

Vlaams hersenletselplan NAH

17 september 2015



**Vlaams
Hersenletselplan
NAH**

17 september 2015

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het Vlaams Hersenletselplan. Het zet de krijtlijnen uit voor een goede bejegening en zorg voor personen met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH), hun omgeving en degenen die professioneel actief zijn voor deze doelgroep. Het focust op sensibilisering, aanbod en kwaliteit van zorg, onderzoek en innovatie.

De realisatie van dit plan is hard nodig. Elke huisartsenpraktijk in Vlaanderen telt dertig personen met NAH per huisarts. Nochtans is deze doelgroep relatief onbekend bij de man in de straat of de reguliere zorgverlener, laat staan dat men vertrouwd is met hun noden,... laat staan dat de "zorgketen" in staat is de ketting te sluiten.

Het Vlaams Hersenletselplan is het resultaat van herhaaldelijke vrijwillige ontmoetingen en samenwerking tussen professionelen uit verschillende zorgsectoren, de vijf regionale samenwerkingsverbanden, opleidings- en vormingsinstanties, onderzoekers, gebruikersverenigingen en mantelzorgers. Het plan kwam tot stand op suggestie van Minister Jo Vandeurzen om een actieplan met duidelijke speerpunten te lanceren.

Tijdens de maandenlange voorbereiding in de schoot van het Vlaams Platform Niet Aangeboren Hersenletsel zag ik ontzettend veel enthousiasme en gedrevenheid bij de verschillende actoren in onze werkgroepen. Ik wil al deze mensen en de organisaties die ze vertegenwoordigen uitdrukkelijk bedanken voor hun werk en hun vastberadenheid om voor het eerst een gezamenlijk Vlaams actieplan op te stellen. Ik dank de Vlaamse Liga NAH voor hun nauwe betrokkenheid, alsook de medewerkers van het Steunpunt Expertise Netwerken (SEN) en het Euregionaal Platform NAH (ERNAH) voor hun onvoorwaardelijke steun.

Het plan vraagt om uitvoering. Vanuit een ruime gedragenheid zal een nieuwe Vlaamse vzw vanaf januari 2016 alle vrijwillige actoren verenigen die zich hiervoor willen inzetten. We rekenen op de Vlaamse overheid om onze Vlaamse en regionale samenwerkingsverbanden mee te ondersteunen.

Beni Kerkhofs
Voorzitter Vlaams Platform NAH
Algemeen zorgcoördinator Pulderbos

Inhoudstafel

Inleiding	1
Sensibilisering.....	1
Brede zorg	2
Innovatie en onderzoek.....	3
TOP - “Towards One Platform”	3
Speerpunt 1: “Sensibilisering”	4
Deel I. Opzet speerpunt sensibilisering NAH.....	4
1. Plaats van ‘sensibilisering’ in het Vlaams Hersenletselplan NAH.....	4
2. Belang en motivering:	4
3. Definitie en afbakening ‘sensibilisering’:.....	5
4. Afbakening doelgroepen/targetgroepen van het sensibiliseringplan:	5
5. Afbakeningen binnen de doelgroep NAH.....	6
Deel II. Algemeen kader sensibiliseringsplan NAH.....	6
1. Het doelstellingenkader:	6
2. Actiedomeinen brede sensibilisering:	7
3. Actiedomeinen gerichte sensibilisering:	7
4. Betere afstemming tussen bestaande (informatieve) initiatieven:	8
5. Verwachtingen naar de overheid (minister):	8
Deel III. Actieplan ‘dag van NAH’	9
1. Opzet:	9
2. Motivering:.....	9
3. Doelstellingen:.....	9
4. Activiteiten:	10
5. Timing:.....	11
6. Financiering:	11
Speerpunt 2 : “Brede zorg”	12
Casus 1 : Esther, 8 jaar, verkeersslachtoffer	14
Algemene situering.....	14
Fase 1 : van ziekenhuis naar ambulante revalidatie	14
Fase 2 : schoolverloop	15
Fase 3 : interdisciplinair onderzoek.....	16
Fase 4 : een nieuwe start.....	17
Aanbevelingen	18

Casus 2 : Kris, 15 jaar, verkeersslachtoffer	21
Algemene situering.....	21
Fase 1 : revalidatie in het (kinder-/jongere-)revalidatieziekenhuis	22
Fase 2 : terug naar school.....	24
Fase 3 : opname psychiatrie	25
Fase 4 : stopt met school.....	26
Fase 5 : aan het werk.....	28
Fase 6 : wonen.....	29
Aanbevelingen	30
Casus 3 : Hendrik, 40 jaar, verkeersslachtoffer	34
Algemene situering.....	34
Fase 1: acute fase	34
Fase 2: revalidatiefase	35
Fase 3: chronische residentiële zorg	37
Aanbevelingen (voor volledige tekst zie bijlage Casus 3, Aanbevelingen).....	38
Casus 4 : Marc, 54 jaar, aneurysma.....	40
Algemene situering.....	40
Fase 1: Revalidatie.....	40
Fase 2: Thuisvervangend milieu	41
Fase 3: Thuis	42
Fase 4: Opname psychiatrie	44
Aanbevelingen	45
Casus 5 : Rita, 66 jaar, acute CVA.....	46
Algemene situering.....	46
Fase 1: acute fase	46
Fase 2: overgang ziekenhuis-revalidatie-thuis	47
Fase 3: chronische fase.....	49
Aanbevelingen	49
Bijlagen	51
Casus 1 : onderwijs.....	51
Casus 3 : uitgebreide uitleg knelpunten en aanbevelingen	51

Speerpunt 3: “Innovatie en onderzoek”	59
Visie op wetenschappelijk onderzoek rond NAH	59
1. Actieve samenwerking tussen het NAH zorglandschap en de kennis- en onderzoeksinstituten in Vlaanderen omtrent praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek	59
2. De vertaalslag van wetenschappelijke resultaten naar het zorglandschap en de betrokken overheden	60
3. Een duidelijk en gecoördineerd VTO-beleid.....	60
Onderzoeksspeerpunten	61
1. ‘Meet & Monitor’ vanaf het ontstaan van het hersenletsel (detectie en registratie)	61
2. Praktijkgericht onderzoek naar langetermijneffecten van NAH op vlak van functionaliteit en participatie	62
Omkadering voor NAH-onderzoek	63
1. Network of Excellence (netwerk van kennis- en onderzoeksinstituten, en het NAH- werkveld).....	63
2. Fondsenwerving in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting	64

Inleiding

Het Vlaams Platform Niet Aangeboren Hersenletsel (VPNAH) lanceert op 17/9/2015 het Vlaams Hersenletselplan NAH met als doel de zorg voor en bejegening van personen met een NAH te verbeteren.

Het gaat over personen die een hersenletsel krijgen als gevolg van een ongeval, een hartstilstand, een hersentumor, een hersenbloeding enz... Velen van hen ervaren een plotse "breuk in de levenslijn". Omwille van de fysieke, cognitieve, sociale en psychologische gevolgen van het hersenletsel verandert in één klap hun hele leven. Ze krijgen te maken met plotse en uitgestelde beperkingen. Als gevolg daarvan komen ze vaak in de problemen op verschillende levensdomeinen zoals werk en inkomen, onderwijs, vrije tijd, relaties, wonen,.... En dat wellicht voor hun hele verdere leven. De impact is groot voor de persoon zelf en zijn naaste omgeving. Het risico op het verwerven van een blijvende handicap is reëel.

Drie werkgroepen werkten de afgelopen maanden aan de concretisering van het Vlaams Hersenletselplan NAH. Er zijn drie speerpunten:

- Sensibilisering
- Brede zorg
- Innovatie en onderzoek

Sensibilisering

Het overkomt meer mensen dan we denken. Geëxtrapoleerde cijfers vanuit Nederland (Hersenz, Judith Zadoks 2015) tonen aan dat er in Vlaanderen elk jaar opnieuw 50.000 nieuwe patiënten bijkomen met een hersenletsel waarvan 15.000 mensen die er aanzienlijke blijvende beperkingen aan overhouden. Naar schatting 247.000 mensen in Vlaanderen hebben een hersenletsel. Dat zijn gemiddeld 30 patiënten per huisarts. Nochtans blijven ze als doelgroep relatief onzichtbaar en NAH is nauwelijks bekend. Er is dan ook nood aan een blijvende brede sensibilisering op alle niveaus.

Het Vlaams Platform NAH (VPNAH) wil

- een krachtige mediacampagne in 2016, ondersteund door de Vlaamse Overheid voor de ruime bekendmaking van NAH bij het grote publiek
- 1 jaarlijks terugkerende "Dag van NAH" in Vlaanderen en de regio's
- 1 Vlaams digitaal portaal kennisplein NAH
- Gerichtte sensibilisering van betrokken zorgverstrekkende instanties, reguliere diensten, de natuurlijke omgeving en de betrokken overheden,....
- Overheid Task-force NAH interdepartementale afstemming

Brede zorg

Vanuit meerdere bevragingen, peilingen en ervaringen in de dagelijkse praktijk stellen zowel zorgverleners, gebruikers als mantelzorgers vast dat er heel wat knelpunten zijn in de zorg voor en bejegening van deze doelgroep (Congres NAH, Vlaams Parlement 2013; Deelproject "Zorgtraject", ERNAH-project 2012-2015). Dit heeft veel te maken met het gebrek aan (h)erkenning van NAH. Enerzijds is het voor de patiënt zelf niet makkelijk om van vandaag op morgen de verworven beperkingen te zien, te aanvaarden en er mee om te gaan. Het beperkt ziekte-inzicht is soms zelfs inherent aan het ziektebeeld. Anderzijds heeft de maatschappij te weinig oog en begrip voor de niet zichtbare, cognitieve gevolgen van NAH. De oorzaak van hun zogenaamd "lastig" gedrag wordt bij de persoon zelf gelegd en wordt vaak niet aan het hersenletsel gekoppeld. In Vlaanderen werd NAH pas zeer recent erkend als handicap, maar de vlotte toeleiding tot de brede zorg voor personen met een handicap kan veel beter.

Het Vlaams Platform NAH (VPNAH) wil

- een uitgewerkte methodiek voor psycho-educatie NAH, gefinancierd door de Vlaamse Overheid
- een referentie zorgpad NAH met o.m. incentives voor een geïntegreerde (ook neuropsychologische) follow-up tijdens en na de acute ziekenhuisopname of revalidatiefase. Dit ten behoeve van een juiste inschatting van de impact van het hersenletsel op het functioneren op langere termijn en ter garantie van zorgcontinuïteit
- flexibele onderwijs- en werkmogelijkheden + intersectorale samenwerkingsmogelijkheden , zonder financiële ontmoedigingen
- goed afgestemde, geïntegreerde chronische thuiszorg
- een betere deskundigheid door sensibilisering, uitwisseling en opleiding
- vlotte toegang tot diensten voor personen met een handicap (zorggarantie voor zwaarst zorgbehoevenden) en diensten voor geestelijke gezondheidszorg
- goed uitgebouwde intersectorale regionale samenwerkingsverbanden
- ondersteuning van mantelzorgers
- dynamische FOD toekenning op basis van realistische en gefundeerde inschattingen
- onnodige vertragingen door subrogatie uitsluiten
- aandacht voor de gevolgen van een structureel inkomensverlies
- aandacht voor 65+ met NAH

Innovatie en onderzoek

Meten is weten. Kort gezegd is er momenteel te weinig gecoördineerd onderzoek naar de gevolgen van hersenletsels op het functioneren van mensen en hun participatie in de maatschappij. Er is nood aan samenwerking tussen het NAH zorglandschap en de kennis- en onderzoeksinstituten in Vlaanderen omtrent praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek. De resultaten ervan moeten vertaald worden naar de praktijk en de betrokken overheden. Op basis hiervan kan een duidelijk en gecoördineerd VTO beleid worden uitgestippeld voor de huidige zorgverleners (in de diverse sectoren) en de toekomstige zorgprofessionals (hogescholen, universiteiten).

Het Vlaams Platform NAH (VPNAH) wil

- "Meet & Monitor" vanaf het ontstaan van het hersenletsel (detectie en registratie)
- Gecoördineerd, interdisciplinair, praktijkgericht onderzoek naar langetermijnevolgen van NAH op vlak van functionaliteit en participatie
- Een gecoördineerd VTO-beleid (Vorming, Training en Opleiding) in Vlaanderen

TOP - "Towards One Platform"

De gebruikersverenigingen NAH waaronder de Vlaamse Liga NAH, de zorgprofessionals actief in de regionale samenwerkingsverbanden, de betrokken hogescholen en universiteiten, vormingsinstanties (SIG,...) en netwerkorganisaties (SEN, ERNAH) zijn het unaniem eens. NAH verdient één Vlaams Platform dat de krachten van professionals en gebruikers bundelt om de kwaliteit van leven van mensen met NAH te bevorderen en om het hersenletselplan te realiseren. Vanaf 1/1/2016 wordt dit geconsolideerd in één vzw, waarvan de naam pas dan wordt bekend gemaakt. Dit Platform neemt het gedeeld eigenaarschap op van het Vlaams Hersenletselplan NAH, maar rekent uitdrukkelijk op het partnerschap van de Vlaamse Overheid.

Het Platform zal zich organiseren volgens het zonnebloemmodel met een dynamische kern en talrijke zonnebloemblaadjes; met name de regionale samenwerkingsverbanden, de werkgroepen van het hersenletselplan, werkgroep fondsenwerving, enz... . Het is toegankelijk voor ieder die een actieve bijdrage wenst te leveren.

Het Vlaams Platform NAH moedigt actoren aan om de krachten regio-overstijgend te bundelen en zo te komen tot ontmoeting, uitwisseling, innovatie en evidence-based handelen. Zij formuleert beleidsadviezen en is tevens aanspreekpunt voor de Overheid inzake NAH.

Speerpunt 1: “Sensibilisering”

In deel I situeren wij de opzet van het speerpunt sensibilisering van het Vlaams Hersenletselplan NAH: waarom sensibilisering een belangrijke schakel is in de realisatie van de doelstellingen van het Vlaams Hersenletselplan NAH en hoe het zich verhoudt tot de rest van het Vlaams Hersenletselplan NAH, wat wij onder sensibilisering verstaan, hoe wij daar gestalte aan willen geven...

In deel II schetsen wij het algemeen kader voor het sensibiliseringsplan NAH voor de komende jaren.

In deel III vindt u het actieplan voor de eerste actie uit het sensibiliseringsplan: ‘dag van NAH’

Deel I. Opzet speerpunt sensibilisering NAH

1. Plaats van ‘sensibilisering’ in het Vlaams Hersenletselplan NAH

Samen met ‘brede zorg’ en ‘innovatie, wetenschappelijk onderzoek’, vormt sensibilisering het derde speerpunt in het Vlaams Hersenletselplan NAH.

Het speerpunt sensibilisering streeft een aantal eigen doelstellingen na binnen het ruimere inhoudelijke kader van het hersenletselplan, zoals die hier verder zullen worden toegelicht. Daarnaast (en tegelijkertijd) fungeert sensibilisering als een hefboom voor de twee andere speerpunten. Dat zorgt m.n. voor het verhogen van de draagkracht bij de actoren die betrokken zijn bij de realisatie van de doelstellingen van andere speerpunten.

2. Belang en motivering:

De benadering van NAH als een specifieke doelgroep binnen de zorgsector is een vrij recente ontwikkeling. Recent wil echter niet zeggen dat ze vroeger niet hebben bestaan maar dat de herkenning en erkenning van deze groep een vrij recente (en uiteraard positieve) ontwikkeling is. Maar deze groep is nog steeds niet voldoende gekend binnen de zorgsector. Voor het bieden van de kwalitatieve zorg en ondersteuning op maat van deze groep, is het van groot belang dat de hulp- en dienstverleners voldoende kennis en inzicht hebben in de specifieke noden van deze groep, en over de nodige vaardigheden beschikken voor het omgaan met deze groep.

Nog minder gekend is deze groep bij de reguliere diensten. Als gevolg van de recente ontwikkelingen in het zorglandschap en in het organiseren van de zorg (Perspectief 2020) komen meer en meer niet gespecialiseerde, reguliere, diensten in contact met verschillende groepen mensen met een beperking. Terwijl een aantal groepen, zoals autisme bv., relatief gekend zijn bij deze diensten, is kennis m.b.t. NAH onbestaande of vrij beperkt.

Bij het brede publiek kunnen wij vaststellen dat NAH zo goed als ongekend is. Voor het bevorderen van de maatschappelijke participatie van deze groep mensen, maar ook voor het verhogen van de nodige draagkracht bij zowel de overheid / overheden als de professionals (uit gespecialiseerde en reguliere diensten), is het van belang om ook bij het brede publiek draagkracht te ontwikkelen.

3. Definitie en afbakening 'sensibilisering':

Wat verstaan wij nu concreet onder 'sensibilisering'? Is dat in de meest strikte betekenis daarvan: bekendmaking / bewustmaking? Of hoort daar ook informeren bij? Een minimum aan informatie is hoe dan ook nodig met het oog op bekendmaking op zich. Maar hoort daar het gericht informeren van bepaalde groepen ook bij, met de bedoeling het bijbrengen van meer kennis en meer inzicht?

Het overbrengen van gerichte kennis en inzicht gebeurt soms best via bepaalde aangepaste methodieken, dus via gerichte vorming (training / opleiding). Valt dit ook onder 'sensibilisering'?

De werkgroep sensibilisering vindt dat wij deze drie componenten niet los van elkaar kunnen zien (dit vraagt wel de nodige afstemming met de werkgroepen voor andere speerpunten).

De keuze voor een van deze invalshoeken (of voor een combinatie) hangt af van een aantal keuzes in het sensibiliseringsplan: de keuze van doelgroepen / targetgroepen en de vooropgestelde doelstellingen...

4. Afbakening doelgroepen/targetgroepen van het sensibiliseringsplan:

- *Brede maatschappelijk sensibilisering.*

Verhogen van maatschappelijk draagvlak door sensibiliseren en informeren van het brede publiek.

