

EEN KWESTIE VAN TOEVAL EN GELUK

Verslag van een onderzoek naar de hulpvraag van
en het hulpaanbod aan mensen tussen de 12 en 45 jaar
met niet-aangeboren hersenletsel (nah) in de thuissituatie

De titel is ontleend aan Giny van de Vate

Juli 2000

Drs. J.M.Carlier, MPH
Drs. F.C. Zeggelt
Drs. J.Harmsen

200.019

Prismant, instituut van en voor de zorg

Prismant is tot stand gekomen door een fusie tussen SIG Zorginformatie en NZi, instituut voor onderzoek, informatie en opleidingen in de zorg. Prismant heeft ten doel het mee vormgeven, begeleiden en evalueren van ontwikkelingen in de gezondheidszorg, als organisatie voor registratie, advies, onderzoek en opleidingen.

Colofon:

Uitgever: Prismant, instituut van en voor de zorg

Postadres: Postbus 85200
3508 AE Utrecht
Telefoon: (030) 234 56 78
Fax: (030) 234 56 77
E-mail: prismant@prismant.nl
ISBN: 90-5376-397-x

* Prijswijzigingen voorbehouden

Inhoudsopgave	Blz.
Voorwoord	3
Inleiding	5
Deel I	
Kwantitatieve analyse met betrekking tot het aantal jongere mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel, verblijvend in de thuissituatie	7
Hoofdstuk 1 Inleiding	9
1.1 NAH in de thuissituatie	9
1.2 Landelijke cijfers NAH-getroffenen	11
1.3 Regionale spreiding NAH-cijfers	18
Tot slot	36
Deel II	
Kwalitatieve analyse met betrekking tot jongere mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel, verblijvend in de thuissituatie	37
Hoofdstuk 2 Beperkingen na NAH en behoefte aan professionele ondersteuning en begeleiding	39
Hoofdstuk 3 De aard van de hulpvraag	47
Hoofdstuk 4 Eisen aan het zorgaanbod	55
Hoofdstuk 5 Huidige aanbod landelijke en regionale oplossingsrichtingen uit de praktijk	59
Hoofdstuk 6 Algemene conclusies en aanbevelingen	73
Hoofdstuk 7 Verantwoording onderzoek en werkwijze daarbinnen	79
Bijlage 1 Definities van belangrijkste begrippen	83
Bijlage 2 Overzicht gebruikte literatuur	85
Bijlage 3 Samenstelling klankbordgroep	87
Bijlage 4 Overzicht van geïnterviewden	89

Voorwoord

Als je na een traumatisch hersenletsel, een CVA of na een operatie aan een hersentumor de draad van je leven weer moet oppakken, loop je tegen allerlei problemen aan. Weer thuisgekomen is de wereld niet meer wat hij was. Zaken die voorheen vanzelfsprekend waren, lukken ineens niet meer. En je was toch weer zo goed genezen?

De Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) wordt met veel vragen geconfronteerd. Wat is er met mij, mijn vrouw, mijn zoon aan de hand? Bij wie kan ik meer informatie krijgen? Wordt dit nog beter of moeten we ermee leren leven? Hoe moet het nu overdag als ik zelf naar mijn werk ben?

Veel mensen zijn jarenlang aan het zoeken naar juiste zorg, naar iemand die begrijpt wat ze doormaken. Met name zorg in de thuissituatie blijkt lang niet altijd goed geregeld of goed te regelen. Het enkele feit dat mensen in hun eigen woonomgeving verblijven geeft de schijn van een normaal leven, de buitenwereld ziet niet of wil niet zien dat er sprake is van hersenletsel en diens gevolge van bepaalde beperkingen of handicaps in het dagelijks functioneren.

Wanneer je luistert naar de ervaringsverhalen van NAH-getroffenen en hun directe omgeving blijkt het vinden van juiste hulp of zorg heel vaak een kwestie van 'toeval en geluk' te zijn.

De vele vragen die aan de SHON worden gesteld en het feit dat adequate hulp niet makkelijk te verkrijgen is, was reden voor de SHON om het – toenmalig – NZI te benaderen voor een onderzoek naar de zorg voor mensen met NAH in de thuissituatie. Met de cijfers in deze rapportage wordt een beeld gegeven van de mogelijke omvang van de groep mensen met NAH in de thuissituatie. De nadruk ligt op 'mogelijke' omvang, het moge duidelijk zijn dat niet iedereen beperkingen en handicaps overhoudt aan het opgelopen hersenletsel.

Het kwalitatieve deel van het rapport beschrijft de zorgvraag, de wijze waarop het aanbod daarop ingericht zou moeten zijn en geeft een impressie van de manier waarop in drie regio's in Nederland omgegaan wordt met de zorgvraag.

Met de uitkomsten van dit onderzoek hopen we de zorg voor mensen met NAH in de thuissituatie een impuls te geven voor verdere ontwikkeling. Daarbij dient bereikt te worden dat de factor 'toeval en geluk' van minder gewicht zal worden.

Ik bedank ZON en het Johanna Kinderfonds die financieel dit onderzoek mogelijk maakten.

Veel dank ook aan de leden van de klankbordgroep die inhoudelijk het project begeleidden. In de drie regio's dank ik de coördinatoren NAH voor hun inzet zodat de onderzoekers zorgvragers en aanbieders konden interviewen. Zeer veel dank aan de geïnterviewden. Zonder de medewerking van ervaringsdeskundigen is een project als dit niet mogelijk. Het coördinatorenoverleg van de hersenletselteams wordt ook bedankt, de afzonderlijke coördinatoren en het overleg als geheel hebben gedurende de looptijd van het project waardevolle informatie aangedragen vanuit hun praktijkervaring.

J. Jacobz, voorzitter SHON.

Inleiding

Jaarlijks krijgen vele mensen een of andere vorm van hersenletsel door ongelukken, operaties, beroertes en andere ziektes. We spreken dan van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel heeft een werkdefinitie aangaande NAH en die luidt als volgt:

'Niet-aangeboren Hersenletsel is hersenletsel ten gevolge van 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.'

Hersenletsel tast het belangrijkste controle systeem van de mens aan. Daarmee leidt het letsel vaak tot zichtbare en onzichtbare stoornissen. De niet of minder zichtbare stoornissen zijn de neuropsychologische stoornissen die leiden tot sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve beperkingen. Deze stoornissen kunnen de totale persoonlijkheid van iemand beïnvloeden. Het geheugen, de kennis, de reacties en het overzicht dat iemand normaal heeft over de omgeving en de dingen die om hem of haar gebeuren zijn anders dan voordat de betrokkene NAH kreeg. De cijfers laten zien dat veruit het grootste deel van de mensen met een ontslagdiagnose NAH naar de thuissituatie terug keert. Eenmaal thuis manifesteren zich bij een aanzienlijk deel van de mensen de gevolgen van het hersenletsel.

Onderwerp van onderzoek zijn de jongere NAH-getroffenen die in de thuissituatie verblijven.

Uit ervaringen van de SHON, uit eerder onderzoek in den lande en uit onderzoekservaring van Prismant blijkt dat de zorg voor jongere mensen met NAH, voor verbetering vatbaar is. Onder jongere mensen wordt verstaan mensen die tussen de 12-45 jaar waren toen zij onder één van de NAH-diagnoses geregistreerd werden. De bovengrens van het onderzoek is dat getroffen niet ouder zijn dan 65 jaar ten tijde van het onderzoek. Onder zorg wordt vooral de organisatie van de zorg verstaan. Veelal vallen de jongere NAH-getroffenen tussen wal en schip. Met de aandacht voor de jongere NAH-getroffene sluit dit onderzoek aan bij eerder gedaan onderzoek door het NZi en bij de focus van het Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel (LCP). De aandacht voor jongeren is met name belangrijk omdat veel voorzieningen en zorgaanbod waar NAH-getroffenen ogenschijnlijk mee gebaat zullen of kunnen zijn, zich bevinden in de hoek van de ouderenzorg. Onderwerpen als (om)scholing, werkbegeleiding maar ook bijvoorbeeld het opvoeden van kinderen zijn voor de jongere NAH-getroffene zeer belangrijk. In de ouderenzorg ligt het accent vanzelfsprekend niet op deze onderwerpen.

Verblijvend in de thuissituatie is de tweede begrenzing van het onderzoek. Alleen die mensen zijn betrokken in het onderzoek die na een ziekenhuisbezoek/-verblijf weer naar de thuissituatie zijn teruggekeerd.

Tijdens het onderzoek NAH in de verblijfszorg/NAH in cijfers (1) vroegen respondenten reeds de aandacht voor die NAH-getroffenen die niet in de verblijfszorg zitten, maar thuis. Oogenschijnlijk omdat ze dat prima aan kunnen. Uit ervaring van onze gesprekspartners blijkt dat het nog wel eens schort aan dat 'aankunnen'.

De SHON heeft deze vraag opgepakt en de onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

- hoeveel mensen zijn er in Nederland, tussen de 12- en 45 jaar, met NAH die in de thuissituatie verblijven;
- hoe zijn deze mensen over Nederland verspreid;
- bij hoeveel van deze mensen en/of hun naasten is behoefte aan professionele ondersteuning en begeleiding;
- wat is de aard van de hulpvraag;
- welke eisen stelt dit aan een eventueel ondersteunings- en begeleidingsaanbod;
- hoe is het huidige ondersteunings- en begeleidingsaanbod georganiseerd;
- is de hulpvraag met dit aanbod adequaat te beantwoorden;
- waar zitten de knelpunten in dit aanbod gezien de eisen die er op basis van de hulpvraag aan gesteld moeten worden;
- hoe kunnen de knelpunten daadwerkelijk worden opgelost;
- welke acties moeten hiervoor worden ondernomen.

Het antwoord op deze vragen moet leiden tot het aangeven van verbeterpunten in het professionele hulpaanbod voor - en ondersteuning van de mantelzorg van – de jongere met NAH.

In deel I, hoofdstuk 1 zijn de resultaten op kwantitatief gebied weergegeven. In deel II is de kwalitatieve kant van de zorgvraag en het zorgaanbod onderwerp van beschrijving. Hoofdstuk 2 richt zich op de omvang van de behoefte aan zorg. Hoofdstuk 3 brengt de hulpvraag van NAH-getroffenen en hun directe omgeving in kaart. Hoofdstuk 4 beschrijft de eisen die aan het zorgaanbod worden gesteld, gegeven de behoefte aan zorg en de aard van de hulpvragen. In hoofdstuk 5 wordt het huidig zorgaanbod beschreven en worden oplossingsrichtingen geformuleerd zoals wij die in de onderzochte regio's hebben gevonden. De hoofdstukken 1 tot en met 5 worden steeds afgesloten met conclusies en mogelijk aanbevelingen. Hoofdstuk 6 bevat de algemene conclusies en aanbevelingen op grond van de totale onderzoeksresultaten. Hoofdstuk 7 behelst, tot slot, de verantwoording van het onderzoek en de gevolgde werkwijze.

N.B. In dit rapport wordt afwisselend gesproken over coördinatiepunten NAH en hersenletsel-teams. Voor uw duidelijkheid: de coördinatiepunten ondersteunen, coördineren en faciliteren de hersenletselteams. Alle hersenletselregio's hebben één coördinatiepunt en minimaal één hersenletselteam, sommige coördinatiepunten hebben meer hersenletselteams, dit is heel lokaal ingevuld.

DEEI I

Kwantitatieve analyse met betrekking tot het aantal jongere mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel, verblijvend in de thuissituatie

Hoofdstuk 1 Inleiding

Dit hoofdstuk geeft, zij het met de nodige voorzichtigheid, een kwantitatief inzicht in de omvang van de groep jongere mensen, verblijvend in de thuissituatie, met een ontslagdiagnose die kan leiden tot Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH). De cijfers die hier worden gegeven zijn aantallen mensen met een ontslagdiagnose NAH. Deze cijfers zeggen nog niets over het aantal mensen dat een beperking of handicap overhoudt aan hun NAH-diagnose. Een ontslagdiagnose NAH hoeft niet te betekenen dat er altijd restverschijnselen zijn. Duidelijk wordt gemaakt hoe groot de groep mensen met NAH in kwantitatieve zin is, ander onderzoek dat ook in dit rapport wordt betrokken laat bij benadering zien wat de aantallen mensen zijn die een beperking of handicap overhouden aan hun NAH.

Ten behoeve van de kwantitatieve benadering van het aantal mensen met ontslagdiagnose NAH, in de thuissituatie, is een inventarisatie uitgevoerd om de beschikbare bronnen in beeld te brengen. Het betreft registraties vanuit verschillende sectoren als ziekenhuizen, verpleeghuizen en revalidatiecentra, gegevens van spoedeisende eerste hulpafdelingen alsmede patiënt- en wachtlijstregistraties. Ook huisartsenregistraties en statistieken van landelijke instellingen over bijvoorbeeld ongevallen zijn betrokken in de inventarisatie.

Gebleken is dat deze registraties – zoals te verwachten viel - verschillende definities en grootheden hanteren. Zo is de definitie van NAH niet in elke registratie aanwezig, of wel aanwezig maar verschillend vastgelegd. Selecteren op de doelgroep van dit onderzoek, namelijk de groep 12-45 jarigen in de thuissituatie, is niet bij elke registratie mogelijk. De onvergelijkbaarheid van de aanwezige feitelijke gegevens beperkt de – in eerste instantie vele - mogelijkheden die de verscheidenheid aan bronnen zou kunnen bieden. Dit houdt in dat voor dit onderzoek met name geput is uit de Landelijke Medische Registratie (LMR) zoals alle ziekenhuizen in Nederland die bijhouden. Dat betekent dat er voornamelijk uitspraken worden gedaan op grond van klinische cijfers. En dat houdt weer in dat de gepresenteerde cijfers aan de onderkant van de mogelijke aantallen zitten, immers een aantal bronnen waarin mensen zijn opgenomen met een diagnose NAH die niet ook al in de klinische cijfers zijn vertegenwoordigd hebben wij niet kunnen verwerken.

Een tweede factor die goed moet worden meegenomen bij de bestudering van het cijfermateriaal is dat ontslagdiagnose NAH nog niets zegt over de aanwezigheid en de aard van een beperking of handicap ten gevolge van het hersenletsel. De cijfers zoals ze hierna worden gepresenteerd zijn ruwe cijfers in de zin dat ze gaan over de *mogelijke* aantallen. Ander onderzoek moet aangeven in hoeverre er op ervaringsgronden sprake is van *wé*rkelijke beperkingen en handicaps bij bepaalde ontslagdiagnoses NAH. Dat ander onderzoek is in Nederland en in het buitenland in de loop der jaren ook steeds uitgevoerd (zie de literatuurlijst). De bevindingen daaruit zullen door de rapportage heen betrokken worden bij de door ons gevonden resultaten.

1.1 NAH in de thuissituatie

Op basis van de Landelijke Medische Registratie (LMR) van Prismant kan wat betreft de klinische opnamen een volledig en historisch beeld worden gegeven van het aantal

mensen dat jaarlijks met een NAH ontslagdiagnose uit het ziekenhuis wordt ontslagen. Van deze groep zijn eveneens achtergrondkenmerken (als leeftijd) en de bestemming na ontslag bekend.

Van de poliklinische gegevens is onvoldoende materiaal voorhanden om betrouwbare gegevens te presenteren. De gegevens voor dagopname/-verpleging zijn vanaf 1992 beschikbaar. Vanaf dat jaar hebben wij ze meegenomen in een deel van onze overzichten.

Informatie is verkregen over:

- 1 Alle ontslagen getroffen met minimaal één (hoofd- of neven-) diagnose niet-aangeboren hersenletsel (NAH) voor de jaren 1987, 1992 en 1997;
- 2 De bestemming van de gehele populatie ontslagen getroffen met NAH voor het jaar 1997, waarbij onze interesse alleen uitgaat naar bestemming eigen woonomgeving;
- 3 De populatie als genoemd onder 2, uitgesplitst naar gezondheidsregio;
- 4 Het aantal 12-45 jarigen uit groep 2 met bestemming 'eigen woonomgeving' en uitgesplitst naar gezondheidsregio (WZV-regio) voor de jaren 1987, 1992 en 1997.

In tabelvorm zullen de resultaten worden weergegeven. Dat zal gebeuren op landelijk niveau en per regio van de coördinatiepunten Niet-aangeboren Hersenletsel. Zo krijgt men een idee van de aantallen binnen heel Nederland, welk gegeven belangrijk is voor beleidsontwikkeling. Daarnaast kan elke regio en dus elke zorgorganisatie en elke zorgverlener binnen de eigen regio bekijken over welke aantallen mogelijk getroffen het gaat. Binnen een landelijk beleidskader moeten regionale invullingen worden gedaan, of bij het ontbreken van landelijk beleid kan er op regionale wijze natuurlijk ook beleid ontwikkeld worden. Immers bij het maken van landelijk en regionaal beleid voor de zorg rondom NAH, is het natuurlijk van belang te weten of men zich voor een enkeling inspant of dat de inspanningen ten goede komen aan een grote groep. Niet dat de enkeling geen zorg behoeft, maar een werkelijk uitgewerkt beleid op regionaal of landelijk niveau komt alleen van de grond wanneer de te verzorgen groep groot genoeg van omvang is. De enkelingen met een afwijkende zorgvraag kunnen in het algemeen makkelijk meegenomen worden in het profiel van de grootste gemene deler. Er is gekozen voor aansluiten bij de regio's van de coördinatiepunten NAH omdat op regionaal vlak rondom die coördinatiepunten de NAH-zorg in kaart gebracht, gestimuleerd en verder ontwikkeld wordt. De afgelopen drie jaar zijn de coördinatiepunten, mede met geldelijke ondersteuning van VWS, opgericht en hebben zij de NAH-zorg regionaal als aandachtspunt op de agenda gezet. Per regio wisselt de mate van ontwikkeling van de NAH-zorg maar overal is er beweging op dit vlak (2). Voor de jaren 2000 tot en met 2002 heeft VWS wederom een subsidie toegekend. Teneinde continuïteit in zorgbeleid mogelijk te maken is gekozen voor aansluiting bij de coördinatiepunten NAH. Ook in de kwalitatieve rapportage is de aansluiting bij de coördinatiepunten terug te vinden.

De volgende overzichten worden gegeven:

- NAH-getroffenen ontslagen uit ziekenhuizen;
- NAH-getroffenen ontslagen naar eigen woonomgeving;
- NAH-getroffenen ontslagen naar eigen woonomgeving per diagnosegroep;
- NAH-getroffenen 12-45 jaar ontslagen naar eigen woonomgeving;
- regionale spreiding verdeelt over de 14 coördinatiepunten in Nederland.

Nogmaals: onder NAH-getroffenen worden verstaan getroffen met een ontslagdiagnose zoals die hierna is weergegeven. Het is niet zo dat getroffen met één

van deze ontslagdiagnoses per definitie NAH-getroffenen zijn in de zin dat zij gedurende langere tijd of hun hele leven beperkingen of handicaps overhouden die direct terug te voeren zijn op hun eerder gestelde NAH-diagnose. De cijfers geven de mogelijke aantallen van getroffenen die een beperking of handicap aan hun hersenletsel kunnen overhouden.

Er is een onderverdeling gemaakt in traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Mede omdat in binnen- en buitenlandse literatuur eenzelfde onderscheid wordt gemaakt. Zo wordt aansluiting verkregen en is vergelijking makkelijker te maken. De ontslagdiagnoses zijn afkomstig uit de ICD-10 classificatie.

Niet-traumatisch:	ICD-10	Traumatisch:	ICD-10
- Maligne neopl. Hersenen	191+192	- Schedelbasisfractuur	801
- Benigne neopl. Hersenen	225	- Commotio cerebri	850
- Korsakov	2911	- Contusio cerebri	851
- Encefalitis	323	- Intracranieel hersenletsel	854+804
- Parkinson	332		
- Multiple Sclerose	340		
- Hemiplegie	342		
- Epilepsie	345		
- Overige aandoeningen hersenen	348		
- CVA	430-437		
- Coma Vigil	7800		

Deze ontslagdiagnoses worden sinds begin jaren negentig in onderzoeken door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), LCP en Prismant (NZi/SIG) aangehouden. Daarmee wordt in de jaren een zekere mate van vergelijkbaarheid verkregen. De betrouwbaarheid van registraties hangt af van meer dan alleen het hanteren van dezelfde ontslagdiagnoses. Immers in de loop der jaren ontstaan, door veranderend medisch inzicht, samenvoegingen of juist verfijningen van ontslagdiagnoses. Daarnaast kan de interpretatie van de diagnose per zorgverlener op nuances verschillen. Dit kan ertoe leiden dat op het oog dezelfde getroffenen toch op verschillende wijzen geregistreerd worden. Ook kunnen discussies op medische gronden worden gevoerd in hoeverre verschijnselen en aandoeningen door elkaar gebruikt mogen worden bij de NAH-diagnoses. Heel secuur beschouwd zullen er voor elke ontslagdiagnose NAH, afzonderlijk en als deel van het totaal, argumenten pro en contra zijn. Toch blijven wij de huidige opsomming hanteren, zoals al gezegd om reden van vergelijkbaarheid en ten tweede omdat de discussie over wat wel en wat niet op te nemen tot op heden niet leidt tot eenduidigheid in de op te nemen dan wel weg te laten items. N.B. Wij werken alleen met ontslagdiagnoses zoals die in de LMR-registratie worden gebruikt. Daardoor ontbreken benamingen als whiplash, Alzheimer etc. Op deze benamingen van ziektebeelden wordt niet geregistreerd.

Wij geven de elders geregistreerde cijfers in verschillende samenstellingen en volgorden weer. Op de inhoudelijke juistheid van de registraties kunnen wij geen invloed uitoefenen. Hanteer de hier gepresenteerde cijfers met een zekere terughoudendheid is ons devies, terughoudend in de zin dat er niet zondermeer een absolute waarde aan moet worden toegekend. Echter registratie in Nederland gebeurt met de nodige zorgvuldigheid en dat betekent dat de cijfers met de hiervoor gegeven toelichting zonder

meer te gebruiken zijn bij het denken over, opstellen en uitvoeren van beleid en zorg voor de - jongere - NAH-getroffene.

1.2 Landelijke cijfers NAH-getroffenen

Alvorens bij de doelgroep uit te komen wordt eerst een aantal cijfers gepresenteerd van alle NAH-getroffenen in Nederland. Dit om een beeld van het totaal te geven en om zo de groep jongeren met NAH beter te kunnen plaatsen. Daar waar zinvol worden ook vergelijkingen tussen de totale groep NAH-getroffenen en de jongeren met NAH gemaakt.

Tabel 1 geeft een overzicht van het totaal aantal NAH-getroffenen dat vanuit het ziekenhuis ontslagen is, ongeacht leeftijd en ongeacht bestemming na ontslag. Het gaat om getroffenen die minimaal één van de ontslagdiagnoses NAH hebben. Worden de getroffenen voor meerdere diagnoses geregistreerd dan tellen zij hier toch maar één keer mee. Met andere woorden: dubbeltellingen zijn eruit gehaald. Dat verklaart verschillen met cijfers over dezelfde jaren uit eerder onderzoek, toen konden dubbeltellingen niet of niet voldoende vermeden worden.

Tabel 1 Totaal aantal NAH-getroffenen, ontslagen uit het ziekenhuis, ongeacht leeftijd en ongeacht bestemming, in de jaren 1987, 1992 en 1997.

Ziekenhuis	1987	1992	1997
Dagopname	-	2.129	5.843
Kliniek	74.632	83.850	92.788
Totaal	74.632	85.979	98.631

In 1997 zijn een kleine honderdduizend patiënten uit de algemene en academische ziekenhuizen ontslagen met minimaal één van de door ons gedefinieerde NAH-diagnoses. In 1987 werden dagopnames niet zodanig geregistreerd dat daaruit NAH-diagnoses te destilleren zijn. De gemiddelde groei van de groep NAH-getroffenen bedraagt sinds 1987 2,2% per jaar. Deze groei is in balans met de gemiddelde groei van de bevolking in Nederland over deze zelfde jaren.

