

Op hoofdlijnen verbonden

Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van SHON

drs. J.M. Carlier
drs. G.J.A. Kramer
ing. A.J. Plaisier

Utrecht, oktober 2004

Publicatienummer 204.09

Prismant

Prismant is het onderzoeks- en adviesbureau voor de Nederlandse gezondheidszorg. Doel is het mee vormgeven, begeleiden en evalueren van ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor zorginstellingen, overheid, brancheorganisaties en zorgverzekeraars. Het werkterrein bestrijkt zowel het macroniveau als het microniveau van de gezondheidszorg. Kernthema's zijn beleid, bekostiging, zorgprocessen, bedrijfsprocessen, informatietechnieken en informatieproducten. Daarnaast organiseert Prismant themagerelateerde opleidingen.

© Stichting Prismant, Utrecht, oktober 2004. Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit werk mag worden vervoelvouddigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting Prismant.

Publicatie van cijfers en/of tekst uit dit werk als toelichting of ondersteuning bij wetenschappelijke artikelen, boeken of scripties, is toegestaan mits daarbij geen sprake is van commerciële doeleinden en voor zover de bron duidelijk wordt vermeld.

© Prismant is een wettig gedeponeed dienst- en warenmerk.

Uitgever

Prismant
Papendorpseweg 65, 3528 BJ Utrecht
Postbus 85200, 3508 AE Utrecht
Telefoon 030 - 2345 678
Fax 030 - 2345 677
E-mail prismant@prismant.nl
ISBN 90-5376-518-2

Bestellingen

Verkoop Publicaties Prismant
Postbus 85200, 3508 AE Utrecht
Fax 030 - 2345 789
E-mail verkoop.publicaties@prismant.nl

Bestellingen alleen schriftelijk, per fax of per e-mail.

Vermeld bij bestelling het publicatienummer 204.09 en het gewenste aantal.

Per exemplaar wordt een bedrag van € 17,50 * in rekening gebracht, exclusief porto- en administratiekosten.

* Prijswijzigingen voorbehouden

Prismant



Inhoudsopgave

Voorwoord	5
1. Inleiding	7
1.1 Wat is een zorgprogramma?	7
1.2 Functie van het zorgprogramma	7
1.3 Hoe is het zorgprogramma tot stand gekomen?	7
2. Visie op de zorg voor jonge mensen met NAH	9
3. Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)	11
3.1 Wat is NAH	11
3.2 Oorzaken van hersenletsel	11
3.3 Medische diagnosegroepen	12
3.4 Jonge mensen	13
3.5 Cliëntstelsysteem	13
3.6 In de thuissituatie	14
4. Omvang van de problematiek	15
4.1 Aantal jonge mensen met NAH	15
4.2 Percentage cliënten dat na hersenletsel beperkingen overhoudt	18
4.3 Fasering in het herstelproces	18
5. Kenmerkende problematiek van jonge mensen met NAH en het cliëntstelsysteem	21
5.1 Kenmerkend voor de cliënt	21
5.2 Kenmerkend voor het cliëntstelsysteem	23
6. Hulpvraag	25
6.1 Inleiding	25
6.2 Inventarisatie van hulpvragen van de cliënt en cliëntstelsysteem	25
7. Aandachtspunten bij het hulpaanbod	29
7.1 Algemene aandachtspunten voor de zorg en hulpverlening aan jonge mensen met NAH	29
7.2 Aandachtspunten per functie binnen en buiten de AWBZ	31
7.3 Proces van hulpverlening: procedurele stappen	47
7.4 Proces van hulpverlening: keuzemomenten, actoren en instrumenten	49
7.5 Proces van hulpverlening: levensloopbestendige trajectbegeleiding	50
8. Resultaatgebieden voor NAH beleid	53
8.1 Inleiding	53
8.2 Aandachtspunten per resultaatgebied	53
9. Aanbevelingen	55
10. Literatuur	57

Bijlage 1	Diagnostisch proces	59
Bijlage 2	Samenstelling werkgroepen	63
Bijlage 3	Samenstelling klankbordgroep	65
Bijlage 4	Lijst met afkortingen	67

Voorwoord

Hersenletsel betekent een breuk in de levenslijn. Als jonge mensen na een hersenletsel de draad van hun leven weer willen oppakken, lopen ze tegen allerlei problemen aan. Weer thuisgekomen is de wereld niet meer zoals hij was. Zaken die voorheen vanzelfsprekend waren lukken ineens niet meer.

Het enkele feit dat mensen in hun eigen woonomgeving verblijven geeft de schijn van een normaal leven. De buitenwereld kan of wil niet zien dat het hersenletsel bepaalde beperkingen tot gevolg heeft. Uit het onderzoek "Een kwestie van toeval en geluk" (1) blijkt dat het vinden van de juiste zorg heel vaak een kwestie is van toeval en geluk.

Ook zorgaanbieders van hun kant lopen tegen problemen aan met deze cliëntengroep. Geijkte therapieën blijken niet altijd te werken. Er kan sprake zijn van handelingsverlegenheid en vaak is niet bekend hoe of door wie de cliënt wél geholpen kan worden en waar de benodigde deskundigheid te krijgen is.

Dit was voor de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON), aanleiding om Prismant te vragen een zorgprogramma op te stellen voor deze doelgroep.

Dit zorgprogramma is ontwikkeld in de praktijk van de regio Zuid-Oost Brabant en Oost Gelderland. De bedoeling is dat het bruikbaar is voor alle regio's.

Ik bedank het Johanna Kinderfonds dat financieel de samenstelling van dit zorgprogramma mogelijk heeft gemaakt. Veel dank gaat uit naar de coördinatoren hersenletsel mw. M. Geurts en mw. A. Cremers die de werkgroepen in de regio's hebben voorbereid en naar de "harde kern" van leden van de werkgroepen in de twee ontwikkel regio's. Zij hebben twee jaar lang met veel inzet en deskundigheid gewerkt aan de opzet en invulling van het zorgprogramma.

Dank ook aan de landelijke klankbordgroep die de inhoudelijke begeleiding van het project op zich heeft genomen.

De bedoeling is dat het verspreiden en invoeren van het zorgprogramma gestructureerd wordt aangepakt. Ter ondersteuning van de invoering heeft Prismant in opdracht van de SHON een quickscan ontwikkeld. Hiermee kunnen regio's toetsen in hoeverre zij reeds voldoen aan het zorgprogramma en waar de leemtes zijn die nog moeten worden opgevuld. Bovendien geeft een stappenplan handvatten bij het systematisch invoeren in de regio.

Ik hoop dat veel regio's zullen volgen bij het toepassen van dit zorgprogramma om zodoende de zorg voor jonge mensen met hersenletsel te verbeteren.

Mevr. J. Smit-Filarski.
Voorzitter SHON.



1. Inleiding

Dit zorgprogramma gaat over jonge mensen die schade aan de hersenen hebben opgelopen en daar de rest van hun leven de gevolgen van ondervinden.

Dit zorgprogramma geeft aan beleidsmakers op landelijk, regionaal en stedelijk niveau, regionale stuurgroepen, Centra voor Consultatie en Expertise (CCE's), professionals en cliëntenorganisaties een kader voor een passend hulpaanbod aan deze complexe cliëntengroep en hun naasten.

1.1 Wat is een zorgprogramma?

Een zorgprogramma is in het algemeen als volgt te definiëren:

Het geheel van gespecificeerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen, gericht op het verlenen van bepaalde diensten en producten en het bewerkstelligen van bepaalde effecten, ten behoeve van een gespecificeerde doelgroep (2).

Een zorgprogramma beschrijft de gewenste situatie op het gebied van de organisatie van en samenhang in de zorg en hulpverlening aan de doelgroep. Het beoogt de relatie duidelijk te maken tussen de vragen en behoeften van de doelgroep enerzijds en het samenhangend aanbod van de verschillende voorzieningen anderzijds. Een zorgprogramma sluit nauw aan bij de bestaande voorzieningen, terwijl het tegelijkertijd een verbetering van de samenhang nastreeft. Zorgaanbieders worden gestimuleerd om eventuele leemtes in het aanbod op te vullen. Het zorgprogramma is in wezen een kaderprogramma waarin de verschillende aanbieders in de regio hun eigen programma kunnen inpassen zodat een zo naadloos mogelijk aanbod voor de doelgroep ontstaat.

Het hier beschreven zorgprogramma is een zorgprogramma voor jonge mensen met niet aangeboren hersenletsel in de thuissituatie. Het gaat in op de specifieke medische, psychische, cognitieve, psychosociale, gedragsmatige, beroepsmatige, onderwijskundige en recreatieve behoeften van jongeren met NAH in hun dagelijkse leefomgeving. Het bijzondere van dit zorgprogramma is dat het zich uitstrekt over het gehele aanbod van zorg en welzijn en zich niet beperkt tot het beschrijven van het zorgaanbod van een zorgvorm of een aanbieder.

1.2 Functie van het zorgprogramma

De functie van dit zorgprogramma is:

- Een samenhangend hulpaanbod te bewerkstelligen voor jonge mensen met NAH in de thuissituatie dat gericht is op de specifieke hulpvragen van deze doelgroep;
- Transparantie van het hulpaanbod te creëren naar alle belanghebbenden;
- Kwaliteitsbewaking en -verbetering van het hulpverleningsproces te bevorderen;

1.3 Hoe is het zorgprogramma tot stand gekomen?

Bij de ontwikkeling van het zorgprogramma is gebruik gemaakt van een methodiek die eerder al is toegepast bij de ontwikkeling van zorgprogramma's in de GGZ. Het is ontwikkeld in twee hersenletselregio's namelijk Zuid Oost Brabant en Oost Gelderland.



In deze twee regio's zijn multidisciplinair samengestelde teams gevormd met deskundigen op NAH-gebied uit de verschillende zorgvelden (zie voor de samenstelling bijlage 2). Deze teams zijn in beide regio's ongeveer 8 keer bij elkaar geweest met een frequentie van 2 maanden. Onderzoekers van Prismant bereidden de bijeenkomsten voor. In het zorgprogramma is gebruik gemaakt van bevindingen uit eerder onderzoek. Zo is de uitwerking van de zorgvraag deels gebaseerd op de interviews die gehouden zijn met cliënten voor het onderzoek "Een kwestie van toeval en geluk". In de landelijke klankbordgroep waren ook cliëntenorganisaties vertegenwoordigd.

Tot slot.

Dit zorgprogramma moet gezien worden als een begin; een eerste poging om de criteria voor een goede hulpverlening aan mensen met NAH op een rij te zetten. Discussie in het land en voortschrijdend inzicht moeten leiden tot een steeds helderder beeld.

2. Visie op de zorg voor jonge mensen met NAH

Aan dit zorgprogramma ligt een aantal uitgangspunten ten grondslag:

Plaats en rol van de cliënt in de zorg

Uitgangspunt hierbij is de cliënt een zo groot mogelijke beslissingsbevoegdheid te geven. In het begin van het zorg- en behandelproces zal de professional vaak de rol van expert op zich moeten nemen. Gaandeweg het proces moet de verantwoordelijkheid voor gezondheid en welbevinden echter weer in handen komen van de cliënt. Dan laat de professional de expert rol bewust weer los. Centraal staat dan de wens van de cliënt. In de omzetting van hulpvraag in hulpbehoefte en vervolgens doelformulering, zal de cliënt op belangrijke punten zoveel mogelijk mee moeten kunnen beslissen. Cliënten zullen hier soms niet, of alleen gedeeltelijk toe in staat zijn. De hulpverlener zal altijd moeten zoeken naar de mogelijkheden die de cliënt wel heeft om mee te beslissen.

Geen cliënt is hetzelfde

Gevolgen van hersenletsel voor het functioneren zijn sterk afhankelijk van de plaats van het letsel en de omstandigheden waarin de cliënt verkeert. Daardoor is er sprake van een gevarieerde hulpvraag. Het beantwoorden hiervan vraagt om een flexibel zorgaanbod en een flexibele inzet van wat gezondheidszorg, welzijn, arbeid en scholing te bieden hebben.

Rol van het cliëntstelsel (“NAH heb je niet alleen”)

Met cliëntstelsel bedoelt dit zorgprogramma de thuiswonende directe familieleden of partner van de cliënt. Zij maken deel uit van diens dagelijkse leefwereld en hebben evenzeer te maken met de gevolgen van het hersenletsel. De rol van het cliëntstelsel is complex. Vanwege de mogelijke verstoring in de adaptieve functies bij de cliënt krijgt het cliëntstelsel een rol als mantelzorg te vervullen. Daarnaast heeft het cliëntstelsel zelf steun nodig in de zin van erkenning, rouwverwerking en het leren omgaan met de nieuwe situatie.

Levenslange zorg

De cliënt met hersenletsel kan gedurende zijn hele leven aangewezen zijn op een vorm van hulpverlening. Dit hoeft niet te betekenen dat de cliënt vóórtijdend hulp nodig heeft. In elke levensfase kan sprake zijn van een andere of nieuwe hulpvraag en behoefte aan tijdelijke hulpverlening.

Doel van de zorg

Stoornissen die ontstaan zijn door het hersenletsel op te heffen c.q. optimaal te behandelen en de beperkingen te minimaliseren of te compenseren zodat jonge mensen met hersenletsel weer



grip krijgen op hun eigen leven en weer zodanig kunnen functioneren, dat ze kunnen participeren, leven en werken in een omgeving van hun keuze met zo min mogelijk professionele hulp, rekening houdend met hun mogelijkheden en beperkingen (3).

Meer dan gezondheidszorg alleen

De problemen van jonge mensen met NAH beperken zich niet tot de gezondheid. Ze hebben betrekking op alle levensgebieden. Daarom zal het zorgprogramma gericht zijn op de hulpvraag en het hulpaanbod op alle levensgebieden. Het gaat daarbij om de coördinatie tussen de activiteiten en ondersteuning op deze verschillende levensgebieden ook over langere tijd gezien.

3. Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Dit zorgprogramma richt zich op 'jonge mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel in de thuissituatie'. Dat is een vrij algemene omschrijving, die in de volgende paragrafen zal worden uitgewerkt.

Tot de doelgroep rekenen we ook de naasten/betrokkenen van de NAH-getroffene: het cliëntsysteem. Het cliëntsysteem zal in alle fasen van het programma worden betrokken

3.1 Wat is NAH

Landelijk is voor NAH de volgende definitie gekozen: *“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” (NCH).*

- Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben. Bij traumatisch hersenletsel is er sprake van een uitwendige oorzaak. Het hersenletsel wordt acuut veroorzaakt door geweld van buitenaf. Niet traumatisch hersenletsel heeft een inwendige oorzaak.
- Het is niet ontstaan voor, rond, tijdens of vanwege de geboorte.
- Iemand die hersenletsel oploopt ziet zijn/haar leven van de ene op de andere dag veranderen. De herinnering aan hoe het vroeger was die blijft. Dat maakt dat de cliënt en zijn omgeving de toestand na het letsel voortdurend zullen vergelijken met hoe het voordien was.
- De gevolgen van hersenletsel kunnen zeer divers zijn. In de acute fase bewustzijnsverlies of bewustzijnsvermindering. Later stoornissen in lichamelijk, cognitief, emotioneel, sociaal en gedragsmatig functioneren waardoor ernstige belemmeringen in participatie ontstaan. Deze participatiebelemmeringen bepalen voor een groot deel de hulpvraag en zijn richtlijn voor het hulpaanbod.
- Het letsel kan tijdelijk of definitief zijn; het kan zich ook uitbreiden (bijv in geval van tumoren).
- Afhankelijk van de leeftijd waarop het letsel plaatsvond, hebben cliënten een regulier schoolings-, arbeids en maatschappelijk traject doorlopen.
- Er is sprake van een onomkeerbare breuk in de levenslijn dat wil zeggen dat de cliënt en zijn omgeving door het letsel in het als vanouds voortzetten van het leven belemmerd worden.

3.2 Oorzaken van hersenletsel

Aandoeningen die hersenletsel kunnen veroorzaken

Bij de volgende trauma's of aandoeningen moet gedacht worden aan hersenletsel¹:

- Als van buiten af een kracht tegen het hoofd wordt uitgeoefend waarbij soms sprake is van schedelletsel maar vaak ook niet bijvoorbeeld door vallen, aanrijdingen, groot voorwerp tegen het hoofd, slagen tegen het hoofd zoals bij een misdrijf, mishandeling of sport;
- Als voorwerpen van buiten af de hersenen binnendringen; hierbij is altijd sprake van schedelletsel (kogels, steekwapen, ijzeren voorwerpen bij een ongeval);
- Bloedvatstoornissen in de hersenen;
- Infecties zoals encephalitis;
- Tumor (door de tumor zelf of door de behandeling);

¹ Bij traumatisch hersenletsel is er meestal sprake van een plotselinge afremming of versnelling van het hoofd in een bepaalde richting of in meerdere richtingen.



