

Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises

KCE reports vol. 51B

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé

Présentation : Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé est un parastatal, créé le 24 décembre 2002 par la loi-programme (articles 262 à 266), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales, qui est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

Conseil d'administration

Membres effectifs : Gillet Pierre (Président), Cuypers Dirk (Vice-Président), Avontroodt Yolande, De Cock Jo (Vice-Président), De Meyere Frank, De Ridder Henri, Gillet Jean-Bernard, Godin Jean-Noël, Goyens Floris, Kesteloot Katrien, Maes Jef, Mertens Pascal, Mertens Raf, Moens Marc, Perl François Smiets, Pierre, Van Massenhove Frank, Vandermeeren Philippe, Verertbruggen Patrick, Vermeyen Karel.

Membres suppléants : Annemans Lieven, Boonen Carine, Collin Benoît, Cuypers Rita, Dercq Jean-Paul, Désir Daniel, Lemye Roland, Palsterman Paul, Ponce Annick, Pirlot Viviane, Praet Jean-Claude, Remacle Anne, Schoonjans Chris, Schrooten Renaat, Vanderstappen Anne.

Commissaire du gouvernement : Roger Yves

Direction

Directeur général : Dirk Ramaekers

Directeur général adjoint : Jean-Pierre Closon

Contact

Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).
Rue de la Loi 62
B-1040 Bruxelles
Belgium

Tel: +32 [0]2 287 33 88

Fax: +32 [0]2 287 33 85

Email : info@centredexpertise.fgov.be

Web : <http://www.centredexpertise.fgov.be>

Besoin de soins chroniques
des personnes âgées de 18 à
65 ans et atteintes de lésions
cérébrales acquises

KCE reports vol 51B

LANNOO ENGELIEN, LARMUSEAU DAVID, VAN HOORDE WARD, ACKAERT KATELIJNE,
LONA MURIELLE, LEYS MARK, DE BARSY THIERRY, EYSSEN MARIJKE

KCE reports vol. 51B

Titre : Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises.

Auteurs : Lannoo Engélien (UZ Gent), Larmuseau David (UZ Gent), Van Hoorde Ward (Ziekenhuis Inkendaal), Ackaert Katelijne (VUB), Lona Murielle (KCE), Leys Mark (VUB), de Barys Thierry (Fondation Médicale Reine Elisabeth GSKE-FMRE), Eyssen Marijke (KCE)

Experts externes: Caloine Roger (SPF Sécurité Sociale); Seron Xavier (UC Louvain); Dhooghe Marie (MS-centrum Melsbroek); Guillaume Daniel (CNRF Fraiture-en-Condroz); Lejeune Thierry (UC Louvain); Molleman Catherine (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap); Simons Emmanuel (UL Bruxelles-CEBAM); Thijs Vincent (UZ Leuven); Vanderstraeten Guy (UZ Gent); Vanrijckevorsel Kenou (UC Louvain).

Validateurs: Stam Henk (Erasmus MC Rotterdam, Nederland), Ventura Manfredi (UL Bruxelles), Vermeire Etienne (U Antwerpen).

Conflict of interest : Lannoo Engélien et Van Hoorde Ward sont liés à un hôpital avec service Sp. Larmuseau David est lié à un hôpital psychiatrique et était en 2006 conseiller auprès du Cabinet de Madame Vervotte Inge, ministre flamand de Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Disclaimer: Les experts externes et validateurs ont collaboré à la rédaction du rapport scientifique mais ne sont pas responsables des recommandations aux Autorités. Les recommandations aux Autorités ont été rédigées par le Centre d'expertise (KCE).

Mise en Page : Ine Verhulst, Nadia Bonnouh

Bruxelles, 29 mars 2007

Etude nr 2005-14

Domaine : Health Services Research (HSR)

MeSH : Nervous System Diseases ; Health Services Needs and Demand ; Long-Term Care ; Adult ; Middle Aged ; Brain Injury, Chronic ; Needs Assessment

NLM classification : WL 300

Langage : français, anglais

Format : Adobe® PDF™ (A4)

Dépôt légal : D/2006/10.273/

La reproduction partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée. Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

Comment citer ce rapport ?

Lannoo E, Larmuseau D, Van Hoorde W, Ackaert K, Lona M, Leys M, et al. Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2007. KCE reports 51 B (D/2007/10.273/02)

Préface

Depuis quelques années, la problématique des personnes souffrant de lésions cérébrales acquises fait l'objet de beaucoup d'attention. Les personnes et familles confrontées aux conséquences de lésions cérébrales acquises atterrissent dans un autre monde, avec bien souvent des perspectives d'avenir radicalement modifiées. Les causes de telles lésions cérébrales peuvent être très diverses et les restrictions fonctionnelles qui en découlent peuvent se manifester de diverses manières. L'élaboration d'une politique adéquate est entravée par le manque de données chiffrées disponibles.

En Belgique, un projet pilote a débuté en 2004 pour les patients en état de coma. Toutefois, ces patients ne constituent qu'une faible proportion de l'ensemble des patients souffrant de lésions cérébrales acquises.

L'étude actuelle se centre sur les personnes âgées de 18 à 65 ans présentant des lésions cérébrales acquises et qui, suite à ces lésions, nécessitent des soins lourds. Après la revalidation, ces personnes et leur entourage doivent faire face à la difficulté de trouver un cadre de soins et de repos approprié. La plupart du temps, cette recherche n'est pas un long fleuve tranquille. Les problèmes auxquels ces patients sont confrontés, ainsi que les lieux où ils sont pris en charge, sont décrits dans le présent rapport.

Bien que les besoins en soins de ces patients ne fassent pas appel à des dispositifs de haute technologie ou à des interventions coûteuses, ils n'en sont pas moins réels. Offrir une solution à ces patients implique d'opter pour plus d'humanité. Même si ce plus est difficile à quantifier, il reste essentiel.

Jean-Pierre CLOSON
Directeur général adjoint

Dirk RAMAEKERS
Directeur général

Executive summary

OBJECTIFS ET METHODOLOGIE

Cette étude est centrée sur les besoins de soins au profit des personnes de 18 à 65 ans présentant des lésions cérébrales acquises et nécessitant des soins lourds chroniques.

Nous avons tenté de répondre à 3 questions :

- Quelle est la prévalence des lésions cérébrales acquises et nécessitant des soins lourds chroniques chez les personnes de 18 à 65 ans?
- Quels sont les problèmes spécifiques de ce groupe cible et quels sont les besoins de soins qui n'ont pas été rencontrés?
- Quels sont les problèmes spécifiques de l'offre de soins actuelle destinée à ce groupe cible en Belgique? Peut-on tirer quelques enseignements d'une comparaison avec d'autres pays en ce qui concerne l'offre de soins ?

Dans la section 1, nous avons donné une définition des lésions cérébrales acquises et nous avons délimité les sous-groupes à inclure dans l'étude actuelle, en effectuant des recherches dans la littérature scientifique et dans les sources grises.

Dans la section 2, nous avons recherché les données épidémiologiques relatives à ces sous-groupes cibles, également sur base d'une recherche dans la littérature scientifique et dans les sources grises.

La section 3 examine la définition du concept « besoins de soins » basé sur une étude de littérature. Les données de la littérature existante sur les besoins de soins des sous-groupes cibles ont également été rapportées.

Trois sondages ont été organisés dans la section 4 dans la mesure où les systèmes d'enregistrement existant en Belgique ne permettent pas d'obtenir de manière uniforme les données provenant des différents secteurs de soins sur la prévalence des lésions cérébrales acquises chez les personnes âgées de 18 à 65 ans qui nécessitent des soins chroniques lourds, sur les caractéristiques de ces personnes ainsi que sur leurs besoins non satisfaits en soins. La première enquête écrite a été réalisée sur l'ensemble de la Belgique auprès des établissements de soins censés abriter des personnes du groupe cible présentant donc des lésions cérébrales acquises. Sa finalité était de quantifier le nombre de personnes souffrant de telles lésions et séjournant dans des établissements de soins, tous secteurs confondus. Pour autant que nous sachions, une telle enquête à grande échelle auprès de tous ces secteurs confondus n'avait encore jamais été réalisée en Belgique jusqu'à présent. La deuxième enquête a été effectuée auprès des institutions pour personnes handicapées et des MRS/RVT (Maison de repos et de soins / Rust- en verzorgingstehuizen) qui, lors de la première partie de l'enquête, avaient déclaré héberger des personnes avec lésions cérébrales acquises du groupe cible. Les prestataires de soins ont été questionnés sur les caractéristiques des personnes en question, âgées de moins de 65 ans et présentant des lésions cérébrales acquises, sur leur degré de dépendance et sur les demandes de soins qui n'étaient pas satisfaites. L'enquête a permis de collecter des données concernant 352 personnes avec lésions cérébrales acquises du groupe cible. Le troisième sondage portait quant à lui sur le secteur des soins à domicile. Nous avons opté ici pour un questionnaire qualitatif limité devant être considéré comme purement exploratoire. 26 personnes du groupe cible ont ainsi été interrogées par écrit sur leurs caractéristiques personnelles, leur dépendance et leurs demandes de soins qui n'ont pas été satisfaites.

Dans les sections 5 et 6, nous avons dressé un portrait de l'offre de soins actuelle dans le secteur des soins chroniques en Belgique et dans 3 autres pays européens (Pays-Bas, France et Grande-Bretagne (ou plus précisément Angleterre)), en nous appuyant principalement sur des sources grises et sur des contacts personnels avec des experts.

Dans la section 7, nous avons interrogé les prestataires de soins de manière qualitative, par le biais de 29 entretiens semi-structurés relatifs aux critères de décision qui

influencent l'admission ou la décharge en phase chronique. Les difficultés et autres obstacles rencontrés dans les établissements de soins en matière de soins à domicile ont été abordés lors de deux discussions de groupe avec des représentants des associations de patients. Enfin, la section 8 contient les conclusions.

Résultats

Définition

L'expression 'lésions cérébrales acquises' peut être considérée comme un terme « passe-partout ». La définition implique que toutes les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise sont incluses, alors que la cause de la lésion cérébrale peut être très diverse. Les troubles congénitaux et psychiatriques ont été ainsi toujours exclus. Dans certaines études publiées, les formes non dégénératives de lésions cérébrales acquises (comme l'accident cérébrovasculaire (ACV), la lésion cérébrale provoquée par un traumatisme, les lésions consécutives à une méningite,... ainsi que les formes dégénératives de lésions cérébrales acquises (comme la sclérose en plaques, la maladie de Huntington, la démence,..) sont incluses; alors que dans d'autres revues de littérature, seules les formes non dégénératives sont prises en considération. Dans l'étude actuelle, aussi bien les formes dégénératives que les formes non dégénératives de lésions cérébrales acquises sont étudiées et les accidents cérébrovasculaires (ACV), les traumatismes cérébraux (TBI), la sclérose en plaques et la maladie de Huntington ont été examinés en détail. Il est également précisé dans la définition de cette expression que les lésions cérébrales acquises peuvent engendrer des troubles physiques, cognitifs, émotionnels et psychosociaux très divers, que ces troubles peuvent, à leur tour, entraîner des limitations dans de nombreux domaines de la vie et que les personnes atteintes peuvent se retrouver dépendantes de certains soins. C'est cette combinaison de problèmes divers qui détermine la lourdeur finale des soins à fournir à la personne atteinte de lésions cérébrales acquises. Il faut également mentionner, de manière complémentaire, que dans les établissements résidentiels, la lourdeur des soins est déterminée non seulement par les besoins de soins de chaque patient, mais aussi par la lourdeur des soins des différents résidents considérés collectivement (voir section 7).

Dépendance des personnes avec lésions cérébrales acquises (18-65 ans) en Belgique : prévalence dans les institutions résidentielles, caractéristiques et demandes de soins non satisfaites

Sur le groupe total des personnes avec lésions cérébrales acquises (18-65 ans) séjournant en institutions en Belgique, 28% appartient au groupe « lésions cérébrales traumatiques » (TBI), 22% appartient au groupe accidents vasculaires cérébraux (AVC), 38% aux autres formes non dégénératives de lésions cérébrales acquises (comme les conséquences au niveau cérébral d'une méningite ou d'une anoxie) et 12% appartient aux formes dégénératives de lésions cérébrales acquises (comme la sclérose en plaques et la maladie de Huntington). Les institutions pour personnes handicapées hébergent plus de personnes du groupe 'lésions cérébrales traumatiques' alors que dans les MRS/RVT, le groupe 'accidents cérébrovasculaires' est mieux représenté. D'après la première partie de l'enquête, le nombre total de personnes présentant des lésions cérébrales acquises (18-65 ans) et résidant dans des structures résidentielles a été estimé à 1963 personnes, pour l'ensemble de la Belgique. La littérature ne fournit que très peu d'informations sur la prévalence, la nature ou la gravité des limitations dues à des lésions cérébrales acquises, mais ces informations sont corroborées par les résultats chiffrés de l'enquête. Cette dernière révèle également que plus de la moitié des Belges faisant partie du groupe cible (993 exactement) réside dans des MRS/RVT, alors que ce nombre est estimé à 580 personnes dans les institutions pour personnes handicapées et à 390 personnes dans les établissements psychiatriques.

Les deuxième et troisième parties de l'enquête ont également révélé que dans le groupe cible, les problèmes physiques (somatiques ou moteurs) étaient moins fréquents que les problèmes comportementaux, qui apparaissent cependant aussi fréquemment. Les MRS/RVT accueillent aussi plus souvent les personnes nécessitant des soins physiques

lourds que les institutions pour personnes handicapées. Les MRS/RVT en particulier ont plus de mal à organiser des activités journalières et des contacts sociaux adaptés et aussi à encadrer des problèmes psychiques/psychiatriques/cognitifs. La coïncidence avec les résultats dégagés des informations limitées fournies par la littérature en ce qui concerne les besoins de soins évoqués est remarquable. Le secteur à domicile a, quant à lui, le sentiment de ne pas pouvoir répondre tant aux besoins d'activités quotidiennes, qu'aux besoins de contacts sociaux ou aux problèmes cognitifs et émotionnels.

Difficultés en Belgique

Les problèmes spécifiques rencontrés par les personnes de 18 à 65 ans présentant des lésions cérébrales acquises et nécessitant des soins lourds chroniques ont été décrits sur base des parties 2 et 3 de l'enquête (section 4), ainsi que des sections 5 à 7.

Les secteurs de soins auxquels le groupe cible fait appel relèvent de la compétence de plusieurs autorités et la coordination entre les différents types de soins laisse manifestement à désirer. Il est absolument nécessaire de disposer de meilleures informations et, en particulier, d'informations spécifiques et personnalisées qui s'appliquent à la situation personnelle. On demande également des possibilités de choix plus nombreuses et une organisation des soins davantage basée sur la demande. Ces tendances ont également été mises en évidence par notre étude comparative internationale.

Si, lors du passage de la phase sub-aiguë à la phase chronique, il est opté pour un accueil résidentiel, les listes d'attentes sont, apparemment, (très) longues, surtout dans les institutions pour personnes handicapées. Les institutions sont aussi réticentes en ce qui concerne l'accueil de personnes du groupe cible avec lésions cérébrales acquises présentant de sérieux problèmes comportementaux, des problèmes somatiques lourds (exigeant des soins techniques infirmiers et médicaux intensifs) ou des troubles dégénératifs (comme la sclérose en plaques ou la maladie de Huntington). Il existe des différences importantes entre les différents secteurs de soins, d'une part sur le plan de l'occupation du personnel, d'autre part en ce qui concerne le coût pour l'autorité publique ou pour l'utilisateur des soins. Les MRS/RVT sont clairement les établissements les plus onéreux pour l'utilisateur des soins. Selon une estimation, les dépenses personnelles du patient atteint de lésions cérébrales acquises séjournant dans une MRS/RVT dépassent de 2200 euros / an les dépenses des patients séjournant dans une institution pour personnes handicapées. De plus, une estimation grossière du coût pour l'autorité publique varie selon le secteur : le coût estimé (par jour et par personne) se chiffre à 39 Euros pour les MRS/RVT, 83 Euros pour les institutions de soins psychiatriques, 132 euros pour une maison médicalisée dépendant des institutions flamandes pour personnes handicapées et 194 euros pour un service Sp.

Comme il a déjà été mentionné, environ la moitié des personnes avec lésions cérébrales acquises de ce groupe cible qui séjourne en résidence se trouve dans des MRS/RVT. Cependant, sur base d'un rapport spécifique au niveau du comportement, ce sont les institutions pour personnes handicapées qui constituent les endroits les mieux adaptés pour les jeunes personnes avec lésions cérébrales acquises.

Le secteur à domicile occupe une place particulière très appréciée dans le paysage des soins chroniques, même si cette solution n'est pas toujours possible. Le sondage limité réalisé auprès des prestataires de soins à domicile dans le cadre de cette étude a révélé une double demande qui porte d'une part, sur un encadrement professionnel complémentaire à domicile et d'autre part, sur une décharge temporaire des soins de proximité par des soins alternatifs (respite care), sous la forme d'un accueil de courte durée ou de nuit, par exemple. La longueur des listes d'attente dans les centres de jour, y compris ceux qui s'adressent spécifiquement aux personnes présentant des lésions cérébrales acquises, témoignent également d'un besoin en la matière.

Perspective internationale

Comme mentionné dans le chapitre 6, aucun des pays étudié (le Royaume-Uni (région anglaise), les Pays-Bas, la France) ne peut s'enorgueillir d'une structure organisationnelle spécifique et cohérente ayant fait ses preuves dans le secteur des soins (chroniques) pour patients atteints de lésions cérébrales non congénitales. Des initiatives spécifiques

généralement assez récentes ont toutefois été lancées dans certains pays. En Angleterre, l'offre de soins d'hébergement temporaire (*respite care*) et de centres de jour a été récemment élargie notamment à destination de ces patients cérébro-lésés. Des projets pilotes testent actuellement des formes expérimentales de dispensation de soins pour ces patients dans le cadre du programme "Action on Neurology". Il existe également un programme d'encadrement national des soins intégrés auquel les dispensateurs de l'accompagnement (au sens large) du patient peuvent faire appel dans certaines situations pour obtenir du soutien.

Les Pays-Bas possèdent depuis déjà longtemps un réseau de maisons de repos réservées aux (plus) jeunes qui compte 26 centres bien répartis géographiquement et propose environ 500 places résidentielles. A l'opposé des maisons de repos classiques (la plupart du temps réservée aux personnes plus âgées), ces résidences sont destinées à accueillir des personnes plus jeunes (jusqu'à 50 ou 60 ans) souffrant de handicaps, dont les patients atteints de lésions cérébrales non congénitales. Les Pays-Bas ont également une expérience en matière de réseaux de soins, entre autres pour les patients atteints d'AVC (accident vasculaire cérébral). Plus récemment, un Centre d'expertise sur les maladies cérébrales a été créé aux Pays-Bas. Ce Centre permet aux patients atteints ou aux professionnels de poser des questions à une plate-forme régionale constituée d'experts en la matière. En France, il existe un cadre législatif spécifiquement consacré aux "traumatismes cérébraux" qui n'est toutefois pas aussi élaboré que celui des Pays-Bas ; depuis 2004, des trajets de soins pour les traumatisés cérébraux (de la phase aiguë à la phase subaiguë ou chronique) y sont définis.

CONCLUSIONS

Soins résidentiels: les places adaptées font défaut

Le secteur des personnes handicapées est, en principe, responsable de la couverture des personnes de 18 à 65 ans atteintes de lésions cérébrales acquises. Le Gouvernement doit, d'urgence, fournir un effort supplémentaire pour assurer des soins adéquats aux quelques 1000 patients belges qui résident actuellement dans des institutions pour personnes âgées ou, au minimum, éviter qu'en l'absence d'un accueil adapté, de plus en plus de ces patients se retrouvent dans un cadre organisé au départ pour un groupe (bien) plus âgé. Il faut s'attacher en priorité à résorber les longues files d'attente qui laissent la faculté aux établissements de choisir eux-mêmes leurs pensionnaires.

Si on décide de promouvoir l'accueil de personnes jeunes présentant des lésions cérébrales acquises dans des MRS/RVT, il faut tenter de résoudre plusieurs goulets d'étranglement. Des unités spécifiques pourraient être créées, comme aux Pays-Bas, au sein de MRS/RVT existantes. Ces unités autonomes, organisées pour des groupes d'âge séparés, disposeraient d'une infrastructure et d'un personnel (suffisant et compétent) adaptés. Un critère d'âge doit également être introduit, de façon à réserver ces places aux personnes de moins de 65 ans. Les lits de MRS/RVT actuels devraient, par analogie avec le projet EVP/EPR (Etat végétatif persistant/ Etat pauci-relationnel) pouvoir être convertis en lits pour personnes présentant des lésions cérébrales acquises. Ceci se ferait dans un nombre limité d'institutions spécifiques bien réparties géographiquement. Selon notre enquête, environ 400 des 1000 jeunes atteints de lésions cérébrales acquises actuellement et hébergés dans des MRS/RVT auraient besoin de manière urgente des places dans des unités adaptées.

Le personnel qui, dans les MRS/RVT, est moins nombreux que dans les maisons médicalisées pour personnes handicapées doit être soutenu dans les domaines où il éprouve plus de difficultés, comme l'organisation d'activités journalières adaptées (en fonction de l'âge), la possibilité de contacts sociaux et l'accompagnement de problèmes psychiques/psychiatriques/cognitifs. Il est indispensable de prendre les mesures appropriées.

Soins résidentiels : accueil de sous-groupes cibles spécifiques

Les institutions font preuve de réticence dès qu'il s'agit d'accueillir des personnes issues des groupes présentant des lésions cérébrales acquises avec sérieux problèmes comportementaux, problèmes somatiques lourds exigeant des soins infirmiers et médicaux intensifs ou troubles dégénératifs.

Pour les personnes présentant des lésions cérébrales acquises avec troubles du comportement très graves, il serait utile de créer, soit pour de courts séjours, soit pour des périodes indéterminées, des unités distinctes: ces malades peuvent difficilement s'intégrer au groupe des autres occupants résidentiels. Selon quelques exemples de la littérature, il serait préférable que ces unités soient de petite taille. Il est difficile d'évaluer le nombre d'unités nécessaires. Sur base des besoins calculés dans un pays (l'Australie), la Belgique aurait besoin de 75 places de ce type par an. La plus-value de ce type d'unités pourrait être évaluée via un projet-pilote. A côté de cela, un réseau de soutien développé à partir de l'expertise des établissements psychiatriques pourrait venir en aide aux personnes présentant des troubles comportementaux qui séjournent dans d'autres institutions de soins. Nous songeons, par exemple, à un réseau de conseillers extra-muros.

Les services Sp, dotés d'un encadrement médical et infirmier optimal pourraient, moyennant adaptations, accueillir définitivement les personnes lourdement handicapées qui ont besoin de soins infirmiers et médicaux. Les MRS/RVT qui, selon l'enquête, accueillent déjà plus de personnes du groupe cible nécessitant de lourds soins corporels que les institutions pour personnes handicapées, peuvent constituer une

alternative. Le groupe cible du projet EVP/EPR pourrait être élargi à des personnes relativement comparables comme celles présentant des lésions cérébrales acquises nécessitant des soins lourds mais avec un champ de conscience normal.

Enfin, les troubles dégénératifs (sclérose en plaques, maladie de Huntington, ...) méritent une attention particulière. L'évolution progressive de ces maladies se traduit par une augmentation inexorable de la charge des soins et exige des institutions une adaptation permanente.

On peut envisager ici aussi quelques unités spéciales intégrées dans des services Sp ou des MRS/RVT. Les patients souffrants de la maladie de Huntington se caractérisent par des troubles du comportement plus prononcés et sont souvent dirigés vers des établissements de santé mentale. On pourrait également prévoir quelques petites unités réparties géographiquement où ces patients pourraient résider à titre définitif, rattachées éventuellement aux unités décrites ci-avant lorsqu'il existe de très sérieux problèmes de comportement. Les malades atteints de sclérose en plaques et résidant dans des MRS/RVT posent un problème particulier puisqu'ils sont actuellement exclus du champ de la convention entre l'INAMI et les centres reconnus pour le traitement de la sclérose en plaques : ils n'ont pas droit à un traitement temporaire dans le cadre de cette convention. Il est recommandé de mettre fin à cette discrimination.

Soins à domicile et formes alternatives de soins

Dans le secteur des soins à domicile, on constate une double demande portant, d'une part, sur un encadrement professionnel complémentaire à domicile et, d'autre part, sur une décharge temporaire des soins de proximité par la mise en place de services de soins permettant aux familles de bénéficier de moments réguliers de répit sous la forme d'un accueil de courte durée ou de nuit, par exemple. Des centres de jour sont également nécessaires. Ces centres doivent, plus encore que les structures d'accueil résidentielles, être bien répartis géographiquement et des solutions de transport doivent être prévues. L'aide professionnelle à domicile, les services de soins permettant aux familles de bénéficier de moments réguliers de répit et les structures d'accueil de jour doivent être en mesure de proposer un support et des activités adaptées aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises. Par analogie avec ce qui se passe à l'étranger, de nouvelles initiatives de soins à domicile pourraient être lancées et évaluées sous forme de projets pilotes, comme des services permettant aux familles de bénéficier de moments de répit, sous la forme d'accueil de courte durée, de nuit etc.

Une quantification plus précise des besoins en matière de soins à domicile, et notamment des besoins financiers, est souhaitable. Certaines des propositions formulées s'appliquent sans doute tout autant à d'autres groupes cibles que celui des personnes présentant des lésions cérébrales acquises.

Il existe enfin une demande pour davantage de choix et la fourniture de 'soins sur mesure', une tendance retrouvée dans notre étude comparative internationale. Pour répondre à cette demande, il est nécessaire de s'ouvrir à d'autres types de soins, comme des habitations collectives de taille réduite, des habitations individuelles avec encadrement, etc. Dans certaines situations, certaines de ces formes d'accueil peuvent probablement remplacer les soins institutionnels classiques.

Accessibilité financière

La contribution personnelle diffère selon le secteur de soin où réside le patient atteint de lésions cérébrales acquises. Par exemple, les contributions personnelles sont, selon une estimation, supérieures de 2200 euros / an en cas de séjour dans des MRS/RVT par rapport à un séjour en institution pour personnes handicapées. Pour garantir à chacun une accessibilité égale aux soins, une solution doit être trouvée. De même, il faut veiller à ne pas instaurer de discrimination financière entre soins à domicile et soins résidentiels.

Demande d'une meilleure collaboration entre les différents types de soins

D'aucuns se sont plaints que la coordination entre les différents types et secteurs de soins pour les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises laissait à désirer. Il convient de réfléchir à la manière de rencontrer cette demande de coordination. Une première option peut être la reconnaissance spécifique des centres d'expertise par analogie, par exemple, avec ce qui se fait dans le projet EVP/EPR. Ceci demande des moyens financiers supplémentaires : les centres existants qui disposent d'une expertise dans le secteur des lésions cérébrales acquises pourraient être pris en considération. On pourrait, à partir de ces centres d'expertise, stimuler l'édification d'un réseau multisectoriel, comme l'ont illustré une série d'exemples étrangers et également encourager l'acquisition de compétences. Il convient de réfléchir, en concertation avec le secteur, sur le nombre exact de centres d'expertise nécessaires et sur les liens entre ces nouveaux centres et les centres spécialisés dans le traitement de la sclérose en plaques.

Une autre option consiste à confier au SEN (Steunpunt Expertise Netwerken), créé au sein de l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) et désireux de promouvoir surtout l'échange d'informations multisectorielles entre professionnels, la responsabilité d'assister spécifiquement les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises qui ont du mal à trouver des soins adaptés. Cette initiative pourra, par la suite, se répéter dans les autres régions et communautés. La coordination des soins à domicile peut se faire en collaboration avec les centres d'expertise ou le SEN, à partir des initiatives existantes comme les centres de coordination des soins à domicile en Wallonie, les ICS (Initiatives de coopération dans le domaine des soins à domicile) et les SIS (Services intégrés de soins à domicile); le médecin de famille peut aussi se voir confier un rôle adapté dans le cadre de cette coordination.

Une offre spécialisée en fonction de la lourdeur des soins

Il est nécessaire de mettre en place un système d'enregistrement permettant l'enregistrement des besoins et de la lourdeur des soins dans la phase chronique, au niveau individuel, au niveau de l'institution et pour les personnes bénéficiant de soins à domicile. Ce système d'enregistrement doit conduire à l'organisation efficiente des soins disponibles et permettre à terme de disposer de données plus précises. Il est nécessaire d'avoir une vision correcte des besoins en soins complexes, non seulement pour les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises, mais aussi pour d'autres groupes cibles. De nombreux groupes d'études en Belgique et à l'étranger se penchent actuellement sur le problème de la définition de la lourdeur des soins lors de revalidation ou de soins chroniques. L'approche est ici basée sur le concept ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). La mise au point d'une telle échelle est prioritaire.

La mise à disposition d'une offre spécifiquement destinée aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises, exige, tous secteurs de soins confondus, une infrastructure et un encadrement en personnel adaptés à la lourdeur des soins. Il convient également de disposer des moyens financiers nécessaires à une telle réalisation et de garantir une offre d'activités et de soins adaptée faisant, notamment, la part belle aux soins orthopédagogiques, technico-infirmiers, médicaux et aux soins de revalidation, ainsi qu'à l'accompagnement et au soutien psychologiques. L'équité commande d'offrir ces garanties de haute qualité non seulement aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises mais aussi à tout patient souffrant d'un handicap d'une autre nature.

Information “sur mesure”

Les patients atteints de lésions cérébrales acquises ont besoin d'une meilleure information, et surtout en rapport avec leur situation particulière. La communication peut s'opérer par le canal des organisations d'auto-assistance. L'information professionnelle doit être suffisamment accessible. Celle-ci peut être véhiculée par les centres d'expertise et/ou le SEN.

RECOMMANDATIONS

- Les instances publiques devraient envisager une solution pour les quelque 1000 personnes de moins de 65 ans avec lésions cérébrales acquises qui résident dans des institutions conçues pour des personnes âgées.
- Si la solution passe par les MRS/RVT existantes, il est nécessaire de promouvoir des unités organisées par tranche d'âge et avec infrastructure adaptée pour la population estimée à 400 personnes de 18 à 65 ans atteintes de lésions cérébrales acquises. Ces unités doivent disposer d'un personnel compétent et en nombre suffisant de sorte que puisse être organisées, avec un personnel suffisant et des activités de jour adaptées à l'âge et la possibilité de contacts sociaux et d'autre part l'accompagnement des problèmes psycho/psychiatrico/cognitifs.
- Le bénéfice de la création de quelques unités de séjour temporaire et de longue durée doit être évalué par des expériences pilotes d'unités de séjour de petite taille pour personnes atteintes de lésions cérébrales acquises et troubles très sérieux du comportement. Ces unités peuvent accueillir à titre définitif les patients souffrant de maladie de Huntington avec troubles évidents du comportement. A côté de cela, il est recommandé de construire un réseau de soutien pour apporter des soins psychiatriques aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises avec troubles plus légers du comportement qui séjournent dans d'autres secteurs de soins.
- Il est souhaitable qu'un certain nombre d'institutions de soin – par exemple les services Sp et les MRS/RVT - se spécialisent dans l'accueil définitif de personnes atteintes de lésions cérébrales acquises soit avec profonde dépendance physique soit avec affections dégénératives (comme la sclérose en plaques, la maladie de Huntington).
- Les discriminations existantes en matières d'interventions financières personnelles doivent être corrigées.
- Plusieurs options sont envisageables pour améliorer la coordination entre les différentes formes et secteurs de soins. Une première consiste en la reconnaissance de centres d'expertise, comme par exemple le projet EVP/EPR. Une autre serait de confier au SEN (Steunpunt Expertise Netwerken), créé au sein du secteur flamand des handicapés, la mission d'aider les personnes avec lésions cérébrales acquises qui rencontrent des difficultés dans leur recherche de soins adaptés. Cette initiative pourrait ensuite être transposée dans les autres communautés et régions.

Agenda de recherche

- Quantifier les besoins y compris les aspects financiers dans le secteur des soins à domicile, comme l'aide à domicile, les services de soins permettant aux familles de bénéficier de moments réguliers de répit sous la forme d'un accueil de courte durée ou de nuit, et les centres de jour.
- Enregistrer la pathologie et la lourdeur des soins chez les personnes avec handicap lourd (dont celles avec lésions cérébrales acquises) pour permettre l'organisation efficiente des soins disponibles et disposer à terme de données plus précises.

Scientific summary

Table of contents

1	DEFINITIE EN IDENTIFICATIE VAN DOELGROEPEN EN ZORGBEHOEFTE	5
1.1	Inleiding	5
1.2	Literatuuronderzoek.....	5
1.2.1	NAH-doelgroepen.....	6
1.2.2	NAH – residentiële zorg.....	7
1.2.3	Besluit.....	11
1.3	Grijze bronnen	12
1.3.1	Engelstalige ‘grijze literatuur’ omtrent acquired brain injury of ABI.....	12
1.3.2	Franstalige ‘grijze literatuur’ omtrent lésions cérébrales acquises.....	13
1.3.3	Nederlandstalige ‘grijze literatuur’ omtrent niet-aangeboren hersenletsel of NAH	13
1.3.4	Rapport Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) ‘Definition, incidence and prevalence of ABI in Australia’ Fortune & Wen, 1999.....	13
1.4	Samenvatting.....	16
1.5	Besluit.....	20
2	EPIDEMIOLOGIE (INCIDENTIE EN PREVALENTIE)	25
2.1	Inleiding	25
2.2	Traumatisch hersenletsel (TBI: traumatic brain injury)	25
2.3	Cerebrovasculair Accident (CVA).....	28
2.4	Andere vormen van niet-degeneratief NAH.....	33
2.5	Besluit niet-degeneratieve vormen van NAH (ABI).....	34
2.6	Multiple Sclerose (MS).....	36
2.7	Ziekte van Huntington.....	38
2.8	Gedragsproblemen bij NAH.....	39
2.9	Besluit.....	41
2.9.1	Niet-Degeneratief NAH (NAH-ND)	41
2.9.2	Degeneratief NAH (NAH-D).....	43
3	“ZORGNOD”: DEFINITIE EN LITERATUURGEGEVENS VOOR DE DOELGROEP	44
3.1	Inleiding	44
3.2	Definities en Begrippenkader: Zorgnood, zware zorgbehoevendheid, Zorgnoodevaluatie	44
3.2.1	Begripsbepaling: Noden of Behoeften - Gezondheidsnood - Nood aan gezondheidszorg of Zorgnood.....	44
3.2.2	Metten van zorgnoden; het begrip “Zware Zorgbehoevendheid”	45
3.2.3	Evaluatie van zorgnoden of “Health care needs assessment”: Theoretische achtergrond.....	47
3.3	Literatuurstudie: Zorgnoden bij Personen met NAH (18-65 jaar) uit de geselecteerde doelgroepen	48
3.3.1	CVA.....	48
3.3.2	Traumatisch Hersenletsel (TBI).....	49
3.3.3	Multiple Sclerose.....	50
3.3.4	Ziekte van Huntington.....	51
4	ENQUETE NAAR PREVALENTIE, KENMERKEN EN ZORGNODEN VAN DE NAH-DOELGROEP IN BELGIE	53
4.1	Inleiding.....	53
4.2	Werkwijze.....	53
4.2.1	Enquête Voorzieningen.....	53
4.2.2	Enquête Thuiszorg.....	57
4.3	Resultaten.....	58
4.3.1	Enquête Voorzieningen.....	58
4.3.2	Enquête Thuiszorg.....	85

4.4	Besluit.....	93
5	ZORGAANBOD IN BELGIE	96
5.1	Inleiding.....	96
5.2	Bestuurlijke ordening van de gezondheids- en welzijnszorg in België: bevoegdheidsverdeling.....	97
5.3	Intramuraal zorgaanbod voor personen met een NAH.....	97
5.3.1	Inleiding.....	97
5.3.2	De ziekenhuissector: Sp-diensten	97
5.3.3	De gehandicaptensector: tehuizen voor personen met een handicap	100
5.3.4	De ouderenzorgsector: de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's).....	104
5.3.5	De geestelijke gezondheidszorgsector (GGZ).....	107
5.3.6	Kritische bespreking en besluit.....	109
5.4	Transmuraal chronisch zorgaanbod	111
5.4.1	Inleiding.....	111
5.4.2	Dagcentra uit de gehandicaptensector.....	111
5.4.3	Ouderenzorgsector: dagverzorgingscentra.....	112
5.5	Extramuraal chronisch zorgaanbod (thuiszorg) voor de doelgroep	113
5.5.1	Inleiding.....	113
5.5.2	De thuiszorgsector: medische en paramedische zorgverleners.....	115
5.5.3	Integratie en coördinatie in de thuiszorg.....	115
5.5.4	Kritische bespreking en besluit.....	116
5.6	Specifieke sectoroverschrijdende overheidsinitiatieven voor NAH	117
5.6.1	Inleiding.....	117
5.6.2	Het Vlaams Steunpunt Expertisenetwerken (SEN): doelgroep NAH	118
5.6.3	Het FOD pilootproject voor patiënten in een vegetatieve en minimaal responsieve status (PVS/MRS-project).....	118
5.7	Kritische bespreking en besluit	122
5.7.1	Sectoraal zorgaanbod.....	122
5.7.2	Zorgtraject naar residentiële (intramurale) zorg.....	123
5.7.3	Gebrek aan deskundigheid en aanbod.....	125
5.7.4	Aangepaste zorg voor de doelgroep: doelstellingen en actieplan	126
6	INTERNATIONAAL PERSPECTIEF	129
6.1	Inleiding.....	129
6.2	Methodologie.....	129
6.3	Engeland	129
6.3.1	Algemeen.....	129
6.3.2	Organisatieprincipes na hervormingen.....	130
6.3.3	Chronische zorg.....	132
6.3.4	Soorten zorgvoorzieningen	133
6.3.5	Gespecialiseerde langdurige zorg voor mensen met een hersenletsel en complexe handicaps	134
6.3.6	Gegevensregistratie en gebruik van schalen	136
6.4	Nederland.....	137
6.4.1	Algemeen.....	137
6.4.2	Gezondheidszorgbeleid	137
6.4.3	Financiële aspecten	138
6.4.4	Indicatiestelling	140
6.4.5	Intramuraal Zorgaanbod.....	141
6.4.6	Thuiszorg.....	143
6.5	Frankrijk.....	146
6.5.1	Algemeen.....	146
6.5.2	Verzekering.....	146
6.5.3	Centrale diensten	146
6.5.4	Decentralisatie en regionalisering	146
6.5.5	Plannings- en coördinatieinstrumenten.....	147
6.5.6	Beleidsagenda voor de doelgroep traumatische hersenletfels.....	148
6.5.7	Oriëntatie en evaluatie in de medisch-sociale sector	149
6.6	Internationale vergelijking : samenvatting	150

	6.6.1	Inleiding.....	150
	6.6.2	De organisatie van het zorgaanbod	150
	6.6.3	Gezondheidszorgbeleid: een evenwicht vinden tussen “cure” & “care”	151
	6.6.4	De zoektocht naar een nieuwe beleidsomkadering voor het afstemmen van vraag en aanbod.....	151
	6.6.5	Continuïteit en Coördinatie.....	151
	6.6.6	Het recht op zorg identificeren.....	152
	6.6.7	Doelgroepenbeleid.....	152
7		CONTINUÏTEIT VAN ZORG EN ZORGTRAJECTEN.....	154
	7.1	Zorgtrajecten: hoe en waarom	154
	7.2	Doelstelling.....	155
	7.2.1	Besluitvorming en beslissingscriteria aan aanbods zijde.....	155
	7.2.2	Perceptie van de vraagkant.....	155
	7.3	Werkwijze.....	156
	7.3.1	Interviews in de voorzieningen	156
	7.3.2	Groepsgesprekken	157
	7.4	Resultaten van de gesprekken met de aanbieders van zorg.....	157
	7.4.1	De reconstructie van het zorgtraject van NAH-patiënten	157
	7.4.2	Criteria voor opname en ontslag/doorverwijzing.....	160
	7.4.3	Persoonsgebonden factoren.....	161
	7.4.4	De sociaal-economische achtergrond van een persoon.....	166
	7.4.5	Niet-persoonsgebonden factoren	167
	7.4.6	Beslissen over een opname	172
	7.5	Criteria bij doorverwijzing	172
	7.6	Zorgbehoefte.....	172
	7.7	Resultaten uit de groepsinterviews	175
	7.7.1	Ervaren barrières in het huidige zorgaanbod.....	175
	7.7.2	Het soort voorzieningen.....	176
	7.7.3	De specificiteit van de aandoening.....	179
	7.7.4	Financiële problemen	180
	7.7.5	Zorgbehoefte en zorgzwaarte	180
	7.8	Interpretatie van de resultaten.....	183
	7.8.1	Discussie.....	183
	7.8.2	Conclusie.....	183
8		CONCLUSIE	185
	8.1	Definities en begrippenkader	185
	8.2	Doelstellingen en Methodologie.....	186
	8.3	NAH tussen 18 en 65 jaar: Prevalentiecijfers uit de Belgische enquête vergeleken met de literatuur	187
	8.4	NAH als doelgroep: specifieke problemen en zorgnoden.....	188
	8.4.1	Specifieke problemen en Oningevulde Zorgnoden: Literatuurstudie.....	188
	8.4.2	Specifieke problemen en zorgnoden: Enquête Belgische Zorginstellingen en Kwalitatieve Bevraging Thuiszorg.....	189
	8.5	18-65 jarige chronische zwaarzorgbehoevende NAH personen: knelpunten in België.....	189
	8.5.1	Knelpunten ivm. keuze van zorgvorm of instelling.....	190
	8.5.2	Knelpunten ivm. toegankelijkheid van instellingen.....	191
	8.5.3	Problemen in instellingen	193
	8.5.4	Problemen in de thuish situatie.....	194
	8.6	Internationale vergelijking: specifieke initiatieven voor NAH in Nederland, Frankrijk, Engeland	196
9		LIJST VAN AFKORTINGEN	197
10		APPENDICES.....	200
11		REFERENTIES.....	281

ALGEMENE INLEIDING

De laatste decennia is er een groeiend bewustzijn en erkenning van het feit dat de groep 'niet-aangeboren hersenletsel' of 'NAH' specifieke zorgbehoeften heeft terwijl vele slachtoffers en hun familie slechts moeizaam toegang krijgen tot deze zorg, zowel met betrekking tot revalidatie, wonen als dagbesteding. In een eerste fase hebben NAH-patiënten nood aan acute zorgverlening en behandeling die in een ziekenhuis en/of revalidatiecentrum geleverd wordt. Na verloop van tijd hebben ze deze acute ziekenhuiszorg of intensieve revalidatie niet meer nodig. Indien ze dan echter (nog) niet terug naar huis of hun premorbide leefomgeving terugkunnen en aldus aangewezen zijn op residentiële zorg, stelt zich het probleem van het zoeken naar een geschikte (veelal definitieve) woon- en zorgomgeving. De overheid is zich toenemend bewust van de noodzaak om voor deze doelgroep oplossingen uit te werken.

Deze studie richt zich naar de chronische zorgbehoeften van de NAH-doelgroep in België, verder afgebakend naar personen tussen 18 en 65 jaar met blijvende (fysieke, cognitieve en/of gedrags) beperkingen waardoor ze zwaar zorgbehoevend zijn en aangewezen op permanente hulp en/of toezicht. Indien de mantelzorg niet voor de zware zorgbehoefte kan instaan, is er nood aan residentiële zorg.

Data omtrent de prevalentie en aard van de beperkingen ten gevolge van NAH zijn vrijwel niet beschikbaar. Dit bemoeilijkt het bepalen van de zorgnoden van deze groep mensen. Bovendien is er nood aan consensus omtrent de definitie en afbakening van de NAH-doelgroep en subdoelgroepen.

In een eerste hoofdstuk wordt daarom het concept NAH uitgewerkt om te komen tot een voorstel van definitie van de NAH-doelgroep en de subdoelgroepen. In een tweede hoofdstuk wordt vervolgens ingegaan op de beschikbare epidemiologische gegevens betreffende de doelgroep. Een derde hoofdstuk betreft het concept 'zorgbehoevendheid' en het meten ervan. In het vierde hoofdstuk worden de resultaten beschreven van de enquête uitgevoerd om in België de prevalentie en zorgnoden te bepalen van de NAH-doelgroep met zware zorgbehoevendheid, zowel binnen residentiële als thuiszorg. Het vijfde hoofdstuk beschrijft het bestaande zorgaanbod in België. Het zesde hoofdstuk maakt een internationale vergelijking. Het zevende hoofdstuk behandelt een kwalitatieve bevraging van de zorgtrajecten en knelpunten die zich daarbij stellen. In het achtste hoofdstuk wordt een synthese gemaakt van de bevindingen

I DEFINITIE EN IDENTIFICATIE VAN DOELGROEPEN EN ZORGBEHOEFTE

I.1 INLEIDING

In hoofdstuk I wordt het concept NAH verder uitgewerkt. De doelstelling is om te komen tot een voorstel van uniforme definitie en omschrijving van de doelgroep als geheel en van de subdoelgroepen die hieronder vallen.

De term 'niet-aangeboren hersenletsel' of NAH is een Nederlandstalige term en wordt als dusdanig niet in anderstalige literatuur teruggevonden. Het betreft een soort overkoepelende consensus term om een geheel aan diagnostische groepen aan te duiden met als etiologie een beschadiging of stoornis in het functioneren van de hersenen ten gevolge van een neurologisch insult dat na de geboorte is ontstaan. Soms wordt ook de term 'niet-aangeboren hersenaandoeningen' gebruikt. Welke diagnostische groepen als NAH beschouwd worden, varieert, vooral met betrekking tot het al dan niet includeren van degeneratieve aandoeningen als Multipole Sclerose, Huntington, Parkinson, Alzheimer en andere dementies. Van de niet-degeneratieve NAH aandoeningen vormt traumatisch hersenletsel ('traumatic brain injury' of 'TBI') sinds jaren een belangrijke doelgroep die zowel in wetenschappelijke literatuur als grijze bronnen veel aandacht krijgt, vooral wegens de specifieke TBI-problematiek en de confrontatie met niet-beantwoorde zorgbehoeften op maatschappelijk vlak. Er is echter een groeiend bewustzijn dat ook niet-traumatische oorzaken van NAH een gelijkaardige problematiek vertonen en dezelfde zorgbehoeften hebben. Voorbeelden hiervan zijn CVA, herseninfecties, hersentumoren, of anoxie (zuurstoftekort), bv. ten gevolge van een hartstilstand.

In de Engelse literatuur vindt men geen analoge term terug en wordt 'acquired brain injury' of 'ABI' vrij universeel gehanteerd, wat in het Nederlands 'verworven hersenletsel' betekent. In het Franstalig landsgedeelte en de Franstalige literatuur wordt naar analogie met het Engels de term 'lésions cérébrales acquises' soms wel gebruikt, evenals de term 'cérébro-lésés'.

Op basis van zowel wetenschappelijke als grijze literatuur wordt informatie verzameld omtrent de definiering, afbakening en indeling van de NAH-doelgroep. Er wordt hierbij rekening gehouden dat het personen betreft tussen 18 en 65 jaar met een dergelijke zware zorgbehoefte dat zij bij gebrek aan mantelzorg aangewezen zijn op residentiële zorg. Daarom wordt ook aandacht besteed aan informatie omtrent de kenmerken van de doelgroep, meer bepaald op vlak van gevolgen in termen van beperkingen en zorgbehoeften, met speciale aandacht voor de nood aan residentiële zorg, de kwalitatieve vereisten hiervan en de eventuele knelpunten hierbij. Naar indicatoren van zware zorgbehoefte werd niet gezocht.

I.2 LITERATUURONDERZOEK

In de wetenschappelijke literatuur werd eerst gezocht naar informatie omtrent de NAH-doelgroep en subdoelgroepen, zowel op vlak van definitie, indeling, kenmerkende gevolgen als zorgbehoeften. Vervolgens werd gekeken naar informatie omtrent residentiële zorg ('nursing homes') voor <65-jarigen, algemeen en voor de NAH-doelgroep. Er werd hierbij ook gezocht naar gegevens omtrent de organisatie en kwalitatieve vereisten van deze zorg met inbegrip van eventuele knelpunten hierbij. Voor een beschrijving van de werkwijze en zoekresultaten, zie bijlage I. Hieronder wordt enkel de weerhouden literatuur beschreven met relevante informatie betreffende dit hoofdstuk of de studie als geheel. Aangezien het vnl. Engelstalige literatuur betreft, wordt als terminologie hiervoor 'ABI' gehanteerd. Inhoudelijk sluiten de gevonden literatuurgegevens omtrent de kwalitatieve vereisten van de NAH-zorg en knelpunten daarbij aan bij aspecten uit hoofdstukken 5, 6 en 7. Om praktische redenen blijven deze in dit hoofdstuk geïntegreerd.

1.2.1 NAH-doelgroepen

Indicaties omtrent een definitie van ABI of een afbakening van deze doelgroep worden enkel teruggevonden in de artikels van Cochrane et al.¹, Cameron et al.² en O'Reilly & Pryor³. Telkens wordt ABI omschreven als een na de geboorte ontstaan hersenletsel en wordt de groep afgebakend van congenitale en degeneratieve aandoeningen. Het gaat dus enkel om ABI ten gevolge van een acute en plotse oorzaak waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen traumatische (externe) en niet-traumatische (interne) oorzaken.

Het review-artikel van Cochrane et al.¹ handelt over subpopulaties binnen de derdelijns gezondheidszorg ('tertiary care') en goede praktijkvoering op dat vlak. Deze subpopulaties worden gekenmerkt door meer dan één significante conditie en vertonen probleemgedrag dat specifieke zorg vereist waaraan de tweedelijnszorg ('secondary care') niet kan beantwoorden. ABI in combinatie met ernstige en persisterende gedragsproblemen vormt één van de in dit artikel beschreven subpopulaties. Het artikel van Cochrane et al.¹ is belangrijk omdat het een definitie bevat van ABI, met name '*damage to the brain that occurs after birth and is not related to a congenital disorder or a degenerative disease*'. ABI wordt hier dus duidelijk afgebakend van degeneratieve aandoeningen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen traumatische en niet-traumatische letsels. Voorbeelden van niet-traumatische oorzaken zijn CVA/aneurysma, tumor, anoxie, infectie. Met betrekking tot leeftijd wordt gespecificeerd dat een traumatisch hersenletsel op elke leeftijd als een ABI wordt beschouwd, terwijl niet-traumatische vormen van hersenletsel ontstaan na de leeftijd van 60 jaar doorgaans niet als ABI geclassificeerd worden. Voor deze definitie wordt echter wel niet verwezen naar een referentie. Belangrijk is eveneens het feit dat de aandacht gevestigd wordt op de complexiteit van de problematiek, in het bijzonder indien er sprake is van gedragsproblemen. De zorg voor deze doelgroep wordt daarom als 'derdelijns' beschouwd omdat deze een hoge specialisatie en deskundigheid vereist waar binnen tweedelijnszorg niet aan beantwoord kan worden.

De twee Australische artikels die weerhouden werden (Cameron et al.²; O'Reilly en Pryor³), bevatten eveneens een definitie of omschrijving van ABI die vergelijkbaar is met deze van Cochrane et al. door een exclusie van degeneratieve aandoeningen. In beide artikels wordt nochtans verwezen naar een Australisch overheidsrapport dat degeneratieve aandoeningen wel includeert (Fortune & Wen⁴, zie paragraaf 1.3.4). Zowel het artikel van Cochrane et al.¹ als dat van O'Reilly & Pryor³ beschrijven ook enkele kenmerkende gevolgen van ABI maar stellen dat deze gevarieerd zijn, zowel in ernst als door sterke individuele verschillen. Voorbeelden van cognitieve problemen zijn: problemen met concentratie en geheugen, verwardheid, problemen met planning en organisatie en met het initiëren van taken, problemen met beoordeling en besluitvorming, communicatieproblemen wegens afasie. Op gedragsmatig vlak kan sprake zijn van sociaal onangepast gedrag, agitatie, persoonlijkheidsveranderingen, verlies aan impulscontrole met o.a. agressie. O'Reilly & Pryor³ beschrijven ook mogelijke fysieke problemen zoals krachtsverlies, verlamming en problemen met slikken, coordinatie, evenwicht. De combinatie van deze problemen heeft als gevolg dat iemand niet meer in staat is zelfstandig te functioneren in de maatschappij.

