

INVENTARISATIE NAH; ONZE ZORG?!



**ZEEUWS VLAANDEREN
OOSTERSCHELDEREGIO**

IN OPDRACHT VAN HET ZVZO EN HET PZO

AANLEIDING

De coördinator van het Hersenletselteam heeft op 21 februari 2008 in het ZVZO, en op 25 maart 2008 in het PZO, informatie gegeven over het Samenwerkingsverband NAH Zeeland en de werkwijze van het Hersenletselteam. Om meer zicht te krijgen op het zorgaanbod m.b.t. NAH in Zeeuws-Vlaanderen en de Oosterschelderegio heeft er in opdracht van het ZVZO en het PZO een inventarisatie plaatsgevonden

Aan deze inventarisatie hebben de volgende instellingen meegewerkt:

ZEEUWS-VLAANDEREN

Stichting Tragel	
SVRZ –	Zorgcentrum de Vuursche
SVRZ –	Ter Schorre
Stichting de Okkernoot	
SVRZ –	Zorgcentrum Molenhof
ZorgSaam-	Zorginnovatie en ketencontrol
SOKA –	't Verlaet
Stichting Curamus –	De Blaauwe Hoeve

OOSTERSCHELDEREGIO

Allévo zorg en welzijn –	Verpleeghuis Cornelia
Het GORS –	LG sector
Emergis –	sector ouderenpsychiatrie
RGZ –	Revalidatiecentrum de Lindenhof
	Revalidatiecentrum Reigerbos
	Revalidatiecentrum de Wielingen
SVRZ –	Ter Valcke
Ziekenhuizen –	CVA Nazorgpoli ziekenhuis Walcheren

WERKWIJZE:

Er zijn 2 gezamenlijke bijeenkomsten geweest met alle betrokken contactpersonen:

- § Op 2-12-08 in Terneuzen t.b.v. de regio Zeeuws- Vlaanderen
- § Op 9-12-08 in Goes t.b.v. de Oosterschelderegio

DOEL van deze ontmoetingen was: kennismaking, informatie-uitwisseling en inspiratie opdoen m.b.t. het zorgaanbod op het gebied van NAH in Zeeuws-Vlaanderen en de Oosterschelderegio aan de hand van de volgende vragen:

- § Wat is de specifieke deskundigheid op het gebied van NAH- zorg in uw instelling?
- § Welke plannen/ ontwikkelingen zijn er de komende 3 jaar m.b.t. NAH- zorg?
- § Welke vormen van samenwerking m.b.t. NAH- zorg zijn er al?
- § Wat zijn de lacunes in de zorg voor de mensen met NAH?
- § Welke scholing en/of deskundigheidsbevordering is er of waar is juist behoefte aan?

In deze inventarisatie is als definitie m.b.t. NAH de CBO richtlijn gehanteerd:

Hersenletsel door welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening. Hiertoe behoort geen Parkinson, dementie, MS en Huntington, maar wel CVA en Korsakov.

SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID OP HET GEBIED VAN NAH-ZORG

