

Match hulpvraag en hulpaanbod voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel...

## ...een kwestie van toeval en geluk

Na een ernstig ongeluk wordt meneer Janssen met hersenletsel opgenomen in het ziekenhuis. Na enkele weken wordt hij ontslagen; hij is 'genezen'. Mevrouw Janssen kent het gedrag van haar man niet terug. Omdat zij ten einde raad is, bezoekt zij een maatschappelijk werker, die haar adviseert om samen met vakantie te gaan. Het echtpaar volgt dit advies op en de problemen worden alleen maar erger. Frustratie, stress en een immens gevoel van onmacht. Bij de huisarts krijgt mevrouw Janssen een antidepressivum voorgeschreven. Meneer Janssen wordt in een verpleeghuis geplaatst tussen veel oudere mensen. Bij de receptie van het verpleeghuis maakt hij kenbaar dat hij ook kan typen en hij mag zijn gang gaan met de typemachine. Als hij 'och wat vind ik jou een leuk mens' typt, wordt hem ongewenste intimiteit verweten. In deze hel lijkt geen uitweg mogelijk. Onwetendheid over de mogelijke gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is de regerende duivel.

### Onwetendheid

Dagelijks wordt Gemma Hesselink-van den Berg geconfronteerd met slachtoffers van deze onwetendheid bij zorgaanbieders. In haar praktijk voor advies en begeleiding van NAH-getroffenen en hun partners, zet ze de zaken voor haar cliënten weer op een rijtje. Erkennen dat het om een permanente gedragsverandering gaat, daarmee leren omgaan en de juiste route vinden in het zorglandschap. Bovendien moet de omgeving zich aanpassen aan de per-

soon met niet-aangeboren hersenletsel. Dit is een zware opgave voor de partner en het hele gezin. Het aantal echtscheidingen liegt er niet om. Hesselink-van den Berg: "De onbekendheid van de NAH-gevolgen is schrikbarend groot. Eigenlijk moeten de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel worden opgenomen in alle zorgopleidingen. Daarnaast zouden mijn cliënten gebaat zijn bij onderlinge afstemming en structuur bij zorgverleners. Op dit gebied zijn de organisaties in de zorg eilandjes die elkaar nog niet hebben gevonden. Het zou ook al veel uitmaken als we de opinie van de gemiddelde patiënt en eerstelijnswerker kunnen beïnvloeden. Ik zat zelf al te denken aan een column in de Libelle of de Margriet. Juist via dit soort tijdschriften kunnen de gevolgen van NAH op een eenvoudige wijze bekend worden gemaakt bij een grote groep mensen."

### Samenwerking en (zorg)afstemming

Het ontbreken van transmurale zorg voor deze categorie patiënten is het grootste knelpunt. Dit gaat gepaard met hobbels bij indicatiestelling, zorgtoewijzing en financiering. Daarom is het van belang dat er netwerken van zorgaanbieders ontstaan om ervaringen uit te wisselen en samen te werken in het aanbieden van zorg. In 1991 werd het Landelijk Coördinatiepunt (LCP) opgericht door de overheid en de zorgaanbieders. In de jaren daarna ontstonden regionale coördinatiepunten en een twintigtal hersenletselteams. Ter bevoor-

dering van een intersectorale samenwerking hebben de stuurgroepen en de coördinatoren van de hersenletselteams Gooi en Vechtstreek, Flevoland, Gelderland en Utrecht onlangs een voorstel gedaan voor een landelijke structuur ter ondersteuning van de zorg voor mensen met NAH. Een onderdeel uit dit voorstel is het opzetten van een aantal kennis- en expertisecentra. Deze kunnen functioneren als het centrum van een regionaal NAH-netwerk en kunnen meerdere intersectorale zorgnetwerken en meerdere hersenletselteams omvatten.

### Bovenregionale oplossing

Rienk Harkema geeft zijn visie op samenwerking als coördinator van het Hersenletselteam Gooi en Vechtstreek. "In de zorg voor deze mensen ligt het zwaartepunt op zorgarrangementen op maat met een regionale insteek. Ik geloof daarom voor dit soort doeleinden niet in een landelijke, maar in een bovenregionale aanpak. Op die manier kunnen intersectorale zorgnetwerken ontstaan, elk met een eigen aansturing. Wel moet er mijns inziens landelijk één plek zijn waar kennis vergaard wordt en ter beschikking gesteld kan worden; het NAH-kenniscentrum. Betreffende de ontwikkeling van een samenhangend zorgaanbod ben ik dus voor bovenregionale samenwerking, temeer omdat ik ervan uitga dat niet iedere regio over alle benodigde voorzieningen beschikt. VWS heeft ervoor gekozen om de Hersenletselteams per 1 januari 2001 structureel te financieren. Deze teams



**Prismant onderzoekt het thema al jaren. Onlangs verscheen het rapport 'Een kwestie van toeval en geluk'. Hiermee willen de auteurs een bouwsteen leveren voor de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel in de thuissituatie. De rapportage 'Een kwestie van toeval en geluk' gaat over het onderzoek naar de hulpvraag van en het hulpaanbod aan mensen onder de 65 jaar, die tussen hun 12-45ste jaar een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hebben gekre-**


**gen en in de thuissituatie verkeren. De opdrachtgevers waren SHON en LCPNAH. In 1997 hebben ongeveer 470.000 mensen niet-aangeboren hersenletsel. Op grond van diverse onderzoeken kan worden geconcludeerd dat minimaal 40% van deze mensen beperkingen of handicaps overhoudt voor de rest van hun leven.**

*(Publicatienummer 200.019, prijs f 30,-  
Voor bestelwijze van het rapport, zie pagina 21.*

zouden een belangrijke rol moeten spelen in het proces van diagnostiek en zorgverlening bij NAH. De grote vraag is of de teams en hun coördinatoren erin zullen slagen om feitelijk zonder bevoegdheden de gewenste situatie namelijk een adequaat en integraal hulpaanbod te realiseren. De tijd zal daarom uitwijzen of samenwerking een papieren tijger wordt of dat het daad-

werkelijk inhoud krijgt.”

Harkema is er wel van overtuigd dat alle opgerichte structuren voor mensen met NAH een landelijk herkenbaar profiel moeten krijgen. Op landelijk niveau kan het kenniscentrum hieraan een bijdrage leveren. Daarnaast kan het kenniscentrum een rol spelen bij de inventarisatie van internationale ontwikke-

lingen en bij de coördinatie van onderzoek. Tevens kan het fungeren als vraagbaak voor alle (boven)regionale structuren en functionarissen. 

*Contactpersoon: drs. J.M. (Annemiek)  
Carlier, MPH, telefoon (030) 234 57 20*