

6 JULI 2017

NAH+-vervolgvoorziening: samen op weg naar een mooie toekomst

Onderzoek naar **organisatorische randvoorwaarden** voor een **vervolgvoorziening**, maximaal één jaar na het incident, voor **NAH-patiënten** van 18 jaar en ouder met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek.

UNIVERSITEIT
TWENTE.



Afstudeerders:

Caroliene Rozema – s1584588 (c.j.rozema@student.utwente.nl)

Birgit Rotman – s1594338 (b.j.rotman@student.utwente.nl)

Begeleiders:

Wout Koelewijn – Eerste begeleider – Universiteit Twente (w.t.koelewijn@utwente.nl)

Erwin Hans – Tweede begeleider – Universiteit Twente (e.w.hans@utwente.nl)

Marjo van den Elsen – Methodologische begeleider – Deventer Ziekenhuis
(m.vandenelsen-hutten@dz.nl)

Karen Janssen – Opdrachtgever – Deventer Ziekenhuis (k.janssen@dz.nl)

NAH+-vervolgvoorziening: samen op weg naar een mooie toekomst

Onderzoek naar **organisatorische randvoorwaarden** voor een **vervolgvoorziening**, maximaal één jaar na het incident, voor **NAH-patiënten** van 18 jaar en ouder met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek.

Auteur: B.J. Rotman
Studentnummer: s1594338
E-mailadres: b.j.rotman@student.utwente.nl

Auteur: C.J. Rozema
Studentnummer: s1584588
E-mailadres: c.j.rozema@student.utwente.nl

Bachelorscriptie
Opleiding: Gezondheidswetenschappen
Organisatie: University of Twente
Eerste begeleider: Dr. W.T. Koelewijn
Tweede begeleider: Prof. Dr. Ir. E.W. Hans
Externe begeleider: Mw. M. van den Elsen - Hutten
Opdrachtgever: Mw. K.G.M. Janssen
Afstudeerperiode: Februari t/m juli 2017
Enschede, 13 juli 2017

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie ‘NAH+-vervolgvoorziening: samen op weg naar een mooie toekomst’. Deze scriptie is geschreven in verband met ons afstuderen aan de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. De scriptie is in opdracht van het Deventer Ziekenhuis geschreven gedurende de periode februari tot juli 2017.

Wij hebben ervoor gekozen om samen deze scriptie te schrijven om zo samen deze drie jaar aan de UT af te sluiten. Drie jaren waarin we beide steady gepresteerd hebben. Ook drie jaren waarin we hebben geleerd wat we aan elkaar hebben en hoe we elkaar aan kunnen vullen. Hierin waren we altijd eerlijk en recht door zee. Op deze manier haalden we echter wel het beste in elkaar naar boven.

De opdracht voor de scriptie was een grote opdracht met diverse elementen die in een zekere volgorde uitgevoerd diende te worden. Dit vereiste een strakke planning. Door ver vooruit afspraken te plannen en aan het begin hard te werken, hebben we hier gelukkig geen problemen mee gehad. Hierdoor hebben wij het eindresultaat dat wij voor ogen hadden, kunnen bewerkstelligen.

Echter, wij hadden dit resultaat niet behaald zonder hulp en begeleiding van een aantal mensen. Allereerst Wout, onze eerste begeleider. Ongeveer eens per drie weken spraken we met hem af en stuurden we hem van tevoren veel te lange concepten op. Dankzij zijn aanwijzingen hebben we de lengte van de scriptie enigszins kunnen inperken. Verder heeft zijn ervaring in de zorg ons geholpen met het leiden van de focusgroep. Ten tweede willen we alle zorgorganisaties, die deelnamen aan de focusgroep, bedanken. Gezien de beperkte hoeveelheid literatuur hadden we deze scriptie niet kunnen schrijven zonder hun inzet. Ten derde willen we Marjo bedanken. Haar hulp rondom het opzetten van het onderzoek heeft zichtbaar bijgedragen aan de kwaliteit van ons onderzoek. Ten vierde willen we Karen bedanken. Dankzij de heldere probleemschets werd het probleem voor ons direct duidelijk. Ook de feedback en het meedenken gedurende het gehele proces hebben zeker bijgedragen aan dit eindresultaat. Ten vijfde heeft ook Erwin bijgedragen aan ons eindresultaat. Zijn kritische blik heeft het onderzoek verder geperfectioneerd. Ten zesde en ten laatste willen we onze familie bedanken. Het altijd maar aanhoren van onze verhalen hebben jullie toch maar weer doorstaan. Ook voor de (af en toe) wijze raad zijn we jullie dankbaar.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Birgit Rotman en Caroliene Rozema

Enschede, 7 juni 2017

Samenvatting

Achtergrond

Het Deventer Ziekenhuis heeft een probleem gesignaleerd rondom de zorg voor patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH) in de regio Salland. Het gaat hierbij specifiek om patiënten die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek hebben, NAH+-patiënten. Om de zorg voor deze patiënten zo goed mogelijk in te richten is een stuurgroep opgericht. Deze stuurgroep bestaat uit de volgende organisaties: Deventer Ziekenhuis, organisatie A, organisatie B, organisatie C, organisatie D en organisatie E. Op dit moment bepalen zij per casus in welke vervolgvoorziening een patiënt geplaatst moet worden. Het probleem dat zij hierbij signaleren, is dat zij moeite hebben met het plaatsen van NAH+-patiënten in de juiste vervolgvoorziening. Dit komt doordat er geen geschikte vervolgvoorziening voor deze specifieke patiëntengroep bestaat.

Doel

De doelstelling van dit onderzoek is een good practice te ontwikkelen voor deze doelgroep. De bijbehorende onderzoeksvraag is: *‘Wat is een good practice met betrekking tot de organisatie van het zorgtraject, maximaal één jaar na het incident, voor NAH-patiënten van 18 jaar en ouder die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek ontwikkeld hebben?’* Dit is de eerste stap in het oplossen van deze problematiek en in het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Methode

Het onderzoek naar een good practice is gedaan door middel van literatuurstudie, semi-gestructureerde interviews en een focusgroep. Door middel van literatuurstudie is achterhaald wie de zorgvraag van NAH-patiënten bepalen en wat deze zorgvraag inhoudt. Daarna zijn er interviews gehouden met zorgprofessionals en naasten om de zorgvraag van de patiënten verder te verhelderen. De zorgvraag is vervolgens met behulp van de focusgroep omgezet naar organisatorische randvoorwaarden. Deze zijn door de focusgroep geprioriteerd. Daarna zijn interviews gehouden om te onderzoeken welke zorgorganisaties kunnen voorzien in welke randvoorwaarden. Hieruit zijn verschillende mogelijkheden voor een good practice ontwikkeld voor een vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten.

Resultaten

Allereerst bleek uit literatuurstudie dat de zorgvraag van NAH-patiënten door drie actoren bepaald wordt, namelijk de naasten, arts en verpleegkundige. Met deze actoren zijn interviews gehouden om de zorgvraag te bepalen. Deze zorgvraag is vervolgens tijdens de focusgroep omgezet in organisatorische randvoorwaarden. Deze randvoorwaarden staan in tabel 6 samengevat. De belangrijkste randvoorwaarden zijn veilige omgeving, expertise op het gebied van NAH en psychiatrie, benodigde specialismen, rouwverwerking patiënt, rouwverwerking naasten, overlegstructuur en revalidatie op maat.

Uit de interviews met de verschillende zorgorganisaties is gebleken dat organisatie C en organisatie A als organisaties in de meeste organisatorische randvoorwaarden konden voorzien. In tabel 7 staat de beschikbaarheid van de organisatorische randvoorwaarden per zorgorganisatie weergegeven. Hieruit zijn drie mogelijkheden geformuleerd waarbij in de eerste mogelijkheid organisatie C centraal staat en in de tweede mogelijkheid organisatie A centraal staat. In de derde mogelijkheid stellen de organisaties ongeveer evenveel middelen beschikbaar. Naast de mogelijkheden zijn er algemene voorwaarden beschreven welke aanwezig moeten zijn in elke mogelijkheid.

Conclusie en aanbevelingen

De conclusie van dit onderzoek is dat de good practice volgens mogelijkheid 3 ‘Caszodimenter’ vormgegeven moet worden. In deze mogelijkheid helpen alle organisaties mee met het bieden van zorg aan NAH+-patiënten. De zorglast wordt hierdoor over de organisatie verspreid. Daarnaast zal een regiemanager zorgen dat deze mogelijkheid werkbaar wordt. Verder is er in deze mogelijkheid veel expertise op verschillende gebieden voorhanden. Dit komt doordat zorg uit verschillende organisaties beschikbaar wordt gesteld. Ook is de locatie in deze mogelijkheid geschikt.

Voor de praktijk betekenen deze resultaten dat er een good practice is geschetst voor NAH-patiënten van 18 jaar en ouder die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek hebben. Echter, voordat dit in de praktijk kan worden toegepast zal er gekeken moeten worden naar de financiële consequenties en welke financiële mogelijkheden hierbij passend zijn.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Inhoudsopgave	6
Figuren- en tabellenlijst	7
1. Inleiding	8
2. Theoretisch kader	10
2.1 Definieren en afbakenen kernbegrippen	10
2.2 Het wetenschappelijk model	12
3. Methode	15
3.1 Context van het onderzoek.....	15
3.2 In- en exclusiecriteria.....	15
3.3 Uitkomstmaten	15
3.4 Deelnemers	16
3.5 Dataverzameling	18
3.6 Analyseplan.....	18
3.7 Ethiek en disseminatie	19
4. Resultaten.....	20
4.1 Literatuurstudie	20
4.2 Deelvraag 1: Wat zijn de visies en doelen van de organisaties betrokken in het zorgtraject in de regio Salland?.....	22
4.4 Deelvraag 3: Wat is de zorgvraag maximaal één jaar na het incident?	27
4.5 Deelvraag 4: Op welke manier kan de zorgvraag omgezet worden in organisatorische randvoorwaarden voor de zorg?.....	35
4.6 Deelvraag 5: Aan welke organisatorische randvoorwaarden voor de zorg voldoen de organisaties uit het zorgtraject in de regio Salland?	40
4.7 Deelvraag 6: Op welke manier kunnen de middelen van de zorgorganisaties gecombineerd worden om tot een good practice te komen?	44
6. Discussie	54
7. Reflectie	56
Literatuurlijst.....	58
Bijlage 1 – Interviewschema's.....	61
Bijlage 2 - Transcripten	69

Figuren- en tabellenlijst

Figurenlijst

Figuur 1: Fasen zorgtraject NAH-patiënten.....	12
Figuur 2: Basiselementen voor een good practice	14
Figuur 3: Uitkomstmaten en volgorde metingen van uitkomstmaten.....	16
Figuur 4: Overzicht literatuurstudie behorend bij deelvraag 2	21
Figuur 5: Overzicht literatuurstudie behorend bij deelvraag 3	21
Figuur 6: Visies en doelen van de betrokken zorgorganisaties in het zorgtraject in de regio Salland .	24
Figuur 7: Good practice m.b.t. het zorgtraject van NAH+-patiënten	52

Tabellenlijst

Tabel 1: In- en exclusiecriteria voor deelnemers van het onderzoek.....	17
Tabel 2: Aantal artikelen dat aangeeft welke actor de zorgvraag bepaalt	26
Tabel 3: Aantal artikelen dat aangeeft welke algemene zorgvraag NAH-patiënten hebben	28
Tabel 4: Aantal artikelen dat aangeeft welke zorgvraag de naasten van NAH-patiënten hebben	29
Tabel 5: Gevolgen van NAH+ en bijbehorende zorgvraag	34
Tabel 6: Prioritering en toelichting organisatorische randvoorwaarden.....	39
Tabel 7: De beschikbaarheid van organisatorische randvoorwaarden per zorgorganisatie	40
Tabel 8: Algemene voorwaarden voor NAH+-vervolgvoorziening	45
Tabel 9: Mogelijkheid 1	47
Tabel 10: Mogelijkheid 2.....	48
Tabel 11: Mogelijkheid 3.....	50

1. Inleiding

Hersenletsel is een aandoening die zich kenmerkt door schade aan de hersenen. Hersenletsel kan onderverdeeld worden in aangeboren of niet aangeboren hersenletsel. (Hersenstichting, 2017b) De totale incidentie van beide vormen van hersenletsel wordt geschat op 160.000 patiënten per jaar. De prevalentie is ongeveer 650.000 patiënten. (Hersenstichting, 2017a) De doelgroep van dit onderzoek betreft alleen patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH).

De opdrachtgever, het Deventer Ziekenhuis, signaleert een probleem rondom de zorg voor NAH+-patiënten. Dit zijn patiënten die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek hebben. Om de zorg in de regio Salland, de regio waartoe het Deventer Ziekenhuis behoort, voor deze specifieke groep patiënten zo goed mogelijk in te richten hebben zij een stuurgroep opgericht bestaande uit het Deventer Ziekenhuis en andere partners in de regio. De werkwijze van deze stuurgroep is tot op heden echter verre van ideaal. Op dit moment bepalen zij per casus in welke instelling een patiënt geplaatst moet worden. Het probleem dat zij hierbij signaleren, is dat zij moeite hebben met het plaatsen van patiënten in de juiste instelling. Het is wenselijk dat voor dit probleem een good practice ontwikkeld wordt om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Een groot deel van de NAH-patiënten heeft medische hulp nodig (Hersenstichting, 2014). In het zorgtraject van patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek worden zes knelpunten gesignaleerd:

1. Weinig instellingen die de juiste zorg bieden (Colantonio et al., 2010).
2. Instellingen die beschikken over de juiste zorg hebben beperkte capaciteit (Colantonio et al., 2010).
3. De patiënt ontvangt meestal niet de juiste zorg (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007).
 - a. Als de patiënt wel de juiste zorg geboden krijgt, gebeurt dit na vele omzwervingen. Dit is ongewenst, omdat het een negatief effect heeft op de kwaliteit van de zorg en op de kosten van de zorg. (Carlier & Kramer, 2006)
4. De coördinatie van de zorg is beperkt (Colantonio et al., 2010).
 - a. Onderzoek (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007) heeft uitgewezen dat het ontvangen van de juiste zorg, als NAH-patiënt, in Nederland een kwestie van geluk en toeval is. Dit ondanks het feit dat ervan uit wordt gegaan dat het voor mensen met NAH erg belangrijk is zo snel mogelijk de juiste behandeling te krijgen (Roda, Rodríguez, López-Jaquero, Navarro, & González, 2017). Echter, ander onderzoek (Turner-Stokes, Pick, Nair, Disler, & Wade, 2015) wijst uit dat er niet genoeg bewijs is dat vroeg interveniëren op de lange termijn zorgt voor beter herstel.
5. De zorg voor NAH-patiënten vanuit de GGZ is enkel gericht op de psychiatrische stoornis(sen) zonder rekening te houden met de overige gedragsproblematiek en beperkingen van NAH (Schäfer, 2016).
6. De zorg voor NAH-patiënten is niet evidence-based. (Bergersen, Halvorsen, Tryti, Taylor, & Olsen, 2017; Control & Prevention, 2014; Marshall, Bayley, McCullagh, Velikonja, & Berrigan, 2012; Roda et al., 2017).
 - a. Indien NAH-patiënten bij de meest geschikte instelling komen, is het voor de instelling lastig om zorg aan te bieden dat berust op wetenschappelijk bewijs. Alleen vanuit eigen ervaringen kan er dus bepaald worden wat waarschijnlijk de meest geschikte zorg is.

Uit zowel de praktijk als literatuur is gebleken dat er beperkte capaciteit is omtrent de zorg voor NAH(+)-patiënten. Daarbij is de zorg niet evidence-based en is er een gebrek aan coördinatie van de zorg. Het grootste probleem hierbij is dat er geen geschikte instelling is voor NAH+-patiënten. Om dit op te lossen moet allereerst het zorgproces dat een NAH+-patiënt doorloopt, verhelderd worden. Het verhelderen van het zorgproces moet stapsgewijs gebeuren. De eerste stap hiervan is het achterhalen van een good practice met betrekking tot de organisatie van de zorg. Dit resulteert in de volgende onderzoeksvraag: *‘Wat is een good practice met betrekking tot de organisatie van het zorgtraject, maximaal één jaar na het incident, voor NAH-patiënten van 18 jaar en ouder die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek ontwikkeld hebben?’*

De onderzoeksvraag zal beantwoord worden door middel van een explorerend, beschrijvend onderzoek. Hierbij zal gebruik worden gemaakt van een focusgroep, semi-gestructureerde interviews en literatuurstudie.

2. Theoretisch kader

In dit zullen als eerste de kernbegrippen worden gedefinieerd en afgebakend. Om de onderzoeksvraag te verhelderen zullen enkele begrippen worden toegelicht. Allereerst zal de doelgroep verder gedefinieerd worden door middel van het uitleggen van de begrippen ‘niet aangeboren hersenletsel’ en ‘ernstige gedragsproblematiek’. Daarnaast zullen de overige begrippen ‘zorgtraject’ en ‘good practice’ worden gedefinieerd. Als tweede zullen er verschillende wetenschappelijke modellen worden beschreven die nodig zijn om te achterhalen uit welke elementen good practice bestaat. Als derde zullen de basiselementen voor een good practice voor dit onderzoek gekozen worden en als laatste zullen de deelvragen worden beschreven.

2.1 Definiëren en afbakenen kernbegrippen

2.1.1 Niet aangeboren hersenletsel

De gevolgen van niet aangeboren hersenletsel zijn divers en worden bepaald door diverse factoren. De belangrijkste factoren zijn tijdsduur tussen het trauma en het herstel van bewustzijn en geheugen, de leeftijd van de patiënt en persoonlijkheidskenmerken voor het letsel. Ook de aard, ernst en locatie van het letsel en het tempo van het herstel spelen een rol. (Hersenstichting, 2014) Uiteindelijk blijken 15.000 patiënten in Nederland te overlijden aan de gevolgen van NAH en heeft 67% van de patiënten zes maanden tot een jaar na het hersenletsel nog klachten (Mulder, 2016; van der Horn, Spikman, Jacobs, & van der Naalt, 2013).

De gevolgen van NAH zijn grofweg te verdelen in somatische en gedragsproblematiek. Voorbeelden van somatische problematiek zijn motorische stoornissen, vermoeidheid, verlammingen en (chronische) pijnklachten. (Hersenstichting, 2014; Roda et al., 2017)

2.1.2 Gedragsproblematiek

Gedragsproblematiek is onder te verdelen in drie categorieën, namelijk cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen (Hersenstichting, 2014; Roda et al., 2017).

De eerste categorie, cognitieve stoornissen, heeft betrekking op problemen met onder andere concentratie, geheugen, taal en tempo van informatieverwerking (Control & Prevention, 2014; Hersenstichting, 2014). Ook problemen met het zelfbewustzijn, het oplossend vermogen, het plannen en het organiseren behoren tot de categorie cognitieve stoornissen (Hersenstichting, 2014; Simpson & Yuen, 2016).

De tweede categorie is psychiatrische stoornissen. Algemeen voorkomend verschijnsel, behorend tot deze categorie, is angst. Verder komt een depressie bij ongeveer 25% van de NAH-patiënten voor. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007) Dit percentage is hoger dan in een gezonde populatie (Schäfer, 2016). Verder komen dwangstoornissen en denk- en waarnemingsstoornissen voor bij patiënten met NAH. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld een overdreven mate van achterdochtigheid en waanbeelden. De prevalentie hiervan bij patiënten met traumatisch hersenletsel blijkt ongeveer 5% te zijn. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007)

De derde en laatste categorie is gedragsveranderingen. Patiënten hebben, ten gevolge van het hersenletsel, voornamelijk last van agressie, heftige emotionele reacties en impulsief gedrag. (Hersenstichting, 2014; Simpson & Yuen, 2016) Uit onderzoek (Sabaz et al., 2014; Tateno, Jorge, &

Robinson, 2003) is gebleken dat ongeveer 33% van de NAH-patiënten tot zes maanden na het hersenletsel agressief gedrag laat zien. Ook kunnen patiënten na het letsel erg apathisch zijn. Dit uit zich in emotionele onverschilligheid en een gebrek aan doelgericht gedrag. Verder heeft 11-50% van de NAH-patiënten last van agitatie. Dit betekent dat zij onrustig zijn en ondoelmatig gedrag laten zien. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007)

De ernst van gedragsproblematiek bij NAH-patiënten verschilt. Gedragsproblematiek kan geclassificeerd worden in milde en ernstige gedragsproblematiek. Wegens de geringe literatuur over het classificeren van gedragsproblematiek bij volwassenen, is er gebruikt gemaakt van literatuur over het classificeren van gedragsproblematiek bij jongeren in het onderwijs. De kenmerken duur, frequentie, intensiteit, situatie, aantal gedragsproblemen, gevolgen en prognose van de gedragsproblemen worden onder andere gebruikt om te bepalen of er sprake is van lichte of zware gedragsproblematiek. Met gevolgen wordt voornamelijk bedoeld op het feit dat de veiligheid moeilijk te waarborgen is door het gedrag van de patiënt. (Overveld, 2014) Daarnaast is er sprake van zware gedragsproblematiek wanneer sociale normen, regels en rechten van personen overtreden worden als gevolg van de gedragsproblemen (Lange et al., 2015).

In dit onderzoek is er sprake van ernstige gedragsproblematiek wanneer de patiënt aanhoudende gedragsproblemen heeft, de intensiteit van de gedragsproblemen groot is, door de gedragsproblemen normen, regels en/of rechten van andere personen overtreden worden en de gedragsproblemen negatieve gevolgen hebben voor de patiënt en/of de omgeving van de patiënt.

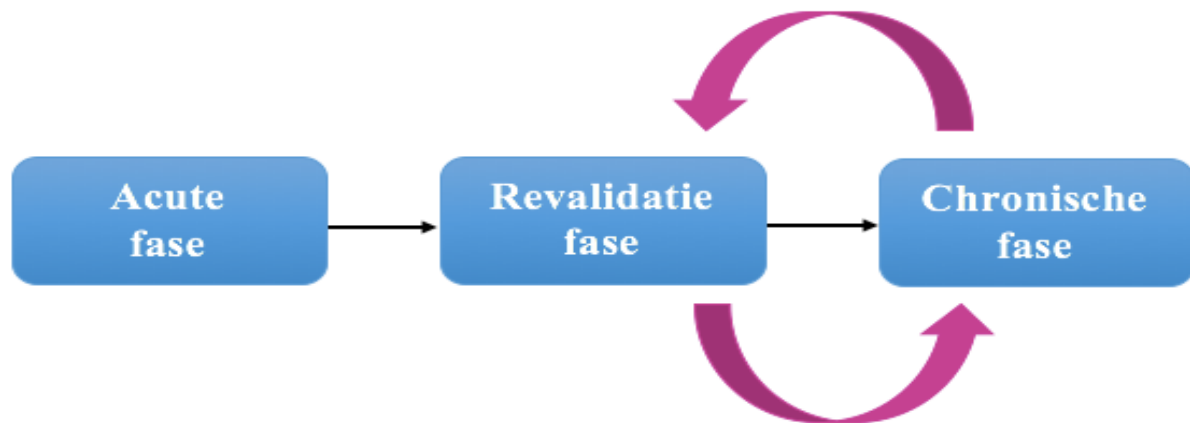
2.1.3 Zorgtraject

Een groot deel van de patiënten die NAH krijgt, komt in een zorgtraject terecht (Hersenstichting, 2014). Dit zorgtraject kan in drie fasen worden verdeeld, namelijk de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase (Stokman & Verhoeff, 2011). De fasen staan weergegeven in figuur 1. De patiënt bevindt zich in de acute fase vanaf het ontstaan van het hersenletsel. De zorg die de patiënt vervolgens nodig heeft, is afhankelijk van de ernst van het hersenletsel. (Hersenstichting, 2014)

Bij licht hersenletsel is het niet noodzakelijk om medische hulp in te schakelen. De patiënten zullen thuis voor korte tijd gemonitord worden. Verder ondersteuning is niet noodzakelijk. (Hersenstichting, 2014)

Bij middelzwaar of ernstig hersenletsel is medische hulp echter wel noodzakelijk. In de acute fase wordt de patiënt opgenomen in het ziekenhuis. Zodra de patiënt gestabiliseerd is, begint de revalidatiefase. In de revalidatiefase kan een patiënt naar huis, gebruik maken van verblijfszorg of opgenomen worden in een revalidatiecentrum. (Hersenstichting, 2014) Er zijn verschillende vormen van revalidatie, namelijk eerstelijns revalidatie, medisch specialistische revalidatie, geriatrische revalidatie en revalidatie voor kinderen en jongeren. (Achterberg W.P. et al., 2013; Nederland, 2017; Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007; Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2016) De soort revalidatie wordt bepaald op basis van de leeftijd, de ernst van het letsel en belastbaarheid van de patiënt (Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2016).

Wanneer de patiënt aan het einde van de revalidatiefase is, komt de patiënt in de chronische fase. Aan de hand van het opgelopen hersenletsel en de mate van herstel moet bepaald worden welke zorg de patiënt in deze fase nodig heeft. Voor de ene patiënt kan dit betekenen dat thuiszorg voldoende is, echter een andere patiënt zal naar een gespecialiseerd verpleeghuis moeten. Indien de gevolgen van hersenletsel weer toenemen, kan er een nieuw revalidatietraject gestart worden. (Hersenstichting, 2014)



Figuur 1: Fasen zorgtraject NAH-patiënten

2.1.4 Good practice

Voor dit onderzoek naar een good practice voor het zorgtraject van NAH-patiënten met zowel gedragsproblematiek als somatische problematiek, is het van belang om het begrip ‘good practice’ te definiëren. Er is niet gekozen voor de term best practice, omdat een best practice moet zijn vergeleken met een andere optie. Een vergelijking in dit onderzoek is niet mogelijk, omdat er nog geen andere opties bestaan. Uiteindelijk kan een good practice zich wel ontwikkelen tot best practice. (Pel et al., 2011) Voor de term good practice worden verschillende definities gebruikt.

Ten eerste kan good practice gedefinieerd worden aan de hand van drie criteria. Allereerst moet een good practice in andere organisaties bewezen hebben goed te functioneren en hebben geleid tot goede resultaten. Daarnaast benadrukt een good practice het proces dat zorgt voor de hoogste winst en het beste resultaat. Als laatste moet een good practice innovatief zijn. Het moet zorgen voor kansen om nieuwe succesvolle procedures of methoden te kunnen introduceren. (Veselý, 2011)

Ten tweede zijn er drie andere criteria waaraan een good practice moet voldoen. Ten eerste is de effectiviteit van de werkwijze van de good practice aangetoond. Ten tweede moet het aannemelijk zijn dat de good practice geïmplementeerd kan worden in een andere organisatie. Een bepaalde mate van flexibiliteit is dus een vereiste. Ten derde moet de good practice aansluitend zijn op en ondersteuning bieden aan het beleid van de organisatie. (Prins & Wildeboer, 2008)

De derde en laatste definitie van een good practice is ‘iets dat aantoonbaar de resultaten van de organisatie verbeterd heeft’. Naar het begrip resultaten kan vanuit verschillende perspectieven gekeken worden. Zo kan een kostenverlaging gedefinieerd worden als een beter resultaat, echter een verbetering in de continuïteit van zorg kan ook als een beter resultaat worden aangeduid. (Pel et al., 2011)

Er zijn dus verschillende definities van een good practice. Bovenstaande definities bevatten allen elementen die toepasbaar zijn in dit onderzoek. Om een geschikte definitie te formuleren, is er daarom gekozen voor een definitie die uit bovenstaande definities is samengesteld. In dit onderzoek voldoet een good practice daarom aan de volgende elementen, namelijk dat het de resultaten van een organisatie verbetert, het relatief eenvoudig in een andere organisatie te implementeren is en het ondersteuning biedt aan het beleid van de organisatie. De essentie hierin is dat de good practice leidt tot aantoonbaar betere zorg.

2.2 Het wetenschappelijk model

Om de onderzoeksvraag gestructureerd te kunnen beantwoorden, is het nodig te achterhalen uit welke elementen een good practice bestaat. Hiervoor is er een literatuurstudie gedaan. Uit de literatuur bleek dat er geen modellen zijn die de elementen van een good practice weergeven. Wel waren er diverse

overzichten die weergeven aan welke criteria een good practice of goede zorg moet voldoen. Op basis van deze overzichten is een wetenschappelijk model voor een good practice gemaakt. Dit model bestaat uit vijf elementen. Deze zijn weergegeven in figuur 2 en worden hieronder beschreven.

Het eerste element is de zorgvraag van de patiënt en zijn naasten. Driever et al. Beschrijft dat de geleverde zorg moet worden aangepast worden op de patiënt (Driever, 2002). Uit twee andere onderzoeken (Meijs, 2015; Pel et al., 2011) blijkt dat een good practice een meerwaarde moet zijn voor de patiënt en voor de naasten. Indien een interventie niet aansluit op de behoeften van de patiënt en de naasten zal er geen sprake zijn van een meerwaarde. Daarom is het van belang dat de zorgvraag van de patiënt en zijn naasten als basis wordt genomen voor het ontwikkelen van een good practice.

Aansluiting bij de behoeften van zorgprofessionals is het tweede element. Pel et al. onderstreept dat een good practice meerwaarde moet hebben voor de professional. Deze meerwaarde kan bijvoorbeeld betekenen dat de zorgprofessional dankzij de good practice zijn werk beter kan doen. (Pel et al., 2011) Daarmee sluit het aan op de behoefte van de zorgprofessional om zo goed mogelijke zorg te leveren. Daarom is dit een basiselement van een good practice.

Het derde element is de flexibiliteit van een good practice. Dit houdt in dat een good practice eenvoudig kan worden aangepast aan de middelen en structuren van een zorgorganisatie. Pel et al. beschrijft dat een good practice relatief makkelijk geïmplementeerd moet kunnen worden in een organisatie (Pel et al., 2011). Om dit te bewerkstelligen moet een good practice passen in de structuren en bij de middelen van een organisatie. Daarom is dit een basiselement van een good practice.

Aansluiting bij de doelen van zorgorganisaties is het vierde basiselement. Zowel Meijs et al. als Pel et al. beschrijft dat de visies en de doelen van de organisatie overeen moeten komen met de visies en doelen van een good practice (Meijs, 2015; Pel et al., 2011). Een good practice gericht op het aantrekken van patiënten uit heel Nederland door de innovativiteit van de gebruikte apparatuur, past bijvoorbeeld niet bij de visie van een organisatie dat zij zich voornamelijk willen richten op de zorg voor de bewoners in de regio. Discrepancie tussen een good practice en de organisatorische doelen zal ervoor zorgen dat een good practice niet (volledig) zal slagen. Aansluiting bij de doelen van zorgorganisaties is daarom belangrijk.

Het vijfde en laatste element is aansluiting van een good practice bij het zorgsysteem. Dit wordt benadrukt door Driever et al. en wordt geïllustreerd door het volgende voorbeeld. In de Verenigde Staten zijn er namelijk specialistische zorgcentra voor mensen met NAH waar alle benodigde zorgprofessionals aanwezig zijn. Deze zorgcentra zijn door het zorgsysteem niet mogelijk in Nederland, waardoor dit in Nederland geen good practice is. (Driever, 2002)

In dit onderzoek bevat een good practice dus de volgende vijf basiselementen, namelijk de zorgvraag van de patiënt, de behoeften van de zorgprofessional, de middelen en structuren van zorgorganisaties, de doelen van zorgorganisaties en het zorgsysteem.



Figuur 2: Basiselementen voor een good practice

2.3 Deelvragen

De bovenstaande vijf basiselementen zijn gebruikt voor het opstellen van de deelvragen. De volgende deelvragen zijn opgesteld voor NAH+-patiënten van 18 jaar en ouder:

1. Wat zijn de visies en doelen van de organisaties betrokken in het zorgtraject in de regio Salland?
 - a. Hoe sluiten deze doelen aan bij het optimaliseren van het zorgtraject maximaal één jaar na het incident?
2. Door welke actoren wordt de zorgvraag vastgesteld?
3. Wat is de zorgvraag maximaal één jaar na het incident?
4. Op welke manier kan de zorgvraag omgezet worden in organisatorische randvoorwaarden voor de zorg?
 - a. Wat is de prioritering van deze randvoorwaarden?
5. Aan welke organisatorische randvoorwaarden voor de zorg voldoen de organisaties uit het zorgtraject in de regio Salland?
6. Op welke manier kunnen de middelen van de zorgorganisaties gecombineerd worden om tot een good practice te komen?

3. Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag en deelvragen is een systematische aanpak vereist. Deze aanpak staat beschreven in dit hoofdstuk. Onder andere wordt de context van het onderzoek, de uitkomstmaten en het analyseplan beschreven.

3.1 Context van het onderzoek

Het Deventer Ziekenhuis heeft dit probleem rondom de zorg van NAH+-patiënten gesignaleerd. Deze problematiek heeft echter ook gevolgen voor het verzorgingsgebied van het Deventer Ziekenhuis. In dit gebied bevinden zich diverse partners. Het onderzoek speelt zich in en rondom het Deventer Ziekenhuis af.

3.2 In- en exclusiecriteria

De organisaties betrokken bij de focusgroep en bij de semi-gestructureerde interviews met de organisaties zullen aan de voorwaarde moeten voldoen dat zij onderdeel zijn van de stuurgroep voor NAH+-patiënten in de regio Salland. Indien zij hier geen onderdeel van zijn, zullen zij worden geëxcludeerd.

Met betrekking tot de literatuurstudie zal voornamelijk gezocht worden naar rapporten en richtlijnen. Voor een klein deel zullen ook wetenschappelijke artikelen van belang zijn. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van beschikbare literatuur, zal er gebruik worden gemaakt van databases van verschillende disciplines en uitgevers. Daarom zal er gezocht worden in Google, Google Scholar en Scopus.

3.3 Uitkomstmaten

Voor dit onderzoek gelden een aantal uitkomstmaten, namelijk visie en doelen van organisaties, zorgvraag, randvoorwaarden van zorg en invulling van randvoorwaarden door organisaties. Per uitkomstmaat zal benoemd worden hoe deze gemeten wordt. Na de beschrijving van de uitkomstmaten is figuur 3 weergegeven. Hierin staat vermeld in welke volgorde de uitkomstmaten gemeten zullen worden.

3.3.1 Visies en doelen van organisaties

De eerste uitkomstmaat is visie en doelen van organisaties. Hierbij zal gemeten worden wat de visies en doelen zijn van de verschillende organisaties die betrokken zijn bij het zorgtraject in de regio Salland. Er zal worden gekeken op welke manier de visies en doelen aansluiten bij het optimaliseren van het zorgtraject. Het is van belang de visies en doelen overeenkomen met het doel van dit onderzoek, omdat organisaties alleen dan medewerking zullen verlenen en bereid zijn, op basis van dit onderzoek, het zorgtraject succesvol aan te passen. De twee constructen die bij deze uitkomstmaat passen zijn de constructen ‘visie’ en ‘doel’. Dit zal in kaart gebracht worden door semi-gestructureerde interviews en literatuurstudie.

3.3.2 Zorgvraag

De tweede uitkomstmaat is zorgvraag. Hierbij zal gemeten worden wat de zorgvraag van NAH+-patiënten van 18 jaar en ouder is. Deze uitkomstmaat is gekozen, omdat het van belang is de zorgvraag

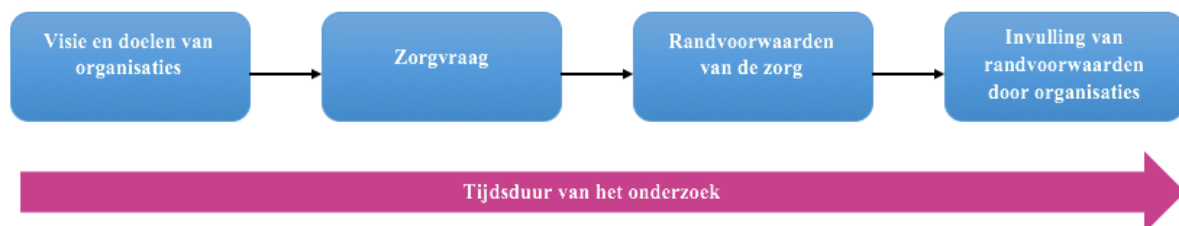
van de patiënten als uitgangspunt te nemen bij het inrichten van de zorg. Alleen op deze manier zal de zorg zoveel mogelijk kunnen aansluiten bij de behoeften van patiënten. De zorgvraag zal gemeten worden door middel van semi-gestructureerde interviews. De vertaling van zorgvraag in constructen is tot op heden nog niet mogelijk. Literatuurstudie zal namelijk eerst moeten uitwijzen wat vermoedelijk de zorgvraag van deze patiëntengroep is. Dit zal vervolgens gebruikt worden om constructen te maken en op basis daarvan het interview voor te bereiden.

3.3.3 Organisatorische randvoorwaarden van de zorg

De derde uitkomstmaat is organisatorische randvoorwaarden van de zorg. Hierbij zal gemeten worden welke middelen, vanuit patiëntenperspectief, aanwezig moeten zijn in het zorgtraject. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is het van belang om dit te meten, omdat zorgvraag niet direct vertaald kan worden naar een voorziening. Het opstellen van organisatorische randvoorwaarden is een tussenstap om deze vertaling wel te maken. De organisatorische randvoorwaarden van zorg zullen gededuceerd worden uit de zorgvraag. Dit zal in de eerste plaats gedaan worden door de afstudeerders. Vervolgens zal dit geverifieerd worden met de focusgroep. Opnieuw kunnen nog geen constructen ontwikkeld worden, omdat dit afhankelijk is van de uitkomst van de uitkomstmaat zorgvraag.

3.3.4 Invulling van randvoorwaarden door organisaties

De vierde uitkomstmaat is invulling van randvoorwaarden door organisaties. Hierbij zal geïnventariseerd worden welke randvoorwaarden in welke organisaties, uit het zorgtraject in de regio Salland, aanwezig zijn. Dit is van belang voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, omdat dit inzichtelijk maakt welke organisaties de basis kunnen vormen voor het herinrichten van het zorgtraject in de regio Salland. Daarnaast wordt hierdoor inzicht verkregen in het vraagstuk welke randvoorwaarden niet aanwezig zijn in deze organisaties. Ook deze uitkomstmaat kan nog niet in constructen worden vertaald, omdat de uitkomst van de uitkomstmaat randvoorwaarden van zorg de basis vormt. Dit zal gedaan worden door semi-gestructureerde interviews met elke individuele organisatie.



Figuur 3: Uitkomstmaten en volgorde metingen van uitkomstmaten

3.4 Deelnemers

De deelnemers in dit onderzoek zijn de organisaties uit de focusgroep. De organisaties in de stuurgroep zijn het Deventer Ziekenhuis, organisatie A, organisatie B, organisatie C, organisatie D, organisatie E en organisatie F. De leden van de stuurgroep hebben verschillende functies. Er zal gesproken worden met een revalidatieartsen, managers, zorgbemiddelaars en directeuren. Voor het meten van uitkomstmaat 'zorgvraag' zal na literatuurstudie helder zijn welke actoren deze uitkomstmaat kunnen beantwoorden. Hierover kan nu nog geen uitspraak worden gedaan.

De belastbaarheid van het onderzoek is voor zorgorganisaties beperkt. De focusgroep zal namelijk in totaal drie keer samen komen. Elke bijeenkomst duurt een uur. Tijdens de eerste

bijeenkomst zal geïnventariseerd worden hoe het huidige zorgtraject eruit ziet. Daarnaast zullen de knelpunten in het zorgtraject worden besproken. Gedurende de tweede bijeenkomst zullen de organisatorische randvoorwaarden geprioriteerd worden. In de laatste bijeenkomst zullen mogelijke good practices doorgenomen worden. Verder zullen de organisaties individueel geïnterviewd worden. Vermoedelijk is één interview per organisatie voldoende, omdat de geïnterviewde waarschijnlijk voldoende kennis over het onderwerp heeft om in één keer de vragen te kunnen beantwoorden. Dit interview zal ongeveer een half uur tot een uur duren. Over de belastbaarheid van de deelnemers voor het achterhalen van de zorgvraag kan weinig worden geconcludeerd. Waarschijnlijk zal per deelnemer één interview volstaan. Ook dit interview zal een half uur tot een uur duren.

De groepsgrootte van de focusgroep zal negen deelnemers zijn. Elke organisatie uit het zorgtraject zal namelijk door minstens één werknemer vertegenwoordigd moeten zijn. Het aantal interviews met organisaties zal gelijk zijn aan het aantal organisaties dat onderdeel is van het zorgtraject. Het aantal interviews voor het achterhalen van zorgvraag kunnen tot dusver niet geschat worden.

Met betrekking tot de focusgroep en de interviews met de organisaties is er geen sprake van een steekproeftrekking, omdat alle organisaties uit het zorgtraject vertegenwoordigd worden en de organisaties zelf bepalen welke werknemer hiervoor het meest geschikt is. Bij de mogelijke deelnemers voor het achterhalen van de zorgvraag zal een steekproeftrekking noodzakelijk zijn. Echter gezien het feit dat tot op heden onbekend is wie deze deelnemers zijn, kan hier geen verdere uitspraak over gedaan worden. Het streven is echter wel om hiervoor voornamelijk deelnemers uit de regio Salland te werven.

Voor zowel de focusgroep als de semi-gestructureerde interviews worden alleen werknemers van organisaties, die betrokken zijn bij de zorg voor NAH-patiënten in de regio Salland, geïnccludeerd. Werknemers moeten voldoen aan de inclusiecriteria beschreven in tabel 1. Daarnaast mogen ze niet voldoen aan de exclusiecriteria welke ook beschreven zijn in tabel 1.

Om de beoogde groepsgrootte te behalen en deelnemers te werven, zullen de volgende stappen ondernomen worden. Allereerst zal de opdrachtgever haar contactpersonen binnen de organisaties uit het zorgtraject samen laten komen voor de eerste bijeenkomst van de focusgroep. Vervolgens zullen van alle deelnemers de contactgegevens gevraagd worden. Ook zal tijdens de focusgroep duidelijk worden wat de invulling van de volgende bijeenkomst is en wat het belang is van de betrokkenheid van de deelnemers. Na de focusgroep zal met iedere deelnemer contact worden gelegd voor het plannen van een individueel interview. Er wordt verwacht dat alle organisaties zullen deelnemen aan zowel de focusgroep als de interviews, omdat zij, door middel van de eerste bijeenkomst en hun praktijkervaring, zullen inzien dat het van belang is het zorgtraject te optimaliseren. Tijdens de eerste bijeenkomst zal extra worden benadrukt dat dit doel alleen gehaald wordt mits de organisaties deelnemers worden van het onderzoek. Er wordt niet verwacht dat organisaties afzien van deelname, omdat zij zelf dit probleem in de stuurgroep hebben aangekaart. Over het behalen van de beoogde groepsgrootte van de deelnemers voor het achterhalen van de zorgvraag kan geen conclusie getrokken worden, omdat nog niet bekend is wie deze deelnemers zijn.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Ervaring met NAH-patiënten ouder dan 18 jaar.	Geen ervaring met NAH-patiënten ouder dan 18 jaar.
Ervaring met NAH-patiënten met somatische problematiek.	Geen ervaring met NAH-patiënten met somatische problematiek.
Ervaring met NAH-patiënten met ernstige gedragsproblematiek.	Geen ervaring met NAH-patiënten met ernstige gedragsproblematiek
Werkzaam in de regio Salland.	Niet werkzaam in de regio Salland

Tabel 1: In- en exclusiecriteria voor deelnemers van het onderzoek

3.5 Dataverzameling

De data zal verzameld worden door middel van focusgroep, semi-gestructureerde interviews en literatuurstudie. In paragraaf 4.1 zal de uitvoering van de literatuurstudie worden toegelicht. In deze paragraaf zullen de focusgroep en de semi-gestructureerde interviews worden toegelicht. Een focusgroep en semi-gestructureerde interviews zijn passend bij de onderzoeksvraag, omdat het een explorerend, beschrijvend onderzoek betreft. De literatuurstudie zal de basis vormen voor het interviewschema dat gemaakt zal worden. De uitkomsten van voorgaande deelvragen zullen ook ondersteunen bij het opstellen van interviewschema's.

De focusgroep zal dus drie keer plaatsvinden. Dit staat gepland voor eind maart, halverwege mei en halverwege juni. In april zullen de deelnemers voor het achterhalen van de zorgvraag geïnterviewd worden. Tussen de laatste twee focusgroepen zullen de individuele interviews met de zorgorganisaties plaatsvinden.

De verkregen data zal als volgt verwerkt worden. Allereerst zullen de bijeenkomsten van de focusgroep genoteerd worden. De semi-gestructureerde interviews zullen, mits de geïnterviewde hiermee akkoord is, worden opgenomen. Vervolgens zal de opname getranscribeerd worden met behulp van het programma F4/F5. Zowel de notulen als de transcripten zullen eenmalig gecontroleerd worden. Dit gebeurt steekproefsgewijs. Bij elke opname zal degene die niet getranscribeerd heeft, de opname vanaf minuut twintig tot en met minuut vijftwintig controleren. Zowel de uitkomsten van de focusgroep als de interviews zullen vertrouwelijk worden behandeld. In de bachelorscriptie zal wel af te leiden zijn wat de standpunten van organisaties zijn, echter er zal niet duidelijk worden wie dat gezegd heeft.

3.6 Analyseplan

Nadat de interviews getranscribeerd zijn, zullen ze middels het softwareprogramma Atlas.ti geanalyseerd worden. Voor het analyseren van de interviews zal gebruik worden gemaakt van de gefundeerde theoriebenadering. Deze benadering bestaat uit verschillende stappen.

De eerste stap is het ordenen van gegevens. De interviews worden hierbij ingedeeld in verschillende fragmenten. Elk fragment gaat over één onderwerp. De rest van de analyse zal hierdoor eenvoudiger zijn.

Vaststellen van de relevantie is de tweede stap. Hierbij wordt bepaald welke informatie relevant is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Irrelevante informatie wordt hierbij doorgestreept. Dit zal gezamenlijk gedaan worden en achteraf door de afstudeerders gecontroleerd worden. Het is van belang om deze informatie niet te verwijderen, omdat in een later stadium van het onderzoek dit mogelijk nog relevant kan zijn.

De volgende stap is open coderen. Dit bestaat uit twee onderdelen, namelijk het labelen en het samenvoegen van synoniemen. Bij het labelen worden de fragmenten samengevat in diverse labels. Hierbij moet in ogenschouw genomen worden dat de hoeveelheid labels zo beperkt mogelijk blijft. Vervolgens wordt een overzicht gemaakt van alle labels en wordt er gekeken of er synoniemen zijn. Indien er synoniemen zijn, worden deze samengevoegd tot één label. Deze stap zal individueel gedaan worden. Achteraf zal de codering gecontroleerd worden.

De vierde stap is axiaal coderen. Hierbij wordt er gekeken welke labels verwant zijn aan elkaar. Dit betekent dat verschillende labels worden samengevoegd tot één categorie. Dit zal gezamenlijk gebeuren en opnieuw achteraf gecontroleerd worden.

Selectief coderen is de laatste en vijfde stap. Het axiaal coderen wordt bij deze stap naar een hoger abstractieniveau getild. Hierbij probeert men categorieën samen te voegen tot centrale begrippen. Het is van belang de onderzoeksvraag en het onderzoeksdoel in acht te nemen.

Nadat deze stappen zijn doorlopen is de analyse voltooid. Hierna kunnen de resultaten worden beschreven. Er zal voornamelijk gekeken moeten worden naar labels en categorieën die vaak genoemd zijn.

3.7 Ethiek en disseminatie

Voor, tijdens en na elk onderzoek dient er rekening gehouden te worden met privacy en andere ethische vraagstukken. Ook moet er nagedacht worden hoe de onderzoeksgegevens eventueel verspreid worden.

De eerste vraag bij elk onderzoek is of het van belang is dat de Medisch-ethische toetsingscommissie (METC) goedkeuring geeft. In overleg met een begeleider vanuit het Deventer Ziekenhuis is bepaald dat dit onderzoek niet door de METC beoordeeld hoeft te worden, omdat er geen patiënten bij dit onderzoek betrokken zijn.

De tweede vraag die belangrijk is, is wat er met de verzamelde onderzoeksgegevens gebeurt. Gedurende dit onderzoek zal een focusgroep gehouden worden en zullen interviews plaatsvinden. De focusgroep zal genotuleerd worden en de interviews zullen opgenomen en getranscribeerd worden. De opnames zullen na het maken van het transcript worden verwijderd. De transcripten zullen vervolgens geanonimiseerd worden. Het overzicht welk transcript bij welke deelnemer hoort, is alleen in te zien voor de afstudeerders.

De derde en laatste vraag die belangrijk is, is op welke manier de onderzoeksgegevens gebruikt en verspreid worden. De onderzoeksgegevens zullen alleen worden gebruikt voor het schrijven van een adviesrapport en de bachelorscriptie. Verder zal een samenvatting van beide opgestuurd worden naar iedereen die meegewerkt heeft aan het onderzoek. Uit zowel het adviesrapport, de scriptie als de samenvatting zal niet af te leiden zijn wie aan het onderzoek hebben meegewerkt. Op deze manier wordt anonimiteit en vertrouwelijkheid gewaarborgd.

4. Resultaten

De resultaten van dit onderzoek zullen in dit hoofdstuk worden weergegeven. Eerst zullen de uitkomsten van de literatuurstudie worden vermeld. Daarna zal er antwoord worden gegeven op elke deelvraag.

4.1 Literatuurstudie

Voorafgaand aan de interviews is literatuurstudie uitgevoerd. Deze literatuurstudie is gedaan om te onderzoeken welke kennis er al is met betrekking tot de actoren die de zorgvraag bepalen en de zorgbehoefte van NAH+-patiënten. Deze onderwerpen representeren deelvraag 2 respectievelijk deelvraag 3. Gedurende de literatuurstudie bleek er beperkt wetenschappelijke literatuur te zijn. Echter, er waren wel rapporten en richtlijnen beschikbaar. De zoektermen welke gebruikt zijn tijdens de literatuurstudie, zijn als volgt:

Deelvraag 2: Door welke actoren wordt de zorgvraag vastgesteld?

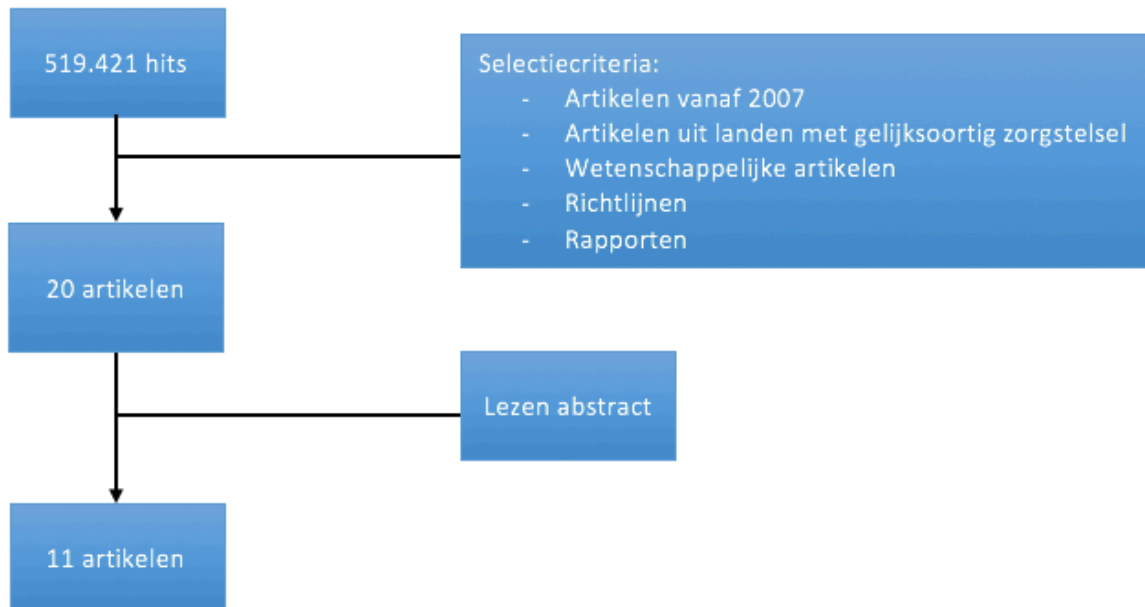
- (actoren) AND (zorgvraag OR zorgbehoefte) AND (bepaling OR vaststelling) AND (model)
- (actors) AND ("demand for care") AND (determination) AND (model)

Deelvraag 3: Wat is de zorgvraag maximaal één jaar na het incident?

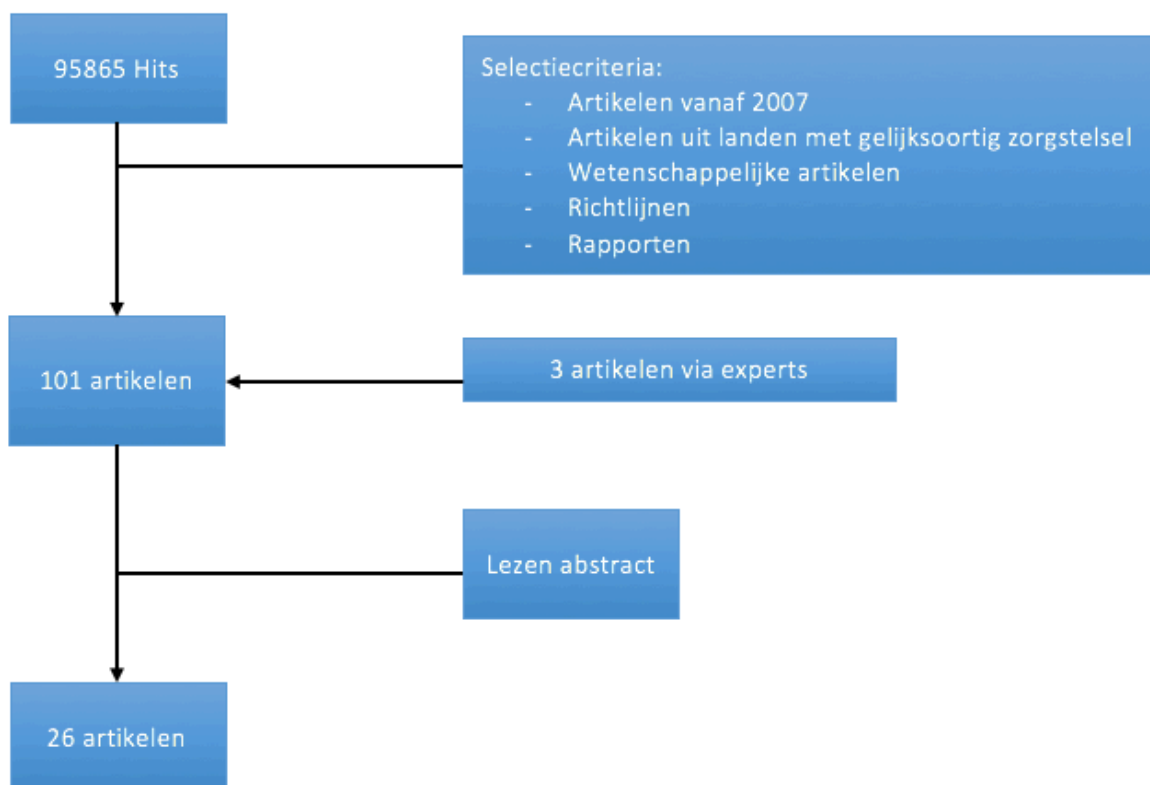
- (patiënten OR ervaringsdeskundigen) AND ("niet aangeboren hersenletsel") AND (gedragsproblematiek) AND ("somatische problemen" OR "lichamelijke problemen") AND (behoeften OR wensen OR zorgvraag)
- (mantelzorgers OR naasten) AND ("niet aangeboren hersenletsel") AND (gedragsproblematiek) AND ("somatische problemen" OR "lichamelijke problemen") AND (behoeften OR wensen OR zorgvraag)
- (patients OR "experience experts") AND ("acquired brain injury") AND ("behav* problem" OR "behav* deficit" OR "mental illness") AND ("physic* problem" OR "physic* deficit") AND (needs OR requirements OR "demand for care")
- (caregivers OR relatives) AND ("acquired brain injury") AND ("behav* problem" OR "behav* deficit" OR "mental illness") AND ("physic* problem" OR "physic* deficit") AND (needs OR requirements OR "demand for care")

In figuur 4 en figuur 5 staat weergegeven wat de uitkomsten van de verschillende literatuurstudies zijn. Bij beide literatuurstudies zijn selectiecriteria toegepast. Deze zullen kort worden toegelicht. Allereerst is ervoor gekozen om artikelen vanaf 2007 te selecteren. De reden hiervoor is dat oudere artikelen mogelijk een vertekend beeld geven van de zorgvraag van de patiënt door de ontwikkelingen in de zorg en de veranderde positie van de patiënt. Echter, indien er geen of weinig bruikbare artikelen zijn gepubliceerd in deze periode kan hiervan af worden geweken. Verder wordt de voorkeur gegeven aan artikelen uit landen met een gelijksoortig zorgstelsel, omdat de actoren in de zorg en de behoeften van patiënten vermoedelijk beter overeenkomen. Hierdoor gelden conclusies uit deze artikelen eerder voor de situatie in de regio Salland. Als laatste hebben wetenschappelijke artikelen, richtlijnen en rapporten de voorkeur boven andere bronnen. De bevindingen in deze bronnen zijn over het algemeen namelijk betrouwbaarder en beter toe te passen in een andere situatie. Wat verder toelichting behoeft, is het relatief kleine aantal artikelen, in figuur 4, dat overblijft na het toepassen van de selectiecriteria. De

voornaamste oorzaak hiervoor is dat het geen wetenschappelijke bronnen, richtlijnen of rapporten betrof. Dit in combinatie met het feit dat, mede door de brede zoektermen, de bronnen niet de informatie gaven die antwoord konden geven op deelvraag 2, maakt dat veel bronnen niet geschikt waren.



Figuur 4: Overzicht literatuurstudie behorend bij deelvraag 2



Figuur 5: Overzicht literatuurstudie behorend bij deelvraag 3

4.2 Deelvraag 1: Wat zijn de visies en doelen van de organisaties betrokken in het zorgtraject in de regio Salland?

Voordat de onderzoeks- en deelvragen beantwoord zullen worden, is het van belang te onderzoeken of de visies en doelen van de organisaties uit de stuurgroep aansluiten bij de doelen van deze bachelorscriptie. De implementatie van een good practice wordt hierdoor namelijk vergemakkelijkt. Van elke organisatie, die deelneemt aan de stuurgroep, staat in figuur 6 beschreven wat de visies en doelen zijn. Verder is beschreven op welke manier zij aansluiten bij de doelen van deze scriptie.

4.2.1 Deventer Ziekenhuis

De visies en doelen van het Deventer Ziekenhuis staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst geeft de deelname van het Deventer Ziekenhuis in de stuurgroep aan dat zij bereid zijn om samen te werken met partners in de regio. Ten tweede past de visie van het Deventer Ziekenhuis bij de bachelorscriptie, omdat het Deventer Ziekenhuis en de scriptie de zorg vanuit de vraag en behoefte van de patiënt inrichten. Ten derde en ten laatste sluit het aan, omdat het Deventer Ziekenhuis gericht is op het leveren van goede en veilige zorg voor inwoners van de regio Salland. De resultaten van deze bachelorscriptie zullen hieraan bijdragen.

4.2.2 Organisatie A

De visies en doelen van organisatie A staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst laat deelname van organisatie A aan de stuurgroep zien dat zij daadwerkelijk bereid zijn samen te werken met andere organisaties om te voldoen aan de zorgbehoefte van bepaalde patiënten. Ten tweede heeft organisatie A in de stuurgroepbijeenkomst uitgesproken buiten de gebaande wegen te willen gaan om een good practice te vinden. Dit is passend bij het speerpunt ‘innovatief’. Ten derde zet organisatie A in deze kwestie de patiënt en zijn zorgbehoefte centraal. Dit geeft weer dat ze klantgericht zijn. Ten vierde en ten laatste sluit de bachelorscriptie goed aan bij de wens van organisatie A om te voldoen aan de voorwaarden kwaliteit, duurzaamheid en continuïteit. Deze voorwaarden worden namelijk verbeterd doordat er een good practice komt en er niet meer per patiënt een zorgtraject bedacht hoeft te worden.

4.2.3 Organisatie B

De visies en doelen van organisatie B staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst laat de deelname van organisatie B aan de stuurgroep voor NAH zien dat zij samenwerking daadwerkelijk belangrijk vinden. Het verbeteren van de kwaliteit van zorg is het uiteindelijke doel van deze bachelorscriptie en dat past opnieuw bij organisatie B. Als laatste is het principe dat organisatie B zich richt op de mogelijkheden ook passend bij deze scriptie. Er kan namelijk alleen een good practice voor de problematiek rondom deze specifieke patiëntengroep gevonden worden door deze insteek te hanteren.

4.2.4 Organisatie C

De visies en doelen van organisatie C staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst zijn samenwerkingsrelaties met andere organisaties belangrijk voor organisatie C. Dit wordt aangetoond doordat zij lid zijn van de stuurgroep voor NAH. Ook is organisatie C bereid buiten de gebaande paden te denken om het omschreven probleem op te lossen. Dit past bij hun doel om vernieuwend te zijn. Als laatste staat bij organisatie C

de kwaliteit van zorg centraal. Dit past bij deze bachelorscriptie, omdat het uiteindelijke doel van de scriptie is om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

4.2.5 Organisatie D

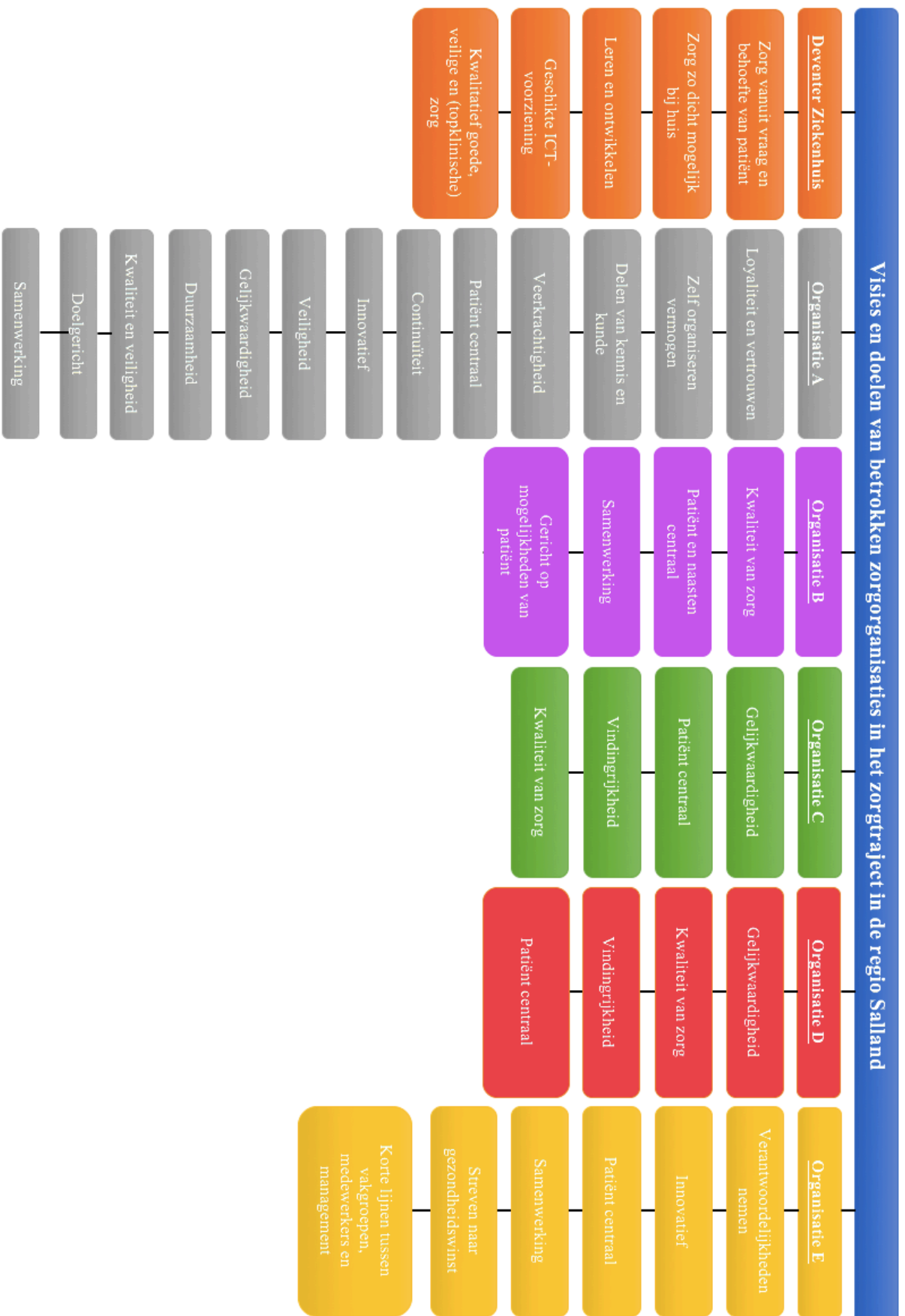
De visies en doelen van organisatie D staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst staat, zowel in deze scriptie als in de zorg die organisatie D levert, de patiënt centraal. Daarnaast past de nadruk op vindbaarheid goed bij deze scriptie, omdat dat nodig is om de geschetste problematiek in deze scriptie op te lossen. Als laatste is het uiteindelijke doel van deze scriptie om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Dit komt overeen met het laatste doel van organisatie D.

4.2.6 Organisatie E

De visies en doelen van organisatie E staan weergegeven in figuur 6. Deze visies en doelen passen bij deze bachelorscriptie vanwege een aantal redenen. Allereerst zet organisatie E de patiënt centraal in de zorg die zij leveren. Dit komt overeen met het uitgangspunt van de bachelorscriptie, namelijk de zorgvraag van de patiënt. Verder is het doel van de bachelorscriptie om de zorg voor de specifieke groep NAH-patiënten te verbeteren. Hierdoor zal naar verwachting de gezondheidswinst voor de patiënt stijgen, wat ook aansluit bij de doelen van organisatie E.

4.2.7 Conclusie

Een compleet overzicht van de visies en doelen van de organisaties is weergegeven in figuur 6. De visies en doelen van alle organisaties sluiten op één of meerdere aspecten aan op het doel van deze scriptie om de zorg voor NAH+-patiënten te verbeteren middels het opstellen van een good practice voor een vervolgvoorziening. Daarom zal er, middels diverse stappen, toegewerkt worden naar deze good practice. De eerste stap daarin is te bepalen welke actoren de zorgvraag van de patiënten vaststellen. Dit zal in paragraaf 4.3 beschreven worden.



Figuur 6: Visies en doelen van de betrokken zorgorganisaties in het zorgtraject in de regio Salland

4.3 Deelvraag 2: Door welke actoren wordt de zorgvraag vastgesteld?

Het bepalen van de zorgvraag van de patiënt is dus van belang bij het opzetten van een good practice. In 2006 is met de introductie van gereguleerde marktwerking in de zorg een eerste stap genomen om de zorgvraag van de patiënt centraal te stellen. Dit had namelijk onder andere tot doel om de zorg vraaggestuurd te maken. In de huidige zorg zou idealiter dus de vraag en de behoeften van de patiënt centraal staan om aan te kunnen sluiten op hun zorgvraag. (Meijerink et al., 2013) Dit is ook van toepassing op NAH-patiënten (Hersenstichting, 2014). Verder heeft de stuurgroep aangegeven dat ook zij het belangrijk vindt om vanuit de behoeften van de NAH+-patiënt de zorg in te richten. Allereerst zal daarom worden toegelicht hoe in Nederland de zorgvraag voor de gemiddelde patiënt bepaald wordt om vervolgens in te gaan op de bepaling van de zorgvraag bij NAH(+)-patiënten.

4.3.1 Bepaling van zorgvraag in Nederland

Er zijn diverse actoren die invloed hebben op het bepalen van de zorgvraag van de gemiddelde patiënt in Nederland. Deze actoren zullen kort worden toegelicht. Daarnaast is in tabel 2 weergegeven hoeveel artikelen aangegeven hebben dat deze actor van invloed is op het bepalen van de zorgvraag.

Allereerst heeft de patiënt zelf invloed op de bepaling van zijn zorgvraag (Raats, Brink, & Wit, 2013; Vaardigheidsonderwijs, 2001; Wijnmaalen, 2017). Er wordt gesteld dat de patiënt bepaalde expertise in huis heeft. Deze expertise houdt in dat de patiënt over het algemeen weet wat zijn wensen, behoeften en problemen zijn. (Raats et al., 2013; Wijnmaalen, 2017)

Ten tweede hebben familie en/of mantelzorgers invloed op de bepaling van de zorgvraag (GGZ, 2015; Rensen, 2014; Scholten & Peters, 2015; Vaardigheidsonderwijs, 2001; Wijnmaalen, 2017). Zij kennen de persoonskenmerken van de patiënt en zijn in staat te bepalen wat de patiënt belangrijk vindt. Hierdoor is de familie ook in staat weer te geven op welke vlakken de patiënt door de ziekte veranderd is, ook al (h)erkent de patiënt dit zelf niet. (GGZ, 2015; Scholten & Peters, 2015) Daarnaast heeft de familie vaak contact met zorgprofessionals en signaleren zij welke zorg de patiënt nodig heeft (Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris, & Moldovan, 2007). De familie kan dus een grote bijdrage vormen aan het bepalen van de zorgvraag.

Ten derde heeft de arts invloed op de bepaling van de zorgvraag van de patiënt (DBC-Onderhoud, 2013; Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2013). De arts is eindverantwoordelijke voor de patiënt en heeft grote invloed op het bepalen van het uiteindelijke zorgtraject. Hiervoor schetst hij een beeld van de patiënt. Ten eerste beoordeelt de arts de ambitie van de patiënt om te participeren. Hierin bepaalt de arts welke beperkingen de patiënt tijdens revalidatie wil en kan verbeteren. Ten tweede stelt de arts vast welke ondersteuning de patiënt nodig heeft om te kunnen functioneren. Ten derde stelt de arts de persoonlijke factoren van de patiënt vast. De arts bepaald hierbij onder andere de belastbaarheid van de patiënt. Aan de hand van deze elementen vult de arts de zorgvraag van de patiënt grotendeels in, waarna hij de mogelijkheden voor het verdere zorgtraject uiteenzet. (DBC-Onderhoud, 2013)

Ten vierde en ten laatste heeft de verpleegkundige invloed op de bepaling van de zorgvraag van de patiënt (Geriatric, 2004; Vaardigheidsonderwijs, 2001). Op basis van de voorgeschiedenis en het contact met de patiënt is de verpleegkundige goed in staat te achterhalen wat de behoeften van de patiënt zijn. Samen met de ervaring van de verpleegkundige is het voor haar mogelijk de zorgvraag te bepalen. (Geriatric, 2004)

De actoren die invloed hebben op het bepalen van de zorgvraag van de gemiddelde patiënt zijn dus de patiënt, de familie en/of mantelzorgers, oftewel naasten, de arts en de verpleegkundige. Er zal nu worden toegelicht hoe de zorgvraag van NAH+-patiënten bepaald wordt.

Actoren	Aantal artikelen
Patiënt	3
Naasten	6
Arts	2
Verpleegkundige	2

Tabel 2: Aantal artikelen dat aangeeft welke actor de zorgvraag bepaalt

4.3.2 Bepaling van zorgvraag NAH+-patiënten

Voor de bepaling van de zorgvraag van de NAH+-patiënten gelden over het algemeen bovenstaande actoren van de gemiddelde patiënt in Nederland. Hierop is echter één uitzondering. De stuurgroep heeft namelijk aangegeven dat NAH-patiënten, met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek, door hun gedragsproblematiek beperkt in staat zijn te beoordelen welke zorg zij nodig hebben. Daarbij wordt in de literatuur vermeld dat patiënten met NAH+ een beperkt ziekte-inzicht hebben. Hierdoor zijn zij niet in staat hun hulpvraag te formuleren. In de zorgstandaard van traumatisch hersenletsel wordt daarom aangegeven dat de naasten een grotere rol spelen bij de bepaling van de zorgvraag, omdat de patiënt hier beperkt of niet toe in staat is. (Hersenstichting, 2014)

De zorgvraag van NAH+-patiënten wordt dus door drie actoren bepaald, namelijk de naasten, arts en verpleegkundige. In paragraaf 4.4 zal de exacte zorgvraag van de patiënt worden toegelicht.

4.4 Deelvraag 3: Wat is de zorgvraag maximaal één jaar na het incident?

Zoals eerder beschreven, zijn er diverse actoren die invloed hebben op de bepaling van de zorgvraag van NAH+-patiënten. Voor deze deelvraag is onderzoek gedaan naar de zorgvraag van zowel de als hun naasten. Om de exacte zorgvraag te achterhalen, zijn interviews gehouden met artsen, verpleegkundigen en naasten van patiënten. Voorafgaand aan de interviews is literatuurstudie gedaan om een globaal beeld te krijgen van de zorgvraag van NAH(+)-patiënten en hun naasten. Deze informatie heeft tevens als handvat gefungeerd voor het opstellen van de interviewschema's met bovengenoemde actoren. Allereerst zullen de resultaten van de literatuurstudie worden weergegeven om vervolgens in te gaan op de resultaten van de interviews en bijbehorende conclusies over de zorgvraag.

4.4.1 Literatuurstudie

Tijdens de literatuurstudie werden voornamelijk onderzoeken gevonden die de zorgvraag op de lange termijn in kaart brachten. Informatie over de zorgvraag op de korte termijn is echter niet gevonden. Ook bleek er geen gepubliceerd onderzoek te zijn naar de zorgvraag van patiënten met zowel somatische als mentale beperkingen te zijn (van den Brink, Gerritsen, Voshaar, & Koopmans, 2013). Desondanks is toch een overzicht van de zorgvraag van zowel NAH-patiënten als hun naasten gecreëerd. De zorgvraag van NAH-patiënten is daarbij opgedeeld in de algemene zorgvraag en de zorgvraag op basis van de gevolgen van NAH. Allereerst zal de algemene zorgvraag toegelicht worden om vervolgens verder in te gaan op de zorgvraag op basis van de gevolgen. Als laatste zal de zorgvraag van de naasten worden toegelicht.

4.4.1.1 Zorgvraag van NAH-patiënten - algemeen

Uit literatuurstudie is gebleken dat de zorgvraag van NAH-patiënten in ieder geval uit een vijftal aspecten bestaat. Deze aspecten zullen hieronder worden toegelicht. Daarnaast is in tabel 3 weergegeven hoeveel artikelen hebben aangegeven dat het genoemde aspect onderdeel is van de zorgvraag van NAH-patiënten.

Ten eerste hebben de patiënten behoefte aan zorg vanuit verschillende expertises. Een integrale aanpak is daarom van belang. (Fraas, Balz, & DeGrauw, 2007; Gan, Gargaro, Brandys, Gerber, & Boschen, 2010; Jurrius, 2015; K. C. Nederland, 2012; Schipper, Visser-Meily, Hendriks, & Abma, 2011; Winkler, Sloan, & Callaway, 2010) Dit kan bijvoorbeeld middels een NAH-netwerk, zoals het Deventer Ziekenhuis samen met haar partners in de regio Salland heeft. Dit netwerk dient zorgprofessionals te bevatten die deskundig zijn op het gebied van NAH en ernstige gedragsproblematiek (Jurrius, Goes, & Loerts, 2015; Oyesanya, 2017; Rotondi et al., 2007; Schipper et al., 2011; Winkler et al., 2010). Verder moet in dit netwerk voor elke patiënt één duidelijk aanspreekpunt zijn (K. C. Nederland, 2012; Rotondi et al., 2007).

Ten tweede hebben de patiënten behoefte aan continuïteit in de zorg (Fraas et al., 2007; Gan et al., 2010; K. C. Nederland, 2012). Daarnaast blijken ook de zorgprofessionals continuïteit van zorg belangrijk te vinden (Gan et al., 2010).

Ten derde is snelle toegang tot de juiste zorg een belangrijk aspect van de zorgvraag van patiënten (Gan et al., 2010). Uit onderzoek (Gan et al., 2010; Turner-Stokes et al., 2015) blijkt dat het herstel en de kwaliteit van leven van patiënten vermoedelijk zoveel mogelijk geoptimaliseerd kan worden als de juiste zorg zo snel mogelijk geleverd wordt.

Ten vierde hebben patiënten behoefte aan ondersteuning bij rouwverwerking. Deze behoefte ontstaat doordat hun leven dusdanig veranderd is en zij moeten accepteren dat zij beperkingen hebben. (Fraas et al., 2007; V. G. Nederland, 2012)

Ten vijfde en ten laatste is het voor patiënten belangrijk dat zij goed geïnformeerd worden (Carlier & Kramer, 2006; K. C. Nederland, 2012; Schipper et al., 2011). Bij de informatievoorziening dienen zorgprofessionals zich bewust te zijn van het feit dat de mate waarin iedere patiënt informatie kan verwerken erg verschillend is. De informatievoorziening dient dus afgestemd te worden op het individu. (Jurrius et al., 2015; K. C. Nederland, 2012)

De beschreven aspecten van de zorgvraag van NAH-patiënten zijn dus multidisciplinaire zorg, continuïteit in de zorg, snelle toegang tot de juiste zorg, ondersteuning bij rouwverwerking en het verkrijgen van informatie. Dit zijn algemene zorgbehoeften. Om meer specifieke zorgbehoeften van NAH-patiënten te kunnen achterhalen zal er gekeken worden naar de gevolgen van NAH.

Zorgvraag	Aantal artikelen
Zorg vanuit verschillende expertises	6
Continuïteit in de zorg	3
Snelle toegang tot de juiste zorg	2
Rouwverwerking patiënt	2
Goede informatievoorziening patiënt	5

Tabel 3: Aantal artikelen dat aangeeft welke algemene zorgvraag NAH-patiënten hebben

4.4.1.2 Gevolgen van NAH

De gevolgen van NAH zijn op verschillende manieren te categoriseren. Er is gekozen voor de indeling die in de zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel gehanteerd wordt. De reden hiervoor is dat daarbij gedragsveranderingen een aparte categorie vormt. Gedragsveranderingen voor een groot deel van de door de opdrachtgever geschetste problematiek en is daarom erg belangrijk. De vier categorieën die in de zorgstandaard gehanteerd worden, zullen in deze paragraaf verder worden toegelicht. Deze categorieën zijn tijdens de interviews met de zorgprofessionals gebruikt om zo te achterhalen wat de exacte gevolgen zijn en welke zorg de zorgprofessionals indiceren bij deze gevolgen.

De eerste categorie is fysieke stoornissen. Hieronder worden een aantal klachten verstaan. Ten eerste gaat het om motorische stoornissen, zoals krachtverlies en problemen met coördineren. Andere voorbeelden van fysieke stoornissen zijn vermoeidheid, (chronische) pijnklachten, verlammingen en zintuiglijke of seksuele stoornissen. (Hersenstichting, 2014; Piccenna, Lannin, Gruen, Pattuwage, & Bragge, 2016)

De tweede categorie, cognitieve stoornissen, heeft betrekking op problemen met onder andere concentratie, geheugen, taal en tempo van informatieverwerking. Ook problemen met het zelfbewustzijn, het oplossend vermogen, het plannen en het organiseren behoren tot de categorie cognitieve stoornissen. (Control & Prevention, 2014; Hersenstichting, 2014; Simpson & Yuen, 2016)

De derde categorie is psychiatrische stoornissen (Hersenstichting, 2014). Algemeen voorkomend verschijnsel, behorend tot deze categorie, is angst. Verder komt een depressie bij ongeveer 25% van de NAH-patiënten voor. Dit percentage is hoger dan in een gezonde populatie. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007; Schäfer, 2016) Verder komen dwangstoornissen en denk- en waarnemingsstoornissen voor bij patiënten met NAH. Hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld een overdreven mate van achterdochtigheid en waanbeelden. De prevalentie hiervan bij patiënten met traumatisch hersenletsel blijkt ongeveer 5% te zijn. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007)

De vierde en laatste categorie is gedragsveranderingen. Patiënten hebben, ten gevolge van het hersenletsel, voornamelijk last van agressie, heftige emotionele reacties en impulsief gedrag.

(Hersenstichting, 2014; Simpson & Yuen, 2016) Uit onderzoek (Sabaz et al., 2014; Tatenos et al., 2003) is gebleken dat ongeveer 33% van de NAH-patiënten tot zes maanden na het hersenletsel agressief gedrag laat zien. Ook kunnen patiënten na het letsel erg apathisch zijn. Dit uit zich in emotionele onverschilligheid en een gebrek aan doelgericht gedrag. Verder heeft 11-50% van de NAH-patiënten last van agitatie. Dit betekent dat zij onrustig zijn en ondoelmatig gedrag laten zien. (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2007)

Er zijn dus vier categorieën waarin de gevolgen van NAH kunnen worden ingedeeld, namelijk fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. In de interviews zijn de gevolgen van NAH en de bijbehorende zorgvraag onderzocht. In paragraaf 4.1.1.3 zal toegelicht worden wat de zorgvraag van de naasten van NAH-patiënten is.

4.1.1.3 Zorgvraag van naasten

Uit literatuurstudie is gebleken dat de zorgvraag van naasten van NAH-patiënten in ieder geval uit een drietal aspecten bestaat. Deze aspecten zullen hieronder worden toegelicht. Daarnaast is in tabel 4 weergegeven hoeveel artikelen hebben aangegeven dat het genoemde aspect onderdeel is van de zorgvraag van de naasten van NAH-patiënten.

Ten eerste hebben de naasten van NAH-patiënten de behoefte om goed geïnformeerd te worden. Zij willen gezien worden als partners in de zorg. Voor hen is het voornamelijk van belang goed geïnformeerd te worden over de keuzemogelijkheden omtrent de behandeling. (Carlier & Kramer, 2006; K. C. Nederland, 2012; Posthuma, Schram, Star, Vellinga, & Tonneijck, 2008; Rotondi et al., 2007) Het doel van de naasten is namelijk om te kiezen voor de best mogelijke zorg voor de patiënt (Posthuma et al., 2008; Rotondi et al., 2007). Daarnaast leidt het betrekken van de naasten in de besluitvorming tot een betere aansluiting van de behandeling bij de behoefte van de patiënt (K. C. Nederland, 2012).

Ten tweede hebben naasten specifiek behoefte aan ondersteuning vanwege de gedragsproblematiek van de patiënt. Zij zouden graag ondersteund worden in de omgang en de communicatie met de patiënt. (Oyesanya, 2017; Winkler et al., 2010)

Ten derde en ten laatste is het mogelijk dat naasten zelf behoefte hebben aan ondersteuning. Om een structureel antwoord te kunnen vinden op de nieuwe situatie is het in sommige gevallen wenselijk dat zorgprofessionals de naasten verwijzen naar hulp die hiervoor aangeboden wordt. (Oyesanya, 2017; Rotondi et al., 2007) Dit kan bijvoorbeeld hulp van een andere zorgprofessional zijn. Echter, soms volstaat lotgenotencontact ook (Oyesanya, 2017; Posthuma et al., 2008; Rotondi et al., 2007).

De zorgvraag van de naasten van NAH-patiënten bestaat dus hoofdzakelijk uit drie onderdelen. Allereerst willen ze gezien worden als partners in de zorg, ten tweede willen ze ondersteuning vanwege de gedragsproblematiek van de patiënt en ten derde willen ze zelf eventueel ook (professionele) ondersteuning. Om de conclusies uit de literatuurstudie te bevestigen en aan te vullen, zal nu worden toegelicht wat de conclusies uit de interviews met betrekking tot de zorgvraag zijn.

Zorgvraag	Aantal artikelen
Goede informatievoorziening naasten	5
Ondersteuning bij gedragsproblematiek	2
Zorg voor naasten	3

Tabel 4: Aantal artikelen dat aangeeft welke zorgvraag de naasten van NAH-patiënten hebben

4.4.2 Resultaten onderzoek

Aan de hand van de literatuur zijn interviews gehouden met diverse actoren. Deze interviews hadden tot doel de literatuur te toetsen en meer inzicht te verwerven in de gevolgen van NAH en de zorgvraag van NAH+-patiënten. De uitkomsten van deze interviews zullen hieronder beschreven worden aan de hand van de volgende onderwerpen: algemene zorgvraag van NAH-patiënten, patiëntkarakteristieken, gevolgen van NAH en bijbehorende zorgvraag en zorgvraag van naasten.

4.4.2.1 Zorgvraag van NAH+-patiënten - algemeen

Uit de interviews bleken NAH+-patiënten diverse algemene behoeften te hebben. Hierbij kwamen voornamelijk andere behoeften naar boven dan uit de literatuur bleek. Dit betekent echter niet dat de behoeften uit de literatuur onjuist zijn. De belangrijkste algemene behoeften, die uit de interviews bleken, zullen kort benoemd worden.

Allereerst is gebleken dat NAH+-patiënten behoefte hebben aan zorg die in zeer kleine groepen dan wel individueel gegeven wordt. In één van de interviews werd vermeld dat: *‘Dat is zeker de groep die één op één heel veel nodig heeft, omdat ze continu vragen, niet weten, roepen.’* Er is dus veel begeleiding nodig, waardoor de intensiteit van de zorg voor deze patiënten groot is.

Ten tweede moet de zorg voor deze patiënten 24 uur per dag zeven dagen in de week gegeven worden. Dit komt opnieuw doordat zij veel begeleiding nodig hebben. Daarnaast is aangegeven dat dit positieve effecten heeft op de patiënt. Een zorgprofessional vertelde: *‘Wanneer je dat 24 uur kan waarborgen, dan maak je in die 24 uur heel veel meer stapjes, waardoor de fysiotherapeut ook weer verder kan.’*

Ten derde is structuur erg belangrijk voor deze patiëntengroep. Dit is als volgt toegelicht: *‘Ja, dan krijg je gedragsproblemen van. Als je het nu weer heel goed structureert voor iemand, dan gaat het wel goed.’* Het hanteren van een goede structuur kan de gevolgen van NAH dus verminderen.