- § Binnen de V&V sector, zowel in Zeeuws-Vlaanderen en de Oosterschelderegio, en de revalidatiecentra is veel kennis in huis wat betreft verpleging, verzorging, diagnostiek en behandeling. Er zijn voldoende mogelijkheden op het gebied van:
 - Specifieke behandeling m.b.t. CVA's
 - Zorg en behandeling hersenletselaandoeningen
 - Intensieve, cognitieve, neuropsychologische en specialistische revalidatie
 - Onderkennen van verborgen neuropsychologische stoornissen
 - Specifieke aanpak van gedragsproblematiek middels toepassing van de ABC methode
- § Binnen verpleeghuis Cornelia heeft men een afdeling waar de werkwijze goed aansluit bij NAH- problematiek, gericht op normaliseren, met veel structuur en vaste afspraken.
- § Binnen de instellingen voor gehandicapten als Tragel, de Okkernoot en het GORS is men voornamelijk gericht op langdurige en continu ondersteuning en begeleiding bij wonen en dagbesteding. Stichting Tragel en de Okkernoot bieden met name zorg aan mensen met een verstandelijke functiebeperking, maar bieden ook ondersteuning aan enkele cliënten met NAH. Het GORS biedt zorg- en ondersteuning aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke functiebeperking. Het GORS heeft zich gespecialiseerd in het bieden van psychosociale ondersteuning aan mensen met NAH en het netwerk van de cliënt. Het GORS heeft een gedifferentieerd aanbod op de levensgebieden wonen, werk en dagbesteding zowel in Zeeuws-Vlaanderen als de Oosterschelderegio. Binnen het GORS zijn een aantal logopedisten die zich gespecialiseerd hebben in het werken met deze doelgroep en zijn er een aantal gedragsdeskundigen die medewerkers ondersteunen. Voor partners van cliënten met NAH zijn er gespreksgroepen.
- § De patiëntenverenigingen spelen een belangrijke rol als het gaat om het verstrekken van informatie. Er is bij partners en familie veel behoefte aan kennis van de oorzaken en gevolgen van NAH en daarbij passende omgangsadviezen. Er is dan ook veel belangstelling voor de gespreksgroepen voor partners en kinderen. De CVA- vereniging "Samen Verder" organiseert in heel Zeeland op diverse plaatsen een CVA- trefpunt. Deze worden goed bezocht, alhoewel de doelgroep over het algemeen boven de 65 jaar is.

PLANNEN/ ONTWIKKELINGEN VOOR DE KOMENDE 3 JAAR M.B.T. NAH- ZORG

- § Binnen Stichting Tragel is men bezig met de oprichting van een expertisecentrum waarvan NAH één van de doelgroepen is. Start 2009
- § Binnen Zorgsaam is men bezig met diverse projecten en structurele inbedding t.a.v. CVA (1^e en 2^e lijn) en Dementie (1e en 2e lijn).
- § Binnen verpleeghuis Cornelia wil men een dagbehandelingsgroep opzetten wanneer er in de toekomst meer vraag is naar dagbehandeling voor NAH- patiënten.
- § Binnen het GORS zullen er naar verwachting eind 2010 drie nieuwe woonvormen geopend worden, een van de locaties is specifiek voor leefgroepwonen. Het GORS gaat verder in 2009 een medewerker NAH aanstellen die zich gaat richten op het ontwikkelen van ketenzorg en nieuwe vormen van dienstverlening voor deze doelgroep.
- § Binnen de volwassen- revalidatie is men bezig om de landelijke richtlijnen m.b.t. cognitieve revalidatie te implementeren in de zorgprogramma's.

VORMEN VAN SAMENWERKING M.B.T. NAH- ZORG

- § Tragel heeft incidentele samenwerkingsafspraken met Curamus, de RGZ en Emergis.
- § Curamus heeft een aantal samenwerkingsafspraken m.b.t. de dagbesteding met Tragel.
- § Wat betreft Zorgsaam in Zeeuws-Vlaanderen is formeel een samenwerkingsverband m.b.t. de CVA- en Dementieketen en informeel overleg en consultatie tussen diverse organisaties.
- § SVRZ de Molenhof werkt nauw samen met Ter Schorre en De Vuursche, daarnaast is er een vorm van samenwerking tussen SOKA- 't Verlaet en de SVRZ.
- § De paramedische dienst van SVRZ – de Vuursche is betrokken bij een project in Zaamslag m.b.t. opvolging van thuiswonende CVA- cliënten, onder impuls van de huisartsenpraktijk.
- § In samenwerking met het GORS, de RGZ en ter Valcke is er het Afasiacentrum Zeeland.