- *Op beroepen en (eerstelijns)diensten (zowel regulier als gespecialiseerd) gerichte sensibilisering.*
- *Overheid / overheden*

Sensibilisering naar overheid kan verschillende vormen aannemen. Netwerking met sleutelfiguren die een affiniteit hebben met de personen met NAH is een efficiënte aanpak. Ook bestaande (rechtstreekse) communicatiekanalen vanuit de sector met de overheid zouden gericht benut kunnen worden. Dit is ook nodig om tot een betere afstemming te komen tussen de engagementen van de overheid en van het veldwerk.

- *Sensibilisering (informatie en vorming) van de mantelzorgers.*

Psycho-educatie projecten.

- *Sensibilisering (informatie en vorming) van de persoon met NAH.*

De persoon met NAH zelf behoort ook tot de targetgroep van sensibilisering, heeft nood aan informatie, ziekte inzicht...

Anderzijds kan de persoon met NAH (in een later fase na de revalidatie) ook actief ingeschakeld worden in het sensibiliseringstraject: zij / hij kan eigen ervaringen overbrengen naar anderen (getuigenis etc.).

5. Afbakeningen binnen de doelgroep NAH

- *Afbakening naar leeftijdsgroepen*

Alle leeftijdsgroepen van personen met NAH worden mee opgenomen in het sensibiliseringsplan. Het is best mogelijk dat de aanpak naargelang leeftijdscategorieën een aangepaste vorm krijgt. Zo kunnen er bij sensibilisering m.b.t. kinderen en jongeren andere focussen en accenten gelegd worden dan bij volwassenen, ouderen

- *Afbakening naargelang hersenletsel*

Licht, matig of ernstig NAH hebben ook eigen specifieke consequenties tot gevolg. Ook hier wordt bij het uitwerken van sensibiliseringsstrategieën best rekening mee gehouden.

Deel II. Algemeen kader sensibiliseringsplan NAH

1. Het doelstellingenkader:

Herkenning → Erkenning → maatschappelijk draagvlak

Wij zetten in op brede maatschappelijke herkenning, en van herkenning willen wij evolueren naar brede erkenning. Dit met de bedoeling de maatschappelijke draagvlak te verhogen (bekendheid en begrip bij het ruime publiek), en bijgevolg maatschappelijke participatie van personen met NAH te bevorderen.

Met de verhoging van de maatschappelijke draagvlak beogen wij tevens meer draagkracht bij de overheid, bij de zorgverstrekende instantie, bij de reguliere diensten, en bij de natuurlijke omgeving / buurt.

2. Actiedomeinen brede sensibilisering:

- Dag van NAH, in partnerschap met de overheid.

Deze dag is sensibiliserend (en informatief) bedoeld naar het ruime publiek toe. Wordt jaarlijks (of twee jaarlijks) georganiseerd. *Zie deel III, actieplan 'dag van NAH'*

- Pool van personen met NAH die mee zullen instaan voor sensibilisatie en informatie.

Ze brengen eigen ervaringen over naar anderen (getuigenis etc.).

- Peter- / meterschap BV's en politici.

Oproep naar de brede netwerken rond NAH om de mogelijkheden hiervan mee te verkennen. Hierbij beogen wij vooral meer aandacht in de media voor de doelgroep NAH.

- Media:

Gerichte media campagnes (in aanloop naar de 'dag van NAH')

Gebruik van bestaande mediakanalen om NAH in publieke aandacht te brengen (bv. reportages op TV, deelname personen met NAH aan TV programma's, interviews in de kranten...)

- Vaktijdschriften

Tijdschriften binnen de sector, Artsenkrant.....

- Digitaal platform (kennisplein) dat naast de professionals ook door het ruime publiek geraadpleegd kan worden.

3. Actiedomeinen gerichte sensibilisering:

Naast brede sensibilisering is het, met het oog op de ontwikkeling van een kwaliteitsvolle ondersteuningsaanbod, belangrijk dat er ook gerichte aandacht is voor bepaalde specifieke groepen:

- Bepaalde beroepen en (eerstelijns)diensten

Zie bv. huisartsencampagne. Mogelijke uitbreiding naar ziekenhuizen, mutualiteiten, onderwijs...

- Sensibilisering (informatie en vorming) naar de mantelzorgers en de personen met NAH.

De mogelijkheden verkennen van de opstart van psycho-educatie projecten, op maat van de ondersteuningsnoden van de mantelzorgers en / of personen met NAH. [In afstemming met werkgroep wetenschappelijk onderzoek.]

- Overheid

Sensibilisering naar overheid kan verschillende vormen aannemen. Netwerking (met sleutelfiguren) is een efficiënte aanpak, met de bedoeling NAH permanent op de politieke agenda te plaatsen.

Ook bestaande (rechtstreekse) communicatiekanalen vanuit de sector met de overheid zouden gericht benut kunnen worden. Dit is ook nodig om tot een betere afstemming te komen tussen de engagementen van de overheid en van het veldwerk.

- Acties naar hogescholen / universiteiten voor meer aandacht voor NAH in hun opleidingen.

[In afstemming met werkgroep wetenschappelijk onderzoek.]

4. Betere afstemming tussen bestaande (informatieve) initiatieven:

- Huisartsencampagne
- Schuivenkast
- Brochurereeks NAH
- Map 'ik herken je niet meer'
-

5. Verwachtingen naar de overheid (minister):

- Partnerschap en ondersteuning bij de publieke bekendmaking van de 'dag van NAH'.
- Mee onderschrijven van het 'Vlaams Hersenletselplan NAH', en actief bijdragen tot de realisatie ervan.
- Opzetten van interdepartementale initiatieven, sensibilisering naar andere departementen, en betere onderlinge (reglementaire) afstemming.

Deel III. Actieplan 'dag van NAH'

1. Opzet:

Een jaarlijkse (of twee jaarlijkse) terugkerende dag waarop wij via media en andere kanalen publieke aandacht vragen voor de personen met NAH, *cfr. autisme dag, dag van de Zorg, dag van de vrijwilligers...*

Om de slaagkansen van dit initiatief te verhogen lijkt het ons sterk aangeraden om dit in partnerschap met de overheid te doen. Minister Vandeurzen heeft al gewezen op het belang van brede sensibilisering, en wij zullen hierover verder met hem in gesprek gaan.

2. Motivering:

De keuze voor de 'dag van NAH' als het eerste actiepoint uit het sensibiliseringsplan is een bewuste strategische en operationele keuze. Met de organisatie van deze dag willen wij met alle partners de krachten bundelen om zodoende te komen tot een gecoördineerd en afgestemd Vlaams sensibiliseringsplan. De organisatie van zo'n dag werkt bovendien stimulerend naar andere onderdelen van het Sensibiliseringsplan.

3. Doelstellingen:

Het terugkerende karakter van zo'n dag zorgt er in eerste instantie voor dat er permanent aandacht is voor NAH, hetgeen nodig is voor het creëren van een maatschappelijk draagvlak. Bij de organisatie van deze dag hebben wij dan ook aandacht voor:

- *Sensibilisering en bewustmaking:*

Bewustmaking is de hoofdoelstelling van deze dag, wat zou moeten leiden tot meer maatschappelijke erkenning van de mensen met NAH.

- *Verstrekken van informatie:*

Een minimum aan basisinformatie is hoe dan ook nodig met het oog op bekendmaking en bewustmaking bij het brede publiek.

Daarnaast zal er ook aandacht zijn voor gerichte informatie naar (potentiële) betrokkenen. De evenementen van partners die in de marge van de dag van NAH georganiseerd worden (zie verder), hebben inderdaad een meer gerichte inhoudelijke focus.

- *Netwerking:*

De evenementen, zoals ontmoetingsmomenten, die naar aanleiding van de 'dag van NAH' georganiseerd worden, creëren de gelegenheid tot kennismaking en netwerking tussen verschillende actoren en betrokkenen: professionals, vrijwilligers, mantelzorgers, personen met NAH...

4. Activiteiten:

a) Publieke campagnes:

De campagne start (minstens) een week voorgaand aan de dag van NAH. *In de toekomst valt het ook te overwegen om te evolueren naar een 'week van NAH'.*

Aanpak

- Een kleine werkgroep, die al wat ervaringen heeft op dit vlak, werkt een algemeen voorstel uit.
- Afhankelijk van het beschikbare budget vraagt de werkgroep een offerte aan bij een aantal communicatiebureaus m.b.t. een gerichte campagne: tv en / of radio spots, folders en affiches, ontwikkeling eigen logo, slagzin...
- De werkgroep zoekt ook actief naar 'peters' en 'meters' onder de BV's en de politici. BV's en politici zetten hun schouders onder de dag van NAH, als het gezicht van de campagne.
- Onze brede netwerken, samen met de peters en meters van de campagne, nemen proactief initiatieven naar de (audiovisuele en geschreven) media toe om NAH te integreren in hun informatief aanbod. Dit kan in verschillende vormen: reportage, interviews, berichtgeving...

Inhoudelijke insteek

Elk jaar ligt de focus op een ander aspect dat meer in de diepte belicht wordt (jaartheme). Voorbeelden kunnen zijn: *gevolgen van NAH, hersenbloeding, CVA, NAH en her-tewerkstelling, preventie, NAH en verzekering, NAH en onderwijs, verkeersongeval, arbeidsongeval, nieuwe ontwikkelingen op medisch vlak...*

b) Evenementen:

- De organisatie van een jaarlijks terugkerend evenement naar aanleiding van de dag van NAH behoort tot de mogelijkheden. Het zou kunnen gaan om een ontmoeting tussen alle betrokkenen en geïnteresseerden. Dit idee zal nog verder door de werkgroep sensibilisering verkend worden.

- De brede netwerken NAH organiseren nu al verschillende evenementen (infomomenten, studiedagen, ontmoetingsdagen...) m.b.t. NAH in meerdere regio's.
- De timing voor deze evenementen zou eventueel afgestemd kunnen worden op de timing van de dag van NAH. Zo kunnen ze versterkend naar elkaar toe werken. Ook bij de inhoudelijke insteek van deze evenementen zou men in de mate van het mogelijke rekening kunnen houden met de inhoudelijke insteek (jaartheme) van de dag van NAH.
- Er wordt een pool samengesteld van personen met NAH, mantelzorgers, ervaringsdeskundigen, hulpverleners... die mee ingeschakeld kunnen worden in sensibiliseringsactiviteiten: aan een panelgesprek deelnemen, getuigenissen op infomomenten, aan spotjes meewerken, als spreker op vormingsmomenten...

5. Timing:

- *Tijdstip dag van NAH:*

Nog te bepalen.

- *Organisatie van de eerste dag van NAH:*

Zal grotendeels afhangen van de beschikbare middelen, en ten vroegste in het najaar 2016.

6. Financiering:

Wij rekenen hiervoor in eerste instantie op de samenwerking met en de steun van de overheid / minister. Voor het voeren van een gerichte (media) campagne zal hoe dan ook een apart budget beschikbaar moeten zijn. De grootte van dit budget zal ook mede bepalend zijn voor de uitwerking van het concept van de dag. Hoe sneller wij hier zicht op hebben, hoe sneller een concept ter uitvoering kan uitgewerkt worden.

Speerpunt 2 : “Brede zorg”

Binnen het speerpunt “Brede zorg” zal er gewerkt worden aan het formuleren van acties ter verbetering van de transmurale en geïntegreerde zorg specifiek voor NAH. Binnen de zorg bij NAH is er o.a. nood aan een juiste ondersteuning tijdens overgangen tussen verschillende settings en een betere communicatie tussen de verschillende zorgverleners, de mantelzorger en de persoon met NAH. Dit zijn al 2 belangrijke punten die beter moeten om een goede zorgcontinuïteit te bekomen.

Tot op heden blijft de NAH-problematiek te weinig gekend, waardoor de zorg niet altijd op een goede manier kan verlopen. Om een goed beeld te scheppen van de huidige situatie en de knelpunten die hiermee gepaard gaan, werken we hier met 5 casussen. Deze casussen vertellen het verhaal van 5 personen met een NAH. Hierbij worden de knelpunten in het zorgtraject benoemd en formuleren we aanbevelingen naar de toekomst toe. Ieder persoon is uniek. Er bestaat een zeer breed continuüm binnen NAH met elk specifieke problematieken die echter nooit in één document zullen bevat kunnen worden.

Zowel de personen met een NAH zelf, als de mantelzorger, maar ook de verschillende betrokken organisaties lopen in de zorg voor een persoon met NAH tegen moeilijkheden aan. De knelpunten die ervaren worden zijn zeer divers en variëren naar gelang de fase van de zorg waarin de persoon met een NAH zich bevindt. Om deze knelpunten weg te nemen, kunnen er op verschillende niveaus inspanningen gebeuren. Onze aanbevelingen zijn dan ook naar deze verschillende niveaus gericht, namelijk de overheid, de betrokken organisaties en de professionelen.

Terugkerende knelpunten zijn de nood aan sensibilisatie/psycho-educatie voor NAH, de slechte geografische verspreiding van aanbod met voldoende kennis van NAH, moeilijke gegevensoverdracht en samenwerking en het ontbreken van een casemanager (*iemand die alle aspecten van het traject van een persoon met een NAH kent en opvolgt gedurende het hele traject: persoonlijk, toekomstgericht, administratief, ... Dit is zowel organisatorisch als financieel een grote uitdaging. Wat wel mogelijk is en waar binnen de zorg aandacht voor moet komen, is ondersteuning te bieden in het gericht zoeken naar een persoon die deze rol kan opnemen. Dit kan voor iedere persoon met NAH verschillen, en kan variëren van de mantelzorger, huisarts tot iemand binnen de mutualiteit*). Verder zijn er de aanhoudende lange wachtlijsten, zowel bij revalidatie, VAPH, psychiatrie, ...

Over de verschillende cases heen zijn er een aantal knelpunten die specifiek te maken hebben met de leeftijd van de persoon met NAH: denk maar aan onderwijs bij kinderen en jongeren/jong volwassenen, re-integratie op het werk of opname in WZC van zwaar zorgbehoevende jong volwassenen met NAH.

Naar de overheid toe zijn onze aanbevelingen onder andere

- erken NAH als een handicap en chronische aandoening
- zorg voor zorgcontinuïteit (en zorggarantie voor de meest zorgbehoevenden)
- stem financiering af op intersectorale samenwerking en secundaire preventie.

Naar de organisaties toe zijn onze aanbevelingen vooral gericht op...

- engageer u voor mensen met NAH
- neem verantwoordelijkheid op in procesondersteuning
- zorg voor voldoende competenties op de werkvloer..

Naar de professionelen toe zijn onze aanbevelingen...

- wees alert voor NAH als onderliggende oorzaak van problemen
- informeer u terdege over NAH maar verwijst tijdig en gericht door
- neem ook zelf initiatief in uw eigen netwerk

Casus 1 : Esther, 8 jaar, verkeersslachtoffer

Algemene situering.

Esther is een meisje van 8 jaar. Zij woont met haar broer bij hun ouders. Esther is een actief meisje dat regelmatig stoom moet afdalen.

In het eerste leerjaar werd er bij haar een diagnose van ADHD, dyscalculie en meervoudig ticsyndroom vastgesteld. Hiervoor was ze in behandeling bij het CGG en kreeg ze rilatine als medicamenteuze behandeling.

In 2006 wordt Esther het slachtoffer van een verkeersongeval. Zij heeft een polytrauma waaronder een cerebrale contusie met hersenoedeem.

Fase 1 : van ziekenhuis naar ambulante revalidatie



Na haar herstel in het ziekenhuis werd Esther doorverwezen voor ambulante revalidatie naar een centrum in de buurt. Gedurende twee jaren (2007-2009) kreeg ze hier revalidatie op vlak van logopedie, rekentherapie, ergotherapie en kortdurend kinesitherapie.

Het NAH van Esther wordt echter niet meegenomen in de revalidatie vermits het revalidatiecentrum op dat vlak over te weinig kennis beschikt. De aanpak en behandeling was hierdoor te weinig afgestemd op de reële nood en de ouders werden onvoldoende begeleid in de juiste aanpak van hun kind.

Knelpunt:

- *In het acuut ziekenhuis is er te weinig kennis van NAH om mogelijke neuropsychologische gevolgen te bespreken en een gerichte doorverwijzing naar gespecialiseerde revalidatie te doen.
- *In dit stadium wordt vaak nog over neuropsychologische gevolgen gezwegen om ouders niet nodeloos ongerust te maken. Ouders hebben echter recht op informatie.
- *Te weinig kennis van NAH binnen niet-gespecialiseerde revalidatiecentra. De revalidatie is vooral fysiek gericht waardoor cruciale therapieën en ondersteuning niet gegeven worden.
- *Er is weinig aandacht voor de opvoedkundige ondersteuning van de ouders en de link met onderwijs.

Fase 2 : schoolverloop



In 2009 wordt het revalidatieprogramma gestopt. Esther volgt op dat moment les in het gewoon onderwijs. Haar moeder geeft aan dat de gedragsproblemen die Esther voor haar ongeval vertoonde, sterk verergerd zijn na het hersentrauma. Haar schools functioneren verloopt dan ook problematisch.

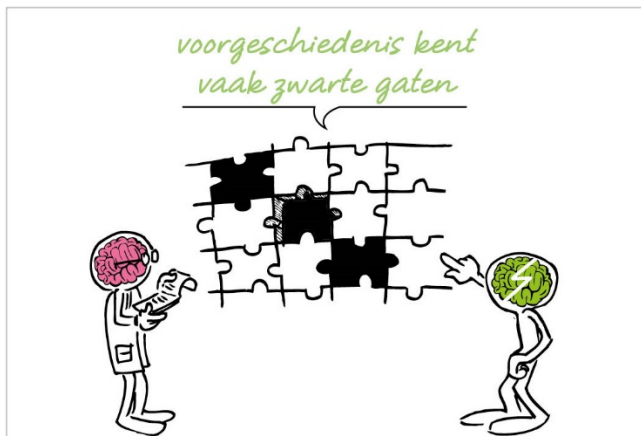
Het CLB wordt ingeschakeld. Zij hebben geen kennis van NAH waardoor het gedrag van Esther niet gelinkt wordt aan haar hersentrauma. De opvolging vanuit het CLB is minimaal. Het onderwijzend personeel krijgt geen speciale ondersteuning en ook de ouders worden aan hun lot overgelaten. Esther moet noodgedwongen het derde leerjaar dubbelen.