Ten vierde moet er rekening gehouden worden met de prikkelgevoeligheid van NAH+-patiënten. De omgeving moet dusdanig ingericht zijn dat de patiënten zo weinig mogelijk prikkels moeten verwerken. In een interview werd het volgende aangegeven: *‘...word je als NAH-patiënt meegenomen naar een ruimte waar al tien of vijftien mensen aan het fitnessen of aan het fietsen zijn. Dat is voor die mensen veel te veel. Die stuiteren helemaal tegen de muur op.’*

Ten vijfde is het van belang dat er zo snel mogelijk ingespeeld wordt op een (veranderende) zorgbehoefte van de patiënt. Dit betekent dat, als er een verandering is in de situatie van de patiënt waardoor andere zorg wenselijk is, hier zo snel mogelijk op ingespeeld dient te worden. In een interview werd dit als volgt toegelicht: *‘Er de mogelijkheid moet zijn zodra de patiënt verbetert dat je individuele trainingstrajecten doet.’*

Ten zesde is het van belang de kwaliteit van leven van de patiënt in ogenschouw te nemen. Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat er rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt en dat de patiënt niet te veel gepusht wordt. Dit werd in een interview benadrukt: *‘Kwaliteit van leven is wel gewoon echt belangrijker. We kunnen iemand hier heel erg inperken, want dan hebben we 100% garantie dat die veilig is. Maar als hij vervolgens twintig jaar lang doodongelukkig is, kun je je afvragen of dat zeg maar de manier van doen is.’*

Ten zevende en ten laatste heeft de patiënt vaak ook behoefte aan rouwverwerking. Zoals ook uit de literatuur bleek, is het van belang stil te staan bij het verlies dat je hebt geleden. Een ervaringsdeskundige omschreef dit als volgt: *‘...bij rouwverwerking denk je vaak aan psychisch rouwen, aan het verlies van een dierbare, maar in die zin is het ook rouwverwerking natuurlijk omdat je een stuk van jezelf verliest en een stuk van je lichaamsfuncties eigenlijk.’*

De beschreven aspecten zijn dus algemene behoeften van NAH+-patiënten. Dit zijn: één op één zorg, 24 uurszorg, structuur, het verminderen van prikkels, inspelen op zorgbehoefte, rekening houden

met de kwaliteit van leven en rouwverwerking. Er zal nu ingegaan worden op de patiëntkarakteristieken van NAH+-patiënten.

4.4.2.2 Patiëntkarakteristieken

Er zijn een aantal kenmerken die bij bijna alle NAH+-patiënten voorkomen. Omdat deze belangrijk zijn bij het inrichten van de zorg, maar niet direct leiden tot een expliciete zorgvraag, zullen deze apart benoemd worden. Er zal rekening gehouden moeten worden met deze kenmerken bij het creëren van een voorziening.

Allereerst zijn patiënten in deze patiëntengroep vaak relatief jong. Dit maakt het vinden van een geschikte voorziening lastig. Een zorgprofessional zei: *‘De jongeren dat is een groot probleem, want er zijn bijna geen NAH-instellingen zeg maar waar jongeren naar toe kunnen.’* Het is van belang dat er een aparte voorziening voor jongere patiënten komt, omdat jongere patiënten een andere (zorg)behoefte hebben dan oudere patiënten.

Ten tweede is de instrueerbaarheid van patiënten een belangrijk aspect. De NAH+-patiënten zijn over het algemeen niet of nauwelijks instrueerbaar. Het is voor zorgprofessionals daarbij lastig om in te schatten of iemand weer instrueerbaar zal worden. De gevolgen hiervan werden duidelijk in één van de interviews: *‘Stel je nu voor, jij hebt een slikstoornis en een grote kans op verslikken en je bent niet instrueerbaar. Dan kan het zijn dat je zomaar een broodje van een ander pakt, dat in je mond stopt en je verslikt en erin stikt.’* Veiligheid speelt hierbij dus een belangrijke rol.

Ten derde is de leerbaarheid van patiënten van belang. De meeste NAH+-patiënten zijn in het begin niet of nauwelijks leerbaar. Ook hierbij geldt dat het moeilijk te voorspellen is of hierin verandering gaat optreden. Het algemene gevolg van de beperkte leerbaarheid van patiënten werd in een interview duidelijk: *‘...als je de patiënt niet kunt leren of niet makkelijk kunt trainen, dan moet je de omgeving zo maken dat die hun ondersteunt in alles wat niet kan.’*

Ten vierde en ten laatste moet de trainbaarheid van patiënten in ogenschouw genomen worden. Uit de interviews blijkt dat het overgrote deel van de NAH+-patiënten niet of nauwelijks trainbaar is: *‘Want we krijgen toch wel heel veel mensen binnen, ja die niet echt trainbaar zijn, omdat ze gewoon de instructies niet oppakken.’* Opnieuw is ook de trainbaarheid van patiënten lastig te voorspellen.

Bij het inrichten van de zorg dient rekening gehouden te worden met de jonge leeftijd, de instrueerbaarheid, de leerbaarheid en de trainbaarheid van NAH+-patiënten. Hierna zal de algemene zorgvraag van NAH-patiënten besproken worden.

4.4.2.3 Gevolgen van NAH en bijbehorende zorgvraag van NAH+-patiënten

De gevolgen van NAH zullen opnieuw worden ingedeeld in vier categorieën, namelijk fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. Per categorie zullen de belangrijkste gevolgen omschreven worden. In tabel 5 is hiervan een samenvatting weergegeven en is tevens weergegeven welke zorgvraag bij de betreffende gevolgen hoort. Het is hierbij echter belangrijk om te beseffen dat enkel één gevolg geen problemen geeft, maar dat het de combinatie van gevolgen is die het vinden van een geschikte vervolgvoorziening lastig maakt.

4.4.2.3.1 Fysieke stoornissen

Wat betreft fysieke stoornissen is allereerst gebleken dat deze bij iedere patiënt voorkomt. Daarnaast zijn in de interviews een tweetal stoornissen genoemd die het lastig maken om de patiënt in een geschikte voorziening te plaatsen. Deze stoornissen zullen kort worden toegelicht.

De eerste stoornis is balansproblematiek. Deze problematiek werd als volgt omschreven: *‘Dit zijn mensen die toch een bepaalde manier van mobiliteit hebben waarbij ze gaan staan of gaan vallen.’*

De tweede en laatste stoornis is slikstoornissen. Dit betekent dat patiënten niet kunnen slikken of hier moeite mee hebben. In een interview werd dit als volgt verwoord: *‘Daardoor ze kauwt en slik ook niet echt goed. Ze heeft nog steeds sondevoeding.’*

Deze twee stoornissen, balans- en slikproblemen, blijken bij deze specifieke patiëntencategorie het vinden van een geschikte voorziening na het ziekenhuis lastig te maken. De volgende categorie die besproken wordt, is cognitieve stoornissen.

4.4.2.3.2 Cognitieve stoornissen

Er zijn in de interviews diverse cognitieve stoornissen genoemd die het uitplaatsen van patiënten naar een geschikte voorziening bemoeilijken. De belangrijkste stoornissen zullen kort worden toegelicht.

De eerste stoornis is oriëntatieproblemen. Voornamelijk de combinatie met een bepaalde mate van mobiliteit blijkt problematisch: *‘Het oriënteren, als iemand zich niet kan oriënteren is het niet zo erg, maar als je ergens vandaan loopt en niet meer kan oriënteren, dan wordt het lastig.’* Daarbij bleek dat deze problemen grote impact hebben op keuze voor een voorziening. Er werd namelijk gezegd dat: *‘Als iemand dwaalt en zich niet kan oriënteren, is dat natuurlijk erg bepalend voor de locatie’.*

De tweede stoornis is dat communicatie met de patiënt zeer beperkt of niet meer mogelijk is. Dit werd in de interviews als volgt omschreven: *‘Je kunt niet echt communiceren, die mensen zijn onvaardig.’* Echter, met behulp van de juiste ondersteuning kan de communicatie mogelijk gedeeltelijk terugkomen: *‘Ik heb haar weer aan het typen gekregen, dus ze schrijft nu weer woorden. We kunnen nu weer een stukje communiceren over wat ze wil drinken, je kunt achterhalen welke herinneringen ze allemaal nog heeft.’* Dit betekent dat de zorgprofessionals moeten zoeken naar andere manieren om met de patiënt te communiceren.

De derde stoornis is het feit dat patiënten meestal geen inzicht hebben in causaliteit. Dit betekent dat ze het gevolg niet inzien van het gedrag dat ze vertonen. Dit uit zich bijvoorbeeld in het volgende: *‘Die snapt niet dat ze niet over kan steken omdat er een auto aankomt.’*

De vierde en laatste stoornis is het gebrek aan ziekte-inzicht. In alle interviews werd dit gevolg diverse keren genoemd, wat aangeeft dat dit echt een probleem vormt. Een van de respondenten omschreef dit als volgt: *‘Het grootste probleem is, ik bedoel, sommige mensen hebben gewoon niet het inzicht over wat de consequenties zijn van hun stoornis.’* Concreet betekent dit dat patiënten in hun beleving alles nog kunnen. Door het hersenletsel hebben zij echter wel beperkingen. De discrepantie tussen de waarheid en hun beleving kan zorgen voor onveilige situaties.

De vier belangrijkste cognitieve stoornissen zijn dus oriëntatieproblemen, beperkte mogelijkheid tot communicatie met de patiënt, geen inzicht in causaliteit en het gebrek aan ziekte-inzicht. Het vinden van een geschikte locatie wordt hierdoor bemoeilijkt. Nu zullen de psychiatrische stoornissen die dit bemoeilijken worden besproken.

4.4.3.2.3 Psychiatrische stoornissen

Er zijn in de interviews diverse psychiatrische stoornissen genoemd die het vinden van een geschikte vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten bemoeilijken. Echter, uit de interviews is gebleken dat NAH bijna nooit leidt tot psychiatrische stoornissen. NAH kan de psychiatrische stoornissen die vooraf al aanwezig waren echter wel versterken. Dit komt meestal pas tot uiting na de acute fase, wat betekent dat deze problematiek bij het uitplaatsen van de patiënt nog niet zichtbaar is. Voorbeelden van dergelijke psychiatrische stoornissen zijn persoonlijkheidsstoornissen, onzekerheidsstoornissen en verslavingsproblematiek.

Uitzondering hierop is een depressie. Deze blijkt bij een groot deel van de NAH+-patiënten voor te komen. Een depressie maakt het aanbieden van de juiste zorg lastig. Eén van de respondenten gaf namelijk aan dat: *‘Een psychiater wil graag mensen met een depressie behandelen, maar deze categorie van de patiënten met iets organisch erbij, daar staan ze niet heel snel welwillend tegenover.’*

De psychiatrische stoornissen die voor de aanwezigheid van NAH speelden en het optreden van een depressie na het krijgen van NAH maken het lastig om een geschikte voorziening te vinden. Nu zullen de gevolgen met betrekking tot gedragsveranderingen besproken worden,

4.4.3.2.3 Gedragsveranderingen

Bij het vinden van een vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten na opname in het ziekenhuis is het ook van belang om de gedragsverandering ten gevolge van NAH in ogenschouw te nemen. Voorbeelden van deze gedragsveranderingen zijn hieronder beschreven.

De eerste gedragsverandering is agressie. In één van de interviews werd gezegd dat: *‘Sommige mensen hebben geen agressie en zo nu en dan exploderen ze. Waarbij ze zeer agressief gedrag vertonen naar medewerkers.’* Met betrekking tot de zorg is het van belang om te achterhalen wanneer en/of waarom een patiënt agressief wordt. Een zorgprofessional gaf namelijk het volgende aan: *‘...agressie is meestal, tuurlijk zien we het, maar ook heel veel als onmacht en niet meer weten hoe. Ja, dat is lastig. Is het dan de gedragsstoornis of hebben wij nog niet de modus gevonden om met het gedrag om te kunnen gaan?’*

De tweede gedragsverandering is dwaalgedrag. In één van de interviews werd aangegeven dat: *‘...het is prima dat iemand wel gewoon naar het toilet gaat, maar als hij gaat dwalen in de nacht over zo’n unit en hij gaat alle kamers binnen...dat is niet helemaal handig.’* Daarbij wordt het ook problematisch wanneer een patiënt de zorginstelling verlaat.

De derde gedragsverandering is impulsief gedrag. Impulsiviteit blijkt erg vaak voor te komen en kan problematisch zijn: *‘Maar waar wij het over hebben, zijn mensen met impulsiviteit, gedragsstoornis waar ze niet op aanspreekbaar zijn en die daardoor zichzelf of anderen in een gevaarlijke situatie kunnen brengen.’*

De vierde en laatste gedragsverandering is ontremd gedrag. Deze gedragsverandering blijkt erg belangrijk te zijn: *‘Maar belangrijkste is dus die ontremming. Dus dat is eigenlijk geen controle op je eigen gedrag, je vertoont gedrag wat potentieel gevaarlijk voor jezelf of je omgeving is...’*

De zorgvraag die ontstaat bij gedragsveranderingen als agressie, dwaalgedrag, impulsief gedrag en ontremd gedrag kunnen het vinden van een geschikte vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten bemoeilijken. Hierna zal de zorgvraag van de naasten besproken worden.

Categorie	Soort	Zorgvraag
Fysieke stoornissen	Balansproblemen	- Fysiotherapie - Ergotherapie - Veilige omgeving
	Slikstoornissen	- Logopedie
Cognitieve stoornissen	Oriëntatieproblemen	- Veilige omgeving
	Geen/bepaalde communicatie met patiënt	- Alternatieve wijze voor communicatie
	Geen inzicht in causaliteit	- Veilige omgeving
	Geen ziekte-inzicht	- Veilige omgeving
Psychiatrische stoornissen	Depressie	- Psychiater
Gedragsveranderingen	Agressie	- Omgeving met beperkte triggers voor negatief gedrag - Getrainde professional
	Dwaalgedrag	- Veilige omgeving
	Impulsief gedrag	- Veilige omgeving

	Ontremd gedrag	- Veilige omgeving
--	----------------	--------------------

Tabel 5: Gevolgen van NAH+ en bijbehorende zorgvraag

4.4.2.4 Zorgvraag naasten

Naast de zorgvraag van patiënten moet ook de zorgvraag van naasten in ogenschouw genomen worden. Hieronder zullen enkele belangrijke aspecten besproken worden.

Het eerste aspect is de betrokkenheid van de naasten bij de zorg. De professionals vinden het allereerst belangrijk dat de naasten van de patiënt betrokken worden. Enerzijds worden zij betrokken om informatie over de patiënt te verkrijgen en anderzijds hebben naasten een bepaalde mate van invloed op de beslissingen die genomen worden. Eén van de respondenten verwoordde dit als volgt: *‘Ja natuurlijk ben je als professional altijd degene die de familie informeert en dan probeer je samen op weg te zijn. Als je niet samen op weg bent, verlies je hem altijd.’* Verder hebben de naasten van patiënten aangegeven graag betrokken te willen worden bij de zorg die gegeven wordt. Een naaste vertelde: *‘Als je het doet moet je het ook gewoon vertellen. Vertel dan gewoon wat je aan het doen bent dan ben ik daar blij mee of niet.’* Ook gaven de naasten aan dat zij bereid zijn te ondersteunen in de zorg door bijvoorbeeld oefeningen te doen met de patiënt.

Het tweede aspect is de zorg voor de naasten. Uit gesprekken met naasten bleek dat zij in verloop van de tijd behoefte hadden aan ondersteuning in het verwerken van de situatie en in het leren omgaan met de patiënt. Een naaste gaf het volgende aan op de vraag of hij behoefte had aan ondersteuning: *‘Ja natuurlijk. Ik ben vooral zelf op zoek gegaan.’* Uit het gesprek bleek ook dat de naasten deze ondersteuning echter liever aangereikt zouden willen krijgen.

Voor de zorgvraag van de naasten moet rekening gehouden worden met de betrokkenheid van de naasten bij de zorg en de zorg voor de naasten zelf. Hieronder zal de conclusie van deelvraag drie gegeven worden.

4.4.3 Conclusie

De conclusie is dat er enige mate van consensus bestaat tussen de uitkomsten van de literatuurstudie en de interviews. Dit geldt voornamelijk voor de zorgvraag van de naasten. Echter, uit de interviews kwamen aanvullende aspecten van de zorgvraag van patiënten naar voren. Een voorbeeld hiervan is dat NAH balans- en slikproblematiek als gevolg heeft. Ook blijkt dat NAH mogelijk dwaalgedrag tot gevolg kan hebben. Een andere belangrijke bevinding is dat psychiatrische stoornissen niet of nauwelijks ontstaan ten gevolge van NAH. De omschreven zorgvraag zal in paragraaf 4.5 gebruikt worden voor het opstellen van randvoorwaarden voor de zorg van deze specifieke patiëntengroep.

4.5 Deelvraag 4: Op welke manier kan de zorgvraag omgezet worden in organisatorische randvoorwaarden voor de zorg?

De zorgvraag, omschreven in deelvraag 3, is gebruikt om organisatorische randvoorwaarden op te stellen. Dit is gedaan middels een focusgroep met daarin de zorgorganisaties in de regio Salland. In deze paragraaf zal elke organisatorische randvoorwaarde beschreven worden. Om dit overzichtelijk te presenteren, zijn de organisatorische randvoorwaarden onderverdeeld in de volgende categorieën: personeel, locatie en overige. Vervolgens wordt er dieper ingegaan op de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen. Daarna zijn de organisatorische randvoorwaarden in tabel 6 geordend op basis van de mate waarin ze cruciaal zijn om het welzijn van de patiënt te waarborgen. Als laatste wordt kort en bondig antwoord gegeven op de deelvraag.

4.5.1 Personeel

Er zijn diverse randvoorwaarden waar het personeel aan moet voldoen, dan wel wat omtrent het personeel aanwezig moet zijn.

Ten eerste dient het personeel expertise te hebben op het gebied van NAH(+) en/of het gebied van de psychiatrie. De focusgroep gaf hierbij aan dat, met betrekking tot het verpleegkundig personeel, een combinatie van psychiatrisch verpleegkundigen en algemene verpleegkundigen het meest gunstig zou zijn. De reden hiervoor is dat allereerst een psychiatrisch verpleegkundige veel expertise heeft op het gebied van bijvoorbeeld agressie en andere gedragsproblemen. Echter, alleen maar psychiatrisch verpleegkundigen is, vanwege het feit dat de patiënten niet alleen psychiatrische problemen hebben, niet wenselijk. Een mix van gewone en psychiatrische verpleegkundigen is daarom ideaal.

Ten tweede is een voldoende groot personeelsbestand wenselijk. De reden hiervoor is dat 24 uur per dag zorg noodzakelijk is. Daarbij dient deze grotendeels één op één gegeven te worden. Het grootste aantal professionals is tussen 08.00 uur en 22.00 uur nodig, zowel doordeweeks als in het weekend.

Ten derde zijn er een groot aantal specialismen noodzakelijk om de benodigde zorg aan de patiënten te bieden. De volgende specialisten zijn wenselijk: fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, bewegingsagoog, revalidatiearts, verpleeghuisarts, psychiater, psycholoog, verpleegkundige en een maatschappelijk werker. Niet iedere specialist zal evenveel zorg hoeven te leveren. Hier zal verderop nog over worden uitgeweid.

Ten vierde is medisch ethische ondersteuning voor professionals wenselijk. De focusgroep heeft aangegeven dat de impact van de zorg voor deze patiënten groot is. Het is daarom wenselijk dat een externe specialist, bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, tot de beschikking van het personeel staat.

Ten vijfde is het voor de patiënt van belang om weinig wisselende gezichten te zien. Een relatief vast zorgteam is daarom wenselijk. De reden hiervoor is dat dit allereerst minder prikkels oproept bij de patiënt en dat een bepaalde mate van vertrouwdeheid ervoor zorgt dat de progressie van de patiënt groter is.

Ten zesde en ten laatste is het belangrijk dat er een goede overlegstructuur tussen de professionals is. De focusgroep heeft aangegeven dat het noodzakelijk is om twee keer per week met alle betrokken professionals een multidisciplinair overleg te houden. Dit zorgt ervoor dat er direct kan worden ingespeeld op de zorgbehoefte van de patiënt en dat ze hetzelfde doel voor ogen hebben.

De organisatorische randvoorwaarden met betrekking tot het personeel zijn dus expertise, een groot personeelsbestand, diverse benodigde specialisten, medisch ethische ondersteuning voor het personeel, weinig wisselende gezichten en een goede overlegstructuur. In paragraaf 4.5.2 zullen de organisatorische randvoorwaarden met betrekking tot de locatie worden toegelicht.

4.5.2 Locatie

Er zijn diverse randvoorwaarden met betrekking tot de locatie waar de patiënten worden ondergebracht. Deze zullen hieronder worden toegelicht.

Ten eerste dient de omgeving veilig te zijn voor zowel de patiënt, de zorgverlener als de naasten. Dit is voornamelijk van belang bij deze patiëntengroep, omdat zij enerzijds fysieke stoornissen hebben, maar anderzijds door hun cognitieve stoornissen niet begrijpen dat ze bepaalde beperkingen hebben. Dit alles in combinatie met gedragsveranderingen maakt dat bepaalde maatregelen voor het creëren van een veilige omgeving erg belangrijk zijn. Deze maatregelen zullen in paragraaf 4.5.4 verder worden toegelicht.

Ten tweede is een trigger-arme omgeving belangrijk. Voornamelijk de gedragsproblematiek van patiënten wordt gestimuleerd door bepaalde triggers. Het is van belang dat door de professionals uitgezocht wordt wat deze triggers zijn en dat deze triggers vervolgens worden verminderd of weggenomen. De focusgroep geeft uit ervaring aan dat de gedragsproblematiek hierdoor vermindert.

Ten derde dienen de woongroepen van de patiënten klein te zijn. Concreet betekent dit dat maximaal drie patiënten op één woongroep zitten. Het aantal prikkels dat de patiënten moeten verwerken, wordt hierdoor beperkt. Dit zal, volgens de focusgroep, het welzijn en functioneren van de patiënt verbeteren.

Ten vierde moet er een éénpersoonskamer aanwezig zijn. Hiervoor is opnieuw gekozen, omdat het aantal prikkels daardoor beperkt is. Voor het welzijn van de patiënt is het echter wel van belang dat deze kamer zijn eigen plek wordt waar hij zich fijn voelt. Er moet dus grote vrijheid zijn met betrekking tot de inrichting. Hierbij dient wel in ogenschouw te worden genomen dat de kamer prikkelarm dient te zijn.

Ten vijfde is een goede dagstructuur van belang. Hierdoor dienen therapieën op vaste momenten te zijn opgenomen. Dit geldt ook voor het weekend. Daarnaast moeten er weinig lege momenten zijn. Ook moeten patiënten de rustmomenten in de dagstructuur niet als leeg moment ervaren. Het is in die rustmomenten verder van belang dat zij deze op hun kamer doorbrengen.

Ten zesde en ten laatste moet de locatie bepaalde toelatingseisen hanteren. Dit zodat de groepsdynamiek ten gunste is van de ontwikkeling van de patiënten. De focusgroep heeft aangegeven dat het in de zorg gebruikelijk is om een patiënt van zeventig jaar of ouder te zien als een minder vitale patiënt. Gezien het feit dat onze patiëntengroep voornamelijk uit relatief jonge patiënten bestaat die voor het incident vitaal waren, is er gekozen om patiënten van achttien tot zeventig jaar toe te laten. Indien er twijfel bestaat over de vitaliteit van de patiënt kan hier eventueel van worden afgeweken.

Met betrekking tot de locatie zijn er zes organisatorische randvoorwaarden, namelijk een veilige omgeving, trigger-arme omgeving, kleine groepen, éénpersoonskamer, een goede dagstructuur en toelatingseisen. In paragraaf 4.5.3 zullen de overige organisatorische randvoorwaarden omschreven worden.

4.5.3 Overige

Er zijn ook een aantal randvoorwaarden die niet bij een specifieke categorie horen. Deze zullen hieronder worden omschreven.

Ten eerste is het van belang dat er ruimte is voor de rouwverwerking van de patiënt. De patiënten zijn door hun beperkingen echter niet in staat hierover verbaal te communiceren. Professionals kunnen echter non-verbale signalen waarnemen die weergeven dat de patiënt hulp nodig heeft bij rouwverwerking. De focusgroep heeft aangegeven dat het daarom van belang is dat de professionals in hun therapieën hieraan ruimte bieden. Echter, de professionals zijn hier niet voor geschoold. Daarom dienen zij hiervoor extra scholing te ontvangen.

Ten tweede is het van belang dat de naasten betrokken wordt bij de zorg. Allereerst dient er ruimte te zijn voor de rouwverwerking van de naasten. Hiervoor dient een maatschappelijk werker en psycholoog beschikbaar te zijn. Verder is het van belang dat de naasten geïnformeerd worden over het zorgproces middels familiegesprekken. Ook moeten de naasten betrokken worden bij de zorg door hen mee te laten kijken met therapieën en hen handvatten aan te reiken om met de patiënt oefeningen uit te voeren.

Ten derde is revalidatie op maat belangrijk. Hiermee wordt bedoeld dat er per patiënt gekeken wordt welke therapieën, in welke intensiteit, nodig zijn. Inherent hieraan is dat er tijd dient te zijn om te analyseren of de patiënt zich verder ontwikkeld.

Ten vierde en ten laatste dient er de mogelijkheid te zijn om te communiceren middels hulpmiddelen. Vaak kunnen deze patiënten niet verbaal communiceren, maar willen zij, gezien hun leeftijd, wel meebeslissen. Hiervoor is het dus wenselijk om op een andere manier met hen te communiceren, bijvoorbeeld via een iPad.

Er zijn dus vier overige organisatorische randvoorwaarden die aanwezig moeten zijn. Deze vier zijn rouwverwerking voor de patiënt, rouwverwerking voor naasten, revalidatie op maat en communicatie via hulpmiddelen.

4.5.4 Vrijheidsbeperkende maatregelen

In deze paragraaf zal verder worden ingegaan op de vrijheidsbeperkende maatregelen.

Zowel tijdens de focusgroep als de interviews werd duidelijk dat er veel discussie is rondom de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen. Echter, de focusgroep heeft wel aangegeven dat vrijheidsbeperkende maatregelen noodzakelijk zijn om de veiligheid te waarborgen. Daarom is tijdens de focusgroep besproken hoe dit moet worden vormgegeven.

In principe is er afgesproken dit op twee manieren vorm te geven. Allereerst dient de afdeling gesloten te zijn zonder dat de patiënt dit als gesloten ervaart. Ten tweede dienen er sensoren te worden geplaatst zodat het personeel er tijdig van op de hoogte wordt gebracht dat de patiënt een bepaalde plek verlaat. Gezien de volle dagstructuur zijn sensoren voornamelijk van belang om 's nachts de veiligheid te waarborgen. Mogelijk betekent dit wel dat extra personeel noodzakelijk kan zijn.

Indien bovengenoemde maatregelen bij een patiënt niet voldoende de veiligheid waarborgen, kunnen er andere maatregelen worden toegepast. In dit uiterste geval dient er in overleg met alle professionals en de naasten gekeken te worden naar andere vrijheidsbeperkende maatregelen. Het uitgangspunt dient echter te zijn dat deze niet of nauwelijks worden toegepast, omdat uit ervaring leert dat deze maatregelen triggers zijn voor negatief gedrag.

Op de locatie moet dus de mogelijkheid zijn om vrijheidsbeperkende maatregelen te treffen in de vorm van een gesloten afdeling en sensoren. In uiterst geval kan er in overleg worden besloten om andere maatregelen toe te passen.

4.5.5 Prioritering randvoorwaarden

In tabel 6 zijn de organisatorische randvoorwaarden geprioriteerd. Deze indeling is gemaakt op basis van de mate waarin ze cruciaal zijn om het welzijn van de patiënt te waarborgen. De indeling is bepaald door de focusgroep. Deze indeling is van belang indien er concessies gedaan moeten worden in de aanwezigheid van organisatorische randvoorwaarden in de voorziening. De prioritering biedt handvatten om concessies te doen.

Mate waarin cruciaal voor welzijn patiënt	Organisatorische randvoorwaarden	Toelichting
Belangrijk	Veilige omgeving	De locatie moet gesloten worden, maar de patiënt moet niet het gevoel hebben dat het gesloten is. Mogelijk kan er gewerkt worden met sensoren.
	Expertise op gebied van NAH(+) en psychiatrie	Een mix van type verpleegkundigen is vereist om voldoende expertise te hebben.
	Benodigde specialismen	Fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, bewegingsagogie, revalidatiearts, verpleeghuisarts, psychiater, psycholoog, verpleegkundigen, maatschappelijk werker.
	Rouwverwerking patiënt	Rouwverwerking moet verweven zijn in therapieën. Therapeuten moeten daarom worden geschoold.
	Rouwverwerking naasten	Naasten hebben een maatschappelijk werker nodig die hen helpt bij het verwerken van de gebeurtenissen.
	Overlegstructuur	Twee keer per week een multidisciplinair overleg. Zo kan direct worden ingespeeld op de zorgbehoefte.
	Revalidatie op maat	De patiënt moet de tijd krijgen om zich te ontwikkelen en de intensiteit van de revalidatie moet aangepast worden aan het individu.
Neutraal	Dagstructuur	Therapie moet op vaste momenten gegeven worden. Er moeten weinig lege momenten zijn en er moet gezorgd worden voor rustmomenten die geen lege momenten zijn.
	Eénpersoonkamer	Mogelijkheid om de kamer eigen te maken. Patiënt moet zich er thuis voelen. Dit moet wel in overleg met het zorgteam.
	Trigger-arme omgeving	De omgeving van de patiënt moet zo min mogelijk triggers voor negatief gedrag bevatten.
	Kleine groepen	Maximaal drie patiënten bij elkaar.
	Groot personeelsbestand	Vanwege de 24 uurszorg die soms één op één gegeven moet worden is dit van belang. Professionals moeten van 08.00 tot 22.00 aanwezig zijn.
	Weinig wisselende gezichten	De patiënt dient zo weinig mogelijk wisseling te hebben in de zorgprofessionals die hij ziet.
	Medisch ethische ondersteuning voor professionals	De impact van de patiëntengroep op de zorgverleners is groot. Zij hebben daarom ondersteuning nodig. Dit kan gegeven worden door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.

	Betrekken naasten	Naasten willen betrokken worden a.d.h.v. familiegesprekken. Ook worden ze graag betrokken bij de therapieën.
Minder belangrijk	Toelatingseisen	Patiënt mag maximaal 70 jaar zijn. Bij twijfel wordt er gekeken naar de vitaliteit van de patiënt.
	Communicatie via hulpmiddelen	Hulpmiddelen dienen, indien nodig, te worden ingezet om te ondersteunen in de communicatie met de patiënt. Een voorbeeld is een iPad.

Tabel 6: Prioritering en toelichting organisatorische randvoorwaarden

4.5.6 Conclusie

Er zijn diverse organisatorische randvoorwaarden nodig om NAH+-patiënten de juiste zorg te kunnen bieden. Deze randvoorwaarden zijn onder te verdelen in de categorieën personeel, locatie en overige. In tabel 6 zijn de randvoorwaarden samengevat en geprioriteerd. Bij de volgende deelvraag zal worden weergegeven welke organisatorische randvoorwaarden door welke zorgorganisaties kunnen worden ingevuld.

4.6 Deelvraag 5: Aan welke organisatorische randvoorwaarden voor de zorg voldoen de organisaties uit het zorgtraject in de regio Salland?

In dit hoofdstuk zal er per organisatorische randvoorwaarde, welke opgesteld in deelvraag 4, worden weergegeven welke zorgorganisatie hierin kunnen voorzien. Dit is onderzocht middels semi-gestructureerde interviews met de zorgorganisaties uit de stuurgroep, met uitzondering van het Deventer Ziekenhuis. In tabel 7 zijn de resultaten overzichtelijk weergegeven. Een + betekent dat de randvoorwaarde aanwezig is, +/- betekent dat deze beperkt aanwezig is en – betekent dat deze niet aanwezig is. Daarna is per zorgorganisatie een toelichting gegeven voor de invulling van enkele randvoorwaarden. Als laatste wordt kort en bondig antwoord gegeven op de deelvraag.

Organisatorische randvoorwaarden	Organisatie A	Organisatie B	Organisatie C	Organisatie D	Organisatie E
Locatie	+	+/-	+	+/-	+/-
Eenpersoonskamer	+/-	+	+	+	+
Kleinschalig	+/-	+/-	+	+/-	-
Fysiotherapeut	+	-	+	+/-	-
Ergotherapeut	+	-	+	+/-	-
Logopedist	+	-	+	+/-	-
Bewegingsagoog	-	-	+	-	-
Revalidatiearts	+	-	+	-	-
Specialist Ouderengeneeskunde	+	-	+	-	-
Psychiater	-	-	-	+/-	+
Psycholoog	+	+	+	-	+
Algemene verpleegkundige	+	+	+	+	-
Psychiatrisch verpleegkundige	-	-	+/-	-	+
Maatschappelijk werker	+	-	+	-	-
Geestelijk verzorger	+	-	+	-	-
Expertise NAH	+/-	+	+	+/-	-
Expertise psychiatrie	-	+/-	+/-	-	+
Expertise rouwverwerking patiënt	-	+	-	-	+
Ervaring dagstructuur	+	+/-	+/-	-	+
Hulpmiddelen communicatie	+	+	+	-	-
Vrijheidsbeperkende maatregelen	+	-	+	+/-	+
Betrekken familie	+/-	+	+	+	+

Tabel 7: De beschikbaarheid van organisatorische randvoorwaarden per zorgorganisatie

4.6.1 Organisatie A

Organisatie A is een zorgorganisatie die op verschillende aspecten in de zorg expertise heeft. Naast wooninstellingen voor chronische en psychogeriatrische patiënten leveren zij ook zorg met betrekking tot somatische problematiek. Zoals in tabel 7 is weergegeven, kunnen ze vanuit hun expertise aan een aantal randvoorwaarden voldoen. De invulling van een aantal randvoorwaarden door organisatie A behoeft echter enkele toelichting.

Ten eerste dient de mogelijkheid voor een locatie besproken te worden. Organisatie A heeft aangegeven dat er de mogelijkheid is om een afdeling te creëren op één van de bestaande locaties. Hierbij moet wel in ogenschouw genomen worden dat deze afdeling nog geschikt gemaakt moet worden. De afdelingen van organisatie A bevatten namelijk ook tweepersoonskamers. Daarnaast wonen er momenteel gemiddeld tien patiënten op een deel van de afdeling.

Ten tweede beschikt organisatie A over een deskundig logopedist. Zij heeft veel ervaring met NAH-patiënten en heeft expertise met betrekking tot communicatiemogelijkheden met de patiënt.

Ten derde behoeft de dagstructuur die organisatie A hanteert toelichting. Organisatie A gebruikt op dit moment voor COPD-patiënten een vaste dagstructuur.

Er zijn dus verschillende middelen die organisatie A tot zijn beschikking heeft. Wat betreft het beschikbaar stellen van een locatie dienen er enkele veranderingen plaats te moeten vinden. Daarnaast kan de expertise van de logopedist op het gebied van NAH en de inzet van diverse communicatiemiddelen ingezet worden. De expertise waarmee de dagstructuur voor COPD-patiënten is opgezet en gehanteerd wordt, kan gebruikt worden om een dergelijke structuur te creëren voor NAH+-patiënten.

4.6.2 Organisatie B

Organisatie B is een zorgorganisatie die in het oosten en midden van Nederland specialistische zorg en ondersteuning biedt aan patiënten met hersenletsel. Naast 24-uurszorg bieden ze dagbesteding en behandelingen. Zoals in tabel 7 is weergegeven, kunnen ze vanuit hun expertise aan een aantal randvoorwaarden voldoen. De invulling van een aantal randvoorwaarden door organisatie B behoeft echter enkele toelichting.

Ten eerste heeft organisatie B aangegeven de mogelijkheid te hebben een locatie aan te bieden. Echter, deze locatie zal geschikt gemaakt moeten worden voor de doelgroep. Organisatie B werkt op dit moment namelijk niet met gesloten afdelingen en de locaties zijn niet kleinschalig opgezet.

Ten tweede beschikt organisatie B over algemene verpleegkundigen. Deze verpleegkundigen hebben de juiste expertise met betrekking tot patiënten met NAH. Organisatie B heeft een afdeling met NAH+-patiënten waardoor de verpleegkundigen ook ervaring hebben met gedragsproblematiek.

Ten derde heeft organisatie B aangegeven dat zij expertise hebben op het gebied van de rouwverwerking van de patiënt. Zij beschikken over zorgprofessionals welke in staat zijn om de rouwverwerking mee te nemen in de reguliere therapieën van de patiënt.

Er zijn dus verschillende middelen die organisatie B tot zijn beschikking heeft. Wat betreft de locatie zal er eerst gekeken moeten worden of deze voldoende kan worden aangepast aan NAH+-patiënten. Daarnaast beschikt organisatie B over algemene verpleegkundigen die de juiste expertise en ervaring hebben op het gebied van NAH. Verder zijn de zorgprofessionals in staat de rouwverwerking van de patiënt mee te nemen in hun therapieën.

4.6.3 Organisatie C

Organisatie C is een zeer diverse organisatie die bijvoorbeeld thuiszorg, woonvormen en revalidatie aanbiedt aan bijvoorbeeld ouderen en NAH-patiënten. Zoals in tabel 7 is weergegeven, kunnen zij

vanuit hun expertise aan een groot aantal randvoorwaarden voldoen. De invulling van een deel van de randvoorwaarden door organisatie C behoeft echter enkele toelichting.

Ten eerste is het wenselijk toelichting te geven omtrent de locatie. Organisatie C heeft een nieuwbouwlocatie met daarin aparte woongroepen van maximaal acht personen. De uitgang van deze locatie is afgesloten en daarmee is een gesloten locatie zonder een gesloten gevoel gecreëerd. Verder heeft organisatie C aangegeven dat de mogelijkheid bestaat om, mits het financieel haalbaar is, de woongroep voor acht personen door minder patiënten te laten bewonen.

Ten tweede zal de ervaring omtrent het opzetten en hanteren van een dagstructuur worden toegelicht. Organisatie C past op dit moment voor individuele patiënten een vaste dagstructuur toe. Echter, zij hebben aangegeven dat de ervaring en expertise om dit voor een gehele afdeling te doen niet toereikend is.

Er zijn dus veel middelen die organisatie C tot haar beschikking heeft. Wat betreft de locatie hoeft er weinig te worden aangepast om deze geschikt te maken voor NAH+-patiënten. Echter, de ervaring omtrent het opzetten van hanteren van een vaste dagstructuur is beperkt.

4.6.4 Organisatie D

Organisatie D richt zich voornamelijk op het aanbieden van ambulante zorg en woonvormen voor verstandelijk gehandicapten en NAH-patiënten. Zoals in tabel 7 is weergegeven, kunnen ze vanuit hun expertise aan een aantal randvoorwaarden voldoen. De invulling van een deel van de randvoorwaarden door organisatie D behoeft echter enkele toelichting.

Ten eerste is toelichting wenselijk bij de mogelijkheid van organisatie D om in een locatie te voorzien. Organisatie D heeft aangegeven dat zij eventueel hierin kunnen voorzien, echter dient het beleid van organisatie D eerst hierop te worden aangepast. Verder zijn de bestaande locaties niet per definitie kleinschalig.

Ten tweede dient de mogelijkheid tot het inzetten van een psychiater te worden toegelicht. Organisatie D heeft op andere disciplines psychiaters in dienst, echter deze gebruiken zij niet voor NAH-patiënten. Dit zou mogelijk veranderd kunnen worden. Verder is er op dit moment een gedragswetenschapper in dienst van organisatie D die expertise heeft met betrekking tot NAH+-patiënten. Deze gedragswetenschapper volgt op dit moment de opleiding psychiatrie en hoopt dit over twee jaar te hebben afgerond. In de toekomst zitten hier eventueel mogelijkheden.

Er zijn dus verschillende middelen die organisatie D tot zijn beschikking heeft. Wat betreft het beschikbaar stellen van een locatie dient het beleid van organisatie D eerst te worden aangepast. Verder blijkt dat de psychiaters van organisatie D niet ingezet worden op het gebied van NAH en daarnaast geen expertise hebben op het gebied van NAH(+).

4.6.5 Organisatie E

Organisatie E is een organisatie met expertise op het gebied van psychiatrie. Hierin bieden zij ambulante ondersteuning, woonvormen en een crisisdienst aan. Zoals in tabel 7 is weergegeven, kunnen zij vanuit hun expertise aan een aantal randvoorwaarden voldoen. De invulling van een deel van de randvoorwaarden door organisatie E behoeft echter enkele toelichting.

Ten eerste is toelichting met betrekking tot de locatie wenselijk. Organisatie E voert op dit moment het beleid dat zij zoveel mogelijk ambulante ondersteuning willen bieden in plaats van patiënten op te nemen. Zij hebben daardoor wel een locatie beschikbaar waar de NAH+-patiënten opgevangen kunnen worden. Echter, het aanbieden van bedden hiervoor past niet binnen hun beleid.

Ten tweede dient de inzet van een psychiater door organisatie E te worden toegelicht. Organisatie E geeft aan wel psychiaters in dienst te hebben, maar dat zij door krapte op de arbeidsmarkt moeite hebben met het uitvoeren van hun core business. NAH(+) behoort hier niet toe en daarom is het

twijfelachtig of er genoeg beschikbaarheid is om een psychiater voor deze doelgroep in te kunnen zetten. Organisatie E beschikt naast psychiaters ook over verpleegkundig specialisten. Deze verpleegkundig specialisten hebben veelal dezelfde expertise als de psychiaters. Echter, hebben verpleegkundig specialisten beperkte kennis met betrekking tot medicatie.

Ten derde is het wenselijk om de NAH(+)-expertise van organisatie E toe te lichten. Zoals eerder gezegd, is NAH(+) niet de core business van organisatie E. Dit heeft tot gevolg dat organisatie E zeer beperkt ervaring heeft met deze doelgroep.

Er zijn dus diverse middelen die organisatie E tot zijn beschikking heeft. De locatie is echter fysiek wel aanwezig, maar binnen het beleid van organisatie E past het beschikbaar stellen van extra bedden voor NAH+-patiënten niet. Verder is de beschikbaarheid van een psychiater voor deze doelgroep beperkt. Er is wellicht de mogelijkheid om de psychiaters te vervangen door verpleegkundig specialisten. Ook dienen de professionals extra scholing te ontvangen gezien hun beperkte NAH(+)-expertise.

4.6.7 Conclusie

Er zijn diverse randvoorwaarden nodig om de juiste zorg te kunnen bieden aan deze patiënten. Dus is per zorgorganisatie is onderzocht in welke organisatorische randvoorwaarden zij kunnen voorzien. De resultaten staan weergegeven in tabel 7. Nu duidelijk is welke organisatie welke middelen heeft, zal in paragraaf 4.7 onderzocht worden hoe dit gecombineerd kan worden om tot een good practice te komen.

4.7 Deelvraag 6: Op welke manier kunnen de middelen van de zorgorganisaties gecombineerd worden om tot een good practice te komen?

Nu bekend is welke zorgorganisaties welke randvoorwaarden kunnen invullen, kan geanalyseerd worden op welke manier de zorgorganisaties hun expertises kunnen combineren om tot een good practice te komen waarin zoveel mogelijk randvoorwaarden vertegenwoordigd zijn. Er zijn drie mogelijke good practices ontwikkeld voor een vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten. Uit de interviews en focusgroep is gebleken dat er een aantal elementen zijn die voor beide good practices gelijk zijn. Dit zijn de algemene voorwaarden en deze zullen eerst beschreven worden. Daarna zal worden beschreven wat de drie mogelijkheden verder inhouden. Daarbij zullen de voor- en nadelen worden toegelicht. Daarna wordt geconcludeerd welke mogelijkheid de beste good practice is.

4.7.1 Algemene voorwaarden

In beide mogelijkheden zijn elf randvoorwaarden die op dezelfde manier dan wel door dezelfde organisatie wordt ingevuld. Deze randvoorwaarden zullen in tabel 8 geprioriteerd en toegelicht worden.

Prioritering	Algemene voorwaarde	Toelichting
Belangrijk	Vrijheidsbeperkende maatregelen	Als basis is gekozen voor een gesloten afdeling zonder het gevoel dat deze gesloten is. Verder zijn ook sensoren in stoelen en/of bij deuren noodzakelijk. Belangrijk hierbij is dat er ook personeel beschikbaar moet zijn om te reageren op deze sensoren. Naast deze twee maatregelen kunnen eventueel andere maatregelen worden ingezet. Het uitgangspunt is echter dat dit zo min mogelijk gebeurt en alleen in overleg met de naasten.
	Consultaties van professionals	Indien de expertise van een professional niet toereikend is, dient er een andere professional geconsulteerd te worden die op dat gebied wel voldoende expertise heeft. De mogelijkheid dient te bestaan dit transmuraal te doen.
	Aanvullende scholing personeel m.b.t. NAH	Ieder personeelslid dient de mogelijkheid te hebben geschoold te worden in de omgang met NAH+-patiënten. Per personeelslid zal beoordeeld moeten worden in hoeverre dit voor hem of haar noodzakelijk is.
	Scholing m.b.t. rouwverwerking patiënt	Alle behandelaars, behalve de behandelaars van organisatie B, dienen scholing te ontvangen omtrent het verwerken van de rouwverwerking van de patiënt in hun behandelingen. Dit geldt voor de professionals uit alle organisaties, aangezien alle organisaties hebben aangegeven dat de professionals daar op dit moment onvoldoende capabel voor zijn.
	Overlegstructuur	Om snel te kunnen inspelen op veranderingen omtrent de patiënt is het nodig twee keer in de week een multidisciplinair overleg te houden.
	Revalidatie op maat	Dit betekent allereerst dat de patiënt gedurende een langere periode op de afdeling kan verblijven. Dit creëert tijd om te onderzoeken wat de ontwikkeling is in de revalideerbaarheid van de patiënt. Ten tweede

		betekent dit dat per patiënt wordt gekeken welke professionals in welke mate nodig zijn.
Neutraal	Invulling van het weekend	Het weekend moet zoveel mogelijk op dezelfde wijze vormgegeven worden als de rest van de week. Op zaterdag zullen de therapieën van de patiënten plaatsvinden en worden gegeven door het bijbehorende specialisme. Op zondag zal de dagindeling worden gevuld met behulp van de verpleging en naasten. Zij zullen, door middel van bijvoorbeeld het uitvoeren van oefeningen, helpen om zo min mogelijk lege momenten in de dagindeling te laten bestaan. Dit creëert een rustige, prikkelarme omgeving voor de patiënt.
	Betrekken van naasten	Het betrekken van naasten wordt op drie manieren vormgegeven. Er zullen allereerst familiegesprekken zijn. Daarnaast is het van belang dat de naasten actief betrokken wordt bij de therapieën van de patiënt, mits de patiënt hier toestemming voor geeft. Het doel hiervan is dat de naasten inzicht krijgen in de (on)kunde van de patiënt en daarnaast kan ondersteunen door zelf met de patiënt te oefenen. Verder is er voor de naasten de mogelijkheid om ondersteuning te krijgen van maatschappelijk werk indien zij daar behoefte aan hebben.
	Trigger-arme omgeving	De omgeving dient zo min mogelijk triggers voor negatief gedrag te bevatten. Wat concreet de praktische consequenties hiervan zijn, is lastig in te schatten omdat dit per patiënt verschillend is.
	Weinig wisselende gezichten	Concreet betekent dit dat bij opname van een patiënt een vast team professionals om deze patiënt heen gevormd moet worden. In principe zullen alleen deze professionals de zorg aan deze patiënt bieden. Dit bevordert het vertrouwen van patiënt in de zorg.
Minder belangrijk	Toelatingseisen	De toelatingseisen van de voorziening worden als volgt gedefinieerd. Gezien de doelgroep worden enkel patiënten van achttien tot zeventig jaar toegelaten. Hierbij wordt de vitaliteit van de patiënt in ogenschouw genomen. De reden hiervoor is dat zij een andere zorgvraag hebben dan oudere, minder vitale patiënten.

Tabel 8: Algemene voorwaarden voor NAH+-vervolgvoorziening

Tabel 8 toont dus elf algemene voorwaarden die in beide good practices voorkomen. Nu zullen de verschillende aspecten in de verschillende mogelijkheden apart beschreven worden. Bij het ontwikkelen van deze mogelijkheden zijn de twee mogelijke locaties, de locatie van organisatie C en de locatie van organisatie A, als uitgangspunt genomen. Ook is er een mogelijkheid in kaart gebracht waar alle organisaties ongeveer evenveel middelen leveren. Er zijn dus drie mogelijkheden ontwikkeld.

4.7.2 Mogelijkheid 1: Organisatie C

In deze paragraaf zal de eerste mogelijkheid omschreven worden. Hierbij is de locatie van organisatie C als uitgangspunt genomen. De mogelijkheid is weergegeven in tabel 9. Er zal per organisatie worden omschreven welke middelen er geleverd dienen te worden en wat de voor- en nadelen daarvan zijn.

In deze mogelijkheid staat organisatie C centraal. Zij leveren de hoofdzaken, zoals de locatie en een groot deel van de benodigde specialisten. Daarbij is de specialist ouderengeneeskunde van organisatie C de hoofdbehandelaar. Het voordeel van deze mogelijkheid is dat de locatie al geschikt is voor NAH+-patiënten en dat de specialisten ervaring hebben met NAH-patiënten. Een nadeel van deze mogelijkheid is dat de beschikbaarheid van algemene verpleegkundigen beperkt is. Daarnaast hebben de verpleegkundigen beperkte ervaring met NAH(+). Verder hebben de specialisten van organisatie C weinig ervaring met het verwerken van rouwverwerking in hun behandeling. Ook dit is een nadeel. Als laatste heeft organisatie C op het gebied van psychogeriatricie ervaring met het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur. Deze ervaring zullen zij inzetten voor NAH+-patiënten.

Organisatie B zal in deze mogelijkheid ondersteuning bieden op het gebied van algemene verpleegkundigen. Het voordeel hiervan is dat verpleegkundigen van organisatie B beschikken over de juiste ervaring en expertise hebben op het gebied van NAH- en NAH+-patiënten. Indien organisatie C niet genoeg algemene verpleegkundigen kan aanbieden, zal dit aangevuld worden met algemene verpleegkundigen van organisatie B.

Organisatie A levert in deze mogelijkheid ook enkele middelen. Allereerst kunnen zij het aantal algemene verpleegkundigen aanvullen indien organisatie C en organisatie B hier te weinig middelen voor hebben. Dit heeft echter ten nadeel dat de verpleegkundigen van organisatie A beperkte ervaring hebben met NAH(+). Verder stelt organisatie A een geestelijk verzorger beschikbaar ter ondersteuning van het personeel op de afdeling. Er is expliciet voor gekozen om dit door organisatie A te laten doen, omdat het personeel op de afdeling grotendeels door organisatie C beschikbaar gesteld wordt. Door vanuit organisatie A een geestelijk verzorger beschikbaar te stellen, wordt verwacht dat deze als onafhankelijk wordt gezien en daardoor beter in staat is zijn werk uit te voeren. Verder wordt de ervaring met het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur van organisatie A gebruikt om deze vaste dagstructuur op de NAH+-afdeling te creëren. Als laatste kan de expertise van organisatie A op het gebied van communicatiemiddelen, middels consultering, toegepast worden indien de expertise van organisatie C op dat gebied niet toereikend is.

Organisatie E zal de psychiater en psychiatrisch verpleegkundigen beschikbaar stellen. Ze zijn veruit de meest geschikte organisatie voor het bieden van zorg op het gebied van psychiatrie. Zij zijn, naast Zozijn, dan ook de enige die psychiaters in dienst hebben. De reden dat hierin voor organisatie E is gekozen is dat hun psychiaters meer ervaring hebben met somatische ziektebeelden door hun intensieve samenwerking met het Deventer Ziekenhuis. Echter, een nadeel is dat de beschikbaarheid van psychiaters vanuit organisatie E zeer beperkt is vanwege krapte op de arbeidsmarkt. Een ander nadeel is dat de ervaring van de professionals van organisatie E met NAH(+) beperkt is. Als laatste zal organisatie E zijn ervaring omtrent het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur inzetten. Zij zullen dit doen in samenwerking met organisatie A. Het aandeel van organisatie E hierin is dat zij veel ervaring hebben met een dagstructuur rondom psychiatrische problematiek en gedragsproblematiek.

Het aanbieden van middelen door organisatie D is optioneel. Indien zowel organisatie C als organisatie B als organisatie A niet in staat blijkt te zijn om voldoende verpleegkundigen beschikbaar te stellen, kan organisatie D dit aanvullen. Een nadeel hiervan is echter dat zij weinig expertise hebben op het gebied van NAH(+).

In de eerste mogelijkheid worden de middelen beschikbaar gesteld door organisatie C, organisatie A, organisatie B, organisatie D en organisatie E. Organisatie C staat hierin centraal en levert de meeste middelen.

	Organisatie A	Organisatie B	Organisatie C	Organisatie D	Organisatie E
Locatie			✓		

Fysiotherapeut			✓		
Ergotherapeut			✓		
Logopedist			✓		
Bewegingsagoog			✓		
Revalidatiearts			✓		
Specialist Ouderengeneeskunde			✓		
Psychiater					✓
Psycholoog			✓		
Algemene verpleegkundige	✓	✓	✓	✓	
Psychiatrisch verpleegkundige					✓
Maatschappelijk werker			✓		
Geestelijk verzorger	✓				
Ervaring dagstructuur	✓			✓	✓
Hulpmiddelen communicatie	✓		✓		

Tabel 9: Mogelijkheid 1

4.7.3 Mogelijkheid 2: Organisatie A

In deze paragraaf zal de tweede mogelijkheid omschreven worden. Hierbij is de locatie van organisatie A als uitgangspunt genomen. Deze mogelijkheid is weergegeven in tabel 10. Er zal per organisatie worden omschreven welke middelen er geleverd dienen te worden en wat de voor- en nadelen daarvan zijn.

In de tweede mogelijkheid staat organisatie A centraal. De locatie en een groot deel van de benodigde specialismen wordt door organisatie A geleverd. De specialist ouderengeneeskunde van organisatie A zal de hoofdbehandelaar zijn. Een nadeel van deze mogelijkheid is dat aanpassingen aan de locatie noodzakelijk zijn om deze geschikt te maken voor de doelgroep. Een ander nadeel is dat de professionals beperkte expertise en ervaring hebben met NAH(+)-patiënten en het verwerken van rouwverwerking in hun therapieën. Organisatie A zal verder hun expertise op het gebied van het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur inzetten.

Organisatie B zal ook in deze mogelijkheid ondersteuning bieden door het leveren van algemene verpleegkundigen. In deze mogelijkheid is dit van belang omdat de verpleegkundigen van organisatie A beperkte expertise en ervaring hebben met NAH(+)-patiënten. De expertise van Organisatie B op het gebied van NAH en NAH+ is daarom noodzakelijk.

Organisatie C voorziet in deze mogelijkheid ook in enkele randvoorwaarden. Allereerst zal organisatie C een bewegingsagoog beschikbaar stellen voor therapieën. Wanneer bij organisatie A de verpleegkundigen beperkt beschikbaar blijken te zijn, worden deze verder aangevuld door organisatie C. Dit heeft echter ten nadeel dat ook de verpleegkundigen van organisatie C beperkte ervaring hebben met NAH(+). Daarnaast wordt er door organisatie C een geestelijk verzorger beschikbaar gesteld. Er is weer expliciet voor een onafhankelijke geestelijk verzorger gekozen. De motivatie hiervoor staat bij mogelijkheid 1 omschreven. Verder zal er, middels consultering, gebruik worden gemaakt van de expertise van organisatie C met betrekking tot het gebruik van communicatiehulpmiddelen. Dit zal

enkel nodig zijn wanneer organisatie A daarin niet volledig kan voorzien. Als laatste heeft organisatie C op het gebied van psychogeriatric ervaring met het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur. Deze ervaring zullen zij inzetten voor NAH+-patiënten.

Organisatie E zal de psychiater en psychiatrisch verpleegkundigen beschikbaar stellen. Ze zijn veruit de meest geschikte organisatie voor het bieden van zorg op het gebied van psychiatrie. Zij zijn, naast Zozijn, dan ook de enige die psychiaters in dienst hebben. De reden dat hierin voor organisatie E is gekozen is dat hun psychiaters meer ervaring hebben met somatische ziektebeelden door hun intensieve samenwerking met het Deventer Ziekenhuis. Echter, een nadeel is dat de beschikbaarheid van psychiaters vanuit organisatie E zeer beperkt is vanwege krapte op de arbeidsmarkt. Een ander nadeel is dat de ervaring van de professionals van organisatie E met NAH(+) beperkt is. Als laatste zal organisatie E zijn ervaring omtrent het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur inzetten. Zij zullen dit doen in samenwerking met organisatie A. Het aandeel van organisatie E hierin is dat zij veel ervaring hebben met een dagstructuur rondom psychiatrische problematiek en gedragsproblematiek.

Daarnaast zal organisatie D, indien wenselijk, het aantal algemene verpleegkundigen aanvullen. Dit geldt alleen wanneer organisatie A, organisatie B en organisatie C hierin niet toereikend kunnen zijn. Hierbij moet in ogenschouw genomen worden dat zij beperkte expertise hebben op het gebied van NAH(+).

In de tweede mogelijkheid worden de middelen beschikbaar gesteld door organisatie A, organisatie B, organisatie C en organisatie E. Organisatie A levert hierin de hoofdzaken en wordt aangevuld door organisatie C en organisatie B. Wanneer het noodzakelijk is zal er aanspraak gemaakt worden op de middelen van organisatie D.

	Organisatie A	Organisatie B	Organisatie C	Organisatie D	Organisatie E
Locatie	✓				
Fysiotherapeut	✓				
Ergotherapeut	✓				
Logopedist	✓				
Bewegingsagoog			✓		
Revalidatiearts	✓				
Specialist Ouderengeneeskunde	✓				
Psychiater					✓
Psycholoog	✓				
Algemene verpleegkundige	✓	✓	✓	✓	
Psychiatrisch verpleegkundige					✓
Maatschappelijk werker	✓				
Geestelijk verzorger			✓		
Ervaring dagstructuur	✓			✓	✓
Hulpmiddelen communicatie	✓		✓		

Tabel 10: Mogelijkheid 2

4.7.4 Mogelijkheid 3: Caszodimenter

In deze paragraaf zal de derde mogelijkheid omschreven worden. Het uitgangspunt hierbij is dat iedere organisatie ongeveer evenveel middelen beschikbaar stelt. De mogelijkheid is weergegeven in tabel 11. Er zal per organisatie worden omschreven welke middelen er geleverd dienen te worden en wat de voor- en nadelen daarvan zijn.

Ten eerste zijn er een aantal middelen die organisatie A zal leveren. Wat betreft de professionals zullen ze fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en een geestelijk verzorger beschikbaar stellen. Indien nodig zullen zij algemene verpleegkundigen en expertise met betrekking tot communicatie hulpmiddelen leveren. Het voordeel hierbij is dat de meeste professionals ervaring hebben met NAH of NAH+. Echter, een nadeel is dat deze ervaring niet bij iedere professional even toereikend is. Als laatste zullen zij hun expertise met het opzetten en hanteren van een dagstructuur inzetten. Een nadeel hiervan is echter dat zij voornamelijk ervaring hebben met een dagstructuur rondom patiënten met enkel een somatische zorgvraag. Daarom zullen zij hierin aangevuld worden door organisatie E. Dit zal verderop in deze paragraaf verder worden toegelicht.

Ten tweede zal organisatie B middelen beschikbaar stellen. Zij zullen de vervolgvoorziening voorzien van een psycholoog. Daarbij zullen als eerste organisatie algemene verpleegkundigen aanbieden. Zodra de capaciteit van organisatie B niet toereikend is, is het mogelijk dit aan te vullen met algemene verpleegkundigen vanuit andere organisaties. Een voordeel hiervan is dat zowel de psycholoog als de algemene verpleegkundigen van organisatie B ervaring hebben met zowel NAH als NAH+. Verder zal hun expertise met betrekking tot communicatie hulpmiddelen voor de patiënt ingezet worden indien de expertise van organisatie A niet toereikend is. Ook hierbij is het gunstig dat organisatie B ervaring heeft met NAH en NAH+.

Ten derde zijn er een aantal middelen die organisatie D beschikbaar zal stellen. Zij zullen allereerst algemene verpleegkundigen leveren op het moment dat het aantal algemene verpleegkundigen vanuit organisatie B niet toereikend is. Het nadeel hiervan is echter dat de algemene verpleegkundigen van organisatie D beperkte ervaring hebben met NAH(+). Verder zal organisatie D een gedragswetenschapper beschikbaar stellen die op dit moment opgeleid wordt tot psychiater. Om organisatie E, die een reeds opgeleide psychiater beschikbaar stelt, te ontlasten en om de gedragswetenschapper alvast ervaring op te laten doen met de betreffende patiëntengroep, is hiervoor gekozen. Een voordeel is dus dat organisatie E gedeeltelijk ontlast wordt, echter een nadeel is dat de gedragswetenschapper niet volledig zelfstandig kan werken. Echter, zodra de gedragswetenschapper de opleiding over twee jaar voltooid heeft, zal daarom de rol van organisatie E en organisatie D op het gebied van de psychiater herzien moeten worden.

Ten vierde zal organisatie C ook middelen beschikbaar stellen. De locatie zal allereerst door hun beschikbaar worden gesteld. Een voordeel hiervan is dat dit een nieuw gebouw is die reeds geschikt is voor de doelgroep, omdat het kleinschalig en gesloten is. Verder is organisatie C de enige organisatie met een bewegingsagoog in dienst. Daarom zullen zij deze leveren. Het voordeel hiervan is dat deze al enige ervaring heeft met NAH(+). Verder zal de revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde door organisatie C geleverd worden. Zij hebben veel ervaring met NAH en gedeeltelijk ervaring met NAH+. De specialist ouderengeneeskunde zal de hoofdbehandelaar zijn. Ook een maatschappelijk werker zal door organisatie C beschikbaar worden gesteld en opnieuw. Een nadeel is dat de ervaring van de maatschappelijk werker met NAH en NAH+ beperkt is. Verder heeft organisatie C op het gebied van psychogeriatric ervaring met het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur. Deze ervaring zullen zij inzetten voor NAH+-patiënten. Als laatste zal organisatie C haar expertise omtrent communicatiehulpmiddelen inzetten als de expertise van organisatie A hierin ontoereikend is.

Ten vijfde zal organisatie E in deze mogelijkheid ondersteunen. In eerste instantie zullen zij de psychiater beschikbaar stellen. Vanwege krapte op de arbeidsmarkt heeft organisatie E echter

aangegeven dat zij dit beperkt kunnen doen. Daarom is, zoals in deze paragraaf beschreven, ervoor gekozen de gedragswetenschapper van organisatie D de psychiater van organisatie E te laten ondersteunen. Verder zal organisatie E de benodigde psychiatrische verpleegkundigen beschikbaar stellen. Het voordeel van de psychiater en psychiatrisch verpleegkundigen van organisatie E is dat zij veel kennis en ervaring hebben met psychiatrische problematiek en gedragsproblematiek. Een nadeel is echter dat de ervaring met NAH en NAH+ beperkt is. Als laatste zal organisatie E zijn ervaring omtrent het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur inzetten. Zij zullen dit doen in samenwerking met organisatie A. Het aandeel van organisatie E hierin is dat zij veel ervaring hebben met een dagstructuur rondom psychiatrische problematiek en gedragsproblematiek.

Ten zesde en ten laatste dient er een regiemanager te worden aangesteld. Deze regiemanager heeft een coördinerende rol in het samenstellen van het team professionals rondom de NAH+-patiënten. Enige medisch inhoudelijke kennis omtrent NAH+ is hiervoor noodzakelijk. Ook dient de regiemanager in staat te zijn organisaties met elkaar te laten samenwerken. Verder is het van belang dat de regiemanager in elke organisatie draagvlak heeft en als onafhankelijk wordt beschouwd. Vanuit de stuurgroep is aangegeven dat deze rol mogelijk door de huidige ketencoördinator NAH kan worden ingevuld. Zij heeft hiervoor zowel de inhoudelijke kennis als de juiste professionele vaardigheden.

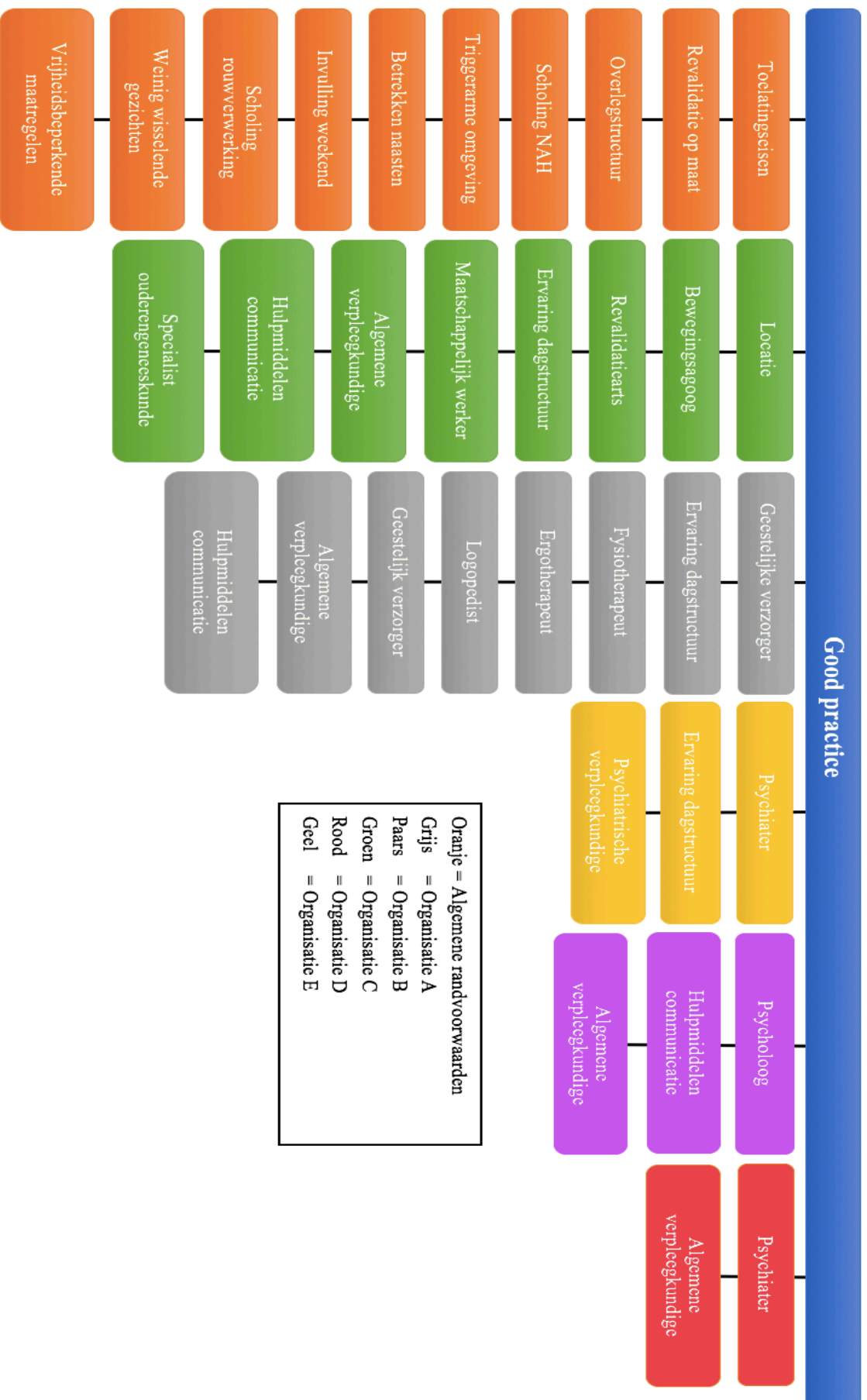
In de derde mogelijkheid wordt door elke organisatie ongeveer evenveel middelen beschikbaar gesteld. Zo is het aandeel van elke organisatie gelijk. Om dit alles goed te coördineren is het van belang dat er een regiemanager is die draagvlak heeft in alle organisaties.

	Organisatie A	Organisatie B	Organisatie C	Organisatie D	Organisatie E
Locatie			✓		
Fysiotherapeut	✓				
Ergotherapeut	✓				
Logopedist	✓				
Bewegingsagoog			✓		
Revalidatiearts			✓		
Specialist Ouderengeneeskunde			✓		
Psychiater				✓	✓
Psycholoog		✓			
Algemene verpleegkundige	✓	✓	✓	✓	
Psychiatrisch verpleegkundige					✓
Maatschappelijk werker			✓		
Geestelijk verzorger	✓				
Ervaring dagstructuur	✓			✓	✓
Hulpmiddelen communicatie	✓	✓	✓		

Tabel 11: Mogelijkheid 3

4.7.5 De good practice

De good practice met betrekking tot een vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten is opgezet aan de hand van de organisatorische randvoorwaarden, beschreven in paragraaf 4.6. Er zijn elf algemene voorwaarden die de good practice moet bevatten. Deze staan in tabel 8. Uit de drie mogelijkheden is er gekozen voor mogelijkheid 3 ‘Caszodimenter’. Allereerst helpen hierbij alle organisaties mee met het bieden van zorg. Hierdoor is de zorglast verspreid. Daarnaast zal een regiemanager zorgen dat deze mogelijkheid werkbaar wordt. Verder is er in deze mogelijkheid veel expertise op verschillende gebieden voorhanden. Dit komt doordat zorg uit verschillende organisaties beschikbaar wordt gesteld. Ook is de locatie in deze mogelijkheid geschikt. Figuur 7 geeft een overzicht van de good practice. Dit is een weergave van de huidige middelen van de organisaties.



Figuur 7: Good practice m.b.t. het zorgtraject van NAH+-patiënten

5. Conclusie

In dit onderzoek is onderzocht wat een good practice is met betrekking tot de organisatie van het zorgtraject, maximaal één jaar na het incident, voor NAH-patiënten van 18 jaar en ouder die door NAH zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek ontwikkeld hebben.

Uit literatuur en interviews is gebleken dat de zorg voor NAH+-patiënten niet toereikend is. Daarom is geïnventariseerd wat de zorgvraag van deze patiënten en de naasten is. Deze zorgvraag is vervolgens omgezet in organisatorische randvoorwaarden. Deze randvoorwaarden staan weergegeven in tabel 6. Daarna is geïnventariseerd welke organisaties welke randvoorwaarden tot hun beschikking hebben. De invulling van de randvoorwaarden per zorgorganisatie staan weergegeven in tabel 7. Volgens zijn er drie mogelijkheden en daarbij horende algemene voorwaarden beschreven. In mogelijkheid 1 ‘organisatie C worden hoofdzakelijk de middelen geleverd door organisatie C. In mogelijkheid 2 ‘organisatie A’ worden de middelen voornamelijk door organisatie A beschikbaar gesteld. In mogelijkheid 3 ‘Caszodimenter’ dragen alle organisaties ongeveer evenveel bij aan de mogelijkheid.

De conclusie van dit onderzoek is dat de good practice volgens mogelijkheid 3 ‘Caszodimenter’ vormgegeven moet worden. Dit is samen met de focusgroep bepaald. Het belangrijkste argument is dat alle organisaties in deze mogelijkheid meehelpen met het bieden van zorg aan NAH+-patiënten. Zo wordt de zorglast over de organisaties verspreid en wordt door iedereen bijgedragen aan het oplossen van dit probleem. Een ander argument is dat de regiemanager maakt dat deze mogelijkheid werkbaar is. Hierdoor wordt de zorg gecoördineerd. Daarbij heeft de stuurgroep al een geschikte kandidaat. Het volgende argument is dat, doordat iedereen zorg beschikbaar stelt, veel expertise op verschillende gebieden voorhanden is. Dit zorgt ervoor dat de patiënten de juiste zorg kunnen ontvangen. Het laatste argument is dat de locatie in deze mogelijkheid geschikt. De nieuwbouwlocatie van organisatie C beschikt namelijk over éénpersoonsskamers. Verder kunnen de afdelingen kleinschalig worden opgezet. Daarnaast is de locatie gesloten zonder dat patiënten dit zo ervaren.

De conclusie is dus dat mogelijkheid 3 ‘Caszodimenter’ het meest geschikt is voor het oplossen van het probleem. Dit komt voornamelijk doordat alle organisaties hierbij zorg leveren, waardoor de zorglast gezamenlijk gedragen wordt. Gezien het feit dat deze mogelijkheid organisatorisch en financieel enigszins ingewikkeld is, is het advies eventueel uit te wijken naar mogelijkheid 1 ‘Organisatie C’. De voornaamste reden hiervoor is dat zij veel expertise hebben en dat hun locatie geschikt is voor NAH+-patiënten.

6. Discussie

Bij dit onderzoek is het van belang om een aantal aspecten achteraf te beoordelen. Deze aspecten zijn de validiteit van het onderzoek, mogelijke verschillen en/of overeenkomsten tussen de literatuur en de interviews, beperkingen van het onderzoek en suggesties voor vervolgonderzoek. Hier zal kort op worden ingegaan.

Het is van belang om de validiteit van dit onderzoek te beoordelen. Ten eerste is dit onderzoek uitgevoerd in de regio Salland. Hierdoor zullen de conclusies gelden voor de regio Salland en zal het niet vanzelfsprekend zijn dat deze ook voor andere regio's geldt. Dit komt doordat er in andere regio's andere zorgorganisaties gevestigd zitten en daardoor daar waarschijnlijk andere middelen beschikbaar zijn. Ten tweede is het van belang het aantal respondenten te analyseren met betrekking tot de validiteit van dit onderzoek. Het onderzoek zou meer valide zijn wanneer er meer interviews waren gehouden met zorgprofessionals en naasten. Hierdoor zou er een veelzijdiger beeld zijn ontstaan van onder andere de zorgbehoefte van de patiënt.

Er bestond, met betrekking tot de zorgvraag, discrepantie tussen de uitkomsten van de literatuurstudie en de interviews. Dit kan verklaard worden doordat de literatuur voornamelijk de zorgvraag van algemene NAH-patiënten weergeeft. Deze patiënten hebben over het algemeen een veel minder zware en complexe zorgvraag dan de NAH+-patiënten. Dit is bevestigd door diverse zorgprofessionals.

Aan dit onderzoek zit ook een tweetal beperkingen. De eerste beperking is dat niet alle zorgorganisaties altijd aanwezig waren bij de focusgroepen. Hierdoor hebben zij in mindere mate hun mening en visie kunnen duiden, waardoor daar beperkt rekening mee gehouden is. Dit is voornamelijk lastig met betrekking tot organisatie E. Aangezien zij de enige organisatie zijn met expertise op het gebied van psychiatrie is hun afwezigheid een grote beperking. Zij bekijken de problematiek namelijk vanuit een totaal ander perspectief dan de andere zorgorganisaties. De tweede beperking is dat er relatief weinig interviews gehouden zijn. Om een completer beeld te kunnen vormen van de zorgvraag is een groter aantal interviews wel wenselijk. Wegens de relatief korte tijdsduur van dit onderzoek is dit niet gerealiseerd.

Gedurende dit onderzoek is gekeken naar de huidige middelen en mogelijkheden van de zorgorganisaties in de regio Salland die lid zijn van de stuurgroep. Echter, om de good practice verder te optimaliseren kunnen nog een drietal aspecten worden meegenomen. Allereerst is het wenselijk om een extra psychiater in dienst te nemen. Organisatie D en E geven beide aan een psychiater beperkt beschikbaar te hebben. Om toch voldoende capaciteit te hebben met betrekking tot de psychiatrische zorg is het daarom van belang hier extern iemand voor te werven. Ten tweede is het wenselijk dat technologieën meer worden ingezet in de omgang met en behandeling van patiënten. Een voorbeeld hiervan is dat elke patiënt een iPad tot zijn beschikking krijgt. Het voordeel hiervan is dat het de zelfstandigheid van de patiënt verhoogt, omdat hij beter zal kunnen communiceren met de zorgprofessionals en beter in staat is zijn sociaal netwerk te onderhouden. Echter, hierbij dient rekening gehouden te worden met de leeftijd en eerdere capaciteit van de patiënt omtrent de omgang met technologieën. Ten derde kan er verder gekeken worden dan de huidige beschikbare technologieën. De good practice kan nog geoptimaliseerd worden door het toevoegen van zelflerende software aan de sensoren. Dit betekent dat, op het moment dat de sensoren iets waarnemen, de software kan zorgen voor een reactie daarop. Een voorbeeld hiervan is dat als een valgevaarlijke, dwalende patiënt 's nachts uit bed stapt de technologie ervoor zorgt dat zijn slaapkamerdeur niet meer van binnenuit open gemaakt kan worden. Zo wordt voorkomen dat de betreffende patiënt gaat dwalen over de gangen en zo worden de verpleegkundigen ontlast gedurende de nachtdiensten. De verpleegkundigen hoeven zo niet direct te

reageren bij een melding van een sensor. Echter, deze zelflerende software zal daarvoor eerst (verder) ontwikkeld moeten worden. Ten vierde en ten laatste is door de focusgroep aangegeven dat, als zij buiten hun huidige middelen en mogelijkheden kijken, ze de zorg voor NAH+-patiënten verder kunnen optimaliseren door middel van ambulantisering. Dit betekent dat de patiënt thuis zeer intensieve begeleiding krijgt. De reden hiervoor is dat er verwacht wordt dat de patiënt zich thuis het beste kan ontwikkelen. Om dit te kunnen realiseren is echter gedeeltelijk andere expertise en zijn ruimere budgetten nodig.

Er bestaat de mogelijkheid om op basis van dit onderzoek verder onderzoek te doen. Allereerst kan men onderzoeken welke financiële consequenties deze good practice heeft en welke financiële structuren hierbij mogelijk zijn. Een andere mogelijkheid tot vervolgonderzoek is het opstellen van een good practice met betrekking tot een vervolgvoorziening voor NAH+-patiënten voor de lange termijn. De vervolgvoorziening in dit onderzoek is namelijk niet voor de chronische fase geschikt. Daarbij is uit de interviews gebleken dat in de regio Salland geen voorziening voor is. Om het zorgtraject compleet te maken is een dergelijke voorziening echter wel wenselijk.

Bij het lezen van dit onderzoek is het belangrijk een aantal aspecten mee te nemen. Er dient rekening gehouden te worden met het feit dat de uitkomsten alleen valide zijn in de regio Salland, dat het aantal interviews met zorgprofessionals en naasten beperkt is en dat niet altijd alle organisaties bij de focusgroep aanwezig waren. Verder zijn er mogelijkheden de good practice te optimaliseren met middelen die de organisaties op dit moment niet hebben. Wat betreft het vervolgonderzoek kan onderzocht worden wat de financiële consequenties zijn en welke financiële mogelijkheden hierbij passend zijn. Verder kan er onderzocht worden hoe een vervolgvoorziening voor de chronische fase voor NAH+-patiënten eruit dient te zien.

7. Reflectie

Gedurende de periode waarin wij ons onderzoek hebben opgezet en uitgevoerd en gedurende het schrijven van de scriptie hebben wij diverse aspecten van onszelf kunnen ontwikkelen. We zullen in dit hoofdstuk daarom eerst reflecteren op onze samenwerking om vervolgens per individu kort toe te lichten wat er geleerd is in de afgelopen periode.

Reflectie op samenwerking

Al in het tweede jaar van onze opleiding wisten wij dat we samen de scriptie zouden willen doen. Ook wisten we dat we graag een opdracht bij een externe opdrachtgever wilden doen waarin we diverse aspecten van onze opleiding en professionele vaardigheden zouden moeten toepassen. Om dit te realiseren zijn we actief op zoek gegaan naar een opdracht en uiteindelijk bij het Deventer Ziekenhuis uitgekomen. Deze opdracht hebben we uiteindelijk alleen door middel van goede samenwerking kunnen volbrengen. Voornamelijk het uitwisselen van gedachten en ideeën en het feit dat een strakke planning noodzakelijk was, maakte die goede samenwerking noodzakelijk. Hierop terugkijkend zijn we daar erg tevreden over. We hebben gebruik gemaakt van elkaars capaciteiten, maar ook bijgedragen aan de ontwikkeling van de ander. Aangezien we altijd eerlijk tegen elkaar zijn en we dit goed van elkaar kunnen hebben, hebben zich geen noemenswaardige problemen voorgedaan.

Reflectie van Birgit

Gedurende de periode van de scriptie heb ik ervaring op gedaan in het werkgebied van een gezondheidswetenschapper. Dit was ook één van de redenen waarom ik een grote voorkeur had voor een externe bacheloropdracht in plaats van een bacheloropdracht van de UT. Ondanks dat de werkplekken in het Deventer Ziekenhuis, in verband met drukte, niet altijd ideaal waren, heb ik een erg leerzame en leuke tijd in het Deventer Ziekenhuis gehad. Doordat je tussen de mensen op de werkvloer zit, zijn de lijntjes erg kort en kun je gemakkelijk om hulp vragen als je een keer ergens niet uit komt.

De opdracht die wij kregen was een erg uitdagende opdracht omdat we zelf alles rondom de opdracht moesten regelen. Het opzetten en hanteren van een strakke planning zijn vaardigheden die centraal stonden gedurende de scriptie. Caroliene en ik wilden natuurlijk erg veel bewerkstellingen in een relatief korte periode, maar dit was niet altijd realistisch. Gelukkig werden we daarin af en toe afgeremd door onze begeleiders. Bij het opzetten van de planning moesten we niet enkel rekening houden met onze eigen planning, maar ook met de drukke agenda's van onze respondenten. Door sommige last minute afzeggingen moesten we creatief om gaan met onze tijd. Persoonlijk heb ik hier erg veel van geleerd en zal ik deze vaardigheid in de toekomst zeker nodig hebben.

Daarnaast heb ik veel geleerd van het opzetten en uitvoeren van een onderzoek. Gedurende mijn minorstage heb ik een kwantitatief onderzoek opgezet en uitgevoerd. De uitdaging deze keer was om een kwalitatief onderzoek op te zetten en uit te voeren. Gedurende de opleiding is er relatief minder aandacht besteed aan kwalitatief onderzoek dan aan kwantitatief onderzoek. De voorbereiding van de interviews, de interviews houden en de wijze van het analyseren van de interviews, vergde dus allemaal iets meer aandacht en verdieping. Het was erg fijn dat we dit samen konden doen. Dit is denk ik het gebied waarin ik mij het afgelopen half jaar het meest in heb ontwikkeld.

Gedurende periode heb ik dus op verschillende gebieden ervaring op gedaan. Daarbij zijn mijn vaardigheden met betrekking tot het opzetten en hanteren van een strakke planning en het opzetten van een kwalitatief onderzoek verbeterd.

Reflectie van Caroliene

Gedurende de scriptie heb ik zelf ook een ontwikkeling doorgemaakt. Deze opdracht sprak mij voornamelijk aan, omdat ik verwachtte dat ik enerzijds zou worden uitgedaagd om een goed onderzoek op te zetten en anderzijds zou worden uitgedaagd om mijn professionele vaardigheden verder te ontwikkelen. Over beide wil ik kort iets toelichten,

Wat betreft het opzetten van een onderzoek had ik, voordat ik aan deze scriptie begon, weinig ervaring. We hebben dit tijdens de opleiding wel moeten toepassen, maar dit was voornamelijk voor fictieve opdrachten, waardoor de kaders waarbinnen we moesten werken vaak minder strikt en helder waren. Deze opdracht bood wel duidelijke kaders, waardoor Birgit en ik samen goed moesten nadenken hoe we de beperkingen die daardoor ontstonden, gingen ondervangen. Ik heb hier persoonlijk veel van geleerd en acht mijzelf nu beter in staat een onderzoek op te zetten dan voor de scriptie.

Wat betreft het ontwikkelen van mijn professionele vaardigheden had ik al een ontwikkeling doorgemaakt. Tijdens mijn stage voor de opleiding heb ik namelijk veel geleerd over bijvoorbeeld omgang met collega's en patiënten. Voor mijn scriptie zag ik het als uitdaging om te leren hoe je een stuurgroepbijeenkomst kunt leiden. Het doel van de stuurgroepbijeenkomsten was onder andere om feedback en verdere informatie te krijgen. Ook wilden we af en toe een discussie op gang helpen tussen de leden van de stuurgroep. Ik zag het als uitdaging om daarbij op juiste momenten ruimte te geven voor de inbreng van de stuurgroep, maar ook om op juiste momenten in te grijpen. Als ik hierop terugkijk, ben ik tevreden over de ontwikkeling die ik hierin heb doorgemaakt. Waar ik bij de eerste bijeenkomst erg twijfelde om in te grijpen op het moment het gesprek niet meer over het onderwerp van die bijeenkomst ging, voelde ik me daar bij de tweede en derde bijeenkomst steeds zekerder over.

Ik heb dus diverse dingen geleerd, maar de belangrijkste aspecten waren het opzetten van een onderzoek en het verder ontwikkelen van mijn professionele vaardigheden.

Conclusie

We kunnen concluderen dat we onder andere door middel van een goede samenwerking een mooi eindresultaat hebben neergezet. We hebben het afgelopen half jaar veel geleerd en gebruik gemaakt van elkaars capaciteiten en hebben daardoor ook zelf een ontwikkeling doorgemaakt. Beide hebben we veel ervaring op gedaan met het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Daarnaast zijn onze professionele vaardigheden verbeterd.