- § Er zijn diverse samenwerkingsafspraken tussen het GORS, de SVRZ en Allévo. Cliënten van SVRZ en Allévo nemen deel aan het dagbestedingaanbod van het GORS.
- § Er is een goede samenwerking tussen de ziekenhuizen en de V&V sector, zowel in Zeeuws-Vlaanderen als in de Oosterschelderegio. Men weet elkaar te vinden en gebruik te maken van elkaars kwaliteiten. Verschillende instellingen in de Oosterschelderegio werken nauw samen met de vakgroep en de afdeling neurologie van de Stichting Oosterschelde Ziekenhuizen, zowel in Goes, Zierikzee als Vlissingen. Hoewel Walcheren niet is meegenomen in deze inventarisatie, is het wel goed om te vermelden dat ook daar sprake is van een goede samenwerking tussen de ziekenhuizen en verpleeghuizen.
- § Vanuit verschillende instellingen zijn er goede contacten met het Hersenletselteam Zeeland, MEE Zeeland en het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise).
- § Vanuit de volwassenrevalidatie zijn er contacten met patiëntenvereniging Samen Verder.

LACUNES IN DE ZORG VOOR DE MENSEN MET NAH

CHRONISCHE FASE

- § In de acute fase is de zorg en behandeling voor NAH- patiënten over het algemeen goed geregeld. Er zijn een aantal CVA- poli's binnen Zeeland, die samen met de ziekenhuizen en de revalidatiecentra de zorg en ondersteuning bieden die nodig is in de acute fase. Opgemerkt dient wel te worden dat de CVA- poli's alleen gericht zijn op mensen die een CVA hebben doorgemaakt, hierdoor is een groot gedeelte van de NAH patiënten niet in beeld. Ook de samenwerking tussen de CVA- poli's en het Hersenletselteam is minimaal.
- § Het zou wenselijk zijn dat er vanuit de afdeling neurologie, de CVA- poli's en de revalidatie meer aandacht wordt besteed aan een nazorg m.b.t. de chronische fase. Dit kan zijn door het meegeven van informatie, mensen doorverwijzen naar het Hersenletselteam, transmurale zorgdossiers van de CVA- poli's inzichtelijk maken voor andere disciplines enz. Wellicht kan gekeken worden naar de mogelijkheid van een NAH- poli i.p.v. een CVA- poli.
- § De RGZ geeft aan dat er nog gewerkt zou moeten worden aan verbeteringen m.b.t. de interdisciplinaire behandeling en afstemming van de nazorg na revalidatie.
- § Binnen de Vuursche zou er met name m.b.t. de lange- termijn begeleiding nog winst te behalen zijn. Het optimaliseren van de leefomstandigheden en participatie na de revalidatieperiode is nog onderbelicht.
- § In de acute fase is men vooral gericht op lichamelijk en cognitief herstel, terwijl in de chronische fase vaak pas de kleine neuropsychologische stoornissen op gaan vallen in het dagelijks functioneren, zoals organisatieproblemen, kleine ongevallen, gebrek aan ziekte-inzicht, financieel/economische problematiek, problemen in het verkeer, arbeidsreïntegratie etc. De samenwerking met ARBO- artsen en het CIZ is vaak een moeizaam proces. Dit heeft alles te maken dat de doelgroep NAH niet samen te vatten is in bepaalde protocollen of beleidsregels.

KETENZORG

- § De samenwerking met de huisartsen laat te wensen over, terwijl huisartsen vaak wel de eerste schakel zijn t.a.v. het hele cliëntsysteem. NAH wordt nog maar weinig herkend en erkend door zowel huisartsen. Neuropsychologische stoornissen en de gedragsproblematiek zijn echter vaak niet het eerste aandachtsgebied van een huisarts. Huisartsen hebben daarnaast de neiging om te veel in eigen handen te houden; dit is lastig en dat wordt door de andere aanwezigen bevestigd. Nauwere contacten met huisartsen en bijscholing is wenselijk. Als blijkt dat huisartsen niet de mogelijkheden hebben om als ketenbegeleider te functioneren, zal het zorgaanbod hierop afgestemd moeten worden.
- § Het zorgaanbod van het GORS is een onderdeel van de chronische fase van de ketenzorg. Het ontbreekt echter nog aan ketenzorg, begeleiders, samenhang in het zorgaanbod en een NAH - netwerk dat aansluit op de revalidatiefase.

