge Destinations and Outpatient Follow-Up. *Brain Injury*, 1-7. doi: 10.3109/02699052.2014.982188

- Dit onderzoek onderzoekt hoe het mensen met traumatisch hersenletsel (THL) vergaat één jaar na het letsel. Hieruit bleek dat het grootste deel (94%) weer thuis woonde, al was er nog steeds sprake van cognitieve (76%), gedragsmatige (67%) en fysieke (55%) problemen/beperkingen. Verder wordt er in het artikel aangegeven naar welke locaties patiënten gingen na ontslag uit het ziekenhuis en welke zorg zij vervolgens nodig hadden. De algemene conclusie is dat de meeste patiënten één jaar na het hersenletsel weer thuis woonden, maar wel nog steeds beperkingen ondervonden ten gevolge van het letsel en regelmatig zorg nodig hadden.

Willemse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Hop, W.C.J. & Stam, H.J. (2009). Community Integration Following Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 521-527. doi: 10.2340/16501977-0377

- In dit artikel wordt een onderzoek beschreven naar het verloop van de re-integratie in de samenleving van mensen met traumatisch hersenletsel. Hiervoor heeft een groep patiënten 3, 6, 12, 18, 24 en 36 maanden na hun letsel een vragenlijst ingevuld. Uit het onderzoek

bleek dat drie maanden na het letsel de integratie in de thuissituatie, de sociale integratie, productiviteit en de totale score op de vragenlijst afgenomen waren vergeleken met de situatie vóór het letsel. Een jaar na het letsel was echter de grootste verbetering te zien. In de jaren daarna bleven de integratie in de thuissituatie, productiviteit en totale scores op de vragenlijst toenemen, zij het in mindere mate. Na een initiële afname verbetert de integratie dus geleidelijk bij mensen met matig en ernstig traumatisch hersenletsel.

Willemse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Stam, H.J., Van den Bos, G.A.M. (2009). Is There Equity In Long-Term Healthcare Utilisation After Traumatic Brain Injury? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 59-65. doi: 10.2340/16501977-0294

- Dit onderzoek richtte zich op de zorg voor mensen met traumatisch hersenletsel: welke zorg krijgen zij en krijgt iedereen zoveel zorg als hij/zij nodig heeft? Hieruit bleek dat van de ondervraagden 32% van geen enkele vorm van zorg gebruik gemaakt had en de overige 68% wel. De huisarts werd het meest bezocht (48%). Verder werd er gebruikt gemaakt van revalidatiezorg (vooral fysiotherapie, 38%), medische specialisten (42%) en ondersteunende zorg (zoals thuishulp, lotgenotencontact en activiteitencentra, 16.5%). Zo'n 30% van de ondervraagden gebruikte drie of meer van de aangeboden zorgtypes, en golden dus als 'high overall care' gebruikers. Verder bleek dat mensen die het gevoel hebben dat ze de situatie zelf onder controle hebben ('high internal locus of control') meer gebruik te maken van ondersteunende zorg, en mensen die de controle meer bij de arts legden ('high locus of control with the physician') meer gebruik te maken van medische specialisten.

2.3 Onvervulde behoeften

2.3.1 Kinderen

Slomine, B.S., McCarthy, M.L., Ding, R., MacKenzie, E.J., Jaffe, K.M., Aitken, M.E., Durbin, D.R., Christensen, J.R., Dorsch, A.M. & Paidas, C.N. (2006). Health Care Utilization and Needs after Pediatric Traumatic Brain Injury. *Pediatrics*, 117(4), e663-e674. doi:10.1542/peds.2005-1892

- Dit onderzoek behandelt de revalidatie- en langetermijnzorg bij kinderen met traumatisch hersenletsel. Hiervoor werden kinderen en hun ouders/verzorgers op drie en twaalf maanden na het letsel onderzocht met behulp van vragenlijsten. Hierbij onderscheidde men geen ('no'), vervulde ('met'), onvervulde ('unmet') en niet-herkende ('unrecognized') behoeften ('needs'). Met niet-herkende behoeften bedoelt men dat er sprake is van cognitieve, fysieke en/of socio-emotionele klachten terwijl men hier geen zorg voor ontving en deze zowel door de patiënt en/of verzorger ook niet worden gerapporteerd als reden tot zorg. Uit het onderzoek bleek dat een aanzienlijk deel van de kinderen met traumatisch hersenletsel nog onvervulde of niet-herkende behoeften hadden gedurende het eerste jaar na het letsel. De onderzoekers geven aan dat het van belang is dat de kinderarts betrokken blijft bij het behandeltraject van het kind, ook na de acute fase. Ook wordt als tip gegeven dat er gescreend moet worden op eventueel cognitief disfunctioneren, aangezien de meeste onvervulde en niet-herkende behoeften te maken hadden met cognitieve klachten. Tenslotte veranderden de zorgbehoeften van kinderen met traumatisch hersenletsel door de tijd heen,

waarbij het dus van belang is om de kinderen goed te monitoren zodat de geboden zorg ook goed aansluit bij hun behoeften.

2.3.2 Volwassenen

Corrigan, J.D., Whiteneck, G. & Mellick, D. (2004). Perceived Needs Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19-3, 205-216.

- Dit artikel beschrijft een onderzoek naar de onvervulde behoeften bij mensen met traumatisch hersenletsel. Het onderzoek is gedaan door middel van telefonische interviews, waarbij er op gebied van dertien verschillende levensgebieden werd uitgevraagd wat voor al dan niet onvervulde behoeften mensen ervoeren. Verbetering van de cognitieve functies en het leren omgaan met stress waren twee van de meest genoemde behoeften. Ook hulp bij het zoeken van werk bleek een veelvoorkomende en langdurige behoefte.

Heinemann, A.W., Sokol, K., Garvin, L. & Bode, R.K. (2002). Measuring Unmet Needs and Services Among Persons With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1052-1059.

- Dit onderzoek naar de onvervulde behoeften bij mensen met traumatisch hersenletsel is gedaan door middel van een enquête, waarbij gevraagd werd naar zowel algemene informatie als huidige werksituatie, tevredenheid met de huidige stand van zaken en de behoefte aan en het huidige aanbod van zorg. Hieruit bleek dat de meest voorkomende onvervulde behoeften het verbeteren van geheugen of probleemoplossend vermogen, het verhogen van het inkomen en het verbeteren van professionele competenties waren. Ook bleek dat mensen die meer zorg kregen minder onvervulde behoeften hadden (iets wat destijds haaks stond op de resultaten van eerder onderzoek).

Pickelsimer, E.E., Selassie, A.W., Sample, P.L., Heinemann, A.W., Gu, J.K. & Veldheer, L.C. (2007). Unmet Service Needs of Persons With Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-1, 1-13.

- Dit onderzoek is gedaan onder een grote groep zelfstandig wonende patiënten met traumatisch hersenletsel in de chronische fase middels telefonische interviews. Een groot aantal aspecten van de huidige stand van zaken in hun (dagelijks) leven zijn onderzocht, en met name de zorgbehoeften, in hoeverre deze onderkend werden en hoe er een invulling aan werd gegeven. Hieruit bleek dat een aanzienlijk deel van de ondervraagden nog minstens één onvervulde behoefte ('unmet need') had. Het verkrijgen van informatie waar welke zorg beschikbaar is bleek één van de grootste struikelpunten. Ook het leren omgaan met emotionele- en gedragsproblemen ten gevolge van het hersenletsel werden vaak genoemd als een onvervulde behoefte.

Port, I.G.L. van de, van den Bos, G.A.M., Voorendt, M., Kwakkel, G. & Lindeman, E. (2007). Identification of Risk Factors Related to Perceived Unmet Demands in Patients with Chronic Stroke. *Disability and Rehabilitation*, 29-24, 1841-1846. doi: 10.1080/09638280601129157

- Dit onderzoek richt zich op mensen met een CVA, drie jaar na de beroerte: wat hun onvervulde behoeften op gebied van autonomie en participatie zijn, en welke eventuele risicofactoren hierbij meespelen. Hieruit bleek dat een derde (33%) van de patiënten minstens één onvervulde behoefte ervoeren. De risicofactoren die significant samenhangen met de aanwezigheid van onvervulde behoeften waren een jongere leeftijd, motorische stoornissen, (zware) vermoeidheid en depressieve klachten. Met deze informatie zouden klinici en zorgaanbieders de cliënten, die sneller onvervulde behoeften ervaren, beter kunnen ondersteunen en de hulp voor mensen met een CVA kunnen optimaliseren. Hierbij benoemen de onderzoekers wel dat ook duidelijk moet worden wat daadwerkelijke onvervulde behoeften zijn en welke door de patiënt als onvervulde behoefte worden ervaren vanwege te hoge verwachtingen van de zorg die geboden kan worden.

Rotondi, A.J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J. & Moldovan, R. (2007). A Qualitative Needs Assessment of Persons Who Have Experienced Traumatic Brain Injury and Their Primary Family Caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-1, 14-25.

- Dit onderzoek is gedaan onder patiënten en mantelzorgers over de zorg in vier fases (acuut, revalidatie, terug naar huis en terugkeer in de samenleving). De deelnemers gaven aan dat ze het gevoel hadden dat ze van 'crisis naar crisis' gingen en niet voldoende waren voorbereid op een leven met hersenletsel. Er was te weinig sprake van kennis, planning en/of begeleiding. Verder wordt in het artikel aan de hand van een aantal thema's beschreven wat patiënten en mantelzorgers ervoeren en misten in de verschillende fases van de zorg.

Willemse-van Son, A.H.P., van den Bos, G.A.M., Ribbers, G.M. & Stam, H.J. (2009). A Risk Profile for Patients With Long-Term Unmet Needs After A Traumatic Brain Injury. In: *Functional Prognosis of Long-Term Outcome After Traumatic Brain Injury: A Prospective Follow-Up Study*, Optima Grafische Communicatie, Rotterdam, The Netherlands, 83-100.

- Dit onderzoek is gedaan onder thuiswonende patiënten en richt zich op de onvervulde behoeften ('unmet needs') aangaande autonomie en participatie om deze te kwantificeren en tevens om een risicoprofiel op te stellen voor patiënten met onvervulde behoeften op de lange termijn. Het onderzoek werd afgenomen met behulp van vragenlijsten. Uit het onderzoek bleek dat 17% van de patiënten onvervulde behoeften rapporteert. De meeste hiervan hebben te maken met werk (31%), opleiding (45%) en het sociale steun (46%). Patiënten met een risicoprofiel voor het ontwikkelen van klinische depressie hadden een grotere kans om onvervulde behoeften te ervaren. De bevindingen suggereren dat domeinen die te maken hebben met complexe participatie te weinig aandacht krijgen in de lange-termijn revalidatiezorg. Het risicoprofiel kan tevens helpen om zorgprofessionals bewuster te maken van de lange-termijnbehoeften van mensen met traumatisch hersenletsel, met name bij de patiënten met een potentiële klinische depressie.