Voor informatie omtrent zorgbehoeften van de ABI-doelgroep werd de studie van Lannoo et al.⁵ weerhouden. Het betreft een behoeftenonderzoek dat enkel gericht was op niet-degeneratieve vormen van ABI (traumatisch en niet-traumatisch) en beschrijft zowel personen met grote zorgbehoefte als personen met lichte restletsels. Het gaat om een steekproefmatige bepaling van de prevalentie van ABI van 18-65 jaar met blijvende beperkingen in Vlaanderen en de ingevulde en niet-ingevulde zorgbehoeften van deze personen, o.a. op vlak van nood aan residentiële zorg (zie ook hoofdstuk 2). Met betrekking tot subdoelgroepen vormen de niet-traumatische oorzaken de grootste groep waarbinnen vooral de CVA-groep omvangrijk is. Van de NAH-doelgroep als geheel heeft 12% nood aan residentiële opvang terwijl deze zorg voor 5% oningevuld is.

Tenslotte werd een artikel weerhouden van Gray and Burnham⁶ waarin de uitkomst van ABI-patienten wordt beschreven in termen van hun niveau van zorgbehoefte en functionele afhankelijkheid op moment dat ze naar long-term care worden doorverwezen en hun maximaal functioneringsniveau hebben bereikt. Het betreft een

populatie van volwassen ABI patiënten na langdurige revalidatie in een revalidatiecentrum in Canada dat zich specifiek op deze populatie richt. De onderzoeksgroep is relatief omvangrijk (n=349). TBI vormt de grootste groep. Niet-traumatische oorzaken betreffen vooral CVA, terwijl anoxie en andere oorzaken een kleiner aandeel vormen. Degeneratieve hersenaandoeningen zijn niet geïncludeerd. Met betrekking tot zorgbehoefendheid wordt een ordinale schaal gehanteerd met zorgniveaus die bepaald worden op basis van functionele afhankelijkheid, de mate waarin supervisie vereist is en de intensiteit van de dagelijkse verzorging. Ongeveer 15% van de populatie uit deze studie werd vanuit de revalidatie doorverwezen naar een nursing home of meer intensieve residentiële zorg. TBI vormt daarin een relatief groter aandeel in vergelijking met andere oorzaken van ABI. In het artikel wordt bovendien verwezen naar literatuur die aantoont dat na een ernstig ABI sommige (zgn. 'slow-to-recover') patiënten traag evolueren maar nog gedurende jaren functioneel kunnen verbeteren mits een aangepast revalidatieprogramma. Daarom wordt het belang benadrukt van gespecialiseerde subacute 'slow-stream' revalidatie op lange termijn voor deze doelgroep.

1.2.2 NAH – residentiële zorg

Eerst wordt een overzicht gegeven van de relevante literatuur betreffende <65-jarige bewoners van nursing homes, los van de doelgroep ABI, en vervolgens wordt de literatuur beschreven die specifiek handelt over de ABI-doelgroep verblijvend in nursing homes of andere residentiële voorzieningen, inclusief de teruggevonden indicaties omtrent de organisatie en kwalitatieve vereisten van deze zorg voor de ABI-doelgroep en eventuele knelpunten daarbij.

1.2.2.1 <65-JARIGE BEWONERS IN NURSING HOMES

Een eerste belangrijke referentie betreft de studie van Fries et al.⁷ dat diagnostische clusters en andere kenmerken beschrijft van de 8.4% bewoners van nursing homes in de VS die jonger zijn dan 65 jaar in functie van hun leeftijd. Dit artikel betreft niet louter ABI maar omvat ook talrijke andere diagnoses. De helft van deze <65-jarige bewoners is tussen 55 en 64 jaar. Van de groep 15-65 jarigen vormen de CVA-patiënten en een menggroep met o.a. traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel twee belangrijke diagnosegroepen binnen de ABI groep. Ook de dementies (waaronder Alzheimer) maken een relatief belangrijk aandeel uit. MS en vooral Parkinson zijn daarentegen eerder kleine diagnostische groepen. Huntington komt er niet in voor en valt waarschijnlijk onder de dementies. Met betrekking tot leeftijd vormen de jongvolwassenen (tot 44 jaar) de meest heterogene groep, waarvan een aanzienlijk aandeel comateus is (12% voor de leeftijd 15-24jr). Van 45 tot 64 jaar is er een stijgend aandeel CVA's en degeneratieve aandoeningen. Gezien het grote aantal geïncludeerde personen in deze studie (n=55875), kan deze als een belangrijke referentie worden beschouwd, temeer daar deze populatie de ganse VS betreft. Een nadeel is echter wel dat de diagnostische clusters vaak geen preciese etiologie weergeven en sommige ABI subgroepen samengevoegd zijn met andere diagnosegroepen of verspreid over meerdere clusters. Desalniettemin bevat het artikel relevante informatie omtrent het relatieve aandeel van de belangrijkste ABI subgroepen in nursing homes in de VS, met name CVA en dementie, hoewel deze voor het belangrijkste deel in de leeftijdsgroep >45jr vallen.

Een tweede belangrijk artikel wat grootte van de onderzoeksgroep betreft, is het artikel van Wodchis et al.⁸ over kinesitherapie bij niet-geriatrische bewoners binnen institutionele zorg. Ook dit betreft een omvangrijke onderzoeksgroep (n=6610) met alle <65-jarige bewoners van nursing homes in Ontario en Michigan (VS). Hoewel het over kinesitherapie gaat, worden ook de diagnoses van deze bewoners beschreven indien relevant voor de statistische analyses. De diagnoses betreffen niet louter ABI maar van ABI vormt CVA de grootste groep (15-22%), terwijl andere ABI groepen veel kleiner zijn in omvang, met name MS (4-8%), TBI (1-6%) en Parkinson (1-4%). Sommige diagnoses zoals Alzheimer en andere dementies werden echter niet beschreven omdat ze niet geïncludeerd werden in de statistische analyses. Daarnaast worden in het artikel eveneens enkele gebruikte afhankelijkheidsschalen beschreven, evenals de methodiek waarmee de kenmerken van de deze doelgroepen bevraagd werden.

Tenslotte werd een review-artikel weerhouden van Gloag⁹ omtrent de verhouding tussen residentiele zorg en zelfstandig (of ondersteund) wonen in een normale thuisomgeving. Het behandelt vooral beleidsmatige aspecten. In GB zijn young disabled units opgericht om tegemoet te komen aan de noden van jonge personen met een handicap zodat ze niet meer noodgedwongen opgevangen dienden te worden binnen de geriatrische zorg. Voorbeelden van subdoelgroepen zijn MS, stroke, dementie, ernstige gedragsproblemen ten gevolge van hersenletsel. Er wordt gepleit voor het oprichten van kleine gespecialiseerde units voor personen met ernstige gedragsproblemen wegens algemeen erkend ontbreken daaraan. Het aanbevolen cijfer voor lange-termijn plaatsen voor jonge personen met een handicap is 6 per 100.000 inwoners. Er is bovendien een groeiend bewustzijn en besef dat veel personen met een handicap die momenteel verblijven in instellingen mits een aangepaste aanpak en stimulatie naar een normale thuisomgeving kunnen. Deze plaatsen zouden dan kunnen vrijkomen voor andere doelgroepen met noden op vlak van residentiele zorg die momenteel in de kou blijven staan, nl. deze met ernstige hersenletsels.

1.2.2.2 ABI IN NURSING HOMES

Er werden slechts 2 beschikbare studies teruggevonden die specifiek handelen over personen met ABI in nursing homes binnen een welomschreven regio. Een eerste betreft de studie van McMillan et al.¹⁰ dat de kenmerken beschrijft van jonge volwassenen met ABI in nursing homes in groot Glasgow. Alle nursing homes binnen die regio werden bevraagd naar de aanwezigheid en kenmerken van personen met ABI onder de 65 jaar in hun voorziening. De response ratio was 100%. Uit de resultaten bleek een prevalentie van 10 <65-jarige ABI personen in nursing homes per 10.000 inwoners. Daarvan maken TBI en ARBI de 2 belangrijkste doelgroepen uit naast CVA en andere oorzaken. Degeneratieve aandoeningen zoals MS, Parkinson, Alzheimer en andere dementies werden vermoedelijk niet geïncludeerd. De helft van deze ABI-bewoners bleek verspreid over slechts 3 instellingen (op een totaal van 75) waarvan twee specifiek gericht waren op young physical disability (YPDU).

Voor het bepalen van hun mate van zorgbehoefte werden de Barthel Index en de Office of Population Census and Statistics Disability Scale (OPCS) gebruikt. Ook de aanwezigheid van gedragsproblemen werd nagegaan, meerbepaald door het voorkomen van 'challenging behaviour' te bevragen, omschreven als gedrag dat door het team als moeilijk hanteerbaar en storend voor de andere bewoners werd ervaren.

Deze studie wordt als een belangrijke referentie beschouwd, en gaat als enige gedetailleerd in op de kenmerken van deze jonge in nursing homes verblijvende ABI-personen, zowel met betrekking tot de oorzaak van het ABI als met betrekking tot hun graad van zorgafhankelijkheid. Er wordt ook benadrukt dat het belangrijk is om ten behoeve van de levenskwaliteit gespecialiseerde nursing homes te ontwikkelen die ondersteund worden vanuit gespecialiseerde revalidatiezorg.

Het tweede artikel betreft dat van Cameron et al.² die een gelijkaardig onderzoek als dat van McMillan et al.¹⁰ publiceerden. In deze studie werden alle 'aged care facilities' in de regio van Queensland in Australië bevraagd naar het aantal ABI bewoners jonger dan 65 jaar en welke de problemen zijn die ze omtrent de zorg voor deze doelgroep ervaren. ABI wordt strikt afgebakend van congenitale en degeneratieve hersenaandoeningen. Men maakt een onderscheid tussen traumatische en niet-traumatische oorzaken (o.a. CVA) maar het artikel bevat wel geen cijferinformatie hieromtrent. Belangrijk is echter de kwalitatieve informatie die uit de bevraging van de voorzieningen naar voren komt. Hieruit blijkt o.a. dat de voorzieningen over te weinig middelen beschikken om tegemoet te kunnen komen aan de gespecialiseerde zorgnoden van deze doelgroep. Ze ondervonden meestal geen problemen met de fysieke zorg, maar konden doorgaans niet beantwoorden aan de noden op vlak van sociale (o.a. activiteitenaanbod) en cognitieve zorg en in het bijzonder op vlak van revalidatiezorg. Hiervoor zijn tekorten op vlak van personeelsbezetting en -training. De grootste problemen werden ondervonden bij gedragsproblemen ('challenging behaviour'), emotionele problemen, communicatieproblemen en nood aan supervisie. ABI personen hebben andere noden en hebben het moeilijk om te wonen in een voorziening bestemd voor ouderen, o.a. wegens een gebrek aan interactie met leeftijdsgenoten, niet-adequate emotionele, cognitieve of fysieke stimulatie, gebrek aan privacy en ruimte, en de

confrontatie met terminale of dementerende medebewoners. Participatie van de familie varieerde en hing samen met de grootte van de voorziening en de geografische afstand.

Met betrekking tot revalidatienoden wordt gewezen op het feit dat aangetoond is dat mits revalidatie geleidelijke functionele vooruitgang mogelijk blijft tot minstens 10 jaar na het letsel. Het gevolg hiervan is dat ABI personen in nursing homes onvoldoende kansen krijgen om hun maximale herstelpotentieel te bereiken aangezien de meeste voorzieningen niet aan hun revalidatienoden kunnen beantwoorden.

Met betrekking tot gedragsproblemen wordt erop gewezen dat ontremming, verminderde impulscontrole en agressie kenmerkend zijn voor ABI en bovendien kunnen toenemen met de jaren. Dergelijke problemen kunnen de werking van een nursing home grondig verstoren en hebben een weerslag op zowel de andere bewoners als het personeel. Bovendien raken veel ABI bewoners gefrustreerd en gedeprimeerd doordat ze in een dergelijke voorziening geïsoleerd zitten van leeftijdsgenoten, te weinig ruimte en privacy hebben en onvoldoende toegang tot revalidatiediensten, wat gedragsproblemen nog kan doen toenemen bij hen.

Wanneer voorzieningen gevraagd wordt naar het meest gepaste type voorziening voor personen met ABI, komt een nursing home voor ouderen op de laatste plaats. De voorkeur gaat uit naar kleine groepshuizen of in ABI gespecialiseerde voorzieningen, maar ook naar ondersteuningsvormen bij zelfstandig wonen. Er wordt besloten dat er geen enkelvoudige oplossing bestaat voor de woonproblematiek van deze doelgroep en dat het zorgaanbod afgestemd moet worden op de individuele noden. Omdat er echter ABI personen zijn die een heel intensieve verzorging en/of supervisie nodig hebben, kunnen deze onmogelijk in een gewone thuisomgeving worden opgevangen zodat voor deze doelgroep aangepaste alternatieve woonvormen uitgewerkt moeten worden om aan deze hoogste niveaus van zorgbehoeften tegemoet te komen.

Een derde weerhouden artikel is dat van O'Connor & Delargy¹¹ dat patiënten beschrijft die naar een gespecialiseerde chronische gehandicapten voorziening voor jonge volwassenen worden doorverwezen ('young disabled unit'). Van deze populatie vormt TBI de grootste groep gevolgd door CVA. Het betreft echter slechts een kleine onderzoekspopulatie van één enkele gespecialiseerde voorziening.

Het artikel is interessant omdat eveneens gewezen wordt op de problematiek van ABI wanneer deze patiënten niet naar huis kunnen en dan doorverwezen moeten worden naar een nursing voorziening die gespecialiseerde zorg aanbiedt die men niet terug vindt in gewone nursing homes. In verband hiermee bevat het artikel bevat een aantal belangrijke indicaties:

- Na ABI hebben sommige patiënten op lange termijn 24-h zorg nodig waaraan de thuiszorg niet kan beantwoorden wegens volledige fysieke afhankelijkheid en zorgnoden als gastro, tracheo en ernstige fysieke en cognitieve beperkingen; anderen zijn aangewezen op deze zorg omdat hun familie hen niet kan ondersteunen teneinde zelfstandig te kunnen leven.
- Er is nood aan het oprichten van specifieke units voor jonge personen met een handicap voor wie na revalidatie ontslag naar huis geen optie is en zorgnoden hebben waaraan niet tegemoet kan gekomen worden in de klassieke nursing homes. In de UK zijn deze YDU (young-disabled-units) gewoonlijk verbonden aan regionale revalidatie-diensten.
- Er zijn 3 ABI-subdoelgroepen met specifieke kenmerken die elk hun geëigende zorg en aanpak vragen, met name (1) ABI patiënten met volledige fysieke afhankelijkheid (die soms 24h per dag nursing care nodig hebben wegens gastrostomievoeding, tracheostomie in combinatie met ernstige fysieke en cognitieve beperkingen), (2) een groep ernstig verwarde patiënten die rondlopen, en tenslotte (3) een groep met ernstige gedragsproblemen.

Het review-artikel van O'Reilly & Pryor³ werd weerhouden omdat het als enige op samenvattende en overkoepelende wijze de problematiek schetst van de noodgedwongen opname van jonge ABI personen in nursing homes voor ouderen in Australië omdat dit vaak de enige mogelijke optie is wanneer deze personen niet terug naar huis kunnen of niet meer zelfstandig kunnen wonen. ABI wordt als doelgroep omschreven en gedefinieerd (zie ook paragraaf 1.2.1). De kenmerkende gevolgen van ABI worden beschreven (zie ook paragraaf 1.2.1). In het artikel wordt ook verwezen naar het feit dat revalidatie na een ernstig ABI een langdurig proces is waarvoor een aangepaste zorg en accommodatie op lange termijn nodig is terwijl in de huidige situatie een opname in een nursing home voor ouderenzorg meestal de enige optie is voor die patienten die blijvend assistentie of supervisie nodig hebben in hun dagdagelijks functioneren.

Er worden een reeks redenen opgesomd waarom deze personen uiteindelijk de beslissing genomen wordt tot opname in een nursing home voor ouderen, met name:

- wegens de complexiteit van de multipale problematiek en het trage herstelproces is een terugkeer naar de vroegere woon- en leefsituatie niet altijd mogelijk na ABI
- families hebben vaak eerst alle middelen en mogelijkheden uitgeput vooraleer ze zich genoodzaakt zien deze beslissing te nemen; dit proces gaat gepaard met veel persoonlijke, sociale en economische stress
- het aanbod aan residentiële voorzieningen die zich specifiek richten op jonge ABI-personen, is beperkt
- beperkt aanbod aan 'respite care' hoewel deze zorg er net op gericht is om tijdelijke ondersteuning te bieden aan personen met specifieke zorgbehoeften en op deze manier mantelzorgers te ontlasten in hun verantwoordelijkheid zorg te verlenen aan de betrokken persoon. De basisfilosofie van 'respite care' is immers de preventie van institutionalisering wegens decompensatie van de mantelzorg
- beperkte toegankelijkheid van 'respite care' voor ABI-personen met gedragsproblemen terwijl deze net het grootste risico op institutionalisering lopen
- het ouder worden van de mantelzorgers (bv. ouders) en hun bezorgdheid over wat er met hun familielid zal gebeuren als zij niet (meer) voor de zorg kunnen instaan

Volgende argumenten worden aangehaald waarom nursing homes voor ouderen niet geschikt zijn voor de opvang van jonge ABI-personen:

- het activiteiten-aanbod gericht is op een geriatrische populatie (meeste personen zijn 85 jaar of ouder)
- ABI-personen weinig of geen interactiemogelijkheden hebben met leeftijdsgenoten
- er geen revalidatie-cultuur is (omvat meer dan louter therapie maar is een proces dat iemand in staat moet stellen zijn optimaal functioneringsniveau te bereiken)

Hierdoor kunnen deze voorzieningen niet beantwoorden aan de complexe sociale en revalidatienoden van deze doelgroep.

Tenslotte wordt gepleit voor alternatieve zorgvormen die afgestemd moeten worden op de individuele behoeften en noden van ABI-personen. Deze zorg moet een gespecialiseerd continuum omvatten en gebaseerd zijn op een revalidatiefilosofie. Deze omvat een blijvende toegang tot therapie, maatschappelijke integratie, een aan de leeftijd aangepast activiteiten-aanbod, sociale contacten met leeftijdsgenoten en een huiselijke woonomgeving.

Het artikel van Cochrane et al.¹ (zie ook paragraaf 1.2.1) bevat eveneens informatie omtrent de kwalitatieve vereisten van de zorg voor de NAH-doelgroep. Er wordt herhaaldelijk benadrukt dat ABI-zorg een specifieke deskundigheid vereist bij professionelen die om deze reden als 'derdelijns' wordt geclassificeerd. Gespecialiseerde opleidingen zijn vereist. Residentiële zorg dient aan volgende kenmerken te voldoen: een sterk gestructureerde en ondersteunende omgeving, kleinschalige settings met een hoge 'staff-to-resident' ratio, constante supervisie, en een prikkelarme omgeving. Tenslotte wordt gepleit om op regionale basis een beperkt aantal ziekenhuisbedden te voorzien die een snelle tijdelijke opname moeten mogelijk maken in geval van acute verslechtering van de toestand met gedrag dat sterk storend tot gevaarlijk is met het oog op behandeling en stabilisatie ervan.

Tenslotte werd een artikel van Vander Laan¹² weerhouden dat het concept beschrijft en bepleit van een geïntegreerd netwerk van alle zorgverstrekkers aan personen met ABI in Toronto (Toronto Brain Injury Network), over het gehele zorgtraject startend bij acute zorg; met inbegrip van o.a. residentiële zorg op lange termijn voor deze doelgroep. In de grijze literatuur wordt bovendien een definitie van ABI teruggevonden dat specifiek door dit netwerk ontwikkeld werd (zie bijlage 1). Organisatie binnen een zorgnetwerk zou meest effectief zijn in het realiseren van maximaal herstel en maatschappelijke reïntegratie. Ook hier wordt speciale aandacht gevraagd voor personen met gedragsproblemen. In cijfers bevat de doelgroep 54% TBI en 43% niet-traumatisch met 75-85% 16-65 jarigen. Dit artikel beschrijft als enige het belang van het oprichten van netwerken en samenwerkingsverbanden teneinde garant te kunnen staan voor een kwaliteitsvol, gecoördineerd en geïntegreerd zorgaanbod voor de ABI-doelgroep afgestemd op de individuele noden op elk moment tijdens de het verloop van de aandoening.

1.2.3 Besluit

Over het algemeen wordt heel weinig overkoepelende informatie teruggevonden in wetenschappelijke literatuur omtrent een definitie, indeling, kenmerkende gevolgen en zorgbehoeften van de ABI-doelgroep als geheel. Slechts enkele artikels werden weerhouden.

Artikels die specifiek handelen over definitie en subdoelgroepen van ABI includeren enkel niet-degeneratieve oorzaken gekenmerkt door een plots ontstaan van het hersenletsel. Daarbinnen wordt doorgaans een onderscheid gemaakt tussen traumatische (TBI) en niet-traumatische oorzaken. Van de niet-traumatische oorzaken vormt CVA de omvangrijkste groep. Andere oorzaken waarnaar wordt verwezen zijn anoxie, infecties of tumoren. Deze worden meestal samengenomen onder de noemer 'other ABI' tegenover de twee belangrijkste subgroepen TBI en CVA. Sommige artikels betreffen eveneens degeneratieve vormen van ABI, vooral wanneer deze specifiek de populatie beschrijven die men in nursing homes terugvindt waarvan beneden de 65 jaar aandoeningen als MS, Parkinson, Alzheimer en andere dementies worden beschreven. Deze maken binnen de nursing voorzieningen in aantal een niet-onbelangrijke groep uit met als voornaamste subgroep Alzheimer en andere dementies. MS vormt een kleinere groep terwijl Parkinson als groep het kleinst lijkt te zijn. Geen enkele studie maakt apart vermelding van Huntington, vermoedelijk wordt deze aandoening telkens onderverdeeld bij de andere vormen van dementie. ARBI wordt niet in alle artikels vermeld, indien aanwezig vormt deze groep meestal een relatief omvangrijke groep. Het is mogelijk dat in andere artikels (zoals bv. dat van Fries et al.⁷) deze subgroep ingedeeld werd bij de andere dementies (dan Alzheimer) die in dat artikel eveneens een omvangrijke groep uitmaken.

Met betrekking tot residentiële zorg bij zware zorgbehoevendheid, wordt in een aantal artikels belangrijke en interessante informatie teruggevonden betreffende de organisatie en kwalitatieve vereisten van deze zorg en de knelpunten op dat vlak.

Er zijn indicaties dat er zich subdoelgroepen aftekenen die hun eigen specifieke zorg en aanpak vereisen. Herhaaldelijk wordt aandacht gevraagd voor de groep met gedragsproblemen. Een tweede subgroep wordt gevormd door personen met intensieve verpleegkundige zorgnoden en grote fysieke zorgafhankelijkheid. Tenslotte wordt

verwezen naar een subgroep met verwardheid en weglooptgedrag die continue supervisie vereist.

Herhaaldelijk komt de problematiek aan bod van de noodgedwongen opvang in voorzieningen gericht op ouderenzorg terwijl deze voorzieningen niet tegemoet kunnen komen aan de specifieke zorgnoden voor de jonge ABI-doelgroep. Er wordt gepleit voor het oprichten van gespecialiseerde afzonderlijke units voor deze doelgroep. Een aantal kwalitatieve vereisten worden teruggevonden, o.a. kleinschaligheid, prikkelarme omgeving, aangepast activiteiten aanbod, leeftijdsgenoten, hoge personeelsbezetting, nood aan gespecialiseerde opleiding... Er wordt ook herhaaldelijk gewezen op de nood aan revalidatiezorg op lange termijn ter garantie van een maximale functionele zelfstandigheid en maatschappelijke reïntegratie. Tenslotte blijkt het belang van het oprichten en ontwikkelen van netwerken en samenwerkingsverbanden om garant te staan voor continuïteit van kwaliteitsvolle, geïntegreerde en gecoördineerde zorg teneinde op elk moment van de aandoening maximaal tegemoet te kunnen komen aan de individuele noden van de ABI-personen.

1.3 GRIJZE BRONNEN

In de grijze literatuur werd gezocht naar informatie omtrent een definitie en indeling van de NAH-doelgroep, met inbegrip van een opsomming en omschrijving van de gevolgen op vlak van beperkingen en zorgnoden. Hieronder worden enkel de samenvattende besluiten weergegeven, voor de Engelstalige, Franstalige en Nederlandstalige bronnen. Voor gedetailleerde informatie omtrent de werkwijze en zoekresultaten, zie bijlage I. Een aparte paragraaf wordt gewijd aan een vrij recent uitgebreid Australisch overheidsrapport dat specifiek handelt over de definitie van ABI.

1.3.1 Engelstalige ‘grijze literatuur’ omtrent acquired brain injury of ABI

Met betrekking tot ABI sluit een deel van de definities zowel congenitale als degeneratieve hersenaandoeningen uit en wordt ABI gedefinieerd als een hersenletsel dat na de geboorte is ontstaan waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen traumatische (na ongeval, val, geweldpleging,...) en niet-traumatische oorzaken (CVA, anoxie, infectie, tumor, intoxicatie,...). De daaruit resulterende stoornissen kunnen zich situeren op fysiek, cognitief, gedragsmatig of emotioneel vlak en tot permanente functionele en psychosociale beperkingen leiden.

Een deel van de definities includeert eveneens degeneratieve neurologische aandoeningen zoals MS, Parkinson, Huntington,... Soms worden deze eveneens onder de noemer van ABI geplaatst, en soms vallen deze samen met ABI onder een ruimere categorie die een andere terminologie krijgt, nl. ‘acquired brain disorder’ (ABD) of ‘neuro-disability’. Zowel de degeneratieve als niet-degeneratieve vormen van ABI worden als complexe neurologische aandoeningen beschouwd met specifieke gemeenschappelijke kenmerken (zoals medische complicaties, fysieke afhankelijkheid, cognitieve stoornissen, gedragsproblemen, familiale betrokkenheid en (psycho)sociale desintegratie op vlak van relaties, gezinsleven, werk). Dit is bepalend voor de dienstverlening ten aanzien van deze doelgroepen die deskundigheid vergt en afgestemd moet worden op hun specifieke zorgnoden die variëren in functie van de leeftijd van de getroffen personen, de aard van de probleemgebieden en het verloop/stadium van de aandoening.

1.3.2 Franstalige ‘grijze literatuur’ omtrent *lésions cérébrales acquises*

Er wordt vooral informatie teruggevonden voor de Franse term ‘*lésions cérébrales acquises*’ die aldus aanbeveling verdient in het kader van deze studie, temeer daar het een letterlijke vertaling betreft van de Engelstalige term ‘*acquired brain injury*’. De teruggevonden omschrijvingen, oorzaken en subdoelgroepen hebben het telkens over een letsel dat na de geboorte is ontstaan. In Canada includeert men (naar analogie met de VS) enkel niet-degeneratieve aandoeningen met een acuut ontstaan, eveneens onderverdeeld in traumatische en niet-traumatische oorzaken. In Frankrijk worden degeneratieve aandoeningen zoals dementie, MS en Parkinson eveneens geïncludeerd. Vooral de statistische gegevens die op de website van de Franstalige organisatie APF worden teruggevonden, zijn interessant omdat ze een procentuele verdeling aangeven van de aanwezigheid van de subdoelgroepen in residentiële gehandicaptenvoorzieningen in Frankrijk. Traumatisch hersenletsel, CVA en MS vormen de drie belangrijkste groepen. Vermoedelijk bevatten deze cijfers geen informatie over <65jarigen in nursing homes voor ouderen zodat er relatief weinig dementiële aandoeningen worden teruggevonden.

1.3.3 Nederlandstalige ‘grijze literatuur’ omtrent niet-aangeboren hersenletsel of NAH

Uit de informatie teruggevonden op de Nederlandstalige websites betreffende definitie en kenmerken van de NAH-doelgroep, kunnen volgende elementen weerhouden worden:

- het betreft een hersenletsel dat na de geboorte is ontstaan
- doorgaans wordt een ruime definitie gehanteerd met inclusie van evolutieve, degeneratieve aandoeningen
- er wordt een onderscheid gemaakt tussen traumatische en niet-traumatische oorzaken
- de nadruk ligt meer op de gevolgen en daaruit voortvloeiende beperkingen
- een breuk in de levenslijn staat centraal
- de gevolgen worden als divers omschreven
- de combinatie van de gevolgen maakt de doelgroep uniek
- men is langdurig/blijvend aangewezen op hulpverlening
- de zorgbehoeften zijn complex en vragen een specifieke benadering

1.3.4 Rapport Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) ‘Definition, incidence and prevalence of ABI in Australia’ Fortune & Wen, 1999

Via Google (www.google.be) wordt bij het zoeken naar ‘*acquired brain injury*’ en ‘*definition*’ verwezen naar de website van de Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) waarop een rapport van Fortune en Wen (1999)⁴ gepubliceerd staat (in pdf file downloadbaar) met als titel ‘*Definition, incidence and prevalence of ABI in Australia*’^a

Dit zeer uitgebreide rapport geeft een grondig en gefundeerd overzicht van alle mogelijke wetenschappelijke en andere publicaties omtrent de definitie, incidentie en

^a Definition, Incidence and Prevalence of Acquired Brain Injury in Australia. Fortune N, & Wen X., 20 December 1999, ISBN 1 74024 029 4. This report presents newly derived estimates of rates of hospitalisation associated with acquired brain injury, and the prevalence and demographic patterns of disability attributable to acquired brain injury in Australia. Definitions of acquired brain injury used in the disability and medical fields, and in legislative and administrative contexts are critically examined, and existing estimates of the incidence and prevalence of acquired brain injury, and of the proportion of incident cases that lead to long-term disability, are reviewed.

prevalentie van ABI, in het bijzonder met betrekking tot daaruit voortvloeiende blijvende beperkingen en handicaps.

Hieronder wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste gegevens uit dit rapport voor dit hoofdstuk. Het betreft voornamelijk informatie uit de eerste twee hoofdstukken 'introduction' en 'defining acquired brain injury'.

1.3.4.1 *TERMINOLOGIE*

In de literatuur vindt men een hele reeks synoniemen en verwante termen om te verwijzen naar ABI. Voorbeelden zijn 'acquired brain injury', 'acquired brain damage', 'head injury', 'traumatic brain injury', etc. Hoewel de eerste twee meestal als synoniemen worden gebruikt, impliceert de term 'injury' meer dat de hersenen beschadigd zouden zijn door een externe kracht (zoals bij traumatic brain injury), zodat 'brain damage' in feite beter gekozen zou zijn om te verwijzen naar alle mogelijke na de geboorte verworven vormen van hersenbeschadiging, zonder rekening te houden met de oorzaak van deze beschadiging.

Traumatisch hersenletsel (TBI) verwijst naar een hersenletsel dat door een traumatische gebeurtenis werd veroorzaakt, met name een slag op het hoofd. TBI is in feite de belangrijkste vorm van ABI, en vormt vaak de enige focus van studies, zowel op vlak van incidentie als op vlak van de gevolgen ervan. Soms wordt zelfs de term ABI gebruikt in studies zelfs al betreft de onderzoeksgroep enkel patiënten met traumatisch hersenletsel.

De term 'head injury' wordt ook gehanteerd en verwijst naar een letsel aan het hoofd dat door een externe kracht werd veroorzaakt, al dan niet resulterend in hersenletsel. Head en (traumatic) brain injury zijn in feite overlappende termen in die zin dat head injury al dan niet kan resulteren in brain injury, en dat brain injury al dan niet te wijten kan zijn aan head injury. Bijna alle studies omtrent head injury gaat het om een geassocieerd (traumatisch) hersenletsel. De termen worden dus meestal door elkaar gebruikt en als synoniemen beschouwd.

Aangezien de term ABI momenteel het meest gebruikt wordt, wordt deze term in het rapport gehanteerd als een 'paraplu-term' om te verwijzen naar alle vormen van hersenbeschadiging, los van de oorzaak. De term 'disability' wordt in het rapport eveneens als een paraplu-term gehanteerd om te verwijzen naar een stoornis, beperking of handicap, nl. een negatieve ervaring op één van de ICDH dimensies.

1.3.4.2 *HERSENBESCHADIGING*

Een beschadiging aan de hersenen kan verschillende oorzaken hebben en resulteren in een hele reeks stoornissen van variabele ernstgraad. De aard en plaats van het hersenletsel kan eveneens variëren met de oorzaak. De beschadiging kan diffuus en uitgebreid zijn maar ook focaal. De gevolgen van ABI zijn complex en gedifferentieerd. De aard en ernst van het hersenletsel beïnvloeden de aard en ernst van de daaruit voortvloeiende beperkingen die zich kunnen situeren op vlak van het fysiek, cognitief, sensorisch, emotioneel-gedragsmatig en psychosociaal functioneren. Meestal zijn multiple gecombineerde stoornissen aanwezig met als gevolg dat personen met ABI heel diverse ondersteuningsnoden hebben. Aangezien het vaak onzichtbare stoornissen betreffen (het individu ziet er normaal uit maar heeft cognitieve en/of emotionele beperkingen), wordt i.v.m. ABI vaak verwezen naar de 'hidden disability'.

Er wordt erkend dat personen met ABI unieke zorgbehoeften hebben. Literatuuronderzoek bracht aan het licht dat personen met ABI meestal onvoldoende toegang krijgen tot deze zorg, zowel op vlak van revalidatie, wonen als dagbesteding. Factoren die dit bemoeilijken zijn: afwezigheid van geschikte zorgvoorzieningen, uitsluiting van vervangingsinkomen, gebrek aan subsidies en middelen, gebrek aan kennis over geschikte zorgvoorzieningen, ontoegankelijkheid van zorg, zowel omwille van fysieke als andere factoren zoals communicatie, en tekort aan kennis bij professionelen omtrent de noden van ABI personen.

1.3.4.3 'ABI AS A DISABILITY GROUP'

Beperkingen en handicaps worden vaak gecategoriseerd in 'disability groups'. Het concept 'disability group' omvat een brede categorisatie van beperkingen en handicaps in termen van de onderliggende stoornissen, aandoening of oorzaak. Dit categoriseren reflecteert eerder een gemeenschappelijk gebruik in het werkveld dan een universele consensus omtrent een classificatie van handicaps. Een 'disability group' includeert personen met een handicap die door zichzelf, de maatschappij en/of de professionelen beschouwd worden als een groep met gelijkaardige kenmerken en geassocieerde zorgbehoeften (ten gevolge van een vergelijkbare oorzaak) die duidelijk verschillen van deze van personen die een andere soort handicap hebben.

In Australië wordt ABI als een 'disability group' erkend. Sinds 1994 wordt voor deze doelgroep een nationaal beleid gevoerd omdat personen met ABI karakteristieke zorgbehoeften hebben die verschillen van deze van personen met een andere handicap. Personen met ABI houden ook vast aan het feit dat ze een aparte groep vormen met specifieke noden en ervaringen.

In de VS werd TBI officieel erkend als een disability group die speciale aandacht vraagt (Traumatic Brain Injury Act, 1996)^b. Er werd gesteld dat mensen met TBI geïdentificeerd willen worden als personen met een hersenletsel en niet geëtiketteerd willen worden met een andere handicap, dit ten gevolge van de ingrijpende gevolgen van TBI en het falen van de bestaande maatschappelijke structuren (op vlak van gezondheidszorg, welzijn en onderwijs) om tegemoet te komen aan hun behoeften.

Het is niet makkelijk om ABI als een 'disability group' te definiëren omdat ABI verschillende oorzaken kan hebben en resulteren in talrijke stoornissen en beperkingen. De afbakening van ABI als een groep is bovendien niet eenduidig. Soms worden degeneratieve neurologische aandoeningen geïncludeerd, soms niet. Beslissingen aangaande de toegankelijkheid tot welbepaalde zorgstructuren moeten derhalve soms afzonderlijk bekeken worden, afhankelijk van geval tot geval.

Hersenbeschadiging die tijdens of kort na de geboorte is ontstaan, wordt doorgaans niet geïncludeerd, omdat de verandering in levensomstandigheden en identiteit centraal staat bij ABI. De tijdens of rond de geboorte ontstane hersenletsels worden meestal gerekend tot de groep met 'aangeboren (mentale) handicap'.

Vanuit het perspectief van de data collectie is het noodzakelijk om een 'disability group' duidelijk af te lijnen vooraleer vragen met betrekking tot incidentie en prevalentie beantwoord kunnen worden over deze groep.

1.3.4.4 DEFINITIE VAN ABI

Duidelijke en consistente definities zijn noodzakelijk als basis voor het verzamelen van betrouwbare en vergelijkbare statistische gegevens.

In de definities en omschrijvingen die over ABI (en aanverwante termen) in de literatuur worden teruggevonden, zitten telkens volgende elementen vevat:

- een verwijzing naar het feit dat het om een letsel of beschadiging van de hersenen gaat
- een opsomming van mogelijke oorzaken en daaraan gekoppeld een uitsluiting van andere oorzaken
- een omschrijving van de mogelijke functionele gevolgen en de duur ervan

Inhoudelijke verschillen tussen de teruggevonden definities variëren meestal mee met het doel waarvoor de definitie werd opgesteld. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen definities opgesteld in beleidsmatige, wetgevende of administratieve context, en definities gebruikt bij incidentiestudies en populatiestudies ('surveys'). Deze laatste definities zullen behandeld worden in hoofdstuk 2.

^b <http://www.biausa.org/word.files.to.pdf/good.pdfs/advocacyweek2005/reauthorizationTBlact4-8x11new.pdf>

1.3.4.5 DEFINITIES IN BELEIDSMATIGE, WETGEVENDE EN ADMINISTRatieve CONTEXT

Twee definities uit de VS en 8 uit Australië worden besproken. Steeds wordt een letsel of beschadiging van de hersenen gespecificeerd. Meestal wordt de oorzaak ook gespecificeerd, met een opsomming aan oorzaken, en/of een opsomming van niet-geïnccludeerde oorzaken. Alle definities bevatten ook een zekere omschrijving van de aard van de functionele gevolgen, en de meeste maken melding van de duur van de gevolgen.

De Amerikaanse definities sluiten erfelijke, aangeboren en degeneratieve hersenaandoeningen uit. De Brain Injury Association (BIA) stelde een officiële definitie op met de bedoeling om (1) als basis te dienen voor de registratie van ABI in alle deelstaten, en om (b) gebruikt te worden bij de ontwikkeling van diensten voor deze doelgroep, zowel op niveau van wetgeving en overheid, als op het niveau van de professionelen en belangenbehartiging. Het is een brede definitie en omvat hersenletsel van verschillende oorzaken zonder specificering van de aard, ernst of duur van de functionele effecten van dit hersenletsel. Volgende mogelijke oorzaken worden opgesomd: traumatisch, anoxie/hypoxie, CVA, infecties, tumor, metabole stoornis, epilepsie en intoxicatie.

Op wetgevend vlak werd in de VSA 'traumatic brain injury' erkend als een aparte 'disability group' (Traumatic Brain Injury Act van 1996)^c. Degeneratieve en congenitale aandoeningen worden uitgesloten, maar hersenletsel ten gevolge van anoxie bij bijna-verdrinking kan wel geïnccludeerd worden. Dit hersenletsel moet resulteren in significante stoornissen op vlak van fysisch, psychosociaal of cognitief functioneren.

De belangrijkste Australische definitie is deze uit de nationale beleidsverklaring van 1994 ten aanzien van ABI. Deze definitie is ruim en omvat zowel traumatisch als niet-traumatisch hersenletsel en includeert eveneens degeneratieve neurologische aandoeningen. De gevolgen kunnen zich situeren op vlak van fysiek, cognitief, emotioneel en onafhankelijk functioneren en kunnen tijdelijk of permanent zijn en resulteren in functionele en psychosociale beperkingen. Het beleid is vooral gericht op personen met ernstige of diepgaande beperkingen en hierdoor aangewezen zijn op hulp of supervisie, al dan niet permanent.

De andere Australische definities werden gebruikt bij de planning en organisatie van zorg. Deze specificeren de ernst en duur van de beperkingen resulterend uit ABI omwille van toegangscriteria voor deze zorg. Meestal moet het gaan om blijvende beperkingen waardoor men blijvend aangewezen is op hulp en ondersteuning.

1.4 SAMENVATTING

Het is een algemeen erkend probleem dat data omtrent de prevalentie en aard van de beperkingen ten gevolge van NAH of ABI vrijwel niet beschikbaar zijn. Dit bemoeilijkt het bepalen van de zorgnoden van deze groep mensen en het uitstippelen van een overheidsbeleid ten aanzien van deze doelgroep.

Er heerst veel verwarring omtrent de terminologie die in verband met NAH gebruikt wordt. Adequate informatie omtrent de aanwezigheid van beperkingen op het niveau van de bevolking is slechts verkrijgbaar op voorwaarde dat er consistente definities voorhanden zijn die statistische informatie kunnen onderbouwen. Een uniform gebruik van termen faciliteert bovendien de communicatie. Vanuit het perspectief van de data collectie is het dus noodzakelijk om de NAH-groep duidelijk af te bakenen vooraleer men de incidentie of prevalentie ervan kan gaan bepalen in functie van hun zorgnoden en -behoeften.

In de wetenschappelijke literatuur worden slechts enkele referenties gevonden aangaande een mogelijke definitie van ABI of een afbakening van deze doelgroep. In grijze bronnen wordt hieromtrent meer informatie teruggevonden. Vooral een Australisch overheidsrapport⁴ bevat een uitstekend overzicht over bestaande definities van ABI. Omtrent ABI-persoonen verblijvend in nursing homes of andere residentiële

c <http://www.biausa.org/word.files.to.pdf/good.pdfs/advocacyweek2005/reauthorizationTBlact4-8x11new.pdf>

voorzieningen, is eveneens heel weinig gepubliceerd, zeker binnen de wetenschappelijke literatuur.

NAH of ABI kan als een 'paraplu term' beschouwd worden en omvat alle na de geboorte verworven hersenbeschadiging van gelijk welke oorzaak⁴.

NAH kan verschillende oorzaken hebben zoals een trauma (waarbij het hersenletsel wordt veroorzaakt door het inwerken van een externe kracht op de hersenen, zoals bijvoorbeeld bij een ongeval of val), zuurstoftekort, een cerebrovasculair accident of CVA, een tumor, infecties, intoxicatie, en degeneratieve aandoeningen.

In de definities en omschrijvingen die over NAH en ABI (en aanverwante termen) in de literatuur worden teruggevonden, zitten telkens volgende elementen vevat:

- een verwijzing naar het feit dat het om een letsel of beschadiging van de hersenen gaat (nagenoeg alle definities beginnen hiermee en geven aan dat het om een letsel gaat dat na de geboorte is ontstaan)
- een opsomming van mogelijke oorzaken en daaraan gekoppeld een uitsluiting van andere oorzaken (definities variëren hierin sterk, zowel wat de uitgebreidheid van de opsomming betreft als wat de in- en exclusie van subgroepen betreft)
- een omschrijving van de mogelijke functionele gevolgen en de duur ervan (dit laatste element wordt niet bij alle definities teruggevonden)

In globo kunnen bij definities van ABI twee belangrijke stromingen onderscheiden worden die zich primair differentiëren omtrent de inclusie van degeneratieve hersenaandoeningen.

Erfelijke, aangeboren hersenaandoeningen en psychiatrische aandoeningen worden nooit geïnccludeerd.

Hersenbeschadiging die tijdens of kort na de geboorte is ontstaan, wordt doorgaans ook niet geïnccludeerd, omdat de zgn. 'onomkeerbare breuk in de levenslijn' (cfr. Nederlandstalige definities) centraal staat bij NAH. De tijdens of rond de geboorte ontstane hersenletsels worden meestal gerekend tot de groep met 'aangeboren (mentale) handicap'.

Voor de eerste stroming kan de officiële definitie van de Brain Injury Association (VSA) als basis dienen. ABI wordt hierbij strikt afgebakend naar niet-degeneratieve hersenletsels van traumatische (bv. verkeersongeval) of non-traumatische oorzaak (bv. CVA door hersenbloeding of herseninfarkt, anoxie,...). Deze kennen een plots en acuut ontstaan gevolgd door een stabilisatie van de toestand. Het is een brede definitie en omvat hersenletsel van verschillende oorzaken zonder specificering van de aard, ernst of duur van de functionele effecten van dit hersenletsel. Volgende mogelijke oorzaken worden opgesomd: traumatisch, anoxie/hypoxie, CVA, infecties, tumor, metabole stoornis, epilepsie en intoxicatie. De meeste Engelstalige definities van ABI beperken zich tot deze niet-degeneratieve neurologische oorzaken.

De tweede stroming includeert wel degeneratieve aandoeningen terwijl congenitale en psychiatrische aandoeningen worden uitgesloten. Voorbeelden van deze degeneratieve aandoeningen zijn MS, Parkinson, Huntington, Alzheimer en andere dementies. O.a. in Australië wordt deze definitie gehanteerd bij talrijke beleidsstudies en -rapporten. De Australische definitie omvat zowel traumatische als niet-traumatische ABI van variabele oorzaak met tijdelijke of permanente functiestoornissen tot gevolg die gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid veroorzaken. Volgende oorzaken worden opgesomd: trauma, hypoxie, infectie, tumor, middenelensbruik, degeneratieve neurologische aandoeningen of CVA. De twee in wetenschappelijke literatuur gepubliceerde artikelen uit Australië includeren deze degeneratieve aandoeningen echter weer niet bij de ABI-doelgroep.

Bij de Nederlandstalige term NAH wordt eveneens een brede definitie gehanteerd met inclusie van degeneratieve hersenaandoeningen zoals MS, Huntington, etc. die progressief van aard zijn.

Terwijl de meeste definities een opsomming bevatten van al dan niet geïncludeerde doelgroepen bij NAH of ABI, bevatten niet alle definities een verwijzing naar de mogelijke functionele gevolgen van ABI of naar de duur ervan. Om NAH of ABI als een aparte, duidelijk onderscheidbare overkoepelende doelgroep te kunnen beschouwen die zich onderscheidt van andere mogelijke doelgroepen, is het nochtans belangrijk een omschrijving te hebben van de specifieke kenmerken van deze doelgroep als geheel.

Het concept 'disability group'^d omvat een brede categorisatie van beperkingen in termen van de onderliggende stoornissen, aandoening of oorzaak. Een 'disability group' includeert personen met een handicap die door zichzelf, de maatschappij en/of de professionelen beschouwd worden als een groep met gelijkaardige kenmerken en geassocieerde zorgbehoeften (ten gevolge van een vergelijkbare oorzaak) die duidelijk verschillen van deze van personen die een andere soort handicap hebben⁴.

NAH kan in dat opzicht als een aparte handicap beschouwd worden in die zin dat mensen die beperkingen ondervinden ten gevolge van een NAH karakteristieke noden en behoeften hebben die zich onderscheiden van deze van andere groepen⁴.

Een officiële erkenning als doelgroep verdient daarom aanbeveling, om van daaruit een nationaal beleid ten aanzien van deze doelgroep te kunnen voeren teneinde aan hun specifieke behoeften tegemoet te komen.

In Australië wordt ABI als een aparte 'disability group' erkend en wordt een nationaal beleid gevoerd tav. deze doelgroep. Het Australische beleid is gericht naar ABI met ernstige of diepgaande (profound) beperkingen ten gevolge hiervan, wat nader omschreven wordt dat het personen met ABI betreft die steeds of soms persoonlijke assistentie of supervisie nodig hebben bij het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven of ADL.

Op wetgevend vlak werd in de VSA 'traumatic brain injury' erkend als een aparte 'disability group' (Traumatic Brain Injury Act van 1996)^e. TBI belangrijke subgroep, veel studies enkel daaromtrent, zelfs soms hanteren term ABI. Aanverwante termen head injury. Cfr. Nederlands: allerlei termen om te verwijzen naar traumatisch hersenletsel, verdient aanbeveling

Veel definities verwijzen naar aard van de gevolgen van ABI (stoornissen en beperkingen) en de duur (tijdelijk of blijvend) ervan, waardoor ABI-personen aangewezen zijn op hulp en toezicht (al dan niet blijvend). NAH of ABI kan leiden tot een grote variëteit aan stoornissen op vlak van het fysisch, cognitief, emotioneel en psychosociaal functioneren. Deze stoornissen kunnen beperkingen tot gevolg hebben op allerlei levensdomeinen.

De aard en plaats van de beschadiging in de hersenen kan variëren met de oorzaak. Het kan om diffuse, verspreide beschadiging gaan of om lokale hersenbeschadiging.

De hersenen staan centraal bij om het even welk aspect van het menselijk functioneren, zowel fysisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en sociaal. De aard en ernst van de hersenbeschadiging beïnvloedt bijgevolg de aard en ernst van de daaruit voortvloeiende beperkingen. Meestal betreft het bovendien een combinatie van fysieke, cognitieve, emotionele en/of gedragsmatig/psychosociale beperkingen. Doordat NAH in talrijke uiteenlopende beperkingen kan resulteren, betekent dit ook dat de daaruit voortvloeiende zorgnoden en -behoeften divers van aard zijn.

Uit de literatuur komt NAH als een complexe doelgroep naar voren die hoog gespecialiseerde ('derdelijns') zorg vereist. De complexiteit van deze problematiek komt voort uit een combinatie van stoornissen en beperkingen. Voorbeelden zijn concentratie- en geheugenproblemen, problemen met planning, organisatie en zelfstandige besluitvorming, persoonlijkheidsveranderingen en gedragsproblemen zoals ontremming, sociaal onaanpast gedrag, tot agressie.

^d 'disability' verwijst naar de aanwezigheid van stoornissen, beperkingen of handicaps; deze term wordt in het Engels gehanteerd om een functionele beperking of handicap aan te duiden, in het Nederlands wordt meer over 'handicap' gesproken i.p.v. 'beperking' om naar het concept 'disability' te verwijzen

^e <http://www.biausa.org/word.files.to.pdf/good.pdfs/advocacyweek2005/reauthorizationTBact4-8x11new.pdf>

Er lijken zich een 3-tal belangrijke subgroepen te onderscheiden die door de aard van hun problematiek specifieke zorgnoden hebben waaraan binnen veel settings zoals nursing homes voor ouderen, voorzieningen gericht op personen met een aangeboren handicap, niet beantwoord kan worden. Elk van deze groepen vraagt hun eigen specifieke zorg en aanpak.

Een eerste subgroep bestaat uit fysiek zwaar afhankelijke personen met geassocieerde cognitieve beperkingen die 24 uur zorg per dag nodig hebben, o.a. met tracheostomie, gastrostomiesonde, incontinentie.

Een andere subgroep wordt gevormd door ABI personen met ernstige gedragsproblemen, al dan niet in combinatie met fysieke en cognitieve beperkingen. Deze gedragsproblemen betekenen een zware belasting voor verzorgers en andere bewoners en vragen een specifieke gespecialiseerde en vooral intensieve aanpak die een hoge personeelsbezetting vereisen.

Tenslotte is er een derde subgroep met ernstig verwarde en gedesorienteerde personen die continue supervisie vereisen wegens o.a. ronddolen, vooral wanneer er weinig of geen fysieke en mobiliteitsbeperkingen zijn.

Niet zozeer de specifieke oorzaak van het hersenletsel maar wel de aard van de gevolgen zijn dus bepalend voor de zorgnoden die gedifferentieerd zijn en aldus afgestemd moeten worden op de individuele noden en behoeften.