ZORGAANBOD

- § Binnen de V&V sector is in het algemeen onvoldoende opnamecapaciteit en begeleidingsmogelijkheden voor jongere NAH cliënten. Mensen met NAH die niet thuis kunnen wonen, hebben vaak 24 uren zorg en/of toezicht nodig, maar passen niet altijd binnen het groepswonen door de beperkte sociale vaardigheden. Geclusterde appartementen met de mogelijkheid van groepswonen/ ontmoetingsruimte waarbij de begeleiding is afgestemd op mensen met NAH zijn wenselijk, maar de doelgroep is te klein om dit te creëren. Sectoren wijzen hierbij vaak naar elkaar, omdat de problemen zo complex en daarmee sectoroverstijgend zijn. Momenteel is men in Zeeuws Vlaanderen bezig met een particulier wooninitiatief door partners van NAH patiënten, maar hier is nog geen zorgaanbieder voor. Mogelijk ook omdat de doelgroep te klein is en daardoor financieel niet haalbaar. In Ter Schorre zijn er twee psychiatrisch- somatische woningen voor kleinschalig groepswonen. Medewerkers zijn hier hoger opgeleid en hebben meer ervaring en expertise. De kosten voor de zorg zijn daarmee dus wel hoger en dat heeft financiële consequenties.
- § In de zorg voor kinderen en jongeren met NAH ligt de nadruk op de acute zorg, maar er is nog maar weinig aandacht voor de nazorg, vooral als het gaat om signalering en aanpak van problemen die zich voordoen op lange termijn. Juist hierdoor ondervinden kinderen en jongeren integratie- en participatieproblemen waarbij ondersteuning nodig is. Voor deze doelgroep ontbreekt het aan passende begeleidingsmogelijkheden. Tot hun 20^e jaar worden de meeste kinderen nog wel gevolgd door een revalidatiearts, maar daarna ontstaat vaak een gat. Kinderen met ernstig Hersenletsel verblijven over het algemeen in de Tiende; een woonvoorziening voor kinderen van het GORS, maar het aanbod van ambulante begeleiding- en behandelmogelijkheden voor de “minder ernstige” situaties is beperkt.
- § Naast de behoefte aan een gericht zorgaanbod dat individueel en belevingsgericht is, is het wenselijk dat de zorg in de thuissituatie geboden breder georganiseerd wordt. Moeten mensen naar een instelling of kunnen we de zorg ook naar huis brengen? Dit gebeurt ook al op het gebied van de palliatieve zorg. De aanscherping van de AWBZ is hierbij nadelig. Binnen de Zeeuwse dorpen gaat men toch nog sterk van de gedachte uit dat iemand zo lang mogelijk thuis moet kunnen wonen. Vaak wordt pas naar een oplossing gezocht als het thuis niet meer verantwoord is. Afstand speelt hierbij een grote rol. Veel zorginstellingen zijn ‘te ver’ van huis. Ketenprojecten zijn hierin van groot belang.
- § Voor de mantelzorgers is het wenselijk een vangnet te creëren; een logeervoorziening waar mensen met NAH gebruik kunnen maken van tijdelijk verblijf om de mantelzorgers te ontlasten. Tijdelijk verblijf is voor 1 instelling vaak niet haalbaar omdat je daarmee vaak geen 100% bezetting haalt. Wellicht kunnen zorginstellingen hierin de krachten bundelen.
- § M.b.t. lotgenotencontact lijkt het alsof men binnen Zeeland liever individueel contact heeft, i.p.v. naar een lotgenotengroep gaat. De Alzheimercafés en CVA trefpunten lopen wel goed, maar dit kan zijn omdat er ook elke keer een informatief onderwerp wordt behandeld. Er lijkt bij partners en familie wel veel behoefte te zijn aan kennis van de oorzaken en gevolgen van NAH en daarbij passende omgangsadvies. M.b.t. de CVA trefpunten is het wellicht zinvol om te kijken of de doelgroep verbreed kan worden voor NAH- patiënten in het algemeen.