2.4 Mantelzorgers en gezin

2.4.1 Hersenletsel en de gezinssituatie

Gan, C., Campbell, K.A., Gemeinhardt, M. & McFadden, G.T. (2006). Predictors of Family System Functioning After Brain Injury. *Brain Injury*, 20-6, 587-600. doi: 10.1080/02699050600743725

- Dit artikel beschrijft een onderzoek naar de voorspellers van het functioneren van het gezin na niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Hiervoor werden gegevens gebruikt van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun familieleden die deelnamen aan een programma bedoeld om de psychosociale ondersteuning te bieden aan mensen en families van die mensen die moeten leven met de consequenties van NAH. Informatie op gebied van beperkingen veroorzaakt door het hersenletsel, de mate van ziekte-inzicht, neuropsychologisch functioneren, de werkdruk van de mantelzorger en het functioneren van het gezin werden hiervoor gebruikt. Hieruit bleek dat de mensen met NAH, hun moeders, partners, broers/zussen en de familie als geheel significant meer onrust/stress ('distress') ervoeren binnen de familie vergeleken met de norm. Een grotere werkdruk van de mantelzorger en het geslacht van de persoon met hersenletsel (bv. vrouwelijk) waren voorspellend voor slechter functioneren van het gezin. Beperkingen als gevolg van het hersenletsel en neuropsychologische aspecten correleerden niet met het gezinsfunctioneren. De conclusie was dan ook dat de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel invloed hebben op het hele gezin, niet alleen op de persoon met hersenletsel zelf en zijn/haar mantelzorger. Daarom raden de onderzoekers aan om meer familiegeoriënteerde interventies na hersenletsel in te voeren, om zo de ervaren 'family distress' te verminderen.

Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A. & Menzel, J.C. (2009). A Preliminary Investigation of the Brain Injury Family Intervention: Impact on Family Members. *Brain Injury*, 23-6, 535-547. doi: 10.1080/02699050902926291

- Dit artikel beschrijft het onderzoek naar de effectiviteit van een interventie voor de gehele familie van iemand met hersenletsel. Hiervoor hebben mensen met hersenletsel en hun familie deelgenomen aan programma van vijf sessies van twee uur gedurende 10 weken. Tijdens deze sessies werden onder andere de gebruikelijke consequenties van hersenletsel, het omgaan met verlies en verandering, het managen van stress en intense emoties, effectief problemen oplossen, het stellen van haalbare doelen en goed voor jezelf blijven zorgen besproken. Analyse van de data wees uit dat familieleden meer vervulde behoeften en minder moeite met het ontvangen van de juiste zorg ervoeren na het bijwonen van de interventie. Ongetrouwde mantelzorgers rapporteerden meer onvervulde behoeften, zowel voor als na de interventie. Ook rapporteerden familieleden van mensen die langere acute zorg nodig hadden meer onvervulde behoeften en moeite met het verkrijgen van de juiste zorg. Verder bleek dat familieleden baat hebben bij interventies die zijn aangepast op hun persoonlijke behoeften na het hersenletsel. Er is echter nog onzekerheid over hoe de interventie bijdraagt aan het algemene functioneren binnen het gezin en levenstevredenheid.

Sady, M.D., Sander, A.M., Clark, A.N. Sherer, M., Nakase-Richardson, R. & Malec, J.F. (2010). Relationship of Preinjury Caregiver and Family Functioning to Community Integration in Adults With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1542-1550. doi: 10.1016/j.apmr.2010.07.012

- Dit onderzoek heeft als doel om te onderzoeken of de relatie tussen patiënt en mantelzorg (echtgenoot, partner of anders) en het gezinsfunctioneren van voor het letsel ('preinjury') effect heeft op de re-integratie in de samenleving bij mensen met traumatisch hersenletsel. Uit het onderzoek bleek dat de preinjury mantelzorg en kenmerken van het gezin verband houden met de ernst van het letsel en samen het uiteindelijke functioneren van de patiënt beïnvloeden. Bij mensen met mild tot matig hersenletsel wordt beter gezinsfunctioneren geassocieerd met betere re-integratie in de thuissituatie, en minder stress bij de mantelzorg werd geassocieerd met betere sociale integratie. Verder wordt bij mensen met ernstig hersenletsel betere sociale ondersteuning geassocieerd met betere productiviteit en sociale integratie bij de patiënt. Vroege interventies bij mensen met traumatisch hersenletsel die zich ook richten op het verminderen van stress bij mantelzorgers, het vergroten van ondersteuning en het verbeteren van gezinsfunctioneren zou een positieve invloed kunnen hebben op het uiteindelijke functioneren van de patiënt.

Sander, A.M., Maestas, K.L., Sherer, M., Malec, J.F. & Nakase-Richardson, R. (2012). Relationship of Caregiver and Family Functioning to Participation Outcomes After Postacute Rehabilitation for Traumatic Brain Injury: A Multicenter Investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 842-848. doi: 10.1016/j.apmr.2011.11.031.

- Dit artikel behandelt een onderzoek naar het aandeel van het emotioneel functioneren van de mantelzorg en het gezinsfunctioneren in de mate van participatie na een post-acuut revalidatieprogramma bij patiënten met traumatisch hersenletsel. Uit het onderzoek bleek dat beter emotioneel functioneren bij de mantelzorgers geassocieerd werd met betere arbeids- en sociale integratie bij de patiënten die binnen zes maanden na hun letsel mee hadden gedaan aan het revalidatieprogramma, maar niet bij de patiënten die langer dan zes maanden na het letsel het programma hadden gevolgd. Verder was er geen verband tussen het gezinsfunctioneren en de mate van participatie van de patiënten, en ook niet tussen het gezinsfunctioneren en de tijd sinds het letsel. De onderzoekers benadrukken dat het niveau van stress bij mantelzorgers in acht genomen moet worden bij onderzoeken naar de effectiviteit van post-acute revalidatieprogramma's na traumatisch hersenletsel. Het op tijd screenen van de mantelzorgers (aan het begin van het revalidatieprogramma) kan uitwijzen wie van hen extra assistentie nodig heeft om hun eigen ondersteuning van de patiënt met traumatisch hersenletsel te verbeteren.

2.4.2 Tevredenheid over de zorg

Geschwinder, H.M. & Rettke, H.G. (2013). Long-term outcomes of stroke rehabilitation: patients and informal caregivers. *Pflege*, 27-2, 131-133. doi: 10.1024/1012-5302/a000353

- De abstract beschrijft hoe de onderzoekers patiënten met een CVA hebben gevraagd in hoeverre ze hun revalidatiedoelen hebben bereikt na drie jaar. Ook onderzochten ze de

ervaringen van mantelzorgers. Hieruit bleek dat de doelen gesteld door het revalidatiecentrum vaak wel werden behaald, maar dat de re-integratie in de maatschappij vaak niet volledig lukte. Volgens de onderzoekers ligt de focus eerst op lichamelijk en later pas op geestelijk herstel, terwijl dat tweede minstens zo belangrijk is. Mantelzorgers gaven aan steeds beter met de situatie om te kunnen gaan en een structurele bijdrage te kunnen leveren aan het herstel, maar volgens de onderzoekers kunnen de mantelzorgers nog wel beter voorbereid worden op hun taak.

Smeets, S.M., van Heugten, C., Geboers, J.F., Visser-Meily, J.M. & Schepers, V.P. (2012). Respite Care After Acquired Brain Injury: The Well-Being of Caregivers and Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 834-841. doi: 10.1016/j.apmr.2011.10.029

- Dit onderzoek onderzoekt de tevredenheid over tijdelijke zorg ('respite care') als vervanging van een inwonende mantelzorger, het welzijn van mantelzorgers en patiënten met niet-aangeboren hersenletsel die tijdelijke zorg ontvangen in activiteitencentra (dagbehandeling), en factoren die gerelateerd zijn aan het welzijn van de mantelzorgers. Uit het onderzoek bleek dat de tevredenheid over het activiteitencentrum zowel bij de mantelzorgers als bij de patiënten hoog was. Bij de mantelzorgers was de tevredenheid over het activiteitencentrum echter niet gerelateerd aan hun eigen welzijn. De meeste mantelzorgers waren weinig tevreden over hun eigen leven en ervoeren een hoge zorgdruk. Tevens rapporteerden een derde van de mantelzorgers en bijna de helft van de patiënten depressieve symptomen. Het onderzoek benadrukt de behoefte aan goede zorg voor zowel de mantelzorgers als de patiënten in de chronische fase na NAH. Hoewel de tijdelijke zorg gewaardeerd wordt, is het niet toereikend om de mantelzorgers te ontlasten en zo hun eigen welzijn te verbeteren. Wel blijkt uit het onderzoek dat het welzijn van de mantelzorgers zou kunnen verbeteren als de eventueel aanwezige passieve copingstijl van de patiënten wordt aangepakt en een gevoel van competentie bij zowel de mantelzorgers als de patiënten verbeterd wordt. Voortdurende ondersteuning van zowel mantelzorgers als patiënten is hierbij van belang.

3. Voorspellende factoren voor de mate van beperking die iemand in de chronische fase zal ervaren

3.1 Inleiding

Een aantal onderzoeken heeft zich gericht op de factoren die al in een vroegtijdig stadium zouden kunnen voorspellen, in welke mate er zich later in het traject problemen zullen voordoen. Het gaat dan bijvoorbeeld om factoren als 'postconcussional symptoms' (PCS), de complexe combinatie van mogelijke fysieke, cognitieve en gedragsmatige klachten na (licht) traumatisch hersenletsel. Ook worden er voorspellende factoren genoemd die van invloed kunnen zijn op het herstel, en deze kunnen bespoedigen of juist vertragen/compliceren.

3.2 Voorspellende risicofactoren

Baalen, B. van, Ribbers, G.M., Medema-Meulepas, D., Pas, M.S., Odding, E. & Stam, H.J. (2007). Being Restricted In Participation After A Traumatic Brain Injury Is Negatively Associated By Passive Coping Style Of The Caregiver. *Brain Injury*, 21-9, 925-931. doi: 10.1080/02699050701553197

- Dit onderzoek richt zich het functioneren van mensen met traumatisch hersenletsel (THL) en in hoeverre de copingstijl van mantelzorgers (ouders en partners) hierop van invloed is, zes maanden tot één jaar na het letsel. Hieruit bleek dat patiënten met een naaste met een passieve copingstijl meer beperkt zijn in hun maatschappelijke participatie dan patiënten met een naaste die een andere copingstijl heeft. Deze gegevens kunnen zodoende worden gebruikt om het risico op vervolproblemen na hersenletsel in te schatten. Hierbij wordt wel genoemd dat vanwege de kleine proefpersonengroep de conclusies uit dit onderzoek niet gemakkelijk gegeneraliseerd kunnen worden.