Indien ABI personen na hun periode van revalidatie niet terug naar huis of hun premorbide leefomgeving terugkunen en aldus aangewezen zijn op residentiële zorg, stelt zich het probleem dat er geen of veel te weinig beschikbare voorzieningen zijn die zich specifiek richten op deze doelgroep en daarin gespecialiseerd zijn. Hierdoor komen veel ABI personen ondanks hun jonge leeftijd terecht in nursing homes die zich richten op ouderenzorg (*'aged care facilities'*). Deze situatie doet zich voor in veel landen zoals Groot-Brittannië en Australië. Men is het er nochtans over eens dat deze voorzieningen niet geschikt zijn voor de opvang van deze jonge ABI-slachtoffers en dat er van overheidswege een inspanning geleverd moet worden om units op te richten om voor deze specifieke zorg in te staan. Gezien de ABI-groep als geheel echter gedifferentieerde zorgnoden heeft op residentieel vlak, is het eveneens belangrijk een gedifferentieerd aanbod op dat vlak uit te werken, o.a. groepshuizen, hooggespecialiseerde units, etc. Bij deze woonvormen dient kleinschaligheid aanbeveling. Dit laat meer geografische spreiding toe in functie van het aspect nabijheid voor de familie waardoor hun participatie aan de zorg groter kan zijn. Kleinschaligheid laat eveneens een huiselijke omgeving toe. Een sterk gestructureerde, rustige en prikkelarme woonomgeving zijn eveneens heel belangrijk voor deze doelgroep. Er is doorgaans een hoge personeelsbezetting nodig en een specifieke scholing en opleiding die bijkomende financiering en middelen noodzakelijk maken.

Een belangrijk aspect waaraan bij de ABI-doelgroep bovendien aandacht moet besteed worden is de toegang tot revalidatiezorg op lange termijn aangezien het duidelijk is aangetoond dat personen met ABI mits aangepaste *'slow-stream'* revalidatie gedurende een erg lange periode (tot meer dan 10 jaar) functionele vooruitgang kunnen boeken en aldus hun kansen verhogen op een grotere functionele onafhankelijkheid die hun reïntegratie naar een normale thuisomgeving op lange termijn misschien wel haalbaar maakt. Het is dus belangrijk dat voor deze groep op lange termijn revalidatie toegankelijk blijft. Aandacht voor deze revalidatiezorg moet dus een belangrijk onderdeel uitmaken van het zorgaanbod van voorzieningen die zich op deze doelgroep richten.

Kaderend binnen deze revalidatievisie is het belangrijk om bij ABI-zorg te streven naar een maximale maatschappelijke integratie. Op vlak van wonen betekent dit indien mogelijk de terugkeer naar de vroegere woonomgeving of een normale thuissituatie, al dan niet met professionele ondersteuning. Preventie van institutionalisering is dus belangrijk. Ondersteuning van de mantelzorg maakt hier deel van uit. Dit kan o.a. via *'respite care'* om de mantelzorg te ontlasten, bv. onder de vorm van dagcentra, centra voor kortverblijf, etc.

Hoewel in de wetenschappelijke literatuur bij de definitie en omschrijving van ABI of NAH de nadruk vooral ligt op de oorzaak en welke diagnostische groepen op basis

daarvan al dan niet als ABI beschouwd worden, leggen de meeste bronnen in de grijze literatuur meer de nadruk op de kenmerkende gevolgen van ABI die deze doelgroep complex en daarom uniek maken en daardoor aangewezen op specifieke, hooggespecialiseerde zorg. Deze shift naar zorgnoden en –behoeften wordt ook in enkele wetenschappelijk gepubliceerde artikels gemaakt.

Het probleem dat zich op vlak van deze verschuiving naar karakteristieke beperkingen en daaruit voortvloeiende zorgnoden stelt, is de differentiatie tussen de niet-degeneratieve en degeneratieve NAH-subgroepen. Enerzijds kennen beide groepen een ander verloop waarbij voor ABI van niet degeneratieve aard er duidelijke indicaties zijn dat na het acute ontstaan van het hersenletsel een langdurige herstelperiode volgt waarvoor langdurige revalidatie op lange termijn noodzakelijk blijft teneinde een steeds grotere functionele onafhankelijkheid te bereiken. Aangezien de meeste Engelstalige literatuur degeneratieve aandoeningen uitsluit, zullen de meeste aanbevelingen omtrent de organisatie en kenmerken van zorg voor deze doelgroep vooral op deze specifieke problematiek gebaseerd zijn. Deze aanbevelingen mogen derhalve niet gegeneraliseerd worden naar de degeneratieve aandoeningen die een ander verloop kennen met een meer geleidelijk ontstaan van beperkingen die in de loop van de aandoening steeds verder toenemen met een groeiende afhankelijkheid tot gevolg die de zorgnoden eveneens doet evolueren.

De KCE studie is toegespitst op zware zorgbehoeften. In de literatuur konden enkele aanduidingen teruggevonden die het concept van zware zorgbehoefte zouden kunnen operationaliseren. Het zou zich kunnen vertalen naar 'blijvende ernstige beperkingen' (cfr. Australisch beleid) waardoor ABI-personen aangewezen zijn op permanente hulp en/of toezicht (om de nood aan residentiële zorg te omschrijven indien de mantelzorg hier niet voor kan instaan). Dikwijls wordt gesproken over beperkingen die assistentie of supervisie nodig maken bij het uitvoeren van één of meerdere ADL's (zoals wassen, kleden, toiletgebruik,...).

De KCE studie moet finaliter komen tot beleidsaanbevelingen aangaande de organisatie en planning van residentiële zorg voor deze doelgroep, daarom is het belangrijk bij de definitie een omschrijving te geven van de ernst en aard van de beperkingen waaruit een dergelijke zware zorgbehoefte resulteert dat men aangewezen is op residentiële zorg. Dit kan het ontwikkelen van de noodzakelijke toegangscriteria tot deze zorg faciliteren. Deze zijn immers nodig en operationeel toepasbaar op deze doelgroep om de prevalentie van deze zorgbehoefte te kunnen gaan bepalen bij de NAH doelgroep.

Aangezien dit eerste hoofdstuk geen epidemiologische gegevens beoogt te verzamelen met betrekking tot incidentie en prevalentie van ABI en subdoelgroepen, moet het relatieve belang van de diagnosegroepen die tot nu toe uit dit literatuuronderzoek is gebleken, herbekeken te worden in hoofdstuk 2 na een grondige literatuurstudie omtrent de epidemiologie van de subdoelgroepen die uit hoofdstuk 1 naar voren zijn gekomen.

1.5 **BESLUIT**

Voorlopig wordt besloten tot het hanteren van een zo ruim mogelijke inclusie betreffende de doelgroepen die het voorwerp vormen van de huidige studie. Een belangrijke reden hiervoor is het gebrek aan literatuurgegevens die een meer restrictieve inclusie goed kunnen onderbouwen. Ook de cijfergegevens die in de literatuur teruggevonden worden aangaande het relatieve aandeel of belang van deze subgroepen binnen de overkoepelende groep van NAH personen, zijn niet consistent en uiteenlopend. De meeste cijfergegevens worden bovendien enkel teruggevonden binnen de zgn. 'grijze literatuur'. In elk geval is het aangewezen de ruime 'NAH' definitie te hanteren, die momenteel zowel in Nederland als Vlaanderen universeel gehanteerd wordt, nl. met inclusie van degeneratieve neurologische aandoeningen. Ook in Australië worden dergelijke doelgroepen op beleidsmatig vlak binnen ABI geïncludeerd nadat reeds heel wat onderzoek aangaande de definitie en incidentie van ABI en het beleid van de overheid ten aanzien van deze doelgroep, van overheidswege werd uitgevoerd en gepubliceerd⁴.

Voor deze studie wordt daarom volgende definitie van NAH voorgesteld:

Een niet-aangeboren hersenletsel of NAH is een *beschadiging van het hersenweefsel* die na *de geboorte* is ontstaan. NAH kan *verschillende oorzaken* hebben:

- NAH met een acuut, plots ontstaan:

Traumatisch NAH (na een ongeval, val,...)

Niet-traumatisch NAH: hersenbloeding of –infarkt (CVA of cerebrovasculair accident), langdurig zuurstoftekort of anoxie (bij hartstilstand, bijna-verdrinking, verhangings...), een infectie (meningitis of encefalitis), een tumor, vergiftiging of intoxicatie (bv. alcohol, drugs,...),...

- NAH ten gevolge van een progressieve neurologische aandoening zoals Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Huntington, Parkinson, dementie (bv. Alzheimer),...

Aangeboren hersenaandoeningen (die voor of rond de geboorte zijn ontstaan) behoren niet tot de NAH-groep. Voorbeelden zijn cerebral palsy, mentale handicap, autisme. Psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie behoren eveneens niet tot deze groep.

NAH kan resulteren in stoornissen op vlak van het fysiek, sensorisch, cognitief, emotioneel functioneren, al dan niet in combinatie, waardoor beperkingen ontstaan op vlak van functionele zelfredzaamheid en psychosociaal functioneren. Deze kunnen tijdelijk of blijvend zijn en persoonlijke assistentie en/of toezicht noodzakelijk maken.

De KCE-studie richt zich hierbij specifiek naar personen met NAH *tussen 18 en 65 jaar* met *blijvende (fysieke, cognitieve en/of gedrags)beperkingen* waardoor ze *zwaar zorgbehoevend* zijn en aangewezen op *permanente hulp en/of toezicht*.

Aangezien het niet haalbaar is om in het kader van deze studie alle doelgroepen volledig uit te werken, zal in de volgende hoofdstukken prioriteit worden gegeven aan volgende NAH-subgroepen:

- traumatisch hersenletsel: de meeste wetenschappelijke literatuur is hieromtrent verschenen, het TBI-profiel van de jonge, mannelijke verkeersslachtoffers met hun complexe problematiek treedt bovendien naar voren als een soort 'prototype' als men het zowel binnen wetenschappelijke als grijze literatuur over de ABI-problematiek heeft
- CVA: in de meeste cijfergegevens komt CVA als een belangrijke doelgroep naar voren
- Multiple Sclerose: deze aandoening wordt vaak apart en specifiek vermeld in de literatuur en wordt doorgaans als voorbeeld aangehaald wanneer ook degeneratieve aandoeningen tot de NAH-doelgroep worden gerekend; wegens het intermitterende verloop van deze aandoening met periodes van stabilisatie en relatieve verbetering onderscheidt deze doelgroep zich van de andere progressieve aandoeningen en leunt meer aan bij niet-degeneratieve vormen van NAH
- Huntington

In het licht hiervan werd rekening gehouden worden met de nota van minister Demotte naar aanleiding van deze studie waarin aandacht gevraagd wordt voor de specifieke doelgroepen traumatisch hersenletsel, Multiple Sclerose en de ziekte van Huntington.

De groep ARBI ('*alcohol related brain injury*') komt in sommige artikelen naar voren als zijnde een belangrijke subgroep binnen ABI bewoners van voorzieningen¹⁰. Ook binnen het Australisch rapport wordt deze subgroep duidelijk weerhouden. Dit kan regio/cultureel gebonden zijn en samenhangen met het meer voorkomen van verslavingsproblematieken in bepaalde samenlevingen. Anderzijds worden dergelijke patiënten in ons land gewoonlijk binnen een psychiatrische setting opgevangen waar heel

wat units zich gespecialiseerd hebben op dat vlak. Het includeren van deze doelgroep binnen de huidige studie lijkt daarom niet onmiddellijk aangewezen.

In de aanloop naar deze studie en in het projectvoorstel waren er aanbevelingen om ook aandoeningen als hoge tetraplegie en musculaire aandoeningen te includeren hoewel deze niet onder de noemer van 'hersensletsel' kunnen vallen aangezien de oorzaak wel een neurologische^f maar geen hersenstoornis betreft. De reden tot aanbeveling van deze groepen is hun hoge mate van zorgbehoefendheid en afhankelijkheid waardoor ze bij gebrek aan mantelzorg eveneens aangewezen zijn op residentiële zorg terwijl ze net zoals de strikte niet-aangeboren hersenaandoeningen wegens hun jonge leeftijd geconfronteerd worden met een structureel tekort in het zorgaanbod en hierdoor noodgedwongen doorverwezen moeten worden naar RVT's die primair gericht zijn op chronische geriatrische zorg (+65jr).

De vraag kan dus gesteld worden of alle mogelijke non-congenitale chronische aandoeningen die aanleiding geven tot blijvende beperkingen en een bepaalde graad van zorgafhankelijkheid, niet allemaal het voorwerp van deze studie zouden moeten vormen. Pragmatisch moet de studie echter afgebakend worden naar een nader aantal welomschreven doelgroepen gekozen op grond van literatuuronderzoek en aanbevelingen van experts.

Daarom worden neuromusculaire aandoeningen en hoge tetraplegie niet weerhouden. De argumentatie hiervoor is louter klinisch-wetenschappelijk, met name dat het geen hersenaandoeningen (of NAH) betreffen terwijl dit bij alle andere aandoeningen wel het geval is. Hoge tetraplegie en neuromusculaire aandoeningen betreffen wel neurologische handicaps (neurodisabilities) met zware zorgbehoefendheid maar vertonen wegens de afwezigheid van hersenbeschadiging niet de karakteristieke gedrags- en cognitieve stoornissen die doorgaans wel (in meer of mindere mate) teruggevonden worden bij de overige (hersenaandoeningen).

^f *Neurologische aandoeningen* worden geassocieerd met beschadiging van het centrale zenuwstelsel, inclusief de hersenen en het ruggenmerg, die resulteren in het verlies van sommige lichaams- en mentale functies. Er bestaan talrijke neurologische aandoeningen. Niet-aangeboren hersenaandoeningen kunnen beschouwd worden als centraal-neurologische aandoeningen. Daarnaast bestaan eveneens perifeer-neurologische aandoeningen.

Kernboodschappen

- Er is een tekort aan data omtrent de incidentie en prevalentie van NAH en de gevolgen van NAH op vlak van beperkingen en geassocieerde zorgbehoeften. Dergelijke data zijn noodzakelijk voor het uitstippelen van een overheidsbeleid ten aanzien van deze doelgroep.
- NAH (in het Engels ‘acquired brain injury’, in het Frans ‘lésions cérébrales acquises’) kan als een ‘paraplu term’ beschouwd worden en omvat alle na de geboorte verworven hersenbeschadiging van gelijk welke oorzaak.
- Een niet-aangeboren hersenletsel of NAH is een beschadiging van het hersenweefsel die na de geboorte is ontstaan. NAH kan verschillende oorzaken hebben:
- NAH met een acuut, plots ontstaan (niet-degeneratief):
- Traumatisch NAH (bv. na een ongeval, val) of TBI (‘traumatic brain injury’)
- Niet-traumatisch NAH: o.a. CVA (cerebrovasculair accident), anoxie (bv. bij hartstilstand), infectie (bv. encefalitis), hersentumor, intoxicatie (bv. alcohol, drugs)
- NAH ten gevolge van een degeneratieve neurologische aandoening zoals Multipele Sclerose (MS), de ziekte van Huntington, Parkinson, dementie (bv. Alzheimer)
- Niet alle definities includeren degeneratieve aandoeningen. Van de niet-degeneratieve (NAH-ND) oorzaken vormen traumatisch hersenletsel (TBI) en CVA de twee belangrijkste subdoelgroepen bij volwassenen jonger dan 65 jaar. TBI kan beschouwd worden als een typevoorbeeld voor de NAH-ND-problematiek waarrond veel literatuur beschikbaar is. Hoewel dementie binnen degeneratieve (NAH-D) groep een belangrijke groep lijkt te zijn, ook bij <65 jaar, beperkt deze studie zich tot de subdoelgroepen MS en ziekte van Huntington.
- Aangeboren hersenaandoeningen (die voor of rond de geboorte zijn ontstaan) behoren niet tot de NAH-groep, bv. cerebral palsy, aangeboren mentale handicap, autisme. Psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie behoren eveneens niet tot deze groep.
- NAH kan resulteren in stoornissen op vlak van het fysiek, sensorisch, cognitief, emotioneel functioneren, al dan niet in combinatie, waardoor beperkingen ontstaan op vlak van functionele zelfredzaamheid en psychosociaal functioneren. Deze kunnen tijdelijk of blijvend zijn en persoonlijke assistentie en/of toezicht noodzakelijk maken. De ‘breuk in de levenslijn’ staat centraal.
- NAH wordt in sommige landen (Australië, USA) als een aparte handicap (‘disability group’) beschouwd worden die zich differentieert van andere doelgroepen. Niet de oorzaak van het hersenletsel maar wel de aard van de gevolgen zijn bepalend voor de zorgnoden. Het zorgaanbod moet afgestemd worden op de gedifferentieerde zorgbehoeften.
- Er lijken zich een 2-tal belangrijke subgroepen te onderscheiden die door de aard van hun problematiek specifieke zorgnoden hebben: (1) fysiek zwaar afhankelijke personen met geassocieerde cognitieve beperkingen die intensieve verpleegkundige zorg nodig hebben; (2) personen met ernstige gedragsproblemen, al dan niet in combinatie met fysieke en cognitieve beperkingen.

- Indien NAH-persone na hun periode van revalidatie niet terug naar huis kunnen en aangewezen zijn op residentiële zorg, komen veel NAH-persone door een gebrek aan geschikte opvangplaatsen ondanks hun jonge leeftijd terecht in nursing homes voor ouderenzorg ('aged care facilities'). Deze situatie doet zich voor in veel landen.
- Deze voorzieningen voor ouderen zijn niet geschikt zijn voor de opvang van jonge NAH-slachtoffers. Ze kunnen niet beantwoorden aan de complexe sociale en revalidatienoden van deze doelgroep.

2 EPIDEMIOLOGIE (INCIDENTIE EN PREVALENTIE)

2.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk gaat de aandacht naar incidentie- en prevalentiegegevens voor de in hoofdstuk 1 afgebakende doelgroepen, met name niet-degeneratieve verworven hersenletsels (naar het Engels vertaald in acquired brain injury of ABI), met daarin het onderscheid tussen traumatische (TBI of traumatic brain injury of head injury) en niet-traumatische oorzaken waarvan CVA de belangrijkste subgroep uitmaakt. Van de evolutieve of degeneratieve NAH aandoeningen wordt specifiek gekeken naar incidentie- en prevalentiegegevens van MS en Huntington.

Incidentie wordt gedefinieerd als het aantal nieuwe diagnoses in een populatie binnen een bepaalde tijdsspanne, doorgaans per jaar. Prevalentie is het totaal aantal personen binnen een populatie die lijden aan een bepaalde aandoening (en de gevolgen ervan) op een gegeven moment in de tijd. Voor NAH betreffen deze gevolgen stoornissen, beperkingen, handicaps of subjectieve klachten¹³.

Voor dit hoofdstuk worden recente epidemiologische gegevens verzameld via wetenschappelijke literatuur en grijze bronnen, voor de doelgroep als geheel en voor elk van de doelgroepen afzonderlijk. Naast algemene incidentie- en prevalentiegegevens, gaat de aandacht vooral naar de incidentie en prevalentie van blijvende beperkingen en daaruit voortvloeiende zorgnoden (toegesplitst op zware zorgbehoefte samenhangend met ernstige beperkingen), indien beschikbaar. Een apart hoofdstuk wordt hierbij gewijd aan de incidentie en prevalentie van agressie en aanverwante gedragsproblemen na NAH, meerbepaald omdat uit hoofdstuk 1 is gebleken dat NAH-personeel met dergelijke problematiek een belangrijke subdoelgroep vormen die deskundige, specifieke en intensieve zorgverlening vereist.

Om de beschikbare incidentie- en prevalentiegegevens te kunnen vertalen naar de Belgische situatie, moeten deze toegepast worden op het aantal inwoners. Volgens de meest recente cijfers (I-1-2001) wonen in België ong. 10.3 miljoen inwoners, waarvan 6 miljoen in Vlaanderen, 3.3 miljoen in Wallonië en 1 miljoen in Brussel⁶.

2.2 TRAUMATISCH HERSENLETSEL (TBI: TRAUMATIC BRAIN INJURY)

Voor TBI zijn de meeste incidentie studies gebaseerd op het aantal ziekenhuisopnames (vnl. spoedopnames), en bevatten geen informatie over de uitkomst of de gevolgen van het hersenletsel¹³.

Er wordt meestal een onderscheid gemaakt tussen lichte (mild), matig-ernstige (moderate) en ernstige (severe) hersenletsels, meestal gebaseerd op de comadiepte gemeten aan de hand van de Glasgow Coma Scale (GCS) bij opname: 3-8: ernstig; 9-12: matig-ernstig; 13-15: licht¹³. Soms wordt ook de duur van de posttraumatische amnesie als maat van ernst gebruikt.

Incidentiecijfers gebaseerd op hospitalisatiedata includeren doorgaans alle ernstgraden, terwijl de matig-ernstige en zeker de ernstige hersenletsels slechts een beperkt aandeel daarvan uitmaken (ong. 10%). Indien voorhanden, wordt vaak gebruik gemaakt van de Glasgow Outcome Scale als globale uitkomstmaat met het onderscheid tussen een 'favourable' (categorieën GR en MD) en 'unfavourable' outcome (categorieën D, VS en SD). NAH-slachtoffers die ernstige blijvende beperkingen ondervinden en die de doelgroep van deze studie uitmaken, komen bijna uitsluitend uit de groep die op de GCS geclassificeerd als 'ernstig' bij opname. Een groot deel van deze groep overlijdt, en anderzijds vertoont een ander deel van deze groep toch een 'good outcome' (categorieën 'good recovery' en 'moderate disability' op de Glasgow Outcome Scale of GOS), zodat ook van deze groep slechts een deel een 'poor outcome' (categorieën

g <http://www.belgium.be/eportal/application?languageParameter=nl&pageid=contentPage&docId=6602>
h <http://www.tbims.org/combi/gos/gossyl.html>

'severe disability' en 'vegetative state' op de GOS) heeft. Enkel deze laatste groep vormt de focus van deze studie.

In overheidsrapporten worden veel relevante incidentie- en prevalentiegegevens teruggevonden. Daarnaast leverde de literatuurstudie eveneens een paar interessante artikels op. Tabel 2.1 geeft hiervan een samenvattend overzicht.

Tabel 2.1: Overzicht incidentie- en prevalentiegegevens TBI

Land/Bron	Prevalentie	Incidentie	% Licht- matig- ernstig	Mortaliteit	GOS: D VS SD unfavourable
VS ¹⁴⁻¹⁶	1893/100.000 ong. 2%	99-103/100.000 hospitalisatie 30-35/100.000 handicap	80-10- 10	18/100.000	64% van 20% matig-ernstig
Europa ¹³		235/100.000 hospitalisatie+overlijden	79-12-9	15/100.000	50% van 9% ernstig
Australië ^{17,4}	24/100.000 blijvende beperkingen	149/100.000 hospitalisatie 133/100.000 (15-65jr)	76-12- 11	6.5%	3-5% globaal 4/100.000 (inclusief MD)
Vlaanderen ⁵		11/100.000 blijvende beperkingen			
Schotland ¹⁸		140/100.000 blijvende beperkingen			
UK ¹⁹	100- 150/100.000 blijvende beperkingen	4/100.000 matige handicap 2-3/100.000 ernstige handicap			

De meest recente cijfers voor de VS (zie CDCⁱ) gaan uit van een jaarlijkse incidentie van 85-99 overlevende gehospitaliseerde TBI slachtoffers per 100.000 inwoners waarvan ongeveer 35 % blijvend beperkingen zullen ondervinden¹⁴⁻¹⁶. Het totaal aantal overlijdens (voor en na hospitalisatie) zou 18/100.000 bedragen¹⁶.

In 2006 werd een review artikel gepubliceerd¹³ over de epidemiologie van TBI in Europa. Nationale studies uit Denemarken, Zweden, Finland, Portugal, Duitsland werden geïncludeerd, en regionale studies uit Noorwegen, Zweden, Italië, Zwitserland, Spanje, Denemarken, Ierland, Verenigd Koninkrijk en Frankrijk (totaal: 23 studies). Hieruit werd een jaarlijkse incidentie afgeleid van ongeveer 235 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners (range 100-300/100.000) met een mortaliteit van 15 per 100.000 (6.4%). Qua ernst wordt 79-90% als licht ingeschat, 12-6% als matig-ernstig en 9-4% als ernstig.

De prevalentie wordt berekend door de incidentie te vermenigvuldigen met de duur van de gevolgen ervan die op gemiddeld 10 jaar worden ingeschat, maw. 2350/100.000. De bevindingen omtrent de uitkomst en beperkingen op termijn waren echter uiteenlopend en inconsistent. Een echte consensus kon niet worden afgeleid wegens verschillen in methodologie (o.a. verhouding mbt. initiële ernstgraad). Er wordt dan ook gepleit voor het ontwikkelen van onderzoeksrichtlijnen ter standaardisatie van de definiëring, inclusie en rapportage bij dergelijke epidemiologische studies. Tenslotte wordt vergeleken met cijfers uit de Verenigde Staten¹⁶ en Australië¹⁷ waarbij de incidentie op resp. 103 en 226/100.000 wordt ingeschat met een verhouding naar ernst van respectievelijk 80/10/10 en 76/12/11. De mortaliteit voor de VS bedraagt globaal 18.1% en de prevalentie 1893/100.000.

Het rapport van Fortune en Wenn (1999)⁴ geeft een uitgebreid overzicht van bestaande cijfergegevens omtrent incidentie en prevalentie van TBI, zowel voor de buitenlandse als Australische situatie. Met betrekking tot incidentie komen ze op basis van een kritische beoordeling van de beschikbare cijfergegevens tot het besluit dat een aanneembare

i Centers for Disease Control (CDC): <http://www.cdc.gov/ncipc/tbi/TBI.htm>

j Centers for Disease Control (CDC): <http://www.cdc.gov/ncipc/tbi/TBI.htm>

schatting van het aantal hospitalisaties voor TBI tussen 100 en 270 per 100.000 inwoners ligt.

Voor Australië zelf wordt gebruik gemaakt van verschillende bronnen. Met betrekking tot incidentie wordt gebruik gemaakt van een nationale database van hospitaal-'separation' data (di. ontslag, transfer of overlijden van patienten) gecodeerd ahv. ICD-9, o.a. voor TBI^k, maar ook voor CVA en anoxie (zie verder). Voor TBI was de totale incidentie 149/100.000 waarvan 133 voor de leeftijdsgroep 15-65jr.

De Australische studie van Hillier et al., 1997¹⁷ waarnaar frequent verwezen wordt, registreerde een jaarlijkse incidentie van 322 per 100.000 inwoners aan de hand van hospitaal-ontslagdata. In dit artikel wordt een predictieve formule²⁰ toegepast die ontwikkeld werd om de latere zorgnoden in te schatten. Men gaat uit van 80% lichte, 10% matig-ernstige en 10% ernstige gevallen. Daarvan zou 25% blijvende beperkingen ondervinden, met name 32.4% lichte, 27.1% matige en 40.5% ernstige beperkingen, die na de acute fase beroep zouden moeten kunnen doen op een bepaalde vorm van dienstverlening.

Voor het berekenen van de incidentie van personen met TBI die op lange termijn gevolgen en beperkingen zullen ondervinden, wordt in het rapport van Fortune & Wen⁴ eveneens van deze formule²⁰ gebruik gemaakt. De berekeningen zijn gebaseerd op de veronderstelling van de proportie hersenletsels die initieel als licht, matig of ernstig worden beoordeeld, en het aandeel daarvan dat op termijn beperkingen zal ondervinden. Men maakt de volgende generalisatie: van alle nieuwe TBI-gevallen is 80% licht, 10% matig en 10% ernstig. Wegens de hogere mortaliteit bij ernstige letsels zullen in totaal ongeveer 85.5% lichte, 10% matige en 4.5% ernstige hersenletsels overleven. Vervolgens gaat men ervan uit dat 10% van de slachtoffers met licht TBI, 33% met matig en 100% met ernstig hersenletsel, blijvende beperkingen zullen ondervinden, wat in totaal neerkomt op 16.4% van alle TBI-slachtoffers die het letsel overleven. Er wordt uitgegaan van een mortaliteit van 6.5%. Fortune & Wenn (1999)⁴ komen op basis van die formule tot een incidentie van 24 TBI slachtoffers met blijvende beperkingen op lange termijn op 100.000 inwoners.

Het zomaar toepassen van dergelijke formules op incidentiedata houdt uiteraard gevaren in. Enerzijds omdat de proportie licht-matig-ernstig wegens verschillen in methodologie (o.a. moment van inclusie) verschilt van studie tot studie, ook omdat de operationalisering van het begrip 'disability' kan verschillen, bv. enkel de GOS categoriën SD en VS, of ook de categorie MD, of zelfs de categorie GR met lichte restverschijnselen. De predictieve formule van Sorenson & Kraus (1991)²⁰ includeert o.a. ook deze laatste categorie wat een heel brede inclusie betekent. De proportie uitkomsten met MD, SD en VS van de GOS wordt daarentegen slechts op 3 tot 5% ingeschat (tov. 16.4%), wat voor Australië zou neerkomen op 4/100.000⁴.

Wanneer meer specifiek wordt gekeken naar data die de incidentie en prevalentie van blijvende handicap ten gevolge van TBI betreffen, wordt in de UK de prevalentie op 100-150 per 100.000 inwoners geschat, met een jaarlijkse incidentie van 2 tot 3 personen met een ernstige handicap en 4 met een matige handicap per 100.000 inwoners¹⁹. De Centers for Disease Control (CDC)^l in de VS schatten de prevalentie van blijvende beperkingen ten gevolge van TBI duidelijk hoger in, nl. op 2% van de bevolking (di. 2000 per 100.000) met een jaarlijkse incidentie van 30-35 personen met een nieuwe handicap per 100.000^{14, 15}. Een studie uit Schotland toont nog hogere cijfers, nl. een jaarlijkse incidentie van 140 nieuwe handicaps per 100.000 inwoners¹⁸. De studie van Lannoo et al. (2004)⁵ komt voor Vlaanderen tot een prevalentie van 72 TBI personen met blijvende beperkingen per 100.000 inwoners, maar dan enkel voor volwassenen tussen 18-65 jaar terwijl de overige bronnen geen leeftijdsbeperkingen of –indicaties hebben. De jaarlijkse incidentie wordt op 11 TBI-handicaps per 100.000 inwoners geschat. Opnieuw zijn deze verschillen waarschijnlijk te wijten aan verschillen in operationalisering van het begrip 'disability' en 'handicap', vooral met betrekking tot ernst.

^k Voor TBI worden de ICD-9 codes gebruikt die door de CDC USA worden aanbevolen (Thurnman et al., 1995)

^l Centers for Disease Control (CDC): <http://www.cdc.gov/ncipc/tbi/TBI.htm>

Concluderend kan gesteld worden dat wanneer abstractie gemaakt wordt van de Amerikaanse cijfers, die duidelijk hoger liggen, de prevalentie van blijvende restletsels na TBI (voor alle leeftijdsklassen) wordt ingeschat tussen 24 en 150/100.000 waarvan jaarlijks 4 tot 9/100.000 nieuwe gevallen met een blijvende matige tot ernstige handicap.

2.3 CEREBROVASCULAIR ACCIDENT (CVA)

Van de niet-traumatische oorzaken vormt CVA een belangrijke doelgroep waarover vrij veel cijfergegevens bekend zijn. Het probleem dat zich mbt. CVA echter stelt is de leeftijd aangezien CVA vooral voorkomt bij personen boven de 65 jaar. Daarom gaat de aandacht voor deze studie vooral naar cijfergegevens betreffende CVA op jongere leeftijd, bij jongvolwassenen. Dergelijke epidemiologische gegevens zijn echter zeldzaam²¹.

Ook voor CVA worden veel relevante incidentie- en prevalentiegegevens teruggevonden in overheidsrapporten, o.a. van de Centers for Disease Control in de VS^m, het Australische rapport van Fortune & Wenn (1999)^t, en de resultaten uit de Belgische registraties via het peilpraktijkennetwerk (Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid, afdeling epidemiologieⁿ). Ook het literatuuronderzoek (zie bijlage) leverde een aantal interessante artikels op. Een samenvattend overzicht wordt gegeven in tabel 2.2. Tabel 2.2: Overzicht epidemiologische gegevens betreffende CVA.

^m Centers for Disease Control (CDC): http://www.cdc.gov/stroke/statistical_reports/htm
ⁿ <http://www.iph.fgov.epidemi/epin/>

Tabel 2.2: Overzicht epidemiologische gegevens betreffende CVA

Land	Prev /100000	Prev <65 /100000	Prev <45 /100000	Inc /100000	Inc <65 /100000	Inc <45 /100000	Mort	Uitkomst
VS ^{o,22, 23, 21, 24, 25}	2400- 2600/	1100/	400/	259-330/ ong. 300/ 200-240/ ^p	25% ong. 75/	8-10% ong. 27/	23%	6mnd ^q : * 50% (116/ ^r) zelfstandig * 15-30% (ong. 35- 69/ ^r) beperkingen * 20% (ong. 46/ ^r) nood Nursing
Wereldwijd ^{26-28, 21}	500- 1000/			1.3- 4.1/1000py ^s		10-30/	24% 23%	6mnd ^q : * 50% zelfstandig * 30% ADL hulp * 20% nood nursing
Europa ^{29, 21, 30}				130-190/ ^p	19-26%	7.2-9.1/ 9.7-13.5/	35% (27- 41%)	
Italië ^{31, 21, 32}				163-207/ ^q		10/ 2%	21%	
Engeland ³³				162/		22/		
Australië ⁴				230/	58/ 25%			1/3 (77/ ^r) blijvende handicap
Nieuw-Zeeland ²⁶	833/	25%	108/					* 20% (173/ ^r) ADL hulp waarvan 60% (104/ ^r) nood nursing * <45jr: 10% (11/ ^r) ADL hulp (7/ ^r) nood nursing)

^o Centers for Disease Control (CDC): http://www.cdc.gov/stroke/statistical_reports/htm

^p eerste CVA

^q enkel overlevenden

^r jaarlijkse incidentie

^s py : person-years

^t prevalentie

Land	Prev /100000	Prev <65 /100000	Prev <45 /100000	Inc /100000	Inc <65 /100000	Inc <45 /100000	Mort	Uitkomst
België ³⁴⁻³⁹				185/	34-57/ <70jr		48%	Imnd ^q : 55% (53/ ^r) functionele beperkingen
Besluit	500- 2600/	25%	100- 400/	163-330/ ong. 250/	25% 40-83/ ong. 63/	10-14/	1/3 21- 24% 35% 48%	* 50% (83/ ^r) zelfstandig ^q * 30% (50/ ^r) ADL hulp * 20% (33/ ^r) nood nursing * <65jr: 21/ blijvende beperkingen waarvan 8/ nood nursing

Voor de VS^{22, 23, 21, 24, 25} wordt de jaarlijkse incidentie op 700.000 geschat wat neerkomt op .33% of 330/100.000. Dit cijfer is duidelijk hoger dan de cijfers uit Europese studies. Daarvan betreft 500.000 een eerste CVA wat neerkomt op .24% of 240/100.000. De incidentie neemt af met 5% per jaar.

De mortaliteit bedroeg in 2003 54.3/100.000 of 23% van alle CVA's. Wat de uitkomst van de overlevenden (77%) betreft gaat men uit van volgende cijfers: 50-70% bereiken functionele onafhankelijkheid, 15-30% ondervindt blijvende beperkingen en 20% heeft nood aan institutionele zorg na 3 maanden.

Er is een enorme toename van de incidentie met de leeftijd. Over het algemeen wordt uitgegaan van het feit dat 75% van de CVA's voorkomen bij personen ouder dan 65jr en 25% bij personen jonger dan 65jr.

De prevalentie wordt op 2.4-2.6% geschat of 2400-2600/100.000. Voor de leeftijdsgroep 18-65jr gaat men uit van een prevalentie van 1.1% of 1100/100.000 waarvan 0.4% (400/100.000) voor de leeftijd 18-44jaar en 2.3% (2300/100.000) voor de leeftijd 45-64jaar.

De oorzaak van het CVA is bij 83-88% ischemisch en betreffen bij de rest bloedingen, met name ongeveer 10% intracranieel (ICB) en 7% subarachnoidaal (SAB). De gemiddelde leeftijd bij SAB is veel lager dan bij CVA in het algemeen, nl. 57 jaar t.o.v. 72jaar.

Wereldwijd wordt de prevalentie van CVA tussen 500 en 1000/100.000 (0.5 à 1%) geschat met een grote variatie tussen studies en landen onderling^{26, 27}. De jaarlijkse incidentie daalt hoewel dit vnl. bij ouderen aan het stabiliseren is^{27, 28}. Feigin et al. (2003)²⁸ drukken de incidentie en prevalentiegegevens uit aan het hand van het aantal 'persoon-jarenu met een jaarlijkse incidentie van 1.3-4.1/1000 persoon-jaren en een wereldwijde prevalentie van 4-20/1000 persoon-jaren. Dit bemoeilijkt het vergelijken met andere cijfergegevens.

De incidentie neemt sterk toe met de leeftijd en 50% van alle CVA's komen voor bij personen ouder dan 75jaar²⁸.

Wat CVA op jongere leeftijd (<45jr) betreft wordt wereldwijd uitgegaan van een incidentie tussen 10 en 30/100.000 met een belangrijk verschil tussen Westerse (<5% van alle CVA's) en ontwikkelingslanden (20-30% van alle CVA's). In de VS betreft CVA<45jr 8-10% van alle CVA's en Scandinavië zou ook een hogere incidentie hebben dan mediterrane Europese landen^{31, 21, 30}.

De globale mortaliteit na 1 maand wordt wereldwijd doorgaans op 23-24% geschat met een variatie tussen 17 en 34%.

Voor Europa worden gegevens vergeleken uit Frankrijk, Zweden en het Verenigd Koninkrijk en wordt de jaarlijkse incidentie tussen 130 en 190/100.000 ingeschat²⁹ met een gemiddelde leeftijd van 72-74jr en een mortaliteit na 1 jaar van 35% (varierend tussen 27 en 41%). 19-26% zijn jonger dan 65jr. Voor CVA op jongere leeftijd (<45jr) varieert de incidentie tussen 7.2 en 9.1/100.000 terwijl de gegevens uit de artikels van Gandolfo et al. (2003)²¹ en Marini et al. (2001)³¹ variëren tussen 9.7 en 13.5/100.000 wat neerkomt op minder dan 5% van alle CVA's.

Voor Italië publiceerden Intiso et al. (2003)³² jaarlijkse incidentiegegevens van een eerste CVA voor een regio in Zuid-Italië, met name 163-207/100.000 met een gemiddelde leeftijd van 75jr en een mortaliteit na 1 maand van 21%.

Marini et al. (2001)³¹ gingen de incidentie na van het eerste CVA bij jong-volwassenen <45jr in de Aquila-regio in Italië. De jaarlijkse incidentie bedroeg 10.18/100.000 of 2% van alle CVA's. 42.7% betrof een bloeding waarvan 52.6% tgv. een aneurysma of arterioveneuze malformatie (AVM). De mortaliteit na 1 maand bedroeg 11.2% tov. 25% bij personen ouder dan 45jr. De uitkomst was afhankelijk van het soort CVA. SAB kende de hoogste proportie goed herstel (60%) en 15% mortaliteit. ICB had de hoogste

u Persoon-jaren: person-years : the sum of the number of years that each member of a population has been afflicted by a certain condition; e.g., years of treatment with a certain drug (bron: <http://www.biology-online.org/dictionary/Person-years>)

mortaliteit (44%) en de laagste proportie ernstige handicap (17%). Na een infarkt werd geen mortaliteit vastgesteld maar was wel sprake van de hoogste proportie ernstige handicap (47%).

Nencini et al. (1988)⁴⁰ vonden voor Florence (Italië) gelijkaardige incidentiegegevens voor de leeftijdsgroep 15-44jr, nl. 8.8/100.000. De verhouding tussen de oorzaken verschilde wel tov. de studie van Marini et al. (2001), nl. 38.3% infarkt, 36.2% SAB en 21.3% ICB, zonder verschil tussen mannen en vrouwen. Na 1 maand lag de mortaliteit ook hoger, nl. gemiddeld 23.4% eveneens variërend naar de oorzaak, nl. 6% bij infarkt, 18% bij SAB en 50% bij ICB.

Rothwell et al. (2005)³³ publiceerden voor de regio Oxford in Groot-Brittannië een jaarlijkse incidentie van 162/100.000.

Het Australische overheidsrapport van Fortune & Wenn (1999)⁴ registreerde eveneens de jaarlijkse incidentie van CVA gebaseerd op hospitaal-'seperation' data (di. ontslag, transfer of overlijden van een patient) ahv. ICD-9 codes. De incidentie van een acuut CVA bedroeg 230/100.000 met een belangrijk leeftijdsverschil, met name 58/100.000 voor <65jr en 1498/100.000 voor >65jr. De jaarlijkse incidentie van een blijvende handicap na een CVA wordt geschat op 77/100.000. Het inschatten van de proportie slachtoffers met blijvende handicap is gebaseerd op een 'gouden vuistregel' waarbij bij CVA uitgegaan wordt van 1/3 overlijden, 1/3 goed herstel en 1/3 blijvende beperkingen.

Het artikel van Bonita et al. (1997)²⁶ bevat voor Nieuw-Zeeland incidentiecijfers (124 tot 148/100.000), en prevalentiegegevens met name 833/100.000 waarvan 75% ouder dan 65jr. Berekend op de totale populatie bedraagt de prevalentie van CVA's met onvolledig herstel ongeveer 461/100.000 en deze van CVA's met nood aan ADL-hulp ongeveer 20% of 173/100.000 (of 1.7/1000). Van deze laatste groep heeft 60% nood aan nursing care (wat neerkomt op 104/100.000 of 1/1000 van de totale populatie).

Voor de leeftijdsgroep 15-44jr bedraagt de prevalentie 108 per 100.000 personen in deze leeftijdscategorie, waarbij bijna de helft onvolledig herstelt (51/100.000) en 11/100.000 of 10% nood heeft aan ADL-hulp. Als van deze groep ook 60% nood zou hebben aan een nursing home zou dit neerkomen op een prevalentie van 7 per 100.000 personen die deel uitmaken van deze leeftijdsgroep.

De prevalentie tussen de leeftijd van 45-64 jaar, rekening houdend met de relatieve aantallen van de subpopulaties in deze groep, bedraagt 1049 per 100.000 personen in deze leeftijdscategorie; onvolledig herstel respectievelijk nood aan ADL-hulp bedraagt 479/100.000 respectievelijk 206/100.000. Indien de nood aan opname ook hier op 60% geschat wordt zoals in de totale populatie, dan bedraagt dit 123 per 100.000 personen in deze leeftijdscategorie, wat een duidelijk hoger cijfer is dan voor de jongere populatie.

Uit de relatieve aantallen van deze bevolkingsgroepen (jonge populatie, zie referentie) volgt dat de cijfers van deze 2 leeftijdscategorieën (15-44 en 45-64 jaar) niet zomaar opgeteld mogen worden om tot een totale nood aan opname/100.000 te komen. Voor Nieuw-Zeeland zou de totale nood aan opname ten gevolge van CVA tussen 15-64 jaar op 30 à 40/100.000 ingeschat kunnen worden; het is niet zeker of de populatie van België een zelfde leeftijdssamenstelling heeft.

Belgische gegevens werden geregistreerd via het peilpraktijkennetwerk van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid, afdeling epidemiologie³⁴⁻³⁹.

De jaarlijkse incidentie van CVA in België bedraagt 185/100.000. In 70% van de gevallen gaat het om een eerste CVA. De mortaliteit is vrij hoog in vergelijking met buitenlandse gegevens en bedraagt 48% (88/100.000). 29% krijgt binnen het jaar een recidief.

Wat leeftijd betreft bedraagt de incidentie voor personen jonger dan 70jr 57/100.000 voor mannen en 34/100.000 voor vrouwen. Er is echter geen informatie omtrent de leeftijdsgroep <65jr of <45jr ter vergelijking met buitenlandse cijfergegevens.

Tussen 1984 en 1999 is sprake van een daling van de incidentie met 39% terwijl de mortaliteit niet gedaald is tenzij bij 70+. Bij mannen is de incidentie gedaald van 268 naar 162 en bij vrouwen van 297 naar 196/100.000.

Na 1 maand ondervindt 55% functionele beperkingen. Andere uitkomstgegevens zijn niet beschikbaar.

Concluderend kan met betrekking tot epidemiologische cijfergegevens omtrent CVA gesteld worden dat de talrijke beschikbare gegevens doorgaans sterk variëren en moeilijk vergelijkbaar zijn. De inclusie verschilt meestal van studie tot studie, o.a. mbt. leeftijd, enkel het eerste CVA of alle CVA's. Bovendien kunnen incidentie en prevalentie op een verschillende manier in cijfers uitgedrukt worden, oa. in percentage, per 100.000 bevolking, per 1000 persoonsjaren, etc. De vergelijking wordt nog moeilijker als het om gegevens gaat die de uitkomst en mogelijke gevolgen van CVA betreffen aangezien dit eveneens op verschillende manier wordt nagegaan (bv. mortaliteit, functionele uitkomst, nood aan nursing voorziening), ook het moment van follow-up verschilt, bv. 1-6mnd-1jr. Pogingen om cijfers vergelijkbaar te maken (door ze om te zetten en alles zoveel mogelijk op dezelfde manier uit te drukken, bv. per 100.000) moeten daarom geïnterpreteerd worden met grote voorzichtigheid aangezien er een grote kans bestaat op foute berekeningen bij deze omzetting.

Samenvattend varieert de incidentie van CVA in Europa tussen 130 en 190/100.000. De jaarlijkse incidentie van CVA in België bedraagt ongeveer 185/100.000 volgens recente cijfers van het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid.

Er is een enorme toename met de leeftijd waarbij de gemiddelde leeftijd rond 71-75jr ligt en de helft van de gevallen voorkomt bij personen ouder dan 75jr. In slechts 25% van de gevallen komt CVA voor bij personen jonger dan 65jr. Bij ongeveer 2-10% komt CVA voor op jongere leeftijd (<45jr). Voor <45jr spreken Westerse studies van een variatie in jaarlijkse incidentie tussen ongeveer 10-14/100.000.

De globale mortaliteit varieert meestal tussen 21-25% terwijl deze voor Europese studies hoger lijkt te liggen, met name rond 35% (ong. 1/3, cfr. 'gouden vuist regel' van Fortune & Wenn, 1999⁴) en voor België zelfs 48%.

Wereldwijd is sprake van een dalende incidentie, met name in de VS 5% per jaar, maar de laatste jaren is er een trend tot stabilisatie.

Wat betreft incidentie van zorgnoden na CVA, zijn de beschikbare gegevens schaars. In de VS blijkt 50% van overlevenden functioneel zelfstandig te zijn, 30% beperkingen te ondervinden mbt. P-ADL, en 20% nood te hebben aan een nursing voorziening. Dit is vergelijkbaar met de 'gouden vuistregel' die Fortune & Wenn (1999)⁴ toepassen, met name 1/3 overlijden, van de overlevenden (rest=2/3) kent de helft een goed herstel (di. 1/3), en ondervindt de helft blijvende beperkingen (eveneens 1/3). Uit deze laatste groep zou ongeveer 40% nood hebben aan een nursing voorziening. Omgerekend komt dit laatste neer op een jaarlijkse incidentie van ongeveer 33/100.000 en voor de leeftijdsgroep jonger dan 65 jaar op ongeveer 8/100.000.

De prevalentie van CVA, die wereldwijd voor alle leeftijdsgroepen samen geschat wordt op 0.5 tot 1%, bedraagt volgens een studie uit Auckland, Nieuw-Zeeland²⁶, 108/100.000 voor de leeftijdsgroep 15-44 jaar respectievelijk 1049/100.000 voor 45-64 jaar. De prevalentie van nood aan ADL-hulp ten gevolge van stroke bedraagt in deze studie voor de vermelde leeftijdsgroepen 11 resp. 206/100.000 en de prevalentie van opname in een nursing home 7/100.000 resp. 123/100.000.

Voor Nieuw-Zeeland²⁶ zou de totale nood aan residentiële opvang ten gevolge van CVA tussen 15-64 jaar op 30 à 40/100.000 ingeschat kunnen worden; het is niet zeker of de populatie van België een zelfde leeftijdssamenstelling heeft. De incidentiecijfers voor CVA voor de totale bevolking liggen in ieder geval lager voor Nieuw-Zeeland (124 tot 148/100.000) dan voor België.

2.4 ANDERE VORMEN VAN NIET-DEGENERATIEF NAH

Epidemiologische gegevens omtrent de overige oorzaken van niet-degeneratief NAH worden nauwelijks teruggevonden, zeker niet voor deze studie omdat deze zich primair richt naar de eventuele gevolgen van deze aandoeningen, met name functionele beperkingen en daaruit voortvloeiende zorgnoden zoals bv. de nood aan nursing care.

Er werd o.a. een artikel gevonden over de incidentie van kwaadaardige hersentumoren⁴¹, met name 8.1/100.000 tussen de leeftijd van 25 en 84 jaar. Het

probleem dat zich echter stelt is de negatieve prognose en daaraan gekoppelde overlevingsduur waarover het artikel geen informatie bevat, ook niet over eventuele functionele beperkingen.

In de studie van Fortune & Wenn (1999)⁴ tenslotte, werd via de hospitaal-'seperation' data de incidentie van anoxic brain injury nagegaan, met name in totaal 19/100.000 waarbij 12/100.000 voor de leeftijden <65jr en 72/100.000 >65jr. Ook hier weer geen informatie omtrent functionele beperkingen.

Concluderend kan met betrekking tot de overige oorzaken van niet-degeneratief NAH gesteld worden dat hieromtrent te weinig relevante informatie beschikbaar is om enige zinvolle besluiten uit te kunnen trekken in functie van dit hoofdstuk. Wel zijn er enkele artikels die de groep in zijn geheel behandelen (zie verder).

2.5 BESLUIT NIET-DEGENERATIEVE VORMEN VAN NAH (ABI)

Enkele studies gaan specifiek in op incidentie/prevalentie van de groep van niet-degeneratieve vormen van NAH in zijn totaliteit. Wat ABI als geheel betreft, weliswaar beperkt tot niet-degeneratieve aandoeningen met een acute oorzaak, wordt enkel informatie omtrent incidentie en prevalentie teruggevonden in de Australische studie van Fortune & Wenn (1999)⁴ en in het artikel van Lannoo et al. (2004)⁵. Beide bronnen betreffen bovendien beperkingen en handicaps ten gevolge van ABI terwijl het artikel van Lannoo et al.⁵ eveneens cijfergegevens bevat op het niveau van zorgbehoeften. Zie tabel 2.3 voor een overzicht.

Tabel 2.3: Overzicht van relevante cijfergegevens omtrent ABI/NAH

Bron	Inclusie	Diagn	Incidentie	Prevalentie	Noden (Prevalentie)
Lannoo et al., 2004 ⁵	Vlaanderen (België) 18-65jr	ABI	TBI 11/100.000 met handicap ABI 28/100.000 met handicap ^v	TBI 72/100.000 met handicap ABI 183/100.000 met handicap	12% nood nursing home (22/100.000 ^w) 11% nood dagopvang (20/100.000 ²)
Fortune & Wenn, 1999 ⁴	Australië	ABI	TBI 24/100.000 blijvende beperkingen TBI 4/100.000 GOS MD, SD, VS	ABI 300/100.000 blijvende beperkingen 15-65jr ABI 1400/100.000 blijvende beperkingen 15-65jr	
McMillan & Laurie, 2004 ¹⁰	Schotland <65jr	ABI			10/100.000 ² nursing home
Stroke ^x	<65jr	Stroke	21/100.000 blijvende beperkingen		8/100.000 ^y nursing home

De prevalentiegegevens uit het rapport van Fortune & Wenn (1999)⁴ zijn gebaseerd op een nationale Australische bevolkingssurvey. Afhankelijk van de gehanteerde methode komen ze tot volgende cijfers: 2.1% (2100/100.000) personen met ABI en handicap waarvan 1.9% (1900/100.000) met functionele beperkingen (voor 15-65 jr komt dit neer op respectievelijk 1.6 en 1.4%). Via een meer restrictieve inclusiemethode komen ze tot een prevalentie van 0.3% (300/100.000). Wat incidentie betreft, worden in het rapport van Fortune & Wenn enkel cijfers gegeven voor de afzonderlijke diagnosegroepen, gebaseerd op hospitaal-'separation' data.