Literatuurlijst

- Achterberg W.P., van Balen R., Zekveld G., van Haastregt J.C.M., Schols J.M.G.A., d. G. A. J., & C.M.P.M., H. (2013). *Leidraad Geriatrische Revalidatie Zorg*. Retrieved from <https://www.lumc.nl/sub/9600/att/1090174/Leidraad-Geriatrische-Revalidatie-2013>
- Bergersen, K., Halvorsen, J., Tryti, E. A., Taylor, S. I., & Olsen, A. (2017). A systematic literature review of psychotherapeutic treatment of prolonged symptoms after mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 31(3), 279-289. doi:10.1080/02699052.2016.1255779
- Carlier, J. M., & Kramer, G. J. A. (2006). *Hersenletsel hoe nu verder?* Retrieved from Utrecht: http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/NAH/Hersenletsel_hoe_nu_verder.pdf
- Colantonio, A., Howse, D., Kirsh, B., Chiu, T., Zulla, R., & Levy, C. (2010). Living Environments for People with Moderate to Severe Acquired Brain Injury. *Healthcare Policy*, 5(4), e120-e138.
- Control, C. f. D., & Prevention. (2014). *Traumatic brain injury in the United States: Epidemiology and rehabilitation*. Paper presented at the Congress Report.
- DBC-Onderhoud. (2013). *Handleiding registratie revalidatiegeneeskunde 2013*. Retrieved from <http://werkenmetdbcs.nza.nl/overzicht-releases/dbc-pakket-2013/rz13b/informatieproducten-7/4367-handleiding-registratie-revalidatiegeneeskunde-v20130124/file/menu-ID-3247>
- Driever, M. J. (2002). Are evidenced-based practice and best practice the same? *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 591-597.
- Fraas, M., Balz, M., & DeGrauw, W. (2007). Meeting the long-term needs of adults with acquired brain injury through community-based programming. *Brain Injury*, 21(12), 1267-1281.
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., & Boschen, K. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5-18.
- Geriatric, V. V. V. (2004). *Geriatricverpleegkundige*. Retrieved from Utrecht: <http://geriatric.venvn.nl/Portals/27/over%20ons/BDPGeriatricverpleegkundige.pdf>
- GGZ, L. P. (2015). *Zelfmanagement en passende zorg*. Retrieved from <http://www.platformggz.nl/lpggz/download/zelfmanagement-en-passende-zorg/eindrapportage-project-zelfmanagement-en-passende-zorg.pdf>
- Hersenstichting. (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel*. Retrieved from <https://zorgstandaardnah.nl/assets/uploads/images/Zorgstandaard%20THL%202015.pdf>
- Hersenstichting. (2017a). Cijfers over patiënten. Retrieved from <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/cijfers-over-patienten/cijfers-over-patienten>
- Hersenstichting. (2017b). Niet-aangeboren Hersenletsel. Retrieved from <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>
- Jurrius, K. (2015). *NA(H)-zorg op maat*. Almere: Windesheim Flevoland.
- Jurrius, K., Goes, I., & Loerts, M. (2015). *Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?* Retrieved from Almere:
- Lange, M. d., Matthys, W., Foolen, N., Addink, A., Oudhof, M., & Vermeij, K. (2015). *Richtlijn ernstige gedragsproblemen voor jeugdhulp en jeugdbescherming*. Retrieved from http://richtlijnenjeugdhulp.nl/wp-content/uploads/2015/04/Ernstige_gedragsproblemen_onderbouwing.pdf

- Marshall, S., Bayley, M., McCullagh, S., Velikonja, D., & Berrigan, L. (2012). Clinical practice guidelines for mild traumatic brain injury and persistent symptoms. *Canadian Family Physician*, 58(3), 257-267.
- Meijerink, M. H., Blerck-Woerdman, A. M. v., Braar, D. D. M., Carter, E. R., Groot, W. N. J., Mackenbach, J. P., . . . Hooghiemstra, T. F. M. (2013). *De participerende patiënt* (O. O. BV Ed.). Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Meijs, J. (2015). *Gebruik van Good Practices in de ouderenzorg*. Retrieved from <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2015/07/30/gebruik-van-good-practices-in-de-ouderenzorg/Gebruik+van+Good+Practices+in+de+ouderenzorg.pdf>
- Mulder, T. W. (2016). *Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen* (First ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Nederland, K. C. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Retrieved from <https://www.kennisnetwerkcva.nl/sites/kennisnetwerkcva.nl/files/bestanden/zorgstandaard-webversie.pdf>
- Nederland, R. (2017). *Vroeg Intensieve Neurorevalidatie*. Retrieved from <https://www.revalidatie.nl/revalideren/wat-is-revalidatie/revalidatie-kinderen/vroeg-intensieve-neurorevalidatie>
- Nederland, V. G. (2012). *Competentieprofiel NAH*. Retrieved from <http://www.vgn.nl/artikel/13457>
- Overveld, K. v. (2014). Het ene gedragsprobleem is het andere niet. Retrieved from <http://wjl-leren.nl/passend-onderwijs-gedragsproblemen.php>
- Oyesanya, T. (2017). The experience of patients with ABI and their families during the hospital stay: A systematic review of qualitative literature. *Brain Injury*, 1-23.
- Pel, R., Redeker, I., Hanning, R., Visser, T., Rijkaart, A., & Rooijen, S. v. (2011). *Een inventarisatie van Best Practices in de intramurale ouderenzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg en langdurende GGZ*. Retrieved from Utrecht: <http://www.vilans.nl/docs/producten/rapport%20Best%20Practices%2016%20mei%202011%20.pdf>
- Piccenna, L., Lannin, N. A., Gruen, R., Pattuwege, L., & Bragge, P. (2016). The experience of discharge for patients with an acquired brain injury from the inpatient to the community setting: A qualitative review. *Brain Injury*, 30(3), 241-251. doi:10.3109/02699052.2015.1113569
- Posthuma, P., Schram, A., Star, I., Vellinga, F., & Tonneijck, H. (2008). *Familieparticipatie bij revalidatie van cliënten met niet aangeboren hersenletsel*. Retrieved from Amsterdam: <http://kennisbank.hva.nl/document/219158>
- Prins, R., & Wildeboer, T. W. (2008). 'Good practices, wat kan de sociale zekerheid er mee?'. ProgreSZ, Hogeschool voor Sociale Zekerheid.
- Raats, I., Brink, R. v. d., & Wit, F. d. (2013). *Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie*. Retrieved from http://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/CBO_handboek-patientenparticipatie-maart-2013.pdf
- Rensen, A. v. (2014). *Hulpvraagverduidelijking*. Retrieved from <http://www.participatiekompas.nl/methoden-en-tools/hulpvraagverduidelijking>
- Revalidatieartsen, N. V. v. (2007). *Richtlijn behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel*. Retrieved from Utrecht: www.nvvp.net/cms/streambin.aspx?documentid=703
- Revalidatieartsen, N. V. v. (2013). *Instructie zorgvraagtypering initiële en vervolg trajecten*. Retrieved from <https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/instructie-zorgvraagtypering-initiele-en-vervolgtrajecten-zorgtype-11-21.pdf>

- Revalidatieartsen, N. V. v. (2016). *Indicatiestelling medisch specialistische revalidatie*. Retrieved from Utrecht:
https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Beleid/nota_indicatiestelling_def_april_2016_rn_vra.pdf
- Roda, C., Rodríguez, A. C., López-Jaquero, V., Navarro, E., & González, P. (2017). A Multi-Agent System for Acquired Brain Injury rehabilitation in Ambient Intelligence environments. *Neurocomputing*, 231, 11-18. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.neucom.2016.04.066>
- 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. *J Head Trauma Rehabil*, 22(1), 14-25.
- Sabaz, M., Simpson, G. K., Walker, A. J., Rogers, J. M., Gillis, I., & Strettles, B. (2014). Prevalence, comorbidities, and correlates of challenging behavior among community-dwelling adults with severe traumatic brain injury: a multicenter study. *J Head Trauma Rehabil*, 29(2), E19-30. doi:10.1097/HTR.0b013e31828dc590
- Schäfer, A. (2016). Verborgen kopzorgen. *Praxis GGZ verpleegkundig specialist*.
- Schipper, K., Visser-Meily, J. M., Hendriks, A., & Abma, T. A. (2011). Participation of people with acquired brain injury: Insiders perspectives. *Brain Injury*, 25(9), 832-843.
- Scholten, C., & Peters, A. (2015). *Mantelzorgers en de veranderingen in de zorg*. Retrieved from http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/documenten/Mantelzorgers%20en%20de%20veranderingen%20in%20de%20zorg.pdf
- Simpson, G., & Yuen, F. (2016). Contemporary Perspectives on Social Work in Acquired Brain Injury: An Introduction. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 15(3-4), 169-178. doi:10.1080/1536710X.2016.1216660
- Stokman, M., & Verhoeff, H. (2011). *Navigeren naar herstel*. Retrieved from [http://www.hersenletselteam-limburg.nl/Ketenzorg-rapport%20\(2\).pdf](http://www.hersenletselteam-limburg.nl/Ketenzorg-rapport%20(2).pdf)
- Tateno, A., Jorge, R. E., & Robinson, R. G. (2003). Clinical Correlates of Aggressive Behavior After Traumatic Brain Injury. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15(2), 155-160. doi:10.1176/jnp.15.2.155
- Turner-Stokes, L., Pick, A., Nair, A., Disler, P. B., & Wade, D. T. (2015). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(12). doi:10.1002/14651858.CD004170.pub3
- Vaardighedsonderwijs, T. (2001). *Coördinatie en continuïteit van zorg* (1 ed.). Zeist: A-D Druk.
- van den Brink, A. M., Gerritsen, D. L., Voshaar, R. C. O., & Koopmans, R. T. (2013). Residents with mental-physical multimorbidity living in long-term care facilities: prevalence and characteristics. A systematic review. *International psychogeriatrics*, 25(04), 531-548.
- van der Horn, H. J., Spikman, J. M., Jacobs, B., & van der Naalt, J. (2013). Postconcussive Complaints, Anxiety, and Depression Related to Vocational Outcome in Minor to Severe Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(5), 867-874. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.11.039>
- Veselý, A. (2011). Theory and methodology of best practice research: a critical review of the current state. *Central European Journal of Public Policy*, 5(2), 98-117.
- Wijnmaalen, D. (2017). *Een passend netwerk bij een complexe zorgvraag*. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2017/02/14/een-passend-netwerk-bij-een-complexe-zorgvraag/Een+Passend+Netwerk+bij+een+complexe+zorgvraag.pdf>
- Winkler, D., Sloan, S., & Callaway, L. (2010). People under 50 with acquired brain injury living in residential aged care. *Brain Impairment*, 11(03), 299-312.

Bijlage 1 – Interviewschema's

In deze bijlage zijn de gebruikte interviewschema's weergegeven. In totaal zijn er zeven interviewschema's gemaakt voor interviews met diverse onderwerpen en/of actoren.

Interviewschema zorgvraag vanuit perspectief artsen

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Hiervoor is het van belang om de zorgvraag van de patiënten in kaart te brengen. Omdat de NAH-patiënten uit onze doelgroep ernstige gevolgen hebben overgehouden aan NAH is het niet mogelijk om met patiënten in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte. Wij willen dan ook middels interviews met diverse zorgprofessionals en naasten de zorgbehoefte van NAH-patiënten in kaart brengen. Onder de zorgprofessionals behoren ook artsen. Vandaar dat we graag met u in gesprek willen. Uit de literatuurstudie bleek dat er weinig bekend is over de zorgvraag van deze specifieke patiëntengroep. Wel bleek dat de gevolgen van NAH onder te verdelen zijn in vier categorieën. Deze categorieën zijn fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. Per categorie zouden we graag willen weten welke gevolgen u ziet bij de doelgroep en welke zorg u daarvoor inzet.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Fysieke stoornissen

1. Welke fysieke stoornissen ziet u bij NAH-patiënten?
 - a. Voorbeelden: motorische stoornissen (krachtsverlies, coördinatieproblemen), vermoeidheid en pijnklachten.
2. Welke fysieke stoornissen bemoeilijken het vinden van een geschikte vervolgvoorziening?
3. Welke zorg zet u in bij deze fysieke stoornissen?

Cognitieve stoornissen

1. Welke cognitieve stoornissen ziet u bij NAH-patiënten?
 - a. Voorbeelden: concentratie, geheugen, taal, tempo van informatieverwerking, oplossend vermogen, plannen en organiseren.
2. Welke cognitieve stoornissen bemoeilijken het vinden van een geschikte vervolgvoorziening?
3. Welke zorg zet u in bij deze cognitieve stoornissen?

Psychiatrische stoornissen

1. Welke psychiatrische stoornissen ziet u bij NAH-patiënten?
 - a. Voorbeelden: denk- en waarnemingsstoornissen, angst, depressie en dwangstoornissen.
2. Welke psychiatrische stoornissen bemoeilijken het vinden van een geschikte vervolgvoorziening?

3. Welke zorg zet u in bij deze psychiatrische stoornissen?

Gedragsveranderingen

1. Welke gedragsveranderingen ziet u bij NAH-patiënten?
 - a. Voorbeelden: agressie, heftige emotionele reactie en impulsief gedrag.
2. Welke gedragsveranderingen bemoeilijken het vinden van een geschikte vervolgvoorziening?
3. Welke zorg zet u in bij deze gedragsveranderingen?

Naasten

1. Op welke manier worden de naasten betrokken in het bepalen van de zorgvraag van de patiënt?
2. Waarom is het van belang om de naasten te betrekken bij het bepalen van de zorgvraag van de patiënt?
3. Wie maakt de uiteindelijke beslissing met betrekking tot de zorgvraag van de patiënt, de professional of de naasten?

Interviewschema zorgvraag vanuit perspectief verpleegkundigen

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Hiervoor is het van belang om de zorgvraag van de patiënten in kaart te brengen. Omdat de NAH-patiënten uit onze doelgroep ernstige gevolgen hebben overgehouden aan NAH is het niet mogelijk om met patiënten in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte. Wij willen dan ook middels interviews met diverse zorgprofessionals en naasten de zorgbehoefte van NAH-patiënten in kaart brengen. Onder de zorgprofessionals behoren ook verpleegkundigen. Vandaar dat we graag met u in gesprek willen. Uit de literatuurstudie bleek dat er weinig bekend is over de zorgvraag van deze specifieke patiëntengroep. Wel bleek dat de gevolgen van NAH onder te verdelen zijn in vier categorieën. Deze categorieën zijn fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. Per categorie zouden we graag willen weten welke gevolgen u ziet bij de doelgroep en welke zorg u daarvoor inzet.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Ervaring op gebied van NAH

1. Wat is uw ervaring met NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek?

Gevolgen van NAH en bijbehorende zorg

1. Welke gevolgen van NAH ziet u bij deze patiëntengroep?
 - a. Fysieke stoornissen
 - b. Cognitieve stoornissen
 - c. Psychiatrische stoornissen
 - d. Gedragsveranderingen
2. Welke zorg hebben de patiënten daarbij nodig?

Ideaalbeeld vervolgvoorziening

1. Welke middelen moeten absoluut aanwezig in een voorziening voor deze patiëntengroep?
2. Welke zorgverleners zijn nodig in de zorg voor deze patiëntengroep?

Naasten

1. Op welke manier worden de naasten van de patiënt betrokken in het zorgproces?
2. Wat is de invloed van de naasten op de beslissingen die genomen moeten worden?
3. Krijgen de naasten hulp aangeboden om om te gaan met de nieuwe situatie?

Interviewschema zorgvraag vanuit maatschappelijk werk

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Hiervoor is het van belang om de zorgvraag van de patiënten in kaart te brengen. Omdat de NAH-patiënten uit onze doelgroep ernstige gevolgen hebben overgehouden aan NAH is het niet mogelijk om met patiënten in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte. Wij willen dan ook middels interviews met diverse zorgprofessionals en naasten de zorgbehoefte van NAH-patiënten in kaart brengen. Onder de zorgprofessionals behoort ook maatschappelijk werk. Vandaar dat we graag met u in gesprek willen. Uit de literatuurstudie bleek dat er weinig bekend is over de zorgvraag van deze specifieke patiëntengroep. Wel bleek dat de gevolgen van NAH onder te verdelen zijn in vier categorieën. Deze categorieën zijn fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. Per categorie zouden we graag willen weten welke gevolgen u ziet bij de doelgroep en welke zorg u daarvoor inzet.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Medisch maatschappelijk werk

1. Wat is uw functie?
2. Wat houdt uw werk in?

Ervaring

1. Wat is uw ervaring met deze specifieke doelgroep?
2. Wat is uw ervaring met de naasten van deze doelgroep?

Interviewschema zorgvraag vanuit perspectief ervaringsdeskundige

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Hiervoor is het van belang om de zorgvraag van de patiënten in kaart te brengen. Omdat de NAH-patiënten uit onze doelgroep ernstige gevolgen hebben overgehouden aan NAH is het niet mogelijk om met patiënten in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte. Wij willen graag met u in gesprek, omdat u vanuit uw eigen ervaring en de cursus die u geeft een goed beeld heeft van wat de zorgvraag van de patiënt is.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Eigen ervaring

1. Wat is uw achtergrond?
2. Wat is uw ervaring met NAH?
3. Wat betekent het om ervaringsdeskundige te zijn?
4. Wat is de inhoud van de cursus die u geeft?
5. Welke knelpunten signaleert u in de zorg rondom NAH-patiënten?

Zorgvraag NAH-patiënten

1. Wat is uw ervaring met NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek?
2. Welke gevolgen van NAH ziet u bij deze doelgroep?
3. Welke zorg denkt u dat deze patiëntengroep nodig heeft?

Naasten

1. Welke ondersteuning hebben uw naasten gehad?
2. Welke ondersteuning hadden uw naasten gewenst?

Overige

1. Heeft u nog aanbevelingen voor ons?
 - a. Andere NAH-professionals?
 - b. Zorgorganisaties?

Interviewschema zorgvraag vanuit perspectief naasten

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Hiervoor is het van belang om de zorgvraag van de patiënten in kaart te brengen. Omdat de NAH-patiënten uit onze doelgroep, zoals u weet, ernstige gevolgen hebben overgehouden aan NAH is het niet mogelijk om met patiënten in gesprek te gaan over hun zorgbehoefte. Wij willen daarom graag met u in gesprek, omdat uw echtgenoot niet aangeboren hersenletsel heeft.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Persoonlijk verhaal

1. Wilt u ons uw verhaal vertellen?
2. Welke zorg heeft uw echtgenoot ontvangen?
3. Welke zorgverleners zijn er betrokken (geweest) bij de zorg voor uw echtgenoot?
4. Welke zorgorganisaties hebben zorg verleend/verlenen zorg aan uw echtgenoot?
5. Op welke manier bent u bij de zorg betrokken?

Eigen ervaring

1. Wat is uw ervaring met betrekking tot het zorgtraject van NAH-patiënten?
 - a. Wat heeft u als positief ervaren?
 - b. Wat heeft u als negatief ervaren?
2. Wat heeft u gemist in het zorgtraject?

Naasten

1. Welke zorg of ondersteuning heeft u gedurende deze periode ontvangen?
 - a. Had u hier behoefte aan?
 - i. Was de aangeboden zorg voldoende?

Interviewschema externe organisaties

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. In de regio Salland is hier op dit moment geen structurele oplossing voor. Daarom zijn we benieuwd hoe andere regio's de zorg voor deze patiëntengroep georganiseerd hebben. Dit is de reden dat wij een gesprek met u hebben aangevraagd.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Inrichting zorg

1. Welke voorzieningen biedt u aan voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek?
2. Welke zorgverleners zijn nodig om aan de zorgvraag van NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek te voldoen?
 - a. Uit welke zorgorganisaties komen deze zorgverleners?
3. Hoeveel patiënten kunt u opnemen in de voorzieningen?
4. Aan welke voorwaarden moet een patiënt voldoen om bij u zorg te ontvangen?

Proces inrichten van zorg

1. Waarom heeft u een voorziening voor deze speciale doelgroep opgezet?
2. Wilt u het proces omschrijven dat is doorlopen om tot deze voorziening te komen?
 - a. Welke concessies zijn er gedaan om de voorziening te creëren?
 - i. Waarom zijn deze concessies gedaan?
 - b. Hoeveel tijd heeft dit proces gekost?

Voorlopige resultaten

1. Wat zijn de voorlopige resultaten van de voorziening?
 - a. Hoe is dit gemeten?
2. Wat is de wachttijd voor deze voorziening?

Financiering

1. Hoe wordt de voorziening gefinancierd?

Interviewschema zorgaanbod

Inleiding

Wij doen onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. Zoals u weet zijn tijdens de stuurgroepbijeenkomst randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening opgesteld. Om de stuurgroep een compleet advies te kunnen geven, is het van belang te achterhalen welke middelen door welke organisaties geleverd kunnen worden. Vandaar dit gesprek.

Voordat we beginnen met het interview willen we u vragen of we het interview mogen opnemen. We zullen alle gegevens vertrouwelijk behandelen en alleen gebruiken voor ons onderzoek. Verder zal niemand anders toegang hebben tot de opname en ook zal het transcript geanonimiseerd worden. Gaat u hiermee akkoord?

Zorgorganisatie

1. Wilt u kort vertellen wat uw zorgorganisatie doet op het gebied van NAH?
2. Werkt u nauw samen met andere zorgorganisaties?
 - a. Werken uw ICT-systemen samen met die van andere zorgorganisaties?

Middelen van zorgorganisatie

1. Heeft uw organisatie de mogelijkheid een locatie of afdeling voor deze patiëntengroep te creëren?
 - a. Bevatten deze eenpersoonkamers?
 - b. Is deze afdeling kleinschalig? (Max. 3 patiënten bij elkaar)
2. Welke professionals heeft uw organisatie in dienst?
 - a. Hebben zij expertise op het gebied van NAH?
 - b. Hebben zij expertise op het gebied van psychiatrie?
 - c. Hebben zij expertise op het gebied van rouwverwerking van de patiënt verweven in de therapieën?
3. Hoeveel van elk type professional kunt u bieden/heeft u in dienst?
4. Heeft uw organisatie en de professionals ervaring met het opzetten en hanteren van een vaste dagstructuur voor de patiënten?
 - a. Kunnen de professionals uit uw organisatie in het weekend werken net als doordeweeks?
5. Welke hulpmiddelen zet uw organisatie in om de communicatie met de patiënt te vergemakkelijken?
 - a. Welke professionals gebruiken deze?
 - b. Wat is de ervaring met deze hulpmiddelen? (Positief/negatief)
6. Welke vrijheidsbeperkende maatregelen zet uw organisatie in bij patiënten?
 - a. Waarom is er voor deze gekozen?
 - i. Wat zijn voordelen en nadelen?
 - b. Wat is het effect van deze maatregelen op de progressie van de patiënt?

Naasten

1. Hoe worden naasten op dit moment betrokken door de zorgverleners van uw organisatie?
 - a. Hebben de professionals hiervoor training gehad?
 - b. Zullen zij hiervoor training nodig hebben in de toekomst?

Bijlage 2 - Transcripten

In deze bijlage zijn de transcripten van de interviews weergegeven. Deze transcripten zijn geanonimiseerd.

Interview 1 - Revalidatiearts

Interviewer: We waren hier vooral om te vragen wat de zorgvraag van de patiënten is. Want we hebben literatuurstudie gedaan voor deze specifieke patiëntengroep is het eigenlijk erg moeilijk om hier iets over te vinden. En wat je vindt is erg globaal. Ze willen continuïteit van zorg, ze willen de beste zorg die beste zorg die mogelijk is.

Respondent: Ik denk dat jullie daar erg weinig over vinden. Het is een kleine groep. Je moet bedenken in het Deventer Ziekenhuis de patiënten vanuit de afdeling Neurologie komen. Dat zijn er 2 of 3 per jaar misschien. Het is eigenlijk een hele kleine groep patiënten. Er wordt ook altijd gesproken over de jongere personen, die dus een neurologische afwijking heeft en op dat moment niet revalideerbaar is. De patiënt kan mogelijk wel revalideerbaar worden, maar dat weten we op dat moment nog niet. Hierdoor ontstaat er een grote zorgvraag, omdat er heel veel aandacht, persoonlijke zorg, zijn. Soms moet is dit lichamelijk gebonden, maar vaak heeft dit te maken met gedrag. Ze hebben erg veel begeleiding nodig en iedereen op de afdeling weet wat er voor de zorg nodig is. Allen er is geen setting waarin dat gefinancierd en geboden kan worden. Daar gaat het om. Iedereen weet dat je vrijheidsbeperkende maatregelen moet toepassen, dat er veel individuele zorg nodig is en dat er de mogelijkheid moet zijn zodra de patiënt verbeterd dat je individuele trainingstrajecten doet, dat er neuropsychologisch onderzoek kan plaatsvinden, dat je dan gaat kijken of de patiënt leer- en trainbaar is, enz. Iedereen weet het allemaal wel en kan dat opschrijven. Vroeger bood de gezondheidszorg meer flexibiliteit en kon je meer dingen doen in een instelling. Tegenwoordig is het allemaal strak geregeld. Dat betekent dat niemand dat meer kan.

Interviewer: Oké, wat wij hebben gedaan is dat we de gevolgen in vier categorieën hebben ingedeeld op basis van literatuur en we dachten misschien is het handig om dat kort door te spreken en dat u daar uw input op geeft over dit zijn de gevolgen en daarbij indiceer ik deze zorg. Zodat we dat later weer kunnen vertalen naar die randvoorwaarden met de stuurgroep. Allereerst hadden we fysieke stoornissen, zoals motorische stoornissen, vermoeidheid en pijnklachten. Welke fysieke stoornissen ziet u veel bij de patiënt?

Respondent: Vaak hebben mensen balansproblemen. Soms motorische uitvalt, patiënten zijn daarin niet leer- en trainbaar. Het meest gevaarlijk is de balansstoornissen. Als mensen wel in staat zijn weer om op te staan en te lopen, maar dreigen om te vallen. Dus het vallen is het grootste probleem. Het trainen, die mensen zijn niet trainbaar, dus daar kun je niet zoveel mee. Sommige mensen kun je wel een beetje trainen, doordat iemand gaat bewegen en de patiënt volgt als ware. Het is niet een specifieke training, dat is meer het leren bewegen. Maar het grootste probleem bij deze patiëntengroep dat is het balans en vallen.

Interviewer: Alleen balans en vallen. En welke zorg indiceren jullie daarvoor?

Respondent: Het grootste probleem is dat om balans te trainen moet je trainen met de situatie waarin je de balans gebruikt, dus staan en lopen. Maar het probleem is dat die persoon niet veilig is en niet leer en instrueerbaar is. Dus eigenlijk wil je niet dat iemand dit buiten de trainmomenten gaat doen. En in het ziekenhuis kunnen we dat hier nog wel regelen met de fysiotherapie en de verpleging. Maar in vervolginstellingen heb je eigenlijk een fysiotherapeutische training nodig en ook verpleging die dat vaak kan trainen. Maar eigenlijk hoort daar dus ook deels bij, hoe kun je die veiligheid bewaken wanneer iemand impulsief opstaat en valt. Dat kun je eigenlijk alleen maar doen met fixeren, maar dat mag niet.

Interviewer: Zodat hij niet kan opstaan.

Respondent: Ja. Wij doen nog weleens iemand in een rolstoel zetten met zo'n blad ervoor wat een beetje ingewikkeld is om weg te klappen. Dan zit iemand in zo'n rolstoel en kan die niks en is die daartoe veilig omdat hij niet echt opgesloten is.

Interviewer: En dat mag nog net binnen de regelgeving?

Respondent: Eigenlijk is het niet echt, het zit een beetje in het grijze gebied. Maar het is geen Zweedse band, zodat mensen vast zitten, want dat mag eigenlijk niet. We doen weleens een riem in een rolstoel.

Interviewer: Ja.

Respondent: Dat mag eigenlijk niet. Zo'n blad lijkt, dat gebruik je voor mensen met een halfzijdige verlamming en dat werk behoorlijk fixerend. Maar het motorische probleem, balans is het grootste. En als mensen slikstoornissen hebben.

Interviewer: Slikstoornissen. En welke zorg is daarvoor van belang?

Respondent: Verpleging en logopedie. Als mensen dus instrueerbaar zijn. Stel je nu voor, jij hebt een slikstoornis en een grote kans op verslikken en je bent niet instrueerbaar. Dan kan het zijn dat je zomaar een broodje van een ander pakt, dat in je mond stopt en je verslikt en erin stikt. Dat moeten we voorkomen dat je daar niet bij kan.

Interviewer: Alles gaat dus in de hand met veiligheid.

Respondent: De kern is altijd veiligheid. Omdat mensen niet altijd bewust van en niet instrueerbaar zijn, zitten we met die veiligheid. En de balans en het slikken zijn daar uitvloeisels daarvan. Daarmee kom je acuut in de problemen. Daarvoor is veel zorg nodig. Dwaalgedrag is wat anders, maar dat is wanneer iemand zich verplaatst.

Interviewer: Oké. Dus fysiek is eigenlijk balans en slik.

Respondent: Ja, dat is het grootste risico. De rest is toch niet het probleem voor de setting.

Interviewer: Nee, oké. De rest is vaak wel op te lossen in de setting.

Respondent: Ja, je moet natuurlijk wanneer iemand weer kan leren bewegen en kan leren lopen, dan is het wel fijn wanneer dat met een fysiotherapeut wordt gedaan. Maar strikt genomen de grootste zorg gaat uit naar niet veilig staan en vallen. Balansproblemen en slikken. Dat staat boven aan.

Interviewer: Oké. Nu hebben we het tweede categorie. En dat is cognitieve stoornissen. Voorbeelden daarvan zijn concentratie, geheugen, taal, tempo van informatieverwerking, oplossend vermogen, plannen en organiseren.

Respondent: En bewustzijn.

Interviewer: Oké, van?

Respondent: De persoon.

Interviewer: Oké, van zichzelf?

Respondent: Kijk, 'your arousal'. Kijk, jij zit hier en bent wakker. Dat betekent dat je brein geactiveerd is en dat je het allemaal. Maar je kunt ook een gedaald bewustzijn hebben, waardoor je eigenlijk..

Interviewer: Waar je dus eigenlijk ook niet weet dat je in het ziekenhuis bent.

Respondent: Nee, je reageert ook niet. Je gedaald bewustzijn komt natuurlijk wel vaak voor.

Interviewer: Oké, en wat doen jullie daaraan? Moet je daar zorg op inspelen? of?

Respondent: Essentieel is bij gedaald bewustzijn. Als iemand wakker wordt kan die ontremd gedrag hebben. Dat wordt weleens vaak gezien. Hij kan erg impulsief zijn en niet veilig gedrag, dwaalgedrag en dat soort dingen. Die andere specifieke dingen, noem er nog eens wat.

Interviewer: Het is net wat u ziet hoor, maar voorbeelden die wij zagen waren: concentratie, geheugen, problemen met taal, tempo van informatieverwerking, oplossend vermogen, plannen en organiseren.

Respondent: Ja, dat zijn toch meer de wat hogere functies al. Als je dat kunt onderzoeken bij iemand die wel onderzoek- en trainbaar is. Want we zien vaak mensen met een slecht geheugen, maar dat is niet het probleem. Of je dan acuut, als jij vergeten bent dat je ooit met mij gesproken hebt, wil nog niet betekenen dat je meteen direct onveilig bent in het lopen in het Deventer Ziekenhuis. En concentratie, dat zijn mensen wel afgeleid, dat is niet direct trainbaar. Dat zijn ...

Interviewer: Niet de cognitieve problemen.

Respondent: niet de problemen. Waar wij tegenaan lopen zijn mensen met een gedaald bewustzijn die eigenlijk niet veilig zijn in hun handelen en dat niet zien. Een voorbeeld daarvan kan zijn, maar daar hebben we over het algemeen wel redelijke oplossingen voor, mensen met een neglect. Dat zijn mensen die zich niet bewust van een deel van de ruimte. Die kunnen in principe onveilig zijn in hun handelen. Die mensen kunnen meestal wel in een revalidatiecentrum worden opgenomen, omdat je ze wel kunt aanspreken. Maar waar wij het over hebben, zijn mensen met impulsiviteit, gedragsstoornis waar ze niet op aanspreekbaar zijn en die daardoor zichzelf of anderen in een gevaarlijke situatie kunnen

brengen. Of bijvoorbeeld woede gedrag waardoor ze kunnen bijten en slaan naar personeel. Waarvan je zegt ja dat is ook niet helemaal wat we willen.

Interviewer: Nee, en welke zorg zet je daar dan op in?

Respondent: Ja, dat is bijna 24 uur zorg.

Interviewer: 1 op 1?

Respondent: Ja, dat is 1 op 1. En daar heb je dus heel veel personeel voor nodig. Iemand moet dus, kan dus, het hangt af van hoe impulsief iemand is en of iemand doorslaat. Als iemand gewoon een nacht van 8 uur maakt en dan slaapt en niks doet, kun je met een alarmsysteem volstaan en dan hoeft je er niet bij te zitten. Maar als iemand ook 's nachts, een verstoord dag- en nachtritme heeft, niet slaapt en impulsief is, dan wordt het heel moeilijk. Dan heb je constant toezicht nodig en omdat die persoon in staat is het gebouw te verlaten moet iemand mee.

Interviewer: En die gevolgen, bijvoorbeeld dat dalend bewustzijn, is dat op de langere termijn of is dat?

Respondent: Vaak zien we dat in de acute situatie in het ziekenhuis en de subacute situatie in de weken erna dat dat bewustzijn op een ander niveau is. En dat kan natuurlijk stijgen. Het kan zijn dat mensen wel aanspreekbaar zijn. We kennen echt voorbeelden van mensen die hier totaal eigenlijk niet aanspreekbaar en onveilig in hun gedrag en als je dan maanden later kijkt dan zeg je goh, die persoon is nu wel aanspreekbaar, is misschien ook wel leerbaar of beperkt leerbaar, maar heeft nu wat controle op zijn of haar gedrag en dat kan dus in de toekomst ontstaan. Maar in het ziekenhuis kun je niet zo lang wachten en de vervolginstellingen zijn daar niet op... Kijk als iemand blijvend onveilig is, niet leer- of trainbaar, dan is het een andere situatie dan wanneer iemand dat bijvoorbeeld vier maanden of drie maanden is en daarna wel wordt. Je moet maar denken dat iemand na een hersenkneuzing, maar kan ook na een hersenbloeding zijn, heb je nog weleens dat mensen een gedaald bewustzijn hebben. In de weken daarop langzaam als ware wakker worden en zich bewust worden. Vervolgens heel erg ontremd gedrag gaan vertonen en daarna eigenlijk aanspreekbaar worden. Of dat optreedt en in welke mate is heel moeilijk voorspelbaar. Wij weten het niet en in het ziekenhuis heb je de tijd helemaal niet. Het ziekenhuis is klaar, het is geen ziekenhuisprobleem meer. En vervolginstellingen... Vroeger in een revalidatiecentrum kon je mensen fixeren, kon je rustig, had je de tijd ervoor, maar dat is niet meer zo. Revalidatiecentrum willen dat eigenlijk nauwelijks meer.

Interviewer: Oké en waar gaan die mensen met deze klachten, waar gaan die nu heen?

Respondent: Dat is het probleem, dat is zoeken. Een enkele keer toch naar een revalidatiecentrum, bijvoorbeeld organisatie F. Die wel wat meer kunnen bieden op een afdeling op een afdeling voor niet aangeboren hersenletsel. Jongeren die echt in coma zijn, tot 27 jaar, daar is een opnamemogelijkheid in Tilburg. Daar zijn een aantal bedden voor comapatiënten. Voor wat oudere mensen die nog deels in coma zijn, is er ook nog ergens een verpleeghuis in de buurt van Nijmegen. Die daar ook mensen opnemen. En dan heb je mensen met ernstige gedragsstoornis, die niet leer- of trainbaar zijn, die niks kunnen, die gaan naar huize Padua. Dat zit in Boekel. Die hebben een afdeling voor de neuropsychiatrie. Dat zijn toch wel... Daar nemen ze mensen op die echt enorme gedragsstoornissen, ontremmingen, waarvan je hoopt dat dat beter wordt en dat ze train- en leerbaar zijn. Er gaan ook mensen met een volledig mislukt revalidatietraject naar toe. We hebben in de Hartkamp, een verpleeghuis in Raalte, zijn een keer voor 1 persoon een soort setting gemaakt, waarin de persoon eigenlijk kon herstellen. Dit was

erg succesvol. Alleen doet zo'n verpleeghuis iets waar ze geen enkele cent voor krijgen. Die vrouw had heel veel tijd nodig en dat is eigenlijk een heel goed verlopen traject eigenlijk. Omdat er alle tijd en veiligheid werd gegeven. Tijd om te herstellen, ze was niet train- en leerbaar. Tijd om gegeven, veiligheid gegeven, en dat is gelukt. Maar ze zijn daar eigenlijk niet op ingericht. We vragen het hier weleens aan de psychiatrie. Maar ja die zeggen dat is geen psychiatrisch probleem. En daar hebben ze natuurlijk opzicht wel gelijk in. Het is wel een geriatrisch probleem.

Interviewer: En daardoor vallen denk ik ook nog bij organisatie E net een beetje...

Respondent: Dus ja, ze vallen er eigenlijk buiten. Ze hebben in huize Padua, als daar die ene dokter niet zou zitten, die als hobby heeft om dat goed te doen, zou die afdeling gewoon dicht zijn. Zou dat echt een... Dus dat is vaak een laatste strohalm.

Interviewer: Oké, waren er dan naast het dalende bewustzijn nog andere cognitieve stoornissen die bij deze groep heel erg opspelen en belemmeren werken?

Respondent: Alleen een gedaald bewustzijn is niet zo heel erg, want bij gedaald bewustzijn zit je rustig in je stoel. Het heeft ook te maken met ontremming en impulsiviteit. Wat leidt tot... Vaak zie je een combinatie van ontremmen bij een gedaald bewustzijn. Het kan ook zijn dat mensen geen gedaald bewustzijn hebben, maar ontremd zijn. Maar belangrijkste is dus die ontremming. Dus dat is eigenlijk geen controle op je eigen gedrag, je vertoont gedrag wat potentieel gevaarlijk voor jezelf of je omgeving is, van vallen tot en met wegllopen enz. Je ziet het niet, je kunt niet geïnstrueerd daarin worden en je hebt als je terugkijkt kun je geen inzicht.

Interviewer: Dus die mensen snappen ook niet wat er gebeurd is en wat er met ze aan de hand is?

Respondent: We hadden ooit eens een Vietnamees, een asielzoeker. Een dag voordat hij werd uitgezet kreeg hij een enorm ongeval, ja toen werd hij aangereden door een vrachtauto. Hij had een ernstig hersenletsel. Die man kon niet meer praten, hij kon helemaal niet meer. Maar hij liep gewoon rond. Hij was niet instrueerbaar, hij kon in Vietnamees maar zijn vrouw kon geen contact met hem krijgen. Hij liep regelmatig het revalidatiecentrum uit. Op de een of andere manier werd hij, kwam hij in Putten terecht. Hij kwam altijd in Putten terecht. Dus op een gegeven moment gingen ze maar zoeken in Putten en zat hij daar. Hoe hij daar kwam? Hij liep naar de trein en hij verdween. Op de een of andere manier ging hij altijd naar Putten, nooit begrepen waarom. Die man die, onbegrijpelijk, kreeg een enorm bedrag betaald aan schadevergoeding. Dus die vrouw had hem goed kunnen verzorgen. Dat had ze er helaas in een jaar tijd doorgejaagd met gokken aan weet ik wat. En vervolgens is die man toch in een soort gesloten setting gekomen in een soort verpleeghuis, geriatrie, terwijl het een jonge vent was. Daar hoor je ook niet thuis, maar er was... je kon er helemaal niks mee. En hij was gewoon dwaal, hij dwaalde, en ja... Er was geen enkele mogelijkheid om contact te krijgen. Dus die man had geen gedaald bewustzijn, maar was impulsief, maar er was geen enkele mogelijkheid om contact te krijgen.

Interviewer: Oké, dan hebben psychiatrische stoornissen. Voorbeelden in de literatuur zijn angst, depressie, dwangstoornissen en denk- en waarnemingsstoornissen. Is dit van toepassing op deze patiëntengroep?

Respondent: Nou ja, misschien wel soms bijkomend, maar dat is het eigenlijk niet. Het zijn geen psychiatrische stoornissen.

Interviewer: Nee, en dat maakt het ook dat organisatie E eigenlijk een beetje.

Respondent: Eigenlijk hebben ze daarin wel gelijk. Aan de andere kant hebben zij wel de mogelijkheid tot fixatie, het vrijheidsbeperkende maatregelen.

Interviewer: Zij zijn de enige die dat mogen doen?

Respondent: Ja, dus dat hebben zij. En zij hebben met name die agressie, die mensen kunnen laten zien, die ontremming, die gedragsstoornissen. Zij zijn natuurlijk ook wel heel erg kundig in medicatie op dat gebied. Dus zij hebben wel een soort mogelijkheid en expertise wat van toepassing is voor een patiënt met neurologische schade. Het is strikt genomen geen psychiatrisch iets, maar ja.

Interviewer: Nee, maar je hebt de kennis wel nodig.

Respondent: Je hebt eigenlijk die kennis en die dingen van hun wel nodig. Dus wij vinden het jammer dat zij de boot afhouden daarin, maar ik begrijp het ook wel, want hun budget is ook enorm gedaald. Ze hebben, zij missen het revalidatiedeel. Ze weten ook niet hoe lang ze zo'n patiënt dan opgenomen houden. Dus ik begrijp het wel. Maar eigenlijk hebben zij een stuk kennis en de mogelijkheid tot fixatie, die wij weer niet hebben.

Interviewer: Wat is dan eigenlijk de reden dat zij in die stuurgroep zitten als zij eigenlijk de hele tijd zeggen van ja...?

Respondent: omdat we natuurlijk wel steeds vragen hun, om hun expertise en ook vragen willen jullie meedenken en ook omdat we met de rug tegen de muur staan. Kun je dan misschien tijdelijk iemand opnemen, waarbij je een vrijheidsbeperkende maatregel neemt, wat jullie mogen doen. Wat je ook als tip, wanneer iemand gevaarlijk gedrag vertoont. En dan kun je kijken of in die beperkte tijd er misschien dan toch herstel is. Dus, er zal een hoop zijn dat we nog een afspraak met hun kunnen maken. Zij zeggen wel vaak, nou ja kijk, als dat moet voor 4 of 6 weken kunnen we die afspraak maken. Maar dan willen we een garantie voor een vervolgtraject.

Interviewer: En dat is lastig in te schatten

Respondent: En als dat vervolgtraject is wanneer iemand leer- en trainbaar is geworden, dan kunnen we gerust van alles doen en hebben we alles. Maar als iemand onveilig... De hamvraag is, stel je voor dat iemand na 4 tot 6 weken onveranderd onveilig is, wat dan? Dan is de indicatie waarvoor iemand daarnaartoe ging, die geldt eigenlijk nog steeds. We hebben geen alternatief en zij zeggen, maar wij willen wel maar we gaan niet dit tot in jaar en dag doen. En daar hebben zij wel gelijk in. Dus ik denk als we hun een 6 weken observatieafdeling zou kunnen komen voor herstel binnen organisatie E. Dan denk ik dat zij daar best toe bereid zijn. Dat is niet het punt, denk ik. Het past niet helemaal bij hun, maar.

Interviewer: Als tussenoplossing.

Respondent: Als tussenoplossing. Maar dan zit je wel, maar wat dan? Dus misschien wordt het de oplossing wel dat je zegt, nou oké, dat is 1 mogelijkheid en dat we dus, dan maar binnen de AWBZ ergens een gesloten afdeling maken.

Interviewer: Oké, dan nog de laatste categorie gedragsveranderingen eigenlijk. Nou u noemde al agressie. Heftige emotionele reacties en impulsief gedrag zijn voorbeelden. Naast agressie nog meer aan gedragsstoornissen die echt problemen opleveren?

Respondent: Ja die impulsiviteit en ja... Ja, gedrag, ja wisselend gedrag. Het is vooral die impulsiviteit en geen controle hebben op je... Niet zien wat het gevolg is van je gedrag, dus eigenlijk een totaal gemis aan inzicht en geen communicatie daarover kunnen hebben.

Interviewer: Dus ze kunnen eigenlijk allemaal niet communiceren?

Respondent: Met de meeste kun je niet communiceren of... Je kunt niet echt communiceren, die mensen zijn onveilig en kunnen zichzelf dus niet goed controleren en zien het gevolg niet van het gedrag dat ze vertonen. Dus dat is impulsief, impulsiviteit. Het kan gepaard gaan met agressie, dat is natuurlijk niet altijd. Sommige mensen die hebben geen agressie en zo nu en dan exploderen ze. Waarbij ze zeer agressief gedrag vertonen naar medewerkers.

Interviewer: Oké, zijn ze ook weleens heel apathisch?

Respondent: ook.

Interviewer: en is dat voor jullie ook lastig?

Respondent: Als iemand altijd apathisch is, is dat eigenlijk geen probleem.

Interviewer: Nee, omdat hij eigenlijk...

Respondent: Nee die doet niks. Iemand die lekker apathisch in de stoel zit.

Interviewer: Daar heb je geen last van.

Respondent: Geen punt. Die kunnen we overal plaatsen.

Interviewer: Oké, dus die groep valt helemaal buiten de doelgroep?

Respondent: Nee, als iemand wisselend apathisch is en dan ontremd gedrag vertoont, dat kan natuurlijk wel. Maar dan gaat het om dat ontremde deel. Want iemand met een apathie, die doet niks, die zit in een stoel, die kun je verzorgen, daar krijg je de voeding wel geregeld, daar krijg je het allemaal wel geregeld. Dat is, die gaat niet weg.

Interviewer: Nee, het is echt het ontremde gedrag dat het lastig maakt om bijvoorbeeld inderdaad de voeding wel voor elkaar te krijgen.

Respondent: Ja, als iemand heel ernstig gehandicapt is, maar geen ontremd vertoont of iemand is ontremd maar kan niet lopen en zit in een rolstoel, heb je ook niet zoveel last van. Want, ja, die komt toch niet ver met zijn rolstoel.

Interviewer: Die kan hooguit met dingen gaan gooien.

Respondent: Die ga je misschien, ja. Maar ja, die geef je dan geen elektrische rolstoel. Dat is dan minder geschikt, want dan gaat iemand... Iemand zit dan in een handbewogen rolstoel, ja. Dat is toch redelijk beperkt. Iemand daarachter rijdt iemand zo weer terug natuurlijk. Vaak zijn die mensen ook niet handig genoeg om dat ding van de rem te halen. Dus dat is ook niet het probleem. Het zijn mensen die toch een bepaalde manier van mobiliteit hebben waarbij ze of gaan staan of gaan vallen, dus impulsief. Of... En dat is vooral het grootste probleem. Die dwaalgedrag en de agressie vertonen en daarbij hoort ook nog dat we niet weten in hoeverre iemand leer- en trainbaar wordt. Want als we weten dit is het, dat wordt het. Maar dat is vaak niet.

Interviewer: En is de tijd waarin je dat weet wisselend per patiënt?

Respondent: Nou meestal weet je het wel na een aantal maanden.

Interviewer: Dat is wel een langere tijd.

Respondent: Ja, want als jij nu een contusio cerebri, krijgt, dus een hersenkneuzing. Je bent apathisch, wisselend, maar zo nu en dan heb je ontremd gedrag waardoor je dreigt te vallen of het pand dreigt te verlaten. Jouw hele omgeving, de familie, je kennissen, zeggen 'come on', je kunt haar toch niet stoppen in een verpleeghuis situatie waar geen therapie is. Wij, ja wij kunnen haar niet trainen, we kunnen niks, we kunnen niet trainen. En iedereen zegt dat is niet acceptabel en dat vinden wij natuurlijk ook. Want stel je nu voor dat ze over twee weken wel trainbaar is, wat dan? Dan moet je kunnen trainen. Je kan toch niet iemand van die leeftijd... Ik weet niet hoe oud je bent maar?

Interviewer: 21

Respondent: 21, je gaat toch niet iemand van 21 de rest van zijn leven opbergen, die we niet meer gaan trainen. Nee dat is ook zo. Maar het revalidatiecentrum is hartstikke onveilig. Ze verlaat het pand, ze is valgevaarlijk, ze is impulsief gedrag.

Interviewer: Je kan niet snel switchen? Dat je iemand in de ene situatie geplaatst hebt en dan die blijkt snel vooruitgang te boeken?

Respondent: moeilijk, ja dat is toch wel moeilijk.

Interviewer: Oké.

Respondent: Het grootste probleem is, hoe kunnen we bij jou zitten we nu met het probleem, hoe krijgen we nu voor elkaar dat er vrijheidsbeperkende maatregelen worden genomen en dat jouw impulsiviteit wordt bekeken, maar ook wordt behandeld desnoods. Maar dan... Je bent niet trainbaar, dus dan gaan we toch praten met organisatie E. En de hele familie zegt, come on, dit is geen psychiatrie. Nee, zegt de psychiatrie, we hebben ook geen enkele trainingsmogelijkheden op het moment dat dat optreedt. Want eigenlijk willen we graag jou gaan trainen zodra dat mogelijk is. En dat kan best zijn dat je dan nog steeds onveilig bent, dwaalgedrag vertoont, valgedrag vertoont, agressie problemen hebt. Nu zie je er rustig uit, maar... En dat willen we ook doen al in die psychiatrische setting. Maar dan zegt de psychiater, ik heb helemaal die therapie niet. Ja zegt de familie, dat willen we niet. Ja, moeten we je dan maar in een verpleeghuis plaatsen? Dan moeten we je maar in een verpleeghuis plaatsen? Revalidatiecentrum neemt je niet op, die kunnen/hebben geen vrijheidsbeperkende maatregelen. En in

een verpleeghuis hoor je toch ook niet thuis, dan krijg je geen therapie. En als je een indicatie hebt kom je er nooit meer vanaf. Dus no way back.

Interviewer: Het systeem werkt gewoon tegen eigenlijk?

Respondent: Het systeem... Het vroeger was het systeem zoals wij het... hoe men het hier in Nederland bedacht heeft, geeft geen mogelijkheid om de juiste setting, die we allemaal zo kunnen tekenen, om dat te realiseren. Omdat er geen financiering voor is en het valt overal buiten. Wat je nodig hebt is: opvang, verzorging en therapiemogelijkheden met fixatie. En dan kun je best zeggen dat heeft een periode van 6 maanden, als daarna niks mogelijk is, moet je misschien toch.

Interviewer: Dan kun je dan naar de mogelijkheden daarna kijken.

Respondent: Dan moet je misschien kijken naar een opvangtehuis voor mensen die wat jonger zijn en deze problematiek, waar je die vrijheidsbeperkende maatregelen kan nemen, enz. Dan kun je je wat meer concentreren. Die eerste fase... Kind kan de was doen. We kunnen zo vertellen wat er moet.

Interviewer: Dat is dan het eerste half jaar? Plusminus?

Respondent: Na een half jaar weet je wel een stuk meer. Als je het voor een half jaar zou kunnen doen, dan ja. Maar dat betekent wel dat als je het doet dan krijg je aanbod vanuit, we hebben een hele grote regio, er is wel markt voor. Maar niet zo heel veel in Deventer. Dan krijg je uit Arnhem, Apeldoorn, Zutphen en Zwolle. Overal komen mensen daarnaartoe. En dan heb je een kleine afdeling. Alleen de vraag is, hoe moet het gefinancierd worden? Het is geen revalidatie, het is geen AWBZ zorg, het valt niet onder organisatie E en de zorgverzekering zegt: wij kunnen niks, want wij hebben dat eenmaal zo verdeeld. En we kunnen niet zomaar geld voor iets nieuws.

Interviewer: Oké, ik ben benieuwd. We hebben nog een vraagje over de familie. Want de familie heeft natuurlijk invloed op wat er gaat gebeuren

Respondent: Enorm

Interviewer: En, omdat de patiënt niet kan aangeven wat hij wil, ga je dat denk ik bij de familie weghalen? Hoe betrekken jullie hier in het ziekenhuis de familie bij het hele proces?

Respondent: Nou, de familie krijgt in het ziekenhuis al gesprekken met de hoofdbehandeling, dus de neuroloog. Maar ook vaak met de revalidatiearts. Ja, dan wordt er gesproken over de onmogelijkheden die wij hebben en de beperkte mogelijkheden en vaak leidt dat tot woede en agressie bij de familie. Want die vinden het onbegrijpelijk dat eigenlijk iets wat je weet dat moet, dat je dat eigenlijk niet gerealiseerd krijgt. En dat kan, daar is weinig begrip voor. En ik begrijp dat heel goed. Ik zou in zo'n situatie precies hetzelfde denken. Van waarom is dat dan niet beter geregeld als jullie dat weten? Dus ik vind het een heel ongemakkelijk iets. Dat je mensen waarvan je heel goed weet wat goed voor ze is, gewoon niet kan bieden, niet biedt en ook geen uitzicht daar eigenlijk voor hebt. Omdat we geen passende oplossing hebben. En daar ben ik nog weleens heel kritisch over, terecht. Dus dat zijn vaak lange, moeilijke gesprekken, waarbij we heel erg proberen omdat we niet de standaardoplossing hebben op dezelfde manier de communicatie te doen. Dit kun je het best doen dat de neuroloog en de revalidatiearts samen bespreken. Of samen met de specialist ouderengeneeskunde erbij. Hoe meer je dat samendoet, des te meer spreek je met 1 tong. Want een nuanceverschil over vervolgmogelijkheden

die we niet weten, leidt tot oeverloze verwarring in communicatie. Dus als iemand zegt dat er gewoon goed revalideert moet worden, dan grijpt men dat natuurlijk aan. En dan zegt hij direct: zie je wel, die zei dat er goed revalideert moet worden en jullie doen niks. Nee, er hij is niet leer- en trainbaar. We kunnen niet revalideren. Ja, maar die zegt dat, dat vindt iedereen ook. En ik heb ook nog zo'n dokter die ik ken van daar en die vind het ook. Er wordt dus alles en iedereen bij betrokken. Er zijn zelfs mensen die zover gaan dat ze landelijk bekend staande deskundigen op dat gebied vragen hier te komen. Die kan ook komen en vaak al via de telefoon al een advies hebben gegeven, want dan eigenlijk ja niet echt handig is, want dan geven ze hoop en voorspellen iets, wat eigenlijk.

Interviewer: Wat eigenlijk niet kan, omdat de patiënt nog niet eens gezien is.

Respondent: Nee, en nog niet gezien. Hoe meer deskundig, des te meer verwarring.

Interviewer: Oké, maar is de familie wel uiteindelijk in staat om te zeggen dit vinden wij belangrijk?

Respondent: Nou ja, ze worden wel meegenomen daarin?

Interviewer: ja.

Respondent: Maar uiteindelijk kunnen ze meebeslissen, maar als je in een patstelling komt waar de familie zegt: nou ik vind dat, ik het zo hoor dat iemand gewoon in het ziekenhuis moet blijven en hier verder moet revalideren. Ja kan wordt de beslissing wel een keer voor iemand genomen, want dat kan niet.

Interviewer: Dus in principe betrekken jullie de familie, maar op het moment dat de familie zo star is dat ze dingen willen die niet kunnen.

Respondent: Ik wil... Als de familie zegt: wij eisen een opname in een revalidatiecentrum. Terwijl dat revalidatiecentrum zegt: die persoon nemen wij niet. Ja, dan kun je dat wel blijven eisen...

Interviewer: Maar er kan niet mee worden gedaan.

Respondent: Nee, dat gaat niet. En dus, er is nog weleens. Vaak wordt er niet echt gekozen wat de familie het meest liefst, het liefst wil. Dus, dat is niet leuk.

Interviewer: Nee. Krijgt de familie daar ook ondersteuning in? Behalve dan de gesprekken met de artsen?

Respondent: Ja, dat proberen we wel te doen via maatschappelijk werk enzo.

Interviewer: Oké.

Respondent: Maar soms is de boosheid. Kijk, vaak is het verdriet om wat er is gebeurd. Er zit vooral in de ontkenningfase en dan kom je in de realiteit en je denk dit is horror, dit wil ik niet. Mensen hebben heel veel verdriet en heel veel emotie. En wat iedereen zegt, wat eigenlijk moet wordt niet geboden voor mijn gevoel. En ze worden overruled op het moment dat ze zeggen we willen echt dit en we gaan ervoor. Zij hebben dan het gevoel dat wij niet voor die patiënt gaan. Dat geeft een heel ongemakkelijk iets. Alsof wij tegen zijn. En dat ligt heel gevoelig. En we proberen zo goed mogelijk die communicatie

te stroomlijnen en hetzelfde te roepen en het liefst door dezelfde behandelaars. De neuroloog hebben wisselend dienst voor de kliniek, maar dat is heel moeilijk om dat de een toch hetzelfde in andere woorden zegt en wat anders wordt opgepakt. Zelf een verschil in intonatie kan al leiden tot zie je wel en dan wordt je tegen elkaar uitgespeeld.

Interviewer: Ze zijn natuurlijk op zoek naar een beetje aan iets waar ze aan vast kunnen houden.

Respondent: Tuurlijk, ze willen een positief verhaal horen.

Interviewer: oké

Respondent: Eigenlijk weten we het niet, maar de juiste setting weten we wel, maar hebben we niet.

Interviewer: Nee, en gaan de patiënten ook naar organisatie F dan? Naar hier naar de revalidatie?

Respondent: Nou als ze hier poliklinisch komen zijn ze al thuis. Dus dan speelt dat probleem niet meer.

Interviewer: Organisatie F is dus niet een mogelijke zorgaanbieder die zorg kan aanbieden in de eerste fase.

Respondent: Nou, organisatie F wel. Organisatie F is een grote organisatie. Die hebben wel een afdeling voor NAH die zou met weinig moeite een beetje beter kunnen worden geüpgraded. Maar dan zitten zij eigenlijk, ze doen iets wat niet mag. Want je mag niet iemand in een revalidatiecentrum opnemen die je niet kunt revalideren. Dan, dat valt niet onder de indicaties. Dus iemand die wel revalideerbaar is, maar met allerlei problemen zit, moet je wel oppassen met iemand die niet revalideerbaar is. Want dan zeggen zij ook: dit gaan we niet doen. En zij hebben hetzelfde probleem, en hoe dan verder? De uitstroom, want zodra iemand in het revalidatiecentrum zit en met de rebounds kunnen ze helemaal niks. Maar de indicatie zegt: hij zit hier goed.

Interviewer: En niemand anders wil hem hebben.

Respondent: Niemand heeft een probleem, dus dan blijf je er gewoon zitten voor je het weet.

Interviewer: Dus dat is wel een plek waar wij kunnen kijken voor een deel van de oplossingen.

Respondent: Ja, moet je even kijken naar afdelingen niet aangeboren hersenletsel in Arnhem. Die, daar zou je naar toe kunnen gaan en kunnen gaan praten over deze patiëntengroep die onveilig is, misschien trainbaar wordt en vrijheidsbeperkende maatregelen nodig heeft. Wat de mogelijkheden zijn. Maar de praktijk is, is dat dat toch lastig is hoor. Want als nou mogelijkheden zijn, dan is het ... (incomprehensible) Nou dan krijgen we waarschijnlijk over 6 weken wel een plek vrij misschien. Daar hebben we hier nu ook niks aan.

Interviewer: Nee, want dan zit je 6 weken hier met een patiënt.

Respondent: Ja, dat gaat hem ook niet worden.

Interviewer: Dan hadden we nog een laatste vraagje, we zouden graag de familie en naasten over hoe hun alles ervaren. En vanuit hun de behoefte is. Heeft u enig idee waar u waar we voor deze lastige patiëntengroep mensen voor kunnen benaderen?

Respondent: Je zou dan echt een paar families moeten benaderen van mensen die dit hebben meegemaakt. Ik denk dat je dat het beste kan doen via Dia Groen.

Interviewer: Die spreken we vrijdag.

Respondent: Bijvoorbeeld familie X, zij weet het best en dat is ook een familie die op de Hartkamp geweest. Dus, ik denk dat je dat eigenlijk via persoon Y moet vragen. Want die heeft daar eigenlijk nu het meest contact mee en die kent wel een aantal families. Die families vinden dat zeker leuk om over te praten. Daar ben ik van overtuigd, want die zitten vaak met hele heftige emoties over dat hele proces.

Interviewer: Dan moeten we wel oppassen, want dan komt alles uit. Maar zij willen natuurlijk ook wel dat het verbeterd wordt.

Respondent: Ja maar het zijn hele intelligente mensen hoor, die daar graag over willen praten en over willen meedenken. Dat zou nog niet zo slecht zijn.

Interviewer: Oké, dat is fijn en dan gaan we dat aan haar vragen.

Interview 2 – Specialist ouderengeneeskunde

Interviewer: Eerst zal ik even kort toelichten wat we gaan doen met ons onderzoek. We hebben dus van Karen Janssen vanuit het DZ hier de opdracht gekregen om oplossing te gaan zoeken voor deze specifieke patiëntengroep, omdat jullie nu eigenlijk elke keer per geval gaan kijken en dat is erg lastig. En elke keer moet je dan wel weer heel veel concessies doen en ze zegt eigenlijk we willen gewoon structureel een oplossing. Nou daar zijn wij mee aan de slag gegaan en hebben literatuur gezocht. Daaruit blijkt dat er heel weinig over bekend te zijn, wel dat er veel knelpunten in de zorg zijn, maar specifiek voor deze groep vind je eigenlijk bijna niets. Wat we wel, daarom zijn we aan de slag gegaan, wat gaan we dan doen? We gaan randvoorwaarden opzetten en dan puur organisatorisch gebied, dus niet medisch inhoudelijk, voor een plek waar die mensen dan wel naar toe kunnen. Gezien de duur van ons onderzoek doen we het stukje financiering niet, maar de stuurgroep heeft al gezegd daar kunnen we in principe zelf mee aan de slag, want daar hebben we zelf genoeg kennis over om dat zelf op te kunnen lossen.

Respondent: Hoeveel tijd hebben jullie?

Interviewer: We moeten eind juni eigenlijk alles klaar hebben. Ja, dus het is vrij ambitieus. Daarom zijn we ook al nu begonnen met alle interviews inplannen. Dat is voor ons handig, maar ook voor jullie met drukke agenda's, dat het gewoon vast staat. Het is wel heel belangrijk dat we de interviews houden, want dat is wel echt de bron van ons onderzoek. Dus ja.

Respondent: Gaan jullie ook nog op stap in het land?

Interviewer: Ja we zijn bezig om te contacteren, onder andere huize Padua hebben we gevraagd, Twente schijnt een oplossing te hebben, daar gaan we naar toe. We zijn nog met Arnhem bezig, met organisatie F daar. Daar schijnt een afdeling te zijn, dus we zijn...

Respondent: Wat voor eisen stellen zij bij binnenkomst, want daar zit het grootste probleem.

Interviewer: Want jullie zijn, welke patiënten laten ze toe.

Respondent: Daar zijn we ook tot nu toe steeds tegenaan gelopen. Dat de eisen eigenlijk op een niveau zijn, dat is niet de patiëntengroep waar wij het nu over hebben.

Interviewer: Het plan voor het onderzoek is eigenlijk nu de zorgvraag vaststellen. Naja we kunnen de patiënt niet vragen, omdat die daar niet toe in staat is, dat gaat niet. Dus voornamelijk zorgverleners en eventueel naasten of familie dat je kan vragen. Daarnaast willen we in de volgende stuurgroep de zorgvraag omzetten naar randvoorwaarden van de zorg en daar ook prioritering aan gaan brengen van wat vinden we nou het belangrijkste. De kans dat we concessies moeten doen is wel aanwezig denk ik en daarna willen we eigenlijk weer met elke organisatie individueel gaan zitten van wat bieden jullie dan zodat we op die manier kunnen gaan kijken hoe kunnen dat gaan combineren. En dan hebben we een laatste bijeenkomst in juni, half juni, om te bespreken wij zien dit als oplossing en hoe staan jullie daartegenover. En dan op die manier een definitief idee te komen. Dus dat is een beetje het plan. Het is heftig, dat klopt, maar we zijn met z'n tweeën en dat scheelt een hoop. Dat scheelt heel veel en we lopen nu heel goed. We zijn nu zoveel mogelijk aan het voorbereiden voor zo meteen als we straks al die interviews hebben dan kost dat gewoon veel tijd. En dat nog niet eens in het interview zelf, maar daarna.

Respondent: Niet te veel zeggen.

Interviewer: Nee, geen uh en ja enzo.

Respondent: Jullie gaan het helemaal uittypen?

Interviewer: Nee, we spelen hem wel helemaal af maar niet alles komt erin. De begeleider zei dat dat niet nodig was.

Respondent: Nee dat is ook niet relevant.

Interviewer: Ja precies.

Respondent: Maar goed dat is ook goed. Het is goed dat het geïnventariseerd wordt. En volgens mij gaan jullie naar de juiste plekken kijken. Ik hoop dat huize Padua tegen jullie zegt van je moet ook absoluut gaan kijken in... Dat hoop ik eerlijk gezegd een beetje. Er is ook nog een huis in Drenthe.

Interviewer: Is dat Joachim en Anna?

Respondent: Nee dat is Nijmegen. Uhm, nee die pakt een hele specifieke groep eigenlijk vooral vegetatief. Ze bieden wel een pro-activeringsprogramma. Karen moet het weten. Want het is niet heel lang geleden iemand naar toe gegaan. Maar dat is ook nog wel iets. Dat is een heel laag niveau, het lastige is dat dat niet onze patiëntengroep eigenlijk is waar we direct ons zorgen over maken. Het is vooral de dubbele.

Interviewer: Maar wat bedoel je met een laag niveau?

Respondent: Zeg maar mensen die echt gewoon in bewustzijn heel ernstig aan de hand zijn, dus zeg maar gewoon die veel meer bewustzijnsproblematiek hebben. Mensen hebben natuurlijk gedragsmatig lastig. Deze mensen blijven gewoon op hun plek liggen en gaan niet dwalen. Dus dat is eigenlijk een andere groep dan die jullie behandelen. Dus wat dat betreft moet je meer naar die andere huizen gaan. Het kan niet zo zijn dat ergens in het westen niet een plek is die ook iets heeft.

Interviewer: We zijn vooral heel benieuwd naar Twente, want die zijn net als wat jullie allemaal doen, met alle partijen bij elkaar gaan zitten en die hebben ook een oplossing bedacht. Ik ben ook heel benieuwd hoe zij het dan regelen.

Respondent: Ook financieel, dat gaan jullie dus niet doen?

Interviewer: Nee dat was te groot. Dat kan gewoon niet. Dat past niet.

Respondent: Past het niet in jullie studie of wel?

Interviewer: Nou niet helemaal. We hebben wel een beetje, maar...

Respondent: Officiële studierichting?

Interviewer: Gezondheidswetenschappen, dat is echt wel een beetje de organisatorische kant, maar ja we hebben wel een stukje financiën gehad, maar niet heel specifiek. Nee. En Karen zijn de tijd die jullie eraan kwijt zijn om je erin te verdiepen, dat is zoveel meer dan, terwijl wij er met zijn allen al in zitten. En dat klopt.

Respondent: En volgend jaar weer anders. Dus zonde om jullie in te verdiepen. Ja maar goed stel jullie vragen

Interviewer: We hebben eigenlijk, de literatuur wees eigenlijk vier categorieën gevolgen uit van NAH en we willen eigenlijk per categorie kijken welke gevolgen jij bij deze specifieke groep ziet en welke zorg je daarop indiceert. Dus de eerste categorie is bijvoorbeeld fysieke stoornissen. Naja dus welke fysieke stoornissen zie jij vooral bij deze patiëntengroep en wat het ook heel lastig maakt.

Respondent: Ja, met name neuropsychologische functiestoornissen.

Interviewer: Bijvoorbeeld?

Respondent: Het ziekte-inzicht waardoor ze al heel snel, want dat is heel, kijk weet je, je mag heel veel stoornissen hebben, als je er maar inzicht in hebt.

Interviewer: Ja.

Respondent: En daar zit je wel steeds, een stukje inzicht en besef. Daar zit een heel cruciaal probleem.

Interviewer: Dus het besef van je eigen ziekte en het besef dat je dingen niet meer kunt.

Respondent: Als je niet kan lopen weet je en je beseft je en je weet waarom je het niet moet doen, dan blijf je zitten en heb je niet zo'n probleem. Als je dat niet hebt,

Interviewer: en je gaat wel staan

Respondent: en je gaat wel staan en je valt, kijk dan moet je mensen veel meer beperkingen en dan kom je in een boel wetgeving terecht deze mensen laten zich niet vrijwillig beperken, want ze hebben het inzicht niet. Dus ja daar zit altijd heel lastig met wetgeving wat wel en niet mag. Daar zit wel een hele... dus ja functiestoornissen. Natuurlijk zijn er andere dingen die in de weg zitten. Bedoel slikstoornissen, ook daar geldt dat als iemand weet wat ie niet mag.

Interviewer: Dus vooral problemen met lopen en met slikken dan eigenlijk? Los van dat ze dat niet beseffen, maar wat ze echt fysiek, wat het lastig maakt.

Respondent: Ja maar ook oriënteren. Kijk op zich is het lopen niet het probleem, als iemand wel of niet loopt, als iemand loopt en die kan zich niet oriënteren dan hebben we een probleem. Want dan loop je tegen problemen aan van de setting. De settings zijn er allemaal wel op gericht om te leren lopen, iemand te leren slikken, te leren dit, te leren dat, te leren dat, maar waar de setting eigenlijk veel problemen mee hebben, is datgene waar iemand geen inzicht in heeft, dan moet je hem beperken en dan heb je gewoon eigenlijk als iemand zich niet kan oriënteren dan heb je een groot probleem.

Interviewer: Het is voor ons ook wel heel belangrijk om wel juist inzicht te krijgen in de slikproblemen, dat we weten dat er bijvoorbeeld slikproblemen zijn want dan weten we van oh die moeten we ook meenemen in onze randvoorwaarden.

Respondent: Ja absoluut

Interviewer: Bijvoorbeeld dat er een logopedist nodig is

Respondent: Oh zo, absoluut, absoluut. Ja hoe bedoelen jullie randvoorwaarden?

Interviewer: Het is heel abstract natuurlijk, maar.

Respondent: Jullie hebben vier categorieën.

Interviewer: Ja fysieke stoornissen, cognitieve stoornissen, psychiatrische stoornissen en gedragsveranderingen. Die vier hebben we.

Respondent: Oké, nou snap ik wat jullie bedoelen. Dus ten eerste heel duidelijk welke fysieke stoornissen zijn problemen.

Interviewer: Ja en dan ga je kijken welke zijn een probleem en welke zorg hebben we nodig.

Respondent: Puur fysiek is er nooit een probleem.

Interviewer: Helemaal niet?

Respondent: Nee want als iemand goed inzicht heeft, nee ik bedoel. Je hebt, ik vind het lastig hoe jullie hem stellen. Alle instellingen kunnen prima met puur fysieke problemen omgaan.

Interviewer: Ja. Maar, want bijvoorbeeld we hebben ook met een revalidatiearts om tafel gezeten en die zei ja balansproblemen en slikproblemen zijn eigenlijk het grootste probleem. Balans omdat ze door de andere problematiek gaan ze lopen en dergelijke. Terwijl ze dat eigenlijk niet zo goed kunnen en zeker omdat ze het niet beseffen dat ze dat niet moeten doen.

Respondent: Kijk, als je het zo vertaald kom je op lopen en slikken, balans eigenlijk. Maar zeg maar niemand met een alleen een loop- of balansstoornis geeft een probleem.

Interviewer: Nee, klopt. Het is een opeenstapeling natuurlijk van.

Respondent: Ja

Interviewer: Maar de grootste fysieke stoornissen zijn dus balans en slik? Of missen we daar dan nog iets in?

Respondent: Even kijken hoor. Nee, die zijn het meest bepalend voor waar je naar toe kan. Dat klopt dan misschien ook wel.

Interviewer: Ja, oké.

Respondent: Soms heb je een keer een transfer, maar dan is eigenlijk ook altijd gebaseerd op balans. Want als iemand primair, ja... Ik snap als je puur kijkt naar fysiek, wat gaat ons, wat bepaald onze richting waar iemand naar toe gaat. Dan, ja, dan balans en slik. Maar uiteindelijk is het niet de reden waarom...(incomprehensible)

Interviewer: Nee, dat snappen we. Het is wel iets wat bijdraagt, omdat je de veiligheidsdingen goed kan waarborgen denk ik. Want als iemand komt en die gaat lopen terwijl hij eigenlijk niet kan lopen, dan is het niet veilig.

Respondent: Nee, als iemand het zich beseft is er nog geen probleem.

Interviewer: Nee, dat snap ik. Oké, dan cognitieve stoornissen. Voorbeelden in de literatuur zijn concentratie, geheugen, taal, oplossend vermogen, plannen en organiseren.

Respondent: Ziekte-inzicht en ziektebesef.

Interviewer: Oké en is iemand verder nog wel helder?

Respondent: Ja, dat kan prima. Het grootste probleem is, ik bedoel, sommige mensen hebben gewoon niet het inzicht over wat de consequenties zijn van hun stoornis. Ja dat is heel lastig. Of ze vergeten, of ze zijn ontzettend impulsief. Ze vergeten dat je iets niet mag. Sommige mensen realiseren zich nog wel dat ze iets niet moeten doen als er niks bijzonder is. Maar als ze in een keer nodig naar het toilet moeten, gaan ze toch. Dan komt er ineens een impuls bij en dan gaat het niet meer goed.

Interviewer: Nee.

Respondent: Dus dat is, ja... er komt een stuk bij. Het oriënteren, als iemand zich niet kan oriënteren is het niet zo erg, maar als je ergens vandaan loopt en niet meer kan oriënteren, dan wordt het lastig.

Interviewer: Ja en wat zetten jullie daar voor zorg op in?

Respondent: Dit is echt, dit is heel lastig, hier kom je in een stukje, je probeert altijd met de patiënt af te stemmen dat toch bepaalde beperkende maatregelen tijdelijk oplegt. Wat ook heel logisch is in een proces. Daar kom je zeker ook met familie ook zeker uit. Als je kunt uitleggen waarom je toch tijdelijk iemand beperkt, maar dat kan wel heel veel weerstand en verzet geven. En als weerstand en verzet geeft dan wordt het heel lastig, waar kun je dat nu onder vatten. Wat mag je en wat mag je niet? Ze hebben geen BOPZ. Dus je mag niet, als je niet meer wilsbekwaam bent in een stukje, dan moet je eigenlijk een stuk beschermd worden door anderen.

Interviewer: Ja, door je familie.

Respondent: Dus snap je, dat maakt het heel lastig. Eigenlijk hoor je dan een stukje onder de wet BOPZ te vallen. Je beperkt, maar de BOPZ doet je niet zomaar in de herstelfase. Je zit heel erg in de rand van de WGBO. Als iemand echt verzet vertoond en echt gewoon... dan houdt het op hé. Dan moet je richting de wetgeving. Dan moet je, ja, gewoon iemand laten bescherming door. Is dit nou echt zoals het hoort?

Interviewer: Oké en wat doen jullie dan? Wat zijn middelen die jullie wel kunnen inzetten?

Respondent: Je kunt in overleg heel veel dingen bij mensen inzetten. Wat natuurlijk wel wordt ingezet is een blad voor de stoel en eventueel een autogordel. Hierdoor kunnen mensen zich net beter realiseren, van oh ik moet niet opstaan. Soms heb je een sensor. Een sensor bij het bed wordt veel gebruikt. Dat soort dingen gebruik je echt bij het buitenkomen van de kamer, dat je middels... Dan weet gewoon dat iemand gaat, iemand mag prima gewoon 's nachts naar het toilet gaan op zijn eigen kamer, maar je wil het wel graag weten wanneer iemand zijn eigen slaapkamer verlaat. En dat kun je allemaal wel met signalen en sensoren goed regelen. Wanneer iemand niet goed georiënteerd is, het is prima dat iemand wel gewoon naar het toilet gaat, maar als hij gaat dwalen in de nacht over zo'n unit en hij gaat alle kamer binnen.

Interviewer: Dat is niet handig.

Respondent: Nee dat is niet helemaal handig. Dus weet je dit soort maatregelen gebruik je gewoon. Heb je nog veel meer, maar ja middelen voor om je daarin te helpen.

Interviewer: Oké. Kost het ook veel 1 op 1 begeleiding of?

Respondent: Heel veel. Als iemand, sommige mensen hebben gewoon echt heel veel een op een begeleiding nodig. Zeker de groep waar we het hierover hebben. Dat is zeker de groep die een op een heel veel nodig heeft. Omdat ze continue vragen, niet weten, roepen. Kijk weet je het is een lastige groep om te plaatsen. Jullie hebben de casussen besproken. Dat is typisch zo'n mevrouw waarvan je denkt 'Help wat nu?'.

Interviewer: Ja en gedaald bewustzijn zie je dat ook wel een?

Respondent: Ja dat zien we regelmatig, maar hoe gek het ook klinkt dat is vaak het minste probleem in het uitplaatsen. Deze mensen hebben vaak, als je een gedaald bewustzijn hebt, lig je in je bed, komen niet in veel onveilige situaties. Het zit hem vooral in de veiligheid of van personeel of van een persoon zelf. Met name de persoon zelf waar je de problemen ontmoet. De veiligheid, veiligheid bieden voor de cliënt om te zorgen dat hij goed door die fase door komt. Dat geldt in alle opzichten. Niet vallen, niet in situaties terecht komen, niet in gevaarlijke situaties, doordat je dwaalt of dat... Je moet hem beschermen en aan de andere kant moet je hem heel erg beschermen tegen zijn eigen gedrag vaak he. Er zit vaak decorumverlies bij, er zit van alles... Je moet hem heel erg beschermen in die fase tegen zijn eigen problemen en je moet de omgeving heel erg, ja, leren ermee om gaan en anderzijds ook beschermen. Sommige mensen zijn soms best heel agressief, terwijl ze dat nooit zijn geweest. Dan heb je het over de mensen die zeer ernstig aangedaan zijn door een hersenaandoening. De andere groep mensen met psychiatrie en allerlei dingen vooraf, ja die zijn net zo lastig.

Interviewer: Ja, ja.

Respondent: Want dat is vaak, bedoel, verzorging en verpleging op een revalidatie is geschoold in revalidatie, maar psychiatrie is echt iets anders.

Interviewer: Ja.

Respondent: En dat is dan met al die andere bijkomende problematiek ongelooflijk lastig om te revalideren. En mensen met een persoonlijkheidsstoornis, mensen met ernstige psychose, iedereen super lastig om daar, ja daar is het personeel natuurlijk niet op... Maar die mensen kunnen heel erg last hebben van zware gedragsproblematiek in de zin van agressie en alles meer. Ja weet je, dat is super lastig in je revalidatie.

Interviewer: Maar ja, die mensen zou daar eigenlijk wel hulp bij nodig moeten hebben?

Respondent: Ja, het is en en hé. Het is echt dubbel problematiek. Bedoel, het is echt een compleet andere groep. Als je ze bij psychiatrie neerlegt gebeurt er niks met de revalidatie. En leg je ze op de revalidatie neer, dan loopt de revalidatie er heel erg tegen aan van, wat moeten we nu met de psychiatrie? Hoe benaderen we deze persoon nou? Hoe kunnen we nou zorgen dat?

Interviewer: Ja.

Respondent: Ja, het is niet 1 op 1 zomaar verplaatsbaar hoor. Dat kun je niet heel eventjes, zeg maar gewoon eventjes iemand van de psychiatrie langstdurend van eh... Nee, want vaak wordt het ook ernstiger. Vaak is gewoon het hele besef wordt verminderd en daar krijg je stoornissen, veel meer fysiek bij. En dat dan binnen je psychiatrie.

Interviewer: Nee, dat werkt niet.

Respondent: Nee, het is meer dan A plus B.

Interviewer: Ja,

Respondent: Het is een flinke component bij.

Interviewer: Zie je die psychiatrische stoornissen ook bij patiënten die dat voor de hersenletsel niet hadden?

Respondent: Je ziet natuurlijk gedragsproblematiek, maar dat is wel van andere orde vaak. Dus, ja dat is echt van andere orde. Het is wel zo, dat de mensen die zich altijd staande hebben kunnen houden na een CVA, dat die soms toch door het ijs heen zakken. Of door ander hersenletsel. Men heeft het allemaal kunnen redden, maar dan komt dit erbij, ja en dan wordt het ineens heel lastig. Want hoe doe je dan dit en hoe doe dat? Dan moet je nieuwe dingen leren. Dat is best wel....

Interviewer: Ja, oké.

Respondent: Dus is het wel, ja, nieuw zeg maar na NAH, natuurlijk dat komt voor hé, ernstige gedragsproblematiek, absoluut. Maar het is in de acute fase vaak niet het grote probleem zelf. Alleen bij het uitplaatsen.

Interviewer: Oké, maar dus een echte psychiatrische stoornis waarbij je eigenlijk zegt: Nou organisatie E, dit is echt jullie pakje aan, want hiermee kunnen wij niets mee.

Respondent: Maar die zeggen terecht van: wij gaan ze niet revalideren.

Interviewer: Nee, dat klopt, maar zie je het veel?

Respondent: Ja, wij zien het vrij veel psychiatrie.

Interviewer: Wel. Wat is voor jullie het verschil tussen psychiatrie en gedragsproblematiek an sich?

Respondent: Gedragsproblemen... Ja dat vind ik een lastige, an sich... An sich, ja hoe bedoel je dat?

Interviewer: Nou ja, je hebt natuurlijk gedragsveranderingen als categorie en psychiatrische stoornissen.

Respondent: Ja.

Interviewer: Ergens overlapt dat, maar ergens ook niet. En de vraag is nu, of dat we dezelfde definitie gebruiken.

Respondent: Als je zeg maar psychiatrie vooraf hebt, je hebt mensen met verslavingsproblematiek of mensen met persoonlijkheidsstoornissen of mensen met onzekerheidsstoornissen. Neem iemand met een autistische stoornis, die zich altijd goed heeft kunnen redden in zijn vaste structuur. Die leg je op een revalidatie. Dan snap je ongeveer.

Interviewer: De hele structuur gaat weg.

Respondent: Ja, dan krijg je gedragsproblemen van. Als je het nu weer heel goed structureert voor iemand, dan gaat het wel goed. Dit zijn de mensen waarbij je uiteindelijk zeg maar vaak niet de grootste problemen mee hebt. Als je dat maar goed structureert en maakt een goed plan. Dat betekent dat ze structureel om tien uur fysiotherapie hebben. Je maakt de structuur gewoon heel vast en dat is op zich wel hanteerbaar. Maar als het echt zeg maar mensen zijn met persoonlijkheidsstoornissen in zin van uitspelen van poppetjes, borderline en dat soort dingen. Dat is super lastig als er een handicap bij komt, want dan komt er een heel ander spel bij. Nou, ik snap prima dat de psychiatrie op dat moment denkt 'help, die hoort niet bij ons' en dat klopt. Maar wij hebben er ook heel veel problemen mee en dat is gewoon heel, heel moeilijk. En dan heb je natuurlijk een categorie die hier heel opeens psychotisch is en ja met nog van allerlei dingen bezig is en totaal niet met de psychose. Die is voor ons gewoon, omdat het qua locatie niet past, ja daar kun je ook bijna niet revalideren.

Interviewer: Nee.

Respondent: Snap je, dus dan moet je echt wel richting andere settingen gaan denken. Dus dat is lastig. Heb je het over dezelfde dingen? Gedragsstoornissen puur sang die hebben wij eigenlijk niet zoveel. Het is altijd gekoppeld aan het probleem.

Interviewer: Ja, het is altijd gekoppeld aan.

Respondent: Ja, iemand die ook niet (incomprehensible)... Er is een reden voor een gedragsstoornis. Er is een substraat. Dus ja weet je, kun je dat zo scheiden?

Interviewer: Ja, gedeeltelijk moet je het scheiden. Op zich kun je wel zeggen het is een opeenstapeling van en de combinatie maakt het lastig. Een revalidatiearts zei bijvoorbeeld, psychiatrische stoornissen

zien wij eigenlijk niet. Dan krijg je echt gedragsveranderingen en gedragsproblemen zoals agressie, impulsiviteit.

Respondent: Wij zien heel veel psychiatrie.

Interviewer: Wel?

Respondent: Ja en ik denk dat wat er gebeurd is, dat de revalidatiearts zich natuurlijk binnen onze setting zich ook altijd heeft gericht op de groep die dat veel minder had. Maar in de GRZ, deze club, ik denk dat ik afgelopen jaar zeker autisme gehad, ADHD, de combinatie, ja de forensische psychiatrie, eentje met persoonlijkheidsstoornissen, behoorlijk fors hoor. Daarnaast heel veel verslavingsproblematiek, iemand die zijn CVA letterlijk onder de brug heeft gekregen. Ja weet je dus, wij zien ze veel.

Interviewer: En dat wordt dan eigenlijk door het hersenletsel versterkt? Je ziet dus de patiënten het vaak al hebben en dat het hersenletsel het heel mooi in de war schopt.

Respondent: Je kan niet terug onder de brug met een rolstoel. Dus weet je, je krijgt een hele andere problematiek. En weet je wat er gebeurt? Dat klopt, dan gaan ze dus meestal juist niet naar een medisch specialistische revalidatie, omdat ze juist die mensen erg willen inbedden in de locatie, lokaal houden. Die man heeft zeg maar qua netwerk, het netwerk dat er dan nog is, is heel strak hier. En in rondom Deventer. Je moet ook kijken of je in de sociale structuur in Deventer weer iets kan maken voor zo iemand met een beperking. Dus ja weet je, soms heb je mazzel, hebben ze geen enkel problemen met hun verslaving. Zijn ze gewoon klaar.

Interviewer: Echt waar?

Respondent: Ja! Dat is best heel regelmatig, maar goed dan heb je dus wel iemand die uit een verslaafde situatie weer ergens anders naar toe moet. Dus dat is voor ons in uitplaatsing lastiger dan binnenkomen, want ze hebben geen huis.

Interviewer: Nee en dan wordt het lastig.

Respondent: Dat is lastig. Maar goed die zijn voor ons, als je die goede structuur brengt kun je vaak heel veel met ze bereiken. Maar die zijn qua uitplaatsing voor DZ niet het grootste probleem. Maar wij zien heel veel psychiatrische problematiek.

Interviewer: En dat komt dan pas later, denk ik, omdat je hier heb je puur acuut het eerste stukje.

Respondent: Ja, daar gaat het daar nog niet om.

Interviewer: Jullie zien ze veel langer?

Respondent: Ja, wij zien ze veel langer en veel later. En dan komen al die dingen omhoog. Dus we zien ze veel, maar zijn ze echt belemmerend hier in uitplaatsing? Nee, dat is veel meer de ernstige groep psychiatrie vooraf. De verslavingen, die mensen zijn allemaal al weer uitgedoofd. Vaak hebben ze dan alweer een tijdje hier gelegen, dus ja, dan zijn ze ervan af, hoe gek het ook klinkt. Dus die, dat gaat wel, het is zeg maar het grootste probleem het einde denk ik. Echt gedragsproblemen bij psychiatrie, dat is

toch vaak, wat de basis ook is, psychiatrie breed, die groep heb je heel sterk in de groep bij mensen die heel ernstig zijn aangedaan.

Interviewer: En heb je ook mensen die voor het hersenletsel helemaal geen psychiatrische stoornis hebben en na het dat wel hebben?

Respondent: Dat mag je niet zo noemen he.

Interviewer: Nee?

Respondent: Ze kunnen wel depressie enzo krijgen natuurlijk, maar meestal relateren we dan veel meer aan het niet aangeboren hersenletsel.

Interviewer: Als gevolg van? Dan heet het geen...?

Respondent: Ja weet je, dat is, zeg maar waar psychiatrie begint en waar de rest eindigt. Als je puur kijkt, als het puur stoornissen zijn op basis van het hersenletsel, dan heb eigenlijk het in het algemeen niet over psychiatrie als basis. Ik snap dat het voor jullie echt hopeloos is dit.

Interviewer: Het is gewoon, ik denk dat het voor jullie zelf ook lastig. Want wanneer begint de psychiatrie en wanneer niet? Je kan daar niet zo zwart wit een lijn tussen trekken en dat verdelen.

Respondent: Nee, maar je moet je voorstellen. Stel een 30-jarige ernstig verslaafde patiënt en die komt, krijgt een groot CVA. Die gaat meestal niet naar een medisch specialistische revalidatie, maar die komen bij ons in de setting terecht waar ze ook niet helemaal horen. Moeten ze naar de psychiatrie? Nee, want ze moeten revalideren. Snap je, bedoel als ze dan ook nog echt verslavingsgedrag hebben, dat is een super lastige club hoor. Maar dat heeft ook met de criteria van de MSR te maken, dat ze gewoon zeggen: 'dat doen we niet'. Hij is niet zo leerbaar en niet zo trainbaar. Maar ja ze moeten wel ergens naar toe.

Interviewer: Ja, dat maakt het, het lastigste. Dus als je heel kort probeert samen te vatten. Voor het uitplaatsen is psychiatrie vaak niet zo lastig, omdat je vaak ziet dat het pas later opkomt.