Poliklinische betrouwbare cijfers zijn niet voorhanden in Nederland.

Tabel 2 laat het totaal aantal ontslagen NAH-getroffenen ongeacht bestemming, het absolute aantal ontslagen naar de thuisomgeving en het percentage zien dat het ontslag naar de eigen woonomgeving uitmaakt van het totaal aantal ontslagen NAH-getroffenen in de jaren 1987, 1992 en 1997. Het betreft de ontslagen vanuit de klinische setting van het ziekenhuis.

Tabel 2 Totaal aantal ontslagen, absoluut aantal ontslagen NAH-getroffenen naar de eigen woonomgeving en het percentage van het ontslag naar de eigen woonomgeving ten opzichte van het totaal aantal ontslagen NAH-getroffenen, vanuit de kliniek van het ziekenhuis

NAH-getroffenen	1987	1992	1997
Totaal aantal ontslagen getroffen	74.632	83.850	92.788
Absoluut aantal ontslagen naar de eigen woonomgeving	54.236	58.681	63.271
Percentage ontslagen naar eigen woonomgeving van het totaal aantal getroffen	73%	70%	68%

In de onderzochte 10 jaar is het aantal NAH-getroffenen dat naar de eigen woonomgeving wordt ontslagen vanuit het ziekenhuis toegenomen. Echter het percentage dat vanuit het ziekenhuis naar de eigen woonomgeving wordt ontslagen is afgenomen. Dat betekent dat in 1997 meer mensen naar een vervolgvverblijf werden ontslagen dan in 1987. Dat kan allerlei oorzaken hebben, de meest waarschijnlijke is dat meer dan voorheen getroffen eerst een verdere behandeling in revalidatiecentrum of verpleeghuis krijgen alvorens alsnog naar de thuissituatie ontslagen te worden. (Zie ook (1) waar de ontslagbestemmingen van vervolg verblijfsvoor-zieningen getoond worden over de jaren 1994 en 1995).

Tabel 3 laat nogmaals zien het totaal aantal NAH-getroffenen dat in 1997 ontslagen is uit het ziekenhuis, klinisch verblijf en dagopname, en welk aantal daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen. Hier zijn de getroffen verdeeld over de door ons gehanteerde NAH-diagnosegroepen.

Tabel 3 Aantal NAH-getroffenen ontslagen uit het ziekenhuis (kliniek + dagopname), totaal en naar de eigen woonomgeving per diagnosegroep in 1997

Diagnosegroep	Totaal aantal getroffen	Naar eigen woonomgeving ontslagen
<i>NIET-TRAUMATISCH:</i>		
Maligne neopl. Hersenen	3.053	2.190
Benigne neopl. Hersenen	1.482	1.135
Korsakov	553	320
Encefalitis	451	287
Parkinson	5.040	3.524
Multiple Sclerose	7.665	7.290
Hemiplegie	4.119	2.050
Epilepsie	13.661	11.452
Ov. Aandoeningen hersenen	2.864	1.270

Diagnosegroep	Totaal aantal getroffen	Naar eigen woonomgeving ontslagen
CVA	43.499	25.698
Coma vigil	2.096	1.174
<i>Subtotaal</i>	<i>84.483</i>	<i>56.390</i>
<i>TRAUMATISCH:</i>		
Schedelbasisfractuur	1.175	781
Comotio Cerebri	9.323	8.926
Contusio Cerebri	2.777	2.122
Intracranieel hersenletsel	873	765
<i>Subtotaal</i>	<i>14.148</i>	<i>12.594</i>
Totaal	98.631	68.984

In 1997 gingen 68.984 mensen naar huis vanuit het ziekenhuis, klinische setting en dagopname. De cijfers zijn een minimum aan mogelijke getroffen, immers de getroffen die niet in het ziekenhuis komen maar in de eerste lijn geholpen worden zijn niet meegeteld, wegens het ontbreken van betrouwbaar cijfermateriaal.

Bij tabel 1 is aangegeven dat de gemiddelde groei van het aantal NAH-getroffenen over 10 jaar en de bevolkingsgroei gelijke tred houden. Dat betekent dat ieder jaar vele tienduizenden mensen met een ontslagdiagnose NAH het ziekenhuis verlaten. Van patiënten met traumatisch hersenletsel is bekend dat hun levensverwachting niet verschilt met de levensverwachting van de gemiddelde Nederlander. Met enige omzichtigheid kan gesteld worden dat de mortaliteit van de NAH-getroffenen niet veel anders is dan die van de niet NAH-getroffenen. De prevalentie over de jaren 1987 – 1997 beslaat dientengevolge honderdduizenden.

Tabel 4 laat weer zien de aantallen uit het ziekenhuis, 1987 de kliniek en voor 1992 en 1997 kliniek en dagopname, naar de eigen woonomgeving ontslagen NAH-getroffenen over de jaren 1987, 1992 en 1997 maar nu aangevuld met het aandeel daarbinnen dat de doelgroep van het onderzoek (12-45 jarigen) inneemt.

Tabel 4 Aantal uit het ziekenhuis (kliniek 1987 en kliniek +dagopname 1992, 1997) naar de eigen woonomgeving ontslagen NAH-getroffenen in 1987, 1992 en 1997 en het aantal van deze getroffen die op het moment van ontslag tussen de 12 – 45 jaar was

Kliniek	1987	1992	1997
Totaal aantal getroffen	54.236	60.755	68.987
Getroffenen tussen de 12 – 45 jaar	14.326	16.614	18.630

In tabel 5 worden de cijfers uit de tabellen 1, 3 en 4 op een andere wijze weergegeven. We laten zien, gegeven het totaal aantal en het aandeel daarbinnen van de jongere NAH-getroffenen in absolute cijfers, welk percentage de verschillende diagnosegroepen innemen. Het betreft het jaar 1997. In totaal zijn in het ziekenhuis 98.631 getroffen en geregistreerd met een ontslagdiagnose NAH. De percentuele verdeling van dit aantal over de afzonderlijke diagnosegroepen vindt u in de eerste kolom. Er zijn 68.984 getroffen naar de thuissituatie ontslagen. In de tweede kolom wordt van dit aantal de percentuele verdeling over de verschillende diagnosegroepen gegeven. In 1997 zijn 18.630 getroffen in de categorie 12-45 jarigen geregistreerd als zijnde ontslagen naar de thuissituatie. In de derde kolom wordt de percentuele verdeling over de verschillende diagnosegroepen gegeven voor de 12-45 jarigen die vanuit het ziekenhuis naar de eigen woonomgeving zijn ontslagen.

Tabel 5
(kliniek +

Percentuele verdeling van het totaal aantal uit het ziekenhuis

dagopname) ontslagen NAH-getroffenen en percentuele verdeling van de naar de eigen woonomgeving ontslagen NAH-getroffenen en percentuele verdeling van de groep 12-45 jarigen naar de eigen woonomgeving ontslagen, uitgesplitst naar diagnosegroep, jaar 1997

NAH-GETROFFENEN			
DIAGNOSEGROEP	<i>Totaal NAH-getroffenen ontslagen uit het ziekenhuis</i> <i>Absoluut: 98.631</i>	<i>Totaal NAH-getroffenen ontslagen naar eigen woonomgeving</i> <i>Absoluut: 68.984</i>	<i>12-45 jarigen ontslagen naar eigen woonomgeving</i> <i>Absoluut: 18.630</i>
	<i>In procenten</i>	<i>In procenten</i>	<i>In procenten</i>
NIET TRAUMATISCH:			
Maligne neopl. Hersenen, inclusief maligne neopl. overig CZS	3,1	3,2	4,5
Benigne neopl. Hersenen	1,5	1,6	1,7
Korsakov	0,6	0,5	0,4
Encefalitis	0,5	0,4	0,6
Parkinson	5,1	5,1	0,2
Multiple sclerose	7,8	10,6	24,0
Hemiplegie	4,2	3,0	1,4
Epilepsie	13,9	16,6	21,0
Overige aandoeningen hersenen	2,9	1,8	1,5
CVA	44,1	37,3	10,2
Coma Vigil	2,1	1,7	1,5
<i>Subtotaal</i>	<i>85,7</i>	<i>81,7</i>	<i>67,0</i>
TRAUMATISCH:			
Schedelbasisfractuur	1,2	1,3	1,9
Commotio cerebri	9,5	12,9	23,6
Contusio cerebri	2,8	3,1	5,9
Intracranieel hersenletsel	0,9	1,1	1,6
<i>Subtotaal</i>	<i>14,3</i>	<i>18,3</i>	<i>33,0</i>
Totaal	100,0	100,0	100,0

Tabel 5 geeft interessante informatie:

- De niet-traumatische diagnosegroepen maken 85% van het totaal aantal ontslagen NAH-getroffenen uit. Een kleine 15% betreft de traumatische diagnosegroepen.
- Van het totaal aantal NAH-getroffenen dat naar de eigen woonomgeving wordt ontslagen heeft 81% een niet-traumatische ontslagdiagnose.
- De doelgroep van het onderzoek wijkt sterk af van de percentages betreffende de totale populatie. Immers van de 12-45 jarigen die naar de thuissituatie worden ontslagen valt 67% in de groep niet-traumatische NAH-diagnoses en bijgevolg valt 33% in de groep traumatische ontslagdiagnoses.
- Binnen de 33% traumatische ontslagdiagnoses NAH neemt de commotio cerebri een heel groot aandeel in. Jongeren nemen voluit deel aan het leven in het algemeen en verkeer en sporten in het bijzonder. Aangezien het leven, het verkeer en de sporten in toenemende mate complexer en/of drukker worden, neemt de kans op trauma's toe.
- Kijken we naar de verschillen binnen de niet-traumatische diagnoses dan valt op dat in het totaalbeeld iets minder dan de helft van de getroffen een CVA heeft gehad in 1997. Van het totaal aantal NAH-getroffenen dat naar de eigen woonomgeving wordt ontslagen heeft 37% een CVA gehad. Echter wordt de doelgroep beschouwd dan blijkt daarbinnen dat, van de getroffen die ontslagen zijn naar de thuissituatie, slechts 10% ontslagdiagnose CVA te hebben. Multiple Sclerose en Epilepsie nemen in de doelgroep wat betreft de niet-trauma's een veel groter plaats in dan CVA. Bij Multiple Sclerose moet worden opgemerkt dat in 1997 3.909 mensen met de ontslagdiagnose MS in de cijfers van de dagopname zijn opgenomen. Het totaal aantal dagopnames voor de NAH-ontslagdiagnoses is 5.843 in 1997. Daarvan hebben dus 3.909 patiënten MS.
- Nogmaals wordt de aandacht gevraagd voor het feit dat deze cijfers nog niets zeggen over de beperkingen en handicaps die de betreffende getroffen overhouden aan hun aandoening. Het is bekend dat een behoorlijk percentage van degenen die een ontslagdiagnose commotio cerebri hebben een herstel zonder restverschijnselen vertoont.
- Zoals al in paragraaf 1.1 aangegeven valt er over elke opgenomen ontslagdiagnose wel iets pro en contra te zeggen. Dat laten we ook hier achterwege.

Tabel 6 geeft in percentages aan hoeveel getroffen van een bepaalde diagnosegroep naar de thuis-situatie worden ontslagen vanuit het ziekenhuis (kliniek). In verband met het ontbreken van cijfers over de dagopnames naar diagnose in 1987 kunnen vergelijkingen over een langere periode alleen gemaakt worden op basis van klinische cijfers. In tabel 5 werd van het totaal aantal NAH-getroffenen en de doelgroep getoond welke percentages, gegeven de absolute aantallen, de verschillende diagnosegroepen uitmaken. In tabel 6 zijn de diagnosegroepen de invalshoek en laten we zien welke de verschillen zijn, in percentages, per diagnosegroep aangaande het ontslag naar huis. Het is een onderbouwing van tabel 2 die in het begin van de kwantitatieve rapportage

laat zien dat het percentage NAH-getroffenen dat direct vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie ontslagen wordt, tussen 1987 en 1997 is afgenomen.

Tabel 6 Percentage NAH-getroffenen (totale groep) dat vanuit het ziekenhuis (kliniek) naar de eigen woonomgeving ontslagen wordt, uitgesplitst naar diagnosegroep, voor de jaren 1987, 1992 en 1997

Diagnosegroep	1987 in procenten	1992 in procenten	1997 in procenten
<i>NIET-TRAUMATISCH:</i>			
Maligne neopl. hersenen, inclusief maligne neopl. overige CZS	62	72	71
Benigne neopl. Hersenen	77	78	76
Korsakov	57	62	58
Encefalitis	74	70	62
Parkinson	76	73	70
Multiple sclerose	91	90	90
Hemiplegie	56	54	49
Epilepsie	87	85	83
Overige aandoeningen hersenen	56	48	43
CVA	63	60	59
Coma Vigil	58	56	55
<i>TRAUMATISCH:</i>			
Schedelbasisfractuur	73	72	67
Commotio cerebri	96	95	96
Contusio cerebri	82	79	76
Intracranieel hersenletsel	89	84	87
Totaal	73	70	68

Tabel 6 geeft onder meer de volgende informatie:

- Patiënten met multiple sclerose en traumatisch hersenletsel worden relatief het meest naar de eigen woonomgeving ontslagen.
- Duidelijk is te zien dat de traumatische patiënten relatief gezien veel meer naar de eigen thuissituatie worden ontslagen dan de niet-traumatische.
- Van de commotio cerebri patiënten wordt 96% ontslagen naar de thuissituatie. Dit is een belangrijk gegeven daar ruim een vijfde van de jongeren met NAH in deze diagnosegroep is geregistreerd.
- In de tabel zijn de percentages van de patiënten met multiple sclerose, epilepsie, commotio cerebri en intracranieel hersenletsel dikgedrukt. Op deze diagnosegroepen

wordt in de volgende hoofdstukken nader ingegaan. Zij vormen namelijk de grootste diagnosegroepen in de doelgroep van het onderzoek.

De incidentie hebben we op verschillende manieren in de voorafgaande tabellen laten zien. Daarbij ligt de nadruk op het jaar 1997. Naast incidentie is prevalentie belangrijk om te weten. Voor het berekenen van de prevalentie zijn we uitgegaan van het totaal aantal mensen met NAH in Nederland dat ten tijde van het ontslag uit het ziekenhuis, naar de thuissituatie tussen de 12-45 jaar was en in het jaar 1997 niet ouder dan 65. De bovengrens is vastgesteld door overleg met de Klankbordgroep die het onderzoek begeleidde, door de informatie die de geïnterviewden ons gaven met betrekking tot zorgvraag en zorgaanbod en door de ervaringen van de coördinatoren van de hersenletselteams.

Een aantal aannames is gedaan teneinde de prevalentie te kunnen berekenen:

- De groei van het aantal mensen met NAH houdt gelijke tred met de bevolkingsgroei. Als basisjaar is 1987 genomen, het voor ons eerst bekende jaar met NAH-diagnosegroep gegevens. De methodiek van het schatten/berekenen van aantallen NAH-getroffenen is uitsluitend gebaseerd op de ontwikkeling van de bevolkingsgroei. Andere mogelijke factoren die een toe- of afname van het aantal NAH-getroffenen kunnen veroorzaken zijn buiten beschouwing gelaten. Bijvoorbeeld veranderingen in LMR-registraties, ontwikkelingen in medische technologie e.d.
- De verdeling van het aantal mensen met NAH wat betreft het moment waarop ze een ontslagdiagnose NAH kregen is gelijkelijk verdeeld over alle leeftijden binnen de doelgroep; dus evenveel mensen in elke leeftijdscategorie tussen de 12-45 jaar.
- De mensen met NAH worden niet minder oud dan de rest van de bevolking.
- Het deel uit onze doelgroep dat later alsnog is opgenomen (wel voor de 65 jaar) in een voorziening, is verwaarloosbaar of valt weg tegen het aantal patiënten dat vanuit een vervolgvoorziening na het ziekenhuis alsnog naar de thuissituatie terugkeert.

De prevalentieberekening levert op dat er in 1997 minimaal 478.679 mensen met NAH zijn in de thuissituatie en jonger dan 65 jaar. (Minimaal omdat immers de berekening alleen gebaseerd is op de ontslagregistratie vanuit de kliniek van het ziekenhuis.) De mensen kregen NAH tussen hun 12-45ste jaar. In 1997 omvatte de totale bevolking van Nederland 15.567.107 mensen. Dat betekent dat 3% van de bevolking tot onze doelgroep behoort.

Het blijft natuurlijk een berekening gedaan op aannames. Dat betekent dat de betrouwbaarheid niet 100% is.

De prevalentie komt in de overzichten van de NAH-regio's weer terug. Opdat elke regio een idee heeft van de omvang van de groep met NAH.

1.3 Regionale spreiding NAH-cijfers

De door ons gebruikte cijfers zijn zoals al eerder gezegd afkomstig uit de LMR-registraties. De daarin geregistreerde cijfers zijn opgebouwd uit de gegevens van de verschillende regio's zoals die in de Wet Ziekenhuis Voorzieningen zijn aangegeven (WZV-regio's). Een kaart met de WZV-regio's vindt u hierna. Daarvan zijn er 27 in Nederland. Te weten:

1. Groningen	10. Flevoland	19. Rotterdam + ZH Eilanden
2. Friesland	11. Het Gooi, incl. Almere	20. Dordrecht
3. Drenthe	12. Alkmaar	21. Zeeland

4. Zwolle	13. Kennemerland	22. Breda
5. Twente	14. Amsterdam	23. Tilburg
6. Stedendriehoek	15. Leiden	24. Den Bosch
7. Arnhem	16. Den Haag	25. Eindhoven
8. Nijmegen	17. Delft + Westland	26. Noord-Limburg
9. Utrecht	18. Midden-Holland	27. Zuid-Limburg



WZV-regio's

We hebben eerder aangegeven dat wij willen aansluiten bij de coördinatiepunten NAH. Dit om continuïteit van ontwikkeling en beleid van NAH-zorg mogelijk te maken. Immers in de werkgebieden van de coördinatiepunten zit als het ware een logische en praktische verdeling van het kijken naar de aantallen, spreiding en begeleidingsbehoefte van de NAH-getroffenen en aan de andere kant het zorgaanbod dat voorhanden is dan wel ontwikkeld wordt.

Dat betekent dat wij WZV-regio's en coördinatiepunten ineen hebben moeten schuiven. Alle coördinatoren zijn gevraagd om aan te geven wat hun werkgebieden zijn. Zij hebben dat op een kaart van Nederland ingetekend. Wij hebben daarna de indeling gemaakt. Daar zitten twee moeilijke punten in: ten eerste bestond ten tijde van dit onderdeel van het onderzoek coördinatiepunt Flevoland niet. Drie NAH-teams dekten ook Flevoland (Gooi & Vechtstreek, Overijssel en Gelderland). Er is voor gekozen om Almere bij het Gooi mee te tellen op grond van in de praktijk gegroeide samenwerking en het feit dat het één WZV-regio is. Voor de rest is Flevoland een eigen (WZV/hersenletsel)-regio. Ten tweede hoort de Veluwezoom tot WZV-regio Zwolle. Terwijl het coördinatiepunt Gelderland toch echt de Veluwezoom bedient. En niet het coördinatiepunt Overijssel. Dat betekent dat de cijfers voor coördinatiepunt Gelderland hoger zijn en die voor Overijssel lager. Hoeveel is hier niet precies aan te geven, houdt het met het interpreteren van de cijfers in het achterhoofd.

Er zijn 13 hersenletselregio's ten tijde van het onderzoek. Formeel is er vanaf 1-1-2000 een veertiende bijgekomen, Flevoland is vanaf die datum een eigen hersenletselregio. De cijfers van Flevoland, exclusief Almere worden hier wel al apart gegeven. Zuid-Holland zal per 1-1-2001 uit een aantal regio's gaan bestaan, ten tijde van het onderzoek was dat nog niet het geval.

De hersenletselregio's zijn:

- | | |
|-------|--------------------------------------|
| I. | Groningen-Drenthe |
| II. | Friesland |
| III. | Overijssel |
| IV. | Gelderland |
| V. | Utrecht |
| VI. | Gooi & Vechtstreek, inclusief Almere |
| VII. | Noord-Holland Noord |
| VIII. | Kennemerland |
| IX. | Amsterdam |
| X. | Zuid-Holland |
| XI. | Zeeland |
| XII. | Brabant |
| XIII. | Limburg |
| XIV. | Flevoland, exclusief Almere |

De kaart met de WZV-regio's staat op de vorige bladzijde. Daarna wordt van elk coördinatiepunt NAH op de kaart van Nederland aangegeven wat het werkgebied is. Dat gebeurt door het werkgebied anders getekend aan te geven op de kaart van Nederland met het totaal overzicht van werkgebieden. Vervolgens wordt van elke hersenletselregio een aantal kengetallen gegeven. We geven steeds de totale bevolking per 1 januari 1998 in het werkgebied aan. Dan de populatie van mensen tussen de 12-45 jaar, ook per 1-1-1998. Daarna het totaal aantal NAH-getroffenen in 1997 en het aantal getroffen in de doelgroep. We geven het aantal huisartsen in het werkgebied en de gemiddelde

verdeling van het aantal NAH-getroffenen per huisarts op basis van de prevalentieberekening. Alle NAH-getroffenen zijn gesitueerd in hun eigen woonomgeving. Ongeacht of ze in een ziekenhuis elders hebben gelegen. Het gaat dus echt om getroffenen in dat gebied.

In de volgende pagina's is alle informatie per coördinatiepunt NAH op dezelfde wijze weergegeven, vergelijking tussen de verschillende regio's is zodoende heel makkelijk te maken.



Groningen en Drenthe

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 1 en 3 bestrijkt, zijnde Groningen en Drenthe.

In tabel 7 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 7 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Groningen en Drenthe	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.022.689	415.319
NAH-getroffenen 1997	6.808	1.118

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Groningen en Drenthe 30.680 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 8 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 8 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Groningen/Drenthe, 1997

Groningen/Drenthe	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	14,6	9,6	2,4

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,4 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 458 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 67 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Friesland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 2 bestrijkt, zijnde alleen Friesland.

In tabel 9 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 9 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Friesland	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	618.115	297.937
NAH-getroffenen 1997	4.427	812

In 1997 is 0,7% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Friesland 18.543 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 10 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 10 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Friesland, 1997

Friesland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	15,5	10,0	2,8

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,8 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 285 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 65 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Overijssel

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 4 en 5 bestrijkt, zijnde Zwolle en Twente. N.B. De Veluwezoom wordt door coördinatiepunt Gelderland bestreken.

In tabel 11 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 11 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Overijssel	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.100.033	542.297
NAH-getroffenen 1997	7.547	1.401

In 1997 is 0,7% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Overijssel 33.000 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 12 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 12 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Overijssel, 1997

Overijssel	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
		eigen	

		woonomgeving	
Per huisarts	16,0	10,4	3,0

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 3 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 471 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 70 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Gelderland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 6, 7 en 8 bestrijkt, zijnde de Stedendriehoek, Arnhem en Nijmegen. N.B. De Veluwezoom wordt door coördinatiepunt Gelderland bestreken en niet door Overijssel. In tabel 13 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 13 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Gelderland	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.821.188	890.737
NAH-getroffenen 1997	11.581	2.312

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Gelderland 54.636 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 14 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 14 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Gelderland, 1997

Gelderland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	14,2	9,2	2,8

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,8 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 818 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 67 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Utrecht

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 9 bestrijkt, zijnde alleen Utrecht.

In tabel 15 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 15 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Utrecht	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.105.323	566.481
NAH-getroffenen 1997	6.858	1.408

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Utrecht 33.160 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 16 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 16 *Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Utrecht, 1997*

Utrecht	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	13,7	8,8	2,8

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,8 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 502 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 66 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Het Gooi en Almere

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 11 bestrijkt, zijnde alleen het Gooi, inclusief Almere. In tabel 17 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 17 *Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997*

Populatie het Gooi en Almere	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	376.495	184.171
NAH-getroffenen 1997	2.316	464

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft het Gooi en Almere 11.295 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 18 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 18 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Het Gooi en Almere, 1997

Het Gooi en Almere	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	10,6	6,8	2,1

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,1 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 219 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 52 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Noord-Holland Noord

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 12 bestrijkt, zijnde Alkmaar.