Knelpunt:

*Te weinig kennis over NAH bij Centra voor LeerlingenBegeleiding (CLB) (link tussen hersentrauma en de vertoonde problemen) waardoor er geen aangepast handlingsplan wordt opgesteld.

*Geen supportsysteem voor het onderwijzend personeel, noch voor de ouders.

Fase 3 : interdisciplinair onderzoek



Pas wanneer Esther in het secundair zit, wordt haar dossier opgepikt door het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG). De kinderpsychiater die haar daar begeleid, heeft ervaring op vlak van NAH en verwijst haar in 2013 door naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum voor kinderen en jongeren (Pulderbos).

Daar wordt een grondige anamnese gedaan ook over haar voorgeschiedenis. Esther zit op dat moment in het derde jaar TSO en heeft te kampen met veel problemen op school. Het meisje zelf en haar ouders twijfelen dan ook aan de haalbaarheid van deze richting. Omwille van herhaalde conflicten wordt zij opgevolgd door een zorgleerkracht.

In een gesprek met de ouders van Esther wordt duidelijk dat binnen de opvoeding noodgedwongen veel aandacht uitgaat naar afgrenzing. Esther kan zich moeilijk houden aan afspraken en er is sprake van onmiddellijke behoeftebevrediging. Ze neemt weinig initiatief en inspanningen worden slechts geleverd mits hulp of beloningen. Het meisje ervaart veel onrust en onbehagen. Ze discussieert mateloos en komt vaak brutaal uit de hoek.

Esther zelf geeft aan een grote lijdensdruk te voelen. Sociale contacten met leeftijdsgenoten verlopen erg moeilijk.

Zo doen ze een interdisciplinair onderzoek naar de lange termijn gevolgen van het NAH en een differentiaaldiagnose NAH met (premorbid) ADHD. Dit in functie van verdere

psychiatrische behandeling en schoolheroriëntatie. Uit dit onderzoek blijkt dat Esther een groot aantal cognitieve problemen heeft : verminderde impulsinhibitie, verbale impulsiviteit, geheugenproblematiek, executieve stoornissen, zwakke sociale cognitie...

Knelpunten:

- *Het NAH wordt veel te laat opgemerkt waardoor een grondige screening veel te laat gebeurt. Een anamnese is na lange tijd niet meer gemakkelijk te doen waardoor veel van de noodzakelijke puzzelstukken ontbreken en een rode draad vaak niet terug te vinden is. Dit is nefast voor een goede cognitieve revalidatie.
- *Kennis van NAH bij CGG's, CLB's, Geïntegreerd Onderwijs (GON), Buitengewoon Onderwijs (BO)... is veel te beperkt. Hierdoor is het afhankelijk van een individuele hulpverlener of het NAH wordt opgemerkt. Het is erg tijdsintensief en per casus opnieuw op te bouwen om deze mensen mee te krijgen.
- *Te weinig kennis van gespecialiseerde revalidatiecentra voor NAH bij CGG's, CLB's, ... om een goede doorverwijzing te kunnen doen.
- *Door slechte diagnose ontstaat er een opeenstapeling van problemen en kan er onvoldoende pro-actief gewerkt worden waardoor in veel gevallen personen met NAH met hun hoofd tegen de muur botsen.

Fase 4 : een nieuwe start



Vanuit het interdisciplinair advies worden er een aantal actiepunten uitgevoerd die het leven van Esther en haar mantelzorgers terug op de rails moet zetten. In samenspraak met het CLB en de school heroriënteert Esther zich van het technisch naar het beroepsonderwijs. Tegelijk wordt er in samenwerking met het CLB vanuit de school GON-begeleiding met kennis inzake NAH gestart. Zowel Esther als de leerkrachten worden ondersteund. Daarnaast krijgt Esther vanuit het CGG kinderpsychiatrische opvolging.

Als ondersteuning van de thuissituatie wordt een gespecialiseerde thuisbegeleidingsdienst ingeschakeld. Zij zoeken samen met Esther en haar ouders naar gepaste oplossingen zodat de situatie thuis rustiger wordt en er opnieuw meer ruimte komt voor de broer. Interdisciplinaire adviesgesprekken in het gespecialiseerd revalidatiecentrum blijven mogelijk zowel voor de ouders als voor de hulpverleningsinstanties.

Knelpunten:

- *Er is geen GON voor NAH (steeds geforceerde regelingen)
- *Samenwerkingsverbanden blijven slechts moeizaam overeind

Aanbevelingen

Aanbevelingen - algemeen

- *NAH is een handicap. De beperkingen hebben invloed op alle levensdomeinen en dit levenslang. Speciale aandacht voor dysexecutief functioneren, met gebrekkig ziekte-inzicht.
- *Er is nood aan een vlot toegankelijk systeem dat alle betrokken diensten van kennis over NAH voorziet. We kunnen onmogelijk verwachten dat al deze diensten NAH specialisten zijn, maar een sensibiliseringscampagne is noodzakelijk om een goede doorverwijzing te kunnen doen.
- *Belangrijk om te weten dat er NAH is. De 'aanpak' is niet om het even. Bij goede aanpak minder secundaire effecten.
- *Een persoon met NAH heeft nood aan een 'casemanager'. Dat is iemand die de pmNAH langdurig opvolgt en overzicht houdt. Iemand met kennis van NAH en met kennis van het bestaande hulpaanbod. Bedoeling is dat de stem van de pmNAH hier telkens gehoord wordt en dat de persoon meer autonomie en regie over eigen leven krijgt.
- *De overheid moet regionale samenwerkingsverbanden ondersteunen. Zij spelen een belangrijke rol in de verbetering van de kwaliteit van zorg. Zij verenigen zich in een Vlaams overkoepelend orgaan in de vorm van het Vlaams Platform NAH ([Nota 15 jaar samenwerkingsverband NAH provincie Antwerpen](#)¹).

¹ De volledige nota vindt u op

http://kenniskringen.kennisplein.be/SamenwerkingsverbandNAH_Antwerpen/SitePages/Nota%2015%20jaar%20Samenwerkingsverband%20NAH%20provincie%20Antwerpen.aspx

Aanbevelingen bij ziekenhuis

- * Naar een Vlaams Zorgpad voor kinderen en jongeren met NAH: aangezien de problematiek van kinderen en jongeren met NAH erg specifiek is, is het aangewezen dat er een zorgpad wordt ontwikkeld voor deze doelgroep. Daarbij lijkt het me erg zinvol dat een kind met een hersenletsel bij ontslag uit het ziekenhuis minstens geregistreerd en doorverwezen wordt naar een gespecialiseerde dienst voor interdisciplinaire neurologische revalidatiediagnostiek. Hier kan dan overwogen worden of verdere diagnostiek en/of psycho-educatie zinvol is of niet. Indien ja, kan van daaruit een eerste voorzet tot handelingsplan worden opgesteld. Soms zal dat tijdelijk in een revalidatiecentrum zijn en in veel gevallen kan dat in de thuishoofschool, al dan niet met paramedische ondersteuning. Dit in nauwe samenwerking met ouders, thuishoofschool en CLB. Wat ook erg zinvol is, zijn tussentijdse geïntegreerde herevaluaties op deze gespecialiseerde diensten (hersenletselteams) op scharniermomenten in de schoolloopbaan. Deze teams kunnen een rol spelen bij de ondersteuning van scholen en CLB 's bij het realiseren van hun inclusieve opdracht (M-decreet) a.d.h.v. coaching/teaching.
- *Er is nood aan een goed Vlaams revalidatiemodel waarin een evenwicht wordt gezocht tussen een gespecialiseerd revalidatie-aanbod en voldoende regionale spreiding.
- *Een terugkom-mogelijkheid zou ook goed zijn voor de ouders. Eenmalige informatie bij ontslag en folders met uitleg en mogelijkheden tot verdere therapie volstaan niet. Ouders kunnen dat op dat moment niet integreren. De diverse en vaak eerder onzichtbare gevolgen van NAH komen vaak maar echt aan het licht eens de pmNAH terug in het gewone leven komt. Hiervoor moet financiering voorzien worden.

Aanbevelingen bij terug naar school

- * Elk kind met NAH moet een handelingsplan hebben, waarin minstens staat dat de leerkracht e.a. aandacht moeten hebben voor mogelijke LT gevolgen van hersenschade. Verder is het van belang dat hierin (indien nodig) realistische doelen worden vooropgesteld, zodat de leerling stap voor stap voorbereid wordt op wat mogelijk is. In heel wat gevallen is er bij jongeren met NAH een grote discrepantie tussen hun "theoretische mogelijkheden" en hun "maximale prestaties" in de realiteit. Hierin zal telkens een realistisch evenwicht moeten gezocht worden. Dit vraagt intense begeleiding middels een samenspel tussen leerkrachten, ouders, CLB en gespecialiseerde diensten. Dit is ook ontzettend belangrijk in de eventueel noodzakelijke overgang naar buitengewoon onderwijs en de overgang naar (al dan niet aangepast) werk.

*Een uitdaging voor het onderwijs is tevens het mogelijk maken van flexibele trajecten voor leerlingen met NAH (onderwijs/therapie/werk/GON op maat....)

Er is nood aan een vlot toegankelijk systeem dat alle CLB's van kennis over NAH voorziet. We kunnen onmogelijk verwachten dat alle CLB-medewerkers NAH specialisten zijn, maar een sensibiliseringscampagne is noodzakelijk om een goede doorverwijzing te kunnen doen (naar specialisten).

*Onderwijs op maat – ook in gewoon onderwijs. Dit zou voor leerlingen met NAH, gezien hun discrepante profiel, grote betekenis kunnen hebben. Gerichte acties moeten gevoerd worden om deze mogelijkheden in het onderwijs bekendheid te geven. Daarnaast moet er gezocht worden naar financiële ondersteuning om gedifferentieerd onderwijs mogelijk te maken.

*Bij moeilijkheden op school de mogelijkheid voorzien terug contact te nemen met het revalidatieziekenhuis dat gericht kan doorverwijzen. Zij hebben goede kennis van de pmNAH en kunnen de moeilijkheden die opduiken na ontslag snel en goed plaatsen.

*Ondersteuning van ouders door onder meer psycho-educatie. Ouders hebben onvoldoende ervaring / kennis van NAH om de moeilijkheden die zich voordoen bij de overgang onderwijs te voorzien en erop te anticiperen.

*Aandacht voor raakvlakken tussen de doelgroepen kinderen met Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) en kinderen met NAH. Verschillende aspecten uit de onderwijsmethodiek toegepast bij kinderen met ASS werken ook heilzaam voor kinderen met NAH. (zie bijlage Casus 1)

Casus 2 : Kris, 15 jaar, verkeersslachtoffer

Algemene situering

Kris is een 15- jarige, sociale jongen die veel vrienden heeft. Hij volgt les in het 3^e jaar ASO en is een vlotte student. Zowel op school als erbuiten heeft Kris veel vrienden. In zijn vrije tijd is hij actief bij de jeugdbeweging en de voetbalclub.

Kris heeft 2 jongere zussen met wie hij goed overeen komt. Zijn ouders werken allebei voltijds.

Dan wordt Kris het slachtoffer van een verkeersongeval. Een dronken chauffeur rijdt Kris aan op zijn fiets. Met de ambulance wordt Kris overgebracht naar de spoedafdeling van het universitair ziekenhuis. In ditzelfde ziekenhuis wordt Kris op de afdeling intensieve zorgen verder verzorgd.

Kris moet vechten voor zijn leven. Hij ligt in een coma. Zijn toestand is onzeker : hij heeft enkele hersenbloedingen, een hersenletsel en frontaal syndroom. Na 1 maand op intensieve zorgen wordt Kris overgebracht naar midcare waar hij ook een maand blijft vooraleer hij naar de kinderafdeling gebracht wordt.

De ouders zijn tevreden over het ziekenhuis waar ze op een goede en zorgzame manier communiceren en informatie verschaffen. Ze kunnen ook beroep doen op de huisarts die het gezien begeleid met betrekking tot bange vragen: Zal Kris het halen? Wat staat ons te wachten? Hoelang zal dit duren? Om de zorg op te kunnen nemen verzuimt de moeder haar werk.

De ouders voelen zich overspoeld door de veelheid aan informatie en emoties. Er is kwaadheid richting veroorzaker. De politie-inspecteur doet vaststellingen, neemt achteraf nog eens contact met ouders en biedt slachtofferhulp aan. De maatschappelijk werker regelt slachtofferbemiddeling: dit is een eerste confrontatie met de veroorzaker.

Ook het contact met de klastitularis en de klasgenoten wordt opgenomen. De administratie wordt opgestart: de mutualiteit, Sociale Zekerheid, kinderbijslagfonds voor verhoogde kinderbijslag, verzekeringen.

Moeder neemt tenslotte noodgedwongen ziekteverlof.

Fase 1 : revalidatie in het (kinder-/jongere-)revalidatieziekenhuis



Kris heeft een halfzijdige verlamming rechts, spasticiteit en een tremor. Epilepsie. Zijn cognitieve problemen situeren zich vooral op het gebied van concentratie, geheugen, tempo en stressbestendigheid. Gedragmatig vertoont hij lichte ontremming, gebrek aan ziekte-inzicht en opvliendheid.

Omdat zijn letsels als ernstig beschouwd worden, wordt hij opgenomen in een revalidatieziekenhuis. Daar krijgt hij een intensief programma met kine, ergo, logopedie. Vrij snel wordt het onderwijs terug opgepakt. Aanvankelijk krijgt hij privéles op de kamer maar volgt kort daarna les in beperkte groep. Hij werkt vooral op de hoofdvakken en behaalt zo het diploma van het 3^{de} jaar ASO. Toch wordt Kris vanuit het revalidatiecentrum geheroriënteerd naar het 4^{de} jaar TSO, richting Handel.

Omwille van de boosheid die Kris naar de veroorzaker van het ongeval vertoont, krijgt hij psychologische ondersteuning. De psychologe raadt de ouders het contact met vrienden uit de klas, jeugdbeweging en voetbalclub terug op te nemen.

De moeder probeert de zorg zo goed mogelijk op te nemen maar de combinatie van bezoeken aan het revalidatiecentrum, het huishouden en haar voltijdse job is niet langer vol te houden. Ze neemt loopbaanonderbreking.

De uitbetaling door de verzekering gaat fout : de eerste uitbetaling van voorschotten verzekering werd gedaan, maar de 2^{de} loopt al moeilijk.

Knelpunten

**Door gebrek aan prognose over de lange termijn gevolgen van NAH, wordt er vanuit het algemeen ziekenhuis niet altijd een doorverwijzing gedaan naar een gespecialiseerd revalidatieziekenhuis. De pmNAH en zijn mantelzorgers worden aan hun lot overgelaten en moeten zonder kennis van zaken, zelf op zoek naar gepaste revalidatiemogelijkheden.*

- *In veel revalidatiecentra ligt de hoofdklemtoon nog te vaak op fysiek herstel. Er is te weinig aandacht voor cognitieve gevolgen, voor gedragsverandering en voor re-integratie.
- *De geografische spreiding van ambulante revalidatiemogelijkheden gespecialiseerd in NAH is niet optimaal.
- *Het ruim aanbod aan ondersteuningsmogelijkheden is erg versnipperd. Er bestaat een veelheid aan informatie die niet op maat beschikbaar is. Mogelijkheden naar onderwijs, VAPH-diensten, ... is onduidelijk en de nood aan deze ondersteuning is bij een pmNAH moeilijk te voorspellen.
- *Een beperkt ziekte inzicht doet de jongere steeds teruggrijpen naar vroegere situaties. Zowel de jongere als zijn ouders moeten door een aanvaardingsproces dat tijd vraagt. Voor bepaalde boodschappen is men niet klaar. Het dringt slechts langzaam door. Dit proces vraagt om een gespecialiseerde begeleiding.
- *Er ligt enorme druk op het gezin: de zorgtaak van de ouders neemt toe; er ontstaat een verstoort relationeel evenwicht tussen de leden van het gezin; iedereen gaat op zijn eigen tempo door zijn persoonlijke emotionele verwerking; ...
- *Het ongeval heeft financiële gevolgen die een grote invloed hebben op het gezin. Het opnemen van loopbaanonderbreking; een fulltime job inruilen voor deeltijds werk; slechte uitbetaling van tegemoetkomingen; slecht contact met verzekeringen (ouders kennen niet altijd hun rechten hetgeen tegen hen wordt uitgespeeld);... Dit geeft extra druk.
- *Hospitalisatieverzekeringen eigenen zich vaak te veel rechten en vrijheden toe terwijl de rechthebbenden geen enkel verhaal lijken te hebben. Dit zou toch binnen een wettelijk kader aan banden mogen gelegd worden; hoe ver gaat men dit nog drijven?

Fase 2 : terug naar school



Kris start in het 4^{de} jaar TSO – richting Handel. Hij komt bij nieuwe klasgenoten. Hij heeft veel weerstand en is opstandig. Oude vrienden haken af terwijl de aansluiting met nieuwe vrienden zeer moeizaam verloopt. Voetballen lukt niet meer. In de jeugdbeweging wordt hij getolereerd, maar zelf voelt hij zich vooral een lastpost. Nieuwe hobby's vinden, is niet evident.

Bij Kris groeit de eenzaamheid, de ontgoocheling. Zijn ouders nemen contact met het CLB maar daar hebben ze geen kennis van NAH en kunnen hen niet verder begeleiden. Ze proberen daarom zelf informatie over NAH te verschaffen aan de leerkrachten maar dat vraagt veel energie. Ze stuiten zelfs vaak op onbegrip. Leerkrachten verwijten Kris onwil en te weinig inzet. Op initiatief van de ouders wordt er GON-begeleiding op basis van motorische stoornissen ingeschakeld. Kris gaat in die tijd ook driemaal per week naar de kine. Niettegenstaande deze moeilijkheden haalt hij toch het diploma TSO4.

Tezelfdertijd stelt de oudste zus van Kris ook problemen op school. De huisarts verwijst haar naar een kindertherapeute. Om de opeenstapeling aan zorgnoden georganiseerd te krijgen, is mama nog steeds in loopbaanonderbreking.