Hou, R., Moss-Morris, R., Peveler, R., Mogg, K., Bradley, B.P. & Belli, A. (2011). When A Minor Head Injury Results in Enduring Symptoms: A Prospective Investigation of Risk Factors for Postconcussional Syndrome After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 83, 217-223.

- Dit onderzoek onderzoekt de invloed van cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale factoren op de ontwikkeling van postconcussional syndrome (PCS) en tracht voorspellende factoren te onderscheiden. Dit werd gedaan met behulp van zelfrapportagevragenlijsten die driemaalig werden afgenomen. Uit het onderzoek bleek dat vooral negatieve associaties met traumatisch hersenletsel, stress, angst, depressie en alles-of-niets-gedrag (meteen heel veel willen doen als de symptomen minder lijken te worden en bovenmatig veel tijd nodig hebben om te herstellen als symptomen weer terugkeren) geassocieerd konden worden met PCS. Met name het alles-of-niets-gedrag was een duidelijke voorspeller van PCS op de korte termijn (3 maanden), terwijl de negatieve associaties met traumatisch hersenletsel voorspellend waren voor de ontwikkeling van PCS na 6 maanden na het letsel.

Lange, R.T., Iverson, G.L. & Rose, A. (2011). Depression Strongly Influences Postconcussion Symptom Reporting Following Mild Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26-2, 127-137. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181e4622a

- Dit artikel beschrijft het onderzoek naar de invloed van depressie op het rapporteren van 'postconcussion' symptomen bij patiënten met licht traumatisch hersenletsel (THL). Hiervoor werden mensen met licht traumatisch hersenletsel vergeleken met een groep die gediagnosticeerd was met depressie en een controlegroep. De mensen met licht THL werden verdeeld in twee groepen op basis van een zelfrapportagelijst over depressie: patiënten met en zonder depressieve symptomen. Zij vulden allemaal een 'postconcussion' symptomen vragenlijst in. Hieruit bleek dat de meeste postconcussion symptomen werden gerapporteerd door de mensen met licht THL en depressieve symptomen, gevolgd door de groep met een gediagnosticeerde depressie, vervolgens de THL-groep zonder depressieve symptomen en ten slotte de controlegroep. De conclusie was dan ook dat mensen met een licht traumatisch hersenletsel die tijdens de herstelperiode meer last hebben van depressie symptomen ook meer, en ernstiger, 'postconcussion' symptomen rapporteren vergeleken met zowel de groep met depressie als de mensen met licht traumatisch hersenletsel die geen significante depressieve symptomen hebben.

Steenhoven, C.T. van den, Hageman, G. & Nihom, J. (2009). Posttraumatische klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel: wat te doen en door wie? *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*, 110-2, 75-79.

- Posttraumatische klachten (PTK, zoals hoofdpijn, duizeligheid, moeheid, geheugenverlies en concentratieproblemen, prikkelbaarheid, slaapstoornissen, initiatiefverlies etc.) komen veel voor bij licht traumatisch hersenletsel. Volgens het artikel is het ontstaan van de klachten multifactorieel bepaald. Verder doet een recent onderzoek een organische basis (witte stofschaade in het brein) voor de klachten vermoeden, en zijn er een aantal risicofactoren die de kans op PTK vergroten. Vroege interventie (vroege voorlichting en geruststelling) lijkt van belang voor het voorkomen c.q. verminderen van PTK.

Willemsse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Verhagen, A.P. & Stam, H.J. (2007). Prognostic Factors of Long-Term Functioning and Productivity After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review of Prospective Cohort Studies. *Clinical Rehabilitation*, 21, 1024-1037. doi: 10.1177/0269215507077603

- Dit artikel is een review van 35 artikelen aangaande de inactiviteit bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel op de lange termijn. Op gebied van de beperkingen ('disability') die NAH met zich meebrengt bleken een oudere leeftijd, werkloosheid vóór het letsel, drugsmisbruik vóór het letsel en een of meer aanwezige beperkingen bij het verlaten van de revalidatie duidelijke voorspellers van aanhoudende beperkingen op de lange termijn. Wat betreft productiviteit bleken werkloosheid vóór het letsel, langduriger posttraumatische amnesie, meer aanwezige beperkingen tijdens het aanmelden bij de revalidatie en drugsmisbruik vóór het letsel duidelijke voorspellers van inactiviteit.

3.3 Voorspellende factoren van voorspoedig herstel

Stulemeijer, M., van der Werf, S., Borm, G.F. & Vos, P.E. (2007). Early Prediction of Favourable Recovery 6 Months After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 79, 936-942. doi:10.1136/jnnp.2007.131250

- Dit onderzoek is gedaan onder mensen met licht ('mild') traumatisch hersenletsel om te ontdekken of er factoren zijn die voorspellend kunnen zijn voor de mate van herstel bij traumatisch hersenletsel. Hieruit is gebleken dat mensen die geen fysieke problemen hadden voor het letsel, weinig symptomen na de hersenschudding ('postconcussional symptoms' (PCS)) hadden en weinig post-traumatische stress kort na het letsel ervoeren 90% kans hadden om geen PCS te ervaren. Verder hadden mensen met meer dan 11 opleidingsjaren, zonder misselijkheid of overgeven bij opname in het ziekenhuis, zonder ander letsel en een beperkte mate van pijn 90% kans om volledig terug te kunnen keren in hun huidige baan.

4. Specifieke interventies/behandelprogramma's (onderzocht op effecten op patiënten)

4.1 Inleiding

Opvallend is dat veel onderzoeken de effectiviteit van een enkele interventie belichten. Er is in dat geval gekeken naar of de interventie of behandeling ook de doelen bereikt die worden nagestreefd. Veel van deze interventies vinden plaats tijdens/door de revalidatie. In deze review zijn met name de interventies van de revalidatie opgenomen die zich specifiek richten op vaardigheden en competenties in de chronische fase.

4.2 Interventies: individuele meerwaarde of algemene beschikbaarheid?

Elke interventie is in de eerste plaats ontwikkeld om mensen met hersenletsel zo goed mogelijk te ondersteunen bij het omgaan met de gevolgen van hun letsel. Maar maakt het eigenlijk uit welke specifieke interventie je aangeboden krijgt, of gaat het vooral om het feit of er wel of niet sprake is van begeleiding? Brasure en collega's (2013) uit onderstaand artikel hebben hier onderzoek naar gedaan en kwamen tot een interessante conclusie.

Brasure, M., Lamberty, G.J., Sayer, N.A., Nelson, N.W., MacDonald, R., Ouellette, J. & Wilt, T.J. (2013). Participation After Multidisciplinary Rehabilitation for Moderate to Severe Traumatic Brain Injury in Adults: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 1398-1420. doi: 10.1016/j.apmr.2012.12.019

- Dit artikel beschrijft een review van twaalf artikelen aangaande de invloed van multidisciplinaire revalidatieprogramma's op de uiteindelijke participatie in de maatschappij van mensen met traumatisch hersenletsel. Uit dit onderzoek bleek niet dat een specifieke strategie beter werkte vergeleken met de anderen, al werd dit ook veroorzaakt door het feit dat de beschikbare literatuur te beperkt was om de effectiviteit goed te kunnen vergelijken. Wel bleek dat de patiëntgerichte behandeling tot verbetering leidden, al bleek ook daaruit geen voorkeur voor een specifieke behandelmethode.

4.3 De juiste zorg: welke factoren zijn van belang?

Al Sayegh, A., Sanford, D. & Carson, A.J. (2010). Psychological Approaches to Treatment of Postconcussion Syndrome: A Systematic Review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 81, 1128-1134. doi:10.1136/jnnp.2008.170092

- Dit artikel beschrijft een review die de effectiviteit onderzocht van cognitieve gedragstherapie (CGT), 'information, reassurance and education', revalidatie met een psychotherapeutische component en mindfulness bij postconcussion syndrome (PCS) ten gevolge van (licht) traumatisch hersenletsel. Hieruit bleek dat CGT effectief was bij behandeling van PCS, maar 'information, reassurance and education' bleek minder effectief dan eerst gedacht werd. Ook was er maar beperkt bewijs voor het feit dat revalidatie en mindfulness effectief waren bij mensen met aanhoudende postconcussion symptomen. De onderzoekers opperen dat het verstandig is om alle patiënten een korte uitleg en informatie

te geven over het hersenletsel, wat mensen kan helpen om met hun angsten om te gaan en wellicht zelfs de ontwikkeling van PCS kan verminderen/voorkomen.

Chen, A.J.-W. & Loya, F. (2014). Mild-Moderate TBI: Clinical Recommendations to Optimize Neurobehavioral Functioning, Learning, and Adaptation. *Seminars in Neurology*, 34-5, 557-571. doi: 10.1055/s-0034-1396009.

- Dit artikel behandelt een onderzoek waarbij de onderzoekers een nieuwe manier van het omgaan met symptomen/consequenties van traumatisch hersenletsel (THL) op de lange termijn presenteren. De totale aanpak richt zich met name op twee onderdelen: het optimaliseren van het huidige functioneren, en het verbeteren van het leer- en aanpassingsvermogen om zo de verbetering van het functioneren bij mensen met NAH op de lange termijn te ondersteunen. Hierbij worden zowel domein-globale als domein-specifieke doelen gebruikt. Binnen de domein-globale doelen onderscheidt men Leer-, aanpassings- en probleemoplossende processen, Energie en Slaap als deelonderwerpen, en richt men zich op de algemene invloed van de symptomen en eventuele hulp op het functioneren van een patiënt. Bij de domein-specifieke doelen wordt gekeken naar meer praktische zaken, zoals specifieke motorische functies en aspecten van taal en spraak. Er wordt per domein uitgebreid behandeld bij welke therapie of managementtechniek een patiënt het meeste baat zou kunnen hebben, zowel op cognitief, emotioneel als gedragsmatig gebied, waarbij ook rekening wordt gehouden met de verschillende omgevingen/settings.

4.4 Specifieke interventies en behandelprogramma's

4.4.1 Artikelen

Dawson, D.R., Binns, M.A., Hunt, A., Lemsky, C. & Polatajko, H.J. (2013). Occupation-Based Strategy Training for Adults With Traumatic Brain Injury: A Pilot Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 1959-1963.

- Dit artikel behandelt een pilot study naar een 'occupation-based strategy training' bij mensen met problemen in de executieve functies (plannen, organiseren, etc.) na traumatisch hersenletsel. De occupation-based strategy training is een aangepaste versie van de Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) en werd gegeven in twee sessies van een uur, tien weken lang. De patiënten werd gevraagd om doelen te stellen (zoals "mijn activiteiten plannen zodat ik minder moe ben", "de 60^{ste} verjaardag voor een ouder plannen" of "2.5 kg verliezen voor de laatste test") die ze door middel van de training ('Goal-Plan-Do-Check') zouden gaan aanpakken. Een tweede doel hiervan was dat ze de geleerde technieken ook in andere real-life situaties toe zouden kunnen gaan passen. De deelnemers deden actief mee, waren tevreden over de training en hadden hun doelen ook grotendeels behaald.