Respondent: De psychiatrie in de zin van waar mensen al vooraf last van hadden, zeg maar persoonlijkheidsproblematiek en dat soort dingen, dat is meestal later. Ook een ontwikkelingsstoornis, dat is meestal later. Dat gaat niet bij de uitplaatsing. Als het echt rondom verslaving en dat soort dingen gaat hebben, kan het hier heel erg pieken. Dat kan hier heel erg pieken. Ja weet je, dat zijn wel de mensen die hier zo weer weglopen en geen inzicht hebben in hun verhaal. En dan heb je natuurlijk, dat verhaal dat jullie hebben gehoord van mevrouw X, een prima functionerende mevrouw en daar kunnen we er nog wel een paar van hebben die prima functionerend waren, maar heel ernstig hersenletsel krijgen. Zo ernstig beschadigd zijn dat ze zelf geen inzicht meer hebben, niet meer georiënteerd zijn. Deze mevrouw wilde wel eten, die andere mevrouw wilde helemaal niet eten. Dan zit je heel erg op grenzen. En de mevrouw die jullie hebben besproken hebben we wel opgenomen op een somatische afdeling en die andere mevrouw hebben we zelfs opgenomen op een gesloten inrichting. Maar ja, tussen dementerenden, waar ze echt niet hoort. Die mevrouw is inmiddels weer thuis, dat is niet de goede plek. Als je puur kijkt naar herstel, de problematiek waar die mevrouw tegenaan liep was gewoon, ze is onder dwang gevoed, uiteindelijk na heel veel gedoe is het gelukt om weer relaties op te bouwen en in dat opzicht lag ze misschien ook wel op een hele geschikte plek. Maar het is wel de vraag of dat misschien

psychiatrie had moeten zijn. Of had dat niet een hele specifieke plek moeten zijn. Waar je dat stukje, hele ernstige hersenletsel en bij allerlei bijkomende gedragsproblematiek, ja dat is wel de vraag of die mevrouw daar goed lag? Nee, die lag daar niet goed. Daar hoeven we het ook niet langer over te hebben. Maar wat was ze, 55 ofzo?

Interviewer: Nee, dan hoor je daar niet te liggen.

Respondent: Nee, maar die andere mevrouw die jullie hebben besproken die is 40.

Interviewer: Ja, precies hetzelfde verhaal eigenlijk.

Respondent: Die moet toch ergens hartstikke welkom zijn.

Interviewer: Om te kunnen revalideren.

Respondent: Ja en om in ieder geval tijd te hebben.

Interviewer: Om te kijken wat wel en niet ontwikkeld is?

Respondent: Ja, wat wordt het? Ja, ik word feitelijk net gebeld over zo'n soort casus, maar die mevrouw is niet goed bij bewustzijn.

Interviewer: Jeetje, ja heftig. Dan hebben we nog gedragsveranderingen als laatste. We zeiden net al agressie. Weet niet, zien jullie dat ook veel?

Respondent: Ja agressie vind ik altijd een lastig begrip. Agressie is natuurlijk heel vaak onmacht.

Interviewer: Ja er zit onmacht achter feitelijk.

Respondent: Ja, tuurlijk zien wij regelmatig agressie.

Interviewer: En maakt dat het plaatsen lastig?

Respondent: Ja dat maakt het plaatsen absoluut lastig. De tweede casus die gepland stond voor de vorige keer, dat is meneer die nu wel hersteld is van zijn CVA. In zoverre, hij is in een stabiele fase in ieder geval. Maar die meneer is heel agressief naar zijn omgeving. Dat zit hem wel in zijn psychiatrie vooraf. Maar die omgeving wordt gewoon bedreigd. Ja weet je, dat is wel dat je denk: 'hoe moet dit? Waar moet die man de rest van zijn leven verblijven?' Dus ja die gedragsstoornissen zijn natuurlijk uiteindelijk, uiteindelijk is het fysieke nooit een reden dat er een probleem is. Die zorg is altijd wel te bieden. Uiteindelijk zijn het de uitingsvormen natuurlijk van een psychiatrische stoornis of cognitieve stoornis, het gedrag wat eruit voortkomt, alles bepalend. Daarom vind ik, jullie scheiden het heel makkelijk.

Interviewer: Ja, we moeten scheiden.

Respondent: Het gedrag komt natuurlijk voort uit problemen, uit stoornissen. Ja, agressie is meestal, tuurlijk zien we het, maar ook heel veel als onmacht en niet meer weten hoe. Ja, dat is lastig. Is het dan de gedragsstoornis of hebben wij nog niet de modus gevonden om met het gedrag om te gaan? Dat soort

dingen gebeuren. En in welke setting zorg je nou, want dat is uiteindelijk de vraag, dat je een setting maakt voor iemand met zulke problemen als het fout gaat, we hebben agressie als voorbeeld, dat iemand weet hoe je iemand moet benaderen om die agressie te voorkomen. Wat is de setting om de agressie te voorkomen?

Interviewer: Of in ieder geval te verminderen? Nou ja, voorkomen is het mooiste natuurlijk.

Respondent: Ja en dan is gedrag één. Maar goed, gedrag, zien jullie daar ook bijvoorbeeld dwalen onder?

Interviewer: Ja.

Respondent: Want dat is natuurlijk ook. Als iemand dwaalt en zich niet kan oriënteren, is dat natuurlijk erg bepalend voor de locatie. Ja, dat is wel heel moeilijk. Ja, de revalidatiearts heeft veel meer een vak van zwart wit en ik werk veel meer in grijs. Dus snap je, voor mij ligt het anders.

Interviewer: Voor ons is het ook wel goed, dus we zien het nu vanaf twee verschillende kanten.

Respondent: Op zich heb ik heel veel met een revalidatiearts samengewerkt. We hebben samen de hele tijd die unit gedaan. We deden op die CVA-unit. Het is dat de verzekeraar daar een grens heeft ingesteld en dat daardoor de samenwerking nu niet meer zo is. Maar wat we deden is heel veel deze groep plaatsen en kijken wat het wordt. Gewoon de tijd gunnen en het bijzondere is, het team dat op die unit zit en zat heeft best wel heel veel ruimte gegeven aan die mensen om zich te ontwikkelen. Die mevrouw die jullie hebben besproken, wat voor ruimte die heeft gegeven om die mevrouw haar tijd te geven en te doen. Als je ziet hoe ze dat hebben gedaan, dan snap ik dat de revalidatiearts heel makkelijk zegt... Maar uiteindelijk heb je zo'n structuur nodig. Dat mensen ruimte en tijd krijgen.

Interviewer: Je hebt een tussenoplossing nodig voor de eerste weken. Om te kijken wat gebeurt er met de patiënt. Wordt hij leer- en trainbaar?

Respondent: Of misschien wel langer. Soms heb je wel een maand nodig, soms heb je wel twee maanden nodig. En soms nog langer. Je hebt een hele specifieke setting nodig.

Interviewer: Waar kan worden gekeken, wat is nu echt het overblijfsel van de NAH. Zodat je daarna kunt gaan kijken welke instelling geschikt is.

Respondent: Ja, hoe moeten we dat nu doen. Ja want wat we veel hebben gedaan, is deze mensen toch veel op zo'n unit opnemen waar ze zorg vanuit de verpleeghuiszorg komt. Dat maakt dat ze best gewend zijn om veel te zorgen voor. Dat geeft vaak wat meer bescherming, dan worden ze niet zo veel overvraagd en daar krijg je minder problemen van. En ondertussen konden we wel heel intensief al beginnen aan de therapie, omdat ze wel op de indicatie van de MSR hadden. Dat heeft wel heel veel mooie resultaten opgeleverd, maar als ze een gesloten deur nodig hadden, konden wij ook niet meer.

Interviewer: Zie je dat veel?

Respondent: Nou, die mevrouw die jullie hebben besproken vind ik op het randje of dat dat ook kon. We hebben het er vaak over gehad met de familie, want dat is echt wel de grens. Als die mevrouw was weggelopen en ze hadden haar niet steeds tegengehouden, ze is niet verkeersveilig, ze is absoluut niet

veilig in het verkeer. Dat was gewoon niet goed gegaan en als deze familie niet zoveel mee had gedaan, hadden we het ook niet gered. Dus weet je, je bent van heel veel factoren afhankelijk. Voorheen hadden we dan in ieder geval een setting waar we het met elkaar nog zo konden doen. Nu denk ik van deze zelfde mevrouw, op de GRZ vind ik niet dat ze hoort. En de MSR gaat haar weigeren.

Interviewer: En dan valt ze buiten de boot.

Respondent: Ja, dan valt zo absoluut buiten de boot. We hebben nu in een constructie iets bedacht en dat is redelijk goed uitgevallen, maar ja hoe moet dit de volgende keer. Ik weet het niet. We hebben het nu gewoon gedaan, omdat het, het meest passende is. Maar nu, ik zou het niet weten. Eigenlijk vind ik dat ik ze niet moet indiceren, want ze is op een leeftijd waarop je denk 'ze hoort niet bij mij'. Dus snap je, dat vind ik heel lastig.

Interviewer: Dus daarom maakt zo'n tussenoplossing het wel mooi, omdat je dan kunt gaan kijken of ze wel weer leer- en trainbaar is?

Respondent: Je moet absoluut een tussenoplossing hebben. Ja, maar waar je ook intensief ondertussen bezig gaat en als je de patiënt niet kunt leren of niet makkelijk kunt trainen, dan moet je de omgeving zo maken dat die hun ondersteunt in alles wat niet kan. En die moet je de tools bieden en wat heel veel is, is natuurlijk, we gaan uit van de belastbaarheid van de patiënt, maar soms wordt er ook veel van het team gevraagd en dan moet het team ondersteunt worden. Bijvoorbeeld door een psycholoog of familie door maatschappelijk werk. Je moet wel, het zijn mensen die van dag 1 op dag 2 in een compleet nieuwe wereld zitten. Daar heb je intensieve begeleiding voor nodig. Kan het niet allemaal naar de patiënt, dan is het wel heel erg de zorg en de familie die daar wel heel erg in gestuurd moeten worden. En nu...

Interviewer: Nu is dat niet.

Respondent: Nee en dat is wel heel zorgelijk. Want als je zegt 'hij slikt niet veilig', dan moet je een zorgteam hebben die perfect is geschoold in dat stuk, in slikken. Als je het hebt over die balans, dan moet je een team wat perfect is geschoold in gewoon even het signaleren van of het gebruik maken van, je kunt tegenwoordig stoelen hebben dat wanneer je omhoog gaat dan gaat er een belletje af. Je kunt dan naar die persoon toe lopen. Dat vraagt van het team dat ze er altijd heel dicht bovenop zitten, dat vraagt heel veel in wat je moet bieden.

Interviewer: Dat is hele intensieve zorg.

Respondent: Ja, dat is hele intensieve zorg. Maar dan kun je wel hele mooie dingen mee bereiken en uiteindelijk minder zorg.

Interviewer: Ja op de lange termijn wel.

Respondent: Ja, op de lange termijn minder zorg.

Interviewer: En kan je dan ook in die tussenoplossing, stel dat je daarnaar toe gaat, dat je dan wel als iemand toch langzaam maar zeker wat kan leren dat je daar dan wel alvast wat revalidatie op in zet?

Respondent: Ja weet je, hoe definieer je revalidatie? Het is natuurlijk meer dan alleen direct altijd de patiënt, soms is het ook dat een team precies de zorg biedt dat nodig is. Door met juiste manier ermee

om te gaan, maak je de patiënt leerbaar. Ja, het is niet altijd zo dat je direct heel erg ja, het is een én én verhaal, het is natuurlijk dat een fysiotherapeut dingen moet doen, maar als een team, zeg maar gewoon zo'n team verzorgend die er 24 uur per dag is, gewoon heel goed geleerd krijgt van hoe zorg ik nu dat die rustig blijft, dat ik wel de juiste band op bouw, wat heb ik daarvoor nodig, hoe moet ik hem benaderen, hoe krijg ik wel contact. Wanneer je dat 24 uur kan waarborgen, dan maak je in die 24 uur heel veel meer stapjes waardoor de fysiotherapeut ook weer verder kan.

Interviewer: Dus je hebt daar ook specialisten op NAH gebied nodig.

Respondent: Absoluut. Maar als ik de zorg nu zie zijn er maar een heel aantal die daar super in gespecialiseerd zijn. Eigenlijk zouden jullie een keer een interview moeten doen op de afdeling.

Interviewer: Ja, als dat zou kunnen heel graag.

Respondent: Tuurlijk kan dat. Daar zijn er wel een paar die gewoon ontzettend veel met deze club hebben gewerkt. Benader Y en Z. Dat zijn gewoon twee meiden die al heel lang, meiden naja 50 plus, want dat is wel heel erg leuk. We hebben heel erg intensief met deze club gewerkt. Ook met de mensen waarvan we steeds denken 'doen we nu wijs aan deze plaatsing'. Maar dat zijn wel 2 die al heel lang op die unit werken.

Interviewer: Dus die hebben heel veel NAH ervaring.

Respondent: Ja, die hebben heel veel NAH ervaring. Dat zijn ook gewoon mensen die je precies kunnen vertellen, ik denk ook niet dat zij snel zullen zeggen van 'ik loop tegen lopen of niet lopen aan. Ik loop veel meer tegen aan dat ze niet zich eraan kunnen houden wat ze niet kunnen.' En uiteindelijk als iemand kan lopen dan heb je andere soort problemen. Het zijn meiden die al heel lang op die unit zitten.

Interviewer: Die hebben goed in beeld wat de patiënt nodig heeft.

Respondent: Ja, die hebben heel goed in beeld van de patiënt nodig heeft en ook heel goed in waar zij tegenaan lopen, waarin zij zich niet bekwaam voelen.

Interviewer: Dus waar zij aanvulling...

Respondent: Ja, waar zij het gevoel hebben van hierin worden wij overvraagd. Dat zit echt heel duidelijk in gedrag van iemand, maar ik probeer hun ook altijd uit te leggen dat gedrag ergens vandaan komt.

Interviewer: Dus jullie werken heel erg vanuit dat principe, alles heeft een reden eigenlijk.

Respondent: Ja, gedrag heeft een reden.

Interviewer: Op zich wel mooi. Je kunt heel simpel zeggen iemand is agressief en dat vind ik vervelend. Maar je kan ook verder kijken.

Respondent: Maar dat is het ook zo. Je moet kijken waarom iemand agressief wordt. Want wanneer je alleen maar bezig bent met iemand is agressief en je staat op bang. Dan weet je precies wat er gaat gebeuren. Als je weet van deze mevrouw is agressief, wat is er nu precies vanmorgen gebeurt? Ik heb haar vanmorgen laten verzorgen door een nieuwe stagiaire. Ja dat is niet zo super gelopen, dan moet ik

haar nu maar even laten en moet ik de fysiotherapie maar even afzeggen. Het gaat heel erg over waar het nu vandaag komt, waarom gaat het niet goed? Hoe maak ik... Daar komt alles vandaan. Dat is wel mijn uitgangspunt.

Interviewer: Naja vind ik wel. Je zei net al dat je de familie erbij betrokken wordt. Bepaalt die mede welke zorg de patiënt krijgt?

Respondent: Ja.

Interviewer: Of zijn jullie wel de laatste stem?

Respondent: Ja natuurlijk ben je als professional altijd degene die de familie informeert en dan probeer je samen op weg te zijn. Als je niet samen op weg bent, verlies je hem altijd.

Interviewer: Dus familie wordt heel actief betrokken.

Respondent: Ja, de familie moet samen. Als je zo achter elkaar loopt als professionals en zorg en behandeling, dan gaat het niet goed. Je moet altijd zorgen dat je weer samen op hetzelfde spoor komt. En natuurlijk, dit is typisch de groep waarmee het heel lastig is om samen op hetzelfde spoor te zitten. Zorg en behandeling en het revalidatieteam ziet natuurlijk al heel snel van 'oh, dit wordt hem niet'. Of we maken ons heel veel zorgen over de toekomst. Maar als de familie nog heel erg in de hoop is op herstel, dan krijg je niks voor elkaar over waar het naar toe moet. Je zult altijd samen op weg moeten zijn, door heel veel met mensen te praten, in gesprek te blijven, te informeren, wat zien wij, waar lopen wij tegen aan. Kom met ons meekijken bij de zorg, kom met ons meekijken bij de therapie, kijk hier lopen wij tegen aan. 'Ik snap u zegt dat er veel fysiotherapie nodig is', kom eens meekijken bij de fysiotherapie en dan zien ze dat ze daar heel boos worden of niet instrueerbaar zijn. Dat daar wordt overvraagd, dan komt er een hele andere...

Interviewer: Om begrip te creëren.

Respondent: Je moet als je niet samen op die weg bent dan verlies je hem altijd. Dat is ook precies het probleem van de uitplaatsing, want als je op het moment van de uitplaatsing zegt 'weet je, dit kan niet in een revalidatiecentrum, het kan niet hier, het kan niet daar, en het moet maar chronische zorg worden op die en die plek', dat familie dan zegt 'dat kan niet', daar hebben ze groot gelijk in, we weten niet waar we uitkomen, dus ze hebben groot gelijk dat ze in opstand komen. Dat moeten ze ook vooral doen.

Interviewer: Dat zou je zelf ook doen.

Respondent: Ja en als er geen familie hebben moeten wij heel kritisch blijven. Snap je wat ik bedoel? Je moet er wel het beste uithalen. En uiteindelijk, je kunt iemand heel makkelijk ergens, maar dan komt er ook niet het mooiste meer van daarna. Je moet er wel iets moois van maken. Maar het is wel echt een proces van samen op weg. Ik zou vooral eens met die zorgmedewerkers praten, waar zij tegenaan lopen. Want dat is alles bepalend. Als daar geen warm bed is, geen warme... geen 'wij gaan jullie helpen en we gaan ergens komen', nou dan kun je het vergeten. Bedoel, als iedereen zoiets heeft van ik moet weg, dan krijg je niks voor elkaar.

Interviewer: We zouden eigenlijk nog heel graag naasten of familie willen spreken. En we begrepen van een revalidatiearts dat jij misschien daar mogelijkheden voor hebt?

Respondent: Ik vind het prima als jullie met meneer X gaat praten. Ja hoor dat is prima.

Interviewer: en hoe zouden we dat kunnen bewerkstelligen?

Respondent: Dan zou ik hem moeten bellen. Dat is op zich geen punt, maar hij is wel een mooie casus om te bespreken.

Interviewer: Dan hebben we iets een beeld van hoe de familie het vond en hebben we het van alle kanten.

Respondent: Ja die andere mevrouw die is ook wel een mooie casus voor jullie, om daarvan juist de familie te spreken. Kijk, de tweede casus die zou worden besproken, daar zit een moeder van boven de 80, dat moet je niet willen. Die moet juist heel erg beschermd worden tegen dit hele verhaal. Het is haar pleegkind en zij heeft altijd heel liefdevol voor hem gezorgd en is nog steeds heel liefdevol. Maar die moet je daar niet aan mee laten werken. Die mevrouw is thuis en woont in Diepenveen, dus dat moet ik even vragen. Daar is een revalidatiearts ook heel lang bij betrokken geweest. Die hebben de overplaatsing ook als dramatisch ervaren en traumatisch. Die is naar een gesloten setting gegaan en dat is heel heftig geweest. Die twee families is helemaal geen punt, die moet ik even benaderen. Ik moet een revalidatiearts even vragen om die andere familie te benaderen. De familie X kan ik wel benaderen.

Het zijn wel casussen waarvan je denk, wow.

Interviewer: Hier gaat echt wel wat mis.

Respondent: Nou ja gaat er wat mis? Ik vind uiteindelijk dat het niet slecht is afgelopen. En ik vind dat er ook wel veel mooie zorg is geboden, maar is dit nou de setting. De laatste test van je keten is altijd, stel het is je eigen partner, kind, vind je dan dat het goed is gegaan? Vind je dan dat dit zorgpad kloppend is? En bij beide casussen is het antwoord nee. Al vind ik dat we uiteindelijk een pad hebben gelopen die binnen de mogelijkheden absoluut niet slecht was. Dat zijn twee verschillende antwoorden. Maar als je puur naar het geheel kijkt, terug, dan nee. Kom op, als het je eigen kind of partner betreft, dan is het nee. Dus snap je dan, dat moet je wel scheiden.

Interview 3 - Ervaringsdeskundige

Interviewer: Ik denk dat het handig is als we eerst iets vertellen over ons onderzoek.

Respondent: Ja dat vind ik heel leuk, ja.

Interviewer: Wij doen dus eigenlijk, we zijn het laatste jaar van Gezondheidswetenschappen. We zijn benaderd door het Deventer ziekenhuis of we daar een afstudeeropdracht willen doen. Zij hebben daar een stuurgroep voor NAH en zij ervaren problemen met het plaatsen van patiënten vanuit het ziekenhuis naar de voorziening daarna. Ze hebben het dus wel echt over patiënten met echt wel ernstige gedragsproblematiek, dus mensen met dwaalgedrag die eigenlijk gewoon niet veilig meer zijn. Zij willen eigenlijk heel graag een oplossing daarvoor, dus een vervolgvoorziening. Wij gaan dus proberen daar organisatorische randvoorwaarden op te zetten. Onze eerste deelvraag is eigenlijk het in kaart brengen van de zorgvraag van de patiënt en omdat we eigenlijk niet kunnen praten met de patiëntengroep, omdat ze daar niet toe in staat zijn, willen we vanuit verschillende perspectieven weten van goh wat denken jullie nou wat de zorgvraag van is van die patiënt. We zijn dus om tafel geweest met artsen, we gaan nog om tafel met familie, met verpleegkundigen en zo zijn we eigenlijk ook bij jou terecht gekomen.

Respondent: Ah, hartstikke leuk. Verschillende invalshoeken dat is wel heel mooi inderdaad. Ja leuk.

Interviewer: Wellicht kun jij ons nog wat nieuws vertellen. Dus dat is eigenlijk een beetje het onderzoek. Het onderzoeksvoorstel is net goedgekeurd dus we mogen nu echt van start met het houden van interviews. Nu dus heel erg de zorgvraag in kaart brengen.

Respondent: Ik kan me voorstellen dat dat ook wel echt leuk is, want dat andere is heel veel voorwerk en heel veel informatie. Maar het eigenlijke doen...

Interviewer: Ook gewoon, we wilden heel graag van start en dat mocht nog niet dus we hadden zoiets van we willen zo graag. Maar dat mocht nog niet. Nou mag dat wel en daar zijn we heel blij mee.

Respondent: Dat is heel fijn als je groen licht krijgt, ja. Maar wel mooi want ik denk inderdaad dat je op die manier een zo goed mogelijke aansluiting krijgt en dat patiënten zelf daar heel veel baat bij natuurlijk hebben. Dat is wel een heel goed idee ook.

Interviewer: Het leek ons handig als je in het kort nog wil vertellen wat jou...

Respondent: Wat ik doe?

Interviewer: Ja jouw achtergrond ja.

Respondent: Ik kom een beetje in twee kanten zeg maar. Ik combineer mijn ervaring met NAH, ik heb zelf een hersentumor gehad toen ik 21 was en daarvan gerevalideerd en hersteld. Dat is best wel een lange weg geweest. Ik heb opnieuw moeten leren praten, lopen en dat soort dingen. Maar dat was eigenlijk, omdat ik toen vrij jong was, ging dat best nog wel snel. Dus in een half jaar was ik weer aan het studeren. Maar alles ging wel op een wat aangepaste manier. Dus ik moest aangepast leren dus wat langzamer tempo deed ik mijn studie. De kwaliteit dus niet minder was, maar alles wat langzamer.

Tentamens maakte ik ook, als ze met open vragen waren, achter een computer/laptop, want schrijven ging moeizaam. Zo waren er allemaal van dat soort dingen. Ik ging ook op een andere plaats wonen, ging niet meer in een studentenhuus. Dat scheelde veel prikkels en drukte. En dus ik had echt mijn eigen plekje nodig, dus ik ben toen naar een studio verhuisd. Dus dat was voor mij veel fijner alleen psychisch was ik er nog niet helemaal aan toe. Dat weet ik wel. Ik was natuurlijk eigenlijk nog te jong, eigenlijk zat ik tussen allemaal mensen die afgestuurd en net werkend, dat zie ik nu ook in mijn huis, dus ik pas er nu heel goed tussen. Maar op het moment dat ik daar kwam, in 2009, toen was ik eigenlijk nog wel te jong daarvoor. Maar ja al met al is dat ook best wel een worsteling, tenminste zo heb ik dat ervaren, en dat hoor ik ook, want ik begeleid nu mensen met hersenletsel die in een chronische fase zitten. Dus je hebt zeg maar acuut, in de geneeskunde, acuut, in revalidatie subacuut en chronisch. En dit zijn mensen die echt wel chronisch zijn en daar val ik natuurlijk zelf ook onder. Het mooie is dan dat ze leren om hun ervaring om te zetten geleidelijk naar ervaringskennis en dan naar ervaringsdeskundigheid, want dat zijn wel twee verschillende dingen. Als je alleen maar je ervaring hebt, kun je ook heel erg blijven hangen in je eigen emoties en de worsteling en de moeilijkheden die je ondervindt en de confrontaties. Als je een ervaringsdeskundige houding aanneemt, neem je meer een luisterende houding aan en dan neem je het verhaal van de ander, dat staat op één zeg maar en jouw ervaring is fijn voor die ander en dat is leuk meegenomen en dat geeft affiniteit enzo, maar het staat niet voorop. Vaak is het voor mensen die hersenletsel hebben, iets, of eigenlijk welke aandoening dan ook natuurlijk, is het wat makkelijker om met een ervaringsdeskundige te praten dan met een professional in de gezondheidszorg, omdat ze aangeven dat de drempel iets lager is en dat het ook in naja Jip en Janneke of gewone mensen taal wordt het allemaal verwoord. Er wordt niet gepraat over chronische fase maar meer over 'je bent nu aan het worstelen met' of naja 'je bent onthutst' of wat dan ook en dat ligt allemaal wat dichterbij. En daarnaast heb ik dus ervaring, maar ik heb ook zelf neuropsychologie gestudeerd. Toen ik mijn hersentumor kreeg, studeerde ik psychologie en ik stond toen voor mijn keuze voor de master welke richting ik ging doen en ik twijfelde nog heel erg tussen klinisch, dat is een beetje de dr. Phil achtige, en dus neuropsychologie. Dat laatste denk dat mijn eigen ervaring net het zetje heeft gegeven, waardoor ik er zoveel affiniteit mee had, waardoor ik dat ben gaan doen. Dat vind ik nog steeds heel leuk en naja in het geven van die cursus komt dat eigenlijk een beetje samen, dus de kennis uit de studie en de kennis uit de ervaring met die hersentumor. Dus dat is een beetje de achtergrond denk ik.

Interviewer: Want hoe lang heb je dan gerevalideerd? Een half jaartje?

Respondent: Ja, ja. Ik heb drie weken in het ziekenhuis eerst gelegen. Ze wilden me eigenlijk na een week het liefst eigenlijk weer uit het ziekenhuis naar een revalidatiecentrum, omdat ze in een revalidatiecentrum veel kundiger zijn met logopedist en ergotherapeut en fysio's. In het ziekenhuis zijn ze echt puur natuurlijk gericht op van echt weer de basisvaardigheden dat die weer op orde zijn, dus nee ik denk ik heb ongeveer drie weken in het ziekenhuis en toen kon ik terecht in het Beatrixoord, dat is hier het revalidatiecentrum in Haren. Dus daar, toen drie maanden gezeten. Ik was toen, ik weet het nog wel, ik zat toen net niet meer op de kinderafdeling.

Interviewer: Ojah, net die leeftijd boven de 18 natuurlijk.

Respondent: Ja, ja. Maar dat was dan wel, dan zagen ze op het bordje buiten stond mevrouw X en dan kwamen ze binnen en dan oh, oh Y. We schakelen maar even weer om. Ik was toen ook, ik was ook, en dat kwam door mijn hersentumor, ik was heel erg vermagerd en kaal dus ik zag er ook echt heel jong uit. Ja dat was ook best wel, ook voor mijn ouders maar ook voor mij natuurlijk, een heftige periode.

Interviewer: En wat doe je nu?

Respondent: Ik begeleid dus nu dan die cursus van die ervaringsdeskundigheid. Dat vind ik heel leuk om te doen en daarnaast doe ik drie dagen administratief werk bij een re-integratiebureau. Dat is werk zoeken voor mensen met een beperking en op zich is dat wel het vakgebied wat ik heel leuk vind, mensen met beperkingen, maar ik merk wel dat, het administratief werk, daar ben ik natuurlijk eigenlijk niet voor op geleid. Dus dat vind ik soms wel zuur, maar ja aan de andere kant ben ik blij dat ik iets heb, maar ja daar heb ik het weleens moeilijk mee.

Interviewer: Ja dat kan ik me wel voorstellen.

Respondent: Op zich is het voor elk afgestudeerde psycholoog lastig om werk te vinden, want er zijn niet heel veel psychologen, maar als je ook nog een beperking hebt, dan wordt de vijver wel wat kleiner nog. Dus ja, dat is een beetje zoeken.

Interviewer: Want wat merk je in het dagelijks leven er nog van?

Respondent: Nou, ik ben iets eerder moe. Dus ik ga meestal wel om tien uur 's avonds naar bed en dan doe ik om elf uur het licht uit hoor. Het is niet dat ik om tien uur doorga slaap, maar dat doe ik ook omdat ik anders de volgende dag echt een soort van vaatdoek ben, dat ik dan echt niet om negen uur op mijn werk kan zijn. Dus ja wil ik mezelf een beetje redden dan moet ik dat doen en daarnaast merk ik het aan mijn evenwicht dat is wiebeliger. Vooral als ik veel prikkels heb, dan wordt het erger, want dan moet je heel veel verwerken. En door de tumor is ook mijn visuele cortex, mijn gezichtsveld, een klein beetje beschadigd. Dus ik zie in de buitenste dingen over het hoofd. Dat is ook de reden dat ik bijvoorbeeld geen rijbewijs heb, dat ja zou wel kunnen, maar het is in de stad niet handig, omdat het zo druk is en ja ik ben dan natuurlijk als de dood dat ik iemand...

Interviewer: Ja natuurlijk niet alleen voor jezelf, maar ook voor anderen natuurlijk.

Respondent: Precies, dat wil ik echt niet op mijn geweten hebben. Nee.

Interviewer: In de stad is het ook niet echt een gemis. Ik kan me voorstellen dat het wel een gemis is als je natuurlijk ergens heen bent, maar hier...

Respondent: Ja hier red ik me wel inderdaad en kun je eigenlijk wel alles op de fiets doen.

Interviewer: En je zei ook dat je die ervaringsdeskundige training, die begeleid je of niet?

Respondent: Ja, ik, samen met een andere docent geef ik die training. We hebben dan acht cursisten zeg maar, die hebben al dus ook hersenletsel hebben. Sommige door een ongeluk, je hebt mensen ook door een infarct of een beroerte, ja ik heb nu ook een man ojah die heeft ook een ongeluk gehad. Een frontale botsing. Die had heel veel gedragsproblemen, dus misschien ook wel een interessante casus. Ja, ja klopt. En even kijken, in de vorige groep zat ook nog iemand en die was ook nog wel vrij jong voor een beroerte, die was 36, en die had op zijn 32e dus een, die was halfzijdig, en die voelde ook niet goed, dus de sensibiliteit is, hij kon zo onder een hete douche stappen zonder dat te voelen.

Interviewer: En wat doe je dan tijdens die training? Hoe gaat zoiets?

Respondent: Wat we doen is eigenlijk, we werken ernaartoe dat ze eerst hun eigen ervaring hun plek geven. Dus het delen van hun verhaal en het vertellen van hun ervaringen enzo en dat ze ook leren van het dat ze inzicht krijgen van waar heb ik steun uit gehaald en wat zijn mijn sterke kanten en, dus dat is een stukje eigenlijk dat ze met zichzelf bezig zijn en dan op gegeven moment komt hun diagnose meer op de achtergrond te staan en dan komt de kanteling naar hoe zij hun ervaring willen inzetten, wil je het helemaal achterwege laten, dat is ook prima, of wil je er iets mee doen als ervaringsdeskundige en anderen begeleiden.

Interviewer: En willen veel mensen, ja, willen veel mensen zeg maar ervaringsdeskundige worden of...?

Respondent: Ja, nou best wel veel ja. Ik was er ook wel verrast door. Op zich, of ze ook echt direct als ervaringsdeskundige, ze zeggen het soms wel, maar soms weet je ook niet helemaal. Nou, ik weet niet helemaal of je hier over zoveel maand nog steeds over denkt, maar het is allemaal prima. Want die cursus zorgt vooral dat ze voor zichzelf die keuzes maken van hoe wil ik dit gaan gebruiken zeg maar.

Interviewer: Wij zijn wel heel erg benieuwd wat jouw ervaring is met onze doelgroep, naja je zei net zelf al met iemand met gedragsproblematiek. Kom je dat veel tegen?

Respondent: Nou in die cursus die ik begeleid niet heel erg veel, die man die ik dan nu heb. Nou eigenlijk is het vaak heel subtiel. Dus die man die ik nu heb, die heeft een frontale botsing gehad, heeft hij iemand anders eigenlijk doodgereden, om dat maar even heel radicaal plompt te zeggen. Maar hij is enigszins goed afgekomen. Hoewel hij wel flink wat schade heeft ondervonden. Hij heeft in het begin, want hij heeft in 2014 dat letsel opgelopen en toen in het begin is hij echt in het ziekenhuis, en dat doen ze niet zomaar denk ik, dat hij aan een dwangbuis moest en werd vastgebonden. Want wat je vaak ziet, dat kan en hoeft niet, dat mensen met frontaal letsel heel impulsief worden, heel ontremd gedrag vertonen en ik denk dat het bij hem ook het geval is. Want hij vertelt ook dat hij heel slecht slaapt en dat is nog tot op de dag van vandaag. Hij vroeg daar gister ook naar. En dat heeft daar ook mee te maken, want als je frontaal letsel hebt, word je hele hormonale huishouding verstoord. Ook je melatonine niveau bijvoorbeeld en je serotonine, dus je stemming enzo, is ook een beetje wankel. Dus ja, dat is wel een interessant voorbeeld. En wat ik ook wel bijzonder vind, is die man die ik ook heb, die heeft neglect. Dat je eigenlijk geen aandacht besteed aan de ene helft van wat je ziet. Dus als je een klok voorgeschooteld krijgt, teken je alleen 1 tot 6 en 6 tot 12. En als je pizza krijgt, eet je de ene helft op en de andere helft niet. Dus echt één helft gewoon overslaan. En ze denken dan vaak van he is het niet hemianopsie. Hemianopsie is een visuele stoornis, da je voor de helft niet ziet. Daar lijkt het dan wel op, maar als je dus dit soort testjes gaat doen, van iemand een klok laten tekenen en dat soort dingen, dan merk je van dit is wijder, dit is wijder verspreid. Dit is meer een aandachtsprobleem dan een visueel probleem. Deze man die heeft daar dus last van, om dat maar zo te zeggen. Maar zijn leven is gewoon, is eigenlijk indirect heel veel gedragsmatige gevolgen. Zijn leven is helemaal over de kop, want hij was fotograaf en dat was een beetje een vrijbouter, een kunstenaar, echt zo'n opknapper in het huis en daar was zijn huwelijk ook aardig opgestoeld zeg maar. Dat zijn vrouw, die bekommerde zich zo niet om de dingen en zij hadden een oud huis en hij knapte alles wel op. Maar hij is nu zo, hij ziet dingen niet. Hij is zo afhankelijk geworden, dat kan hij natuurlijk allemaal niet meer. Dus zijn huwelijk loopt op de klippen, maar hij kan ook zijn hobby's niet meer echt uitoefenen. Zijn eigenwaarde keldert ook en ook dingen als van naja even op de fiets ergens naartoe. Dat is eigenlijk ook heel gevaarlijk als je niet ziet aankomen wat er van links komt bijvoorbeeld.

Interviewer: En begrijpt hij wel dat hij bepaalde dingen niet moet doen, dus heeft hij wel wat ziekte-inzicht?

Respondent: Ja deels wel ja. Deels wel, je merkt dat hij heel nieuwsgierig is, maar hij is ook vergeetachtig. Dus volgens mij heeft hij ook geheugenproblemen, want hij vraagt heel vaak dingen twee keer en dan denk je van huh dat heb ik vorige week al verteld. Maar ik denk, hij is een soort van gedesoriënteerd in de breedste zin en daarin vergeet hij dus ook. Hij heeft allemaal kopieën en schema's heeft hij ook en ik denk dat dat hem houvast geeft.

Interviewer: Oh van?

Respondent: Ja schema's van...

Interviewer: Dingen die hij moet doen?

Respondent: Ja dingen die hij moet doen op die dag en lijstjes, want anders raakt hij het allemaal kwijt en ook als ik hem een artikel laat lezen, maakt hij helemaal mooie, gestructureerde samenvatting want dan weet hij echt de kop en de staart niet meer.

Interviewer: Heftig hoor, dat je dat allemaal niet meer kunt.

Respondent: Ja dat is het vaak. Inderdaad, je moet, ik heb zelf ook ooit een cursus rouwverwerking gedaan en bij rouwverwerking denk je vaak aan psychisch rouwen, aan het verlies van een dierbare, maar in die zin is het ook rouwverwerking natuurlijk omdat je een stuk van jezelf verliest en een stuk van je lichaamsfuncties eigenlijk. Ja, dus dat is ook een manier om te rouwen en dat is wel heel belangrijk denk ik om daar wel bij stil te staan.

Interviewer: Ja, je kunt het niet zomaar aan je voorbij laten gaan natuurlijk.

Respondent: Nee, klopt. Nee en het is heel lastig want soms, je dierbaren, ik merkte bij mijn ouders dat die veel sneller in die fase waren dan ik natuurlijk, want ik was nog helemaal niet klaar daarvoor. Dus dat is weleens lastig, omdat het dan ook niet met elkaar strookt.

Interviewer: Nee, de één is al verder dan de ander eigenlijk. We zijn verder ook heel erg benieuwd, welke zorg dat jij denkt dat deze groep patiënten nodig heeft.

Respondent: Ja, dat is wel een leuke vraag, want ik zat er op de fiets namelijk over na te denken, jullie hadden het al een beetje gemaild naar me. Toen dacht ik aan een oefening die we deden met de cursus van wat heb je nodig, een informatiebron of een klankbord of een coach. En eigenlijk, naja het verschilde een beetje per persoon soms, per karakter, maar ze gaven allemaal aan dat ze een coach nodig hadden. Iemand die bevestiging gaf, want vaak is onzekerheid, is echt een heel groot punt, omdat ze het vertrouwen zijn verloren in lichamelijk kunnen, maar ook hun psychische vermogens. Dat herken ik zelf trouwens ook wel een beetje hoor. Dat je heel onzeker kan maken en ik zeg het natuurlijk heel leuk alsof het allemaal buiten mij is, maar het betreft mijzelf natuurlijk ook. Maar ja, dus ik denk vooral dat bevestigende, dat is denk ik heel belangrijk en dat er niet gepusht wordt en allemaal goed bedoelde adviezen worden gegeven, want dat werkt soms averechts.

Interviewer: Je zei een coach, is dat dan specifiek in het ziekenhuis of ook de zorg na het ziekenhuis?

Respondent: Vooral erna eigenlijk. Ja, in het ziekenhuis is vooral, is het ook nog natuurlijk heel erg, staat voorop die lichamelijke revalidatie eigenlijk. En dan is het vooral heel erg belangrijk denk ik, om te luisteren en iemand gewoon maar te laten zijn. Je kunt wel enigszins adviezen aanreiken, maar push daar ook niet te veel in. Want ik weet nog wel dat mijn moeder dan, heel goed bedoeld hoor, hele goede initiatieven, mijn moeder is ook wel heel actief, en die wilde natuurlijk het snelste dat haar kind er weer bovenop kwam, dus die had allemaal dingen en daar werd ik toen helemaal gek. Maar ik kon toen nog niet praten dus ik deed altijd 'aahh'. Maar dat was ook helemaal wat het toen uitbeelde, van dat ik gek werd op dat moment. Het was ook teveel en te vroeg ook. Het was eigenlijk weken of maanden later dat ik dacht van oh mijn moeder had eigenlijk best wel een punt.

Interviewer: Ik was wel benieuwd welke zorg je in het revalidatiecentrum zelf hebt gehad, want je zegt logopedist, fysiotherapeut denk ik wel.

Respondent: Ja dat klopt, heel veel fysiotherapie inderdaad, ergotherapie ook wel veel, omdat ook gewoon moest testen of ik weer kon koken. Dat was natuurlijk voor mijn studentenhuus ook wel handig. En dat ik deed ik ook samen met logopedist. Voor mijn studie moest ik veel artikelen lezen en ik had wat moeite met structureren, dus de kop en de staart zeg maar van het verhaal en zij hielp me daar een beetje bij om daar wat structuur in aan te brengen en wat trucjes aan te leren en de logopedist hielp zeker in het begin ook nog met articuleren, met praten, bijvoorbeeld de s en de t, dat weet ik nog goed, en de r, dat waren van die struikelblokken. En ook helemaal in het begin nog het schrijven. Het schrijven ging ook moeizaam en dat was ook best wel frustrerend weet ik nog. Toen werd ik heel boos daarvan, want dan kreeg ik schrijfboekjes die ik in groep 3 op de basisschool had gehad, van de e, de n. Eindeloos. En cognitief überhaupt was ik natuurlijk al lang... Dus dat moest ik ook echt 's ochtends doen want dan was ik nog een beetje fit zeg maar, dan kon ik dat nog wel aan. Maar ik kon er ook heel boos om worden.

Interviewer: Ik denk dat als ik het zo hoor, je zegt eigenlijk moet je pas zorg gaan inzetten op het moment dat die persoon er zelf aan toe is. Maar denk je ook dat iemand die het ziekte-inzicht niet heeft dat kan aangeven?

Respondent: Ja, dat is een goede vraag. Nee, ik denk het niet inderdaad. Ik denk dat je dan een soort van richtlijn moet nemen. Een soort van gemiddelde van vier weken ofzo dat iemand even laat gaan, laat dobberen zeg maar en dat je dan zorg gaat inzetten denk ik. Het lijkt me heel moeilijk, denk aan mensen met een heel zwaar autisme of het syndroom van Down enzo, dat zijn natuurlijk ook wel, voor het syndroom van Down herstelt natuurlijk niet, maar ja ik kan me ook voorstellen dat als het snel komt, volgens mij werkt dat averechts.

Interviewer: Ja, dat mensen alleen maar opstandig worden denk ik. Iedereen maar van hun afduwen.

Respondent: Hoe harder jij zeg maar zo gaat (beweging naar zichzelf toe) hoe harder zij zo gaan (beweging van zichzelf af). Ja en naja het is heel erg het aansluiten en het is ook nog, dat klinkt misschien een beetje zweverig, maar onbewust weet je nooit helemaal wat er binnenkomt he bij mensen. Dat is altijd een beetje vaag. Dat is ook helemaal niet testbaar en meetbaar.

Interviewer: Oké, had je naast die ene meneer nog meer ervaring met mensen met ja wat ernstige gedragsproblematiek?

Respondent: Uhm, ik zit even te denken. In mijn vorige groep, nou ja, ik weet niet of het onder gedragsproblemen valt, maar die impulsiviteit is wel echt heel vaak het geval hoor.

Interviewer: Dat zie je heel veel terug?

Respondent: Ja, ja. En ook motorisch onrust dan, dat mensen heel erg fladderen zeg maar. Onrustig worden met hun kopje, dus ook motorisch. Ook zomaar kunnen inbreken wanneer je een vraag stelt, omdat ze anders, dat heeft te maken met geheugen ook, omdat ze anders bang zijn dat ze hun antwoord weer kwijt zijn. Dus dan breken ze boem in in je vraag of in je verhaal en sommige zeggen dan ook, maar die hebben dan wel zelfinzicht, van ja ik vind het heel vervelend dat ik dat doe, maar als ik dat niet doe dan vergeet ik het. Ik heb ook een vriendin en die heeft ook hersenletsel en die maakt altijd aantekeningen als ik iets vertel. Dat is dan wel heel grappig, dan zitten we gewoon in een cafeetje of wat dan ook even koffie te drinken. Maar ik vind het ook wel, dan zeg ik nee doe maar gewoon, want ik vind ook wel een heel mooi teken dat ze het wel echt wil weten en dat ze betrokken is.

Interviewer: Ja als het haar helpt.

Respondent: Ja klopt ja. Ik denk van nou ja. En dat zelfinzicht, we hadden in de vorige groep dat was ook wel. We hadden een mevrouw die had een auto-ongeluk gehad en daardoor behoorlijk zwaar letsel en die was ook nog vrij jong, ze was 38, en die had toen net een kindje gekregen en de eerste avond dat ze eindelijk een avondje op stap gingen, haar man en zij, toen kregen ze dat ongeluk door een dronken mobilist die hun van de weg heeft afgeduwd. En zij was heel zwaar aan toe. Ze had 21 breuken en allemaal gescheurde ledematen, toestanden en lever. Dus dat is echt heel erg goed uitgekomen, maar ze heeft zelf flink hersenletsel. Maar het bijzondere was, omdat het zelfinzicht om de hoek komt kijken, dat ze eerst eigenlijk zoiets had van nou ik weet niet hoor of ik wel in deze groep pas. Nee mijn hersenletsel is helemaal niet zo erg en zo erg ben ik er helemaal niet aan toe dus naja ik weet niet of ik er wel pas hoor, maar ja toen je haar daar zag nou ze was bijna één van de ergste gevallen in de groep. Ja ja ja. En het bijzondere was ook dat zij, maar ook iemand anders had moeite met spreken, dat heet niet afasie maar spraakapraxie. Afasie is woordvindingsstoornis en spraakapraxie is meer motorisch. En ze had net als een andere mevrouw dus ook naar mate ze zich vertrouwd voelde in de groep, hoe meer ze ook vertelt en gedeeld. Dat was het mooie in die groep dat ze echt naar elkaar toe groeiden en het spreken werd echt steeds beter. Ja, steeds meer praten. Dus vertrouwdheid is echt wel heel belangrijk.

Interviewer: Dus eigenlijk dan voor de zorg continu dezelfde gezichten is wel goed om iemand vooruit te kunnen laten gaan?

Respondent: Jazeker, ja niet te veel wisseling inderdaad. Nee nee.

Interviewer: Nee, wisseling zorgt misschien ook wel weer voor extra prikkels waar volgens mij de patiënten toch wel heel erg ja vatbaar voor zijn.

Respondent: Jazeker. Ja klopt ja dat is eigenlijk mensen geen goed meestal.

Interviewer: En jouw ouders hebben die nog begeleiding gehad?

Respondent: Nee nee. Ik heb weleens, ik geloof dat dat nu wel gebeurd, toen ik het had nog niet, maar ja, althans het is nooit aangeboden in ieder geval. Ik denk van nou het zou best wel goed zijn geweest

heb ik gezegd. Ja, want mijn vader is kunstschilder en die kon relatief makkelijk kon hij echt even een time-out nemen, want ja creativiteit is heel erg natuurlijk gebonden aan je hele levensomstandigheden, dus dat dat niet lukt dat was helemaal oké. Maar mijn moeder die had gewoon op gegeven moment van de bedrijfsarts had ze wel ziekteverlof, maar dat was ook drie maanden en toen moest ze gewoon weer. Dus daarvan denk ik weleens van ja ik kan me voorstellen dat dat wel heel heftig is geweest dat je na drie maanden gewoon weer vol aan de bak moet, terwijl je nog gewoon te maken hebt met een heel proces wat gaande is, want ik was er nog niet, ik was toen nog aan het revalideren. Ja ja.

Interviewer: Waar denk je dat je ouders bij gebaat waren? Bij wat voor hulp?

Respondent: Nou ik denk ook een soort van coach, maar vooral psycho-educatie, dus dat ze begrepen wat er in mij speelde en waar zij op konden aansturen en vooral ook welke instanties en regelingen er allemaal waren, want dat vind ik wel een groot gemis, en dat neem ik mijn ouders helemaal niet kwalijk want die weten het natuurlijk helemaal niet, maar ik heb dat allemaal zelf moeten uitvogelen en dat vind ik echt best wel slecht eerlijk gezegd, want nou het was wel leuk geweest als ons dat allemaal een beetje was aangereikt.

Interviewer: Ja, dat had je eigenlijk in die periode niet zelf willen doen?

Respondent: Nee klopt nee nee.

Interviewer: En dat heeft misschien ook wel weer een beetje met die coach te maken en misschien dat die je juist wel de goede richting had kunnen...

Respondent: Ja precies, gewoon even wat tips en een luisterend oor van goh he ik heb ook weleens mensen gesproken en die doen het op die manier, misschien is dat ook iets voor jou ofzo en ja ik zou daar wel, ik zou daar echt heel veel baat bij hebben gehad ja ja.

Interviewer: Wij vroegen ons af of jij misschien ook knelpunten signaleert in de zorg voor dit soort patiënten, dus dingen die niet goed gaan?

Respondent: Ja, ik denk vooral het aansluiten en het luisteren op patiënten. Ik denk dat daar vooral een hiaat zit zeg maar. Want je hoort heel vaak dat mensen zodra ze uit gerevalideerd zijn, dat ze, dat heb ik zelf ook ervaren, dan kom je in de gewoon weer normale wereld zeg maar, maar dan komen heel veel confrontaties. Dan voelen mensen zich echt alsof ze in een woestijn helemaal verlaten en verloren zijn en bij mij heeft dat ook heel lang geduurd, wel jaren. Want ja toen ik afgestudeerd was, dacht ik nu ben ik er wel, dat dacht ik toen. Toen was ik zeven jaar verder, toen vond ik het ook wel welletjes. Ik heb alles wel op een rij, maar er kwam toen gewoon weer een nieuw hoofdstuk, want toen kwam het vinden van werk en dat is ook weer een uitdaging met een beperking. Maar ik denk vooral die voorlichting en waar je het kunt zoeken en dat je iemand hebt naast je die gewoon een beetje een oogje in het zeil houdt, ik denk dat daar heel veel behoefte aan is en dat daar eigenlijk te weinig wordt ingespeeld.

Interviewer: En was de zorg wel continu genoeg voor jou? Dus totdat, naja in de chronische fase eigenlijk niet echt meer, maar tot die tijd wel?

Respondent: Ja tot die tijd wel ja ja. Toen is er echt, zeker omdat ik jong was, eigenlijk kon er best wel veel met mij gedaan worden, dat klinkt heel raar maar goed, was er veel te behalen zeg maar dus had

ik een soort van moordend schema weet ik wel van logopedie en al fysio en daar achteraan weer andere therapieën en ik had ook nog een voeding verrijkt dieet omdat ik moest aankomen, dus ik at ook in de wachtkamers allemaal roombotercakejes maar goed. Dus ja het was wel een soort van hectisch gebeuren en het moest natuurlijk ook allemaal gebeuren natuurlijk tussen negen uur 's ochtends en vijf uur 's middags en daarna was het klaar. Dus dat was een soort van stoomtempo. Maar ja nee, ik heb wel vooral in het Beatrixoord, in het ziekenhuis was ik nog een beetje wappie, een beetje van de wereld. Maar vooral het revalidatiecentrum heb ik wel echt ervaren als een heel warm bad. Juist omdat er zulke kundige mensen zitten en ja.

Interviewer: Dat is denk ik ook wel belangrijk he, kundige mensen die dus begrijpen wat er met jou aan de hand is en dat...

Respondent: Ja die ook wat ervaring van... Ja ik vermoed inderdaad dat het zo ongeveer die kant op kan gaan zeg maar, dus dat is wel heel fijn, want onzekerheid is vooral heel naar. Dat je niet weet wat er nog terug gaat komen en in hoeverre en ja, dus dat ja.

Interviewer: En hadden zij ook specifiek met niet aangeboren hersenletsel ervaring?

Respondent: Ja, onder andere. Ze hadden in het Beatrixoord net als in veel revalidatiecentra, dus dat ze dan afdelingen hebben, bijvoorbeeld dan afdelingen voor diabetes of afdeling voor hersenletsel of afdeling voor cardio, dus het is een beetje ingedeeld. En ja, jammer genoeg zaten op het moment dat ik toen revalideren, zaten er heel weinig leeftijdsgenoten op mijn afdeling. Dus ik had allemaal opa's en oma's om me heen. Maar ach aan de andere kant ik was ook zo met mijn eigen, want je wordt ook wel, dat is ook wel zo, je wordt ook wel een beetje egoïstisch als je revalideert ofzo, omdat je zo met je eigen herstel de hele tijd bezig bent, is het ook het is allemaal wel prima zeg maar. Ja ja, maar goed wat was de vraag eigenlijk, sorry.

Interviewer: Nou volgens mij of NAH mensen waren.

Respondent: Ojah.

Interviewer: En denk je dat de mensen bij jou op de cursus nu, met die gedragsproblemen, dat die dingen missen in de zorg, specifiek voor die gedragsproblemen?

Respondent: Ja, als ik denk aan die man die is zelf echt op speurtocht zeg maar van he. Hij had gister die cursus en toen had ik het heel even met een andere mevrouw in die groep, die had een depressie gehad, hoor je ook heel vaak na hersenletsel eigenlijk bijna standaard zou je bijna kunnen zeggen, en die slikte nog steeds antidepressiva dat is serotonine heropname en toen, dat hoorde die man toen met een soort van oogwenk argus en die dacht toen he heel interessant want hij had zich toen net die week verdiept in een andere neurotransmitter, die heet iets van 5HTP geloof ik. Ik weet niet of het jullie iets zegt, maar ik heb het later opgezocht en toen dacht ik ojah. Het is een soort van voorloper van serotonine en melatonine. Dus het is een soort van domino-effect zeg maar dat al die dingen worden ingeschakeld, zo stel ik me dat dan maar voor. En dat 5HTP is echt een heel vroeg stadium zeg maar en dan als je daar dus een afwijkende hoeveelheid van hebt, van die neurotransmitters, dan krijg je dus ook inderdaad depressieve symptomen, moeite met slapen, seksueel ontremd en noem alles maar op. En die man die herkende zich echt heel erg daarin en ik dacht van ja dat kan ik me wel voorstellen. Toen vroeg ik ook aan hem van, heb je dit ook voorgelegd aan je psychiater, want ik weet dat hij naja psychiater heeft. Ik kan me voorstellen dat die iets meer kennis daar misschien van heeft dan ik en zeker scheikundig, maar

dat was helaas dus niet het geval. Dat was wel heel jammer, want die man was dus echt in zijn eentje een beetje aan het speuren. Ja ja.

Interviewer: En wordt, denk je dat het hersenletsel vaak gelinkt wordt aan de gedragsproblemen of niet? Omdat je vaak wel ziet dat het wat later ontstaat.

Respondent: Ja klopt ja. Heel veel inderdaad, heel veel gedragsproblemen zijn een indirect gevolg inderdaad. Ja. Ja, ik denk wel dat heel snel die link wordt gelegd. Mensen die doen zelf zeg maar ook aan zelfstigmatisering vaak. Die zien ook van he maar dit heeft daar mee te maken, kijk dat komt door het hersenletsel en niet per se dat ze denken van, ja maar eigenlijk misschien dat ik gewoon zonder hersenletsel moe was geweest had ik het misschien ook wel gedaan. Ja, dus het komt van twee kanten denk ik.

Interviewer: Ja, we hebben eigenlijk nog een laatste vraag, want heb je nog aanbevelingen voor ons, dingen waarvan jij zegt van goh daar moet je eens op letten, daar moet je eens op zoeken, kijk daar eens naar.

Respondent: Ik denk dat het sowieso wel, het kan ook leuk zijn om bijvoorbeeld op fora of forums voor mensen met hersenletsel gewoon eens te lezen wat voor vragen zij hebben, want dan heb je toch wel, ik vind dat zelf ook altijd wel leerzaam. Dan leer je wat er bij mensen speelt, wat voor hulpvraag ze hebben. En vooral ook het niet te snel invullen dat merk je heel erg. Er wordt vrij vaak snel een stempel op mensen gelegd en dat werkt dus echt niet goed. En, ja ik denk soms weleens van goh ja revalidatieartsen en psychiaters die denk ik ook veel hiermee te maken hebben wel, zeker in revalidatiecentra natuurlijk. Ja, ik weet bijvoorbeeld in Groningen zit het Heijmans centrum. Dat is een soort van verzorgingstehuis eigenlijk. En daar hebben ze ook veel te maken met onder andere hersenletsel mensen. De Noorderbrug heb je hier ook in Groningen, want daar zitten ook wat jongere mensen, ja. Die hebben ook veel meer, omdat die ook begeleid wonen bieden aan mensen met hersenletsel, is het dat die ook echt wel heel persoonlijk begeleiders erop zetten en die weten denk ik ook wel heel veel van. Ook van die gedragsproblemen, want dat zijn natuurlijk ook wat zwaardere gevallen, zwaarder dan waar ik eigenlijk mee te maken heb.

Interviewer: Wij hebben geen vragen meer.

Respondent: Nou oké, helemaal goed. Nou wat goed.

Interviewer: Ik weet niet of jij nog een vraag aan ons had? Dat kan ook nog.

Respondent: Nee eigenlijk niet zo. Ja ik vind het heel leuk waar dit naar toe gaat.

Interview 4 – Maatschappelijk werker

Interviewer: Ik denk dat het handig is dat wij eerst even wat over ons onderzoek vertellen. Onze opdrachtgever, samen met stuurgroep gaan we proberen om organisatorische randvoorwaarden voor NAH patiënten te creëren. En dan spreken we echt over 1 jaar na het incident, zo noemen zij dat. Wij zijn nu bezig met zorgvraag in kaart aan het brengen. We kunnen de patiënten zelf niet spreken, want we hebben best wel een specifieke doelgroep. Onze doelgroep is patiënten met echt wel ernstige gedragsproblematiek en lichamelijke problematiek. We proberen met een revalidatiearts hebben we gesproken, specialist ouderengeneeskunde. We gaan nog met familie spreken en we dachten dat jij ook wel ons daarbij zou kunnen helpen. Dat was in kort ons onderzoek. Wij zijn als eerst benieuwd dat uw functie hier in het ziekenhuis is. Wellicht zou u daar kort iets over kunnen zeggen.

Respondent: Om te beginnen zou ik het absoluut op prijs stellen als je je en jou zegt. Mijn naam is X. Ik ben medische maatschappelijk werker verbonden aan het Deventer Ziekenhuis. Ik ben werkzaam op de afdelingen Neurologie, geriatrie. Nog een aantal andere afdelingen, maar dat is niet zo belangrijk voor dit. En ik ben voorzitter van het casuïstiekoverleg niet aangeboren hersenletsel regio Salland. Dus ik spreek ook met de verschillende echelons buiten het ziekenhuis over deze doelgroep. Dat.

Interviewer: Wij zijn heel erg benieuwd wat uw ervaring is met onze doelgroep. Wij hebben het specifiek over patiënten met een dubbele zorgvraag, dus die echt last hebben van gedragsproblematiek en lichamelijk klachten.

Respondent: Ja, dat is er niet.

Interviewer: Niet?

Respondent: Nee, ja de patiënten wel, maar er is geen ruimte om ze onderdak te krijgen, omdat ze in geen enkel hokje passen die op dit moment gestructureerd in het zorglandschap is. En als je daar niet onder valt dan heb je geen ruimte en moet er iemand gek genoeg zijn om te zeggen laat maar komen.

Interviewer: Want ziet u veel van die patiënten?

Respondent: We hebben er gemiddeld tussen de vijf en de tien per jaar, maar vijf zeker wel.

Interviewer: En wat is dan uw rol bij de patiënten?

Respondent: Uitzoeken, vragen, spreken met de patiënt, spreken met de familie, achtergronden in kaart brengen, overleggen met de behandelend neuroloog over wat nu het advies zou kunnen zijn en waar we aan kunnen denken. Dat.

Interviewer: Dus echt wel met de patiënt en met de familie in gesprek over wat de oplossingen zijn?

Respondent: Zeker, zeker. De oplossingen die zijn er niet.

Interviewer: Nee, de best mogelijke.

Respondent: Je moet gaan kijken waar iemand het best zou kunnen gedijen om als er een verbeterkans is, om dat zo goed mogelijk te ondersteunen.

Interviewer: We hebben ook een vraag wat uw ervaring is met de familie van de patiënt. Worden die bijvoorbeeld veel betrokken.

Respondent: Ja, wat mij betreft wel. Ik vind van wel, maar als er bij betrokken ben dan zit ik altijd met familie aan tafel. Maar als ik er niet bij betrokken ben weet ik niet wat de anderen doen, dat is aan hun. Familie kan ontzettend waardevol zijn over hoe een proces gelopen is bij een patiënt. Daarmee kan je ook diagnostisch heel veel informatie krijgen. De familie kent hem, ik doe maar even in de hij vorm. Wij kennen hem niet, behalve dat iemand zwaar gestoord en doodziek opgenomen wordt, even heel gechargeerd hé. Dan is het ook niet zo eerlijk om te zeggen dat klopt niet helemaal, het zal altijd wel zo geweest zijn. Je hebt die familie nodig.

Interviewer: Je speelt dus ook een rol bij de diagnostiek?

Respondent: Ja, want het sociale aspect wordt daarin zeker meegenomen.

Interviewer: Oké en meestal hebben we begrepen niet goed zelf kan communiceren. Hoe ervaar jij dat?

Respondent: Nou, niet goed zelf kan communiceren zou ik willen omschrijven als volgt, dat wat ze vertellen zou weleens niet helemaal conform de waarheid kunnen zijn, wat dat dan ook maar moge zijn. Maar het is wel de waarheid van de patiënt en als je daarin mee gaat, kom je een heel eind. Als je er voortdurend tegen in gaat dan krijg je wel strijd. Over het algemeen lukt het mij redelijk goed om met deze categorie patiënten in gesprek te zijn dan wel te blijven.

Interviewer: En wat denk jij dat zij nodig hebben in een vervolgtraject heel globaal gezien?

Respondent: Wat ze nodig hebben zijn een aantal aspecten. Er moet een juridisch systeem zijn waarbij je iemand gedwongen even zijn verantwoordelijkheid mag afnemen. Er moet een ruimte zijn waarbij de somatische aspecten dusdanig zijn dat iemand daarin kan verzorgd worden. Er moet een ruimte zijn waarbij de gedragsmatige, psychiatrische, neurologische aspecten begeleid kunnen worden. En moet een ruimte zijn om iemand tijd te gunnen en te ondersteunen en te stimuleren om het revalidatietraject zo goed mogelijk vorm te geven. Dat zijn dan al vier of vijf aspecten die er nu niet zijn. Er is een somatische revalidatie, geen probleem. Er is een psycho, psychiatrische revalidatie, is er, is ook geen probleem. Maar het moet allemaal binnen bepaalde tijden plaatsvinden. En deze categorie patiënten heeft vooral tijd nodig.

Interviewer: Dus eigenlijk zeg je, we moeten eerst alles tot rust brengen en kijken hoe gaat het met de patiënt gedurende de tijd en dan pas gaan interveniëren?

Respondent: Op het moment, het kan wel naast elkaar lopen, maar de intensiteit zal op het ene moment op de revalidatie liggen en dan wordt het weer iets terug en dan zal het op het somatische aspect liggen. Want als iemand, zijn bovenkamer kapot gezopen heeft, dan duurt het even voordat daar weer een stabiliteit is. Dat is niet van vandaag op morgen. Als iemand één of andere geslachtsziekte gehad heeft die in zijn bovenkamer geslagen heeft, ja weet je dat is de realiteit. Dat duurt gewoon even. En daardoor zichzelf verzorgd heeft en daardoor het uitgangspunt slecht is. Ja, dat kost tijd. En die tijd kun je niet gebruiken om te revalideren, die tijd heb je nodig om te overleven, dat is een ander aspect. Ga dat maar

eens op de WLZ opzoeken, overleven, dat staat er helemaal niet. Het klinkt een beetje hard, maar dat is waar je tegenaan loopt.

Interviewer: Dus dat je of direct moet gaan revalidatie of helemaal niks. Dat is dus het probleem. Je kan natuurlijk een verpleeghuisindicatie afgeven, maar dan is revalidatie later heel lastig. Maar direct revalideren is eigenlijk te vroeg.

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, het in dan per patiënt verschillen wanneer een patiënt wel kan gaan revalideren? Is het dan bijvoorbeeld een oplossing dat je iemand naar een rustplek breng waar gewoon opvang is, waar de veiligheid van de patiënt gewaarborgd kan worden en dat op het moment wanneer diegene wel meer behoefte lijkt te hebben aan bijvoorbeeld revalideren, dat daar dan wel langzaam therapie op ingedeeld kan worden?

Respondent: Ja, dat zou fijn zijn. Maar ja dat zou fijn zijn, maar het is er niet. Kijk de combinatie van de aspecten en het maakt niet eens zoveel uit wat er voorop ligt. Kijk als de psychiatrie heel duidelijk er bovenop ligt, maar iemand is somatisch hartstikke gedecompenseerd, dan moet je ook niet naar de psychiatrie. Met alle respect dat kunnen ze niet zo goed. Net zoals je met een hele psychiatrische patiënt niet naar een somatisch verpleeghuis moet. Met alle respect, dat kan een verpleeghuis ook niet zo goed. Dus dat maakt het zo lastig. De combinatie van factoren zorgt ervoor dat je iemand moeilijk kwijt kan.

Interviewer: En eigenlijk de oplossingen voor de verschillende zijn er wel, maar de oplossing voor de combinatie is er nog niet?

Respondent: De oplossing voor de combinatie ligt hem er vooral in dat de verschillende echelons het ziekenhuis, het verpleeghuis, het revalidatiecentrum, psychiatrie en misschien ook wel iemand van de thuiszorg in de meest brede zin van het woord af moet stappen van het hokjes denken en ergens een ruimte moeten creëren waaruit de verschillende toeleveranciers het ziekenhuis, verpleeghuis, dat soort dingen, geld beschikbaar laten zijn. De zorgverzekeraar zal daar een belangrijke rol in zijn. We hebben vijf of tien gesitueerd in, ik noem maar wat, Brinkgeven, het wordt gefinancierd door het ziekenhuis, door het verpleeghuis, door het revalidatiecentrum, door de zorgverzekeraar. Daar gaan de mensen heen, hebben ze wat anders nodig, dan worden ze doorgeplaatst. Dan ben je van dat gezeik af van, 'ja hij is niet psychiatrisch genoeg', 'maar hij is zo gek als een deur, dus hij hoort niet bij mij'. Dat gebeurt er nu.

Interviewer: Ja, dat ze naar elkaar wijzen.

Respondent: En uiteindelijk als je maar lang genoeg je poot stijf houdt, dan is er altijd wel iemand die zegt, naja weet je dan doen wij het wel weer. Maar is dat voor de patiënt goed? Relatief ja, want dan is hij in ieder geval het ziekenhuis uit en daar ligt hij ook niet goed.

Interviewer: Ben jij ook weleens bij die stuurgroep of niet?

Respondent: Dat was ik, maar daar zit ik niet meer in.

Interviewer: Met een speciale reden?

Respondent: Dat weet ik niet.

Interviewer: Oké.

Respondent: Ik denk dat er andere mensen in zijn gekomen. Ik zat daar wel in, maar er zijn andere keuzes in gemaakt en dat is helemaal goed. Het zij zo, daar heb ik geen invloed op. En ik denk dat daar wel, ik denk dat ze mijn kennis over het een en het ander best hadden kunnen gebruiken, maar ja.

Interviewer: En hoe had je de samenwerking in de stuurgroep ervaren tot die tijd? Was het dat iedereen zijn poot stijf hield en nog steeds niet wilde samenwerken?

Respondent: Dat ligt eraan op welk niveau je zit. Zit je op manager niveau dan moet je een mandaat hebben. Dan moet je voor je organisatie moeten beslissen, van laat maar komen. Als je daar zit en je hebt die mandaat niet, dan zit je er niet goed. Als je er zit op directieniveau dan moet je hopen dat alle directieleden, met alle respect, precies weten waar het probleem zit en daar ook tegenaan gelopen zijn. Want de werkvloer kan wel weer wat anders vinden. De werkgroep roept terecht, hij hoort hier niet. En dat is terecht, maar dat moet wel naar boven vertaald worden en dan moet het ook breder vertaald worden in plaats van jongens ik doe niet mee, van hoe gaan we dit oplossen. Dat gebeurt niet, maar te weinig. Dus de achterdocht die we met zijn allen hebben, ik ben daar niet anders in hoor, die moeten we laten varen. Vandaag ben ik de klos, maar morgen neem jij hem. You win some, you lose some. It is all the same to me, ja.

Interviewer: Dus u denk wel echt dat dat hokjes denken gewoon weg moet?

Respondent: Ja, daar zit het hem de crux. Dat hokjes denken wordt geregeerd door hoe het financieel ingericht is.

Interviewer: Ja, dat is een hele grote schakel in het alles.

Respondent: En dan komt er nog bij dat en de zorgverzekeraar en het CIZ en de gemeente ook nog verschillende zienswijze kunnen hebben.

Interviewer: Ja om die erachter te krijgen kost erg veel tijd en moeite.

Respondent: Ja, dat kost heel veel tijd en heel veel moeite.

Interviewer: Wij zijn wel benieuwd, u heeft er al een paar genoemd, of u knelpunten ziet in de zorg?

Respondent: De zorg kijk, als je de zorg ziet in de zin van ik verleen zorg aan het bed, dan zijn die knelpunten een niet. Want de verpleegkundigen, de verzorgenden, de therapeuten doen hun stinkende best. Daar ligt het niet aan. Het gaat erom waar de knelpunten zitten van de eerste opvang in het ziekenhuis, no problemo. Daar zijn we voor, maar dan. Waar moet iemand heen? Daar ligt het knelpunt, daarom zijn jullie ook ingehuurd. Maar dat is het knelpunt, links, rechts, rechtdoor, stap terug, ik weet het niet.

Interviewer: En dan nog heel even terug naar die familie. Ik vroeg me ook af, wij lazten ook heel erg dat zij ook behoefte hebben aan ondersteuning omdat hun leven natuurlijk ook in een keer helemaal op hun kop staat. Ben jij daar zeg maar ook voor? Om hen daarbij te helpen?

Respondent: Ja, een voorbeeld. We hebben een meneer gehad, een jongeman van rond de veertig. En die had een of andere enge geslachtsziekte gehad, geen aids, en die was echt helemaal in zijn hoofd geslagen. Die was echt zo gek als een deur, echt waar. Dat klinkt heel onaardig, dit voorbeeld moet je er maar niet in zetten. Zijn moeder die wilde niet horen dat het brein van haar zoon gewoon kapot was. Dat wilde ze niet horen. En ik ben wel zo'n zeikerd die zeg, wat kapot is, is kapot en komt ook niet terug. Dit is waar je het mee moet doen, dus hij moet altijd in een instituut blijven, want hij kan het niet meer. Hij is terug op het niveau van een achttienjarige ofzo, een zestienjarige. Dus het is echt anders, dus was u hoopt is er niet. Nou toen had ik het natuurlijk gedaan, dus wat willen ze horen. Dat is ook de vraag die je kan stellen. Wat altijd moet is dat er altijd ruimte moet zijn om hun hun verhaal te laten doen. En dan niet in de trant van ik heb tien minuten voor je.

Interviewer: Nee, wel gewoon de tijd.

Respondent: Wel gewoon de tijd.

Interviewer: Dus meer hun verhaal hoe zij zich erbij voelen.

Respondent: Ik wil vooral weten. Kijk op het moment dat ik de familie kan vertellen hoe het een en ander verlopen is en je neemt dat aan als waarheid of het nu zo is of niet, dat maakt niet uit. Dit is zoals zij het beleefd hebben. Op het moment dat ik ze de ruimte geef, vertel maar. En ik vraag door en ik vraag een aantal dingen. Dan hoef ik niet te vragen hoe voel je je erbij? Het feit dat ze gehoord worden en dat er iemand is die luistert naar ze zonder meteen het vingertje te wijzen of de oplossing te bieden, dat is al voldoende.

Interviewer: Dat gaat natuurlijk nog heel over het proces hier in het ziekenhuis toch? Wat er hier allemaal goed en fout is gegaan.

Respondent: Nee, maar verder mag ik ook niet.

Interviewer: Maar je helpt niet mensen bij bijvoorbeeld, mijn vriend krijgt een hersenletsel, jij mij erbij helpt om dat te gaan verwerken?

Respondent: Nee, dat moet dus op de volgende afdeling en moet in het revalidatietraject meegenomen worden.

Interviewer: Wordt dat op dit moment?

Respondent: Ja, als je in een revalidatiecentrum zit wel ja. Daar wordt je niet allemaal fysiek gerevalideerd, dan gebeurt het ook psychologisch.

Interviewer: Maar ook de familie?

Respondent: Dat weet ik eigenlijk niet. Voor een deel wel. Wanneer iemand naar huis moet is het wel belangrijk om de familie daarin mee te nemen. Maar er zijn ook instelling die zeggen dat is niet mijn core business, de patiënt is mijn core business, punt. Dat moeten ze in de eerste lijn maar doen.

Interviewer: Dus dan wordt de familie gewoon overgeslagen?

Respondent: Ja, dat gebeurt ook.

Interviewer: Dus je bent hier om de familie te ondersteunen bij het proces wat zij hier doormaken?

Respondent: Ja, plus informatie, diagnostiek en behandeling.

Interviewer: Dus eigenlijk een beetje een aanspreekpunt?

Respondent: Ja dat sowieso.

Interviewer: En ondersteuning van de artsen. Ik kan me voorstellen dat jij meer informatie loskrijgt dan artsen in tien minuten gesprekken.

Respondent: Absoluut. Ja, dat vind ik wel.

Interviewer: Wij hebben nog een vraag of jij nog aanbevelingen hebt voor ons. Denk je van daar moeten jullie nog kijken of met die moeten jullie nog in gesprek.

Respondent: Je zou iemand van het wijkteam die niet aangeboren hersenletsel in haar pakket heeft, moeten spreken van MEE IJsseloevers, Mevrouw X. Haar telefoonnummer heb ik wel. Want die zit namelijk ook in de casuïstiek groep. Want die ziet vanuit dat stukje weer, van als mensen naar huis gaan met gedragsproblemen, want dat gebeurt natuurlijk, het gros gaat gewoon naar huis.

Interviewer: Na het ziekenhuis?

Respondent: Ja natuurlijk. De ernstige gevallen blijven hier, maar het gros gaat gewoon weg. Weet je hoeveel niet aangeboren hersenletsel patiënten er per jaar zijn?

Interviewer: Ja veel. 160.000?

Respondent: Ja. Nou hoeveel is dat per dag?

Interviewer: Ja veel.

Respondent: Heel veel. En hoeveel komen er daarvan in het ziekenhuis? Dat is al fors minder. Dus het gros blijft gewoon thuis.

Interviewer: En daar speelt zij op in?

Respondent: En daar gaan/kunnen ze ontsoren. Laat ik het niet zo negatief zeggen. Maar daar heeft dan een sociaal wijkteam weer mee te maken. Dus die zou je kunnen bevragen. Kijk die ernstige gevallen worden wel opgepakt, dat is het probleem niet. Ze moeten wel goed worden neergezet worden.

Interviewer: Maar die blijven in ieder geval hier. Die worden niet losgelaten.

Respondent: Precies, die worden niet losgelaten. Dat voorbeeld wat ik net gaf. Die meneer is uiteindelijk naar de psychiatrie gegaan, omdat hij hier weggelopen is en in Eindhoven, of daar in omstreken, door

de politie opgepakt is. En toen daar naar de psychiatrische unit gegaan en toen hier teruggestuurd. Dat moeten we natuurlijk niet willen.

Interviewer: Nee, absoluut niet.

Respondent: Dat is een prachtig voorbeeld van hoe de eilandjescultuur ervoor zorgt dat de patiënt letterlijk in de knel komt.

Interviewer: Ik heb nog wel een vraag. Hoe ervaren de meeste families van deze patiënten het proces in het ziekenhuis? Ervaren zij vaak knelpunten? Ervaren zij ook altijd dat er is geen setting die ons kan helpen, die de patiënt kan helpen?

Respondent: Die vraag zou je eigenlijk aan de families moeten stellen, want ik zit er dan tussen als filter. Mijn ervaring is van, hè hè er wordt eindelijk geluisterd. Iemand gaat niet van de een op de andere dag opeens heel raar doen, dat is een geleidelijk proces waarbij je het eerst niet eens doorhebt totdat er dan wel wat gebeurt. Dus er wordt wel vaker aan de bel getrokken, maar als je niet de juiste toverwoorden zegt dan wordt er niets mee gedaan.

Interviewer: Nee, oké. Dus ze zijn eigenlijk waarschijnlijk vrij gefrustreerd omdat ze al tijden proberen hulp te krijgen en die hulp niet krijgen?

Respondent: Ja dat denk ik wel.

Interviewer: En hoe kijken zij naar de toekomst op het moment dat zij hier bij jou zitten?

Respondent: Met angst en beven. Als die er maar niet zo uitgestuurd wordt. Gaat hij het wel overleven? Ja, dat weet ik ook niet. Nee, ik kan niet in de toekomst kijken.

Interviewer: Wel lastige gesprekken lijkt mij het soms.

Respondent: Nee, want het is niet van mij. Ik ben een tussenschakeltje en het wordt lastig op het moment dat het van mij wordt gemaakt, of dat ik het van mij maak.

Interviewer: Ja oké, maar je hebt toch wel te maken met mensen die eigenlijk een oplossing voor ogen zien die er niet is, terwijl iedereen weet dat de oplossing er niet is. Iedereen weet hoe de oplossing eruit moet zien en het is dan frustrerend voor de familie om te horen ja.

Respondent: Ik denk dat de familie nog niet eens weet wat er allemaal te koop is. Want anders hadden ze dat allang ingeschakeld. En wij weten ook niet allemaal wat er te koop is. Want de ene keer ga je naar de psychiatrie en hebben we daar een toverwoord gezegd, waardoor iemand zegt ja laat maar komen. En de keer erop ga je naar het verpleeghuis, omdat het verpleeghuis zegt van ja dat gezeik moet maar eens afgelopen zijn, laat maar komen. Ja, welke woorden hebben we dan gebruikt waarbij iemand overstag gegaan is?

Interviewer: Ja, daar kun je een analyse op zich van maken.

Respondent: Dus als ik de blauwdruk had, dan was het makkelijk. Wij weten het niet eens, dus laat staan familie.

Interviewer: Nee oké, maar de familie moet toch wel doorhebben. Een voorbeeld dat iemand heel jong is en uiteindelijk in een verpleeghuis wordt gezet. Die zullen dat niet fijn vinden.

Respondent: Dat weet ik niet. Daar kan je nu, als ze bij ons in het ziekenhuis zijn, nog niet zeggen. Omdat je helemaal aan het begin van die weg staat. Het enig wat je kan zeggen van, het lijkt erop dat iemand gebruik moet gaan maken van een instelling voor langere tijd. Welke dat is, dat weet ik nog niet. En of hij daaruit komt, dat weet ik ook niet. Denk het niet, maar dat weet ik nog niet. Verder kan ik niet kijken.

Respondent: Nee en dan gaan de families naar de vervolginstelling en dan zijn ze eigenlijk uit beeld?

Interviewer: Oké, ik heb geen vragen meer. Ik weet niet of jij nog vragen hebt?
Het lijkt mij duidelijk dat het opgelost moet worden en ik hoop dat we daar de eerste stap in kunnen zetten.

Respondent: Gaan jullie nog met de zorgverzekeraar praten?

Interviewer: Vanwege de duur van ons afstuderen zeg maar, is dat te groot, te veel en te massaal. Wij gaan puur organisatorisch kijken, wat is er nodig, welke eisen zijn er nodig en welke organisaties die nu in de stuurgroep zitten, kunnen in welke voorwaarden voorzien en hoe kunnen we dat combineren. Dat leggen we dan weer bij de stuurgroep neer en de stuurgroep heeft zelf gezegd dat zij daarmee naar de zorgverzekeraars, zorgkantoor, gemeente, noem het maar op, naar die partijen om te kijken of ze het financieel rond kunnen krijgen. Het is natuurlijk echt een eerste stap wat wij doen.
Misschien willen we financiën deels meenemen in de aanbeveling, maar het kost ons heel veel tijd. En Karin heeft gezegd dat de tijd die het jullie kost om jullie erin te verdiepen, zij hebben daar meer kennis van. Dus we gaan ons daar zeker niet op focussen.

Respondent: Ik zou wel graag mee laten wegen dat er verschillende financieringsstromen zitten die keuzes beperken en beïnvloeden. En dan hoef je het niet tot achter de komma te weten wat er is, maar dat is wel zoals het is. Als je nu een WLZ krijgt, dan ga je nooit meer revalideren en dat is absurd. Maar dat is hoe het gaat. Je kunt iemand met goed fatsoen, wil je hem een kans geven, geen WLZ-indicatie aanbieden. Dat is toch absurd, dat is toch idioot.

Interviewer: Vooral dat je er altijd aan vast zit. Vooral dat.

Respondent: Ja. Ik vind het van de gekke, maar ja. Dat is wel waar je nu dus rekening mee moet houden. Van wat gaan we hem of haar aanbieden. Dus het heeft wel degelijk heel veel invloed. En de zorgverzekeraar zegt ook ja dat is niet voor mij hoor, dat hoort bij de gemeente.

Interviewer: Ja, we zullen het gaan meenemen denk ik.

Respondent: Want dat, ja.

Interviewer: Heeft u nog vragen aan ons?

Respondent: Nee, ik zal jullie de achternaam van mevrouw X..

Interviewer: U mag het ook op de mail zetten, dat is prima.

Interview 5 – Neuroloog

Interviewer: Ja, zal ik vertellen?

Respondent: Ja ja.

Interviewer: Wij doen dus namens het Deventer ziekenhuis doen we een onderzoek naar organisatorische randvoorwaarden voor een vervolgvoorziening voor NAH-patiënten. En dan hebben we het vooral over de patiënten die eigenlijk een dubbele zorgvraag hebben, dus last hebben van gedragsproblemen en van somatische problematiek. En eigenlijk is die vraag opgekomen vanuit de stuurgroep die ze hier hebben van NAH van, ze zijn nu per casus aan het kijken van goh de patiënt gaat nu daar heen of daar heen en ze willen eigenlijk een soort van gestandaardiseerde oplossing van er komt een patiënt binnen en die gaat naar toe. Wij zijn nu eigenlijk bezig om de zorgvraag van de patiënten in kaart aan het brengen en we willen eigenlijk door van verschillende artsen en via familie en maatschappelijk werker, kijken van wat die zorgvraag nou precies is, want we kunnen natuurlijk niet echt zelf met de patiënten in contact komen. Dus zo kwamen we ook bij u terecht. Eigenlijk is onze eerste vraag, we hebben al verschillende interviews gehad en daaruit blijkt dat u eigenlijk de hoofdbehandelaar bent van de patiënten die hierbinnen komen, klopt dat?

Respondent: Nee nee. We lopen met z'n zessen hier rond en het is allemaal afhankelijk van wie die patiënt heeft opgenomen, maar ik heb me de laatste jaren wel mee bemoeit met grote probleemgevallen meestal. Samen met dokter X heb je dat met name doorgekregen.

Interviewer: Want met z'n zessen, bedoelt u dan zes neurologen.

Respondent: Zes neurologen. Ja. Dus de ene week sta ik op de kliniek en zie ik een probleem dan ga ik dat proberen op te lossen, is er een andere collega dan gaat hij of zij dat op zijn of haar manier proberen op te lossen.

Interviewer: Maar zeg maar de neuroloog is wel de hoofdbehandelaar van de...

Respondent: Ja ja ja.

Interviewer: Oké. We hebben eigenlijk uit literatuurstudie gevonden dat wij gevolgen van NAH kunnen onderverdelen in vier categorieën en we zouden eigenlijk graag met u die vier categorieën langs willen gaan om te kijken van welke gevolgen ziet u nou bij de NAH-patiënten. En we weten heel goed dat de NAH-patiënten hebben een opeenstapeling van, maar we willen toch graag per gevolg gaan bekijken van wat u ziet en wat u denkt dat de patiënt daarbij nodig heeft. En dan vooral de gevolgen die natuurlijk een probleem vormen bij het verder plaatsen van de patiënt.

Respondent: Ja ja, maar ik moet heel eerlijk zijn. Het is eerder een, medisch gezien weet iedereen wel wat het beste is voor de patiënt, maar het is eerder maatschappelijk probleem. Een verzekeringstechnisch probleem van hoe lossen we dat op meestal. Ik denk dat dat een vele malen belangrijker aspect is voor de zorg van deze patiënten eerlijk gezegd, want iedereen laat wel eerlijk zijn, jullie zijn niet medisch toch?

Interviewer: Nee nee.

Respondent: Kijk als medicus wil je toch altijd voor specifieke patiënten altijd medisch gezien de beste oplossing. En als het aan ons lag dan zou the sky the limit zijn, maar zo werkt de maatschappij niet en daardoor kom je in problemen. Maar welke categorieën herken je meestal?

Interviewer: We beginnen met fysieke stoornissen. We hebben daar voorbeelden van: motorische stoornissen, zoals krachtsverlies, coördinatieproblemen, vermoeidheid en pijnklachten. Ik weet niet, heeft u nog meer fysieke stoornissen die u ziet?

Respondent: Ten aanzien van de neurologie maar ook van heel veel andere organische aandoeningen, inderdaad de uitvalsverschijnselen. Dus het deze categorie, afgezien van de pijn dan, de pijnpatiënten, is dat makkelijk. Zie je uitvalsverschijnselen dan ga je kijken van hé kan iemand met therapie, met het advies van de revalidatieartsen, door te oefenen, oefenen, oefenen zoveel mogelijk functieherstel terugkrijgen. Pijn is een andere categorie nog. Want bij pijn dan speelt ook nog heel veel psychisch aspect een rol bij het herstel. Dan heb je meestal toch een vrij breder team nodig dan alleen de therapeut, zoals we dat kennen, meestal een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist, een revalidatiearts. Maar soms heb je ook een pijnspecialist daarbij nodig, een psycholoog. Dat maakt, ik vind pijnpatiënten niet specifiek in de categorie horen.

Interviewer: Oké, maar welke fysieke stoornissen vormen het grootste probleem nu?

Respondent: Het grootste probleem is, er komen bakken vol met mensen binnen met een herseninfarct of een bloeding of een hersenkneuzing met uitval aan een arm of een been. Of ze hebben een hernia dat waar te lang mee afgewacht is, waardoor een klapvoet. Of ze hebben door afvallen of door zenuwontstekingen uitvalsverschijnselen. Dus echt he de letterlijke uitvalsverschijnselen die je gewoon kan objectiveren. En dat is het gros van de patiënten.

Interviewer: Ja en dat is ook, die, specifiek die patiëntengroep met die ernstige gedragsproblemen?

Respondent: Nee, nee. Want gedrag dat is ook uitvalsverschijnsel, dat is ook een uitvalsverschijnsel. Maar het gaat er mij om van motoriek, uitval of sensibele uitval waardoor mensen beperkt zijn. Inderdaad als je pech en het letsel zit net in het gebied waar ook je gedrag erbij komt kijken, ja dan beland je al meteen in de probleemcategorieën van hé op welke tour gaan we? Gaan we iemand therapie aanbieden voor alleen het lichamelijke, dus werken aan het herstel van alleen een lam arm of een lam been, en dan komt er al heel snel bij kijken, als iemand gedragsveranderingen heeft, gaat dat wel met die veranderd gedrag? Is iemand wel leerbaar? En dan ontstaat er een spanningsveld en dat zijn de probleemcategorieën.