Het artikel van Lannoo et al. (2004)⁵ betreft een epidemiologische studie naar de incidentie en prevalentie van NAH tussen 18-65 jaar in Vlaanderen toegespitst op zorgbehoeften, vertrekkende van een schriftelijke enquête bij huisartsen. Deze studie werd in 1999 uitgevoerd in opdracht van het Vlaams Fonds.

De prevalentie van ABI met blijvende beperkingen wordt in Vlaanderen geschat op 183/100.000 met een incidentie van 28/100.000. De ernst van deze beperkingen wordt als matig tot ernstig ingeschat. Dit cijfer ligt een stuk lager dan het cijfer uit het rapport van Fortune & Wenn (1999)⁴, met name een prevalentie van 1400 ABI met blijvende beperkingen per 100.000 inwoners voor de leeftijdsgroep 15-65jr. In het artikel wordt uitvoerig ingegaan op de methodologische beperkingen, oa. het feit dat de huisartsen zich vooral recent opgetreden hersenletsels herinnerden. Niettegenstaande dat, en rekening houdend met het feit dat het de enige studie is die specifiek over België (Vlaanderen) gaat, kan de prevalentie aan nursing home nood geschat worden op 12% van 183/100.000 inwoners, di. 22/100.000. Ter vergelijking, McMillan et al.¹⁰ kwamen in hun studie tot een iets lagere inschatting van het aantal personen met ABI in nursing homes, met name 10 per 100.000 inwoners; in de US vindt men op basis van de studie van Fries et al. (2005)⁷ 24/100.000 inwoners tussen 15-65 jaar in een nursing home wegens ABI. Daarnaast wordt in het artikel van Lannoo et al. (2004)⁵ de nood aan dagopvang op 11% van 183/100.000 inwoners geschat, di. 20/100.000 inwoners. Het rapport van Fortune & Wenn (1999)⁴ bevat geen informatie omtrent nursing home nood of nood aan dagopvang.

Voor de subdoelgroep CVA kan ter vergelijking voor de leeftijdsgroep jonger dan 65jr. voorzichtig besloten worden tot een ruw ingeschatte nood aan nursing zorg van

^v GOS MD, SD, VS (afkortingen: zie hoger)
^w prevalentie
^x zie besluit Tabel
^y Jaarlijkse incidentie

8/100.000 inwoners (jaarlijkse incidentie). Voor de subdoelgroep TBI zijn dergelijke gegevens niet beschikbaar.

Dergelijke berekeningen zijn echter zeer tentatief en speculatief en zijn vooral zinvol als vergelijking en controle tussen bronnen onderling. Over het algemeen wijzen de verkregen cijfers in dezelfde richting of spreken elkaar nergens tegen, zodat, bij gebrek aan meer betrouwbaar materiaal, deze cijfergegevens in de besluitvorming eventueel toch als voorzichtig richtinggevend aangewend kunnen worden.

2.6 MULTIPLE SCLEROSE (MS)

Voor Multiple Sclerose (MS) werden eveneens relevante epidemiologische gegevens verzameld met betrekking tot incidentie, prevalentie, functionele beperkingen en zorgafhankelijkheid. Literatuurgegevens (zie bijlage) werden aangevuld met gegevens verkregen via internet en beschikbare rapporten.

Vrij uitgebreide epidemiologische informatie wordt teruggevonden in het artikel van Sloka et al. (2005)⁴² met betrekking tot de Canadese situatie. De prevalentie bedraagt 94.4/100.000. De subtypes (zie verder) betreffen 67% RRMS, 19% SPMS, 13% PPMS en 1% andere 1%. De leeftijd varieert tussen 16-87jr. Er is een incidentie van 5.6/100.000 nieuwe diagnoses per jaar met een gemiddelde leeftijd van 31jr waarop de eerste symptomen starten. Bij PPMS is er een tendens tot latere start (gemiddeld 37jr). Bij 52% wordt de diagnose binnen de 2 jaar na de start van de symptomen gesteld met een gemiddelde duur van 3.6jr. 50% overlijden binnen de 15jr na diagnose met een gemiddelde leeftijd van 57.8jr (tov. 77.4jr voor de globale Canadese bevolking houdt dit een gedaalde levensverwachting in). De toename van incidentie en prevalentie wordt toegeschreven aan een toename in registratie/rapportering.

In de VS wordt uitgegaan van een prevalentie van 0.14% of 140/100.000 (1/700)^z.

Wat Europese gegevens betreft, kwam Lockyer (1991)⁴³ voor Suffolk in Zuid-Engeland tot een prevalentie van 153/100.000, iets hoger in vergelijking met de London-studie, nl. 115/100.000.

Koch-Henriksen et al. (2001)⁴⁴ registreerden in Denemarken een jaarlijkse incidentie van 4.99/100.000 en een prevalentie van 112/100.000. De hoogste incidentie valt tussen 25-40jr. De overlevingsduur bedraagt zo'n 29-30jr.

Van Ooteghem et al. (1994)⁴⁵ komen voor Vlaanderen tot een prevalentie van 87.9 per 100.000 inwoners.

Een samenvattend overzicht van prevalentiegegevens voor verschillende andere Europese landen kan via internet^{aa} worden teruggevonden (zie tabel 2.4). Er zijn sterke variaties gaande van 29/100.000 voor Griekenland tot 219/100.000 voor Zuid-Schotland. Ook hier kunnen verschillen in registratie en rapportering en zelfs diagnosestelling, mee aan de oorzaak liggen.

^z http://www.wrongdiagnosis.com/m/multiple_sclerosis/prevalence-types.htm

^{aa} <http://www.telusplanet.net/public/dgarneau/health4h1.htm>

Tabel 2.4: Prevalentiegegevens MS Europe

Germany		63/100,000
Greece	Northern Greece	29/100,000
Italy		65-78/100,000
	Central Italy	34/100,000
Norway	Western Norway	60/100,000
Poland		118/100,000
Romania		30/100,000
Scotland	N.E. Scotland	144/100,000
	S.E. Scotland	203-219/100,000
Spain	Northern Spain	58/100,000
Switzerland		110/100,000

Voor België is het rapport van de Nationale MS Liga⁴⁶ heel waardevol. Voor België wordt uitgegaan van een prevalentie van 90-100/100.000 (of in totaal 9-10.000 personen). Dit is vergelijkbaar met de prevalentie in Midden West-Europa van 89-96/100.000. De gemiddelde diagnoseleeftijd bedraagt 31-33jr en de gemiddelde overlevingsduur 30jr. Er zijn 4 verloopvormen: relapsing remitting, relapsing progressive, primair progressive, progressive relapsing. 18% is zwaar zorgbehoevend (gemeten ahv. de Kurtzke Disability Status Scale: DSS 8-9). De jaarlijkse incidentie is 3-5/100.000. 60% van de zwaar zorgbehoevenden verblijft 53 dagen per jaar in ziekenhuis (Carton et al., 1998)⁴⁷. De bevraging die de MS Liga organiseerde bij 5200 Belgische MS-patienten wordt als representatief beschouwd en vertegenwoordigd 52% van de totale geschatte MS populatie in België, wat extrapolatie van de gegevens mogelijk maakt. Op basis hiervan wordt geschat dat in België 473 personen in een RVT verblijven, 58 in een nursinghome (gericht op personen met een handicap), 106 in MS klinieken, en dat 97 personen thuis verblijven maar op zoek zijn naar een gepaste nursing home. Voor Vlaanderen wordt de nood aan aangepaste nursing voorziening geschat op 202 plaatsen, voor Brussel op 66 en voor Wallonië op 120 plaatsen. Het probleem dat zich met betrekking tot dit rapport echter stelt is het feit dat het geen leeftijdsindicaties bevat over het aandeel patienten jonger en ouder dan 65 jaar.

Met betrekking tot zorgafhankelijkheid, blijkt uit het artikel van Confavreux & Vukusic (2006)⁴⁸ dat de gemiddelde leeftijd waarop MS-patienten rolstoelgebonden raken, 63 jaar bedraagt. Deze gegevens zijn gebaseerd op de European Database for Multiple Sclerosis (EDMUS) waarbij eveneens de Kurtzke Disability Status Scale (DSS) wordt gehanteerd ter bepaling van de benchmarks voor toenemende beperkingen in het verloop van de aandoening, nl. DSS 4 (gangproblemen zonder hulpmiddel; gemiddelde leeftijd 43jr), DSS 6 (ganghulpmiddel; gemiddelde leeftijd 55jr), DSS 7 (rolstoelgebonden). Deze schaal bevat echter geen rechtstreekse informatie over de nood aan zorg. Er kan echter verondersteld worden dat zolang personen niet rolstoelafhankelijk zijn, zij nog steeds vrij zelfredzaam zijn en minder beroep moeten doen op hulp. Gezien de gemiddelde leeftijd bij rolstoelgebondenheid van 63 jaar, zou dit voor de huidige studie gericht op personen jonger dan 65 jaar, kunnen betekenen dat binnen de doelgroep MS minimaal de helft van de zwaar zorgbehoevenden ouder is dan 65 jaar. Ter vergelijking gaat het rapport van de MS Liga pas uit van zware zorgbehoefte vanaf DSS niveaus 8 en 9 (waarvan de gemiddelde leeftijd nog hoger moet liggen uitgaande van de studie van Confavreux & Vukusic, 2006⁴⁸), wat eveneens doet veronderstellen dat minder dan de helft van de zwaarst zorgbehoevende MS patienten, jonger is dan 65 jaar.

Concluderend kan met betrekking tot MS gesteld worden dat de beschikbare prevalentiecijfers over het algemeen variëren tussen 90-140/100.000 inwoners. Voor België gaat de nationale MS Liga uit van een prevalentie van 90-100/100.000 inwoners⁴⁶. Ruim de helft van het aantal Belgische MS patienten zijn bij de Liga bekend en kunnen bovendien als representatief beschouwd worden. Op basis van een bevraging van hun ledenbestand komen ze tot een inschatting van de zorgbehoeften voor de MS doelgroep in België. Met betrekking tot de nood aan aangepaste nursing voorzieningen bevelen ze respectievelijk 202, 66 en 120 plaatsen aan voor respectievelijk Vlaanderen, Brussel en Wallonië wat neerkomt op een totaal van 388 plaatsen voor België. De MS Liga gaat ervan uit dat in totaal nu reeds 473 MS patienten in RVT's verblijven in België. Deze

gegevens moeten vergeleken worden met de gegevens verzameld via de enquête in hoofdstuk 3. Het probleem dat zich echter stelt is dat de gegevens van de MS Liga geen leeftijdsindicaties bevatten zodat geen verschil gemaakt kan worden tussen personen jonger en ouder dan 65 jaar. Uitgaand van het feit dat minimaal de helft van de zwaar zorgbehoevende MS patienten waarschijnlijk ouder is dan 65 jaar (cfr. Confavreux & Vukusic, 2006⁴⁸), zou dit kunnen betekenen dat minder dan de helft van de 473 door de Liga geschatte in Belgische RVT's verblijvende MS patienten (met name ong. 240), jonger is dan 65 jaar.

2.7 ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Voor de ziekte van Huntington werden de epidemiologische gegevens eveneens verzameld via wetenschappelijke literatuur (zie bijlage) en grijze bronnen.

Met betrekking tot wetenschappelijke literatuur geldt de groep rond Harper en de 'Frequency of Inherited Disorders Database' van de Institute of Medical Genetics University Wales Cardiff UKbb, als belangrijkste referenties^{49, 50}. Voor Europa wordt uitgegaan van een prevalentie van 4-8/100.000. Een recent artikel van Ramos-Arroyo et al. (2005)⁵¹ komt voor Spanje tot een vergelijkbare prevalentie van 5.4-8.4/100.000 en een jaarlijkse incidentie van 0.47/100.000.

In de VScC wordt uitgegaan van een jaarlijkse incidentie van 0.57/100.000 (1 per 175.390). Kokmen et al. (1989)⁵² kwamen voor Minnesota tussen 1950-89 tot een jaarlijkse incidentie van 0.2-0.4/100.000 persoon-jarendd en een prevalentie van 1.8-6.6/100.000 persoon-jaren.

Voor België verwijst de Huntington Liga naar een prevalentie van 4-8/100.000 in de literatuur en gaan zelf uit van een prevalentie van 10/100.000 wat neerkomt op ongeveer 1000 gevallen in België, waarvan 600 in Vlaanderen. Daarvan zijn er 300 door de Vlaamse Liga gekend. De helft van deze door de Liga gekende Huntington patienten zou geplaatst zijn. De gemiddelde leeftijd bij ontstaan bedraagt 35-45jr en de gemiddelde overlevingsduur 10-20 jaar. Op basis van een extrapolatie van beschikbare buitenlandse incidentiegegevens (varierend tussen 0.47-0.57/100.000) zou dit voor België neerkomen op 48-59 nieuwe diagnoses per jaar.

Leeftijdsindicaties worden teruggevonden in een onderzoek uitgevoerd door de CM waarbij de gemiddelde leeftijd van de bevroegde Huntington patienten 55 jaar bedroeg waarbij 81% jonger was dan 65jr. De groep werd gekenmerkt door een hoge afhankelijkheid waarbij 61% meer dan 2 scoorde op de Health Assessment Questionnaire. De beperking van dit onderzoek is echter dat het enkel Huntington patienten betreft die thuis verblijven, zodat er geen informatie is omtrent het aantal personen in een instelling.

Concluderend kan met betrekking tot Huntington besloten worden tot een jaarlijkse incidentie van ongeveer 0.5/100.000 en een prevalentie van ongeveer 4-8/100.000. De meerderheid van de patienten (ongeveer 80%) is vermoedelijk jonger dan 65 jaar.

Toegepast op België zouden er in ons land dus tussen 440 en 880 Huntington patienten moeten zijn waarvan ongeveer 350-700 jonger dan 65 jaar. De Huntington Liga gaat uit van een 1000-tal Belgische en 600-tal Vlaamse patienten waarvan de Vlaamse Liga er 300 kent. De helft van de door hen gekende patienten zou geplaatst zijn en verblijven in een residentiële setting, met name een 150-tal. Als de helft van het totale aantal Belgisch Huntington patienten geplaatst zou zijn, zou dit neerkomen op ongeveer 200-500 patienten. Dit gegeven moet eveneens vergeleken worden met de informatie verkregen via de enquête.

bb Website van Frequency of Inherited Disorders Database, Institute of Medical Genetics University Wales Cardiff <http://archive.uwcm.ac.uk/uwcm/mg/fidd/index.html>

cc Overzicht bronnen statistics Huntington: <http://uwcmmls.uwcm.ac.uk/uwcm/mg/fidd/data/143100.html>
http://www.wrongdiagnosis.com/h/huntingtons_disease/stats-country.htm

dd Persoon-jaren: person-years : the [sum](#) of the [number](#) of [years](#) that each [member](#) of a [population](#) has been afflicted by a certain [condition](#); e.g., years of [treatment](#) with a certain [drug](#) (bron: <http://www.biology-online.org/dictionary/Person-years>)

2.8 GEDRAGSPROBLEMEN BIJ NAH

De bespreking van de epidemiologie van gedragsproblemen bij NAH is enkel gebaseerd op wat daarover in wetenschappelijke literatuurgegevens werd teruggevonden (zie bijlage 2). Enkel de artikels die ook nog na lezing relevant bleken, zijn opgenomen in de bespreking hieronder.

Bogner & Corrigan (1995)⁵³ behandelen in een overzichtsartikel de epidemiologie van agitatie en aanverwante gedragsproblemen na hersenletsel. Door verschillen in definitie en operationalisatie zijn incidentiecijfers moeilijk vergelijkbaar waardoor het hanteren van een uniforme definitie aanbevolen wordt bij verder systematisch onderzoek.

Baguley et al. (2006)⁵⁴ vinden een prevalentie van 25% agressief gedrag na traumatisch hersenletsel, stabiel gedurende een 5-jarige follow-up periode. Agressie werd gemeten ahv. de Overt Aggression Scale (OAS) (Yudofsky and et al.⁵⁵) met een cut-off score van 7. Het betreft een revalidatiepopulatie waarvan het hersenletsel bij 68% als ernstig wordt beschouwd ahv. de GCS bij opname. De gemiddelde PTA-duur bedraagt 47 dagen. De auteurs benadrukken het belang van professionele interventies en beschikbaarheid van ondersteuning en zorg voor zowel patiënten als hun familie en dit op lange termijn. Ambulante of residentiële zorg wordt niet gespecificeerd.

Brooke et al. (1992, ref 136) rapporteren 11% agressie (gemeten ahv de OAS) in een prospectieve studie van 100 TBI patiënten, doorgaans van tijdelijke aard. Rusteloosheid kwam bij 35% van de patiënten voor.

Corrigan et al. (2004)⁵⁶ stelden 1 jaar na traumatisch hersenletsel bij 13% blijvende noden vast op vlak van controle over woede-uitbarstingen, en bij 16% op vlak van omgaan met stress en emoties. Het betreft een populatie met 74% mild hersenletsel waarvan 70% thuis verblijft.

Greve et al. (2001)⁵⁷ onderzochten agressie na ernstig hersenletsel bij revalidatiepatiënten in de chronische fase (minimaal 20 maanden na het hersenletsel). De term 'impulsieve agressie (IA)' wordt gehanteerd. 58% vertoonden impulsieve agressie zoals verbale uitbarstingen, slaan, gooien, beschadiging van materiaal of fysieke aanranding van anderen.

Impulsieve agressie (zowel verbaal als fysiek) komt vaak voor na traumatisch hersenletsel, evenals andere vormen van gestoorde gedragscontrole, en verminderen in belangrijke mate de kansen op maatschappelijke en professionele reïntegratie. Bovendien spelen ze een belangrijke rol bij de beslissing tot institutionalisatie op lange termijn waardoor ze grote uitdaging betekenen voor revalidatie.

Hawkins et al. (1996 en 2005)⁵⁸ stellen na 1 jaar 28 en 23% wekelijks storend gedrag vast bij 2 groepen patiënten met ernstig hersenletsel (ahv Abbreviated Injury Scale) na residentiële revalidatie. 90% van de patiënten verblijven thuis, 16% heeft full-time supervisie nodig terwijl 82% het grootste deel van de dag zonder supervisie of hulp kan functioneren.

Keyser et al. (1995)⁵⁹ stelden bij 9% problemen vast met agitatie en aanverwante gedragsproblemen in een prospectieve studie van 295 revalidatiepatiënten met mild, matig en ernstig hersenletsel.

In de studie van Masson et al. (1996)⁶⁰ werden gedragsproblemen ('irritability') gerapporteerd na 5 jaar bij 60% van de personen met matig en ernstig traumatisch hersenletsel en bij 40% van degenen met mild hersenletsel.

Tateno et al. (2003)⁶¹ tenslotte stelden agressief gedrag vast bij 38% gedurende de eerste 6 maanden na traumatisch hersenletsel.

Feeney et al. (2001)⁶² beschrijven de resultaten van een intensief ambulante begeleidings- en ondersteuningsprogramma waardoor personen met hersenletsel die ernstige gedragsproblemen vertonen (bv. fysieke agressie, sexueel onaangepast gedrag, criminaliteit) met succes in een gewone thuisomgeving kunnen wonen zodat gedwongen opname of plaatsing vermeden kan worden.

Kim (2002)⁶³ behandelt in een overzichtsartikel het probleem van agressie, agitatie en desinhibitie na traumatisch hersenletsel. Epidemiologische gegevens beperken zich tot

het vermelden van een prevalentie van 31-71% na ernstig hersenletsel in de post-acute en chronische fase. Meerdere syndromale clusters kunnen leiden tot agressie en agitatie. Er wordt gepleit voor professionele deskundigheid en specialisatie op vlak van de behandeling van deze problematiek die zowel farmacologische, psychotherapeutische als omgevingsinterventies kan omvatten en zich eveneens richt op training en ondersteuning van de familie. Een suboptimale behandeling binnen geestelijke gezondheidszorg zonder ervaring of expertise op vlak van aanpak van neuropsychiatrische stoornissen na traumatisch hersenletsel, leidt tot toename van psychosociale morbiditeit en verminderde slaagkansen bij neurorevalidatie.

Manchester et al. (1997)⁶⁴ beschrijven de nood aan gespecialiseerde units voor de opvang en behandeling van personen met hersenletsel die ernstige gedragsproblemen vertonen en hierdoor niet behandeld kunnen worden in de gewone revalidatiediensten voor deze doelgroep. Voor het district New South Wales (Australië) werd in 1994 een jaarlijkse incidentie van 50 personen ingeschat. Meestal krijgen dergelijke patiënten geen revalidatiekansen wegens het risico dat ze stellen tgv zichzelf, andere patiënten en personeel. Bij gebrek aan alternatief worden dergelijke patiënten dikwijls noodgedwongen opgevangen in gesloten afdelingen van psychiatrische instellingen of nursing homes die hiervoor eveneens niet geschikt zijn. Resultaat is vaak een levenslange plaatsing. In Engeland (bv. Kemsly Unit St. Andrews Hospital Northhampton)^{ff} bestaan reeds geruime tijd gespecialiseerde units voor de behandeling van ernstige gedragsstoornissen na hersenletsel. De doelstelling is een korte, intensieve residentiele behandeling gevolgd door maatschappelijke reïntegratie en ambulante ondersteuning op lange termijn. Voor personen met ernstige gedragsproblemen na hersenletsel zijn zowel gespecialiseerde units (voor in de postacute fase) als intensieve ambulante begeleiding (op lange termijn) noodzakelijk. Zonder deze gespecialiseerde units zou de kans op een succesvolle maatschappelijke reïntegratie nagenoeg onbestaande zijn. Dergelijke units verkleinen de kans op een onaangepaste plaatsing binnen een psychiatrische setting. Er is nood aan een intensieve bestaffing (voor het verminderen van stress en burnout bij personeel). De aanpak betreft een arbeidsintensieve benadering gebaseerd op gedragstherapeutische principes die zowel gericht is naar gedragsmatige, cognitieve als fysieke revalidatie die maanden tot in sommige gevallen soms jaren kan duren. De einddoelstelling is een succesvolle maatschappelijke reïntegratie. Resultaten tonen aan dat patiënten met een ernstig hersenletsel die ernstige gedragsproblemen vertonen, geholpen kunnen worden, zelfs jaren nadien, en dat de positieve gedragsveranderingen behouden en zelfs gegeneraliseerd worden mits een blijvende opvolging en ondersteuning in de thuissituatie, waardoor op lange termijn een grotere functionele zelfstandigheid en betere levenskwaliteit worden bereikt. Ook de emotionele stress van de familieleden wordt hierdoor verminderd. Op maatschappelijk vlak, meer bepaald op vlak van volksgezondheid, betekent dit een belangrijke meerwaarde, niet in het minst op financieel vlak.

Concluderend kan gesteld worden dat agressief gedrag (en andere gedragsproblemen mbt. zelfcontrole en -beheersing) vaak voorkomen na hersenletsel. Prevalentiegegevens worden in de literatuur nauwelijks teruggevonden en zijn bovendien moeilijk vergelijkbaar omdat onderzochte populaties verschillen qua moment van inclusie, ernst van het hersenletsel, wijze van inclusie, operationalisering van het probleemgedrag, ernst van het probleemgedrag etc. Na ernstig hersenletsel wordt agressie en aanverwant probleemgedrag toch in 25-70% van de gevallen gerapporteerd. Deze gedragsproblematiek wordt als een belangrijke hinderpaal beschouwd bij revalidatie en maatschappelijke reïntegratie, en kan een reden zijn tot plaatsing in een instelling. Er wordt gepleit voor deskundigheid en specialisatie op vlak van de behandeling en aanpak van deze problematiek en het belang van de beschikbaarheid van dergelijke zorg op lange termijn. Daarbij mag ondersteuning en begeleiding van de familie in het omgaan met dergelijk probleemgedrag, niet ontbreken. Over de aard (residentieel of ambulant) en grootte orde van de noden op vlak van dergelijke zorgverlening, wordt geen informatie teruggevonden.

^{ee} Populatie: 6.817.100 inwoners (bron: <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/0e5fa1cc95cd093c4a2568110007852b/6949409dc8b8fb92ca256bc60001b3d1!OpenDocument>) di. jaarlijkse incidentie van 7.3 per miljoen inwoners

^{ff} zie: <http://www.stah.org/en/1/srvdivkemind.html>

Het nut en de maatschappelijke meerwaarde van gespecialiseerde units met een hoge bestaffing voor de aanpak en behandeling van ernstig gedragsgestoorde NAHpersonen die binnen de gewone revalidatiesettings voor deze doelgroep niet opgevangen kunnen worden, wordt in enkele artikels gedemonstreerd. Er wordt beschreven dat dankzij een intensief en langdurig hooggespecialiseerd behandelingsprogramma een maatschappelijke reïntegratie bereikt kan worden en een plaatsing vermeden. Dit betekent een meerwaarde op vlak van functionele zelfredzaamheid en levenskwaliteit van zowel patient als familie, en op maatschappelijk financieel vlak. De jaarlijkse incidentie van deze nood wordt in Australië (New South Wales) op 7.3 per miljoen inwoners geschat. Voor België zou dit neerkomen op ongeveer 75 nieuwe gevallen per jaar waarvoor dergelijke gespecialiseerde opvang is vereist; uiteraard dienen deze cijfers met de nodige omzichtigheid geïnterpreteerd te worden gezien het slechts één studie betreft.

2.9 BESLUIT

Het probleem dat zich met betrekking tot incidentie- en prevalentiegegevens algemeen stelt is dat bronnen moeilijk vergelijkbaar zijn wegens verschillen in methodologie en operationalisering. Bovendien kunnen verschillen in cijfers effectieve regionale/nationale verschillen in incidentie/prevalentie weerspiegelen of een evolutie doorheen de tijd (Fortune & Wenn, 1999⁴). Wat betreft zware zorgnood, wordt nog beperkt cijfermateriaal gevonden over het aantal geïnstitutionaliseerde personen, terwijl over het aantal dergelijke personen in de thuisituatie nauwelijks gegevens beschikbaar zijn.

2.9.1 Niet-Degeneratief NAH (NAH-ND)

De meeste incidentiegegevens baseren zich op hospitalisatie-data. Incidentiestudies houden bovendien meestal geen rekening met de gevolgen en de uitkomst op lange termijn. Deze laatste bepalen echter de zorgbehoeften. Veel personen herstellen immers goed tot vrij goed (o.a. na TBI) zodat het aandeel dat uiteindelijk blijvende ernstige beperkingen ondervindt, relatief klein is in vergelijking met de incidentie van de aandoening als geheel. Daarom zijn incidentiecijfers op zich niet zo bruikbaar voor deze studie. Daartegenover bestaan er vrijwel geen studies die zich richten op de incidentie van beperkingen en handicaps ten gevolge van NAH, laat staan op daaruit voortvloeiende zorgbehoeften (Tagliaferri et al., 2006¹³).

Bovendien verschillen ze sterk qua operationalisering van deze zgn. 'negatieve' uitkomst. De uitkomst wordt vaak uitgedrukt aan de hand van de Glasgow Outcome Scale of GOS waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen Good Recovery, Moderate Disability (samen 'Favourable Outcome'), Severe Disability, Vegetative Status (samen 'Poor Outcome') en Death. Andere meetinstrumenten en methodologieën worden ook gebruikt. Het moment van follow-up verschilt tenslotte eveneens, wat eveneens aanleiding kan geven tot verschillen in proporties.

Wat prevalentie zelf betreft, zijn er nog minder cijfergegevens beschikbaar dan mbt. incidentie. Schattingen van prevalentie worden zelden gerapporteerd in de literatuur, zowel voor TBI, CVA als de andere aandoeningen. Bovendien zit er een grote variatie in de gerapporteerde cijfers. Soms wordt uitgegaan van incidentiegegevens om in combinatie met andere beschikbare informatie en daaruit afgeleide veronderstellingen, prevalentiecijfers te berekenen, bv. prevalentie is het product van de incidentie maal de duur van de aandoening (Tagliaferri, 2006¹³). Hiervoor gelden dezelfde beperkingen als voor de interpretatie van incidentiecijfers op zich. Populatie-surveys vormen een betere methodologie om de prevalentie na te gaan. Hierbij wordt het voorkomen van aandoeningen subjectief nagevraagd ahv zelfrapportage. Mbt. ABI zijn dergelijke gegevens zeldzaam en bovendien eveneens moeilijk vergelijkbaar door verschillen in operationalisering en methodologie (Bonita et al., 1997²⁶).

Het ontbreken van betrouwbare prevalentie-data verhindert het bepalen van de medische, revalidatie en chronische zorgnoden. Het opzetten van prevalentie-studies op Europees niveau vormt daarom een prioriteit. Deze moeten gebaseerd zijn op bevolkingsonderzoek en op follow-up studies die incidentie-gevallen op langere termijn opvolgen. Er wordt gepleit voor het ontwikkelen van richtlijnen voor het opzetten van epidemiologisch onderzoek waaruit op Europees niveau gecoördineerde bevolkingsonderzoeken kunnen uit voortvloeien. Deze richtlijnen moeten informatie

bevatten omtrent definitie, omschrijvingen van categorieën, minimale en wenselijke data waaronder onkosten, behandelingen, dienstverbruik en onderzoeksrichtlijnen voor longitudinale studies met inbegrip van meetinstrumenten voor de uitkomst (Tagliaferri et al., 2006¹³).

In afwachting hiervan moet noodgedwongen teruggevallen worden op de enkele via literatuur en grijze bronnen beschikbare epidemiologische cijfergegevens betreffende NAH en de voor deze studie geïncludeerde subdoelgroepen.

Voor TBI variëren de cijfergegevens sterk als het blijvende beperkingen en handicap betreft, waarschijnlijk te wijten aan verschillen in operationalisering van deze uitkomst. Voorzichtig kan besloten worden dat de jaarlijkse incidentie van TBI-slachtoffers met blijvende beperkingen (van alle mogelijke ernstgraden) misschien tussen 25-35/100.000 ligt waarvan het aandeel personen met ernstige beperkingen maximaal 10/100.000 bedraagt.

Voor CVA kan een 'gouden vuistregel' (Fortune & Wenn, 1999⁴) toegepast worden, met name 1/3 overlijden, van de overlevenden (rest=2/3) kent de helft een goed herstel (di. 1/3), en ondervindt de helft blijvende beperkingen (eveneens 1/3). Van deze laatste groep zou ongeveer 40% nood hebben aan nursing zorg. Voor de leeftijdsgroep jonger dan 65 jaar kan op basis van de beschikbare gegevens een incidentie berekend worden van 21/100.000 personen per jaar met blijvende beperkingen waarvan 8/100.000 met nood aan nursing zorg.

Voor de doelgroep ABI als geheel, met name niet-degeneratieve NAH aandoeningen (TBI, CVA en andere oorzaken samen), kan voor de leeftijdsgroep jonger dan 65jr voorzichtig uitgegaan worden van een prevalentie van 183/100.000 met blijvende beperkingen waarvan ongeveer 22/100.000 nood zouden hebben aan een nursing home en 20/100.000 aan dagopvang.

Wat het voorkomen van gedragsproblemen bij NAH betreft, blijkt uit literatuur dat dat agressie en aanverwante impulscontrolestoornissen frequent voorkomen na hersenletsel. Gerapporteerde cijfers variëren tussen 25-70% voor personen met een initieel ernstige hersenbeschadiging. Het nut en de maatschappelijke meerwaarde van gespecialiseerde units met een hoge bestaffing voor de aanpak en behandeling van ernstig gedragsgestoorde NAHpersonen die binnen de gewone revalidatiesettings voor deze doelgroep niet opgevangen kunnen worden, wordt aangehaald. De jaarlijkse incidentie van deze nood wordt in Australië (New South Wales) op 7.3 per miljoen inwoners geschat. Voor België zou dit neerkomen op ongeveer 75 nieuwe gevallen per jaar waarvoor dergelijke gespecialiseerde opvang is vereist; omzichtigheid met extrapolatie is nodig gezien het slechts één studie betreft.

Tabel 2.5: Samenvattend besluit incidentie en prevalentie beperkingen en zorgnoden bij NAH en subdoelgroepen

NAH doelgroep	Prevalentie	Incidentie
TBI	9/100.000 nood nursing home	25-35/100.000 blijvende beperkingen max. 10/100.000 ernstige beperkingen
CVA <65jr		21/100.000 blijvende beperkingen 8/100.000 nood nursing home
ABI <65jr	183/100.000 blijvende beperkingen 10/100.000 in nursing home 22/100.000 nood nursing home 20/100.000 nood dagopvang	0.73/100.000 gedragsproblemen met nood aan gespecialiseerde residentiele opvang

2.9.2 Degeneratief NAH (NAH-D)

Op basis van literatuurgegevens en grijze bronnen kan voor MS uitgegaan worden van een prevalentie van 90-100/100.000 waarvan de groep met zwaartzorgbehoefvendheid waarschijnlijk verdeeld is over -65 en +65-jarigen. De ziekte van Huntington is in vergelijking met de overige doelgroepen zeldzaam met een prevalentie van ongeveer 4-8/100.000. De meerderheid van deze patienten (ong. 80%) is vermoedelijk jonger dan 65 jaar.

Voor de doelgroepen MS en Huntington is het echter quasi onmogelijk om op basis van de beschikbare cijfergegevens exacte besluiten te trekken aangaande de incidentie en prevalentie van beperkingen en zorgbehoeften. Misschien wordt dit wel mogelijk gemaakt als de gegevens uit hoofdstuk 2 gekoppeld en vergeleken kunnen worden met de gegevens verzameld via de enquête in hoofdstuk 4.

Kernboodschappen

- De meeste incidentiegegevens baseren zich op hospitalisatie-data. Incidentiestudies houden bovendien meestal geen rekening met de gevolgen en de uitkomst op lange termijn die de zorgbehoeften bepalen. Data omtrent de incidentie van beperkingen en handicaps ten gevolge van NAH zijn nauwelijks beschikbaar, ook niet omtrent daaruit voortvloeiende zorgbehoeften.
- Schattingen van prevalentie worden zelden gerapporteerd in de literatuur, zowel voor TBI, CVA als de andere aandoeningen. Het ontbreken van betrouwbare prevalentie-data verhindert het bepalen van de medische, revalidatie en chronische zorgnoden.
- Voor CVA kan een 'gouden vuistregel' toegepast worden, met name 1/3 overlijden, van de overlevenden (rest=2/3) kent de helft een goed herstel (di. 1/3), en ondervindt de helft blijvende beperkingen (eveneens 1/3). Van deze laatste groep zou ongeveer 40% nood hebben aan nursing zorg. Voor de leeftijdsgroep jonger dan 65 jaar kan een incidentie berekend worden van 21/100.000 personen per jaar met blijvende beperkingen waarvan 8/100.000 met nood aan nursing zorg.
- Voor de doelgroep NAH-ND (TBI, CVA) kan voor de leeftijdsgroep jonger dan 65jr voorzichtig uitgegaan worden van een prevalentie van 183/100.000 met blijvende beperkingen waarvan ongeveer 22/100.000 nood zouden hebben aan een nursing home.
- Agressief gedrag (en andere gedragsproblemen mbt. zelfcontrole en -beheersing) komen vaak voor na hersenletsel en wordt gerapporteerd in 25-70% van de gevallen. De jaarlijkse incidentie van zeer zware gedragsproblemen bij NAH personen kan in België op ongeveer 75 nieuwe gevallen per jaar worden ingeschat.
- Voor MS kan uitgegaan worden van een prevalentie van 90-100/100.000 waarvan de groep met zwaartzorgbehoefvendheid waarschijnlijk verdeeld is over -65 en +65-jarigen.
- De ziekte van Huntington is in vergelijking met de overige doelgroepen zeldzaam met een prevalentie van ongeveer 4-8/100.000. De meerderheid van deze patienten (ong. 80%) is vermoedelijk jonger dan 65 jaar. Voor België zou dit tussen 440 en 880 Huntington patienten betekenen waarvan ongeveer 350-700 jonger dan 65 jaar.
- Voor de doelgroepen MS en Huntington is het quasi onmogelijk om op basis van de beschikbare cijfergegevens exacte besluiten te trekken aangaande de incidentie en prevalentie van beperkingen en zorgbehoeften.

3 “ZORGNOD”: DEFINITIE EN LITERATUURGEGEVENS VOOR DE DOELGROEP

3.1 INLEIDING

In hoofdstuk 4 zal door middel van een Belgische enquête getracht worden om te inventariseren welke zorgnoden NAH personen (18-65 jaar) in de praktijk wel en welke (nog) niet ingevuld worden. Uiteraard moet dan ook de term “zorgnood” gedefinieerd worden. Vraag is ook welke theoretische onderbouw men best gebruikt bij de evaluatie van zorgnoden. Bovendien werd er in dit project voor geopteerd, mede gezien de initiële vraagstelling in de opdracht, om alleen die personen te includeren waarvoor sprake is van “zware zorgbehoevendheid”. Dit vraagt om een definiëring van “zware zorgbehoevendheid”. Wanneer tenslotte deze zware zorgbehoevendheid vastgesteld dient te worden door derden, is er nood aan een meetinstrument, zodat de subgroep met een zware zorgnood eruit gelicht kan worden. Om deze begrippen te bepalen en eventueel een bruikbare meetschaal op te sporen, werd een literatuurstudie uitgevoerd, die besproken wordt in paragraaf 3.2.

In paragraaf 3.3 werd een literatuurstudie uitgevoerd naar bestaande gegevens omtrent zorgnoden bij de 4 geselecteerde subgroepen van deze studie: CVA, traumatisch hersenletsel (TBI), multiple sclerose, ziekte van Huntington.

3.2 DEFINITIES EN BEGRIPPENKADER: ZORGNOD, ZWARE ZORGBEHOEVENDHEID, ZORGNODEVALUATIE

3.2.1 Begripsbepaling: Noden of Behoeften - Gezondheidsnood - Nood aan gezondheidszorg of Zorgnood

Om tot een omschrijving van de gehanteerde begrippen te komen werd enerzijds Medline (via PubMed), anderzijds Sociological Abstracts doorzocht. De Meshtermen “Health services needs and demands” en “Needs Assessment” werden gekoppeld aan de niet-Meshterm “Definition”. (Voor zoekstrategie: zie Appendix bij hoofdstuk 3). Van de weerhouden artikelen werd ook de referentielijst doorlopen om eventueel bijkomende nuttige verwijzingen op te sporen.

Over de inhoud van het begrip “needs” of noden, behoeften is er door de eeuwen heen veel gediscussieerd. Artsen, filosofen, sociologen, economen hebben elk een andere kijk op wat noden zijn⁶⁵⁻⁶⁸. Toch kunnen er een aantal algemene, hedendaagse begrippenkaders geschetst worden.

Noden kunnen enerzijds beschouwd worden als objectief (vb. de nood aan voedsel om te overleven), anderzijds hangen noden ook steeds samen met de sociale en culturele context waarbinnen ze geformuleerd worden: de noden in de Westerse maatschappij zijn heel anders dan in de Afrikaanse⁶⁶. Er kan sprake zijn van individuele noden, maar ook van noden op niveau van een (sub)populatie. Binnen het begrip “needs” wordt verder onderscheid gemaakt tussen “felt needs” en “expressed needs”: felt needs worden gevoeld maar er wordt niet noodzakelijk ook op ingegaan; expressed needs zijn die noden die ook effectief tot een hulpvraag leiden. De begrippen “unmet needs” en “undermet needs” tenslotte, zijn noden waaraan niet, respectievelijk onvoldoende, tegemoet gekomen wordt door de geboden hulpverlening⁶⁹. Noden worden onderscheiden van “demands” of verlangens; deze laatste worden gedefinieerd als datgene waar mensen om vragen, wat zij prefereren. Deze vraag kan vb. ook mee bepaald zijn door het al dan niet terugbetaald zijn van een bepaalde service, etc. Tenslotte is er de “supply”: het aanbod⁷⁰⁻⁷². Noden, verlangens en aanbod overlappen gedeeltelijk en beïnvloeden elkaar⁷¹.

Gezondheid werd in 1949 door de WHO gedefinieerd als “een status van een totaal fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet enkel de afwezigheid van ziekte of gebrek”. Noden ivm. gezondheid (“health needs”) impliceren de bredere sociale en

omgevingsgebonden determinanten van gezondheid, en gaan duidelijk verder dan het klassieke medische gezondheidsmodel⁷¹. Zo worden behuizing, werkgelegenheid... ook als factoren beschouwd die gezondheid mee bepalen en deze kunnen dus tot de “health needs” leiden. Lang niet alle gezondheidsnoden zijn ook (medisch) behandelbaar. In 2001 werd door de WHO het ICF-model gelanceerd. De ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) heeft als doel een standaard kader aan te bieden waarmee alle aspecten van menselijke gezondheid, en aspecten van algemeen welzijn die relevant zijn voor gezondheid, beschreven kunnen worden^{73, 74}. Aan de basis hiervan ligt een bio-psycho-sociaal model dat coherentie biedt tussen verschillende dimensies van gezondheid op het biologische, individuele en sociale vlak. Functioneren of “ziek-zijn” (disability) raakt drie domeinen: lichaamsstructuren en –functies, activiteiten en participatie. Er is vanuit deze drie domeinen steeds interactie met “contextuele factoren” (persoonlijke factoren of omgevingsgebonden factoren). Sedert het verschijnen van het ICF-concept wordt in de internationale literatuur rond revalidatie en chronische zorg het includeren van de drie dimensies van gezondheid (lichaamsstructuren en –functies, activiteiten en participatie) sterk naar voren geschoven⁷³. Waar dit voor de eerste twee dimensies reeds lang als evident beschouwd werd, werd aan de derde dimensie tot dan toe veel minder aandacht besteed. Het belang van sociale participatie voor quality-of-life bij personen met een handicap wordt ondermeer ondersteund door een meta-analyse die aantoont dat subjectieve levenskwaliteit na een ruggenmergletsel sterker bepaald wordt door sociale participatie dan door lichaamsdysfuncties of zelfredzaamheid op vlak van ADL (Dijkers)⁷⁵.

Wanneer men het in een volgende stap heeft over nood aan gezondheidszorg, zorgnood of “health-care need” en de organisatie hiervan, wordt nu algemeen geaccepteerd dat de nood aan gezondheidszorg slechts bestaat als er een mogelijkheid is om voordeel te halen uit geboden zorg (“healthcare need is the capacity to benefit”)⁷², ook al wordt op deze stelling af en toe kritiek geformuleerd^{76, 77}. Gekoppeld aan het ICF-model impliceert dit dat niet alleen het verbeteren van de klinische toestand, maar ook diagnosestelling, preventie, revalidatie, chronische zorg, ondersteuning en geruststelling van patiënt en eventueel familie, palliatieve zorg... onder zorgnood gerekend kunnen worden⁷⁰. Vraag is ook wie diegene is die spreekt over “zorgnood”: er wordt in dit verband gesproken over het “tripartite model” van patiënt, zorgverlener en maatschappij^{56, 78}. Het zal duidelijk zijn dat de visie van elk van deze 3 partijen in een concreet geval sterk kan verschillen, gezien ze ook andere waarden hanteren bij het definiëren van de zorgnood.

3.2.2 Meten van zorgnoden; het begrip “Zware Zorgbehoevendheid”

Voor dit project diende een definiëring te gebeuren van “zware zorgbehoevendheid”. Wanneer de zorgbehoevendheid vastgesteld dient te worden door derden, is er tevens nood aan een meetinstrument, zodat de subgroep met een zware zorgnood eruit gelicht kan worden. Ivm. deze meetinstrumenten werd er een zoektocht in de wetenschappelijke literatuur gedaan om eventueel bruikbare schalen op te sporen (Medline via PubMed en Sociological Abstracts, zoekstrategie zie Appendix bij hoofdstuk 3). Deze instrumenten werden gecheckt op hun waarde als beoordelingsinstrument qua technische (zogenaamde psychometrische) eigenschappen. Tevens werden ze geëvalueerd op hun inhoudelijke waarde binnen het kader van dit project. Zo werd er, naast de mogelijkheid om zware zorgbehoevendheid af te bakenen, rekening mee gehouden dat de verschillende velden waarop zich in de doelgroep van de studie beperkingen kunnen voordoen (fysiek, cognitief, gedragsmatig, psychosociaal en emotioneel; zie hoofdstuk 1) aan bod dienden te komen. Zoals reeds geschetst, achten wij het ook belangrijk om, conform de WHO-richtlijnen, de drie ICF-dimensies van gezondheid (lichaamsstructuren en –functies, activiteiten en participatie) te includeren. Tenslotte diende het meetinstrument ook praktisch bruikbaar te zijn (beperkte tijdsinvestering voor afname en mogelijkheid tot invullen door een verzorger of familielid).

Wanneer men de literatuur doorzoekt is duidelijk dat zorgschalen die gebruikt worden voor het bepalen van zorgzwaarte, vb. voor het bepalen van toelatingscriteria voor

⁸⁸ International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.

nursing homes of thuiszorg, doorgaans beperkt blijven tot het bepalen van de mate van zelfredzaamheid en functionele onafhankelijkheid bij activiteiten van het dagelijks leven, m.a.w. de eerst 2 ICF-dimensies (lichaamsstructuren en –functies; activiteiten). Slechts 2 artikels^{79, 80} trachten een overzicht te geven van de evaluatieschalen die het begrip “participatie” (de derde ICF-dimensie) includeren. De literatuursearch leverde bovendien 1 bijkomende gevalideerde schaal op, verschenen na 2003, die aan deze voorwaarde voldoet⁸¹. Uit de 2 reviews weerhouden we de volgende generische schalen, die niet enkel op één welbepaalde aandoening toegespitst zijn: FAI (Frenchay Activities Index), CIQ (Community Integration Questionnaire), LIFE-H (Assessment of Life Habits), CHART (Craig Handicap Assessment Reporting Technique), LHS (London Handicap Scale), IPA (Impact on Participation and Autonomy). Door Tate R. werd de CANS (Care and Needs Scale) gepubliceerd, die specifiek voor Traumatic Brain Injury gevalideerd werd⁸¹.

Wanneer we deze schalen screenen op de vooropgestelde vereisten (zie hoger), dan stellen we het volgende vast. De FAI informeert naar werk en vrije tijd; de CIQ is typisch gericht op personen die nog thuis verblijven; deze schalen vertonen ceiling effects wanneer toegepast op zwaar zorgbehoevenden^{75, 79}. De LIFE-H werd reeds uitgebreid gevalideerd⁸², maar ook de korte versie telt toch nog 69 items en vraagt dus een vrij grote tijdsinvestering. De korte versie van de CHART (CHART-SF) includeert de verschillende beperkingsvelden die typisch voorkomen in de studiedoelgroep en vertoont een goede spreiding over alle ICF-domeinen. Ze heeft zeer goede psychometrische eigenschappen, telt 20 items en kan zowel door de persoon met een handicap zelf als door een proxy ingevuld worden. De LHS houdt geen rekening met I-ADL's (Instrumental activities of Daily Living), en hoewel deze tot het ICF-domein van de “activities “ behoren maken zij toch een belangrijk deel uit in de evaluatie van personen met een handicap. Het wordt erkend dat de LHS, onder de vermelde schalen, het meest enkelvoudig op het participatie-domein gericht is^{80, 78}. De IPA informeert naar het eigen standpunt van de persoon met een handicap tov. zijn mogelijkheden tot participatie en is niet gevalideerd voor gebruik door derden⁸³. De CANS⁸¹ omvat de verschillende beperkingsvelden die kunnen voorkomen in de studiedoelgroep en er wordt rekening gehouden met de 3 ICF-domeinen. Ze telt 24 items, kan ingevuld worden door een verzorger, een familielid of de persoon met een handicap zelf en is gevalideerd voor gebruik bij Traumatic Brain Injury (R.Tate, personal communication). De schaal is specifiek opgesteld om zwaarte (8 niveaus) van lange-termijn zorgnoden in te schatten, zowel voor iemand die thuis leeft als voor iemand in een residentiële instelling.

In België wordt onder meer de Katz-schaal gebruikt in rust- en verzorgingstehuizen om de hoogte van financiële tegemoetkoming te bepalen. Deze schaal dekt evenwel niet de 3 domeinen van de ICF, en is ook slechts beperkt gevalideerd. Recent werd in Vlaanderen door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (“Vlaams Fonds”) een bevraging gedaan bij alle instellingen door het Fonds gesubsidieerd, die residentiële chronische zorg bieden. De bedoeling van het project, genaamd “Zorggradatie”, is om een beter idee te krijgen van de eigenlijke zorgzwaarte die elke individuele zorggebruiker in de instelling met zich meebrengt. Er werd gebruik gemaakt van de SIS-schaal (Supports Intensity Scale), die recent opgesteld werd door de American Association on Mental Retardation voor zorginschatting in de groep van mentaal geretardeerden. De schaal is vrij omvangrijk en bestaat uit 57 items met telkens drie subvragen; er zijn nog 29 bijkomende vragen. Validatie werd nog niet gepubliceerd. Voorlopig is deze schaal enkel in het kader van specifieke studieprojecten verkrijgbaar; het Vlaams Fonds verkreeg een licentie voor haar studie. Het werd ingeschat dat de SIS-schaal onvoldoende zou kunnen differentiëren bij zeer zwaar zorgbehoevenden; om deze reden werd in het project “Zorggradatie” aanvullend nog de zelfredzaamheid bevraagd door middel van een ADL- en IADL-vragenlijst (Barthel en ELIDA-schaal), samen 59 items, waarbij het ICF-domein “participatie” niet begrepen is. Zowel de SIS-schaal als de Barthel-ELIDA zijn dus vrij omslachtig en niet echt afgestemd op de eigenheid van deze studie.

Om zorgzwaarte in te schatten in het kader van dit project (hoofdstuk 4), komen dus 2 schalen in aanmerking: de CHART-SF en de CANS. De CHART-SF is een generische schaal en uitgebreid getest voor gebruik bij verschillende doelgroepen (o.a. traumatic brain injury, stroke, multiple sclerose); het validatieproces gebeurde reeds door

verschillende onderzoeksgroepen. Echter, het is aanbevolen om de 6 subschalen (fysieke onafhankelijkheid - mobiliteit - arbeid en bezigheden - sociale integratie - economische zelfstandigheid - cognitieve onafhankelijkheid) afzonderlijk te scoren, zodat men niet tot een totaalscore voor één patiënt komt. Om deze reden werd dan ook in het kader van deze studie gekozen voor het gebruik van de CANS. Deze schaal is weliswaar enkel voor traumatisch hersenletsel gevalideerd, maar geeft een kwantitatieve eindbeoordeling van zorgnood, uitgedrukt in dagen/uren dat iemand zelfstandig kan leven zonder enige vorm van hulp, toezicht of begeleiding (zie Appendix bij hoofdstuk 3).

3.2.3 Evaluatie van zorgnoden of “Health care needs assessment”: Theoretische achtergrond

J. Wright (1998) omschrijft evaluatie van zorgnoden of “health care needs assessment” als een systematische, kwalitatieve of kwantitatieve, methode om niet-ingevulde zorgbehoeften van een (sub)populatie te identificeren en nadien ook de nodige wijzigingen aan te brengen om aan deze niet-ingevulde zorgbehoeften tegemoet te komen⁷¹.