In het verzekeringsdossier wordt de minnelijk medische expertise opgestart. Het 2^{de} bezoek werd hiervoor afgerond. Het maakt Kris zeer onrustig en boos: de vragen, de afstandelijkheid. Extra expertises worden aangevraagd: neuropsychologische evaluatie, bijkomende epilepsie onderzoeken. Kris begrijpt er niets van.

Knelpunten

**Re-integratie op school is niet evident. Er is geen tussenweg enkel de weg met zijn hoge eisen en algemene standaarden waar kennis van/begrip voor/ tolerantie naar NAH niet of nauwelijks aanwezig is. Door het gebrek aan afgestemde aanpak ontwikkelen zich problemen want het gedrag van een pmNAH is met de gangbare pedagogische*

maatregelen niet altijd bij te sturen.

*CLB kan niet ondersteunen want ook hier is NAH te weinig gekend.

*Er bestaat geen vertaling van neuropsychologische kennis naar pedagogische/ didactische adviezen voor het onderwijs. Onderwijs op maat wordt sterk belemmerd door regels en rigide structuren. Dit geeft extra stress bovenop de bestaande psycho-emotionele problemen waardoor de jongere in een vicieuze cirkel terecht komt.

*Sociale re-integratie is een van de moeilijkste opdrachten na NAH. Vrienden weten niet hoe ze met het 'veranderende ik' van de pmNAH moeten omgaan. Door gebrek aan kennis en begeleiding haken ze één voor één af.

*De belasting voor de ouders wordt zeer groot:

-De moeilijkheden op school, de bemoeilijkte sociale contacten hebben weerslag op het gezin.

-De zoektocht naar hulp, het ontrafelen van het kluwen van de verzekering, enz.

-De loopbaan van een van de ouders komt vaak op een laag pitje met financiële gevolgen.

Fase 3 : opname psychiatrie



Kris begint aan TSO 5. De problemen escaleren op alle fronten. Op school botst hij met steeds meer leerkrachten; hij gedraagt zich onwillig, zelfs destructief. Ook thuis komt het steeds meer tot confrontaties, vooral met zijn vader. Ook de relatie met de zussen verzuurt. Er is opnieuw contact met het CLB. Deze keer hebben ze geluk: de nieuwe medewerkster is wel vertrouwd met NAH! Zij doet dan ook een doorverwijzing naar een psychologe. Dit levert niet veel op omdat zij op haar beurt geen ervaring heeft met NAH. Kris voelt zich niet begrepen. Hij wil niet meer gaan.

Doordat de situatie verder escaleert, suggereert de huisarts een opname in psychiatrie. Er is geen plaats op een kinderafdeling zodat Kris naar een afdeling voor volwassenen

doorverwezen wordt. Het pluspunt is dat daar wel een NAH-werking is. Kris en zijn ouders hebben goede gesprekken met de psychiater en de neuropsycholoog. Hierdoor krijgen ze eindelijk meer inzicht en handvaten aangereikt.

De ouders gaan nog op zoek naar extra ondersteuning: osteopathie, voetreflexologie, Bachbloesemtherapie...

De financiële gevolgen voor het gezin blijven groot en onzeker. Het is onduidelijk wat de verzekering zal uitbetalen. Daar bovenop krijgt de moeder ontslag: haar werkgever vindt dat ze moet kiezen. Hierdoor vallen de helft van de inkomsten weg en stapelen de rekeningen zich op

Knelpunten

- *Binnen de psychologische hulpverlening is er te weinig kennis van NAH zodat doorverwijzing vaak contraproductief is. Zeker bij personen met beperkt ziekte-inzicht verhoogt de weerstand tegen hulpverlening.
- *De klassieke/ gangbare therapieën zijn niet afgestemd op personen met cognitieve problemen. Door een gevoel van onbegrip haken veel pmNAH af.
- *De communicatie en gegevensdeling tussen de verschillende sectoren –onderwijs, VAPH diensten, revalidatie, GGZ,...-loopt gebrekkig. Ze hebben weinig kennis van elkaars aanbod/aanpak waardoor zorgcontinuïteit verloren gaat; herhaalde testings door verschillende diensten wordt als een zware last ervaren -de jongere wordt telkens vooral geconfronteerd met wat hij niet meer kan.
- *Er is te weinig hulp voor/ ondersteuning van ouders met betrekking tot administratie (verzekeringen –subrogatieregelingen).

Fase 4 : stopt met school



Na zijn ontslag uit de psychiatrie stopt Kris met school. De eenzaamheid en de leegte in de vrije tijd blijven Kris parten spelen. Hij klopt aan bij een sportvereniging voor mensen met een beperking. Deze heeft veel ervaring met rolstoelpatiënten maar niet met pmNAH. Ze begrijpen dan ook niet waarom Kris soms zo wispelturig en opvliegend is.

Op aanraden van de neuropsycholoog van het psychiatrisch centrum is er contact met de thuisbegeleiding en met de lotgenotenwerking Over-Hoop vzw. Deze organisatie wil Kris positieve stimulansen bieden om hem uit zijn sociaal isolement te halen.

Kris komt ook in contact met Open Therapeuticum Leuven. Hier wordt hij geholpen om de studies op te nemen in combinatie met de Examencommissie en Tweede Kans Onderwijs. De nodige attesteringen en aanvragen in verband met kindergeld worden opgenomen. Zo haalt hij tenslotte toch het diploma 6TSO.

De administratieve en financiële gevolgen laten zich in deze periode hard voelen: MME lopen verder; voorschotten blijven uit; verhoogd kindergeld valt weg;... FOD- uitkering dient aangevraagd te worden. Men neemt contact met de Gemeente. Huisarts vult de nodige papieren in. Kris krijgt een uitbrander omdat hij 'veel geld' wil. Ook hier laat de gebrekkige kennis van NAH zich weer voelen.

Knelpunten

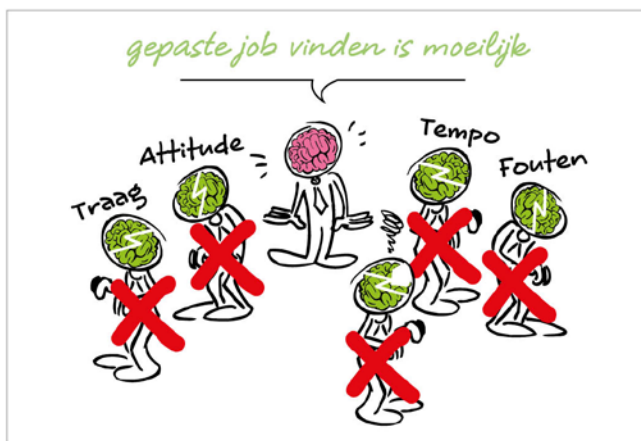
- *De diverse manieren waarop een diploma – getuigschrift kan behaald worden zijn te weinig gekend. Tweede kans-onderwijs, afstandsonderwijs zijn vormen van onderwijs die zeer geschikt zijn voor pmNAH. Ze kunnen werken op een eigen tempo, eigen lessenspakket samenstellen via modulair systeem. Er wordt onderwijs op maat geboden.
- *Het behaalde diploma schept vaak verkeerde verwachtingen. Het is behaald met veel ondersteuning, maar betekent geen garantie op een normale integratie op de arbeidsmarkt. Wordt wel in rekening gebracht bij Inkomen Vervangende Tegemoetkomingen (IVT) en Integratie Tegemoetkomingen (IT). Komt dikwijls tot uiting bij het uitoefenen van de stage. pmNAH wordt dan geweerd uit die richting.
- *Onderwijsaanbod in beroepsonderwijs is weinig geschikt voor jongeren met NAH.
- *Stoppen met onderwijs heeft consequenties voor de sociale rechten.
 - iemand die stopt zonder afgewerkte opleiding (dropout) kan inschrijven bij VDAB als werkzoekende maar komt niet in aanmerking voor een wachttuitkering.
 - bij stop leerplicht(het onderscheid tussen schoolplicht en leerplicht is weinig gekend. Er is in Vlaanderen geen schoolplicht maar leerplicht. Dit onderscheid is slecht gekend en kan grote invloed hebben op het sociaal statuut van de jongere met NAH). Het kindergeld/ verhoogd kindergeld valt weg.
 - Voor 21 jaar komt jongere ook nog niet in aanmerking voor een aanvraag inkomen vervangende tegemoetkoming, integratietegemoetkoming FOD sociale zekerheid.
 - de kans om in armoede te verzeilen is reëel

-onduidelijk welke dienst hier kan helpen om de weg te vinden mbt sociale rechten.

Bv.verhoogde kinderbijslag, FOD op 21 jaar, VAPH

*Stoppen met onderwijs heeft ook impact op psychische gezondheid. Het toekomstperspectief dat studeren biedt, valt weg; er is geen daginvulling meer, geen structuur, geen sociale contacten, geen identiteit enz.

Fase 5 : aan het werk



Kris probeert op eigen houtje zijn leven terug in handen te nemen. Hij vindt een job als administratief bediende. Hij maakt echter teveel fouten en het botert niet met zijn directe chef waardoor hij al na 3 maanden ontslagen wordt. Zijn volgende job vindt hij via het interimkantoor. Zijn vertraagd tempo zorgt echter voor spanningen met zijn collega's waardoor hij na 9 maanden opnieuw gedwongen wordt te stoppen.

De Dienst thuisbegeleiding verwijst hem daarop door naar het GTB. Zij organiseren een screening en een korte cursus bij GOCl. Na contact met Joblink slaat Kris een totaal andere weg in: hij werkt liever met zijn handen. Een stage als hulp bij fietsherstelling verloopt positief. Mede door contacten van de ouders kan hij bij een fietsatelier starten. Voor Kris is het niet duidelijk waar hij recht op heeft. Er wordt een aanvraag Vlaamse Ondersteuningsprimie (VOP) en Individuele beroepsopleiding (IBO) gedaan.

Knelpunten

*De combinatie van gebrekkig ziekte inzicht, beschadigde hersenfuncties en ontbrekende ondersteuning op scharniermoment maakt dat Kris zonder begeleiding zelf stappen zet binnen het normaal arbeidscircuit. Dit is niet haalbaar voor Kris. Er wordt geen standaardaanbod gedaan om Kris op dit vlak verder te begeleiden.

*Door het gebrek aan begeleiding wordt de werkgever niet betrokken bij het traject van

Kris en wordt hij aanzien als een "gewone" werknemer. Er is geen enkele vorm van begeleiding en/of regelmatige contacten met de werkgever. De werkgever mist hierdoor kennis over NAH, is niet op de hoogte van de problematiek en heeft geen kennis van mogelijke ondersteuningsmaatregelen voor werknemers met een arbeidshandicap.

*Kluwen van regels rond hertewerkstelling: Vlaamse OndersteuningsPremie (VOP), Individuele BeroepsOpleiding (IBO)-contracten, Inkomen vervangende tegemoetkoming via FOD sociale zekerheid, mutualiteiten,... Het is niet zo duidelijk waar Kris recht op heeft.

*Indien geen voltijdse tewerkstelling kan gerealiseerd worden, zal Kris geen recht hebben op een ziekte-uitkering/invaliditeitsuitkering via het RIZIV of werkloosheidsvergoeding via RVA. NAH slachtoffers kunnen bijna nooit een voltijdse hertewerkstelling aan.

*Er kan wel een uitkering toegestaan worden bij deeltijds werk, maar dan slechts deeltijds/ten belope van de gepresteerde uren. Dit is in veel gevallen zeer complex, zeker wanneer er verzekeringsgelden en of andere uitkeringsinstelling mee gemoeid zijn. Door de subrogatie-regel kan men slechts 1 uitkering ontvangen. (RIZIV, FOD, MUTUALITEIT, Verzekeringsgelden, werkgever)

Fase 6 : wonen



Kris is ondertussen 24 jaar en wil alleen gaan wonen. Er wordt een aanvraag voor Begeleid Wonen ingediend waar hij op een wachtlijst komt. Hij heeft weinig vrienden en zit meestal thuis. Zijn vrije tijd vult hij met computergames.

Hij verlangt ook naar een relatie, maar zijn isolement is groot en beperkt zijn kansen. Hij waagt zijn kans via een datingsite maar dat draait op niets uit.

De thuisbegeleidingsdienst brengt hem opnieuw in contact met Over-Hoop vzw, de lotgenotenvereniging voor families met jonge verkeersslachtoffers. Daar komt hij in contact met ADITI die hem begeleiden bij zijn intimiteitsvraag.

Aangezien zijn epilepsie nu onder controle is, krijgt hij van de neuroloog toestemming om met de auto te rijden. Hij meldt zich aan bij CARA waar hij het advies krijgt om een automatische wagen te besturen.

De verzekeringsmaatschappij heeft de procedure gestart om de zaak af te ronden. Kris en zijn ouders wachten met een bang hart af wat het voorstel zal zijn. In welke mate zal rekening gehouden worden met de complexe gevolgen van NAH op alle levensdomeinen? Ze stellen zich ook veel vragen over de manier waarop de uitkering zal gebeuren: een uitkering in kapitaal of een rente?

Aanbevelingen

Aanbevelingen - algemeen

- *NAH is een handicap. De beperkingen hebben invloed op alle levensdomeinen en dit levenslang. Speciale aandacht voor dysexecutief functioneren, met gebrekkig ziekte-inzicht.
- *Belangrijk om te weten dat er NAH is. De 'aanpak' is niet om het even. Bij goede aanpak minder secundaire effecten.
- *pmNAH heeft nood aan een 'casemanager'. (Casus1 Aanbevelingen – algemeen).
- *De regionale samenwerkingsverbanden gevat in een overkoepelend orgaan kunnen hier ook een belangrijke rol spelen.

Aanbevelingen bij ziekenhuis

- *Het zou goed zijn als bij ontslag uit het ziekenhuis **vervolgafspraken** komen waar niet alleen gekeken wordt naar het fysieke herstel maar ook naar het al of niet slagen van de re-integratie op school (het leren en het aanpassen) en de sociale re-integratie. Dit houdt in dat een nader te bepalen aantal consultaties bij de neuroloog gratis zijn en dat er een gesprek met een psycholoog (of sociale dienst) meegerekend wordt. Zo kan vlugger doorgeschakeld worden naar diensten die kennis hebben van NAH, op de gevolgen op lange termijn en die een totaalprogramma kunnen opstellen
- *Er is nood aan duidelijkheid rond **gespecialiseerde ziekenhuizen NAH**. Een regionale spreiding van revalidatieziekenhuizen is belangrijk. Van hier uit kan een goede en juiste doorverwijzing gebeuren.
- *Een terugkommogelijkheid voor de ouders. (Casus 1 Aanbevelingen bij ziekenhuis)

Aanbevelingen bij terug naar school

- *Er is nood aan een vlot toegankelijk systeem dat alle CLB's van **kennis over NAH** voorziet. We kunnen onmogelijk verwachten dat alle CLB-medewerkers NAH specialisten zijn, maar een sensibiliseringscampagne is noodzakelijk om een goede doorverwijzing te kunnen doen (naar specialisten).
- *Onderwijs op maat – ook in gewoon onderwijs.
- *Opletten voor diploma's als vergiftigd geschenk, dit belemmert de doorstroming naar de arbeidsmarkt. Helpen om een **jobkeuze te maken die bij hun beperkingen/capaciteiten past**
- *Psycho-educatie ter ondersteuning van pmNAH en mantelzorger.

Aanbevelingen bij opname psychiatrie

- ***Sensibilisering.** Hulpverleners zijn best extra alert voor het complex gegeven van NAH.
- ***Extra basisvorming** in verschillende sectoren.
 - soort erkenning voor therapeuten mn voor psychologen/ psychotherapeuten die een extra opleiding gevolgd hebben vb via postgraduaat NAH
 - oplijsten van hulpverleners die een 'attest' hebben om met NAH te werken?
 - intervisiemogelijkheden creëren?
- ***Communicatie tussen verschillende sectoren** via een dienst of samenwerkingsverband dat overzicht heeft over bestaande diensten in alle sectoren
 - regionale samenwerkingsverbanden (zoals nu de provincies) kunnen hier een goed antwoord op bieden. Good practices: samenwerkingsverband Antwerpen; supportteam NAH; vormingen NAH, regionale samenwerkingsverbanden
 - thuisbegeleidingsdiensten: Kennis NAH, regionaal gespreid, overzicht van verschillende sectoren.
 - een goede regionale spreiding van de DOP's is nodig. Er is nood aan extra vorming rond NAH bij deze diensten, zodat zij een juiste en geschikte doorverwijzing kunnen garanderen.
 - deze diensten moeten dan wel niet beperkt worden in tijd, pmNAH moet er beroep op kunnen doen op scharniermomenten gedurende zijn hele leven.

Aanbevelingen bij vroegtijdig stop onderwijs

- *Modules via examencommissie en tweedekansonderwijs en andere mogelijkheden, om een diploma/ getuigschrift te behalen, promoten.
- *Bij studiekeuze er bij voorkeur rekening mee houden dat deze uitmondt in tewerkstellingsmogelijkheden. PmNAH helpen om de juist jobkeuze te maken.

*Sociale zekerheid : wie informeert de ouders over de moeilijkheden ivm sociale rechten in deze periode?

-De mutualiteit? hoe komen ouders/ jongere met deze vraag terecht bij mutualiteit? moeten mutualiteiten proactief werken? Hoe komt de mutualiteit te weten waar iemand zit die nood heeft aan informatie?

-Meer samenwerking/doorverwijzing tussen sociale diensten revalidatieziekenhuizen en mutualiteiten. Binnen het ERNAH project werd er een pilootproject uitgevoerd waarbij er een actieve doorverwijzing gebeurde. Vanuit de sociale dienst van het ziekenhuis werd de mutualiteit van de pmNAH gecontacteerd, waarna deze de pmNAH zelf contacteerde. Dit project heeft zeer positieve resultaten en een blijvende samenwerking opgeleverd, maar moet ook op grote schaal worden geïmplementeerd.

-Vorming maatschappelijk werkers mutualiteiten is belangrijk (cfr. project jonge verkeersslachtoffers mutualiteiten waar maatschappelijk werkers, samen met de medewerkers verkeer van de diensten slachtofferhulp, worden uitgenodigd op de praktijkdag.)

*Sociale re-integratie via vrijetijdsbesteding: blijft maatwerk. Initiatieven die hier een oplossing brengen in kaart brengen en bekend maken.

