

Pilot-studie naar de uitvoerbaarheid en uitkomsten van Hersenz

Evaluatie van een behandelprogramma voor mensen in de chronische fase na niet-aangeboren hersenletsel

Sanne Smeets, Jolanda van Haastregt en Caroline van Heugten
Maastricht University, april 2016

Samenvatting

Achtergrond en doelen

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is schade aan de hersenen onder meer veroorzaakt door een trauma, beroerte, herseninfarct of zuurstoftekort. Een deel van de mensen met NAH heeft last van blijvende gevolgen van het hersenletsel en zij en hun naasten ervaren belemmeringen in het dagelijks functioneren. Deze problemen vragen om langdurige en specifieke zorg in de chronische fase na hersenletsel. Voor deze groep mensen is sinds september 2014 een nieuw behandelprogramma beschikbaar, genaamd Hersenz. In het in dit rapport beschreven onderzoek wordt het Hersenz programma geëvalueerd. Het onderzoek bestond uit twee delen: een procesevaluatie en een uitkomstevaluatie. Het doel van de procesevaluatie was het evalueren van de uitvoerbaarheid van Hersenz en het op basis daarvan doen van aanbevelingen voor het aanscherpen en verbeteren van het behandelprogramma. Het doel van de uitkomstevaluatie was evalueren van de resultaten van Hersenz.

Methoden

Interventie

Hersenz is een zorgpad dat bestaat uit een samenhangend aanbod van verschillende behandelingen op cognitief, emotioneel en fysiek vlak. Het doel van Hersenz is dat de cliënt en zijn naasten zo zelfstandig mogelijk functioneren in de maatschappij en perspectief ervaren. Daarnaast wordt beoogd de zorglast voor de naasten te verminderen. Hersenz bestaat uit verschillende modules die plaatsvinden in groepen. Daarnaast vindt er individuele behandeling plaats in de thuissituatie. Cliënten volgen minimaal twee modules in combinatie met thuisbehandeling. In dit onderzoek is het basiszorgpad van Hersenz geëvalueerd. Dit bestaat uit thuisbehandeling, de cognitieve modules Omgaan met verandering, Grip op je energie en Denken en doen – Aandacht en geheugen en de fysieke modules In beweging A en B.

Onderzoeksopzet

De procesevaluatie betrof een multimethod onderzoek bestaande uit een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. De uitkomstevaluatie bestond uit een ongecontroleerd pre-posttest onderzoek met metingen 0 tot 2 weken voor de start van de behandeling, gedurende de behandeling en 12 maanden na de start van de behandeling.

Setting en deelnemers

De deelnemers aan deze studie werden geworven door de volgende zorgorganisaties : Heliomare, InteraktContour, De Noorderbrug, Middin, SGL en SWZ. De deelnemers waren onder te verdelen in drie groepen: cliënten, naasten en behandelaars. Cliënten waren personen met NAH die waren aangemeld voor Hersenz bij een van de deelnemende zorgorganisaties. De naaste was iemand uit de omgeving van de cliënt (bijv. partner of ouder) die ook betrokken was bij de behandeling. Behandelaars waren diegenen die aan de deelnemende cliënten en naasten behandeling hebben gegeven.

Meetinstrumenten

In de procesevaluatie werd nagegaan in hoeverre de werving van cliënten voor Hersenz goed was verlopen en de beoogde doelgroep bereikt werd. Tevens werd nagegaan in hoeverre het behandelprogramma volgens plan werd uitgevoerd, in hoeverre de betrokkenen tevreden waren over het programma en welke factoren de uitvoering van het programma belemmerd hadden. Dit werd gemeten door middel van vragenlijsten, interviews en registratieformulieren. Voor de uitkomstevaluatie werden meetinstrumenten (voornamelijk vragenlijsten) gebruikt in lijn met de behandeldoelen van Hersenz. Deze hadden betrekking op zelfstandig functioneren van de cliënt (participatie en zorgbehoeften), perspectief ervaren (behalen persoonlijke doelen en zelfwaarde) en de zorglast van de naaste. Daarnaast werden er enkele secundaire uitkomstmaten meegenomen met betrekking tot functioneren van de cliënt op verschillende functiegebieden (o.a. gemoedstoestand en sociale activiteiten), neuropsychiatrische symptomen en fysiek functioneren. Ook werd de tevredenheid van de naaste met zijn of haar leefsituatie gemeten.

Resultaten

Achtergrondkenmerken deelnemers

Deelnemers aan deze studie waren tussen september 2014 en januari 2015 gestart met de Hersenz behandeling. Aan de voormeting (max. 2 weken voor de start van de behandeling) deden 62 cliënten mee. Meer dan de helft was man met een gemiddelde leeftijd van 52 jaar. Gemiddeld genomen hadden de cliënten vijf jaar geleden hersenletsel opgelopen. Voor meer dan de helft (54%) van de cliënten was dit een CVA. Daarnaast deden 35 naasten mee aan de voormeting. De meerderheid van de naasten was vrouw en de gemiddelde leeftijd was 53 jaar. Vierenzeventig procent van de naasten was de partner van de cliënt. Bij de nameting (ongeveer 12 maanden na de start van Hersenz) deden nog 47 cliënten en 24 naasten mee met het onderzoek.

Resultaten procesevaluatie Cliënten waren over het algemeen voldoende aanwezig bij de groepsbijeenkomsten en hun inzet was goed. De inhoud van de groepsbehandelingen werden niet altijd volgens protocol uitgevoerd. Vaak genoemde redenen hiervoor waren tijdgebrek, de groepsdynamiek of de mening van de trainer. Aanbevolen wordt om de inhoud van de groepsbehandelingen op deze punten nog een kritisch te bekijken. Cliënten waren zeer tevreden over Hersenz. De rapportcijfers voor de modules varieerden van 8.0 tot 8.5. Voor Hersenz als geheel gaven cliënten een 8.7. Ook de naasten waren tevreden, zij gaven een 7.8 gemiddeld voor Hersenz.

Resultaten uitkomstevaluatie

De resultaten van de uitkomstevaluatie zijn begin maart 2016 gepubliceerd in een factsheet. Deze factsheet is te vinden in Appendix 1. Met betrekking tot zelfstandig functioneren was te zien dat cliënten verbeterden op hun tevredenheid met participatie en hun zorgbehoeften namen af. De participatie frequentie en de ervaren participatie restricties veranderden niet. Op het gebied van perspectief was een verbetering op de individuele doelen te zien en een afname in zelfwaardering. Naasten ervoeren minder zorglast. Met betrekking tot gedrag was er een afname in neuropsychiatrische symptomen. Daarnaast lieten cliënten verbeteringen in hun fysiek functioneren zien en waren naasten meer tevreden met hun leven, in het bijzonder met de vrije tijd.

Conclusie

De onderzoeksresultaten geven een positieve indruk van de uitkomsten van Hersenz. Op enkele punten kan het programma worden aangepast wat betreft de omvang en inhoud. Verder grootschalig en gecontroleerd onderzoek naar de resultaten op lange termijn en de maatschappelijke opbrengsten wordt aanbevolen. Daarnaast is het van belang om goed in kaart te brengen welke behandelmogelijkheden er in Nederland voor mensen met hersenletsel in de chronische fase beschikbaar zijn en welke vorm van zorg voor wie het meest geschikt en daarmee mogelijk ook het meest effectief zal zijn. Aangezien dit per regio kan verschillen is een regionale sociale kaart met daaraan gekoppeld goede ketenafspraken van belang.