In de gezondheidszorg gebeurden reeds in de 19de eeuw de eerste zorgnoodevaluaties, maar uiteraard vond er sedertdien een grote evolutie plaats. In de Westerse wereld was de gezondheidszorg tot in de 90-er jaren voornamelijk “aanbod-gestuurd”: de verstrekte zorg werd door een groot gedeelte bepaald door de beschikbaarheid van bepaalde zorgvoorzieningen; en welke zorgvoorzieningen aangeboden werden, werd vooral door de zorgverleners zelf bepaald. Onder invloed echter van een algemeen maatschappelijke trend naar meer zelfbepaling groeide ook het zelfbewustzijn bij tal van patiëntengroepen, en de roep om een eerder “vraag-gestuurd” zorgaanbod werd groter. Geleidelijk nam bij zorgverleners en beleidsmakers de aandacht toe voor participatie vanuit de patiënt zelf in het bepalen van het zorgaanbod^{71, 84, 85}. In dit verband wordt soms ook verwezen naar de “Oregon-style” planning: in de staat Oregon, USA, werden in het begin van de ‘90er jaren zorggebruikers en het brede publiek betrokken bij het opstellen van een prioriteitenlijst voor gezondheidszorg⁷¹.

Stevens (1998)⁷⁰ wijst op de verschillende methodes die heden ten dage gebruikt kunnen worden bij “needs assessment”: ten eerste een epidemiologische approach, ten tweede een comparatieve approach (waarbij vb. de zorgvoorzieningen of zorgkosten tussen 2 regio’s vergeleken worden) en ten derde de corporate approach⁷⁰. In deze laatste worden alle partijen die betrokken zijn bij de gezondheidszorg (beleidsmakers, zorgverleners, patiënten of “gebruikers”, het brede publiek...) op een kwalitatieve manier ook betrokken bij het assessment, om een zo volledig mogelijk beeld te kunnen schetsen van de reële noden en behoeften en hun maatschappelijke relevantie. In het kader van deze studie zullen enerzijds de zorgverleners, anderzijds de patiënten of “gebruikers” bevroegd worden ivm. zorgnoden waaraan wel/niet voldoende tegemoet gekomen wordt.

Conform de WHO-richtlijnen, is het belangrijk om de drie ICF-dimensies van gezondheid (lichaamsstructuren en –functies, activiteiten en participatie) in het assessment aan bod te laten komen (zie hoger).

Wright⁷¹ en Stevens⁷⁰ lichten een aantal kwalitatieve punten toe die bij de interpretatie van een zorgnoodevaluatie in acht genomen dienen te worden:

Gaat het assessment over een prioriteiten bepaling in het kader van een schaarste aan middelen of beschrijft het de noden voor slechts één welbepaalde groep van patiënten?

Is de zorgnoodevaluatie exploratief of beoogt deze definitief en volledig te zijn?

Wordt de zorgnood bepaald door experts (vb. epidemiologen) of gebeurt dit op participatieve wijze (corporate approach)?

Kan er een evidence-based “grading of effectiveness” voor de vermelde zorgnoden en de eventuele remedie opgesteld worden?

Tenslotte wijzen deze auteurs erop dat “health care needs assessment” uiteindelijk tot doel heeft om needs, demands and supply beter op elkaar af te stemmen. Dit houdt in dat onvoldoende gedetecteerde noden beter omschreven moeten worden (vb. door

research omtrent efficiëntie van een behandeling), de behoeften door een actief “demand management” bijgestuurd waar nodig, en de supply zo nodig aangepast. “Demand management” houdt velerlei aspecten in: toegankelijkheid of organisatie van de service, beschikbaar stellen van gezondheidsinformatie, financiële incentives etc.

Kernboodschappen

- **Noden zijn enerzijds objectief (vb. nood aan voedsel), maar hangen anderzijds steeds samen met de sociale en culturele context waarbinnen ze geformuleerd worden.**
- **Verlangens worden gedefinieerd als datgene waar mensen om vragen of wat zij prefereren. Dit kan ook mee bepaald zijn door externe elementen, vb. het al dan niet terugbetaald zijn van een bepaalde service etc.**
- **Tegenover “noden” en “verlangens” staat “aanbod”; deze 3 begrippen overlappen gedeeltelijk en beïnvloeden elkaar.**
- **Zorgnood of nood aan gezondheidszorg bestaat slechts als er een mogelijkheid is om voordeel te halen uit geboden zorg (“health care need is the capacity to benefit”). Het “tripartite model” gaat ervan uit dat zorgnood kan verschillen naargelang het standpunt van waaruit gekeken wordt: patiënt, zorgverlener of maatschappij.**
- **Voor het omschrijven van zorgnoden wordt in deze studie, conform de WHO-richtlijnen, het bio-psycho-sociaal model van het ICF-kader gebruikt (International Classification of Functioning, Disability and Health).**
- **Zorgnood wordt in deze studie gemeten met de CANS-schaal, die de drie ICF-domeinen dekt. Deze schaal geeft een kwantitatieve eindbeoordeling van zorgnood, uitgedrukt in dagen/uren dat iemand zelfstandig kan leven zonder enige vorm van hulp, toezicht of begeleiding. Hulp, toezicht of begeleiding kan zowel van medische als van psychologische of sociale aard zijn.**

3.3 LITERATUURSTUDIE: ZORGNODEN BIJ PERSONEN MET NAH (18-65 JAAR) UIT DE GESELECTEERDE DOELGROEPEN

Voorafgaandelijk aan de Belgische enquête, werd in de literatuur nagegaan wat er reeds bekend is over chronische zorgnoden in de betreffende doelgroepen, met name CVA, traumatisch hersenletsel (TBI), multiple sclerose (MS), ziekte van Huntington (zie hoofdstuk 1). Er werd gezocht in de databases Medline (via PubMed) en Sociological Abstracts. (Zoekstrategie zie Appendix bij hoofdstuk 3). Wat betreft grijze literatuur zullen Belgische rapporten die specifiek naar de betreffende doelgroepen verwijzen, hier ook vermeld worden. Voor bespreking van de chronische zorgnoden van de personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) als groep, verwijzen wij naar hoofdstuk 1^{2, 3, 5, 10}.

3.3.1 CVA

3 studies werden weergevonden die specifiek de beoogde leeftijdsgroep includeren⁸⁶⁻⁸⁸. Een 4de studie van Low TJ (2003)⁸⁹, maakt deel uit van de studie van Kersten et al.⁸⁸. Het betreft studies over thuiswonenden, hetzij exclusief (2 studies), hetzij gedeeltelijk (1 studie). Voor een overzicht, zie tabel 3.1. We weerhouden dat de specifieke levenssituatie mee de zorgnood bepaalt (jongere leeftijd, alleenstaand...). Verder verschillen zorgnoden in verschillende landen, en bepaalt de wijze van bevragen ook mee het aantal gerapporteerde zorgnoden. In 5 andere artikels⁹⁰⁻⁹⁴ wordt nogmaals de aandacht getrokken op de nood aan informatie.

Tabel 3.1: Literatuuroverzicht chronische zorgnoden bij personen met CVA

LITERATUUR CVA	Kersten P, 2002 (UK) ⁸⁸	op Reimer WJ, 1999 (Nederland) ⁸⁷	Campbell ML, 1999 (USA) ⁸⁶
Setting	thuiswonend	thuiswonend	revalidatiehospitaal of thuiswonend
Aantal, Leeftijd (gemiddeld)	315, 18-65 jr	382, 20-95 jr (69 jr)	75, 45-64 jr (58 jr)
Tijdstip poststroke	minstens 1 jaar	6 maanden (224 herbevestigingen na 5 jaar)	minstens 1 jaar
Bevragingsmethode	Schriftelijk, gevalideerde vragenlijst, 77 vragen, talrijke domeinen (Southampton Needs assessment Questionnaire for Stroke)	Semigestructureerd interview: nood aan professionele hulp (therapie, (I)ADL, psychosociale steun); nood aan hulpmiddelen of woningaanpassing	Interview, 7 domeinen (gezondheidszorg, communicatie, (I)ADL, hulpmiddelen/ woningaanpassing, informele steun door omgeving, financieel, verzekering)
Gemiddeld aantal onbeantwoorde noden	30%: geen nood; gemiddeld 2 noden	69%: geen nood; 19% : 1 nood; 12%: 2 noden of meer (na 5 jaar: 20%: 1 nood of meer)	39%: geen nood; 49%: 1-2 noden; 12%: 3-6 noden; gemiddeld 1 nood
Frekwentste onbeantwoorde noden	Informatie (45%), financieel (24%), hulp bij sociale activiteiten (19%)	Therapie (8%), psychosociale noden (8%) (na 5 jaar: (I)ADL-nood)	Hulpmiddelen/ woningaanpassing (29%), gezondheidszorg (27%)
Opmerkingen	Informatienood: vooral nood aan gepersonaliseerde informatie – Jonger: vaker nood aan zinvolle dagbesteding / hulp bij familiale problemen - Niet-mobiele personen: meer noden, vooral respite care / hulpmiddelen	Ook oudere personen geïnccludeerd – Enkel nood aan professionele hulp bevraagd – Personen met onbeantwoorde noden: vaker alleenstaanden of zwaardere handicap.	

3.3.2 Traumatisch Hersenletsel (TBI)

Corrigan J (2001)⁵⁶ beschrijft hoe 11 verschillende staten van de USA in 1998 een bevraging deden naar de noden en behoeften van hun inwoners met TBI. Omwille van talrijke verschillen in wijze van bevraging, geïnccludeerde populatie, gestelde vragen... waren de resultaten onderling moeilijk te vergelijken. De gerapporteerde noden en het percentage TBI-personen dat nood had aan een bepaalde service varieerde dan ook zeer sterk.

Heinemann (2002)⁶⁹ gebruikte de resultaten van één van de 11 USA-staten die in 1998 bevraagd werden, namelijk Illinois. 895 thuiswonende personen die na het trauma verbleven hadden op een revalidatiedienst werden geïnccludeerd; lichtere trauma's werden dus niet opgenomen in de studie. De gemiddelde duur post-trauma was 7 jaar. Hoewel slechts 32% enige hulp nodig had voor ADL, had 44% hulp nodig bij het beantwoorden van de schriftelijke vragenlijst. Een eerste groep rapporteerde gemiddeld 4 zorgnoden, een tweede groep gemiddeld 12 en een derde groep gemiddeld 23. De meest frequente zorgnood betrof hulp op cognitief vlak (geheugen, probleemoplossend denken...) (51.9%), gevolgd door financiële noden (50.5%), nood aan arbeidstraining -

opleiding (46.3% - 40.2%), nood aan sociaal contact (41.6%), beheersen van stress en emoties (40.2%). Problemen met gedrag kwamen in deze studie slechts op de 10de plaats. Predictors voor zorgnood waren: leeftijd, geen levenspartner, slechtere ADL-status, kortere duur na het trauma. De noden waren ook groter bij diegenen die in mindere mate reeds ondersteuning aangeboden kregen.

In 2004 werden de resultaten gepubliceerd van een telefonische bevraging van een prospectieve cohorte TBI-patiënten gehospitaliseerd in om het even welk ziekenhuis van de staat Colorado over verloop van 1 jaar⁷⁸. De bevraging gebeurde 1 jaar na ontslag; alle ernstgraden van hersenletsel werden geïncludeerd. Van de 1802 bevroegde personen had 59% minstens 1 onbeantwoorde nood. Van deze 59% had 2/3 nochtans reeds enige vorm van ondersteuning. Clusteranalyse toonde 7 onderscheiden groepen van zorgvragers met de volgende zorgnood: hulp op cognitief vlak (geheugen, probleemoplossend denken...): 19.1%; hulp op cognitief én emotioneel vlak (cognitief en stressbeheersing en/of beheersing van gedrag): 10.5%; IADL-hulp: 10.8%; IADL- én ADL-hulp: 5.7%; hulp op cognitief vlak én IADL-hulp: 5.1%, uitsluitend hulp op vlak van werk (arbeidstraining, zoeken van werk): 2.9%; uitgesproken hulpvraag op talrijke domeinen: 4.5%.

In conclusie weerhouden we ook hier dat het onderling vergelijken van studies niet altijd makkelijk is omwille van een verschillend studieopzet. De besproken studies betreffen thuiswonenden in de USA. Noden op cognitief vlak (geheugen, probleemoplossend denken...) worden meest vermeld, zowel 1 jaar na het ongeval als op langere termijn. Verder zijn sociaal-emotionele noden, maar ook hulp bij (!)ADL belangrijke zorgvragen, evenals financiële noden, en nood aan ondersteuning op arbeidsvlak. Leeftijd, levenssituatie (alleenstaand...) en nood aan ADL-ondersteuning zijn predictoren voor de mate waarin hulpvragen geformuleerd worden.

3.3.3 Multiple Sclerose

Het belangrijkste rapport in de literatuur ivm. noden bij multiple sclerose, betreft een multicenter-studie in 1996-1997 in 5 Europese landen waaronder ook België⁹⁵. Aan de hand van een vragenlijst werd een afzonderlijk interview verricht bij de persoon met MS, zijn verzorger (formeel of informeel) en de professioneel waarop de persoon met MS meest terugvalt (aangeduid door de zorgbehoevende). Er werden 137 patiënten bevroegd, het resultaat bleek te verschillen naargelang het land. In België had 57% minstens 1 niet-ingevulde nood, en gemiddeld 1,6 noden, wat minder was dan in de UK, Italië, Griekenland en Estonië. Gemiddeld over de 5 landen meldden de MS-patiënten 2,9 niet-ingevulde noden, terwijl verzorgers en professionelen 2,4 noden aanhaalden. Professionelen haalden frequenter de nood aan medische zorg of therapie aan. In België werd het vaakst een nood aan apparatuur vermeld (meer dan in andere landen), gevolgd door nood aan medische zorg of therapie (minder dan in de andere landen). Ondersteuning op vlak van werk of dagbesteding, vrije tijd en sociale integratie werd ook regelmatig vermeld; terwijl financiële noden of nood aan informatie in alle landen laag scoorden. De verzorgers vroegen voor zichzelf vooral korte onderbrekingen of tijdelijke opvang van de patiënt, maar ook financiële steun, informatie of opvang van de patiënt in een dagcentrum.

Een 2de interessant rapport van MacLurg (2005)⁹⁶ toonde aan dat 1/3 tot 1/2 van de bestudeerde zwaar zorgbehoevende MS patiënten (EDSS-schaal 7.0-9.5, N=53; totale groep alle zorgzwaartes N=149) in Ierland nood hadden aan verpleegkundige of huishoudelijke zorg, aan therapie of begeleiding door een sociale assistent, aan hulp wegens incontinentie, of aan respite care. De nood aan informatie was, samen met de nood aan medische en therapeutische begeleiding, de belangrijkste nood die gerapporteerd werd in de studie van Oeseburg (2004)⁹⁷, waarbij 40 thuisverzorgde MS-patiënten bevroegd werden. Andere auteurs^{98, 99} constateerden dat, wat informatienood betreft, het vooral gaat om "informatie-op-maat" over de betreffende patiënt: individuele toekomstperspectieven, mogelijkheden... Meermaals wordt ook de nood aan psychologische ondersteuning aangehaald^{100, 101}.

In 2001 bevroeg de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga haar leden, ongeveer 52% van de totale Belgische MS-populatie, naar noden en behoeften ivm. woonvorm⁴⁶. Op een totaal van 5217 bevroegden, evenwichtig verdeeld over de verschillende graden van

zorgbehoevendheid, werd voor 31% een problematische woonsituatie vastgesteld (zie tabel 3.2)

Vermelden we tenslotte dat er ook de Vlaamse studie is van S. Vanheule et al ¹⁰², die in 2001 de resultaten van 287 NAH-persoon publiceerde. Het betrof hoofdzakelijk jonge personen (slechts 11% was meer dan 65 jaar), en 51% van de bevroegden leden aan MS. Echter, zowel personen met lichte als met zware beperkingen en zorgnoden werden geïnccludeerd, wat buiten de opzet van de huidige studie valt.

Tabel 3.2: Woonsituatie van 5217 Belgische MS-patiënten⁴⁶

Multiple Sclerosis	Geen probleem	Situatie problematisch (niet in eigen regio, ...)
Thuis zonder/met omkadering	64.4 % (29% resp. 35.4% zonder/met omkadering)	26.2% (21%: wensen betere omkadering- 5.2%: wensen andere oplossing)
ADL-wonen	1.5%	0.6 %
Serviceflat of Begeleid wonen	0.2%	0%
RVT	2.4%	1.9% (0.6% jonger dan 60 jaar)
Nursinghome	0.3%	0.3%
MS-kliniek (gedomicilieerd of langer dan 1 jaar)	0%	2%
Totaal (N = 5217)	69%	31%

3.3.4 Ziekte van Huntington

Twee artikels, gesteund op semi-gestructureerde interviews, werden weerhouden betreffende zorgnoden bij ziekte van Huntington. Een Australisch artikel bevroegt 6 Huntington patiënten, 19 familieleden of informele zorgverleners en 7 professionelen¹⁰³. De verschillende stadia van de ziekte kwamen telkens voor. Noden werden gesignaleerd op vlak van psychosociale aanpassing, informatieverstrekking, en het praktisch organiseren van ondersteuning op maat van de patiënt. Een artikel uit de UK, met interviews bij 15 Huntington patiënten (20-63 jaar, waarvan de helft geïncstitutionaliseerd) en 16 zorgverleners, meldt de nood aan therapie, verzorging thuis, en psychologische/psychiatrische begeleiding¹⁰⁴.

Kernboodschappen

- De literatuurstudies waarin NAH-personen gevraagd wordt naar hun oningevulde zorgnoden, zijn onderling niet makkelijk te vergelijken, omwille van verschillende inclusiecriteria, verschil in bevraagde parameters etc. De studies betreffen veelal thuiswonende personen.
- Personen uit de doelgroep blijken in de chronische fase gemiddeld op 1 of meer domeinen (vb. revalidatie, ADL-hulp...) oningevulde zorgnoden te rapporteren.
- De belangrijkste vragen betreffen gepersonaliseerde informatie, vraag naar zinvolle dagbesteding (of werk) en sociaal contact, en psychologische begeleiding bij cognitieve problemen of beheersen van emoties en stress.
- Praktische hulp bij ADL, revalidatie-ondersteuning of medische zorg werden ook gevraagd maar in beperktere mate.
- Mantelzorgers vragen voor zichzelf de mogelijkheid om via “respite care” een korte onderbreking in te lassen.
- De vraag naar financiële ondersteuning dient bekeken te worden binnen de context van het betreffende land waar de studie werd uitgevoerd.
- De enquête van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga (2001) vermeldt voor 31% van de respondenten een problematische woonsituatie.
- Er werden weinig studies gevonden waarin de bestaande zorgnoden bij Huntington-patiënten bevraagd werden.

4 ENQUETE NAAR PREVALENTIE, KENMERKEN EN ZORGNODEN VAN DE NAH-DOELGROEP IN BELGIË

4.1 INLEIDING

De doelstelling van hoofdstuk 4 is een zicht te krijgen op de prevalentie van de NAH-doelgroep in België, met name NAH-personen tussen 18 en 65 jaar met zware zorgbehoefte, en meerbepaald waar ze verblijven (in een voorziening of thuis), wat hun kenmerken zijn (demografisch, medisch, zorgbehoefte) en aan welke zorgnoden niet of onvoldoende tegemoet gekomen kan worden. Hiervoor werd een uitgebreide bevraging uitgewerkt, door middel van een enquête, zowel binnen residentiële voorzieningen als de thuiszorg.

4.2 WERKWIJZE

Deze enquête werd opgesplitst in 2 onderdelen die respectievelijk de voorzieningen en de thuiszorg bevragen.

4.2.1 Enquête Voorzieningen

Deze bevraging heeft als doel het aantal NAH-personen tussen 18 en 65 jaar te bepalen die in België residentieel worden opgevangen.

Het eerste deel van deze bevraging richt zich naar alle voorzieningen waar deze doelgroep mogelijks kan verblijven. Het doel is om tot een prevalentiebepaling te komen van het aantal bij hen verblijvende NAH personen per diagnosegroep. De voorzieningen worden ook bevraagd naar eventuele knelpunten die men hierbij ervaart.

Vervolgens worden in een tweede deel gegevens verzameld betreffende de in deel I gerapporteerde NAH-personen. Demografische en medische kenmerken worden bevraagd, maar de nadruk ligt op het bevragen van de zorgbehoefte en niet-ingevulde zorgnoden. Deze bevraging situeert zich bijgevolg op het niveau van de NAH-personen zelf.

4.2.1.1 DEEL I: PREVALENTIE

De bedoeling van het eerste deel van de bevraging van de voorzieningen is om na te gaan waar <65-jarige NAH-personen verblijven die nood hebben aan residentiele zorg omdat ze na de fase van acute behandeling en revalidatie niet naar hun woonsituatie van voordien kunnen terugkeren.

In België komen volgende voorzieningen hiervoor in aanmerking:

- nursing voorzieningen gesubsidieerd door Vlaams Fonds en AWIPH omdat deze gericht zijn op de opvang van jonge personen met een ernstige handicap, meerbepaald 'tehuizen-niet-werkenden' (TNW), zowel deze onder het stelsel bezigheids- als onder het stelsel nursingtehuis, en de 'services résidentiels pour adultes' (SRA)
- rust- en verzorgingstehuizen (RVT's) gericht op ouderenzorg maar soms noodgedwongen jonge NAH-slachtoffers opvangen bij gebrek aan andere opvangmogelijkheden
- Sp- en andere revalidatiediensten waar NAH-patiënten vaak langdurig verblijven omdat ze niet kunnen doorverwezen worden naar een voorziening gericht op chronische zorg (deze voorzieningen zullen specifiek bevraagd worden naar het aantal NAH-personen dat langdurig, d.i. meer dan 6 maanden, bij hen verblijven en voor wie zich een doorverwijzingsprobleem stelt)

- psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische verzorgingstehuizen (P) die soms NAH-personen opnemen wanneer de problematiek meer van neuropsychologische en vooral van emotioneel-gedragsmatige aard is, of wanneer het specifieke degeneratieve aandoeningen betreft zoals Huntington, Korsakovh

Voor de sectoren VF/AWIPH, RVT en psychiatrie werden alle in België bestaande voorzieningen schriftelijk aangeschreven en gevraagd om hun medewerking (zie tabel 4.1 voor het aantal en grootte van deze voorzieningen). Ze werden bevestigd aan de hand van een vragenlijst die door een verantwoordelijke moet worden ingevuld. De gegevens van de Sp-diensten werden niet weerhoudenⁱⁱ.

Tabel 4.1: Aantal en grootte van de voorzieningen in de sectoren VF/AWIPH, RVT en P

Sector VF/AWIPH

	Instellingen		Bedden	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Vlaanderen	164	100%	8437	100,00%
Wallonië	104	100%	4109	100,00%
België	268	100%	12546	100,00%

Sector RVT

	Instellingen		Bedden	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Vlaanderen	597	100,00%	28465	100,00%
Brussel	99	100,00%	5021	100,00%
Wallonië	317	100,00%	12331	100,00%
Totaal	1013	100,00%	45817	100,00%

Sector P

	Instellingen		Bedden	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Vlaanderen	65	100,00%	12315	100,00%
Brussel	14	100,00%	1044	100,00%
Wallonië	34	100,00%	5195	100,00%
Totaal	113	100,00%	18554	100,00%

^{hh} Enkel psychiatrische verzorgingstehuizen zijn gericht op chronische zorg terwijl de ziekenhuizen in principe enkel instaan voor tijdelijke behandeling en verblijf. Voor deze studie werd voor de verdere verwerking van de gegevens geen rekening gehouden met dit onderscheid.

ⁱⁱ Voor het eerste gedeelte van de enquête werden eveneens alle SP- en revalidatiediensten in België aangeschreven en bevestigd naar het aantal NAH-personen tussen 15-65jr dat reeds 6 maanden of langer in deze voorzieningen verblijft. Gezien de lage respons (12%) en beperkte vergelijkbaarheid van de gegevens ten opzichte van de gegevens bekomen vanuit de andere 3 sectoren (andere wijze van bevestiging, nl. andere vragen in het eerste gedeelte van de vragenlijst), werd besloten de gegevens verkregen van de SP- en revalidatiediensten, niet verder te weerhouden voor deze studie. Bovendien zijn voor de SP-sector gegevens beschikbaar uit de studie van Closon (voor een bespreking, zie werkpakket 4).

De vragenlijst is inhoudelijk ongeveer dezelfde voor de voorzieningen uit de 3 sectoren maar qua vorm aangepast aan de specificiteit van elke sector. De vragenlijst bevat 3 reeksen vragen. Een eerste reeks betreft het bevragen van aantallen:

- grootte van de voorziening met een onderscheid tussen residentiële en ambulante plaatsen
- aantal bewoners/patiënten jonger dan 65 jaar
- aantal <65-bewoners/patiënten met NAH, opgesplitst naar diagnose
- aantal NAH-personen die maximaal opgevangen kunnen worden

Een volgende reeks vragen heeft betrekking op de zorgvragen en de specificiteit van de zorgverlening:

- turn-over 2005: aantal NAH-opnameaanvragen, opnames, overlijdens en ontslagen
- aanwezigheid van specifieke zorgnoden voor de NAH-doelgroep
- aanwezigheid van andere doelgroepen met specifieke zorgnoden. De bedoeling hiervan is na te gaan of er bij andere groepen patiënten vergelijkbare noden zijn zodat de geboden oplossing niet beperkt mag worden tot NAH-patiënten.
- Een specifieke vraag naar eventuele problemen op het psychologisch vlak zowel bij de patiënt zelf als bij zijn omgeving en de zorgverleners;

Tenslotte wordt ook gepeild naar eventuele specifieke leemtes in het huidige aanbod en de huidige regelgeving.

- het al dan niet aangepast zijn van de voorziening voor de specifieke patiëntengroep, zowel op het vlak van de geboden zorgverlening, de begeleiding en de infrastructuur;
- de financiële aspecten van de opvang van deze patiënten;

De respondenten worden gestratificeerd volgens:

- type voorziening (RVT, VF/AWIPH, P)
- regio (Vlaanderen, Wallonië, Brussel)
- grootte voorziening: 3 categorieën gebaseerd op frequentietabel van hun aantal erkende bedden

Tabel 4.2: Stratificatie van de voorzieningen volgens grootte (aantal bedden)

Sector VF/AWIPH

	Instellingen		Grootte instelling					
	Aantal	Percentage	< 25	Percentage	< 50	Percentage	=>50	Percentage
Vlaanderen	164	100,00%	65	39,63%	48	29,27%	51	31,10%
Wallonië	104	100,00%	47	45,19%	34	32,69%	23	22,12%
België	268	100,00%	112	41,79%	82	30,60%	74	27,61%

Sector RVT

	Instellingen		Grootte instelling					
	Aantal	Percentage	< 26	Percentage	< 50	Percentage	=>50	Percentage
Vlaanderen	597	100,00%	139	23,28%	256	42,88%	202	33,84%
Brussel	99	100,00%	30	30,30%	29	29,29%	40	40,40%
Wallonië	317	100,00%	89	28,08%	123	38,80%	105	33,12%
Totaal	1013	100,00%	258	25,47%	408	40,28%	347	34,25%

Sector P

	Instellingen		Grootte instelling					
	Aantal	Percentage	<50	Percentage	< 200	Percentage	>200	Percentage
Vlaanderen	65	100,00%	11	16,92%	30	46,15%	24	36,92%
Brussel	14	100,00%	6	42,86%	7	50,00%	1	7,14%
Wallonië	34	100,00%	11	32,35%	14	41,18%	9	26,47%
Totaal	113	100,00%	28	24,78%	51	45,13%	34	30,09%

Om de representativiteit van de groep respondenten na te gaan tov. de totale groep en aldus de extrapolatiemogelijkheden te onderzoeken, worden de non-respondenten steekproefmatig bevroegd. De groep wordt gestratificeerd naar type voorziening (RVT, VFSIPH/AWIPH, P), regio (Vlaanderen, Wallonië, Brussel) en grootte (aantal officieel erkende bedden: 3 categorieën). In totaal worden hierdoor 24 cellen bekomen (cfr vetgedrukte cellen in Tabel 4.2).

De non-respondenten worden telefonisch bevroegd. Volgende vragen worden gesteld:

- Check of het wel de juiste voorziening betreft.
- Vraag 1: Hoeveel residentiële plaatsen in totaal op I-I-06?
- Vraag 2: Waren er op I-I-06 NAH personen <65jr aanwezig?
ja/nee/onbekend
- Vraag 2: Zo ja, hoeveel?
- Vraag 3: Zo ja, welke diagnostische categorieën?
- Reden non-respons? Van groot belang te weten of de non-respons te wijten is aan vergetelheid of aan het feit dat in de voorziening geen NAH-patiënten verblijven en/of de voorziening geen interesse heeft voor de opname van dergelijke patiënten.

4.2.1.2 DEEL 2: ZORGBEHOEFTE EN NIET-INGEVULDE ZORGNODEN

De bedoeling van het tweede deel van de enquête is om de kenmerken van de bij deel I gerapporteerde <65-jarige NAH bewoners in kaart te brengen, met betrekking tot leeftijd, diagnostische categorie, regio, mate van zorgbehoevendheid en niet-ingevulde zorgvragen.

Per gerapporteerde <65-jarige NAH-bewoner wordt aan de voorziening gevraagd een vragenlijst in te vullen door iemand die de betrokken bewoner kent (en betrokken is bij

de verzorging, behandeling en/of begeleiding), bij voorkeur iemand met een superviserende functie.

Deze vragenlijst bestaat uit 3 delen:

1. Algemene gegevens NAH-bewoner: geslacht, leeftijdscategorie, diagnose, woonplaats voor NAH, woonplaats meest frequent bezoek (+ afstand), verblijfsduur
2. Functionele beperkingen: Care & Needs Scale⁸¹ (voor deze studie uit het Engels naar het Nederlands en het Frans vertaald, een back translation werd niet opnieuw gemaakt) (zie Appendix bij hoofdstuk 3)
3. Niet-ingevulde zorgbehoeften: een reeks vragen opgesteld op basis van literatuurgegevens betreffende gelijkaardige studies^{3, 11, 5, 10}

De doelgroep wordt hierbij afgebakend tot (cfr. besluit hoofdstuk 1):

- NAH-niet-degeneratief: volledig
- NAH-degeneratief: enkel MS en Huntington

Opnieuw wordt rekening gehouden met de reeds gehanteerde stratificatie volgens type voorziening en regio.

Alle voorzieningen die NAH-personen rapporteren bij deel I van de enquête, worden via email opnieuw gevraagd om hun medewerking voor dit tweede deel van de enquête. Er wordt gestreefd naar een medewerking van ongeveer 20% om de representativiteit voldoende te kunnen garanderen. Bovendien zal rekening gehouden worden met de stratificatie en eventuele andere relevante factoren. Indien nodig zal via telefonische bevraging getracht worden de coöperatie te verhogen.

4.2.2 Enquête Thuiszorg

In het kader van het onderzoeksproject is het eveneens de bedoeling een zicht te krijgen op zwaar zorgbehoevende NAH personen die thuis verzorgd worden en waarbij de mantelzorg verondersteld wordt een belangrijke zorglast te moeten dragen.

In functie daarvan wordt een bevraging georganiseerd bij thuis verblijvende NAH-personen. Er kan slechts een beperkte bevraging georganiseerd worden omdat het organisatorisch qua tijd en middelen niet haalbaar is een uitgebreide representatieve en steekproefmatige bevraging uit te voeren. De bevraging wordt daarom beperkt tot klein aantal thuisverblijvende zwaar zorgbehoevende NAH-personen (streefcijfer: 30-tal). Er wordt gewerkt aan de hand van een vragenlijst (zie bijlage) die door de mantelzorg moet worden ingevuld. Volgende informatie wordt hierbij bevraged:

- Demografische gegevens (o.a. geboortedatum, geslacht, woonplaats, woonsituatie, ...).
- Medische gegevens (o.a. diagnose, diagnosedatum).
- Niveau van zorgbehoevendheid: a.h.v. de CANS⁸¹ (zie Appendix bij hoofdstuk 3).
- Huidig zorggebruik. Een derde reeks vragen heeft de bedoeling het bestaande zorgcircuit rond een patiënt in kaart te brengen. Dit betreft de niet-professionele (mantelzorgers en vrijwilligers) en professionele zorgverleners waarop een beroep wordt gedaan. Het gaat zowel om residentiële als om semi-residentiële en thuiszorgvoorzieningen, met aandacht voor medische, paramedische, praktische én sociale zorg. Meer concreet zal worden gevraagd op welke zorgverleners een beroep gedaan wordt en de hoeveelheid hulp (aantal uren/dag) die zij bieden.
- Niet-ingevulde zorgvragen. Tenslotte wordt nagevraagd of het huidige zorggebruik alle zorgvragen dekt. Zoniet worden de niet-ingevulde zorgvragen nagevraagd en wordt tevens naar de oorzaak hiervan gevraagd (bv. ontbreken van aanbod, financiële

bepkeringen,...). Tenslotte zal ook gevraagd worden naar eventuele toekomstige zorgvragen.

De rekrutering van deze personen gebeurt op twee manieren. In eerste instantie worden willekeurig een aantal expertisecentra gecontacteerd die in het kader van het FOD pilootproject voor patiënten in een vegetatieve en minimaal responsieve status zijn erkend, met name 2 in Vlaanderen en 2 in Wallonië: Ziekenhuis Inkendaal Vlezebeek, CLNR UZ Gent, IPAL Luik, William Lennox Louvain La Neuve. Vegetatieve en minimaal responsieve NAH-patiënten zijn per definitie zwaar zorgbehoevend en in het kader van het pilootproject wordt een deel van deze patiënten vanuit de expertisecentra naar huis ontslagen. Aan de desbetreffende expertisecentra wordt gevraagd om via de sociale dienst aan de mantelzorg van patiënten die zij in de loop van het project naar huis hebben ontslagen, hun medewerking te vragen en zo ja de vragenlijst te laten invullenⁱⁱ

In tweede instantie worden patiëntenverenigingen, dagcentra, ambulante revalidatiecentra, en thuisbegeleidingsdiensten gecontacteerd met de vraag een oproep te verspreiden onder hun leden en cliënten waarbij om medewerking wordt gevraagd voor deze studie. De bedoeling is hiervoor volledig via email te werken.

4.3 RESULTATEN

4.3.1 Enquête Voorzieningen

4.3.1.1 DEEL I: PREVALENTIE

RESPONS

In totaal werden 1394 voorzieningen aangeschreven en om hun medewerking gevraagd (zie Tabel 4.3). Deze voorzieningen beschikken samen over 76.917 bedden.

Tabel 4.3: Bevroagde voorzieningen

	VF/AWIPH ^{kk}		RVT		P		Totaal	
	Aantal	Bedden	Aantal	Bedden	Aantal	Bedden	Aantal	Bedden
Vlaanderen	164	8437	597	28465	65	12315	826	49217
Brussel			99	5021	14	1044	113	6065
Wallonië	104	4109	317	12331	34	5195	455	21635
België	268	12546	1013	45817	113	18554	1394	76917

De globale respons bedroeg 40%, bij VF/AWIPH 46%, bij de RVT's 40%, en bij de psychiatrische centra 31%. In Vlaanderen lag de repons het hoogst, globaal 50%. In Wallonië betrof dit 27%, in Brussel 17%. De hoogste respons werd bekomen voor de VF-instellingen in Vlaanderen, nl. 62%, de laagste voor de psychiatrische centra in Brussel, nl. 7% (slechts 1 van de 14 voorzieningen).

ⁱⁱ NAH-persoenen in VS of MRS kunnen mits een speciaal erkenningsattest een financiële tegemoetkoming (forfait) krijgen vanuit de overheid. Dit houdt een bias in voor de bevraging maar wordt in de vragenlijst nagevraagd. Bovendien zijn deze forfaits in de praktijk in België nog maar nauwelijks uitgekeerd. Cfr. Eindrapport PVS-project, sept 2006.

^{kk} VF: tehuizen niet werkenden (TNW), zowel stelsel nursing als bezigheid AWIPH: services résidentiels pour adultes (SRA)

Tabel 4.4: Respons

Respons	VF/AWIPH		RVT		P		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vlaanderen	102	62,20%	289	48,41%	26	40,00%	417	50,48%
Brussel			18	18,18%	1	7,14%	19	16,81%
Wallonië	20	19,23%	95	29,97%	8	23,53%	123	27,03%
België	122	45,52%	402	39,68%	35	30,97%	559	40,10%

AANTAL GERAPPORTEERDE NAH-PERSONEN <65JAAR

In totaal werden 1.198 NAH personen <65 jaar uit de geselecteerde doelgroepen gerapporteerd die verblijven in 559 residentiële voorzieningen in België die de enquête terugstuurden (zie Tabel 4.5).

Tabel 4.5: Aantal gerapporteerde NAH-personen (alle geselecteerde diagnosegroepen)

NAH	VF/AWIPH		RVT		P		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vlaanderen	403	7,10%	329	2,30%	232	4,70%	964	3,86%
Brussel			26	3,23%	1	2,50%	27	3,19%
Wallonië	64	9,30%	125	3,15%	18	1,87%	207	3,65%
België	467	7,30%	480	2,52%	251	4,20%	1198	3,81%

In de RVT's worden naar verhouding het minste NAH-personen <65jr gerapporteerd (2.5% van de totale populatie). De gehandicaptenzorg rapporteerde 7.30% NAH-personen onder hun bewoners. Binnen psychiatrie lijden 4.2% van de residenten aan NAH. Voor de 3 sectoren samen maakt 3.8% van de populatie NAH <65jr uit. Het betreft hier enkel de gegevens vanuit de respons-groep die globaal 40% van de sector vertegenwoordigt. Voor een volledig plaatje moeten deze gegevens worden aangevuld met de gegevens verkregen vanuit de bevraging van de non-respons (zie verder).

Tabellen 4.6 en 4.7 geven een overzicht van het aantal gerapporteerde NAH-personen in de respons-groep opgesplitst naar diagnostische categorie. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen niet-degeneratieve (TBI, CVA, andere) en degeneratieve aandoeningen (MS en Huntington). Ook hier geldt dat de absolute aantallen niet de volledige sector vertegenwoordigen en nog aangevuld moeten worden op basis van de bevraging van de non-respons. De verhouding tussen de doelgroepen onderling is het relevante gegeven met betrekking tot deze bespreking.

Tabel 4.6: NAH diagnosegroepen

	Niet-degeneratief		Degeneratief		Degeneratief		Totaal
	Totaal	%	MS	%	Huntington	%	
VF	354	87,84%	23	5,71%	26	6,45%	403
AWIPH	56	87,50%	8	12,50%	0	0,00%	64
VF/AWIPH	410	87,79%	31	6,64%	26	5,57%	467
RVT Vlaanderen	272	82,67%	38	11,55%	19	5,78%	329
RVT Brussel	22	84,62%	1	3,85%	3	11,54%	26
RVT Wallonië	106	84,80%	11	8,80%	8	6,40%	125
RVT België	400	81,14%	50	10,14%	30	6,09%	480
P Vlaanderen	224	96,55%	0	0,00%	8	3,45%	232
P Brussel	1	100,00%	0	0,00%	0	0,00%	1
P Wallonië	17	94,44%	1	5,56%	0	0,00%	18
P België	242	96,41%	1	0,40%	8	3,19%	251
Totaal Vlaanderen	850	88,17%	61	6,33%	53	5,50%	964
Totaal Brussel	23	85,19%	1	3,70%	3	11,11%	27
Totaal Wallonië	179	86,47%	20	9,66%	8	3,86%	207
Totaal België	1052	87,81%	82	6,84%	64	5,34%	1198

De niet-degeneratieve vormen van NAH maken over de hele lijn meer dan 80% van het totaal aantal gerapporteerde NAH-persoonen uit, dit zowel in Vlaanderen, Brussel als Wallonië en over de sectoren heen.

De degeneratieve aandoeningen MS en Huntington worden zelden binnen de sector psychiatrie teruggevonden. Anderzijds vormt Huntington in Vlaanderen binnen psychiatrie met 8 gerapporteerde gevallen wel een groep van ongeveer 3%. Binnen VF-voorzieningen en de RVT-sector maakt de Huntington groep daartegenover ongeveer het dubbele uit (ong. 6%). In Wallonië maken MS-patiënten zowel binnen de RVT- als gehandicaptensector 9-13% van de NAH-gevallen uit, in Vlaanderen komen ze relatief meer voor binnen RVT's (12%) dan binnen VF-voorzieningen (6%).

Tabel 4.7: NAH niet-degeneratief diagnosegroepen

	Niet-degeneratief						Niet-degeneratief	
	TBI	%	CVA	%	andere	%	Totaal	%
VF	163	40,45%	64	15,88%	127	31,51%	354	87,84%
AWIPH	10	15,63%	4	6,25%	42	65,63%	56	87,50%
VF/AWIPH	173	37,04%	68	14,56%	169	36,19%	410	87,79%
RVT Vlaanderen	77	23,40%	120	36,47%	75	22,80%	272	82,67%
RVT Brussel	6	23,08%	14	53,85%	2	7,69%	22	84,62%
RVT Wallonië	25	20,00%	48	38,40%	33	26,40%	106	84,80%
RVT België	108	21,91%	182	36,92%	110	22,31%	400	81,14%
P Vlaanderen	41	17,67%	13	5,60%	170	73,28%	224	96,55%
P Brussel	1	100,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	100,00%
P Wallonië	9	50,00%	4	22,22%	4	22,22%	17	94,44%
P België	51	20,32%	17	6,77%	174	69,32%	242	96,41%
Totaal Vlaanderen	281	29,15%	197	20,44%	372	38,59%	850	88,17%
Totaal Brussel	7	25,93%	14	51,85%	2	7,41%	23	85,19%
Totaal Wallonië	44	21,26%	56	27,05%	79	38,16%	179	86,47%
Totaal België	332	27,71%	267	22,29%	453	37,81%	1052	87,81%

Van de niet-degeneratieve vormen van NAH maakt de groep TBI binnen de Vlaamse gehandicaptensector de grootste diagnosegroep uit (40%) terwijl CVA slechts 16% van de NAH-gevallen uitmaakt.

Bij de AWIPH-instellingen vormen de andere oorzaken een grote groep (66%). Gegevens omtrent de precieze diagnoses binnen deze groep zijn niet gekend maar de grootte van deze groep staat in contrast met gangbare epidemiologische gegevens (zie hoofdstuk 2).

CVA vormt binnen de RVT-sector wel de grootste groep met 36-54%. Binnen psychiatrie maken de 'overige oorzaken' de meerderheid uit (ong. 70%). De vraag dringt zich hierbij echter op of dit niet vnl. Korsakov-gevallen betreffen.

De gegevens verkregen vanuit de sector psychiatrie moeten in elk geval met de grootste voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Niet in het minst omdat de meerderheid van de bevraagde diensten behandelingsafdelingen betreffen, niet gericht op chronische zorg of permanent verblijf. Ondanks het feit dat sommige patiënten misschien langdurig binnen psychiatrie verblijven bij gebrek aan alternatieve oplossing, zullen een deel ongetwijfeld wel voor de duur van een behandeling opgenomen zijn en nadien doorverwezen en/of ontslagen worden. Anderzijds vormt de grote groep 'andere oorzaken' die vanuit de psychiatrie worden geregistreerd, een belangrijke kans in dat dit vnl. Korsakov-patiënten betreffen, een doelgroep die in ons land traditioneel binnen psychiatrische voorzieningen wordt opgevangen en om deze reden geen focus van deze studie.

NON-RESPONS

Tabel 4.8 geeft een overzicht van de steekproefmatige telefonische bevraging van de non-respons. Voor elk van de sectoren werd een aantal te bevragen voorzieningen vooropgesteld, naar verhouding verdeeld over de cellen van de stratificatie (regio en grootte). Cellen met een relatief hogere non-respons werden verhoudingsgewijze meer bevragd. Gezien het grote absolute aantal RVT-instellingen, werden deze relatief het laagst bevragd in percentage. De selectie van de voorzieningen gebeurde per cel ad random in alfabetische volgorde. Indien geen antwoord werd bekomen, werd de volgende voorziening geselecteerd, totdat een voldoende aantal voorzieningen bevragd was per cel. Het aantal voorzieningen dat op voorhand werd bepaald, werd voor elk van de cellen bereikt.

Voor VF/AWIPH werden 20 instellingen bevragd, dit is 14% van de totale non-respons. Van de RVT's werden 38 instellingen bevragd wat neerkomt op 6% van de non-respons. Voor de sector psychiatrie werd 26% van de non-respons bevragd, nl. 20 instellingen.

Tabel 4.8: Bevraging van de non-respons

Bevraging non-respons VF/AWIPH

	Instellingen		Grootte instelling (aantal bedden)					
	Aantal	Percentage	< 25	Percentage	< 50	Percentage	=> 50	Percentage
Vlaanderen	8	12,90%	3	37,50%	3	37,50%	2	25,00%
Wallonië	12	14,29%	5	41,67%	4	33,33%	3	25,00%
België	20	13,70%	8	40,00%	7	35,00%	5	25,00%

Bevraging non-respons RVT

	Instellingen		Grootte instelling (aantal bedden)					
	Aantal	Percentage	< 26	Percentage	< 50	Percentage	=> 50	Percentage
Vlaanderen	20	6,49%	5	25,00%	8	40,00%	7	35,00%
Brussel	3	3,70%	1	33,33%	1	33,33%	1	33,33%
Wallonië	15	6,76%	4	26,67%	6	40,00%	5	33,33%
België	38	6,22%	10	26,32%	15	39,47%	13	34,21%

Bevraging non-respons P

	Instellingen		Grootte instelling (aantal bedden)					
	Aantal	Percentage	< 50	Percentage	< 200	Percentage	> 200	Percentage
Vlaanderen	10	25,64%	2	20,00%	5	50,00%	3	30,00%
Brussel	3	23,08%	1	33,33%	1	33,33%	1	33,33%
Wallonië	7	26,92%	2	28,57%	3	42,86%	2	28,57%
België	20	25,64%	5	25,00%	9	45,00%	6	30,00%

Tabel 4.9 geeft een overzicht van de resultaten van de steekproefmatige bevraging van de non-respons. Het aantal gerapporteerde NAH-personeel werd vervolgens per sector en regio geëxtrapoleerd volgens het percentage bevroegde bedden. Het resultaat is een estimatie van het aantal NAH-personeel die verblijven in het totaal van de voorzieningen van de non-respons.

Tabel 4.9: Resultaten van de steekproefmatige bevraging van de non-respons en extrapolatie van de gegevens

Bevraging non-respons VF/AWIPH

	Instellingen	Bedden	Percentage	NAH	Percentage	Extrapolatie
	Aantal	Aantal		Totaal	Tov bedden	Tov bedden
Vlaanderen	8	373	13,69%	9	2,41%	66
Wallonië	12	803	23,49%	11	1,37%	47
België	20	1176	19,14%	20	1,70%	113

Bevraging non-respons RVT

	Instellingen	Bedden	Percentage	NAH	Percentage	Extrapolatie
	Aantal	Aantal		Totaal	Tov bedden	Tov bedden
Vlaanderen	20	1070	7,56%	16	1,50%	212
Brussel	3	125	2,97%	3	2,40%	101
Wallonië	15	711	8,50%	17	2,39%	200
België	38	1906	7,13%	36	1,89%	513

Bevraging non-respons RVT

	Instellingen	Bedden	Percentage	NAH	Percentage	Extrapolatie
	Aantal	Aantal		Totaal	Tov bedden	Tov bedden
Vlaanderen	10	1388	18,84%	20	1,44%	106
Brussel	3	346	34,46%	2	0,58%	6
Wallonië	7	1235	29,52%	8	0,65%	27
België	20	2969	23,65%	30	1,01%	139

Het aantal gerapporteerde NAH-personeel ligt bij de non-respons duidelijk lager dan bij de respons, vooral voor de sectoren VF/AWIPH (1.7% tov. 7.3% bij de respons-groep)

en psychiatrie (0.84% tov. 4.2% bij de respons-groep), en mindere mate voor de RVT-sector (1.89% tov. 2.5% voor de respons-groep). Zie ook tabel 4.9.

Deze gegevens laten toe via een extrapolatie tov. het totaal aantal bedden in de voorzieningen van de totale non-respons groep, een estimatie te maken van het aantal NAH-personeel in de non-respons groep. Voor de VF/AWIPH sector wordt geschat dat er 113 NAH-personeel in deze voorzieningen verblijven, voor de RVT sector wordt dit op 513 personen geschat, en voor de psychiatrie op 139.

ESTIMATIE TOTAAL AANTAL NAH-PERSONEN IN RESIDENTIËLE VOORZIENINGEN IN BELGIË

Door het aantal gerapporteerde NAH-personeel in de voorzieningen van de respons-groep op te tellen met het geschatte aantal NAH-personeel in de voorzieningen van de non-respons groep, wordt een estimatie bekomen van het totaal aantal NAH-personeel dat in residentiële voorzieningen verblijft in België. Dit werd zowel berekend voor het totaal aantal NAH-personeel, als voor het aantal niet-degeneratieve vormen van NAH (TBI, CVA en andere) afzonderlijk (zie tabel 4.10).

Tabel 4.10: Estimaties totaal aantal NAH-personeel in residentiële voorzieningen in België

Estimaties VF/AWIPH

	NAH<65			NAH<65 niet-degeneratief		
	Aantal	% bedden	/100,000	Aantal	% bedden	/100,000
Vlaanderen	469	5,56%	8	420	4,98%	7
Wallonië	111	2,70%	3	86	2,09%	3
België	580	4,62%	6	506	4,03%	5

Estimaties RVT

	NAH<65			NAH<65 niet-degeneratief		
	Aantal	% bedden	/100,000	Aantal	% bedden	/100,000
Vlaanderen	541	1,90%	9	484	1,70%	8
Brussel	127	2,53%	13	123	2,45%	13
Wallonië	325	2,64%	10	283	2,29%	8
België	993	2,17%	10	889	1,94%	9

Estimaties psychiatrie

	NAH<65			NAH<65 niet-degeneratief		
	Aantal	% bedden	/100,000	Aantal	% bedden	/100,000
Vlaanderen	338	2,75%	6	325	2,64%	5
Brussel	7	0,65%	1	7	0,65%	1
Wallonië	45	0,87%	1	44	0,85%	1
België	390	2,10%	4	376	7,23%	4

Estimaties 3 sectoren (VF/AWIPH, RVT, psychiatrie)

	NAH<65		NAH<65 niet-degeneratief	
	Aantal	/100,000	Aantal	/100,000
Vlaanderen	1348	23	1228	21
Brussel	134	14	130	13
Wallonië	481	14	412	12
België	1963	19	1771	17

In totaal wordt geschat dat in België 1963 NAH-personeel (<65jr) verblijven in residentiële voorzieningen waarvan 1771 van niet-degeneratieve aard. Dit betekent een prevalentie van 19 (resp. 17) per 100.000 inwoners. De studie van McMillan (Schotland) registreerde 10/100.000 ABI (niet-degeneratief) in nursing-homes¹⁰. Dit niet onbelangrijk

verschil kan te maken hebben met nationale beleidsverschillen tav. chronische zorg (thuis- vs. residentiële zorg). Anderzijds kan voor NAH-niet-degeneratief de vergelijking gemaakt worden met de Vlaamse studie van Lannoo et al. waarin de totale nood aan residentiële zorg (ingevulde en niet-ingevulde zorgvragen samen) op 22/100.000 wordt ingeschat⁵. Voor deze enquête wordt het totaal aantal NAH-persone (niet-degeneratief) dat in residentiële voorzieningen verblijft over de 3 sectoren heen op 21/100.000 ingeschat voor Vlaanderen.

Bijna de helft van deze NAH-persone verblijft ondanks hun leeftijd (<65jr) in RVT's die in principe op ouderenzorg gericht zijn. De geschatte prevalentie hiervan is 10/100.000 voor België. Binnen deze RVT's maken de NAH-persone nochtans een relatief kleine groep uit van ongeveer 2% waardoor ze waarschijnlijk verspreid zitten tussen de oudere populatie. Voor Vlaanderen kan voor de RVT-sector (geschatte prevalentie 9/100.000) opnieuw de vergelijking gemaakt worden met de studie van Lannoo et al. die een prevalentie van 7/100.000 NAH-niet-degeneratief inschatte⁵.