- Vergiftiging (brand, bepaalde medicatie, alcohol- of drugsgebruik, roken);
- Andere ziektes die leiden tot beschadiging in de hersenen zoals Alzheimer, Parkinson, Creutzfeldt-Jacob of M.S.;
- Zuurstofgebrek bijvoorbeeld bij hartstilstand, ademstilstand, bijna-verdrinking, ophanging of rookvergiftiging;
- Epilepsie als restverschijnsel van een vorm van hersenletsel of als oorzaak van hersenletsel;
- Waterhoofd als complicatie van een letsel, ontsteking of tumor.

3.3 Medische diagnosegroepen

Het ministerie van VWS, het Nederlands Centrum Hersenletsel en Prismant hanteren voor hersenletsel een bepaalde lijst van ontslagdiagnoses. Deze lijst is begin jaren 90 opgesteld door een forum van deskundigen. Eerder onderzoek onder meer door Prismant (voorheen NZI) hanteert deze lijst. Wanneer incidentie en prevalentie cijfers worden gebruikt dan zullen ze vrijwel altijd berusten op deze lijst van aandoeningen.

Bij deze lijst moet de kanttekening gemaakt worden dat bij een aantal van de genoemde diagnoses de typische gevolgen van NAH slechts bij een beperkt aantal cliënten voorkomen. Relevant zijn in dat verband bijvoorbeeld de groepen cliënten met epilepsie en MS. Deze diagnosegroepen zouden baat kunnen hebben bij een apart zorgprogramma. Hier staat tegenover dat er een grote groep cliënten is zoals bijvoorbeeld cliënten met een whiplash, waarbij beperkingen die wijzen op NAH wél objectief zijn aan te tonen maar waarbij met de huidige diagnostische mogelijkheden het eraan ten grondslag liggende hersenletsel (nog) niet aantoonbaar is.

Hoewel de in dit zorgprogramma gehanteerde medische diagnoses relevant zijn om patiënten met hersenletsel op te sporen, zijn in dit zorgprogramma niet zozeer de achterliggende aandoeningen alswel de daaruit voortvloeiende beperkingen van primair belang voor de formulering van de hulpvragen en het gewenste aanbod.

Tabel 3.1 Overzicht van ontslagdiagnoses NAH met bijpassende ICD-10 code

Niet Traumatisch	ICD-10	Traumatisch	ICD-10
- Maligne neopl. Hersenen	191+192	- Schedelbasisfractuur	801
- Benigne neopl. Hersenen	225	- Comotio cerebri	850
- Korsakov(alcoholisch)	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		
- amnestisch syndroom*	294.0		
	292.83		
- hypoxisch metabole en toxische encephalopatie*	348.1		
	349.82		

*De diagnosegroepen zijn ontleend aan de International Classification of Diseases (ICD-10)(3). De diagnoses die in de in tabel met een * zijn aangeduid zijn toegevoegd aan de lijst die door het forum van deskundigen in begin 90-er jaren was opgesteld.

3.4 Jonge mensen

Onder jonge mensen verstaan we in dit zorgprogramma: *de groep mensen in de leeftijdspanne van 12 tot 45 jaar*

We realiseren ons dat elke leeftijdsgrens in wezen willekeurig is. De essentie van het zorgprogramma is dat het primair probleemgestuurd is en niet leeftijdgestuurd. De ondergrens van 12 jaar is gekozen omdat er tot nu toe vanuit werd gegaan dat kinderen onder deze leeftijd minder kans lopen tussen de wal en het schip te raken wat zorg betreft. Recent onderzoek toont echter aan dat ook voor deze jongste leeftijdscategorie in de organisatie van het hulpaanbod nog veel te verbeteren is (4). Hoewel de focus ligt op de groep van 12 tot 45 jaar, kan het zorgprogramma ook gebruikt worden voor cliënten die jonger zijn dan twaalf jaar of ouder dan 45 jaar. Het heeft in ieder geval betrekking op cliënten die min of meer actief aan het maatschappelijk leven deelnemen of -namen en niet op cliënten die in de ouderenzorg thuishoren.

De aanduiding met behulp van de kalenderleeftijd heeft een aantal beperkingen. Om een goed zorgaanbod te creëren is het van belang om rekening te houden met het feit dat bij cliënten met NAH de ontwikkelingsleeftijd van de cliënt, de ervarings- en belevingsleeftijd en de kalenderleeftijd vaak niet meer in evenwicht met elkaar zijn (5).

Verder is in dit kader van belang dat de problemen waar cliënten met NAH mee te maken krijgen per levensfase zullen verschillen. Deze kleuren mede de hulpvragen van de cliënt. Globaal kunnen de volgende fasen worden onderscheiden:

- Puberteit; de cliënt woont nog thuis. Naast het gezin zijn leeftijdgenoten, school, sportclubs, en dergelijke van belang voor de cliënt. Cliënt is op zoek naar de eigen identiteit.
- Jong volwassenheid; de jong volwassene zoekt plaats in de maatschappij. Het is de fase van studie, beginnende loopbaan, beginnende relaties.
- Jong gezin. Fase van het vormen van een eigen leven met meer verantwoordelijkheden, van kinderen; uitbouwen carrière, huur of koop van een huis.
- Gesettelde situatie. Fase van jonge kinderen/tieners, redelijke stabiliteit in gezin, sociaal netwerk en in arbeid.
- Gezin met adolescenten en uitvliegende kinderen.

3.5 Cliëntensysteem

Bij de doelgroep waarop dit zorgprogramma betrekking heeft, zijn de naasten, in meerdere opzichten van groot belang. De gevolgen van hersenletsel zijn ook voor het cliëntensysteem groot.

Juist in de ontwikkelingsperiode van kind naar volwassene verschuiven de rollen van degenen met wie de jongere zijn dagelijks leven deelt en breidt het sociale netwerk zich snel uit. De jongste groep zal meestal deel uitmaken van een gezin. Naarmate de leeftijd toeneemt zal het gaan om jongeren die net het ouderlijk huis gaan verlaten of verlaten hebben. Bij problemen zijn zij vaak weer aangewezen op de ouders voor hulp. Als de cliënt een partner heeft, is het vaak toch nodig om de ouders nog bij de zorg te betrekken, omdat zij in de praktijk degenen zijn die overblijven als alle andere systemen wegvallen. In de wat hogere leeftijdsgroep speelt dit niet meer en treden de vragen van de partner en eventuele kinderen meer op de voorgrond.

In het sociale netwerk onderscheiden we praktisch een aantal cirkels (schillen) die meer tot minder direct bij de cliënt betrokken zijn:

1. de naasten van de cliënt d.w.z. thuiswonende directe familieleden of partner van de cliënt;



2. uitwonende familie, vrienden, buren;
3. werkgever, school, collega's, sportclub, de directe woonomgeving, winkels waar de cliënt veel komt;
4. het professioneel systeem;
5. het grote publiek, de samenleving.

3.6 In de thuissituatie

De focus van dit zorgprogramma ligt op cliënten in de thuissituatie. Dit wil zeggen dat alle onderdelen van het hulpaanbod worden bekeken vanuit het oogpunt van deze thuissituatie. De term "in de thuissituatie" zou de indruk kunnen wekken, dat het gaat om een cliëntengroep met matig ernstig hersenletsel en de gevolgen hiervan. Dit is niet het geval. Er is momenteel een ontwikkeling gaande, dat steeds meer cliënten thuis blijven wonen ook al is er sprake van zwaardere/meer complexe problematiek. Daarom betreft dit zorgprogramma het hele scala van problemen van licht tot ernstig. Onder thuissituatie worden ook verstaan vormen van zelfstandig wonen met (ambulante) begeleiding.

4. Omvang van de problematiek

4.1 Aantal jonge mensen met NAH

Om tot een goed aanbod te komen voor deze cliëntendoelgroep, is het van belang te weten hoe groot de doelgroep is van jonge mensen met NAH.

Betrouwbare cijfers die iets zeggen over het vóórkomen van NAH zijn alleen beschikbaar voor zover het cliënten betreft die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis. Deze gegevens zijn opgeslagen in de Landelijke Medische Registratie (LMR).

Tabel 4.1 laat zien dat het totaal aantal mensen dat uit het ziekenhuis (inclusief dagopname) werd ontslagen met NAH, over vijf jaar is toegenomen. Dit is te verklaren door de toename van de bevolking. Het percentage dat werd ontslagen naar de eigen woonomgeving nam enigzins af.

Tabel 4.1 Overzicht van in 1997 en 2002 totale aantal uit het ziekenhuis ontslagen patiënten met als hoofddiagnose een van de in tabel 3.1 opgenomen ontslagdiagnoses ongeacht leeftijd; het totaal aantal van deze patiënten die naar de eigen woonomgeving werden ontslagen en het percentage naar de eigen woonomgeving ontslagen patiënten. Het betreft zowel kliniek als dagopname

NAH-getroffenen	1997	2002
Totaal aantal ontslagen getroffen	58.089	60.263
Absoluut aantal getroffen ontslagen naar de eigen woonomgeving	48.365	49.009
Percentage ontslagen naar eigen woonomgeving van het totaal aantal ontslagen getroffen	83%	81%

(bron: LMR)

Tabel 4.2 laat zien dat in 2002 in totaal 60.263 cliënten, met een hoofddiagnose vallend onder NAH, uit het ziekenhuis werden ontslagen (kliniek en dagopname). Als we hier de cliënten met tenminste een nevendiaagnose NAH² bij optellen, dan komt dat aantal op 118.927. 81% Van alle cliënten met als hoofddiagnose NAH werd ontslagen naar de eigen woonomgeving. Daarbij is te zien welk percentage de verschillende diagnosegroepen innemen. De volgende zaken vallen op: Van alle NAH-getroffenen die naar de eigen woonomgeving werden ontslagen, heeft 83% een niet-traumatische en 17% een traumatische ontslagdiagnose. Van de 12-45 jarigen werd 93% ontslagen naar eigen woonomgeving. Bij de 12-45 jarigen die naar de thuissituatie worden ontslagen heeft 70% een niet-traumatische diagnose en 30% een traumatische ontslagdiagnose. Binnen deze laatstgenoemde groep vormt commotio cerebri een groot aandeel.

Van het totaal aantal NAH-getroffenen met een niet-traumatische diagnose heeft ongeveer de helft een CVA gehad. Van de jongeren die ontslagen zijn uit het ziekenhuis heeft slechts 12% als ontslagdiagnose CVA. Dit gegeven is van belang als met de NAH-zorg aansluiting wordt gezocht bij de organisatie die reeds is ontstaan rondom de CVA patiënten in de vorm van de stroke service.

² De nevendiaagnosen NAH zijn relevant voor het uiteindelijk aantal cliënten met NAH in de samenleving. Omdat er echter sprake kan zijn van meerdere NAH-nevendiaagnosen bij één patiënt worden ze niet betrokken bij de uitsplitsing van de aantallen per diagnosegroep.



Tabel 4.2 Percentuele verdeling van het totaal aantal uit het ziekenhuis ontslagen (kliniek en dagopname) cliënten met als hoofddiagnose NAH in 2002 excl. overleden in het ziekenhuis; het percentage van de naar eigen woonomgeving ontslagenen ongeacht leeftijd, en het percentage uit de groep van 12-45 jarigen dat naar eigen woonomgeving ontslagen is, uitgesplitst naar diagnosegroep.

Diagnosegroep	Totaal ontslagen uit ziekenhuis	Totaal ontslagen naar eigen woonomgeving	Totaal 12-45-jarigen ontslagen uit ziekenhuis	Totaal 12-45-jarigen ontslagen naar eigen woonomgeving
Aantal	60.263	49.009	15.253	14.178
<i>Niet traumatisch</i>				
Maligne neopl. Hersenen, incl. maligne neopl. overig CZS	3,7	3,9	4,5	4,4
Benigne neopl. Hersenen	1,7	1,7	1,5	1,5
Korsakov	0,2	0,2	0,2	0,1
Encefalitis	0,4	0,4	0,8	0,7
Parkinson	2,5	2,6	0,3	0,3
Multiple sclerose	13,6	16,5	32,2	34,3
Hemiplegie	0,5	0,5	0,5	0,5
Epilepsie	11,6	13,0	15,0	15,0
Overige aandoeningen hersenen	0,9	1,0	1,2	1,2
CVA	46,0	38,9	12,3	10,2
Coma Vigil	1,2	1,2	1,1	1,0
Amnestisch syndroom	0,6	0,6	0,1	0,1
Encephalopatie	0,1	0,1	0,1	0,0
<i>Subtotaal</i>	<i>83,1</i>	<i>80,5</i>	<i>69,7</i>	<i>69,3</i>
<i>Traumatisch</i>				
Schedelbasisfractuur	1,1	1,0	1,9	1,6
Commotio cerebri	11,2	13,4	20,1	21,2
Contusio cerebri	3,0	3,1	5,6	5,2
Intracranieel hersenletsel	1,6	1,9	2,6	2,6
<i>Subtotaal</i>	<i>16,9</i>	<i>19,5</i>	<i>30,3</i>	<i>30,7</i>
Totaal	100,0	100,0	100,0	100,0

Ter vergelijking zijn op de volgende pagina dezelfde gegevens voor 1997 weergegeven.

Tabel 4.3 Percentuele verdeling van het totaal aantal uit het ziekenhuis ontslagen (kliniek en dagopname) cliënten met als hoofddiagnose NAH in 1997 excl. overleden in het ziekenhuis; het percentage van de naar eigen woonomgeving ontslagenen ongeacht leeftijd, en het percentage uit de groep van 12-45 jarigen dat naar eigen woonomgeving ontslagen is, uitgesplitst naar diagnosegroep

Diagnosegroep	Totaal ontslagen uit ziekenhuis	Totaal ontslagen naar eigen woonomgeving	Totaal 12-45 jarigen ontslagen uit ziekenhuis	Totaal 12-45 jarigen ontslagen naar eigen woonomgeving
Aantal	58.089	48.365	15.511	14.352
<i>Niet traumatisch</i>				
Maligne neopl. Hersenen, incl. maligne neopl. overig CZS	3,5	3,3	4,3	4,1
Benigne neopl. Hersenen	1,8	1,7	1,8	1,8
Korsakov	0,3	0,2	0,3	0,2
Encefalitis	0,4	0,4	0,6	0,6
Parkinson	3,1	3,2	0,2	0,2
Multiple sclerose	10,2	12,1	25,5	27,2
Hemiplegie	0,6	0,6	0,4	0,4
Epilepsie	14,0	15,5	18,6	18,7
Overige aandoeningen hersenen	1,0	1,0	1,0	0,9
CVA	44,9	39,5	12,2	10,1
Coma Vigil	1,1	1,1	1,2	1,2
Amnestisch syndroom	0,4	0,4	0,1	0,0
Encephalopatie	0,1	0,1	0,0	0,0
<i>Subtotaal</i>	<i>81,4</i>	<i>79,0</i>	<i>66,2</i>	<i>65,5</i>
<i>Traumatisch</i>				
Schedelbasisfractuur	1,1	1,1	1,9	1,6
Comotio cerebri	12,9	15,1	23,7	25,1
Contusio cerebri	3,3	3,5	6,3	5,9
Intracranieel hersenletsel	1,2	1,4	1,8	1,8
<i>Subtotaal</i>	<i>18,6</i>	<i>21,0</i>	<i>33,8</i>	<i>34,5</i>
Totaal	100,0	100,0	100,0	100,0

4.2 Percentage cliënten dat na hersenletsel beperkingen overhoudt

Niet alle mensen die een vorm van hersenletsel oplopen, houden daar ook beperkingen aan over. Als er wel beperkingen zijn dan kan de ernst ervan sterk verschillen.

De ernst van het letsel blijkt een belangrijke factor te zijn bij het vóórkomen van beperkingen. Er is echter geen lineair verband tussen de mate van letsel en de mate van de resulterende beperkingen.