DAGBESTEDING

- § Er zijn onvoldoende mogelijkheden voor de dagbesteding van jongere NAH- patiënten, zowel binnen Zeeuws- Vlaanderen als de Oosterschelderegio. Er is behoefte aan zinvolle dagbesteding, maar de activiteiten binnen de V&V sector en psychiatrie zijn hier niet op gericht en de jongere NAH -patiënt heeft te weinig aansluiting bij de doelgroep van de psychiatrie en/of het verpleeghuis. Dagbesteding kan binnen de V&V sector ook niet individueel aangeboden worden. In de ZZP’s van de V&V sector en de psychiatrie zit budgettair gezien ook te weinig ruimte voor dagbesteding en het verkrijgen van de juiste indicatiestelling voor dagbesteding is een probleem. Ook het aanbod van aangepaste scholing en werk voor kinderen met NAH is beperkt. Het GORS heeft een aantal job-coaches in dienst, die hierin wellicht iets kunnen betekenen voor deze doelgroep. Het verdient dan ook aanbeveling om te kijken hoe verschillende organisaties hierin met elkaar kunnen samenwerken om tot een gericht activiteitenaanbod te komen.

COMPLEXERE ZORGVRAGEN

- § Wat betreft Tragel zou er meer aandacht moeten zijn m.b.t. verdere uitdieping (diagnostiek) van de problematiek om gepaste begeleiding te kunnen bieden. Gemist wordt de mogelijkheid om deskundigen te kunnen consulteren en om advies te kunnen vragen. Het CCE wordt in Zeeuws- Vlaanderen nog weinig geconsulteerd.
- § Wat betreft ondersteunende begeleiding zijn er wel mogelijkheden om dit af te stemmen op de individuele cliënt, maar het financiële plaatje en de indicatie is hierbij vaak het probleem. Binnen de diverse zorginstellingen maakt men nu al wel gebruik van elkaars kwaliteiten, maar er is behoefte aan een consultatiefunctie m.b.t. diagnostiek, psychiatrische en neuropsychologische ondersteuning van NAH- patiënten. Het CCE biedt hierin mogelijkheden, maar het is wenselijk dat bij de zorginstellingen onderling deze consultfuncties meer gefaciliteerd worden. Ook hier is de bekostiging een lastig punt. Ook moeten financiën formeel geregeld worden. Het verdient aanbeveling om te kijken hoe dit van verschillende organisaties uit aangeboden kan worden.
- § Zorgzaam geeft aan dat de aanscherping van beleids- en financiële regels afstemming van de juiste zorg belemmert. Geld bepaalt de inhoud van de zorg en marktwerking dwingt tot concurrentie.

SCHOLING EN/OF DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING

BEHOEFTE:

- § M.b.t. scholing en deskundigheidsbevordering valt op dat er in sommige instellingen geen specifiek geschoolde verzorgenden aanwezig zijn. Er is wel enige basiskennis m.b.t. NAH, maar verzorgenden krijgen tijdens hun opleiding weinig mee over neuropsychologische aandoeningen. Medewerkers missen daardoor vaak de specifieke kennis en de benodigde vaardigheden m.b.t. psychiatrische en/of gedragsproblematiek. Het is juist van belang dat verzorgenden de link kunnen leggen tussen het gedrag en het Hersenletsel.
- § Over het algemeen, zowel in de Zeeuws- Vlaanderen en de Oosterschelderegio, is er behoefte aan scholing m.b.t. het omgaan met complexere gedragsproblematiek. Binnen ter Valcke en Cornelia maakt men hiervoor gebruik van de ABC cursus. Deze cursus is met name gericht op het analyseren en reguleren van gedragsproblemen. Daarnaast kan het uitwisselen van ervaring van professionals hierin een meerwaarde hebben.
- § Er is in zowel de Oosterschelderegio als in Zeeuws- Vlaanderen behoefte aan tijd én deskundigheid voor signalering in de thuissituatie van patiënten.
- § Binnen SVRZ- De Molenhof is er behoefte aan meer kennis van NDT (Neuro Developmental Treatment: ontwikkelingsneurologische behandeling)
- § De RGZ geeft aan dat er m.b.t. deskundigheidsbevordering gewerkt zou kunnen worden aan het ontwikkelen van gemeenschappelijke begrippen en communicatiekaders tussen de verschillende disciplines t.a.v. cognitieve revalidatie zorg

AANBOD:

- § Het GORS heeft een basiscursus en een vervolgcursus voor de medewerkers van het GORS ontwikkeld, die gebaseerd is op de methodiek "hooi op je vork". (SPW 3 en 4). Deze kan ook extern worden aangeboden.
- § AXON is een gespecialiseerd opleidingsinstituut op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. AXON biedt opleidingen waarin de achtergronden van hersenletsel en de aanpak in de praktijk centraal staan; deze scholingen zijn op HBO niveau. AXON organiseert tevens ieder jaar het landelijk hersenletselcongres.
- § ITON is een instituut dat actief is op diverse gebieden met betrekking tot het zenuwstelsel en hersenen. Via ITON zijn diverse scholingen te volgen van een multidisciplinaire opleiding Neurorevalidatie, tot diverse cursussen en teamscholing op locatie. De thema's zijn uiteenlopend en variëren van microscopische aspecten tot het menselijk gedrag en de intermenselijke communicatie.

SAMENVATTING EN CONCLUSIE

De doelgroep NAH is niet samen te vatten in bepaalde protocollen of beleidsregels. Dit maakt dat Zorg op Maat moeilijk is. Dit is een landelijk gegeven, maar zien we ook in Zeeuws-Vlaanderen en de Oosterschelderegio.

Omdat NAH zo'n veelomvattend begrip is en specialisatie daardoor lastig is, is het wellicht zinvol om gemeenschappelijke begrippen en communicatiekaders te ontwikkelen tussen de verschillende disciplines t.a.v. cognitieve revalidatie zorg. Je zou hierin verschillende domeinen kunnen onderscheiden, gericht op het gehele sociale systeem:

1. Gezinssituatie
2. Wonen
3. Medische situatie
4. Gedragsproblematiek
5. Arbeid en/of dagbesteding
6. Vrije tijdsbesteding
7. Financiële/ economische situatie

Per domein kan een werkgroep geformeerd worden met een coördinator die gespecialiseerd is in dit onderwerp. Dit betekent dat de verschillende instellingen in Zeeuws-Vlaanderen en de Oosterschelderegio niet zelf alle specifieke kennis in huis hoeven te hebben, maar gebruik kunnen maken van ieders specialismen om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren.

TOT SLOT

Wil ik alle contactpersonen bedanken voor hun betrokkenheid en inzet t.b.v. deze inventarisatie NAH; onze zorg. Ik hoop dat de aanzet die ik hiermee heb kunnen geven, voldoende handvaten biedt om dit verder uit te kunnen werken. Ik hoop van harte dat de zorginstellingen, zowel in Zeeuws-Vlaanderen als in de Oosterschelderegio zich met elkaar zullen blijven inzetten op het gebied van voorlichting, bewustwording, communicatie en samenwerking, om zo de zorg voor mensen met NAH te kunnen optimaliseren

Bernardine Boomsma