In tabel 19 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 19 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Noord-Holland Noord	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	583.224	287.210
NAH-getroffenen 1997	2.985	590

In 1997 is 0,5% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,2% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Noord-Holland Noord 17.497 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 20 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 20 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Noord-Holland Noord, 1997

Noord-Holland Noord	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	11,5	7,4	2,3

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,3 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 260 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 67 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Kennemerland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 13 bestrijkt, zijnde Kennemerland.

In tabel 21 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 21 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Kennemerland	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	387.057	178.424
NAH-getroffenen 1997	2.565	305

In 1997 is 0,7% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,2% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Kennemerland 11.612 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 22 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 22 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Kennemerland, 1997

Kennemerland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	15,3	9,9	1,8

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 1,8 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 168 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 69 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Amsterdam

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 14 bestrijkt, zijnde Amsterdam.

In tabel 23 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12 -45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 23 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Amsterdam	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de
---------------------	----------------------	-------------------------

		12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.283.200	672.672
NAH-getroffenen 1997	7.640	1.330

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,2% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Amsterdam 38.496 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 24 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 24 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Amsterdam, 1997

Amsterdam	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	12,4	8,0	2,2

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,2 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 616 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 63 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Zuid-Holland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 15, 16, 17, 18, 19 en 20 bestrijkt, zijnde Leiden, Den Haag, Delft en Westland, Midden-Holland, Rotterdam en Zuid-Hollandse eilanden en Dordrecht. In tabel 25 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 25 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Zuid-Holland	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	3.339.808	1.653.588
NAH-getroffenen 1997	20.300	3.759

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,2% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Zuid-Holland 100.194 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 26 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 26 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Zuid-Holland, 1997

Zuid-Holland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	14,0	9,0	2,6

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,6 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 1453 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 69 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Zeeland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 21 bestrijkt, zijnde Zeeland.

In tabel 27 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 27 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Zeeland	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	369.949	169.556
NAH-getroffenen 1997	2.694	605

In 1997 is 0,7% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,4% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Zeeland 11.099 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 28 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 28 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Zeeland, 1997

Zeeland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	16,9	11,0	3,8

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 3,8 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 159 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 70 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Noord-Brabant

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 22, 23, 24 en 25 bestrijkt, zijnde Breda, Tilburg, Den Bosch en Eindhoven.

In tabel 29 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 29 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Noord-Brabant	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	2.366.950	1.169.777
NAH-getroffenen 1997	14.429	3.049

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Noord-Brabant 71.009 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 30 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 30 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Noord-Brabant, 1997

Noord-Brabant	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	14,1	9,1	3,0

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 3,0 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 1026 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 69 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.



Limburg

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio's 26 en 27 bestrijkt, zijnde Noord-Limburg en Zuid-Limburg. In tabel 31 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 31 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Limburg	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	1.113.595	531.089
NAH-getroffenen 1997	6.890	1.263

In 1997 is 0,6% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,2% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Limburg 33.408 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 32 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 32 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Limburg, 1997

Limburg	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	14,0	9,1	2,6



In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 2,6 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 491 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 68 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.

Flevoland

Het betreft hier het coördinatiepunt NAH dat de WZV-regio 10 bestrijkt, zijnde Flevoland exclusief Almere.

In tabel 33 wordt de totale populatie per 1-1-1998 en het aandeel dat de mensen van 12-45 jaar daarvan uitmaken, gegeven.

Tabel 33 Totale populatie en het aantal mensen tussen de 12-45 jaar per 1-1-1998, totaal aantal NAH-getroffenen en het aantal NAH-getroffenen van 12-45 voor het jaar 1997

Populatie Flevoland, Exclusief Almere	Totaal aantal mensen	Aantal mensen tussen de 12-45 jaar
Per 1-1-1998	166.566	85.892
NAH-getroffenen 1997	790	214

In 1997 is 0,5% van de totale bevolking met een NAH-diagnose geconfronteerd. Wat betreft de doelgroep heeft in 1997 0,3% van de mensen tussen 12-45 jaar een NAH-ontslagdiagnose gekregen.

Eerder is geschat dat de prevalentie van de doelgroep op 3% van de bevolking ligt. In totaal heeft Flevoland 4.997 mensen/getroffenen onder de 65 jaar, met een ontslagdiagnose NAH.

Tabel 34 laat zien hoeveel NAH-getroffenen een huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt in totaal heeft, welk deel daarvan naar de eigen woonomgeving is ontslagen en welk deel daarvan bestaat uit de groep 12-45 jarigen. Dit alles voor het jaar 1997.

Tabel 34 Uit het ziekenhuis ontslagen NAH-getroffenen per huisarts in het werkgebied van het coördinatiepunt NAH Flevoland, 1997

Flevoland	Totaal aantal NAH-getroffenen	Totaal aantal NAH-getroffenen naar eigen woonomgeving	NAH-getroffenen 12-45 jaar naar eigen woonomgeving
Per huisarts	11,1	7,2	3,0

In 1997 kreeg elke huisarts in de betreffende regio gemiddeld 3,0 nieuwe NAH-getroffenen tussen de 12-45 jaar. Er waren in 1997 in de regio 71 huisartsen, natuurlijk wel met verschillende praktijkgroottes. In 1997 had elke huisarts gemiddeld 70 NAH-getroffenen onder de 65 jaar en wonend in de thuissituatie in zijn/haar praktijk.

Tot slot

Wanneer alle NAH-regio's met elkaar vergeleken worden blijkt dat de incidentie van de doelgroep niet ver uit elkaar te liggen. Ook bij de prevalentie, uitgedrukt in de gemiddelden die elke huisarts heeft aan NAH-getroffenen tot 65 jaar in de thuissituatie, is er in 13 van de 14 regio's een als normaal te beschouwen variatie. Het aantal beweegt zich tussen de 63 en 70. De enige uitschieter is het Gooi en Almere, daar zijn gemiddeld per huisarts maar 52 NAH-getroffenen onder de 65 in de eigen woonomgeving. De oorzaak hiervan ligt in het feit dat de gemiddelde praktijkgrootte van de huisartsen in het Gooi en Almere een stuk lager ligt dan elders in Nederland. Gemiddeld 1720 patiënten per praktijk in het Gooi en Almere tegenover 2000 of meer in de rest van Nederland. (Peiljaar 1997) Het verschil komt dus niet voort uit een verschil in spreiding van de NAH-diagnoses over Nederland.

Gegeven de cijfers over incidentie en prevalentie is het duidelijk dat het noodzakelijk is dat zorgverleners en zorgorganisaties zich verdiepen in de mogelijk beperkingen en handicaps die patiënten met een ontslagdiagnose NAH kunnen hebben. Het gaat om grote aantallen mensen in Nederland, de prevalentie wordt - voorzichtig - geschat op 478.679 mensen onder de 65 jaar, gelijkelijk verdeeld over heel Nederland. Het kan niet anders dan zeer lonend zijn om voor deze groep een goed georganiseerd en op de zorgbehoeften toegesneden aanbod van zorg te hebben.

In de kwalitatieve rapportage, deel II wordt heel duidelijk aangetoond dat op grond van dit en voorgaand onderzoek (o.a. van Balen) een groot deel van de NAH-getroffenen langdurig na ontslag uit het ziekenhuis een zorgvraag blijft houden. De ervaringen van de coördinatiepunten NAH en de daaraan verbonden hersenletselteams laten dat beeld ook zien (2).

Het is altijd makkelijker om partijen zover te krijgen beleid te maken voor grote (doel)groepen dan voor kleinere. De cijfers in deze rapportage tonen aan dat de groep groot genoeg is. In Nederland is de laatste jaren veel aandacht uitgegaan naar de organisatie van de zorg voor CVA-patiënten. Heel terecht, daar dat een aandoening is die jaarlijks vele mensen treft. Echter NAH bestaat uit veel meer aandoeningen dan CVA en ook die andere aandoeningen treffen vele mensen. De doelgroep van ons onderzoek, zij die 12-45 jaar zijn ten tijde van het oplopen van het hersenletsel en in 1997 niet ouder dan 65 wordt in geringe mate getroffen door een CVA. De doelgroep krijgt vooral juist heel andere NAH-diagnoses. Het verdient aanbeveling dit even serieus te nemen als gebeurt met de CVA-patiënten en zo mogelijk aan te sluiten bij reeds in gang gezet beleid voor de CVA-doelgroep.

Goed georganiseerde zorg loont, voor patiënt en zorgverlener! Om te beginnen moet er herkenning en erkenning zijn van de NAH-groep in de thuissituatie. Met name voor de eerste lijn ligt daar een verantwoordelijkheid. De cijfers zoals hier gepresenteerd kunnen bij het optimaliseren van de zorg een steun in de rug zijn: het betreft niet zorg voor een enkeling, het betreft zorg voor een grote groep mensen.

DEEL II

Kwalitatieve analyse met betrekking tot jongere mensen
met Niet-Aangeboren Hersenletsel, verblijvend in de
thuissituatie

Hoofdstuk 2 Beperkingen na NAH en behoefte aan professionele ondersteuning en begeleiding

2.1 Inleiding

De gegevens uit deel I laten zien hoeveel mensen met niet-aangeboren hersenletsel in de thuissituatie verblijven. Cijfers tonen aan dat in 1997, 478.679 mensen jonger dan 65 jaar met ontslagdiagnose NAH in de thuissituatie verkeren. Daaruit is niet rechtstreeks af te leiden hoeveel van hen beperkingen en handicaps ondervinden, zodanig dat professionele ondersteuning en begeleiding noodzakelijk is.

Om de vraag te beantwoorden hoeveel mensen blijvende beperkingen overhouden aan het NAH en hoeveel professionele ondersteuning en begeleiding nodig hebben, heeft een oriëntatie op de literatuur plaatsgevonden naar onderzoeken in het binnen- en buitenland op dit gebied. De zoektocht leverde heel veel artikelen op. Hierbij moet echter de kanttekening worden gemaakt dat de verscheidenheid in vraagstelling, zoekmethode, leeftijdscategorieën en diagnosegroepen die gehanteerd worden in de verschillende onderzoeken en de verschillen in de wijze waarop de ernst van het letsel wordt bepaald, het moeilijk maken, om de bevindingen onderling te vergelijken.

Ook is het zo dat in de literatuur niet op één niveau wordt gemeten maar afwisselend naar stoornissen, beperkingen, handicaps en problemen na hersenletsel wordt gekeken.

Om de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel te omschrijven wordt vaak de ICDH terminologie gebruikt: (International Classification of Impairments, Diseases and Handicaps). De gevolgen van allerlei ziekten worden hierin omschreven in termen van stoornissen, beperkingen en handicaps. Hoewel we ons ervan bewust zijn dat er inmiddels een nieuwe terminologie is voor de ICDH, namelijk die van vaardigheden en mogelijkheden en wij het belang van een positieve formulering onderschrijven, zullen we in deze rapportage nog de oude termen gebruiken zoals die in de bestudeerde literatuur gebruikt worden.

Teneinde de leesbaarheid van dit rapport te vergroten worden in dit hoofdstuk alleen de grote lijnen weergegeven van wat in de literatuur gevonden is.

Zoals blijkt uit hoofdstuk 1, is de patiëntengroep NAH opgebouwd uit verschillende diagnose-groepen.

Tabel 35 Verschillende diagnosegroepen patiëntengroep NAH

DIAGNOSEGROEP	<i>12-45 jarigen ontslagen naar eigen woon omgeving</i> <i>Absoluut: 18.630</i>
	<i>In procenten</i>
<i>NIET TRAUMATISCH:</i>	
Maligne neopl. Hersenen, inclusief maligne neopl. Overig CZS	4,5
Benigne neopl. Hersenen	1,7
Korsakov	0,4
Encefalitis	0,6
Parkinson	0,2
Multiple sclerose	24,0
Hemiplegie	1,4
Epilepsie	21,0
Overige aandoeningen hersenen	1,5
CVA	10,2
Coma Vigil	1,5
<i>Subtotaal</i>	67,0
<i>TRAUMATISCH:</i>	
Schedelbasisfractuur	1,9
Commotio cerebri	23,6
Contusio cerebri	5,9
Intracranieel hersenletsel	1,6
<i>Subtotaal</i>	33,0
Totaal	100,0

Om de volgende redenen hebben we in dit onderzoek de (grootste) diagnosegroepen binnen de categorie niet-aangeboren hersenletsel, apart bestudeerd:

- Hoewel verschillende diagnoses tot dezelfde beperkingen kunnen leiden, blijkt dat in de literatuur onderzoeken naar de gevolgen van hersenletsel, meestal gericht zijn op subdoelgroepen zoals: traumatisch hersenletsel en niet traumatisch hersenletsel, of op diagnosegroepen zoals MS en CVA. Door de, goed omschreven, diagnosegroepen te bestuderen ontstaat een meer correct beeld van het aantal en van de aard van de stoornissen, beperkingen en handicaps die zij overhouden.
- Aan bepaalde diagnosegroepen wordt in de praktijk veel aandacht besteed. CVA is hiervan een voorbeeld. Uit onze gegevens blijkt echter dat de onderzoeksgroep maar zeer ten dele zal profiteren van de toegenomen aandacht voor de zorg voor CVA-patiënten.

- In de onderzoeksgroep zijn bepaalde diagnosegroepen over- of ondervertegenwoordigd. Zo is het aantal patiënten met traumatisch hersenletsel relatief groot (33 %) en is het aantal getroffen met een CVA in de onderzoeksgroep veel kleiner dan in de oudere leeftijdscategorieën (10,2%)
- Ook hebben we tijdens het onderzoek gemerkt dat de term “niet-aangeboren hersenletsel” door veel mensen, zowel getroffen als aanbieders van zorg, niet herkend wordt. Ze denken veel meer in aparte diagnoses.
- Vanuit het oogpunt van preventie is het belangrijk om te weten of deze preventie van NAH zich bij jongeren primair zou moeten richten op het voorkómen van trauma's of op het zo snel mogelijk behandelen zoals bij CVA.
- Patiënten met verschillende diagnoses maken verschillende behandeltrajecten door. Een patiënt met een hersentumor gaat bijvoorbeeld eerst naar een ziekenhuis in de buurt en wordt vervolgens doorverwezen naar een academisch ziekenhuis. Een patiënt met een CVA gaat naar een ziekenhuis met een stroke service. Een patiënt met ernstig hersenletsel gaat na het ziekenhuis naar een revalidatiecentrum etc. De organisatie van de zorg rondom deze diagnosegroepen is dus verschillend hoewel ze allemaal vallen onder Niet Aangeboren Hersenletsel.

2.2 Onderzoeksresultaten traumatisch hersenletsel buitenland

Uit de kwantitatieve analyse in deel 1 blijkt dat in de bestudeerde doelgroep het aantal patiënten met traumatisch hersenletsel 33% is. De buitenlandse literatuur laat zien dat tweederde van de mensen die een traumatisch hersenletsel krijgen, jonger is dan 30 jaar. Tussen de 15 en 24 jaar is er duidelijk een piek in de incidentie van traumatisch hersenletsel. Voor deze leeftijdscategorie, die geheel binnen onze onderzoeksgroep valt, is het de belangrijkste doodsoorzaak (3).

De Zweed Engberg (3) deed een zeer uitgebreid onderzoek naar traumatisch hersenletsel. Hij bestudeerde 332 patiënten. Zijn onderzoek wijst uit dat de ernst van de beperkingen bij hersenletsel afhangt van een aantal factoren:

- Duur van het coma na hersenletsel(in principe is het zo hoe langer de comaduur, hoe slechter de prognose maar er zijn uitzonderingen).
- Lengte van de posttraumatische amnesie (PTA), hoe langer deze duurt hoe zwaarder de handicaps zijn.
- Snelheid van herstel, hoe sneller de patiënt na het letsel herstelt, hoe beter de uitkomst.
- Aard van het letsel.
- Leeftijd waarop het letsel plaatsvond, hoe ouder de persoon was, hoe slechter de prognose.
- Pre traumatische persoonlijkheidskenmerken, vaardigheden om met de gevolgen van het letsel om te gaan.
- Houding familieleden, zowel ontkenning als overbezorgdheid hebben een negatief effect.

2.2.1. Zeer ernstig traumatisch hersenletsel

Uit het onderzoek van Engberg blijkt dat van patiënten met een PTA>1 week, dat wil zeggen, met zeer ernstig hersenletsel, 75% middelmatig tot zwaar gehandicapt is.

Verondersteld mag worden dat deze groep patiënten bijna geheel zal doorgaan naar een andere voorziening en dus niet tot de doelgroep van dit onderzoek behoort.

2.2.2. *Ernstig traumatisch hersenletsel*

In ons onderzoek zijn alleen die patiënten opgenomen die uit het ziekenhuis zijn ontslagen naar de thuissituatie. Aangenomen mag worden dat dit allemaal patiënten zijn met een PTA < 1 week, dat wil zeggen mensen met ernstig of licht hersenletsel. Van deze patiënten blijkt uit het onderzoek van Engberg 33% middelmatig gehandicapt te zijn.

Een ander onderzoek beschrijft 199 patiënten met ernstig hersenletsel waarvan 159 na 3 maanden nogmaals werd onderzocht. Na 3 maanden was 38% goed genezen. De andere 62% had een of meer beperkingen(4).

Uit onderzoek van Tennant(5) in naar de gevolgen van ernstig hersenletsel bij patiënten tussen de 16 en 50 jaar, bleek het volgende:

23% had na 7 jaar een gemiddelde handicap of slechter.

De volgende problemen bleken het belangrijkste:

- geheugenstoornissen 56%;
- geïrriteerdheid 49%;
- opvliedigheid 45%;
- hoofdpijn 45%.

De naasten van de patiënten voegden hieraan toe:

- concentratiestoornissen;
- vermoeidheid.

2.2.3 *Licht traumatisch hersenletsel*

Deze groep patiënten is niet opgenomen in de cijfers van deel 1. Het betreft hier namelijk een groep die niet klinisch in een ziekenhuis is opgenomen geweest. Deze groep zal deels geen hulp zoeken, deels op de EHBO terecht komen en deels alleen maar een huisarts hebben geraadpleegd na het trauma. Over de omvang van deze patiëntengroep ontbreken voor Nederland harde cijfers. Uit bevolkingsonderzoeken is alleen bekend, dat deze groep vele malen groter is dan de groep die in het ziekenhuis wordt opgenomen. Studies tonen aan dat het aantal lichte hersenletsels zich verhoudt tot het aantal ernstige en zeer ernstige hersenletsels als 8:1:1 (6). Uit een onderzoek dat Sosin(7) bijvoorbeeld uitvoerde in de Verenigde Staten bleek het aantal mensen dat hoofdletsel hadden opgelopen met bewusteloosheid in de voorafgaande 12 maanden 618 per 100.000 personen te zijn. 25% hiervan zocht geen zorg. Van de 75% die wel zorg zocht, werd 14% geholpen door huisarts of poliklinisch, 35% op de EHBO gezien en 25% werd opgenomen in het ziekenhuis. Hoewel de groep die niet is opgenomen, voor het merendeel geen blijvende beperkingen zal overhouden, is hij toch van belang voor dit onderzoek. Omdat de groep om te beginnen zo groot is, zal het ook bij een gering percentage patiënten met blijvende beperkingen, in absolute getallen, om een groot aantal patiënten gaan.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat mensen met licht hersenletsel in de eerste weken na het letsel last hebben van allerlei klachten over hoofdpijn, gebrek aan concentratie, duizeligheid, gebrekkig geheugen, verminderde snelheid van informatieverwerking en beoordelingsvermogen (8, 9, 10). Dit geeft problemen onder meer bij het weer aan het werk of aan de studie gaan. Zelfs na 3 maanden was de aandacht en de snelheid van

informatieverwerking significant lager dan in een controlegroep. Opvallend is daarbij dat neurologisch onderzoek geen afwijkingen laat zien.

Bij de helft van de patiënten zijn na 6 weken geen symptomen meer. 15% had echter nog symptomen 1 jaar na het letsel. (11). De symptomen zijn: hoofdpijn, angstgevoelens, duizeligheid, concentratiestoornis, verminderde snelheid van informatieverwerking, geheugenstoornis.

2.2.4 Traumatisch hersenletsel onderzoek in Nederland

Bij ruim 33% van alle NAH getroffen en uit onze onderzoeksgroep gaat het om traumatisch hersenletsel.

Het meest bekende en meest uitgebreide Nederlandse onderzoek is het onderzoek van Van Balen (12). Hij heeft onderzoek gedaan naar mensen met traumatisch hersenletsel in de regio het Rijk van Nijmegen. Zijn doelgroep bestond uit uit het ziekenhuis ontslagen patiënten. De patiënten waren ten tijde van het krijgen van het hersenletsel tussen de 15-30 jaar. Deze doelgroep valt qua leeftijd geheel binnen de doelgroep van dit onderzoek. Het hersenletsel was tussen de 3 – 7 jaar daarvoor ontstaan. Verder heeft hij twee onderzoeksgroepen benoemd: een groep die na verblijf in het ziekenhuis naar huis is ontslagen en een groep die na ontslag uit het ziekenhuis naar een andere intramurale setting is gegaan. Een deel van deze groep verblijft inmiddels ook in de thuissituatie.

Beperkingen en handicaps

Na 3-7 jaar heeft meer dan tweederde van de getroffen en, uit beide onderzoeksgroepen, minimaal één beperking in het fysiek, cognitief, gedragsmatig of emotioneel functioneren. Daarbij moet worden aangetekend dat de tweede groep zowel qua aard van het letsel als qua ondervonden beperkingen en handicaps ernstiger is aangedaan dan de totale onderzoekspopulatie.

De gevonden resultaten heeft van Balen geëxtrapoleerd naar een landelijk beeld, ervan uitgaande dat de regio het Rijk van Nijmegen een representatief beeld voor heel Nederland weergeeft. De uitkomsten uit ons onderzoek en buitenlands onderzoek(7), bevestigen de juistheid van zijn aanname.

Hij constateert dat 55% van de mensen met een traumatisch hersenletsel minstens één beperking in het cognitief functioneren ervaart en van deze 55% ervaart 41% de beperking als een handicap. Voor het gedragsmatig en emotioneel functioneren zegt 45% van de getroffen en dat er minstens één als negatief te betitelen verandering is opgetreden. Hiervan wordt door 31% aangegeven dat het niet alleen een beperking is maar echt een handicap. Bij 25% is sprake van een beperking in het sociaal functioneren. In de persoonlijke verzorging heeft bijna niemand noemenswaardige problemen. 10% heeft beperkingen in het voortbewegen en de lichaamsbeheersing.

Tabel 36. Beperkingen en handicaps bij traumatisch hersenletsel in alle leeftijdscategorieën, 3 tot 7 jaar na het trauma (bron: Van Balen)

Gebieden	Beperkingen	Handicaps
Cognitief gebied	55%	41%
Gedragsmatig/Emotioneel gebied	45%	31%
Sociaal gebied	25%	
Fysiek gebied	10%	

Deze cijfers laten zien dat ontslag uit het ziekenhuis naar de thuissituatie geenszins betekent dat er na verloop van tijd geen beperkingen of handicaps meer zouden zijn. Gezien de tijd die verstreken is vanaf het krijgen van het hersenletsel tussen de 3 – 7 jaar, mag de conclusie worden getrokken dat veel mensen met traumatisch hersenletsel gedurende vele jaren een beroep op de zorg zullen moeten doen.

2.3 Onderzoekresultaten niet traumatisch hersenletsel

2.3.1 CVA

10.2% van de doelgroep betreft patiënten met een CVA.