Interviewer: Ja waar we nu specifiek, daar gaat zeg maar specifiek ons onderzoek naar. We hebben het niet over de hele populatie maar echt over dat kleine stukje, die paar patiënten per jaar.

Respondent: Ja, maar dat is nou een categorie waar, je moet begrijpen er zijn ook hele jonge patiënten die daarbij zitten. En dan kom je in problemen in de zin van, hé iemand wordt afgegeven als door de gedragsproblemen niet leerbaar, maar die zit daar wel met een lam arm en een lam been. En als ze zeggen niet leerbaar, dan bied je iemand ook niet de maximale revalidatie aan, wat je zou willen, en dan is het eigenlijk, vallen ze echt in een diep gat, want het probleem is ook, je hebt een psychiater nodig daarbij. Maar de psychiater die zegt van ja die gedragsproblemen is op basis van iets organisch, zoals een herseninfarct of een kneuzing in het brein, en daar kunnen wij als psychiaters niets mee. Aan

de andere kant zeggen de somatische doctors, dus de fysiotherapeut en de revalidatieartsen, die patiënt is niet revalideerbaar door de gedragsproblemen. Dus deze patiënten vallen in die tussencategorie waar we niets mee kunnen en dat is een groot probleem.

Interviewer: Dus u ziet eigenlijk voornamelijk bij die gedragsproblemen een uitval van een arm bijvoorbeeld? Aan fysieke stoornissen...

Respondent: Nee, het kan.

Interviewer: Ja oké, maar dat is zeg maar wel de doelgroep die wij pakken en dan zie je vooral die uitvalsproblemen, want volgens mij had X het ook nog over balansproblemen.

Respondent: Ja maar dat is uitval. Nu heb ik het over motoriek, maar iemand kan natuurlijk ook niet normaal mobiliseren door balansproblemen of door dubbel zien, de oogzenuwen aansturing, of uitval qua visus. Dat zijn allemaal dingen waar ik onder lichamelijke uitval schuif.

Interviewer: Ja, dus uitval in de breedste zin eigenlijk?

Respondent: Ja, maar gedrag dat is ook uitval, als je een verandering in gedrag hebt. Maar dat zijn allemaal de patiëntcategorie waar iedereen zo angstig over is. En ook, dat is een beetje mijn frustratie, daar willen, daar kunnen we niets mee en daar willen we ook zo snel mogelijk ervan af zijn. En dat is hartstikke sneu voor die patiëntencategorie.

Interviewer: En slikproblemen? Ziet u dat ook vaak?

Respondent: Ja, bij een herseninfarct zie je dat ook, maar dat is ook weer motoriek. Want voor het slikken heb je ook de motoriek nodig van je slikspieren in de keel en als dat niet goed aangestuurd wordt door een herseninfarct... Maar dat zijn, dat schuif ik weer onder de revalideerbare patiënten.

Interviewer: Ja, en dat zijn deze patiënten niet?

Respondent: Nee, maar je hebt een spanningsveld wanneer je zowel lichamelijke uitval hebt als psychische uitval, gedragsverandering en noem allemaal maar op.

Interviewer: Oké, dan hebben we de volgende categorie. Dan hebben we cognitieve stoornissen en we hadden daar voorbeelden van concentratie, geheugen, taal, tempo van informatieverwerking, oplossend vermogen, plannen en organiseren. Ziet u dat ook?

Respondent: Jazeker. Maar dan val je wederom weer... Uitval qua cognitie dan is de eerste vraag, bestond het al vooraf of is het een gevolg van wat er gebeurd is? Maar cognitieve uitval daar schuif ik ook gedragsveranderingen, geheugenproblemen onder. Dus dan is het verhaal nog steeds hetzelfde.

Interviewer: En welke cognitieve uitval is het grootste probleem om patiënten uit te plaatsen?

Respondent: Gedragsproblemen, gedragsproblemen of mensen zijn al bekend met geheugenproblemen, maar ze redden zich nog net thuis, er komt iets bij, dan is dat de laatste druppel die de emmer doet overlopen, waardoor de geheugenproblemen dusdanig een probleem wordt, waardoor ze niet meer naar huis kunnen komen. Dan speelt de lichamelijke klachten wel een rol, maar je geeft wel snel af van deze

patiënt was al dementerend, maar door wat er gebeurd is, is het geheugen helemaal slecht waardoor deze patiënten ook in die tussencategorie valt, waardoor we zeggen we kunnen er weinig mee.

Interviewer: Wat voor gedragsveranderingen ziet u dan? Gedragsproblemen?

Respondent: De gedragsproblemen. Mensen kunnen verward zijn, in de war tot aan het agressieve aan toe. Of ze kunnen wat we dan noemen, heel traag zijn, niet vooruit te branden.

Interviewer: Een beetje apathisch?

Respondent: Apathisch, bradyfreen, noem het allemaal op. Dat zijn allemaal die kreten. Maar de grootste zijn de patiënten die motorisch onrustig verward zijn tot aan het agressieve aan toe. Dat zijn de grootste probleem patiënten.

Interviewer: Wat denkt u welke zorg hebben die patiënten nodig, wat zou goed voor hen zijn?

Respondent: Beste zorg voor dit soort patiënten is altijd een twee sporenbeleid. Dat we niet uit het oog vergeten dat deze patiënten ook de lichamelijke revalidatie nodig hebben, maar ook een stukje de cognitieve therapie. Daar heb je in de acute fase wel een psychiater bij nodig die daar affiniteit voor heeft.

Interviewer: Ja, dus je hebt een psychiater nodig die ervaring heeft met niet aangeboren hersenletsel?

Respondent: Ja, ja. Dat soort instellingen bestaan er, dat heet dan de PMU. Alleen door het wegbezuinigen hebben we geen PMU in de regio dus voor een normale psychiatrische instelling zijn dit geen fijne patiënten om op te nemen in hun instelling, want bij een PMU leg je de focus op ernstige psychische klachten, maar dan is er ook ruimte voor het lichamelijk beleid. Maar dat bestaat hier in deze regio niet.

Interviewer: En is het nodig om de patiënten vanwege hun gedragsproblemen op een gesloten afdeling te plaatsen of is dat niet per se?

Respondent: Ja soms wel. Soms wel. En dat soms ook met pijn in mijn hart, omdat ik weet van je moet soms iemand met zo'n afwijkend gedrag door iets organisch, ook chemisch, qua gedrag in toom houden waarvan je altijd de stille hoop hebt van de natuur gaat wel meewerken. In de loop van de tijd kan dat afgevlakt worden.

Interviewer: Dus eigenlijk dat als je het aankijkt dat ze dan wel kunnen gaan revalideren?

Respondent: Ja, maar kan wel drie maanden duren, zes maanden of zelfs wel tot een jaar met een hele onzekere uitkomst van hé komt iemand, wordt iemand weer de oude. En wij als ziekenhuis kunnen niet iemand voor drie maanden, zes maanden of negen maanden in het ziekenhuis houden.

Interviewer: Nee, zou het dan wel een tussenoplossing zijn om wel een...

Respondent: Een PMU zou een mooie oplossing zijn. Dan heb je gewoon een somatisch, een lichamelijk ingestelde psychiater die dan aandacht besteedt aan de gedragsproblemen, want mocht er dan problemen zijn op het lichamelijke vlak, dan kunnen we heel snel mensen die daar wel verstand van hebben, over

het lichamelijke, gewoon snel ingevlogen worden om die patiënten te beoordelen en te behandelen. Dat zou ideaal zijn.

Interviewer: Ja, dus eigenlijk een aparte setting met zo'n PMU.

Respondent: Ja, maar dat hoeft niet altijd een PMU te zijn. Het gaat er mij om van je moet een aparte afdeling hebben, het mag ook een psychiater zijn die dan meedenkt, waarvoor je deze patiënten kan plaatsen.

Interviewer: Ja, en is die situatie dan voor altijd of ziet u dat dan meer als een tussenoplossing zodat je kan kijken...

Respondent: Dat is koffiedik kijken zeg ik altijd. Maar in het begin, kort na wat er gebeurd is, hoop je altijd dat het tijdelijk is.

Interviewer: Ja, meer want, er wordt namelijk ook aangegeven van eigenlijk is het goed om een tussenoplossing te hebben. Dan kan de patiënt tot rust komen, kun je kijken of ze wel leer- en trainbaar worden. Dus dat ze daarna wel weer verder kunnen of ze worden niet leer- en trainbaar, dan gaan ze naar een verpleeghuis. Zou dat wat u betreft ook een oplossing zijn?

Respondent: Jazeker, jazeker.

Interviewer: Maar dan met een psychiater-achtig iemand op die locatie.

Respondent: Ja ja. Maar dat zijn de hoog complexe patiënten waarbij je veel meer mensen moet mobiliseren om deze patiënten te begeleiden, want juist deze patiënten die vallen nu in het niets, omdat we zeggen we kunnen helemaal niets. De psychiater heeft er geen zin in, wij als lichamelijke artsen zeggen de patiënt is niet leerbaar dus we plaatsen iemand gewoon in een verpleeghuis in de hoop dat de natuur zijn werk gaat doen.

Interviewer: Ja en dat in combinatie met het feit dat als je een verpleeghuisindicatie hebt, dat je dan moeilijk weer terug kan naar revalidatie.

Respondent: Ja, dat is weer die politiek van hé als we iemand dan opnemen om te revalideren, het woord zegt al revalideren, het ultieme doel is dat mensen weer in de thuisomgeving komen, maar als je nu al, vanaf het begin een inschatting moet maken van komt iemand thuis of niet, en de inschatting valt negatief uit voor de betreffende patiënt dan wordt er, ik verwijt niemand, zo gaat het altijd, dan wordt de boot al snel afgehouden. En dan wordt er misschien wel heel vaak gezegd tegen ons van nee je moet maar een verpleeghuisoplossing vinden in plaats van een revalidatiesetting.

Interviewer: En zijn er verpleeghuizen die deze patiëntengroep de juiste zorg kunnen bieden?

Respondent: Niet in het volle spectrum waar we het over hebben.

Interviewer: En waar doet u dan concessies op?

Respondent: Ja nee, daar heb ik altijd dokter X voor nodig om te kijken van... Maar dan gaat het echt in overleg met X. Want ik heb buiten het ziekenhuis, heb ik niets te zeggen.

Interviewer: Maar waar wordt meestal dan gezegd van naja daar...

Respondent: Meestal is de oplossing toch hopen op de natuur.

Interviewer: Dus dat ze wel in een verpleeghuis komen...

Respondent: Ja en dan wel in een setting van wat we dan noemen PG-setting, psycho-geriatrie, dat zijn verpleeghuizen die wel veel ervaring hebben met demente mensen, verwardheid, maar soms plaats je iemand van in de veertig op zo'n PG-afdeling. Dat is erg, dat je dat moet doen.

Interviewer: Ja die mensen zitten niet op hun plek tussen de ouderen.

Respondent: Nee, maar dan valt het oordeel toch altijd in het nadeel van de patiënt uit, in de zin van veilige zorg moet er geleverd worden. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de verzorgers en dan zijn ze toch daar beter op ingericht op zo'n PG-afdeling.

Interviewer: Dus veiligheid staat voorop?

Respondent: Ja.

Interviewer: En heeft u er ook zicht op of de patiënten die dan naar zo'n PG-afdeling gaan, of die zeg maar herstellen? Heeft u daar...

Respondent: Soms wel ja. Soms wel. En soms heb ik dan patiënten waarvan ik zeg van ja daar doe je extra je moeite daarvoor en dan ga ik ze om de zoveel tijd bezoeken in het verpleeghuis om te kijken met de partner te kijken hé kan ik nog iets. Soms valt dat heel negatief uit en moet je ze toch teleurstellen op termijn en zeggen van ja oké dit is het eindpunt.

Interviewer: Ja. Dan hebben we de volgende categorie: psychiatrische stoornissen. Daar hebben we angst, depressie, dwangstoornissen en denk- en waarnemingsstoornissen. Ja, u heeft er al een paar genoemd. Maar ziet u er nog meer?

Respondent: Hele grote categorie, dat is ook weer een spanningsveld met de psychiater, zijn de patiënten die geen motorische uitval hebben. Op puur het gebied van het gedrag een afwijking hebben door een infarct, een tumor of een kneuzing. Waarbij zo'n afwijkend gedrag op de voorgrond staat, dan vind ik eigenlijk dat het onder het beleid valt van de psychiaters. Een psychiater wil graag mensen met een depressie behandelen, maar deze categorie van de patiënten met iets organisch erbij, daar staan ze niet heel snel welwillend tegenover.

Interviewer: Nee, dus ook niet als er heel weinig lichamelijke problemen zijn?

Respondent: Moet je net de juiste hebben. We hebben nu wel eentje die gewoon graag mee over nadenkt, maar ik ken het ook anders.

Interviewer: Heeft u dan ook een idee waarom ze dat niet willen?

Respondent: Omdat ze, het zijn altijd, het is heel raar om voor een normale lichamelijke dokter begrijp ik wel, afwijkend gedrag, hé het is geen gebroken been of een lamme arm, dus het ligt niet op mijn bord. Maar ik vind een veranderend gedrag door een organisch iets, vind ik ook psychiatrie. Dat heet dan organischpsychosyndroom. Ik, het lijkt nu heel negatief, maar soms heb je wel een casus waar ze meewerken en soms ook niet.

Interviewer: En u heeft geen idee wat dan ervoor zorgt dat ze wel meewerken en waarom niet.

Respondent: Meestal als er maar geen enge dingen bijkomt zoals slikproblemen, lam arm of een lam been of noem het allemaal maar op.

Interviewer: Maar dan maakt het ze verder niets uit?

Respondent: Dan zijn ze wel welwillend.

Interviewer: Oké.

Respondent: Dat is mijn ervaring, dat is maar één ervaring.

Interviewer: Nee, absoluut. Voor de rest nog psychische stoornissen die u veel ziet?

Respondent: De pijnpatiënten, pijn zonder uitval is moeilijk objectiveerbaar, maar dat zijn, dat is ook een gigantische uitdaging. Want het zijn mensen met pijn die helemaal uitvallen in de maatschappij en wat mijn ervaring me oplegt, dan, kijk deze patiënten die worden nergens geplaatst om te revalideren, maar dit wordt wel een categorie dat steeds groter gaat worden om goed te kunnen begeleiden.

Interviewer: En wat voor zorg hebben die mensen nodig, die pijnpatiënten?

Respondent: Niet in een instelling. Maar ze moeten gewoon een goed team hebben, met goede afspraken met elkaar met de revalidatiearts, een psycholoog, een pijnspecialist, een neuroloog, dus maar dat valt eigenlijk buiten het kader van de categorie van de patiënten waar we het nu over hebben. En de mensen die dement zijn. Maar dat is altijd wat makkelijker. Kijk iemand die dement is kan gerust wel negen jaar, drie jaar tot vijf jaar leven. In die periode kunnen ze ook net zo goed een herseninfarct hebben met een lam arm en een lam been bij en daar doen we ook heel weinig mee. Die worden meestal naar verpleeghuizen overgeplaatst met minimale revalidatie en zegt van het is niet revalideerbaar, omdat ze hun geheugen al zo slecht is.

Interviewer: Ja. Nou de laatste categorie. We hebben gedragsveranderingen nog als categorie. Daar hebben we het al over gehad. Impulsief gedrag ziet u dat ook veel?

Respondent: Ja ja.

Interviewer: En een probleem met oriënteren?

Respondent: Ja, ja.

Interviewer: Ontremd gedrag?

Respondent: Ja dat is allemaal gedrag.

Interviewer: Ziet u nog meer?

Respondent: Ja, je ziet met name gedrag, ontremd gedrag of juist het tegenovergestelde dat mensen gewoon heel apathisch zijn, bradyfreen zijn, niet vooruit te branden. Je ziet soms ook joviaal gedrag, in de zin van iemand was hartstikke nors door iets of wat dan ook is hij hartstikke joviaal, maar dat is ontremd gedrag. Seksueel ontremd gedrag zie je soms, dus een heel spectrum van het gedrag.

Interviewer: Ja, maar ik kan me voorstellen dat als iemand apathisch is dat het dan met uitplaatsen minder lastig is, omdat die dan, veel makkelijker de veiligheid te waarborgen is.

Respondent: Ja, maar apathisch betekent ook soms dat mensen 20 uur per dag slapen. Daar kan je ook gewoon niets mee.

Interviewer: Nee, maar dan, heel bot gezien, dan is het toch makkelijker om te zeggen dan ga je naar een verpleeghuis en dan zit je daar en dan is het klaar.

Respondent: Maar dat is de valkuil. Dat is de valkuil. Want die patiënten hebben ook behoefte aan therapie.

Interviewer: Ja, dat is waar.

Respondent: Bij de, aan de andere kant van het spectrum zeg je dan hé verward, motorisch onrustig, daar kunnen we helemaal niets mee. Dus daar doen we ook niets mee. Maar aan de andere kant is het apathisch gedrag, wat ook een gedragsprobleem is, daar hoeven we niets mee. Maar dat klopt niet.

Interviewer: Nee, dat snap ik. Maar is het dan wel makkelijker om iemand die apathisch is te, uit te plaatsen?

Respondent: Daar hebben we minder moeite mee.

Interviewer: Ja, omdat misschien vervolginstellingen die ook sneller willen hebben?

Respondent: Omdat het geen afwijkend gedrag is, kunnen we die patiënten soms wel wat sneller plaatsen, maar klinkt heel negatief he. Want de laatste jaren, heb je misschien van dokter X ook al gehoord, van X, lopen we er gewoon steeds tegenaan met veel meer patiënten met dit soort problemen, maar ik ken ook succesverhalen natuurlijk.

Interviewer: Ja. En als laatste, dwaalgedrag?

Respondent: Dwaalgedrag, dat hoort een beetje bij, dat valt een beetje tussendoor. Of dat nou ontremd gedrag is of niet. Maar dwaalgedrag is ook een probleem, meestal is dat wel een teken van wat ontremming, desoriëntatie, noem het allemaal maar op. Is dat ook een probleem, want dat soort patiënten lopen, voor eigen gevaar, lopen ze het ziekenhuis uit en dat zijn patiënten die, waarbij je aan de familie soms moet vragen van hé mogen we die fixeren. Want hetzelfde dwaalgedrag kan optreden in een verpleeghuis dan wel een revalidatieplek, dan wil je eigenlijk een setting hebben, waarbij het gesloten is. Waarbij mensen niet zomaar weg kunnen lopen. Dat is ook een probleem.

Interviewer: Maar mogen jullie fixeren?

Respondent: Ja, wij mogen fixeren ja. Als we toestemming vragen.

Interviewer: Van de familie?

Respondent: Ja. Zeker als er een gevaar bestaat voor de patiënt.

Interviewer: Ja, of voor de verpleging.

Respondent: of valgevaar, noem het allemaal maar op.

Interviewer: En wat voor middelen gebruiken jullie dan meestal?

Respondent: Ja, liever met zo'n vreselijke, met dat matras, die, we hebben zo'n matras waarbij we mensen kunnen fixeren. En niet zo snel met, en de meeste medicijnen die we kunnen gebruiken, zijn de benzodiazepines, misschien heb je daar van gehoord, die slaapmiddelen, of haldol, middelen tegen de verwardheid. Dat zijn de voornaamste middelen.

Interviewer: Ja, oké. Dan hebben we nog een laatste vraag. Naja u had het net zelf al over de familie. Hoe betrekken jullie de familie in dit proces?

Respondent: In principe moet je ze daar heel goed bij betrekken, maar je wordt steeds, ook de familie wordt geslingerd tussen frustratie, want het is hun familielid. Ze willen toch het beste voor de familielid. Als je zo droog aankomt van hé uw vrouw is zo verward, ik kan er helemaal geen klap mee, dus ik plaats haar maar naar een verpleeghuis. Ja dat zou ik ook niet accepteren. Maar aan de andere kant, als professional, ben je dan bezig van waar kan ik die patiënt plaatsen. Dus je moet wel heel goed communiceren en met name goed communiceren, maar niet meteen beloftes maken dat je niet waar kan maken. En ook goed uitleggen hoe de situatie in elkaar steekt, waardoor je in problemen kan komen. Dat is een gigantisch grote uitdaging. Misschien nog een vele malen grotere uitdaging dan iemand te plaatsen, want die familie fietst er toch tussendoor. Die zegt van nee ik wil dat niet, dat ze alleen maar naar een verpleeghuis gaat zonder therapie. Makkelijke families zeggen van we begrijpen dat, de natuur moet eerst zijn werk doen. Maar de probleemgevallen kom je tegen wanneer er ook op dat gebied nog een gigantisch spanningsveld heerst.

Interviewer: Ja, dat geloof ik. Maar wie heeft de laatste stem? De professional of de familie?

Respondent: Nee, de professional heeft de laatste stem.

Interviewer: De neuroloog?

Respondent: Nee in overleg. Daarom heet het ook een MDO bij ons.

Interviewer: Dus dan de neuroloog, de revalidatiearts...

Respondent: de therapeuten en de verpleeghuisarts. Dokter Y hebben jullie al gesproken? Die is er zeker bij betrokken.

Interviewer: U merkt dus wel frustratie bij familie over hoe het proces hier gaat?

Respondent: Jazeker, zeker.

Interviewer: Bieden jullie de familie daar hulp bij?

Respondent: Buiten het ziekenhuis kan ik heel weinig.

Interviewer: Ja, maar hier in het ziekenhuis?

Respondent: Echt erover praten.

Interviewer: Ja, dat er gewoon een luisterend oor is voor hun?

Respondent: Ja, ja ja. Uitleg geven, begrip doet heel veel.

Interviewer: X zei nog dat het wel heel belangrijk was dat jullie zeg maar met één tong praten, dus dat jullie....

Respondent: Maar dat is in de medische wereld absoluut waar. Hebben we het nu over een patiënten met kanker, die vele specialisten ziet, of iemand met een niet aangeboren hersenafwijking. Er is niets vervelender dan als ik iets anders zeg, dokter Y iets anders zegt en dokter X iets anders zegt.

Interviewer: Ja, een klein verschil in interpretatie kan natuurlijk al...

Respondent: Ja, maar dat treedt al heel snel op wanneer er geen begrip is bij de achterban.

Interviewer: Wij hebben geen vragen meer.

Respondent: Nou, ik hoop dat ik iets kan betekenen.

Interviewer: Ik weet niet of u nog vragen heeft voor ons?

Respondent: Nee, nee. Hebben jullie al een oplossing?

Interview 6 – Externe zorgorganisatie

Interviewer: Ik had dus gemaild omdat wij begrepen hebben dat jullie voor de NAH+ patiënten wel een oplossing hebben. Dus voor mensen met zowel somatische problematiek als ernstige gedragsproblematiek. En wij doen op dit moment vanuit het Deventer Ziekenhuis een opdracht om voor de patiënten in de regio Salland eigenlijk een oplossing te zoeken. Dit worden nu per geval bekeken en worden ze ergens aan te gewezen. En zij willen structureel een oplossing.

Respondent: En dan een oplossing ten aanzien van wonen?

Interviewer: Vanuit het plaatsen na het ziekenhuis. Als de patiënt in het ziekenhuis is en daarna door moet, dan hebben zij eigenlijk heel veel moeite om ze daarna ergens naar toe te plaatsen.

Respondent: Oké en dat is dan? Wat is dan het doel van die doorplaatsing?

Interviewer: Ja, dat ze een plek hebben. Want blijven ze in het ziekenhuis liggen, want ze kunnen niet naar huis. Daar zijn ze niet goed genoeg voor. Je zit heel vaak met problemen dat ze niet realiseerbaar zijn. Maar ja, wil je iemand van bijvoorbeeld iemand van veertig jaar in een verpleeghuis stoppen voor altijd, met de kans dat die nog wel revalideerbaar kan worden? Na ja, dat is natuurlijk heel erg lastig. En daar willen ze eigenlijk, willen ze een oplossing voor. En we begrepen dat jullie hier wel het een en ander hadden. En we waren eigenlijk heel benieuwd naar wat jullie precies hebben en hoe jullie dat hebben gevonden eigenlijk als oplossing.

Respondent: Ja, wij hebben hier een woonvorm voor mensen met NAH+. Jullie hadden mevrouw X al gesproken begreep ik. Na ja, er is in de regio Twente een ketennetwerk, omdat we eigenlijk met hetzelfde vraagstuk zaten. En vaak was het heel lastig om een goede plek te vinden waar mensen ook echt op hun plek zaten. Eigenlijk precies de problemen die jij schetst. Of je komt in een verpleeghuis, of je zit in een woonvorm waar je niet voldoende begeleiding krijgt. En binnen die keten zeg maar is met elkaar gekeken van oké hoe gaan we dat nou vormgeven. Daar zit bijvoorbeeld ook, het Roessingh zit daarin. Die bieden met name inderdaad vaak na het ziekenhuis de revalidatie. En in die keten is er uiteindelijk de afspraak gemaakt dat de Twente Zorgcentra het stukje wonen voor deze doelgroep op zich zou gaan nemen, omdat we natuurlijk een instelling zijn die zich met name richtte op wonen en omdat wij een beschermd instellingsterrein hebben. En er werd wel gezegd, nou het is ook wel fijn want deze mensen hebben vaak ook nog wel, het is niet alleen maar de somatische problemen, het zijn vaak juist de bijkomende, meer de psychiatrische component, de gedragsproblemen die het heel erg ingewikkeld maken. En wat we vaak zagen, is dat mensen begeleidt bijvoorbeeld in de wijk zaten, dan zaten ze ook te dicht op allerlei verleidingen. Bijvoorbeeld drugsgebruik is echt wel een dingetje met name als cliënten ook gewend zijn aan medicatie, pijnmedicatie voorbeeld, en het gaan afbouwen. Dus er is gekozen voor Twentse Zorgcentra, beschermd terrein, er is nieuwgebouwd. En oorspronkelijk was het plan dat er 28 plekken zouden komen, 4 woningen van 7. Uiteindelijk zijn het er maar 7 geworden om allerlei redenen. Ja, die is in 2013 gestart.

Interviewer: En daar komen dan de mensen direct na het ziekenhuis of gaan ze eerst revalideren en dan hiernaartoe?

Respondent: Eerst revalideren. Ja, het zijn echt de mensen, zeg maar, we zijn echt het einde van de keten. Dus hier komt zeg maar, het ziekenhuis, dan ga je revalideren, na ja soms moet er nog een

tussenfase in van nog na ja tijdelijk misschien wel een soort verpleeghuis omdat je daar iets moet. Maar als mensen zeg maar helemaal uitbehandeld zijn en ze echt aan toe zijn aan wonen, dus echt een langdurige plek. Mensen kunnen hier bij wijze van spreken de rest van hun leven blijven, tenzij er natuurlijk de situatie zo veranderd dat het niet meer passend is. Maar in principe is dit gewoon echt voor hen het wonen nu.

Interviewer: En bieden jullie nog meer voorzieningen aan dan alleen wonen?

Respondent: Ja, we hebben dagbesteding. En we zijn natuurlijk, ik weet niet, zijn jullie een beetje bekend met Twentse Zorgcentra?

Interviewer: Nou niet echt.

Respondent: Nou we bieden in feite, in wezen zijn we voor mensen met een verstandelijke beperking, maar echt in alle, in de breedste range zeg maar, dus van licht tot zeer ernstig. En dat is wonen, is dagbesteding of werk. Weet je, dat is een beetje afhankelijk van wat iemand aan kan. En we bieden in die zin ook wel behandeling zoals fysio, ergo, logo, PMT, spel en muziektherapie, na ja weet je, de orthopedagogen, psychologen kunnen natuurlijk ook behandelen. We hebben artsen, dus in principe bieden we wel van alles zeg maar hoor. Maar echt de behandeling zoals je die vaak nodig hebt als je uit een ziekenhuis komt bij mensen met NAH dat is wel zo intensief, dat kunnen we hier niet bieden. Ja, maar wel gewoon alle andere.

Interviewer: Oké, wel gewoon alle andere dingen. En krijgen ze ook begeleiding hierzo? De patiënten leven zeg maar op zichzelf of hebben ze continu toezicht?

Respondent: Ja, het is echt 24 uren, vierentwintig uren voorziening, dat betekent dat er 24 uur per dag 7 dagen in de week begeleiding is. Waarbij in de nacht hebben we nu nog een centrale, is dat nu nog centraal geregeld zeg maar, dus dan is er in principe niemand echt op de woongroep, maar die kunnen wel zeg maar, komen wel op afroep en die maken standaard rondes. Daar zijn we wel mee aan het kijken hoor, of dat nog het beste passend is. Maar overdag dus van 7 uur 's ochtend tot 10 uur 's avonds zijn er sowieso altijd 1 of 2 begeleiders aanwezig. Ja, dat wonen, ik zit bijna te denken, we zouden even moeten gaan kijken daar, dan kun je het ook zien. Het is, ze hebben een centrale woonkamer met daaraan een aantal wat kleinere woonkamers zeg maar die je zeg maar gewoon kan scheiden met een deur. Daar is ook voor gekozen, omdat mensen met NAH natuurlijk ook vaak heel erg prikkelgevoelig zijn. Dus dan kun je het ook afsluiten, want als jij bijvoorbeeld net even een boekje wil lezen en de tv staat aan, dat is natuurlijk heel ingewikkeld. Dan is het fijn als je even een deur achter je dicht kan trekken. Dus zo is de woning en iedereen heeft zijn eigen zit-slaapkamer, dus dan heb je daar je plek voor je bed en je bank en je hebt je eigen douche, dus je eigen badkamer zeg maar. En je eigen, iedereen heeft zijn eigen buitenruimte, dus een eigen terras. Er is ook een gezamenlijk terras. Maar iedereen heeft de mogelijkheid om zowel groepsactiviteiten te ondernemen zeg maar, maar ook gewoon op zijn eigen kamer ja.

Interviewer: En hoeveel patiënten hebben jullie nu?

Respondent: Zeven.

Interviewer: Zeven, oké dus jullie zitten nu vol?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké en die zitten dan samen in 1 woongroep?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké en aan welke voorwaarden moet een patiënt voldoen om hier te mogen komen?

Respondent: Binnen de NAH-woningen of binnen de Twentse Wooncentra?

Interviewer: De NAH-woningen.

Respondent: Na ja, er moet in ieder geval sprake zijn van hersenletsel. Dat is en, en bijkomende psychosomatische problematiek. Weet je het echte NAH+, dat is het belangrijkste. Waarbij we wel iedere keer kijken per aanmelding. Stel we zouden een lege plek hebben, dan moeten we ook kijken past diegene dan in de groep ja. Want het is natuurlijk wel een groepsdynamiek, het reageert allemaal op elkaar. Dus daar moet je wel altijd naar kijken. En echt de NAH cliënten zeg maar bij wie het somatische heel erg op de voorgrond staat he. Cliënten die bijvoorbeeld ja echt de hele dag alleen maar in bed kunnen liggen en heel veel ADL nodig hebben, na ja dat is bijvoorbeeld op dit moment niet de zorg. Daar is de woning nu op dit moment niet heel erg op ingesteld. Het zijn wel mensen die allemaal begeleiding nodig hebben in de ADL, maar het zijn ook mensen die ook nog redelijk veel zelfstandigheid hebben zeg maar. Dus, en dat is niet per definitie een contra-indicatie hoor, maar dat is wel iets waar je iedere keer weer naar moet kijken van matcht het dan nu in de groep en ja.

Interviewer: En moet dus wel een bepaalde vorm van revalidatie al hebben gehad?

Respondent: Na ja, dat moet niet per se. Het zit, het ligt er natuurlijk ook een beetje aan, revalidatie heeft natuurlijk alleen maar zin in, na ja niet alleen maar, maar de grootste nut van revalidatie heb je natuurlijk het kortst op hetgeen waardoor je het hersenletsel hebt opgelopen. Het herseninfarct of het ongeluk of, of wat dan ook. Maar er moet al wel een redelijk stabiele fase zijn ontstaan zeg maar, dus het moet al wel enigszins helder zijn.

Interviewer: Wat de patiënt kan.

Respondent: Ja, wat kan en wat niet kan. Dus echt kort na het ongeluk zeg maar en we weten allemaal nog niet hoe ver het kan herstellen of na wat er dan ook gebeurd is. Dat nemen we over het algemeen nu niet hierop, omdat we denken van nee daar moet echt nu nog zoveel behandeling op om te kijken van maar hoe ver kun je nog komen zeg maar.

Interviewer: Oké, dus als iemand in het ziekenhuis ligt en er wordt gezegd hij is niet revalideerbaar, kan hij niet hier terecht in principe van dan is het te snel?

Respondent: Dat is niet per se, dat zou misschien wel kunnen, maar dan moeten gewoon in overleg inderdaad met het ziekenhuis van weet je van wat maakt dan dat hij niet realiseerbaar is. We hebben ook weleens patiënten gehad die zo lang in het ziekenhuis hebben gelegen dat een arts bijvoorbeeld daar wel kan zeggen van na ja weet je we hebben in het ziekenhuis al zo intensief ingezet op behandeling, we zien echt geen vooruitgang, na ja weet je dan moet je gewoon met elkaar in gesprek.

Dus ik ga ervan uit dat als een ziekenhuis zegt het is niet revalideerbaar, dat dat dan, dat zeggen ze niet zomaar. Daar hebben ze natuurlijk wel wat geprobeerd wel.

Interviewer: En de gemiddelde leeftijd van de patiënten die hier zitten, kun je daar iets over zeggen?

Respondent: Ja, de jongste is begin 30, 33 of 34. De oudste is 52 denk ik.

Interviewer: Oké, dat is wel jong.

Respondent: Ja.

Interviewer: En hebben ze ook nog wel steun aan elkaar, omdat ze een beetje in dezelfde leeftijd categorie zitten. Ik kan me voorstellen dat na ja NAH heeft toch wel een impact op je leven, dat ze, hebben ze veel aan elkaar?

Respondent: Ten aanzien van verwerking bedoel je?

Interviewer: Ja bijvoorbeeld.

Respondent: Nee, in die zin nee. Deze cliënten wonen hier nu 3 jaar, omdat we natuurlijk pas 3 jaar geopend zijn. En bij de meeste is het hersenletsel echt al wel wat eerder opgetreden zeg maar. Dus ze hebben het al wel.

Interviewer: Ze hebben het al langer.

Respondent: Ja, we hebben 1 iemand bij wie het misschien nu vijf jaar geleden is, is gebeurd en de rest nou al echt wel 10,15 jaar geleden, misschien al wel 20 jaar geleden. Dus die zitten nu meer volop in dat, in die rouwverwerking.

Interviewer: Oké en jullie hadden hier dan in de regio geconstateerd dat er ook een probleem was met uitplaatsing. Waarom hebben jullie dan uiteindelijk voor deze vorm gekozen en niet bijvoorbeeld voor iets waar je ook intensief kan revalideren?

Respondent: Ja, goede vraag. Ik moet heel eerlijk zeggen, ik ben, die keten is zeg maar gestart en ik ben daar op een gegeven moment ingestapt, dus dat allereerste stukje heb ik niet helemaal meegekregen. Maar wat in ieder geval is gezegd is, laten we in ieder geval gebruik maken van elkaars expertise. Weet je, wij zijn een woonvoorziening in in eerste instantie en we bieden natuurlijk dagbesteding, werk, behandeling. Maar het Roessingh is bijvoorbeeld helemaal gespecialiseerd in revalidatie. Dus dat is vooral gebruik maken van elkaars expertise, waar, anders moeten wij iets heel nieuws gaan ontwikkelen terwijl zij dat daar echt perfect kunnen bieden. En dan hebben wij, is in die keten gezegd we zien meer heil in gewoon heel intensief samenwerken. Ik zit bijvoorbeeld ook in het NAH expertise team, dus 1 keer in de 6 weken komen we met elkaar, komen we bij elkaar en daar zit ook iemand van het Roessingh in, van Interakt, van mediant. En dan, naja dan bereiken we casuïstieken, maar dan hebben we het ook over de samenwerken en hoe gaat dat dan. Maar dan zijn die korte lijntjes wel belangrijk.

Interviewer: Absoluut, oké. En is het probleem eigenlijk erdoor opgelost? Zeg maar dat de patiënt na het ziekenhuis nu wel goed op zijn plek kan komen.

Respondent: Voor deze 7 is het opgelost. Maar kijk het probleem is natuurlijk meteen dat je weinig doorstroom hebt. Want het is een woonvoorziening, dus voor veel mensen is dit ook de eindhalte zeg maar. Tenzij ze natuurlijk, je kant altijd iets veranderen he. Bedoel, nu 1 bewoner die op de lijst staat om te gaan verhuizen om andere redenen, die zou qua problematiek prima in die woning passen, maar goed er spelen nu andere redenen dat ze gewoon elders wil gaan wonen. Nou helemaal goed. Maar de doorstroom is gewoon heel beperkt, dus dat maakt het wel lastig.

Interviewer: Want eigenlijk blijven er nu, blijven mensen bijkomen die gebruik willen maken van die woonzorg en die kunnen er eigenlijk gewoon niet bij nu.

Respondent: Nee, nee.

Interviewer: Wat wordt nu met die mensen gedaan?

Respondent: Nou ja, dat is lastig. Dat is denk ik een beetje waar het ziekenhuis in Deventer dan ook mee zit. Dat is iedere keer weer per geval bekijken. En het vervelende voor die mensen is dat ze soms echt wel voor een goede woonplek echt naar de andere kant van Nederland moeten verhuizen. Tegelijkertijd zijn we hier nu ook bezig om samen met organisatie B te kijken van zouden we hier kunnen uitbreiden. Kunnen we hier misschien meer plekken gaan creëren. Ook financieel, een eenheid van 7 is best lastig zeg maar omdat financieel neutraal te dragen. Dus dat zijn we ook aan het onderzoeken. Daarmee zou je ook een beetje meer tegemoet kunnen komen nog aan de vraag die er wel ligt.

Interviewer: Ja, want hoeveel is er ongeveer hier in de regio?

Respondent: Wisselend, wisselend. Maar ik denk dat als we die 28 plekken zouden hebben gehad dan hadden we ze echt wel zo kunnen vullen.

Interviewer: Ja, oké. En hoe hadden of hebben jullie het financieel gedekt?

Respondent: Nou dat is nog wel een puntje. Want het lastige is een beetje dat deze cliënten over het algemeen een sectorvreemde indicatie hebben. Ik weet niet of jullie daar een beetje in zitten?

Interviewer: Nee, dat kennen we nog niet. We hebben al wel veel gehoord.

Respondent: Als onze cliënten hier hebben een indicatie, een ZZP, een zorgzwaarte pakket. En we zijn een verstandelijk gehandicapte zorg, dus eigenlijk hebben al onze cliënten een VG, een verstandelijk gehandicapten indicatie. En dan krijg je afhankelijk van je problemen krijg je een zak met geld zeg maar. Maar voorwaarde voor een VG-indicatie is dat je, dat de verstandelijk beperking voor het achttiende levensjaar is ontstaan. Nou dan voel je hem al een beetje aankomen. Dat is bij mensen met een verstandelijke beperking niet altijd het geval. Komen vaak uit de psychiatrie, want we zien dat ze vaak zeg maar vanuit het ziekenhuis revalideren vastlopen qua gedrag en in de psychiatrie belanden. En nou ja, dan stopt het dan op een gegeven moment ook. En het is op dit moment nog heel lastig om dan een GGZ-indicatie omgezet te krijgen naar een VG-indicatie, dus daarover zijn we nu nog in gesprek met het zorgkantoor. Dus ja dat is gewoon nog niet heel goed geregeld.

Interviewer: Dus nu zitten ze hier echt nog op die GGZ-indicatie eigenlijk?

Respondent: Ja, in ieder geval ze hebben nog niet allemaal een goede indicatie.

Interviewer: Maar dat wordt wel geaccepteerd dat ze dan hier zitten?

Respondent: Ja, want we hebben ook met elkaar de commitment uitgesproken natuurlijk dat we de zorg voor deze mensen willen vormgeven. Dus ja kan dat ook niet hun probleem zijn zeg maar dat die indicatie niet klopt.

Interviewer: Nee oké. Dus jullie hebben daar wel het zorgkantoor heel actief bij betrokken?

Respondent: Ja, en maar ook dat, want dat is vanaf de beginfase is dat zeg maar gedaan, heel actief betrekken. Maar dan nog merk je, want destijds waren er afspraken gemaakt dat alle indicaties voor die mensen zeg maar zouden worden omgezet naar een passende VG-indicatie. En dat is niet gebeurd, in ieder geval voor een aantal. Voor een aantal wel, voor een aantal niet. Weet je, dus daarin zie je dat ook al maak je goede afspraken, dus in de praktijk toch soms nog lastig. Dus dat is wel echt nog, dat is wel een belangrijk aandachtspunt.

Interviewer: Oké, zijn er eigenlijk ook concessies gedaan? Omtrent de zorg die ze eigenlijk nodig hebben en die ze uiteindelijk krijgen.

Respondent: Als in? Wat bedoel je dan?

Interviewer: Nou wat bijvoorbeeld, bij wat de stuurgroep waar vanuit wij dan de opdracht doen zeggen, is bijvoorbeeld veiligheid is nummer 1. Ja dat dan iemand iets niet meer kan daardoor, terwijl hij misschien heel jong is, bijvoorbeeld zijn zelfstandigheid verliest of dat je iemand op een gesloten afdeling moet zetten. Ja dat is dan heel vervelend, maar dat is dan maar zo. En op die manier, ja moeten ze wel concessies doen, want anders komen we nooit tot een oplossing. Hebben jullie dat ook moeten doen?

Respondent: Ja, het is wel grappig dat je dat zegt. De reden dat ik te laat was, was precies zo'n discussie. Over een cliënt van die woning die een andere rolstoel krijgt. Die een grotere actieradius heeft, na ja die is ook gevaarlijk he als je het terrein af gaat, drukke weg. Na ja, beperkt inzicht, na ja, al wat problemen zeg maar die met NAH te, erbij komen kijken. Wat doe je dan he? Ga je dat dan inperken? Moeten er dan allerlei vrijheidsbeperkende maatregelen op? Nou en daar voeren we dan iedere keer weer met elkaar een discussie over. Waarbij de insteek in ieder geval vanuit mij zeg maar als verantwoordelijk behandelaar en vanuit de BOPZ-arts wel echt is om iedere keer weer per cliënt te kijken naar de afwegen tussen de vrijheidsbeperking en na ja wat iets iemand oplevert en kwaliteit van leven. En dat je soms wel ook gewoon weloverwogen voor bepaalde risico's moet kiezen.

Interviewer: Oké.

Respondent: Kwaliteit van leven is wel gewoon echt belangrijker. We kunnen iemand hier heel erg inperken, want dan hebben we 100% garantie dat die veilig is. Maar als hij vervolgens 20 jaar lang doodongelukkig is, kun je je afvragen of dat zeg maar de manier van doen is. Maar dat is wel lastig, want dat zit wel ieder keer op het snijvlak van ja wat kun je, wat mag je, wat, maar daarin in het heel belangrijk om goed samen te werken met familie of wettelijk vertegenwoordiger en indien mogelijk ook de cliënt zelf bij te betrekken. En ook iedere keer weer te evalueren, dus daar ben je wel druk mee. Iedere keer weer dat gesprek met elkaar voeren.

Interviewer: Ja inderdaad. Want jullie mogen gewoon vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen?

Respondent: Ja, wij zijn een BOPZ aangemerkte instelling. Dus in principe als cliënten een artikel 60 hebben. Ben je daar mee bekend?

Interviewer: Artikel 60 kennen we niet.

Respondent: In principe moeten, dat was ook nog een leerpuntje van ons. Alle cliënten worden bij ons aan de voordeur BOPZ getoetst. Dat betekent dat er wordt getoetst of ze wilsbekwaam zijn ja of nee. Zijn ze in staat om zelf beslissingen te nemen? En dan vooral ook dat zo te doen dat ze weten wat de gevolgen daarvan zijn. Dus kun je inschatten wat de gevolgen van je acties zijn. Bij het merendeel, eigenlijk het overgrote merendeel van onze bewoners, is dat niet zo. Die hebben een verstandelijke beperking. Die hebben vaak een wettelijk vertegenwoordiger, ook omdat ze nou ja moeilijk vinden zeg maar om regie over hun eigen leven te voeren. En als je een artikel 60 hebt dan mag je vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen, mits je dat natuurlijk heel goed onderbouwd. En dat moet dan wel echt, nou je doet het niet zomaar. Weet je onze stelling is eigenlijk ook gewoon geen vrijheidsbeperkende maatregelen tenzij de situatie echt dusdanig is dat je, dat het echt niet anders kan. Maar we zijn wel heel erg van het afbouwen, want vanuit het verleden waren er wel veel maatregelen. En vooral ook echt iedere keer heel kritisch, maar is het wel echt nodig of kun je ook echt hele andere dingen doen. Want vaak kun je aan de voorkant al heel veel regelen waardoor je aan de achterkant geen vrijheidsbeperkende maatregelen nodig hebt.

Interviewer: En die mensen in die woongroep zitten die gesloten of kunnen die wel gewoon naar buiten?

Respondent: Ja.

Interviewer: Dus die kunnen ook eigenlijk gewoon zoals wij straks het terrein af lopen?

Respondent: Ja.

Interviewer: En dat gaat goed?

Respondent: Ja, dat gaat goed. Ja dat gaat goed in die zin dat we nog nooit iemand onder een auto hebben gehad. Nee weet je, ja natuurlijk er ontstaat met name, die cliënt waar ik vanochtend een gesprek over had na ja dat gesprek, die discussie hebben we niet voor niks. Want dat is wel een cliënt bij wie je bijvoorbeeld denkt dat is wel een risicootje zeg maar. Als die de straat inderdaad over gaat steken dan.

Interviewer: Die snapt niet dat ze niet over kan steken omdat er een auto aankomt.

Respondent: Nee dat is lastig. Ja, dus daar moet je het dan inderdaad met elkaar over hebben. Weet je, gaan we daar dan iets mee doen of niet of? Dus dat bekijk je zeg maar per bewoner. We hebben ook een bewoner die zo'n heftige, zulke forse geheugenproblemen heeft, die zeg maar op een afstand van 50 meter van wonen naar zijn dagbesteding echt kan verdwalen, en echt ja dat kan. Dus daar moet je met elkaar iedere keer weer het gesprek over voeren, wat doen we dan in de begeleiding? Welke risico's accepteren we? Waar moeten we iets anders?

Interviewer: Oké, en je zei net al dat familie wel wordt betrokken. Is de rol groot van de familie?

Respondent: Steeds groter. We zijn natuurlijk een aantal jaar geleden gestart met Sterk hier in de organisatie: Samen Toe naar Eigen Regie en Kracht. En dat betekent vooral dat we, dat we heel erg willen kijken naar van wat willen cliënten, want het is natuurlijk heel makkelijk om daar overheen te stappen en met elkaar te bedenken van voor iemand wat iemand wilt. Terwijl je juist ook graag dat iemand zelf meedenkt. Dat is natuurlijk niet altijd mogelijk, maar wel he dat we daar bewust van zijn, dat we dat zo veel mogelijk doen. Nou bij NAH-ers die kunnen prima over dingen aangeven wat ze wel en niet willen. Is niet altijd goed doordacht natuurlijk, maar goed dat kun je natuurlijk wel meenemen. En we zijn daar wel veel actiever in om familie of in ieder geval de wettelijk vertegenwoordiger, want familie is niet altijd de wettelijk vertegenwoordiger, die wel actief te betrekken bij beslissingen.

Interviewer: En die komt dan ook echt hier om tafel zitten om het een en ander zoals net met die mevrouw te bespreken wat dan uiteindelijk de oplossing wordt?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, ik heb niet echt meer vragen ik weet niet of jij nog vragen hebt? Dat hele proces zeg maar tot dat jullie tot deze oplossing zijn gekomen, hoeveel tijd heeft dat gekost? Weet je dat?

Respondent: Vanaf de start van de keten tot?

Interviewer: Ja.

Respondent: Oh wat lastig. Nee dat weet ik niet. Dat kan ik wel voor je nakijken. Anders weet X dat wel. Maar daar gaat wel een jaar of 3,4 overheen. Alleen de bouw kost al zo 1 jaar. En voordat je tot die bouw komt.

Interviewer: Voordat je met alle organisaties met alle organisaties samen besloten hebt dat dit het moet zijn.

Respondent: Precies. Ja.

Interviewer: Oké, dat is wel een lang proces.

Respondent: Ja, dat heb je niet van vandaag. Maar goed, die ketenzorg kan je natuurlijk vrij snel op poten zetten, waarbij je natuurlijk ook wel, weet je ja het is natuurlijk in het begin een beetje een officieel dingetje want het bestuur moet allemaal ergens een handtekening onder zetten en daar ook echt voor gaan, want het betekent ook wat. Weet je want het kost voor mijn werkgever ook geld zeg maar dat ik naar bijeenkomsten ga vanuit die NAH-keten. En mijn andere uren worden allemaal vergoed vanuit zeg maar de cliënt gelden, maar dit kan daaruit niet vanuit vergoed worden, want ik doe dan niet specifiek voor 1 cliënt iets. Dus dat vraagt ook wel een investering van je werkgever.

Interviewer: Ja, dus iedereen moet wel committed zijn wil je het laten slagen. Oké, ik weet niet of jij nog vragen had voor ons.

Respondent: Na ja, ik was vooral wel heel benieuwd inderdaad naar het doel. Maar goed dat hadden jullie al even uitgelegd. En ook eigenlijk een beetje naar het vervolg.

Interviewer: Ja daar zijn wij ook benieuwd naar. We zijn op dit moment nog heel erg bezig met de zorgvraag. We gaan nog een familie van patiënt spreken en verpleegkundigen. We hebben al artsen gesproken en dergelijke. En als we die zorgvraag hebben, willen we eigenlijk randvoorwaarden voor de zorg, en dan puur organisatorisch, gaan opzetten. Met de stuurgroep bespreken van nou welke vinden jullie het belangrijkste, wat moet er in ieder geval zijn en dan op die manier met die voorwaarden weer gaan kijken van de organisaties die dan in de groep zitten, wie kan wat bieden en hoe kunnen we dat toch op een of andere manier combineren zodat, nou ja zodat je een voorziening hebt waar de patiënten naar toe kunnen.

Respondent: Wat is dan het doel om een soort ketenzorg op te gaan zetten of is het doel om zeg maar echt te komen tot een woonvorm?

Interviewer: Eigenlijk wel komen tot een voorziening wel, voor in ieder geval 1 jaar na het incident. Dus ja, dat is wel echt het doel, maar of dat dan een aparte voorziening wordt of ergens bij wordt zoals hier of dat is nog helemaal niet bekend. En wij gaan ook niet, wij gaan ook financieel niet zoveel doen, dat doet voornamelijk de stuurgroep daarna weer zelf. Het is puur opzetten van naja, eigenlijk een plaatje schetsen. Van zo kan het zijn en zo hebben jullie de voorwaarden die jullie willen, kunnen op die manier aanwezig zijn.

Respondent: En die conclusie is die zeg maar geheim of mag ik die daarna ook inzien? Want ik ben wel heel benieuwd.

Interviewer: Nou we willen in ieder geval met iedereen in ieder geval een samenvatting delen van het geheel. Ja we moeten even overleggen met de stuurgroep in hoeverre zij dat natuurlijk willen en hoe ze dat zien. Het is natuurlijk echt een hele beperkte groep, dus daarin moet je ook nog weer kijken of je weer nog andere samenwerkingen willen.

Respondent: Tuurlijk.

Interviewer: We waren toevallig gisteren bij een bijeenkomst bij ons in het Deventer Ziekenhuis, een netwerkbijeenkomst. Daar zat ook, mevrouw X was daar ook bij. Dus volgens mij is er al wel iets van samenwerking tussen Salland en Overijssel, dus dat scheelt allemaal weer. Dus nee, daarnaar moeten we nog kijken. Maar je hoort in ieder geval nog iets.

Respondent: Ja dat is fijn, want ik ben ook wel gewoon inderdaad heel benieuwd naar jullie conclusies. Want jullie spreken natuurlijk meerdere mensen. Weet je en als wij daar wat van kunnen leren, dat is dan natuurlijk alleen maar heel erg fijn. Dus daarom.

Interviewer: Absoluut, dat denk ik ook. Nou helemaal goed.

Respondent: Willen jullie de woning nog zien voor een beeld? Ik weet niet hoe laat het is?

Interviewer: Kwart voor tien is het, ik weet niet. Ligt de woning op de looproute of niet?

Respondent: Waar, moeten jullie naar de?

Interviewer: Naar de bushalte weer, de Losserhof.

Respondent: Ja, het is...

Interview 7 – Verpleegkundige

Interviewer: Wij doen dus onderzoek vanuit Deventer Ziekenhuis, eigenlijk vanuit die stuurgroep waar al die zorgorganisaties in zitten, en ze hebben eigenlijk tegen ons gezegd wij hebben een probleem, wij hebben namelijk patiënten met zowel somatische problemen als ernstige gedragsproblematiek, ja en we vinden het eigenlijk heel lastig een vervolgvoorziening te vinden na het ziekenhuis. En nu kijken we maar per geval en doen we heel veel concessies en bedenken we ergens wat, maar we willen eigenlijk structureel een oplossing. Dus wat wij aan het doen zijn, is nu de zorgvraag in kaart brengen om daarna randvoorwaarden op te stellen voor zo'n afdeling, instelling of wat dan ook, zodat zij dan weer als stuurgroep daar weer verder aan de slag kunnen gaan om een definitieve oplossing te vinden. Zo zijn we dus ook bij u uit gekomen om te kijken van wat is nou die zorgvraag. Want we hebben al artsen gesproken, we hebben natuurlijk de specialist ouderengeneeskunde gesproken, we gaan nog familie spreken, maar ja verpleegkundige is toch ook een heel belangrijk onderdeelje daarvan.

Respondent: Ja, ja ja. Naja het probleem die je, waar je tegenaan loopt dat hoorde je gister al heel duidelijk. En vooral bij jongeren. Kijk ouderen is geen probleem, maar vooral jongeren. Ik heb problemen met mijn stem dus....

Interviewer: Ja, dat maakt niet uit. We vroegen ons eigenlijk af wat is uw ervaring dan met deze patiëntengroep?

Respondent: Nee maar dat is ook. De jongeren dat is een groot probleem, want er zijn bijna geen NAH-instellingen zeg maar waar jongeren naar toe kunnen. In de omgeving niet. Want wij hebben, nou sinds eind vorig jaar een cliënt gehad, een jongere vrouw van nou midden dertig denk ik dat ze was, 36/37, nou die had dus ook behoorlijke schade overgehouden. Die kan niet meer terug naar huis, maar die zit nu op een afdeling met gedragsproblemen tussen allemaal ouderen, waar heel veel onrust is. Nou zij heeft het daar totaal niet naar d'r zin, want daar zijn geen leeftijdsgenoten. Allemaal ouderen, heel veel onrust, is nog weer anders als wat haar gedragsproblemen zijn. Nou dat is natuurlijk inriest als je zo'n jonge vrouw daar geplaatst moet worden. Kijk, ze heeft wat problemen met contactlegging, met haar ouders en schoonouders, gelukkig gaat dat weer goed, dus ze wordt ook met regelmatig even opgehaald om te wandelen, maar goed dat is maar beperkt natuurlijk overdag. We weten dat in Zwolle iets zit voor jongeren en in Laren. Nou dat is Groningen, als je hier woont als partner en je werkt nog en je ouders wonen hier ja dan is natuurlijk dat geen optie. Dus dat is, kijk en zoals dat verhaal van gister, dat vond ik wel heel mooi om te horen, als je dat dan zo in de thuissituatie kan creëren is dat natuurlijk hartstikke mooi. Maar dat betekent natuurlijk wel, dat moet je wel kunnen.

Interviewer: Ja, het heeft heel veel impact...

Respondent: Ja heel veel impact op heel je leven, je gezin, maar ook financieel, je PGB of weet ik veel wat je allemaal....

Interviewer: Je moet het allemaal maar kunnen dragen.

Respondent: Ja, ja, ja. Maar je bent gewoon, je kan wel, wat dan ook het mooiste is, gewoon de geplande zorg doen, maar als partner/mantelzorger heb je heel veel ongeplande zorg dus je bent gewoon mantelzorger, je bent geen partner meer, maar je bent gewoon mantelzorger.

Interviewer: En werkt u op een afdeling speciaal voor NAH-patiënten of dat niet?

Respondent: Nee, niet niet nee. Ik werk op een afdeling waar mensen binnenkomen die een hersenbloeding hebben gehad. Of een trauma door een val of met hersentumor, maar hoofdzakelijk een beroerte, hersenbloeding of een infarct.

Interviewer: Dus u ziet wel veel NAH-patiënten?

Respondent: Ja, ja. Die dan toch, ja negen van de tien houden er toch een letsel aan over. Hetzij zichtbaar hetzij onzichtbaar.

Interviewer: En wat voor gevolgen ziet u dan vaak van de NAH?

Respondent: Nou toch wel cognitieve problemen, inzicht problemen, gedragsproblemen, dat de persoonlijkheid veranderd is. Wat opstandiger zijn of juist heel emotioneel zijn daarin. Kijk mensen die alleen halfzijdig verlamd zijn en verder geen problemen hebben, die accepteren het vaak, want dat is zichtbaar, maar juist het niet zichtbare dat geeft vaak heel veel problemen, want mensen begrijpen je niet. En dat is best wel, vooral bij jongeren, wel een heel groot probleem.

Interviewer: En bij deze specifieke patiëntengroep, welke fysieke problemen ziet u veel die lastig zijn?

Respondent: Ja toch wel het inzicht probleem, dat ze niet meer kunnen werken. Dat ze bepaalde, de hobby's niet meer kunnen uitvoeren, het niet meer alleen kunnen zijn.

Interviewer: Doordat ze geen inzicht hebben in...

Respondent: Geen inzicht hebben in hun situatie enzo. Ja ja.

Interviewer: Dus ook geen ziekte-inzicht?

Respondent: En geen ziekte-inzicht, nee maar dat is best wel een groot probleem ja. In hun beleving kunnen ze alles nog, maar niet, eigenlijk niet. Niet veilig, niet verantwoord. Nee, nee.

Interviewer: En de gedragsproblemen die echt een probleem vormen ook voor de zorg die jullie moeten leveren, welke zijn dat?

Respondent: Ja, dat dat, we hebben met name ik denk ook dat, want Y haalde dat voorbeeld ook aan naar jullie toe denk ik, meneer gehad die had al psychiatrische problemen. Die was ook al onder begeleiding van allemaal, organisatie E en weet ik veel wat voor hulpinstanties er allemaal nog zijn in dat wereldje zeg maar, naja dan krijgt zo iemand een CVA. Die komt dan bij ons, en terecht natuurlijk, maar wij zijn daar gewoon niet in gespecialiseerd om daar mee om te gaan, Dus wat krijg je dan, dan krijg je gewoon heel veel begeleiding wat hij al had, kwam bij ons op de afdeling en die willen ons daar sturing in geven hoe wij met hem moeten omgaan. Naja zo iemand op zo'n afdeling, want ze hebben een eigen kamer maar meer ook niet. Een gezamenlijke huiskamer waar je gezamenlijk eet en ook drinkt en 's avonds ook eventueel televisie kijkt. Mensen krijgen zo veel prikkels en begrijpen niet, kunnen niet inleven of geen inlevingsvermogen hoe dat met andere mensen gaat. En dat geeft soms zoveel problemen. Echt tot agressiviteit en met borden gooien, met bestek gooien en daar moet, wij zijn daar niet in geschoold. Ik bedoel je kan best met heel veel mensen om gaan, maar dat is gewoon wel een

hele specifieke tak om daar mee om te gaan. Dat je heel veel geduld moet hebben, hele vaste structuur en naja dat als jij een groep hebt van 22 cliënten lukt dat gewoon niet. Daar zijn wij niet op ingericht en je moet mensen daar sturing geven van een heel vast dagprogramma. Naja ze hebben wel wat therapie, maar niet een hele dag vullend. Als dat je op, zoals waar hun dan normaal naar toe gaan, naar een dagbesteding of een sociale werkplaats waar je heel gestructureerd alles gaat doen, naja zulke mensen raken bij ons helemaal van slag. En of als er dan eens andere dingen gebeuren of er komt heel veel bezoek, met kinderen die over de gang heen rennen, weet je wel dat soort dingen. Ja, daar zijn wij niet op ingespeeld.

Interviewer: Dus ze hebben meer rust nodig...

Respondent: Ja, meer rust, meer structuur. Kijk en door de jaren heen, want we hebben best wel verschillende cliënten zo gehad, met dat soort problemen al en met voorgeschiedenis zeg maar. Dus je weet wel een klein beetje, maar onze afdeling is daar gewoon niet op gericht. Dus dat, hoe strak je dat ook zou willen doen, wij kunnen dat gewoon niet, niet bieden. Nee. En dat is best wel, dat is net als dat je gehandicapt, geestelijk of lichamelijk gehandicapt binnen krijgt. Ja, die passen gewoon niet in onze groep en dat is voor zulke mensen natuurlijk wel heel triest.

Interviewer: En geldt dat dan eigenlijk dat je vooral die agressiviteit en die problemen ziet als mensen al problemen vooraf hebben?

Respondent: Ja, wel het ergste ja. Wel het ergste. Dat zijn toch wel een hele specifieke groep. Kijk mensen met een, die een hersenbloeding hebben gehad kunnen ook wel gedragsveranderingen, maar dat is minder extreem als... Je hebt weleens mensen die wat wat een kort lontje hebben zeg maar, die heel snel geprikkeld zijn enzo, dat wel. Maar daar kun je gewoon wat makkelijker mee omgaan, omdat die mensen wat meer te begeleiden naar een kamer, wat minder prikkels te geven en daar hun domein te creëren.

Interviewer: Een veilige ruimte, rustig.

Respondent: Ja, veilige ruimte ja, ja. Kijk en we zitten nu sinds januari op deze locatie en eigenlijk is het niet gericht voor revalidatie. Wij hebben niet een aparte ruimte voor dit soort mensen. Op de oude locatie hadden we wat meer een aparte huiskamer waar wat kleiner was dus daar kun je mensen dan ook neerzetten die gewoon prikkelgevoelig zijn enzo. Die wat problemen geven met gedrag, maar die ruimte hebben we nu niet. Het is echt een woonruimte, een woongroep voor kleinschalig wonen.

Interviewer: Dus echt voor mensen met somatische problemen die niet echt meer hoeven te revalideren?

Respondent: Ja, hè of PG, hè want het is eigenlijk helemaal gericht op PG, op dementerende bewoners. Met alles de deuren op slot en dat soort dingen allemaal...

Interviewer: Oké, dus het is wel een beetje een gesloten setting.

Respondent: Ja, ja. Kijk nu zijn bij ons wel de deurgrendeling eraf gehaald, omdat wij geen PG hebben, maar ja. We hebben geen aparte ruimtes, overlegruimtes of huiskamers waar je dit soort mensen gewoon goed kunt begeleiden, waar hun zich gewoon happy voelen. Ze leven altijd of op een kleiner kamertje of in de drukte waar alle mensen zitten. Toen hebben we op een gegeven moment hele duidelijke afspraken gemaakt van geen bezoek in de huiskamer, want dat geeft vaak ook al extra prikkels. Vooral

met kinderen enzo. Dus die regel hanteren we ook heel strak, van bezoek of hier naar het restaurant of naar de slaapkamer toe.

Interviewer: Ja, en anders blijft het waarschijnlijk ook maar in- en uitlopen. Dan blijf je geprikkeld.

Respondent: Ja, dan blijf je geprikkeld ja.

Interviewer: Dus eigenlijk als we wat willen opzetten, is het heel belangrijk dat ieder echt zijn eigen wereldje heeft eigenlijk.

Respondent: Ja, dan moet je zien dat je een ruimte hebt waar, nou waar je dit soort mensen een stukje structuur kunt geven, een stukje rust kunt geven en dat is op een revalidatie is niet. Want dat is een gaan en komen, soms gebeurd er ook een therapiemoment. Groepstherapie op de huiskamer. Ja, maar ja dat geeft zoveel prikkels en dat is voor dat soort mensen...

Interviewer: Dat is te heftig, die moeten alles individueel hebben eigenlijk.

Respondent: Ja, ja. Eigenlijk wel ja.

Interviewer: Oké, inclusief eten en dergelijke of zouden ze wel gezamenlijke momenten kunnen handelen.

Respondent: Ja, dat, ja, sommige lukt het wel met het eten, maar sommigen ook niet. Want ja die hebben dan zo, want als ik dan het voorbeeld van die meneer aanhaal, hele vaste gewoontes van manier van doen, van het eten bereiden en dat soort dingen. Als je hem daarop wilt aanspreken, dan gooit hij de boel over de tafel heen en...

Interviewer: Direct heel agressief? Heel ontremd?

Respondent: Heel agressief, ja. Heel ontremd ja. En dat geeft weer weerslag op de medecliënten natuurlijk, want ja niemand zit hier voor zijn plezier. Dat is dan wel heel storend als er dan dit soort mensen tussen zitten. Kijk je legt het wel uit, van goh ja die man heeft ook een hersenbloeding gehad en dat is het gevolg ervan dus die kan er ook niets aan doen, maar dan nog. Ik snap ook wel dat het best heel confronterend is als je bij dat soort mensen moet zitten waar je niet voor kiest. Kijk het is heel dubbel, aan de ene kant weten ze van oké het is heel erg als je zoiets overkomt, maar ja als je daar de hele tijd mee geconfronteerd wordt, is niet leuk.

Interviewer: Nee, want je zit er voor jezelf.

Respondent: Ja, want je zit er ook voor jezelf een stukje ja ja.

Interviewer: En zijn de, en de NAH plus patiënten om ze zo maar te noemen, zijn die ook een stuk jonger dan de rest van de groep of niet, is dat verschillend?

Respondent: Nou dat hadden we wel, want we hebben tot aan eind vorig jaar de MSR ook gehad. De medisch specialistische revalidatie. Maar dat, sinds 1 januari hebben we dat niet meer. Dat is weg bezuinigd. Dus dat hebben we niet meer. Dat heeft alleen het ViaReva Apeldoorn nog. Dus nu krijgen we eigenlijk niet meer jongere mensen binnen. Dus nu al het meeste gewoon allemaal wel ouderen, de

GRZ-revalidanten zeg maar. Daar zitten toch ook al wel heel veel mensen tussen waar al wat cognitieve problemen zijn. Dus we hebben nu, het is voor ons toch best wel een hele omslag dat je een heel andere soort mensen krijgt. Dat vind ik wel heel jammer hoor, want juist die, dat zei ik gister nog we gaan naar het Kastanjehof toe, want vroeger was dat het Kastanjehof, naar ViaReva toe en dat is nog wel de MSR. Want dat missen we hier wel. Want dat is een jongere groep, ook wel weer meer problemen, maar ook wel weer meer uitdagingen.

Interviewer: Ja, waar je meer mee kan bereiken.

Respondent: Waar je weer mee kan doen. Want we krijgen toch wel heel veel mensen binnen, ja die niet echt trainbaar zijn, omdat ze gewoon de instructies niet oppakken. Ook toch wel heel veel die naar een verzorgingshuis gaan, of tenminste meer als wat in het verleden was. Dus dat is wel iets voor ons, best wel iets een omschakeling ja.

Interviewer: Want de patiënten komen hier dan na het ziekenhuis en als ze dus hier uitbehandeld zijn dan gaan ze naar een verpleeg- of verzorgingstehuis?

Respondent: Nou ja. Verpleegtehuis of een verzorgingshuis of weer naar huis. Beetje afhankelijk van de situatie ja. Afhankelijk van of er een partner is, want dan kunnen ze vaak toch wel wat eerder naar huis weer dan dat ze alleen zijn ja.

Interviewer: En wat voor therapieën krijgen ze dan hier?

Respondent: Logo, ergo, fysio, maatschappelijk werkbegeleiding, psycholoog erbij met de NPO testen en dat soort dingen. Psycholoog is ook bij betrokken als mensen met gedragsproblemen laten zien. Dan gaan ze ons observeren hoe wij daar mee omgaan, hoe wij mensen helpen, benaderen. Nou om eventueel wat handvatten te krijgen van probeer het eens zus of probeer het eens zo. Dus er zit best een heel team. Geestelijk verzorgers soms nog als dat, als daar behoefte aan is.

Interviewer: En wordt dat allemaal geregeld vanuit organisatie C of zijn jullie, of zijn jullie nou, komen die zorgverleners vanuit andere instellingen?

Respondent: Nee, we hebben een heel team van disciplines die echt gericht zijn op revalidatie zeg maar. Echt ook een vaste groep therapeuten die daar ook echt gespecialiseerd zijn om met mensen met een CVA om te gaan zeg maar.

Interviewer: Oké, wel heel mooi.

Respondent: En bij ons komt dan ook de revalidatiearts, X, die er gisteravond ook bij zat. Nou die kwam dus toen wij de MSR nog hadden twee keer in de week, op de dinsdag en op de vrijdag morgen hier. Nou die komt nu nog een keer in de veertien dagen twee uurtjes omdat wij dan niet officieel MSR hebben, maar toch nog voor speciale gevallen met een spasme of aanpassen van een orthese of dat ook wel dan komt hij nog langs. Of als we met, met pijn aan de arm en dat soort dingen dan komt hij nog wel een keer observeren van goh wat moeten we eraan doen. Dus die is dan nog, hé die is er ook bij betrokken ja ja.

Interviewer: En wij gaan dus voorwaarden voor zo'n voorziening opstellen. Welke voorzieningen moeten er absoluut aanwezig zijn voor deze patiëntengroep? We hebben natuurlijk net al gezegd rust, een eigen plek voor een heel groot deel, wat hebben ze nog meer nodig?

Respondent: Nou ik denk dat daar dan, wel meer daginvulling, dagstructuur op moet, als wat de gemiddelde patiënt bij ons krijgt. Kijk de MSR, ook de therapie van MSR en GRZ is gewoon beduidend anders. MSR heeft veel meer therapie, die heeft zo'n vijf zes therapie momenten op een dag en GRZ is gewoon veel minder, want dat heeft met allerlei geld toestanden te maken.

Interviewer: En kunnen patiënten dat aan? Omdat het natuurlijk wel weer veel prikkels zijn, zoveel therapieën?

Respondent: Ja maar dat is ook al van gaat het in groepsverband of gaat het individueel. Dat heeft ook nog weer...

Interviewer: Daar heeft het ook nog weer mee te maken.

Respondent: Ja. Maar dat is ook weer, ja, want dat is nu ook, dat je dat per cliënt een beetje moet bekijken. Want we krijgen ook mensen binnen die een normaal traject hebben, maar we krijgen ook cliënten binnen die een intensief traject hebben. Die dan nog voor die tijd vrij of goed waren, goede conditie hebben, dus die kunnen dan door de regel ook meer aan. En dan is het nog een verschil of ze een bloeding hebben gehad, want dan is het meer vaak ook meer de vermoeidheid dat ze minder aankunnen, of een infarct. Dat maakt ook nog een verschil. Maar dat wordt bij, als mensen op worden genomen, is het binnen de week nou anderhalve week wordt dat besproken in het MDO. Dan heb je een klein beetje al een beeld van goh wie is die cliënt, wat kan die, hoe, dan heb je een beetje een plaatje van hoe hij functioneert of zij en dan wordt ook afgesproken van nou intensief traject kan of het moet nog minder omdat er gewoon ja vermoeidheid of nog dat er een delier onder is, of wat toch ook nog wel heel vaak voorkomt.

Interviewer: Oké, en moet er dan naast de ergo, de logo, de fysio, verpleegkundigen natuurlijk en een revalidatiearts nog andere specialismen aanwezig zijn of is dat voldoende?

Respondent: Naja, ik denk dat dat ook een beetje afhankelijk is van wat voor problemen diegene heeft. Ik denk naar aanleiding van gisteren ook, ja de zorg rondom de mantelzorger, de partner, dat we daar gewoon ook...

Interviewer: Dat daar ook ruimte voor is.

Respondent: Veel meer aandacht voor moet zijn. Heel veel meer. Maar ook door iedereen. Ook door het maatschappelijk werk, maar ook door wij als personeel. Dat je niet altijd gericht bent op je cliënt, maar ook eens naar de partner vraagt of naar de ouders of zeg het maar, de naasten zeg maar. Van goh hoe gaat het met u en hoe ziet u de toekomst. Dat soort dingen. Naar aanleiding van, ik bedoel ik doe dan nog weleens zo af en toe met mijn eigen waar ik dan EVV'er van ben, eerst verantwoordelijke verzorgende, dat ik dan na een week of drie vier nog eens bel van hoe gaat het. Nou dat zijn best wel belangrijke dingen, want ja dat ja gisterenmiddag dat echtpaar dat was mijn bewoner toen. Dus dat was wel heel grappig om die dan weer te zien. Maar als je dat dan zo hoort dan schrik je best wel, van hoe moeilijk zij het gehad heeft.

Interviewer: Ja, zonder dat iemand dat door heeft gehad.

Respondent: Zonder dat één iemand het door heeft gehad. Want ja zij was toen zo druk met het bedrijf en kwam gewoon heel goed over en net wat ze gister zei, van nou kom maar mee naar huis ik zie wel hoe het gaat. Ik denk dat daar nog heel veel, heel veel aandacht aan geschonken moet worden. Want we hadden het vanochtend toevallig met de collega's, was ik ook aan het vertellen, dat we zoiets hebben van nou wat kunnen wij hierin meer in betekenen, dat we dat gewoon veel meer...

Interviewer: Kunnen we daar echt tijd voor vrij maken?

Respondent: Ja ja. Dat we dat ook gewoon meer moeten voorbereiden en ook meer moeten aangeven, want af en toe komt dat bij ons wel ter sprake in het MDO dat als we zien dat als de partner het moeilijk heeft om ermee om te gaan, dat stichting MEE wordt ingezet of het maatschappelijk werk maar dat er gewoon zoals in zoals die mevrouw die woonde in Olst, dat de gemeente Olst op de hoogte is van nou dat en dat speelt er van schenk daar aandacht aan.

Interviewer: Ja, ondersteun haar.

Respondent: Ja. Kijk en wat er nu dan komt doordat, waar die andere student mee bezig was...

Interviewer: Die vragenlijst.

Respondent: Die vragenlijst enzo, dat nazorgtraject, dat dat gewoon heel belangrijk is. Kijk wij moge wij hebben het altijd heel lang gedaan, maar wij mochten dat op een gegeven moment niet meer doen, want die uren kan je niet meer wegschrijven. Dat is allemaal wegbezuinigd. Heel af en toe doe ik het dan nog wel als je een goede band hebt met iemand dat je denkt van goh ik bel je nog een keer. Want dan ben je zelf ook wel benieuwd hoe het gaat, maar officieel mogen we dat dus niet meer, want dan is, als het bij ons ontslag is, is het klaar.

Interviewer: Ja, oké. En we hebben het nu natuurlijk heel veel over de familie. Hoe betrekken jullie de familie bij het proces?

Respondent: Nou net wat ik zeg. Ook als ze eens een keer op bezoek komen, als je ze spreekt gewoon ook even heel specifiek eens naar hun vragen. Bij de familiegesprekken worden ze uitgenodigd en als ze bepaalde dingen, nou als ik in de gaten heb van nou dat hun partner of kinderen of wie dan ook, de naasten zeg maar, niet goed zicht heeft van goh hoe alles gaat, een meeloopochtend plannen dat ze dus mee mogen kijken met de ADL-training hoe we dat doen. Meekijken met de fysio of de logo enzo. Dat wordt ook altijd heel erg op prijs gesteld om te doen.

Interviewer: Want welk inzicht hoopt u dan dat de familie krijgt?

Respondent: Nou dat je ziet hoe daar mee om gaat. En dan ook zien van wat wij doen en hoe die cliënt dan ook handelt. Dat ze ook echt zien van wat gaat er mis. Net als wat die mevrouw gisteren zei van hè bepaalde antwoorden dat hij gaf dat hij dat gewoon niet wist of dingen moet tekenen. Kijk je kan het wel zeggen, maar als je ook echt ziet dat iemand geen klok kan tekenen, dat is best heel confronterend.

Interviewer: En dan inderdaad weten dat dat maar van door de hersenletsel komt ja dan heb je tenminste een...

Respondent: Ja ja ja. Of meekijken met het eten want dat sommige geen idee heeft dat hoe je met mes en vork moet eten. Dat ze met het mes aan het eten zijn. Ik bedoel maar. Dat ze dat ook zien.

Interviewer: Ja en dat zij misschien ook wel handvatten krijgen van zo moeten wij ermee om gaan.

Respondent: Ja, ja. En vooral mensen met afasie die worden bij ons bij de logopedist heel erg betrokken van hoe kan je het uitlokken. Betrokken bij verschillende programma's die er zijn op de computer enzo, zodat ze zelf ook met de cliënt wat kunnen doen. Pictogrammen en dat soort dingen wel. Ja ja.

Interviewer: En worden ze ook, want ik kan me voorstellen dat als familie die gedragsproblemen ook heel lastig zijn, krijgen ze daar ook ondersteuning bij?

Respondent: Ja, gebeurt wel. Ja, ja ja. Maatschappelijk werk en psycholoog is daar ook wel heel erg bij betrokken.

Interviewer: Om te zorgen dat ze goed weer kunnen omgaan met? met de patiënt?

Respondent: Ja. Maar goed moeten ze wel open voor staan. Want er zijn ook best veel mensen die dat, die dat ook moeilijk vinden om daar open voor te staan.

Interviewer: Om toe te geven dat ze moeite hebben met de gedragsproblematiek en hoe daarmee om te gaan?

Respondent: Ja, om mee om te gaan. Ja. Maatschappelijk werk staat daar open voor, die is daar best wel betrokken bij.

Interviewer: En de beslissingen die zeg maar over de patiënt die worden gemaakt in het zorgtraject, worden die ook altijd in bijzijn van familie gemaakt?

Respondent: Er wordt een traject uitgezet in het MDO en dan wordt er ook bepaalde doelen besproken ook afspraken van nou stel ontslagprocedure en iemand kan naar huis en familie ziet dat niet zitten maar op gegeven moment moet dat gewoon, want het traject is klaar. Die beslissingen worden dan eerst in het MDO, maar wordt altijd teruggekoppeld met de naaste familie.

Interviewer: Dus de MDO heeft zeg maar de stem...

Respondent: Ja, daar zit de familie niet bij. De familie zit niet bij het MDO.

Interviewer: Nee, dus die krijgen gewoon medegedeeld er wordt nu dit ondernomen.

Respondent: Ja, ja. Ik bedoel daar zijn best wel, als familie nog niet zo ver is of de partner nog niet zo ver is, daar wordt best wel vrij flexibel mee om gegaan soms, soms dat we denken van eigenlijk te, dat je soms een klein beetje moet doorpakken, want familie, soms vinden ze het ook ja of dat ze het moeilijk vinden of zoiets hebben van nou of eng of dat toch niet zien zitten, maar ja goed daarvoor gaan we ook al heel snel zeggen van nou haal d'r maar eens een middagje op, een dagje naar huis en op gegeven moment een keer een weekend verlof. Dat ze toch een beetje langzaam eraan wennen om daarmee om te gaan.

Interviewer: En hoe lang blijven de cliënten hier nou ongeveer?

Respondent: Ja, dat is wisselend, heel wisselend. Soms veertien dagen, drie weken maar soms ook een paar maanden. Dat is ook afhankelijk van de ernst en afhankelijk van ja hoe trainbaar is iemand. Kijk als we al vrij snel zien van goh er waren al heel veel problemen, het ging thuis al heel moeizaam met thuiszorg, want nu we hebben nu ook een meneer die gaat dan morgen met ontslag weer. Maar die wordt dan opgenomen, want thuis ging het eigenlijk al niet meer. Kijk en dan worden er wel stappen gezet van nou dan op gegeven moment is het gewoon klaar. Een man op leeftijd, wat wil je nog. Dan dat je dan al heel snel berust van oké hij moet lekkere warme zorg en het is klaar ja.

Interviewer: Niet meer terug naar de thuissituatie.

Respondent: Nee, nee, nee. En vooral als iemand dan alleen is, is dat geen wenselijke situatie meer nee.

Interviewer: Wij hebben geen vragen meer. Ik weet niet of u nog vragen heeft voor ons?

Respondent: Wat doen jullie precies wat voor opleiding ben je bezig?

Interview 8 – Naasten

Respondent: Ik weet natuurlijk helemaal niet welke kant op gaat en welke kant we op gaan praten en dat soort dingen, dus.

Interviewer: Als je straks zegt van ik wil het niet opgenomen dan moet je het gewoon zeggen, dan zetten we het gewoon uit.

Respondent: Nee, dat is goed. Het komt wel goed.

Interviewer: Ik denk dat het eerst handig is dat wij even wat vertellen over wat wij nou allemaal aan doen zijn.

Respondent: Wie zijn jullie nou eigenlijk?

Interviewer: Ja, wie zijn we. Ik ben Birgit en dat is Caroliene en wij doen voor onze studie gezondheidswetenschappen hier onze eigenlijk onze eindopdracht. Nou ja de stuurgroep hier in het ziekenhuis, de NAH stuurgroep, die heeft eigenlijk ja een opdracht voor ons verzonnen. Die zitten hier met een probleem dat ze eigenlijk patiënten die NAH hebben lastig kunnen uitplaatsen hier vanuit het ziekenhuis. En dan gaat ons onderzoek vooral over mensen met somatische problematiek en wel dusdanige gedragsproblematiek. Dat maakt, dus die dubbele zorgvraag, die maakt het lastig om ze in een vervolgvoorziening te krijgen. En eigenlijk hun vraag naar ons is, zouden jullie iets van organisatorische randvoorwaarden kunnen opstellen, van zo zou een voorziening eruit moeten zien. Dus die zorgverleners of met die organisaties. En wij nou eigenlijk een beetje de zorgvraag van de patiënten in kaart aan het brengen, van ja wat hebben zij nou echt nodig. En wij hebben met artsen gesproken, met verpleegkundigen, een specialist ouderengeneeskunde, en ja we kunnen de patiënten eigenlijk zelf niet ondervragen. Dus het is voor ons wel een heel belangrijk aspect om de familie of de naasten te spreken, om te kijken van goh wat vinden zij nou dat de patiënt echt nodig hebben. En zo kwamen dus via de revalidatiearts eigenlijk bij u uit.

Respondent: Oh via revalidatiearts?

Interviewer: Ja.

Respondent: Oké.

Interviewer: Nee, maar we vinden echt heel fijn dat u.

Respondent: Zij zei ik ga even naar buiten, ik ga even roken. Dat is goed. Zij gaat buiten onder de veranda zitten en in een keer hoor ik een klap en lag ze omver. Toen zijn we meteen hierheen komen, hè ambulance, intensive care op. Vijf weken, eerst drie weken intensive care, twee weken op de, wat is dat nou voor afdeling?

Interviewer: Tussen de gewone en de intensive care in of niet? Medium care.

Respondent: Ik weet niet wat dat is. Als je, welke lift?

Interviewer: Oh, nou zo bekend zijn wij hier ook niet.

Respondent: Oké, nou dat is dus een afdeling waar aan de ene kant mensen met ouderdoms hersen dingen zitten en aan de andere kanten mensen met een beroerte en dat soort. En dan wordt je door geplaatst naar daar. En toen hadden we elke keer een revalidatiearts aan het bed staan en die zei oh nee ik zie nog wel kansen en ik zie nog wel mogelijkheden. Ik heb nog acht bedden in het Jozef, dat was toen nog geloof ik, het Wannink Jeurlink, en daar moest mevrouw X dan maar heen. En uiteindelijk heeft hij mevrouw X, natuurlijk in de hoop dat dat de beste keuze was naar het Wannink gestuurd, een revalidatiecentrum. Dus dan krijg je een vrouw van veertig in een revalidatiecentrum met best allemaal oude mensen. Toen wel met een revalidatiearts over gehad, er was ook niet veel andere keus. En vanuit daar hebben we toen eigenlijk, eigenlijk hebben we toen een paar gesprekken gehad en zeiden we ja de stappen die mevrouw X maakt in haar verbeteringstraject die zijn niet echt groot genoeg, dus revalidatiecentrum is eigenlijk niet goed. Nou, wij zeiden als het nieuwe Jozef straks klaar is, mogen we dan nog even twee maanden overbruggen hier en dan door naar het nieuwe Jozef. Gewoon omdat had ze anders eerst naar een andere locatie gemoeten en weer voor haar verhuizen. Na ja, voor dat soort mensen is dat natuurlijk helemaal niet handig. En nou uiteindelijk zit ze nu in het Hekke en dat is echt een verpleegafdeling waar eigenlijk niets met mensen wordt gedaan. En dat snap ik voor een zestig, zeventig, tachtig, zelfs negentigjarige, die gaan geen, ja misschien een zestigjarige nog, maar een zeventigjarige gaat geen stappen meer maken in zijn ontwikkeling. Die wil een krant, die wil 's avonds een biertje. Vooral NAH patiënten denk ik, die zitten hun tijd wel uit.

Interviewer: Ja, die willen rust.

Respondent: Ja, de familie eromheen is al gepensioneerd. Man of vrouw, dus die kan als ze willen die persoon naar huis halen of gewoon de verpleging overlaten aan het verpleegtehuis en nou ja de dagen door. En dat geldt niet voor iemand van veertig. En ik weet niet of jullie je nou specifiek richten op de jongere doelgroep zoals mevrouw X of dat je, zo veel gevallen zijn er denk ik niet zoals mevrouw X.

Interviewer: Nee, weinig. Dat maakt het ook lastig hoor om er zorg op in te zetten. Want als je natuurlijk heel veel mensen zou hebben dan zou het natuurlijk financieel ook veel makkelijker zijn om er een locatie voor te openen bijvoorbeeld. Maar het is inderdaad wel vooral, want ja oudere mensen kun je gewoon makkelijker uitplaatsen. Dat is gewoon zo.

Respondent: Ja tuurlijk, die gaan gewoon naar een verpleeghuis of die gaan gewoon weer terug naar huis op een gegeven moment.

Interviewer: En dan is het vervelend dat ze functieverlies hebben, maar ja dat is dan maar zo.

Respondent: So be it. En dat functieverlies dat is meestal door een beroerte natuurlijk. Weten jullie wat mevrouw X heeft gehad?

Interviewer: Nee.

Respondent: Wij ook niet. Normaal heb je volgens mij beroerte hè, kraterinslag in het hersenen of je hebt volgens mij heet dat meer een TIA of dat soort dingen. Bij mevrouw X is het geen van beiden geweest, maar ze is hier wel binnengebracht als een beroerte patiënt. Dus ze heeft meteen een bloedverdunner gehad, een hele zware. En tot op de dag van vandaag is de professor cardiologie in Groningen en de professor neurologie in Utrecht zijn er niet uit wat het nou precies is geweest. Maar

vermoedelijk zuurstoftekort in de hersenen. Doordat het hart of te snel of te langzaam, geen langzaam heeft gepompt naar het hoofd en daardoor is eigenlijk alleen maar zuurstof steeds minder geworden tot bij de cortex waar er geen zuurstof meer was. Dus daar zitten die beschadigingen. Maakt dat een andere patiënt denk ik dan iemand die een beroerte heeft gehad en eigenlijk weer op de been geholpen moest worden. En schade is schade en functies moeten het weer overpakken. Wat mij nu heel erg opvalt, is dat mevrouw X nu in een verpleeghuis zit en eigenlijk geen, want die verpleeghuizen is gewoon pappen en nathouden. Je haalt er een washand doorheen en je zet ze eten voor en dan maar hopen dat het goed komt. En mevrouw X is een mevrouw van veertig die moet eigenlijk nog wat ontwikkelen. En er is wel aandacht en er is wel tijd, maar eigenlijk ben ik degene die nu met haar met iPads bezig is. Ik heb haar weer aan het typen gekregen, dus ze schrijft nu weer woorden. We kunnen nu weer een stukje communiceren over wat ze wil drinken, je kunt achterhalen welke herinneringen ze allemaal nog heeft. Gisteren toevallig over vakanties gehad die we gedaan hebben allemaal. Dus langzaam maar zeker komt er, komen er wel weer dingen terug. En ik vind eigenlijk dat dat bij de zorg hoort. Want die moeten haar bij de hand nemen en.