Binnen de sector gehandicaptenzorg tekent zich een duidelijk verschil af tussen Vlaanderen en Wallonië. In Vlaanderen worden naar verhouding meer NAH-persone binnen deze sector opgevangen, met een prevalentie gelijk aan die binnen de RVT-sector in Vlaanderen (nl. 9/100.000). De NAH-populatie maakt bovendien ongeveer 5% van de totale populatie uit terwijl dit in Wallonië of de andere sectoren nergens boven de 3% uitsteekt. Een aantal VF-voorzieningen richt zich zelfs specifiek op de NAH-populatie met een aparte NAH-werking en –leefgroep.

Het aantal NAH-persone dat in psychiatrische instellingen verblijft, is het kleinst in aantal. Bovendien dienen de gegevens vanuit deze sector met de grootste voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, enerzijds omdat de meerderheid van de bevraagde voorzieningen niet gericht zijn op chronische zorg, en omdat er een belangrijke kans bestaat dat een groot deel van het geregistreerde aantal NAH-persone (70%), Korsakov-patiënten betreft.

4.3.1.2 DEEL 2: ZORGBEHOEFTE

Alle voorzieningen uit de gehandicapt- en RVT-sector die NAH-persone tussen 18-65jr gerapporteerd hadden in het eerste deel van de enquête, werden opnieuw gecontacteerd voor het tweede gedeelte van de enquête.

Voor de psychiatrische sector werd besloten deze voorzieningen niet meer aan te schrijven voor het 2^{de} gedeelte van de enquête wegens de onduidelijkheid omtrent de diagnose van de meerderheid van de geregistreerde NAH-persone enerzijds, en wegens de reeds vrij lage respons voor deze sector (31%) bij het eerste gedeelte van de enquête.

RESPONS

Voor het tweede deel van de enquête was de medewerking binnen de VF-voorzieningen het hoogst, met name 30 van de 61 aangeschreven instellingen (49%). Binnen de AWIPH-sector daarentegen was nauwelijks respons, slechts 1 voorziening reageerde van de 9 (11%). De gegevens van deze instelling worden bij de groep van het VF gevoegd voor verdere verwerking. Ook in de RVT sector was de medewerking voor het tweede gedeelte van de enquête beperkt, met name 32 van de in totaal 183 voorzieningen (18%), waarvan 18 Vlaamse, 2 Brusselse en 12 Waalse. Zie tabel 4.11.

Tabel 4.11: Respons enquête deel 2

	Aangeschreven	Respons	
	N	n	%
VF/AWIPH	70	31	44,3%
VF	61	30	49,2%
AWIPH	9	1	11,1%
RVT België	183	32	17,5%
RVT Vlaanderen	119	18	15,1%
RVT Brussel	12	2	16,7%
RVT Wallonië	52	12	23,1%

Voor de verwerking van de individuele patiëntgegevens werd enkel rekening gehouden met de diagnosegroepen NAH niet-degeneratief, MS en Huntington, en dit per sector afzonderlijk (zie tabel 4.12). Gegevens over patiënten uit andere diagnostische categorieën werden niet weerhouden voor verdere verwerking. Voor de VF-sector worden in totaal 251 NAH-personeel geïncludeerd, voor de RVT-sector 101, waarvan respectievelijk 227 en 81 niet-degeneratief NAH.

Tabel 4.12: Overzicht van de diagnosegroepen van de gerapporteerde NAH-personeel per sector

Diagnose	RVT		VF/AWIPH	
Traumatisch hersenletsel	19	18,81%	97	38,65%
CVA	37	36,63%	56	22,31%
Ander niet-degeneratief	25	24,75%	74	29,48%
Totaal NAH niet-degeneratief	81	80,20%	227	90,44%
MS	10	9,90%	6	2,39%
Huntington	10	9,90%	18	7,17%
Totaal	101	100,00%	251	100,00%

Tabel 4.13: Aantal gerapporteerde NAH-per personeel per diagnosegroep in deel 1 en deel 2 van de enquête voor de VF/AWIPH sector

VF/AWIPH	Deel 1	Deel 2	%
NAH ND	410	227	55,4%
MS	31	6	19,4%
Huntington	26	18	69,2%
Totaal	467	251	53,7%

Vanuit de VF/AWIPH sector werden gegevens gerapporteerd over in totaal 251 NAH-personeel, waarvan 227 niet-degeneratief, 6 MS en 18 Huntington (zie tabel 4.13). Dit betreft 54% van de in totaal 467 gerapporteerde NAH-personeel uit het eerste gedeelte van de enquête. Van MS patiënten werden relatief weinig bijkomende gegevens verzameld, nl. 19%.

Tabel 4.14: Aantal gerapporteerde NAH-per personeel per diagnosegroep in deel 1 en deel 2 van de enquête voor de RVT sector

RVT	Deel 1	Deel 2	%
NAH ND	400	81	20,3%
MS	50	10	20,0%
Huntington	30	10	33,3%
Totaal	480	101	21,0%

Vanuit de RVT sector maken de 101 NAH-personeel waarover gegevens werden verzameld slechts 21% uit van de in totaal 480 NAH-personeel die gerapporteerd werden in het eerste deel van de enquête.

Om de representativiteit van de gegevens na te gaan, worden de instellingen uit de respons voor deel 2 van de enquête, vergeleken met de instellingen die niet gereageerd hebben voor deel 2, en dit op volgende kenmerken: regio (Vlaanderen, Brussel,

Wallonië), grootte (aantal bedden), aantal NAH personen per instelling bij deel I van de enquête (totaal en opgesplitst per diagnosegroep), en tenslotte voor de RVT's eveneens hun betrokkenheid in het PVS-project (zie tabellen 4.15 en 4.16).

Tabel 4.15: Chi-toets en T-toetsen respons vs. non-respons VF/AWIPH

Chi-toets	Aangeschreven	Respons	Non-respons	p	Sign.	
Totaal	België	70	31	39		
Regio	Vlaanderen	61	30	31	0,032	*
	Wallonië	9	1	8		

T-toets	Respons	Non-respons	p	Sign.
Grootte (aantal bedden)	65	49	0,274	ns
Aantal NAH	10,5	3,7	0,000	***
Aantal NAH ND	9,0	3,5	0,000	***
Aantal TBI	4,0	1,3	0,000	***
Aantal CVA	1,6	0,5	0,006	**
Aantal NAH ND andere	3,4	1,7	0,131	ns
Aantal MS	0,7	0,2	0,160	ns
Aantal Huntington	0,8	0,1	0,067	ns

Binnen de VF/AWIPH sector blijken er verschillen te zijn tussen de instellingen die wel en niet geantwoord hebben voor het 2^{de} deel van de enquête. Vlaamse instellingen hebben significant meer meegewerkt, en de instellingen die het 2^{de} deel van de enquête hebben ingevuld, hebben ook significant meer NAH-personeel. Dit geldt voor het totaal aantal NAH-personeel en kan worden toegeschreven aan het aantal personen met niet-degeneratief NAH, en daarbinnen vooral aan het aantal TBI- en CVA-patiënten.

Tabel 4.16: Chi-toetsen en T-toetsen respons vs. non-respons RVT's

Chi-toets	Aangeschreven	Respons	Non-respons	p	Sign.	
Totaal	België	183	15	168		
Regio	Vlaanderen	119	18	101	0,451	ns
	Brussel	12	2	10		
	Wallonië	52	12	40		
PVS-project	Ja	15	4	11	0,329	ns
	Neen	168	28	140		

T-toets	Respons	Non-respons	p	Sign.
Grootte (aantal bedden)	61	56	0,268	ns
Aantal NAH	4,8	2,2	0,006	**
Aantal NAH ND	3,6	1,9	0,006	**
Aantal TBI	0,9	0,5	0,113	ns
Aantal CVA	1,5	1	0,021	*
Aantal NAH ND andere	1,2	0,5	0,144	ns
Aantal MS	0,5	0,2	0,171	ns
Aantal Huntington	0,5	0,1	0,037	*

Tussen de RVT's die wel en niet hebben meegewerkt aan het tweede deel van de enquête, zijn geen significante verschillen gevonden tussen de regio's of met betrekking tot betrokkenheid binnen het PVS-project. RVT's die wel hebben meegewerkt, hebben echter eveneens significant meer NAH-personeel. Dit geldt voornamelijk voor de niet-degeneratieve vormen van NAH en dit meest uitgesproken voor de CVA's, en daarnaast ook voor het aantal Huntington-patiënten.

Voor de bespreking van de resultaten wordt eerst een vergelijking gemaakt tussen de VF/AWIPH- en RVT-sector maar dan beperkt tot de niet-degeneratieve vormen van NAH aangezien voor deze doelgroep de grootste absolute aantallen gerapporteerd werden. Vervolgens wordt de vergelijking gemaakt tussen de doelgroepen NAH-ND, MS en Huntington, voor elk van de sectoren apart, maar deze gegevens moeten gezien

de geringe aantallen MS- en Huntington-patiënten met voorzichtigheid en eerder als exemplarisch worden geïnterpreteerd.

NIET-DEGENERATIEF NAH IN VF EN RVT

Van de niet-degeneratieve vormen van NAH werden gegevens gerapporteerd over 227 personen vanuit VF-voorzieningen en over 81 personen vanuit de RVT-sector (zie tabel 4.17). Dit betreft respectievelijk 55,4% en 20,3% van het totaal aantal gerapporteerde personen uit het eerste gedeelte van de enquête.

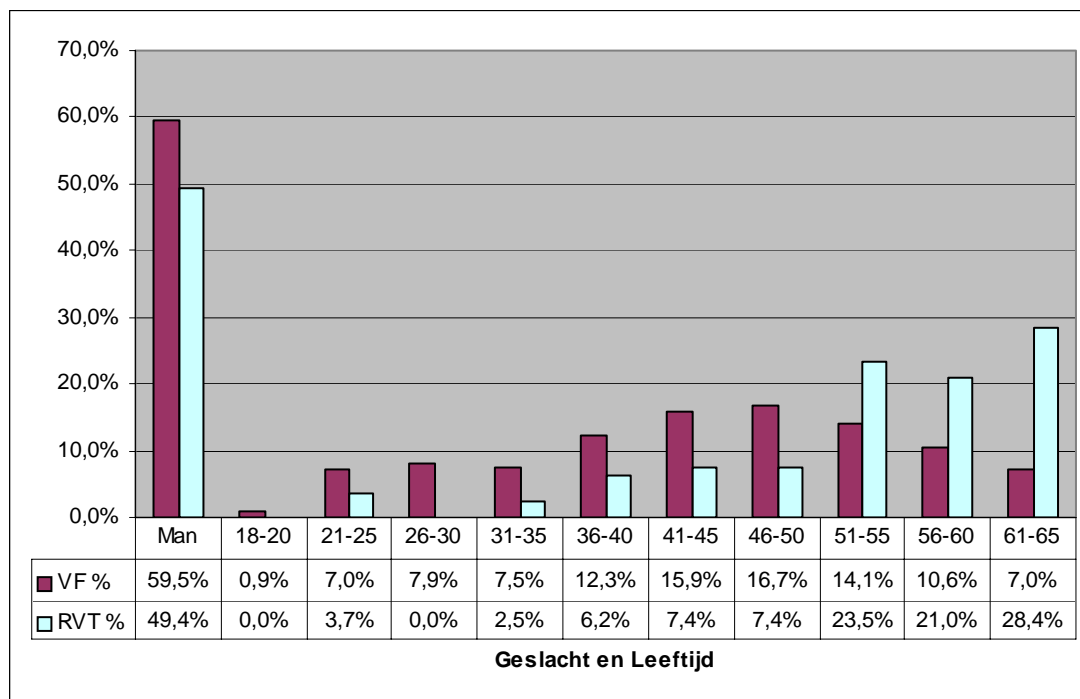
Tabel 4.17: Aantal gerapporteerde NAH-persone in deel 1 en 2 van de enquête

	Deel 1	Deel 2	%
VF/AWIPH	410	227	55,4%
RVT	400	81	20,3%

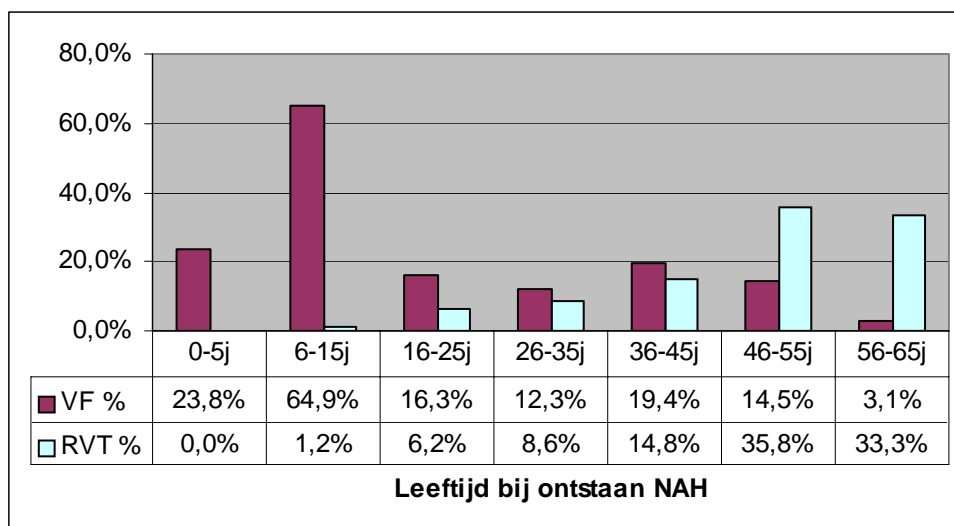
Demografische gegevens

De NAH-persone betreffen hoofdzakelijk mannen (60 en 50% resp.). Qua leeftijd is de NAH-populatie in de RVT's beduidend ouder (ruim 70% is 50+) terwijl de leeftijden binnen de VF-sector meer verspreid zijn met het grootste aandeel tussen 35 en 55 jaar (zie grafiek 4.1).

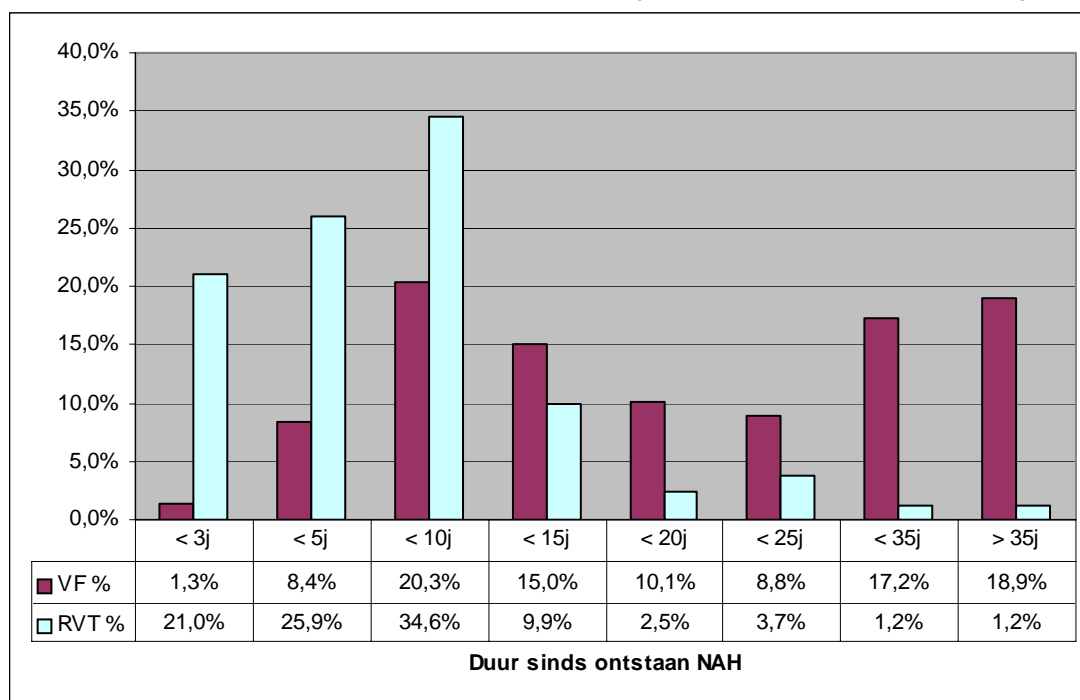
Grafiek 4.1: geslacht en leeftijd (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)



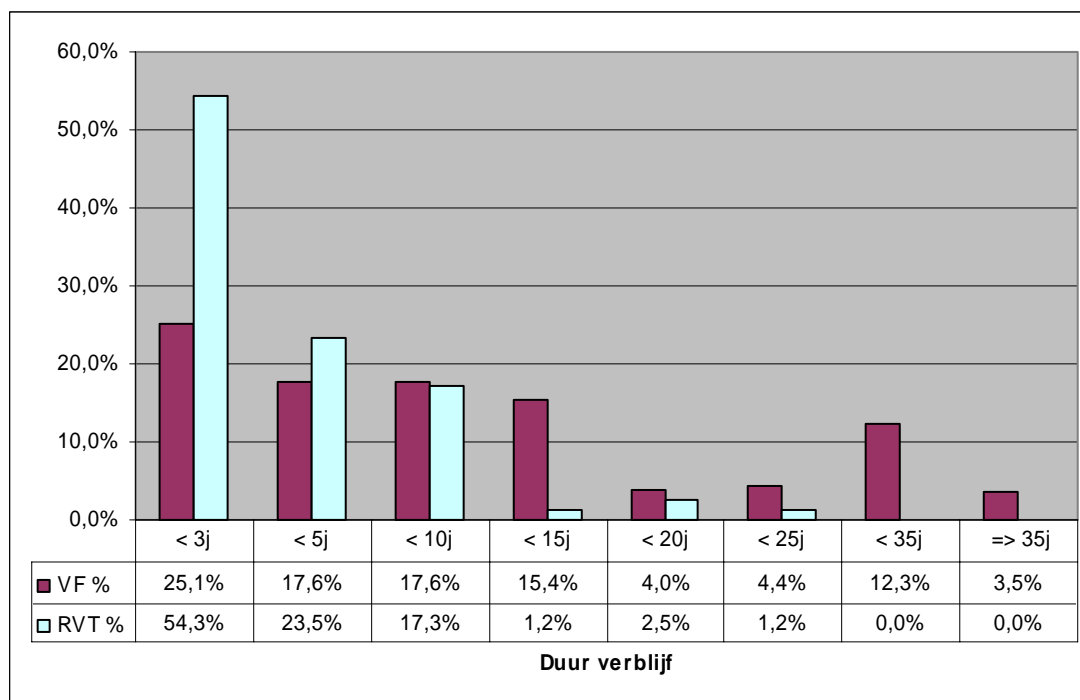
Grafiek 4.2 geeft de leeftijd weer bij het ontstaan van het NAH. Binnen de VF-voorzieningen liep bijna een kwart van de NAH-persone hun letsel op voor de leeftijd van 5j en zelfs bijna 90% beneden de leeftijd van 15j. In de RVT-sector ligt de leeftijd van ontstaan van het hersenletsel veel hoger (bijna 70% was ouder dan 45j).

Grafiek 4.2: Leeftijd bij ontstaan NAH (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

Wat de duur van het NAH betreft (zie grafiek 4.3), verblijven in de RVT-sector vooral personen met vrij recente hersenletsels (ruim 80% minder dan 10j oud). In de VF-voorzieningen zijn overwegend personen met oudere hersenletsels (nauwelijks 10% minder dan 10j oud) met zelfs ruim één derde van meer dan 25j oud.

Grafiek 4.3: Duur sinds ontstaan NAH (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

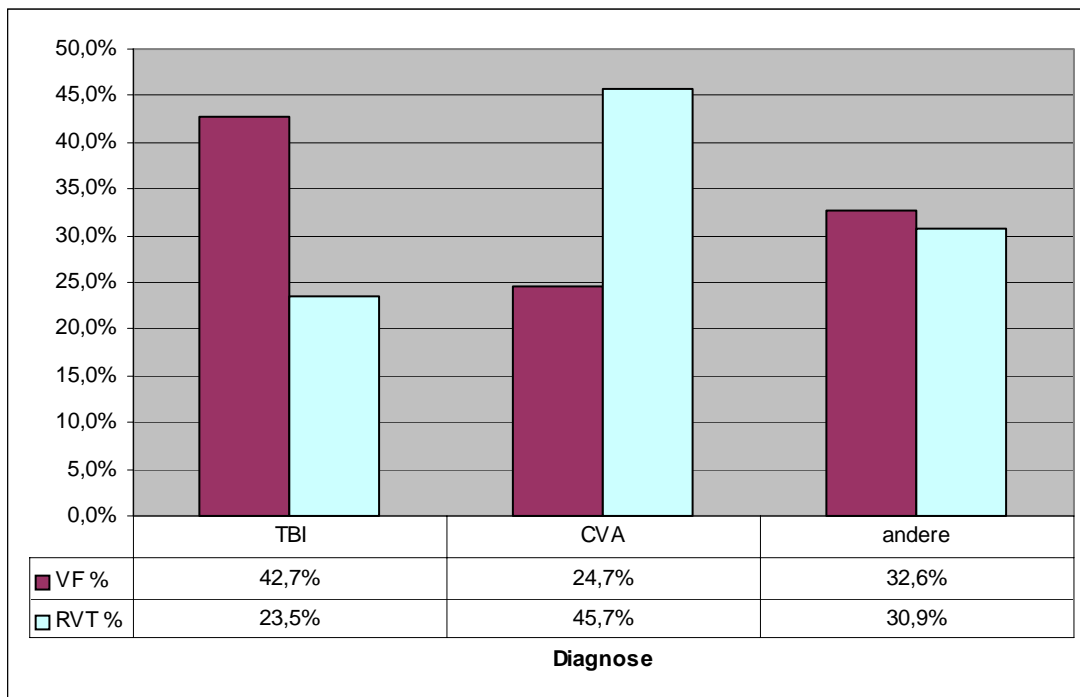
Grafiek 4.4 geeft de verblijfsduur weer in de voorzieningen. Ook hier is een belangrijk verschil tussen de sectoren. In de RVT's is ruim helft van de personen minder dan 3 jaar opgenomen, terwijl in de VF-voorzieningen slechts een kwart van de personen minder dan 3 jaar opgenomen is en ongeveer 16% zelfs langer dan 25j.

Grafiek 4.4: Verblijfsduur in de voorziening (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

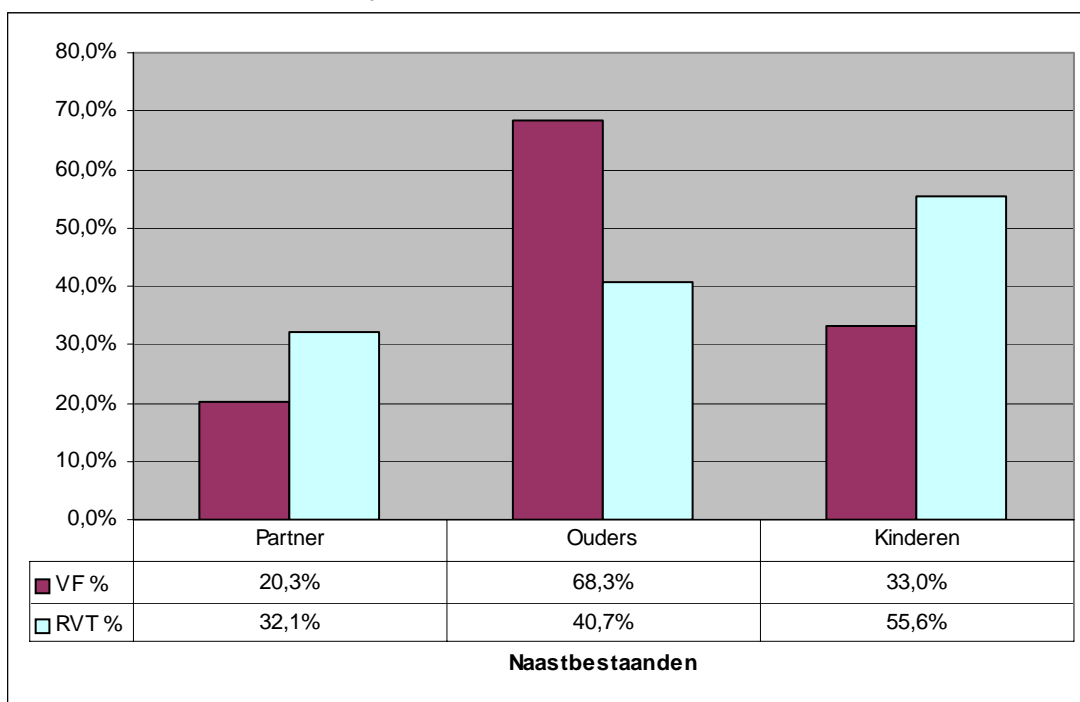
Waarschijnlijk verblijven in de VF-voorzieningen meer NAH-persone die hun letsel op zeer jonge leeftijd opliepen en vervolgens binnen deze voorzieningen reeds vrij lange tijd verblijven. In de RVT's zijn vooral NAH-persone opgenomen die ouder zijn en hun hersenletsel meer recent hebben opgelopen, en bovendien ook ouder waren op moment van ontstaan van het hersenletsel.

Diagnose (grafiek 4.5)

In de VF-voorzieningen verblijven naar verhouding meer personen met TBI (43%) terwijl in de RVT's meer personen met CVA (46%) opgenomen zijn. Aangezien CVA meer voorkomt bij ouderen, verklaart dit ook waarom de NAH-persone in RVT's ouder zijn qua leeftijd en ouder waren bij ontstaan van het letsel.

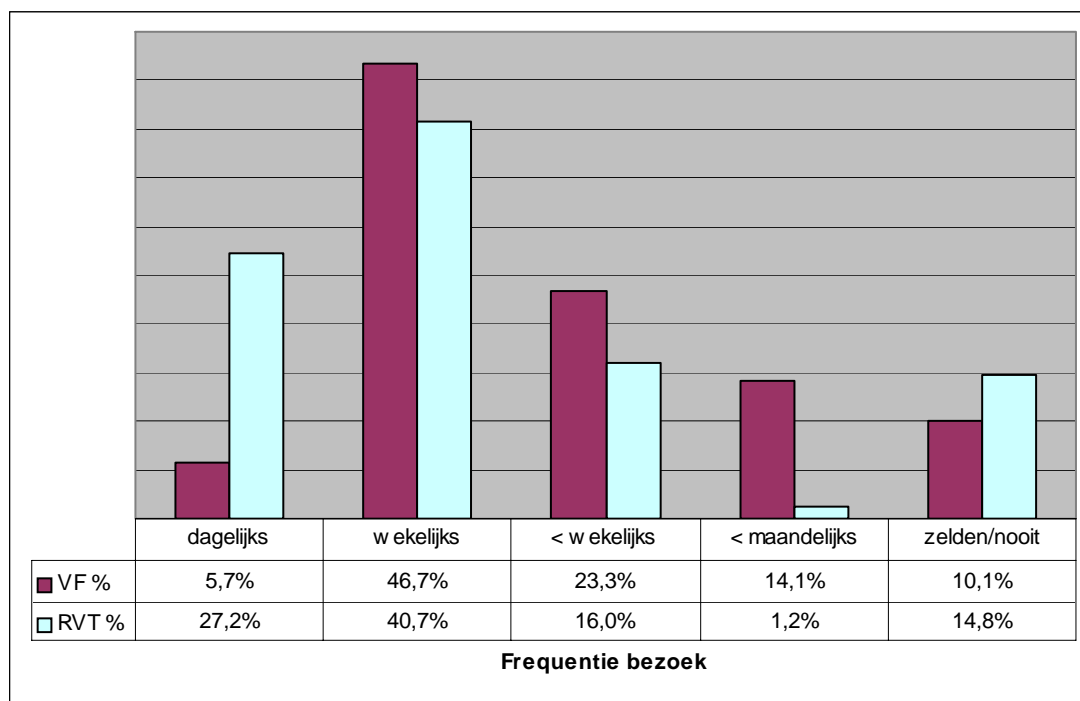
Grafiek 4.5: NAH diagnose (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)**Naastbestaanden en bezoek**

Grafiek 4.6 geeft weer hoeveel NAH-personen een partner hebben, ouders en/of kinderen. In overeenstemming met de leeftijden hebben de NAH-personen in VF-voorzieningen naar verhouding meest ouders die nog in leven zijn (68% tov 41% in RVT) en hebben diegenen die in een RVT verblijven meest kinderen (56% tov. 33% in VF). Partners komen telkens het minste voor maar iets meer bij RVT- (32%) dan bij VF-bewoners (20%).

Grafiek 4.6: Aanwezigheid van partner, ouders en kinderen (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

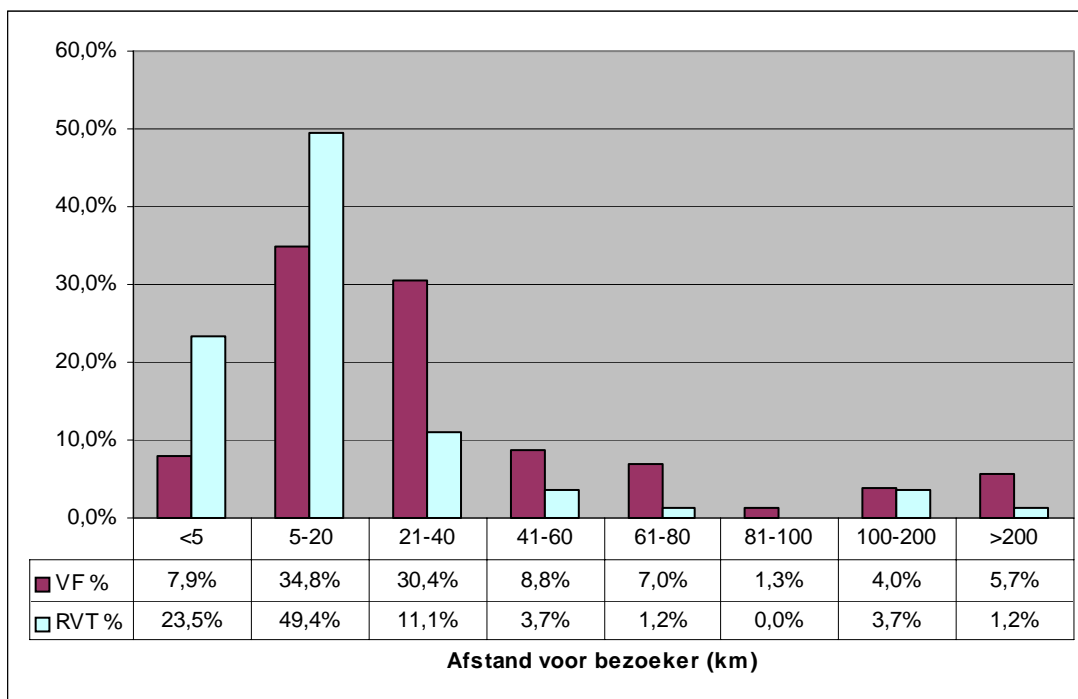
De frequentie van het bezoek is bij de RVT's veel intensiever met ruim een kwart van de NAH-personeel die dagelijks bezoek krijgt terwijl dit bij de VF-bewoners slechts bij 6% zo is (zie grafiek 4.7). Er zijn echter ook vrij veel personen die zelden of nooit bezoek krijgen (resp. 10 en 15% bij VF en RVT).

Grafiek 4.7: Frequentie van bezoek (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)



Grafiek 4.8 geeft tenslotte de afstand weer in km die de meest frequente bezoeker moet afleggen van zijn woonplaats naar de voorziening. Bij de RVT's verblijft bijna drie kwart van de NAH-personeel in een voorziening die op minder dan 20km hiervandaan. Bij de VF voorzieningen is deze afstand veel groter. Dit maakt het voor bezoekers ook veel moeilijker om dagelijks op bezoek te kunnen komen.

Grafiek 4.8: Afstand tussen voorziening en woonplaats meest frequente bezoeker(s) (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

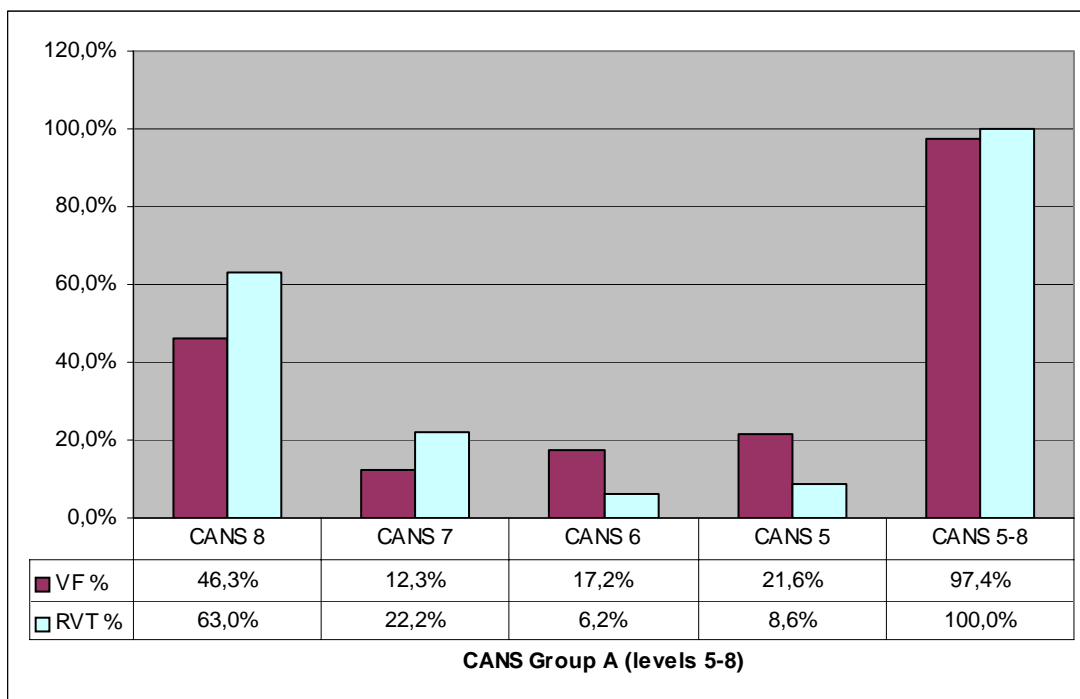


Niveau van zorgbehoevendheid

Het niveau van zorgbehoevendheid werd gemeten ahv. de Care and Needs Scale (CANS) (Tate) en uitgedrukt in 8 niveaus (zie Appendix bij hoofdstuk 3). De groep met de grootste zorgbehoevendheid wordt gevormd door niveaus 5 tot 8 ('group A')^{II}. Grafiek 4.9 geeft weer hoeveel NAH-persoon binnen deze categorie vallen. In de RVT's vallen alle NAH-persoon hieronder, in de VF-voorzieningen bijna allemaal (97%). Personen met NAH die in een RVT verblijven vertonen een grotere zorgbehoevendheid dan diegenen opgenomen in een VF-voorziening. 63% van de RVT-bewoners valt binnen de zwaarste categorie (niveau 8) en kunnen geen enkel moment alleen gelaten worden, tegenover 46% van de VF-bewoners. Ruim een vijfde van de VF-bewoners kunnen een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden (niveau 5) en hebben gedurende maximaal 11u hulp per dag iemand nodig.

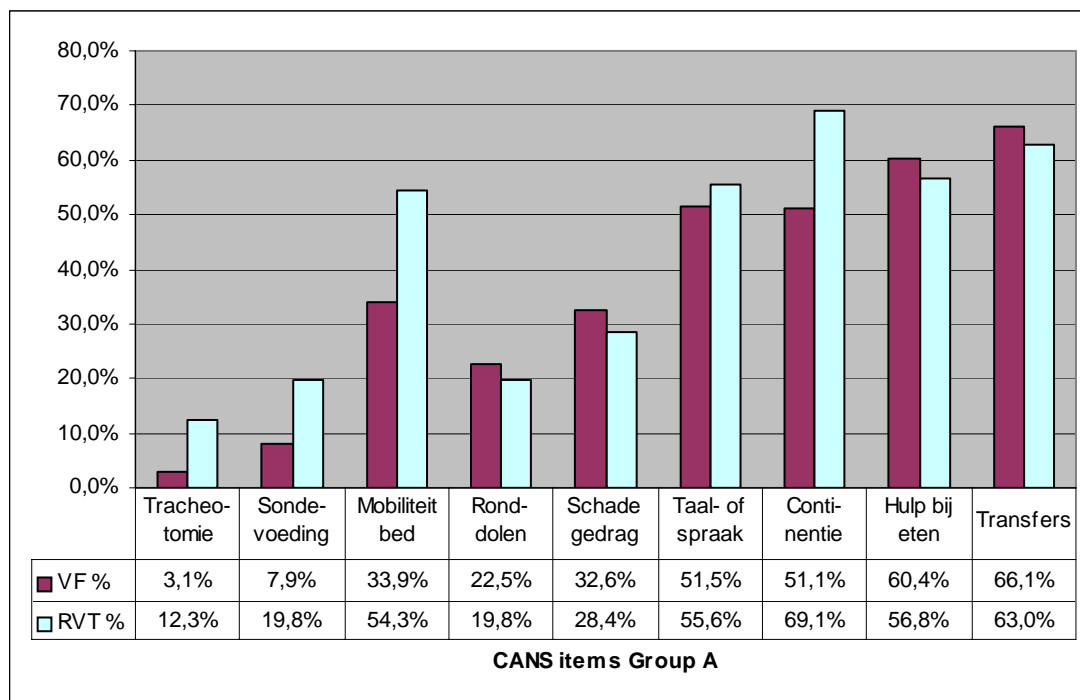
^{II} CANS 8: Kan niet alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag
 CANS 7: Kan voor enkele uren alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag
 CANS 6: Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag
 CANS 5: Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden. Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden

Grafiek 4.9: Care and Needs Scale Group A (levels 5-8) (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)



Grafiek 4.10 geeft die items van de CANS weer die kenmerkend zijn voor NAH-personeel met de grootste zorgbehoefte (de zgn. 'group A').

Grafiek 4.10: Care and Needs Scale: items group A^{mm} (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)

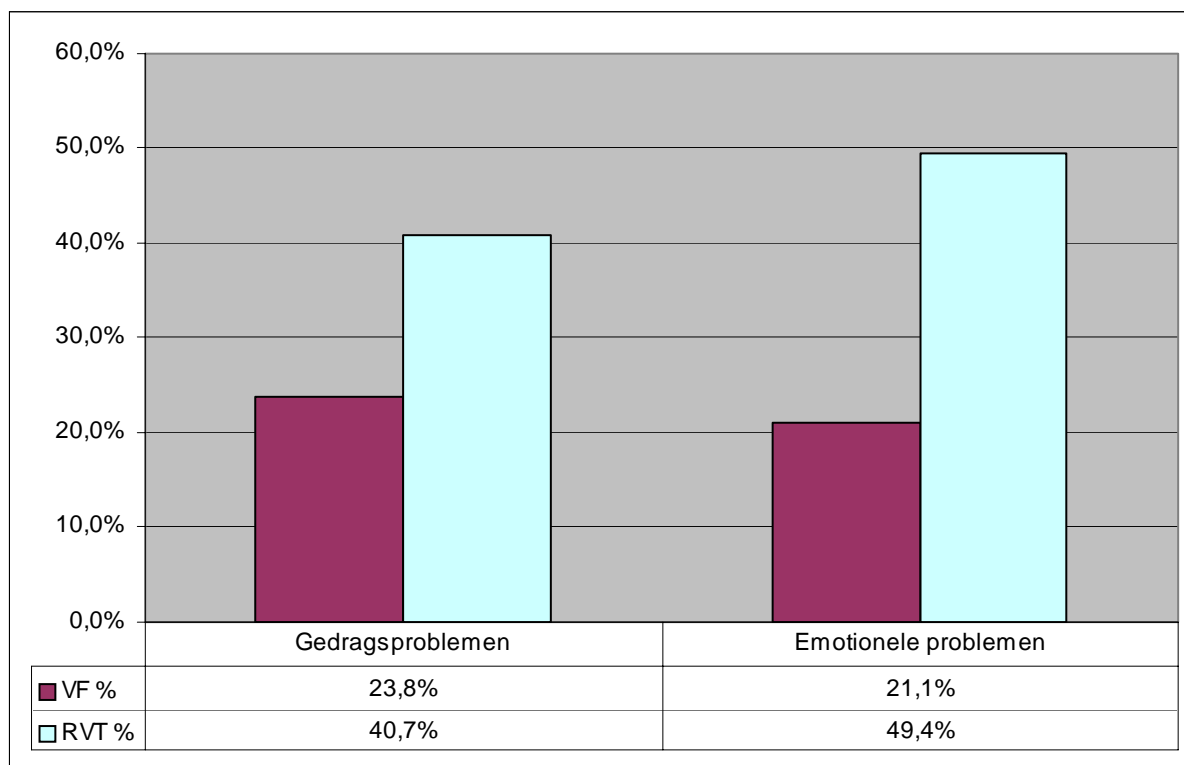


In de RVT-groep vertonen de NAH-bewoners meer kenmerken van zware zorgbehoefte dan in de VF-groep. In RVT's verblijven meer personen met sondevoeding (20%), tracheotomie (12%), die zich niet kunnen draaien in bed (54%) en incontinent zijn (69%) dan in de VF-voorzieningen (resp. 8%, 3%, 34% en 51%). Ronddolen en schadelijk gedrag komen in RVT's en VF-voorzieningen ongeveer evenveel voor, respectievelijk in ongeveer één vijfde en één derde van de gevallen. Ruim de helft van de RVT- en VF-bewoners heeft communicatieproblemen en ongeveer 60% heeft hulp nodig bij eten en bij transfers.

Gedrags- en vooral emotionele problemen worden meer gerapporteerd door de RVT-s (zie grafiek 4.11).

- ^{mm} Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:
- Tracheotomie-beleid
 - Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
 - Mobiliteit in bed (bv. draaien,...)
 - Dooft rond/loopt verloren
 - Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
 - Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
 - Continentie
 - Hulp bij eten/voeding
 - Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)
 - Andere:

Grafiek 4.11: Gedrags- en emotionele problemen bij de NAH-bewoners (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)



Niet-inge vulde zorgbehoef ten

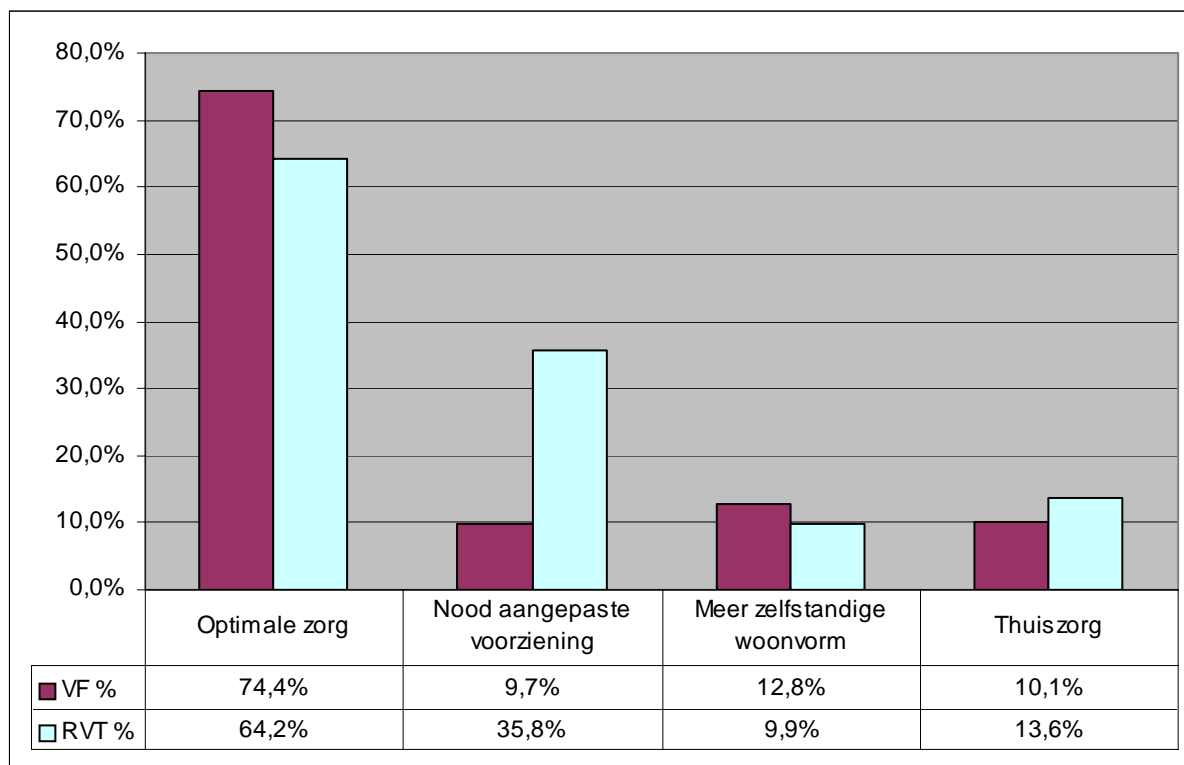
Bij het bevragen van eventuele niet-inge vulde zorgbehoef ten geven VF-voorzieningen gemiddeld meer aan dat ze kunnen tegemoet komen aan de specifieke ondersteuningsnoden van de bewoner (scores van 1 'helemaal niet' tot 4 'helemaal') (zie tabel 4.18). Dit verschil is significant (T-toets, $p= 0,003$).

Tabel 4.18: Mate waarin tegemoet gekomen kan worden aan de individuele zorgbehoeften van de NAH-bewoners (gemiddelde scores)

	VF	RVT
Algemeen	3,30	2,91
Medische behandeling	3,56	3,48
Verpleegtechnische zorg	3,50	3,40
Lichamelijke verzorging	3,38	3,36
Revalidatie	3,13	3,01
Communicatie	3,20	2,99
Garantie supervisie	3,26	3,30
Cognitieve stoornissen	3,05	2,85
Aanpakken gedragsproblemen	3,10	2,76
Emotionele steun	3,09	2,76
Aangepaste accommodatie	3,26	2,82
Mobiliteit	3,39	2,96
Dagelijkse activiteit	2,86	2,65
Sociale contacten	3,11	2,72
Aanbieden vakantie	2,85	2,15
Begeleiding fin. problemen	3,27	2,50
Juridische / administratieve problemen	3,35	3,16
Garantie privacy	3,52	3,20
Intimiteit	3,05	2,32
Begeleiding familie	3,01	3,06
Geografisch nabij	3,09	3,01
Gemiddeld	3,21	2,78

Grafiek 4.12 geeft de antwoorden weer op een aantal andere items die eveneens peilen naar de mate waarin de instellingen aan de zorgnoden van hun NAH-bewoners tegemoet kunnen komen.

Grafiek 4.12: Niet-ingevulde zorgbehoeften (VF/AWIPH: n=227; RVT: n=81)



Zowel binnen VF als RVT kan in de ruime meerderheid van de gevallen optimale zorg geboden worden. Toch heeft 36% van de RVT-bewoners nood aan een meer aangepaste voorziening tegenover slechts 10% van de VF-bewoners. Een minderheid is zowel binnen VF als RVT in staat tot een meer zelfstandige woonvorm. Tenslotte zou 10% van de VF-bewoners en 14% van de RVT-bewoners ook thuis opgevangen kunnen worden mits voldoende ondersteuning van de mantelzorg onder de vorm van o.a. een dagcentrum (resp. 74% en 100%).

NAH NIET-DEGENERATIEF, MS EN HUNTINGTON: VF/AWIPH EN RVT

Binnen de VF/AWIPH sector werden gegevens gerapporteerd over 227 personen met niet-degeneratieve vormen van NAH (NAH ND), over 6 MS- en 18 Huntington patiënten. Dit betreft respectievelijk 55.4%, 19.4% en 69.2% van het totaal aantal gerapporteerde personen uit het eerste gedeelte van de enquête (tabel 4.19).

De RVT's rapporteerden gegevens over 81 NAH-personeen met een niet-degeneratieve aandoening, over 10 MS- en 10 Huntington patiënten. Dit gaat om respectievelijk 20%, 20% en 33% van de in deel I gerapporteerde personen.

Aangezien het in absolute cijfers voor MS en Huntington slechts om een beperkt aantal casusen gaat, moeten de gegevens met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. De hoeveelheid items uit de vragenlijst die besproken worden wordt beperkt tot de meest relevante gegevens.

Tabel 4.19: Aantal gerapporteerde NAH-persone in deel 1 en 2 van de enquête

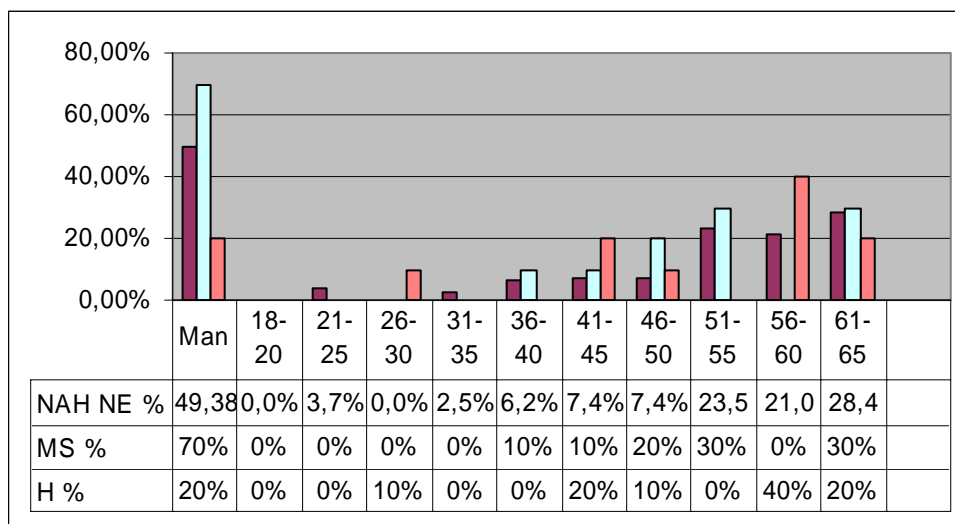
VF/AWIPH	Deel 1	Deel 2	%
NAH ND	410	227	55,4%
MS	31	6	19,4%
Huntington	26	18	69,2%

RVT	Deel 1	Deel 2	%
NAH ND	400	81	20,3%
MS	50	10	20,0%
Huntington	30	10	33,3%

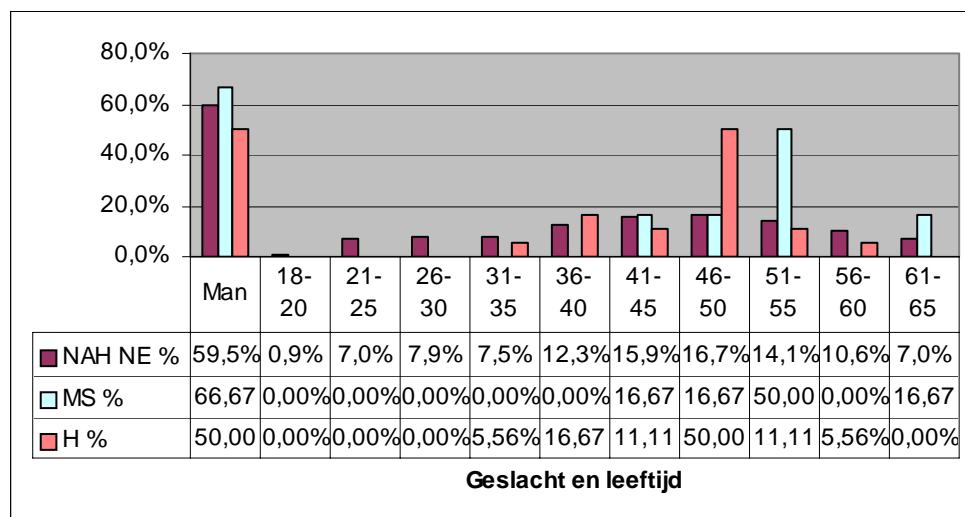
Demografische gegevens

Voor al bij MS komen meer mannen voor, zowel in VF/AWIPH als RVT ongeveer 70%. Terwijl niet-degeneratieve NAH-persone in de VF-voorzieningen jonger zijn dan in de RVT's, zijn de MS- en Huntington-patienten ouder, zowel in de VF- als RVT-sector met ongeveer drie kwart ouder dan 45 jaar (zie grafieken 4.13 en 4.14).