De Nederlandse Hartstichting publiceerde verschillende onderzoeken op het gebied van CVA,

onder meer in de publicatie: *Zorg na een Beroerte*, juni 1995. (13)

Hochstenbach, Mulder en Van Limbeek (14) onderzochten 229 patiënten op neuropsychologische stoornissen na een CVA. Tevens inventariseerden ze via interviews met patiënten en hun naasten de klachten 9 maanden na het CVA, ten aanzien van cognitieve, emotionele, gedragsmatige en somatische veranderingen. In de interviews melden de patiënten en naasten in vergelijking met vóór het CVA, op cognitief gebied in meer dan 50% van de gevallen, geheugenstoornissen, mentale traagheid, problemen met verdeelde aandacht, concentratiestoornissen en moeite met schrijven. Op het gebied van emoties en gedrag gaat het in meer dan 50% van de gevallen om initiatiefverlies, prikkelbaarheid, eerder huilen, veranderde seksualiteit afhankelijk gedrag en een veranderde persoonlijkheid.

Wat de somatische klachten betreft meldt meer dan 50% hemiparese, moeheid, meer slaap nodig en overgevoeligheid voor drukte.

Ter aanvulling concludeert Hochstenbach in haar proefschrift in 1999 (15) dat vertraging in

informatieverwerking bij minstens 70% een probleem is. 63% Van de patiënten heeft problemen met het onthouden van alledaagse informatie.

2.3.2 Epilepsie

21% van de doelgroep van dit onderzoek bestaat uit jonge mensen met epilepsie. Het gaat bij deze aandoening om een vorm van hersenletsel. Ze horen wat dat betreft ook bij de doelgroep. Bij deze categorie patiënten speelt echter de vraag in hoeverre er sprake is van neuropsychologische stoornissen die leiden tot een zorgvraag vergelijkbaar met andere NAH-getroffenen. Uit de gegevens van de Epilepsie Vereniging Nederland blijkt het volgende:

- er zijn 120.000 mensen met epilepsie in Nederland;
- er komen er jaarlijks 7000 bij;
- een belangrijk deel bestaat uit verstandelijk gehandicapten. Van de totale populatie verstandelijk gehandicapten in Nederland, heeft naar schatting 30% epilepsie.

Voor het bepalen van de omvang van de beperkingen en eventuele behoefte aan professionele ondersteuning, zijn de volgende gegevens belangrijk:

- 75% is goed ingesteld op medicijnen en leeft een min of meer normaal leven.
- 2.5% van alle epilepsiepatiënten heeft epilepsie als gevolg van hersenletsel. Deze groep kan de beperkingen hebben op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied zoals bij de andere groepen NAH-getroffenen wordt aangetroffen.

2.3.3 MS

24% Van onze doelgroep bestaat uit jonge mensen met MS. MS is een chronische neuro-immunologische ziekte van het centrale zenuwstelsel gekarakteriseerd door willekeurige ontstekingen. Deze ontstekingen veroorzaken lidtekens. Zenuwcellen worden onomkeerbaar beschadigd.

De ziekte wordt meestal gediagnosticeerd tussen de 20-40 jaar. 85% uit zich tussen de 15-50 jaar. Vrouwen hebben 2 tot 4x zoveel kans als mannen om het te krijgen.

De prevalentie van cognitieve stoornissen bij mensen met MS varieert tussen de 40-60%.

Ze kunnen vroeg optreden in het ziekteproces terwijl er nog weinig fysieke veranderingen zijn.

De stoornissen variëren erg van persoon tot persoon. Slechts 5-10% heeft cognitieve veranderingen die de dagelijkse activiteiten ernstig beïnvloeden.

De cognitieve stoornissen kunnen bestaan uit:

- geheugenverlies met name in het leren van nieuwe dingen;
- abstract redeneren;
- snelheid van informatie verwerking;
- vinden van woorden;
- aandacht en concentratie;
- ruimtelijk inzicht (16).

2.3.4 *Beperkingen na bestraling of operatief verwijderen van hersentumor*

Hoewel het om een kleine groep patiënten gaat (6.2% van onze doelgroep) kwamen we in het onderzoek een aantal patiënten tegen met een al of niet geopereerde hersentumor. Onlangs verscheen er een proefschrift over de late gevolgen van de behandeling van kanker bij kinderen door dr. J. Heikens (17).

Uit dit onderzoek blijkt dat de late effecten van hersentumoren bij kinderen het ergste zijn.

Naast somatische stoornissen zoals hormoonstoornissen en schade aan organen als hart en longen, komen veel cognitieve stoornissen voor. Het verlies aan IQ is gemiddeld 10%; hoe jonger de behandeling hoe hoger het percentage. Vermoeidheid is een veel gevonden klacht.

2.4 **Conclusies ten aanzien van de beperkingen na NAH en de behoefte aan professionele ondersteuning en begeleiding bij niet aangeboren hersenletsel.**

- Hoewel epilepsie een vorm van hersenletsel is en dus onder de onderzoeksgroep valt, blijkt uit de gegevens van de Epilepsie Vereniging Nederland dat slechts bij een zeer klein gedeelte van patiënten met epilepsie ook de cognitieve, sociale, emotionele en gedragsmatige beperkingen optreden die bij andere patiënten met niet aangeboren hersenletsel worden aangetroffen.
- Ditzelfde geldt ons inziens voor de groep MS. Het aantal patiënten dat cognitieve beperkingen ondervindt is weliswaar groot, het percentage waarbij het de dagelijkse activiteiten ernstig beïnvloedt, is echter klein.
Ten aanzien van de onderzoeksvraag kan geconstateerd worden dat voor het vaststellen van de omvang van het noodzakelijke hulpaanbod voor mensen met NAH, de diagnosegroepen epilepsie en MS slechts voor een klein gedeelte meetellen.
- Uit de onderzoeken valt op te maken dat de beperkingen na een CVA en na traumatisch hersenletsel min of meer vergelijkbaar zijn. Dit geldt vooral voor de beperkingen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied. Voor het vaststellen van de verschillen of overeenkomsten op het gebied van fysieke beperkingen ontbreekt nog vergelijkbaar onderzoek.
- Vooruitlopend op het volgende hoofdstuk, kan op basis van de gegevens uit dit hoofdstuk worden geconstateerd dat de behoefte aan professionele ondersteuning vooral betrekking moet hebben op de beperkingen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied.
- De gegevens uit de verschillende onderzoeken zijn niet zondermeer op te tellen en de behoefte aan professionele ondersteuning is niet zondermeer afleidbaar uit de bestudeerde onderzoeken. Toch menen we op basis van de gegevens te mogen concluderen dat minstens 40% van de mensen met niet aangeboren hersenletsel gedurende kortere of langere periode na ziekenhuisopname op enigerlei wijze, behoefte zal hebben aan professionele ondersteuning en begeleiding. Dat wil zeggen dat het daarbij gaat om professionele hulpverlening aan 40% van 478.679 mensen met NAH jonger dan 65 jaar dus aan 19147 mensen.
- Hoewel bij deze schatting de groep epilepsie en MS-patiënten is meegerekend, is de schatting van 40% ons inziens gerechtvaardigd omdat hierbij nog niet de groep patiënten met licht traumatische hersenletsel is gerekend. 15% hiervan ondervindt na een jaar nog steeds beperkingen. Door de grote omvang van deze groep zal in het professionele hulpaanbod met deze groep terdege rekening moeten worden gehouden.

Hoofdstuk 3 De aard van de hulpvraag

Inleiding

In hoofdstuk 2 is het aantal beperkingen omschreven en de behoefte aan professionele ondersteuning van NAH getroffen en. In dit hoofdstuk willen we beschrijven met wat voor soort hulpvragen de NAH patiënt zit. Op welke vragen wil hij/zij een antwoord door de aanbieders van zorg. Voor de inventarisatie van hulpvragen van de getroffen en hun naasten zijn verschillende bronnen onderzocht. Daarnaast maakten we gebruik van eerder verricht onderzoek in Nederland en van de interviews in de regio's.

3.1 Inventarisatie van bestaande bronnen

Nagegaan is welke cijfers er op dit moment beschikbaar zijn over NAH-getroffenen en hun hulpvraag. Er is gekeken naar hetgeen de hersenletselteams aan inzicht kunnen geven en welke gegevens patiëntenverenigingen over de vragen van hun leden bijhouden. Daarnaast zijn enkele recente Nederlandse onderzoeken op een rij gezet.

Hersenletselteams

In Nederland functioneren sinds enige jaren hersenletselteams. Er zijn ten tijde van het onderzoek 13 coördinatiepunten en daaronder opereren een of meer teams. De coördinatiepunten hebben gedurende de jaren 1997, 1998 en 1999 een subsidie van het ministerie van VWS gekregen. Deze subsidie is per 1-1-2000 met drie jaar verlengd. Op coördinerend vlak is er zo geld beschikbaar om tijd te kunnen besteden aan de organisatie van de zorg rond NAH in de regio waar het hersenletselteam werkzaam is. De registraties van de teams zijn – helaas - niet zodanig opgezet dat er vergelijkbaar cijfermateriaal voorhanden is. Daarnaast zijn niet alle teams even ver met hun werkzaamheden. De periodes waarover registraties voorhanden zijn verschillen per team. Soms worden – delen – van jaren samengevoegd, anderen maken per jaar een overzicht. Er is landelijk niet gekozen voor één bepaalde manier van registreren. Ieder heeft registraties naar de eigen regionale behoefte ingericht. De ene registratie neemt alle – informatieve - telefoontjes op, de andere beperkt zich tot die cases die ook in het team besproken zijn en een derde heeft een gegevensvariant die daar tussenin zit. Uit de bestaande registraties is niet te achterhalen welke zorgvragen de thuiszittende NAH- cliënt heeft. Er wordt - ten dele - wel bijgehouden in welke verblijfssituatie de cliënt zit, maar gestaffeld wordt er niet aangegeven wat de zorgvragen per verblijfssituatie zijn. De leeftijden van de cliënten worden wel bijgehouden maar het is niet mogelijk de aan de leeftijd gekoppelde zorgvragen te achterhalen. De doelgroep van ons onderzoek is niet uit de totale registraties te selecteren. Per team en dus per regio valt er uit de registratie een aantal gegevens te halen maar landelijk gezien kunnen we de verschillende registraties niet totaliseren. Het zou appels en peren met elkaar vergelijken worden.

Twee zaken zijn echter wel - landelijk - bij alle beschikbare gegevens heel duidelijk waar te nemen:

- In gemiddeld 50% van het totaal aantal keren dat met de teams/coördinatoren contact wordt opgenomen, worden de vragen gesteld door of namens NAH-getroffenen die in de thuissituatie verblijven. Dit percentage is verdeeld over zowel informatie- en adviesvragen als duidelijk consulterende vragen. Het zijn de getroffenen zelf die bellen, maar ook de mantelzorg en de professionele zorg nemen contact op.
- In het merendeel van de contacten met de teams betreft het NAH-getroffenen die al langer dan 2 jaar hersenletsel hebben.

De variatie in het beroep dat op het hersenletselteam/de coördinator werd gedaan liep in 1998 uiteen van 9 keer op jaarbasis naar 135 keer per jaar. Bij de verschillende hersenletselteams heersen verschillende beleidsopvattingen. Het ene team stelt zich beschikbaar voor alleen de zorgverleners in een regio, een ander team staat open voor wie ook maar met een vraag op het gebied van hersenletsel. Daaruit is zeker een deel van het verschil in contacten te verklaren. Voor zover wij nu kunnen overzien is daar waar het team het duidelijkst geprofileerd is en daar ook continu aan werkt het aantal contacten met dat team groter dan daar waar teams lower profile werken. Met andere woorden: bekendheid van een team leidt tot groter gebruik van de deskundigheid van het team of de daaraan verbonden coördinator.

Gegevens patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen als Cerebraal, de Afasie Vereniging Nederland, de werkgroep NAH van de Epilepsie Vereniging Nederland, de Vereniging Organo psychosyndroom, De Whiplash Stichting en Nederlandse Vereniging Slachtoffers Medische Contrastmiddelen verzamelen gegevens over de bij hun aangesloten leden. Dit om beter en effectiever de functie van belangen-behartiging plaats te doen vinden. Alle verenigingen verzamelen op eigen wijze cijfers, vergelijking of bij elkaar optellen is daarom een moeilijke of ondoenlijke zaak.

Onderzoeken in Nederland

In een project dat in 1995 en 1996 in opdracht van SHON in Gelderland werd uitgevoerd, hield men tijdens het project een registratie bij van de vragen die hen bereikten. (Schakels van zorg, Coördinatie van zorg in de praktijk voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel 1996) (18). We noemen de top tien van vragen.

Tabel 36 Top tien van vragen (bron: Schakels van Zorg 1996)(16)

Top tien van vragen	Aantal	Procent
1. Informatie over mogelijkheden verblijf/wonen	30	17.0%
2. Coördinatie met betrekking tot realiseren verblijf/wonen	21	12.0%
3. Informatie over behandelmogelijkheden	19	10.8%
4. Informatie over begeleidingsmogelijkheden	19	10.8%
5. Coördinatie met betrekking tot realiseren begeleiding	16	9.1%
6. Advies en ondersteuning met betrekking tot verblijf/wonen	15	8.5%
7. Informatie over ondersteuningsmogelijkheden naasten	15	8.5%
8. Informatie over mogelijkheden dagbesteding	14	8.0%
9. Coördinatie met betrekking tot het realiseren van dagbesteding	14	8.0%
10. Coördinatie met betrekking tot het realiseren van de behandeling	12	6.8%
Totaal aantal vragen	175	100%

Arcon, een onderzoeksbureau dat is voortgekomen uit het provinciaal bestuur van Overijssel, onderzocht in 1998 de zorgvraag van mensen met NAH met behulp van focusgroep bijeenkomsten. (19). Hierbij werd ook geïnterviewd wat de getroffen personen als de belangrijkste knelpunten ervaren in het aanbod.

- In de bijeenkomsten werd de informatievoorziening vanuit het meest intensief besproken. Als grootste probleem wordt ervaren de totale onbekendheid met wat er te wachten staat, de angst die dit oplevert en waar of bij wie hulp gezocht kan worden. Het vinden van hulp berust op toevalligheden. Men vindt dat de informatievoorziening op gang moet komen op het moment dat de waarschijnlijkheidsdiagnose van hersenletsel wordt gesteld. De informatie naar de patiënt toe moet zo gegeven worden dat hij voor de patiënt en zijn naasten te verwerken is.
- Het tweede probleem dat naar voren kwam is de diagnostiek. De getroffen personen hadden het gevoel dat ze telkens weer hetzelfde verhaal moesten vertellen en met vragen komen. Men ervaart dit als vernederend.
- Resocialisatie is een belangrijk probleem. De oorzaak wordt vooral gezocht in het ontbreken van communicatieve vaardigheden bij henzelf en onbekendheid bij andere mensen met NAH. Zonder uitzondering voelden de mensen zich in het diepe gegooid bij de terugkeer in de maatschappij.
- In de revalidatieprogramma's zou wat de getroffen personen betreft meer aandacht moeten zijn voor communicatietherapie. Blijvende contacten leggen is uiteindelijk het grootste probleem met alle gevolgen voor behouden van relaties, arbeid, scholing, dagbesteding etc.

Het Instituut voor Revalidatie Vraagstukken onderzocht de behoefte aan zorg bij 108 ex-revalidanten met NAH. 76 Mensen zijn arbeidsongeschikt, 24 hebben hun werk of opleiding van voor het trauma hervat en de rest volgt een opleiding of werk op lager niveau dan voorheen.

Van de mensen die niet werken zou 73 % graag weer werken. De behoefte aan zorg is gevarieerd. Hulp bij het regelen van financiën wordt het meest genoemd. Hulp bij het

aanvaarden van het letsel volgt op de tweede plaats en als laatste hulp bij huishoudelijke activiteiten (20).

3.2 Ervaren problematiek door de gezinsleden

Omdat de familie de eerste opvang is voor de NAH getroffenene en de vraag om professionele hulp ook sterk afhangt van wat zij de getroffenene kunnen bieden, hebben we ook gekeken naar wat er in de literatuur bekend is over hetgeen de mantelzorg of het systeem ervaart aan problemen rondom NAH.

Uit onderzoek blijkt dat veel gezinnen niet in staat zijn om een structureel antwoord te vinden op de nieuwe situatie en de sterk toegenomen draaglast. (21). Uit ander onderzoek blijkt dat de cognitieve beperkingen voor meer problemen zorgen in een gezin dan fysieke beperkingen. De algemene overeenkomst tussen alle onderzoeken is dat de emotionele en gedragsveranderingen de grootste bron van moeilijkheden en onrust zijn binnen een familie.

Familieleden hebben vaak beschreven dat zij het idee hebben dat de patiënt een vreemde is (21) en dat de familierollen veranderd zijn.

Partners van NAH getroffenenen ervaren de stressfactoren anders dan de ouders van NAH-getroffenen. Voor ouders zijn bepaalde stressfactoren inherent aan het opvoeden en ouderschap. Partners van NAH getroffenenen zijn gedwongen hun rol meer te veranderen. Ze moeten anders met de patiënt omgaan. Ze hebben, anders dan ouders, niet langer de ander om op terug te vallen. Ze staan er vaak alleen voor.

Uit onderzoek bij de partners van CVA-patiënten blijkt dat het met hen ongeveer 1 tot 2 jaar na een CVA vaak slecht gaat. De draaglast is hun draagkracht inmiddels overstegen, onvoldoende kennis over de veranderingen, toegenomen takenpakket, kwijtraken van een volwaardige partner, verminderde sociale contacten, beperkte vrijetijdsbesteding, verminderde financiële draagkracht, doolhof van regelgeving leiden tot depressie en overspannenheid (22).

3.3 Bevindingen uit de Interviews

In dit onderzoek hebben we, in de drie regio's, 15 getroffenenen en hun naasten bevestigd over hun hulpvraag. De getroffenenen en hun naasten zijn hiervoor benaderd door de coördinatoren van de hersenletselteams. In enkele gevallen hebben de onderzoekers namen doorgekregen van hulpverleners in de regio nadat zij hiervoor de getroffenenen om toestemming hadden gevraagd. In de interviews gaan we in op het traject dat de getroffenenen in de zorg hebben doorlopen. Ook vragen we naar hun huidige situatie.

Naast getroffenenen zijn ook 31 zorgaanbieders geïnterviewd Deze gesprekken zijn voor zover ze gingen over de zorgvraag, ook gebruikt voor dit hoofdstuk. De informatie uit deze interviews is echter vooral de basis geweest voor de beschrijving van het huidige zorgaanbod en de oplossingsrichtingen zoals beschreven in hoofdstuk 5.

Uit de interviews is een lijst van aspecten gekomen die getroffenenen en naasten belangrijk vinden als het gaat om het aanbod. De genoemde aspecten zijn in het navolgende geordend naar de fase van zorg en geïllustreerd met citaten. Bij de fasering van de zorg onderscheiden we:

de acute fase, dat wil zeggen de constatering van of vermoeden van het letsel en de diagnostiek en behandeling in het ziekenhuis;

de herstelfase waarin de patiënt lichamelijk stabiel is en de revalidatie in een revalidatiecentrum of thuis begint en

de *chronische fase* waarmee de thuissituatie wordt aangeduid als toestand van de patiënt nog slechts langzaam verbetert. Sommige aspecten komen in meerdere fasen voor. We hebben niet geprobeerd de uitspraken te abstraheren omdat dan veel van de zeggingskracht verloren gaat.

Het belang van de gemaakte opmerkingen wordt ons inziens voldoende onderbouwd door hetgeen in de vele literatuur is beschreven.

Acute fase

- Getroffenen en naasten hebben in de ziekenhuisfase vooral behoefte aan informatie over de lichamelijke conditie en herstel. De ouders van jongeren met trauma's op de Intensive Care vragen erom om stap voor stap te worden meegenomen en te worden geïnformeerd.
“In het ziekenhuis was ons wel verteld dat onze dochter restverschijnselen zou overhouden aan de tumoroperatie. Alleen niet welke dat zouden kunnen zijn”.
- Ouders willen gezien worden als partners in de zorg, geïnformeerd worden over de keuzemogelijkheden. Veranderingen in de status van de NAH-getroffene maar ook veranderingen in de medische behandeling, moeten verklaard worden willen ze begrepen worden.
“Je moet als ouders voortdurend vragen stellen. Bij heel ingrijpende beslissingen, die te maken hebben met kwaliteit van leven, word je vaak niet betrokken omdat niemand daaraan denkt”.
“Bij onze zoon moest een MRI gemaakt worden. Het werd alsmaar uitgesteld. Op onze vraag waarom het nog steeds niet was gebeurd was het antwoord; hij heeft een beugel en dan kan het niet. Wij hebben toen meteen gezegd dat dan de beugel er uit moest; wat is nou belangrijker?”
- Apart aandacht vraagt de rol van de psychiater in het ziekenhuis.
“Mijn zoon was al weken apathisch hij wilde na een tweede operatie aan een hersentumor niet meer verder leven. De psychiater kwam erbij maar wilde niet met mij praten omdat mijn zoon volwassen is. Mijn zoon zou over een week thuiskomen Ik wist totaal niet wat ik met hem aan moest. Ik heb moeten dreigen als u mij niet te woord staat dan volg ik u de hele dag door het ziekenhuis. Daarna heeft hij pas met mij gesproken”(acute fase).

Herstelfase

- Als de patiënt weer naar huis gaat is het omgaan met wet en regelgeving rondom voorzieningen en de aanvraagprocedure erg bureaucratisch en ondoorzichtig
“Als ik het geld had dan betaalde ik al die voorzieningen veel liever zelf dan dat ik mij door al die formulieren heen moet werken”.
“Alles is nieuw, je hebt je er nooit in verdiept en moet alles zelf uitzoeken. Elk ding moet apart worden aangevraagd en door een dokter bekeken of het wel nodig is; ze kijken niet naar het totaalpakket”.
- Wanneer de patiënt naar een revalidatiecentrum moet dan willen de geïnterviewde betrokkenen graag dat de patiënt naar een revalidatiecentrum gaat dat deskundigheid heeft op NAH gebied. Ze willen hierover geïnformeerd worden. De deskundigheid wordt belangrijker gevonden dan de afstand.
“De school houdt maandelijks een NAH café voor de ouders; vanuit het centrum wordt een cursus verzorgd voor de ouders van 10-12 lessen, ze hebben ook een dag

gehad voor de broers en zussen. We hebben eindelijk een soort rust. Nu is hij in goede handen”.

“Onze dochter knapte in het ziekenhuis maar heel langzaam op. Het was in het begin heel moeilijk te zeggen of ze wel revalideerbaar was. We zijn heel blij dat het revalidatiecentrum haar heeft willen nemen. Anders was ze nooit zover gekomen”.

- Belangrijk is het ook om bij opname in het revalidatiecentrum te vragen of men het allemaal thuis wel kan regelen met kinderen e.d.
*“Mijn man werkte net in Zeeland toen ik een CVA kreeg; we woonden in Den Haag. Ik regelde thuis altijd alles. Hoe moest het nu met mijn dochtertje van 6?”**Het enige wat het maatschappelijk werk mij vroeg was hoe is je relatie met je man. Daar had ik nou net geen behoefte aan”.*
“Het eerste weekend thuis was een ramp, Mijn man moest alles doen; boodschappen, voor mij zorgen we wonen boven dus ik kon geen trap op of af. We wilden ons dochtertje natuurlijk thuis hebben, die moest gehaald worden. We reddden het haast niet”.
- Afhankelijk van wat de patiënt na revalidatie nodig heeft, zou de patiënt en betrokkenen geïnformeerd en indien nodig begeleid moeten worden in het traject naar de indicatie-commissie, het zoeken naar een geschikte woonvorm, activiteitscentrum in de buurt dat geschikt is voor de patiënt en het leggen van de contacten, het zoeken naar de juiste therapeut in de eerste lijn die deskundig is in het behandelen van getroffen en met NAH, het weer begeleiden in het werk of in de school.
“Het revalidatiecentrum had aangegeven dat ik thuis door een fysiotherapeut geholpen zou moeten worden met verstand van CVA. Maar hoe vind je die? Via het telefoonboek is het mijn gelukt. Ik ging er op de fiets heen want hoe moest ik er anders komen? Onderweg ben ik vreselijk gevallen. Ik had nog helemaal geen evenwicht. Later vond ik uit dat je hiervoor taxikosten vergoed kon krijgen”.
“Na afloop van de deeltijdbehandeling in het Revalidatiecentrum werden we door het maatschappelijk werk afgescheept met een folder over het activiteitscentrum. Verder moesten we het zelf maar uitzoeken”.
“Je zoekt je suf om je kind op de goede plaats te krijgen, je hebt het gevoel dat je alles zelf moet doen, zelf moet uitzoeken, niemand wist iets van NAH”.
“Als je een CVA krijgt dan denk je een tijd lang dat je de enige bent die zoiets overkomt. Daarna ga je pas zoeken naar informatie en of er nog meer zijn zoals jij”.