Interviewer: Die moeten haar stimuleren om weer dingen te ontwikkelen?

Respondent: Ik heb twee uurtjes per dag, want ik moet gewoon werken de rest van de dag. Dan kom ik 's avonds om zes uur daar en dan tot acht uur half negen. En dan ben ik best, dan wil ze drinken omdat dat ook een soort oefening is. Apraxie, maar ze drinkt wel een beetje of best veel tegenwoordig, maar het is lastig. We zijn bezig met typen, proberen een soort communicatie op gang te krijgen. Ik neem haar elk weekend twee dagen mee naar huis. Gewoon vooral om haar maar zo veel mogelijk na ja.

Interviewer: Om haar te stimuleren?

Respondent: Ja te stimuleren en haar weer te betrekken bij het normale leven. Naar de Intratuin en met haar kleding bezig. Het zijn maar de basis dingetjes. Denk ik van, als iemand daar nou acht uur per dag mee bezig zou zijn. En daar is het gewoon heel raar eigenlijk dat er niet zoiets is, want even kijken, tot je vijftiengste mag je naar een bepaalde locatie toe geloof ik. Maar zodra je boven de vijftiengste bent en al helemaal wanneer je veertig bent, ben je eigenlijk al afgeschreven. Dan moet je het maar uitzitten. En dat vind ik wel heel lastig.

Interviewer: Ja dat is heel zuur. En net nadat het gebeurd was, wat kon zij nog wel en wat kon ze niet meer?

Respondent: Helemaal niks. Nee, ze was echt intensive care en ze had zo'n tracheostoma en sondevoeding, katheters, alles. Het was gewoon helemaal niks meer. En dat heeft, op de intensive care hebben ze haar eigenlijk weer op de been gezet en gezegd hup lopen. Ze liep met een soort, hoe noem je dat, lege huls liepen we eigenlijk door het ziekenhuis heen, want motoriek was alles goed. De fysiotherapeut zei hier van we gaan nu traplopen. Ik zei traplopen? Hup daar gingen ze heen. Die motoriek die snapte ze allemaal wel, dus dat ging wel vanzelf. Maar voor de rest kwam er eigenlijk helemaal niks. Pas in het Wannink kwamen er weer dingen. Nu kwijt ze nog. Dus die, de mond kan ze niet goed dicht houden. Daardoor ze kauwt en slikt ook niet echt goed. Ze heeft nog steeds sondevoeding. Ja, maar doet boeit me allemaal niet. Bedoel als je dat hoofd maar weer een beetje terugkrijgt. Ze heeft heel lang heel veel frustratie gehad. Ze is zelfs op een gegeven moment in een stoel gezet, want dat is echt wel een ding waar jullie naar zouden moeten kijken. Gesloten en open afdelingen en de discussie daartussen. Wat er nou wel en wat er nou niet mag. Want het is zo dunne scheidslijn wat wel en wat niet mag en wat de verpleging denkt dat mag en wat er echt mag en wat er geroep wordt

wat zou mogen. Want het Wannink was een, dat waren van die barakken, die noodgebouwen, en dan zeiden ja we mogen hier geen beperkende maatregelen, maar ze mochten wel een poseybed. Ik weet niet of jullie kennen?

Interviewer: Ja.

Respondent: Dat mocht dan weer wel, maar je mag niet iemand de buitendeur beperking opleggen. Je mocht wel iemand in een stoel zetten met een riempje erin zodat die niet weg liep. Want mevrouw X was een beetje, ze hadden het gevoel ze weg zou lopen. Ze liep ook soms weg. Maar in het ziekenhuis hier heb je van die belletjes dat zodra je de afdeling afloopt dat er een alarm afgaat. Als je dat gewoon overal hebt, dat is geen beperking, maar dat is meer een controle. Dan heb je al die beperkingen of al die maatregelen niet nodig. En daarmee zou je natuurlijk qua open en gesloten afdelingen en mensen met schade en zonder schade veel meer ruimte kunnen creëren denk ik voor mensen die verschillende problematieken hebben en die makkelijker bij elkaar houden.

Interviewer: Ja, door meer met controlesystemen te werken in plaats van ze heel erg te gaan beperken of zeggen van dit kan allemaal niet dus nou ja?

Respondent: Ja, maar dan beperken we ze maar met een stoel, dus dan bind je ze vast in een stoel omdat je en dat mag dan wel, dat lijkt mij vreemd. Terwijl je niet een belletje aan de deur mag halen terwijl, dat ze de deur uit lopen. Dan kun je ze beter laten lopen en controleren, dan ze beperken in hun vrijheid. En dat heeft, de beperkende maatregelen, hebben achteraf gezien heel veel frustraties bij mevrouw X opgeleverd en hebben haar gewoon in haar ontwikkeling gewoon stilgezet. Gewoon puur door woede en frustratie. Haar ouders mogen nog steeds niet bij haar komen, mijn ouders niet, haar zus nu sinds kort wel weer, mijn zus niet. En het komt eigenlijk, wij hebben het gevoel dat het allemaal door die frustraties komt, omdat we haar beperkt hebben in de periode dat zij. Patiënten willen weer hun eigen gaan oppakken, ze willen weer laten zien wat ze wel kunnen. Maar dat beperkten wij allemaal, doordat we die stoel.

Interviewer: Ik bedoel artsen kunnen het heel mooi verstellen van naja we kunnen haar in een stoel zetten om op die manier wel, maar ja dat heeft natuurlijk wel impact op jou, maar zeker ook op haar. En ik kan me best wel voorstellen dat het voor jou confronterend is en voor haar helemaal, want ze wou eigenlijk zichzelf weer bewijzen en laten zien wat ze wel kan. En als je dat dan niet kan, ja dan is dat heel frustrerend en dan kan dat juist ook weer zorgen voor andere problemen die je eigenlijk had kunnen voorkomen.

Respondent: Ja, kijk het is nu allemaal achteraf. De locatie bestaat niet meer, dus wat daar allemaal gebeurd is kan ook eigenlijk niet meer. Maar wat je nu ziet in die nieuwe locaties is dat ze de lussen nog steeds niet klaar hebben in dat gebouw. De benedenverdieping is allemaal dementie, de bovenverdieping is revalidatie en verpleeghuis. De bovenverdieping is nu niet afgesloten, dus mevrouw X kan nog steeds naar buiten. Dat doen ze omdat het Wannink en het Jeurlink, of het ja Wannink Jeurlink daar nu zitten. Weet je en zo loopt het allemaal weer door elkaar heen en is er nu nog steeds eigenlijk geen oplossing. En zijn we bijna een jaar verder en kunnen mensen nog steeds ook in het nieuwe gebouw de deur uitlopen, omdat ze bij één afdeling zeggen we mogen geen beperkende maatregelen opleggen en bij de andere wel, maar we doen het wel bij de ene. Dus het is niet heel consequent, het wordt per patiënt bekeken, maar er is niet één overall oplossing. En als je nou één overall oplossing hebt, maakt het die bedrijven, panden, hoe zeg je het, faciliteiten, universeler voor

meerdere patiënten en meerder patiënttypes. En dan hoef je niet meer zo specifiek dat ene groepje binnen te houden.

Interviewer: Dat je meer kan gaan mixen?

Respondent: Ja, je krijgt meer kansen om meerdere patiënten op te nemen. En daar zit denk ik een groot stuk van de oplossing.

Interviewer: En welke zorg heeft zij als revalidatiezorg gehad?

Respondent: Indicatie bedoel je?

Interviewer: Nee welke zorg, gewoon fysiotherapie bijvoorbeeld?

Respondent: Mevrouw X zat dus in die stoel en die heeft daar heel veel frustratie van gekregen. Dus elke, elk paars jasje dat kwam van organisatie C, fysio of een, die werd de tent uit geslagen met wandelstokken, met. Zodra mevrouw X die stoel uitkwam, wilde zij gewoon haar eigen ding gaan doen en niet aan de arm getrokken worden en meegenomen worden naar de fysio ruimte of naar. Die was dwars van alles en eigenlijk is dat nog steeds zo. Daarnaast word je als NAH patiënt meegenomen naar een ruimte waar al tien of vijftien mensen aan het fitnessen of aan het fietsen of zijn. Dat is voor die mensen veel te veel. Die stuiteren helemaal tegen de muur op. Dat lukt één keer, maar de tweede keer hebben ze het gevoel van je gaat me weer in die situatie brengen waarin ik overprikkeld raak. Ik moet hier weg. Dus eigenlijk op het moment dat je ze mee naar toe begeleid, dan willen ze eigenlijk al, gaan ze al. Dus mevrouw X weigert alle fysio, ergo, logo, behalve als het één op één is en ze vertrouwen heeft in de persoon die haar begeleid.

Interviewer: En zag zij veel wisselende zorgverleners of had ze wel dezelfde gezichten elke keer?

Respondent: Even kijken. Ik heb nu in één jaar heb ik vier psychologen voorbij zien lopen of drie voor haar bij organisatie C. Ik heb nu omdat ze van locatie is geswitcht denk ik vier of drie fysio's gezien. De logopediste is gewoon dezelfde gebleven gelukkig en je ziet ook dat daar, daar heeft ze nog steeds, dat is de enige met wie ze een band heeft en die ze.

Interviewer: Progressie maakt?

Respondent: Ja en die bel ik dan weer van ik zie dit en dat? Ik heb zelf een programmaatje gevonden online en daarmee kwam ik er eigenlijk achter dat haar volledige woordenschat nog gewoon werkt, alleen hoe ga je dat dan weer inzetten? Daar ben ik geen specialist in en dan bel ik zo iemand op van kan ik daar wat mee? En dan zegt ze dat gaan we testen. Dan duurt het drie weken totdat die test opgeleverd wordt. Dan denk ik ja, ik ben inmiddels weer drie weken verder. Ik ben alweer werkwoordjes en persoonsvormen in die zinnetjes aan het bouwen. Terwijl zij nog moet gaan kijken of hond, hand, kaas en sjaal werkt. Weet je, zorg is ook heel traag, heel traag. Als ik zo zou werken zou mijn baas me er al lang uitgeflikkerd hebben. Maar het is, het is allemaal heel stroperig. Voordat iedereen op de hoogte is van. Wat me opvalt, als je de volledige bezetting binnen een verpleeghuis iets zou willen vertellen, dus ik zou vandaag zeggen ik wil dat mevrouw X haar haar morgen rood wordt geverfd. Dan en ik wil dat eerst alle verpleegsters het weten en dan gaan we het pas doen, dan zou dat denk ik twee, drie weken duren voordat je, voordat iedereen het berichtje gelezen heeft en geaccordeerd heeft en dan. Kom op.

Interviewer: Dat is heel vermoeiend.

Respondent: Nou, vermoeiend. Het is eigenlijk heel raar. Het gaat over zorg, het gaat over persoonlijk aandacht, maar voordat iedereen aangesloten is bij die persoonlijke aandacht en dat persoonlijke contact met die patiënt duurt heel erg lang. Maar voordat je iedereen daarvan doordrongen hebt, ben je heel lang aan het praten.

Interviewer: Ja. En de zorg die ze op dit moment nog ontvangt? Je zei dan al logo.

Respondent: Logo krijgt ze nog. Deze week kreeg ik mailtje dat er een nieuwe, weer een nieuwe fysiotherapeut komt. Na ja dat is dan weer afwachten hoe ze daarop reageert. Ergo, die gaat vooral met haar wandelen. Die nemen haar mee voor een wandelingetje en dan is het klaar. Daarnaast is ons verteld dat als we naar het Hekke zouden gaan dat daar meer jongeren zouden zitten, dat daar meer NAH specialisatie zou zitten. Blijkt ook niet helemaal waar te zijn. Er zitten daar inderdaad wel mensen met psychische problemen, maar niet echt mensen zoals mevrouw X waar ze goed mee om kunnen gaan. Mevrouw X kan niet praten, kan hooguit nu een beetje communiceren via een iPad. Waar de verpleging vaak doet, en dat werkt natuurlijk bij ouderen, je gaat gewoon steeds harder praten. Zolang je niet met die iPad of een telefoon, gewoon een notitieblokje, naar mevrouw X typt van wil je eten, wil je naar de wc, wil een spijkerbroek aan of wil je een joggingbroek aan? Maar ze kan daar niet op reageren en je neemt haar mee naar haar kamer en je begint d'r broek uit te trekken en een andere broek aan te. Dan kun je ook niks anders dan boos worden, dan is dat je enige. Dat is wat heel moeilijk is.

Interviewer: Oké, dus eigenlijk zie je, zien de hulpverleners eigenlijk gedragsproblemen, maar hebben jullie heel erg het gevoel dat die gedragsproblemen voornamelijk een reactie zijn op hoe er met haar om wordt gegaan?

Respondent: Ja, inmiddels hè. Dat heeft bij mij ook zeven, acht maanden geduurd voordat ik het door had. Maar inmiddels zie ik echt een gedragsverandering ook, omdat mevrouw X krijgt een mogelijkheid om op dingen te antwoorden. Dingen die ze echt niet wil, dingen die ze wel wil. Bezoek dat vroeger ongevraagd langs kwam, wordt nu, daar ga ik nu over, vind je het goed dat die en die langs komt zaterdag, die en die zondag? En dan zegt ze niet op zaterdag maar op in de avonden of. Weet je en dan vindt ze het allemaal leuk en dan is het ook goed, want dan heeft zij input gegeven en heeft zij het goedgekeurd.

Interviewer: Dan telt ze mee.

Respondent: Ja dan telt ze mee en is het goed. Dan is ze weer een volwaardig mens. Dat haalt een hele boel frustratie bij haar weg en daardoor is ze wel rustiger en daardoor hebben we nu ook. Het heeft nu volgens mij, een half jaar is haar zus niet bij haar geweest, omdat ze die gewoon niet meer accepteerde. En die hebben we nu ook weer een beetje in het patroon gekregen. Dus die mag nu elke week één avond langskomen en dat willen we natuurlijk uitbouwen. Want ik ben nu de enige die bij haar mag komen en dat is best heftig.

Interviewer: Dat moet best wel zwaar zijn kan ik me voorstellen naast je baan dan ook nog?

Respondent: Ja, ja. Ik ga gewoon door maar.

Interviewer: En heb jij toentertijd ondersteuning gekregen? Toen alles gebeurt, tenminste je wereld staat op zijn kop.

Respondent: Nee, nee helemaal niks.

Interviewer: Had je daar behoefte aan?

Respondent: Ja tuurlijk. Ik ben vooral zelf op zoek gegaan. We hadden gelukkig een neuroloog. En eigenlijk had iedereen, zei van je moet het opgeven, het wordt helemaal niks meer. De revalidatie, nee, reanimatie hebben we het nog over gehad als het nodig was, dat hoefde ook allemaal niet. Weet je, allemaal dat soort dingen, daar waren we allemaal heel duidelijk in, opgegeven, klaar. Zo voelde het hè, ik bedoel ik weet niet of zij het zo bedoeld hebben, maar het voelde alsof we maar niet meer te veel van moesten verwachten. En neuroloog, hadden we al via via verhalen over gehoord en een oom van mij liep al bij hem in behandeling. Dus we zeiden als we die tegenkomen vragen hem of hij onze vaste arts wordt en dat is hij ook geworden en gebleven. Die heeft veel meer uitleg gegeven over, die heeft ons nog een keer in zijn kantoor geroepen. Een groot scherm, de foto's erbij, nog een keer uitleggen wat er nu precies gaande is. We kunnen niet een tweede MRI doen bij mevrouw X omdat ze te onrustig is, omdat ze natuurlijk niet nog een keer, je kunt haar niet 20 minuten stil laten liggen. Dus he zo, zo gingen we door. En dan houdt het eigenlijk op. Een revalidatiearts was er ook, maar zodra bleek dat revalideren niet lukte, toen was hij eigenlijk weer uit zicht. En waren het eigenlijk altijd een specialist ouderengeneeskunde en B, mevrouw B, en voor de rest niet. Dan opeens komt er een maatschappelijk werkster in beeld, mevrouw U. Ik weet niet of ik die al weleens genoemd heb.

Interviewer: Nee.

Respondent: En die heeft dan wel wat meningen en visie en die kent ook beter het landschap. Maar voor de rest krijg je eigenlijk niet ergens begeleiding voor jezelf. Het rare is dat de zorgverzekeraar ook zegt als jij met een psycholoog of psychiater wilt praten over wat jou is overkomen, dan vergoeden dat wij niet. Want het is niet jouw probleem, maar het is het probleem van jouw vrouw. Dus wat er met jou aan de hand is, moet je zelf maar betalen. Dus dan blijf je eigenlijk in het traject hangen van een praktijkbegeleider, van een huisarts. Daar loop ik nog steeds, daar ga ik elke keer heen. Gewoon ook om te kletsen en, en zelf heb ik vanuit de hersenstichting een neuropsycholoog in de arm genomen. Ik heb dan meneer O, die komt van weer van organisatie B, ik weet niet of je dat kent? En die wordt door de hersenstichting werd hij naar voren geschoven van ga daar maar eens mee praten. En daar praat ik nu eigenlijk elke maand zo'n beetje twee keer mee. En die kan veel beter dingen duiden. Die kan mij ook uitleggen van hè wat jij nu ziet is dat er, wat gebeurt er nou op het moment dat iemand weet wat een hond is of wat een kat is of, en hoe verwerkt dat door de hersenen heen en waar moet je dan op letten en wat moet je dan gaan doen. Dus eigenlijk krijg ik een soort hulp bij wat ik moet doen met mevrouw X en dat helpt mij weer.

Interviewer: In haar te begeleiden. Maar ook haar te snappen denk ik?

Respondent: Ja, ja. Er zijn natuurlijk een hele boel dingen die voor mij totale abracadabra zijn. En hij kan. Je hebt emoties voor in het hoofd, achter in het hoofd. Hoe ga je met de basis emoties om? Hoe ga je met de cortex weet ik veel. Dus en zo blijf je maar praten met zo'n iemand en begeleid die je eigenlijk.

Interviewer: En dat maatschappelijk werk kwam in de revalidatie instelling pas om de hoek kijken of ook al hier in het ziekenhuis?

Respondent: Nee, in de revalidatie.

Interviewer: Revalidatie. Maar was dat voor mevrouw X of voor jou?

Respondent: Nee, voor ons om te helpen mevrouw X te helpen naar een andere locatie.

Interviewer: Oké, dat was niet goh vertel eens hoe voel je je en hoe is het?

Respondent: Nee, er is wel gevraagd of we daar behoefte aan hadden, maar dat had ik toen niet zo. En kijk, we hebben een periode gehad dat mevrouw X dus in dat Wannink zat en daar moest ze, dat is komen we weer een beetje bij jullie verhaal wat meer, sorry.

Interviewer: Nee, dat maakt niet uit.

Respondent: Ik weet niet hoeveel tijd jullie hebben. Ik praat wel door hoor. Mevrouw X zat op een gegeven moment in het Wannink en we zeiden de revalidatie lukt niet. Toen hebben we een BOPZ aan moeten vragen, omdat ze wegliep. En er moesten beperkende maatregel komen. Dat hebben we toen gekregen, maar toen eigenlijk zei het Wannink we laten haar weer loslopen. We moesten twee maanden wachten eigenlijk tot het nieuwe pand klaar was. Toen zeiden ze ja dat kunnen we eigenlijk niet maken, want zij past niet meer in het revalidatietraject, haar financiële potje dekt het wel want ze had een verpleging en verzorging 7, VV7. Dus dat is het hoogste wat er is, dus dat was geen probleem. Maar ja, we kunnen het eigenlijk niet verantwoorden ten opzichte van de zorgverzekeraar. En toen kwam mevrouw F en die zei er zijn meerdere locatie waarnaar je kan gaan kijken en wij gaan ook intern kijken of we haar door kunnen plaatsen. Toen kwam er op een gegeven moment kwam er een verhaal van oké we hebben Zwolle, Zandhoven, ik weet niet of jullie dat kennen, ben je er weleens geweest?

Interviewer: Nee, niet geweest.

Respondent: Dat moet je eens doen. Als je een keer Zandhoven kan zien, als je dan echt wil zien hoe mooi en hoe goed zoiets kan zijn, echt niet normaal wat daar staat. Dan heb je een zorgboerderij en je hebt een zwembad zit erbij, fysio ruimtes, het is echt een groot, het is een dorpje. Het is echt de ideaal situatie. Heel veel jonge mensen, maar ja. Zandhoven kwam ze mee aan, ga daar eens kijken. Raalte, organisatie C Raalte en het Hekke en dat was dan Deventer, oude pand. Naar Zandhoven geweest, Zandhoven zeiden ze nee mevrouw X slaapt in een poseybed, is een beperkende maatregel en wij doen niets met een beperkende maatregelen. En daarnaast had mevrouw X toen nog best wel een agressie dingetje. Waardoor ze eigenlijk zeiden van ja ga dat eerst maar eens onder controle krijgen. Toen zijn we in Raalte gaan kijken. Eigenlijk hebben we dat meer zelf geïnitieerd, omdat ze zeiden we denken over Raalte. Maar wij zijn er, Raalte nog nooit gezien. Toen zijn we in de auto gestapt en naar Raalte gereden en gewoon naar binnengelopen een afspraak gemaakt. Mensen mogen overdag niet op hun kamer, ze moeten de hele dag in een woonkamer zitten. Er zitten van die hekjes voor zodat ze in de woonkamer blijven. De keukens zijn, de keuken is in het midden en de woonkamers zijn gescheiden maar wel open. Hier ga ik geen vrouw van veertig heen sturen. Dus toen dat ter sprake kwam, toen heb ik eigenlijk al meteen gezegd van ja als jullie daarover na denken dan, dat gaat niet gebeuren. En toen kwam het Hekke, daar zijn we dan maar even geweest. Op zich is de locatie wel belangrijk, maar de mensen die er zitten zijn eigenlijk veel belangrijker voor het verbetertraject van een persoon. Want de faciliteit kan nog zo mooi en zo goed zijn als je maar wil, maar zie je nu ook aan de nieuwe locatie. Zodra je in een groep mensen terecht komt, mevrouw X zit nu tussen een mevrouw van 93, een man

van 52 is gisteren vertrokken, een mevrouw die de hele dag in de stoel zit en voor zich uitkijkt en bijna niks zegt, een meneer die de hele dag de krant leest en dan hebben we nog een meneer, een man in een rolstoel die de hele dag het liefst sjekkies rookt en onverstaanbaar praat. En dat is en die twee woningen zitten wel aan elkaar, dus er zitten ook nog wel andere mensen, maar die dynamiek die er heerst, dat klopt gewoon niet. En eigenlijk moet je als je, als je vrouw dit overkomt of je man, dan moet je eigenlijk eerst gaan kijken van patiënt zitten er en past degene daartussen. En ongeacht, je maakt keuzes op, heel gevaarlijk om te zeggen, gemak. Want je denkt ik wil elke dag naar haar toe, ik wil elke dag bij haar zijn en ik wil haar zelf helpen. Dus is Deventer een makkelijke keuze. Maar achteraf gezien had ik gezegd hè, in weet ik veel, Utrecht, zit een locatie waar deze mensen, deze patiënten die allemaal een hersen- of een cortexbeschadiging hebben gehad door zuurstoftekort, daar zitten er nog vijf en daar zitten twee jongeren en vier ouderen, nou laat die ouderen maar even zitten, maar die jongeren daar moet je het van hebben, ga daar maar heen. Dan was ze naar Utrecht gegaan. Maar eigenlijk zou je in het land, want jullie zijn aan het zoeken naar wat voor faciliteiten heb je nodig. Eigenlijk zou je gewoon door het land vijf locaties moeten hebben. Eentje gespecialiseerd in NAH schade door zuurstoftekort en daar moeten acht jongeren ouderen in kunnen vanuit het hele land. Want ja wat maakt het uit dat iemand uit Groningen moet komen en daar dan moet zitten. In Enschede zit het Roessingh, maar meer naar het midden, weet ik veel in Deventer zou er iets moeten zitten voor ouderen die weet ik veel hebben gehad. En als je het op die manier over het land kan trekken, dan is het voor de zorgverzekeraars denk ik ook makkelijker te accepteren. Maar dan moet je ook wel streng zijn en zeggen oké maar dan is dit voor een groep tot vijftientig, dat zit in Tilburg en in Zuid-Horn. Nee, Zuid-Horn daar zit wat anders, nou weet ik veel. Eigenlijk zou je gewoon een plekje in het land moeten hebben, centrales waar specialisaties zitten, waar je gewoon mensen verplicht heen stuurt. Wil je het beste voor je voor je echtgenoot, dan ga je daar nu heen en dan is het inderdaad een kloten eind rijden, maar dat is het. Ik denk dat dat echt het belangrijkste is. En dan moet je natuurlijk maar hopen dat er medepatiënten zitten die in die leeftijdscategorie passen, maar. En ik heb makkelijk praten, ik heb een leaseauto, ik kan kan gewoon het hele land door als het nodig is. Er zullen natuurlijk andere mensen zijn die.

Interviewer: Ja waarbij het anders is. Maar goed dan kun je alsnog een andere keuze maken natuurlijk.

Respondent: Ja, precies.

Interviewer: Dan kun je uiteindelijk zeggen ik wil toch iets in de buurt.

Respondent: Ja misschien wil je dan wel op ten duur. Ja, na ja dat is waar. Ik wil toch bij organisatie C in Deventer zitten, want dat vind ik makkelijk.

Interviewer: Precies. Ja, ik zit heel even na te denken. We hebben al veel gehad, ja we hebben al wel heel veel gehad. Was er iets wat je ook echt heel goed vond? Dat je zegt, nou dat moet echt blijven?

Respondent: Ja, maar daar hebben jullie hier weinig aan. De intensive care was echt fantastisch, maar. De verpleging op de intensive care. Er komt een patiënt binnen waarvan eigenlijk niemand weet wat die heeft. En een neuroloog was de eerste die erbij was. Die heeft maar gewoon gedacht volpompen met bloedverdunders. Hartstikke goed hoop ik. We weten nog steeds niet of dat nou. Er is nog een tweede incident geweest in haar hoofd en we weten nog steeds niet wat dat voor oorzaak heeft. Maakt allemaal niet uit. Ja, wat was er goed? Nou weet niet, je zit een zo'n malle molen dat. Ik zit nu te denken of ik goed opgevangen ben of. Toch die intensivisten weer, die die weten toch het beste met je om te gaan. Maar daar is de ene weer beter in dan de andere. Maar uiteindelijk is het altijd een negatief verhaal wat ze je vertellen. En dat ze vooral niet durven te vertellen dat het misschien nog wel weer goed gaat

komen. Want als ik zie waar ik nu sta zelf met mevrouw X, dan denk ik van ja we zijn echt veel verder gekomen dan ik ooit had verwacht en had durven te dromen. En je krijgt je vrouw nooit meer terug zoals ze was, maar ja. Ja, wordt er niet anders van. Maar wat ging er goed? Ik bedoel, ze we hebben zoveel gesprekken gehad en elke keer was het weer een negatieve boodschap en elke keer was het weer. Je wordt eigenlijk alleen maar en het is ook wel logisch, je wordt alleen maar bij elkaar geroepen op het moment dat er iets slecht gaat. Elke week heb je weer, elke twee weken is er een MDO, en dan die week erna zit je weer met een revalidatiearts, een specialist ouderengeneeskunde en weet ik veel wie en dan moet je weer praten over agressie of over dit of over dat. En er is heel snel heel veel paniekvoetbal voor mijn gevoel. Er moet, deze week is er een MDO, dan wordt er iets gesignaleerd. Nou dat is wel een goede. Als zij als zorg jou iets willen vertellen dan moet dat binnen een week gebeuren en dan moet je je hele agenda omgooien want zij kunnen zich niet aanpassen aan jouw agenda. Jij moet maar om vrijdagochtend er zijn, want anders krijg je de mensen niet bij elkaar. En op het moment dat jij iets met hen zou willen bespreken, heb je heel veel laagjes nodig om bij iedereen door te druppelen wat. En ik denk, en dan ben ik nog net iets ouder dan jullie, heel wat ouder, maar dan denk je dat voor onze generatie en voor jullie generatie straks totaal onacceptabel is als je ziet hoe lang dat allemaal duurt.

Interviewer: En hoe we het allemaal maar accepteren.

Respondent: Ik bedoel, ik zit zelf in de ICT. Je stuurt 1 appje naar een klant of naar een medewerker, of een mailtje of een maillinkje of weet ik veel en je hebt iedereen geïnformeerd. En in de zorg, gebeurt dat gewoon helemaal niet. We schrijven in een rapport en we moeten hopen dat iedereen dat rapport leest, maar we pushen niks aan informatie over een patiënt of over naar iemand toe. En dat vind ik toch een beetje vreemd. Maar wat ging er goed?

Interviewer: Misschien die hulp van die meneer die u via stichting, via de hersenstichting had?

Respondent: Ja, maar ja dat is natuurlijk wel weer iets wat ik zelf heb gedaan. En dokter, een neuroloog, fantastisch, neemt zelfs de moeite om mevrouw X te bezoeken en vanuit hier tijdens zijn spreekuren in bij organisatie C. Bedoel die blijft ook positief, die blijft ook zeggen zo lang jij verbetering ziet, is er hoop. Ga door, blijf dingen testen. Ik stuur hem updates met mailtjes en dan belt hij ook binnen een dag terug. Die man is zo consequent en zo strak en zo duidelijk in zijn communicatie en wat hij vindt en voelt, top! Maar de mensen die afhaken halverwege, dat is het lastigste om te zien.

Interviewer: Heb je specifiek ook iets gemist?

Respondent: Ik zou graag willen dat ze meer met haar doen. En als het wel zo is, dat hebben we ook aangeven, be good and tell it zeggen we altijd op het werk. Als je het doet moet je het ook gewoon vertellen. Vertel dan gewoon wat je aan het doen bent, dan ben ik daar blij mee of niet. Maar nu hoor je niks, dus je gaat er maar vanuit dat er niks gebeurt. En dat is, ze mogen best wel wat meer reclame maken voor zichzelf, van ja ik heb dit gedaan, ik heb dat gedaan.

Interviewer: En ze reageerde er zo op.

Respondent: Ja, en dan geeft dat mij weer.

Interviewer: Dat geeft jou ook weer aanknopingspunten om zelf weer verder te gaan.

Respondent: Ja ook, maar geeft mij ook het gevoel dat er wat gedaan wordt voor het geld. Want ja een VV7 zou vierentwintig uur zorg en verpleging moeten zijn. Nou als ik zie dat Mevrouw X hele dagen op haar kamertje zit en zich afzondert, dan is dat niet zo.

Interviewer: Oké, ik weet niet of jij nog vragen hebt? Nee, het is wel goed om het een keer van de andere kant te horen. Maar artsen zien zelf toch ook wel hoor dat dit niet.

Respondent: Tuurlijk en ik snap ook wel dat jullie deze opdracht gekregen hebben, waarschijnlijk van een revalidatiearts.

Interviewer: Ja, vanuit de NAH stuurgroep waar alle organisaties hier uit de regio die betrokken zijn bij NAH in zitten. Dus ook organisatie B, organisatie C, organisatie B en dergelijke die zitten er allemaal in.

Respondent: NAH is natuurlijk een specialisatie waarvan ik vind dat je hem eigenlijk alleen maar mag gebruiken als je er echt wat mee doet. Maar eigenlijk zou er een keurmerk moeten komen waarbij je een organisatie hebt die echt met NAH bezig is. Ik denk dat als je echt gespecialiseerde locatie gaat aanwijzen van oké organisatie B jij bent een NAH specialisatie. Die hebben, ik ben daar ook geweest, die hebben een hele andere problematiek. Want een patiënt als mevrouw X zou daar terecht kunnen, alleen de mate van zelfstandigheid die daar is, is veel hoger en die heeft mevrouw X nog niet of niet. Er is eigenlijk geen schakel tussen. Organisatie B is heel goed voor mensen die zichzelf kunnen redden op hun kamer, die zelf naar de eetkamer kunnen komen en daar overal in begeleid moeten worden. Ik moet douchen en ik heb een verlamingsverschijnsel, oké dan helpen we je, maar overdag ga ik lekker naar de dagbesteding. Mevrouw X valt daar helemaal buiten. En er is eigenlijk niet iets, behalve een verpleeghuis, dat mensen zoals mevrouw X of andere patiënten met NAH denk ik die nog niet zo, niet geestelijk, dus cognitief niet helemaal aangesloten zijn en hun eigen gang kunnen gaan, onderdak geeft. En ik, ja ik zou, ik zou wat er meer van op teren om te zeggen van we gaan een aantal instanties echt specialisatie NAH geven. Dit hier zijn jullie goed in, jullie krijgen het zakje geld van die mensen. Dan krijg je dus ook meer patiënten met een hogere indicatie en kun je daar betere zorg aan geven.

Interviewer: Ja, ik denk ook wel dat dat het is wat ze. Ze zien nu ook wel dat de plekken waar ze nu tussen dementerenden en dergelijke, dat dat niet werkt. Ik weet niet of jij nog vragen had aan ons? Iets dat je wilt weten?

Respondent: Nee. Mag ik hem ontvangen als jullie klaar zijn?

Interviewer: Tuurlijk, ja uiteraard.

Interview 9 – Organisatie A

Interviewer: En daarbij wil ik ook direct vragen, onze scriptie komt uiteindelijk in een database waar iedereen in kan van de universiteit. Is het dan fijn als organisatie A geanonimiseerd is? Vindt u dat prettig, want kunnen we gewoon?

Respondent: Nou dat mag er gewoon in staan hoor.

Interviewer: Dat mag erin staan. Oké, nee dat willen even bij iedereen vragen.

Respondent: Ja, even checken.

Interviewer: Ja, dat we geen dingen doen die niet.

Respondent: Nee, geen probleem.

Interviewer: Voordat we naar de randvoorwaarden over wilden gaan, wilden we eigenlijk eerst vragen van wat doet organisatie A in het kort?

Respondent: In het algemeen of voor NAH?

Interviewer: Voor NAH

Respondent: Voor NAH. We hebben, eigenlijk moet je organisatie A zien als een huis wat verschillende locaties heeft. Andere locaties zijn echt wooninstellingen, chronische zorg en PG. En dit deze locatie heeft een revalidatieafdeling, waar dus de mensen voor de revalidatie voor de NAH binnenkomen en we hebben dan ook twee somatische afdelingen en drie PG-afdelingen. Op de somatische afdelingen worden ook nog weleens mensen geplaatst van de NAH als je denkt het wordt, het wordt niks. Het is een beetje oneerbiedig gezegd, maar als ze er niet echt revalidatiedoelen in zien dan worden ze nog weleens op de somatische afdeling geplaatst of als de revalidatie niet lukt dat het de doorplaatsing vanuit de revalidatie naar die somatische afdelingen gaat. Daarnaast hebben ook nog een dagbehandeling. En ook daar zien we nog wel mensen na NAH die in de dagbehandeling blijven komen.

Interviewer: Die dus eerst gerevalideerd hebben en daarna?

Respondent: Ja, ja of ook wel vanuit Jozef hebben ze geen dagbehandeling, dus dat ze vanuit, dat ze, zorgorganisatie X, dat ze van daaruit komen. Of gewoon vanuit een andere setting komen ze hier nog weleens voor de dagbehandeling. Somatische dagbehandeling.

Interviewer: Nemen jullie dan ook de NAH+ groep op?

Respondent: Hebben we, hebben we nu op dit moment niet. We hebben ze weleens per ongeluk wel gehad he, omdat iedereen denk gehad heeft. En voordat dat plusgroepje er was, dat dat niet zo gestructureerd was qua bedden, werden ze gewoon overall geplaatst. Nu wordt dat wel beter gekeken waar kan iemand het beste terecht. Ja en dan komt je wel al die problemen tegen die we, die we vorige week besproken hebben. En daar zijn we hier, nou eerlijk gezegd, niet heel goed voor, voor uitgerust.

We hebben gewoon de revalidatieafdeling zit op de tweede verdieping. En dat is gewoon een open afdeling. Kunnen met de lift naar beneden, kunnen met de trap naar beneden.

Interviewer: Ze kunnen naar buiten waarschijnlijk?

Respondent: Ze kunnen hier naja, bij de receptie waar jullie ja, dan zit je natuurlijk zo, dan ben je zo weg. Dus dan krijg je inderdaad die dingen met chips. We hebben een periode gehad op de PG-afdeling, zo van zullen we dan daar een gedeelte voor zo'n doelgroep hé. Dat is dan wel weer heel erg gesloten, want dan is gewoon echt de afdeling gesloten, dan komen ze echt de afdeling niet af. Voor de, dat is een drie vleugels eigenlijk. En voor, op een gegeven moment voor de onrust voor de PG-bewoners doen ze ook nog weleens die deuren al dicht, dus dat je echt op één gang zit eigenlijk. Kijk als je nog drie gangen hebt, drie vleugels hebt waar je nog een beetje bewegingsruimte. Maar als dan voor de onrust op de eind van de dag de deuren gesloten worden voor de PG dan kunnen zij dus ook niet meer weg.

Interviewer: Nee, en dan zitten ze ook niet bij hun leeftijdsgenoten.

Respondent: Ze niet bij de leeftijd. Ze zitten eigenlijk gewoon bij de verkeerde doelgroep.

Interviewer: Oké, werkt u op dit moment al nauw samen met andere organisaties om zorg te leveren?

Respondent: Wordt steeds meer. We, ja dat verhaal hebben jullie vast wel een gehoord. Dat eerder was het echt dat alle NAH naar zorgorganisatie X ging en dat wij veel meer de orthopedie kant hadden. En dat zie je toch wel, heel af en toe was er dan eens iemand die zei van ik wil liever hier heen vanwege wat voor reden dan ook. En dat gebeurde dan wel. Maar bij zorgorganisatie X hadden ze natuurlijk die medisch specialistische bedden, nou en eigenlijk sinds die eraf zijn merken we dat we hier toch wel meer opnames hebben voor NAH. Omdat ze daar en sneller vol liggen, ze hebben minder bedden, en ze hebben die specialistische bedden niet meer. En dan zie je toch wel een lichte verschuiving naar de GRZ. Dat was oorspronkelijk niet de bedoeling he, mensen moeten dan naar organisatie F ofzo, maar je ziet het toch gebeuren. Mensen hun leeftijd en dan he, niet eens zozeer voor zichzelf als ze naar Apeldoorn moeten, maar meer dan voor de partner die dan moeilijk kan komen. Dus dat ze toch voor kiezen om in de GRZ dan te gaan.

Interviewer: En kunnen jullie hier alle zorg bieden aan die patiënten of moeten jullie wel samenwerken met zorgorganisatie X bijvoorbeeld?

Respondent: We kunnen op zichzelf alle zorg wel beiden.

Interviewer: Wel bieden, oké.

Respondent: En ik denk dat het goed is dat je samenwerkt hè. Dat je allebei volgens hetzelfde protocol werkt enzo. En dat is natuurlijk ook wel heel landelijk wel heel erg geregeld. In die zin is samenwerking prima, maar op zich hebben we wel alles. Voor de plus niet, maar voor de, voor de gewone NAH hebben we alle specialistische zorg in huis.

Interviewer: En dan even een ICT-vraagje tussendoor, kunnen jullie systemen communiceren met systemen van andere organisaties?

Respondent: Nog niet, maar daar zijn ze mee bezig. Point.

Interviewer: Oké, vanuit de stuurgroep?

Respondent: Nee, ja vanuit de stuurgroep is een van de doelen in de NAH werkgroep, dat heet Point dat systeem. Wij hebben een ander ECD als het ziekenhuis en ook weer een systeem als dat ze bij zorgorganisatie X hebben. En wat ze aan het ontwikkelen zijn is een soort basissysteem dat heet Point. Dat hangt een soort Cloud zeg maar wat erboven hangt. En als je daar je gegevens inbrengt die kan dan naar alle systemen toe.

Interviewer: Oké, maar dat moet nog komen?

Respondent: Ja, dat zijn ze aan het ontwikkelen. En wat ze in eerste instantie mee bezig zijn, zijn alle basisgegevens dat die in de eerste instantie en dan dat staat nu wel aardig in. Ik weet, ik denk niet dat het systeem al helemaal werkt, maar wat erin zou moeten daar zijn ze wel ver mee. Nu zijn ze aan het kijken wat ze allemaal van de medische systemen, van de medische gegeven. Dat is dan de volgende stap. Dus daar zijn ze wel heel erg mee bezig, omdat je niet voor alle organisaties een ander systeem kan.

Interviewer: Nee, maar ja goed en als je zo'n locatie of iets wat wij dan nu zeg maar gaan nou ja bedenken, gaat opzetten, moet je wel kunnen communiceren met elkaar natuurlijk. Want anders dan gaat het niet.

Respondent: Nou dan heb je nog de wel via de mail he, via de zorgmail, dat je wel beveiligd kan mailen.

Interviewer: Maar ja, het wordt toch lastig als jij.

Respondent: Het is het mooiste als ik bij de patiënten van zorgorganisatie X kan en andersom. De artsen hebben dat overigens wel hoor via Medicom kunnen ze bij elkaar in het systeem.

Interviewer: Oké, die kunnen wel bij elkaar oké. Dan meer dan randvoorwaarden. Is er de mogelijk vanuit organisatie A om een locatie of een afdeling aan te bieden voor deze patiëntengroep? Om die beschikbaar te stellen?

Respondent: Dan zit je wel met, dan zou het niet op deze locatie kunnen denk ik. We zitten met dat het een open afdeling is. Dan moet je echt met, ja er zijn natuurlijk andere mogelijkheden om de deuren af te sluiten. Daar moet je dus heel goed naar kijken. Dan zou je een gedeelte van een afdeling daarvan moeten nemen. Wat ik zei die PG vind ik geen optie. Maar dan moet je wel goed kijken van als we dus een deel van de revalidatie afdeling, we hebben twee afdelingen voor de revalidatie. Twee, twee en beide hebben dan twee kantjes even min of meer (incomprehensible). Dus dat zo'n beetje 32 bedden per kant, 65 bedden in totaal zo'n beetje. Dan zou je een gedeelte daarvan moeten clusteren zodat je ze wel bij elkaar hebt en dat je daar dan al je zorg op kan zetten. Dat je daar iets kan bedenken voor de vrijheidsbeperkende maatregelen.

Interviewer: Ja en kan je dat wel? Want zijn dat éénpersoonskamers?

Respondent: We hebben één en twee.

Interviewer: Eén en twee, oké. En is er een mogelijk om dat ook weer, want in de stuurgroep is aangegeven nou eigenlijk wil je ze met max drie echt bij elkaar in de buurt hebben zeg maar.

Respondent: Je moet je voorstellen dat, we hebben drie, op één afdeling zijn er drie gangen, dit zijn tien bedden, dit zijn tien bedden en dit zijn tien bedden. En dan heb je hier twee huiskamers en hier zit een huiskamer.

Interviewer: Oké, dus dan heb je hem per 10 geclusterd eigenlijk een beetje?

Respondent: Ja. Maar dat ja dat, het is wel een omslag van denken als je dat kleiner wilt clusteren. En helemaal omdat je dan ook gewoon met je huiskamer, dan zou je echt één huiskamer daarvoor.

Interviewer: Per drie?

Respondent: Ja en dat betekent dat 7 anderen nergens kunnen zitten. Ja, heel zwart wit.

Interviewer: Ja het is wel zo natuurlijk. Nee, daarom zijn we ook aan het kijken wie heeft wat en hoe kunnen we dat samen combineren?

Respondent: Dus we hebben het niet kant en klaarliggen. Dat ik zeg nou we doen ze daar.

Interviewer: Nee, maar er zijn wel mogelijk opties?

Respondent: Ja, dan moet je even goed nadenken wat er allemaal bij komt kijken en al die randvoorwaarden en hoe regel je dat in? Maar echt helemaal afgezonderd kan niet.

Interviewer: Oké, kan niet. Dat is goed om te weten. En welke professionals hebben jullie op dit moment allemaal in huis?

Respondent: Nou eigenlijk alles wat je langs hebt horen komen, behalve we hebben geen beweegagoog. Die hoorde ik bij zorgorganisatie X langskomen.

Interviewer: Ja, wij ook inderdaad. Een psychiater denk ik niet?

Respondent: Nee, een psychiater hebben we niet, een psycholoog wel, een psychiater niet. En we hebben die verpleegkundigen, die psychiatrische verpleegkundigen hebben we niet.

Interviewer: Wel maatschappelijk werk?

Respondent: Ja.

Interviewer: Geestelijk verzorger?

Respondent: Ja.

Interviewer: Ook, dat is mooi.

Respondent: Ja, volgens mij alles. Heb je het rijtje?

Interviewer: Ja, hier hebben we een lijstje. Daar hebben we hem denk ik ook.

Respondent: Ik denk dat we alles wel. Fysio, ergo, logo, die dus niet, revalidatiearts, hebben we niet standaard in huis, maar die komt hier wel op consult. Sowieso standaard één keer in de maand.

Interviewer: Vanuit zorgorganisatie Y?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, want wie is hier de hoofdbehandeling om het even heel crue te zeggen?

Respondent: We hebben per afdeling is er gewoon een specialist ouderengeneeskunde. En de revalidatiearts komt standaard één keer in de maand, en als we willen kunnen we vragen en dan komt hij vaker. Verpleeghuisarts ja dat heet dus dan een SO'er hè. Een psychiater hebben we dan niet, een psycholoog wel, nou psychiatrische, ja verder alles wel.

Interviewer: Nou dat is mooi. We hebben dan en hebben zij ook allemaal ervaring met NAH-patiënten en daar expertise op?

Respondent: Ja. De verpleging is denk ik, als je zegt we krijgen weer wat meer dan zijn we wel met elkaar aan het kijken wat moeten we weer voor scholing erop zetten. Alle andere diensten hebben echt genoeg ervaring, genoeg kunde, kennis. De verpleging, ja.

Interviewer: Dus hooguit verpleging dat je daar iets bijscholing in moet geven.

Respondent: Waarschijnlijk ja. En dat komt gewoon door het grote verloop. Op een gegeven heb je mensen in huis en dan gaan ze weer weg, daar zit gewoon het grootste verloop in.

Interviewer: U zei al psychiatrie, psychiatrische verpleegkundigen hebben we niet. Hebben ze überhaupt ervaring jullie specialisten met psychiatrie?

Respondent: We zien ze wel ja weet je, we hadden toevallig net net een patiënt met een heupfractuur. Een hele aandoenlijke man, maar wel met een psychiatrie achtergrond. En dan ben je even wel een aantal dagen met mekaar aan het bedenken wat is nu de beste benadering, hoe gaan we dat aanpakken? En dan kijken we, dat is dan wel hulpvraag één zeg maar. Dan is die hulp een beetje op de achtergrond. Dus wel echt gedrag en hoe gaan we dit benaderen? En daar komen we eigenlijk met elkaar wel uit. Zo veel mogelijk dezelfde therapeut van alle diensten en de psycholoog gaat bedenken van dat is het beste gedrag en hoe gaan we dat aanpakken? Dat je dat deelt met elkaar. Daar kom je wel uit.

Interviewer: Ze hebben wel wat aan ervaring en als dat combineert met ervaring van anderen dan komt dat wel goed.

Respondent: Ja, nou ik denk wel dat je die psychiatrie verpleegkundigen wel echt mist hoor.

Interviewer: Ja, dat geloof ik, maar als je die in een combinatie maakt.

Respondent: En de hectiek van zo'n revalidatie afdeling, want daar gebeurt natuurlijk heel veel. Want heel veel wisselingen. Dit is dan de groep die toevallig wel wat langer is, maar sommigen zijn over drie weken weer weg, dus het stroomt maar door. Dus daar wordt weleens vergeten de rust daarvoor te bewaren en daar echt goed naar te kijken. Maar in principe zou het aanwezig moeten kunnen zijn.

Interviewer: Oké, helemaal goed. En zijn de therapeuten in staat om de rouwverwerking van de patiënt mee te nemen in hun therapieën?

Respondent: Nou ik denk dat, dat dat wel wat aandacht behoeft.

Interviewer: Ja, dat behoeft scholing? Oké.

Respondent: En ik denk, wij leggen dat nu bij de psycholoog of maatschappelijk werk neer. En als je zegt iedereen zou daar wat meer mee moeten kunnen, dan is dat voor de andere diensten nog wel een leermoment.

Interviewer: Nu wordt dat wel gedaan door de psycholoog en maatschappelijk werk?

Respondent: Ja. Die schakelen we daar wel echt voor in. Inclusief alle rouwverweringsproblemen, kan ook verlies van een partner zijn waardoor de revalidatie stagneert. Dus daar worden ze wel voor inschakelt. Maar dat is eigenlijk met name bij die twee disciplines.

Interviewer: Ja, oké. En nou we hadden natuurlijk in de stuurgroep gezegd we willen eigenlijk een regelmaat, een vaste dagstructuur, eigenlijk het weekend nou ja eigenlijk niet bestaan om het zo maar te zeggen, omdat het voor de patiënt het beste is om dat ritme maar vast te houden.

Respondent: Ja, dat hebben we nog onvoldoende. Ja, daar zijn we wel heel erg mee bezig met het revalidatieklimaat. Dus dat is zeker aan de orde. We hebben als fysiotherapeuten wel op zaterdag gewerkt, maar de rest deed het ook niet dus toen dachten wij op een gegeven moment wij liever ook niet. En daar zijn we wel, we zijn wel met de werktijden bezig. We zijn wel met de revalidatieklimaat, met de structuur van een afdeling, daar zijn we op het moment heel erg druk mee van alle kanten.

Interviewer: Oké, maar er wel mogelijkheden in om dat daadwerkelijk te realiseren?

Respondent: Ja, absoluut. Ja.

Interviewer: Dat mensen dus wel gewoon in het weekend moeten werken hoe vervelend dat ook is.

Respondent: Ja en dat je dus voor speciaal dan met deze doelgroep te beginnen. We hebben bijvoorbeeld op COPD-groepen, die zitten hebben wel heel erg die structuur. Dus voor die groep houden we dat heel erg vast en de rest rommelt eromheen zeg maar.

Interviewer: Oké, dus jullie daar wel dat is op zich wel positief, jullie kunnen daar wel ervaring in mee brengen.

Respondent: Ja precies, die ervaring van hoe je dat opzet, want die hebben heel erg met energieverdeling hebben ze ook een structuur nodig, daar zit het er heel erg in. En bij de anderen, dat wordt ook eigenlijk altijd voorrang gegeven in alle plannings, en ja dan blijft het voor de anderen over.

Interviewer: Ja, dan blijft het voor de anderen lastiger.

Respondent: Ja het wordt alsmaar lastiger hoe meer structuur groepen je hebt. Dus we hebben er wel ervaring mee, maar niet met deze doelgroep.

Interviewer: Oké en het geven van weinig wisselende gezichten. Hebben jullie daar al ervaring mee? Dat je echt vaste fysiotherapeuten?

Respondent: Ja, dat is wel lastig omdat je natuurlijk met heel veel parttimers te maken hebt. Dus dat vroeg ik me wel af hoe de anderen dat dan doen.

Interviewer: Nou ja dat vroegen wij ons ook af eigenlijk. We zeiden ook dan kun je eigenlijk geen parttimer in dienst hebben, want daar heb je niks aan.

Respondent: Nee, ja of je moet 20 uur werken maar alle ochtenden. Want wij hebben inderdaad alleen maar parttimers. Ik werk zelf 32, dat is echt het meeste. Het meeste van de hele paramedische dienst ongeveer. Er is er misschien nog wel ergens eentje, maar heel veel van maar 20 uur of 24 uur. Als je mensen gewoon vijf of, als ze een intensieftraject, tien keer therapie hebben plus een zaterdag, dan krijg je dat gewoon niet voor mekaar. In ieder geval voor de fysiotherapie niet qua frequentie. Ik kan me voorstellen als andere diensten als die twee of drie in de week therapie geeft, minder frequent, ligt een beetje aan de hulpvraag natuurlijk. De therapieën die minder frequent zijn kun je dat wel goed inregelen. Iedereen werkt hier zeker drie dagen.

Interviewer: Oké, en wat betreft verpleging? Is het daar goed geregeld?

Respondent: Bij de verpleging hebben ze hier gewoon vaste EVV'ers die dagdiensten hebben. Dus die zitten wel structureel, die werken ook, die werken wel minimaal 28 uur ofzo. Dat is wel geregeld dat om structuur te bieden.

Interviewer: Ja, dat is wel heel fijn.

Respondent: Ja, dus die werken minimaal 28 uur en die zijn echt in de dagdiensten, dus dan heb je overdag in ieder geval dezelfde. En ze hebben wel gewoon per cluster, persoon per cluster zeg maar. Dat is wel te regelen.

Interviewer: Oké, dat is te regelen.

Respondent: Ja, je redt het niet met één of twee personen hoor. De verpleging ook zeker niet, want dat is 24 uur 7 dagen per week.

Interviewer: Nee nee, dat snap ik. Maar ik denk dat een na ja in ieder geval niet meer, ja ik weet niet wat hoeveel wisselingen er nu zijn?

Respondent: Ja, ze hebben drie diensten op een dag hè.

Interviewer: Ja, nou ja dat valt op zich nog wel mee.

Respondent: Nou we hadden inderdaad voor de mevrouw die ik net beschreef, hadden we wel echt heel erg consequent dan in ieder geval voor de fysiotherapie niet meer dan twee therapeuten.

Interviewer: Ja, na ja dat soort dingen moeten we denk ik hiervoor ook hebben.

Respondent: Ja, dat red je niet alleen.

Interviewer: Nee, in je eentje lukt dat niet. En met z'n tweeën is ook al.

Respondent: Is ook al een uitdaging.

Interviewer: Want we zeiden al, helemaal als je in het weekend wil dan moet je dus om de week.

Respondent: Dan ben je om de week aan de beurt.

Interviewer: Ja en dat is wel veel.

Respondent: Ja, dat is niet echt leuk. Of je moet ervoor kiezen, dan ben je weer een andere dag vrij hè.

Interviewer: Ja dat klopt.

Respondent: Je kunt ook altijd op dinsdags vrij zijn bij wijze van. Maar dan heb je wel op dinsdag toch weer een andere therapeut. Dus met zo'n frequentie vind ik twee al knap als dat lukt

Interviewer: Ja, kom je er met twee. Dan zit je eigenlijk al op drie. Met de fysiotherapie, logopedie kan dan waarschijnlijk wel.

Respondent: Ja, andere diensten met minder frequentie kan geloof ik nog wel. Ja dus je moet als dienst als je met z'n tweeën of drieën bent moet je gewoon heel goed met elkaar afstemmen. Ja, dat doen we dan wel weer goed.

Interviewer: Na ja, dat is belangrijk toch?

Respondent: We hebben nu ook, we hebben mensen die hier in ieder geval alle revalidanten worden vijf keer, in ieder geval vijf keer per week behandeld. Dus als je geen fulltimer bent, eigenlijk is niemand die door één therapeut gezien kan worden. Dus we hebben al dat we wel, we werken met z'n drieën op één afdeling zeg maar.

Interviewer: Oké en wat betreft de communicatie. Veel patiënten kunnen natuurlijk niet of nauwelijks communiceren. We hadden geconcludeerd hulpmiddelen zijn daarbij nodig.

Respondent: We hebben een hele goede logopedist. Die heel erg gespecialiseerd is in NAH, dus die ja die weet daar bijna altijd wel iets voor te verzinnen zou ik zeggen.

Interviewer: Want voor dingen, heb je voorbeelden?

Respondent: Praatcomputers, communicatie hulpmiddelen qua plaatjes aanwijzen.

Interviewer: iPads?

Respondent: Ja, iPad, dat is natuurlijk echt de laatste ontwikkelingen. Dat zie je bij de echt oudere mensen dat dat nog wel lastig is. Bij de generatie die er nu aankomt begint dat wat makkelijker te worden. Dat dat gewoon nog stevast de echt oude mensen die dat niet kennen.

Interviewer: Maar de jongeren?

Respondent: Maar de iets jongere groep die zullen daar ongetwijfeld als je NAH plus de iets jongeren, die zijn daar al wat meer mee opgegroeid.

Interviewer: Met de iPad ja.

Respondent: Ja, dus dat is wel. Dat zijn wel dingen die zeker. En wat ze heel veel doen is met plaatjes, met woorden, aanwijzen. Als ze niet kunnen praten.

Interviewer: En kan de verpleging daar ook met die hulpmiddelen omgaan om op die manier met de patiënt te communiceren?

Respondent: Nou dat mag nog wel in het scholingsprogramma.

Interviewer: Ja, want we hebben begrepen ook van naasten dat het toch best wel belangrijks is dat ook al iets het is simpels als wat wil je eten vandaag, dat het wel fijn is als dat gevraagd wordt in plaats alsjeblieft hier heb je het en ze reageert niet dus we doen het maar zo.

Respondent: Eten wat de pot schaft ja.

Interviewer: Ja, precies.

Respondent: Ja daar moet je wel heel erg voor oppassen hoor. Dat je dingen niet in gaat vullen, ook als het antwoord lang duurt of als je denk dat het. Als iemand gaat zeggen 'ko, ko ,ko', dat je zegt kopje thee terwijl ze koffie wil zeggen, dan.

Interviewer: Ja inderdaad. Ja oké, dat is dan nog wel een scholingspuntje voor verpleging, maar logopedie is daarin helemaal top.

Respondent: Ja, ja.

Interviewer: Oké, mooi zo. Dan de vrijheidsbeperkende maatregelen. Welke passen jullie hiertoe? Want u zei al een gesloten afdeling voor de PG.

Respondent: Ja, daar wordt ook nog weleens zo'n posey of zo'n blad gebruikt voor de stoel. Op de revalidatie doen het enige wat daar inzetten is een sensor, een bel.

Interviewer: Een sensor. En dan in de stoel of in de deur inderdaad?

Respondent: Beide.

Interviewer: Oké.

Respondent: Vooral inderdaad naast het bed he, als mensen het bed, de bedhekken mogen ook niet meer zo omhoog. Dus als ze onrustig zijn geweest dat ze het bed uitstappen en uitvallen.

Interviewer: En werkt het?

Respondent: Als we doen wel, als we weten van mensen dat ze onrustig zijn en bang zijn dat ze eruit vallen zetten we het bed op de laagste stand.

Interviewer: Oh ja.

Respondent: En dan eventueel nog met een matras ernaast. En dan daar een sensor in.

Interviewer: Ja, want hoe hebben jullie dan personeel zitten ergens die dan komt als die sensor afgaat of hoe moeten we ons dat voorstellen?

Respondent: Ja, maar dat is wel wel het laatste dat iemand had een sensor in de stoel, eigenlijk lopen, wel niet wel niet. Maar we vonden eigenlijk net niet, maar toch onder begeleiding. Maar die man die ging gewoon altijd. Toen hebben we sensor in de stoel, ja weet je, dan hoor je die sensor wel maar als je er niet op tijd erbij kan zijn.

Interviewer: Ja, daar zaten wij inderdaad ook mee. Ik kan me vooral voor 's nachts voorstellen dat het al heel handig is, omdat je dan niet.

Respondent: Dan is het minder hectisch op een afdeling.

Interviewer: Precies. Maar dat het overdag een stuk lastiger is.

Respondent: Ja, eigenlijk moet je vind ik als je zo'n groepje van drie, als is het maar drie in zo'n huiskamer, eigenlijk moet je continue iemand bijhebben.

Interviewer: En bij een rustmoment op de kamer bijvoorbeeld? Hoe ga je dat dan?

Respondent: Ja dan moet je dus, als die slaapkamer, als de huiskamer, dan moet je echt die bedden hier. Hè en als ze niet alle drie rusten, je wilt wel rustmomenten, dat je daar in de buurt dat die zusterspost, ik zit even te denken waar wij hem hebben. Dan heb je, ja we hebben wel één kant waar je wat zicht hebt op de slaapkamers. We moeten niet in die slaapkamer bij gaan zitten, maar je moet wel zien dat ze, als die bel gaat of als eruit komen. Ik denk dan kun je het namelijk best wel veel middelen en maatregelen schrappen als je gewoon begeleiding hebt.

Interviewer: Ja, als er iemand is die kan komen als de sensor afgaat.

Respondent: Ja of als die sensor niet eens gaat, maar als er iemand gewoon in die huiskamer is dat geeft al rust.

Interviewer: Ja, dat er gewoon iemand bij zit die gewoon een oogje in het zeil houdt.

Respondent: Hebben wij niet hoor.

Interviewer: Nee, oké.

Respondent: Dat zullen ze nergens hebben, maar dat is wel wat je zou willen.

Interviewer: Het is de meest ideale situatie.

Respondent: Het is eigenlijk hetzelfde als op een PG-afdeling hè.

Interviewer: Daar hebt u wel continue?

Respondent: Nee, niet continue, niet continue. Een personeelsprobleempje.

Interviewer: Ja, naja, het vraagt natuurlijk heel veel.

Respondent: We weten allemaal dat dat het beste zou zijn, maar om dat te realiseren.

Interviewer: Dat is wel een uitdaging.

Respondent: Een uitdaging. En kijk, er loopt de hele dag door, loopt er wel iemand van de verpleging hè. En therapieën worden ook wel veel op de afdeling gegeven. Dus er is altijd wel iemand in de buurt, maar ja niet echt zo zo direct prompt.

Interviewer: Niet een op een?

Respondent: Nee, ook momenten wel natuurlijk, maar ook op delen van de dag niet. We kunnen niet 24 uur garanderen.

Interviewer: Nee en is dat dan voldoende die sensoren of zou je dan toch nog bijvoorbeeld bij de liften en de trap dat het daar gesloten is?

Respondent: Na ja wat je in ieder geval ook wel, wij kunnen in de lift ook wel een sensor hebben we ook. Als mensen met de lift gaan die dat niet zouden mogen zeg maar, en dan gaat er ook wel een signaal, geloof iets in de schoenen ik weet niet helemaal precies hoe het werkt, volgens mij hebben ze een chip in de schoenen zitten.

Interviewer: Oh dan kan, zodat je ook kan zien we er weg gaat?

Respondent: Precies.

Interviewer: Oké, dat is wel een mooi systeem

Respondent: En bij de receptie, dat is eigenlijk de enige uitgang. Dat is niet helemaal waar trouwens, de achterkant kun je er ook uit, maar niet een heel logische uitgang. Meestal gaan we door de voorkant, dan kom je langs de receptie. Die weten wel welke mensen.

Interviewer: Eruit mogen en wie niet.

Respondent: Ja. Weet je, op PG gebeurt het eigenlijk nooit met die deuren daar echt gesloten zijn. Maar dan moet je een slimme PG-patiënt hebben die snapt hoe het werkt.

Interviewer: Ja die mee naar buiten loopt.

Respondent: Ja die mee naar buiten loopt. Heel soms gebeurt het weleens een enkele keer hoor. Maar voor de revalidatie dan mag in principe gewoon iedereen eruit, dus daar houden ze geen rekening mee maar. Dus dan moet je wel specifiek aangeven. Na ja, als zij net naar de wc is, dan staan ze ook buiten.

Interviewer: Ja precies of ze staat net met iemand te bellen ja. Dus wat dat betreft is het wel.

Respondent: Maar ik merk wel wat we zeiden h'' van als je een blad of een posey of wat dat mensen wel onrustig worden hoor.

Interviewer: Na ja, dat hebben wij ook begrepen dat je veel meer gedragsproblematiek ziet daardoor, omdat mensen dat niet willen.

Respondent: Heel soms hebben ze zo'n blad dat ze dan nog wel denken oh daar kan ik fijn een kop koffie opzetten of daar kan ik mijn handoefeningen doen of inderdaad mijn telefoon opleggen. Dat wordt dan niet zo, daar kunnen we wel een verhaal omheen. Maar niet bedreigend gezien als een posey of zo'n zo'n riem ofzo. Ja dat vinden ze allemaal verschrikkelijk. Daar zie je echt onrust door ontstaan.

Interviewer: Ja, oké. Dus dan zou dat systeem dat jullie met sensoren hebben, dat zou uitkomst bieden, maar dan toch eigenlijk wel tenminste.

Respondent: Niet volledig, maar dat vind ik zelf wel.

Interviewer: Dan proef ik een beetje toch wel ergens waar ze niet zelf eruit kunnen.

Respondent: Verder zouden kunnen ja.

Interviewer: Dat ze wel het idee hebben dat ze vrij zijn, maar dat dat toch. Dat ze wel ergens rond kunnen lopen. Of een stukje kunnen lopen.

Respondent: Als ze dat kunnen. Ja, maar dat ze niet het idee hebben dat ze opgesloten zitten, want is wel heel belangrijk.

Interviewer: Dat vooral, dat je niet pal de deuren.

Respondent: Nee net dat als hier de kamerdeur dicht gaat, dat je er niet uit kan.

Interviewer: Nee precies oké.

Respondent: Zouden wij ook onrustig van worden denk ik.

Interviewer: Ja het is ook heel logisch, vooral als je graag wilt lopen dan.

Respondent: Dan moet je de onrust ook kwijt hè en als je dat dan niet kan. Maar goed het is meer een probleem ook als mensen dus zichzelf overschatten en denken dat ze het wel kunnen en het niet kunnen. Kijk mensen die prima kunnen lopen alleen onrustig zijn, ja laat hem maar lopen maar tot een bepaalde hoogte dat ze niet buiten op de rotonde zitten. Maar het is meer ook van als het niet veilig gaat en daar moet je wel afspraken over maken.

Interviewer: Nee absoluut. Dat lijkt me heel belangrijk.

Respondent: Ja dat is wel heel belangrijk, dat je afspraken maakt van ga je hem dus fixeren, je weet dat er onrust komt. Ook met familie kortsluiten. Of accepteer je dan dat de kans dat iemand valt.

Interviewer: Ja en ik denk dat dat voor de locatie of de voorziening die wij gaan opzetten meer is dat je dat per individu. Dat je zeg maar de basis aan sensoren en een stukje gesloten biedt, maar dat je dan per patiënt met de familie gaat overleggen hoe ver willen we. Willen we 100 % garanderen dat het goed gaat of.

Respondent: Ja, het kan best dat je dat dat iemand zegt doe maar een blad of wat dan ook. Maar we willen dat risico niet nemen. Maar als ze zien natuurlijk dat hij er zo onrustig en verdrietig van wordt, dat ze toch toch gaan hè. Ik zou zeggen, dan op hoop van zegen dan maar. En je moet natuurlijk als fysiotherapeut het valrisico ook gewoon heel goed in kaart brengen. Hoe groot is het risico?

Interviewer: Ja, nee absoluut. Nou dat is wat wij ook, de basis moet je denk ik bieden en dan per patiënten kijken van wat is nodig en wat vindt de familie ook acceptabel. Want speelt de familie een grote rol bij jullie cliënten?

Respondent: Ja, die moet je er echt zeker bij betrekken. En ik denk nog meer als dat we doen. Ook inderdaad naar aanleiding van die lezing. Dan kun je nog denken dat je van alles doet, maar het komt toch niet zo over. Mensen vinden de hulp toch onvoldoende of. We hebben één keer in de twee weken een bespreking. Met de hele discipline. Dat is bij zorgorganisatie X één keer in de week. Je en misschien dat het voor deze groep doelgroep wel belangrijk is dat je dat vaker doet.

Interviewer: Ja, twee keer in de week.

Respondent: Ja, we hebben nu we hebben zeg maar van die afdeling bespreken, maar we doen de ene week de ene helft en andere week de andere helft. Dus je kan wel heel makkelijk ze erbij op zetten zeg maar. Niet dat het maar één keer in de twee weken is. Want dat is wel belangrijk, de afstemming, met familie ook. Dus familie uitnodigen, familie betrekken bij de therapieën.

Interviewer: Doen jullie dan zeg maar familiegesprekken apart neem ik aan van het MDO?

Respondent: Ja.

Interviewer: Dus na de beslissingen genomen zijn?

Respondent: We bespreken in de MDO van welke kant willen we op, welke doelen zijn er, waar willen we naar toe? En meestal doet alleen de arts met de verpleging samen het familiegesprek. Of als ze denken dat is een specifiek iets voor welke dienst dan ook, dan komt die erbij zitten. Maar is gewoon

ook puur tijdsbesparing. En dan wordt aangegeven als je nog specifieke vragen hebt voor een dienst, kun je altijd contact opnemen of even meekijken. Familie mag ook altijd meekijken bij de therapieën.

Interviewer: Ja wordt de familie ook geïnstrueerd om zelf te kunnen oefenen met de patiënt?

Respondent: Ja, alle mensen bij ons krijgen een oefenkaart met oefeningen die ze zelf kunnen doen. Die hebben ze gewoon op hun slaapkamer. Ik denk wel dat we daar de familie nog meer bij kunnen betrekken.

Interviewer: Meer uitleggen wat wat handig is, wat goed is?

Respondent: We hebben wel wat mensen op de afdeling die daar, die hebben de extra vraag als mensen het zelf kunnen daar is hij eigenlijk voor bedoeld hè. Je ziet nu wel dat mensen begeleiding nodig hebben.

Interviewer: En zou dat bij deze groep dan ook handig zijn als je die kaart hebt met meer uitleg aan de familie. Dat de familie dan daadwerkelijk progressie kan boeken met de patiënt? Of is dat te veel gevraagd?

Respondent: Progressie kan boeken dat weet ik inderdaad niet. Maar het is wel zoals als mensen relatief goed lopen maar net iemand begeleiding daarbij nodig, toezicht. Dan is het wel heel fijn als de familie dat ook dat. Want dan is vaak ook een kwestie van vertrouwen krijgen, durven. Dus als de familie ook wil doen he, dan is het vaak wel in beweging zijn en het oefenen om te weten hoe het is. En de familie vindt het vaak ook fijn om iets te kunnen doen. Merk ik.

Interviewer: Om betrokken te zijn.

Respondent: Ja betrokken te zijn. Het ligt er een beetje aan hè. Als je een 90-jarige hebt met een partner van 90 jaar die amper zelf op de been kan blijven.

Interviewer: Dan is het anders.

Respondent: Maar zoals kinderen of kleinkinderen soms hè dat ze.

Interviewer: Of die casus van die mevrouw van 40 met een echtgenoot.

Respondent: Ja of als je daar komt, want nou als ze ook nog afasie hebt, waar je moeilijk mee kunt communiceren. Dan voelt het op een gegeven moment van ik moet er heen, maar ik weet niet zo goed wat ik moet doen. Dan is het fijn als je iets kan doen.

Interviewer: Nee, dan is het fijners als je iets kan bijdragen. Ja, dat kan ik me inderdaad voorstellen.

Respondent: Maar het moet wel in overleg wat er kan zeg maar.

Interviewer: Ja precies. En zijn de professionals ook getraind in het omgaan met de familie en hoe ze dan de precies familie er goed kunnen bij betrekken of?

Respondent: Nou ik weet niet of ook daar ooit specifieke training voor hebben gehad. Ik denk wel dat iedereen het hier kan.

Interviewer: Oké, dus dat is niet nodig hier in principe. Dus uit ervaring meer?

Respondent: Ja, dat is ervaren. En dat is dan ook wel met de verpleging, de EVV'ers zijn het nu zo gewend om dat te doen. Dus dat is wel, dat daar de ervaring zit. De een is natuurlijk handiger in dan de ander. En als je lastige slecht nieuws gesprek hebt, dan zit eigenlijk altijd de arts er wel bij. En die is ook gewoon daar allemaal gedreven in.

Interviewer: Allemaal gedreven. Oké precies. Had jij nog, want volgens mij hebben we alle organisatorische randvoorwaarden wel doorgenomen. Ik weet niet of u nog aanvullingen had of dingen waarvan u zegt dat kunnen we ook bieden? Dat, dat kan ook echt een aanvulling zijn.

Respondent: Nou ja weet je, het is wel een hele specifieke doelgroep en ik denk dat het belangrijk is dat je ze ergens kan clusteren zeg maar hè op één locatie. Zodat je inderdaad de expertise wel nog meer krijgt dan dat we hebben. Wij hebben dan wel, ja ik mis wel hier een aantal dingen. Dat ik denk dat zou je dan, als je zou besluiten dit is qua locatie de beste plek, ik denk het niet. Maar stel dat, dan moet je wel de andere voorwaarden eerst goed aan werken om dat voor elkaar te krijgen.

Interviewer: Aan de veiligheid,

Respondent: Aan de veiligheid

Interviewer: Prikkel arm.

Respondent: Ja prikkel arm.

Interviewer: De expertise op psychiatrisch gebied.

Respondent: Ja en ook de éénpersoonkamers, want zoals ik zei we hebben één en tweepersoons. Nou ligt er op één zo'n kant wel een paar éénpersoonkamers, maar dan moet je ook eigenlijk afspreken dan moet je die randvoorwaarden wel scherpstellen, want daar zijn ze voor bedoeld. Wat jij zegt, het komt niet zo heel vaak voor, dus ja.

Interviewer: Dat maakt het lastig.

Respondent: Ja dat maakt lastig om die bedden daarvoor te regelen.

Interviewer: Je hebt geen garantie om inderdaad die bedden vol te krijgen.

Respondent: Nee, om of ze leeg te laten staan.

Interviewer: Nee inderdaad. En stel dat het hier komt, kunnen andere partijen dan makkelijk hun professionals leveren om dat maar even heel plastisch te zeggen? Dus stel dat.

Respondent: Ja ik snap wat je bedoelt. Ik weet niet hoe dat qua uitwisseling zit. Op zich zijn wij altijd wel bereidt om ergens heen te gaan en andersom ook. Maar ik weet qua financiën of hoe dat, dat weet ik niet hoe dat.

Interviewer: Nee oké, maar er is in ieder geval wel de mogelijkheid om ook als, stel dat het bijvoorbeeld bij zorgorganisatie X komt en ze zeggen maar wij hebben deze expertise van jullie nodig, stel die logopedist.

Respondent: Daar valt in ieder geval over te praten.

Interviewer: Ja dan is dat wel, oké is wel mogelijk.

Respondent: Dat je uit kan wisselen onderling. Ik denk dat dat alleen maar mooi is.

Interviewer: Ja precies, want uiteindelijk wordt het toch waarschijnlijk wel combinatie van expertises van alle organisaties samen en moet je wel gaan uitwisselen om het probleem op te kunnen lossen.

Respondent: Ja, om het op te kunnen lossen. Of je het helemaal opgelost krijgt is een tweede maar.

Interviewer: Naja, om in ieder geval voor jullie het beeld.

(incomprehensible).

Respondent: En voor de personen zelf he, voor die patiënten zelf. Want die vallen nu echt tussen het wal en het schip. En vaak nu wel dat ze wel naar zorgorganisatie X zijn, omdat die denk ik het best georganiseerd zijn daarin. Komt dan vanuit de medische specialistische bedden die ze hadden, dat dat er nog ligt. Maar ook daar weet ik niet of ze qua randvoorwaarden.

Interviewer: voldoen.

Respondent: voldoen. Ik denk dat geen één locatie dat.

Interviewer: Nee, dan was de oplossing er denk ik al, als iedereen aan alles zou voldoen. Dus daarom is het ons.

Respondent: Dat is wel denk ik belangrijk hoor, dat je een plek hebt waar ze. De rest eromheen kun je wel makkelijker creëren he, maar dan.

Interviewer: Dat de locatie goed is.

Respondent: Ja, dat is denk ik wel belangrijk om dat als uitgangspunt.

Interviewer: Omdat je de rest kan invliegen.

Respondent: Vooral als ze bereid zijn om elkaars expertise uit te wisselen. Dan is de plek denk ik het belangrijkste.

Interviewer: Ja, dat denk ik ook. Helemaal goed. Nou heel erg bedankt.

Respondent: Nou, succes nog even.

Interviewer: Ja, ik ben benieuwd.

Interview 10 – Organisatie B

Interviewer: Zullen we gewoon beginnen?

Respondent: Ja begin maar gewoon. En als ik, als de verbinding wegvalt ofzo dan moet je het even zeggen, want dan bel ik even met een vast toestel terug. Want ik werk vandaag thuis en dan, ik zit, ik woon op een drop.

Interviewer: Ja, zal ik doen.

Respondent: Daar is heel weinig verbinding. Ja.

Interviewer: Ja, nu ben je gewoon duidelijk te horen hoor dus. Ik weet niet, heb je de notulen toevallig nog gelezen van de vorige stuurgroepbijeenkomst?

Respondent: Notulen niet, ik beken, maar ik kan ze er gelijk bij pakken hoor. Dat praat wat makkelijker.

Interviewer: Ik kan ook wel even kort vertellen wat er is gezegd.

Respondent: Ja.

Interviewer: Nou ja we hebben dus verschillende interviews houden met verschillende actoren. We hebben interviews houden met artsen, met naasten, met verpleegkundigen en daaruit hebben we eigenlijk een beetje de zorgvraag van de patiënt achterhaald.

Respondent: Ja.

Interviewer: En we hebben vorige week dinsdag dan met die zorgvraag met de stuurgroep gekeken van goh welke randvoorwaarden zijn daar nou nodig om in die zorgvraag te kunnen voorzien. En die randvoorwaarden hebben we dan ook een beetje geprioriteerd van nou ja, stel we moeten ergens concessies in doen, dan zal dat voorgaan en dan zal dat eerder afvallen. En volgens mij staan in de notulen, hebben we daar ook een tabel meegestuurd waar alle randvoorwaarden instaan. En we willen eigenlijk nu kort bij dan de zorgorganisaties nagaan van goh wie zou er eventueel welke randvoorwaarde kunnen invullen.

Respondent: Ja.

Interviewer: Dus dat is eigenlijk.

Respondent: Dat is een, ja dat is een hele mooie logische. Ik heb heel lang over dit hele onderzoek, want ik vind het een geweldig iets. En ik denk dat dat een groot deel zit in meer samenwerking en op vlakken waar dat zeg maar nu niet gebeurt vanwege puur praktische dingen. Vanwege onbekendheid wellicht met wat de andere doet, maar ook vanwege financieringsvormen die niet op elkaar afgestemd zijn en. Ik denk dat daar echt, want wat mij de vorige keer, dus de voorlaatste, wat mij opviel is dat eigenlijk he, de revalidatiearts die schets, we hadden het toen over die casussen, en toen dacht ik eigenlijk zit er gewoon een heel groot stuk in die ene casus waarbij de familie op een heel ander level zit dan waar de artsen zitten. En daar, en dat is een stuk waar, dat zou dus één van de randvoorwaarden

zijn waar organisatie B heel veel mee kan. En we hebben hele mooie mantelzorgprojecten en weet ik veel wat. En dan denk ik, dat gebeurt dus niet omdat ik dat stadium in het ziekenhuis wij nog niet betrokken worden. En, en het is ook inderdaad de vraag waar wil de cliënt je vinden? Dat zijn allemaal van die dingen, nou. Heel leuk.

Interviewer: Ja.

Respondent: Ik heb ondertussen mijn mail geopend. Ik ben even aan het zoeken. Ik heb een verslag.

Interviewer: Ja volgens mij staat daar.

Respondent: Van de combinatie van stoornissen staat er een tabel. Welke randvoorwaarden moeten aanwezig zijn en wat is de prioritering.

Interviewer: Ja die denk ik.

Respondent: Belangrijk veilige omgeving. Gesloten, maar de patiënt moet niet het gevoel hebben dat het gesloten is. Expertise op het gebied van NAH en psychiatrie.

Interviewer: Ja dat zijn gewoon een beetje de algemene dingen die eigenlijk uit elk interview bleken.

Respondent: Ja.

Interviewer: Ja?

Respondent: Ja, mooi. Mooi!

Interviewer: Nou top. Mijn eerste vraag is eigenlijk of je kort nog iets zou kunnen vertellen over wat organisatie B doet op het gebied van NAH?

Respondent: Organisatie B biedt ondersteuning aan mensen met NAH en dat doen wij op diverse vlakken. We hebben (incomprehensibele) drie poten en die zijn eigenlijk, dat is voor de buitenwacht niet van belang, maar dat bij ons ingericht naar financieringsvorm. We hebben een behandeling in de chronische fase, Hersenz. En Hersenz is een landelijk programma wat per regio dus bij een zorgaanbieder is ondergebracht. In Groningen en Drenthe is dat de Noorderborg en in ons werkgebied is organisatie B die Hersenz aanbiedt, een behandeling in de chronische fase, dus na revalidatietraject. En we hebben dus allerlei modules. Eentje daarvan is bijvoorbeeld inderdaad leren omgaan met. En dan hebben we dus de tak zorg en wonen. We hebben 36 woonlocaties op het werkgebied van organisatie B. En die woonlocaties zijn ook weer in diverse gradaties. Want we bieden ook gewoon hele zware verpleegkundige zorg. Wij hebben bijvoorbeeld in Enschede, hebben we woonvorm die eigenlijk, nou je zou het kunnen zeggen in elkaar overlopen. Locatie Z is bijvoorbeeld, daar zit echt, dat is een beetje het vroegere inrichtingswerk. Daarmee doe ik ze tekort, maar weet je groots, een grote eenheid met een gezamenlijke entree. Iedereen heeft wel zijn eigen kamer daarachter, maar heel veel in de gezamenlijkheid. Kan zware verpleegkundige zorg geleverd worden. Dan hebben wij ook nog Zuiderval. Dat is veel meer zelfstandig. Mensen hebben echt een eigen appartement, een eigen voordeur. Dus als er iemand op bezoek, dan wordt dat niet per definitie gezien door de hele goegemeente. Locatie X idem dito en locatie Y die is eigenlijk nog veel zelfstandiger. Waarbij de dus de gezamenlijke momenten tot een minimum teruggebracht zijn. Er is wel een huiskamer, maar die

wordt niet, die wordt enkel voor koffie-uurtjes gebruikt en een keer gezamenlijk koken. We hebben dus ook over het hele werkgebied, en het werkgebied van organisatie B strekt zich uit van Lelystad, Almere, Veenendaal als laagste punt, Steenwijk als hoogste punt. En dan tot en met Enschede. Dus dat hele gebied is het werkgebied. En dan hebben we dus 36 woonlocaties en dan hebben wij daarnaast nog een categorie MO, de maatschappelijke ondersteuning. Daar valt de dagbesteding onder en de individuele begeleiding.

Interviewer: Dus eigenlijk wel heel veel verschillende soorten van zorg?

Respondent: Ja, want de tak behandeling in de chronische fase valt onder de zorgverzekeringswet. De tak zorg en wonen valt onder het zorgkantoor qua financiering, wet langdurige zorg. En de tak MO valt onder de gemeentelijke financiering. Dus wij werken met bijna 60 gemeenten samen.

Interviewer: Ja en werken jullie ook met andere zorgorganisaties samen?

Respondent: Ja, wij hebben en dan op hele verschillende vlakken. We werken samen ook met vrijwilligersorganisaties, maar we werken bijvoorbeeld ook met eerstelijnsorganisaties (incomprehensible).

Zoals (incomprehensible), en daarmee worden wij, daar regelen wij bijvoorbeeld op de revalidatieafdeling de dagbesteding. We hebben werkafspraken met revalidatiecentra over openbare overdracht, dus dat het zeker voor de cliënt zo goed mogelijk afgedicht is. We hebben thuiszorgorganisaties die op sommige locaties de nacht zorg bieden. Dat zijn de locaties waar dan geen 24-uurs aanwezigheid is, omdat het ook niet nodig is voor de cliënten. Maar waar mensen soms wel op afroep 's nachts een vraag kunnen hebben. Dus een keer een arm die verlegd moet worden of nou ja. En daar hebben wij dan thuiszorg voor ingehuurd. En dat wisselt dus, dat kan per locatie wisselen. Er zijn ook wel locatie, wij zijn nu bezig met een aantal kernlocaties en dan kun je het van je eigen organisatie invliegen van een andere afdeling.

Interviewer: Oh ja, ja duidelijk. Dan gaan we nu, wil ik eigenlijk een beetje naar de randvoorwaarden toe en kijken goh wat kan organisatie B bieden. En eigenlijk mijn eerste vraag is of organisatie B ook de mogelijkheid heeft een locatie of een afdeling voor deze patiëntengroep te creëren?

Respondent: Nou, ik zit gelijk natuurlijk naar randvoorwaarde één te kijken, gesloten. Die kun je niet zomaar creëren, want dan zit je met de BOPZ. Wij zijn niet BOPZ toegelaten. Dus wij kunnen ook moeilijk zo'n gesloten afdeling.

Interviewer: En wat nou als de afdeling niet gesloten zou zijn? Zouden jullie dan wel een ruimte hebben of dat helemaal niet?

Respondent: En dan bedoel je een ruimte in de zin van? Zou je voor deze patiënt, bewoners een aparte ruimte kunnen creëren?

Interviewer: Ja, ja.

Respondent: Ik denk dat dat altijd mogelijk moet zijn. Jawel, dat gaat creatief denken.

Interviewer: Ja, nee absoluut. Want bij jullie woonlocaties hebben dan cliënten vaak een éénpersoonskamer of liggen ze ook wel met z'n tweeën op een kamer?

Respondent: Nee, nee iedereen heeft zijn eigen kamer. En dat kan dus verschillen van, dat ligt ook aan de zwaarte van het trauma, zoals locatie Z is het echt een zit-slaapkamer een wat kleine ruimte. Daar waar ze bij de Zuiderval een volwaardig appartement hebben. Het zijn echt complete appartementen met één of twee slaapkamers.

Interviewer: Ja, dus dat verschilt wel, het verschilt wel qua grootte per locatie?

Respondent: Ja, dat verschilt en het heeft soms ook met de, met de zorgzwaarte te maken. Maar weet je ja, ik denk dan, als ik even heel out of the box denk. Denk ik van ja, de mensen van locatie Z, een groot gedeelte zou daarvan best nog ruimer en wat meer zelfstandig kunnen. En wellicht omdat dat gewoon, die locatie is nog niet eens zo oud, maar de realiteit haalt ze in. Ik geloof dat die uit de jaren tachtig is. Het is gewoon niet meer van deze tijd. Maar ik denk van ja, weet je dat is wel zo'n locatie waarvan je zou kunnen zeggen, het biedt wel heel veel veiligheid. Het voelt wel voor de cliënten zelf. Er zijn ook heel veel cliënten voor wie het heel veilig voelt, dat je de grote boze buitenwereld een beetje buiten houdt. En er is, er is een deur waar aangebeld moet worden en er doet iemand van de leiding doet open. Niet iedereen kan zomaar binnen lopen. Snap je?