High, W.M. Jr., Roebuck-Spencer, T., Sander, A.M., Struchen, M.A. & Sherer, M. (2006). Early Versus Later Admission to Postacute Rehabilitation: Impact on Functional Outcome After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 334-342.
doi:10.1016/j.apmr.2005.11.028

- Dit artikel behandelt een onderzoek naar het effect van een re-integratieprogramma op het functioneren van mensen met traumatisch hersenletsel. Hiervoor zijn drie groepen patiënten gemaakt: mensen die minder dan zes maanden geleden hun letsel hadden opgelopen, mensen die 6 tot 12 maanden geleden hadden opgelopen en mensen die hun letsel langer dan een jaar geleden hadden opgelopen. Het re-integratieprogramma richt zich op (1) het aanleren van compensatiestrategieën aangaande de cognitieve beperkingen veroorzaakt door het hersenletsel, (2) het zo organiseren van de omgeving dat de patiënt zo goed mogelijk in staat wordt gesteld om optimaal te kunnen functioneren, (3) counseling en uitleg over zowel persoonlijke zaken, het opnieuw hun plek vinden binnen bijvoorbeeld hun family en het verbeteren van een accuraat zelfbeeld/zelfbewustzijn, en (4) het omzetten van gesimuleerde activiteiten in de kliniek naar productieve activiteiten binnen de samenleving. Uit het onderzoek bleek dat alle groepen verbeteringen lieten zien, zowel tijdens de behandeling als bij de follow-up. Bij de groep die het snelst begonnen was met de behandeling (<6 maanden na het letsel) bleef hun onafhankelijkheid ook na afloop van de behandeling verbeteren. Ook de scores op gebied van re-integratie in de samenleving en het goed functioneren in de thuissituatie bleven verbeteren na die tijd.

Rasquin, S.M.C., Bouwens, S.F.M., Dijcks, B., Winkens, I., Bakx, W.G.M. & van Heugten, C.M. (2010). Effectiveness of a Low Intensity Outpatient Cognitive Rehabilitation Programme for Patients in the Chronic Phase After Acquired Brain Injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(5), 760-777. doi: 10.1080/09602011.2010.484645

- Dit artikel behandelt een onderzoek naar de effectiviteit van een 'low intensity' cognitieve revalidatie voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel in de chronische fase. De groepsbehandeling werd gegeven als 15 wekelijkse sessies van 2.5 uur en bestond uit cognitieve strategieëntraining, 'social skills' training en psycho-educatie. Ook moesten de patiënten huiswerk doen. Dit huiswerk bestond uit het oefenen van nieuwe strategieën, soms in een specifieke situatie die van tevoren was afgesproken, en hing af van de persoonlijke capaciteiten van de patiënt. Verder werden de familieleden van de patiënten verzocht om twee keer een sessie bij te wonen. Met name individuele doelen, cognitieve fouten (de hoeveelheid fouten die iemand dagelijks maakt ten gevolge van cognitieve beperkingen) en kwaliteit van leven werden onderzocht. Het programma had een positief effect op de persoonlijke doelen van de patiënten, waarbij deze doelen veelal binnen de cognitieve en gedragsmatige domeinen vielen. Het resulteerde echter niet in hogere participatie of een betere kwaliteit van leven. Dit zou verklaard kunnen worden door de lage intensiteit en de korte duur van het programma.

Schipper, K., Kessels, T. & van Erp, J. (2010). Aandacht Voor Draagkracht: Omgaan Met Niet-Aangeboren Hersenletsel – Een Nazorginterventie voor Getroffenen en Naasten. *Psychologie en Gezondheid*, 38-4, 177-182. doi: n/a

- Het betreft een groepsinterventie (gebaseerd op Solution Focused Therapy) die zich richt op het hervinden van een balans tussen draaglast en draagkracht (bedoeld om de focus op problemen en mislukkingen te verkleinen en de doelen, sterke kanten en beschikbare

hulpbronnen van de cliënt centraal te stellen). Kleinschalig onderzoek toont aan dat het kan leiden tot een toename in ervaren autonomie en sociaal optimisme.

4.4.2 Andere documenten

‘Effectevaluatie van het Cognitief Revalidatieprogramma BreinGrepes’ – Dijcks, Rasquin, Winkens, Bouwens en Van Heugten, 2008.

- Dit document beschrijft de effectevaluatie van het laagfrequent cognitief revalidatieprogramma BreinGrepes. Het programma richt zich op het vergroten van inzicht in de gevolgen van hersenletsel, het aanleren van strategieën om zo goed mogelijk met de problemen om te gaan, sociale vaardigheidstraining om de assertiviteit met betrekking tot de beperkingen te optimaliseren en het accepteren van de problemen als gevolg van het hersenletsel. Uit de effectevaluatie blijkt dat ondanks het feit dat de meeste mensen een verbetering laten zien, de resultaten niet overweldigend zijn. Vermoed wordt dat de patiënten nog niet genoeg tijd hebben gehad om de nieuw aangeleerde strategieën toe te passen of dat de vragenlijsten waarmee de voortgang wordt gemeten niet voldoende aansluiten op de doelen van het programma of niet voldoende sensitief zijn voor het meten van kleine veranderingen.

‘Intensieve Neurorevalidatie’ – Reade

- Dit document beschrijft het behandelprogramma Intensieve Neurorevalidatie. Het is ontwikkeld voor mensen die te maken hebben met de niet-zichtbare gevolgen van hersenletsel, waarbij zij van en met elkaar leren over hun veranderde situatie. De onderdelen van het programma zijn oriëntatie, cognitieve training, interpersoonlijke training, ontspanning, groepsgesprek en presentatie (gaat over de cursus, gegeven voor de naastbetrokkenen van de deelnemers). Er wordt gewerkt met groepen van 8 cliënten en het programma duurt in totaal 14 weken: de eerste 7 weken leert men middels dagelijkse oefening in de praktijk de gevolgen van het hersenletsel herkennen en ermee omgaan. Hierna zijn er 2 weken ‘pauze’, waarin het geleerde zonder begeleiding thuis uitgevoerd wordt. Hierop volgt nog een periode van 7 weken. Na afsluiting van het programma zijn er twee terugkomdagen, na één maand en na drie maanden.

4.4.3 Brain Integration Programme

Over dit specifieke revalidatieprogramma was zoveel te vinden dat het ten behoeve van de overzichtelijkheid een eigen onderdeel in het literatuuroverzicht krijgt.

‘Brain Integration Programma bij Niet-Aangeboren Hersenletsel’ – RMC Groot Klimmendaal

- Het Brain Integration Programma bij Niet-Aangeboren Hersenletsel, ontwikkeld door Revalidatie Medisch Centrum Groot Klimmendaal, is een revalidatieprogramma binnen de afdeling NAH dat zich richt op secundaire revalidatie. Het is bedoeld voor mensen die in een latere fase maatschappelijk vastlopen of dreigen vast te lopen. Dit programma heeft drie hoofdlijnen: wonen (al dan niet begeleid); zinvolle dagbesteding (al dan niet betaald werk, andere vormen van dagbesteding); en sociaal/emotioneel welbevinden (sociale contacten,

relaties, verwerking, cognitieve vaardigheden). De behandeling zelf is modulair van opzet en wordt bepaald aan de hand van de vooraf opgestelde behandeldoelen. Zowel revalidant als de directe relaties worden nauw betrokken bij de behandeling, die voor de naastbetrokken bestaat uit groepsgewijze cursussen of individuele begeleiding.

Geurtsen, G.J., Martina, J.D., van Heugten, C.M. & Geurts, A.C.H. (2008). A Prospective Study to Evaluate a New Residential Community Reintegration Programme for Severe Chronic Brain Injury: The Brain Integration Programme. *Brain Injury*, 22-7/8, 545-554. doi: 10.1080/02699050802132479

- Dit artikel behandelt de effectiviteit van het Brain Integration Programme: een intensief klinisch neuropsychologisch revalidatieprogramma voor mensen met langdurige gevolgen van zwaar hersenletsel die het maatschappelijk functioneren beperken. Het betrof een behandelprogramma dat zich richtte op het ontwikkelen van vaardigheden op gebied van zelfstandig wonen, werk, en sociaal en emotioneel welzijn. Het programma bleek effectief: na deelname aan het programma vonden meer deelnemers werk en konden ook langer werken per week. Verder waren veel deelnemers beter in staat om zelfstandig te wonen en leven. Ook waren er verbeteringen te zien op domeinen emotioneel welbevinden en kwaliteit van leven. Het Brain Integration Programme leidde tot een aanhoudende vermindering van ervaren problemen en verbeterde de maatschappelijke integratie. De conclusie van de onderzoekers is dan ook dat zelfs mensen die door de gevolgen van zwaar hersenletsel vast zijn gelopen door een goed re-integratieprogramma geholpen kunnen worden om hun sociale participatie en emotioneel welbevinden te verbeteren.

Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Martina, J.D., Rietveld, A.C., Meijer, R. & Geurts, A.C. (2011). A Prospective Study to Evaluate a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 696-704. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.022

- Dit artikel behandelt een onderzoek naar de effecten van het Brain Integration Programme op gebied van zelfstandig wonen, sociale participatie, emotioneel welbevinden en kwaliteit van leven bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en psychosociale problemen die sociale participatie bemoeilijken. Ook uit dit onderzoek bleek dat na deelname aan het revalidatieprogramma de deelnemers significante en doeltreffende verbeteringen op alle genoemde gebieden ervoeren.

Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Martin, J.D., Rietveld, A.C., Meijer, R. & Geurts, A.C. (2012). Three-Year Follow-Up Results of a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 908-911. doi:10.1016/j.apmr.2011.12.008

- Dit artikel is een kort vervolg op het onderzoek dat in 2011 is uitgevoerd (Geurtsen et al., 2011, zie hierboven). De effectiviteit van het eerder beschreven re-integratieprogramma werd drie jaar na het volgen van het programma onderzocht. Hieruit bleek dat er geen significante verschillen waren tussen de follow-up na één jaar en na drie jaar. Deze resultaten doen vermoeden dat de verbeteringen die de patiënten ervaren na het volgen van

het revalidatieprogramma stabiel blijven over langere tijd, en deze verbeteringen langdurig, significant en klinisch relevant zijn.

Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Meijer, R., Martina, J.D. & Geurts, A.C.H. (2011). Prospective Study of a Community Reintegration Programme for Patients With Acquired Chronic Brain Injury: Effects On Caregivers' Emotional Burden and Family Functioning. *Brain Injury*, 25-7/8, 691-697. doi: 10.3109/02699052.2011.574675

- Dit artikel behandelt het effect van het Brain Integration Programma (zie Geurtsen et al., 2008) op het gezinsfunctioneren en de emotionele last van de mantelzorger. Onder emotionele last van de mantelzorger worden spanning (tussen patiënt en mantelzorger), supervisie (de mantelzorger ten opzichte van de patiënt), bezorgdheid (de mantelzorger over de situatie van de patiënt) en aansporen (de mantelzorger die de patiënt stimuleert om bijvoorbeeld zelf dingen te doen) verstaan. Uit het onderzoek bleek dat de emotionele last en het psychologisch welbevinden van mantelzorger significant verbeterde als patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en psychosociale problemen het revalidatieprogramma volgden. Er werd echter geen verschil gevonden in het gezinsfunctioneren na het volgen van het Brian Integration Programme.

4.5 Instrumenten

Dit onderdeel betreft twee artikelen/producten (een signaleringslijst en een volgsysteem) die niet zozeer een interventie beschrijven, maar wel gebruikt kunnen worden in de praktijk.

'Cognitieve, Emotionele en Gedragmatige Gevolgen van Hersenletsel – Signaleringslijst voor Zorgverleners' – Winkens, Ritzen, Dijcks, Rasquin en Van Heugten, 2007

- Dit document beschrijft een signaleringslijst voor zorgverleners aangaande niet-aangeboren hersenletsel, al is het **niet** bedoeld als diagnostisch instrument. Het doel is om klachten van mensen met hersenletsel op cognitief, emotioneel en gedragsmatig vlak in kaart te brengen en de erkenning en herkenning van mogelijke gevolgen te vergroten bij zowel de cliënt als diens naaste en de zorgverlener. In het document zelf staat de volledige signaleringslijst en tevens zijn er een lijst met geschikte brochures met algemene informatie over cognitie, emotie en gedrag en een aantal algemene tips en adviezen voor cliënt en naaste in opgenomen.

Suffoletto, B., Wagner, A.K., Arenth, P.M., Calabria, J., Kingsley, E., Kristan, J. & Callaway, C.W. (2013). Mobile Phone Text Messaging to Assess Symptoms After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28-4, 302-312. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182847468

- Dit artikel beschrijft een onderzoek waarin patiënten met mild traumatisch hersenletsel werden gevolgd en begeleid door middel van een SMS-systeem. Patiënten kregen 14 dagen lang op bepaalde tijden een SMS om hun symptomen te meten (09:00 uur: hoofdpijn; 13:00 uur: concentratieproblemen; 17:00 uur: prikkelbaarheid en angst) en zelf-hulpberichtjes. Uit het onderzoek bleek dat vergeleken met de controlegroep de participanten die in het SMS-systeem zaten minder en minder ernstige postconcussive symptoms hadden, al was dit

verschil niet statistisch significant. Men reageerde veel en regelmatig op de SMS berichten en was ook zeer tevreden met de interventie. Qua zelf-hulpberichten bleken symptoom-specifieke uitleg, geruststelling en begeleiding met het managen van hun symptomen het grootste effect te hebben op prikkelbaarheid en angst in acute herstelfase. De conclusie is dat een systeem zoals SMS geschikt kan zijn om veel data te verzamelen over symptomen en tevens mogelijkheden tot zelfhulp te bieden na traumatisch hersenletsel.

5. Voorstellen voor betere en/of andere zorg

5.1 Inleiding

In elke situatie is ruimte voor verbetering, en zo ook in de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Of het nu de zorg zelf is, hoe deze is ingedeeld of in hoeverre de patiënt zelf wordt betrokken bij de toeschrijving en uitvoering hiervan, professionals benoemen een aantal punten die anders zouden kunnen worden aangepakt, zoals in de artikelen hieronder te lezen is.

5.2 Verbetering van de zorg

Carlier, J.M., Zeggelt, F.C. & Harmsen, J. (2000). Een Kwestie Van Toeval En Geluk: Verslag Van Een Onderzoek Naar De Hulpvraag van en Het Hulpaanbod aan Mensen Tussen de 12 en 45 Jaar Met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) In De Thuisituatie. *Utrecht: Prismant*.

- In dit rapport wordt een onderzoek naar de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de thuisituatie behandeld. Het document geeft ten eerste een kwantitatieve analyse van het aantal jongere mensen met NAH in de thuisituatie. Ook biedt het een kwalitatieve analyse, waarin de beperkingen van NAH worden benoemd, de wijze waarop het aanbod op de zorgvraag ingericht zou moeten zijn wordt behandeld en geeft het een indruk van de manier waarop daar ten tijde van het schrijven van dit document in een drietal regio's in Nederland mee om werd gegaan. Hieruit bleek dat na drie tot zeven jaar nog twee derde van de groep nog problemen heeft op één of meerdere gebieden (o.a. cognitief (55%), gedrag/emoties (45%), sociaal (25%) en fysiek (10%)). De behoefte aan ondersteuning ligt dan vooral ook op deze vlakken. Met de uitkomsten hoopten de onderzoekers de zorg voor mensen met NAH in de thuisituatie een impuls te geven voor verdere ontwikkeling, en zodoende de factor 'toeval en geluk' een minder grotere rol te geven in het geheel. N.B.: Hoewel dit document zelf relatief oud is (uit het jaar 2000) en zich op oude gegevens baseert (casussen uit 1987, 1992 en 1997) is het toch opgenomen in dit literatuuroverzicht. Op basis van dit document zijn namelijk verschillende initiatieven genomen om de zorg voor mensen met hersenletsel te verbeteren in Nederland.

Geboers, J.F.M., Visser-Meily, J.M.A., Schepers, V.P.M. & van den Bos, G.A.M. (2010). Venijn in de staart van hersenletsel. *Medisch Contact*, 65-46, 2440-2444.

- Dit artikel behandelt de fase na de revalidatie voor mensen met hersenletsel. Patiënten ervaren ook in de chronische fase een hogere ziektelast (lichamelijk en psychosociaal), er is weinig aandacht van de medische sector en activiteitencentra kunnen bijdragen aan het welzijn maar komen vaak laat in beeld. Erkenning van de problematiek in de chronische fase zou ertoe moeten leiden dat ook de chronische zorg wordt opgepakt door de zorgcentra.

Heugten, C. van (2006). Cognitieve Revalidatie in Nederland: Verleden, Heden en Toekomst. *Neuropraxis*, 10, 171-173. doi: 10.1007/BF03079108

- In dit artikel wordt gedefinieerd wat cognitieve revalidatie is en waar het zich op kan richten (verschaffen van informatie, versterken/herwinnen van oude vaardigheden, verwerven van nieuwe vaardigheden door interne en externe mechanismen, en het leren omgaan met

cognitieve beperkingen). Ook wordt een schets gemaakt van de cognitieve revalidatie uit het verleden en op dit moment, en worden tips gegeven voor de toekomst, waarbij (h)erkenning van de onzichtbare problematiek bij NAH en specifiekere zorg/neuropsychologische revalidatie belangrijke speerpunten zijn.

Ribbers, G.M. (2007). Traumatic Brain Injury Rehabilitation in the Netherlands: Dilemmas and Challenges. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-4, 234-238.

- Dit artikel behandelt de revalidatie binnen Nederland: een groot deel van patiënten met traumatisch hersenletsel wordt naar huis gestuurd zonder verdere nazorg. Onderzoek onder deze groep toont aan dat er 3-7 jaar na het ongeval nog steeds problemen zijn in cognitie, gedrag, humeur prikkeltolerantie. Verder worden de huidige stand van zaken op verzekeringsgebied, de verschillende types beschikbare revalidatie en de situaties waarin de zorg nog tekort schiet besproken. De conclusie is dat met name mensen met matig tot ernstig traumatisch hersenletsel goed van de zorg gebruik kunnen maken binnen het huidige systeem: bij veel mensen met licht traumatisch hersenletsel worden klachten veroorzaakt door het hersenletsel niet (h)erkend en daardoor niet afdoende behandeld.

Stokman, M., Verhoeff, H. & Heineke, D. (2011). Navigeren Naar Herstel: Bouwstenen Voor Cliëntgerichte en Samenhangende Zorg Ten Behoeve Van Mensen met een Hersenletsel. *In opdracht van Hersenstichting Nederland*.

- Dit document is een onderzoeksrapport over verbetermogelijkheden voor de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De context, huidige knelpunten en voorgestelde verbeteringen worden binnen dit document duidelijk in beeld gebracht. Omdat er al veel kennis bestaat over de knelpunten en verbetermogelijkheden bij experts en andere betrokkenen op gebied van de zorg voor NAH-cliënten wordt in dit onderzoek getracht deze kennis expliciet te maken door middel van een verkennend onderzoek naar de ideale keten voor sluitende zorg voor mensen met NAH. Deze verbeteringen worden onderverdeeld in zes bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg (Signalering en monitoring, Integrale diagnostiek, Overdracht van zorg, Casuscoördinatie, Voorlichting en communicatie en Zelfmanagement en mantelzorg). Verder worden de ontwikkelingen van dit programma landelijk en regionaal toegepast en verder ontwikkeld, waarvan per type uitgebreid wordt uitgelegd hoe dit in zijn werk gaat/moet gaan.

Visser-Meily, A., van Heugten, C. & Lüning, E. (2005). Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten. *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, 30-4, 8-11.

- Dit artikel behandelt de nieuwe serie richtlijnen en aanbevelingen aangaande het ondersteunen van de mantelzorgers (vaak de partners) van CVA patiënten. Hierin wordt behandeld met welke instrumenten de zorglast gemeten kan worden, wat voor kenmerken de kans op overbelasting van de partner vergroten en hoe partners van CVA patiënten de betrokkenheid bij de revalidatie hebben ervaren.

Visser-Meily, J.M.A., van Heugten, C.M., Schepers, V.P.M. & van den Bos, G.A.M. (2007). Ook De Chronische Fase Na Een Beroerte Kent Behandel mogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 151-50, 2753-2757.

- In dit artikel/deze klinische les wordt aan de hand van een aantal casusomschrijvingen de mogelijke zorg in de chronische fase na een beroerte beschreven. Ten eerste worden de consequenties die een beroerte kan hebben voor zowel de patiënt als zijn/haar omgeving behandeld (bijvoorbeeld sociale problemen, emotionele veranderingen en cognitieve beperkingen). Ook de druk die op de mantelzorgers komt te liggen nadat iemand een beroerte heeft doorgemaakt wordt omschreven. Zaken als psycho-educatie, het aanleren van cognitieve strategieën, ondersteuning van het cliëntsysteem en het vinden van nieuwe vrijetijdsbesteding worden benoemd als belangrijke onderdelen van het revalidatieprogramma, gericht op toename van participatie en kwaliteit van leven. Men concludeert dan ook dat het in de chronische fase zeer van belang is om goede en passende zorg te blijven bieden, omdat vaak juist in deze fase de langdurige problemen zich voordoen.