In geval van traumatisch hersenletsel wordt wel een verband gelegd tussen de aard van het letsel, de tijdsduur die verloopt tussen het trauma en het herstel van bewustzijn en geheugen (6), de snelheid van herstel, de leeftijd, pre-traumatische persoonlijkheidskenmerken en de houding van het cliëntensysteem aan de ene kant en de ernst van de restverschijnselen aan de andere kant.

Van Balen onderzocht de gevolgen van traumatisch hersenletsel bij jongeren die voor hersenletsel in het ziekenhuis waren opgenomen. Hij kwam tot de conclusie dat 3 tot 7 jaar na opname: 55% beperkingen heeft op cognitief gebied; 45% beperkingen op gedragsmatig en emotioneel gebied, 25% op sociaal gebied en 10% op fysiek gebied (7).

Over het algemeen gaat men er vanuit dat meer dan de helft van patiënten met NAH in meer of mindere mate aantoonbare beperkingen op cognitief, emotioneel, gedragsmatig en/of sociaal gebied overhoudt.

Vaak worden de beperkingen pas na lange tijd na het letsel voor het eerst of opnieuw evident. In die situaties is grote alertheid en specifieke deskundigheid nodig om een verband te leggen met het voorafgaande hersenletsel.

4.3 Fasering in het herstelproces

In de afstemming tussen hulpvraag en hulpaanbod onderscheidt het zorgprogramma de volgende drie fasen:

- *Fase 1. Acute fase*

De acute fase is de periode die aanvangt met het optreden van het hersenletsel. De acute fase loopt tot aan het moment dat de cliënt lichamelijk stabiel is en de acute interventie beëindigd is. De acute fase valt min of meer gelijk met de periode waarin het bezoek aan de huisarts, EHBO en ziekenhuis plaatsvindt. Cliënt en cliëntensysteem zijn vooral bezig met vragen over het lichamelijk herstel.

Het is van belang dat zij informatie krijgen rond medische diagnose, juist, volledig en in stappen verklaard zo mogelijk aan de hand van radiologisch beeldmateriaal.

Het hulpaanbod in deze fase is erop gericht om progressieve schade aan de hersenen en andere complicaties te voorkomen en te zorgen dat de cliënt in het juiste traject terecht komt voor de herstelfase en de chronische fase.

- *Fase 2. Herstel fase*

De herstelfase is de fase waarin nog herstel optreedt in de beperkingen onder invloed van revalidatie of spontaan.

Deze fase valt min of meer gelijk met de revalidatie in een revalidatiecentrum, verpleeghuis of de eerste periode thuis. Voor de cliënt is het de periode waarin hij zich afvraagt: "wie ben ik geworden?"

Het hulpaanbod in deze fase is gericht op het voorkomen en verminderen van beperkingen en handicaps die het gevolg zijn van het hersenletsel en het vaststellen van een plan voor het noodzakelijk hulpaanbod in de volgende fase.

- *Fase 3. Chronische fase*

De chronische fase vangt aan nadat duidelijk is welke stoornissen of beperkingen blijvend zijn. Er kan echter nog steeds herstel in het functioneren of achteruitgang plaatsvinden. Met name in het begin van deze fase wordt de cliënt geconfronteerd met zijn gewijzigde status en de vraag: hoe houd ik mij staande in de maatschappij? Door gebrek aan (h)erkenning en begrip in deze fase kan de cliënt overvraagd worden en daardoor overbelast.

Het hulpaanbod is erop gericht om cliënt en cliëntensysteem te ondersteunen en te begeleiden in het vinden van een nieuwe bevredigende invulling van hun leven op alle gebieden.

De fasering is qua hulpaanbod niet geheel lineair. Het gaat om een cyclisch proces waarbij de cliënt steeds weer een hulpaanbod uit een eerdere fase nodig kan hebben.

Zij- instromers

De voorgaande fasering gaat ervan uit dat de cliënt op het moment van hulpverlening het hersenletsel onlangs heeft doorgemaakt. Omdat het hulpaanbod in de eerste fase echter nog lang niet altijd goed georganiseerd is, komen veel cliënten met NAH als het ware door de zijdeur binnen namelijk in fase 2 en in fase 3. Bij deze cliënten is het hersenletsel al enige tijd geleden opgetreden maar heeft niet de juiste hulpverlening plaatsgevonden. Zij hebben vaak al veel hulpverleners gezien voordat voorgaand hersenletsel als oorzaak van de problemen wordt herkend. Voor deze (omvangrijke) cliëntencategorie moet het mogelijk zijn om gebruik te maken van de hulpverlening uit eerdere fasen. De hulpverleners dienen hierover onderling afspraken te hebben gemaakt.



5. Kenmerkende problematiek van jonge mensen met NAH en het cliëntsysteem

5.1 Kenmerkend voor de cliënt

De gevolgen van hersenletsel kunnen per individu sterk verschillen, er zijn echter ook overeenkomsten aan te wijzen.

Klachten die kunnen wijzen op hersenletsel

De volgende klachten kunnen wijzen op hersenletsel, zeker als meerdere van genoemde klachten in combinatie voorkomen.

Cognitief:

- Aandacht- en concentratieproblemen;
- Vertraagde informatieverwerking;
- Geheugenproblemen;
- Problemen met abstractievermogen;
- Planning- en organisatieproblemen;
- Visueel ruimtelijke en constructieve problemen;
- Taal-, spraak en rekenproblemen;
- Verminderd mentaal uithoudingsvermogen, vermoeidheid, hoofdpijn.

Emotioneel

- Verminderde stress- en frustratietolerantie, snel geïrriteerd zijn, zich gespannen voelen;
- Depressieve stemming, stemmingswisselingen, afwezigheid van of juist toename in heftigheid van emotionele reactie, vervlakking van affect;
- Gering vermogen tot uitstel van behoeften;
- Initiatiefverlies, afhankelijk gedrag;
- Ontremming, impulsiviteit, agressie, dwangmatigheid;
- Gebrek aan ziekte-inzicht en zelfkritiek;
- Verminderde flexibiliteit;
- Veranderde seksualiteit;

Sociaal

- Afname van sociale vaardigheden;
- Verminderd inzicht in sociale interacties;
- Verminderd inlevingsvermogen;

Gedragmatig

- Sociaal onaangepast gedrag, ontremd gedrag;
- Stereotiep, weinig variërend gedrag;
- Overmatig vermijdingsgedrag;
- Gedrag kan enorm veranderen of versterken.

(Dit overzicht is mede gebaseerd op: Hooi op je vork). (8)

Niet beperkt tot één levensgebied

Als gevolg van het feit dat het hersenletsel op cognitief, emotioneel, sociaal en gedragmatig gebied tot klachten leidt, zal de cliënt vaak problemen krijgen op meerdere levensgebieden.



Breuk in de levenslijn

Niet aangeboren hersenletsel betekent per definitie een breuk in de levenslijn van cliënt en het cliëntensysteem. Zingevingproblematiek gaat een rol spelen. De cliënt en het cliëntensysteem moeten hier een weg in vinden.

Moeilijk te onderkennen

- Niet altijd diagnoseerbaar. Er is een groep cliënten die alle verschijnselen heeft van de gevolgen van hersenletsel maar waarbij hersenletsel met de huidige diagnostische instrumenten (nog) niet kan worden aangetoond (licht hersenletsel, whiplash, OPS).
- Niet zichtbare gevolgen. Bij ontbreken van lichamelijke beperkingen lijkt het of er niets aan de hand is met de cliënt. De niet direct zichtbare gevolgen, zoals cognitieve en emotionele, en wel zichtbare gedragsmatige veranderingen zijn vaak voor anderen moeilijk te duiden. Men heeft verkeerde verwachtingen waardoor communicatie en sociale contacten ernstig worden belemmerd.
- Herkenning en erkenning van de gevolgen van hersenletsel treden nogal eens in een later stadium op als blijkt dat iemand niet meer mee kan komen met de eisen die de maatschappij stelt. Er zijn veel praktijkvoorbeelden bekend van cliënten, bij wie pas na een lange periode met problemen en veel geshop langs allerlei hulpverleners, een verband wordt gelegd met eerder hersenletsel. Soms is zelfs een lang traject door de psychiatrie doorlopen.
- Omdat de cliënt zijn eigen hulpbehoefte niet altijd onderkent of omdat het vermogen om logisch te redeneren verstoord is, zal de cliënt lang niet altijd hulp zoeken ook al heeft hij die wel nodig.
- De cliënt zal de hulpvraag ook lang niet altijd zelf kunnen verwoorden maar meer in zijn gedragingen een hulpvraag uiten. Deze vraag is voor hulpverleners niet altijd eenvoudig te duiden.
- Cliënten kunnen op bepaalde gebieden uitblinken; dit zet zowel het cliëntensysteem als de hulpverleners op het verkeerde spoor. Zo halen cliënten soms hoge cijfers op school en lijken intellectueel alles nog te kunnen mede door de vaste structuur die het onderwijs biedt. Als ze vervolgens gaan werken dan lukt het niet om het geleerde toe te passen in de praktijk omdat ze bijvoorbeeld snelheid missen; kennis niet kunnen omzetten in handelen; niet flexibel zijn. De verwachtingen van de omgeving zijn tijdens het onderwijstraject onvoldoende bijgesteld waardoor de klap hard aankomt. Ook indicatieorganen gebruiken ten onrechte intelligentie als criterium voor benodigde zorg. Cliënten worden al gauw overvraagd met als gevolg toename van de (gedrags)problematiek.

Problematiek is niet eindig

- Iedere mens maakt in zijn leven allerlei veranderingen door soms gepaard gaande met een crisis. De mens kan dit normaliter aan door zich aan te passen. Bij cliënten met hersenletsel kan dit adaptieve vermogen ernstig verstoord zijn. Doordat de adaptatievermogens beperkt zijn kan iedere nieuwe situatie problemen opleveren. Zo moet bijvoorbeeld het gebruik van een nieuw koffiezetapparaat met behulp van anderen aangeleerd en ingeslepen worden om weer zelfstandig te kunnen koffiezetten.
- Het verwerken van de gevolgen van hersenletsel is een langdurig proces hetgeen samenhangt met het feit dat confrontatie met de beperkingen steeds opnieuw kan optreden als de leefsituatie verandert. Mensen met hersenletsel kunnen bovendien een beperkt inzicht hebben in de eigen beperkingen waardoor het verwerkingsproces stagneert.
- De aard van de hulpvraag verschuift door de tijd in relatie tot het verloop van het herstel. In de acute fase staan vragen op medisch gebied (over de aard en omvang van het letsel of stoornis en het lichamenlijk herstel) op de voorgrond. Later in het herstelproces en chronische fase verschuift het accent van de hulpvragen naar de gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks functioneren op alle levensgebieden: wonen, sociale participatie, educatie, arbeid en inkomen, etc. Het voorgaande suggereert dat er sprake is van een doorgaande lijn, maar er is echter veel terugval.

- Cliënten blijken aangeleerde (cognitieve) strategieën weer gemakkelijk los te laten.

Bijkomende problematiek

- Bij mensen met NAH kan sprake zijn van bijkomende problematiek. Deze bijkomende problematiek maakt meer dan eens dat de aandacht van de zorgverlener dáár naar uitgaat en de gevolgen van het hersenletsel niet voldoende worden onderkend. Dit treft men in de acute fase aan wanneer er bijvoorbeeld gebroken ledematen zijn. In een latere fase gebeurt het nog al eens wanneer er een zintuigstoornis is (visusproblemen, doofheid), epilepsie, een verstandelijke handicap of een psychiatrisch beeld. Zo zijn er veel cliënten in de verstandelijk gehandicaptenzorg en in de GGZ waarbij tevens sprake is van niet-aangeboren hersenletsel. Dit wordt lang niet altijd onderkend.

Het cliëntstelsel als hulpvrager

- Inherent aan de problematiek van cliënten met hersenletsel is dat het kan zijn dat niet de cliënt degene is die de hulpvraag uit, maar zijn omgeving.

5.2 Kenmerkend voor het cliëntstelsel

Algemeen

- Het cliëntstelsel schat de ernst van de gevolgen van NAH meestal ernstiger in dan de cliënt zelf.

Gezin

- Hersenletsel kan een verwoestend effect hebben op het hele gezin. Uit onderzoek blijkt dat veel gezinnen zonder professionele hulp niet in staat zijn om een structureel antwoord te vinden op de nieuwe situatie en de sterk toegenomen draaglast. Ontkenning, schuldgevoelens en woede zijn veelvoorkomende reacties. Familieleden kunnen op langere termijn toenemende stressreacties zoals angst en depressie laten zien(9).
- De situatie van het gezin van voor het letsel is van belang voor hoe het gezin met de cliënt zal omgaan. Hierbij zijn vele factoren van invloed zoals de manier waarop men normaal gesproken met problemen omgaat, het supportstelsel, de woonsituatie e.d.
- De algemene overeenkomst tussen alle onderzoeken is dat de emotionele en gedragsveranderingen bij de cliënt de grootste bron van moeilijkheden en onrust zijn binnen het gezin.
- Voor de gezinsleden zijn het gebrek aan acceptatie door de omgeving en het daarmee samenhangende verliezen van de sociale contacten, een groot probleem.

Partners

- Bij partners van wie er één hersenletsel oploopt, kan rolverandering optreden. De normale taakverdeling moet dan herzien worden. Hierin doen zich ook praktische en financiële problemen voor.
- Partners van cliënten met NAH hebben, anders dan ouders van kinderen met NAH, niet langer de ander om op terug te vallen. Ze staan er alleen voor. Kinderen moeten begeleid worden in het inzien en accepteren dat de vader of moeder niet meer dezelfde is.
- Relationale en seksuele problemen komen veel voor.
- Uit onderzoek bij de partners van CVA-patiënten blijkt dat het met hen ongeveer 1 tot 2 jaar na een CVA nogal eens 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.(10)



- Partners voelen zich vaak niet begrepen door de (professionele) omgeving. En de partner krijgt weinig ondersteuning; de zorg die geboden wordt is voornamelijk gericht op de cliënt.
- Het gedrag van de cliënt kan heel anders zijn geworden. De partner moet verder met een “vreemd” persoon.

Ouders

Willers e.a. (11) onderzochten met welke problemen de ouders en de broers en zussen van de NAH-patiënt te kampen hebben.

De top 5 van de moeders luidde als volgt:

1. moeilijkheden met het verkrijgen van de benodigde diensten;
2. gedragsmatige problemen en stemmingswisselingen van hun kind;
3. invloed van het hersenletsel van hun kind op de andere kinderen;
4. ontwrichting van het gezinsleven;
5. problemen met de wet.

Broers en zussen

Top 5 van broers en zussen luidt als volgt (12):

1. stress, spanningen in het gezin;
2. bezorgdheid om de toekomst van hun broer/zus;
3. veranderingen in het levenspatroon van het gezin;
4. hindernissen voor de zelfstandigheid van de broer of zus;
5. toename in persoonlijke verantwoordelijkheid.

Kinderen van ouders met hersenletsel

- Vader of moeder gaat zich soms zelf weer als een kind gedragen met alle gevolgen voor de relatie met de kinderen.
- Bij pubers ontstaan problemen omdat ze proberen om de ouder zonder hersenletsel zoveel mogelijk te ontlasten; daardoor raken ze zelf overbelast.
- Bij pubers ontbreekt een identificatie object en een sterke sparringpartner met als mogelijk gevolg sterk afzetgedrag, totaal diskwalificeren van de aangedane ouder en versterkt puberaal gedrag.

6. Hulpvraag

6.1 Inleiding

In een vraaggerichte aanbodstructuur is de hulpvraag te beschouwen als het startpunt van de dialoog tussen cliënt en hulpverlener. Onder hulpvraag wordt verstaan: de vraag die door de cliënt en/of het cliëntsysteem wordt gesteld aan de hulpverleners. De hulpverlener maakt op basis van zijn deskundigheid een analyse van de hulpvraag. In een dialoog tussen cliënt en hulpverlener wordt de hulpbehoefte vastgesteld. De dialoog heeft het karakter van onderhandeling waarbij het zorgprogramma als kader dient. Er is sprake van een cyclisch proces waarin achtereenvolgens de volgende activiteiten plaatsvinden: hulpvraag, klachtenanalyse, probleemanalyse, diagnosestelling, indicatiestelling, advisering, uitvoering en evaluatie.