Maatschappelijke integratie fase

- Getroffenen en naasten verschillen in de mate waarin ze zelf actief hulp en informatie zoeken. Maar ook als men er zelf achteraan gaat dan weet men vaak nog niet wat men mist en wat er allemaal mogelijk is.
“Onze zoon heeft sinds kort een persoonsgebonden budget, dat is heel belangrijk voor zijn gevoel van zelfstandigheid, maar we weten eigenlijk niet wat hij allemaal nodig heeft en wat er te krijgen is”.
- Jong volwassenen die net op het punt staan om of net op zichzelf zijn gaan wonen vragen om een aparte aanpak. Vaak raken de ouders weer betrokken bij de zorg en begeleiding.
Met name voor de omgeving van de jongere NAH patiënt is er grote onduidelijkheid wat NAH precies is.
“Immers op een verjaardag met een borrel kunnen ze nog aardig meepraten. Even later zijn ze niet meer in staat tot het maken van een simpele afspraak”.

- Naasten noemden regelmatig het gebrek aan erkenning door bijvoorbeeld huisartsen maar ook door neurologen van de problemen die het oproept.
“Hij gaf mij eigenlijk de schuld van onze relatieproblemen. Ach het is maar net hoe u er mee omgaat. Toen kon ik het niet meer aan”.
- Men wil ergens zijn verhaal kwijt.
“Het eerste wat men doet, is spuien, spuien, spuien” vertelt een vrouw die ondersteuning geeft aan met name de partners van NAH getroffen enen”.
“Een paar maanden na ontslag uit het ziekenhuis zou iemand moeten vragen hoe het thuis gaat. Iemand die weet wat er allemaal mis kan gaan. Dat is nooit gebeurd. Je moddert maar alleen door terwijl je een verklaring zoekt en ondersteuning nodig hebt”.
- Er moet iets geregeld worden voor als de ouders of partner wegvallen. Dit baart met name ouders vaak veel zorgen.
“Eens per maand kan ze logeren in een zorgcentrum; daar kan ze ook terecht in de vakanties of als wij onverhoopt niet meer voor onze dochter kunnen zorgen Op deze manier is het goed geregeld”.
- Er wordt bij indicatiestelling teveel uitgegaan van wat op papier staat
“Ze zouden meer naar de patiënt moeten kijken en flexibel omgaan met de regels. Onze zoon bleek bij een intelligentietest een IQ van 115 te hebben, Als je dat aangeeft bij de indicatie-stelling dan kan je tegelijk nergens meer terecht. Hij paste volgens ons het beste in een activiteitencentrum voor de Verstandelijk Gehandicapten, dat is bij ons naast de deur. Maar daarvoor is een IQ van 70 het maximum”.
- Bij de thuiszorg moet enige bekendheid zijn met NAH.
“Hij schold die meisjes uit en soms liepen ze huilend weg” vertelt een moeder over haar zoon met NAH.
- De mytylschool moet ook ervaring hebben met kinderen die op latere leeftijd hersenletsel hebben gekregen.
“De school had gezegd dat ze ervaring hadden met hersenletsel. Later bleek dat ze wel ervaring hadden maar alleen met aangeboren hersenletsel. Het ging heel slecht met hem op school, we kregen nooit verslagen, hij werd helemaal apathisch. Nu is hij op een andere school en hij bloeit helemaal op”.
- Begeleid wonen is nodig.
“Soms is onze zoon een paar dagen alleen thuis. De ene keer gaat het fantastisch, de andere keer treffen we een puinhoop aan. Het is volstrekt duidelijk dat hij op de een of andere manier begeleid moet wonen”.
- Voor getrouwde mensen is een andere vorm van begeleid wonen nodig.
“We zijn niet gescheiden, dat wilde ik niet. Nu woont mijn man in een woonvorm waar wij ook op bezoek kunnen komen. Wij gaan er in het weekend naartoe. Je ziet dat het goed met hem gaat. En thuis kunnen we nu ook verder”.

3.4 Specifieke kenmerken van NAH

- Getroffenen met hersenletsel maken in hun herstel fasen door die ongeveer zolang duren als hieronder is aangegeven. Omdat deze fasen worden doorgemaakt, moet de behandeling en zorg over een langere periode worden uitgesmeerd.
0-6 maanden: snelle verbetering van de cognitieve functies; beginnende erkenning van bepaalde beperkingen en emotionele reactie daar op.
In het begin, als de patiënt net uit het ziekenhuis is ontslagen, dan denkt iedereen dat de gevolgen niet blijvend zullen zijn; dat er nog wel veel verbetering zal optreden.

6-12 maanden: langzame verbetering van de cognitieve functies maar steeds meer erkenning van de beperkingen met nog hoop op spontaan herstel waardoor de emotionele reactie wat minder is.

12-24 maanden: beperkingen zijn erkend tot op zekere hoogte met verminderde hoop op spontaan herstel. Steeds meer emotionele reactie. Fysieke symptomen worden erger wellicht als alternatief voor emotionele reacties.

Beperkingen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied geven de meeste problemen bij de NAH-getroffenen en zijn naasten in de thuissituatie.

Omdat de beperkingen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied lang niet altijd gepaard gaan met lichamelijke beperkingen, is vaak niet waarneembaar voor de buitenwereld dat iemand iets mankeert.

- Het verschil in aard, omvang en plaats van het hersenletsel heeft tot gevolg dat de stoornissen, beperkingen en handicaps van patiënt tot patiënt verschillen. Dit leidt tot een gedifferentieerde hulpvraag die zich over meerdere levensgebieden uitstrekt.
- Omdat de hersenfuncties van de patiënt variëren onder invloed van interne factoren zoals vermoeidheid, ziekte, emoties of externe prikkels zoals stress of overvraging, verschilt de hulpvraag ook van moment op moment.
- De problemen van mensen met hersenletsel blijven niet constant maar veranderen in tijd
Getroffenen veranderen van persoonlijkheid; de omgeving krijgt een andere mens terug dan ze altijd gekend hebben en moeten hiermee leren omgaan.
- Getroffenen met hersenletsel hebben een normaal leven geleid voor het hersenletsel; familie, vrienden en kennissen kennen hen anders en grijpen daarop terug; hulpverleners kennen hen meestal niet van vóór het letsel en kunnen niet duiden of iets vreemd of normaal was voor de getroffene.
- Een patiënt met hersenletsel blijft geen patiënt maar een veranderde mens die zijn leven weer moet oppakken.
- De omgeving moet zich aanpassen aan de veranderde mens. De omgeving moet breder worden gezien dan alleen naasten van de patiënt. Ook vrienden, kennissen, burens, school en werk krijgen met een veranderde relatie te maken.
- Er is vaak sprake van rouw zowel bij de patiënt als bij de naasten.
- Getroffenen met hersenletsel hebben vaak weinig ziekte inzicht. Dat betekent dat ze niet zelf hulp zullen zoeken of om hulp zullen vragen.
- Bij getroffenen met hersenletsel is vaak ook de logica verstoord zodat ze misschien wel in de gaten hebben dat ze hulp nodig hebben maar niet de logische stap naar vragen om hulp zullen zetten.
- Getroffenen met hersenletsel en neuropsychologische problemen zijn vaak zelf niet meer leerbaar. Hun adaptieve vermogens zijn aangetast. Dit betekent dat hun omgeving zich moet aanpassen. Ze hebben altijd een systeem nodig om zich heen dat dit soort "handicaps" opvangt. Als het ene systeem wegvalt moet er een ander zijn.
- Doordat adaptieve vermogens zijn aangetast zal een persoon met hersenletsel in nieuwe situaties weer hulp nodig hebben.
- Uit de interviews blijkt dat het zorgaanbod rondom mensen met ernstig traumatisch hersenletsel meestal wel goed geregeld is qua overdracht. Anders is dit voor bijvoorbeeld patiënten met tumoren. Deze patiënten gaan vaak naar een Academisch Ziekenhuis voor de operatie. Vervolgens vindt de nazorg plaats in een ziekenhuis in de omgeving. De huisarts geeft als het ware de zorg uit handen aan de specialisten. Voor deze getroffenen is vaak onduidelijk wie hen informeert en wie de vinger aan de pols houdt.

Hoofdstuk 4 Eisen aan het zorgaanbod

Op basis van de gegevens uit hoofdstuk 2 ten aanzien van de behoefte aan ondersteuning en de specifieke kenmerken van de problematiek en de hulpvraag zoals beschreven in hoofdstuk 3, is het nu mogelijk de eisen aan het zorgaanbod te formuleren. Omdat de fases voorafgaand aan het verblijf thuis zéér bepalend zijn voor wat er in de thuissituatie gebeurt, zijn ook deze eerdere fasen in de eisen meegenomen.

Eisen aan het zorgaanbod

Eenduidige beleid t.a.v. patiënten met mogelijk hersenletsel in het ziekenhuis

Er zou een eenduidig beleid moeten zijn ten aanzien van patiënten met (mogelijk) hersenletsel waarbij men zich bewust moet zijn van mogelijke beperkingen op cognitief, sociaal, emotioneel en gedragsmatig gebied. Bij ernstige problematiek moet er de mogelijkheid zijn tot onderzoek vanuit verschillende disciplines (acute fase).

Individuele diagnostisering

Omdat de problemen van patiënt tot patiënt verschillen is het nodig om elke patiënt apart te diagnosticeren en te adviseren. Het betekent ook dat de voorlichting en informatie naast een algemeen verhaal, maatwerk moet zijn. (acute, herstel-/chronische fase).

Integrale indicatiestelling

Omdat het bij NAH gaat om een complex van factoren is integrale indicatie stelling nodig. Hierbij zouden alle levensgebieden in samenhang moeten worden gezien (wonen, werken/tijdsbesteding, zorg, ADL etc). Vanwege de specifieke problematiek zou deze indicatiestelling door terzake kundigen moeten worden gedaan in de thuissituatie. Indicatiestelling schriftelijk of telefonisch leidt bij deze groep onherroepelijk tot een verkeerde beeldvorming en dus een niet juiste indicatie. Ook in het proces van toetsing en zorgtoewijzing dat volgt op de indicatie moet men rekening houden met het complexe en specifieke van NAH en niet zozeer de indicatiecriteria van de voorzieningen als wel de specifiek behoeften van de individuele patiënt in zijn totaliteit als uitgangspunt nemen (voorbeeld: niet alleen IQ als bepalende factor eruit nemen maar naar de hele persoon kijken en hier een aanbod op afstemmen).

Integrale screening enkele maanden na ontslag bij voorkeur in de thuissituatie

Wanneer getroffen met hersenletsel uit het ziekenhuis worden ontslagen is iedereen blij met wat de patiënt nog wél kan en wordt verwacht dat de problemen verder wel mee zullen vallen of over zullen gaan. In deze periode staat men niet open voor mogelijke negatieve gevolgen. Na enkele weken thuis wordt duidelijk wat de problemen zijn. Neuropsychologische en cognitieve stoornissen worden zichtbaar Dit betekent dat er in het ziekenhuis al zou moeten worden gewezen op mogelijke problemen en na een bepaalde periode de mogelijkheid zou moeten worden ingebouwd om over ontstane problemen te praten, gezamenlijk tot verduidelijking van de zorgvraag te komen en hierbij informatie, hulp, begeleiding en indien nodig coördinatie van hulp te krijgen. Thuisbezoek is nodig om te zien, horen en ervaren hoe de aandoeningen uitwerken in de thuissituatie en de werkelijke behoefte te kunnen beantwoorden. (acute/herstelfase).

Betrekken en creëren van een systeem bij de behandeling

Vanwege de verstoring in de adaptieve functies, zal behandeling, voorlichting, begeleiding en coördinatie altijd mede gericht moeten zijn op het betrekken van of het creëren van een systeem voor de NAH-getroffene. De naasten hebben steun nodig in de zin van erkenning, rouwverwerking ed. Vaak valt het sociale systeem weg omdat men het niet begrijpt en zelf geen steun of erkenning krijgt voor de problemen en zelfs wordt veroordeeld op het feit dat men op een bepaald manier met de patiënt om gaat. Het is niet genoeg om te kijken of de partner het wel aan kan. Hem of haar moet iets geleerd worden. Als de patiënt weer thuis is dan moet men leren leven met de veranderde persoon. Zoals bij een lichamelijke handicap soms aanpassingen in huis nodig zijn; zo zullen bij neuropsychologische stoornissen de mensen rondom de patiënt zich aan moeten passen. De professionele hulpverlening is aanvullend. De betrokkenen zullen hiervoor geïnformeerd en geïnstrueerd moeten worden.

Het systeem lijkt pas open te staan voor cursussen e.d. als de patiënt al weer enige tijd thuis is en men daar gezamenlijk tegen problemen aanloopt.

Het begeleiden van het systeem is ook nodig omdat de ervaren beperkingen en handicaps van de patiënt mede afhangen van de omstandigheden. Aanpassing van de omstandigheden kan de handicap gunstig beïnvloeden. Zo zou er bijvoorbeeld speciale begeleid wonen-plekken voor een gehuwde NAH-getroffene moeten zijn zodat het gezin in tact blijft en een scheiding niet de enige mogelijkheid is (herstel/chronische fase).

Mogelijkheid tot hulp als zich nieuwe situaties voordoen

In nieuwe situaties zullen NAH-getroffene en systeem weer op hulp terug moeten kunnen vallen als dat nodig is (chronische fase).

Vinger aan de pols om eventuele hulpvraag te signaleren

Vanwege mogelijk gebrekkelijk ziekte inzicht zal het nodig zijn om te luisteren naar en te reageren op vragen om hulp van het patiëntensysteem. Als het een alleenstaande NAH-getroffene betreft dan zal iemand de vinger aan de pols moeten houden of zal men in ieder geval mogelijke vragen om hulp moeten signaleren (chronische fase).

Hulp op alle levensgebieden

De patiënt met hersenletsel blijft geen patiënt; hij/zij en het systeem moeten leren leven met een veranderd mens. Hiervoor zal hulpverlening alle aspecten van het leven moeten beslaan: sociaal functioneren, relaties, wonen, inkomen, werk, juridische aspecten etc (chronische fase).

Hulpverleners moeten de noodzakelijke deskundigheid hebben

De specifieke problematiek van hersenletsel met name de diversiteit in verschijnselen vraagt deskundigheid bij de hulpverleners en systeem m.n. om met de neuropsychologische gevolgen om te kunnen gaan. Dit geldt zowel voor behandelaars als voor verzorgers, begeleiders, collega's.

Zorgverleners moeten op de hoogte zijn van het feit dat bepaalde ziekten en diagnoses gepaard kunnen gaan met hersenletsel en de daarmee samenhangende neuropsychologische en cognitieve problematiek om dit te kunnen signaleren. Met name bij patiënten die niet naar het ziekenhuis gaan is dit van belang.

Door de breuk in de levenslijn zal de hulpverlener ook kennis moeten nemen van de situatie voor het hersenletsel om de patiënt en betrokkenen goed te kunnen begrijpen en

de juiste hulp te kunnen bieden. Hierbij komt ook altijd trauma en rouwverwerking van zowel de patiënt als zijn naast betrokkenen. (acute/herstel-/chronische fase).

Flexibel zorgaanbod indien nodig uit meerdere sectoren

Het hulpaanbod aan de patiënt moet maatwerk zijn. Door de aard van de problematiek zal iemand samen met de patiënt en betrokkenen een pakket aan zorg moeten samenstellen of hierover adviseren. Dit kan samenwerking van verschillende zorgsectoren vereisen. Indicatiecriteria zullen hierop moeten zijn afgestemd (herstel-/chronische fase).

Netwerk van zorgaanbieders in de regio

Er moet een diversiteit aan aanbod zijn van ambulante begeleiding tot intensieve zorg en het hele scala daartussen op alle levensgebieden. De aanwezigheid van het aanbod is niet genoeg. De relaties tussen de aanbieders moeten zodanig zijn dat er een samenhangend zorgaanbod is voor mensen met NAH dat voorkomt dat ze tussen de wal en het schip terechtkomen. (acute/herstel-/chronische fase).

In het volgende overzicht is aangegeven, op basis van de geformuleerde eisen, welke functies er vervuld moeten worden in een regio of subregio in de verschillende fasen van de zorg voor de NAH-getroffene en betrokkenen. In kolom 3,4 en 5 is per fase vermeld welke organisaties en zorgaanbieders de omschreven functies uit zouden kunnen voeren.

Als het vakje leeg is dan betekent dat dat de functie voor die bepaalde fase niet hoeft te worden ingevuld.

De organisaties en zorgaanbieders die staan ingevuld zijn vermeld bij wijze van voorbeeld op basis van wat we in de onderzochte regio's hebben aangetroffen. Deze invulling zal echter in elke regio weer anders zijn.

Functies	Acute fase	Herstel fase	Maatschappelijke integratie fase
◆ <i>Signaleren</i>	Huisarts/neuroloog/neuro p/ rev.arts/EHBO	Rev.arts/psychiater indicatiecommissie	Huisarts/thuiszorg/ Neuroloog op poli/
◆ <i>Diagnosticeren</i>	Neuroloog/neuropsycholoog	Rev.arts/-team/RIAGG	Rev.arts bij problemen/ Cognitieteams
◆ <i>Behandelen</i>	Neuroloog/neuropsycholoog	Rev.arts/-team/RIAGG	Rev.arts bij problemen/ Cognitieteams
◆ <i>Informer en begeleiden op alle levensgebieden.</i>	Neuroloog/neurovp/transmuraal vp	Rev.arts/Transmuraal vp/neurovp thuiszorg/ maatschappelijk werk	SPD, organisatie LG/ Spec. thuiszorg/ Maatschappelijk werk/ Gespecialiseerde bureaus
◆ <i>Deskundige Thuiszorg</i>			Thuiszorg met NAH-deskundigheid
◆ <i>Ambulante begeleiding thuis</i>		SPD/LG organisatie/ RIAGG	SPD/LG organisatie/ RIAGG/GGZ
◆ <i>Begeleid wonen</i>			LG organisatie
◆ <i>Arbeidsintegratie</i>		SPD+arbeidsbureau/ Rev.centrum+arbeids-bureau	SPD + arbeidsbureau/ Gespec. revalidatiecentra
◆ <i>Zinvolle dagbesteding</i>		Reval.centrum/ Activiteitscentrum/ School/GAK	Activiteitscentrum/ Onderwijsinstelling met deskundigheid NAH.
◆ <i>Uitgebreide advisering en trajectadviesing bij complexe problematiek</i>	Multidisciplinair team o.l.v. neuroloog of revalidatie arts	Hersenletselteam	Hersenletselteam
◆ <i>Beschermd wonen</i>		LG voorziening	LG voorziening/ Verpleeghuis
◆ <i>Opvang garantie als systeem wegvalt</i>			LG voorziening/ Verpleeghuis
◆ <i>Tijdelijke opvang</i>			LG voorziening/VG Verpleeghuis

<p>◆ <i>Begeleiding en training betrokkenen pat.</i></p>		<p>Rev.centrum</p>	<p>Rev.centrum/ Activiteitencentrum/ In NAH gespecialiseerde bureaus</p>
--	--	--------------------	--

Hoofdstuk 5 Huidige aanbod landelijk en regionale oplossingsrichtingen uit de praktijk

5.1 Inleiding

In hoofdstuk 4 zijn de eisen aan een zorgaanbod NAH geformuleerd. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe het zorgaanbod in de huidige situatie landelijk georganiseerd is. In het kader van het onderzoek is in drie regio's veldonderzoek gedaan t.w. in Zeeland, Gelderland en met name de Veluwezoom en Twente. Deze regio's zijn uitgekozen op grond van dichtheid van instellingen, mate van verstedelijking, mate van samenwerking tussen zorgverleners onderling en mogelijkheden om NAH-getroffenen, hun familie en zorgverleners te interviewen. Per zorgaanbod geven we de mogelijkheden en oplossingen weer die we in de betreffende regio's hebben aangetroffen om meer aan de eisen te gaan voldoen. Ook als ons via andere wegen en uit andere regio's mogelijkheden ter ore of onder ogen zijn gekomen, dan maken we daar gebruik van. Het is daarmee een greep uit het scala van gevonden oplossingen en niet uitputtend; ieder kan er zijn of haar oplossingen aan toevoegen dan wel aan ontlenuen voor toepassing in de eigen regio.

5.2 Ziekenhuis klinisch/poliklinisch

Huidige situatie

Patiënten met hersenletsel worden, afhankelijk van de bijkomende diagnostiek, op verschillende afdelingen van ziekenhuizen behandeld. De gevolgen van hersenletsel worden niet altijd onderkend. De meeste patiënten zullen worden ontslagen van de afdeling neurologie. De neuroloog en neuroverpleegkundigen hebben, zo wijst de praktijk uit, in de eerste plaats oog voor de lichamelijke symptomen van de ziekte. Wanneer patiënten lichamelijk goed opknappen dan zullen ze niet vanwege de bijkomende psychosociale en cognitieve stoornissen in het ziekenhuis blijven. Neurologen hebben ook bij controle bezoeken op de polikliniek vaak weinig oog voor de andere problematiek van getroffenen met NAH en verwijzen slecht door.

Als er een NAH-beleid is dan is dit gericht op CVA-patiënten. In verschillende ziekenhuizen bestaan afspraken over het behandelbeleid rondom deze patiëntengroep.

Gevonden oplossingen regionaal

Zie 5.3 Transmurale zorg.

5.3 Transmurale zorg

Huidige situatie

In vele ziekenhuizen in Nederland zijn transmuraal verpleegkundigen aangesteld, ook wel transferverpleegkundigen of liaison verpleegkundigen genoemd. Zij zijn meestal in dienst van de thuiszorg en worden door de thuiszorg en soms door het ziekenhuis

betaald. Een aantal ziekenhuizen heeft een afdeling transmurale zorg ingericht van waaruit gespecialiseerde verpleegkundigen op allerlei gebied werkzaam zijn. De transmuraal verpleegkundigen zijn vaak gemandateerd voor het stellen van de indicatie voor thuiszorg, verzorgingshuis- en verpleeghuiszorg.

Transmuraal verpleegkundigen hebben tot taak om de overgang van de patiënt van ziekenhuis naar huis te faciliteren. Ze vormen de, verpleegkundige, schakelfunctie tussen de verpleging in het ziekenhuis en de thuiszorg. Ze worden, voor wat de neurologiepatiënten betreft, meestal ingeschakeld door de neuroverpleegkundigen op de afdeling.

Welke patiënten de neuroverpleegkundigen bij de transmuraal verpleegkundige aanmelden, hangt af van de afspraken die onderling gemaakt zijn, de onderlinge verhoudingen en de manier waarop de overdracht is georganiseerd. Meestal wordt, bij de indicatie voor thuiszorg en dus ook voor het inschakelen van de transmuraal verpleegkundige, uitgegaan van het idee dat de patiënt lichamelijk ADL en HDL behoeftig moet zijn. Patiënten die lichamelijk niets mankeren krijgen zelden thuiszorg. In principe komen echter alle patiënten in aanmerking voor thuiszorg die "tekorten hebben in zelfredzaamheid welke lichamelijk, psychisch of sociaal van aard kan zijn".

De transmuraal verpleegkundigen werken in sommige regio's alleen voor bepaalde patiënten-categorieën zoals neurologiepatiënten of reumapatiënten. Hierbij wordt soms wel en soms niet de beperking aangebracht dat de patiënt opgenomen moet zijn geweest in een ziekenhuis. In andere regio's werken ze voor alle patiënten die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis. Sommige transmuraal verpleegkundigen zijn specifiek aangesteld voor de transfer van CVA-patiënten in het kader van de Stroke Service.

