

Prioriteiten regionale samenwerking CVA ZKHM vanuit cliëntenperspectief

Datum: t.b.v. stuurgroepvergadering 9 november 2017

Achtergrond:

De stuurgroep van de CVA-keten ZKHM heeft op 15 juni jl. aangegeven bij het denken over een nieuwe regionale samenwerkingsvorm op het gebied van CVA input vanuit cliëntenperspectief belangrijk te vinden. Zij heeft de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, regio Noord-Holland, uitgenodigd aan te geven welke thema's prioriteit hebben om de samenwerking op te richten en verzocht punten aan te leveren waarop cliënten de komende periode graag verbeteringen zouden willen zien, zodat in de nieuwe situatie de cliënten de ontwikkelagenda sturen.

Top 3 verbeterpunten:

1. *Samen beslissen in de CVA-keten*

Iedere cliënt is uniek. Bekijk voor elke cliënt en zijn omgeving specifiek wat voor hen belangrijk is en wat zij willen bereiken. Samen doelen stellen. In alle fasen (ook in de participatiefase als het CVA al lang(er) geleden is) een meer persoonlijker benadering. Neem de tijd voor communicatie. Daarbij is het wenselijk dat zorgprofessionals verder kijken dan alleen hun eigen wereld: dat zij bekend zijn met de deskundigheden van andere zorgprofessionals en de sociale kaart en adequaat en onafhankelijk verwijzen.

2. *Centraal en laagdrempelig aanspreekpunt waar cliënten en hun naasten voor vragen en ondersteuning terecht kunnen in alle fases van de aandoening, ook op de (zeer) lange termijn.*

Een CVA overkomt je. Alles gaat in de acute fase heel snel voor de cliënt en zijn omgeving. In korte tijd moeten veel beslissingen genomen worden. Zorgverleners moeten zich dit realiseren. De uitstroom (uit ziekenhuis en revalidatie) naar huis gaat voor de cliënt en zijn omgeving ook heel snel. Opeens is de cliënt thuis, zijn er niet continu zorgverleners beschikbaar en wordt pas echt duidelijk wat de gevolgen zijn. Soms worden die gevolgen pas op (veel) langere termijn zichtbaar, bijv. bij verandering van omstandigheden of overgang naar een nieuwe levensfase. M.n. in de chronische fase is de zorg versnipperd: er kunnen veel organisaties en hulpverleners betrokken zijn. Voor de cliënt en zijn naasten is niet altijd duidelijk bij wie zij moeten zijn.

In al deze gevallen is het belangrijk dat de cliënt en zijn naasten ergens terecht kunnen met hun vragen en dat deze vragen op deskundige wijze kunnen worden opgepakt. Zorg dat vragen ook daadwerkelijk, snel en persoonlijk beantwoord worden. Daarnaast is er behoefte aan een complete sociale kaart m.b.t. CVA-zorg voor cliënten en naasten (voor alle fases van de aandoening).

3. *Meer kennis over en begrip van onzichtbare gevolgen van CVA bij zorgverleners in de thuissituatie (o.a. 1^e lijn, sociaal domein), verpleeghuizen en bij gemeenten*

De onzichtbare gevolgen (bijv. op gebied van cognitie, karakter, gedrag, concentratie, belastbaarheid) kunnen grote impact hebben op de kwaliteit van leven van de getroffene en zijn omgeving. Bij genoemde doelgroepen is nog te weinig kennis van deze gevolgen. Dit leidt o.a. tot onvoldoende signalering en doorverwijzing, het niet of te laat toepassen van interventies en onbegrip.

Overige aandachtspunten:

- Aandacht voor en ondersteuning van de naasten in alle fasen van CVA bij alle betrokken zorgverleners
- Cliënten in de chronische fase langer volgen. De cliënt verdwijnt nu (te) snel uit beeld, terwijl sommige gevolgen pas na jaren kunnen blijken. De participatiefase stopt niet na 1 jaar.
- Gebruik eenduidige terminologie (landelijk en regionaal): informatie moet voor cliënt duidelijk zijn, ongeacht zijn woonplaats.
- Meer aandacht (informatie, begeleiding, ondersteuning, lotgenotencontact) voor jongeren (12 – 25 jaar) waarvan de ouder een CVA heeft gehad.
- Specifieke aandacht voor groep CVA-patiënten binnen groep NAH. Mensen met een CVA voelen zich niet altijd aangesproken binnen de grote groep NAH. Voor informatie en bijeenkomsten zoekt men op CVA of beroerte, niet op NAH.