6.2 Inventarisatie van hulpvragen van de cliënt en cliëntsysteem

Zoals we in het voorgaande zagen zijn de gevolgen van hersenletsel zeer divers. Ze hangen ondermeer samen met de ernst en de plaats van het letsel, premorbide persoonlijkheid en omgevingssituatie. Er kan sprake zijn van veranderingen in het fysieke, sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve functioneren. Mede afhankelijk van de persoonlijke situatie van de cliënt en de omgeving, kan dit leiden tot verandering in activiteiten en in participatie in de maatschappij. Deze leiden vervolgens weer tot hulpvragen.

Cliënten met NAH hebben vrijwel altijd op meerdere levensgebieden tegelijk hulpvragen. De hulpvragen gelden in de meeste gevallen zowel voor de cliënt als voor het cliëntsysteem. Soms heeft de cliënt zelf geen hulpvraag maar het systeem wel. Voor de indeling van de hulpvragen in levensgebieden maakt het zorgprogramma in grote lijnen gebruik van de indeling zoals gebruikt in Hooi op je vork (8). Het uiteenrafelen van de hulpvraag naar de verschillende levensgebieden suggereert dat de problematiek hiermee eenvoudig wordt. Hoewel het inzicht geeft blijft het feit bestaan dat de verschillende hulpvragen onderling samenhangen en in samenhang moeten worden aangepakt.

In de volgende overzichten zijn voorbeelden van hulpvragen per levensgebied opgenomen. Deze zijn niet uitputtend.



Tabel 6.1 Kenmerkende voorbeelden van hulpvragen van cliënten

Levensgebieden	Hulpvragen
Uiterlijk	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe moet ik omgaan met verminking en de reacties van de buitenwereld hier op? - Wat kan ik doen tegen overgewicht?
Gezondheid	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe ga ik om met moeheid en beperkte energie/ toegenomen slaapbehoefte? - Hoe ga ik om met drugs/alcohol/verslaving? - Hoe krijg ik de nodige informatie over de diagnose? - Hoe krijg ik de nodige informatie over de prognose?
Familie en relaties	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe beperk ik de drukte om mij heen? - Hoe kan ik mijn prikkelbaarheid beheersen? - Hoe krijg ik een relatie? - Hoe kan ik mijn relatie verbeteren? - Kan ik kinderen krijgen en is daar risico aan verbonden? - Waar vind ik hulp bij opvoeding en verzorging van mijn kinderen? - Hoe zorg ik dat mijn ouders mij minder betuttelen?
Seksualiteit	<ul style="list-style-type: none"> - Wat moet ik doen met mijn seksleven ?
Sociale contacten	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe kan ik anderen duidelijk maken wat de gevolgen van mijn hersenletsel zijn? - Hoe kan ik vrienden houden en nieuwe vrienden maken? - Hoe kan ik zo met anderen omgaan dat er geen ruzie ontstaat?
Financiën en Administratie	<ul style="list-style-type: none"> - Wie kan mij helpen met alle formulieren? - Wie kan mij helpen met budgetteren? - Hoe krijg ik rechtsbijstand? - Wat kan ik doen om geen financiële problemen te krijgen? - Wie kan mij helpen om de nodige voorzieningen te krijgen?
School, werk en dagbesteding	<ul style="list-style-type: none"> - Kan ik weer naar mijn oude school, zo nee kan ik naar een andere school? - Kan ik weer gaan sporten, zo ja bij welke club? - Kan ik weer gaan werken, kan ik terug naar mijn oude baas? - Kan ik vrijwilligerswerk doen? - Wat kan ik doen? - Hoe maak ik duidelijk aan de verzekeringsgeneeskunde wat ik wel en niet meer kan - Waar kan ik terecht met vragen over de WAO?
Woonomgeving en huishouden	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe kan ik leren zelfstandig boodschappen te doen? - Wat kan ik doen om niet alles te vergeten? - Wat kan ik doen tegen het lawaai van de burens en anderen? - Wie kan mij helpen mijn huis schoon te houden? - Hoe kan ik zelfstandig ergens komen als ik de weg niet weet? - Hoe kan ik mij verplaatsen als ik niet mag autorijden?
Toekomstzekerheid	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe krijg ik informatie, begeleiding en coördinatie bij het regelen van verzekeringen? - Hoe krijg ik informatie, begeleiding en coördinatie bij het regelen van opvang als mijn ouders/ partner wegvallen? - Waar kan ik gaan wonen?
Onafhankelijkheid en Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> - Ik wil alles zelf kunnen maar als dat nou niet helemaal lukt? Wat dan? - Ik heb andere aspiraties en toekomstperspectief dan mijn ouders; hoe ga ik daarmee om?
Levensbeschouwing, geloof en zingeving	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe ga ik om met mijn onvrede met mijzelf en mijn situatie? - Hoe kan ik mijn handicap accepteren?

Tabel 6.2 Kernmerkende voorbeelden van hulpvragen van het cliëntsysteem

Levensgebieden	Hulpvragen
Uiterlijk	- Cliënt wordt steeds dikker, is daar iets aan te doen?
Gezondheid	- Hoe krijg ik informatie over diagnose en prognose? - Betrokkene is aan de drugs/alcohol/gokken; waar vind ik daarvoor hulp?
Familie en Relaties	- Hoe krijg ik hulp voor onze relatieproblemen? - Hoe ga ik om met het veranderde gedrag van betrokkene? - Hoe ga ik om met deze nieuwe persoon? - Waar kan ik hulp krijgen om bij mijn man/vrouw/kind te zijn als ik aan het werk ben? - Ik moet nu dingen doen die mijn man/vrouw altijd deed; hoe pak ik dat aan? - Hoe krijg ik hulp bij rouwverwerking?
Seksualiteit	- Hoe ga ik om met passief gedrag van mijn partner? - Hoe ga ik om met ongeremd gedrag van mijn partner?
Sociale contacten	- Hoe zorg ik dat we niet in een isolement terecht komen? - Hoe leer ik anderen hoe ze met mijn man/vrouw/kind om moeten gaan?
Financiën en administratie	- Wie kan mij helpen bij het invullen van de formulieren? - Hoe krijg ik rechtsbijstand? - Waar krijg ik informatie over bewindsvoering? - Waar krijg ik informatie over PGB's etc?
School, werk en dagbesteding	- Hoe zorg ik dat de school rekening houdt met de gevolgen van het hersenletsel? - Hoe vind ik informatie over dagbesteding? - Hoe verlopen arbeidsreïntegratie projecten? - Waar vind ik adequate sportfaciliteiten? - Wie kan mij helpen met vragen rondom de werkhervatting en WAO ?
Woonomgeving en huishouden	- Hoe moet het als het thuis niet meer gaat? - Kan betrokkene zelfstandig wonen; kan hij begeleiding krijgen? - Moet betrokkene levenslang in een instelling wonen? - Is het verantwoord dat betrokkene alleen op stap gaat? - Welke onkostenvergoedingen bestaan er voor vervoer? - Hoe moet ik dat aanvragen?
Toekomstzekerheid	- Hoe moet het als wij er niet meer zijn?
Onafhankelijkheid en autonomie	- Betrokkene kan niet zo zelfstandig functioneren als hij denkt; hoe moet dat? - Welke risico's mag hij/zij nog nemen
Levensbeschouwing, geloof en zingeving	- Hem verzorgen is een belangrijk doel in mijn leven geworden; hoe kan ik dat afbouwen? - Waar vind ik hulp bij levensvragen zoals: waarom overkomt ons dit; dit is niet de partner die ik getrouwd heb maar toch moet ik verder.

7. Aandachtspunten bij het hulpaanbod

Op basis van de omschrijving van de kenmerkende problematiek en hulpvraag van de doelgroep kan het gewenste hulpaanbod worden omschreven. Het gaat daarbij zowel om *wat* als om *hoe* het geboden moet worden.

Wat wenselijk is wordt omschreven in de vorm van aandachtspunten. Sommige aandachtspunten gelden voor het hulpaanbod in het algemeen (paragraaf 7.1); andere zijn specifiek voor de betreffende functie (paragraaf 7.2).

7.1 Algemene aandachtspunten voor de zorg en hulpverlening aan jonge mensen met NAH

Bij klachten alert zijn op mogelijk in het verleden opgetreden hersenletsel

- Wanneer een cliënt bepaalde klachten vertoont zoals omschreven in 5.1, dan wordt geïntegreerde en deskundige diagnostiek toegepast van eventueel in het verleden ondergaan hersenletsel.
- Hulpverleners hoeden zich voor overvraging van de cliënt.

Deskundig op NAH gebied

- Zowel voor de relevante hulpverlening als voor het cliëntsysteem geldt dat ze inzicht, deskundigheid en training hebben in de specifieke problematiek van cliënten met NAH.
- Bureaus jeugdzorg, scholen, bedrijfsartsen, maatschappelijk werk, huisartsen, pedagogen, psychologen, paramedici, ambulante GGZ, thuiszorg, RIO's, EHBO afdelingen van ziekenhuizen en dergelijke zijn voldoende op de hoogte van de problematiek van NAH om te kunnen signaleren dat er iets aan de hand is.
- De relevante hulpverleners beschikken over voldoende deskundigheid en maken gebruik van diagnostisch instrumentarium en methodieken voor de signalering en diagnostisering van NAH; ze weten naar wie ze moeten verwijzen voor NAH-gerelateerde problematiek.
- Indicatiestelling houdt rekening met de verschillende aspecten van hersenletsel en de consequenties op alle levensgebieden.

Integrale benadering

- Vanwege de complexiteit van de zorgvraag wordt de diagnostiek door verschillende disciplines uitgevoerd. Hierbij wordt informatie van de verschillende disciplines op gestructureerde wijze uitgewisseld en verzameld zodanig dat een totaal beeld van de problematiek ontstaat. Deze gaat met de cliënt mee bijvoorbeeld in de vorm van een transmuraal zorgdossier. Dit transmuraal zorgdossier moet zo zijn ingevuld dat de cliënt niet steeds opnieuw zijn verhaal hoeft te vertellen.
- Vanwege de complexiteit en diversiteit in problematiek vindt de vraagverduidelijking ten behoeve van indicatiestelling door meerdere disciplines en in de thuissituatie plaats.

Maatwerk

- Omdat de hulpvraag bij mensen met NAH sterk kan verschillen, moet het hulpaanbod maatwerk zijn; daarom bestaat de mogelijkheid voor een flexibel zorgaanbod en samenwerking tussen meerdere sectoren.
- Bij het hulpaanbod wordt rekening gehouden met het verwerkingsproces van cliënt en cliëntsysteem.



Omgaan met autonomie, juridische beschermingsvormen en ethische vraagstukken

- Omdat de cliënt de hulpvraag lang niet altijd verwoordt maar meer in zijn gedragingen een hulpvraag uit en omdat er ook sprake kan zijn van een vraag achter de vraag, is deze voor hulpverleners vaak niet eenvoudig te duiden. Het vraagt veel van de deskundigheid en vaardigheid van de hulpverleners om deze hulpvraag te analyseren. Uitgangspunt is dat de hulpverlener altijd zal proberen om de cliënt te vinden en zo de autonomie van de cliënt zo groot mogelijk te laten zijn. Er zal altijd gezocht moeten worden naar een goede balans tussen (bemoei)zorg en autonomie.
- In het hele zorgaanbod voor jonge mensen met NAH is aandacht voor de ethische vraag in hoeverre de cliënt wil dat de familie wordt betrokken bij de zorg. Als niet de cliënt de hulpvraag uit maar zijn omgeving, dan is de hulpverlener alert op mogelijke belangentegenstellingen.
- Bij de behandeling, verzorging, ondersteuning en begeleiding van jongeren met NAH kan ook sprake zijn van (de noodzaak tot) juridische beschermingsvormen zoals onder curatele stelling, bewindsvoering of mentorschap. Ook kan een (verandering in) juridische beschermingsvorm nodig zijn. (13) In sommige situaties kan de BOPZ van belang zijn.
- Juridische procedures rondom bijvoorbeeld een ongeluk, kunnen pas worden afgerond als er een stabiele situatie is ontstaan. Dit kan jaren duren. Goed vastleggen van de informatie is van belang vanuit juridisch oogpunt.

Cliëntensysteem als partner en als hulpvrager

- De hulpverlener heeft oog voor de positie van het cliëntensysteem dat in de relatie tot de cliënt zowel partner is als zorgverlener; dit maakt het cliëntensysteem zowel tot hulpvrager als tot partner in de zorg.
- De problemen van het cliëntensysteem worden apart in kaart gebracht.
- Hulpverlening doet recht aan de belangrijke rol die het cliëntensysteem vervult bij NAH en aan de behoefte van het cliëntensysteem om gehoord en begrepen te worden; dit geldt zowel voor de ouders, partner als voor de kinderen. Als het systeem wegvalt dan zal de hulpverlening een nieuw systeem creëren.

Continuïteit van zorg

- In het hulpaanbod wordt rekening gehouden met de situatie van de cliënt vóór het hersenletsel.
- Vanaf het eerste moment dat de client met de zorg in aanraking komt ontrolt zich een bepaald zorgpatroon.
- Hulpverlening houdt rekening met de sterk wisselende motivatie van de cliënt.
- Wanneer een cliënt in een ander ziekenhuis wordt geopereerd dan waar hij wordt behandeld, dan zijn er afspraken wie de cliënt en het cliëntensysteem informeert en begeleidt.
- Hulpverlening houdt rekening met het feit dat de zorgvraag tijdens het proces kan veranderen en biedt de mogelijkheid tot hulp als nieuwe situaties zich voordoen.
- De verschillende hulpverleners rond een bepaalde cliënt kunnen altijd op de hoogte zijn van wie wat doet of heeft gedaan in het cliëntenproces.
- De hulpverleners beschouwen de overdracht naar andere hulpverleners in de keten als onderdeel van hun taak en hebben daarover afspraken gemaakt.
- Hulpverleners hebben onderling zodanige afspraken gemaakt dat cliënten indien nodig gebruik kunnen maken van hulpaanbod dat eerder in het proces plaatsvond of plaats had moeten vinden.

Structuur

- In elk aanbod krijgen de aspecten structuur, duidelijkheid, herkenbaarheid en voorspelbaarheid aandacht. Dat betekent afhankelijk van de ernst van de beperkingen ondermeer:
 1. aandacht voor een vaste dagstructuur met een aaneengesloten dagprogramma inclusief rust en verzorging; een weekritme waarin ook de weekenden zijn meegenomen; en een jaarritme waarin ook aandacht is voor de structurering van de vakantieperiode;
 2. verstoringen vermijden;
 3. hulpverlening zoveel mogelijk met vast team;
 4. wat betreft de accommodatie geldt dat deze zoveel mogelijk prikkelarm is en dat prikkels zoveel mogelijk beïnvloedbaar zijn met vaste plekken voor activiteiten, maaltijden en rusten.

Veilig

In een situatie van begeleid wonen wordt rekening gehouden met de gedragsmatige en cognitieve behoeften van de cliënt in termen van verstrooidheid; wegloupedrag; niveaus van oplettendheid; veiligheid van apparatuur; oriëntatie; fysieke veiligheid; agressief gedrag en zelfmutilatie.

Beschikbaar

De omschreven woonvormen, dagbestedingvormen, onderwijsvormen (in het reguliere en in het bijzondere onderwijs), werksituaties (specifiek toegespitst op de doelgroep NAH), zorg, vrije tijdsbesteding, ambulante opvoedingsondersteuning zijn beschikbaar.

Toegankelijk

Het zorgaanbod voor deze cliënten is beschikbaar maar er is bovendien ook coördinatie en begeleiding om het aanbod te verkrijgen (verwijsfunctie)

De verschillende aanbieders hebben hun aanbod inzichtelijk gemaakt.(sociale kaart)

Positief therapeutisch en pedagogisch klimaat

In de zorg voor en ondersteuning van cliënten met NAH is een positief klimaat belangrijk. Dit komt tot uiting in de training van cliënten en cliëntensysteem, het zorgen voor een dusdanige inrichting van de omgeving dat het gewenste gedrag van cliënten wordt opgeroepen, aanpassingen van de omgeving, de juiste medicatie, en training van het personeel.

7.2 Aandachtspunten per functie binnen en buiten de AWBZ

Vanaf 1 april 2003 is het besluit zorgaanpak AWBZ van kracht. Daarmee is gestart met de modernisering van de AWBZ. Dit betekent dat de positie van de cliënt verandert: de vraag van de cliënt staat centraal. Hiertoe is de zorg opgedeeld in functies. Deze functies gelden voor de gehele keten van indicatiestelling tot levering van zorg. De cliënt krijgt een indicatie voor een (of meer) functies met daarbinnen gradaties in zwaarte en/of volume. Per functie (en passend bij de gradatie) kan een concreet aanbod gezocht en ingekocht worden. Er kan voor gekozen worden hiervoor zelf via een PGB een aanbieder te zoeken.