Gevonden oplossingen regionaal

- Een ziekenhuis laat patiënten in het kader van een stroke service terugkomen enkele maanden na ontslag op een neuropsychologische polikliniek. In de polikliniek wordt de patiënt uitvoerig gescreend met behulp van een vragenlijst om zo eventuele problemen na het hersenletsel op te sporen en bespreekbaar te maken.
- In een regio betreft de afdeling neurologie de transmuraal verpleegkundig bij alle patiënten die lichamelijke beperkingen en of mogelijke neuropsychologische stoornissen hebben. Zij richt haar aandacht en expertise echter specifiek op patiënten met neuropsychologische stoornissen dus op de groep die níet automatisch thuiszorg of wijkverpleging krijgt. Bij de groep die wél thuiszorg of wijkverpleging krijgt, heeft ze alleen een ondersteunende en adviserende functie naar de thuiszorg. De verpleegkundige houdt géén polikliniek maar werkt uitsluitend met de patiënten en hun naasten in de thuissituatie. Dáár lopen patiënten tegen problemen op. Ze informeert, adviseert en begeleidt in de thuissituatie tot de situatie stabiel is. Ze betreft daarbij ook uitdrukkelijk het cliëntsysteem. Via haar informeel netwerk betreft ze de noodzakelijke hulp. De transmuraal verpleegkundige werkt in deze regio niet uitsluitend voor patiënten die uit het ziekenhuis ontslagen zijn, maar heeft een taak voor alle neurologie patiënten in de thuiszorgregio die haar zorg nodig hebben.
- Bij een ziekenhuis bestaan plannen voor het opzetten van een transmurale afdeling. Vanuit zo'n afdeling zou men gemakkelijker een transmuraal verpleegkundige kunnen inzetten voor NAH getroffen. Het opzetten van een sociale kaart zou gemakkelijker moeten kunnen gaan.

- In een regio zijn verpleegkundig consulenten in dienst van de thuiszorg. Zij zijn voortgekomen uit de voormalig coördinatiepunten chronisch zieken. Deze begeleiden de patiënt zolang dat nodig is. Het lijkt erop dat zij meer tijd en ruimte krijgen om patiënten langduriger te begeleiden dan de transmuraal verpleegkundigen.
- In een regio maakt de transmuraal verpleegkundige voor deze patiëntengroep veelvuldig gebruik van zorg die niet direct op deze doelgroep van toepassing is (bijvoorbeeld een oppascentrale voor demente bejaarden). Ze gaat creatief om met het zorgaanbod. Helaas wordt er vanuit de zorgaanbieders vaak nog heel rechtlijnig gedacht. Door de zorgvraag goed in kaart te brengen en met behulp van een uitgebreid netwerk, kan ze veel mensen helpen.
- In een regio is een transmuraal coördinatiebureau. Dit houdt zich bezig met de plaatsing van cliënten in verpleeg- en verzorgingshuizen. Het bureau heeft regelmatig mensen die moeilijk te plaatsen zijn. Dit zijn vaak mensen met NAH. Voor deze patiënten moet meestal een individuele oplossing worden gevonden. Rondom deze patiënten organiseert men ronde tafel conferenties met mogelijke zorgverleners.

5.4 Revalidatie in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum

Huidige situatie

Ervaring van enkele revalidatieartsen is dat neurologen bij het betrekken van revalidatieartsen locatiegericht denken. Dat wil zeggen dat ze alléén de hulp van en revalidatiearts inroepen als de getroffene overduidelijk naar een revalidatiecentrum moet. Revalidatiecentra hebben soms wel en soms niet een apart behandelprogramma voor getroffenen met niet aangeboren hersenletsel of patiënten met neurologische problematiek. Meestal behandelt hetzelfde team zowel klinisch als in dagbehandeling. Hierdoor kan men vrij snel NAH-getroffenen uit de kliniek ontslaan en niet-klinisch doorbehandelen. Een aantal centra heeft programma's voor patiënten met cognitieve functiestoornissen. Ze worden daar gediagnosticeerd, getest en getraind. De revalidatiecentra verschillen in de praktijk in de mate waarin ze de overdracht naar de thuissituatie als hun verantwoordelijkheid beschouwen. De centra bereiden de getroffene voor op vertrek naar huis via weekenden thuis. Na elk weekend wordt met getroffene en partner geëvalueerd hoe het ging.

Hoewel revalidatiecentra budgettair geen zorg meer mogen bieden aan getroffenen na ontslag uit het centrum, geven getroffenen aan dat ze behoefte hebben aan een soort voortgangsgesprekken met deskundigen die hen kennen. Door de financiële structuur is het niet mogelijk om getroffenen te begeleiden bij werkhervatting. Uit ervaring van een centrum blijkt dat werkgevers erg blij zijn met een contact met deskundigen als de werknemer weer terugkeert in het bedrijf zodat ze begrijpen welke beperkingen de NAH bij de arbeid kan opleveren.

Vanuit revalidatiecentra wordt aangegeven dat men meer zou kunnen doen aan bijscholing en nascholing van bijvoorbeeld de thuiszorg en maatschappelijk werk op het gebied van NAH. De financiële structuur laat dit echter niet toe.

Gevonden oplossingen regionaal

- Een revalidatiearts heeft afspraken gemaakt met de neuroloog bij welke patiënten hij in ieder geval in consult wil worden geroepen. Het is voor de revalidatieartsen vrijwel onmogelijk om alle patiënten met hersenletsel te zien omdat hun tijd dit niet toelaat.
- Een revalidatiecentrum heeft een ergotherapeut en logopedist gedetacheerd bij de afdeling neurologie

- Een revalidatieteam werkt vanuit de systeemgedachte; het systeem wordt zeer nauw betrokken bij de behandeling en is min of meer verplicht te participeren. Als het systeem wegvalt dan zoeken ze gezamenlijk naar een systeem dat wél passend is. Dit kan zijn in de vorm van ambulante begeleiding of een woonvorm. Overdracht naar de eerste lijn vindt men vaak moeilijk omdat alleen informatie niet genoeg is; het vraagt veel “fine tuning” tussen hulpverlener, patiënt en partner.
- Een revalidatieteam maakt een revalidatieplan voor als de patiënt naar een activiteitencentrum gaat en nog therapie nodig heeft. Via contacten met het activiteitencentrum wordt de patiënt overgedragen naar het activiteitencentrum.
- Een behandelteam ziet het als zijn taak om het meest optimale traject voor een patiënt uit te stippelen na revalidatie in het centrum en legt hiervoor de noodzakelijke contacten.
- Een revalidatiearts geeft de patiënt aan dat hij of zij altijd op de polikliniek kan komen als zich (nieuwe) problemen voordoen. Een andere centrum heeft een come back programma voor NAH.
- In sommige revalidatiecentra acht men het de eigen verantwoordelijkheid om de patiënt goed te informeren over de adequate therapeuten in de eerste lijn en relevante adressen zoals die van het RIO.
- Een centrum geeft partnercursussen en schept mogelijkheden voor partners om elkaar te ontmoeten voor onderlinge steun.
- Meerdere revalidatiecentra bieden cognitieve revalidatie bedoeld voor getroffen en zonder motorische stoornissen.
- In een gesprek wordt de mogelijkheid geopperd om mensen met NAH na het letsel iets korter te revalideren dan thans het geval is en ze de mogelijkheid te geven om na bijvoorbeeld 3 maanden nog eens terug te komen voor fysio, ergo of maatschappelijk werk. Ze hebben het letsel dan meer verwerkt en weten beter wat ze nog aan zorg nodig hebben.

5.5 Thuiszorg (specialistisch/niet-specialistisch)

Huidige situatie

De thuiszorg is vrijwel overal gefuseerd met de wijkverpleging. Sommige thuiszorgorganisaties hebben transmuraal verpleegkundigen in dienst (zie 5.3).

De meeste mensen met een indicatie voor thuiszorg zijn lichamelijk ADL afhankelijk. Patiënten die ADL afhankelijk zijn door hun neuropsychologische stoornissen en in feite alleen begeleiding nodig hebben, komen niet bij de thuiszorg terecht. De medewerkers in de thuiszorg hebben geen specifieke deskundigheid op NAH gebied. De neurodistrictswijkverpleegkundigen geven cursussen voor partners van NAH-getroffenen al dan niet in samenwerking met revalidatiecentra.

De gespecialiseerde thuiszorg biedt hulp in complexe situaties. Gespecialiseerde thuiszorg wordt alleen geboden als er een behandelplan is opgesteld door een medisch specialist waarbinnen de thuiszorg een taak krijgt. Van deze mogelijkheid wordt volgens geïnterviewden voor NAH-getroffenen nauwelijks gebruik gemaakt.

Gevonden oplossingen regionaal

- Thuiszorgorganisaties hebben vaak gespecialiseerde verpleegkundigen in huis om specialistische thuiszorg te bieden ook aan mensen met NAH. De overdracht naar deze vorm van thuiszorg vanuit het ziekenhuis loopt jammer genoeg vaak slecht.

- Een thuiszorginstelling heeft CVA tot thema gemaakt. Dit zou kunnen worden uitgebreid in de toekomst naar NAH als thema.
- In een regio hebben alle thuiszorgorganisaties een aandachtsfunctionaris NAH aangewezen als aanspreekpunt en voor deskundigheidsbevordering.

5.6. SPD

Huidige situatie

De SPD's hebben voor drie jaar geld gekregen om een hulpaanbod te maken voor mensen met functiebeperkingen, waaronder NAH. Tot nu toe richtten de SPD's zich met hun aanbod op mensen met een verstandelijke handicap. Ze hebben de infrastructuur en de organisatie voor informatie, begeleiding, bemiddeling en coördinatie van de zorg voor thuiswonende gehandicapten. De SPD's werken enerzijds aan het opbouwen van een netwerk en sociale kaart van de somatische gezondheidszorg. En anderzijds aan het opbouwen van de noodzakelijke deskundigheid. Ook oriënteren ze zich op de mogelijkheden die hun bestaande netwerk kan bieden voor de lichamelijk gehandicapte cliënten.

De SPD's leggen in de ontwikkeling van het aanbod verschillende accenten. Één ontwikkelt vooral een aanbod op een bepaald gebied zoals arbeidsbegeleiding, een ander op een bepaalde patiëntengroep en wéér een ander werkt aan het totale aanbod maar houdt het aanbod nog beperkt door er geen bekendheid aan te geven.

SPD's gaan uit van de zorgvraag van de cliënt. De taak van de SPD consulente is die van ondersteuner van de cliënt, belangenbehartiger en buddy. Ze hebben veel contact met patiëntenverenigingen. Ze werken met de cliënt aan hulpvraagverduidelijking, ze zijn trajectbegeleider tot de cliënt die zorg heeft die hij nodig heeft op alle levensgebieden. De discussie speelt of voor NAH getroffen en niet een zekere vorm van bemoeizorg moet komen omdat deze getroffen soms weinig ziekte inzicht hebben en zelf niet om hulp vragen.

Gevonden oplossingen regionaal

- Een SPD onderhoudt structurele contacten met een onderdeel van het arbeidsbureau, dat, in samenwerking met onder meer het GAK, cliënten begeleidt in het weer aan het werk gaan. Men werkt met jobcoaches die de cliënt blijven begeleiden op het werk en de werkgever informeren.
- De sociale kaart die via de computer beschikbaar is voor de verstandelijk gehandicapten, wordt uitgebreid voor en is te raadplegen door getroffen met NAH.
- Een SPD voert overleg met een revalidatiecentrum om standaard hun diensten aan te bieden aan revalidanten die met ontslag gaan. De actieve hulpvraag kan dan nog steeds vanuit de patiënt zelf komen.

5.7 Algemeen maatschappelijk werk

Huidige situatie

Het algemeen maatschappelijk werk is over het algemeen niet thuis in de specifieke NAH problematiek. Dit is de ervaring van verwijzers in de tweede lijn. Dit maakt het moeilijk voor het ziekenhuismaatschappelijk werk om getroffen over te dragen naar het MW.

Het MW is niet bekend met neuropsychologische stoornissen.

Gevonden oplossingen regionaal

- In een regio wil het algemeen maatschappelijk werk iets doen om de deskundigheid van de sociaal werkenden op het gebied van NAH te vergroten. Hiervoor is een uitgebreid plan ontwikkeld dat ingediend is bij ZON. Het is echter afgewezen waardoor nu de financiële middelen ontbreken.
- In een regio heft het maatschappelijk werk en aandachtsfunctionaris aangesteld voor NAH als aanspreekpunt voor andere organisaties en voor deskundigheidsbevordering.

5.8 Huisarts

Huidige situatie

Huisartsen zijn over het algemeen weinig op de hoogte van de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel. Ze denken meer in termen van diagnosegroepen en herkennen niet meteen de term “hersenletsel”. Ook in nascholingscursussen over CVA komen de neuropsychologische gevolgen weinig aan de orde. Huisartsen gaan ervan uit dat patiënten die verwezen worden naar een neuroloog, door de neuroloog begeleid worden.

De huisartsen gebruiken voorlichtingsmateriaal gemaakt door het Nederlands Huisartsen Genootschap. Daarbij is ook informatie, de patiëntenbrief genaamd, welke per diagnosegroep of aandoening is ontwikkeld. Er is (nog) geen patiëntenbrief voor getroffen en met NAH.

Een geïnterviewde huisarts gaf aan dat hij vond dat hij in ieder geval problemen na hersenletsel zou moeten kunnen signaleren en naar de juiste persoon doorverwijzen.

Gevonden oplossingen regionaal

- Een huisarts verwijst het systeem door naar het algemeen maatschappelijk werk om te kunnen praten over en te leren omgaan met een patiënt met CVA.
- In een regio houdt men vanuit het coördinatiepunt NAH scholings- en themabijeenkomsten voor persoonlijk contact en vergroting van inzicht.

5.9 Arbeidsbureau/ARBOdiensten

Huidige situatie

Arbeidsbureaus hebben vaak, al of niet in samenwerking met andere instanties, speciale afdelingen voor begeleiding van gehandicapten in het werkproces. Via jobcoaches begeleidt men zowel de gehandicapte als de werkgever. Hiervan wordt vanuit de lichamelijke gehandicapten-sector en voor mensen met NAH nog vaak weinig gebruik gemaakt.

De ervaringen met de ARBO diensten zijn niet erg positief. Ze worden bureaucratische genoemd en hebben weinig of geen kennis van NAH.

Gevonden oplossingen regionaal

- Een SPD heeft structureel contact met een dergelijke afdeling van het arbeidsbureau rondom werkbegeleiding van verstandelijk gehandicapten. Dit wordt nu ook aangewend voor getroffen en met NAH.
- Stichting “Mind at Work”. In Almere en Amsterdam en binnenkort in Zwolle en Zaandam worden werkhervattingstrainingen gegeven onder de naam Recover. De trainingen vinden plaats in teamverband, trainers zijn afkomstig uit de klinische (neuro)psychologie, bewegingswetenschappen haptonomie en sociale psychologie. Er wordt getraind op cognitief, emotioneel, sociaal en fysiek gebied. Het is bedoeld voor mensen met “mild” hersenletsel. Ervaringen in Denemarken waar deze werkwijze als tien jaar bestaat, leren dat 75% van de deelnemers na afloop van de trainingen weer in een betaalde baan terechtkomen, de werktijd per week is over het algemeen, parttime. Het merendeel van deze mensen is in staat de door hen aangevangen functie ook te blijven uitoefenen na verloop van tijd.

5.10 LG: Activiteitencentra; woonvormen

Huidige situatie

Er zijn woonvormen en activiteitencentra voor verstandelijk gehandicapten (VG) en voor lichamelijk gehandicapten (LG). Van de mensen in de woonvormen en activiteitencentra in de LG-sector, heeft naar schatting 75% NAH De meeste centra scholen de deskundigheid van de medewerkers bij op NAH gebied. Doordat medewerkers meer deskundig worden op NAH gebied zijn ze ook meer bereid om mensen met NAH op te nemen. Bijvoorbeeld iemand met gedragsproblemen is moeilijk te hanteren. Weet men er onvoldoende van dan is men meer geneigd de cliënt af te wijzen.

De activiteitenbegeleiding is van mening dat NAH getroffen en eigenlijk een één op één begeleiding nodig hebben. Omdat dit niet mogelijk is zou er wat extra geld moeten komen om sommige "probleemgevallen" één op één begeleiding te geven. De wachtlijsten verschillen per regio.

Activiteitencentra proberen de wachtlijsten weg te werken door ambulante zorg te bieden in de directe omgeving van de patiënt.

Versillende activiteitencentra noemen een verandering in woonbehoefte bij de mensen met NAH. Het gaat vaak om mannen van boven de 40 jaar die niet langer bij hun gezin kunnen blijven wonen. Zij hebben niet zozeer behoefte aan een woongemeenschap maar aan een redelijk zelfstandige woonplek waar ook hun gezin langs kan komen en een plek heeft.

Gevonden oplossingen regionaal

- In een activiteitencentrum heeft men een aparte groep gestart voor de NAH getroffen en op de wachtlijst waardoor ze al enige dagen per week kunnen komen. Gekozen is voor een aparte groep omdat men merkte dat mensen met NAH vaak de complexiteit van het functioneren met steeds ander mensen niet aankunnen.
- In een regio levert een stichting die zowel woonvormen als activiteitencentra beheert, tevens een trainingshuis voor lichamelijk gehandicapten en begeleid zelfstandig wonen. Hier kunnen ook getroffen en met NAH terecht.
- Een centrum biedt voorlichting, training en begeleiding voor partners van hun cliënten met NAH. De partners kunnen ook individuele begeleiding krijgen als ze daar behoefte aan hebben. Dit wordt betaald door het activiteitencentrum.
- In een regio staat informatie over woonvormen en ambulante zorg op de kabel. Dit is een laagdrempelig medium.
- Een stichting biedt ambulante begeleiding variërend van 1,5 uur per dag tot een keer per maand.
- Een activiteitencentrum LG werkte samen met een nabijgelegen activiteitencentrum voor de VG om zo een groter activiteitenpakket te kunnen bieden. Ook had men het plan om in de zomer logeerverblijf te zijn voor mensen uit activiteitencentra uit andere gebieden in Nederland.
- Een stichting heeft een activiteitencentrum voor jongeren tot 25 jaar.
- Een activiteitencentrum probeerde vooral zinvolle activiteiten aan te bieden waardoor de cliënten toch in het arbeidsproces betrokken zijn. (T-shirts bedrukken voor een bedrijf, tuinen bijhouden, kisten maken voor een winkel, snacks bereiden en serveren voor de eigen cliënten, e.d.).
- Een activiteitencentrum werkt met groepen die veel en groepen die minder structuur behoeven.
- In een regio is een project dag/tijdsbesteding gestart

5.11 GGZ: APZ, RIAGG, Ambulante begeleiding, Woonvormen

Huidige situatie

De RIAGG levert diagnostiek, ambulante zorg en intensieve zorg thuis.

De RIAGGs zijn over het algemeen niet ingesteld op problematiek van mensen met hersenletsel. Normale therapieën blijken niet van toepassing of verergeren de problematiek alleen maar.

Psychiatrische behandeling in een ziekenhuis is ook lang niet altijd ingesteld op hersenletsel. (Voorbeeld: zie hoofdstuk 3 bij de opmerkingen uit de cliënteninterviews)

Gevonden oplossingen regionaal

- Een RIAGG heeft een apart team geformeerd voor patiënten met psycho-organische stoornissen. Uit onderzoek in dit team blijkt dat psycho-organische stoornissen absoluut onderbelicht zijn in andere teams.
- Een RIAGG heeft een draaiboek gemaakt waarin cognitieve problemen staan beschreven. Dit draaiboek wordt neergelegd op elke intakeplek om vroegherkenning mogelijk te maken. Zo wil men voorkomen dat de patiënten een psychiatrisch aanbod krijgen terwijl ze dat niet nodig hebben en er niets mee kunnen.
- In een regio hebben de RIAGG's een aandachtsfunctionaris ingesteld
- In een regio hebben de RIAGG, FMD, patiëntenorganisaties en revalidatiecentrum gezamenlijk partnercursussen ontwikkeld die ze samen uitvoeren.

5.12 Indicatieorganen

Huidige situatie

In de meeste regio's is men bezig met het invoeren van zogenoemde RIO's, regionale indicatie organen. Deze RIO's verschillen in de mate waarin de specifieke problematiek van mensen met hersenletsel en de specifieke aanpak die dit vraagt, onderkennen. In een regio indiceert de RIO mensen met NAH telefonisch.

In de indicatiestellingcriteria zitten nog steeds regels die een flexibel aanbod voor mensen met NAH in de weg staan. Zo moet bijvoorbeeld de indicatie voor een woonvorm in de VG sector gesteld zijn voor het 18^e jaar. Ook worden grenzen toegepast waar het IQ of leeftijd van de betreffende niet boven of onder mag komen.

Met de nieuwe indicatiestelling hebben instellingen zoals activiteitencentra weinig zicht meer op de wachtlijst. Ze kunnen dus niet meer voor iemand tijdelijk iets regelen omdat de nood heel hoog is. Een ander nadeel is dat niemand zich werkelijk meer verantwoordelijk voelt voor de wachtenden; de persoonlijke betrokkenheid is weggevallen. Vanuit de cliënt gezien wordt het systeem hierdoor minder patiëntgericht.

Gevonden oplossingen regionaal

- In een regio neemt het RIO de indicatie van de transmuraal verpleegkundige deskundig op NAH gebied, zondermeer over.
- Een RIO neemt het indicatieadvies van het hersenletselteam over.

5.13 Hersenletselteams

Huidige situatie

In elke hersenletselregio is een coördinator. De taken van deze coördinator zijn velerlei en gevarieerd van aard. Een belangrijke taak van de coördinator is de consultatieve functie naar NAH-getroffenen en naar zorgaanbieders in de regio.

Dit houdt in dat hij/zij telefonisch bereikbaar is om met de hulpvrager de zorgvraag te expliciteren, te adviseren naar aanleiding van de voorgelegde vragen en de brugfuncties te vervullen tussen adviesaanvrager en de instellingen/zorgverleners die een antwoord kunnen geven. Bij complexe zorgvragen schakelt de coördinator het hersenletselteam in. Dit is samengesteld uit verschillende disciplines die deskundig zijn op NAH gebied. Het hersenletselteam houdt zich vooral bezig met advisering en trajectadvisering bij complexe problematiek aan de hand van schriftelijke informatie over de patiënt. Ook legt men desgewenst de contacten met de hulpverleners zodat de patiënt met zijn individuele hulpvraag geholpen kan worden.

5.14 Samenwerking in de regio's

Huidige situatie

In de regio's waar de interviews plaatsvonden is sprake van een soort "zorgkernen" waar hulpverleners met deskundigheid op NAH gebied elkaar meestal persoonlijk kennen. Deze zorgkernen zijn in Zeeland en Twente gecentreerd rondom de ziekenhuizen. In Gelderland, dat wil zeggen de Veluwezoom, is dit minder duidelijk het geval.

Gevonden oplossingen regionaal

- In 1999 heeft men in Overijssel een model voor een zorgketen NAH en een daarbij behorend stappenplan opgesteld. Dit naar aanleiding van de ervaringen van het hersenletselteam Overijssel en het daarbij behorend meldpunt (23). De bedoeling is dat er in de provincie meer zorgketens zullen ontstaan zodat de benodigde zorg voor de NAH-getroffene dichtbij huis te verkrijgen is. Graag wil men aansluiten bij initiatieven die er genomen worden rondom de stroke service voor CVA-patiënten.
- In Zuid-Holland zijn inmiddels meer hersenletselteams gekomen, daar is de regionalisering dus al in praktijk gebracht. Er is een coördinator in Zuid-Holland Noord en Zuid-Holland Zuid.
- In Noord Brabant bestaan 4 netwerken NAH ondersteund door een coördinator en een hersenletselteam.
- In een regio probeert men de samenwerking te optimaliseren door de regionale samenwerking tussen professionals te stimuleren en door het op te nemen en te verankeren in de Regiovisie.