Zedlitz, A.M.E.E., van Eijk, M., Kessels, R.P.C., Geurts, A.C.H. & Fasotti, L. (2012). Poststroke Fatigue Is Still a Neglected Issue: Findings from an Internet-Based Study on the Need for Information and Treatment in The Netherlands. *International Scholarly Research Network*, online.
doi:10.5402/2012/629589

- Dit onderzoek richt zich op post-CVA vermoeidheid en de behoefte aan informatie hierover en behandeling hiervan. De gegevens zijn verzameld door middel van een Nederlandse internetvragenlijst onder 538 patiënten met een CVA. Ernstige vermoeidheid kwam veel voor (48%) en veel mensen ervoeren ook een sterke impact van deze ernstige vermoeidheid (68%). Ook hadden veel deelnemers (57%) hadden zowel fysieke als mentale vermoeidheid. Slechts 17% van de deelnemers gaf aan genoeg informatie gekregen te hebben over deze consequentie van een CVA. Maar 7% had ook informatie ontvangen over de behandel mogelijkheden hiervan, terwijl 56% van de groep aangaf hier zeker behandeling voor nodig te hebben. Dit onderzoek laat zien dat patiënten te weinig informatie en behandeling krijgen voor dit symptoom, terwijl hier wel behoefte aan is. Ook wordt hierbij opgemerkt dat de patiënten wellicht hier wel informatie over ontvangen hebben, maar zich dit door diezelfde (mentale) vermoeidheid niet meer kunnen herinneren. Zodoende zou ook de manier van informatie verstrekken aangepast kunnen worden op de doelgroep om zo de verspreiding van de informatie te verbeteren.

5.3 Voorstel voor andere zorg

Carlier, J.M. & Kramer, G.J.A. (2006). Hersenletsel Hoe Nu Verder? Model voor de Organisatie van Zorg in het Ziekenhuis Rondom de Neuropsychologische Gevolgen van Hersenletsel. *Utrecht: Prismant*.

- Dit document gaat over een onderzoek dat is uitgevoerd om een model te ontwikkelen voor de organisatie van signalering, diagnostiek, behandeling, begeleiding en verwijzing bij de niet-zichtbare gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de ziekenhuis- en herstelfase. Hiervoor zijn de landelijke en regionale situatie in kaart gebracht,

patiënttrajecten beschreven (de huidige trajecten en hun knelpunten), de behoeften van patiënten in kaart gebracht en richtlijnen en voorbeelden uit de praktijk bestudeerd. Op basis hiervan zijn een groot aantal eisen voor een nieuw programma in kaart gebracht en aanbevelingen gedaan voor de praktijk. Ook worden er een aantal instrumenten genoemd die ingezet kunnen worden tijdens het behandeltraject van mensen met NAH.

Vluggen, T.P.M.M., van Haastregt, J.C.M., Verbunt, J.A., Keijsers, E.J.M. & Schols, J.M.G.A. (2012). Multidisciplinary Transmural Rehabilitation for Older Persons With A Stroke: The Design of a Randomised Controlled Trial. *BMC Neurology*, 12:164.

- Voorstel voor een beter zorgprogramma bij ouderen die een beroerte hebben gehad en na een revalidatieperiode in een verzorgingstehuis weer terugkeren naar de thuissituatie. Het geschetste zorgprogramma bestaat uit drie modules (neurorevalidatie, zelfredzaamheidstraining ('empowerment training' voor patiënt en mantelzorger (coping en zelfmanagement), en uitleg over de beroerte voor patiënt en mantelzorger). Onderzoek dient uit te wijzen wat de effectiviteit en daadwerkelijke kosten van dit zorgprogramma zijn.

5.4 Inspraak en participatie

Knox, L., Douglas, J.M. & Bigby, C. (2013). Whose Decision Is It Anyway? How Clinicians Support Decision-Making Participation After Acquired Brain Injury. *Disability and Rehabilitation*, 35-22, 1926-1932. doi: 10.3109/09638288.2013.766270

- Dit artikel behandelt de mate waarin patiënten worden betrokken in de beslissingen over hun behandeling en het verdere verloop, woonlocatie etc. Hieruit is gebleken dat in veel gevallen patiënten (te) weinig betrokken worden bij de besluitvorming, en dat bij zowel grote als kleinere beslissingen gemaakt worden door specialisten en niet zozeer door de patiënt zelf. Uit eerder onderzoek is juist gebleken dat directe betrokkenheid juist ten goede komt voor de patiënt, onder andere in gevoel van controle en autonomie. Ook wordt de tip gegeven om het multidimensionaal aan te pakken, waarbij patiënt, professional maar ook het systeem van de patiënt een rol spelen.

Schipper, K., Hendriks, A., Dauwerse, L., Willems, V., Abma, T. (2010). Deelnemen, Geven en Zijn: Eindrapportage Sociaal Maatschappelijke Participatie van Mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel Vanuit Patiëntenperspectief. *Amsterdam: VU Medisch Centrum, vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+.*

- Dit document betreft een onderzoek naar de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In dit onderzoek wordt aan de hand van een aantal onderwerpen (Mensen met NAH, Participatie, Herstelproces, Professionele begeleiding, Omgeving en samenleving, Communicatie en interactie en Verbinding en verdieping) gekeken waarom mensen met NAH soms meer moeite hebben met sociaal-maatschappelijke participatie, wat de knelpunten zijn en hoe dit verbeterd zou kunnen worden. Ook worden er een aantal aanbevelingen/suggesties gedaan om de participatie van

mensen met hersenletsel te verbeteren. Deze suggesties omvatten verschillende gebieden (zorg en begeleiding, deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting en de omgeving en samenleving) en verschillende groepen (de cliënt zelf, de professionals én de omgeving).

Visser-Meily, J.M.A., van den Bos, G.A.M. & Kappelle, L.J. (2009). Better Acute Treatment Induces More Investments In Chronic Care For Stroke Patients. *International Journal of Stroke*, 4, 352-353.

- Dit artikel behandelt het gebrek aan professionele zorg in de chronische fase na niet-aangeboren hersenletsel. De onderzoekers benoemen dat er een goed model moet komen om de gezondheid van patiënten te kunnen blijven volgen, waarbij de drie onderdelen lichaamsfuncties, activiteiten en participatie van belang zijn. Ook stellen ze dat er meer aandacht moet worden besteed aan de beperkende gevolgen ('disability management') van het letsel in plaats van alleen het letsel zelf ('disease management'), en de familie en verdere omgeving van de patiënt bij de behandeling en aanpak betrokken moet worden.

5.5 Zorgcombinatie: hersenletsel en psychiatrie

Arts, K., Schut, A. & van der Weijden, F. (2013). Hersenletselklinieken: een bedreigde zorgsoort. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie*, 3, 93-98.

- Dit artikel behandelt de (vaak ontbrekende) zorg voor patiënten die ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel psychiatrische stoornissen hebben gekregen. De zorg voor deze patiënten is vaak slecht geregeld en versnipperd. Het is niet voldoende bekend welke interventies (zowel medicamenteus als niet-medicamenteus) zinvol zijn, of de kosten tegen de baten opwegen, etc. Hiervoor is meer onderzoek nodig. Daarom stellen de onderzoekers een hersenletselkliniek voor, waar specialisten die zowel in de psychiatrie als de neurologie goed thuis zijn zouden kunnen werken. Zo zou de complexiteit van diagnostiek en behandeling bij mensen met psychiatrische stoornissen door hersenaandoeningen (PSH) goed opgevangen kunnen worden. Hier is echter weinig financiering voor, omdat zowel de meer op het letsel gerichte academische centra en de meer op de psychiatrische stoornissen gerichte GGZ-instellingen daar beide in principe geen geld beschikbaar voor hebben. Volgens de onderzoekers ligt hier een taak voor de ziektekostenverzekeraars om te investeren in slimme zorgvernieuwing die zich uiteindelijk uit zal betalen door het voorkomen van slecht georganiseerde zorg, wat vaak extra kosten met zich meebrengt, en het inzetten van goed opgeleide professionals, wat bijdraagt aan een efficiënte en goede behandeling.

Heugten, C.M. van, Janssen, E.P.J., Visscher, A.J.M., Wolters Gregório, G., Smeets, S., Berkers, R.M.W.J. & Ponds, R.W.M. (2013). Klinische Patiënten met Niet-Aangeboren Hersenletsel in de GGZ: Inventarisatie van Zorgbehoeftes en Ontvangen Zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55, 665-675.

- Dit artikel behandelt de ontvangen zorg van mensen met NAH in de GGZ ten opzichte van mensen zonder NAH binnen de GGZ. Ze werden vergeleken door middel van de Zorgmonitor NAH en de Zorgmonitor GGZ. Hieruit bleek dat een klinische patiënt met NAH getypeerd kon worden als een man van 51 jaar of ouder, met een beroerte of hersentrauma, die pas jaren na het letsel (gem. 4,5 jaar) ongeveer 6 maanden opgenomen werd. Hij kwam meestal vanuit thuis op verwijzing van een arts en er werd verwacht dat de patiënt weer terug zou keren

naar huis. Er was sprake van zowel cognitieve als psychische stoornissen. Tevens waren er veel somatische problemen, maar de fysieke gevolgen waren minimaal. Wel was de patiënt beperkt in sociaal-maatschappelijk en cognitief-affectief functioneren. Er waren relatief weinig behandelcontacten, en deze waren vooral gericht op dagbesteding. De eerste diagnose was 'cognitieve stoornis NAO', waarnaast ook sprake was van prikkelbaarheid, agitatie, apathie en depressie. Dit onderzoek toont dus aan dat patiënten met NAH GGZ-specifieke zorg nodig hebben waarvoor in de andere zorgsectoren geen mogelijkheden zijn.

6. Getallen en cijfers: prevalentie van hersenletsel in Nederland en Europa en kosteninschattingen van beperkingen in de samenleving

6.1 Inleiding

Naast onderzoek naar de zorg voor, en ervaringen en behoeften van, mensen met hersenletsel zijn er ook een aantal onderzoeken die zich richten op de kwantitatieve kant van de zaak. Zowel de prevalentie van het hersenletsel zelf als de financiële kosten die gemaakt worden ten gevolge van hersenletsel, op nationaal en internationaal niveau, worden hieronder behandeld.

6.2 Prevalentie/ongevalscijfers

'Traumatisch Hersenletsel: Ongevalscijfers' – veiligheid.nl, februari 2013

- In dit document wordt veel informatie gegeven over hoe vaak men hersenletsel oploopt en binnen welke bevolkingsgroepen dit het meeste voorkomt (bijvoorbeeld jonge kinderen en ouderen). Verder wordt omschreven welke oorzaken het hersenletsel kan hebben, hoeveel mensen op de spoedeisende hulp zijn behandeld en hoe vaak het geleid heeft tot een daadwerkelijke ziekenhuisopname, en hoeveel mensen er zijn overleden ten gevolge van hersenletsel. Ook de geschatte kosten van de behandeling van hersenletsel worden kort behandeld. Het is bruikbaar als naslagwerk voor de daadwerkelijke cijfers aangaande hersenletsel.