Aanbevelingen bij terug aan het werk

***Opzetten van samenwerkingsverbanden** tussen onderwijs (CLB), revalidatieziekenhuizen/ambulante revalidatiecentra en de hertewerkstellingsdiensten (VDAB= Gespecialiseerde TrajectBegeleiding (GTB), Gespecialiseerde Opleidingsbegeleidings- en bemiddelingscentrum (GOB) in het kader van een betere begeleiding, ondersteuning in de zoektocht naar werk. Dit zou standaard moeten aangeboden worden aan deze doelgroep. Opvolging hier is cruciaal om jonge personen met NAH voldoende kansen te geven op de arbeidsmarkt.

*Mogelijkheid van kennismakingsgesprekken/consultaties van GTB uit te voeren in revalidatiecentra (de stap naar een werkwinkel is veel te groot voor een persoon met NAH en moet begeleid worden = **laagdrempelig werken**)

***Vorming over NAH aan de GTB-diensten**

*Project van NAH bij GOB diensten in het verleden was zeer positief. Er is expertise opgebouwd over NAH. De reorganisatie binnen de VDAB en het stoppen van subsidies voor NAH-project maakt dat we terug naar "af" zijn. **Waarom kan de verworven expertise niet verder gebruikt worden?**

*De begeleiders van GTB hebben veel kennis over alle regelgeving rond hertewerkstelling. Naast de begeleiding belangrijk om ook de **administratieve ondersteuning in het kluwen van regelgeving** mee op te nemen, eventueel in samenwerking met sociale

diensten ziekenfonds en/of revalidatiecentra.

- *Herziening mogelijkheden uitkering voor jonge personen met NAH; deeltijdse hertewerkstelling kan ook recht geven op gedeeltelijke uitkering ziekenfonds of werkloosheidsuitkering => zelfde regeling als iemand die al wel voltijds gewerkt heeft
vb. opvolging door medisch adviseur ziekenfonds
- *De regionale samenwerkingsverbanden zijn belangrijk en doeltreffend. De bestaande provinciale samenwerkingsverbanden bewijzen dit en moeten verder ondersteund worden.

Casus 3 : Hendrik, 40 jaar, verkeersslachtoffer

Algemene situering.

Hendrik is een alleenstaande man van 40 jaar. Hij werd tijdens zijn fietstocht aangereden door een auto. Het gaat om een ongeval met een derde aansprakelijke. Hendrik komt in een langdurig coma terecht. Er is sprake van traumatische multiple hersenletsels en een neurochirurgische ingreep met terugplaatsing van een botluik (prothese) in tweede tijd is nodig.

Bij het ontwaken blijkt er een halfzijdige verlamming (linker zijde), slikstoornissen, verwardheid, neglect, geheugen- en concentratiestoornissen en een beperkt ziekte-inzicht. Hendrik is blijvend rolstoelafhankelijk, volledig afhankelijk voor transfers, toiletbezoek, zelfzorg, mobiliteit binnen- en buitenshuis. Overdag is hij continent, maar 's nachts niet. Er is nood aan fixatie in bed en in de rolstoel wegens valrisico.

Er is nood aan permanentie en toezicht. Hendrik kan zich niet zelfstandig bezighouden en heeft constant sturing nodig.

Fase 1: acute fase



Na de opname via spoed en de neurochirurgische ingreep volgt er een langdurig verblijf op intensieve zorgen, midcare en de acute afdeling neurochirurgie. Doordat Hendrik besmet is met een residentiële kiem, mag hij de kamer niet verlaten. Hierdoor voelt hij zich geïsoleerd. Er wordt een aanvraag voor revalidatie gedaan, maar door de lange wachtlijsten in gespecialiseerde centra wordt het verblijf van Hendrik op de acute afdeling van het ziekenhuis verlengd. Hierdoor kan de noodzakelijke gespecialiseerde revalidatiezorg niet tijdig opstarten.

Knelpunten (voor volledige tekst zie bijlage Casus 3, Knelpunten Fase 1):

- *Er kan moeilijk doorverwezen worden van revalidatiecentra naar gespecialiseerde revalidatiecentra door lange wachtlijsten die ontstaan door problemen met vlotte doorverwijzing naar chronische residentiële zorg (VAPH en WZC) waar eveneens lange wachtlijsten bestaan.
- *Een revalidatiebehandeling met kine, ergo en/of logo op de acute hospitalisatiediensten is doorgaans niet centraal gecoördineerd en er is bovendien geen RIZIV nomenclatuur voorzien voor psychologische begeleiding/ondersteuning of neuropsychologische (vroeg)diagnostiek.
- *Patiënten die besmet zijn met resistente kiemen (recent o.a. CPE) komen in een ziekenhuis vaak in isolatie terecht en mogen dan hun kamer niet verlaten of kunnen geen therapie volgen in de zaal. Dit beperkt niet alleen hun revalidatiekansen maar omdat dit bijna steeds een zeer langdurige isolatie betreft, weegt deze psychisch heel zwaar door, zowel op de patiënt als de familie.

Fase 2: revalidatiefase



Na zijn verblijf in het ziekenhuis wordt Hendrik opgenomen in een gespecialiseerd revalidatiecentrum. Een FOD aanvraag wordt opgestart. Ook bewindvoering wordt aangevraagd, hierbij stelt de familie zijn broer voor maar zijn ex-echtgenote heeft bezwaar in het belang van de dochter. Hierdoor wordt een advocaat aangesteld.

Er is een heropname op de acute ziekenhuisafdeling voor terugplaatsing van het botluik. Revalidatie wordt hierdoor onderbroken, en het bed in het revalidatiecentrum moet ondertussen open gehouden worden. Over het algemeen is er een beperkte progressie. Voor het revalidatieteam is het na enkele maanden reeds duidelijk dat alleen wonen niet haalbaar zal zijn, ook niet met maximale ondersteuning vanuit thuiszorg en gespecialiseerde diensten. Hendrik kan niet terecht bij zijn familie (ouders 65+ kunnen

dergelijke zware zorg niet aan, hebben bovendien zelf gezondheidsproblemen, broers/zussen hebben elk eigen gezin en werk). De familie heeft het moeilijk met de aanvaarding, ze blijven hopen op verbetering en de haalbaarheid van alleen wonen. De noodzaak van een plaatsing is hierdoor moeilijk bespreekbaar.

Knelpunten: (voor volledige tekst zie bijlage Casus 3, Knelpunten Fase 2)

- *De FOD aanvraag wordt vaak pas laattijdig opgestart; de sociale dienst van acute ziekenhuisdiensten doen dit niet steeds automatisch maar gebeurt dikwijls pas bij opname in gespecialiseerde revalidatiedienst.
- *Toekenning FOD punten zijn sterk afhankelijk van beoordelende arts FOD. Impact neuropsychologische (onzichtbare) problematiek wordt systematisch onderschat, zowel door de manier waarop de schaal is opgesteld, als ten gevolge van een onderschatting tot niet (h)erkenning van cognitieve en gedragsemotionele stoornissen.
- *Soms wordt bewindvoering niet aangevraagd ook al is patiënt niet in staat zijn goederen te beheren. Reden: bewindvoering is omslachtig en brengt hele rompslomp met zich mee. Als er bovendien enige onenigheid is binnen de familie wordt een advocaat aangesteld en in dat laatste brengt dit op zich weer veel problemen met zich mee. Wanneer verzekering is betrokken, bemoeilijkt dit vaak nog de ganse zaak. Wanneer bewindvoering vervolgens niet meer nodig is, is het soms moeilijk om er opnieuw vanaf te geraken.
- *Bij de terugplaatsing van het botluik duurt de goedkeuring tenlastename kosten prothese soms lang. met verlenging/vertraging revalidatie tot gevolg. Heeft ook vaak tot gevolg dat niet kan overgegaan worden tot ontslag naar huis en ambulante revalidatie. Bij herplaatsing van het botluik dient de opname op de revalidatieafdeling onderbroken te worden en het bed ondertussen open gehouden. Revalidatiediensten worden hier financieel voor gepenaliseerd.

Fase 3: chronische residentiële zorg



Aangezien er na 6 maanden revalidatie nauwelijks progressie is opgetreden en Hendrik volledig zorgafhankelijk blijft, is verdere revalidatie niet zinvol en moet doorverwezen worden naar chronische residentiële zorg. Zowel de adviseur van de mutualiteit als de verzekeringsarts geven aan dat de opname in het revalidatiecentrum beëindigd moet worden en er niet langer tussengekomen zal worden. De VAPH aanvraag is lopende en met tegenzin worden noodgedwongen ook aanvragen gedaan bij WZC's.

Knelpunten: (voor volledige tekst zie bijlage Casus 3, Knelpunten Fase 3)

- *Een VAPH aanvraag kan ten vroegste na 6 maanden worden opgestart bij NAH. Vooral bij aanvragen voor zorg, o.a. tehuis niet-werkenden, leidt dit tot belangrijke vertragingen aangezien er opnieuw enkele maanden voorbijgaan totdat effectieve PEC beslissing wordt genomen.
- *Gezien het structurele tekort en de schaarste in de VAPH sector (wiens primaire opdracht het is om dergelijke patiënten residentieel op te vangen) is de wachttijd om in een VAPH voorziening terecht te kunnen veel te lang, zeker voor de tehuizen maar soms ook voor dagcentra.
- *In het VAPH zorgaanbod voor NAH is sprake van belangrijke regionale verschillen, zowel bij minder- als meerderjarigen, en op vlak van tehuizen niet-werkenden en dagcentra.
- *Aanvraag Prioritair Te Bemiddelen (PTB) kan pas gebeuren na Provinciale Evaluatie Commissie (PEC) beslissing. Een PTB aanvraag wordt bovendien vaak geweigerd. Hierin is ook sprake van belangrijke regionale verschillen.
- *Aanvragen noodsituatie worden geweigerd omdat het zgn. niet om een noodsituatie gaat. Patiënt verblijft immers nog in een ziekenhuis en er is geen sprake van het zgn. plots wegvallen van het sociaal netwerk. In bovenstaand geval gaat het echter om iemand die alleenstaand was (zonder sociaal netwerk om op terug te vallen) die plots getroffen

wordt door een quasi volledige zorgafhankelijkheid. Hij wordt weliswaar tijdelijk opgevangen in een acuut ziekenhuis, maar eens hij uit het ziekenhuis wordt ontslagen, ontstaat eigenlijk wel een 'noodsituatie'.

- *Subrogatie zorgt voor bijkomende vertraging, vnl. wegens de administratieve rompslomp. O.a. door de Provinciale afdeling (PA) Oost-Vlaanderen werd recent bevestigd dat dossiers met subrogatie vertraging oplopen terwijl dit eigenlijk niet het geval zou mogen zijn.
- *Als voor de MDT-aanvraag eerst nog een ondersteuningsplan zal moeten opgemaakt worden dat eerst moet worden goedgekeurd, dan zal dit belangrijke bijkomende vertragingen tot gevolg hebben. Dit staat haaks tegenover de intentie dat de meest prioritaire zorgvragen (urgentiegroep 1) binnen de 3 maanden over een budget moeten kunnen beschikken. Dit is niet werkbaar en staat haaks op alle intenties zoals in perspectief 2020 beschreven, nl. dat personen met de zwaarste en meest dringende zorgbehoeften, zorggarantie moeten hebben.
- *Noodgedwongen worden jaarlijks vanuit de revalidatiecentra nog steeds (te) veel jonge NAH slachtoffers doorverwezen naar een WZC omdat ze geen enkele kans maken tot opname in een VAPH nursingtehuis.

Aanbevelingen (voor volledige tekst zie bijlage Casus 3, Aanbevelingen)

- *Ook in acute ziekenhuisafdelingen middelen voorzien voor psychologische dienstverlening (inclusief neuropsychologische diagnostiek), analoog aan reeds bestaande mogelijkheden tot opstarten van kinesitherapie, logopedie, en ergotherapie.
- *Bij de hervorming van de revalidatie voldoende capaciteit voorzien voor regionaal verspreide gespecialiseerde revalidatiediensten voor NAH waarin een intensieve multidisciplinaire revalidatiebehandeling gegeven kan worden met voldoende aandacht voor neuropsychologische en psychosociale gevolgen en de focus niet louter ligt op fysiek herstel en basiszelfredzaamheid.
- *In het beleid voor ziekenhuishygiëne zou rekening gehouden kunnen worden met de specificiteit en eigenheid van een revalidatieafdeling die duidelijk verschilt van een acute ziekenhuisafdeling, o.a. lange verblijfsduur, behandeling in gemeenschappelijke therapieruimtes, gezamenlijke eetmomenten, sociale contacten tussen patiënten en families onderling, weekends naar huis,...
- *De overheid is bezig met het ontwikkelen van een nieuw instrument voor het bepalen van de ondersteuningsnood bij FOD aanvragen. Bij dit nieuwe instrument moet voldoende aandacht gaan naar de impact van cognitieve, gedrags- en emotionele beperkingen en moet er breder gekeken worden dan louter naar fysieke zelfredzaamheid.

- *Sensibilisering van sociale diensten algemene ziekenhuizen naar o.a. het opstarten van FOD aanvraag reeds in de acute fase.
- *Gedragscode voor advocaten die bewindvoering opnemen opdat er een vlotte en snelle communicatie is met de advocaat en acties stipt uitgevoerd dienen te worden.
- *Een efficiënte en snelle procedure voor goedkeuring tenlastename botluik.
- *Een andere financiële regeling voor revalidatiediensten waardoor er meer flexibel kan omgegaan worden met een tijdelijke onderbreking van de opname voor heropname op een acute dienst (dit is soms ook nodig bij optreden van complicaties).
- *Een VAPH aanvraag voor zorg moet vroeger opgestart kunnen worden (dan 6 maand na het acuut letsel).
- *Een oplossing zou kunnen zijn de hierboven beschreven situaties wel als noodsituatie te erkennen.
- *Aanvragen met subrogatie volgen bij de Provinciale Afdeling (PA) hun gewone procedure los van de stand van zaken inzake de administratieve afhandeling bij de juridische dienst in Brussel mbt subrogatie. Uiteindelijk zou de beslissing van de Provinciale Evaluatiecommissie (PEC) of iemand al dan niet als persoon met een handicap wordt erkend en recht heeft op bepaalde ondersteuning, niet mogen afhangen van het feit of er al dan niet een derde betaler in het spel is.
- *Het behoort tot de opdracht van het VAPH om die personen met NAH te ondersteunen. Aangezien in perspectief 2020 toch het engagement wordt aangegaan om zorggarantie te bieden aan personen met de zwaarste ondersteuningsnoden (wat bij noodzaak tot doorverwijzing vanuit revalidatie naar een WZC steeds het geval is), zou het VAPH meer inspanningen moeten leveren om te voorkomen dat in de toekomst nog steeds jonge personen met NAH moeten opgenomen worden in een WZC.

Casus 4 : Marc, 54 jaar, aneurysma

Algemene situering.

Marc is 54 jaar, gehuwd met Ria en heeft twee kinderen van 20 en 22 jaar oud. Hij werkt als arbeider in de bouw. Tijdens de uitvoering van zijn job krijgt Marc een aneurysma en wordt opgenomen in het ziekenhuis. Na stabilisering van zijn toestand volgt een operatie : een trepanatie (afnemen schedeldak) wordt uitgevoerd.

De familie kampt met grote onzekerheid : zal hij overleven? welke letsels zal hij overhouden? De situatie heeft een zware emotionele impact op het gezin en vooral de jongste heeft het er erg moeilijk mee. Ria wil haar familie voldoende kunnen bijstaan en neemt 1/5 zorgverlof.

Fase 1: Revalidatie



Tijdens zijn eerste revalidatieperiode toont Marc een goede fysieke vooruitgang maar blijken er vooral neurocognitieve stoornissen te bestaan. Zo stelt hij heel veel ontremd gedrag, vooral naar dames toe.

Voor het terugplaatsen van het schedeldak, gaat Marc voor een korte opname terug naar het ziekenhuis. Ria wil dat Marc de best mogelijke begeleiding voor zijn cognitieve problemen krijgt. Het dichtstbijzijnde gespecialiseerde neurocognitieve revalidatiecentrum ligt echter 70km verderop en heeft een lange wachtlijst. Ria kiest voor het dichtst bij zijnde revalidatiecentrum (waar hij in eerste instantie was opgenomen). Omdat zijn bed in dat revalidatiecentrum terug ingenomen is, moet hij langer dan nodig in het algemeen ziekenhuis blijven totdat er opnieuw een plaats vrij is in het revalidatiecentrum.

Na deze tweede revalidatieperiode is Marc fysiek zo goed als volledig hersteld. Zijn neurocognitieve problemen zijn echter onveranderd: ontremd gedrag, weglopen,

executieve moeilijkheden, beperkte sociale vaardigheden, risiconemend gedrag (kan zijn eigen mogelijkheden niet inschatten), ... Dit gedrag vraagt 24/24 toezicht. Het blijvend karakter van deze toestand is voor de familie erg moeilijk te verwerken.

Knelpunten:

*Problemen bij doorverwijzing naar een revalidatiecentrum op maat

-De geografische spreiding van ambulante revalidatiemogelijkheden gespecialiseerd in NAH is niet optimaal

-wachtlijsten / flexibiliteit ([zie ook casus 3](#))

-beperkte kennis sociale diensten over revalidatiemogelijkheden

*Revalidatie wordt gesubsidieerd op zowel kamerbezetting, als revalidatienummers (RIZIV normering), hetgeen flexibiliteit niet toelaat (kamer open laten, therapie tijdelijk stoppen, enz)

Fase 2: Thuisvervangend milieu



Bij gesprekken met Marc en de familie wordt aangegeven dat Marc blijvend nood zal hebben aan een omgeving met voldoende sturing. Het revalidatiecentrum adviseert een thuis vervangend milieu met een gesloten afdeling. Samen met de sociale dienst verkent Ria de mogelijkheden. Een aantal woonzorgcentra bevinden zich in de buurt maar Marc is eigenlijk te jong, de problematiek van NAH is te weinig gekend en het verblijf kan Ria niet betalen. Voor een verblijf in een VAPH-voorziening moet eerst een erkenning aangevraagd worden. Deze procedure neemt veel tijd in beslag waardoor Ria genoodzaakt is Marc thuis op te vangen.