5.15 Losse initiatieven

Begeleiding van partners van NAH-getroffenen

In Overijssel is een particulier bureau dat hulp geeft aan partners van NAH-getroffenen. Via gesprekken krijgen partners inzicht in de problematiek, wat deze voor henzelf betekent en hoe ze er zelf mee om kunnen gaan.

Bureau NAH zorg

Dit bureau is gevestigd in de regio Friesland. Het biedt nazorg en ambulant raadswerk voor mensen met NAH door een gespecialiseerd NAH zorgteam.

De Maatschap

De Maatschap is een organisatie met deskundigen op NAH gebied die cursussen en studiedagen verzorgen over NAH voor zorgaanbieders.

Landelijk Coördinatie Punt NAH

Het Landelijk Coördinatie Punt Niet Aangeboren Hersenletsel, organiseert met 2 opleidingsinstellingen in den lande cursussen en trainingen voor hulpverleners op het gebied van NAH.

5.16 Conclusies en aanbevelingen hoofdstuk 5

- Bij NAH-getroffenen is het van belang om ze in het traject aansluitend aan het ziekenhuis goed te informeren en de weg te wijzen. Doordat dit onderdeel van de zorgketen onvoldoende is ontwikkeld, ontstaan allerlei problemen bij de integratie in de samenleving. Met name de rol van transfer- of transmuraal verpleegkundige en die van de nazorgpolikliniek (CVA project Nijmegen) zouden zowel voor CVA getroffen als andere NAH getroffen hun diensten kunnen inzetten.
- Als getroffen met NAH de zorg krijgen die ze eigenlijk behoeven dan is dat nu nog vaak een kwestie van toeval en geluk. Wij denken dat in ieder geval dit toeval eruit zou moeten. De factor geluk is door een mens moeilijker te beïnvloeden. Door de zorg voor mensen met NAH van het begin af gecoördineerd aan te pakken, te starten bij huisarts en ziekenhuis zou de zorg verbeterd moeten kunnen worden zonder dat het om een enorme uitbreiding van faciliteiten gaat.
- Uit het onderzoek is gebleken dat er regionale verschillen zijn die om een regionale oplossing vragen. Zo troffen we in Zeeland en de Veluwezoom, kerkelijk gemeenschappen aan waar patiënten niet buiten gaan of willen. Wellicht is het wenselijk dat een zorgcircuit zich specifiek richt op deze kerkelijke gemeenschap. Hier moet het mogelijk zijn om dominees, gezinszorg, RIAGG en woonvormen/activiteitencentra, maatschappelijk werk, verpleeghuizen bij het circuit te betrekken. Via kerkbladen en via huisartsen kan men dan bekendheid geven aan het aanbod. Uiteraard is aansluiting bij het reguliere zorgcircuit zoals ziekenhuis, realidatiecentrum en huisartsen, noodzakelijk.
- In de regio's merken we dat de samenwerking in zorgcircuits gemakkelijker verloopt als de zorggebieden van ziekenhuis en thuiszorg samenvallen.
- Een netwerk voor NAH moet niet een statisch en bureaucratisch geheel worden. Regel niet meer dan nodig maar regel de zaken die geregeld moeten worden goed, dat wil zeggen zorg dat ze worden ingebed in protocollen, taken en

verantwoordelijkheden. Sluit daarbij zoveel mogelijk aan bij wat er al is en wat er bijvoorbeeld al is geregeld voor mensen met CVA.

- In de regio's zijn verschillende aanbieders geïnterviewd die ambulante begeleiding kunnen bieden. Het lijkt van belang dat zij onderling goede afspraken maken en bekend zijn bij en met de transmuraal verpleegkundigen.
- Voor een goede revalidatie is het wenselijk dat de financiering van de revalidatie zo wordt aangepast dat revalidatie ondersteuning kan bieden aan getroffen en met NAH bij de maatschappelijke integratie. Een goede overdracht en begeleiding naar hulpverleners in de eerste lijn is nodig. Door verschillende getroffen en is aangegeven dat ze er behoefte aan hebben om met deskundigen te overleggen wanneer ze enige tijd thuis zijn en tegen bepaalde problemen aanlopen. In dat geval zou een bezoek aan de polikliniek revalidatie tot de mogelijkheden moeten behoren (te denken valt aan een soort onderhoudscontract; of betaling uit het persoonsgebonden budget).
- Door hun centrale positie zouden huisartsen in ieder geval de cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale beperkingen na een hersenletsel moeten kunnen herkennen en signaleren.
Dit kan in ieder geval iets betekenen voor de naasten van de patiënt die erkenning krijgen in de problematiek. Bijscholing via de HAGRO lijkt hierbij de meeste kans van slagen te hebben.
- Geïnterviewde huisartsen, maar ook internisten, neurologen en psychosociaal werkenden hebben moeite met de term Niet Aangeboren Hersenletsel. Ze denken in termen van diagnoses en niet van syndromen.
Ook getroffen en hun naasten herkennen zich niet in de term Niet Aangeboren Hersenletsel.
Dit betekent dat in de informatie en voorlichting die door de verschillende organisaties op dit gebied wordt gegeven allereerst de specifieke diagnose(s) als uitgangspunt moet(en) worden genomen. Pas daarna zou moeten worden vermeld dat dit een vorm is van hersenletsel en dat al de verschillende vormen van hersenletsel gepaard kunnen gaan met dezelfde soorten beperkingen. Op deze manier sluit men meer aan bij de gedachtewereld van de doelgroepen en komt informatie beter over.
- Er wordt weinig gebruik gemaakt van schriftelijk voorlichtingsmateriaal door de verschillende geïnterviewde zorgaanbieders ter ondersteuning van de mondelinge voorlichting. Aangegeven wordt dat er weinig informatiemateriaal voorhanden is met uitzondering van materiaal voor CVA-patiënten. Omdat de voorlichting meestal gegeven wordt op een moment (in de acute en revalidatiefase) dat de patiënt noch zijn naasten er voor openstaan, zou er meer schriftelijke informatiemateriaal moeten worden ontwikkeld over de mogelijke cognitieve, emotionele, sociale en gedragsmatige beperkingen die in een latere fase zouden kunnen gaan optreden.
- Uit de interviews hebben wij de indruk gekregen dat de groep getroffen en met een NAH zónder lichamelijke beperkingen maar mét cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale beperkingen geen of onvoldoende thuiszorg krijgt terwijl ze daar wel voor geïndiceerd zou kunnen worden. Dit zorgaanbod en de indicering daarvoor zouden door de thuiszorg nader moeten worden onderzocht.

- Door meerdere geïnterviewden werd aangegeven dat de psychosociale hulpverlening aan patiënten met cognitieve stoornissen een ander aanbod vraagt dan patiënten met psychiatrische stoornissen. Er zou veel meer deskundigheid op NAH gebied moeten komen bij alle psychosociaal werkenden.
- Mensen met NAH hebben vaak begeleiding nodig om terug te keren naar de werkplek of om een aangepaste werkplek te vinden. Nu wordt er nog snel gedacht aan een plaats in het activiteitscentrum terwijl nog niet goed is onderzocht of iemand via aangepast werk nog kan functioneren op de normale arbeidsmarkt. Arbeidsbureaus hebben vaak een afdeling voor het begeleiden van mensen met een verstandelijke handicap op de werkplek. Zij willen dit vaak ook uitbreiden en inzetten voor mensen met NAH. Hiervan zou in de regio's meer gebruik gemaakt kunnen worden. Onderling overleg tussen de verschillende aanbieders en deskundigen, is nodig om dit te bewerkstelligen.
- Uit de interviews blijkt dat er een heleboel zorg aanwezig is. Het gaat er veel meer om de individuele zorgvraag vanaf het begin, goed in kaart te brengen en vervolgens de noodzakelijke contacten te leggen met een aanbod dat hierop aansluit.
- De regio's verschillen in de mate waarin er al sprake is van netwerken voor NAH. In de ene regio kent men elkaar informeel en weet men elkaar te vinden als er vragen zijn rondom een patiënt in een andere regio blijkt nog weinig informeel contact maar wordt vooral op bestúúrlíjk niveau gewerkt aan netwerkvorming. In de derde regio zijn beide soorten netwerkvorming nog nauwelijks ontwikkeld.
- De NAH-zorg zou niet, met uitzondering van enkele provincies regiobreed georganiseerd moeten worden maar in een soort kernen per regio van mensen die elkaar kennen. Deze kernen zouden de basis moeten zijn voor netwerken waarin alle noodzakelijke hulp voor mensen met NAH verkrijgbaar en toegankelijk is.
- Niet alle NAH zorg kan in elke regio verkrijgbaar zijn; voor een deel van het aanbod zal men regio-overstijgende afspraken moeten maken.
- Een beleid rondom mensen met NAH kan het beste gemaakt worden door de hulpverleners die er nu al mee bezig zijn. Door bestaande informele netwerken te versterken en te formaliseren waar nodig.
- Bestuurlijk líjkt NAH landelijk genoeg aandacht te krijgen. Er is ook voldoende onderzoek gedaan.
In de onderzochte regio's troffen we veel enthousiaste en deskundige mensen aan die iets doen en willen doen op het gebied van NAH.
De vragen waar men in het veld nu vooral mee zit zijn implementatievragen: hoe krijg ik een goed samenhangend zorgaanbod voor elkaar in de regio? Ons inziens moet daar de komende tijd landelijk de nadruk op komen te liggen. Er moeten voorwaarden worden geschapen om dit in de regio's goed vorm te geven.
Dit zou men kunnen doen door subsidiëring van een aantal regionale initiatieven. Daarbij is het zaak om in dit aanbod zoveel mogelijk gebruik te maken van en aan te sluiten bij de reeds aanwezige gezondheidszorg en welzijnszorg.
- Het RIO gaat in de nabije toekomst een belangrijke rol spelen in de hele indicatie. Hun indicatiestelling zal voor een groot deel bepalend zijn of iemand de zorg krijgt die hij nodig heeft. De RIO kan helpen om de willekeur die er nu vaak nog bestaat, om te

zetten in een meer gerichte indicering en zorgtoewijzing. De complexiteit van de problematiek van NAH-getroffenen, vraagt om een integrale indicatiestelling die zowel de somatische als de neuropsychologische kant in kaart brengt. Het RIO zal hiervoor een adequate indicatiestellingsprocedure moeten ontwikkelen.

Aan de andere kant is het de taak van de verschillende organisaties die een aanbod hebben voor NAH om dit goed kenbaar te maken naar het Regionaal Indicatie Orgaan zodat het RIO goed kan indiceren. Ook zouden de aanbieders onderling goed moeten afstemmen wat ze bieden en aan wie, bijvoorbeeld woonvormen met verpleeghuizen. Hierdoor kan veel gericht verwezen worden.

- Scholing in een regio zou misschien het beste kunnen worden gedaan door deskundige aanbieders in de regio zelf. Naast uitwisseling en kennisvermeerdering bevordert het het inzicht in elkaars werk en de onderlinge samenwerking.
- Het regionaal beleid en de regionale organisatie rondom NAH-getroffenen, zou geborgd moeten worden door het op te nemen in de regiovisie. Op die manier kan voorkomen worden dat datgene wat op een moment met veel enthousiasme is ontwikkeld, onder minder gunstige omstandigheden verzandt.

Hoofdstuk 6 Algemene conclusies en aanbevelingen

In dit rapport zijn bij elk hoofdstuk apart conclusies geformuleerd. In dit hoofdstuk zijn de belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit de verschillende hoofdstukken samengevat.

Hoeveel mensen zijn er in Nederland, tussen de 12-45 jaar, met NAH die in de thuissituatie verblijven

- In samenspraak met de Klankbordgroep waarin ook de opdrachtgever was vertegenwoordigd is besloten om deze vraag iets om te buigen: hoeveel mensen onder de 65 jaar, die tussen hun 12-45^{ste} jaar NAH hebben gekregen, verblijven in de thuissituatie. Het door ons berekende prevalentiecijfer bedraagt 478.679. Jaar van berekening is 1997. Het is een minimumgetal qua mogelijke omvang, immers alleen de LMR-cijfers zijn gebruikt. Andere registraties brachten niet genoeg betrouwbare cijfers.
- Onze verwachting is dat het aantal mensen met NAH in de toekomst nog zal stijgen. De drukte in het verkeer neemt toe, door de ontwikkelingen in de medische technologie, reanimatietechnieken en betere zorg voor bijvoorbeeld CVA patiënten blijven meer mensen met hersenaandoeningen in leven.

Hoe zijn de mensen met NAH over Nederland verspreid

- De spreiding over Nederland van de NAH-getroffenen is heel gelijkmatig. We hebben de mensen met ontslagdiagnose NAH voor het jaar 1997 'teruggebracht' naar hun eigen huisarts. Uit die overzichten blijkt een heel evenwichtige verdeling. Er is geen deel van Nederland met een over- of onderconcentratie aan NAH-getroffenen.

Bij hoeveel NAH-getroffenen en/of hun naasten is behoefte aan professionele ondersteuning en begeleiding

- Duidelijk is geworden dat uit de ontslagcijfers niet valt af te leiden hoeveel mensen met NAH ook beperkingen en/of handicaps ervaren. Om antwoord te kunnen geven op die vraag is ander onderzoek erbij betrokken. Op grond van verschillend onderzoek uit zowel Nederland als het buitenland concluderen wij dat minimaal 40% van de mensen met een ontslagdiagnose NAH in het verdere leven beperkingen/handicaps overhoudt. Dus in 1997 ervoeren minimaal 191.479 mensen onder de 65 - negatieve - gevolgen in hun dagelijks functioneren van hun eens opgelopen NAH. We hebben het dan alleen over de getroffen zelf. Het is niet mogelijk een schatting te maken van de omvang van de directe omgeving van de NAH-getroffene die ook behoefte heeft aan ondersteuning en begeleiding. Immers dat kan zijn - directe - familie, burens, werkgever, collega's, sport- en recreatieclubs, scholieren en leerkrachten. In meer of mindere mate zal het deze mensen in ieder

geval al helpen als ze een duidelijk verhaal te horen krijgen over NAH. Zoveel is ons uit de vele interviews wel duidelijk geworden.

- Onderzoek op NAH gebied is divers. Het is bijzonder moeilijk om aan betrouwbare cijfers te komen. Databanken zijn in hun dataverzameling nog vooral sectorgericht. Dit maakt een onderzoek naar de zorgvraag en het aanbod aan een patiëntendoelgroep bijzonder gecompliceerd. Naar het zich laat aanzien zal de gezondheidszorg zich steeds meer richten op patiëntendoelgroepen. Dit komt onder meer tot uiting in de regiovisies. De gegevensverzameling van de databanken speelt onvoldoende in op deze ontwikkeling. Eenduidige registratie tussen sectoren met vergelijkbare codes is noodzakelijk om de ontwikkeling te faciliteren.

Wat is de aard van de hulpvraag

- Uit het onderzoek blijkt dat de hulpvragen in de tijd gezien ingedeeld moeten worden. De driedeling acute fase, herstelfase en integratiefase moet gehanteerd worden. In elk der fases zijn de hulpvragen anders.
- In de acute fase gaat het natuurlijk om medisch en verpleegkundig handelen. Dit zijn hulpvragen die de mensen als het ware woordloos stellen. Het is aan artsen en verpleegkundigen de diagnose te stellen en daarnaar te handelen. Wel hebben zowel getroffen en als de directe omgeving in deze fase heel veel behoefte aan informatie. De informatie moet op verschillende tijden en in verschillende bewoordingen herhaalde malen gegeven worden. Informatie zowel in woord als op schrift en het liefst met het telefoonnummer van een heel toegankelijk iemand voor de naderhand opkomende vragen of onbegrepen zaken. De informatie dient gericht te zijn op de heel nabije toekomst en uitleg te bevatten over mogelijk vervolgtrajecten qua behandeling of verwerking.
- In de herstelfase zijn de hulpvragen gericht op het proces van mogelijk revalideren en op het proces van 'leren omgaan met'. Beperkingen op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied geven de meeste problemen. Het is in deze fase ook zeer van belang de directe omgeving van de patiënt te betrekken in de informatie en zonodig verwerking. De hulpvraag heeft betrekking op het eigen ik van de patiënt en diens naaste omgeving maar ook op administratief /bureaucratische rompslomp. De hulpvraag heeft vooral betrekking op informatie over en inzicht in het zorgaanbod waar men mogelijk anderszins wat aan zou kunnen hebben.
- In de integratiefase lopen zowel de mensen met NAH zelf als de mensen uit de directe omgeving vooral aan tegen onbekendheid en onbegrip. Eenmaal 'hersteld' worden alle betrokkenen als het ware in het diepe gegooid, en dan maar zien dat je blijft drijven. Je bent weer thuis en er is niemand die zich verantwoordelijk voelt voor de NAH-getroffene en diens omgeving. Alles moet je zelf uitvinden. In feite is de hulpvraag te omschrijven als een vraag om een casemanager. Deze kan zo weinig en zo veel doen als nodig is. Echter er moet voor korte of langere tijd een zorgverlener zijn die het tot zijn/haar verantwoordelijkheid rekent dat die ene persoon, zo goed als binnen de omstandigheden mogelijk is, weer op een eigen plaats in het leven terechtkomt.

- In zowel de herstel- als de integratiefase is de factor 'toeval en geluk' een zeer bepalende. Voor hen met een neus daarvoor of een geluksengeltje op de schouder is daarmee te leven. Maar het merendeel der mensen valt buiten deze categorieën ook zij hebben recht op zorg en zouden er minder hard voor moeten 'shoppen' dan nu veelal het geval is.

- Een belangrijke bevinding uit dit onderzoek is dat voor het bepalen van de aard van de hulpvraag de bestaande registratiesystemen (van patiëntenorganisaties hersenletselteams) geen inzicht bieden. Voor het beantwoorden van de hulpvraag en om aan te kunnen geven hoeveel hulp van welke soort nodig is, is nodig dat hier in de opzet van de registratie rekening mee wordt gehouden. De onderzoekers bevelen de betreffende organisaties aan om in het (her-)ontwerp van hun registratie systemen ook met deze vragen rekening te houden zodat gaandeweg een betrouwbaar overzicht ontstaat van de specifieke zorgvraag en benodigde zorgaanbod voor mensen met NAH.
- De hersenletselteams beschikken wel over veel patiëntencasuïstiek. Voor het in kaart brengen van de zorgvraag zou een analyse van dit materiaal voorlopig ook inzicht kunnen bieden voor wat betreft een geselecteerde populatie NAH-getroffenen.

Welke eisen stelt de hulpvraag aan een ondersteunings- en begeleidingsaanbod

- De eisen aan het zorgaanbod zijn kort verwoord in de kaders in hoofdstuk 5.
- De eisen aan het zorgaanbod zijn te vertalen in verschillende functies die in de acute fase, de herstel- en de integratiefase afzonderlijk of in twee of alle fases aangeboden moeten worden. De functies zijn:
 - signaleren;
 - diagnostiseren;
 - behandelen;
 - informeren en begeleiden op alle levensgebieden;
 - deskundige thuiszorg;
 - ambulante begeleiding thuis;
 - begeleid wonen;
 - arbeidsintegratie;
 - zinvolle dagbesteding;
 - uitgebreide advisering en trajectadviesing bij complexe problematiek;
 - begeleid/beschermd wonen;
 - opvanggarantie als systeem wegvalt;
 - tijdelijke opvang;
 - begeleiding en training betrokken getroffenen.

Per functie zijn verschillende zorgaanbieders in de verschillende fases het best toegesneden voor de gevraagde zorg. Het moet ook zo zijn dat er een naadloze overgang is tussen de verschillende functies. De essentie van de hulpvraag van de NAH-getroffene is onder meer gelegen in het feit dat deze niet sectorspecifiek is. Met andere woorden de hulpvraag valt niet een bepaald hokje te duwen. Dus zijn de eisen die aan het zorgaanbod worden gesteld die van flexibiliteit en continuïteit vanuit een transmuraal perspectief. Daarnaast moet men kunnen terugvallen, indien nodig, op een eerdere functie. Bijvoorbeeld na verblijf/behandeling in een revalidatiecentrum moet men enige maanden later kunnen terugkomen om gerezen problemen te bespreken en te kijken wat daaraan nog te doen is. Niet afgescheept worden met het feit dat de behandeling voorbij is en er nu verzekeringstechnisch geen aanspraak meer gedaan kan worden op zorgverlening door het revalidatiecentrum.

- Daarnaast gaat het om een groeiende groep patiënten in onze samenleving. Dit wordt in toenemende mate wel onderkend voor patiënten met een CVA. Echter de andere groepen patiënten zoals patiënten met een traumatisch hersenletsel en mensen met bijvoorbeeld hersentumoren die met vergelijkbare problematiek kampen, komen veel minder in beeld.
Het is dan ook goed om de problematiek rondom NAH als een complex van lichamelijke cognitieve, sociale, emotionele en gedragsmatige beperkingen in zijn geheel te bezien en een coherent zorgaanbod te ontwikkelen.
- Omdat het bij NAH gaat om een complex van factoren is integrale indicatiestelling nodig. Hierbij zouden alle levensgebieden in samenhang moeten worden gezien (wonen, werken/tijdsbesteding, zorg, ADL etc). Vanwege de specifieke problematiek zou deze indicatiestelling door terzake kundigen moeten worden gedaan in de thuissituatie. Indicatiestelling schriftelijk of telefonisch leidt bij deze groep onherroepelijk tot een verkeerde beeldvorming en dus een niet juiste indicatie. Ook in het proces van toetsing en zorgtoewijzing dat volgt op de indicatie moet men rekening houden met het complexe en specifieke van NAH en niet zozeer de indicatiecriteria van de voorzieningen als wel de specifiek behoeften van de individuele getroffene in zijn totaliteit als uitgangspunt nemen (bijvoorbeeld niet alleen IQ als bepalende factor eruit nemen maar naar de hele persoon kijken en hier een aanbod op afstemmen).
- De draagkracht van de mantelzorg is een van de belangrijkste bepalende factoren bij de hoeveelheid professionele zorg die een NAH-getroffene nodig heeft. Mantelzorgers worden echter te weinig gezien als partners in de zorg. Het is niet voldoende om te checken of ze voldoende draagkracht hebben, ze moeten daadwerkelijk worden geïnformeerd, begeleid en getraind. Door erkenning en steun vanuit de “normale zorg” blijft hun draagkracht langer intact. Professionele zorg, hoe goed ook, kan de betrokken zorg van de mantelzorg nooit vervangen!

Waar zitten de knelpunten in de aansluiting van het zorgaanbod op de hulpvraag

- Het ontbreken van transmurale zorg voor deze categorie patiënten is het grootste knelpunt. Iedere zorgverlener doet ongetwijfeld zijn/haar best maar een brede visie en sociale kaart voor deze groep ontbreekt. Doordat er te weinig her- en erkenning is van NAH wordt het ook moeilijk om te transmuraliseren. Immers er moet wel een gegronde reden zijn tot het maken van een transmuraal zorgbeleid. Vanuit het eerste contact dat een NAH-getroffene heeft met de zorg moet als het ware natuurlijkerwijs een bepaald zorgpatroon zich ontrollen. Daarvoor is kennis van de materie nodig en zijn samenwerkingsafspraken en protocollen noodzakelijk.

Op welke wijze kunnen knelpunten worden opgelost

- Er zijn inmiddels hersenletselregio's in Nederland. Daar moet in ieder geval bij worden aangesloten. Netwerken van zorg creëren is geboden. Die komen er niet vanzelf. Dus moet er iemand worden belast met de taak om niet alleen in bestuurlijke zin maar juist nu ook in praktische zin een zorgnetwerk regionaal op te zetten. Dat

kan heel goed gebeuren door de coördinatoren van de hersenletselteams. Die moeten daar wel tijd=geld voor hebben. De regionale stuurgroepen van de hersenletselteams kunnen dat met elkaar prima regelen. Zoveel geld gaat dat niet kosten. Echter zij moeten ook hun eigen zorgorganisaties de ruimte geven om mee te werken aan het ontwikkelen van het zorgnetwerk NAH. Er moet een wil zijn om de weg te gaan. De laatste jaren is Nederland op tal van gebieden druk doende te transmuraliseren in de zorg. CVA is een van de thema's waarmee dit spraakmakend gebeurt. CVA is een van de ontslagdiagnoses NAH, laat de overige diagnoses meedelen in de ruimte en aandacht die CVA krijgt.