Grafiek 4.13: VF/AWIPH Geslacht en leeftijd (NAH ND: n=227, MS: n=6; H: n=18)



Grafiek 4.14: RVT Geslacht en leeftijd (NAH ND: n=81, MS: n=10; H: n=10)

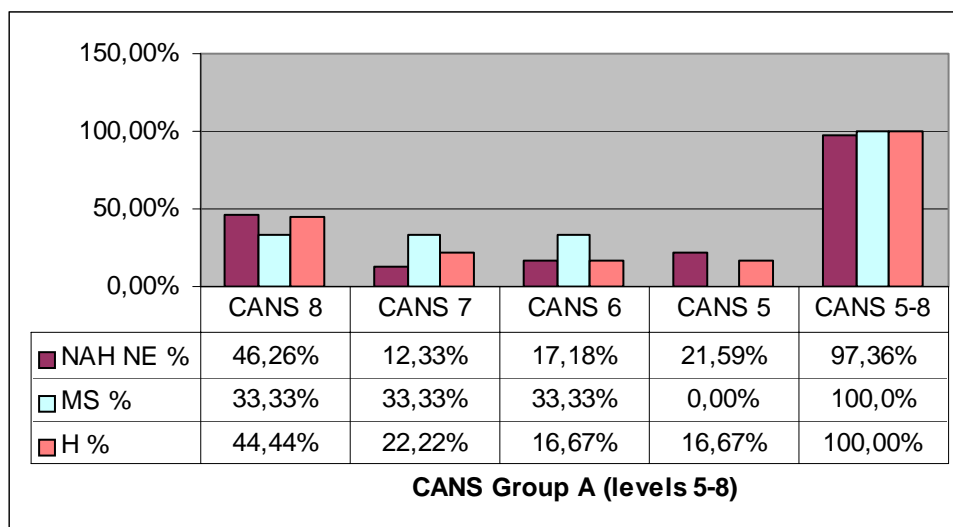


Niveau van zorgbehoevendheid

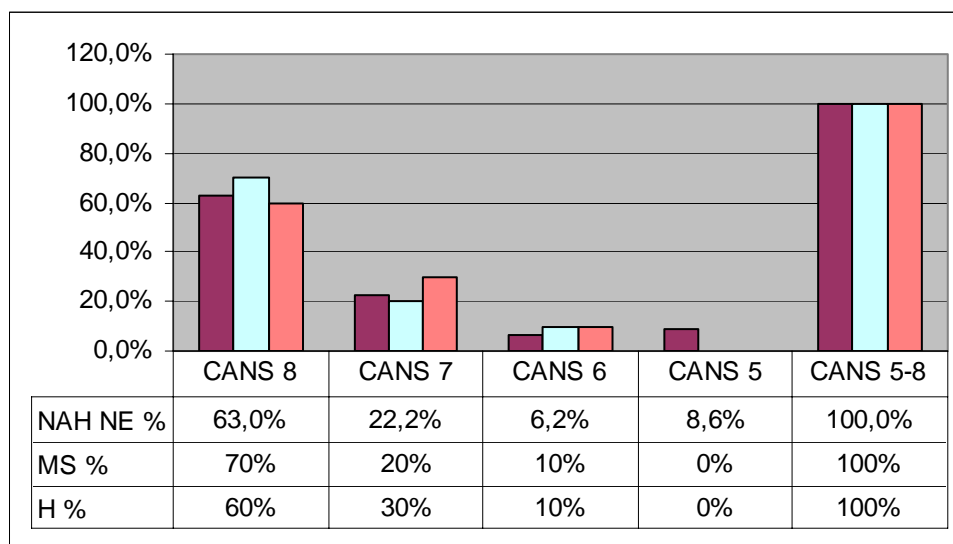
Het niveau van zorgbehoevendheid werd gemeten ahv de Care and Needs Scale (CANS) (Tate) en uitgedrukt in 8 niveaus (zie Appendix bij hoofdstuk 3). De groep met de grootste zorgbehoevendheid wordt gevormd door niveaus 5 tot 8 ('group A')ⁿⁿ. In elk van beide sectoren vallen alle personen met MS en Huntington binnen deze categorie (zie grafieken 4.15 en 4.16).

ⁿⁿ CANS 8: Kan niet alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag
 CANS 7: Kan voor enkele uren alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag
 CANS 6: Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag
 CANS 5: Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden. Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden

Grafiek 4.15: VF/AWIPH: Care and Needs Scale Group A (levels 5-8) (NAH ND: n=227, MS: n=6; H: n=18)

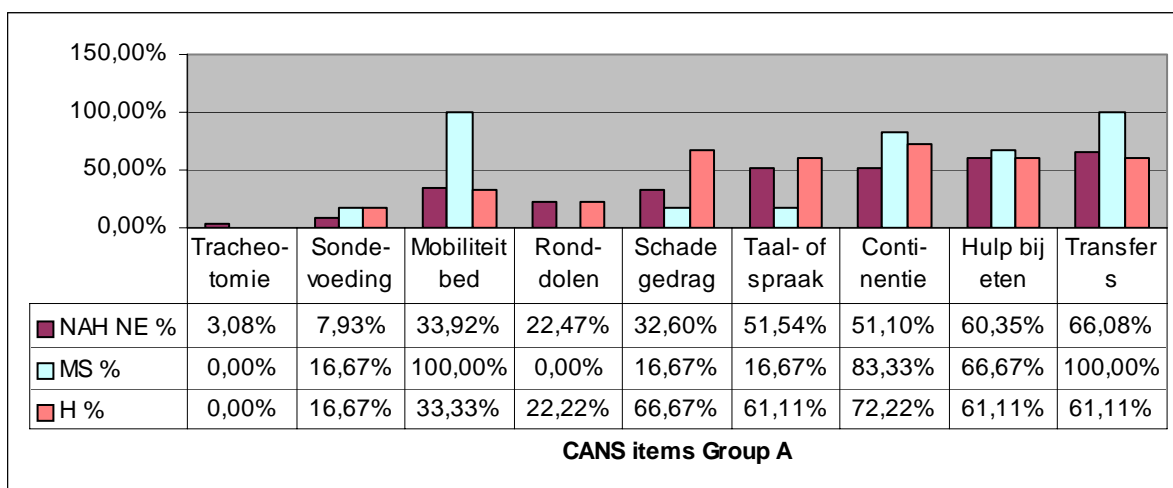


Grafiek 4.16: RVT: Care and Needs Scale Group A (NAH ND: n=81, MS: n=10; H: n=10)



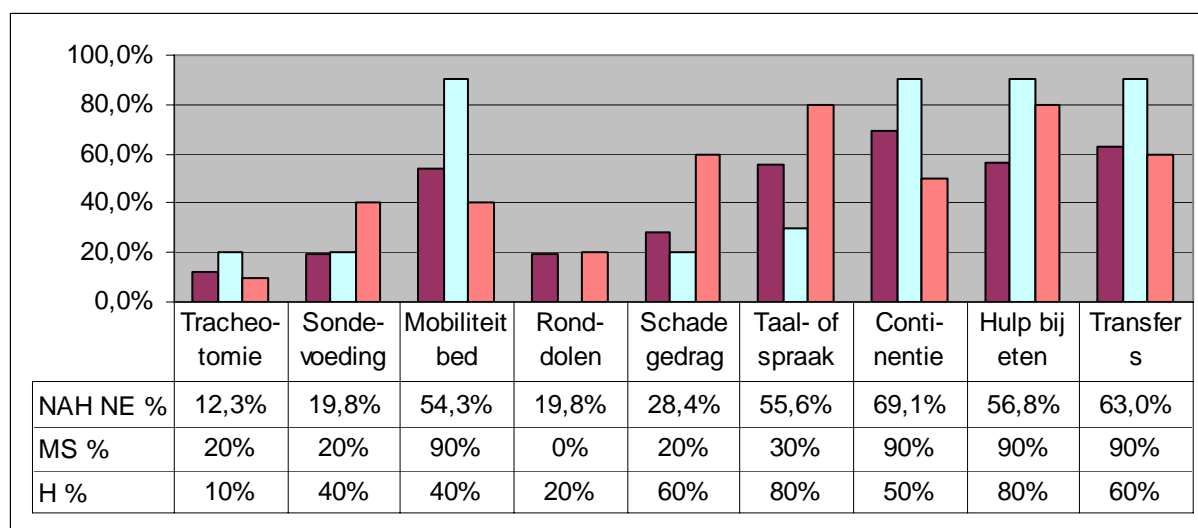
Op de items van groep A van de CANS die de groep met zwaarste zorgbehoefte weerspiegelt, lijken de diagnosegroepen zich iets te differentiëren van elkaar. Zowel MS als Huntington lijken in beide sectoren meer kenmerken van zware zorgbehoefte te vertonen. MS-patiënten scoren heel hoog voor mobiliteit in bed, hulp bij eten en tansfers en continëntie, maar laag voor rondlopen, schadelijk gedrag of communicatieproblemen. Huntington-patiënten scoren daarentegen wel het hoogst voor deze laatste drie items.

Grafiek 4.17: VF/AWIPH: Care and Needs Scale items group A^{oo} (NAH ND: n=227, MS: n=6; H: n=18)



- oo Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:
- Tracheotomie-beleid
 - Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
 - Mobiliteit in bed (bv. draaien,...)
 - Dooft rond/loopt verloren
 - Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
 - Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
 - Continentie
 - Hulp bij eten/voeding
 - Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)
 - Andere:

Grafiek 4.18: RVT: Care and Needs Scale items group A^{PP} (NAH ND: n=81, MS: n=10; H: n=10)

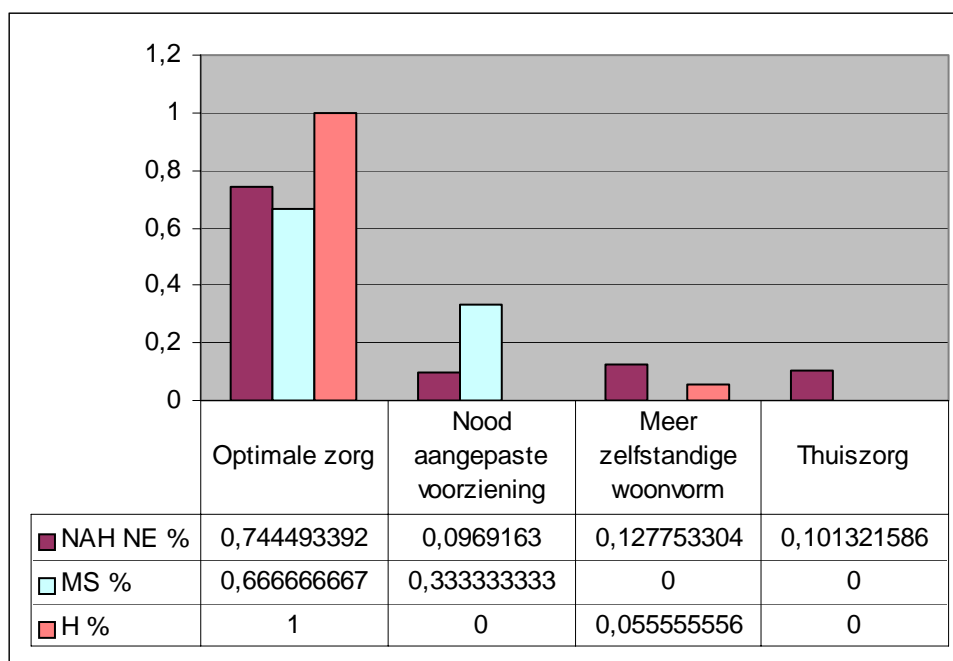


Niet-ingevulde zorgbehoeften

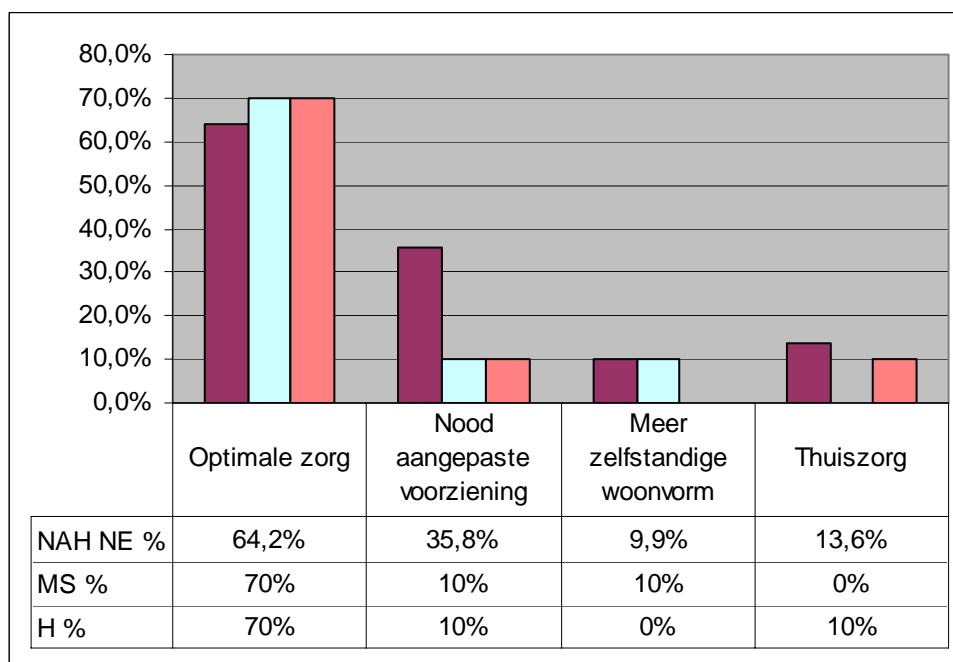
Voor elk van de drie doelgroepen geven de voorzieningen in beide sectoren in de meerderheid van de gevallen aan optimale zorg te kunnen aanbieden (zie grafieken 4.19 en 4.20). Voor de overige items zijn de resultaten voor MS en Huntington wat uiteenlopend in beide sectoren wat de interpretatie bemoeilijkt en bovendien mede wegens de lage absolute aantallen veroorzaakt kan zijn.

- PP Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:
- Tracheotomie-beleid
 - Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
 - Mobiliteit in bed (bv. draaien,...)
 - Dooft rond/loopt verloren
 - Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
 - Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
 - Continentie
 - Hulp bij eten/voeding
 - Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)
 - Andere:

Grafiek 4.19: VF/AWIPH: Oningevulde zorgnoden (NAH ND: n=227, MS: n=6; H: n=18)



Grafiek 4.20: RVT: Oningevulde zorgnoden (NAH ND: n=81, MS: n=10; H: n=10)



4.3.1.3 SAMENVATTING EN BESLUIT

In absolute aantallen zijn vooral gegevens beschikbaar voor NAH ND, vooral binnen VF (227 casussen). Binnen de RVT-sector is de NAH-populatie ouder, heeft meer recent het NAH opgelopen, en dit op oudere leeftijd. Ze verblijven ook minder lang in de voorziening. Bij VF liep de grote meerderheid een NAH op op jonge leeftijd. Het betreft ook een iets jonger populatie, met een grotere leeftijdsspreiding, en hebben doorgaans reeds een lange opnameduur. De doelgroep CVA komt vnl. voor in RVT's terwijl de TBI-doelgroep relatief meer voorkomt in VF-voorzieningen.

De populatie binnen de RVT's krijgt meer bezoek. De voorzieningen zijn ook dichter gelegen bij de woonplaats van diegenen die meest frequent op bezoek komen.

Qua niveau van zorgbehoevendheid kent de populatie binnen RVT's een zwaardere zorgbehoefte, 2/3 valt zelfs binnen de zwaarste categorie tegenover een kleine helft binnen de VF-voorzieningen.

Wat niet-ingevulde zorgbehoeften betreft, lijkt men in de RVT's minder aan de individuele zorgnoden tegemoet te kunnen komen, 40% heeft ook nood aan meer aangepaste voorziening tegenover 10% binnen VF. Slechts een minderheid komt in aanmerking voor meer zelfstandige woonvorm of thuiszorg.

Mbt. MS en Huntington weinig opmerkelijke gegevens. Ook binnen VF-voorzieningen lijkt deze populatie ouder te zijn. Hun niveau van zorgbehoevendheid is in beide sectoren eveneens hoger. Betreffende de niet-ingevulde zorgbehoeften bemoeilijkt het lage aantal patiënten de interpretatie van de resultaten die niet steeds in dezelfde lijn liggen.

4.3.1.4 ESTIMATIES O.B.V. EXTRAPOLATIES

Aan de hand van de gegevens uit het eerste deel van de enquête waarbij aan de hand van extrapolaties estimaties werden berekend voor het totaal aantal NAH-persoon in België dat in residentiële voorzieningen verblijft, kan met de gegevens uit het tweede deel een voorzichtige en ruwe inschatting berekend worden van eventuele niet-ingevulde zorgbehoeften voor deze doelgroep als indicatie bij de aanbevelingen in de eindconclusie van het rapport.

Tabel 4.20: Estimaties van oningevulde zorgbehoeften .

	Deel 1		Deel 2 NAH ND					
	Estimatie NAH	Estimatie NAH ND	Nood aangepaste woonvorm	Estimatie	Meer zelfstandige woonvorm	Estimatie	Thuiszorg	Estimatie
VF/AWIPH	580	506	10%	51	13%	66	10%	51
RVT	993	889	36%	320	10%	89	14%	124
Totaal	1573	1395		371		155		175

Uitgaande van de gegevens van enquête I zouden in België ongeveer 1573 NAH-persoon in VF/AWIPH voorzieningen en RVT's zijn opgenomen waarvan 1395 met NAH ND (zie tabel 4.20). 371 van hen zouden nood hebben aan een meer aangepaste voorziening, anderzijds zouden 155 in aanmerking kunnen komen voor een meer zelfstandige woonvorm en 175 voor thuiszorg mits de nodige ondersteuning van de mantelzorg, bv. via een dagcentrum. Een aanbeveling zou dus kunnen zijn om op korte termijn 400 plaatsen te creëren voor deze doelgroep met de zwaarste zorgvorm, eventueel via het omvormen van bestaande plaatsen (die deze mensen nu reeds innemen). Anderzijds zouden een 200-tal plaatsen kunnen gecreëerd worden binnen meer zelfstandige woonvormen, bv. onder de vorm van beschermd wonen (wat neerkomt op dagelijkse professionele ondersteuning bij het wonen bovenop de gewone thuiszorgdiensten), en eveneens een 200-tal extra plaatsen binnen dagcentra, maar dan specifiek op deze doelgroep gericht. Dit betekent wel dat er binnen de bestaande residentiële settings plaatsen zouden kunnen vrijkomen.

4.3.2 Enquête Thuiszorg

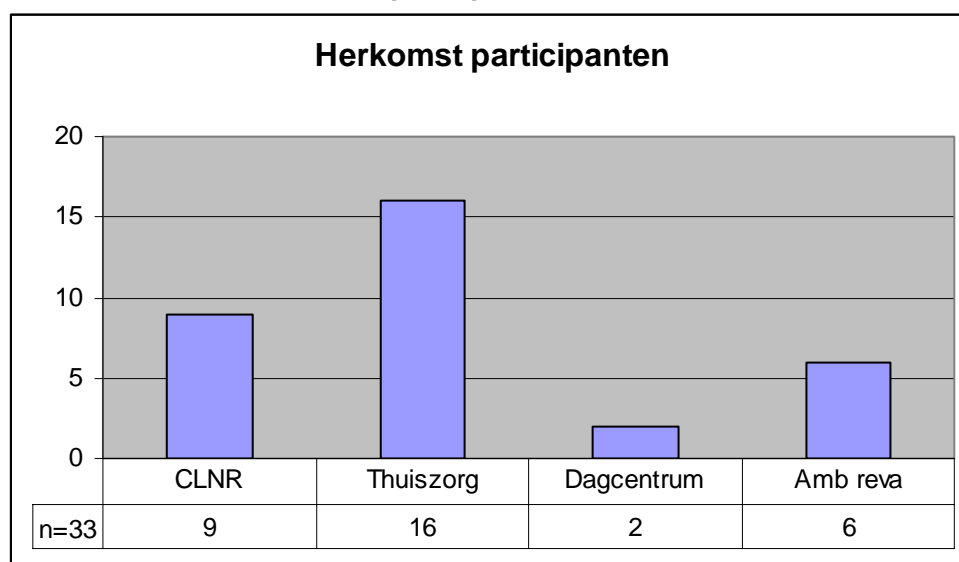
4.3.2.1 *RESPONS*

Gezien de beperkte tijdsspanne zijn enkel vanuit het CLNR UZ Gent ex-patienten gecontacteerd met vraag voor deelname aan de enquête. Verder werden eveneens dagcentra, ambulante revalidatiecentra, thuiszorgdiensten, thuisbegeleidingsdiensten en de zelfhulpgroep vzw Coma gecontacteerd met de vraag de oproep tot deelname en vragenlijsten te verspreiden onder hun cliënten/leden, uitsluitend uit Vlaanderen.

In totaal werden 33 vragenlijsten ontvangen van thuis-verblijvende NAH-personeel. Ongeveer de helft van de participanten kwamen vanuit de professionele thuiszorgdiensten, ruim één vierde zijn ex-patienten van het CLNR, en tenslotte kwamen ook vragenlijsten vanuit een paar dagcentra en ambulante revalidatiediensten (zie grafiek 4.21). Het betreffen enkel personen uit Vlaanderen, niemand uit Brussel of Wallonië.

De verkregen informatie moet gezien de beperktheid van het aantal deelnemers, maar ook en vooral omwille van het ontbreken van representativiteit door de wijze van recrutering, als louter verkennend beschouwd worden.

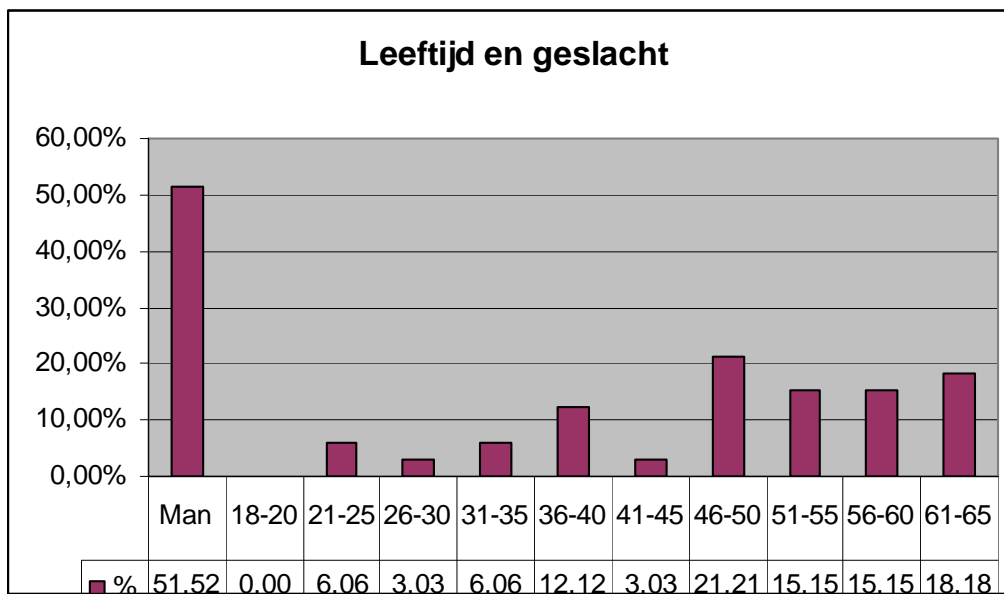
Grafiek 4.21: Herkomst participanten



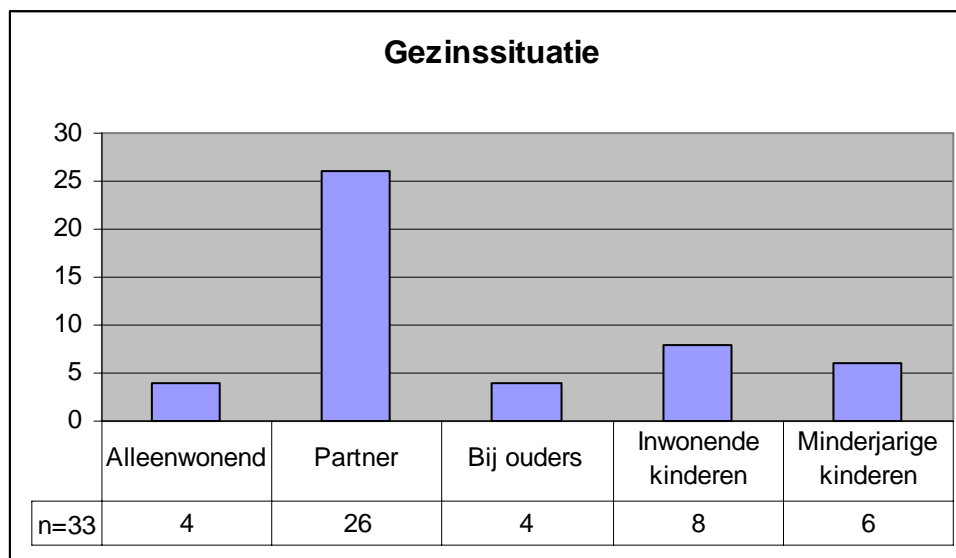
4.3.2.2 *DEMOGRAFISCHE EN MEDISCHE KENMERKEN*

Ongeveer de helft van de NAH-personeel zijn mannen. Bijna 70% is ouder dan 45jr (zie grafiek 4.22). De grote meerderheid (80%) heeft een partner die bij hen inwoont, 4 NAH-personeel wonen alleen, 4 bij hun ouders en tenslotte hebben 8 personen inwonende kinderen (zie grafiek 4.23).

Grafiek 4.22: Leeftijd en geslacht (n=33)



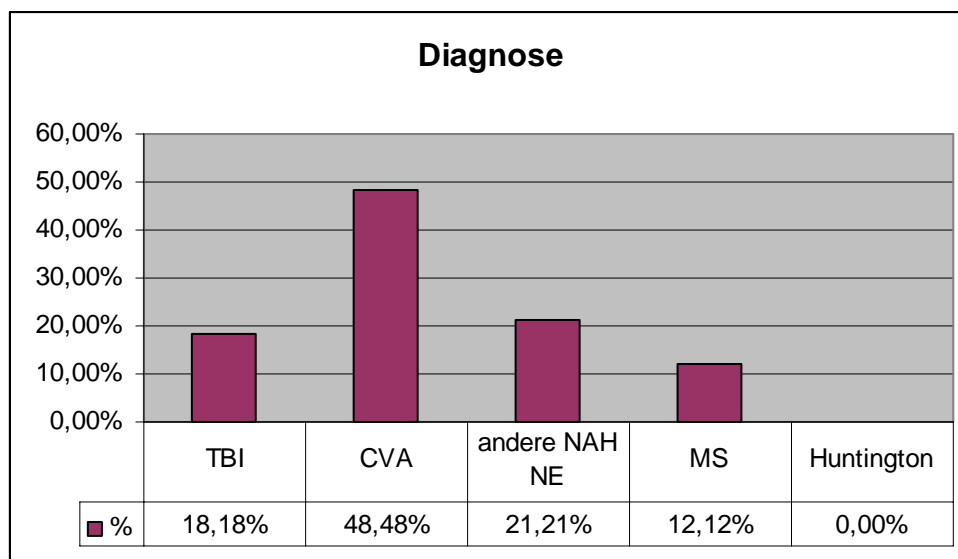
Grafiek 4.23: Gezinsituatie



Wat de diagnose betreft gaat het in bijna de helft van de gevallen om een CVA. TBI en andere vormen van niet-degeneratief NAH maken samen voor elk ongeveer de helft ook nog eens 40% van de gevallen uit. Van de degeneratieve aandoeningen, zijn er enkel gegevens van 3 thuisverblijvende MS-patienten. Over patienten met Huntington zijn geen gegevens beschikbaar. Wegens de beperkte tijdsspanne werden de MS- en Huntington Liga immers niet gecontacteerd voor deze enquête.

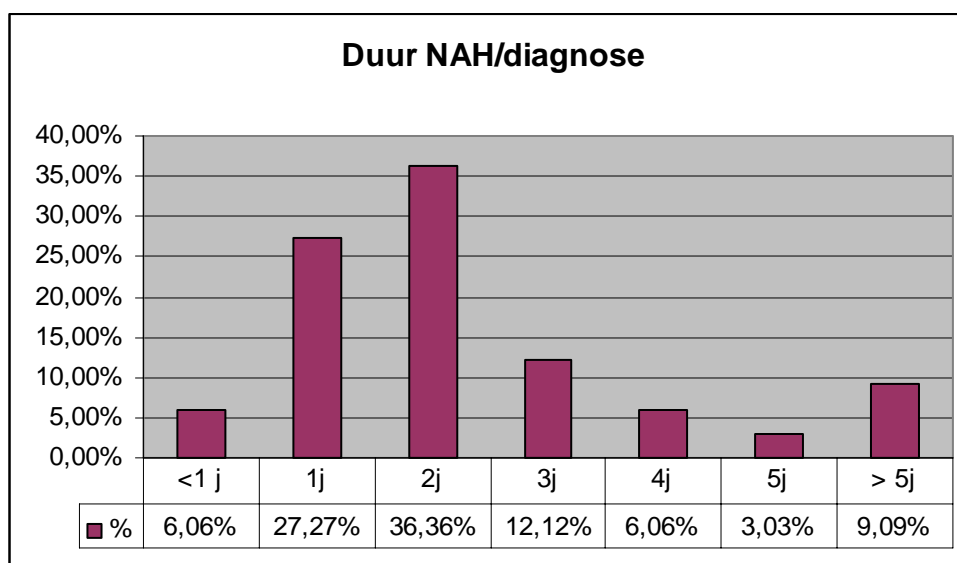
Op basis van de demografische en medische kenmerken lijkt dit geen representatieve weergave. Wat de diagnosegroepen betreft, zijn in de eerste plaats nauwelijks tot geen gegevens beschikbaar zijn omtrent de degeneratieve diagnosegroepen. Ook binnen de niet-degeneratieve groep lijkt de verhouding niet helemaal in overeenstemming tot wat meestal binnen epidemiologische literatuurgegevens wordt teruggevonden. Het aandeel TBI is relatief klein (21%) en dat van CVA vrij groot (55%). Dit verklaart de relatief hoge leeftijd (70% boven 45jr). Ter vergelijking werd in de studie van Lannoo et al. 40% TBI geregistreerd en was de gemiddelde leeftijd 45jr met 72% mannen⁵. Dit bevestigt normaal dat de gegevens uit deze enquête met betrekking tot de cijfers met de grootste voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.

Grafiek 4.24: Diagnose (n=33)



Bij meer dan de helft van de gevallen is de aandoening minder dan 2 jaar oud, voor ruim één derde tussen 1 en 2 jaar (zie grafiek 4.25).

Grafiek 4.25: Duur aandoening (NAH/diagnose)



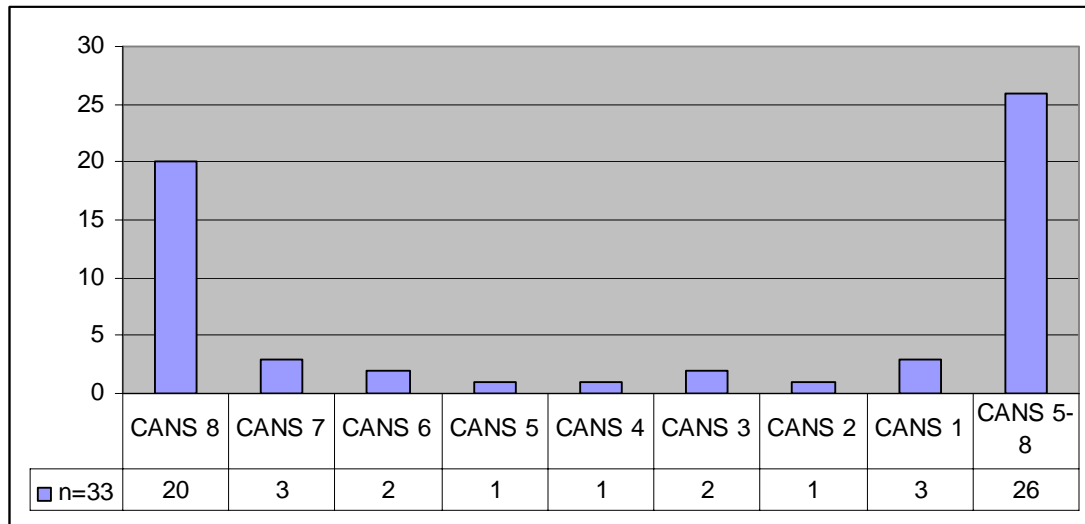
4.3.2.3 NIVEAU VAN ZORGBEHOEVENDHEID (CANS)

Het niveau van zorgbehoevendheid werd gemeten ahv de Care and Needs Scale (CANS) (Tate) en uitgedrukt in 8 niveaus (zie Appendix bij hoofdstuk 3). De groep met de grootste zorgbehoevendheid wordt gevormd door niveaus 5 tot 8 ('group A')⁹⁹. Grafiek 4.26 geeft weer hoeveel NAH-personen binnen deze categorie vallen, met name ongeveer 80%, de doelgroep waarnaar deze enquête in principe gericht is.

⁹⁹ CANS 8: Kan niet alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag
 CANS 7: Kan voor enkele uren alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag
 CANS 6: Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag
 CANS 5: Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden. Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden

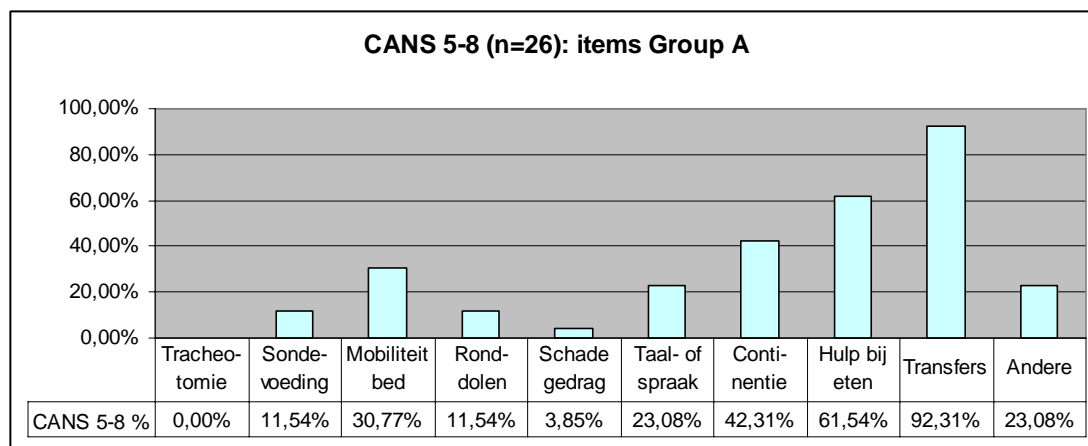
Daartegenover zijn er 3 NAH-persoonen die volledig zelfstandig en zonder professionele ondersteuning kunnen functioneren in de maatschappij.

Grafiek 4.26: Care and Needs Scale



Grafiek 4.27 geeft die items van de CANS weer die kenmerkend zijn voor NAH-persoonen met de grootste zorgbehoevendheid (de zgn. 'group A'). Enkel de gegevens werden verwerkt van de 26 NAH-persoonen uit deze groep.

Grafiek 4.27: Care and Needs Scale: items group A^{rr}



Bijna alle NAH-persoonen hebben hulp nodig bij transfers en een meerderheid bij het eten. Problemen met mobiliteit in bed en met communicatie komen ook vaak voor. Gedragsproblemen komen relatief weinig voor en niemand heeft een tracheotomie. Sondevoeding is daarentegen bij ongeveer 10% nodig.

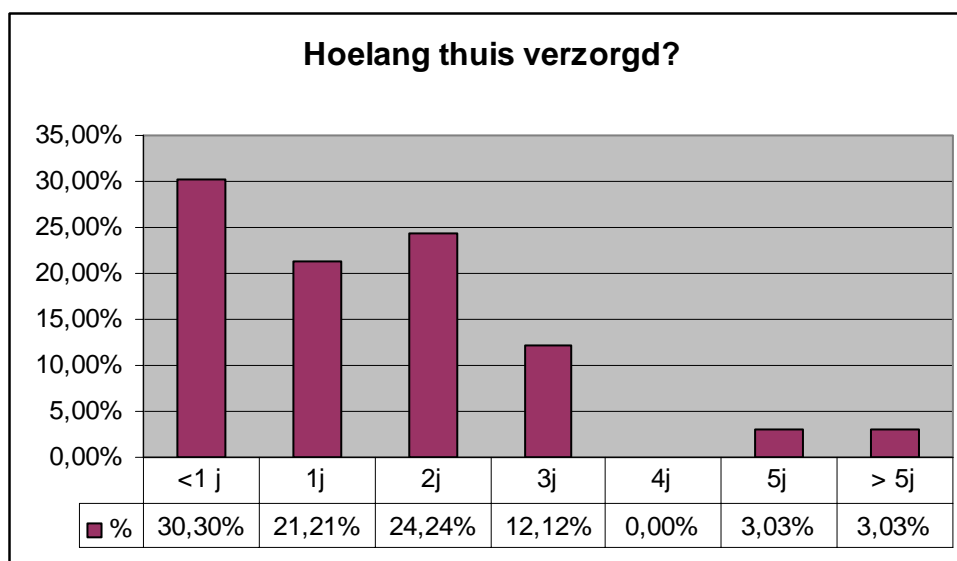
^{rr} Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:

- Tracheotomie-beleid
- Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
- Mobiliteit in bed (bv. draaien,...)
- Dooft rond/loopt verloren
- Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
- Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
- Continentie
- Hulp bij eten/voeding
- Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)
- Andere:

4.3.2.4 ORGANISATIE THUISZORG

De meeste NAH-personen zijn minder dan een jaar thuis en ongeveer twee derden zijn minder dan 2 jaar thuis (zie grafiek 4.28).

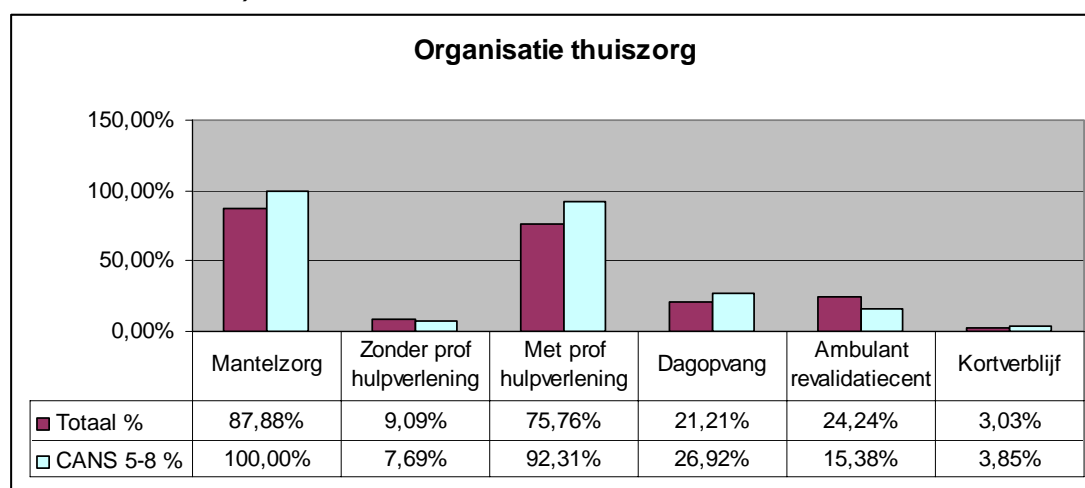
Grafiek 4.28: Duur thuisverblijf



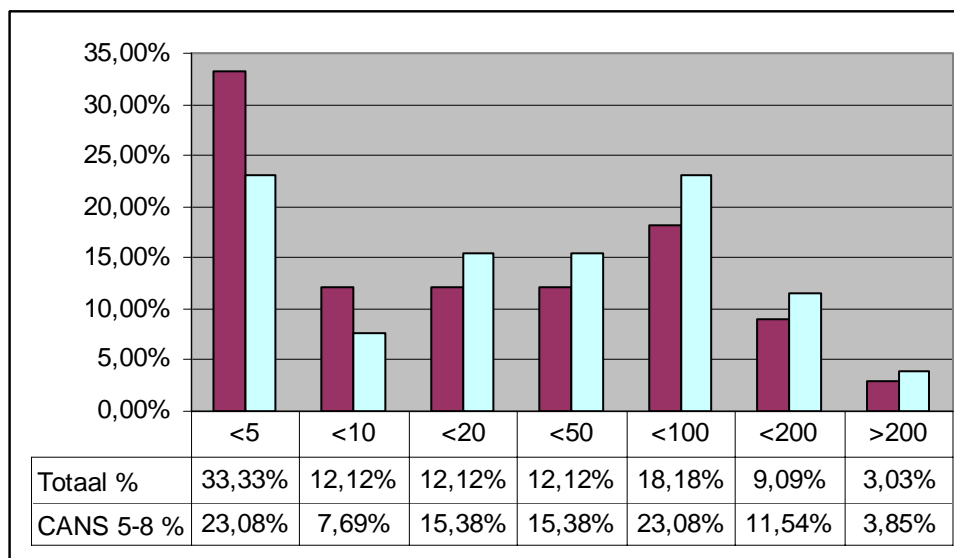
Bij de volgende gegevens werd telkens de vergelijking gemaakt tussen de totale groep en de groep van 26 NAH-personen uit de groep van de CANS met de grootste zorgbehoefte ('group A', CANS niveaus 5-8).

Grafiek 4.29 geeft de organisatie van de thuiszorg weer. Mantelzorg wordt geboden bij iedereen uit de A-groep. De meesten doen ook beroep op professionele hulpverlening ter ondersteuning van deze mantelzorg. De A-groep doet relatief meer beroep op een dagcentrum dan de totale groep waar meer personen ambulante revalidatie volgen. Kortverblijf wordt zelden gebruikt.

Grafiek 4.29: Organisatie van de thuiszorg (totale groep n=33, CANS group A n=26)



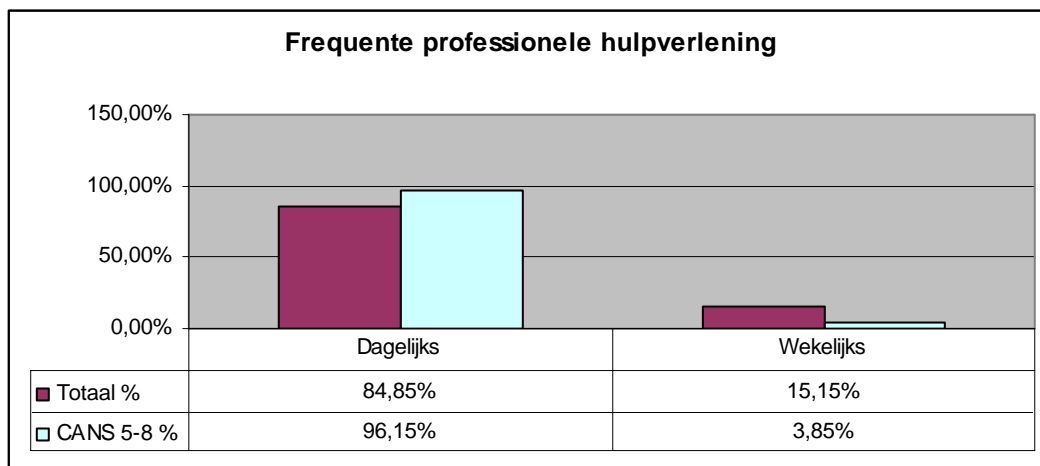
Grafiek 4.30: Aantal uren mantelzorg per week (totale groep n=33, CANS group A n=26)



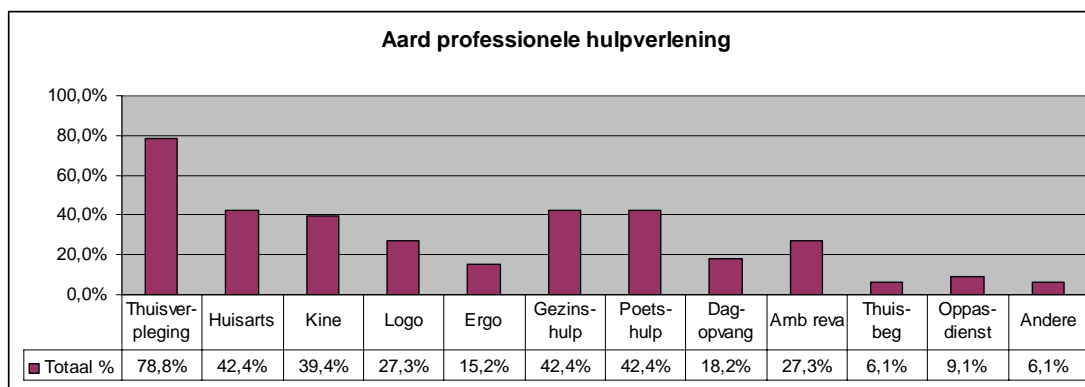
Het aantal uren mantelzorg dat per week wordt geboden varieert sterk. De grootste groep vraagt minder dan 5u per week ondersteuning. Logischerwijs hebben NAH-personeel uit de A-groep hebben meer mantelzorg nodig in vergelijking met de totale groep waarvan ongeveer de helft meer dan 50u/week wat toch neerkomt op een minimum van 7u/dag (equivalent van een voltijdse job) en derhalve geen onbelangrijke inspanning en belasting betekent voor de mantelzorg.

Wat professionele hulpverlening betreft, gebeurt dit in bijna alle gevallen op dagelijkse basis (zie grafiek 4.31) en dit nog meer uitgesproken voor de A-groep met grootste zorgbehoefte.

Grafiek 4.31: Frequentie van de professionele hulpverlening (totale groep n=33, CANS group A n=26)

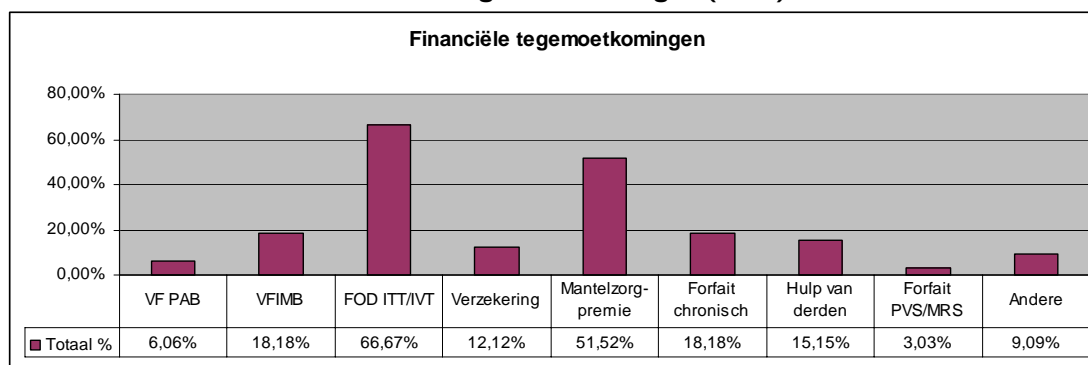


Grafiek 4.32: Aard van de professionele hulpverlening (n=33)



Grafiek 4.32 geeft een overzicht van de aard van deze professionele hulpverlening. In bijna 80% van de gevallen wordt beroep gedaan op thuisverpleging, en in bijna de helft op gezins- en poetshulp. De meeste NAH-persoon krijgen een vorm van revalidatiezorg, met name kinesitherapie (39%), en/of logopedie (27%), of ambulante revalidatie (27%). Hoewel ergotherapie niet wordt terugbetaald, doen 15% van de NAH-persoon daar toch beroep op in de thuissituatie. De huisarts is in bijna de helft van de gevallen betrokken.

Grafiek 4.33: Financiële tegemoetkomingen (n=33)



Wat extra financiële tegemoetkomingen betreft (zie grafiek 4.33), wordt vooral genoten van de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming (FOD IVT/ITT) en van de Vlaamse mantelzorgpremie. PAB en IMB komen relatief weinig voor, ook de forfait voor chronisch zieken. De vraag is of mensen wel voldoende op de hoogte zijn van de eventuele tegemoetkomingen waar ze voor in aanmerking komen. Slechts 1 persoon krijgt het PVS/MRS forfait maar hiervoor komen slechts weinigen in aanmerking.

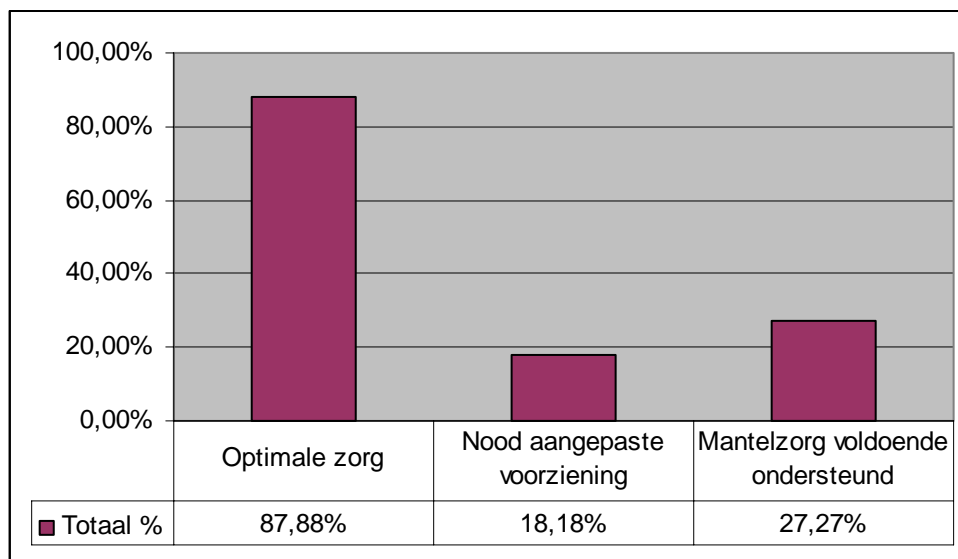
Tabel 4.21: Mate waarin tegemoet gekomen kan worden aan specifieke zorgbehoeften

	Totaal
Algemeen	3,11
Medische behandeling	3,35
Verpleegtechnische zorg	3,43
Lichamelijke verzorging	3,38
Revalidatie	2,90
Communicatie	3,35
Garantie supervisie	3,00
Cognitieve stoornissen	2,80
Aanpakken gedragsproblemen	3,06
Emotionele steun	2,67
Aangepaste accommodatie	2,88
Mobiliteit	3,00
Dagelijkse activiteit	2,71
Sociale contacten	2,30
Aanbieden vakantie	1,91
Begeleiding fin. problemen	3,13
Juridische / administratieve problemen	3,06
Garantie privacy	3,17
Intimiteit	2,54
Gemiddeld	2,93

In vergelijking met de bevraging van de voorzieningen, wordt in de thuiszorg gemiddeld iets minder tegemoet gekomen aan de specifieke zorgbehoeften dan binnen VF-voorzieningen ($m=2.93$ tov. $m=3.31$), en iets meer dan binnen RVT's ($m=2.85$). De verschillen zijn echter erg klein. Over het algemeen geeft de mantelzorg aan dat in de

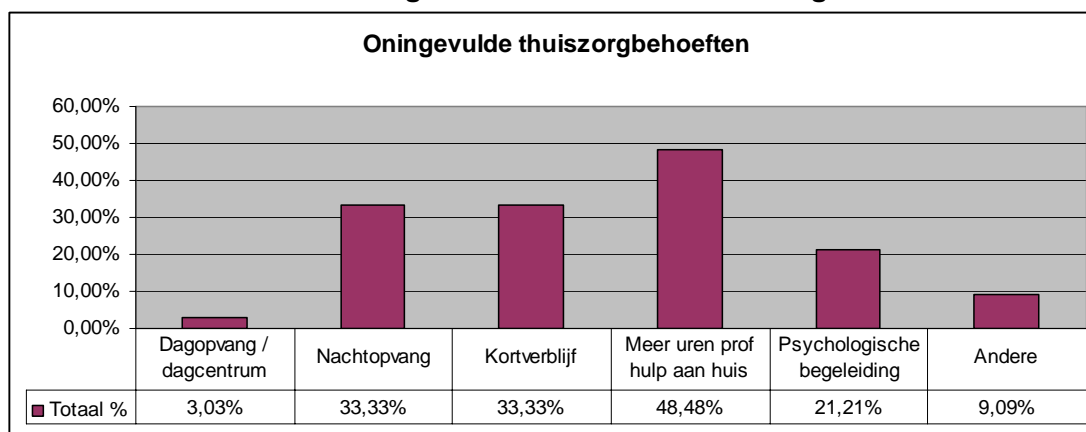
thuisituatie aan de meeste zorgbehoeften kan tegemoet gekomen worden, items die het laagst scoren zijn vakantie, sociale contacten, intimiteit en emotionele steun.