Voor de doelgroep NAH is de hulpvraag niet beperkt tot het bereik van de functies (hulpvormen) die in het kader van de AWBZ worden geboden. Juist een breed aanbod op meerdere levensgebieden en bijvoorbeeld ook aanbod op het gebied van onderwijs en arbeid zijn van belang. Daarom worden deze aan het overzicht toegevoegd voorzien van een *. De beschrijving van de functies volgt zoveel mogelijk het proces van de cliënt.



Omdat de functionele indeling vraaggericht is en omdat deze wordt gehanteerd bij de indicatiestelling als basis voor de zorgtoewijzing, zal voor dit zorgprogramma de functionele indeling vooralsnog als uitgangspunt worden genomen voor het beschrijven van het gewenste zorgaanbod.

In het volgende overzicht zijn 21 functies individueel weergegeven. Per functie komen aan de orde: het doel, aandachtspunten in geval van NAH, een korte omschrijving van de inhoud, mogelijke aanbieders en samenwerkende partijen in de regio en tot slot mogelijk te gebruiken instrumenten. De uitwerking per functie is niet uitputtend.

7.2.1	Signalering*
Doel	Onderkennen NAH en verwijzen naar de juiste hulpverlener.
Aandachtspunten	Alle mogelijke instanties waar de cliënt met NAH in de loop van zijn leven mee te maken kan krijgen hebben een basisoniveau van kennis van NAH zodanig dat ze het herkennen.
Korte beschrijving van de inhoud	Bij signalering gaat het om het herkennen van symptomen van NAH en verwijzing naar de juiste hulpverlener die de cliënt verder kan helpen.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Huisarts - Onderwijzer, docent, remedial teacher, schoolarts - Maatschappelijk werk - Bedrijfs-, verzekerings- en ARBO-arts - Sociale dienst - Gehandicaptenzorg - RIO - Bureau jeugdzorg - MEE - CCE - GGZ - Revalidatie - Thuiszorg - Ziekenhuis - Patiëntenorganisaties
In samenwerking met	Niet van toepassing
Instrumenten	De Kleine Reeks NCH. Signaleringslijst voor zorgverleners voor de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van CVA (iRv).

7.2.2	Ziekenhuiszorg*
Doel	De ziekenhuiszorg is er op gericht om patiënten met mogelijk hersenletsel zo snel mogelijk te identificeren, mogelijke gevolgen van hersenletsel in samenhang te diagnosticeren, te behandelen en de cliënt aansluitend aan de zorg en behandeling in het ziekenhuis door te verwijzen naar het juiste hulpverleningstraject.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Richtlijnen hoe om te gaan met mogelijk NAH op de eerste hulp. - Eenduidig beleid ten aanzien van patiënten met mogelijk hersenletsel in het ziekenhuis ten behoeve van onderkenning van mogelijke problematiek en goede voorlichting en verwijzing na ontslag. Er bestaan protocollen en instrumenten om de gevolgen van NAH te - diagnosticeren en te onderscheiden. - Bij ontslag uit het ziekenhuis draagt het ziekenhuis er zorg voor dat de cliënt op de hoogte wordt gebracht van noodzakelijke vervolgzorg, -behandeling en –begeleiding en waar deze te krijgen is. - Bij de behandeling is specifiek aandacht voor begeleiding van het cliëntensysteem.
Korte beschrijving van de inhoud	Ziekenhuiszorg omvat het verblijf in een instelling die als ziekenhuis is toegelaten, gepaard gaande met verpleging, onderzoek en behandeling.
Mogelijke aanbieders	- Ziekenhuis
In samenwerking met	<ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorg - Patiëntenorganisaties
Instrumenten	



7.2.3	Gespecialiseerde revalidatiebehandeling*
Doel	Ervoor zorgen dat de jongere weer zo zelfstandig en adequaat mogelijk kan functioneren.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - De revalidatie instelling heeft een behandelprogramma voor cliënten met NAH. - De revalidatie instelling heeft een behandelteam dat deskundig is op het gebied van de behandeling van cliënten met NAH. - De revalidatie instelling biedt aan cliënten met NAH indien noodzakelijk de mogelijkheid tot cognitieve diagnostiek en training door dit zelf aan te bieden of door afspraken te maken met instellingen die dit wel bieden. - Bij de behandeling is specifiek aandacht voor begeleiding van het cliëntensysteem. - Er wordt tijdig geanticipeerd op transities. - De nieuwe vaardigheden, strategieën en hulpmiddelen worden aangeleerd op de opleiding, het werk en thuis , zodat cliënten het geleerde kunnen implementeren in de opleiding zelf, de stage, de baan of in de woonsituatie.
Korte beschrijving van de inhoud	<p>Revalidatiezorg omvat behandeling (klinisch of poliklinisch), verpleging, onderzoek, advisering en training ter voorkoming, vermindering of overwinning van een handicap en verbeteren van de mogelijkheden van de cliënt.</p> <p>Bewegen, leren, gedrag en verwerking zijn belangrijke onderdelen van het programma. Beperkingen op de domeinen: bewegingsvaardigheid, leervaardigheid, communicatie, persoonlijke verzorging, sociaal-emotioneel functioneren, dagbesteding en in de omgang van de omgeving met de cliënt worden zoveel mogelijk verminderd en waar nodig gecompenseerd.</p>
Mogelijke aanbieders	Revalidatiecentrum of een revalidatieafdeling van een ziekenhuis
In samenwerking met	<ul style="list-style-type: none"> - Patiëntenorganisaties - Speciaal onderwijs
Instrumenten	Revalidatieprogramma's Brain Integration programma Coma Stimuleringsprogramma RC Leypark Tilburg

7.2.4	Uitgebreid onderzoek van de thuissituatie*
Doel	<ul style="list-style-type: none"> - Bepalen of en met welke hulp en begeleiding de cliënt naar de thuissituatie kan. - Inventarisatie van wat de cliënt wel en niet meer kan en welke ondersteuning nodig is. - Inventarisatie van revalidatie en herstel.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Ontslag naar de thuissituatie vindt plaats in overleg met cliënt en cliëntensysteem. Voor ontslag is in kaart gebracht of de thuissituatie voldoet aan de vraag van de cliënt. - Zes weken later vindt nogmaals onderzoek plaats in de thuissituatie waarbij aan de hand van een NAH checklist door een hiertoe geschoolde hulpverlener wordt bekeken welke (mogelijk nieuwe) hulpvragen er op dat moment leven bij cliënt en cliëntensysteem. De hulpbehoefte van een cliënt met hersenletsel wordt altijd in de context bekeken van het gezin of de leefgemeenschap waarin het dagelijks leven van de cliënt zich afspeelt. Bovendien kan het cliëntensysteem eigen hulpbehoeftes hebben die zijn afgeleid van de problematiek van de cliënt met hersenletsel. - Het onderzoek heeft zowel betrekking op de fysieke, sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve beperkingen van de cliënt als op de thuissituatie en het cliëntensysteem. - De verwijzende organisatie vergewist zich ervan dat het cliëntensysteem voldoende is toegerust om de cliënt thuis te laten wonen of maakt afspraken om te zorgen dat de nodige ondersteuning wordt geboden. - De verwijzende organisatie geeft aan wanneer en bij wie de cliënt terecht kan als er complicaties optreden.
Korte beschrijving van de inhoud	Zie doel
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Transfer- of neuroverpleegkundige ziekenhuis - Transmuraal verpleegkundige thuiszorg - Revalidatiecentrum
In samenwerking met	<ul style="list-style-type: none"> - Ziekenhuismaatschappelijk werk - MEE - RIO
Instrumenten	



7.2.5	Informatie en advies , voor zover niet geboden in het kader van eerdergenoemde functies*
Doel	De vragen van de cliënt, het cliëntsysteem en de hulpverleners beantwoorden op het gebied van NAH en het zorgaanbod voor cliënten met NAH.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - De informatievoorziening aan de cliënt en het cliëntsysteem komt op gang op het moment dat de waarschijnlijkheidsdiagnose van hersenletsel is gesteld. - Er is tbv zorgaanbieders in de regio voorlichtingsmateriaal beschikbaar over de specifieke diagnosegroepen die kunnen leiden tot NAH en over de klachten die kunnen wijzen op hersenletsel. - Bij de informatie aan cliënt en cliëntsysteem wordt rekening gehouden met het verwerkingsproces. - Regionaal is er een aanbod van voorlichting, training en begeleiding van cliënt en cliëntsysteem. - Als juridische bijstand wordt geboden vanwege ongeluk of mishandeling dan is dit langlopende bijstand totdat de situatie stabiel is.
Korte beschrijving van de inhoud	Vanuit een onafhankelijke positie, informatie en advies bieden.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - MEE (kortdurend) - Coördinator hersenletsel - Patiëntenorganisaties
In samenwerking met	
Instrumenten	

7.2.6	Integrale diagnostiek bij complexe zorgvragen*
Doel	Zorgaanbieders adviseren over de plaatsing, behandeling en begeleiding van NAH-clieënten met complexe zorgvragen.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Een goede registratie van de cliënten en hun vragen is van belang om analyse mogelijk te maken gericht op het ontwikkelen van aanbod, het vergroten van deskundigheid en bepalen van gewenste samenwerkingsvormen. - De advisering staat of valt met een goede bekendheid en toegankelijkheid van de hersenletselteams. - De teams zijn multidisciplinair en intersectoraal. - Aansluiting bij bestaande initiatieven in de regio is essentieel.
Korte beschrijving van de inhoud	<ul style="list-style-type: none"> - Een multidisciplinair team van deskundigen op het gebied van hersenletsel, bespreekt desgevraagd de cliënt aan de hand van schriftelijke verslagen van onderzoek, diagnostiek en behandeling. - Het team geeft advies over plaatsing, behandeling en begeleiding en door wie of waar dit het beste zou kunnen plaatsvinden.
Mogelijke aanbieders	Regionale hersenletselteams
In samenwerking met	<ul style="list-style-type: none"> - Regionale coördinator hersenletselteam - CCE - Alle andere zorgaanbieders
Instrumenten	

7.2.7	Hulpvraagverduidelijking en indicatiestelling*
Doel	Benoemen van gepaste zorg en begeleiding per cliënt in het kader van de AWBZ.
Aandachtspunten	- Hulpvraagverduidelijking en indicatiestelling vindt zoveel mogelijk thuis plaats. - Hulpvraagverduidelijking en indicatiestelling vindt plaats door een (of meer) deskundige(n) op het gebied van NAH dan wel met advies van een of meer deskundige(n).
Korte beschrijving van de inhoud	Door middel van huisbezoek, telefoongesprek of dossieronderzoek stelt het RIO vast welke zorg er nodig is. Ook beoordeelt het RIO of de cliënt een beroep kan doen op voorzieningen uit de AWBZ of de WVG.
Mogelijke aanbieders	Bureau NAH-zorg; Regionaal Indicatie Orgaan
In samenwerking met	Deskundigen op het gebied van NAH
Instrumenten	Gestandaardiseerde vragenlijsten

7.2.8	Coördinatie van hulpvragen*
Doel	De cliënt een samenhangend hulpaanbod bieden
Aandachtspunten	- Er is voor de cliënt coördinatie en begeleiding beschikbaar om een passend totaalaanbod te krijgen op alle hulpvragen
Korte beschrijving van de inhoud	
Mogelijke aanbieders	Bureau NAH-zorg; MEE
In samenwerking met	Deskundigen op het gebied van NAH
Instrumenten	Gestandaardiseerde vragenlijsten

7.2.9	Huishoudelijke verzorging
Doel	Het huishouden laten draaien.
Aandachtspunten	- Na ontslag uit ziekenhuis of revalidatiecentrum vindt overdracht plaats naar de thuiszorg. - Bij de indicatiestelling wordt niet alleen rekening gehouden met de fysieke maar ook met de sociale, emotionele, gedragsmatige en cognitieve beperkingen. - Degenen die de thuiszorg geven, beschikken over voldoende niveau van opleiding en hebben een basale kennis over de gevolgen van NAH en/of worden begeleid door een deskundige.
Korte beschrijving van de inhoud	Huishoudelijke verzorging omvat het ondersteunen en stimuleren bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van het verzorgen van het huishouden.
Mogelijke aanbieders	- Thuiszorg - Gehandicaptenzorg - GGZ; PIT
In samenwerking met	
Instrumenten	



7.2.10	Persoonlijke verzorging
Doel	Opheffen van tekort aan zelfredzaamheid.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorgbureau's hebben een speciale zorgcoördinator voor NAH waarmee afspraken te maken zijn in het kader van samenhang en continuïteit van zorg. - Cliënten die deels thuis en deels intramuraal worden verzorgd hebben de mogelijkheid ook thuis persoonlijke verzorging te krijgen; dit-zelfde geldt voor cliënten die proefweekenden thuis doorbrengen. - In geval van NAH krijgen cliënten zonodig gespecialiseerde gezinsverzorging. - Alle thuiszorgmedewerkers zijn bekend met NAH. - Gezien de cognitieve problematiek worden personeelwisselingen rondom de client zoveel mogelijk vermeden.
Korte beschrijving van de inhoud	Persoonlijke verzorging omvat het ondersteunen en stimuleren bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de persoonlijke verzorging gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorg - Verzorgingshuis - Verpleeghuis/dagbehandeling - Gehandicaptenzorg
In samenwerking met	
Instrumenten	

7.2.11	Verpleging
Doel	Herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap.
Aandachtspunten	Verpleegkundigen zijn bekend met NAH
Korte beschrijving van de inhoud	Verpleging omvat verpleging in verband met een aandoening of beperking of handicap gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorg - Particuliere bureau's - Verpleeghuizen - GGZ - Gehandicaptenzorg
In samenwerking met	
Instrumenten	

7.2.12	Ondersteunende begeleiding
Doel	<p><u>Woonondersteuning</u>: Cliënt kan met ondersteuning zelfstandig in de eigen gekozen situatie (blijven) wonen.</p> <p><u>Dagactiviteiten</u>: bieden van zinvolle dagbesteding inclusief trainingen, blijvend of ter voorbereiding op toekomstige werksituatie (WSW, betaald werk, vrijwilligerswerk).</p>
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Ook in het weekend is er zonnig deskundigheid op het gebied van NAH beschikbaar. - Er is voorlichting voor zowel de cliënt als het cliëntsysteem. - Mensen met NAH functioneren vaak moeizaam in een groep; tegelijkertijd hebben veel cliënten grote behoefte aan sociale contacten. De wijze waarop aan deze behoefte wordt voldaan is een aandachtspunt in de zorgverlening. Bijvoorbeeld bij wonen in een woonwijk vraagt de communicatie met de omgeving expliciet aandacht. Hierin kan een steunpunt een belangrijke functie vervullen. - Vastgesteld wordt of de cliënt zich nuttig wil maken voor anderen of dat het meer gaat om de gezelligheid. - Dagbesteding wordt, afhankelijk van de mogelijkheden van de cliënt, volledig gestructureerd of op afroep aangeboden. - Dagbestedingsvormen, vrije tijdsbesteding en werksituaties zijn specifiek toegespitst op de doelgroep NAH. - In de regio is een cursusaanbod dat is aangepast aan de behoeften van de NAH cliënt. - Bij dagactiviteiten gaat het om arbeidsmatige activiteiten, cursussen, trainingen en hobby ontwikkeling, sport. - Dagactiviteiten vinden plaats in een aangepaste omgeving (duidelijk, overzichtelijk, gestructureerd en prikkelarm) - Zo mogelijk wordt onderscheid gemaakt tussen groepen die veel en groepen die weinig structuur nodig hebben. - Het aanbod is duidelijk, gestructureerd en voorspelbaar.
Korte beschrijving van de inhoud	<p>Ondersteunende begeleiding kan geboden worden in het kader van ondersteuning bij wonen of bij dagactiviteiten</p> <p>Er worden in de praktijk allerlei termen voor gebruikt. Bij VG en LG noemt men het ondersteuning. Ondersteunende begeleiding omvat ondersteunende activiteiten in verband met een aandoening, beperking of handicap of sociaal probleem, gericht op bevordering of behoud van zelfredzaamheid of bevordering van de integratie in de samenleving.</p>
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Gehandicaptenzorg - Maatschappelijk werk - Thuiszorg - Patiëntenorganisatie - GGZ - Verpleeghuis - Revalidatiecentrum
In samenwerking met	
Instrumenten	