6.3 Hersenletsel in economisch opzicht (verzekering en kosten)

Kim, H., Colantonio, A., Deber, R. & Vernich, L. (2006). Discharge Destination from Acute Care after Traumatic Brain Injury. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 33, 48-52.

- Dit onderzoek is gedaan in Canada en richt zich op de invloed van het al dan niet hebben van een aanvullende verzekering op de bestemming na ontslag uit het ziekenhuis bij traumatisch hersenletsel. Uit het onderzoek bleek dat het type letsel, de leeftijd van de patiënt en de duur van het verblijf in het ziekenhuis invloed hebben op de bestemming na ontslag uit het ziekenhuis. Echter blijkt hier ook uit dat bij letsels veroorzaakt door een verkeersongeval ('motor vehicle accidents') de kans 56% groter is om naar huis te gaan mét ondersteunende zorg vergeleken met patiënten die vergelijkbaar letsel hadden opgelopen door een val. Hierbij is het belangrijk om te weten dat bij een verkeersongeval de aanvullende verzekering vaak wel wordt aangesproken, en bij letsel door een val vaak niet. Ondanks het feit dat de basisverzekering veel biedt, maakt het voor de verdere zorg na ontslag uit het ziekenhuis dus uit of er sprake is van een aanvullende verzekering of niet.

Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.-U. & Jönsson, B. (2011). The Economic Cost of Brain Disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19, 155-162.

- Dit artikel behandelt de economische consequenties aangaande hersenziektes en –letsel in Europa. Van een aanzienlijke lijst aan stoornissen, ziektes en letsel (o.a. verslaving, angststoornissen, ADHD, hoofdpijn, ALS, Parkinson, beroertes en traumatisch hersenletsel) worden de kosten per patiënt en in totaal beschreven. Het is niet per se bruikbaar om inzicht

te krijgen in onvervulde behoeften of voor het ontwikkelen van een behandeling, maar het kan wel als naslagwerk worden gebruikt om een idee te krijgen van de kosten van de zorg aangaande stoornissen, ziektes en letsels die verband houden met de hersenen.

7. Naslagwerken: overzichten door anderen samengesteld

7.1 Inleiding

In de afgelopen jaren zijn eerder literatuuroverzichten en andere overzichten van beschikbare zorg opgesteld. Hieronder worden een aantal naslagwerken genoemd die een verzameling zijn van kennis en/of literatuur, ieder met een eigen doel en ingedeeld op verschillende manieren.

7.2 Behandelkaders/Zorgstandaarden: welke zorg in welke situatie?

'Behandelkader Traumatisch Hersenletsel' – Website van Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), 2013

- Dit document is te gebruiken voor patiënten van 18 jaar en ouder met de diagnose traumatisch hersenletsel, ontstaan ten gevolge van een oorzaak buiten het lichaam, met als gevolg fysieke, visuele, communicatieve, cognitieve, emotionele en/of gedragsmatige stoornissen leidend tot beperkingen op activiteiten- en participatieniveau. Hierbij zijn de problemen van dien aard dat revalidatiegeneeskundige behandeling is aangewezen. Co-morbiditeit, gedragsproblematiek, alcohol/drugsverslaving, ernstige premorbide psychiatrische problematiek of andere zaken die de revalidatie zouden kunnen belemmeren zijn reden tot het niet inzetten van dit behandelkader. Ook blijvend ontbrekende leerbaarheid en/of blijvende afwezigheid van enige vorm van motivatie van patiënt en systeem kunnen hier aanleiding tot geven. Verder behandelt het document een aantal WTH-niveaus waar de patiënten in ondergebracht kunnen worden als indicatie van de benodigde zorg en zelfstandigheid. Ook wordt er een aantal behandeldoelen en behandelmethoden (vrij breed) besproken. Tevens behandelt dit document de benodigde deskundigheid van de zorgprofessionals

'Zorgstandaard CVA/TIA' – Kenniscentrum CVA (2012)

- Dit document geeft een functionele beschrijving van de CVA-zorg vanuit het patiëntenperspectief. In het rapport wordt beschreven waaruit de CVA zorg, vanaf de acute fase, tenminste moet bestaan: dit wordt gedaan voor de zorg gedurende het hele zorgtraject. Tevens geeft men een beschrijving van de bijbehorende organisatiestructuur en kwaliteitsindicatoren. Het is een uitgebreid document waarin veel mogelijkheden voor eventuele behandelingen worden gegeven en de huidige zorgsituatie voor mensen met een CVA of TIA en de bijbehorende knelpunten in worden beschreven.

7.3 Literatuuroverzicht Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

'Documenteninventarisatie – Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel' – Daan Heineke, Hersenstichting, 2012.

- Dit document is een overzicht van een grote hoeveelheid literatuur die verzameld is voor de ontwikkeling van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel. De 90 geïncludeerde documenten zijn onderverdeeld in een aantal categorieën: Metarichtlijnen zorgstandaarden, wetenschappelijk vastgestelde richtlijnen, Onderzoek en Advies, Zorgprogramma's en Modules, Handreikingen en methodieken, Tools voor professionals en cliënten en

Ervaringsverhalen. Voor elke categorie is een tabel gemaakt waarin aangegeven staat over welk gebied het artikel/document gaat (Landelijk/Regionaal/Institutioneel), welke fase van de behandeling het betreft, over welk type hersenletsel het gaat en wat de leeftijdsgroep in kwestie is.

Referentielijst

Artikelen

Engels

- Al Sayegh, A., Sanford, D. & Carson, A.J. (2010). Psychological Approaches to Treatment of Postconcussion Syndrome: A Systematic Review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 81, 1128-1134. doi:10.1136/jnnp.2008.170092
- van Baalen, B., Ribbers, G.M., Medema-Meulepas, D., Pas, M.S., Odding, E. & Stam, H.J. (2007). Being Restricted In Participation After A Traumatic Brain Injury Is Negatively Associated By Passive Coping Style Of The Caregiver. *Brain Injury*, 21-9, 925-931. doi: 10.1080/02699050701553197
- Brasure, M., Lamberty, G.J., Sayer, N.A., Nelson, N.W., MacDonald, R., Ouellette, J. & Wilt, T.J. (2013). Pariticipation After Multidisciplinary Rehabilitation for Moderate to Severe Traumatic Brain Injury in Adults: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 1398-1420. doi: 10.1016/j.apmr.2012.12.019
- Chen, A.J.-W. & Loya, F. (2014). Mild-Moderate TBI: Clinical Recommendations to Optimize Neurobehavioral Functioning, Learning, and Adaptation. *Seminars in Neurology*, 34-5, 557-571. doi: 10.1055/s-0034-1396009.
- Corrigan, J.D., Whiteneck, G. & Mellick, D. (2004). Perceived Needs Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19-3, 205-216.
- Dawson, D.R., Binns, M.A., Hunt, A., Lemsky, C. & Polatajko, H.J. (2013). Occupation-Based Strategy Training for Adults With Traumatic Brain Injury: A Pilot Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 1959-1963.
- Gan, C., Campbell, K.A., Gemeinhardt, M. & McFadden, G.T. (2006). Predictors of Family System Functioning After Brain Injury. *Brain Injury*, 20-6, 587-600. doi: 10.1080/02699050600743725
- Geschwinder, H.M. & Rettke, H.G. (2013). Long-term outcomes of stroke rehabilitation: patients and informal caregivers. *Pflege*, 27-2, 131-133. doi: 10.1024/1012-5302/a000353
- Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Martin, J.D., Rietveld, A.C., Meijer, R. & Geurts, A.C. (2012). Three-Year Follow-Up Results of a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 908-911. doi:10.1016/j.apmr.2011.12.008
- Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Martina, J.D., Rietveld, A.C., Meijer, R. & Geurts, A.C. (2011). A Prospective Study to Evaluate a Residential Community Reintegration Program for Patients With Chronic Acquired Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 696-704. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.022
- Geurtsen, G.J., van Heugten, C.M., Meijer, R., Martina, J.D. & Geurts, A.C.H. (2011). Prospective Study of a Community Reintegration Programme for Patients With Acquired Chronic Brain Injury:

- Effects On Caregivers' Emotional Burden and Family Functioning. *Brain Injury*, 25-7/8, 691-697. doi: 10.3109/02699052.2011.574675
- Geurtsen, G.J., Martina, J.D., van Heugten, C.M. & Geurts, A.C.H. (2008). A Prospective Study to Evaluate a New Residential Community Reintegration Programme for Severe Chronic Brain Injury: The Brain Integration Programme. *Brain Injury*, 22-7/8, 545-554. doi: 10.1080/02699050802132479
- Heinemann, A.W., Sokol, K., Garvin, L. & Bode, R.K. (2002). Measuring Unmet Needs and Services Among Persons With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1052-1059.
- High, W.M. Jr., Roebuck-Spencer, T., Sander, A.M., Struchen, M.A. & Sherer, M. (2006). Early Versus Later Admission to Postacute Rehabilitation: Impact on Functional Outcome After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 334-342. doi:10.1016/j.apmr.2005.11.028
- Hou, R., Moss-Morris, R., Peveler, R., Mogg, K., Bradley, B.P. & Belli, A. (2011). When A Minor Head Injury Results in Enduring Symptoms: A Prospective Investigation of Risk Factors for Postconcussional Syndrome After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 83, 217-223.
- Kim, H., Colantonio, A., Deber, R. & Vernich, L. (2006). Discharge Destination from Acute Care after Traumatic Brain Injury. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 33, 48-52.
- Knox, L., Douglas, J.M. & Bigby, C. (2013). Whose Decision Is It Anyway? How Clinicians Support Decision-Making Participation After Acquired Brain Injury. *Disability and Rehabilitation*, 35-22, 1926-1932. doi: 10.3109/09638288.2013.766270
- de Koning, M.E., Spikman, J.M., Coers, A., Schönherr, M.C. & van der Naalt, J. (2014). Pathways of Care The First Year After Moderate and Severe Traumatic Brain Injury – Discharge Destinations and Outpatient Follow-Up. *Brain Injury*, 1-7. doi: 10.3109/02699052.2014.982188
- Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A. & Menzel, J.C. (2009). A Preliminary Investigation of the Brain Injury Family Intervention: Impact on Family Members. *Brain Injury*, 23-6, 535-547. doi: 10.1080/02699050902926291
- Lange, R.T., Iverson, G.L. & Rose, A. (2011). Depression Strongly Influences Postconcussion Symptom Reporting Following Mild Traumatic Brain Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26-2, 127-137. doi: 10.1097/HTR.0b013e3181e4622a
- Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.-U. & Jönsson, B. (2011). The Economic Cost of Brain Disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19, 155-162.