- Opvallend is dat de activiteiten van de hersenletselteams en –coördinatoren in de regio's zich vooral richten op de NAH getroffen in de thuissituatie. De CVA projecten –stroke service projecten, richten zich, nog vooral op de acute fase en de revalidatiefase. De aandacht gaat in deze laatste projecten vooral uit naar het ontwikkelen van instrumenten en samenwerkings-aspecten tussen huisarts, ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatiecentrum en thuiszorg. De percentages van de verschillende diagnosegroepen in de NAH populatie laat zien dat het percentage CVA in de bestudeerde leeftijdsgroep niet zo groot is. Het gaat bij CVA met name om een oudere populatie.
Gezien de overeenkomsten die er echter zijn in de gevolgen van CVA en de andere diagnose-groepen met niet aangeboren hersenletsel bevelen wij aan dat de projecten in de regio proberen waar mogelijk bij elkaar aan te sluiten en gebruik te maken van elkaars expertise, opgebouwde netwerken en sociale kaart. Hierdoor zou de NAH-getroffenen kunnen profiteren van de verbeterde organisatie van de acute fase en de CVA zorg van de bestaande organisatie en infrastructuur van de fase van sociale integratie zoals ontwikkeld rondom NAH.
De onderzoekers bevelen aan dat er een landelijk discussie komt tussen organisaties die zich vooral richten op CVA-zorg en die op NAH-gebied.

Te ondernemen acties

- De regionale stuurgroepen moeten voor zich besluiten wat te doen met de resultaten uit deze rapportage. Dat zal nog in 2000 zijn beslag moeten krijgen.
De besluiten die genomen worden moeten bij een 'eigenaar' worden gelegd. De meest waarschijnlijke eigenaar in elke regio is de coördinator Deze maakt een plan voor 3 jaar met een actielijst voor het komende jaar. De coördinator moet tijd hebben om naast het gewone werk, het faciliteren en ondersteunen van het hersenletselteam, de netwerkzorg NAH vorm te geven. Dus moet de coördinator over voldoende formatie beschikken.
- De regionale stuurgroepen moeten naast het landelijk coördinatorenoverleg ook een voorzittersoverleg op reguliere basis inrichten. Daar staat steeds maar één agendapunt centraal: in hoeverre bereikt elke regio datgene wat binnen de regio met elkaar is afgesproken. Indien zinnig kunnen de voorzitter, immers altijd directeuren of op directieniveau opererend, landelijk lobbyen hetzij bij de politiek, hetzij bij verzekeraars, hetzij bij koepels. Maar ook door bijvoorbeeld af te spreken dat er een jaar lang, elke maand een artikel verschijnt in een bepaalde krant of tijdschrift. In ieder geval moeten de voorzitters van de stuurgroepen actief worden in het eerst door hen zelf, regionaal en dus mogelijk onderling verschillend, vast te stellen beleid.

- De patiëntenverenigingen die zich richten op vormen van hersenletsel moeten zich daadkrachtig verenigen om qua beleid een stem te laten horen. Zorginhoudelijk kan het heel zinnig zijn om onderscheid te maken tussen verschillende vormen van hersenletsel en daaruit voortkomende beperkingen/handicaps. Beleidsmatig is dat echter een verspilling van energie en maakt het op de buitenwereld regelmatig de indruk van stammenstrijd in plaats van gericht op landelijk functionerend beleid.

N.B.

- Gaandeweg het onderzoek kwamen we tot de conclusie dat onderzoek naar niet aangeboren hersenletsel eigenlijk in het geheel niet thuis hoort in het ZON-programma voor mensen met een verstandelijke handicap. (Niet dat we ongelukkig zijn met de gedeeltelijke financiering vanuit ZON voor dit onderzoek!) Het is echter typisch een patiëntengroep die vraagt om transmurale samenwerking tussen allerlei zorgaanbieders en hoort daarmee ons inziens meer thuis bij het ZON-programma Transmurale Zorg.

Hoofdstuk 7 Verantwoording onderzoek en werkwijze daarbinnen

Het onderzoeksvoorstel voor 'NAH in de thuissituatie' dateert van een aantal jaren terug (1997).

Naar aanleiding van het door het NZi uitgevoerde onderzoek 'NAH in de verblijfssituatie, deel I en II' (1997) heeft de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) de opdracht aan het NZi gegeven om een onderzoek naar 'De hulpvraag van en het hulpaanbod aan mensen tussen de 12 en 45 jaar met Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH) buiten de verblijfsvoorzieningen' te doen. Onder 'buiten de verblijfsvoorzieningen' wordt verstaan 'in de thuissituatie'. Ervaringen uit eerder onderzoek naar de zorg voor mensen met NAH deed ons en anderen steeds in aanraking komen met de noden van mensen die met een ontslagdiagnoses NAH (zie tabel 5) in de eigen thuissituatie verblijven. Ogenschijnlijk hebben deze mensen weinig tot geen hinder van hun eens opgelopen aandoening. In de praktijk blijkt een groot deel van de NAH-getroffenen thuis in meer of mindere mate een beperking of een handicap te ervaren als gevolg van hun eens opgelopen hersenletsel.

De SHON wilde een viertal aspecten onderzocht hebben:

- een inzicht in de mogelijk aantallen mensen met een NAH-ontslagdiagnose en verblijvend in de thuissituatie;
- de bij deze getroffen levende zorgvragen, in casu hoeveel van deze groep mensen heeft een zorgvraag;
- de wijze waarop de thuiszittende NAH-getroffene in beeld komt van de lokale zorgverleners dan wel wordt opgespoord;
- en tot slot een idee krijgen van de wijze waarop er regionaal en landelijk antwoord wordt gegeven op de aanwezige zorgvragen.

De insteek moest niet zozeer gericht zijn op het verzamelen van knelpunten die ervaren worden maar positiever, op hetgeen gedaan wordt en de verschillende werkwijzen en mogelijkheden openbaar maken opdat anderen in het land er profijt van kunnen hebben. De nadruk van het onderzoek diende te liggen op de verschillende organisatievormen van de zorg voor mensen met NAH in de thuissituatie.

Het ministerie van VWS zegde in eerste instantie subsidie toe waarmee een deel van het onderzoek kon worden bekostigd. Om redenen van beleidsmatige/administratieve aard werd het deel van het ministeriele subsidiebudget, waarin de ons toegezegde subsidie, overgeheveld van VWS naar de ZON. In de tijd leverde deze manoeuvre vertraging op wat betreft de definitieve subsidieverlening. Daarnaast moest er gezocht worden naar een resterende subsidiënt. Deze zoektocht kostte ook tijd maar werd beloond door de toezegging van het Fonds Johanna Stichting, nu Johanna Kinderfonds geheten, zorg te dragen voor het ontbrekende subsidiebedrag. Het werkelijke onderzoek kon zodoende pas starten in de herfst van 1998.

De vertraging in de tijd zorgde er voor dat het eens geformuleerde onderzoeksvoorstel in de praktijk niet helemaal conform kon worden uitgevoerd. Inmiddels hadden de ontwikkelingen op het gebied van NAH namelijk niet stil gestaan. In de verschillende hersenletselregio's waren eigen onderzoeken uitgevoerd. Ook het Landelijk Coördinatiepunt Niet-Aangeboren Hersenletsel bleef actief in onderzoeken en

activiteiten. De daaruit voortkomende resultaten stonden tot onze beschikking. Met name wat betreft de zorgvragen van de thuiszittende NAH-getroffene is in een aantal regio's onderzoek geweest. Het is niet zinvol om werk - over - te doen enkel en alleen omdat het nu eenmaal in de oorspronkelijke onderzoeksopzet is opgenomen. Met opdrachtgever, subsidiënten en de Klankbordgroep is daarover uiteraard overleg geweest.

Het verzamelen van landelijk - en regionaal uitgesplitst - cijfermateriaal betreffende de thuiszittende NAH-populatie was nog niet in den lande gedaan. In deel I, hoofdstuk 1 van deze rapportage is aangegeven op welke wijze het materiaal verzameld en bewerkt is.

Bij de totstandkoming van de onderzoeksopzet en de uitvoering van het onderzoek heeft steeds voorop gestaan dat het onderzoek niet over het 'veld' heen diende plaats te vinden maar in samenspraak met het veld. Het doel was niet nog meer min of meer wetenschappelijk materiaal te verzamelen, de resultaten moeten kunnen bijdragen aan daadwerkelijke verbetering van de zorg voor mensen met NAH. Een onderzoek in dienst van de praktijk. Daarmee wordt bereikt dat er in ieder geval direct contact is met mensen werkzaam in de zorg, met getroffenen en met beleids-makers. Zo mogelijk moest er aangesloten worden bij al bestaande initiatieven, resultaten moesten, indien nuttig, meteen ter beschikking worden gesteld en tijdens het onderzoek moest een voortdurende dialoog met het veld in stand worden gehouden.

Op verschillende wijzen is het directe contact met het veld onderhouden:

- Er is voor het onderzoek een Klankbordgroep geformeerd waarin getroffenen, zorgverleners, beleidsmakers, verzekeraars, inspectie en financier vertegenwoordigd waren. De Klankbordgroep is in de loop van het onderzoek 5 keer bijeen geweest. Voor de leden die zitting hadden in de Klankbordgroep zie bijlage 3.
- Er is door één van de onderzoekers deelgenomen aan de begeleidingscommissie van het onderzoek 'Begeleidingsbehoefte bij Niet-Aangeboren Hersenletsel', Van Es&Kwak, KUB 1999.
- Er is twee keer tijdens het onderzoek in de voltallige vergadering van coördinatoren van de regionale hersenletselteams, uitgebreid gesproken over het lopende onderzoek, onze vragen en bevindingen.
- Er is bilateraal met de verschillende coördinatoren van de regionale hersenletselteams regelmatig contact geweest.
- Er is een aantal keer deelgenomen aan en opgetreden bij vergaderingen en werkconferenties in Zeeland, Gooi&Vechtstreek en Almere/Flevoland. Hierbij werden beschikbare resultaten van het onderzoek welke van belang waren voor de betreffende regio gepresenteerd.
- Tijdens het onderzoek hebben dezelfde onderzoekers in opdracht van het ministerie van VWS het evaluatieonderzoek naar het functioneren van de regionale hersenletselteams uitgevoerd. De resultaten hiervan zijn natuurlijk in een aparte rapportage opgenomen maar konden ook gebruikt worden bij de uitvoering van dit onderzoek.
- Het veldonderzoek heeft zich afgespeeld in 3 regio's, te weten Zeeland, Gelderland en met name de Veluwezoom en Twente. Deze regio's zijn uitgekozen op grond van dichtheid van instellingen, mate van verstedelijking, mate van samenwerking tussen zorgverleners onderling en mogelijkheden om bij getroffenen hun familie en zorgverleners binnen te komen. De hersenletselcoördinatoren van de 3 regio's hebben veel werk verzet voor dit onderzoek en ons voorzien van uitstekende toegang in het NAH-veld.
- De interviewrondes in de drie regio's waren natuurlijk bedoeld om gegevens voor het onderzoek te verkrijgen maar tijdens de gesprekken werd ook meegedacht met de geïnterviewden hoe iets verder te ontwikkelen en werden namen van anderen uit de

regio uitgewisseld teneinde het netwerk een verdere impuls in de ontwikkeling te geven.

- Door het feit dat vele mensen in den lande op de hoogte waren van dit onderzoek werden de onderzoekers benaderd door ons nog niet bekende mensen in het veld die wilden praten over hetgeen zij aan het opzetten, ontwikkelen en uitvoeren zijn. De weerslag daarvan is terug te vinden in deel II van de rapportage, daar waar praktijkvoorbeelden worden genoemd.
- De resultaten van het onderzoek zullen in een invitational conference worden aangeboden aan Jan Terlouw, voorzitter van Stichting Hersenwerk 2002 in het najaar van 2000.
- In verschillende tijdschriften zijn artikelen gepland ter verdere verspreiding van de onderzoeksresultaten in een groter verband dan de direct betrokkenen.

Tot slot

Dit onderzoek is afgelopen en afgesloten. De onderzoekers van Prismant blijven echter onverminderd belangstelling houden voor het onderwerp: de organisatie van de zorg voor mensen met NAH. Niet voor niets is het voor Prismant al 10 jaar één van de themagebieden binnen haar onderzoeksportefeuille. Daarbij hebben wij echter direct contact met het veld nodig. Wij nodigen u graag uit contact met ons op te nemen voor vragen, suggesties en het informeren over ontwikkelingen in uw omgeving.

Wij danken iedereen heel hartelijk voor de wijze waarop zij ons hebben willen informeren over hetgeen er in hun directe omgeving speelt op het gebied van NAH. Een speciaal woord past hier voor de NAH-getroffenen en hun familie. Heel open stonden zij ons te woord, hun relazen waren

- natuurlijk - heel persoonlijk. Het is steeds weer een voorrecht dat mensen de onbekende onderzoeker daarin willen laten delen. Immers zoals bij elk onderzoek is het direct nut van deelname, voor de respondenten zelf, zelden of nooit aanwezig.

Wij hopen van harte dat deze rapportage weer een bouwsteen levert die gebruikt wordt om het fundament van de NAH-zorg zo stevig mogelijk te doen zijn.

Juli 2000

Annemiek Carlier & Francien Zeggelt & Jeroen Harmsen.

Bijlage 1 Definities van belangrijkste begrippen

Beperkingen en handicaps

Beperkingen hebben betrekking op de vaardigheden of op het functioneren van het individu.

Handicaps hebben betrekking op de gevolgen die een aandoening heeft voor het maatschappelijk functioneren van een individu.

Ernstig traumatisch hersenletsel

Hersenletsel gevolgd door een PTA van 24 uur tot 7 dagen. opname op een neurochirurgische afdeling >dan een week.

Glasgow Coma Scale (GCS)

Een schaal waarmee de diepte van een coma wordt gemeten. De schaal kent drie dimensies. Er wordt gelet op het openen van de ogen (dimensie 1); het bewegen van armen en benen (dimensie 2) en op het verbaal reageren (dimensie 3). Hoe hoger de score des te geringer het bewustzijns-verlies.

Hersenletsel

Beschadiging van de hersenen die afkomstig is van buiten de hersenen gelegen oorzaken.

Hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen zijn ziektes van de hersenen zelf; ze verlopen meestal chronisch of subacuut.

Hersenschudding, Comotio Cerebri

Bewusteloosheid niet langer dan 15minuten; PTA niet langer dan 60 minuten.

Hersenkneuzing (Contusio Cerebri)

Bewusteloosheid langer dan 15 minuten en PTA langer dan 60 minuten.

Incidentie

Aantal nieuwe gevallen per tijdseenheid.

Niet traumatisch hersenletsel

Niet traumatisch hersenletsel wordt onder meer veroorzaakt door:

- bloedvatstoornissen: een afsluiting of bloeding;
- infectie: hersenvliesontsteking;
- hersentumor;
- vergiftiging;

- ziektes die leiden tot hersenbeschadiging zoals Alzheimer, Parkinson, Creutzfeldt-Jacob, M.S. of door complicaties;
- zuurstofgebrek;
- epilepsie;
- waterhoofd.

PTA

Dit is de tijd vanaf het moment van het ongeval tot aan het moment dat de persoon weer normaal op de omgeving reageert.

Prevalentie

Aantal gevallen op een bepaald tijdstip

Stoornissen, hierbij gaat het om afwezigheid of afwijkingen van de anatomische structuur, van fysiologische of psychologische functies.

Traumatisch hersenletsel; Traumatic brain injury (TBI)

Een laesie van het hersenweefsel veroorzaakt door:

- geweld van buitenaf waarbij de schedel intact blijft: verkeersongelukken, vallen, mishandeling;
- geweld waarbij een voorwerp in de hersenen dringt: een kogel, een ongeluk, stukjes bot bij schedelbreuk.

Zeer ernstig hersenletsel

Hersenletsel gevolgd door een PTA van > 7 dagen.

Licht hersenletsel

Licht wordt door de verschillende onderzoekers gedefinieerd als: PTA van minder dan 20 minuten, Glasgow Coma Score van 13-15, opnameduur korter dan 48 uur of alleen observatie.

Bijlage 2 Overzicht gebruikte literatuur

- (1). Niet aangeboren hersenletsel in de verblijfszorg. I.F.C. Zeggelt. e.a. Prismant/NZi 196.1136 & Niet aangeboren hersenletsel in de verblijfszorg II, J.J.G. Lorscheid Prismant/NZi 197.1140.
- (2) Evaluatie Hersenletselteams, F.C. Zeggelt & J.M. Carlier, Prismant/NZi 199.1270.
- (3) Severe traumatic brain injury- epidemiology, external causes, prevention and rehabilitation of mental and physical sequela by Aase Engberg, 1995, uit Acta neurologica Scandinavia.
- (4) Moderate Head Injury: Completing the Clinical Spectrum of Brain Trauma. Rimel, Giordani e.a. Neurosurgery, 1982.
- (5) The longterm outcome of head injury: implications for service planning. A. Tennant e.a., Brain Injury, 1995
- (6) Brain injury (1) Epidemiologic aspects of brain injury. J.F. Kraus. Neurologic Clinics
es among infants, children adolescents and young adults. Kraus e.a. AJDC.
- (7) Incidence of mild and moderate brain injury in the United States, 1991. Sosin, Brain Injury, 1996.
- (8) Disability Caused by Minor Head Injury. R.W. Rimmeld R.N. e.a. Neurosurgery Vol 9, no. 3, 1981.
- (9) How long does it take to recover from a mild concussion. H. Hugenholtz M.D. e.a. Neurosurgery vol 22. no. 5, 1988.
- (10) Time off work and symptoms after minor head injury. P. Wrightson e.a. Injury, 12, 445-454.
- (11) Sequela of concussion caused by minor head injuries. H.H. Rutherford. The Lancet 1977.
- (12) Mensen met een traumatisch hersenletsel: probleeminventarisatie. H.G.G. van Balen. St. Maartenskliniek Research en Ontwikkeling/Universiteit Nijmegen Neurologisch Instituut. April 1992.
- (13) Zorg na een beroerte, NHS .Juni 1995
- (14) Gezondheidsuitkomsten na een beroerte. Klinimetrische overwegingen en onderzoeks-resultaten. R.J. de Haan, M. Limburg. Tijdschrift Soc. Gezondheidszorg 1997; 75; 472-478.
- (15) The cognitive, emotional and behavioral consequences of stroke. J. Horstenbach. Juni 1999. SBN 90-804972-1-5.
- (16) An interactive teleconference in the US and Canada. L. Morganti, L. Copperman, L. Hugos. 1999.
- (17) Childhood cancer and the price of cure. Proefschrift J. Heikens, UVA, 2000.
- (18) Schakels van Zorg. Coördinatie van zorg in de praktijk voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. A.Koopmans, Y. v.d. Leur, R. Peters. Gelders Samenwerkingsverband Niet-aangeboren Hersenletsel. September 1996.
- (19) De vraag stellen = het antwoord geven. E.J. Wezenberg. Arcon, november 1998.
- (20) Het dagelijks functioneren en de revalidatiebehandeling van mensen met een traumatisch hersenletsel. J. Peeters, L. de Witte, J. v. Haastregt. Instituut Voor Revalidatievraagstukken, 1992.
- (21) Begeleidingsbehoefte bij niet-aangeboren hersenletsel. D. v. Es en J. Kwak. Katholieke Universiteit Brabant. September 1999.
- (22) Hoe vergaat het CVA-patiënten op langere termijn: comorbiditeit en ervaren kwaliteit van leven. H.I. Loor. Geriatriedagen 1997
- (23) Rapport en Stappenplan regionale zorgketen NAH. Hersenletselteam Overijssel/Oost Flevoland. April 2000.

Bijlage 3 Samenstelling klankbordgroep

De heer M. Rutgers, directeur Fonds Johanna Stichting (voorzitter)

De heer J. Jacobze, arts voorzitter SHON

De heer M. Hulsink, secretaris SHON

Mevr. A. Brunet de Rochebrune, arts ZAO

De heer C. Dollé, arts Hoofd Inspectie Gezondheidszorg

Mevr. drs. E. Gorter, Ministerie VWS, Directie Gehandicapten Zorg

Mevr. drs. A.M. Meurs, Stichting SIZA

Mevr. P. Hoenderdaal, r.a., Advies Commissie Landelijk Coördinatie Punt Niet aangeboren Hersenletsel

De heer R. Cremer, Stichting Cerebraal

Mevr. Oderwald, Fonds Johanna Stichting

Bijlage 4 Overzicht van geïnterviewden

Landelijk geraadpleegde deskundigen:

Mevrouw dr. M de Bruyne, epidemiologe Julius centrum
Mevr. M. Hamaker, Landelijke Coördinator Cerebraal
T. Tempels, Epilepsie Vereniging Nederland
Vertegenwoordiger Landelijk Organisatie Thuisverzorgers, Bunnik
Coördinatoren hersenletselteams
W. de Boer en C. Stab, bureau NAH-zorg Oenkerk, Friesland

Getroffenen en familieleden:

Mevr. F.M. van Winsen
Mevr. Rottier de Regt
Dhr. en mevr. Boone-le Duc
H. Spelbrink, voorzitter Samen Verder Middelburg
Mevr. Kunst
Mevr. T. Weymer
Mevr. R. Schardt
Mevr. A. Klein-Deters
Mevr. Hoeve
Mevr. L en W. van Luyk
Mevr. P. Boetzelaar
Mevr. Abels-Mouton
Mevr. R. Oosterveld

Hulpverleners:

Mevr. A. Bronkhorst, Stichting Indicare
A. v. Burken, Ambulante woonbegeleiding Siza Dorp Groep
Mevr. T. Campscheer, Activiteitencentrum Het Speulder
H. Runhaar, Algemeen Maatschappelijk Werk Veluwe
Mevr. S. Kamphuis en Mevr. C. Knol, V&V Thuiszorg Veluwe
Mevr. M. van Duin, maatschappelijk werk, Stichting thuiszorg, AMW Heerde Wapenveld
Mevr. H. Wesselink en J. Kampermand, maatschappelijk werk ziekenhuis Gelderse
Vallei
Mevr. H. Krum en H. Schutrups, Kruiswerk West Veluwe
D. Tavenier, huisarts
H.G.M. Geurts, huisarts
Mevr. J. Heikens, SPD Veluwe
J. Nouwens, RIAGG Ede
Mevr. J. Oppeneer, maatschappelijk werk Revalidatie Centrum Zeeland
R. Schrier, Activiteitencentrum Oosterschelde
G. Schout, Indicatiecommissie LG Zeeland
Mevr. M.v.d. Linden, Beschermende Woonvorm Stichting Emergis
Mevr. Oortman, huisarts
Mevr. S. Josiassen, verpleegkundig consulente chronisch zieken Thuiszorg Walcheren
Mevr. Besuyen, transferverpleegkundige Oosterschelde Ziekenhuis
Mevr. M. Stoop, Maatschappelijk werk Zorgconsulente STIMADA

Mevr. I. Vierdag, maatschappelijk werk Activiteitencentrum 't Knooppunt
Mevr. A. Wolfskamp, orthopedagoge Woonvorm Geert de Leeuwhuis
Mevr. E. Setz, consulente LG SPD Twente
Mevr. I. Kocks, transmuraal neuroverpleegkundige Streek Ziekenhuis Midden Twente,
Zorgschakel
Mevr. L. Korvemaker, neuroverpleegkundige Thuiszorg Enschede/Haaksbergen
Mevr. B. de Geus, neuropsychologe, Mediant
Mevr. G. Hesselink-van den Berg, pedagoge zelfstandig bureau voor advies en
begeleiding van (partners van) NAH getroffen
Mevr. D. Derksen, Transmuraal Coördinatie Bureau
M. Klatter, revalidatiearts Revalidatiecentrum 't Roessingh
Mevr. A van Engele, teamcoördinator Revalidatiecentrum 't Roessingh