7.2.13	Activerende begeleiding
Doel	Herstel of voorkomen van verergering van gedrags- of psychische problematiek.
Aandachtspunten	Er is ambulante opvoedingsondersteuning voor de cliënt in een gezin.
Korte beschrijving van de inhoud	<ul style="list-style-type: none"> - Activerende begeleiding omvat activiteiten gericht op herstel of voorkomen van verergering van gedrags- of psychische problematiek of het omgaan met de gevolgen van een aandoening of beperking of handicap. De begeleiding wordt in een afgeperkte periode gegeven en is eindig. - Activerende begeleiding kan geboden worden in het kader van ondersteuning bij wonen of van dagactiviteiten. - Begeleiding door een professioneel vertrouwenspersoon voor reflectief weerwerk; een mental coach
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Gespecialiseerde Gezinsverzorging - Gehandicaptenzorg - Revalidatiecentrum - Revalidatieafdeling van Verpleeghuis
In samenwerking met	
Instrumenten	

7.2.14	Behandeling
Doel	Algemeen: herstel of voorkomen van verergering van een aandoening of handicap.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Specifieke GGZ-expertise is structureel onderdeel van de behandeling en begeleiding van mensen met NAH en is beschikbaar op verschillende momenten in het zorgproces zowel in de voorzieningen als in de thuissituatie. - De behandeling is mede gericht op het cliëntsysteem. - Behandeling brengt ook in kaart hoe de cliënt was vóór het hersenletsel. - Behandeling doet recht aan de grote variatie en intensiteit van de hulpbehoefte door een systematische diagnostiek van beperkingen en mogelijkheden op alle levensgebieden. - Behandeling van reuk en smaakverlies maakt onderdeel uit van de behandeling. - Eerstelijns psycholoog zal de behandeling die intramuraal is gegeven extramuraal kunnen voortzetten. - Er is een systeemtherapeut specifiek gericht op NAH. - Er vindt overdracht plaats tussen de verschillende behandelaars.
Korte beschrijving van de inhoud	<p>Algemeen: behandeling omvat behandeling van medisch-specialistische, gedragswetenschappelijke of specialistische-paramedische aard gericht op herstel of voorkomen van verergering van een aandoening of handicap. Behandeling kan met of zonder verblijf geboden worden.</p> <p>Bijvoorbeeld: tijdelijke behandeling in combinatie met tijdelijk verblijf van cliënten met NAH en psychiatrische problematiek in de GGZ gericht op stabiliteit in het functioneren zodat overdracht naar een vervolgsituatie mogelijk is.</p>
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - GGZ - Polikliniek - Orthopedagogen in de eerste lijn - Gehandicaptenzorg - Gespecialiseerde centra voor visuele en auditieve problemen; epilepsie centra - Gespecialiseerde tandarts - Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) - Verpleeghuis
In samenwerking met	Verwijzers, Revalidatiecentrum en Gehandicaptensector
Instrumenten	



7.2.15	Verblijf
Doel	Als het zelfstandig wonen in de thuissituatie niet meer voldoet is het van belang dat de cliënt de weg weet te vinden naar een vervolgsituatie, die beter aansluit bij de behoefte. Daarom heeft deze functie een plaats in dit zorgprogramma.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - In elke regio zijn de volgende woonvormen aanwezig afgestemd op het aantal jongeren met NAH, bijvoorbeeld: ADL-clusterwoningen, kleine woonvormen, grote woonvormen, een woonvorm voor cliënten met een combinatie van cognitieve, somatische en psychiatrische problemen en jongerenafdelingen in verpleeghuizen. - Binnen de woonvorm heeft de cliënt voldoende persoonlijke ruimte voor privacy en persoonlijke veiligheid en die van eigendommen en zo mogelijk een eigen kamer en keuze van huisgenoten, bijvoorbeeld in de zelfde levensfase. - Cliënten en cliëntensysteem hebben de mogelijkheid om sociale contacten aan te gaan of te onderhouden zoals gewenst. - Er is sprake van een overzichtelijke herkenbare leefomgeving met veel licht; extra geluidsisolatie in verband met overgevoeligheid voor geluidsprikkels; toegankelijk voor rolstoelgebruikers.
Korte beschrijving van de inhoud	Verblijf omvat het verblijven in een instelling indien de zorg noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een beschermende woonomgeving, therapeutisch klimaat dan wel permanent toezicht. Verblijf kan langdurig of tijdelijk geboden worden.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Gehandicaptenzorg - Verpleeghuis - GGZ woonzorg
In samenwerking met	
Instrumenten	

7.2.16	Onderwijs en scholing*
Doel	Onderkennen van NAH problematiek en bieden van gericht onderwijs en ondersteuning indien nodig.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Schoolbegeleidingsdiensten hebben kennis van NAH. - Volwasseneneducatie heeft kennis van NAH. - Er vindt inventarisatie plaats van de problemen na hersenletsel wat een leerling wel en niet meer kan, wat de leerling precies aan ondersteuning nodig heeft en in wat voor soort schooltype hij/zij het beste tot zijn recht komt. Dit kan bijvoorbeeld d.m.v. een observatieklas. - Er is een transitiegroep voor 14 jaar en ouder bedoeld voor leerlingen die nog niet terug kunnen naar het regulier onderwijs. Ze worden getraind voor ze naar het ROC gaan of HBO. Als er een goede vervolgplek is dan vindt overdracht plaats en krijgt de leerling nog enige tijd ambulante begeleiding. - Observatie vindt plaats in samenwerking met eventuele revalidatie. - Er is ambulante begeleiding in het regulier onderwijs, Mytylschool en VSO school voor jongeren met NAH en hun leerkrachten - IQ is niet bepalend voor het al dan niet krijgen van begeleiding. - Het onderwijs biedt de structuur die deze leerlingen nodig hebben.
Korte beschrijving van de inhoud	<p><i>Doel</i></p> <p>Zoveel mogelijk integratie in de maatschappij door een op de leerling afgestemd aanbod van onderwijs en ondersteuning inclusief ambulante begeleiding en eventueel cognitieve training in de thuissituatie.</p>
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Regionale Expertise Centra; - Schoolbegeleidingsdiensten; - Onderwijs Zieke Leerlingen; - Volwasseneneducatie; - Gehandicaptenzorg; - REA; - ROC; - Speciaal Onderwijs.
In samenwerking met	
Instrumenten	Aangepaste onderwijs programma's



7.2.17	Arbeid en arbeidsreïntegratie*
Doel	Zorgen dat de cliënt terugkeert naar het werk, werk krijgt en werk houdt.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - De gezondheidszorg moet een inschatting kunnen maken van wat cliënten wel en niet meer kunnen en wat ze aan ondersteuning nodig hebben bij aanvang of hervatting van arbeid. - Arbeidsreïntegratie trajecten van 2 jaar zijn voor de NAH doelgroep te kort. Er bestaat mogelijkheid om deze te verlengen. - ARBO-artsen hebben kennis van NAH. - Arbeidsreïntegratie houdt rekening met gedragsmatige en cognitieve aspecten, doelen van de cliënt, behoeften van de werkgevers, en van de arbeidsmarkt. Bovendien omvat het training en begeleiding bij het maken van beslissingen rondom beroeps- en carrière, duidelijk maken aan de cliënt wat er van hem haar zal worden verwacht, hoe dit zijn leven en handicaps zal beïnvloeden; werkgevers en collega's inzicht geven in wat zij van een werknemer met NAH kunnen verwachten; begeleiding van de cliënt op het werk bij werkgewoonten, interactie met werkgevers en collega's; advies over technologische hulpmiddelen en de juiste werkomgeving; plan voor vervoer. - Er is ook een aanbod van niet betaalde arbeid voor jonge mensen met NAH. - Jobtraining en jobcoaching. Na cognitieve training bestaat de mogelijkheid van jobtraining en jobcoaching.
Korte beschrijving van de inhoud	Arbeidsreïntegratie voor jonge mensen met NAH omvat: de identificatie van arbeidsmogelijkheden in de lokale markt, ontwikkeling van realistische doelen met de cliënt, maken van een plan om doelen te bereiken, identificatie van wat nodig is om werk te krijgen en te houden.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Arbodienst - Reïntegratie bedrijf - SW bedrijf - Activiteitencentrum
In samenwerking met	Revalidatiecentrum
Instrumenten	REA budgetten

7.2.18	Vervoer*
	<p>Het vervoer is vertrouwd en vooral stipt.</p> <p>Rijstijl en reisduur zijn afgestemd op de doelgroep.</p>

7.2.19	Lotgenotencontact*
Doel	Creëren van onderlinge steun.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Lotgenotencontact wordt ondersteund en gecoördineerd. - Bij traumaverwerking is identificatie met een ander mens die hetzelfde is overkomen cruciaal. - Lotgenotencontact vraagt samenwerking tussen ervaringsdeskundigheid en professionaliteit.
Korte beschrijving van de inhoud	Cliënten en cliëntsystemen ontmoeten elkaar en wisselen ervaringen uit.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Samen Verder - Cerebraal - RPCP - OPS - Whiplashstichting - EVN - Meningitis Vereniging - Afasie Vereniging - MS Vereniging - Overige familie of patiëntenvereniging - Steunpunt mantelzorg - LOT - Activiteitencentrum - Revalidatiecentrum - Zelfhulpnetwerk - Thuiszorg organisaties
In samenwerking met	
Instrumenten	



7.2.20	Systeembegeleiding*
Doel	Equiperen van het cliëntsysteem om te kunnen functioneren in de nieuwe situatie.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - In de regio wordt de mogelijkheid van ambulante opvoedingsondersteuning geboden aan gezinnen waarvan een ouder dan wel een kind NAH heeft. - Hulpverlening doet recht aan de belangrijke rol die het cliëntsysteem vervult bij NAH, aan de behoefte van het cliëntsysteem om gehoord en begrepen te worden; dit geldt zowel voor de ouders, partner als voor de kinderen.
Korte beschrijving van de inhoud	Ondersteuning van het cliëntsysteem met behulp van voorlichting, training en persoonlijke begeleiding bij de verwerking van het eigen verdriet en in het omgaan met de eisen die de nieuwe situatie stelt. Dit kan gebeuren d.m.v. oudercursussen, broer en zuscursussen, NAH-café.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - Maatschappelijk werk - Ziekenhuis - Revalidatiecentrum - Gehandicaptenzorg - Steunpunt mantelzorg - Patiëntenorganisatie
In samenwerking met	<ul style="list-style-type: none"> - GGZ - Revalidatiecentrum
Instrumenten	- signaallijst systeem problematiek (S.O.S.-NAH)

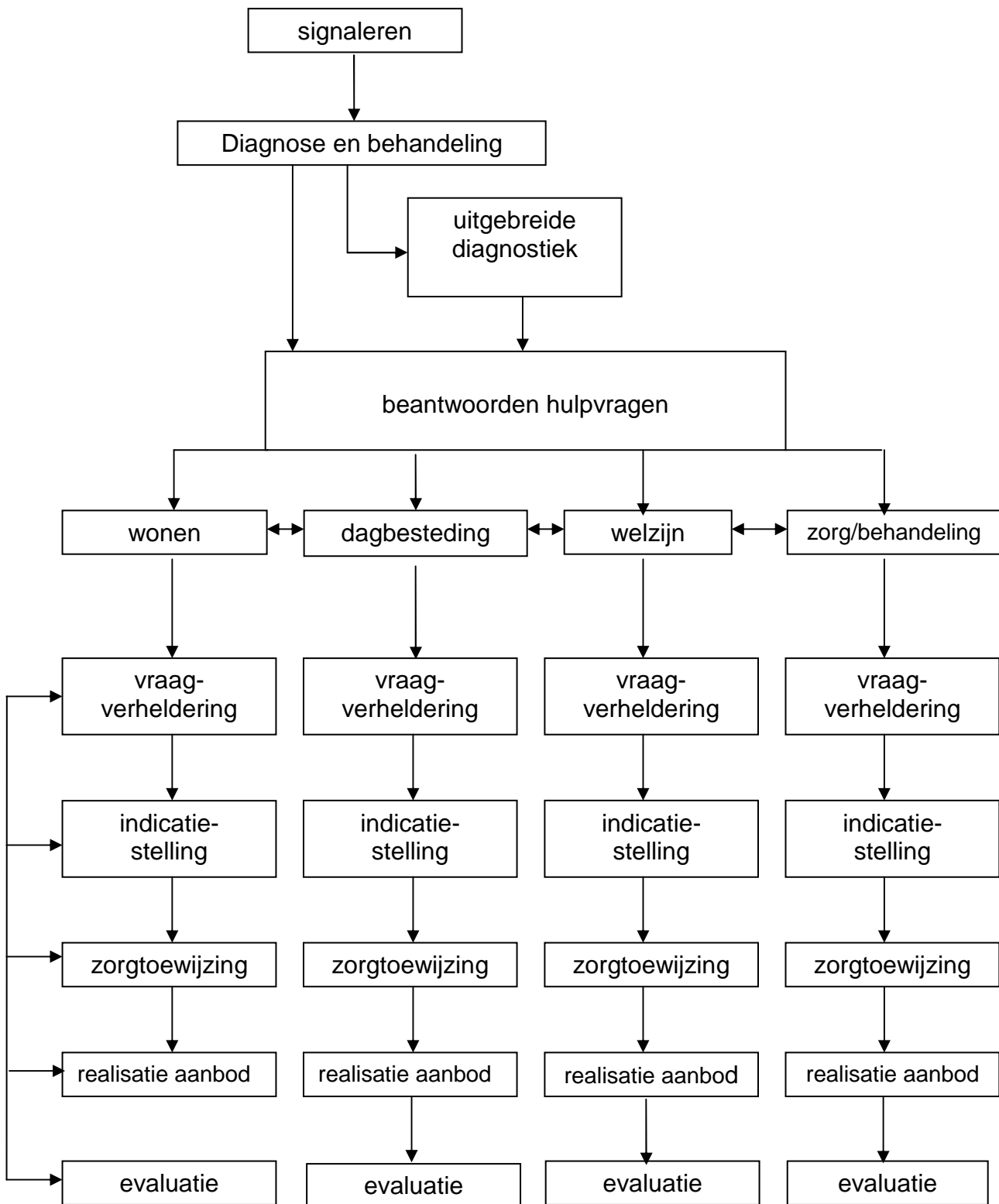
7.2.21	Trajectbegeleiding*
Doel	Continuïteit van zorg waarborgen.
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none"> - Er is een trajectbegeleider met kennis van NAH en deze benadert de cliënt actief. - De trajectbegeleider heeft inzicht in de sociale kaart. - De trajectbegeleider evalueert regelmatig of het zorgaanbod nog overeenstemt met de vraag. - Hulpverleners zijn alert op wijzigende of nieuwe hulpvragen en zorgen dat hierop een passend aanbod volgt. - Hulpverleners beschouwen de overdracht naar andere hulpverleners als onderdeel van hun taak. - Bij overgang naar een andere hulpverleningssituatie wordt ondersteuning en belangenbehartiging van de cliënt beschikbaar gesteld of gezocht tot de benodigde nieuwe zorg en ondersteuning geboden worden. - De cliënt heeft een cliëntvolgend dossier dat meegaat naar het vervolgaanbod.
Korte beschrijving van de inhoud	Per cliënt wordt een coördinator aangesteld. Deze houdt de vinger aan de pols en evalueert regelmatig of het zorgaanbod nog klopt met de vraag en of het nog nodig is. Zo wordt continuïteit in de zorg gewaarborgd. Het coördinatorschap kan van tijdelijke of van blijvende aard zijn. In het eerste geval is het overgeven van het stokje aan de volgende coördinator noodzakelijk.
Mogelijke aanbieders	<ul style="list-style-type: none"> - MEE (kortdurend) - Gehandicaptenzorg - GGZ - Thuiszorg
In samenwerking met	- CCE
Instrumenten	

7.3 Proces van hulpverlening: procedurele stappen

In het schema op de volgende pagina is het proces dat een cliënt doormaakt in sterk vereenvoudigde vorm weergegeven. Er is een verschil tussen het proces van degene die na het ziekenhuis rechtstreeks met het juiste hulpverleningsaanbod in aanraking komt en de zogenaamde zij- in- stromers die na het doormaken van hersenletsel niet meteen als zodanig worden herkend. Bij deze laatste groep wordt de problematiek ergens anders gesignaleerd als mogelijk hersenletsel en is dan alsnog diagnostiek en vraagverheldering nodig.