Interviewer: Ja. Ja inderdaad. En tijdens de stuurgroep is eigenlijk aangegeven dat het heel belangrijk is dat de patiënten kleinschalig wonen. Dat er bijvoorbeeld niet meer dan vier mensen op een afdeling zitten. Is het bij nou zo dat er meer dan vier mensen zitten?

Respondent: Ja.

Interviewer: Maar waarschijnlijk stel je hebt een locatie zou het wel kunnen worden gecreëerd dat het kleinschalig zou kunnen worden gemaakt?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké. Oké, dan gaan we nu eigenlijk naar de vraag van welke professionals heeft uw organisatie allemaal in dienst. Zoals een fysiotherapeut?

Respondent: Wij werken heel veel samen met fysiotherapeuten.

Interviewer: Maar jullie hebben niet zelf een fysiotherapeut in dienst?

Respondent: Nee. Wel gedragskundigen en behandelaars en dat allemaal wel. Maar geen eigen, geen eigen fysio, ergo.

Interviewer: Geen bewegingsagoog?

Respondent: Nee. Geen revalidatiearts. Allemaal samenwerkingsverbanden. Er is ook een multidisciplinair overleg waarbij de revalidatiearts van het Roessingh dus aansluit.

Interviewer: Oké, ja. Je zei net je hebt gedragsdeskundigen en behandelaars. Wat voor een behandelaars zijn dat dan?

Respondent: Ja, voor dus, dus voor die behandelingen in de chronische fase, voor die tak. En daar zitten, dat zijn dus wel, ja want dan krijg je (incomprehensible), dat zijn dus wel fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Dat is een leuke hoe dat nou exact zit. Dat is een goede. Dat is een goede. Ik weet dat we laat maar zeggen de behandelaren, dat zijn dus veelal dus mensen met achtergrond als ergotherapeut.

Interviewer: Ja en die zijn wel echt bij jullie zelf in dienst?

Respondent: Die zijn bij ons zelf in dienst.

Interviewer: Dus eigenlijk zeg je van we hebben wel behandelaars voor de chronische fase en daar zou misschien eventueel wel een ergotherapeut bij zitten.

Respondent: Ja, daar zitten, ja wel meerdere ja.

Interviewer: En dan ook een fysiotherapeut of dat niet?

Respondent: Ja, dan zit ik even, dan moet ik even de mensen nagaan allemaal. Maar dat zit er, dat zit er eigenlijk allemaal wel tussen nu je dat zo zegt. Goh dat ik daar helemaal niet aan denk. Nee we hebben dus geen fysiotherapeuten in dienst, nee dat klopt, maar we hebben dus wel de tak behandeling. Maar die doen, die doen wel wat anders dan een fysiotherapeutische behandeling. Daar zit het hem natuurlijk in. Want als mensen, als mensen bij Hersenz komen dan is het niet zo dat je naar de fysiotherapeut gaat. Ik zal het wel even, oh hier, Hersenz heeft gewoon behandelprogramma's. En ik zal ze er even allemaal bij pakken. Emoties en gedrag, in beweging, grip op energie, denken en doen, behandeling thuis. Dus we hebben dus ook wel afasiebehandelaren.

Interviewer: Oké, dus waarschijnlijk wel een logopedist?

Respondent: Ja, dus het zijn, maar het ligt dus heel erg aan. Dus je hebt een aantal, een aantal behandelmodules, dus je gaat niet naar de fysio toe. Maar er is bijvoorbeeld een bewegingsprogramma om de mobiliteit te vergroten, dus dan moet je natuurlijk iemand hebben met een achtergrond als ergotherapeut of iets dergelijks. Maar daar worden echt heel duidelijk doelen gesteld. Bijvoorbeeld ik kan zelfstandig de trap oplopen of ik ben minder bang om te vallen of ik kan alleen naar het winkelcentrum lopen.

Interviewer: Ja duidelijk.

Respondent: Dus dat is anders dan, je gaat naar de fysiotherapeut want je moet nog trainen omdat je een nieuwe heup hebt.

Interviewer: Ja, nee dat is duidelijk. En dan om even het rijtje af te maken. Een bewegingsagoog hebben jullie denk ik niet, gewoon helemaal niet of?

Respondent: Nee, niet dat ik weet.

Interviewer: En nou ja een revalidatiearts wordt dus min of meer ingevlogen vanaf Klimmendaal?

Respondent: Ja, ja.

Interviewer: Een specialist ouderengeneeskunde denk ik niet?

Respondent: Nee.

Interviewer: Psychiater?

Respondent: Een psychologe hebben we wel in dienst. Niet een psychiater. Daar gaan, dat hebben we ook weer, daar gaan cliënten gewoon heen dan.

Interviewer: Ja. En nou ja je zei al voor de chronische zorg en misschien ook wel voor de, nou ja de mensen die erger zijn aangedaan, zijn daar ook verpleegkundigen voor in dienst?

Respondent: Ja hoor.

Interviewer: En nou ja omdat we toch wel met een patiëntengroep te maken hebben die nou ja psychiatrische verpleegkundigen nodig hebben. Hebben jullie die ook in dienst of niet?

Respondent: Daar zijn we nu ook mee bezig. We hebben heel veel verpleegkundigen, omdat we natuurlijk die zware verpleegkundige zorg leveren. Allemaal HBO-V. Daarnaast hebben wij heel veel mensen ook met een agogische achtergrond en wat dus de combi is inderdaad, die is gewoon nog moeilijk te vinden. Omdat wij merken of die agogische achtergrond leuk vinden en die hebben dan niks verpleging. Of ze vinden het verpleegkundige stuk leuk en vinden het hele agogische niet zo fijn. En, dus dat is wel een ding. Maar dat is wel, omdat wij die vraag steeds vaker zien voorbijkomen, is dat dus het stuk waar wij nu wel mee bezig zijn. Maar we hebben niet SPG.

Interviewer: Nee, nee oké.

Respondent: Er zal er ongetwijfeld wel ergens één rondlopen, maar over het algemeen is het of het één of het andere bij ons. En als mensen een agogische achtergrond hebben, worden ze bij ons getraind tot een verpleegkundige, moeten ze ook een verpleegkundig diploma halen.

Interviewer: Nou ja stel nou dat onze oplossing zou zijn van de moeten ergens verpleegkundigen naar toe. Zouden jullie dan beschikbaar hebben om naar zo'n locatie heen te gaan.

Respondent: Wederom ga ik ga zeggen, maar in mijn achterhoofd weet ik dat de realiteit is dat ik daar waarschijnlijk voor op het matje geroepen wordt. Want personeel is gewoon, is nog wel een ding aan het worden in de zorg. En daar zijn wij natuurlijk niet uniek in. Maar ik denk wel dat je hierin heel erg moet gaan samenwerken.

Interviewer: Ja, nee absoluut. Er zullen.

Respondent: Dus van daaruit zeg ik ja dat hebben wel. Vanuit die, vanuit dat, die, vanuit dat omdat ik dat belangrijk vind, zeg ik ja wij hebben verpleegkundigen. Ja of zij zomaar uren over hebben, maar daar ga, weet je ik wil niet denken in de vaste kaders van hoe het nu is. Want als we blijven denken hoe het nu is, dan komen we niet tot een oplossing. Snap je?

Interviewer: Ja, nee snap ik helemaal. En eigenlijk geven alle organisatie aan met wie we hebben gesproken dat ze ook wel verpleegkundigen willen leveren, leveren maar dat ze wel ja ook behoefte

hebben aan samenwerking. Iedereen kan niet zomaar al zijn verpleegkundigen leveren. Dus daar moet zeker een vorm van samenwerking in zitten.

Respondent: Ja, dus ik zeg dus niks anders dan de rest, dat is dus fijn.

Interviewer: Ja, nee absoluut.

Respondent: Betekent dat iedereen tegen hetzelfde aanloopt.

Interviewer: Hebben jullie ook maatschappelijke werkers?

Respondent: Nee, we hebben gedragskundigen inderdaad. We hebben geen eigen maatschappelijk werkers.

Interviewer: En als laatste een geestelijk verzorger. Die hebben jullie denk ik ook niet?

Respondent: Nou ja en nee. Nee niet officieel, maar we hebben dan, ik weet bijvoorbeeld van een teamleider dat hij ook pastoraal medewerker is. Weet je dus zo, maar niet, nee.

Interviewer: Oké, dan komen we nu bij de expertise. Hebben de professionals bij organisatie B expertise met NAH?

Respondent: Wij zijn specialisten op het gebied van NAH. Ik, het neigt naar een ja. Wij worden bij ons ook allemaal daarop getraind.

Interviewer: Omdat bij onze doelgroep dus zo'n psychiatrische kant aanzit is het natuurlijk ook wel belangrijk om daarmee expertise te hebben. Hebben de professionals dat bij jullie ook, expertise met de psychiatrische kant?

Respondent: Ja, niet allemaal, maar natuurlijk wordt in de sowieso in de basistraining wordt natuurlijk dat meegenomen, omdat hersenletsel simpelweg op heel veel vlakken kan zitten. Hersenletsel is niet alleen fysiek, maar ook die cognitieve beperkingen en het, ik zou bijna zeggen de standaard dingen als grensoverschrijdend gedrag op, weet je. Iedereen weet bij ons dat grensoverschrijdend gedrag komt bij mensen met niet aangeboren hersenletsel veel meer voor. En ook grensoverschrijdend gedrag op het gebied van verslavingen dus alcoholverslaving, gokverslaving, maar ook seksueel grensoverschrijdend gedrag hoort er allemaal bij. We hebben ook een aantal locaties waar we NAH+ bieden. Dus inderdaad niet aangeboren hersenletsel met die psychiatrische component. En dat kan dus zijn dat mensen voor het letsel al een psychiatrisch beeld hadden, maar dat ze hersenletsel hebben gekregen en dat dat de boventoon voert. Het kan ook zijn dat mensen hersenletsel hebben kregen en dat de psychiatrische problematiek die was waarschijnlijk ergens al attent aanwezig, maar die komt nu dan naar voren. En het is wel zo dat op die locaties voor NAH+ is de, het NAH is voert altijd de boventoon. Het kan niet zo zijn dat wij een borderliner hebben zitten wat echt alleen maar borderline of een contactstoornis of een angststoornis en dat er ook nog wat hersenletsel zit. Het is altijd het hersenletsel staat op de voorgrond en dus een verslaving is onder controle. Ik wil dus niet zeggen dat iemand helemaal zonder verslaving is, maar het is in ieder geval behandelbaar en ze kunnen niet iemand met een hele acute verslaving, dat kunnen wij, dat is niet onze expertise.

Interviewer: Nee, inderdaad. Maar eigenlijk kort samengevat de professionals of in ieder geval een aantal professionals hebben zeker expertise en ervaring op de psychiatrisch vlak?

Respondent: Ja en daarom wil ik ook graag dat je nog met mevrouw W praat, omdat mevrouw W de manager is van de locatie met NAH+.

Interviewer: Oké en welke locatie is dat dan?

Respondent: Wij hebben een locatie, locatie Q. Daar hebben we dus ook samenwerking met organisatie E. Zij leveren dus een psychiater et cetera.

Interviewer: Oké en als laatste expertisepuntje is de rouwverwerking. Tijdens de bijeenkomst werd aangegeven dat het eigenlijk bij onze doelgroep van belang is dat de rouwverwerking deels wordt meegenomen in de therapie. Gewoon tijdens de fysiotherapie natuurlijk. Nou wordt er bij jullie niet echt fysiotherapie gegeven. Maar hebben jouw professionals daar expertise mee om de rouwverwerking mee te nemen?

Respondent: Ja, want we hebben dus bij Hersenz, hebben wij dus emoties en gedrag. En onderdeel daar is, is ook echt gewoon die rouwverwerking. Het leren omgaan met het letsel.

Interviewer: Oké, ja. Dus dat wordt echt in die modules gegeven zeg maar?

Respondent: Ja, dat is echt echt onderdeel van die module is gewoon een stuk rouwverwerking.

Interviewer: En door wat voor professionals wordt dat bijvoorbeeld gegeven. Is dat dan weer die gedragskundige?

Respondent: Dat klinkt misschien wat raar, maar dan dan zou je haast nog eigenlijk ook iemand van Hersenz moeten spreken voordat ik dingen ga roepen die niet kloppen. Ja nee dat klinkt dan misschien wat raar, maar weet je ik zit daar onvoldoende in. Ik weet zo laat maar zeggen de basis. Ik ben iemand die overal net wat van weet. Ik weet wat we daar leveren, maar hoe exact en dan denk ik als je daar meer inhoudelijk van wilt weten dan moet je mevrouw A hebben.

Interviewer: Ja, nou ik hoef het niet exact te weten hoor maar ik dacht van als je misschien.

Respondent: Nee, maar goed daar zijn, zij hebben daar professionals en de mensen zijn daarop getraind. En daar hebben ze prachtige modules voor, maar ik weet dat het, ik weet gewoon dat het gewoon een vast, zo'n onderdeel omdat dat is gewoon een heel belangrijk stuk. Mensen zijn veroordeeld tot ons. Ik zeg ook bij ons, ik kom zelf uit de verstandelijk gehandicaptensector en ik werk nu hier. En het grootste verschil is dat mensen bij ons moeten wonen. En dan kun je je afvragen in hoeverre iemand met een verstandelijke beperking keuze daarin heeft, maar daar is het altijd zo geweest. Dus die hebben geen ander referentiekader. Die kinderen worden op hun tiende of twaalfde al op een wachtlijst gezet, omdat die op zijn achttiende een keer zelfstandig moet gaan wonen. Hier hebben mensen een leven gehad en dat leven daar zit in een keer een breuk in en het leven ziet er in een keer anders uit. Jij kan morgen cliënt zijn bij organisatie B. Hoop ik niet voor je, maar als een auto de verkeerde afslag neemt of nou ja, weet je wel zo.

Interviewer: Ja klopt, ja.

Respondent: Ben je nog bij die dag geweest in Deventer Ziekenhuis op de dag van de beroerte?

Interviewer: Ja, of ik weet niet of. We zijn naar de bijeenkomst van de hersen, de, goh hoe heet dat nou, de keten, bedoel je dat?

Respondent: Ja, waar 's avonds, waar die cliënt van organisatie B was, die op haar 27ste een hersenbloeding kreeg.

Interviewer: Ja, daar zijn we geweest.

Respondent: Nou ja, is, ik bedoel er was een leven voor en je gaat op huwelijksreis en een week later ziet het leven er anders uit.

Interviewer: Ja, ja heel zuur. Ja echt.

Respondent: Ja, dus die rouwverwerking en die zit niet alleen bij de patiënt, de cliënt, maar natuurlijk ook bij de mensen eromheen. En daar zit dus een heel groot stuk, dat wat bij die casus ook naar voren kwam. Dat de revalidatiearts zei van ja weet je gewoon en die mensen laten nog een extra arts invliegen en die arts geeft ze weer een beetje hoop. En dus de professionals zijn dan niet op elkaar aangesloten. Maar die familie zit ook nog in een fase van dit gaat weer helemaal goed komen. Dus iemand moet die familie meenemen in dit gaat hem niet worden.

Interviewer: Nee, dat klopt inderdaad. Oké, en tijdens de bijeenkomst werd eigenlijk duidelijk dat de doelgroep echt wel een vast dag structuur nodig heeft. Ik weet niet zijn jullie, hebben jullie ervaring met het opzetten en hanteren van vaste dagstructuren bij patiënten?

Respondent: Ja en nee. Ik zeg, oh wat geef ik een nare antwoorden. Ik denk dat de groepen zelf niet doorhebben hoeveel ze structureren. Want ook bij die doelgroep bij de NAH+, locatie Q. Daarvan zeggen heel duidelijk iedereen heeft zijn appartement, achter de voordeur is het jouw appartement. Dus wij gaan niet zeggen dat jij moet opruimen als jij dat niet wilt, want het is jouw appartement. Ik kan he, een schoon huis is voor iedereen anders.

Interviewer: Ja absoluut.

Respondent: Als voorbeeld. Maar als het nodig is dat iemand een structuur is, dan wordt het daar echt wel aangeboden. En er wordt bijvoorbeeld wel gezegd van zo laat tot zo laat ontbijt. En als je daarna komt dan kun je dus niet meer ontbijten. Dus feitelijk doen ze daar best wel heel veel aan structureren. Zelf zijn ze van mening dat dat niet zo is, want nee iedereen woont hier zelfstandig, dat klopt, maar nog steeds structureren ze eigenlijk best veel en scheelt het gewoon per persoon. Want als iemand het nodig heeft dat er een dagstructuur gaat maken, dan doen ze dat.

Interviewer: Ja, ja inderdaad. Per cliënt afhankelijk dus?

Respondent: Wij zijn heel erg, we kijken heel erg inderdaad naar wat heeft die persoon nodig. Dus wij hebben geen groepen waarin er een dusdanige vaste structuur is van zo laat staan we allemaal op, zo laat gaan we ontbijten, zo laat. Eigenlijk is het er wel, alleen we zeggen van ja weet je we gaan jou niet zeggen dat je per se om zeven uur moet opstaan. Maar de structuren zijn er natuurlijk wel, want er is

van zo laat tot zo laat ontbijt en mensen gaan naar hun dagbesteding toe, dus die structuren zijn er wel maar we hebben er geen goede structuur als zodanig.

Interviewer: Nee, nee oké duidelijk.

Respondent: Ze hebben wel vaste koffiemomenten, maar het is niet verplicht om aan een koffiemoment deel te nemen.

Interviewer: Nee, inderdaad nee.

Respondent: Snap je? Dus dat maakt het dat het niet een soort verplichte groepsstructuur is.

Interviewer: Nee, het is niet echt een verplichte dagstructuur?

Respondent: Nee.

Interviewer: Oké en nou ja je komt dus patiënten tegen die bijvoorbeeld heel erg afasie hebben en eigenlijk op een andere manier willen communiceren, gebeurt dat bij jullie in de organisatie ook?

Respondent: Ja.

Interviewer: En hebben jullie andere communicatiehulpmiddelen daarvoor?

Respondent: Ja, ja.

Interviewer: En zijn de verpleegkundigen of de professionals ook, hebben die daar ook ervaring en expertise mee om daar mee om te gaan?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, dat is duidelijk, mooi.

Interviewer: En nou ja het gevoelige kopje vrijheidsbeperkende maatregelen. Mogen jullie helemaal nergens vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen?

Respondent: Nee.

Interviewer: Dus dat gebeurt gewoon helemaal niet bij jullie.

Respondent: Nee, wij zijn geen BOPZ toegelaten organisatie.

Interviewer: Nee.

Respondent: Dus, nee. Dan het is heel simpel, dan mag het niet.

Interviewer: Nee, nou ja dan vallen gewoon mijn volgende vragen allemaal af.

Respondent: Nou, hoppakee.

Interviewer: Nou dan kom ik bij de laatste vraag en dat is eigenlijk hoe de familie op dit moment betrokken wordt bij jullie organisatie. Worden ze betrokken?

Respondent: Altijd.

Interviewer: Ja en hoe dan?

Respondent: Volledig.

Interviewer: En waarmee worden ze dan betrokken. Bijvoorbeeld in familiegesprekken?

Respondent: Ja en we hebben ook een project Infomantelzorg. En bij ons is het eigenlijk gewoon, ik zou bijna zeggen dat het haast in het DNA zit inmiddels. Dat dat de naasten gewoon altijd betrokken worden en ook altijd een na ja om ze de juiste rol te kunnen geven.

Interviewer: En worden bijvoorbeeld de familie ook betrokken bij therapieën om de patiënt ook zelf verder te helpen?

Respondent: Ja en dat ligt er natuurlijk heel erg aan waar de patiënt of cliënt zich bevindt. Snap je? Dus altijd iemand al tig jaar bij ons woont en die gaat daar echt niet meer weg en de familie heeft veel meer een op afstandsrol. Weet je dan zitten ze in een andere rol dan wanneer iemand bij ons bij Hersenz het programma volgt en gewoon thuis woont. Daar zit dus heel erg verschil in. De mate van betrokkenheid dat, het is ook wat de familie daarin wil. Nou ja er zijn hele mooie voorbeelden van nou ja cliënten die dus bijvoorbeeld in Deventer hebben we een cliënt gehad die kwam te overlijden. Waarbij we dus echt samen met familie heel goed hebben opgetrokken. Hij was opgebaard wat voor hem zijn thuis was, dus bij ons op de locatie. Daar was alles ook ook op ingelicht. En ook met de familie ook gewoon na die tijd nog gesprekken gehad over hoe alles gegaan is en hoe alles beleefd is en die waren daar ook gewoon heel erg blij mee. Die hebben echt, dus we proberen echt altijd het netwerk te betrekken.

Interviewer: En de professionals die hebben daar eigenlijk ook allemaal wel de expertise en de ervaring mee om de familie d'r mee te betrekken, erbij te betrekken?

Respondent: Ja, er zijn ook, het is niet altijd makkelijk. Dus er zijn daar wel, dus daar is wel laat maar zeggen een steunsysteem voor de medewerkers eromheen voor als je daarin vastloopt. Van wat kun je nog meer proberen. We hebben laat maar zeggen het zo ingericht, want ik zit nu dan even vanuit de woonvormen met name te denken. We hebben het bij de woonvormen zo ingericht dat je een team hebt met een teamleider daarboven en daaromheen zit een schil met ondersteunende professionals. En dat kan een teamadviseur zijn omtrent wet en regelgeving, maar er is dus ook een gedragskundige die hier dingen over kan roepen. Bij de individuele begeleiding wordt het dus weer een heel ander verhaal.

Interviewer: Ja, ja. Ja, het hangt gewoon heel erg van de patiënt af volgens mij.

Respondent: Hangt weer heel erg van de patiënt af natuurlijk en je komt natuurlijk altijd op een soms op een snijvlak, een beetje zo'n balans zoeken waarbij, dat is natuurlijk de hersenletsel, mensen vinden zelf vaak dat er niks aan de hand is. En het netwerkteam merkt van alles en dat, dat is soms wel de balans zoeken. Of wanneer het netwerk iets wil wat een cliënt echt niet wil. Ja dan is het, we zijn er voor de cliënt, dat is degene die waar wij de zorg voor leveren. En dan proberen we altijd het gesprek

natuurlijk aan te gaan. Maar uiteindelijk kom je weer op die vrijheidsbeperkende maatregelen of weet je. Dan kunnen we natuurlijk nooit tegen de cliënt ingaan.

Interviewer: Nee.

Respondent: En dan heb je het ook bijvoorbeeld over, we hebben bijvoorbeeld een cliënt met MRSA en die weigert zich te laten behandelen.

Interviewer: Oh ja, ja.

Respondent: Ja, we kunnen moeilijk zeggen we zetten de trechter erop. We gaan het gesprek wel met hem aan, maar hij zegt ik word van die antibiotica die ik ervoor krijg word ik hartstikke ziek en ligt ik ziek op bed en aan de diarree en weet ik veel wat. Dus ja, ik heb er verder geen last van. Het is wel goed. Ik ga me niet laten behandelen. Snap je? Dus dat zijn natuurlijk best wel, na ja.

Interviewer: Het zijn wel lastige dingen.

Respondent: Dan snap je wat voor een rare, rare dingetjes soms uitkomt.

Interviewer: Ja nee duidelijk. Ik heb verder geen vragen meer. Ik weet niet of jij nog vragen hebt aan ons, aan mij?

Respondent: Nee, ik vind hem helder. Ik vind het mooi uitkristalliseren. Ik denk echt, ja nogmaals, dat het echt een gedeelte zit in het vormgeven van de financiering, waarbij bij de keten echt veel eerder gaat samenwerken. Daar zit denk ik een groot deel van de oplossing in in stukken die. Ik denk dat de puzzel, en de puzzelstukjes er namelijk zijn.

Interviewer: Ja dat denk ik ook.

Respondent: Alleen dat ze niet elkaar gepast worden en heeft heel simpel te maken met op het moment dat iemand in het ziekenhuis ligt, kunnen wij gewoon nog niet ingevlogen worden want er is geen financiering voor. En dat zijn dingen waar volgens mij over nagedacht moet worden van oké en hoe ga je dat dan doen?

Interviewer: Ja, absoluut. Ja.

Respondent: En andersom ook weet je. Als wij ergens vastlopen, dat niet hebt dat op een gegeven moment met zorgplicht te maken. Maar op het moment dat de cliënt bij ons woont bij wijze van, dan zijn wij degene die zorgplicht hebben. Maar ja als iemand uit het ziekenhuis gaat dan krijgen wij gewoon geen geld meer en allemaal van dat soort rare constructies. Dus volgens mij zit daar echt een groot deel van de oplossing. De puzzelstukjes zijn er, maar waar passen we ze in elkaar en wat hebben we daarvoor nodig.

Interviewer: Ja, ja dat denk ik ook.

Respondent: En ik denk dat het echt dat het handig is dat je mevrouw W inderdaad vanuit de expertise van de NAH+. Denk dat dat ook een handige is.

Interviewer: Ja, nou zou jij ons met haar in contact kunnen brengen? Of een e-mailadres of een telefoonnummer?

Respondent: Ja, zou ik gewoon even haar gegevens mailen?

Interviewer: Ja, dat mag. Als je dat zou willen doen.

Respondent: Zij is op de hoogte. Ik heb haar de stukken gestuurd.

Interviewer: Nou helemaal fijn. Als jij dat ons wil mailen.

Respondent: Doe ik.

Interviewer: Nou in ieder geval heel erg bedankt dat je nog even met ons wilde bellen.

Interview 11 – Organisatie C

Interviewer: Als je in het kort moet vertellen wat het Jozef kan bieden of wat het organisatie C kan bieden aan deze groep, wat is dat dan?

Respondent: Organisatie C is groter als dit gebouw, dat wel is goed om je te realiseren. Kijk, het is een bijzondere groep, laten we daar heel eerlijk over zijn, met een bijzondere zorgvraag. Dat betekent dat je ze in onze beleving in ieder geval altijd centraal moet huisvesten. Met andere woorden disciplines dichtbij zijn. Als je gaat kiezen voor een van de buitenlocaties van (incomprehensible) dan is het misschien wel, duurt het wel tien minuten kwartier voordat daar een therapeut is. En dat moet je niet willen. Je hebt ze gewoon dichtbij nodig. Dus je zit aan beide hoofdlocaties vast of de Hartkamp of het Jozef. En dan is de grote vraag hoe ga je dat doen? Je hebt best veel ruimte nodig voor deze groep om het goed te doen. Kan het ja, maar het heeft wel heel veel consequenties.

Interviewer: Ja, financieel en qua organisatie.

Respondent: Je hebt net gezien hoe het eruit ziet. Bedoel je kunt er natuurlijk gewoon voor kiezen van één woning van acht is maar bezet door vier. Of we besloten op het moment dat we zien van he deze woning is nu wel heel rustig met die vier, binnenkort gaat die weg, oh dan kunnen we nu wel naar vijf of zes afhankelijk. Maar dat je niet meer zegt we moeten standaard acht zitten om te kunnen draaien. Ja weet je, er zit financieel nog wel een plaatje aan.

Interviewer: Ja absoluut.

Respondent: Kan het? En bedoel kan het qua ruimtes hier? Ja, dat kan op het moment wel.

Interviewer: Oké, naja dat is in ieder geval goed om te weten. We hebben dan al de éénpersoonkamers. We hebben natuurlijk gezegd dat eten dat dat is niet zo handig met z'n allen bij elkaar en als dat is met max drie na ja misschien dan vier personen. Tenminste als ik zo kijk, kunnen ze inderdaad ook prima op zichzelf op hun kamer eten.

Respondent: Ze kunnen zelfs alleen eten.

Interviewer: Dus dat is geen probleem. Daar hebben ze wel ondersteuning dan bij nodig he?

Respondent: Ja, vaak begeleiding nodig.

Interviewer: En wat nou als ze met z'n vieren of met z'n drieën op één woonkamer eten kan dat tegelijk?

Respondent: Ja tuurlijk wel, meestal wel. Ja weet je, je moet altijd kijken of de groep past. Je kunt altijd nog kiezen op een gegeven moment en dat je zegt van goh die eet dan warm, die eet dan warm. Maar het vraagt wel veel van medewerkers. Daar hebben we het wel over gehad, dan vraag je behoorlijke flexibiliteit en deskundigheid van de mensen in ja wat ze durven en kunnen.

Interviewer: Want hoeveel verpleegkundigen hebben jullie nu op één zo'n unit van acht zitten?

Respondent: Op een dag, ze beginnen 's ochtends.

Interviewer: In één dienst?

Respondent: In één dienst, ja dat is afhankelijk van welk moment. Ze beginnen heel even volgens mij met z'n, het is wel afhankelijk van PG of revalidatie. Dus daar zit nog wel verschil in, maar dat is niet veel hoor. Twee en één tussen twee woningen. Dan ga je 's middags uiteindelijk naar een periode zelfs met twee, een hele tijd met twee. Dan ga je zelfs terug naar één en dan worden het er weer twee. En de nacht is het één op vier woningen.

Interviewer: Oké, zo dat is weinig.

Respondent: Ja, dus dat heeft wel consequenties he. Ik bedoel als je dan zo'n groep hier hebt zitten met z'n drieën.

Interviewer: Ja, je moet je beseffen natuurlijk één op één begeleiding overdag is bijna wel nodig. Na ja je hebt natuurlijk wel je therapie momenten, maar dan heb dus zo.

Respondent: Dat is veel en veel anders dan dat wij nu beschikbaar hebben om bekostigt te krijgen. Het is eigenlijk het dubbele, meer dan het dubbele.

Interviewer: Ja, want je wil gewoon continue iemand erop hebben.

Respondent: Ja, nee dus qua aantallen is het echt niet veel hoor wat hier is. Maar goed dat is wat in een financiering zit. Ja kan het heel mooi maken.

Interviewer: Nee, ja nee dat is natuurlijk hoe het is.

Respondent: Ik ga je niet vertellen hoe mooi het zou zijn.

Interviewer: Ja en na ja goed stel nou dat je dit gaat opzetten. Is er, hebben jullie de middelen, de mogelijkheden die hoeveelheden personeel te leveren?

Respondent: Op dit moment is het heel moeilijk. Gewoon het krijgen van personeel voor dan ook nog een hele ingewikkeld doelgroep is super lastig. Personeel is al heel lastig. Ik bedoel als je gewoon verzorgende wil op niveau drie, vier, vijf, een verzorgende verpleegkundige, dat is echt hopeloos. Die mogen allemaal nu solliciteren en morgen aan de slag.

Interviewer: Ja is dat zo?

Respondent: Ja.

Interviewer: Is er ook gewoon vanuit organisatie C zoveel vraag naar?

Respondent: Ja we hebben gewoon vacatures genoeg staan.

Interviewer: Maar dat is dan een probleem wat regionaal speelt. Wat niet alleen bij jullie?

Respondent: Landelijk. Het is gewoon een landelijk probleem.

Interviewer: Oké, dat zou wel iets zijn wat jullie niet alleen kunnen toeleveren?

Respondent: Nee, daar heb je elkaar voor nodig. En je hebt ook wel specifieke deskundigheid nodig. En of je dat nou uit psychiatrie haalt of uit de revalidatiegeneeskunde of uit. Dus je hebt wel elkaar, je hebt wel een expertise nodig die ja die moet echt wel ergens gehaald worden. Het is niet, wat een ontzettend vervelend vliegje, maar goed weet je het is wel hoe zorg je met elkaar dat dat goed gaat? Want dat is best lastig hoor.

Interviewer: Ja, om die vaste verpleging omdat te regelen.

Respondent: Ja en ook nog deskundig.

Interviewer: Juiste de expertise op de goede moment. Want hebben jullie hier NAH deskundige verpleegkundigen?

Respondent: Niet specifiek. Ja, ze hebben wel mensen die allemaal de neuro revalidatie hebben gedaan. Maar NAH deskundigheid als specifieke verpleegkundig aandachtsgebied hebben bij niet intern hier lopen.

Interviewer: Oké, en psychiatrie dan denk ik ook niet?

Respondent: Psychiatrie wel. We hebben een afdeling geronde op psychiatrie. Daar zit ook wel een B-verpleegkundige. Maar dan hebben we hier wel over een specifieke groep hé, die hebben NAH met psychiatrie. Dus dat is altijd toch nog wel weer ingewikkeld. Even waar mevrouw X nu woont zeg maar is ook gewoon een ja psychiatrisch gegrond, een psychiatrie afdeling. Dus dat zijn eigenlijk ja, daar loopt wel een B-verpleegkundige. Die is niet continue meer aanwezig, maar ja in principe is daar een stuk deskundigheid aanwezig, maar je hebt meer nodig. Je hebt echt, bedoel dat is ja één B-verpleegkundige maar die wel in de B heeft gewerkt, maar je hebt meer nodig.

Interviewer: Eigenlijk je ideale plaatje is eigenlijk een NAH verpleegkundige. Die is en geschoold op NAH en op psychiatrie.

Respondent: Ja precies, je hebt psychiatrie, als je die zou mogen scholen.

Interviewer: Die zou je ook kunnen laten invliegen natuurlijk ook wel.

Respondent: Als je zo iemand zou mogen scholen zou je ze een tijd naar de psychiatrie sturen, zou je ze een tijd naar de neuro revalidatie sturen, gewoon die hele specifieke eenzame tak maar een tijdje met ernstige gedragsproblematiek. Ja, ja maar die heb je dus niet.

Interviewer: Nee, nee maar daarin kan je wel het midden zoeken dat de ene verpleegkundige de ene kant heel goed kent en de andere de andere en dat je dat op die manier, tenminste zo stel ik me dat voor, elkaar wel weer kan aanvullen.

Respondent: Je kan elkaar wel aanvullen, maar het is soms heel lastig om dan ja zeg maar je kunt niet zomaar overdragen he. Je ziet de een kan iets wel met iemand en de andere kan iets helemaal niet met iemand. Dat is best lastig. Dat is best lastig om dat ook over te dragen, dat valt tegen hoor. Doe ze

natuurlijk wel he. Ik bedoel als het bij iemand goed gaat, kijk dan kijkt iemand anders gewoon mee van hoe kan dat. Maar het kan ook gewoon zijn dat de krullen iemand niet aan staan weet je. Ja.

Interviewer: Ja goed, zo is dat nou eenmaal gewoon inderdaad. Even kijken. En want, jullie hebben natuurlijk verpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapie?

Respondent: Fysiotherapie, ergotherapie, zitten allemaal hiernaast. Psycholoog, na ja goed in principe is er alles wel. Dat is allemaal wel aanwezig.

Interviewer: Alle specialismen zijn er?

Respondent: Ja.

Interviewer: Ook maatschappelijk en een geestelijk verzorger?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké en hebben jullie echt een vaste revalidatiearts hier? Of komt die vanuit?

Respondent: Revalidatiearts die zit hier voor een aantal uren in de maand. Dus gewoon vast en je doet ook consulten en ook andere dingen. Bijvoorbeeld vanmiddag is er gemeenschappelijk een ontslaggesprek. Die gaat daarna door naar Klimmendaal voor de revalidatie en dan doen je gewoon gezamenlijk zeg maar het ontslaggesprek.

Interviewer: Dan doe je direct de overdracht.

Respondent: Ja, soms kun, sommige dingen kun je niet beter overdragen dan het samen te doen.

Interviewer: Nee, precies dat geloof ik inderdaad. Een psychiater, hebben jullie die ook?

Respondent: Nee, nee.

Interviewer: Oké en ik denk, ben jij de hoofdbehandelaar hier?

Respondent: Nee, we zijn met veel meer.

Interviewer: Maar als specialist ouderengeneeskunde?

Respondent: De specialist ouderengeneeskunde is hoofdbehandelaar ja.

Interviewer: Oké en met hoeveel zijn jullie hier?

Respondent: In dit gebouw zitten we nu met z'n drieën inclusief allerlei buitenlocaties he. Dus het is niet zo dat hier drie mensen rondlopen. Het is echt, het is ook vaak Olst, Holten, Bathmen. Dus weet je dus het is niet zo. Er lopen er hier drie rond, het zijn allemaal specialist ouderengeneeskunde die de eindverantwoordelijkheid hebben over de medische zorg. En ja weet je, psychiaters is moeilijk om die op consult te krijgen.

Interviewer: Ja dat geloof ik. Maar omdat we tijdens de stuurgroepbijeenkomst hadden gezegd van dat ze er moeten zijn.

Respondent: Ja, zou moeten.

Interviewer: De insteek is ook dat we die gewoon krijgen.

Respondent: Ja, die gewoon laagdrempelig, die eigenlijk gewoon.

Interviewer: Gewoon alleen als het kan, als het nodig is dat ze hier.

Respondent: Nee, niet alleen als het nodig is. Nee, zoals we met de revalidatiearts hebben geregeld. Die is hier gewoon per definitie om de week twee uur op dinsdag. Weet je dan kun je ook gewoon, dan kunnen we ook gewoon zeggen van, ook die families. Het zou fijn zijn de revalidatiearts ook even mee kijkt en er even mee praat. Weet je dan kan je gewoon met een verhaal het familiegesprek in. Doe je gezamenlijk het gesprek. Dat is zo veel meer waard. En bedoelt als er een consult is, dan weet je precies wat er gebeurt. Dan stel je uit of je denkt na ja of ze hebben iets anders op dat moment ingepland. Volgende week hebben we pas weer een kwartiertje tijd. Een vast moment plannen.

Interviewer: En hetzelfde geldt dan ook voor de revalidatiearts neem ik aan?

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, kan je een inschatting van hoeveel dat dan is? Is dat ook één keer in de twee weken twee uurtjes of is dat elke week?

Respondent: Nee weet je, dat vind ik heel lastig. Dat zal cliënt afhankelijk zijn. Ik denk wel, ik bedoel we hebben hier ook onze psychiatrie zitten. Dus is daar niet wat te doen is, is daar altijd meer te doen, genoeg te doen. Dus ja ik denk dat we elkaar veel meer moeten zoeken. Ja, kijk weet je ik bedoel zoals met de revalidatiearts heb ik altijd alles netjes verdeeld al die jaren. Als het over voeding gaat dan houd het voor de revalidatiearts op. Maar als het over een orthese gaat dan laat ik vooral de revalidatiearts het werk doen. Ja weet je en zo ken je elkaar deskundigheid.

Interviewer: Ja dat je daarin een samenwerking vindt?

Respondent: Ja, samenwerken en respect.

Meneer Q (respondent 2) komt binnen

Respondent 2: Ja, ik schuif maar heel kort aan en dat is niet vanwege jullie, maar dat is vanwege alle vertrouwen die ik in de specialist ouderengeneeskunde heb. Dus ja.

Interviewer: We nemen het gesprek op, ik weet niet of u dat erg vindt?

Respondent 2: Nee dat is goed, natuurlijk.

Respondent: Waar we het net over hadden. Even wat deskundigheid wat wij nodig hebben, maar ook kan het hier. Het kan alleen op de hoofdlocatie als je het over iets hebt. Het kan alleen op de Hartkamp

of in het Jozef. Hier is het in principe geschikt, maar acht personen op een unit is wel heel veel. Maar als je er minder hebt, heeft dan financieel heel veel consequenties.

Respondent 2: Jullie hebben de doelgroep scherp voor ogen, over wie we het hebben?

Respondent: Ja, ze hebben al een flink stuk werk verricht. Ze hebben een presentatie gegeven een week geleden. Dus ze hebben heel scherp voor ogen ook wat er nodig is en wat de vervolgstappen zijn.

Respondent 2: Inderdaad het dilemma, want volgens de regeltjes van het CIZ krijgen deze mensen gewoon een ZZP 7 en dat gaat wel goed. Maar vervolgens om deze mensen ergens te laten verblijven in een situatie waar het verantwoord is voor die mensen zelf, maar ook voor medebewoners, want dat is voortdurend het dilemma. Dat, dat is eigenlijk ja het ingewikkelde. De combinatie met deskundigheid en alles eromheen. En ja dan kan je wel roepen er moet een nieuwe voorziening voor komen, maar ja niemand stampt iets uit de grond. Want zo zijn er tien bewoners, zo zijn het er zeven.

Interviewer: Ik denk dat dat ook, die variabiliteit maakt het heel lastig.

Respondent 2: Ja en het zijn over het algemeen niet hele oude mensen. Het zijn eigenlijk ergens tussen de 65, 75.

Respondent: Ik denk zelfs nog jonger.

Respondent 2: En soms wel jonger. Die fysiek niet veel kunnen, maar op sommige momenten heel veel kunnen. Dus ja. Ja, je zou denken midden in de stad een huis voor deze mensen.

Respondent: Maar dat geeft denk ik wat gedoe. Ik denk dat we dan tegen wat problemen aan gaan lopen.

Respondent 2: We hebben het steeds over die groep en die groep die groeit wel. Ik moet zeggen tien jaar geleden, nou dan kwam er een keer iemand op die manier tegen. Maar ik zeg, het is een groep, het lijkt gewoon wel meer te worden.

Respondent: Ze overleven de eerste fase meer dan vroeger.

Interviewer: Ja, dat zal het zijn ja. Dat zie je natuurlijk met veel dingen nu

Respondent 2: Je ziet dat iedere organisatie probeert om zijn eigen bordje een beetje schoon te houden. Dus als je vanuit de organisatie perspectief kijkt, denkt het ziekenhuis ook van ja ja de hoop herrie die je gebruikt, is medische gezien niks aan de hand. De psychiatrie zegt, ja hij heeft wel een CVA gehad en loopt toch wel een beetje moeilijk en we hebben hier geen fysiotherapeut, dus dit is geen psychiatrie. Ja en uiteindelijk ben je als verpleeghuis een beetje het afvoerputje. Maar wat als, wat niemand meer wil, hij komt dan maar terecht in het verpleeghuis want dat schijnt altijd te passen.

Respondent: Ja dat kan altijd. Multi he, multi mobiliteit.

Respondent 2: Ja, terwijl je doet die meneer of mevrouw te kort. We hebben recentelijk hier een ontslagsituatie gehad waarbij we het ontslag geforceerd hebben.

Respondent: De tweede casus die we voor hen hadden voorbereid. Die meneer is die verder besproken met jullie? Die is helemaal uit de hand gelopen.

Interviewer: Oké.

Respondent 2: Goed, uiteindelijk heb ik de verantwoordelijkheid maar genomen deze meneer te ontslaan vanuit het verpleeghuis. Uiteraard in overleg met de verpleeghuisarts, de psycholoog en de afdeling. Wetende dat het ontslaan naar huis toe voor hem ook een risico betekent. Maar ja de schade voor hem en het risico stond niet meer in verhouding tot wat hij hier aanrichtte. Dus op een gegeven moment gehad van dan houdt het nu op. En dat is best wel vergaand.

Respondent: Ja dat is heel heftig.

Interviewer: Ja heel heftig. Dat doe je ook niet zomaar.

Respondent 2: Nee.

Respondent: Dit is wel een groep die echt, het is een heftige groep. Nou ja toevallig we waren net op de unit en daar zit een meneer ook ernstig beschadigd. Na ja die is dan wel toevallig wel net 65 geworden. Maar dat je denkt, die roept de hele boel bij mekaar. Daar hebben dus vijftien revalidanten enorm veel last. Die slapen niet 's nachts, want hij roept de hele tijd. Nou roepgedrag, als je iets wil beïnvloeden is dit wel de meest moeilijke te beïnvloeden.

Respondent 2: En vanuit de revalidatie ook geen zekerheid over het vervolgtraject. Dat heb je natuurlijk nooit helemaal bij revalidatie. Maar goed.

Respondent: Maar deze man komt niet meer thuis.

Respondent 2: Nee precies.

Respondent: Die moet gaan PG-en of dat is wel een drama voor zo'n unit. Dat wacht de hele tijd, ja.

Respondent 2: Eigenlijk wil niemand heb ook hebben.

Respondent: Niemand wil hem hebben nee. Dat klinkt even lullig, maar dat is wel. Niemand zit op deze groep mensen te wachten. En iedereen schuift mekaar.

Respondent 2: Dat zou ik ook wel fijn vinden, als er op een of andere manier hier in deze omgeving wel een netwerk zouden kunnen krijgen, wat gezamenlijk de verantwoordelijk neemt voor zo'n cliëntsituatie. Nu zit ik bij iedere cliëntsituatie te buffelen of met een COA, want soms moeten we terug naar Rusland. Dat is ook zo iets, hebben we ook al gehad. Dat was een vluchteling die achteraf geen vluchteling bleef te zijn en niemand had de procedure scherp.

Interviewer: Oh heel fijn.

Respondent 2: Ook heel fijn. En, maar iedereen zal blij zijn als het maar ergens opgelost is, maar niemand neemt zeg maar de regie op het geheel. En ik zou graag in deze regio wel een veel sterker netwerkregie willen hebben op die situaties en een makkelijke uitwisselbaarheid in plaatsing. Dat je

ook makkelijk kan zeggen dat als het in een verpleeghuis rond het gedrag niet loopt, wat kan een tijdelijke opname van drie maanden in de psychiatrie betekenen. Of als het in de psychiatrie vastloopt op het somatische of andere aspecten dan proberen we het binnen het verpleeghuis. Dat we veel flexibeler zeg maar met onze capaciteit omgaan. Veel meer vanuit een netwerkgedachte om deze casuïstieken wel een plek te geven. Want we krijgen nooit de handen op elkaar om daar een nieuw gebouw voor te bouwen.

Interviewer: Nee maar de vraag is ook of je dat voor zo'n kleine groep wel wil.

Respondent: Nee, dat wil je ook helemaal niet.

Respondent 2: Nee, ik zou het risico als organisatie niet willen nemen. Nee.

Respondent: Maar goed, wie waren weer afwezig afgelopen week? De psychiatrie. Ja volledig afwezig. En dat is wel lastig. Want zo krijgen we het nooit verdeeld. Ik bedoel hoe vaak ik wel niet krijg te horen bij welke opname dan ook, geen psychiatrie in engere zin.

Interviewer: Je moet wel allemaal even toegewijd zijn om het probleem op te kunnen lossen.

Interviewer: Ja want wat ons doel gewoon is. We zijn natuurlijk, we hebben nu de randvoorwaarden. We zijn nu deze week met iedereen rond de tafel gaan zitten, van wat kun je bieden om zo de puzzel compleet te maken. Om te kijken of jullie met z'n allen de combinatie kunnen maken. Als iedereen zich flexibel opzet en als iedereen bereidt is er moeite in te steken uiteraard.

Respondent: Kijk, heel veel bereidheid is er wel. Maar goed dat is ook de reden waarom we vaak degene binnen krijgen. Maar je moet wel ook wederzijds het gevoel hebben dat de patiënt naar een andere plek kan. Dat is op dit moment wel super lastig.

Respondent 2: Het gekke is dat iedereen er nu wel moeite in steekt. Alleen in de reparatie achteraf en niet in de vooruit. Het andere kost net zoveel energie, maar leidt tot oplossingen en dit is alleen maar schadebeperking. Dus in die zin eigenlijk kun je met dezelfde moeite meer resultaat bereiken. Dit kost ook heel veel geld hé op die manier. Eén op één begeleiding is het en ja als ik één medewerker per jaar extra inzet dan ben ik ook 60.000 euro kwijt. Dus het kost sowieso geld.

Interviewer: Nou dat niet alleen. We hadden het ook over een prikkelarme omgeving. De gedragsproblematiek komt voort uit alles wat eigenlijk niet fijn is voor de patiënt. Ik kan ook voorstellen dat ook dat heel veel geld kost.

Respondent 2:

Respondent: Ja, daar heb je heel veel ruimte voor nodig. Weet je, je kan wel van alles, je kunt het wel verzinnen, maar je moet het met mekaar dragen want het heeft financieel heel veel consequenties. Ik bedoel, daar kan je best, ik bedoel die units heb je net gezien, dat kun je best voorstellen. Maar nu heb er ineens maar vier in een huiskamer. Nou ik zie hem al aankomen bij meneer Q.

Respondent 2: Nou ja als ze alle vier nog een meerzorg indicatie. Want dat zou je ook nog kunnen meenemen. De sousesse van het zorgkantoor om een meerzorg indicatie af te geven. Boven het ZZP is er een mogelijkheid om bij intensieve zorg om extra middelen te krijgen.

Interviewer: Oké, dus als mensen al in het hoogste pakket krijgen dat ze dan nog meer.

Respondent: Daar zal je uiteindelijk naar moeten zoeken, want ja.

Respondent 2: Dan zou je eigenlijk kunnen zeggen, kunnen we niet bij aanvang voor juist bij deze staat dat, gelijk het meer zorgtraject meenemen. Want er is geen, je weet op voorhand al, dit is geen reguliere verpleeghuiszorg of een reguliere psychiatrie.

Respondent: Maar soms moet je in het begin nog revalideren, dus krijgen ze überhaupt nog niet een WLZ. Dus ja, weet je.

Respondent 2: En het is ook wel goed dat je dat even zo houdt, want te snel de WLZ in kun je ook geen kant meer op.

Respondent: Dus dat is wel heel lastig, want de GRZ voldoet niet wat in hier staat qua financiering. Heel bijzondere, traumatisch hersenletsel valt bij ons onder hetzelfde als een heupfractuur qua financiering. Niet onder hetzelfde als een CVA, terwijl de problemen.

Interviewer: Wel hetzelfde zijn.

Respondent: Ja, dus traumatisch hersenletsel valt in de GRZ. Waarbij, he bedoel er ligt een heel mooi pakket over wat je bij traumatisch hersenletsel moet doen he, want dat zijn natuurlijk een deel bij deze mensen. Maar ik heb op een gegeven moment gezegd ja dat is leuk, lief en aardig dit soort plan dat ik moet volgen, dit zorgpad. Maar ik krijg dit niet gefinancierd, dus volgens mij moeten jullie eerst terug naar de tekentafel en het over de financiering hebben, want als je er een geld voor hebt ja dan doe je ook loze beloften.

Meneer Q gaat weg.

Revalidatiearts komt even lang.

Respondent: Dit is, je moet die lijntjes heel kort houden. Dat is zo belangrijk. Ik moet erop kunnen vertrouwen dat de revalidatiearts me helpt bij een moeilijke casus. Hij moet erop kunnen vertrouwen dat ik hem help bij een moeilijke casus. En dat kan soms zijn he, bedoel we hebben hier natuurlijk ik bedoel, mensen zijn zwaar teleurgesteld gaat zoals het bij mevrouw X is gegaan. Eén groot brok verdriet. Ze hopen op een wonder. En dat is ook goed, want anders houd je het eerst niet vol. Ze blijven gewoon, dus ik moet op een gegeven moment. Ik kan het wel zeggen, maar uiteindelijk moet je gewoon ook weer extern iemand erbij halen. En de neuroloog is ook langs geweest bij mevrouw X nog weer he. Die is hier nog weer wezen kijken en die vertelt dan ook weer gewoon aan de familie van goh. Weet je dus je hebt elkaar ontzettend nodig om te zorgen dat je.

Interviewer: Dat de boodschap overkomt.

Respondent: Ja, en dat je mekaar helpt en ja dat je vooral niet elkaar lastig maakt, maar dat je elkaar helpt. Je kunt het elkaar heel lastig maken hoor.

Interviewer: Na ja, dat geloof ik. Ja dat.

Respondent: Wat hebben ze nou toch gezegd, wat hebben ze nou toch gedaan?

Interviewer: Ja. En heel praktisch, kan bijvoorbeeld de revalidatie nu in jullie dossiers kijken of hoe regelen jullie dat qua ICT?

Respondent: Hij kon, kan, ik weet niet of hij er nu in kan. Ik heb hem er in ieder geval niet eruit gehaald. Ik denk dat hij er nog volledig in kan. De revalidatie heeft hier een hele tijd gewerkt hé, we hadden de MSR en de GRZ samen. Dus hij kan eigenlijk in dossiers. Ik heb nooit zijn code eruit gehaald, dus ik denk dat hij er nog altijd in kan.

Interviewer: En bijvoorbeeld met de psychiatrie dan. Je moet natuurlijk wel, stel dat als je met alle zorgorganisaties samen dit gaan faciliteren en zorgen dat alle professionals er zijn. Dan moeten wel alle professionals de informatie hebben over de patiënt.

Respondent: Nou ik denk dat, ons huidige dossier is best lastig. Per 1 juli hebben we een nieuw dossier. Ik denk dat ik geen dokter ken die daar niet binnen een half uur mee kan werken. Ik bedoel het is gewoon, ja zoals artsen gewend zijn te werken en altijd opgevoed zijn. Ja weet je, dat is niet anders als het ziekenhuisdossier, daar kan ik ook in werken.

Interviewer: Het idee is dat je een soort basissysteem hebt op de plek waar degene woont.

Respondent: Dat denk ik wel.

Interviewer: En dat daar de professionals bij kunnen. Ja, oké.

Respondent: In principe hebben we een multidisciplinair dossier, dus ik werk in hetzelfde dossier als de fysiotherapeut en alles meer. De revalidatie zet ook de zorg erin. Op de chronische afdelingen gaat de zorg er juist uit, maar dat is praktisch gezien de beste oplossing.

Interviewer: Oké, dus daar zitten geen problemen in. Of daar verwacht je geen problemen mee?

Respondent: Nou ja, kijk weet je niet graag nog een nieuw systeem. Ik bedoel want we gaan weleens een keer over van één dossier door de keten heen he. Dat betekent dat je nog iets moet invullen. Kijk, wij werken in heel veel verschillende organisaties. Dat betekent dat ik met ongeveer een systeem of tien werk. Ja daar moet er niet veel bij hoor. Dus je moet wel, je moet van de bestaande systemen gebruik maken en dan kiezen voor het systeem wat de organisatie gebruikt. Ik kan me niet voorstellen dat ik in zorginstelling E er niet uit kan komen. Als het wel zo is, na ja dan heb ik begeleiding nodig.

Interviewer: Schrijf we op, ICT-ondersteuning.

Respondent: De code is altijd wel een probleem. Maar in de systemen waar je naartoe gaat is gewoon een webbased programma dus dat is heel veel simpeler.

Interviewer: Nee oké, ik zit even oh ja. De therapeuten die jullie hier in dienst hebben. We hadden het al over die rouwverwerking, die hebben dus wel extra scholing nodig om die rouwverwerking van die patiënt mee te kunnen nemen.

Respondent: Ja, ik denk denk de therapeuten zelf wel he. Kijk bedoel het zit bij de geestelijk verzorger wel, we hebben maatschappelijk werk. Die hebben die dat soort opleidingen altijd wel gehad. De therapeuten niet. En ik denk dat dat nog weleens wordt onderschat in hoe grote rol dat speelt in totaal.

Interviewer: Nou ja, we hebben wel begrepen dat dat wel in de basisopleiding soort van zit. Maar wij vroegen ons wel af of dat toereikend genoeg is of dat bij patiënten die niet zo goed kunnen aangeven hoe het er voor staat.

Respondent: En bij naasten die nog van alles willen, hoe ga je daar mee om? Ik denk dat je altijd een scholing nodig hebt, ook bij therapeuten. Hoe ga je enerzijds om met de rouw van de persoon zelf, maar ook van de rouw van de ander. Ga je hem confronteren, ga je niet confronteren? Neem je ze mee in de therapieën of niet? Hoe kan je dat doen? Wat doe je met hun reactie? Ja, weet je.

Interviewer: Ja dat is wel heel belangrijk.

Respondent: Ja.

Interviewer: Om je therapie te laten slagen.

Respondent: Ja, want anders ben je echt. Je kunt het 10.000 keer zeggen, maar mensen moeten ervaren wat het is. Heel simpel, we hebben nu iemand, daarom komt de revalidatiearts hier nu ook het gesprek houden, of meedoen in het gesprek. Waarbij familie zegt van het ligt allemaal aan de therapeuten en die dagen onvoldoende uit waardoor zij geen stappen maakt. Maar als je haar in de therapie zet, deze mevrouw, dan zegt ze van ik doe niet meer. En pas op het moment dat de partner dat een paar keer ziet gebeuren en je niet er doorheen kunt komen, dan kom heel langzaam iets op gang zo oh verdorie en nu? Hoe gaan we het aanpakken? Hoe kunnen jullie mijn vrouw wel benaderen? Hij kent zijn vrouw het best. Ja.

Interviewer: Dus dat is wel heel belangrijk.

Respondent: Ja, de moet wel, je moet samen op pad zijn. Dat klinkt heel eenvoudig, maar als je niet samen op weg bent.

Interviewer: Dan lukt het je niet. Dan verlies je hem altijd.

Respondent: Dan verlies je het. Als jij hier bent en je hebt, bedoel men zegt dat we hebben net weer zo'n het ging over samenwerking in de revalidatie, even iemand die aangaf van ja alleen ga je sneller, samen kom je verder. Dat is wel de essentie.

Interviewer: Ja dat klopt inderdaad. Voor de weinig wisselende gezichten. Dat heeft natuurlijk heel veel impact op je personeel. Enig idee hoe we dat kunnen inregelen praktisch?

Respondent: Zo min mogelijk gezichten. Ja weet je, uiteindelijk moet je, mensen hebben gewoon vakanties en alles meer, dat voorkom je niet. Wat je wel heel erg merkt als je, als ik zeg maar weet dat hier iemand komt met heel veel problematiek, dan ga ik naar de unit toe en zeg van goh ik heb iemand nodig die de komende periode veel werkt. En die met deze problematiek om kan gaan. Die maak je de eerst verantwoordelijke verzorger. Die is ook degene die in eerste instantie het aanspreekpunt is. Die introduceert de anderen. Weet je, dus je moet wel heel erg, ik zou nooit zeg maar bij een hele

ingewikkelde casus zeggen van laat de opname maar door A doen en B gaat verder. Als je niet voor mekaar krijgt dat er continuïteit is op de afdeling moet je het door een andere discipline laten doen.

Interviewer: En daarmee bedoel je?

Respondent: Bij wijze van spreken. Laat dan de intake maar doen door het maatschappelijk werk. Snap je bedoel, het is zo belangrijk dat mensen die allemaal, ja die hebben die zitten in een rollercoaster, bedoel dus die moet je helpen met een vast aanspreekpunt. Kijk en als je midden in de, mensen komen altijd midden in de vakantie. Ja dat hoort er een beetje bij. Hoe krijg je daar continuïteit in? En weet je, uiteindelijk gaat het niet om welke discipline het doet of want dan ook. Het gaat erom dat je mensen wel heel duidelijk houvast biedt. Dit is je aanspreekpunt en dit. Bedoel als iemand begint met zijn opnamegesprek van vanaf morgen heb ik drie weken vakantie.

Interviewer: Nee dat werkt niet.

Respondent: Nee dat werkt niet. Dus je moet heel erg goed uitkijken, juist bij deze groep. Als ze gewoon een heup hebben gebroken is het niet zo erg. Maar als ze dit soort problematiek is, dan moet je echt zorgen. En dat is wel een puzzel.

Interviewer: Ja, maar dat is eigenlijk op dat moment kijken wie kan er veel aanwezig zijn om vertrouwd te raken en op die manier dingen te kunnen introduceren aan de patiënt waardoor de patiënt dat makkelijker oppakt?

Respondent: Wie werkt veel de komende periode? Dus ik zal nooit voor iemand kiezen die dan acuut bijna op vakantie gaat of bijna dit.

Interviewer: Of iemand die maar 20 uur werkt?

Respondent: Ja, maar goed weet je de contracten zijn allemaal niet zo groot meer he.

Interviewer: Oké, want was is het maximum. Hebben wij ook fulltimers, parttimers, daar hebben wij natuurlijk ook over nagedacht.

Respondent: Je hebt het liefst fulltime en ook met volle diensten. En niet te veel switchen. Maar als je even kijkt he zo, op dit moment zijn er denk ik maximaal de contracten 28 uur.

Interviewer: Dat is inderdaad niet veel.

Respondent: Dat is financieel he. Je hebt heel veel gesplitste diensten. Als je iemand 36 uur biedt, dan moet je iemand iedere week iemand maximaal vijf dagen werken. Je hebt een hele dag en een halve dag. Dat betekent dat zij de zeven-uursdiensten al niet kunnen doen. Daar zit gewoon een hele grote probleem achter. Dus financieel zo uitgeknepen. De kostwinner heeft een groot probleem. En inmiddels hebben we daar wel constructies voor bedacht, want er is echt een.

Interviewer: Het is lastig.

Respondent: Je snapt, die wil gewoon 36 uur werken. Die zijn voor de afdeling gewoon niet flexibel genoeg. Maar dat is dus echt omdat ze uurtjes in tellen. Als we nu een uurtje op de middag eraf halen, dan kan er een uurtje daar weer bij. Of dan hebben we een uurtje gespaard. Nou weet je.

Interviewer: Niet helemaal de manier waarop.

Respondent: Heel anders als in het ziekenhuis he. Ziekenhuis wordt ingezet op alle bedden die er zijn. Hier is elk leeg bed uren eraf.

Interviewer: Oké, ja.

Respondent: Dus als er iemand met ontslag gaat.

Interviewer: Uren eraf.

Respondent: Uren eraf.

Interviewer: En wat betreft het weekend. Want na ja afgelopen of vorige week hebben we natuurlijk eigenlijk gezegd ja kan het weekend er wel zijn voor de patiënt.

Respondent: Nou eigenlijk niet.

Interviewer: Want je moet niet al die lege momenten hebben. Maar ja dan ja is het ook weer de vraag hoe gaan we dat regelen.

Respondent: Dat krijg je nooit voor elkaar. Weet je kunt heel eind richting de vijf en een halve dag komen, want hier zijn op zaterdagochtend ook gewoon therapeuten aanwezig. Maar zeven ga je nooit halen. Dus heb je het altijd familie nodig om met je te kijken van wat moet er dan zo'n dag, wat is er nodig.

Interviewer: Ja, om wel de rust te bewaren omdat natuurlijk die lege momenten voor de onrust.

Respondent: Ja daar krijg je onrust van. Ja dat is ook zo. En soms juist he bedoel omdat ze als ze de hele tijd in structuur zitten, vinden ze juist eventjes niks moeten prima. Ook dat kans soms best gebeuren. Het is niet altijd zo dat het altijd fout gaat. Als je heel veel ruimte hebt in een week na ja dan wordt het een keer tijd.

Interviewer: Ja, dus dan moet je eigenlijk het weekend proberen op te vangen door familie?

Respondent: Ja ik denk het wel. Zeker die lege momenten. Je moet zorgen dat er, je moet zo'n structuur hebben. Je mag best momenten dat er niks is, dat is iets anders. Dat is ook goed. Maar je moet wel die structuur erin houden en ja ik denk dat we familie dan nodig hebben. Mooiste is natuurlijk als je therapeuten, maar.

Interviewer: Ja dat is voor de zaterdag misschien nog net te regelen.

Respondent: Voor de zaterdag nog wel te regelen. Maar op zondag, ja alles kan, maar daar zit wel een fors prijskaartje aan.

Interviewer: Ja, dat geloof ik. En hanteren jullie ook al zo'n hele vaste dagstructuur voor de patiënten op dit moment?

Respondent: We hebben een aantal mensen in een planningsprogramma zitten, dus ook heel straks altijd op dezelfde manier ingepland worden. Dat zijn er maar enkelen. Het kan wel he. Ik kan in principe bij de planning aangeven elke dag om tien uur een half uur therapie en elke dag om elf uur of om één uur een half uur therapie. Dat kan je wel aangeven. Maak je de beschikbaarheid van de cliënt verder allemaal weg en dan kun je dat allemaal wel zo regelen. Maar is heel lastig. Want in de praktijk is er een keer iemand niet, patiënt moet een keer dit. Dus het is best lastig. Kijk op zich, hier heel veel mensen met mild letsel, die aan de structuur die nu geboden wordt hier, dat ze dat prima mee kunnen doen. Dat is, dat bekend gewoon, elke dag wordt er gewoon aan het begin van de dag ontbeten, we staan met elkaar op. Weet je, die structuur die zit er gewoon natuurlijk in. En we hebben allemaal wel soms even iemand liggen die elke dag specifiek om negen uur wordt wakker gemaakt en elke dag specifiek. Maar in die structuur zeg maar dat hoeft niet elke altijd negen uur of kwart over negen te zijn. Eigenlijk bijna iedereen he. Zo leeft men hier. Om half 12 12 uur weet ik veel hoe laat komt het middag eten, zitten we om tafel. Om één uur begint de therapie weer en moet een middagslaapje gedaan. Dus je ziet.

Interviewer: Dus met ADL is een structuur wel makkelijk te regelen, maar met therapieën enzo zit je al wel een beetje.

Respondent: Dat is best wel lastig. Dat is veel lastiger. Is er veel lastiger. Het kan, maar het blijkt moeilijk dan wij denken.

Interviewer: Oké, maar omdat het hem, terwijl ik stel me zo voor omdat het een kleine groep is, is het wel makkelijker denk ik in te regelen of niet dat je niet?

Respondent: Het zou moeten kunnen. Weet je het is natuurlijk raar dat we het niet één twee drie voor elkaar hebben. Hoe kan het nou dat we niet voor elkaar kunnen krijgen dat meneer W die vier dagen in de week werkt, elke week, per dag één uur voor mevrouw is raar.

Interviewer: Ja.

Respondent: Snap je? Dat moet toch gewoon kunnen? Snap je bedoel. Het is natuurlijk iets dynamischer dan dat. Want er is ook nog, er zijn andere werkzaamheden en niemand van ons werkt alleen op één plek. Je hebt ook nog weleens een afspraak op een andere locatie, daar beginnen de problemen. Maar puur als je kijkt naar het gegeven, dan zeg van wat dood simpel.

Interviewer: In principe moet het neven de tien keer lukken?

Respondent: Ja.

Interviewer: Met een uitzondering daar gelaten?

Respondent: Ja, zou toch moeten kunnen.

Interviewer: En welke hulpmiddelen zetten jullie nu in om met patiënt zoals mevrouw X te kunnen communiceren? En dan bedoel ik met therapie, maar ook gewoon in de ADL wat de verpleging met haar communiceert?

Respondent: Wat hier heel veel, heel veel is ingezet, wat onze logopediste heel veel doet is heel veel communicatieadvies geven. En dat doet ze ook gewoon met de verzorging samen. Ze laat het zien hoe zij kan communiceren met deze mensen en zo bouwt ze heel langzaam wel weer met hun op. Er zijn een heel aantal die hier al heel lang op de neuro revalidatie zitten en ook al heel goed zeg maar daar een afweging in kunnen maken, wat wel en niet kan en ook wel uitproberen. Ze hebben al lang voor dat wij vaak dingen zijn ze met schrijven bezig geweest of wat dan ook. Ze proberen gewoon dingen uit. Maar als ze, ja de logopediste hier zit er zo strak op. Ja weet je, die houdt dat gewoon in de gaten, die probeert het gewoon uit.

Interviewer: Die heeft heel veel ervaring er mee.

Respondent: Heel veel.

Interviewer: En weet ook heel veel middelen die mogelijk kunnen helpen bij en die past de verpleging dus ook toe?

Respondent: Ja, absoluut. Als zij communicatieadvies geeft, kijk het gebruik van middelen is veel lastiger. Want aan middelen zit een financieel plaatje. Kijk ik bedoel de meeste dingen is gewoon advies in omgang met. Als je het nou hebt over financieel. He bedoel, stel een ingewikkeld communicatieapparaat met overal druk en doen. Die dingen zijn nogal duur en die mag je in de fase waarin de patiënt nog niet stabiel is, niet zijn definitieve functioneren heeft bereikt, krijg je het eigenlijk niet gefinancierd.

Interviewer: Oké, dat geloof ik.

Respondent: Bedoel, ze gaan niet zeg maar op moment voor het eerste half jaar dit dure middel betalen als zorgverzekeraar en een half jaar later dit en een half jaar later dat. Dus het is echt, je moet heel erg uitkijken naar het moment waarop je dat gaat doen. Mensen die wat meer geld hebben zeggen natuurlijk heel snel tegen ons van joh weet je ik koop zelf wel even een iPad. Ja dat weet je. Maar dat is meer ja en er komt steeds meer op iPads qua programma's qua mogelijkheden. Er komt echt steeds meer en meer op iPads. Ook qua oefeningen, qua van alles.

Interviewer: Maar dus de logopedie en verpleging is er wel geschoold in principe?

Respondent: Ja, absoluut.

Interviewer: Oké dat is mooi. Dat is belangrijk. Dan het gevoelige onderwerp vrijheidsbeperkende maatregelen. Ja het is nu natuurlijk de binnentuin is gesloten. Is dat de enige sluitingsmogelijkheid. Is dat voldoende ook met het balansproblemen enzo?

Respondent: Dat zijn twee verschillende dingen he? Kijk bedoel dit zijn gewoon mensen. Als mensen niet georiënteerd zijn en bedoel dan en ze zijn wel mobiel, dan hebben ze maar, ja dan is het zeg maar gewoon de tuin ongeveer de baken, maar de baken kan ook nog verder. Voor mevrouw X die jullie kennen, staat de baken verder, die kan namelijk ook nog een stukje naar buiten. Er zijn een aantal bakens

waarin je, je kunt gewoon met bakens zeg maar werken hoe je dan die signalering krijgt op de centrale systemen. En krijgen van de signalering is nooit het grootste probleem. De opvolging van de signalering is een veel groter probleem.

Interviewer: Je moet wel iemand hebben die ernaartoe kan inderdaad in het geval dat iemand te ver gaat.

Respondent: Dus dat is wel, die is veel lastiger. Die is echt heel veel lastiger. Verder gebruiken wij natuurlijk GPS-en, bedoel mensen gaan vrij dingen kunnen doen maar wij wel weten waar ze zijn. Ja, kijk waar jullie het veel meer over hebben zijn de bladen voor de stoelen. Ja die is heel lastig. Vaak kun je wel met mensen die die in een programma zitten en je weet je gaat nog verbeteren, kun je vaak heel goed aangeven waarom je iets doet. En dan mag je binnen de WGBO best wel bepaalde beschermende maatregelen nemen. Het ligt veel lastiger als je een hand gaat vastleggen als iemand een neussonde uittrekt. Die is echt heel lastig. Daar zijn ook wel andere middelen voor. Daar heb je ook handschoenen voor, daar heb ook ja, er is van alles wel. Maar soms beperk je iemand, ja dat klopt. Ja, het blijft altijd een heel lastig punt. Want wanneer is iemand wilsbekwaam, wanneer is iemand wilsonbekwaam?

Interviewer: Dat en wat moet je in ieder geval faciliteren. We hebben zelf natuurlijk ook al gezegd gesloten maar zonder het gevoel dat het gesloten is. Ik kan me voorstellen dat mensen hier niet het idee hebben dat ze gesloten zitten.

Respondent: Nee, dat hoor je niemand zeggen.

Interviewer: Nee. Sensoren en een GPS lijkt mij heel nuttig. Maar dan wel eigenlijk met het personeel dat er ook op af kan gaan op het moment dat het niet goed gaat.

Respondent: Weet je, bedoel je hebt als oplossing voor die rolstoelen tegenwoordig gewoon iemand die als hij omhoog komt, een smart sensoring die is er wel alleen daar zit een plaatje aan en je moet het wel opvolgen. Dat wanneer iemand daadwerkelijk op staat, dan hoeft je geen blad en band meer te doen.

Interviewer: Nee, dan moet je gewoon iemand naar toe laten gaan.

Respondent: Dan moet je er iemand naar toe laten gaan. Maar dat betekent nogal wat.

Interviewer: Ja. Nou ja goed het ligt natuurlijk ook wel aan, kijk met één op één begeleiding heb je nou al natuurlijk al iets meer ondervangen.

Respondent: Maar één op één is heel duur.

Interviewer: Ja, absoluut. Maar ja jullie hebben gezegd dat ze dat nodig hebben en dat het de ideale situatie is.

Respondent: De ideale situatie is absoluut 1 op 1 begeleiding. Dan kun je ook veel meer met iemand bereiken hoor.

Interviewer: En is het, ja ik weet niet hoor, ik zit even gewoon na te denken. Maar stel dat je ergens een soort van aparte post heb waar dan mensen zitten die gewoon voor alles het in de gaten houden en dan

ergens naar toe gaan. Ten minste ik kan me voorstellen dat niet vijftien mensen tegelijkertijd weg gaan terwijl het niet mag.

Respondent: Ja weet je, dat is altijd, klopt hoor, bedoel daar zitten wij natuurlijk ook altijd naar te kijken. Als je één persoon nou hebt die overloopt op al die units en die doet de bel opvolgen. Weet er is van alles op te verzinnen. Dat klopt.

Interviewer: Want dat kan me voorstellen is niet zo duur want dan is het niet op één patiënt, maar dan verdeel je het over een veel grotere groep.

Respondent: Ja, maar zeg maar op dit moment is het zeg maar als je ziet hoe qua financiering het is, is die extra rondlopende persoon al te veel.

Interviewer: Oké.

Respondent: Dat is eigenlijk de praktijk en dat is triest genoeg.

Interviewer: Ook als je dat extra pakket krijgt wat meneer Q zei?

Respondent: Dat weet ik niet. Ik weet niet hoe veel geld dat is. Sorry dat.

Interviewer: Denk dat dat wel goed is om mee te nemen in de aanbevelingen, om dat te regelen want ik denk wel dat dat heel belangrijk is.

Respondent: Ja absoluut.

Interviewer: En al is het dat iemand gewoon hier, ik bedoel ik denk dat iemand best wel veel mensen onder zijn hoede kan hebben zo'n iemand die voor de sensoren afgaat.

Respondent: Als je ziet hoe 's nachts hier de sensoren gaan dan is drie mensen niet genoeg.

Interviewer: Op alles of op één zo'n groepje?

Respondent: Op alles. Dat zijn best afstanden. Al die mensen moeten 's nachts naar de wc en drukken op de bel en die. Dat is best pittig hoor.

Interviewer: Nou ja goed ligt er natuurlijk aan waar je hem doet. Je kan ook zeggen bij de deur bijvoorbeeld. Nu hebben ze hun eigen.

Respondent: Als iemand valgevaarlijk is.

Interviewer: Ja dan heb je wel weer inderdaad.

Respondent: Ja dat is lastig hoor, want daar zit het grootste probleem. Want mag je iemand beperken die valgevaarlijk is.

Interviewer: Ja.

Respondent: Ja, dat is de vraag. Op welk moment mag het wel en op welk moment mag het niet? Weet je, als je qua norm kijkt wat we hebben, een beetje de werknorm is, daar komen we, wat ik altijd zeg dat iemand over twee maanden veilig loopt, moet ik nu geen heupfractuur hebben. Dus kan ik ook iedereen uitleggen, waarom ik ervoor kies tegen het risico van vallen. Omdat ik hem anders heel erg ga belemmeren in zijn revalidatie. Maar diezelfde dementerende, dezelfde situatie bij een dementerend iemand waarvan ik weet die gaat alleen maar achteruit, die gaat het ook niet meer leren, mag ik hetzelfde niet. Want dan beperk ik hem veel meer in zijn vrijheid en ik weet dat die vrijheid nooit meer gaat komen. Dus dan kun je veel meer zeggen van ik accepteer het valrisico. Snap je, dus het is heel erg afhankelijk. Het is niet zo van het moet wel of het moet niet.

Interviewer: Nee, je moet denk ik ook samen met de familie een tussenweg vinden in welk risico is aanvaardbaar en in hoeverre wil je iemand beperken of niet.

Respondent: Weet je, vind je dat iemand rond mag lopen en iemand mag slaan? Of mag dat niet. Betekent dat we dan zo'n persoon altijd in een band gaan doen en de hele dag gaat lopen gillen. Hoe ga je dit oplossen? Want dit daar is het, dat zijn de situaties waar je het over hebt. Dus dat betekent dat je ze soms los hebt, soms vast en dat is best heel lastig. Dat is best heel lastig.

Interviewer: Maar ik denk dat dat iets is wat je individueel per patiënt moet bekeken.

Respondent: Heel individueel, heel individueel.

Interviewer: Dat wij alleen de basis kunnen bieden.

Respondent: Ja en dan moet je met elkaar wegen en je moet ook met elkaar. Het is voor familie ook heel lastig.

Interviewer: Ik kan me ook, ik weet of dat, dat psychiatrie nog weer een extra steuntje in de rug kan geven?

Respondent: In de zin van?

Interviewer: Nou dat zij daar meer ervaring mee hebben.

Respondent: Ik denk dat wij meer ervaring hebben.

Interviewer: Oh oké.

Respondent: Op gegrond psychiatrie heb je dit natuurlijk veel meer, ook in de acceptatie van allerlei risico's. Veel meer dan in de psychiatrie. Ja, zij hebben wel hun gesloten setting, maar zeg maar in gebruik van lichaam, het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen bij lichamelijke beperking hebben wij veel meer. Dat is ook logisch wij hebben de ouderen. En zij hebben veel meer de jonge mensen die, de maatregelen worden als veel ernstiger ervaren he. Want een gesloten deur bij iemand van veertig is echt iets anders als een gesloten deur bij iemand van tachtig. Dus daar zit wel, ik bedoel de ervaren zwaarte is natuurlijk compleet gigantisch verschil. Maar qua aantal beschermende maatregelen, middelen, maatregelen, vrijheidsbeperkende maatregelen zijn hoger denk ik. Wel steeds minder he. Ik bedoel als je ziet hoe vergeleken met voorheen heel veel minder.

Interviewer: Nou dat lijkt me ook een mooi streven. Ook vanwege de gedragsproblematiek.

Respondent: Ja, maar goed dan krijg je ook wel meer mensen die vallen.

Interviewer: Ja. Het is een afweging. Het is het een of het ander en niet allebei. Dat zit er niet in nee.

Respondent: Nee of je moet er altijd iemand naast zetten, maar dat is niet realistisch.

Interviewer: Nee, ik zit nog even te kijken, oh ja de professionals zijn die getraind om ook echt die familie erbij te betrekken enzo los van de rouwverwerking?

Respondent: Wij zijn, wij hebben wel een heel specifiek zeg maar altijd een meeloopdag in die hele procedures. Wat mij betreft mag dat veel meer. En de een doet dat veel meer en ja.

Interviewer: Dan de ander.

Respondent: Dan de ander. Ik denk dat je dat echt, dat moet je echt ik bedoel meeloopdagen waarmee ze gewoon kunnen meekijken. Ze zijn altijd welkom zeggen we vanaf het begin. Iedereen is welkom bij therapie als de patiënt het oké vindt. Dat is wel de voorwaarde he. Want soms kan een therapie voor een revalidatie erg confronterend dat het gewoon niet voor mekaar krijgt. Dat is, soms willen ze dat gewoon niet. Willen ze gewoon niet delen met hun kinderen. Dat is prima, maar als je dan op een gegeven moment ziet dat het stagneert, dat je niet verder komt, geeft het juist familie heel veel inzicht en moet je vaak juist ja zo'n revalidant overtuigen.

Interviewer: Je moet het wel op de goede manier doen.

Respondent: Ja je moet het op de juiste momenten doen. Sommige mensen vinden het heel erg in het begin hoe afhankelijk ze zijn. Weet je soms moeten ze de eerst aan wennen voordat je dat met.

Interviewer: Voordat je dat met mensen wilt delen.

Respondent: Ja. Dan opeens je naasten zien dat je incontinent bent voor de urine en weet je dat je er mee loopt te smeren. Ja, dat is een typisch voorbeeld he, want mag je dan beperkende maatregelen nemen of niet? Ja, dat is lastig. Zeg het maar, maar hoe zou jij het vinden als iemand van veertig wel zit te smeren met de ontlasting. Ja, misschien moet je dan toch soms een pak nemen die je niet meer zelf open kan krijgen. Ook heel vervelend, maar wat nou als je je realiseert dat je zo bezig bent.

Interviewer: Ja, dat is niet fijn. Maar dat verschilt dus per professional hoe goed ze?

Respondent: Ja, hoe men daarmee gewend is en hoe snel men dat doet. Ja. Het is ook wel he groepstherapieën nooit. En dat is ook gewoon bewaking van de privacy van de rest ook. Dus dat doen we nooit. Maar Bij individuele therapie is iedereen altijd welkom, als de revalidant het oké vindt.

Interviewer: Ja, dat is wel iets wat we kunnen stimuleren.

Respondent: Ja en zodra ze zeg maar naar huis toe kunnen, dan gaan ze ook vooral wat uurtjes naar huis. Dan komt ook heel vaak pas, valt het kwartje over wat er allemaal is gebeurd he. En als het echt van de ernstige mensen zijn waar we het nu over hebben. Die durven ze zeg niet meer. Nee.

Interviewer: Nee, maar de vraag is ook of dat dat nog wel verstandig is. Nee. Zouden die mensen trouwen hier, we hebben natuurlijk gezegd revalidatie op maat dus je laat invliegen wat nodig is. Stel nou dat ze op een gegeven moment gestagneerd zijn en niet verder kunnen, kunnen ze hier dan op zo'n dergelijk unit altijd blijven of ga je ze dan?

Respondent: Nee, van de revalidatie ga je altijd af. Altijd. Dus mevrouw X zit, zit nog hier bij ons, maar die zit op de geronde psychiatrie. Is dat een goede plek voor mevrouw? Dat ga ik niet zeggen, want is zij psychiatrisch van voorgeschiedenis, verslaving of wat? Nee. Maar het is wel een jonge vrouw die nu woont op een unit waar relatief jongere mensen zitten. Waar verzorging en verpleging het beste kan omgaan met ernstige gedragsproblematiek, bijzonder problematiek. Weet je uit alle kwade en het is een open unit is met meneer P toen besloten dat dit dan, ja dat hij daar wou starten. Is dat de beste optie? Ik weet het niet. Ik zou haar veel liever in een NAH setting willen hebben waar ze veel meer uit de psychiatrie zou zijn. Maar die is er niet.

Interviewer: Dus eigenlijk is er voor na de revalidatie ook nog steeds een probleem?

Respondent: Absoluut. In Twente is men daar wel verder meer als hier hoor?

Interviewer: Daar zijn we geweest.

Respondent: Ja, waar zijn jullie geweest?

Interviewer: In Losser, De Twentse Zorgcentra. Daar hebben we het ook echt gezien. De woningen enzo. Dus dat was wel heel mooi. Was echt heel mooi hoe ze dat daar geregeld hebben.

Interviewer: Ja weet je, dat is wel ideaal.

Respondent: Ja. Absoluut. Want daar zou zij op een hele andere plek zitten dan hier. Wat ik wel heel mooi vind, is dat heel veel van die plekken toch nog jaren de tijd geven, dat doen wij ook hoor. Mevrouw X krijgt ook nog steeds haar therapie. Maar eigenlijk wil je dat die mensen veel langer de tijd hebben. Mensen zijn niet altijd in een half jaar uitbehandeld. Zeker deze groep niet.

Interviewer: Nee, ik denk dat dat sowieso het doel moet zijn voor deze afdeling.

Respondent: Lang.

Interviewer: Tijd.

Respondent: Tijd.

Interviewer: Niet een kamertje, maar gewoon kijken hoe het gaat.

Respondent: Tijd. Zolang er vooruitgang is en je niet de ideale plek hebt gevonden zou je willen dat je tijd hebt. En dat is.

Interviewer: Lastig.

Respondent: Ja. Daar is niet iedereen even gevoelig voor.

Interviewer: Nee ik weet niet of jij nog vragen hebt. Nee. Volgens mij hebben we namelijk wel een beetje een heel compleet beeld van wat jullie allemaal kunnen bieden, wel heel veel.

Respondent: Ja we hebben veel, maar niet alles. Niet alles. Dat vind ik echt wel, ik bedoel absoluut niet. Dat zullen we ook nooit zeggen. Want bedoel het gedeelte psychiatrie ja oké daar kan wat uitgedoofde psychiatrie zitten, maar als het echt dominant is zoals dus hier gebeurde. Dan heb je een meneer met een mes die iedereen stond te bedreigen. Dat kunnen wij hier helemaal niet hanteren. Dat kunnen wij niet hanteren. Want dit is lastig he. Want we krijgen veel van, toevallig net vorig weekend, ik had dienst en dan komt er iemand met hersenmetastasen. Compleet van gedrag veranderd, agressief, boos, slaan, schoppen. Ja zegt de psychiatrie, geen psychiatrie in engere zin. Dus als ik een IBS afgeef moet hij bij jullie op de psycho geriatrie. Weet ik zeg, weet je geen dementie, niet in ruimere zin en niet in de engere zin.

Interviewer: Dat kun je ook gewoon terug doen ja.

Respondent: Ja weet je dat duurt wel een tijd voordat je dat makkelijk doet. Zeg het maar. Waar is zo iemand dan goed af? Ik kan het je niet vertellen. Somatisch gezien he, milder dan de uitplaatsingen vanuit het DZ he, maar feitelijk dezelfde problematiek. Somatische gezien heeft hij hele ingewikkelde zorg nodig. Hij heeft hersenmetastasen, die gaat binnenkort dood. Maar de psychiatrie, gedragsprobleem is zo groot dat het lichamelijke probleem niet behandelbaar door de psychiatrie. En waar moet je dan zo iemand?

Interviewer: Ja, dan moet je beginnen bij het begin maar ja.

Respondent: Ja, maar de psychiatrie zegt dan van ja help daar voelen we ons helemaal niet capabel voor, voor dat stukje somatiek. Ja weet je we zien wel hoe het loopt, maar als het echt dominante psychiatrie wordt. Al is het een week bij jullie om in te stellen op mediatie en dan is hij van harte welkom, want ik ben met ze eens dat wij voor somatische deel veel geschikter zijn.

Interviewer: Ja absoluut.

Respondent: Dit is, dit is een lastig. Het is dus niet alleen eventjes, maar ook in onze crisisdiensten hebben we allemaal van dit soort.

Interviewer: casussen.

Respondent: Ja. Waar horen ze? Waar zijn ze het beste af? Een jonge dementerende man van nog geen vijftig. Is dan per definitie beter af op psychogeriatric of op de? Het kan soms ook psychiatrie zijn omdat hij heel veel bewoners bij ons enigszins mishandelt. Ja, psychiatrie zegt van dementie, contra-indicatie, hulp-la-kee, naar jullie. Ja, maar waarom kan het niet samen? Wat ik meneer Q ook zei. Hoe kan het dat het niet samen?

Interviewer: Ik denk dat daar ook de grootste uitdaging ligt. Helemaal voor het vervolg. Als je het dan op papier hebt.

Interview 12 – Organisatie D

Interviewer: Ik denk dat we eerst even moeten uitleggen in welk traject we zitten of niet?

Respondent: Ja. Ja, nou jullie doen een onderzoek gekoppeld aan onze projectgroep waar ik nog geen één keer bij ben geweest.

Interviewer: Ja. Nou wij zijn inderdaad via het Deventer Ziekenhuis bij de stuurgroep uitgekomen. Die hebben gevraagd van goh zouden jullie ons eens kunnen helpen met in ieder geval het in kaart brengen van wat de patiënt graag wil en daarop volgens hebben we randvoorwaarden met de stuurgroep opgesteld van na ja zij denken dat de voorziening daaraan moet worden voldoen of je moet die randvoorwaarden in ieder geval hebben. Wij gaan daar op voorhand eigenlijk een scriptie schrijven en voor Deventer ziekenhuis en de stuurgroep een adviesrapport. Zo gaan we dus ook bij de verschillende organisaties uit de stuurgroep kijken van goh in welke randvoorwaarden kan die organisatie nou voldoen of kan daarbij helpen. Onze scriptie die komt dus in een database van de universiteit en onze vraag is eigenlijk mogen wij de naam van de organisatie gebruiken of zeggen jullie van we doen het anoniem.