- Pickelsimer, E.E., Selassie, A.W., Sample, P.L., Heinemann, A.W., Gu, J.K. & Veldheer, L.C. (2007). Unmet Service Needs of Persons With Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-1, 1-13.
- van de Port, I.G.L., van den Bos, G.A.M., Voorendt, M., Kwakkel, G. & Lindeman, E. (2007). Identification of Risk Factors Related to Perceived Unmet Demands in Patients with Chronic Stroke. *Disability and Rehabilitation*, 29-24, 1841-1846. doi: 10.1080/09638280601129157
- Rasquin, S.M.C., Bouwens, S.F.M., Dijcks, B., Winkens, I., Bakx, W.G.M. & van Heugten, C.M. (2010). Effectiveness of a Low Intensity Outpatient Cognitive Rehabilitation Programme for Patients in the Chronic Phase After Acquired Brain Injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(5), 760-777. doi: 10.1080/09602011.2010.484645
- Ribbers, G.M. (2007). Traumatic Brain Injury Rehabilitation in the Netherlands: Dilemmas and Challenges. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-4, 234-238.
- Rotondi, A.J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J. & Moldovan, R. (2007). A Qualitative Needs Assessment of Persons Who Have Experienced Traumatic Brain Injury and Their Primary Family Caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22-1, 14-25.
- Sady, M.D., Sander, A.M., Clark, A.N. Sherer, M., Nakase-Richardson, R. & Malec, J.F. (2010). Relationship of Preinjury Caregiver and Family Functioning to Community Integration in Adults With Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1542-1550. doi: 10.1016/j.apmr.2010.07.012
- Sander, A.M., Maestas, K.L., Sherer, M., Malec, J.F. & Nakase-Richardson, R. (2012). Relationship of Caregiver and Family Functioning to Participation Outcomes After Postacute Rehabilitation for Traumatic Brain Injury: A Multicenter Investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 842-848. doi: 10.1016/j.apmr.2011.11.031.
- Slomine, B.S., McCarthy, M.L., Ding, R., MacKenzie, E.J., Jaffe, K.M., Aitken, M.E., Durbin, D.R., Christensen, J.R., Dorsch, A.M. & Paidas, C.N. (2006). Health Care Utilization and Needs after Pediatric Traumatic Brain Injury. *Pediatrics*, 117(4), e663-e674. doi:10.1542/peds.2005-1892
- Smeets, S.M., van Heugten, C., Geboers, J.F., Visser-Meily, J.M. & Schepers, V.P. (2012). Respite Care After Acquired Brain Injury: The Well-Being of Caregivers and Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 834-841. doi: 10.1016/j.apmr.2011.10.029
- Stulemeijer, M., van der Werf, S., Borm, G.F. & Vos, P.E. (2007). Early Prediction of Favourable Recovery 6 Months After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 79, 936-942. doi:10.1136/jnnp.2007.131250
- Suffoletto, B., Wagner, A.K., Arenth, P.M., Calabria, J., Kingsley, E., Kristan, J. & Callaway, C.W. (2013). Mobile Phone Text Messaging to Assess Symptoms After Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28-4, 302-312. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182847468

- Visser-Meily, J.M.A., van den Bos, G.A.M. & Kappelle, L.J. (2009). Better Acute Treatment Induces More Investments In Chronic Care For Stroke Patients. *International Journal of Stroke*, 4, 352-353.
- Vluggen, T.P.M.M., van Haastregt, J.C.M., Verbunt, J.A., Keijsers, E.J.M. & Schols, J.M.G.A. (2012). Multidisciplinary Transmural Rehabilitation for Older Persons With A Stroke: The Design of a Randomised Controlled Trial. *BMC Neurology*, 12:164.
- Willemse-van Son, A.H.P., van den Bos, G.A.M., Ribbers, G.M. & Stam, H.J. (2009). A Risk Profile for Patients With Long-Term Unmet Needs After A Traumatic Brain Injury. In: *Functional Prognosis of Long-Term Outcome After Traumatic Brain Injury: A Prospective Follow-Up Study*, Optima Grafische Communicatie, Rotterdam, The Netherlands, 83-100.
- Willemse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Hop, W.C.J. & Stam, H.J. (2009). Community Integration Following Moderate to Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 521-527. doi: 10.2340/16501977-0377
- Willemse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Stam, H.J., Van den Bos, G.A.M. (2009). Is There Equity In Long-Term Healthcare Utilisation After Traumatic Brain Injury? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 59-65. doi: 10.2340/16501977-0294
- Willemse-van Son, A.H.P., Ribbers, G.M., Verhagen, A.P. & Stam, H.J. (2007). Prognostic Factors of Long-Term Functioning and Productivity After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review of Prospective Cohort Studies. *Clinical Rehabilitation*, 21, 1024-1037. doi: 10.1177/0269215507077603
- Zedlitz, A.M.E.E., van Eijk, M., Kessels, R.P.C., Geurts, A.C.H. & Fasotti, L. (2012). Poststroke Fatigue Is Still a Neglected Issue: Findings from an Internet-Based Study on the Need for Information and Treatment in The Netherlands. *International Scholarly Research Network*, online. doi:10.5402/2012/629589

Nederlands

- Arts, K., Schut, A. & van der Weijden, F. (2013). Hersenletselklinieken: een bedreigde zorgsoort. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie en Gedragsneurologie*, 3, 93-98.
- Geboers, J.F.M., Visser-Meily, J.M.A., Schepers, V.P.M. & van den Bos, G.A.M. (2010). Venijn in de staart van hersenletsel. *Medisch Contact*, 65-46, 2440-2444.
- van Heugten, C. (2006). Cognitieve Revalidatie in Nederland: Verleden, Heden en Toekomst. *Neuropraxis*, 10, 171-173. doi: 10.1007/BF03079108
- van Heugten, C.M., Janssen, E.P.J., Visscher, A.J.M., Wolters Gregório, G., Smeets, S., Berkers, R.M.W.J. & Ponds, R.W.M. (2013). Klinische Patiënten met Niet-Aangeboren Hersenletsel in de GGZ: Inventarisatie van Zorgbehoeftes en Ontvangen Zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55, 665-675.

Jurrius, K., Goes, I. & Loerts, M. (2015). Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u? Almere: Windesheim Flevoland.

Schipper, K., Kessels, T. & Van Erp, J. (2010). Aandacht Voor Draagkracht: Omgaan Met Niet-Aangeboren Hersenletsel – Een Nazorginterventie voor Getroffenen en Naasten. *Psychologie en Gezondheid*, 38-4, 177-182. doi: n/a

van den Steenhoven, C.T., Hageman, G. & Nihom, J. (2009). Posttraumatische klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel: wat te doen en door wie? *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*, 110-2, 75-79.

Visser-Meily, A., van Heugten, C. & Lüning, E. (2005). Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten. *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, 30-4, 8-11.

Visser-Meily, J.M.A., van Heugten, C.M., Schepers, V.P.M. & van den Bos, G.A.M. (2007). Ook De Chronische Fase Na Een Beroerte Kent Behandel mogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 151-50, 2753-2757.

Andere documenten/Naslagwerken

Carlier, J.M. & Kramer, G.J.A. (2006). Hersenletsel Hoe Nu Verder? Model voor de Organisatie van Zorg in het Ziekenhuis Rondom de Neuropsychologische Gevolgen van Hersenletsel. *Utrecht: Prismant*.

http://www.axonleertrajecten.nl/fileadmin/user_upload/Hersenletsel_hoe_nu_verder.pdf

Carlier, J.M., Zeggelt, F.C. & Harmsen, J. (2000). Een Kwestie Van Toeval En Geluk: Verslag Van Een Onderzoek Naar De Hulpvraag van en Het Hulpaanbod aan Mensen Tussen de 12 en 45 Jaar Met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) In De Thuisituatie. *Utrecht: Prismant*.

http://www.axonleertrajecten.nl/fileadmin/user_upload/Een_kwesie_van_toeval_en_geluk.pdf

Schipper, K., Hendriks, A., Dauwerse, L., Willems, V., Abma, T. (2010). Deelnemen, Geven en Zijn: Eindrapportage Sociaal Maatschappelijke Participatie van Mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel Vanuit Patiëntenperspectief. *Amsterdam: VU Medisch Centrum, vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+*.

<http://medischcontact.artsennet.nl/web/file?uuid=d3293288-6a2e-4a6c-b410-661ba7bc4d01&owner=046ca53a-9c40-4903-bede-38cc9734baf0>

Stokman, M., Verhoeff, H. & Heineke, D. (2011). Navigeren Naar Herstel: Bouwstenen Voor Cliëntgerichte en Samenhangende Zorg Ten Behoeve Van Mensen met een Hersenletsel. *In opdracht van Hersenstichting Nederland*.

https://www.hersenstichting.nl/dynamics/modules/SFIL0200/view.php?fil_Id=459

'Behandelkader Traumatisch Hersenletsel' – Website van Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), 2013

https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/behandelkader_traumatisch_hersenletsel_2013.pdf

- 'Brain Integration Programma bij Niet-Aangeboren Hersenletsel' – RMC Groot Klimmendaal
http://www.grootklimmendaal.nl/volwassenen/aandoeningen/nah_bip.aspx#.VRPWOMtOXIU
- 'Cognitieve, Emotionele en Gedragmatige Gevolgen van Hersenletsel – Signaleringslijst voor Zorgverleners' – Winkens, Ritzen, Dijcks, Rasquin en Van Heugten, 2007.
http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/Signaleringslijst_volwassenen_nah.pdf
- 'Documenteninventarisatie – Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel' – Daan Heineke, Hersenstichting, 2012.
<http://www.zorgstandaardnah.nl/userfiles/files/Inventarisatie%20documenten%20zorgstandaard%20%2026-11-2012.pdf>
- 'Effectevaluatie van het Cognitief Revalidatieprogramma BreinGrepn' – Dijcks, Rasquin, Winkens, Bouwens en Van Heugten, 2008.
http://www.vilans.nl/docs/producten/effectevaluatie_breingrepn2008.pdf
- 'Intensieve Neurorevalidatie' – Reade. <https://reade.nl/folders-brochures/intensieve-neurorevalidatie>
- 'Traumatisch Hersenletsel: Ongevals cijfers' – veiligheid.nl, februari 2013
[http://www.veiligheid.nl/csi/veiligheidnl.nsf/0/B49E2B4B7E7D3BA8C1257B4300218B7F/\\$file/Traumatisch%20hersenletsel.pdf](http://www.veiligheid.nl/csi/veiligheidnl.nsf/0/B49E2B4B7E7D3BA8C1257B4300218B7F/$file/Traumatisch%20hersenletsel.pdf)
- 'Zorgstandaard CVA/TIA' - Kenniscentrum CVA (2012) – <http://www.cardiometabool.nl/wp-content/uploads/2013/07/zorgstandaard-CVA-TIA-webversie.pdf>