In onderstaand schema is het proces van hulpverlening opgesplitst in stappen.



7.4 Proces van hulpverlening: keuzemomenten, actoren en instrumenten

Processtappen	Mogelijke actoren	Instrumenten	Mogelijke actoren	Instrumenten
	(1) Zij instromers		(2) Via het ziekenhuis	
Signaleren van problematiek en vragen als gevolg van niet aangeboren hersenletsel	GGZ Jeugdgezondheidszorg School (RM, schoolarts, REC) Gehandicaptensector MEE, RIO Bureau Jeugdzorg Bedrijfsarts/ ARBO/ verz. Geneeskundige Thuiszorg Individuele cliënt/ Cliëntsysteem Maatschappelijk werk Huisarts	Brochures NCH	Huisartsen EHBO Afdelingen ziekenhuis Polikliniek	
Diagnostiek en algemene screening	Huisarts GGZ Polikliniek neurologie Revalidatie Centrum	Zie bijlage 1	Huisartsen, Neurologen/ Psychiaters/Revalidatieteam/ Neurochologen	Zie bijlage 1
Uitgebreide diagnostiek	Gespecialiseerd Revalidatieteam	Zie bijlage 1	Gespecialiseerd revalidatieteam	Zie bijlage 1
Advisering bij complexe problematiek	Hersenletselteam CCE	Multidisciplinaire casusbespreking	Hersenletselteam	Multidisciplinaire casusbespreking
Inventarisatie van hulpvragen, klachtenverificatie en vraagverheldering op het gebied van wonen, dagbesteding, welzijn, zorg en behandeling; ondersteuning bij voortraject indicatiestelling	MEE Coördinator hersenletsel Specifieke regionale bureaus Extramurale ergotherapie Slachtofferhulp Schooladviesdienst BNZ	Methodiek "Hooi op je vork". Zie ook hoofdstuk 6	Transmuraal verpleegkundige (zh) Revalidatiecentrum	Methodiek "Hooi op je vork". Zie ook hoofdstuk 6
Indicatiestelling	RIO	Protocol Indicatiestelling	RIO	Protocol indicatiestelling
Zorgtoewijzing	Zorgkantoor	Sociale kaart NAH	Zorgkantoor	Sociale kaart NAH
Realisatie	Alle aanbieders	Zorg-, ondersteunings- en behandelplannen	Alle aanbieders	Zorg-, ondersteunings- en behandelplannen
Evaluatie	Trajectbegeleider/coördinator MEE	Aan de hand van het zorg-, ondersteunings- of behandelplan	Trajectbegeleider/ coördinator MEE	Aan de hand van het zorg-, ondersteunings- of behandelplan



7.5 Proces van hulpverlening: levensloopbestendige trajectbegeleiding

7.5.1 Inleiding

Mensen met NAH hebben veelomvattende en zeer verschillende hulpvragen. Deze kunnen een lange periode en vaak zelfs levenslang in wisselende vorm blijven bestaan. In de loop van het leven, bij het doorlopen van de verschillende levensfasen wordt in wisselende mate een beroep gedaan op verschillende hulpverleners uit verschillende sectoren en disciplines. De coördinatie en continuïteit in de hulpverlening is daarmee een kwetsbare aangelegenheid. Belangrijk en veel voorkomend risico is tevens dat de diagnose NAH zelfs na verloop van tijd in vergetelheid raakt.

Om continuïteit in de hulpverlening te waarborgen is een levensloopbestendige trajectbegeleiding noodzakelijk. Dit kan op de volgende manieren vormgegeven worden.

7.5.2 Vormen van trajectbegeleiding

Cliëntvolgsysteem

Een longitudinaal volgsysteem van de cliënt met NAH dat kan dienen als uitgangspunt bij behandeling en ondersteuning is juist vanwege het chronische karakter en de steeds wisselende hulpvragen van belang. Een dergelijk systeem, bijvoorbeeld in de vorm van een elektronisch cliëntendossier (ECD) bevat de noodzakelijke gegevens over de persoon, diens problematiek en hulpvragen en geschiedenis van hulpverlening en geboden diensten. Het volgsysteem maakt mogelijk dat op elk moment bekend is wat in voorgaande situaties is gebeurd. Het biedt daarmee duidelijkheid, overzichtelijkheid en transparantie. Het volgsysteem zorgt voor samenhang tussen verschillende fasen of hulpverleningsituaties.

Zoals de naam als zegt, gaat het volgsysteem mee met de cliënt in elke nieuwe hulpverleningssituatie en wordt daar overgedragen aan de coördinator aldaar. Vanzelfsprekend is de cliënt hiervan op de hoogte gebracht en heeft deze hiervoor toestemming verleend.

Trajectbegeleiding in en na het ziekenhuis: de transmuraal verpleegkundige

In het ziekenhuis is over het algemeen sprake van multidisciplinaire betrokkenheid. Er is veelzijdige specialistische onderzoek en behandeling, waarbij nog op veel punten duidelijk moet worden welke gevolgen van het letsel voor de cliënt een (blijvende) beperking zullen vormen. De coördinatie en afstemming hiervan voor en met de cliënt is dan van groot belang. Op basis hiervan wordt een passende vervolgsituatie gekozen. Als dit een nieuwe hulpverleningssituatie is, bijvoorbeeld een revalidatiecentrum, activiteitencentrum of een verpleeghuis, dan is toelichting op en een overdracht van de cliëntgegevens nodig. Als de cliënt naar de thuissituatie gaat is een gedegen onderzoek van de mogelijkheden aldaar noodzakelijk om vast te stellen welke voorzieningen moeten worden getroffen en welke professionele ondersteuning geboden moet worden. De transmuraal verpleegkundige begeleidt de cliënt bij deze overgang vanuit het ziekenhuis en draagt daarmee zorg voor de continuïteit.

Trajectbegeleiding bij langerdurende ondersteuning

Als de cliënt langere tijd hulp ontvangt is daarbij de continuïteit en overdracht van inzichten en afspraken van belang. Deze continuïteit in de zorg wordt gewaarborgd door het aanstellen van een coördinator (casemanager) die op regelmatige tijdstippen contact heeft met de cliënt en als vangnet fungeert om problemen te voorkomen. Voorwaarde is dat de coördinator de problematiek van NAH goed kent en inzicht heeft in de sociale kaart.

De coördinator houdt de vinger aan de pols en evalueert regelmatig of het zorgaanbod nog overeenstemt met de vraag en of aan alle bestaande hulpvragen wordt tegemoet gekomen. Als er nieuwe vragen (zijn) ontstaan die een ander aanbod vragen dan draagt de coördinator er zorg voor dat hiertoe initiatieven worden genomen.

In de verschillende sectoren die hulp bieden aan mensen met NAH zijn verschillende functionarissen aangewezen om deze taken te vervullen.

- Bij schoolgaande kinderen en jeugdigen tot 19 jaar kan de ambulante begeleidingsdienst vanuit het REC deze functie vervullen;
- In de gehandicaptenzorg vervult de trajectbegeleider deze functie;
- In de GGZ is deze taak toebedeeld aan de plancoördinator.

Deze functionarissen verzorgen de trajectbegeleiding in de periode dat de persoon bij hen is ingeschreven als cliënt. Bij de periodieke evaluatie kan blijken dat er sprake is van een nieuwe gewijzigde hulpvraag. Herindicatie en ander aanbod kunnen vervolgens nodig zijn.

De coördinator/casemanager moet dan tevens zorgdragen voor een goede overdracht naar een volgende hulpverleningssituatie. Dit brengt ons tot de volgende vorm van trajectbegeleiding.

Trajectbegeleiding bij overgang naar een andere hulpverleningssituatie

Bij evaluatie van dienstverlening en zorg kan een consultant van MEE een functie vervullen. Deze kan tijdelijk (maximaal een half jaar) als onafhankelijke belangenbehartiger naast de cliënt betrokken worden bij de evaluatie van de daadwerkelijk geleverde dienstverlening en zorg. Vervolgens kan MEE in geval van herindicatie de vraagverduidelijking verzorgen en in het verlengde hiervan de cliënt ondersteunen bij het aanvragen en de realisering van de benodigde nieuwe dienstverlening en zorg. Deze dienstverlening is gericht op zowel de cliënt als het cliëntsysteem.



8. Resultaatgebieden voor NAH beleid

8.1 Inleiding

In dit zorgprogramma worden enerzijds de vragen en behoeften beschreven van jonge mensen met NAH in de thuissituatie en anderzijds het wenselijk aanbod van zorg en ondersteuning. Bij de ontwikkeling van het gewenste aanbod in een regio zijn de volgende resultaatgebieden te onderscheiden.

- Vraaggerichte zorg: de cliënt en diens hulpvraag staan centraal. Het aanbod dat de cliënt ontvangt komt tegemoet aan zijn wensen en verwachtingen en voldoet tevens aan professionele standaarden;
- Beschikbare zorg: alle functies en daarbinnen de benodigde variatie in aanbodvormen zijn in de (sub)regio beschikbaar;
- Toegankelijke zorg: betrokkenen zijn goed bekend met de mogelijkheden in de (sub)regio en er is hiervan een goede informatieverstrekking aan de cliënt;
- Naadloze zorg: er wordt zorg gedragen voor samenhang, coördinatie en continuïteit in het zorg- en ondersteuningsaanbod;
- Deskundige en kwalitatieve zorg: het aanbod voldoet aan de criteria en richtlijnen voor professionele zorg, behandeling en begeleiding voor cliënten met NAH.

Dit leidt tot aandachtspunten voor een regionale invulling van het zorgprogramma. Deze aandachtspunten worden in de volgende paragraaf nader uitgewerkt.

8.2 Aandachtspunten per resultaatgebied

Vraaggerichte zorg

- De vraagverduidelijking vindt professioneel plaats.
- Bij de vraagverduidelijking wordt zo mogelijk voortgebouwd op wat eerder verzameld is zodat de cliënt niet tweemaal dezelfde vraag hoeft te beantwoorden.
- Vanwege de mogelijke complexiteit en diversiteit in problematiek worden zo nodig meerdere disciplines betrokken bij de vraagverduidelijking.
- Bij de vraagverduidelijking is tevens opgenomen een gedegen onderzoek in de thuissituatie van de cliënt.
- Bij de vraagverduidelijking is aandacht voor de mogelijke vragen van het cliëntensysteem.
- De bepaling van de hulpvraag is niet eenmalig. Er wordt periodiek geëvalueerd of de hulpvragen nog actueel zijn of dat er sprake is van nieuwe of gewijzigde hulpvragen.

Beschikbare en toegankelijke zorg

- Alle functies benoemd in het zorgprogramma zijn beschikbaar.
- Voor "zij-instromers" zijn afspraken gemaakt tussen de zorgaanbieders zodat deze cliënten gebruik kunnen maken van het zorgaanbod dat ze op dat moment nodig hebben.
- In elke regio is er een bijgewerkt overzicht van het aanbod voor jonge mensen met NAH (sociale kaart). De sociale kaart vormt de regionale invulling van paragraaf 7.2, 7.3 en 7.4 van dit zorgprogramma. In de sociale kaart is per aanbieder een contactfunctionaris aangegeven. In



de regio is vastgesteld wie in de regio verantwoordelijk is voor het invullen en bijhouden van de sociale kaart.

- In het verlengde hiervan is vastgesteld welke leemten er zijn en welke (nieuwe) hulpvormen ontwikkeld moeten worden.
- In elke regio is een informatiepunt waar hulpverleners maar ook cliënten en cliëntsystemen terecht kunnen voor vragen omtrent het aanbod voor mensen met NAH in de regio en landelijk.
- Bij ontslag uit een instelling is er een standaardpakket aan informatie beschikbaar voor de cliënt over het mogelijke (vervolg)aanbod in de regio.
- De cliënten krijgen zonodig begeleiding bij het verkrijgen van het juiste aanbod.

Naadloze zorg

- De organisatie van de zorg voor mensen met NAH in de regio is gericht op vroege diagnosestelling en een aansluitend hulpverleningsaanbod zodat de cliënten, eenmaal thuis, niet in een gat vallen.
- Voor de zij-instromers zijn afspraken gemaakt tussen aanbieders zodat deze cliënten gebruik kunnen maken van het zorgaanbod uit een eerdere fase.
- Relevante aanbieders dragen zorg voor de trajectbegeleiding van de cliënt.
- De trajectbegeleiding houdt ook in: continuïteitsbezoeken waarbij met enige regelmaat in de thuissituatie samen met de cliënt en eventueel het cliëntstelsel geëvalueerd wordt of het aanbod nog toereikend is.
- Iedere zorgaanbieder heeft het aanbod geëxpliciteerd in de vorm van een zorgprogramma. In dit zorgprogramma zijn protocollen opgenomen voor vraagverheldering, ondersteuning en behandeling.
- Iedere zorgaanbieder heeft het aanbod geëxpliciteerd in de vorm van een zorgprogramma. In dit zorgprogramma zijn protocollen opgenomen voor vraagverheldering, ondersteuning, behandeling en overdracht.
- De deelnemers aan het regionale zorgprogramma ontwikkelen formele overeenkomsten voor de overdracht van cliënten.
- Goede (transmurale) dossiervoering voorkomt dat de cliënt eenzelfde onderzoek nogmaals moet ondergaan en zijn verhaal herhaald moet vertellen. De overdracht tussen de verschillende hulpverleners en met de cliënt en het cliëntstelsel is geregeld en wordt ondersteund door een goed cliëntvolgsysteem.
- De cliënt is hiervan op de hoogte en heeft toestemming gegeven voor de eventuele overdracht van gegevens.

Deskundige zorg

- Bij relevante instanties is voldoende kennis over NAH aanwezig om NAH goed te signaleren en patiënten met NAH naar de juiste toegang tot hulpverlening te verwijzen (zij-instromers);
- Indicatiestelling vindt plaats door een deskundige op het gebied van NAH of met advies van een NAH-deskundige.
- Aanbieders beschikken over de noodzakelijke deskundigheid op NAH-gebied om voor de doelgroep passend aanbod te garanderen;
- Bij de zorg en ondersteuning is tevens voorzien in goede informatievoorziening aan en zonodig begeleiding van het cliëntstelsel.
- Deelnemers aan het zorgprogramma wisselen onderling deskundigheid uit en verzorgen zo nodig over en weer coaching en training.
- Als hulpverleners uitgeput raken zijn er maatregelen genomen dit zoveel mogelijk te voorkomen, zoals intervisie en coaching. Er bestaat de mogelijkheid de zorg door een ander te laten overnemen.
- Er is een protocol voor het diagnostisch proces; dit maakt onderdeel uit van de richtlijn NAH.