Ria spreekt af met de sociale dienst dat een aantal thuiszorgdiensten aan huis zullen komen, maar dit kost veel geld. Hiervoor vraagt de sociale dienst een aantal

tegemoetkomingen aan. Artsen van het FOD voor de erkenning van handicap schalen Marc zijn probleem te laag in, doordat hun gebrek aan kennis van de neurocognitieve gevolgen.

Knelpunten:

*Woonzorgcentra zijn niet afgestemd op begeleiding met personen met NAH :

- personen met NAH zijn vaak nog erg jong
- chronisch verblijf is erg duur
- door gebrek aan deskundigheid, inschatting en geschikte plaats (gesloten) worden personen met NAH vaak tussen dementen gezet ([zie ook casus 3](#))

*een naadloze overgang van revalidatie naar VAPH is vaak geen optie :

- omwille van administratieve doorlooptijden en wachtlijsten moet de aanvraag gebeuren op een moment dat mensen er emotioneel niet klaar voor zijn
- in een vroeg stadium van revalidatie is er geen duidelijkheid over de prognose over de onzichtbare gevolgen van NAH. Bijgevolg is er onvoldoende zicht op blijvende ondersteuningsnoden waardoor subsidies en opvang niet proactief geregeld kunnen worden.

Fase 3: Thuis



Ria gaat op zoek naar ondersteuning om de zorg voor Marc thuis te verlichten. Ze schakelt gezinshulp in, een oppasdienst, een thuisverpleegkundige, de dienst maatschappelijk werk van de mutualiteit,... en drie dagen per week gaat Marc nog naar de ambulante revalidatie. Ze moet zelf voor het vervoer naar de revalidatie instaan want voor mobiele patiënten is er geen tegemoetkoming mogelijk in de vervoerskosten. Dit betekent een zeer hoge kostprijs voor het gezin aangezien o.a.. de gezinshulp wordt berekend op basis van het inkomen van het gezin (zonder rekening te houden met uitgaven voor de studerende

kinderen, de extra kosten die de ziekte van Marc met zich meebrengen, etc.). Het gezin komt bovendien niet in aanmerking voor een integratietegemoetkoming, een tegemoetkoming voor hulp van derden en voor een thuiszorgpremie. De belangrijkste reden hiervoor is dat de zorgzwaarte van Marc door de gehanteerde schalen niet correct kan worden ingeschat omdat deze louter de nadruk leggen op fysieke beperkingen en niet op neurocognitieve en gedragsemotionele beperkingen.

Het gedrag van Marc escaleert. Hij wil niet meer naar de revalidatie en zijn impulscontrole is ernstig verstoord. Hij blijft weglopen en spreekt omstaanders/voorbijgangers aan. Komt heel ontremd over. Buurtbewoners herkennen hem niet meer. Hij ziet er verwaarloosd uit (wil zich niet meer wassen, veel vermagerd doordat hij bijna niet eet). De neurocognitieve problemen blijven heel opvallend aanwezig. De reguliere thuiszorgdiensten zijn onvoldoende onderlegd om met dit ontremd gedrag om te gaan waardoor het verblijf thuis van Marc door hen in vraag gesteld wordt.

Ten einde raad neemt Ria contact op met de huisarts. Aangezien er geen andere oplossingen voor handen zijn, stelt hij een gedwongen opname in de psychiatrie voor.

Knelpunten:

- *Reguliere thuiszorgdiensten zijn niet voldoende opgeleid en bezitten hierdoor niet de deskundigheid om met de complexiteit van de NAH problematiek om te gaan. Verzorgenden hebben als taak (bij wet geregeld) verzorging, psychosociale en pedagogische ondersteuning, algemene huishoudelijke taken. Terwijl huishoudhulpen onderhoud doen en slechts beperkte psychosociale en pedagogische ondersteuning bieden.
- *De kosten voor reguliere thuiszorgdiensten lopen vaak heel hoog op, zeker als bv. dagelijks gezinszorg nodig is. In praktijk is dit niet te betalen voor een doorsnee gezin met 2 inkomens (waarvan 1 noodgedwongen weg drastisch vermindert).
- *Criteria voor tegemoetkomingen (FOD, hulp van derden, thuiszorgpremie) houden onvoldoende rekening met zorgzwaarte ten gevolge van cognitieve en gedragsemotionele stoornissen.
- *Er is geen terugbetaling voor vervoer van en naar ambulante revalidatie voor personen die geen fysieke handicap hebben. Bij bepaalde cognitieve problematieken is er echter ook nood aan hulp bij verplaatsingen. Er is een heel strikte wetgeving voor tussenkomst in vervoer van en naar ambulante revalidatie. Wanneer je in en uit een wagen kunt stappen, gaat de wetgever er vanuit dat je zelfstandig op ambulante reval kunt gaan. Mensen met neurocognitieve letsels hebben soms begeleiding nodig om terecht te komen. Met dit gegeven houdt de wetgever echter geen rekening.
- *Er is geen (advies tot) samenwerking met psychiatrie om preventief te werken en crisis te voorkomen

Fase 4: Opname psychiatrie



Marc wordt gedwongen opgenomen op een gesloten psychiatrische afdeling (die op dat moment van wacht was). Hij reageert hier heel onrustig en bij momenten agressief op. Hij kan het niet plaatsen. Hij krijgt daarop veel medicatie om zijn gedrag te onderdrukken en is hierdoor heel suf en nauwelijks nog aanspreekbaar. Zijn opname wordt verlengd. De afdeling geeft aan dat Marc bij hen eigenlijk niet op zijn plaats is omdat ze geen ervaring hebben met NAH. Hij kan echter nergens anders terecht binnen psychiatrie. De enkele psychiatrische afdelingen die voorhanden zijn voor NAH, weigeren hem over te nemen, ofwel omdat ze geen plaats hebben, ofwel omdat ze geen goedkeuring meer gaan krijgen voor opname gezien het geen acuut letsel meer betreft. Als de gedwongen opname wordt opgeheven kan Marc enkel terug naar huis. Ria raakt in een depressie...

Knelpunten:

- *NAH is voor veel psychiatrische afdelingen een exclusiecriteria. Er zijn slechts enkele afdelingen die mensen met een NAH problematiek opnemen. Dit zijn echter steeds opnames gericht op behandeling en per definitie tijdelijk. De behandeling moet ook nog goedgekeurd worden door de mutualiteit/RIZIV en wordt soms geweigerd als betrokkene reeds een langdurige revalidatiebehandeling achter de rug heeft waardoor een opname op dergelijke afdeling niet meer mogelijk is.
- *Als mensen met een NAH problematiek al dan niet gedwongen opgenomen worden op een andere (doorgaans acute of algemene) psychiatrische afdeling, worden ze vaak geïsoleerd en/of volledig gesedeerd met medicatie.
- *Een gedwongen opname in psychiatrie is tijdelijk en soms van heel korte duur (enkele dagen tot weken). Dit biedt geen oplossing op langere termijn. Bij mensen met afwezig ziekte-inzicht is er echter geen bereidheid tot opname of behandeling

Aanbevelingen

- *Bij berekening van de kostprijs voor gezinshulp zou naast het gezinsinkomen ook automatisch een aantal andere factoren in rekening gebracht moeten worden zoals de kosten en uitgaven van het gezin, o.a.. kosten voor hogere studies van kinderen ten laste, ziekte gerelateerde kosten, aantal uren gezinshulp dat nodig is (en het aantal thuiszorgdiensten die ingeschakeld moeten worden). Er bestaat de billijkheidsregel maar dit wordt niet automatisch toegepast.
- *Er zou een automatisch systeem voor hulp aan derden, thuiszorgpremie, enz moeten zijn (vb via RIZIV normering wordt er een groot nummer gegenereerd voor zware pathologie → dit zou automatisch meegenomen moeten worden in andere dossiers zodat er ook automatisch een lijst gegenereerd kan worden met mogelijke financiële tegemoetkomingen). Dit systeem zou gekoppeld kunnen worden aan een e-dossier.
- *Bij chronische zorg voor een NAH persoon moet er aan huis preventief zorg geïndiceerd worden (systeem van ergo aan huis, neuro-cognitieve begeleiding aan huis). Dit moet gestroomlijnd worden met het plan om de chronische zorg tussen alle eerstelijnspartners efficiënter te organiseren.
- *Kloof tussen vrijwillige behandeling en gedwongen opname binnen geestelijke gezondheidszorg zou kleiner moeten worden, eventueel aan de hand van gradaties met andere gedwongen maatregelen die minder vrijheidsberovend zijn, bv verplicht naar dagcentrum gaan, verplicht medicatie nemen, etc. Als een vorm van aanklampende continue zorg gericht op cognitieve en gedragsemotionele stoornissen bij NAH met afwezig ziekte-inzicht.

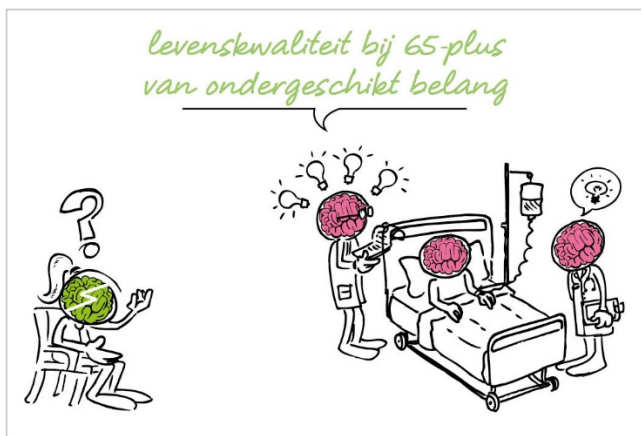
Casus 5 : Rita, 66 jaar, acute CVA

Algemene situering.

Rita is 66 jaar oud, gehuwd met Johannes en heeft twee kinderen en 1 kleinkind. Haar man Johannes werkt nog 80%. Rita kreeg 2 weken geleden een acute CVA. Hierdoor heeft ze een acute hemiparese aan de linkerzijde en tot nu is de recuperatie beperkt. Ze heeft een verstoorde oriëntatie in ruimte, vertraagde infoverwerking, blijvende vermoeidheid en een verlaagde frustratietolerantie met neiging tot detaillisme en rigiditeit.

Sinds haar 61^e verjaardag is ze met brugpensioen, hiervoor was ze bankbediende. Ze was erg actief en sportief. Hiervan getuigen haar hobby's: tennissen, fietsen en zwemmen. Ook werkte ze veel in de tuin en was ze begaan met de actualiteit. De gevolgen van CVA wegen heel zwaar door op het gezin en de relatie.

Fase 1: acute fase



Rita wordt via spoed opgenomen in een algemeen ziekenhuis in een kleine stad.

Na 2 weken opname is er beperkte recuperatie hemiparese. Het globaal beeld is nog in evolutie. Ontslag naar huis wordt bij het einde van de ziekenhuisopname door de sociale dienst van het ziekenhuis als te moeilijk beschouwd. Aan Rita en familie wordt residentiële revalidatie voorgesteld.

Knelpunten:

- *Het doel van de ziekenhuisopname is terecht levensreddend, mobiliseren en snel ontslag. Hierdoor is er momenteel te weinig focus op de levenskwaliteit op lange termijn.
- *Hiervoor zijn trouwens ook geen financiële incentives voor het ziekenhuis.

- *De specificiteit van het hersenletsel, namelijk de impact op alle levensdomeinen wordt vaak onderschat zeker bij 65-plussers. Multidisciplinaire aanpak in de acute fase ontbreekt vaak, of is enkel gericht op elementaire functietraining.
- *Relatief weinig aandacht voor cognitieve functies, het psychologisch functioneren, activiteiten (zelfzorg, huishoudelijk) en participatie (maatschappelijke integratie).
- *Bij voorbereiding op het ontslag zijn er geen tijd en middelen om de situatie thuis voldoende te analyseren en begeleiden op vlak van prognose, draagkracht, motivatie en materiële omstandigheden.
- *Bestaande multidisciplinaire overlegstructuren (SEL, GDT) zijn te beperkt voor deze doelstelling en worden hier ook niet ingeschakeld.
- *De huisarts zou hier een essentiële rol kunnen spelen, die heeft een unieke professionele kennis van het gezinssysteem. Dit soort intellectuele prestaties is echter nog niet voorzien in de nomenclatuur.

Fase 2: overgang ziekenhuis-revalidatie-thuis



Rita zelf wil liever naar huis, maar de familie geeft aan dat ze hier onvoldoende op voorbereid zijn en overtuigt Rita om het voorstel ziekenhuis aan te nemen. Rita verhuist naar de revalidatiedienst van het ziekenhuis. De focus binnen haar revalidatie ligt op psychomotorische revalidatie en zelfredzaamheid.

Na 8 maanden van residentiële revalidatie wordt Rita naar huis ontslagen. De overgang naar thuis verloopt moeilijk. Rita verplaatst zich moeilijk en heeft nood aan hulpmiddelen en aanpassingen aan de badkamer. Tussenkomen voor aanpassingen van de woning zijn echter beperkt voor een 65+.

Ze kan tweemaal per week voor opvang naar een dienstverleningscentrum (DVC) waardoor de echtgenoot kan blijven werken. De personen die naar het DVC komen zijn voornamelijk

dementerend en meestal aanzienlijk ouder dan Rita. Dit heeft tot gevolg dat Rita zich hier zeer slecht voelt.

Johannes, haar echtgenoot, heeft het moeilijk met het grondig gewijzigde leven. Veel van hun vroegere activiteiten en relaties zijn verloren gegaan. Daarbij komt dat nu heel veel tijd gaat naar de zorg voor Rita. Thuiszorgdiensten komen wel aan huis, maar richten zich vooral op de noden van Rita. Bovendien is er weinig overleg en afstemming tussen de verschillende diensten en de huisarts.

Knelpunten:

- *Pas bij confrontatie thuis wordt de omvang van de problematiek echt duidelijk. Residentiële revalidatie kan vaak onvoldoende voorbereiden op integratie in de thuissituatie. Ambulante revalidatie staat dicht bij de leefomgeving van de patiënt (o.a. huisbezoeken beter haalbaar dan vanuit residentiële dienst). Dit wordt best zo snel mogelijk opgestart, niet in het minst met het oog op motivatie.
- *Ambulante revalidatie mag in de huidige situatie niet overlappen met ziekenhuisopname en wordt te weinig in overweging genomen bij 65-plussers. In veel regio's zijn er ook te weinig Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR) of andere diensten met een vergelijkbaar aanbod.
- *Dagcentra zijn weinig aangepast, vaak nog met expliciete focus op jongvolwassenen met NAH. Voor 'jonge ouderen' zijn deze niet geschikt.
- *VAPH: CVA vanaf 65 geen recht meer op hulpmiddelen en aanpassingen woningen. Dit is een arbitraire (cfr. Pensioenleeftijd) leeftijdsgrens (niet enkel voor VAPH). Ouderen zijn afhankelijk van mutualiteit verzekering, en bepaalde Vlaamse premies (vb. <https://www.wonenvlaanderen.be/premies/de-vlaamse-aanpassingspremie-om-de-woning-aan-te-passen-aan-de-behoefte-van-een-inwonende>). Vaak is nog een grote eigen financiële inbreng noodzakelijk.
- *Er is te weinig thuiszorg ter ondersteuning van de partner en onvoldoende coördinatie.
- *Thuiszorgdiensten worden overbevraagd en kostprijs voor uitgebreide thuiszorg kan ook snel oplopen. Hun prioriteit ligt ook niet bij deze doelgroep.

Fase 3: chronische fase



Anderhalf jaar later wordt de situatie thuis onhoudbaar. Door de specifieke gevolgen van Rita haar hersenletsel kunnen Johannes en zijn kinderen de zorg niet langer zelf opnemen. De enige uitweg die ze zien, is om Rita op te laten nemen in een woonzorgcentrum (WZC). Niemand voelt zich hier goed bij.

Knelpunten:

*Opname in een WZC komt vaak te vroeg, maar er is geen andere uitweg. Dit kan vermeden worden mits revalidatie veel meer wordt doorgedreven en er structuren bestaan waar de evolutie wordt opgevolgd.

<http://www.innovage.be/projecten/revalidatie-van-pati%C3%ABnten-met-een-herseneninfarct-kort-verblijf>

*Personen met NAH die ouder zijn dan 65 jaar worden vaak te snel overgebracht naar een WZC met minimale revalidatie en weinig aangepaste activiteiten

Aanbevelingen

*Ook voor 65+ moet meer aandacht zijn voor levenskwaliteit van individu en omgeving. Belangrijke mate van **herstel**, maar vooral van **aanpassing** aan nieuwe levenssituatie is ook voor 65-plussers en hun omgeving nog mogelijk mits voldoende geïndividualiseerde behandeling. Dit zou trouwens resulteren in een verminderde belasting en kost voor de verdere zorg.

*Geïndividualiseerd traject, vertrekkend en gemotiveerd vanuit het ziekenhuis, met aangepaste overgangsdienst(en), met als doel maximale zelfstandigheid en integratie in de thuissituatie. Multidisciplinair overleg met relevante diensten en transmuraal

samenwerken en de rol van de huisarts moet (via financiële incentives) bevorderd worden.

*Ambulante revalidatie, met een geïntegreerde visie op het cognitieve, executieve, gedragsmatige, sociale, gevoelsmatige en aanpassing van de omgeving en hulpmiddelen,...

*Indien dit op basis van de problematiek en de draagkracht van de omgeving re-integratie in de thuissituatie (nog) niet mogelijk is, is een tijdelijk herstelverblijf met evaluatie noodzakelijk.

*Een tweedehandssysteem voor hulpmiddelen kan bijdragen aan een optimaal rendement ervan.