Respondent: Nou voorlopig zeg ik ja. Ik ken de vragen nog niet natuurlijk en wat ik allemaal ga antwoorden. Maar in principe zeggen we ja en na afloop dan checken we dat nog even.

Interviewer: Ja, helemaal goed. Misschien dat u in het kort even kan vertellen wat organisatie D allemaal doet op het gebied van NAH?

Respondent: Ja, organisatie D doet eigenlijk al een, ruim twintig jaar hebben we een aparte sector die gespecialiseerd is in niet aangeboren hersenletsel. Het is begonnen met ambulante ondersteuning, nou misschien zeggen anderen dat ook, maar wij waren eigenlijk één van de eerste die ook echt ook met beschikkingen, met zorgkantoor hebben afgesproken dat we ons gaan richten op mensen met hersenletsel. We zijn toen in Doesburg gestart met ambulante ondersteuning en ja dat was het topje van de ijsberg bleek toch. Twintig jaar geleden was de doelgroep nog niet zo bekend, nu ook nog niet, maar er is wel heel heel veel veranderd wat dat betreft. Er zijn eigenlijk heel veel zorgorganisaties die gaan ook mensen met NAH willen ze ook wat aanbieden. We zijn eigenlijk gegroeid vanuit het ambulante, ondertussen hebben we ruim 300 ambulante cliënten specifiek voor niet aangeboren hersenletsel. We hebben een relatief groot werkgebied. Dat zit hem eigenlijk ja Doetinchem zijn we begonnen, tot Arnhem. We zitten zelfs ook in Nijmegen zijn we intensief gaan samenwerken met de Maartenskliniek daar. We zitten ook wat in de Betuwe nog met ambulant. Nou we hebben in al die jaren zijn we ook een aantal woonvormen specialistisch voor NAH gestart. Dat doen we vooral in Doetinchem, doen we in Doesburg, dat hebben we ook in Nijmegen en dat hebben we ook hier in Heteren, dat ligt vlak bij Deventer, een kleine voorziening. Ambulant doen we ook in deze regio hè. Deventer, Zutphen, Lochem, ja de hele Achterhoek. Dat is eigenlijk ons werkgebied. En ook we hebben ook een tweetal kleine dagbestedingslocaties in Doetinchem en in Doesburg specifiek voor mensen met niet aangeboren hersenletsel. Nou en daarnaast bieden we ook de behandelmodule aan, Hersenz, wat de laatste jaren ook steeds actiever is geworden. Ja dat doet organisatie D.

Interviewer: Ja, oké. En dat was ik net vergeten te vertellen, ons onderzoek gaat wel over patiënten met en somatische problematiek en wel gedragsproblematiek. Zien jullie dat ook veel in...?

Respondent: Dat zien we, dat zien we veel. Somatisch zeker. We hebben ook wel veel cliënten gehad die dan net op het grensvlak zitten van moeten we die doen echt gaan begeleiden of een woonvorm bieden gericht op NAH of is er toch echt die somatische vraag is die veel bepalender en dan kom je toch uit op verpleeghuis. Twintig jaar geleden was dat heel moeilijk, omdat verpleeghuizen ja die hadden zeker nog geen specialistische woongroepen voor mensen met NAH. Dat is in de loop der jaren fors veranderd. Ook voor jeugdigen zijn ze er gekomen. Dus ja, daar waar het echt een hele intensieve zorgvraag is, dan laten we dat graag over aan mensen die zich daarvoor meer hebben gespecialiseerd, weet je als dat de bovenliggende vraag is, en als je ziet dat het iets progressief is dan zeggen wij van nou kijk ergens anders. Maar anders, volledige ondersteuning in de ADL dat kunnen wij wel bieden ja.

Interviewer: Oké, en revalidatiezorg doen jullie niet?

Respondent: Nee dat doen wij niet. Nee ja de verlengde revalidatie. Echt de primaire revalidatie zit in de revalidatiekliniek. Mensen komen vaak vanuit de revalidatie wel bij ons wonen en met lokale fysio geven we dan een vervolg.

Interviewer: En de combinatie gedragsproblematiek, kunnen jullie dat ook opvangen of is dat lastig?

Respondent: Ja we kunnen wel wat en we hebben dat ook altijd heel uitdagend gevonden. We hebben ook echt wel cliënten onderdak geboden dat we dachten van nou wat gaan we doen. Maar op een gegeven moment houdt het op, omdat, hoe zullen we het zeggen, wij zijn geen BOPZ-locatie bijvoorbeeld wat voor middelen en maatregelen we kunnen doen, ja overlast naar andere cliënten. Echt extreme gedragsproblematiek we wonen toch veel in de wijk ja op een gegeven moment moeten wij zeggen nee dat kan hier niet meer, dat is te, vooral voor de andere cliënten.

Interviewer: En werken jullie ook samen met andere organisaties of komt alle zorg wel gewoon uit jullie eigen organisatie?

Respondent: Nou binnen het ambulante werken we zeker samen, dan komt daar ook nog wel vaak thuishulp voor de ADL. Wij bieden dan echt de specialistische ondersteuning, zoals dat dan heet, op het gebied van begeleiding op het gebied van NAH. Dus daar werken we mee samen. We zijn ook actief in de diverse netwerken, waar jullie natuurlijk ook je studie doen, stichting zorgketens, na ja dit is Overijssel, maar we zijn ook actief in de stichting zorgketens Gelderland.

Interviewer: Oké, ja. We vroegen ons dan af, een ICT-vraagje, werken jullie ICT-systemen ook bij andere organisaties? Kunnen jullie in ICT-systemen kijken van andere organisaties of dat niet?

Respondent: Nee wij kunnen niet in andere organisaties kijken.

Interviewer: Naja als je niet samenwerkt is dat natuurlijk ook niet in...

Respondent: Nee, ik kan bij jou thuis kan ik ook niet kijken.

Interviewer: Nee, nee. Dan gaan we nu wel een beetje naar de randvoorwaarden toe die we hebben geschetst afgelopen week. Eigenlijk de eerste vraag is, heeft uw organisatie de mogelijkheid om een locatie of een soort van afdeling te bieden van goh daar kunnen we de groep NAH+ patiënten wel plaatsen?

Respondent: We hebben dat niet op dit moment. We zouden het misschien wel hebben. We hebben altijd weleens in gedachten gehad, we hebben nog.. Organisatie D is natuurlijk vooral een VG-organisatie, verstandelijk gehandicapten, ja zit je daar heb je toch ook wel doelgroepen met... de plusdoelgroepen zoals jullie dat noemen, op het terrein van Wilp heb je toch vaak ook wel een beschermde omgeving, VIC-units, dat komt weleens ter sprake. Die hebben we daar wel, maar niet gespecialiseerd voor NAH. Daar hebben we weleens over nagedacht, maar goed daar hebben we intern, weet je, dat betekent ook dat je capaciteitsplekken daarvoor moet reserveren en dat is gewoon niet gelukt.

Interviewer: Nee, maar er zou mogelijk wel een ruimte of een afdeling zijn?

Respondent: Ja, nou het is niet zoals wij dat we dat nu gericht kunnen gaan doen, maar dan moet je ook echt wel eerst intern gaan kijken van goh is dit ook ons beleid. En als je als organisatie zegt van ja we willen dat ja dan moet je inderdaad. Dat is nog wel een vrij lang traject.

Interviewer: Ja, absoluut. En die, bij Wilp, zijn daar ook allemaal éénpersoonkamers?

Respondent: Ja, maar dat is puur vanuit de VG's, VIC-units of extra begeleiding, een klein éénpersoons appartement klopt ja.

Interviewer: Oké, en de patiënten die daar zitten, zijn die in kleine groepen bij elkaar gezet?

Respondent: Dat weet ik niet. Ik denk het wel.

Interviewer: Ja, want wij hebben bij de stuurgroepbijeenkomst van afgelopen keer gemerkt dat ze het willen dat ze ja kleinschalig worden opgevangen, dus eigenlijk wel max. drie patiënten bij elkaar.

Respondent: Weet je, dat, dat is algemene kennis zo gauw je die plusgroep hebt ja dan moet je dat niet in in in grote locatie doen. Je kunt wel grote locaties hebben, maar mensen hebben toch vaak hun individuele programma, hun individuele faciliteiten op hun eigen appartement eten vaak en dat soort zaak. En koffie momenten. Ik bedoel die, ja, ze willen het wel, maar die leent zich niet zo voor de groepsgerichte activiteit. Wel individueel.

Interviewer: Nee, dus wat je omschrijft is dus echt een apart appartement eigenlijk per patiënt.

Respondent: Ja, per patiënt, en misschien wel een collectieve ruimte, maar niet het traditionele dat ze daar met z'n allen samenkomen voor de koffie en voor de maaltijd.

Interviewer: Nee, precies. Wij vroegen ons ook af welke professionals heeft organisatie D nou allemaal in dienst?

Respondent: Als het op het gebied gaat van NAH hebben wij ja gedragswetenschappers en gedragsdeskundigen. Mensen die al jarenlang bezig zijn met mensen met NAH en alle gedragsgevolgen ervan. Al onze medewerkers zijn ook, hebben ook een basisscholing NAH gehad, en ja.

Interviewer: Dus ze hebben eigenlijk allemaal wel expertise op het gebied van NAH?

Respondent: Ja. En het wordt ook wel ingevlogen. We hebben, in het verleden toen hadden we, was het financieel allemaal nog wat gunstiger, en als wij op gegeven moment dachten van nou we hebben kennis en expertise nodig dan werd dat ook wel ingehuurd, zo hebben we landelijk ook wel onze contacten met mensen. Mensen die ook wel werkzaam zijn bij het CCE bij vragen, ook voor casuïstiek.

Interviewer: Tijdens de stuurgroepbijeenkomst werd ook gezegd dat het erg belangrijk is, dat bijvoorbeeld de verpleegkundige die op zo'n locatie aanwezig zou zijn, ook expertise hebben op psychiatrisch gebied. Zijn jullie, hebben jullie daar ook een hoop professionals in die daar echt expertise mee hebben?

Respondent: Ja, want één ding van de basisscholing is natuurlijk NAH en psychiatrie. Alle gevolgen die ja als je hersenletsel hebt, dan zegt dat ook wat over je gedrag. Nou dat kan dus ook betekenen dat je plus gedrag krijgt wat dat betreft. Psychiatrisch gerelateerd. Dus ja daar hebben we ook kennis in en casuïstiek dat we ook hebben gedaan, maar goed zoiets zou je nog kunnen verdiepen als je echt één locatie hebt waarop je je volledig op richt. En zoiets hebben wij nog nooit gedaan, het is altijd verweven geweest over onze organisatie.

Interviewer: Want, na ja vorige week zeiden we echt wel, het is eigenlijk wel, het zou het mooiste zijn om een mengelmoes te hebben van normale verpleegkundigen en psychiatrische verpleegkundigen.

Respondent: Ja, nou die kennis moet er zijn hè. Je moet, je moet kennis hebben van NAH, je moet mensen hebben met een NAH-bril, je moet mensen hebben met een psychiatrische bril. Ja en of dat dat twee aparte personen zijn of dat je dat allemaal in één persoon doet, je moet daar een mooie mix van hebben inderdaad.

Interviewer: Ja, absoluut. En naast de gedragswetenschappers hebben jullie ook nog andere professionals, denk bijvoorbeeld een fysiotherapeut, ergotherapeut...

Respondent: Binnen organisatie D zeker, want we hebben binnen organisatie D natuurlijk ook heel veel cliënten die er wonen inclusief behandeling en daar zit fysiotherapie bij, ook logopedie, ergotherapie zit erbij, PMT zit er natuurlijk bij, en ook vanuit het Hersenz behandelprogramma zit er, zit er ook fysiotherapeuten en PMT'ers bij betrokken.

Interviewer: Oké, ook een bewegingsagoog toevallig, per ongeluk?

Respondent: Bewegingsagoog weet ik niet zo uit mijn hoofd.

Interviewer: En wie is dan de hoofdbehandelaar bij de patiënten?

Respondent: Nou, goede vraag. In principe, het gros van onze cliënten woont bij ons zonder behandeling. Dus formeel behandelen wij niet. We hebben wel gedragswetenschappers om die kennis te doen. Dus ja, en, dus dat speelt, mensen die gewoon thuis wonen bij de ambulante ondersteuning is de behandelaar natuurlijk gewoon de behandelaar die gewoon via de tweede lijn aangeboden krijgt ja. Bij Hersenz, dat is een specifiek behandelprogramma voor mensen met NAH, maar dat richt zich vooral op de cognitieve revalidatie, niet zozeer de gedrags waar jullie het nu over hebben, daar hebben we wel een hoofdbehandelaar, maar het gaat dan vooral om het cognitieve gedeelte.

Interviewer: Hebben jullie ook bijvoorbeeld een psycholoog of psychiater in dienst?

Respondent: We hebben als organisatie D wel een psychiater, maar die, daar werken we niet vanuit de sector NAH mee samen, nee.

Interviewer: En is daar een mogelijkheid voor?

Respondent: In principe wel. We zijn één organisatie dus als we vinden dat dat moet, ja. En nou sterker nog, er is één van onze gedragswetenschappers die volgt nu de opleiding psychiatrie dus die, daarvan hopen we dat ze over twee jaar gewoon psychiater is.

Interviewer: Dus die is dan en veel NAH ervaring en dan...

Respondent: Ja.

Interviewer: Oké, en maatschappelijk werkers, zijn die er ook?

Respondent: Nee, omdat we dat toch vaak vanuit de de de maatschappij zelf doen, MEE of andere organisaties. Die hebben we niet.

Interviewer: En komt het bij jullie nog voor dat de cliënten bijvoorbeeld behoefte hebben aan rouwverwerking.

Respondent: Ja heel veel.

Interviewer: Hoe doen jullie dat?

Respondent: Hoe doen we dat? Weet je, we verwijzen vaak door, wij geven medewerkers ook wel scholing in de brede NAH cursus zit natuurlijk ook NAH en rouwverwerking. Wij verwijzen mensen door naar lotgenotencontactgroepen of initiatieven die er zijn. Ja. Of anders, daar heb je het weer, het zijn toch mensen die vaak thuis wonen, zo van ga je naar je huisarts, ga naar de tweede lijn of je daar ook nog wat... Als er echt rouwverwerking moet zijn middels een behandeling van een psycholoog of ja vaak psycholoog... ja dan zullen ze via de huisarts doorverwezen moeten worden.

Interviewer: Randvoorwaarden die wij eigenlijk hebben opgesteld is dat de rouwverwerking moet bij de NAH+ patiënten eigenlijk een beetje verweven zijn in de therapie die ze krijgen. Nou bij jullie krijgen ze daadwerkelijk niet meer fysiotherapie, maar denk je dat bijvoorbeeld de logopedist en de ergotherapeut, die u net noemde, dat ze daar expertise in hebben om dat stukje rouwverwerking mee te nemen?

Respondent: Na ja, in de basis van ondersteuning zit dat ook natuurlijk. Je kijkt van wie heb je voor je, wat hebben ze meegemaakt en op wat voor manier moet ik hem bejegenen en noem maar van op. Of wat zijn belangrijke gesprekspunten, je probeert toch vaak een volgorde te doen hè. Als je nou eerst eens zorgt dat die rouwverwerking een plek heeft gehad, dan kunnen we misschien makkelijker de volgende stappen maken.

Interviewer: Ja, dus er wordt nu eigenlijk al wel aandacht daaraan geschonken tijdens de therapieën?

Respondent: Absoluut, kijk we werken ook met de methodiek 'Hooi op de vork' die ook heel nadrukkelijk het heeft over de breuk in de levenslijn wanneer je hersenletsel hebt opgelopen. Ja opeens ben je een andere persoon en geef dat maar een plek. En niet alleen de persoon zelf, maar het hele systeem, ook het gezin, de echtgenoot, de kinderen, want hun leven veranderd ook.

Interviewer: Ja, absoluut. Oké, we hadden nog een vraag, hoeveel van elk type professionals kunt u bieden of heeft u, hebben jullie in de organisatie? Want we hebben gemerkt dat patiënten hebben heel erg behoefte aan weinig wisselende gezichten en daar is natuurlijk best wel een groot personeelsbestand voor nodig. Zou dat mogelijk zijn als je kijkt naar jullie personeelsbestand?

Respondent: Je bedoelt, je hebt een beeld voor je van een specialistische woongroep en of je dan met vaste medewerkers kan werken? Ja dat kan, dat willen we wel doen natuurlijk, alleen ja goed bij ons hebben de medewerkers ook rechten.

Interviewer: Ja, absoluut. Maar wat bijvoorbeeld vanuit een andere organisatie is bijvoorbeeld gezegd van ja fysiotherapie hebben we heel erg veel, maar dat zijn heel veel parttimers. Dat maakt het wel lastiger om weinig wisselende gezichten te hebben en ook nog in combinatie met dat is aangegeven dat het weekend eigenlijk een soort van niet mag bestaan, omdat dat voor patiënten weer onrust geeft. Ze hebben gewoon zo'n vaste structuur nodig. Meer in die zin, is het in die zin mogelijk.

Respondent: Ja, weet je, is het mogelijk? Je hebt dan, als het belangrijk is, dan gaan we kijken of we het kunnen organiseren. Dat is klaar. Ik bedoel als mensen wonen is het 7 keer 24. Doorgaans zitten de behandelingen natuurlijk wel van maandag tot en met vrijdag. Ook in de tarieven is er natuurlijk geen weekendtoeslag en ja in principe houd je je daar ook aan. Ik bedoel, ik snap het belang, maar ik denk dat we hele extreme voorbeelden hebben van mensen die trauma's moeten verwerken of wat dan ook of ernstige ziektes en dan ligt het ook in het weekend stil. Dus de de, als het echt nodig is dan moet je kijken of je het kan organiseren. Maar om dat echt standaard aan te bieden dat zal niet gebeuren.

Interviewer: Maar in principe heeft de stuurgroep wel aangegeven dat dat noodzakelijk is. Er is wel besproken dat dat gewoon door moet lopen en hebben we al van meerdere organisaties gehoord dat ze dat op andere disciplines al wel doen.

Respondent: Dan denk je bijvoorbeeld aan fysiotherapie.

Interviewer: Ja, mensen die dus in het weekend fysiotherapie krijgen.

Respondent: Als dat echt nodig, kijk wat, ja, moet ik even kijken of ik jullie kan volgen hoor. Want ik kan me voorstellen dat in de acute fase, als mensen net hersenletsel hebben, dat het vaak motorisch ook nog wel een boel aan de hand is en dat je dan die revalidatie in die beginperiode de vijf dagen de zeven dagen wat loslaat en dat je gewoon elke dag oefent.

Interviewer: Het zit hem meer op dat die patiënten zo'n, zo min mogelijk prikkels nodig hebben eigenlijk en om dat te bewerkstelligen heb je onder andere een hele vaste dagstructuur nodig en daarvoor is het voor hun van belang dat dus elke dag eigenlijk hetzelfde is en redelijk dezelfde ritme erin zit en dat je dus niet in één keer dan in het weekend helemaal niets meer hebt. Want ze zeiden, er werd ook aangegeven van ja als wij ze van 08.00 tot 22.00 uur ongeveer elke dag bezig kunnen houden met niet te veel lege momenten ertussen dan zal de nacht ook veel beter gaan dus heb je in de nacht ook veel minder onrust.

Respondent: Ja, maar moet dat dan fysiotherapie zijn? Moet dat dan de behandeling zijn...

Interviewer: Na ja goed, er moet dan wel professionals aanwezig zijn die...

Respondent: Ik ken weinig behandelingen die echt chronisch, dus langdurig, zeven dagen per week moeten.

Interviewer: Ja, nee. Maar dat snappen we. Maar we hebben natuurlijk, vanuit de stuurgroep is er een ideaalbeeld geschetst en het is meer van dat zien we als ideaalbeeld dat de fysiotherapie van maandag tot en met zondag altijd om elf uur 's morgens wordt gehouden. En dat hoeft nog niet eens elke dag, maar meer dat er op die weekend dagen niet opeens helemaal niks meer gebeurt, waardoor het leeg is.

Respondent: Nee, maar ik denk dat, niet alleen wij, maar dat in de landen iedereen wel creatief genoeg is en ook met de verlengde arm werking, ik bedoel je hebt een fysio programma, ik bedoel als iemand zeven dagen in de week fysiotherapie heeft dan wordt dat ook niet door één persoon geboden. Dan zit je toch wel vaak dat het twee of drie personen zijn en dan kan het ook wel zijn dat iemand van de groepsleiding in het weekend helpt om het programma te doorlopen met goede overdracht. Kijk je gaat op zoek naar een creatieve vorm, wat dat betreft.

Interviewer: Ja, dat de professionals daarin elkaar aanvullen.

Respondent: Ja, maar, het zou heel dom zijn als je zegt van goh nee we willen daarop ons richten, we willen kwaliteit van zorg willen, maar in het weekend doen we niets. Dat is, nee, die organisaties ken ik niet.

Interviewer: Oké. Hadden we, we hebben met naasten van patiënten gesproken en die gaven eigenlijk heel erg aan dat die patiënt heel erg behoefte had aan een ander communicatiemiddel want die kon niet praten. Bieden jullie ook andere communicatiemogelijkheden aan?

Respondent: Ja, die kon niet praten, om motorisch of qua fysiek? Kijk afasie is natuurlijk echt een gevolg van hersenletsel, maar het kan ook zijn dat je om motorische reden niet meer kan praten omdat je stembanden het niet doen. Ja, wij hebben geen afasiecentrum. Daar hebben we wel collega's voor van andere zorgaanbiedingen, hè organisatie B en organisatie X die bieden dat wel, dus ja zo nodig als dat belangrijk is voor de cliënt, voor de revalidatie, dan kunnen ze ook naar een afasiecentrum.

Interviewer: Ja, maar hoe communiceert dan de verpleging met mensen die dus niet verbaal kunnen communiceren?

Respondent: Ja, nee, daar zijn we, we maken natuurlijk gebruik van wat er, heel veel mensen doen dat toch in de tweede lijn op dit moment. Dus ja die doen, hebben dat met hun eigen fysiotherapeut en hun eigen hoofdbehandelaar die verwijst ze door. Kijk en als d'r, we hebben wel cliënten inderdaad met die wel iets met hun vinger kunnen doen of die voorzieningen hebben dat ze met hun ogen en dat er dan gesproken wordt. Al die hulpmiddelen. Maar goed dat is niet onze core business, dat doen we niet als organisatie D. Daar zijn andere organisaties die daar goed in zijn.

Interviewer: Dat bieden jullie zelf niet aan? Dat krijgen ze via de tweede lijn?

Respondent: Ja dat krijgen ze ja via de ziektekostenverzekeraar.

Interviewer: Oké, en de professionals binnen uw organisatie gebruiken die die middelen ook of is dat ook echt dat de cliënten dat alleen maar gebruiken met bijvoorbeeld de logopedie?

Respondent: Nee, we, een duidelijk voorbeeld is gebarentaal bijvoorbeeld. Daar wordt ook wel mee gewerkt. Ja, picto's voor zover dat...

Interviewer: Dat wordt gewoon in de ADL toegepast?

Respondent: Ja. Dat wordt gewoon wordt daarmee genomen. Soms hebben we natuurlijk onze themabesprekingen daarover en in hele extreme gevallen stuur je een medewerker naar een cursus gebarentaal.

Interviewer: Dus eigenlijk de professionals zijn daar wel voldoende in geschoold?

Respondent: Ja. Kijk het is niet de core business, maar als je, maar goed, ik ken een locatie daar is één cliënt ja die heel veel baat heeft bij gebarentaal, niet zozeer omdat hij het zelf kan, maar ook omdat hij ook doof is en dan kan hij heel goed communiceren, ja kijk op gegeven moment heb je een medewerker die wil zelf ook zo'n opleiding gaan doen en wij zien het belang en dan ga je kijken van investeer je er allebei wat in.

Interviewer: Oh dat is wel heel mooi. Mogen jullie ook vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen?

Respondent: Bij organisatie D wel binnen de VG, maar binnen de NAH niet nee. We hebben geen, A we hebben cliënten zonder behandeling dus we zijn ook geen BOPZ-instelling waar we dat mogen doen. Maar goed je kan wel weer artikel zestig maatregel afspreken. Kijk, en dan spreek je alles af en dan zet je het in het zorgplan en dan kun je je daaraan houden. Maar als de cliënt zegt maar vanaf nu trek ik die afspraak in, dan moet je... Kijk we hebben ook wel cliënten dan houden we de deur dicht want dan hebben we zoiets van nou je gaat niet op de momenten dat jij wil in de stad lopen of wat dan ook. Nou, officieel mag dat niet hè, maar goed wij hoeven ook niet acuut, zo ben jij waarschijnlijk ook niet opgevoed, ik wil dat nu de deur open gaat, dat je dan ook de deur opendoet. Nee, dan ga je eerst eens zeggen van goh zouden we dat wel doen. We hebben toch nu die afspraak? Goh je echtgenoot was er ook bij toen we die afspraak maakte, zullen we het daar ook eens aan vragen? En vaak al pratend dan win je tijd en voorkom je inderdaad het echte welles nietes spelletje. Maar als mensen echt zeggen van aan de kant ik wil nu door de deur... Ja.

Interviewer: Ja kunt niet zomaar...

Respondent: Dat is het punt. Dus je kunt wel maatregelen afspreken, maar we mogen ze niet...

Interviewer: Dus jullie hebben wel locaties waar bijvoorbeeld de deur gesloten is?

Respondent: Binnen de NAH niet. Maar goed binnen het organisatie D is er wel weer ervaring mee binnen de VG.

Interviewer: En hebben jullie nog meer maatregelen die jullie kunnen nemen? Iets met sensoren?

Respondent: Ja, je kan natuurlijk, je kan heel veel afspreken. We hebben weleens mensen met dwaalgedrag en die hebben zo'n gps-verklikker. Hebben we afgesproken van hè, ik bedoel mensen die zo belangrijk dat ze toch af en toe hun rondje lopen en soms denken ze van ja nou ik ga boodschappen doen en ik ga naar de Lidl zondagavond twaalf uur en ja die weten de weg niet meer terug te vinden. Nou dat is heel vervelend, maar om die altijd binnen te houden doe je niet. Dan spreek je af met de echtgenoot, nou ze neemt altijd een tasje mee we doen er een gps-verklikker in. Want als we iemand echt zoeken dan doe je dat ding en dan zie je gewoon waar die persoon is, nou klaar. Ja weet je dat is, dat doen wij in goed overleg met. Ja.

Interviewer: Dus jullie kijken eigenlijk met de familie, met de naasten, van wat is nodig en wat vinden we redelijk.

Respondent: Ja, klopt. En alleen als zij dan zeggen van ja weg die telefoon dan kun je weer niet verplichten.

Interviewer: En, wij hebben gemerkt tijdens gesprekken dat die vrijheidsbeperkende maatregelen best wel kunnen zorgen voor ja ook wel gedragsveranderingen, soort van agressie, merken jullie dat ook dat dat de progressie van de patiënt beïnvloed?

Respondent: Ja, ja, dat merk je weleens maar dat is niet doel van je middelen. We hebben ook de verplichting natuurlijk om je moet ook al wat voor maatregelen je ook hebt, je moet altijd actief beleid hebben om de maatregel weer teniet te doen, om de maatregel te beperken. Dus één keer in de drie maanden moet je de maatregel evalueren en moet je zeggen zo van ja we willen wel stoppen met de maatregel, maar dan moet er dat en dat gebeuren. Dus niet klakkeloos maar verlengen. Je moet altijd kunnen aantonen dat je gericht bent op het afbouwen van de maatregel.

Interviewer: Dus dat is eigenlijk wel een goed beleid.

Respondent: Ja, maar dat is landelijk. Dat hebben wij niet verzonnen, maar dat hadden we kunnen verzinnen, maar dat moeten we doen.

Interviewer: We waren nog benieuwd hoe de familie op dit moment wordt betrokken bij de patiënt in de organisatie? Hebben jullie vaak gesprekken met familie?

Respondent: Jazeker, ja. Wat wel mooi is, dat vind ik bij, dat is het onderscheid, wij zijn een VG-organisatie en daar heb je ook nog een verwantenraad, heet dat zo mooi. Die hebben ook altijd medezeggenschap, omdat het vaak gaat om hun kinderen of hun broer of hun zus. Binnen de sector NAH hebben we dat niet, we hebben alleen maar een cliëntenraad. We praten in principe met de cliënt zelf, want mensen met NAH die hebben een periode gehad dat ze gewoon alles zelf regelden en beslisten en opeens gebeurt er wat met ze en dan gaan anderen dat doen. Nee, ze blijven zelf aanspreekbaar. Maar goed wij gaan altijd op zoek naar de driehoek, dat wil zeggen cliënt, iemand die de cliënt erbij wil hebben, vaak is dat de echtgenoot of noem maar wat op of kinderen of wat dan ook, en de organisatie. En zo probeer je gewoon afspraken te maken ook in het zorgplan, het ondersteuningsplan. Nou de nieuwste ontwikkeling is natuurlijk dat mensen gewoon rechtstreeks toegang hebben tot het zorgplan en het ondersteuningsplan. Dat ze vanuit huis gewoon kunnen inloggen, kunnen zien wat er gerapporteerd is, wat de doelen zijn. Ja.

Interviewer: En als de cliënt niet zo goed kan aangeven wat hij kan, wat je voornamelijk bij de NAH+ groep ziet, hoe lossen jullie dat nu dan op? Door de familie actiever te betrekken?

Respondent: Ja, altijd. Kijk je probeert altijd een sparringpartner te vinden daarin. Dat als je het idee hebt van nou de de de cliënt heeft hulp nodig om eerlijk en zuiver afspraken te maken die in het belang zijn van hem dan probeer je dat te doen. Kijk, als je vindt dat een cliënt dat echt niet kan dan moet je ook gaan kijken of hij misschien een mentor moet hebben of wat dan ook want dan heb je ook een formeel iemand. Maar goed dat moet een rechter allemaal toekennen. Dat mogen wij gelukkig niet beslissen. Maar ja, je probeert altijd wel bij de cliënt duidelijk te hebben van goh met wie zouden we over jouw situatie kunnen praten, wie wil je graag helpen. Ja, we zoeken altijd die derde persoon indien nodig.

Interviewer: Zijn de professionals geschoold in hoe ze de familie moeten betrekken?

Respondent: Maar goed we hebben een heel methodisch proces natuurlijk bij de zorgplan bespreking. Het vaststellen van de doelen, het evalueren van de doelen, het jaarlijks bespreken daarvan. En daar probeer je altijd mensen bij te betrekken.

Interviewer: Welke professionals zijn over het algemeen bij die gesprekken aanwezig?

Respondent: In principe de eerst verantwoordelijk begeleider, die is erbij aanwezig. Het is geen behandeling dus formeel hoort daar geen gedragswetenschapper bij. Als wij echt denken van nou dat helpt de cliënt maar dat helpt ook de eerste begeleider, dat is geen must maar dat kunnen we toevoegen. Ja. Of als er een, fysiotherapie bedoel maar als die erbij, dan kan... Je gaat kijken met van ik bedoel je moet er geen Poolse landdag van maken van oh oh leuk we gaan de hele dag bespreken en we nodigen iedereen uit. Nee, weet je, het moet ook efficiënt zijn, klaar. Dus daar maak je een inschatting van.

Interviewer: Wij zijn wel door onze vragen heen. Ik weet niet of jij nog vragen hebt aan ons?

Respondent: Nee, nee.

Interviewer: Is het duidelijk?

Respondent: Ja, dus hier kunnen we wel mee, niet zozeer aantallen is altijd lastig natuurlijk.

Interviewer: Ja, natuurlijk. Maar het is voor ons gewoon een beetje, ja we moeten globaal moeten we wel gewoon een goed beeld hebben van die organisatie kan dit bieden.

Respondent: Nou weet je wat belangrijk is, dat heb je al een paar keer in mijn verhaal tussendoor gehoord, als je een woonvorm biedt, hè dat is wonen, doe je het met of zonder behandeling. Dat is wel heel cruciaal. Dat zijn ook afspraken die je met het zorgkantoor maakt om zo'n voorziening op te zetten. En deze richt zich er wel voor op, want het zou mooi zijn als je die inclusief behandeling kunt bieden, want dan kun je echt ook de specialisten bundelen.

Interviewer: Ja, onze doelgroep gaat wel echt over na ja patiënten die nog echt wel last hebben van en somatische problematiek en gedragsproblematiek waar denk, 9 van de 10 keer, is er echt wel een behandeling nodig. Daarbij is het tot één jaar na het incident dus ja dat eerste jaar veranderd er, gebeurt er natuurlijk heel erg veel en wil je bij bijna iedereen wel behandelen. En het doel is ook om revalidatie

op maat te gaan creëren, zodat we inderdaad professionals kunnen invliegen op het moment dat dat ook nodig blijkt te zijn.

Respondent: Maar jullie doelgroep voor één jaar na het incident?

Interviewer: Ja.

Respondent: Dat is het topje van de ijsberg hè.

Interviewer: Ja, het is eigenlijk de bedoeling om een soort van tussenoplossing te gaan creëren waar we dan kunnen gaan kijken van goh hoe ontwikkeld de leerbaarheid en de trainbaarheid van de patiënt. Want stel dat hij zich heel goed ontwikkeld, dan kan een patiënt gewoon naar een revalidatiecentrum. Zo niet, dan zal er op een andere manier gekeken moeten worden.

Respondent: Weet je, dan één jaar na het incident. Waar je het nu over hebt, je gaat mensen een woonvorm aanbieden, vierentwintig uren zorg, omdat ze een plusvraag hebben. Nou, je, het overkomt je, je hebt eerst een acute fase nog, je ligt hier misschien wel in het Deventer Ziekenhuis op de stroke-afdeling, je krijgt nog een revalidatie in het revalidatiecentrum, dan ben je al een half jaar verder.

Interviewer: Nou, de bedoeling is juist dat dat misschien dat revalidatiecentrum er wel tussenuit gaat. Dat er direct vanuit het ziekenhuis naar die speciale afdeling gaat en of dat dan een tussenoplossing is of dat dat is hier krijg je je behandeling, hier is alles voor de plus patiënten aanwezig, want een revalidatie instelling gewoon is natuurlijk voor hen ook veel te heftig. En dat als het daar dan op gegeven moment klaar is en gestabiliseerd is dat je dan op gegeven moment nog weer kan zeggen van dan gaan we dan kijken waar de oplossingen zijn. Want we weten bijvoorbeeld in Twente hebben ze wel een woonvorm echt voor inderdaad voor langere tijd, voor de pluspatiënten.

Respondent: Waar is dat?

Interviewer: In Twente, in Losser. De Twentse zorgorganisatie.

Respondent: Ja, ook voor NAH. Ja. Na ja goed dat is ook een beetje die VIC-units die ik beschreef dat zou je kunnen doen. Maar goed dat is ook om goed zicht te hebben op de schade die er is ontstaan en hoe groot de kans is of die schade nog hersteld kan worden, dat heb je niet na een jaar.

Interviewer: Nee de stuurgroep heeft aangegeven dat het echt voor een jaar was.

Respondent: Nee daar moet je naar luisteren. Ja. Oké. Dat vind ik wel leuk hè, ik spar nog even door. Want de stichting zorgketens NAH is samengegaan met de CVA-keten. En die CVA-keten is echt de stroke en is de korte termijn klaar. Wij komen eigenlijk pas in beeld vaak na een jaar en soms nog langer.

Interviewer: Maar met betrekking tot ons onderzoek zeg maar, zeg je eigenlijk ja één jaar is hartstikke leuk, maar daarna is er dan eigenlijk nog steeds een gat.

Respondent: Ja, want na dat jaar kun je ook echt zien van wat is het psychische component. Is er gewoon lichamelijke schade, hè gedragsverandering, of zit er ook een psychisch component in.

Interviewer: Dus het advies zou eigenlijk zijn van ja van probeer het ook dat het voor langer dan een jaar mogelijk is voor mensen om daar te blijven.

Respondent: Ik denk dat je het eerste jaar bij dit soort complexe gevallen is vooral de vraag verduidelijking belangrijk, goed faciliteren, persoonlijke aandacht voor de persoon en voor het netwerk en gerichte revalidatie. En, kijk als iemand echt die plusvraag heeft dan betekent het dat er in gedrag ook heel veel fout gaat, hè ik bedoel, iemand met een forse plusvraag die nog thuis woont ja dan heb je zoiets van die zou eigenlijk even uit huis geplaatst moeten worden. Vanuit die context snap ik het heel goed, maar goed misschien dat je dan nog wat kan revalideren dat ze dan wel weer terug kunnen. Dus ik denk dat het wat meer is. Het is meer de acute fase met... Ik denk dat het een hele vraag is voor de acute fase, revalidatie in de acute fase, met die plusvraag. Ja. En dat moet dan doorgaan naar de chronische fase.

Interviewer: Ja, er moet dan wel een doorstroming voorkomen eigenlijk. Dat ze niet dan in een zwart gat vallen en dat jullie dan niet meer weten waar ze naar toe moeten.

Respondent: Ja, ja. Maar ik denk dat ze dat ook hier, want die hele CVA-keten is een vrij ruime paden stuurgroep die is ook veel sterker...., en daar zit het heel erg in. Maar goed, een jaar.

Interviewer: Ja, ik weet het, we gaan het, eind maart is dit naar ons toe gecommuniceerd dat dat belangrijk was vooral omdat ze dan die revalideerbaarheid enzo dan duidelijk wordt en je dan...

Respondent: Nee, dat klopt. Maar ik kan me wel goed voorstellen dat je toch iemand hebt zo van ja, door dat gedrag lukt het je niet om echt goed te analyseren wat nou feitelijk aan de hand is.

Interviewer: Ja, daarom is ook het doel om, want heel veel leden van de stuurgroep zeggen, die geloven er toch wel in, dat de omgeving het gedrag voornamelijk bepaald, dus als je dat wegneemt dat je dan al veel minder problemen zult hebben op dat gebied.

Respondent: Ja. Nee dat klopt en dan kun je ook toegaan tot echt de kern, van waar is nog behandeling mogelijk.

Interviewer: Ja, en of er nog behandeling mogelijk is.

Respondent: Ja, want wat is de reden van dat plusgedrag?

Interviewer: Maar ja dat is de vraag inderdaad.

Respondent: Ja, dat zou mooi zijn. Nou mooi.

Interviewer: Dankjewel.

Respondent: Ja, jullie ook bedankt.

Interview 13 – Organisatie E

Interviewer: Had je de notulen ontvangen van de vorige keer van ons?

Respondent: Die heb ik nog niet gelezen.

Interviewer: Het is gewoon kort een samenvatting voor iedereen die er niet was en iedereen die er wel was en die het terug wil lezen natuurlijk. Dat kunnen we nu ook wel even vertellen. Maar we hebben de, we hebben acht interviews gehouden met verschillende actoren om de zorgvraag van de patiënt eigenlijk te bepalen. Nou we kunnen natuurlijk de patiënt zelf niet spreken, dus die hebben we niet gesproken. En we hebben eigenlijk voor de stuurgroep de literatuurstukjes en wat we uit de interviews kregen, hebben we gepresenteerd. En we hebben gezegd van zeg maar wat hebben we nodig aan randvoorwaarden, dus hoe gaan we dit omzetten naar middelen die nodig zijn om die zorgvraag te kunnen realiseren. We hebben daar een hele lijst eigenlijk bedacht en die hebben ze ook enigszins geprioriteerd. Zo van als we dan concessies moeten doen dan kan je dat in deze dingen doen. Goed en vervolgens zijn we eigenlijk deze week met alle organisaties om tafel gaan zitten van oké we hebben nu die randvoorwaarden, maar hoe gaan we de combinatie maken om te zorgen dat zoveel mogelijk randvoorwaarden vertegenwoordigd zijn. Dus ja wat heb jij eigenlijk als organisatie te bieden in dit geval.

Respondent: In de aanbieding zeg maar.

Interviewer: Heel plat gezegd wel. Daaruit zijn we natuurlijk ook hier bij jullie en we vroegen ons eigenlijk af wat doet organisatie E op het gebied van NAH.

Respondent: Bijna niets.

Interviewer: Want het is natuurlijk een beetje een, wat dat betreft, een vreemde eend in de bijt.

Respondent: Organisatie E is een behandelinstelling voor mensen met psychiatrische aandoeningen en NAH is daar niet één van. En dat betekent dat we heel af en toe weleens mensen hier krijgen met NAH-problematiek waarvan we dan weten dat ze op de verkeerde plek zitten, maar waarvan we zeggen van weet je als nu niet iemand iets doet dan gebeurt er niets. Vervolgens hebben we een probleem. We hebben bijvoorbeeld één of twee casussen hier, ik heb me vrij intensief bemoeid met een meneer die heel lang in dit gebouw gezeten heeft. Die meneer is nu inmiddels al drie jaar bij ons. Die zou eigenlijk voor een paar maanden bij ons komen, omdat er geen plekje was, althans geen geschikte plek was, omdat die meneer heel agressief was en met meerdere mensen benadert moest worden en forse gedragsproblemen had. Men dacht van weet je nou dan zetten we hem een tijdje bij organisatie E neer totdat we een betere plek hebben kunnen vinden. Meneer zit hier nu al drie jaar en die krijgen we niet meer weg en die familie is heel blij dat hij hier zit en vindt dat we hem heel goed behandelen, maar eigenlijk vinden we het zelf onzin want die meneer hoort in een gespecialiseerde instelling alleen er zijn bijna geen instelling die kunnen bieden wat deze meneer nodig heeft. Want als die meneer bijvoorbeeld naar buiten moet, dan gaan ze wandelen, dan gaan er drie verpleegkundigen mee, omdat hij bij wijze van spreken van het minste of geringste ineens zomaar heel agressief kan worden en dat wil je liever niet. Maar in principe doen ze eigenlijk dus niets op het gebied van NAH, althans klinisch niet, dus we hebben geen NAH-bedden of zoiets. Wat we wel doen, is dat onze ziekenhuispsychiater, vanuit deze locatie hebben we een psychiater die veel in het Deventer Ziekenhuis consulten doet op het

gebied van psychiatrie bij patiënten die in het ziekenhuis liggen, omdat ze daar geen eigen psychiaters hebben, en die psychiater wordt ook ingezet op het moment dat er een patiënt is met NAH-problematiek waarvan men in het ziekenhuis denkt ja maar hij is hier niet op de goede plek. En we hebben daarvan afgesproken dat er dan een soort, ja ik weet niet meer hoe het heet, maar een soort van teampje snel wordt geformeerd, als het Deventer Ziekenhuis dat aangeeft, waar onze psychiater dan ook in zit, en die gaan dan allemaal op basis van hun eigen deskundigheid kijken van goh nou wat speelt hier, wat is er voor deze patiënt nodig. En die psychiater van ons heeft ook mandaat om te zeggen, dat als het echt GGZ-problematiek is, dat iemand dan hier terecht komt. Dus die mag van ons bepalen of dat nodig is. Maar die zegt zelf ook, weet je heel vaak is een verkeerd bed in het ziekenhuis ook een verkeerd bed hier. Dus dan gaat iemand van een verkeerd bed naar een verkeerd bed. Inhoudelijk voegt het dan eigenlijk helemaal niets toe, behalve dat je soms kunt zeggen dat hier misschien een iets veiligere omgeving gecreëerd kan worden, maar dat is het dan eigenlijk ook, meer niet. Dus ambulant doen we wel wat, dan zetten we dus die psychiater en dat consultatieteam in, en klinisch doen we eigenlijk niets. Dat is zo ongeveer, of we moeten toevallig iemand op een plek krijgen, maar dan is het onze ervaring dat we hem niet meer weggrijpen. Dat is eigenlijk hetzelfde verhaal dat iedereen heeft natuurlijk en dat maakt het ook zo ingewikkeld.

Interviewer: En dat ambulante team, is dat gewoon over het algemeen of is dat specifiek voor de NAH?

Respondent: Nee, dat is algemeen. Dus we hebben een team ziekenhuispsychiatrie heet dat en die daar zitten een twee of drie verpleegkundigen in en een psychiater en die doen dus eigenlijk niets anders dan de hele dagen in het Deventer Ziekenhuis patiënten zien die bijvoorbeeld een tentamen suïcidii hebben gedaan, dus die hebben geprobeerd zich te suïcidieren, die het overleefd hebben omdat ze pillen hebben genomen of omdat ze voor de trein zijn gesprongen of wat dan ook en die komen in het ziekenhuis terecht en dan gaat onze psychiater met die verpleegkundigen die mensen daar zien of behandelen, maar het kan ook zijn dat er natuurlijk mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, die al een psychiatrisch beeld hebben, ziek worden, somatisch ziek worden, in het ziekenhuis terecht komen. Die behandelen ze daar. En het kan ook zijn dat er mensen bijvoorbeeld op basis van een ongeluk neurologische schade oplopen, dan kom je een beetje tegen de NAH aan, en dat daar dus psychiatrische problematiek ontstaat, waar dan onze psychiater in meedenkt. Dus eigenlijk hebben ze daar gewoon een dagtaak aan.

Interviewer: Oké, heel divers.

Respondent: En die zien alles en iedereen. Het idee van het ziekenhuis is dat ze dat misschien nog wel een keer naar een klinische setting toe zouden willen brengen, dus dat je kijkt van goh zouden we daar niet toch een afdelinkje voor kunnen organiseren, maar eigenlijk hebben we daar te weinig in het ziekenhuis te weinig volume voor van dat soort patiënten. Dus ik denk, na ja goed, de kans van slagen vraag ik me erg van af of dat wat wordt.

Interviewer: En is het dan één psychiater die dan in dat consultatieteam zit of meerdere?

Respondent: Ja, we hebben één psychiater zeg maar die in dat, die dus de ziekenhuispsychiatrie doet. Dus die specifiek voor dat ziekenhuis is, maar die werkt natuurlijk geen 365 dagen per jaar, 24 keer zeven. Dus we hebben buiten kantoor tijd ook een crisisdienst en dienstdoend artsen die voor hier rondlopen en als het nodig is, dan worden die buiten kantoor tijden ook weleens geconsulteerd en dan denken die mee of kijken die mee in het ziekenhuis. Dan komt niet specifiek die ziekenhuispsychiater.

Interviewer: Nee, maar dat in uiterste noodgevallen alleen.

Respondent: Ja, in principe doet de ziekenhuispsychiater het, zeg maar tijdens kantoordagen of kantoortijden, en buiten kantoor tijd, als er dan iets is, dan komt de crisisdienst of de dienstdoend arts.

Interviewer: Oké, ja. En werken jullie nog met andere organisaties veel samen? Andere zorgorganisaties?

Respondent: Ja, we werken met heel veel zorgorganisaties samen. Dat ligt natuurlijk, kijk organisatie E heeft, organisatie E is eigenlijk een groep. Dus die bestaat uit vijf stichtingen, of meerdere stichtingen. Eentje voor de tweedelijns GGZ, dat is wat wij doen. Dus dat is psychiatrische zorg die je krijgt nadat je bent doorverwezen door een eerstelijnsprofessional. Maar we hebben ook transforen, dat is de forensische psychiatrie. Dus mensen die op het snijvlak van juridisch en GGZ zitten, omdat ze een strafbaar feit hebben begaan. We hebben ook eerstelijns GGZ en we hebben maatschappelijk werk en we hebben jeugd GGZ. Zo hebben we heel veel. En al die onderdelen van organisatie E groep die werken allemaal weer samen met allerlei belangrijke partners in het veld. De jeugd zal natuurlijk vooral met de jeugdzorg samenwerken en met de huisarts. Wij werken veel met huisartsen bij organisatie E en met ziekenhuis en politie en ambulancedienst samen. Het maatschappelijk werk zal vooral met de wijkteams samenwerken. En na ja we werken met van alles en nog wat samen. Specifiek op het vlak van NAH niet. Wat we wel hebben, we hebben een divisie ouderen GGZ binnen organisatie E en die hebben bijvoorbeeld wel een afdeling voor mensen met Korsakov problematiek en zien ook weleens wat mensen met NAH-achtige klachten, maar dan ook weer niet op een kliniek, maar nou ja we komen in de praktijk weleens wat tegen. Dus daar ligt zeg maar ik denk nog het dichtst de link naar NAH en bij onze ziekenhuispsychiater ziet natuurlijk dan soms ook nog mensen.

Interviewer: Dus vanuit de stuurgroep gezien, naast Deventer Ziekenhuis, werken jullie met de andere partijen eigenlijk niet samen?

Respondent: Op het vlak van NAH niet, nee, nee. We hebben geen specifiek samenwerkings...

Interviewer: Nee, oké. Nou dan hebben we eigenlijk, dan gaan we even kort wat randvoorwaarden af om te kijken van wat kan organisatie E daar eventueel in bieden. Allereerst is er een mogelijk een locatie of afdeling voor deze patiëntengroep te creëren. En dat betekent dan niet dat het allemaal hier komt en dan 'redt u d'r met', maar dat het dan samen met de organisaties, alle andere organisaties wordt gezorgd dat alle zorg aanwezig is.

Respondent: Als het om het fysieke gebouw gaat, dan is het bij organisatie E wel zo dat we, hoe moet ik dat eens even uitleggen? Organisatie E ambulante sterk dus we hebben ingezet op, vanuit de visie 'beter worden doe je thuis', op het afbouwen van klinische bedden en het opbouwen van intensieve ambulante behandeling, maar we hebben wel heel veel vastgoed en heel veel bedden langzamerhand die dus leeg zijn komen te staan. Dus fysiek hebben we natuurlijk best ruimte. Er zijn best gebouwen te bedenken, denk ik, waar je een afdeling zou kunnen starten, waar bedden staan en noem het allemaal maar op. Dus dat, fysiek zou ik me er nog best iets bij kunnen voorstellen. We hebben geen bedden begroot voor NAH en in die zin hebben we dus geen plek zou ik maar zeggen. Dat zou het zijn.

Interviewer: En hoe zien die locaties eruit? Bevatten die eenpersoonskamers bijvoorbeeld?

Respondent: Ja. Organisatie E heeft alleen maar locaties met eenpersoonskamers en afdelingen met minimaal, een minimale groeps grootte van tien patiënten en ik denk dat de meeste afdelingen gemiddeld zo tussen de heel globaal tussen de twaalf en de twintig patiënten zitten. Het varieert een beetje.

Interviewer: Oké, dus het is niet heel kleinschalig.

Respondent: Nee.

Interviewer: Is er een mogelijkheid om die kleinschalig te maken?

Respondent: Als je dat gebouwendelijk aanpast, vast wel. Dan moet je bestaande bouw verbouwen zou ik maar zeggen. Dan kan dat.

Interviewer: Ja, oké. En even om een beeld te vormen, zijn dat gewoon, doet iedereen alles op zijn kamer of heb je gemeenschappelijke woonkamers of hoe...?

Respondent: Ja. Zijn jullie nog nooit op zo'n afdeling geweest?

Interviewer: Nee.

Respondent: Kunnen we straks misschien wel even kijken, ik weet niet of het kan, maar misschien krijg je er een beetje een indruk van. Maar in principe is het zo dat we een, meestal hebben we gewoon een gang. Zo hebben we een gang en zo. En dan daartussenin een soort huiskamer, dat is eigenlijk de gemeenschappelijke ruimte, dus daar maken zeg maar een zo'n twaalf, veertien, zo'n zestien patiënten gebruik van. Overdag zijn mensen vaak in allerlei behandelingen dus die gaan naar therapieën als het gaat over creatieve therapie of ze moeten naar een behandelaar voor gesprekken of ze gaan naar dagbestedings-achtige setting, ligt er ook een beetje aan waar je bent opgenomen. Ik ga over de acute GGZ en de afdelingen die onder mij vallen dat zijn vaak afdelingen waar mensen kortdurend zijn opgenomen. En met kortdurend bedoelen we dan max. drie weken ofzo dus dat. Maar er zijn ook afdelingen waar mensen heel lang verblijft, tot zelfs meerdere jaren. En afhankelijk van die setting hangt het natuurlijk ook een beetje af wat mensen doen. Mensen die hier drie weken verblijven in crisis, bij mij in de divisie, ja die gaan niet op dagbesteding en weet ik het wat allemaal. Die zijn in crisis en die gaan we zo snel mogelijk proberen naar huis te krijgen en juist niet naar een vervolgplek, want we weten ook dat hoe langer je iemand opneemt hoe slechter die over het algemeen wordt. Dus die, we hebben vaak die huiskamer en we proberen mensen zoveel mogelijk zeg maar therapieën aan te bieden en dat gebeurt voor een deel in die huiskamer, maar voor een heel groot deel ook buiten het gebouw of op een andere plek of et cetera.

Interviewer: Oké, maar het is wel de mogelijkheid om je af te zonderen? Dus als je wilt eten bijvoorbeeld op je kamer alleen kan dat, of eten ze allemaal samen?

Respondent: Als zeg maar, over het algemeen eet men samen zeg maar in de huiskamer, maar bijvoorbeeld op de afdelingen hier, de high intensive care afdeling, de opname spoedeisende opname afdeling, daar hebben we een open en een gesloten afdeling van hier in Deventer, daar is het idee dat mensen in principe met elkaar de maaltijd gebruiken, maar het kan natuurlijk zo zijn dat iemand daar toe niet in staat is. Als iemand heel erg manisch is, noem eens een dwarsstraat, en heel erg last heeft van allerlei prikkels en daar alleen maar heel erg druk en verward van raakt, bij zulke mensen zullen ze

wel zeggen van goh weet je ga maar op je kamer eten want dat levert gewoon rust en minder prikkels op en dus. Dus dat hangt van het individu af zou ik maar zeggen en de mogelijkheid bestaat natuurlijk om op je kamer te eten.

Interviewer: Ja. Welke professionals heeft organisatie E allemaal in dienst?

Respondent: Zo, nou hoofdzakelijk zijn dat psychiaters, psychologen, verpleegkundigen...

Interviewer: Wat voor verpleegkundigen?

Respondent: Psychiatrisch verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, sociaalpsychiatrisch verpleegkundigen en nou zeg maar even psychiatrisch verpleegkundigen in de brede zin. En artsen, verpleegkundigen, dat vormt de hoofdmoot zeg maar. En dan daarnaast hebben we allerlei soorten therapeuten dan gaat het over creatieve therapeut, beeldend therapeut, muziektherapeut en nou ja bedenk het allemaal maar. We hebben mensen die actief proberen patiënten naar werk toe te leiden, dus zeg maar, ik ben even de naam kwijt...

Interviewer: Beetje re-integratie?

Respondent: Trajectbegeleiders noemen wij dat en dus heel erg in de vak begeleiding en de vak therapie sfeer hebben we zeg maar aardig wat mensen. Nou ja dan heb je de belangrijkste, inhoudelijke wel gehad denk ik.

Interviewer: En wat was het, want je noemde verschillende soorten psychiatrisch verpleegkundigen, wat is daar het verschil tussen?

Respondent: Nou kijk we hebben in de verpleegkunde opleidingen zitten natuurlijk al diverse levels, zullen we maar even zeggen, dus verschillende niveaus. Wij werken in de klinieken heel veel met mensen die opgeleid zijn tot psychiatrisch verpleegkundigen op mbo of hbo-niveau, maar ambulant, dus dat zijn dan verpleegkundigen die outreachend veel werken, werken we ook veel met sociaalpsychiatrisch verpleegkundigen. Dat zijn mensen die echt na hun verpleegkunde opleiding nog hebben doorgeleerd om vooral ook in de thuissituatie of outreachend mensen te behandelen, want dat vraagt toch andere competenties. En we hebben ook nog GGZ verpleegkundig specialisten en dat zijn tegenwoordig artikel 14 beroepen die naast de psychiater en de klinisch psycholoog een artikel 14 titel hebben en dus zelfstandig behandelaar zijn, dus die zijn echt gewoon...

Interviewer: Ter aanvulling op.

Respondent: Nou ja, ja precies. Dus eigenlijk gewoon...

Interviewer: Die zit net onder...

Respondent: Nee, nee die doet gewoon volwaardig mee. Dus we hebben drie artikel 14 beroepen tegenwoordig. Dat zijn de psychiaters, de klinisch psychologen en de verpleegkundig specialisten. En alle drie kunnen ze gewoon behandelaar zijn van, of regiebehandelaar zijn, van patiënten bij organisatie E. Dus het is niet meer zo dat per se de psychiater de baas is, zou ik maar zeggen. In de kliniek overigens vaak wel.

Interviewer: En wat blijkt dan in de praktijk het verschil te zijn in het kunnen eigenlijk van die twee groepen?

Respondent: Phoe, nou ja het grote verschil tussen psychiaters en de anderen is in ieder geval dat psychiaters op het domein van de medicatie voorschrijven echt wel nou ja de meest belangrijke zijn zou ik maar zeggen. Verpleegkundig specialisten mogen dat ook wel, maar doen dat dan vaak toch een beetje onder supervisie van de psychiater, de verpleegkundig specialisten. Ik denk dat de klinisch psychologen meer zeg maar in de gesprekstherapieën zitten en de verpleegkundig specialisten eigenlijk wat meer allround zijn en nou ja. Formeel zijn verpleegkundigen natuurlijk vooral degene die dan zich bezighouden met de gevolgen van de aandoening en dat is hier denk ik ook zo. Maar je ziet wel dat die verpleegkundig specialisten zich steeds meer ontwikkeld hebben naar een, ja die zijn dichter tegen die psychiater aangekropen denk ik.

Interviewer: Oké, je zei al dat je op NAH heel weinig, gebied, heel weinig doet, zijn er wel professionals bij jullie die ervaring hebben met NAH-patiënten of heel beperkt?

Respondent: Nee, eigenlijk niet. Ja, ervaring omdat we daar dus door schade en schande wijs mee geworden zijn, omdat we toevallig een paar mensen hebben gehad die... Maar niet omdat ze daarvoor geleerd hebben zeg maar.

Interviewer: Nee, oké. En rouwverwerking? We hebben eigenlijk met de stuurgroep gezegd rouwverwerking met een patiënt die eigenlijk heel moeilijk kan communiceren moet verwerkt zijn in de therapieën, zowel in de fysiotherapie als in andere therapieën. Zijn de professionals daartoe in staat om dat mee te nemen?

Respondent: Ja, natuurlijk. Daar hebben onze psychologen kunnen prima zeg maar...

Interviewer: Ja, maar ook bijvoorbeeld de verpleegkundigen dat ze dat...

Respondent: Niet specifiek, want het is niet per se dat wij als verpleegkundigen heel veel denk ik op het vlak van rouwverwerking doen. Dat zal bij ons denk ik toch wat meer in de eerste lijn gebeuren. Dus stel nou dat mensen depressief worden na het overlijden van hun partner of kind of weet ik veel wat en ze krijgen daarvan psychische klachten dan zullen ze daarvoor eerst in de eerste lijn worden opgevangen en pas als dat niet werkt zeg maar, zullen ze, dat is eerst bij de huisarts en de POH, praktijk ondersteuner huisartsen, en als dat niet werkt, misschien bij Mindfit en als het dan zeg maar nog steeds niet werkt, worden ze doorverwezen naar ons. Dan zullen mensen een combi van een verpleegkundige en een psycholoog of een psychiater aangeboden krijgen en die verpleegkundigen hebben natuurlijk wel verstand van rouwverwerking, maar de verpleegkundigen die algemeen zeg maar op de kliniek werken bij ons, waar we nu met name een beetje naar kijken, die hebben niet specifiek verstand van rouwverwerking.

Interviewer: Nee, oké. En heeft organisatie E de capaciteit om bijvoorbeeld verpleegkundigen en psychiaters in te kunnen zetten op deze doelgroep, stel dat er een aparte locatie komt? En dat hoeft dan niet een locatie hier te zijn...

Respondent: Phoe, verpleegkundigen, als het om klinisch werkende verpleegkundigen gaat, misschien nog wel, omdat we zien dat we zelf natuurlijk iedere keer zeg maar klinische capaciteit afbouwen en met die verpleegkundigen die worden tot nu toe binnen organisatie E van werk naar werk begeleid,

maar daar kan ik me nog iets bij voorstellen. Aan de behandelaren kant, merken we dat we eigenlijk forse tekorten hebben en dat we bijna, dat het moeilijk is om mensen te vinden. Dus psychiaters vinden of psychologen dat lukt bijna niet. En dat betekent ook dat organisatie E probeert om zich wel zoveel mogelijk op z'n core business te concentreren, want daar mensen voor vinden is al moeilijk. Laat staan als we nog dingen daarnaast gaan doen zeg maar. Dus ik denk dat dat heel moeilijk zal zijn.

Interviewer: Het beeld namelijk dat er geschetst is, is eigenlijk, stel we hebben ergens een locatie dan wil je eigenlijk die patiënt daar houden en dan alle specialismen invliegen die je dan op dat moment nodig hebt. Dus dat geldt zowel voor fysiotherapie als een psychiater. En er is ook aangegeven een mix van psychiatrisch verpleegkundigen en gewone verpleegkundigen zou het meest ideaal zijn om daar die situatie daar te creëren, dus nou wat ik begrijp is dat misschien nog wel mogelijk.

Respondent: Nou daar kan ik me nog iets bij voorstellen, dat we daar nog wel, ik denk wel dat we verpleegkundigen zouden we denk ik nog wel kunnen leveren voor een afdeling. Even los van hoe het betaald moet worden, maar gewoon fysiek we hebben ze, die hebben we wel.

Interviewer: Oké en ook was het idee geschetst om bijvoorbeeld de psychiater die hoeft daar natuurlijk niet fulltime aanwezig te zijn.

Respondent: Ja, dat is een beetje de vraag, dat vind ik ingewikkeld, want ik weet niet, dat vind ik zelf ingewikkeld dat is, inhoudelijk hebben wij die expertise niet, maar als je ziet hoeveel uren aan capaciteit van ook de psychiater of artsen en psychologen we kwijt zijn geweest bijvoorbeeld aan het coachen van het team en het behandelen van de patiënt die we hier gehad hebben, dat is echt fors, omdat het hele intensieve zorg is die geleverd wordt. Dus ik stel me zo voor, ik weet helemaal niet over wat voor capaciteit of wat voor volume we het hebben hoor, maar stel dat je een afdeling met tien mensen hebt dan zijn dat over het algemeen ingewikkelde, is het ingewikkelde problematiek en ik vraag me dan wel een beetje af wie word er dan hoofdbehandelaar van zo'n patiënt en hoeveel uur heb je daarvan nodig. Onze ervaringen met het ziekenhuis zijn ook niet per se dat het heel makkelijk is om specialisten uit het ziekenhuis, uit het ziekenhuis te krijgen zeg maar naar een andere locatie. Dus daar ben ik ook wel een beetje sceptisch over moet ik heel eerlijk zeggen. Dus nou ik moet, ik ben er nog wel een beetje benieuwd naar.

Interviewer: Oké, maar stel dat we een soort van vorm wordt dat bijvoorbeeld een psychiater één keer in de twee weken een ochtendje daarnaartoe zou gaan en dat er eventueel, want we hebben wel begrepen dat er vanuit de wat meer somatische instellingen natuurlijk, behoefte is om stel dat een patiënt het even nodig heeft om eventjes hier te zijn, voor een paar weken te stabiliseren en dan weer terug te gaan, zou zo'n vorm wel werken voor jullie?

Respondent: En dan terug te gaan waarnaartoe?

Interviewer: Weer naar de gewone locatie voor de NAH die dan is opgezet.

Respondent: Ja, weet je ik heb daar eerlijk gezegd niet zoveel fiducia in. Maar dat komt een beetje omdat ik eerlijk gezegd A ik moet eerst nog zien dat er een locatie wordt opgezet, maar stel nou dat het ons met z'n allen lukt om te zeggen weet je wat we vinden op de een of andere manier geldt bij de zorgverzekeraar en die gaat zorgen dat we met z'n allen een mooie locatie kunnen inrichten en dat we daar personeel voor kunnen vinden et cetera, et cetera. Dan heb je een plek waar je mensen zeg maar gespecialiseerd kunt behandelen en dan blijft voor andere mensen die eventueel daar dan tijdelijk niet

terecht kunnen, blijven we dezelfde problemen houden, mogelijk, als die we nu hebben. En dan zou organisatie E denk ik zeggen van ja wij leveren vooral ziekenhuisconsultaties zeg maar, met de psychiater die we nu ook hebben, het opnemen van mensen met NAH binnen organisatie E dat is, dat zullen we niet doen. Nagenoeg niet doen.

Interviewer: En ook niet voor een paar weken?

Respondent: Nee. Nee.

Interviewer: Zouden jullie dan nog eerder jullie expertise daarin zetten?

Respondent: Ja, dat is waar we tot nu altijd op in zetten. We kunnen heel goed zeg maar onze expertise ergens anders inzetten, maar we zijn gewoon geen NAH-club, en dat gaan we ook niet worden, we willen ook niet nog meer bedden, want we zijn juist aan het afbouwen. Dus we zullen altijd best wel terughoudend zijn in het opnemen van mensen met NAH, omdat we gewoon vinden dat we er niet goed in zijn. Kijk het argument wat je vaak hoort, is dat mensen zeggen ja maar een patiënt heeft even een soort van extra beveiligde omgeving nodig of onze medewerkers zijn hier niet voldoende voor opgeleid zeggen ook bijvoorbeeld verpleeghuizen met NAH-afdelingen. Maar dat zijn onze medewerkers ook niet zou ik maar zeggen. Dus het enige argument wat dan nog soms overblijft, is het argument van goh jullie hebben een afdeling waar de deur van op slot kan of jullie kunnen mensen in een separeer stoppen. Ja dat, ja dat kan wel, maar dat willen we niet zou ik maar zeggen. En verpleeghuizen hebben zelf vaak een BOPZ-status en kunnen dus ook de deur dicht doen en als het gaat over het opleiden van medewerkers binnen zo'n setting om toch met agressieve mensen om te gaan, ja daar kunnen we wel wat in betekenen.

Interviewer: Nou ja, dan heb je die mix van verpleegkundigen natuurlijk ook al waarin je elkaar dan weer kan aanvullen denk ik. Hun met hun NAH-ervaring en jullie met jullie psychiatrische ervaring. Dus het zou voor organisatie E het beste werken als dan de specialismen daar worden ingezet, dus als er jullie expertise daarnaartoe wordt gebracht.

Respondent: We brengen het liefst onze expertise ergens naar toe.

Interviewer: Oké. Dat is duidelijk.

Respondent: En ik kan me wel heel veel voorstellen, maar dat is natuurlijk onderdeel van jullie opdracht, dat je met elkaar probeert na te denken nou we hebben een witte vlek in de regio en we moeten eigenlijk met elkaar zorgen dat er een klinische voorziening waar dan ook wordt georganiseerd voor zulke mensen en dan kan organisatie E natuurlijk daar proberen daar zoveel mogelijk expertise heen te brengen en misschien kunnen we zelfs wel verpleegkundigen daarvoor leveren, dat weet ik niet, maar dat zou best kunnen als daar zeg maar een goede financiering tegenover staat. De zorgverzekering moet daar iets mee. Maar dan heb je het denk ik ook wel een beetje gehad.

I: Ja, oké, helemaal goed. Nou je had het net al over vrijheidsbeperkende maatregelen eigenlijk. Welke mogen en kunnen jullie hier toepassen? Met welke zijn jullie ervaren?

Respondent: Nou ja, kijk er zit hem wel wat met name bij mij in de divisie. Wij nemen mensen soms op gesloten afdelingen op op het moment dat zij een gevaar zijn voor zichzelf of de omgeving op basis van een psychiatrisch toestandsbeeld. Dan kun je namelijk iemand een inbewaringstelling geven. En

dan zijn eigenlijk de maatregelen die we nemen of kunnen nemen, zijn opsluiten, dat is één, dat klinkt een beetje akelig, maar de deur dicht doen om het zo maar te zeggen, dus dan kunnen mensen niet meer weg, gesloten afdeling. In het uiterste geval kunnen we mensen separeren, mensen in een extra beveiligde kamer plaatsen waarvan de deur op slot gaat. En we kunnen nadat we dat hebben aangevraagd dwangbehandeling toepassen of en dwangmedicatie. Dus dat is dan, dat valt onder dwangbehandeling. Met name in noodsituaties kan dat, dus op het moment dat iemand heel erg onrustig of angstig is en daaruit agressief wordt. Dan kunnen mensen in sommige situaties mensen noodmedicatie toedienen waarvan ze rustig worden, maar als we dat voor een langere periode willen dan moeten we daar weer specifiek een dwangbehandelingsprocedure voor starten en dat kan ook. Dus dat zijn ongeveer de...

Interviewer: Ja, dus jullie hebben wel veel ervaring met vrijheidsbeperkende maatregelen.

Respondent: Ja, ja. Wat wij niet meer doen, wat mensen vaak denken, is mensen vastbinden. Dat gebeurde vroeger nog weleens.

Interviewer: Met van de riempjes.

Respondent: Ja, ja. Nou dat gebeurde best wel veel vroeger, dat doen we eigenlijk niet meer.

Interviewer: Oké, dus ook die maatregelen die met de allereerste stuurgroep werden genoemd, dat vastzetten in een rolstoel enzo.

Respondent: Doen wij ook niet. Dat doen ze in de ouderenzorg wel, dan zitten mensen bijvoorbeeld in zo'n Geri stoel. Dat is een stoel waar je dan inderdaad zo'n blad voorzet en dan daar zitten vaak dementerenden in. Dan kun je er niet meer uit om het zo maar te zeggen. Dat is ook een vrijheidsbeperkende maatregel, maar doen we hier niet. Maar dat komt ook omdat ik hier gewoon geen, bijna geen ouderen heb. En op de ouderenafdeling die we hier hebben, zullen er misschien wel één of twee patiënten zijn bij wie dat gebeurt, dat weet ik eigenlijk niet, maar ik kan me haast niet voorstellen eerlijk gezegd.

Interviewer: En sensoren? Gebruiken jullie die?

Respondent: Nee, nee.

Interviewer: Nee, dan maken jullie het gewoon gesloten en dan is het klaar.

Respondent: Ja. Maar we hebben ook geen mensen die 's nachts gaan dwalen ofzo. Weet je, dat zie je in de ouderenzorg wel en dan heb je sensoren met name zeg maar om het val risico te beperken, zodat je gelijk ziet oh meneer Jansen stapt uit bed en daar moeten we snel heen want anders breekt hij zijn heup als hij.. Dat is bij ons niet aan de orde.

Interviewer: Nee, nee.

Respondent: Cameratoezicht wel soms, in hele extreme situaties.

Interviewer: Ja, ik kan me voorstellen dat dat niet altijd mag, gezien privacy en dergelijke.

Respondent: Nee, nee, dat mag niet altijd inderdaad, maar goed daar hebben we natuurlijk wel goede privacyregels voor. Bij ons is het wel zo dat, hoe moet ik dat eens even zeggen, we, de maatregelen, vrijheidsbeperkende maatregelen zijn wel heel erg veranderd in de GGZ en dus organisatie E ook zet heel erg in op niet meer separeren in 2020. Dat betekent dat we dus ook heel erg bezig zijn om van dwang en drang af te komen en van vrijheidsbeperkende maatregelen af te komen. En dat betekent dus ook dat we veel minder dan vroeger separeren en dus veel meer doen in het intensiveren of opschalen van de begeleiding. Dus als iemand nu onrustig of agressief wordt dan gaan we eerst naar één op één begeleiding in een aparte ruimte. Als dat niet lukt, maken we daar zelfs twee op één begeleiding van in diezelfde ruimte en pas als dat zeg maar niet toereikend is, dan kan ervoor gekozen worden om iemand in een extra beveiligde ruimte te plaatsen waar de deur van op slot gaat, maar dan blijft de verpleegkundige aan de andere kant aanwezig. Dus die gaat niet weg, die blijft zeg maar dan in contact met de patiënt, omdat we eenzame opsluiting willen voorkomen. Dat deden we vroeger, dan zetten we iemand in een separeer cel en dan zeiden we nou tot over drie uurtjes en dan komen we weer kijken. En dat doen we niet meer. Dus het betekent dus ook dat als je voor zo'n voorziening zeg maar aan de slag gaat en je met mensen met NAH mogelijk voorziet dat ze op basis van allerlei ingewikkelde neurologische dingen onrustig of agressief worden dat we daar sneller voor zullen zeggen dat we daarvoor moeten opschalen, dat betekent dus ook dat het een kostbaar verhaal is, want dat betekent dat je regelmatig, dat je een verpleegkundige bezetting nodig hebt die best wel fors is.

Interviewer: Ja, er was inderdaad aangegeven van ja eigenlijk één op één begeleiding is het meest ideaal, maar daar wordt vanuit de somatische zorg zeg maar al aangegeven dat dat na ja vrij, eigenlijk niet gebruikelijk is en bijna niet te doen is.

Respondent: Dat kan hier eigenlijk ook alleen maar in noodsituaties zeg maar, dus wij hebben, we krijgen een tarief voor onze zwaarste bedden, dat is de deelprestatie H, en dat zijn mensen die dus hele intensieve klinische crisisbehandeling krijgen en die mensen zitten dan met een man of, nou hier bijvoorbeeld, met een man of tien op een afdeling en daar lopen dan drie verpleegkundigen rond volgens mij. Drie vroege, drie late en een paar nachtdiensten. En die kunnen eventueel als het nodig is dus opschalen. Dus dat ze één of twee verpleegkundigen ergens van, ergens anders vandaan halen om ervoor te zorgen dat ze toch één op één begeleiding bij iemand die heel agressief is of, kunnen gaan, of twee op één begeleiding. Maar zelfs dus, het is niet standaard één op één, nee dat is gewoon niet te betalen.

Interviewer: Nee, na ja dat is inderdaad het probleem. En wat betreft familie en naasten, hoe betrekken jullie die bij het zorgproces?

Respondent: Die proberen we zoveel mogelijk te betrekken, maar dat hangt wel af natuurlijk van wat de patiënt ons toestaat. Dus als de patiënt toestemming geeft voor het delen van informatie met naasten dan doen we dat, maar we vinden eigenlijk wel, we sturen er wel op aan zeg maar. Dus als het aan ons ligt wordt familie of wordt eigenlijk altijd betrokken, behalve als evident blijkt dat het contact met de familie nou juist het probleem veroorzaakt. Dus soms heb je mensen met een psychiatrisch beeld waarvan de hele familie bij wijze van spreken, nou hoe moet ik dat eens even netjes zeggen, nou niet per se bijdraagt aan een rustiger situatie. En dan zeggen we weleens van dan moeten we het vooral niet doen. Maar in principe...

Interviewer: Het uitgangspunt is wel.

Respondent: Ja.

Interviewer: En welke professionals zijn er dan in contact met die familie?

Respondent: De verpleegkundigen zijn de meeste die dan het contact met de familie onderhouden, maar ook gewoon de behandelaren zou ik maar zeggen. Dus de psychiater. Proberen de familie dan ook te betrekken bij de zorgafstemmingsgesprekken. Dat zijn gesprekken waarbij familie en behandelaren en soms ook de patiënt met elkaar kijken van goh hoe moet het nu verder. Dus dat proberen we wel vrij intensief te doen.

Interviewer: Oké, we zijn redelijk door de vragen. Ja, wij hadden nog tijdens de stuurgroep was het, of is eruit gekomen dat het heel belangrijk is om voor deze groep patiënten een hele goede structuur te hebben op een dag. Hebben jullie dat hier ook? Zijn de verpleegkundigen daar, hebben ze daar ervaring mee?

Respondent: Op sommige afdelingen wel. Ja, zeker ervaring mee. Dus, kijk wij hebben afdelingen voor verschillende soorten patiëntencategorieën zou ik maar zeggen en voor sommige mensen is het heel erg van belang dat je heel duidelijk zeg maar de dag structureert. Dat kunnen bijvoorbeeld mensen zijn die een rustprogramma hebben, omdat ze een bipolaire stoornis hebben. Dus manisch zijn en heel erg aan een vaste structuur gehouden moeten worden. Maar we hebben bijvoorbeeld ook speciale afdelingen voor mensen met autisme die nou bijna per definitie ontregeld raken als je ook maar iets van die structuur loslaat dus daar hebben we op zich wel veel kennis en ervaring op.

Interviewer: En kunnen jullie die expertise ook inzetten voor het opzetten van een vaste dagstructuur in zo'n nieuwe locatie?

Respondent: Expertise kunnen we overal inzetten zeg maar. Dus als het nodig is dat er mensen meedenken over een programma of over, dat kan altijd dat is helemaal geen enkel probleem. We hebben niet per se de kennis als het gaat over NAH, maar als het gewoon gaat over joh denk eens even mee over het opzetten van een programma...

Interviewer: Het gaat puur over het structureren van die dag. En vooral dan ook de weekenden, want ja de andere organisaties zijn daar nogal wisselend in. Die hebben toch echt wel aangegeven ja eigenlijk is een vaste dagstructuur heel belangrijk, omdat ze dan minder prikkels krijgen en daardoor de gedragsproblematiek ook minder aanwezig zal zijn, maar het hanteren van die dagstructuur dat is dan nog wel een tweede.

Respondent: Ja dat geloof ik best.

Interviewer: Dus maar goed op zich is het dan mooi dat jullie daar wel expertise in hebben. En jullie zijn natuurlijk helemaal geen somatische afdeling, maar die patiënten kunnen heel moeilijk communiceren, hebben jullie daar nog wel ervaring mee? Met patiënten die lastig...

Respondent: Nee, dan moet je denk ik meer in de LVG-hoek zoeken.

Interviewer: En dat is?

Respondent: De licht verstandelijk gehandicapten. Dus de zeg maar de organisaties die verstandelijk gehandicapten behandelen zou ik maar zeggen. En volgens mij doen die ook niet echt mee in dit hele verhaal en dat vind ik eigenlijk ook wel een groot manco moet ik eerlijk zeggen.

Interviewer: Nou er zijn wel organisaties die verstandelijk gehandicapten opvangen. Ja, organisatie D onder andere, organisatie A dacht ik ook, organisatie B doet dat onder andere ook.

Respondent: Maar hebben jullie die mensen ook gesproken, doen die mee?

Interviewer: Ja, we hebben alle organisaties uit de stuurgroep, we moeten er nog eentje hier na maar verder hebben we alle organisaties gesproken.

Respondent: Ik denk zelf dat daar vooral ook heel veel nou ja kansen liggen. Ik denk dat heel veel, een deel van de populatie waar het nu over gaat, en wat er nodig is, heel veel lijkt op wat ze in die settings bij bepaalde categorieën mensen aanbieden.

Interviewer: Nou voor een groot deel wel alleen je hebt soms net de combi, er ontbreken gewoon stukjes waardoor je het net niet geschikt hebt voor hun. En die, dat is voor ons natuurlijk de truc om dat wel te combineren. Maar goed, ik weet niet had jij nog vragen voor ons?

Respondent: Nou het enige waar ik benieuwd naar ben, is of jullie je verdiept hebben in bestaande NAH-centra of afdelingen ofzo. Of jullie daar gekeken hebben.

Interviewer: Ja, we zijn daar wel mee bezig geweest. We zijn onder andere in Losser geweest. Daar hebben ze een woonvorm, maar dat is echt voor de langere termijn en de stuurgroep heeft natuurlijk aangegeven in eerste instantie het eerste jaar. Dus dat is eigenlijk weer verder kijkend. Het was wel een hele mooie locatie.

Respondent: Maar is er ergens in het land iets waar zeg maar ook mensen juist in die acutere, na ja acute, maar in dat eerste jaar...

Interviewer: Ja, dat is lastig. Voornamelijk allemaal gericht voor de lange termijn. Ja, en het zijn ook, wat er dan is, zoals Huize Padua, maar dat schijnt voor wat jullie de afgelopen jaren als stuurgroep hebben gedaan een soort van laatste redmiddel te zijn geweest. Er schijnt ook dat als daar één psychiater dacht ik wegvalt, als die zegt nou ik doe het niet meer, dat dan de hele bende ook in elkaar klappt. En dat het dan ook niet meer gebeurt. Ja het klinkt heel stom, maar.

Respondent: Ja, nee ik snap ik. Na ja wij hebben bijvoorbeeld die meneer die we hier hebben gehad die nu op één van onze andere locaties op het terrein hier verderop zit, in de langer durende GGZ, die hebben ook voor dat, voor Huize Padua aangemeld gehad, en volgens mij voor nog een andere instelling ook ergens iets in Brabant of weet ik veel waar, maar die vonden hem daar te zwaar voor, dus, of te complex. Dus wat er volgens mij mist in Nederland dan blijkbaar, ik heb helemaal er geen verstand van NAH maar, is volgens mij een voorziening waar je deze dit soort mensen zeg maar kan opvangen.

Interviewer: Ja, we waren ook op een landelijke bijeenkomst voor de lancering van de zorgstandaard traumatisch hersenletsel en daar was ook een specifiek stukje gedragsproblematiek en daar zei iedereen ook ja we weten het ook niet hoe we het op moeten lossen, ja we kijken ook maar per geval, dus wat dat betreft hebben we wel echt ervaren dat het een landelijk probleem is. Dat jullie echt niet de enige zijn en dat iedereen heel hard op zoek is naar een oplossing.

Respondent: Want daar komt dan volgens mij, zou je bijvoorbeeld, moet daar een goede aanbeveling uitkomen ofzo van joh kijk nou eens naar de mogelijkheden om daar desnoods een landelijk iets voor op te zetten met de partijen die hier in de regio zitten of regionaal, maar in ieder geval er is niets blijikbaar. Dus ik ben ook wel benieuwd hoe de verzekeraar, hebben jullie de verzekeraars gesproken?

Interviewer: Nee, wij moesten van de opleiding het stukje financiering laten gaan, omdat het te groot was en werkt anders. Maar we hebben al wel van partijen ook al gehoord dat je, want je krijgt natuurlijk zorgzwaartepakket zeven, dat je daar ook nog weer een extra kan aanvragen dat ze daar eigenlijk op aan willen sturen. Ja en je moet gewoon in gesprek gaan met verzekeraars en het zorgkantoor van wat is er mogelijk en daarin de noodzaak uitspreken voor zoiets als dit.

Respondent: Ja, want dat is ook de enige kans die we hebben volgens mij. Want je voelt zelf al wel aan, kijk alle partijen, en dat is natuurlijk ook het ingewikkelde van dit vraagstuk, alle partijen wijzen een beetje naar elkaar en zeggen van, dat doen wij ook, wij zeggen ook van nou ja luister we zijn niet helemaal geschikt, we kunnen wel wat leveren maar dat is ongeveer, dus je zult met elkaar blijikbaar iets moeten doen en dan moet er, dat moet gefinancierd worden en dan kun je ergens aan denken en na ja dus ik denk dat het heel goed is wat jullie doen om vanuit de inhoud na te denken over maar wat is nou eigenlijk voor deze doelgroep nodig en dan vervolgens te kijken van nou als je nu weet wat er nodig is, kun je eigenlijk dus een beschrijving maken van hoe een locatie eruit zou moeten zien en wat er voor bemensing op moet en hoe het fysiek eruit moet zien et cetera et cetera. En dan...

Interviewer: Nou dat was ook ons doel voor jullie het plaatje schetsen van hier heb je het ideaalbeeld...

Respondent: Hier heb je iets waarmee je zeg maar naar de verzekeraar kan. Wat je eigenlijk dan moet laten doen, maar goed dat moeten we in de stuurgroep maar bespreken, is dat een keer laten doorrekenen. Dus dan moet je natuurlijk op het moment dat we dit hebben, dan zeggen we, nou oké dit weten we het moet zo'n gebouw zijn en er moeten zoveel mensen in kunnen, we hebben zoveel verpleegkundigen en behandelaren nodig en dan gaat het zoveel kosten en als je dat dekkend moet dan moeten we in ieder geval dit hebben van de verzekeraar en daar moeten we mee naar de verzekeraar. Dat wordt dan ongeveer de...

Interviewer: Ja, dat wordt het verhaal. Ja en als je dat rond hebt dan kan je gaan realiseren.

Respondent: Ik ben heel benieuwd.

Interviewer: Wij ook. Maar jullie zullen het de 20e horen.

Respondent: De 20e hebben we een...

Interviewer: De 20e zullen we onze oplossing presenteren dus dan gaan we alle informatie die we nu uit de interviews hebben, combineren tot wat naar ons idee de oplossing moet zijn en waar je welke middelen vandaan moet halen, bij welke organisaties. Dus dat is ja voor ons eigenlijk de afsluitende bijeenkomst echt met de stuurgroep. We houden nog wel een andere presentatie in Deventer Ziekenhuis, de 29e.

Respondent: De 20e ben ik er niet zie ik, maar...

Interviewer: Ja, 29e dan zijn alle afstudeerders op alle onderwerpen in Deventer Ziekenhuis hebben die dag de presentaties en wij zijn dan om half één uit mijn hoofd aan de beurt. In principe als je tijd hebt, mag je daar komen als je dat wil.

Respondent: Nou ik zie net dat ik dan met MT-dagen in La Champagne ben ergens in de Ardennen dus dat wordt niet wat. Is ook leuk.

Interviewer: 13 juli hebben we ook nog...

Respondent: Dus als je naar de Ardennen komt dan vind ik het een goed idee zeg maar.

Interviewer: Nee en ja sowieso krijgt iedereen het adviesrapport opgestuurd dus daar zit ook alle informatie in. En ja wat jullie daarna als stuurgroep gaan doen, dat is aan jullie.

Respondent: Dat gaan we horen. Ja, nou ja weet je, ik ben heel benieuwd. Weet je, wat natuurlijk fijn zou zijn is als jullie rapport voldoende aanknopingspunten geeft om te zeggen van oké nou we hebben nu een beeld van wat er eigenlijk nodig is, laten we met dit beeld nou eens eventjes een paar rekenommen doen en dan daar naar de financierders stappen. Dat zou het ongeveer moeten zijn.

Interviewer: Ja, dat is het ja meest ideaal. Ik hoop dat dat kan op basis van wat wij af gaan leveren natuurlijk en dat is wel ons doel inderdaad.

Respondent: Nou ja en daar waar het niet kan, moeten we misschien nog wat extra aanvullen.

Interviewer: Ja, want aan de ene kant soms, bijvoorbeeld het aantal verpleegkundigen ja dat is voor ons heel lastig in te schatten.

Respondent: Ja, dat is het ook. Er zijn natuurlijk wel normen voor. Als je bijvoorbeeld gewoon kijkt naar, in de GGZ worden we gefinancierd in de zorgverzekeringswet met deelprestaties heet dat en de hoogste is de deelprestatie H dat is dus wat ik hier op mijn afdelingen heb en dat gaat uit van nou daar staan gewoon formatienormen aan vast, ik weet even niet uit mijn hoofd, tussen de nou zoveel en zoveel fte aan verpleegkundigen per tien bedden ofzo weet je wel. Dus daar zitten gewoon normen aan vast en dat geldt volgens mij voor een ZZP 7 in de langer durende zorg ook. Er zit volgens mij gewoon, dat betekent een ZZP 7 betekent gewoon zoveel fte volgens mij. Dus volgens mij hoeft dat niet zo heel ingewikkeld te zijn. Maar goed dat hoeft ook niet jullie taak te zijn.

Interviewer: Nee, na ja goed dat je weet welke specialisten, precies dat is denk ik al mooi. Nee helemaal goed. Super

Respondent: Nou top.