9. Aanbevelingen

- Onderzoekers bevelen aan dat de lijst van diagnoses die vallen onder NAH in de komende periode onderwerp van aandacht wordt van een panel van deskundigen. Hoewel voor de vergelijkbaarheid in alle rapporten uit wordt gegaan van de zelfde lijst van diagnoses is veel discussie mogelijk over de huidige samenstelling.
- Vooral bij traumatisch hersenletsel is vaak sprake van een juridische afhandeling. Het aantonen van het letsel en de gevolgen ervan voor de cliënt is hierbij van belang. In het kader hiervan is het ook van belang tot een goed en liefst geautoriseerd overzicht te komen van de NAH-gerelateerde diagnoses.
- Naast het overzicht van diagnoses verdient de juridische afwikkeling van schadeclaims bij traumatisch hersenletsel over het algemeen nader onderzoek.
- Zoals blijkt uit het zorgprogramma, is goede informatie en begeleiding na het ziekenhuis cruciaal voor een juist hulpaanbod aan de cliënt en het cliëntensysteem. Er is nader onderzoek nodig hoe de organisatie van zorg en behandeling in het ziekenhuis en in de periode daarna zó vorm kan worden gegeven dat de cliënt na opname in het ziekenhuis niet in een gat valt.
- In het zorgprogramma zijn bij de beschrijving van het wenselijke hulpaanbod en de resultaatgebieden aandachtspunten opgenomen die van belang zijn bij de zorg en ondersteuning van mensen met NAH. Deze aandachtspunten zijn op te vatten als criteria waaraan het zorgaanbod moet voldoen. Prismant ontwikkelt een zogenaamde quick scan waarmee de regio's kunnen nagaan in hoeverre ze al voldoen aan de criteria van het zorgprogramma. Genoemde criteria zouden in de toekomst een basis kunnen vormen voor een certificatiesysteem.
- In veel regio's zijn voor cliënten met een CVA samenwerkingsverbanden opgericht, de z.g. stroke services. Het verdient aanbeveling om in de organisatie van de zorg en behandeling van de brede groep mensen met NAH, voor zover mogelijk, gebruik te maken van hetgeen reeds voor de CVA doelgroep tot stand is gebracht.
- Om de kwaliteit van een totaal zorgaanbod voor jonge mensen met NAH in een (sub-)regio door te lichten volstaat het om per functie de criteria te toetsen en als totaal zorgnetwerk enkele indicatoren bij te houden. Aan de hand van deze indicatoren kunnen regio's aan cliënten, cliëntenorganisaties, verzekeraars en beleidsmakers inzicht geven in de kwaliteit van het zorgaanbod in grote lijnen. Registreren en meten zijn belangrijk ondermeer voor het krijgen van de nodige financiering. Indicatoren dienen ontwikkeld te worden samen met patiëntenorganisaties en de organisatie rondom NAH in de regio's.
- Ondanks alle initiatieven van stuurgroepen, coördinatoren hersenletsel en individuele aanbieders van zorg, is het vinden van de juiste hulpverlening voor mensen met NAH nog te vaak een kwestie van toeval en geluk. Omdat een goede hulpverlening vraagt om langdurige samenwerking op verschillende levensgebieden speelt altijd de vraag van de regie. Daarbij gaat het om de regie rondom de individuele cliënt maar ook om de regie rondom de hulpverlening voor NAH regionaal, provinciaal en landelijk. Om tot een structureel aanbod te komen voor deze cliëntengroep verdient het aanbeveling te komen tot een programmatische aanpak zowel regionaal als landelijk. Hierbij is duidelijkheid nodig over de noodzakelijke regionale en landelijke infrastructuur, de financiering en de verdeling van taken en verantwoordelijkheden tussen zorgaanbieders onderling maar ook met het zorgkantoor, met gemeentelijke en provinciale overheden en met patiëntenorganisaties.
- Omdat zowel in de hulpvraag als in het hulpaanbod veranderingen kunnen optreden verdient het aanbeveling om het zorgprogramma na 5 jaar te evalueren en aan te passen.



10. Literatuur

1. Carlier, J.M., Zeggelt, F.C., Harmsen, J (2000). Een kwestie van toeval en geluk. Utrecht: Prismant.
2. Salari, M.A.T. en Plaisier, A (2000). Zorgprogramma's voor de ouderenzorg. Utrecht: GGZ Nederland.
3. ICF. Internationale classificatie van het menselijk functioneren. Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre. Concept 17-10-2001.
4. Hermans, E., Franke A., Heeringa N. Het moet beter, het kan beter. NIZW 2004
5. Jongeren met een grote verplegingsbehoefte en NAH, die aangewezen zijn op voorzieningen in Zuidoost-Brabant (1999). Tilburg; BOZ.
6. Cerebraal (1997). Traumatisch Hersenletsel. Richtlijnen voor een goede werkwijze voor professionals op het gebied van behandeling en zorg.
7. Van Balen (1992). Mensen met een traumatisch hersenletsel: probleeminventarisatie.
8. Belle-Kusse, P. van, Zadoks, J. (1999). Hooi op je vork, een model voor het begeleiden van mensen met niet-aangeboren hersenletsel.
9. Eilander, H., van Belle-Kusse, P., Vrancken, P. (1998). Ze zeggen dat ik zo veranderd ben. Hilversum: Teleac NOT.
10. Hochstenbach, J., Mulder T., Limbeek J. van. De neuropsychologie van het CVA: veranderingen in de cognitie, emotie en gedrag. Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg 1997.
11. Willer B.S., Allen K.M., Lus M., e.a. Problems and coping strategies of individuals with traumatic brain injury and their spouses. Arch Physical Medicine Rehabilitation 1991.
12. Es D. van, Kwak, J. Begeleidingsbehoefte bij niet-aangeboren hersenletsel. Katholieke Universiteit Brabant. September 1999.
13. Brochure Ministerie van Justitie (2002). Curatele, bewind en mentorschap.
14. Palm, J (1998). Portemonnee in de diepvries. Ervaringen met niet-aangeboren hersenletsel. Kosmos.
15. Palm, J. (1997). Veranderd leven, Begeleiding na hersenletsel. Van Gorcum.
16. Vandermeulen, J.M.M. et.al. Niet aangeboren hersenletsel bij volwassenen. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen.
17. Zadoks, J.M. (2002). Intersectorale woonvorm Kennemerland. Blauwdruk.
18. De Boer, W. (nog niet gepubliceerd).
19. NCH (2001) De kleine reeks. Informatiebrochures over Niet-aangeboren hersenletsel voor de verschillende beroepsgroepen.
20. NCH (1997) Geestelijke Gezondheidszorg voor mensen met Niet-aangeboren Hersenletsel.
21. NCH (1996) Zorg in de thuissituatie voor mensen met Niet-aangeboren Hersenletsel.



Bijlage 1 Diagnostisch proces

Diagnostiek is gericht op systematisch onderzoek en in kaart brengen van het feitelijke functioneren en de situatie van de cliënt en van de gevolgen, problemen of beperkingen en hulpvragen die hieruit voortvloeien. Goede diagnostiek houdt ook in dat de hulpverlener zich een theorie vormt over hoe de verschillende variabelen op dat moment op elkaar ingrijpen.

Diagnostiek bij mensen met hersenletsel is, evenals bij veel andere chronische problematiek, niet eenmalig, maar regelmatig en terugkerend. Gedurende het verloop van het herstelproces en daarna in de chronische fase kunnen zich steeds opnieuw andere hulpvragen voordoen. Deze hulpvragen kunnen samenhangen met verschillende beperkingen die van invloed zijn in alle levensgebieden en die kunnen variëren in intensiteit.

Systematische diagnostiek van het fysieke, psychische, emotionele, cognitieve, gedragsmatige en sociale functioneren en problemen of beperkingen en de hulpvragen die hieruit voortvloeien is van belang, waarbij deze in de context van de ziektegeschiedenis gezien dienen te worden. Daarbij dient de maatschappelijke situatie (wonen, school of werk en vrije tijd, etc.) in kaart gebracht te worden omdat deze het benodigde hulpaanbod mede bepaalt.

Het navolgende concept protocol geeft weer welke diagnostische activiteiten van belang zijn in de verschillende fasen van en contacten tijdens het hulpverleningsproces. Deze activiteiten zijn primair gericht op de cliënt met NAH. In het verlengde hiervan is van belang te onderzoeken wat de gevolgen zijn voor het cliëntsysteem en tot welke (eventuele extra) hulpvragen dit leidt.

***Fase 1 Acute fase**

De acute fase is de periode die aanvangt met het optreden van het hersenletsel. De acute fase loopt tot aan het moment dat de cliënt lichamelijk stabiel is en de acute interventie beëindigd is. De activiteiten in deze fase zijn gericht op het wegnemen van de levensbedreiging. Het is van belang dat zo snel mogelijk duidelijk is dat er sprake is van NAH.

Diagnostische activiteiten die in deze fase van belang kunnen zijn:

Fysieke functioneren

- onderzoek van oorzaak en aard van hersenletsel;
- onderzoek van basale lichaamsfuncties;
- eerste beeldvorming van beperkingen.

Psychische functioneren

Psychiatrisch onderzoek vindt plaats als er vooraf sprake was van een psychiatrisch beeld en/of als er nieuwe actuele psychiatrische complicaties zijn (gedragsproblemen, klinische psychiatrische beelden).

Emotionele functioneren

- anamnese;
- eerste beeldvorming van beperkingen.



Cognitieve functioneren

Eerste beeldvorming van beperkingen.

Gedragmatige functioneren

Eerste beeldvorming van beperkingen.

Sociale functioneren

- anamnese;
- eerste beeldvorming van beperkingen.

***Fase 2 Herstel fase**

De fase waarin nog herstel optreedt in de beperkingen onder invloed van revalidatie of spontaan.

Diagnostische activiteiten die in deze fase van belang kunnen zijn:

Fysieke functioneren

- somatisch onderzoek; bepalen in hoeverre cliënt revalideerbaar is;
- onderzoek mobiliteit ;
- onderzoek zintuigen.

Psychische functioneren

- neuropsychologisch onderzoek;
- psychiatrisch onderzoek;
- persoonlijkheidsonderzoek;
- systeem onderzoek;
- ontwikkelingsanamnese en persoonlijkheidsonderzoek.

Emotionele functioneren

- anamnese: vaststellen hoe cliënt was voor het hersenletsel; van jongs af aan;
- toekomstverwachtingen van cliënt/ cliëntsysteem in kaart brengen;
- verwerking/acceptatie onderzoeken.

Cognitieve functioneren

- bepalen van cognitieve mogelijkheden/ intelligentie onderzoek;
- geheugen onderzoek;
- onderzoek van taal en spraak mogelijkheden;
- onderzoek van aandacht/ concentratie;
- onderzoek structuurbehoefte.

Gedragmatige functioneren

ADL mogelijkheden bepalen.

Sociale functioneren

- systeem analyse;
- eerste verkenning beroepsmogelijkheden; vrije tijdsbesteding, sporten en hobby's.

Maatschappelijke situatie

- woonsituatie in kaart brengen (alleenwonend, etc.);
- arbeidssituatie in kaart brengen.

***Fase 3 Chronische fase**

De chronische fase vangt aan nadat duidelijk is welke stoornissen of beperkingen blijvend zijn. Er kan echter nog steeds herstel in het functioneren optreden of achteruitgang plaatsvinden.

Diagnostische activiteiten die in deze fase van belang kunnen zijn:

Fysieke functioneren

- motorische vaardigheden onderzoeken;
- onderzoek zintuigen.

Psychische functioneren

- neuropsychologisch onderzoek (eens in de 5 jaar);
- psychiatrisch onderzoek;
- persoonlijkheidsonderzoek (indien niet eerder gedaan).

Emotionele functioneren

- verwerking/ acceptatie onderzoeken;
- anamnese: vaststellen hoe cliënt was voor het hersenletsel;
- toekomstverwachtingen van cliënt/ cliëntstelsel in kaart brengen.

Cognitieve functioneren

- bepalen van cognitieve mogelijkheden/ intelligentie onderzoek;
- geheugen onderzoek;
- onderzoek van communicatie mogelijkheden;
- onderzoek van aandacht/ concentratie;
- onderzoek structuurbehoefte.

Gedragmatige functioneren

- fysieke mogelijkheden bepalen;
- analyse probleemgedrag.

Sociale functioneren

- systeem analyse;
- beroepsmogelijkheden en wensen onderzoeken;
- draagkracht van het cliëntstelsel onderzoeken;
- verkennen van mogelijke hobby's/ interesses.

Maatschappelijke situatie

- woonsituatie in kaart brengen (alleenwonend, etc.);
- arbeidssituatie in kaart brengen.



Bijlage 2 Samenstelling werkgroepen

Werkgroep Gelderland

De heer J. Berends (voorzitter)
Zozijn te Doetinchem

De heer J. Weessies, LG consultant
SPD Oost Gelderland te Doetinchem

Mevr. J. Beernink, gedragskundige i.o.
Siza Dorp Groep te Hoog Keppel

Mevr. M. van Dongen, cognitief trainer/ambulante begeleider
REC Groot Gelre Ambulante Dienstverlening te Arnhem

Mevr. J. Laarberg, orthopedagoog
De heer T. van den Hazel, GZ-psycholoog en orthopedagoog
Hanzeborg, afd. ZEC te Zuthpen

Mevr. J. van Ommen, maatschappelijk werker
Groot Klimmendaal te Arnhem

De heer G. van der Weijden, arts, systeemtherapeut
GGnet, lokatie Warnsveld/Spectrum te Warnsveld

Mevr. S. Holtermann, verpleegkundig consultant neurologie
Slingerlandziekenhuis te Doetinchem

De heer P. Buskermolen
Zozijn, lokatie Zandewierde te Hummelo

De heer H. van Burken, locatiemanager Ambulante Woonbegeleiding
Siza Dorp Groep te Arnhem

Mevr. drs. J.M. Carlier, Prismant te Utrecht
Mevr. drs. G.J.A. Kramer, Prismant te Utrecht

Werkgroep Zuid-Oost Brabant

Mevr. D. Schouten
Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven (voorzitter)

Mevr. S. Hopman
RK Kempisch Verpleegtehuis te Bladel

De heer B.J. ter Mors, psychiater
St. GGZ Oost Brabant, Huize Padua te Boekel



Mevr. drs. K. Daamen, neuropsycholoog
Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven

Mevr. drs. I.M.B. Brands, revalidatiearts
Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven

Mevr. M. Tilborghs, LG-consulent
SPD Eindhoven en de Kempen, Bureau Gehandicaptenzorg te Eindhoven

Mevr. N. van der Meijden, verpleeghuisarts
SVVE, lokatie Dommelhof te Eindhoven

De heer S. Roufs, programmamanager, arts
St. GGzE, Circuit Ouderen Zorgenheid Behandeling te Eindhoven

Mevr. Drs. J. Driessen, neuroverpleegkundige
Stichting Thuiszorg Eindhoven te Eindhoven

Mevr. Drs. M. Bots, orthopedagoog/GZ-psycholoog
St. Triocen, activitentencentrum Eindhoven, lokatie Woon-/Servicecentrum te Eindhoven

Mevr. M. van den Heuvel, neuroverpleegkundige
De Zorgboog Stichting Kruiswerk Peelland te Helmond

De heer Drs. E. van de Laar, orthopedagoog/GZ-psycholoog
St. ORO/SPD Dienstencentrum Helmond te Helmond

De heer W. Smit, systeem maatschappelijk werker
AMW Dommelregio te Middelbeers

Mevr. J.P.M. Cremers, Projectleider NAH Noord-Brabant
BOZ te Tilburg

Mevr. J. Beex, differentiatiespecialist geriatrie, neurologie en reuma
St. Thuiszorg Kempenstreek te Veldhoven

Drs. J.M. Carlier, Prismant te Utrecht
ing. A.J. Plaisier, Prismant te Utrecht

Bijlage 3 Samenstelling klankbordgroep

De heer V.O.M. Buitendijk, directeur en voorzitter stuurgroep NAH ZO-Brabant
Revalidatiecentrum Blixembosch

De heer. R. Cremer, bestuurslid
Vereniging Cerebraal

Mevr. drs. P.M. van Belle-Kusse, algemeen coördinator
Centrum voor Consultatie en Expertise

Mevr. drs. A.M. Brunet de Rochebrune
AGIS Zorgverzekeringen

Mevr. drs. E. Gorter
Ministerie VWS, Directie Gehandicaptenbeleid

Mevr. P. Hoenderdaal, revalidatiearts, adviseur
Nederlands Centrum Hersenletsel

De heer M.G. Hulsink, ambtelijk secretaris
Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)

De heer M.R. Rutgers, M.Sc., directeur (per 1/7/04 directeur Ned. Brandwondenstichting)
Mevr. drs. L.C. Oderwald
Johanna Kinderfonds

De heer D.T. Slijkhuis, voorzitter stuurgroep NAH Gelderland
Stichting Interakt Contour Groep

Mevr. drs. J.M. Carlier
Mevr. drs. G.J.A. Kramer
De heer ing. A.J. Plaisier
Onderzoekers Prismant



Bijlage 4 Lijst met afkortingen

AWBZ:	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CCE's:	Centrum voor Consultatie en Expertise
CVA:	Cerebraal Vasculair Accident ; beroerte
DBC:	Diagnose Behandel Combinatie
EVN:	Epilepsie Vereniging Nederland
GGZ:	Geestelijke Gezondheids Zorg
LMR:	Stichting Landelijke Medische Registratie
LOT:	Landelijke Organisatie Thuisverzorgers
MEE:	Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking
NAH:	Niet Aangeboren Hersenletsel
OPS:	Organo Psycho Syndroom
PGB:	Persoons Gebonden Budget
PIT:	Psychiatrische Intensieve Thuiszorg
PTA:	Post traumatische Amnesie
REC:	Regionaal Expertise Centrum
RIO:	Regionaal Indicatie Orgaan
RPCP:	Regionaal Patiënten Consumenten Platform
WVG:	Wet Voorzieningen Gehandicapten