Bijlagen

Casus 1 : onderwijs

Kinderen en jongeren met “executieve stoornissen” ten gevolge van een aantoonbare neurologische oorzaak zoals focale epilepsie of een niet aangeboren hersenletsel (NAH) kunnen ook in de toekomst niet rekenen op GON ondersteuning. Nochtans zou inclusie van deze doelgroep hierdoor erg bevorderd kunnen worden. Kinderen met autisme (die ook executieve stoornissen hebben o.b.v. een andere oorzaak) krijgen deze ondersteuning daarentegen wel. We betreuren dat GON op deze manier toch diagnose-gerelateerd wordt ingezet, waardoor kinderen met vergelijkbare onderwijsnoden in de kou blijven staan. We denken tevens dat buitengewoon onderwijs type 9 in een aantal gevallen een goed pedagogisch klimaat kan bieden aan kinderen met een NAH. Ten gevolge van hersenschade vertonen deze kinderen eveneens stoornissen in sociaal communicatieve vaardigheden en flexibel denken. De toegang tot dit onderwijstype is echter diagnose-gerelateerd. Het gaat hier over een erg beperkte groep kinderen, waarvan we denken dat zij hier baat bij hebben.

Casus 3 : uitgebreide uitleg knelpunten en aanbevelingen

Knelpunten Fase 1

*Mede wegens problemen met vlotte doorverwijzing vanuit revalidatie naar chronische residentiele zorg (VAPH en WZC) waar eveneens lange wachtlijsten bestaan, wordt de verblijfsduur in de revalidatiecentra verlengd wat dan weer voor langere wachttijden zorgt alvorens men in een gespecialiseerde revalidatiedienst kan worden opgenomen. Op de acute hospitalisatiediensten kan doorgaans reeds een revalidatiebehandeling worden opgestart met kine, ergo en/of logo, maar dit is doorgaans niet centraal gecoördineerd en er is bovendien geen RIZIV nomenclatuur voorzien voor psychologische begeleiding/ondersteuning of neuropsychologische (vroeg)diagnostiek. Dit laatste is o.a. van belang in functie van een gerichte doorverwijzing naar revalidatie of in kader van de FOD aanvraag. De kostprijs voor psychologische dienstverlening dient ofwel integraal door de patiënt worden betaald of gebeurt op kosten van de acute dienst (zonder dat hier financiering voor is). Begeleiding en psycho-educatie (o.a. van de familie) is nochtans van in de beginfase heel belangrijk, o.a. naar verloop van het herstel, de mogelijke gevolgen van hersenletsel en hoe ermee om te gaan. Gezien de wachtlijsten in de revalidatiediensten, komen patiënten soms noodgedwongen terecht in een veraf gelegen revalidatiedienst, wat heel belastend is voor de familie wegens de afstand die ze moeten afleggen om op bezoek te kunnen komen. In de beschikbaarheid

van gespecialiseerde revalidatiediensten voor NAH zijn immers belangrijke regionale verschillen.

Knelpunten Fase 2

- *Wordt vaak pas laattijdig opgestart, sociale dienst van acute ziekenhuisdiensten doen dit niet steeds automatisch, gebeurt dikwijls pas bij opname in gespecialiseerde revalidatiedienst, dan zijn soms al maanden tijd verloren gegaan. Toekenning FOD punten sterk afhankelijk van beoordelende arts FOD, punten hierdoor dikwijls sterk uiteenlopend voor gelijkaardige gevallen, heeft nochtans verstrekkende gevolgen. Impact neuropsychologische (onzichtbare) problematiek wordt systematisch onderschat, zowel door de manier waarop de schaal is opgesteld (veel gewicht gaat naar beperkingen in zelfzorg die vooral door fysieke stoornissen worden veroorzaakt, weinig gewicht gaat naar beperkingen die zich situeren op vlak van maatschappelijke integratie), als ten gevolge van een onderschatting tot niet (h)erkenning van cognitieve en gedragsemotionele stoornissen.
- *Soms wordt dit niet aangevraagd ook al is patiënt niet in staat zijn goederen te beheren, dan probeert familie dit zelf te doen (bv. als er volmacht is over de rekeningen). Reden: bewindvoering is omslachtig en brengt hele rompslomp met zich mee, als er bovendien enige onenigheid is binnen de familie wordt een advocaat aangesteld en in dat laatste geval brengt dit op zich weer veel problemen met zich mee, o.a. niet bereikbaarheid van de advocaat, moeilijk krijgen van geld voor gewone leefkosten als bv. kleren, toiletgerief,... etc. waardoor familie dit vaak moet voorschieten, soms nalatigheid van advocaat in opvolging rekeningen, aanvragen, etc. Bijna altijd is er een belangrijke vertraging bij aanvragen, bv. FOD/VAPH, als er een handtekening nodig is, als bepaalde financiële informatie moet gegeven worden, etc. Wanneer bewindvoering vervolgens niet meer nodig is, is het soms moeilijk om er opnieuw vanaf te geraken. Als er geen voorlopig bewindvoerder is aangesteld en patiënt kan geen handtekening zetten, is hiervoor de handtekening van de burgemeester nodig, wat tot een belangrijke vertraging kan leiden bij aanvragen ed. De nieuwe procedure is recent in voege (je kan zelf kiezen wie wordt aangesteld, het hoeft geen familielid te zijn, de meeste mensen weten dit niet), maar de realiteit geeft geen oplossingen aan voor bovengenoemde problemen. Advocaten zijn, in vele gevallen, weinig op de hoogte van de sociale wetgeving en nemen de dossiers ook niet echt ter harte. Grote verschillen ook tussen advocaten onderling. Wanneer verzekering is betrokken, bemoeilijkt dit vaak nog de ganse zaak. Heel veel hangt af van advocaat tot advocaat.
- *Goedkeuring ten laste name kosten prothese duurt soms lang (zowel vanuit mutualiteit/RIZIV als verzekering) met verlenging/vertraging revalidatie tot gevolg. Indien patiënt geen botluik heeft is er verhoogd veiligheidsrisico (bij vallen) waardoor

bepaalde revalidatieoefeningen en -doelstellingen (o.a. zelfstandig transfers uitvoeren, zelfstandig rondstappen, mobiliteit buitenshuis) moeten uitgesteld worden tot na terugplaatsing botluik. Heeft ook vaak tot gevolg dat niet kan overgegaan worden tot ontslag naar huis en ambulante revalidatie.

Bij herplaatsing van het botluik dient de opname op de revalidatieafdeling onderbroken te worden en het bed ondertussen open gehouden. Revalidatiediensten worden hier financieel voor gepenaliseerd.

Knelpunten Fase 3

- * Kan ten vroegste na 6mnd worden opgestart bij NAH. Vooral bij aanvragen voor zorg, o.a. tehuis niet-werkenden, leidt dit tot belangrijke vertragingen aangezien er opnieuw enkele maanden voorbijgaan totdat effectieve PEC beslissing wordt genomen.
- * Gezien het structurele tekort en de schaarste in de VAPH sector (wiens primaire opdracht het is om dergelijke patiënten residentieel op te vangen) is de wachttijd om tijdig in een VAPH voorziening terecht te kunnen, veel te lang, zeker voor de tehuizen, maar soms ook voor dagcentra. Zelfs met erkenning als PTB duurt het doorgaans te lang. Hierdoor kunnen patiënten nu soms niet uit een revalidatiecentrum worden ontslagen. Gevolg is verlenging van de hospitalisatieduur, wat maatschappelijk een hoge kostprijs betekent, en bovendien een snelle doorstroming vanuit acute naar gespecialiseerde revalidatiecentra bemoeilijkt waardoor de verblijfsduur in de acute centra ook verlengd wordt. Een verblijf in een ziekenhuis kost de gemeenschap al gauw 500-1000 euro per dag, als dergelijke personen niet op ontslag kunnen betekent dit dus een heel hoge maatschappelijke kostprijs, bovendien (bij revalidatie) worden hierdoor plaatsen ontzegd aan mensen die wel acute revalidatie nodig hebben). Waar moeten de ziekenhuizen deze personen naartoe sturen als opname niet langer medisch noodzakelijk is (en dus ook niet langer verantwoord kan worden tegenover het RIZIV)? In dergelijke gevallen moet snel een oplossing voorhanden kunnen zijn als de betrokken patiënten een hoge zorgafhankelijkheid hebben (bv. niet zelf kunnen instaan voor transfers/verplaatsingen, voeding, toiletbezoek, of risiconemend gedrag stellen zodat ze een gevaar betekenen voor zichzelf; maw. als er continu permanentie noodzakelijk is) en alleenstaand. Hiervoor moet een oplossing komen.

In het VAPH zorgaanbod voor NAH is sprake van belangrijke regionale verschillen, zowel bij minder- als meerderjarigen, en op vlak van tehuizen niet-werkenden en dagcentra.

- * Aanvragen noodsituatie worden geweigerd omdat het zgn. niet om een noodsituatie gaat. Patient verblijft immers nog in een ziekenhuis en er is geen sprake van het zgn. plots wegvallen van het sociaal netwerk. In bovenstaand geval gaat het echter om iemand die alleenstaand was (zonder sociaal netwerk om op terug te vallen) die plots getroffen wordt door een quasi volledige zorgafhankelijkheid. Hij wordt weliswaar tijdelijk

opgevangen in een acuut ziekenhuis, maar eens hij uit het ziekenhuis wordt ontslagen, ontstaat eigenlijk wel een 'noodsituatie'. Verder verblijf in het revalidatieziekenhuis is niet meer te verantwoorden, maar voor dergelijke patiënten is er geen oplossing waardoor de revalidatieziekenhuizen in dergelijke gevallen met de rug tegen de muur staan. Wat noodsituatie betreft wordt iemand bij wie het sociaal netwerk plots wegvalt die reeds zorgbehoevend is, wel erkend als noodsituatie en wordt iemand die volledig zelfredzaam is en plots volledig hulpbehoevend wordt maar geen sociaal netwerk heeft, niet erkend als noodsituatie.

Aangezien tussen de acute crisis en het beëindigen van de revalidatieperiode een periode van meerdere maanden ligt, komt men volgens het VAPH niet in aanmerking voor een noodsituatie. Het VAPH redeneert dat de persoon zelf (met hulp van de sociale dienst van het ziekenhuis of revalidatiecentrum) maandenlang de tijd had om stappen te zetten naar een vervolgpvang. Dit is echter een cirkelredenering aangezien er in dergelijke gevallen geen vervolgpvang mogelijk is op dergelijke korte termijn, alle maandenlange inspanningen van sociale dienst en/of familie ten spijt.

*Als voor de MDT-aanvraag eerst nog een ondersteuningsplan zal moeten opgemaakt worden dat eerst moet worden goedgekeurd, dan zal dit belangrijke bijkomende vertragingen tot gevolg hebben. Dit staat haaks tegenover de intentie dat de meest prioritaire zorgvragen (urgentiegroep 1) binnen de 3 maanden over een budget moeten kunnen beschikken.

Nochtans beantwoordt deze casus aan de criteria voor urgentiegroep 1 op moment dat hij uit het revalidatiecentrum wordt ontslagen. Het gaat nl. om een zeer hoge zorgzwaarte, er is geen sociaal netwerk dat voor de zorg kan instaan, de door het revalidatiecentrum geboden ondersteuning zal plots wegvallen, de kloof zal bijgevolg maximaal zijn.

Dit is niet werkbaar en staat haaks op alle intenties zoals in perspectief 2020 beschreven, nl. dat personen met de zwaarste en meest dringende zorgbehoeften, zorggarantie moeten hebben.

*Noodgedwongen worden jaarlijks vanuit de revalidatiecentra nog steeds (te) veel jonge NAH slachtoffers doorverwezen naar een WZC omdat ze geen enkele kans maken tot opname in een VAPH nursingtehuis. Uitzonderlijk betreft dit een vrije keuze vanuit het NAH slachtoffer of de familie, doorgaans gaat dit om een noodgedwongen oplossing bij gebrek aan alternatief. WZC's zijn echter bedoeld voor en gericht op ouderenzorg en niet aangewezen voor ondersteuning van NAH slachtoffers. Het enige voordeel dat WZC's soms hebben ten aanzien van VAPH voorzieningen is dat ze vaak dichterbij de woonplaats van de familie die op deze manier makkelijker dagelijks op bezoek kan komen. Daartegenover staat dat doorverwijzing naar een WZC eigenlijk een

oplossing is die inhoudelijk bijna niet te verdedigen valt en niet tegemoet kan komen aan de ondersteuningsnoden van een persoon met NAH.

Los daarvan hebben ook WZC's lange wachtlijsten en moet er bijgevolg steeds maanden gewacht worden vooraleer men ergens plaats heeft. Daarbovenop komt nog dat veel WZC's jonge NAH slachtoffers weigeren, waardoor mensen doorgaans niet in het WZC terecht kunnen van hun eerste keuze of dat het meest nabij is gelegen. WZC's moeten bovendien ook een leeftijdsafwijking vragen als ze iemand willen opnemen die jonger is dan 60 jaar.

Bij doorverwijzing naar een WZC wordt een persoon met NAH eigenlijk dubbel gestraft:

- Maakt hierdoor minder kans op een erkenning tot PTB1 en bijgevolg gaat hierdoor de deur naar een VAPH voorziening bijna definitief dicht (omdat er structureel te weinig plaatsen zijn om alle personen met NAH op te vangen die momenteel in WZC's zitten en bij open plaatsen voorrang moet gegeven worden aan PTB1 dossiers (en tijdens de opname in het revalidatieziekenhuis krijgt men dikwijls ook geen PTB1). In de KCE studie² naar de chronische zorgbehoeften bij NAH in België werd in 2007 het aantal jonge NAH personen in WZC's op ongeveer 1000 ingeschat terwijl voor 400 van hen eigenlijk dringend een aangepaste oplossing nodig is in een VAPH voorziening.
- Veel hogere persoonlijke bijdrage dan in VAPH-voorziening: de KCE-studie berekende dit in 2007 op ong. 28euro/d in een VAPH-voorziening ten opzichte van ong. 35euro/dag in een WZC (di. bijna 2200euro op jaarbasis). Bovendien is deze persoonlijke bijdrage in VAPH voorzieningen variabel en afhankelijk van het gewaarborgd maandinkomen, krijgen de bewoners een gewaarborgd zakgeld van de voorziening en worden geen extra supplementen aangerekend zoals in WZC's doorgaans wel het geval is. Opname in een WZC geeft je niet dezelfde hulpmiddelen als opname in een VAPH-instelling want het VAPH komt tussen. (Er wordt in een WZC niet vanuit gegaan dat je je nog integreert in de maatschappij)
- Minder kwaliteitsvolle zorg aangezien de financiering van VAPH voorzieningen veel hoger is dan voor WZC's: de KCE-studie berekende in 2007 dat WZC's gemiddeld beschikken over ongeveer 75euro/dag/bed terwijl VAPH nursing tehuizen over ongeveer 160euro/dag/bed beschikken. Hun personeelsomkadering bedraagt dan ook ongeveer het dubbele tegenover deze in WZC's. Hulpverleners in woonzorgcentra hebben bovendien weinig kennis van/ervaring met personen met een NAH. Dit vraagt gespecialiseerde hulpverlening (bijkomende opleiding,...).

² Lannoo E, Larmuseau D, Van Hoorde W, Ackaert K, Lona M, Leys M, et al. Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet- aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2007. KCE reports 51 A (D/2007/10.273/01).

- In een VAPH voorziening bestaat de mogelijkheid tot inschakeling van thuisverpleging zodat middelen ingezet kunnen worden voor andere zorg (persoonlijke begeleiding, dagbesteding, mobiliteit buitenshuis,...)/ cumulatie RIZIV nomenclatuur, o.a. ook voor verdere therapie (kine, logo, ambulante reva)
- Geen aanvraag eigen rolstoel via RIZIV mogelijk in WZC (leasingsysteem), wel in VAPH voorziening. Jonge personen met NAH met een zeer hoge zorgzwaarte kunnen als enige mobiliteit zich soms nog verplaatsen in een elektrische rolstoel. Deze aanvraag wordt soms geweigerd als ze in een WZC verblijven, waardoor ze vaak hun enige vorm van zelfstandigheid verliezen.
- Mogelijkheid tot IMB aanvraag voor hulpmiddelen in VAPH voorziening, niet toegestaan bij opname in WZC
- Paradoxaal geven VAPH-nursing voorzieningen soms aan de zorgzwaarte bij NAH niet aan te kunnen met als gevolg weigering tot opname bij MED++ profiel (personen met een beperking die nood hebben aan een zware medische ondersteuning) of GES++ profiel (personen met een beperking met ernstige gedrags- en emotionele stoornissen), dit terwijl ze eigenlijk over de hoogste financiële middelen beschikken per plaats in vergelijking met WZC's en andere chronische zorginstellingen (o.a. psychiatrie, gespecialiseerde dienst voor behandeling en revalidatie. (SP), e.d.), en bovenop hun financiering bijkomende middelen aangewend kunnen worden (rolstoel, IMB, thuisverpleging,...) die deze andere voorzieningen wel met de beschikbare middelen moeten voorzien voor hun bewoners. Probleem is dat er een groep pmNAH is die zowel med++ als GES++ kenmerken hebben. VAPH-instellingen willen vaak hun groep eenzijdig samen stellen.
- Wegens het ontbreken van de gepaste ondersteuning in een WZC gaan mensen met NAH vaak achteruit of slagen ze er niet meer in een hogere graad van zelfstandigheid te bereiken.

Aanbevelingen

- *Ook in acute ziekenhuisafdelingen middelen voorzien voor psychologische dienstverlening (inclusief neuropsychologische diagnostiek). Analooq aan reeds bestaande mogelijkheden tot opstarten van kinesithérapie, logopedie, en ergotherapie.
- *Bij de hervorming van de revalidatie voldoende capaciteit voorzien voor regionaal verspreide gespecialiseerde revalidatiediensten voor NAH (na CVA, traumatisch hersenletsel en andere acute oorzaken van NAH) waarin een intensieve multidisciplinaire revalidatiebehandeling gegeven kan worden met voldoende aandacht voor neuropsychologische en psychosociale gevolgen en de focus niet louter ligt op fysiek herstel en basiszelfredzaamheid.

*In het beleid voor ziekenhuishygiëne zou rekening gehouden kunnen worden met de specificiteit en eigenheid van een revalidatieafdeling die duidelijk verschilt van een acute ziekenhuisafdeling, o.a. lange verblijfsduur, behandeling in gemeenschappelijke therapieruimtes, gezamenlijke eetmomenten, sociale contacten tussen patiënten en families onderling, weekends naar huis,...

*De overheid is bezig met het ontwikkelen van een nieuw instrument voor het bepalen van de ondersteuningsnood bij FOD aanvragen. Bij dit nieuwe instrument moet voldoende aandacht gaan naar de impact van niet-fysieke beperkingen en tevens breder kijken dan louter naar zelfredzaamheid.

Sensibilisering van sociale diensten algemene ziekenhuizen naar het opstarten van FOD aanvraag van in de acute fase.

*Een VAPH aanvraag voor zorg moet vroeger opgestart kunnen worden (dan 6 maand na het acuut letsel). Een oplossing zou kunnen zijn de hierboven beschreven situaties wel als noodsituatie te erkennen. Dan zou in die tijd een ondersteuningsplan kunnen opgemaakt worden en de budgethoogte bepaald worden zodat die persoon nadat de periode van noodsituatie voorbij is, indien nodig wel (als hij tot prioriteitengroep 1 behoort) onmiddellijk in aanmerking kan komen voor ondersteuning.

Als men de voorwaarden voor de erkenning tot noodsituatie voldoende strikt afbakt, betekent dit op jaarbasis geen al te groot aantal gevallen. Bv. 1/ NAH met zeer hoge zorgafhankelijkheid die continue zorgpermanentie nodig hebben zodat alleen wonen niet haalbaar is met maximale ondersteuning vanuit reguliere thuiszorgdiensten omdat de minimale zorgbehoeften niet gegarandeerd zijn (op vlak van zelfzorg, verplaatsingen, voeding, toilet,...); 2/ alleenstaand met afwezigheid van sociaal netwerk dat voor de zorg of opvang kan instaan. Beide voorwaarden moeten voldoen zijn.

Een andere oplossing is dat deze personen in aanmerking zouden komen voor de spoedprocedure zodat alles binnen de termijn van 1 maand kan afgehandeld worden. Maw. als bij opstart blijkt dat persoon in aanmerking komt voor prioriteitengroep 1, moet het proces van ondersteuningsplan, budgetbepaling ed. op zeer korte termijn doorlopen kunnen worden. Alles hangt af van het snel ter beschikking stellen van het budget, met name het toegekend krijgen van prioriteit 1 en dat de daaraan voorafgaande procedure voldoende snel kan doorlopen worden.

*Aanvragen met subrogatie volgen bij de Provinciale Afdeling (PA) hun gewone procedure (en kunnen goedgekeurd worden door de PEC waarna de aanvrager een schrijven ontvangt omtrent deze positieve beslissing) los van de stand van zaken inzake de administratieve afhandeling bij de juridische dienst in Brussel mbt subrogatie. Dan zouden die dossiers geen vertraging meer oplopen wegens subrogatie en zoals de andere dossiers tijdig/sneller een PTB aanvraag kunnen doen of effectief de ondersteuning kunnen laten opstarten (wat nooit kan voor een positieve PEC beslissing).

Uiteindelijk zou de beslissing van de PEC of iemand al dan niet als persoon met een handicap wordt erkend en recht heeft op bepaalde ondersteuning, niet mogen afhangen van het feit of er al dan niet een derde betaler in het spel is. Zeker wanneer dit louter om zorg gaat. Verzekering moet de kosten van het VAPH ten laste nemen. In praktijk mag dit er niet toe leiden dat het VAPH zijn verantwoordelijkheid van zich afschuift, met name dat er ook door het VAPH toegezien moet worden dat die middelen van de verzekering tijdig beschikbaar zijn om daadwerkelijk de nodige ondersteuning te kunnen opstarten.

Indien een persoon met NAH toch terecht kan voor zijn zorgvraag in vb. een VAPH tehuis voor niet-werkenden blijft ook daar voldoende expertise en specialisatie voor NAH-patiënten een belangrijke doelstelling. Gezien de complexe problematiek vraagt een NAH-patiënt gespecialiseerde zorg. Blijvende aandacht voor voldoende vorming en opleiding is belangrijk.

Speerpunt 3: “Innovatie en onderzoek”

Visie op wetenschappelijk onderzoek rond NAH

Hersenonderzoek is geen onbekend terrein voor de Vlaams kennisinstellingen (universiteiten en hogescholen). Dit onderzoek leidt tot een beter begrip van de werking van onze hersenen.

Helaas focust dit hersenonderzoek nog te veel op de algemene werking van hersenen en te weinig op de complexe problematiek van niet-aangeboren hersenletsels, de gevolgen van deze hersenletsels op het functioneren van deze mensen en hun participatie in onze maatschappij.

NAH-onderzoek omvat meer dan enkel fundamenteel onderzoek naar de gevolgen op vlak van lichaamsfuncties. Vooral het toegepast functioneel onderzoek naar de (re)integratie in de maatschappij en de levenskwaliteit speelt een essentiële rol. Helaas lijdt het toegepast functioneel NAH-onderzoek onder een chronische onderfinanciering door de overheid en een versnippering (door een gebrek aan een gecoördineerd beleid) over de verschillende onderzoeksinstellingen.

Meer toegepast en klinisch onderzoek naar deze doelgroep leidt tot een verdieping van de kennis omtrent NAH. Dit is noodzakelijk om de totale zorg voor mensen met NAH te verbeteren. De heterogeniteit van de doelgroep maakt dit soort onderzoek meer complex. Een bijkomend probleem is de chronische onderfinanciering van het toegepast en klinisch onderzoek.

Daarom pleiten wij in het Vlaams Hersenletselplan NAH voor een duidelijk, multidisciplinair en gecoördineerd onderzoeksbeleid rond NAH, gericht op de ontwikkeling van nieuwe kennis en knowhow, en de vertaling van bestaande kennis naar praktische toepassingen.

Om tot een dergelijk gecoördineerd onderzoeksbeleid te komen, zijn er een aantal algemene vereisten:

1. Actieve samenwerking tussen het NAH zorglandschap en de kennis- en onderzoeksinstellingen in Vlaanderen omtrent praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek

Het NAH-zorglandschap en de kennis- en onderzoeksinstellingen moeten actief samenwerken om praktijkgericht en klinisch onderzoek te voeren dat aansluit bij de noden van het NAH zorglandschap en aanvullend is op het meer fundamenteel hersenonderzoek. Dit onderzoek bestrijkt een breed spectrum, gaande van onderzoek met een sterk klinische focus (gericht op therapie en interventies), sociaaleconomisch onderzoek en onderzoek

naar de optimalisatie en organisatie van zorg. De nadruk ligt niet enkel op de acute en/of revalidatiefase, maar zeker ook op de chronische fase. De gevolgen van NAH tijdens de chronische fase vergen een andere aanpak op vlak van zorg en begeleiding dan de gevolgen tijdens de acute fase.

De maatschappelijke waarde van praktijkgericht NAH-onderzoek is groot. Het wetenschappelijk praktijkgericht onderzoek moet uiteindelijk leiden tot een betere zorg (continuïteit) voor mensen met NAH en hun brede omgeving. Hun noden dienen centraal te staan (focus op zorg op maat, autonomie en levenskwaliteit) vanuit een herstelvisie (uitgaande van stabilisatie, reoriëntatie en reïntegratie). Om die reden moeten ook de gebruikers (mensen met NAH en hun omgeving) sterk betrokken zijn bij het opzetten van dit soort onderzoek.

2. De vertaalslag van wetenschappelijke resultaten naar het zorglandschap en de betrokken overheden

Een tweede belangrijke factor is de vertaling van de onderzoeksresultaten naar het NAH-zorglandschap, de personen met NAH en hun naasten/mantelzorgers. Indien de resultaten van het onderzoek leiden tot bruikbare methodieken en evidence-based practices die bekendgemaakt worden aan alle actoren in het NAH-zorglandschap en geïmplementeerd worden in de zorg, leidt dit tot een kwaliteitsvollere zorg en een hogere levenskwaliteit voor de personen met NAH en hun naasten/mantelzorgers. Dit verhoogt de maatschappelijke relevantie van het gevoerde onderzoek. Kennis- en onderzoeksinstellingen moeten zich engageren om de vertaalslag van de wetenschappelijke onderzoeksresultaten naar het werkveld te maken. Dit kan zowel via praktijkgerichte studiedagen als allerhande publicaties gericht op de zorgverleners in het NAH-zorglandschap. Op die manier krijgen zorgprofessionals de nodige handvaten aangeleverd om kwaliteitsvolle zorg te bieden voor mensen met NAH.

Naast methodieken voor het werkveld moeten de onderzoeksresultaten ook gebruikt worden om beleidsadviezen te formuleren naar de desbetreffende overheden en overheidsdiensten.

3. Een duidelijk en gecoördineerd VTO-beleid

Een derde element is de meerwaarde van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek voor een duidelijk VTO-beleid (vorming, training en opleiding). Opleiding en bijscholing is belangrijk om de kennis en deskundigheid rond NAH te vergroten bij de (toekomstige) zorgprofessional. De aandacht moet niet enkel uitgaan naar de studenten in de (para)medische basisopleidingen (zoals geneeskunde, verpleegkunde, kinesitherapie, ergotherapie, psychologie en logopedie), maar ook naar toekomstige professionals die

vanuit hun invalshoek werken met mensen met een NAH (zoals leerkrachten, sociaal werkers, enz). Ook mensen die reeds actief zijn in het werkveld hebben nood aan een regelmatige bijscholing omtrent NAH. Bij dit alles mag zeker ook de laag opgeleide professional (zoals poetshulpen, logistiek assistenten, enz) niet uit het oog verloren worden. Ook zij zijn gebaat bij een degelijke en praktijkgerichte opleiding rond de gevolgen van een hersenletsel. Zo leren zij hoe ze gepast kunnen omgaan met deze mensen, wat leidt tot minder frustraties bij beide partijen en een beter afgestemde zorg. Kennis- en onderzoeksinstellingen moeten zich engageren om een dergelijk VTO-beleid aan te bieden, zowel gericht op de zorgprofessional (bijscholing, train-de-trainer) als op de gebruiker en mantelzorger (psycho-educatie).

Onderzoeksspeerpunten

Vanuit het Vlaams Hersenletselplan NAH wordt gepleit om het onderzoek op vlak van NAH te focussen op de volgende speerpunten:

1. 'Meet & Monitor' vanaf het ontstaan van het hersenletsel (detectie en registratie)

Om een goed zicht te krijgen op de omvang en de verdeling van de doelgroep van personen met een (vermoeden van) NAH moeten deze mensen vanaf het ontstaan van het hersenletsel (in de acute fase) gedetecteerd en uniform geregistreerd worden. De resultaten (vanuit een multicentrische dataverzameling) kunnen gebruikt worden voor een grootschalig epidemiologisch onderzoek.

Gezien de diversiteit van oorzaken van hersenletsels (trauma, CVA, maar ook hypoxie na een hartstilstand, etc) moeten er een duidelijke detectiecriteria opgesteld worden.

De focus van diagnostiek ligt zowel op de fysieke, cognitieve als psychosociale gevolgen op vlak van functionaliteit, activiteit, participatie en levenskwaliteit van de cliënt. Voor de diagnostiek is daarom een goed diagnostisch bilan en assessment pakket noodzakelijk.

De patiënten die een (mogelijk) hersenletsel hebben opgelopen (op basis van de klinische indicaties tijdens de detectie-fase) krijgen een uitgebreide diagnosestelling op basis van een uitgebreide testbatterij. De verzamelde data omtrent diagnostiek (oa relevante minimaal klinische gegevens, het meten van (bio)markers en cognitieve en psychosociale testen) en allerhande therapeutische interventies wordt gebruikt in kader van onderzoek naar de langetermijn gevolgen (zie speerpunt 2). Een kwaliteitsvolle prognostische analyse van de diagnostiek geeft immers een indicatie van het voorkomen van de gevolgen op fysiek, cognitief, gedragsmatig en emotioneel vlak tijdens/vlak na de (sub)acute fase bij

(milde) hersenletsels, en leidt tot een betere risico-inschatting voor de gevolgen na de (sub)acute fase. Dit onderzoek moet leiden tot een vaste of flexibele set van kwaliteitsindicatoren voor een duidelijk ziekenhuisbeleid in de acute fase.

Deze diagnostische en prognostische gegevens worden gekoppeld aan een duidelijke en uniforme registratie van de doorverwijzingen (maw, waar komen deze patiënten terecht na ontslag uit het ziekenhuis). Dit is het startpunt voor een langetermijn opvolging (zie speerpunt 2) en een gericht doorverwijsbeleid.

De CENTER-TBI studie vormt een goede basis voor het noodzakelijke registratie en follow-up beleid in ziekenhuizen. De resultaten van deze lopende studie moeten gebruikt worden om een duidelijke methodiek op te maken die bruikbaar is voor alle vormen van NAH (niet enkel traumatisch hersenletsels).

2. Praktijkgericht onderzoek naar langetermijngevolgen van NAH op vlak van functionaliteit en participatie

Er moet in Vlaanderen meer aandacht zijn voor onderzoek naar de chronische gevolgen op vlak van functionaliteit, participatie en levenskwaliteit van de cliënt én de mantelzorgers. De registratie en diagnostiek vanuit het 'Meet & Monitor' beleid (speerpunt 1) vormt het startpunt voor een langetermijn follow up onderzoek naar de gevolgen van hersenletsels in de chronische fasen (zowel in de thuissetting als in een thuisvervangende setting) en het in kaart brengen van de voorspellende factoren (prognostische studies: risicobepaling ahv risico-index). Ook interventie-onderzoek naar de effecten van bestaande en nieuwe (therapeutische) interventies voor de doelgroep is nodig om nieuwe therapeutische pakketten te ontwikkelen.

De rol van de mantelzorgers in het geheel is niet te onderschatten, vooral in kader van de vermaatschappelijking van de zorg. Studies tonen aan dat mantelzorgers in een grote mate chronisch overbelast zijn door de hoge draaglast en een te beperkte draagkracht en ondersteunend netwerk.

Bij dergelijke studies moet wel rekening gehouden worden met de complexiteit van de doelgroep en de grote zorgvariabiliteit, binnen het Chronic Care Model. De sociaaleconomische impact van langetermijngevolgen en –interventies dient ook meegenomen te worden. Een duidelijk socio-economisch onderzoek is immers nodig om de zorgkosten van personen met NAH én hun mantelzorgers in kaart te brengen, en om mogelijke interventies af te toetsen op kosteneffectiviteit en verbetering van levenskwaliteit (valorisatie). Een belangrijke nuance is dat de zwaarte van het hersenletsel

geen indicatie is voor de hoogte van de zorgkost, ook milde letsels kunnen aanleiding geven tot een hoge zorgconsumptie en de daaraan verbonden kosten. Onderzoek naar de terugwin-effecten van aangepaste zorg vormt het sluitstuk van dit type onderzoek.

Het uitgangspunt bij het onderzoek naar de langetermijneffecten en –interventies is een herstelvisie en een cliëntgecentreerde aanpak (verschuiving van een hulpverlenersperspectief naar een cliëntperspectief).

Omkadering voor NAH-onderzoek

Om deze doelstellingen te realiseren, is de duidelijke omkadering nodig.

1. Network of Excellence (netwerk van kennis- en onderzoeksinstituten, en het NAH-werkveld)

Het Vlaams Platform NAH pleit voor de oprichting van een netwerk met experts en onderzoekers uit zowel het NAH-zorglandschap als de Vlaamse kennis- en onderzoeksinstituten.

Dit netwerk fungeert als een wetenschappelijke adviesraad en heeft als doel de visie op wetenschappelijk onderzoek rond NAH actief uit te dragen, te implementeren in het Vlaamse onderzoeksbeleid en uit te voeren in samenwerking met partners in binnen- en buitenland.

De kerntaken van het netwerk zijn:

- Een betere afstemming en samenwerking stimuleren op vlak van onderzoek tussen de betrokken organisaties uit het NAH-zorglandschap en de kennis- en onderzoeksinstituten.
- Coördinatie, opvolging, bijsturing en uitvoering van het onderzoeksbeleid NAH (gebundelde speerpunten en onderzoeksthema's voor NAH-onderzoek).
- Inventarisatie van onderzoeksexpertise en –resultaten in een (digitale) database.
- Vertaling van onderzoeksexpertise en –resultaten in:
 - Duidelijke richtlijnen, evidence-based methodieken en (flexibele) set kwaliteitsindicatoren (ikv kwaliteit van de aangeboden zorg in de (sub)acute fase) voor het NAH-zorglandschap. Dit moet leiden tot een kwaliteitsvollere en efficiëntere zorg en zorgafstemming voor mensen met NAH.
 - Beleidsadviezen voor de desbetreffende overheden en overheidsinstanties omtrent onderzoeksprioriteiten rond hersenletsels.
 - Een structurele ondersteuning vanuit de overheidsdiensten voor onderzoek (IWT, FWO, etc) voor dit type van onderzoek is noodzakelijk.

- Vorming, training en opleiding (VTO) voor het NAH-zorglandschap (inclusief inventarisatie en kwaliteitscontrole).
- Terugkoppeling van de onderzoeksresultaten en –parameters naar het netwerk van fundamenteel onderzoek, de farmaceutische en niet-farmaceutische industrie.
- Kadering van het onderzoeksbeleid rond NAH binnen het Chronic Care model in de organisatie van de gezondheidszorg in Vlaanderen.
- Koppeling van het onderzoeksbeleid rond NAH aan de doelstellingen van het memorandum van de werkgroep van het Jaar van het Brein.

Om de doelstellingen te realiseren is er nood aan administratieve en inhoudelijke ondersteuning en facilitatie. Hiervoor zijn voldoende financiële middelen nodig.

2. Fondsenwerving in samenwerking met de Koning

Boudewijnstichting

Het Vlaams Platform NAH pleit voor de oprichting van een fonds (naar analogie met de Nederlandse Hersenstichting) in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting. Door het gebruik van fondsenwerving kan actief ingezet worden op projecten die noodzakelijk zijn om tot een betere zorg voor mensen met NAH te komen. Wetenschappelijk onderzoek (zowel fundamenteel, klinisch als praktijkgericht onderzoek) kan financieel ondersteund worden door gerichte calls voor onderzoeksprojecten aan de hand van maatschappelijk relevante speerpunten voor onderzoek.

Om dit te laten slagen, is een goede profilering en bekendmaking van het fonds naar het brede publiek, bedrijven, onderzoeksinstituten en overheden noodzakelijk.