Grafiek 4.34: Niet-ingevulde zorgnoden (n=33)



De grote meerderheid van de NAH-personen (88%) krijgt volgens hun naastbestaanden de voor hen meest optimale zorg in de thuisituatie. Anderzijds wordt voor 18% gemeld dat ze nood hebben aan een aangepaste voorziening op vlak van wonen. De mantelzorg voelt zich slechts in 27% van de gevallen voldoende ondersteund.

Grafiek 4.35: Niet-ingevulde behoeften in de thuiszorg



Meer specifieke niet-ingevulde zorgbehoeften (zie grafiek 4.35) in de thuiszorg situeren zich vnl. op vlak van het aantal uren professionele hulpverlening aan huis (bijna de helft), nachtopvang (ong. 1/3), kortverblijf (ong. 1/3) en op vlak van psychologische begeleiding en ondersteuning (ong. 1/5). De nood aan een dagcentrum is verwaarloosbaar (n=1) maar anderzijds maken bijna de helft van de NAH-personen (n=15) nu reeds gebruik van een dagcentrum of ambulante revalidatie. De nood aan dagopvang is dus aanwezig in ongeveer de helft van de thuis verblijvende NAH-personen.

4.3.2.5 BELANGRIJKSTE CONCLUSIES

Bij de interpretatie van de gegevens moeten de opgegeven percentages en verhoudingen in belangrijke mate gerelativeerd worden aangezien de recrutering van de participanten niet op een representatieve wijze is gebeurd met een aanzienlijke bias tot gevolg. Dit wordt bevestigd door de demografische en medische kenmerken van de participanten die niet in overeenstemming lijken te zijn met hetgeen doorgaans wordt teruggevonden binnen epidemiologische literatuurgegevens. De kwantiteit van de zorgnoden, ingevuld of niet, kan op basis hiervan moeilijk ingeschat worden. Uitspraken of aanbevelingen

hieromtrent zijn derhalve bijna niet te maken, zij het onder strikt voorbehoud en bij wijze van denkoefening. Meer betrouwbare kwantitatieve gegevens vragen een grotere en representatieve steekproefmatige bevraging. Dergelijk onderzoek is echter heel arbeidsintensief, zeker daar het een uitgebreide bevraging betreft die tijd en inspanning vraagt en potentiële participanten afschrikt. Bovendien is de groep NAH-personeel in de thuiszorg het moeilijkst te bevragen gezien de belangrijke verschillen in en versnippering van de professionele hulpverlening langs dewelke de thuiszorg bevraged zou kunnen worden. Bovendien blijft er steeds de moeilijkst te bereiken groep over die momenteel nauwelijks tot geen professionele ondersteuning krijgt.

Desondanks kunnen uit deze enquête toch een paar belangrijke gegevens worden afgeleid. Ongeveer de helft van de NAH-personeel met zware zorgbehoefte (CANS niveaus 5-8) hebben meer dan 50u/week mantelzorg nodig wat toch neerkomt op een minimum van 7u/dag (equivalent van een voltijdse job) en derhalve geen onbelangrijke inspanning en belasting betekent voor de mantelzorg.

In bijna alle gevallen wordt beroep gedaan op professionele hulpverlening, vooral thuisverpleging, maar ook gezins- en poetshulp. De meeste NAH-personeel krijgen ook revalidatiezorg, ofwel aan huis, ofwel in een ambulante revalidatiecentrum. Kortopvang wordt nauwelijks gebruikt.

Met betrekking tot niet-ingevulde zorgbehoeften lijken de belangrijkste noden zich te situeren rond kortverblijf, nachtopvang, meer professionele hulpverlening aan huis en psychologische ondersteuning en begeleiding. 20% zou bovendien nood hebben aan opvang binnen een aangepaste residentiële setting. Bijna drie kwart van de mantelzorg voelt zich bovendien onvoldoende ondersteund in hun zorglast.

Wat de nood aan dagopvang en dagcentra betreft, is het moeilijk hierover uitspraken te doen aangezien veel participanten reeds gebruik maken van een vorm van dagopvang onder de vorm van een dagcentrum of ambulante revalidatie. Dit houdt meer dan waarschijnlijk een bias in.

4.4 **BESLUIT**

In totaal wordt op basis van de gegevens van de eerste enquête geschat dat in België 1963 NAH-personeel (<65jr) verblijven in residentiële voorzieningen waarvan 1771 van niet-degeneratieve aard. Dit betekent een prevalentie van 19 (resp. 17) per 100.000 inwoners. De studie van McMillan (Schotland) registreerde 10/100.000 ABI (niet-degeneratief) in nursing-homes¹⁰. Dit niet onbelangrijk verschil kan te maken hebben met nationale beleidsverschillen tav. chronische zorg (thuis- vs. residentiële zorg). Anderzijds kan voor NAH-niet-degeneratief de vergelijking gemaakt worden met de Vlaamse studie van Lannoo et al. waarin de totale nood aan residentiële zorg (ingevulde en niet-ingevulde zorgvragen samen) op 22/100.000 wordt ingeschat⁵. Voor deze enquête wordt het totaal aantal NAH-personeel (niet-degeneratief) dat in residentiële voorzieningen verblijft over de 3 sectoren heen op 21/100.000 ingeschat voor Vlaanderen.

Bijna de helft van deze NAH-personeel verblijft ondanks hun leeftijd (<65jr) in RVT's die in principe op ouderenzorg gericht zijn. De geschatte prevalentie hiervan is 10/100.000 voor België. Binnen deze RVT's maken de NAH-personeel nochtans een relatief kleine groep uit van ongeveer 2% waardoor ze waarschijnlijk verspreid zitten tussen de oudere populatie. Voor Vlaanderen kan voor de RVT-sector (geschatte prevalentie 9/100.000) opnieuw de vergelijking gemaakt worden met de studie van Lannoo et al. die een prevalentie van 7/100.000 NAH-niet degeneratief inschatte⁵.

Binnen de sector gehandicaptenzorg tekent zich een duidelijk verschil af tussen Vlaanderen en Wallonie. In Vlaanderen worden naar verhouding meer NAH-personeel binnen deze sector opgevangen, met een prevalentie gelijk aan die binnen de RVT-sector in Vlaanderen (nl. 9/100.000). De NAH-populatie maakt bovendien ongeveer 5% van de totale populatie uit terwijl dit in Wallonie of de andere sectoren nergens boven de 3% uitsteekt. Een aantal VF-voorzieningen richt zich zelfs specifiek op de NAH-populatie met een aparte NAH-werking en -leefgroep.

Het aantal NAH-personeel dat in psychiatrische instellingen verblijft, is het kleinst in aantal. Bovendien dienen de gegevens vanuit deze sector met de grootste

voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, enerzijds omdat de meerderheid van de bevraagde voorzieningen niet gericht zijn op chronische zorg, en omdat er een belangrijke kans bestaat dat een groot deel van het geregistreerde aantal NAH-persoon (70%), Korsakov-patienten betreft.

Voor het tweede deel van de enquête zijn in absolute aantallen vooral gegevens beschikbaar voor NAH ND, vooral binnen VF (227 casussen). Binnen de RVT-sector is de NAH-populatie ouder, heeft meer recent het NAH opgelopen, en dit op oudere leeftijd. Ze verblijven ook minder lang in de voorziening. Bij VF liep de grote meerderheid een NAH op op jonge leeftijd. Het betreft ook een iets jonger populatie, met een grotere leeftijdsspreiding, en hebben doorgaans reeds een lange opnameduur. De doelgroep CVA komt vnl. voor in RVT's terwijl de TBI-doelgroep relatief meer voorkomt in VF-voorzieningen.

De populatie binnen de RVT's krijgt meer bezoek. De voorzieningen zijn ook dichter gelegen bij de woonplaats van diegenen die meest frequent op bezoek komen.

Qua niveau van zorgbehoefte kent de populatie binnen RVT's een zwaardere zorgbehoefte, 2/3 valt zelfs binnen de zwaarste categorie tegenover een kleine helft binnen de VF-voorzieningen.

Wat niet-ingevulde zorgbehoeften betreft, lijkt men in de RVT's minder aan de individuele zorgnoden tegemoet te kunnen komen, 40% heeft ook nood aan meer aangepaste voorziening tegenover 10% binnen VF. Slechts een minderheid komt in aanmerking voor meer zelfstandige woonvorm of thuiszorg.

Mbt. MS en Huntington weinig opmerkelijke gegevens. Ook binnen VF-voorzieningen lijkt deze populatie ouder te zijn. Hun niveau van zorgbehoefte is in beide sectoren eveneens hoger. Betreffende de niet-ingevulde zorgbehoeften bemoeilijkt het lage aantal patienten de interpretatie van de resultaten die niet steeds in dezelfde lijn liggen.

Op basis van de gegevens uit het eerste deel van de enquête waarbij aan de hand van extrapolaties estimaties werden berekend voor het totaal aantal NAH-persoon in België dat in residentiële voorzieningen verblijft, kan met de gegevens uit het tweede deel een voorzichtige en ruwe inschatting berekend worden van eventuele niet-ingevulde zorgbehoeften voor deze doelgroep als indicatie bij de aanbevelingen in de eindconclusie van het rapport.

Tabel 4.22: Estimaties van oningevulde zorgbehoeften .

	Deel 1		Deel 2 NAH ND					
	Estimatie NAH	Estimatie NAH ND	Nood aangepaste woonvorm	Estimatie	Meer zelfstandige Woonvorm	Estimatie	Thuiszorg	Estimatie
VF/AWIPH	580	506	10%	51	13%	66	10%	51
RVT	993	889	36%	320	10%	89	14%	124
Totaal	1573	1395		371		155		175

Uitgaande van de gegevens van enquête I zouden in België ongeveer 1573 NAH-persoon in VF/AWIPH voorzieningen en RVT's zijn opgenomen waarvan 1395 met NAH ND (zie tabel 4.22). 371 van hen zouden nood hebben aan een meer aangepaste voorziening, anderzijds zouden 155 in aanmerking kunnen komen voor een meer zelfstandige woonvorm en 175 voor thuiszorg mits de nodige ondersteuning van de mantelzorg, bv. via een dagcentrum. Een aanbeveling zou dus kunnen zijn om op korte termijn 400 plaatsen te creëren voor deze doelgroep met de zwaarste zorgvorm, eventueel via het omvormen van bestaande plaatsen (die deze mensen nu reeds innemen). Anderzijds zouden een 200-tal plaatsen kunnen gecreëerd worden binnen meer zelfstandige woonvormen, bv. onder de vorm van beschermd wonen (wat neerkomt op dagelijkse professionele ondersteuning bij het wonen bovenop de gewone thuiszorgdiensten), en eveneens een 200-tal extra plaatsen binnen dagcentra, maar dan specifiek op deze doelgroep gericht. Dit betekent wel dat er binnen de bestaande residentiële settings plaatsen zouden kunnen vrijkomen.

De nood aan een betere ondersteuning in de thuiszorg kan ook afgeleid worden uit de thuiszorgenquete. Mantelzorgers staan dikwijls voor meer dan 7u zorg per dag in wat ongeveer gelijkstaat met een voltijdse job. Ze voelen zich bovendien onvoldoende ondersteund. De belangrijkste noden lijken zich te situeren op meer professionele hulpverlening aan huis, kort- en nachtopvang (is waarschijnlijk nauwelijks beschikbaar of toegankelijk momenteel). Ook de nood aan psychologische ondersteuning en begeleiding is relatief groot. Een beleidsmatige aanbeveling zou daarom zeker kunnen zijn om de zgn. 'respite care' meer en beter uit te bouwen voor deze doelgroep, onder de vorm van gespecialiseerde thuisbegeleiding (voor psychologische ondersteuning en begeleiding, zorgcoördinatie en zorgmanagement), meer uren hulpverlening aan huis (onder de vorm van supervisie, verpleegzorg, huishoudelijke hulp,...), NAH-centra met die flexibele kort- en nachtopvang aanbieden, bij voorkeur gecombineerd met dagopvang.

Gezien het geringe aantal gegevens beschikbaar over NAH-personen verblijvend in de thuiszorg, is het een sterke aanbeveling om in de toekomst meer uitgebreid deze thuiszorg te bevragen om de reeds gevonden informatie kracht bij te zetten en verder te verfijnen.

Kernboodschappen

- **Er wordt geschat dat in België 1963 NAH-personen (<65jr) verblijven in residentiële voorzieningen waarvan 1771 van niet-degeneratieve aard. Dit betekent een prevalentie van 19 (resp. 17) per 100.000 inwoners.**
- **Bijna de helft van de NAH-personen verblijft ondanks hun leeftijd (<65jr) in RVT's die in principe op ouderenzorg gericht zijn. De geschatte prevalentie hiervan is 10/100.000 voor België.**
- **Binnen de sector gehandicaptenzorg tekent zich een duidelijk verschil af tussen Vlaanderen en Wallonie. In Vlaanderen worden naar verhouding meer NAH-personen binnen deze sector opgevangen. Een aantal VF-voorzieningen richt zich zelfs specifiek op de NAH-populatie met een aparte NAH-werking en -leefgroep.**
- **Binnen de RVT-sector is de NAH-populatie ouder, heeft meer recent het NAH opgelopen, en dit op oudere leeftijd. Ze verblijven ook minder lang in de voorziening. De doelgroep CVA komt vnl. voor in RVT's terwijl de TBI-doelgroep relatief meer voorkomt in VF-voorzieningen.**
- **Qua niveau van zorgbehoefte kent de populatie binnen RVT's een zwaardere zorgbehoefte, 2/3 valt zelfs binnen de zwaarste categorie tegenover een kleine helft binnen de VF-voorzieningen.**
- **Wat niet-ingevulde zorgbehoeften betreft, lijkt men in de RVT's minder aan de individuele zorgnoden tegemoet te kunnen komen, 35% heeft volgens de zorgverleners ook nood aan meer aangepaste voorziening tegenover 10% binnen VF.**
- **Er wordt door de zorgverleners geschat dat in België ongeveer 371 residentieel verblijvende NAH-personen (18-65 jaar) nood hebben aan een meer aangepaste voorziening.**
- **De nood aan een betere ondersteuning in de thuiszorg kan afgeleid worden uit de kwalitatieve thuiszorgenquete. Mantelzorgers staan dikwijls voor meer dan 7u zorg per dag, heel wat onder hen voelen zich onvoldoende ondersteund. De belangrijkste noden zijn meer professionele hulpverlening aan huis, psychologische ondersteuning en begeleiding, en kort- en nachtopvang.**

5 ZORGAANBOD IN BELGIE

5.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt het chronisch Belgisch zorgaanbod beschreven voor de NAH-doelgroep. Chronisch refereert hierbij naar het zorgaanbod met een permanent karakter.

Tabel 5.1: Overzicht van de voornaamste betrokken actoren in het chronisch zorglandschap voor zwaar zorgbehoevende NAH-personen in België

INTRAMURAAL	TRANSMURAAL	EXTRAMURAAL
Ziekenhuissector: Sp-diensten: Sp-neurologisch Sp-chronisch		Thuiszorgsector: mantelzorg versus professionele zorg professioneel zorgaanbod: brede en zeer gedifferentieerde waaiers van voorzieningen, diensten en organisaties bestaande coördinatie- en overlegmechanismen voor complexe thuiszorg:
Gehandicaptensector: Tehuizen voor personen met een handicap: Vlaanderen (VAPH) Wallonië (AWIPH) Brussel (SBFPH) Duitstalige Gemeenschap (DPB)	Gehandicaptensector: Dagcentra	Federaal: Geïntegreerde Diensten voor Thuiszorg (GDT's - SIDS) Gemeenschappen: Vlaanderen: Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg (SIT) Samenwerkingsovereenkomsten eerstelijnszorg (SEL) Wallonië: Centre de coördination de soins et de services à domiciles
Ouderenzorgsector: Rust- en verzorgingstehuizen	Ouderenzorgsector: Dagverzorgingscentra	
Geestelijke Gezondheidszorgsector: Psychiatrische ziekenhuizen Psychiatrische verzorgingstehuizen		
Het FOD pilootproject voor patiënten in een vegetatieve en minimaal responsieve status (PVS/MRS-project)		
Vlaams Steunpunt Expertisenetwerken (SEN): doelgroep NAH		

Het huidig aanbod aan voorzieningen en diensten waarop deze doelgroep een beroep kan doen is zeer uitgebreid en sterk gedifferentieerd. Het bevindt zich tussen “cure” en “care”, tussen “gezondheidszorg” en “welzijnszorg”. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen intramurale, transmurale en extramurale voorzieningen en diensten (zie tabel 5.1).

Het zorgaanbod is historisch gegroeid naar een sectoraal zorgaanbod, ontwikkeld vanuit ofwel de ziekenhuishuissector, ouderzorgsector, geestelijke gezondheidszorgsector, gehandicaptensector, thuiszorgsector,...

In de bespreking wordt het zorgaanbod beschreven en vergeleken, zowel kwantitatief als kwalitatief. Er wordt kritisch nagegaan in welke mate het aangepast is voor de NAH-doelgroep en tegemoet kan komen aan de chronische zorgbehoeften ervan.

Aangezien het voor deze doelgroep gaat over complexe en gedifferentieerde zorg- en dienstverlening wordt stilgestaan bij de bestaande coördinatie- en overlegmechanismen,

vernieuwende initiatieven en eventueel specifiek voor de NAH-doelgroep ontwikkeld (ontwikkeland) zorgaanbod.

De gegevensverzameling voor dit hoofdstuk gebeurde op basis van analyse en integratie van alle mogelijke beschikbare bronnen die daarop betrekking hebben, vertrekkend van wetteksten en overheidsinformatie m.b.t. het zorgaanbod, aangevuld met grijze literatuur (o.a. via internetsearch), niet-gepubliceerde documenten, studieresultaten, bevraging van de bevoegde instanties, ...

5.2 **BESTUURLIJKE ORDENING VAN DE GEZONDHEIDS- EN WELZIJNSZORG IN BELGIË: BEVOEGDHEIDSVERDELING**⁵⁵

Om een correct overzicht te kunnen geven van het Belgisch zorgaanbod moet rekening gehouden worden met de Belgische staatsstructuur en de bevoegdheidsverdeling¹⁰⁵.

In België werden de gezondheids- en welzijnszorgdomeinen doorheen de opeenvolgende staatsvormingen onder de noemer van “persoonsgebonden aangelegenheden” stelselmatig toevertrouwd aan de gemeenschappen. Hiertoe behoort ook het gezondheidsbeleid en de bijstand aan personen. Niettemin blijft een belangrijk deel van de bevoegdheden over deze materies federaal.

Momenteel zijn de gemeenschappen bevoegd voor de erkenning en de sluiting van ziekenhuizen, rusthuizen, psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT) en de initiatieven beschut wonen (BW), alsook voor de subsidiëring van hun investeringen. Behoudens een aantal uitzonderingen zijn de gemeenschappen eveneens voor het bijna volledige thuiszorgbeleid bevoegd: zowel voor de vastlegging van de normen, de programmatie, als de erkenning en subsidiëring.

De federale overheid blijft via het RIZIV echter bevoegd voor de financiering van de werkingskosten (verzorging en behandeling) in het kader van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering, onder meer in ziekenhuizen, rusthuizen, PVT's,... Er zijn ook tussenkomsten voorzien in de kosten van de ambulante behandeling door een huisarts of specialist, kinesist, thuisverpleegkundige,...

Door de gedifferentieerde bevoegdheidsverdeling ontstaan er verschillen in het zorgaanbod, zowel regionaal als tussen de sectoren onderling.

5.3 **INTRAMURAAL ZORGAANBOD VOOR PERSONEN MET EEN NAH**

5.3.1 **Inleiding**

In het kader van deze studie wordt de focus nadrukkelijk gelegd op de intramurale zorgvoorzieningen die uitgebreid aan bod komen. De intramurale chronische zorg situeert zich zowel in de ziekenhuissector, de ouderenzorgsector, de geestelijke gezondheidszorgsector als de gehandicaptensector.

5.3.2 **De ziekenhuissector: Sp-diensten**

In de ziekenhuissector bestaan naast de acute ziekenhuisdiensten (bv. neurochirurgie, neurologie,...) een aantal gespecialiseerde diensten voor patiënten die nood hebben aan een verlengde maar in tijd beperkte medische behandeling en revalidatie, nl. sp-diensten.

Het aanbod in zorg, patiëntendoelgroepen, medische en paramedische omkadering en financiële middelen zijn zeer heterogeen in de Sp-sector. Er zijn 6 soorten Sp-diensten die respectievelijk bestemd zijn voor patiënten met ofwel cardiopulmonaire, neurologische, locomotorische, psychogeriatrische of chronische aandoeningen. Daarnaast bestaan er ook Sp-diensten voor palliatieve zorg. De Sp-cardiopulmonaire, neurologische en locomotorische diensten kunnen beschouwd worden als acute revalidatiediensten. De werking is gericht op een actieve behandeling die leidt tot

⁵⁵ <https://portal.health.fgov.be>, <http://www.minsoc.fgov.be/>,
<http://www.vlaanderen.be/welzijngesondheid/>, <http://www.wallonie.be/dgass/>,
<http://www.sante.cfwb.be/pg001.htm>, Handboek voor gezondheidseconomie, 2004, Kluwer

herstel of tot optimaal behoud van het fysieke, psychische en sociale potentieel van de patiënt. Het vermijden van een definitieve plaatsing wordt beoogd.

De Federale Minister van Volksgezondheid bereidt actueel een grondige hervorming voor van de revalidatiesector (met inbegrip van de Sp-diensten) om te komen tot een programmatie van zorgfuncties met een definitie van doelstellingen (opdrachten/missie), activiteiten en financiering^{tt}. De Sp-diensten zullen hierbij geheroriënteerd worden en een plaats krijgen in het zorgcircuit voor revalidatie- of chronische zorg. Een Ministeriële werkgroep “Revalidatie” werkt momenteel voorstellen uit en door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) wordt een revalidatiestudie uitgevoerd.

De Sp-sector wordt gekenmerkt door een grote diversiteit. Dit werd geïllustreerd in de studie van Prof. Closon (UCL)^{uu} die een analyse maakte van de revalidatiediensten in België. Deze studie werd uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid (2002– 2005) en bevestigd door de werkgroep Sp-diensten, van de afdeling financiering van de Nationale Raad voor Ziekenhuis Voorzieningen (juni 2004).

Bij de verdere bespreking van de Sp-sector wordt gefocused op de Sp-neurologische en -chronische diensten wegens hun relevantie voor de NAH-doelgroep (zie verder).

In totaal beschikt de sp-sector over 5623 bedden in België waarvan 996 voor sp-chronisch en 1282 voor sp-neurologisch (zie tabel 5.1). De personeelsnormen voorzien in 17 VTE per 30 bedden, waarvan minstens 2 VTE paramedici voor sp-neurologisch en 1 VTE voor sp-chronisch en een medische omkadering (kwalificatie werd bepaald, “aanwezigheid” niet). De paramedische omkadering wordt verhoogd afhankelijk van de organisatie van de revalidatie : bijkomende forfaits ikv RIZIV-revalidatieovereenkomst (bv. 9.50-overeenkomst) of dmv nomenclatuur voor revalidatie (K 60/K30, ...). De financieringsaspecten zijn moeilijk eenduidig in kaart te brengen. Mbt. de kostprijs voor de overheid is er een grote diversiteit^{vv} en moeten verschillende elementen in rekening gebracht worden. In vergelijking met andere zorgvormen (RVT, gehandicaptenzorg; zie verder) is dit alleszins de duurste zorgvorm voor de overheid. Naar voorzichtige benadering wordt de gemiddelde kostprijs voor de overheid op 196€ per dag per bed ingeschat^{ww}. De kostprijs voor de patient is eveneens moeilijk te berekenen. De basis is overall ongeveer hetzelfde, nl. vaste remgelden afhankelijk van o.a. opnameduur, verzekeringsstatus, forfaits. Dit komt ruw geschat neer op een 17€ per dag. Er zijn echter grote verschillen mbt. de aangerekende supplementen (kamer- en ereloon-supplementen + diverse kosten)^{xx}. Soms is recuperatie mogelijk via een hospitalisatieverzekering. Soms worden Sp-diensten hiervoor uitgesloten of wordt de maximale duur beperkt (vb. max. 3 maand). Vanuit het perspectief van de patient is dit de goedkoopste zorgvorm.

^{tt} Naar aanleiding van de viering van het 5 jarig bestaan van het Vlaams Overlegplatform van Categoriele sp-ziekenhuizen dd. 30/09/05 verduidelijkte Minister Demotte zijn toekomstvisie m.b.t. de herstructurering van het revalidatielandschap. Deze visie werd ook reeds meegegeven aan de Ministeriële werkgroep revalidatie (olv Prof. Heilporn): <http://www.rudydemotte.be/communiqués.asp/spnl.pdf>

^{uu} FOD, Analyse van de specificiteiten van de Sp-diensten, Prof. Closon, UCL, 2005

^{vv} FOD, Analyse van de specificiteiten van de sp-diensten, Prof. Closon, UCL, 2005 : hoofdstuk 7 ,Analyse des coûts et des budgets liés à l'hôtellerie (B1) et aux soins infirmiers (B2) dans les services de réadaptations

^{ww} FOD, studie sp-diensten Prof. Closon : BFM : element B1 (ongeveer 30 % van BFM), element B2 (ongeveer 40 à 50 % van BFM) : studie Sp-budget 2003 : B1 gemiddelde 59,63 €/dag (mediaan 58,14 €/dag, standaarddeviatie 13,86 €/dag) en B2 gemiddelde 97,29 €/dag (mediaan 94,56 €/dag, standaarddeviatie 29,96 €/dag). Uitgangspunt B1 + B2 bedraagt min. 80 % van BFM van Sp-diensten, dwz een gemiddelde overheidskostprijs via het BFM voor Sp-diensten van 196,15 €/dag of 5884,5 €/maand : (59,63 + 97,29 x 100/80)

^{xx} De Graeve D, Lecluyse A, Schokkaert E, Van Ourti T and Van de Voorde C, Eigen betalingen in de Belgische gezondheidszorg. De impact van supplementen. KCE-studie 2004-21

Tabel 5.2 Programmatie Sp-sector (maart 2006)

Gewest	Sp-bedden totaal	Sp-bedden chronisch	Sp-bedden neurologisch
Vlaanderen	2915	582	702
Wallonië	1922	300	417
Brussel	786	114	163
België	5623	996	1282

De karakteristieken van de patiëntenpopulatie van Sp-diensten^{yy} zijn eveneens gebaseerd op een studie van prof. Closon (UCL)^{zz}.

Op Sp-neurologische diensten betreft de meerderheid van de verblijven “neurologische aandoeningen” (62%) waaronder CVA (24%), MS (20%), ziekte van Alzheimer (3%), Parkinsonsyndromen (4%), en andere degeneratieve neurologische aandoeningen (5%)^{aaa}. De mediane leeftijd van de patiënten bedraagt 67 jaar waarvan 30% ouder dan 75 jaar. De mediane verblijfsduur bedraagt 27 dagen waarvan 8% meer dan 6 maand. 61% gaat naar huis bij ontslag, 9% naar een ander ziekenhuis en 9% naar een rust- en verzorgingstehuis (RVT).

Sp-chronische diensten worden gekenmerkt door een heterogene doelgroep waarvan de mediane leeftijd van de patiënten 80 jaar bedraagt waarvan 69 % ouder dan 75. Deze populatie is dus meestal van hoge leeftijd en sterker vergelijkbaar met de populatie binnen RVT's. De mediane verblijfsduur bedraagt 42 dagen waarvan 7% meer dan 6 maand. 33% gaat naar huis bij ontslag, 16% naar een ander ziekenhuis, 22% naar een RVT en 9% naar een rustoord voor bejaarden (ROB).

Met betrekking tot langverblijven werd globaal vastgesteld dat 5% van de verblijven in Sp-diensten langer dan 6 maanden duren (cfr. studie prof. Closon). De meest voorkomende pathologiegroepen hiervan betreffen neurologische aandoeningen (54%), verder onderverdeeld in CVA's (17%), MS (16%) en hemiplegieën of neurologische sequellen tgv. trauma (10%). Vooral de NAH-doelgroep blijft dus langdurig opgenomen in deze diensten hoewel vermoed wordt dat deze patiënten niet altijd de facto een ziekenhuisinfrastructuur (en intensieve revalidatie) meer nodig hebben. Een ander opvallend gegeven betreft de oriëntatie bij ontslag van deze patiënten. Niettegenstaande het langverblijf gaan veel patiënten naar een ander ziekenhuis, in het bijzonder MS-patiënten waarvan 53% van degenen met een langverblijf getransfereerd worden naar een ander ziekenhuis, vermoedelijk vaak naar een andere Sp-dienst.

Als voornaamste reden hiervoor wordt doorgaans verwezen naar het structureel tekort aan aangepaste residentiële voorzieningen voor deze doelgroep mbt. chronische zorg (uitgangspunt van de studie). Deze langverblijven worden nog in de hand gewerkt door het feit dat er voor de Sp-diensten weinig beperkingen bestaan tav. de verblijfsduur, o.a. geen normering mbt. de verblijfsduur, geen financiële penaliserings op basis van de verblijfsduur (nuancering: er zijn wel beperkingen mbt. financieringstermijn van de revalidatie). Bovendien prefereren deze zwaar zorgbehoevende patiënten vaak om zo lang mogelijk in een ziekenhuismilieu te verblijven, o.a. om financiële redenen (kleinere bijdrage vanuit de patiënt bij ziekenhuisopname tov. opname binnen RVT of gehandicaptensector). Ook psycho-emotionele factoren spelen een rol zoals de langdurige hoop op herstel en verbetering mits revalidatie, het moeilijke verwerkingsproces en het vermijden en uitstellen van ingrijpende beslissingen betreffende de toekomst.

^{yy} Analyse van de pathologie is enkel mogelijk via APMDC (diagnostic principal par catégorie majeure de diagnostic) en APDRG. Deze zijn niet altijd bruikbaar voor Sp-diensten. De MKG-code V57* als hoofddiagnose is verplicht in geval van revalidatie. Om zicht te krijgen op de pathologie is onderzoek naar de nevend diagnoses onontbeerlijk.

^{zz} FOD, Analyse van de specificiteit van de Sp-diensten, kenmerken van de verblijven op sp-diensten op basis van MKG 1998, M.C. Closon, D. Thimus (UCL), 2003

^{aaa} Bijlage : tableau 35 : Caractéristiques des groupes pathologiques présents en services Sp neurologie – RCM 1998

De Sp-neurologische en Sp-chronische diensten kunnen een rol spelen in de zorg voor de NAH-doelgroep. NAH betreft een neurologische aandoening. Gedurende de acute revalidatiefase komt deze doelgroep in aanmerking voor opname in een Sp-neurologische dienst. Een beperkt aantal diensten hebben zich gespecialiseerd in NAH-revalidatie, o.a. met aparte afdeling, behandelprogramma en/of team. Niet alle revalidatiediensten zijn echter Sp-diensten. Officieel bestaat er geen erkenning van gespecialiseerde (categorale) revalidatiecentra, noch voor NAH of andere doelgroepen zoals bv. dwarslaesie. Er bestaat er eveneens geen erkenning voor subspecialisaties op vlak van NAH-revalidatie zoals cognitieve (holistische, neuropsychologische) revalidatie, ergotherapie aan huis,... Een uitzondering vormt het recente pilootproject van de FOD Volksgezondheid voor patiënten in een vegetatieve of minimaal responsieve status (PVS/MRS-project) waarbij verschillende revalidatiediensten (vnl. Sp-neurologische diensten) erkend zijn als expertisecentrum voor de diagnosestelling, revalidatie en opvolging van deze patiënten, met inbegrip van een externe liaisonfunctie tav. de chronische zorg die eveneens in opleiding en deskundigheids-bevordering voorziet. Dit project toont aan dat gezien de bijzondere expertise verbonden aan sommige revalidatiediensten, follow-up en geregelde oppuntstellingen eveneens tot hun opdracht kunnen behoren. Een uitgebreide bespreking van dit project volgt (zie paragraaf 4.1.6.3).

Sp-chronische diensten maken momenteel voornamelijk het voorwerp uit van een eventuele heroriëntering en reconversie naar het chronische zorgcircuit. Er wordt over hun toekomstige bestemming en opdracht nagedacht (cfr. Ministriële werkgroep Revalidatie). Een mogelijkheid zou kunnen zijn om een deel van deze diensten te reconverteren naar diensten gericht op de chronische zorg van de NAH-doelgroep met zware zorgafhankelijkheid en nood aan o.a. verpleegtechnische zorg en frequente medische complicaties. Aan de specifieke zorgnoden van deze NAH subdoelgroep kan binnen andere sectoren zoals RVT of Vlaams Fonds moeilijk tegemoet gekomen worden wegens hun beperktere personeelsomkadering op vlak van verpleegkundig en verzorgend personeel en het ontbreken van permanent medisch toezicht.

5.3.3 De gehandicaptensector: tehuizen voor personen met een handicap

Door de grondwetsherzieningen van 1980 en 1988 werd de bevoegdheid mbt. de gehandicaptenzorg in België grotendeels overgeheveld naar de gemeenschappen. De vier instellingen die hoofdzakelijk bevoegd zijn voor het gehandicaptenbeleid zijn het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap^{bbb} (VAPH), l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées^{ccc} (AWIPH), le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées^{ddd}, en Dienststelle für Personen mit Behinderung^{eee}. Niettegenstaande het uitgebreide aanbod aan zorg en dienstverlening wordt enkel gefocust op het intramurale zorgaanbod voor de opvang van volwassen zwaar zorgbehoevende personen met een handicap.

In Vlaanderen subsidieert het VAPH 164 tehuizen voor niet werkenden (TNW) die samen beschikken over 8948 bedden. In Wallonie betreft dit de 'services résidentiels (de jour) pour adultes (SRA's)' erkend en gesubsidieerd door het AWIPH. De 102 Waalse voorzieningen beschikken in totaal over 3476 bedden. In Brussel kunnen franstaligen beroep doen op 17 voorzieningen met 326 bedden. De Duitstalige gemeenschap beschikt over 2 voorzieningen (zie tabel 5.2).

Tabel 5.2 Programmatie gehandicaptensector (maart 2006)

	bedden	voorzieningen
Vlaanderen	8.437	164
Wallonië	3.476	102
Brussel	326	17
Duitstalige gemeenschap	40	2
België	12.546	268

bbb <http://www.vlafo.be>

ccc <http://www.awiph.be>

ddd <http://www.cocof.be/sbfp>

eee <http://www.dpb.be>

In Vlaanderen worden NAH-persoonen soms opgenomen in een Vlaams Fonds voorziening. In Wallonië en Brussel zijn er voor de NAH-doelgroep nauwelijks opvangmogelijkheden binnen de gehandicaptensector. Op basis van de enquête wordt geschat dat het aantal NAH-persoonen dat momenteel in België binnen deze sector wordt opgevangen, 580 bedraagt (of 6/100.000 inwoners). In Vlaanderen vertegenwoordigen ze 6% van het aantal bewoners (8/100.000 inwoners), in Wallonië^{fff} nauwelijks 3% (3/100.000 inwoners).

5.3.3.1 VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP (VAPH)^{ggg}

In Vlaanderen kunnen volwassenen met een handicap die niet meer kunnen opgevangen worden in hun thuisomgeving, een beroep doen op de “tehuizen”. Personen met een ernstige handicap die niet beschikken over arbeidsvaardigheden, kunnen terecht in een tehuis voor niet-werkenden (TNW). Daar kunnen ze eventueel onder begeleiding arbeidsmatige activiteiten verrichten. Personen die zeer zorgbehoevend zijn kunnen een beroep doen op een tehuis voor niet-werkenden van het type nursing. Om in aanmerking te komen voor een erkenning als “nursingtehuis” moet volgens de regelgeving minimum 40 % van de cliënten bedlegerig, rolstoelgebruiker en/of zwaar mentaal en visueel gehandicapt zijn. De tehuizen voor niet-werkenden die niet aan deze voorwaarden voldoen, worden “bezigheidstehuizen”, of “tehuizen niet-werkenden, gewoon stelsel” genoemd^{hhh}.

Van de 164 door het VAPH gesubsidieerde tehuizen voor niet werkenden (TNW) die samen beschikken over 8948 bedden, zijn er 98 erkend als nursingvoorziening voor zwaar-zorgbehoevende personen (totaal van 4684 bedden).

De nursingtehuizen van het VAPH kunnen slechts gedeeltelijk als goede oplossing voor de opvang van de NAH-doelgroep gezien worden. Soms kunnen ze een afdoend antwoord op de zorgvragen bieden, in andere gevallen is dit ontoereikend.

Eenzijds zijn de infrastructuur en middelen die voor een nursingtehuis van het VAPH voorzien worden, vrij ruim (indien de 100 % personeelsnorm toegepast wordt en men enkel het personeel in rekening brengt dat rechtstreeks in verband staat met de cliënt/patiënt, komt men op 25.88 VTE per 30 bedden)ⁱⁱⁱ. De financiering voorziet van overheidswege in een subsidie van 48000 €/jaar/bed^{kkk} of omgerekend 131.5€/dag/bed.

^{fff} Met inbegrip van Brussels gewest en Duitstalige gemeenschap

^{ggg} <http://www.vlafo.be>

^{hhh} Maes, B., & Bruyninckx, W. (2003). Organisatie en implementatie van trajectbegeleiding voor personen met een handicap in Vlaanderen. (Onderzoek in opdracht van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap). Leuven: K.U.Leuven, Centrum voor Orthopedagogiek.
<http://www.vlafo.be/voorzieningen/nederlands2/wetgeving/jur00098.html>

ⁱⁱⁱ Dit impliceert exclusie van “algemene diensten” (administratief, technisch,... personeel) en maakt vergelijking met andere zorgsectoren meer mogelijk

^{kkk} Bron: Kabinet Vervotte, gehandicaptenzorg, 2006

De persoonlijke bijdrage van de bewoner bedraagt daartegenover maximum 28,47€/dag, op voorwaarde dat betrokkene een gewaarborgd inkomen heeft van 162,68 €/maand. Wat in praktijk de gemiddelde bijdrage bedraagt, is niet gekend. Doorgaans zijn alle supplementen inbegrepen en bovendien krijgt elke bewoner zakgeld van de voorziening.

Daarnaast is ook het leeftijdsprofiel gunstig tav. de NAH-doelgroep aangezien de nursingtehuizen zich in eerste instantie richten op personen jonger dan 65 jaar niettegenstaande in deze voorzieningen ook +65-jarigen bevinden, met name personen met een handicap die daar reeds langdurig (van voor hun 65^{ste}) verblijven.

Tenslotte richtte het VAPH een paar jaar terug het Steunpunt Expertisenetwerken op (SEN^{III}) met als doel de kennisontwikkeling, doorstroming en verspreiding tussen professionelen te bevorderen waarbij de NAH-doelgroep als een specifieke doelgroep erkend wordt (zie ook paragraaf 4.1.6.2). Binnen de sector werd immers een gebrek aan deskundigheid ervaren in het werken met deze doelgroep. Anderzijds bleek het werken met deze doelgroep een zware belasting voor professionelen^{mmm}.

Daartegenover staat dat opname binnen een VAPH-voorziening doorgaans pas na een lange wachttijd mogelijk is die vaak jaren aansleept. In alle provincies zijn er lange wachtlijsten voor nursingtehuizen en dit voor alle doelgroepen. Bovendien zijn er slechts een handvol voorzieningen die zich specifiek op de NAH-doelgroep richten (met o.a. een aparte NAH-werking en/of leefgroepen en deskundigheid op dat vlak), en hiervoor een specifieke erkenning hebben van het VAPH. Daartegenover vangen de meeste voorzieningen personen met een aangeboren handicap op en nemen om deze reden preferentieel geen NAH-personen op. Dit geldt in het bijzonder voor voorzieningen gericht op personen met een mentale handicap in tegenstelling tot voorzieningen voor personen met een motorische of meervoudige handicap die traditioneel meer NAH-personen opvangen.

De VAPH-voorzieningen vinden zichzelf naar benadering, werkwijze en aanpak niet altijd geschikt om deze doelgroep op te nemen. Door de traditie van werken met aangeboren handicaps is een sterk ortho-agogische referentiekader aanwezig (met oa. inzetten op orthopedagogisch personeel). Medische en verpleegtechnische zorgaspecten lijken hiermee niet gemakkelijk te verenigen, zelfs binnen voorzieningen die zich richten op personen met een aangeboren ernstige meervoudige handicap. Nochtans vormen NAH-personen met medische en verpleegtechnische zorgbehoeften een niet-onbelangrijke NAH-subdoelgroep die bestaat uit fysiek zwaar afhankelijke personen met geassocieerde cognitieve beperkingen die 24 uur zorg per dag nodig hebben, o.a. met tracheostomie, gastrostomiesonde, incontinentie. Ook NAH-personen met ernstige gedragsmoeilijkheden kunnen in de bestaande voorzieningen niet terecht omdat ze de andere bewoners storen en zodoende de leefgroepenwerking in het gedrang brengen.

Een ander belangrijk probleem dat zich stelt is het feit dat NAH niet erkend wordt als aparte doelgroep binnen het VAPH. Personen met NAH worden momenteel binnen de sector op diverse manieren geregistreerd, vnl. als 'motorisch B', zonder differentiatie echter ten aanzien van andere doelgroepen die eveneens onder die noemer vallen. Bovendien bestaan op dit vlak belangrijke regionale verschillen met een decentralisatie tot gevolg, o.a. bij de registratie van deze doelgroep op de centrale wachtlijsten (CWL) georganiseerd op het niveau van de provincies. Soms wordt de noemer "cognitief niet-mentaal" gehanteerd voor NAH ter differentiatie van de categorie "mentale handicap". Soms wordt een onderscheid gemaakt tussen niet-degeneratieve en degeneratieve NAH-aandoeningen. Dit alles lijkt in praktijk echter onvoldoende specifiekⁿⁿⁿ zodat het op basis van de huidige registratie (gekenmerkt door decentralisatie en gebrek aan uniformiteit) niet mogelijk is een zicht te krijgen op de aard en omvang van de

^{III} www.senvzw.be

^{mmm} Brusselmans, Lannoo, Van Eynde, Van Laere. BEHOEFTE-INVENTARISATIE VAN PERSONEN MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL . Eindrapport - juli 2000 (onderzoek in opdracht van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap); Gent, CLNR UZ Gent (http://www.vzwcoma.be/index.php?option=com_content&task=view&id=55&Itemid=71&limit=1&limitstart=0)

ⁿⁿⁿ Renterghem, J. ; Centrale Registratie van Zorgvragen,(CRZ), Cijfers 31 december 2005, rapport van het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap

zorgvragen die deze specifieke doelgroep stelt tav. het VAPH. Momenteel kan enkel een algemeen beeld gegeven worden mbt. de zorgvragen naar nursingtehuizen. Uit de meest recente analyse hiervan^{ooo} blijkt dat 654 personen (384 met UC 1, 270 met UC 2)^{ppp} met een dringende zorgvraag naar een nursingtehuis geregistreerd stonden. Hierbij valt het grote aantal personen op dat al heel lang met urgentiecode 1 geregistreerd staat, met name meer dan de helft meer dan 1 jaar, 44 % meer dan 2 jaar en 25 % meer dan 3 jaar. De woonsituatie van deze personen met een dringende vraag (654) wijst erop dat 340 van hen in afwachting buiten het Vlaams Agentschap opvang krijgt. 129 personen verblijven in PVT's, 77 in een revalidatieziekenhuis, 52 in een RVT of rusthuis, 47 in een psychiatrisch ziekenhuis, 16 in een algemeen ziekenhuis. Van de groep die in een revalidatieziekenhuis of RVT verblijven wordt vermoed dat het hoofdzakelijk om NAH-persoonen gaat.

Ondanks het systeem van Centrale Registratie van de Zorgvragen (CRZ) op het niveau van de provincies, blijven parallel op het niveau van de individuele voorzieningen het systeem van de interne wachtlijsten bestaan wat in praktijk betekent dat 1 enkele persoon meerdere malen aangemeld moet worden en een intake ondergaan, met verschillende soorten procedures, intakeformulieren, etc. Dit betekent veel werk voor de doorverwijzers die hetzelfde werk telkens opnieuw moeten doen.

Er is dringend nood aan meer uniformiteit en centralisatie op vlak van registratie van deze doelgroep om zo te kunnen komen tot een centraal aangestuurd en gecoördineerd verwijsbeleid, met een afstemming tussen voorzieningen omtrent personen met zorg-noden, welke voorziening welke zorg voor wie kan opnemen. Vaak is op dat vlak momenteel weinig doorzichtigheid.

In zijn toekomstdoelstellingen streeft het VAPH naar een betere zorgafstemming op de noden van de gebruiker om zo te evolueren naar een vraaggestuurde zorg, de zgn. 'hulp op maat'^{qqq}. Hierin kaderen zowel de zorggradatie als zorgregie. Door het project zorggradatie moet het aanbod gedifferentieerder worden. Hierbinnen wordt een methodiek ontwikkeld om zorgbehoeften te kunnen inschatten, o.a. via het inschalen van de kenmerken ervan via een meetinstrument. Uiteindelijke doelstelling is een herverdeling van de personeelsnormen en -middelen in functie van zorgzwaarte. Bij zorgregie werkt men aan een transparanter beeld van de zorgvragen in de diverse provincies, zal in de toekomst 'zorg op maat' moeten mee helpen realiseren. Zorgregie moet ervoor zorgen dat het aanbod aan voorzieningen beter afgestemd raakt op de behoeften van de gebruiker en iedereen een goeie kans heeft om opgenomen te worden in de voorziening van zijn keuze, wanneer dat nodig wordt. Zorgregie moet helpen om de zorg naar de mensen te brengen in plaats van omgekeerd. Via de Centrale Registratie van Zorgvragen (CRZ) krijgt men een steeds gedetailleerder beeld van de zorgvragen in elke provincie (wie vraagt wat, en wáár vraagt hij dat,...), terwijl de Cliëntregistratie een beeld geeft van de manier waarop het bestaande aanbod gebruikt wordt (wie zit waar, en welk 'traject' volgen gebruikers doorheen hun leven). Daaraan gekoppeld zullen in elke provincie voorzieningen, gebruikers en verwijzers samen in een overleg de verantwoordelijkheid dragen om aan te geven waar er welk soort plaatsen bij zou moeten komen, of waar bestaande plaatsen zouden moeten worden omgevormd tot plaatsen van een ander type, of zich zouden moeten richten op een andere doelgroep (zorgafstemming). De gebruikers krijgen daarin een grote kans om mee invloed uit te oefenen op het beleid: zij zullen — samen met de andere partners — bepalen waar en hoe de middelen worden ingezet.

5.3.3.2 *L'AGENCE WALLONNE POUR L'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES (AWIPH)*^{rrr}

In Wallonië kunnen volwassenen met een ernstige handicap die niet meer kunnen opgevangen worden in hun thuisomgeving en die niet beschikken over arbeidsvaardigheden, terecht in de "Services Résidentiels de Jour pour Adultes" (SRA), vergelijkbaar met de Vlaamse tehuizen voor niet-werkenden.

^{ooo} Renterghen, 2006 <http://www.vlafo.be/vlafo/view/nl/464335>

^{ppp} Urgentiecode (UC) : UC1 : de vraag moet binnen de maand opgelost zijn, UC2 : binnen de 6 maand

^{qqq} <http://www.vlafo.be/vlafo/view/nl/10516-Hulp+op+uw+maat.html>

^{rrr} www.awiph.be

In de Waalse voorzieningen worden voornamelijk personen met een aangeboren handicap opgevangen. Personen met NAH kunnen er nauwelijks terecht. Om in aanmerking te komen voor een opname moet de betrokkene vooreerst behoren tot één van de rechthebbende categorieën van handicap^{sss}. De NAH-doelgroep wordt niet als aparte doelgroep omschreven doch worden bijvoorbeeld personen met MS wel als specifieke doelgroep genoemd.

In het kader van deze studie bleek het niet eenvoudig informatie te verzamelen omtrent het AWIPH, meerbepaald naar de kostprijs per bed voor overheid en gebruiker, de personeelsomkadering, interesse in de NAH-doelgroep en het beleid van het AWIPH ten aanzien van personen met NAH.

5.3.3.3 *LE SERVICE BRUXELLOIS FRANCOPHONE DES PERSONNES HANDICAPEES (SBFPH)*^{ttt}

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest kunnen franstaligen een beroep doen op de intramurale voorzieningen van de Service Bruxellois Francophone des personnes handicapées (SBFPH), onder de bevoegdheid van het Collège de la Commission communautaire Française. Zij beschikken over 17 residentiële opvangvoorzieningen met 326 plaatsen voor volwassen gehandicapten, de “Centres d’hébergement pour adultes” genaamd.

5.3.3.4 *DIENSTELLE FÜR PERSONEN MIT BEHINDERUNG (DPB)*

Op het vlak van residentiële zorg voor zwaar gehandicapte volwassenen zijn er 2 voorzieningen erkend. Deze voorzieningen richten zich naar ernstig mentaal gehandicapten. Er zijn samenwerkingsakkoorden met de andere gemeenschappen.

5.3.4 **De ouderenzorgsector: de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's)**

In België heeft men in de ouderenzorgsector de intramurale voorzieningen voornamelijk georganiseerd ifv. de behoeften van zieke en/of zorgafhankelijke personen. Het ouderenzorgbeleid beoogt te voorzien in de behoeften aan opvang, begeleiding en verzorging van zorgbehoevende ouderen.

Op het vlak van intramurale zorg wordt een onderscheid gemaakt tussen twee types rusthuizen. Rustoorden voor bejaarden (ROB's) en rust- en verzorgingstehuizen (RVT's).

ROB's zijn bestemd voor minder zorgbehoevende en valide bejaarden waarbij de nadruk ligt op de woonfunctie. Er kan eveneens geheel of gedeeltelijk, voorzien worden in de gebruikelijke gezins- en huishoudelijke verzorging^{uuu}.

RVT's zijn bestemd voor personen die zorgbehoevend zijn op vlak van hun dagelijkse levenshandelingen en/of medische, verpleegtechnische en/of paramedische zorg nodig hebben. Dit zorgbehoevendheids criterium is geoperationaliseerd via de Katz-schaal^{vvv} waarop kandidaat RVT-bewoners minimaal categorie B of C moeten scoren.

Historisch is de oprichting van RVT's gekoppeld aan de afbouw van ziekenhuisbedden en moeten RVT's instaan voor het verlenen van zorg die toelaat het verblijf in een ziekenhuis in te korten of te voorkomen^{www}. Gezien hun specificiteit op vlak van verpleegtechnische zorg binnen een multidisciplinair kader kunnen RVT's een antwoord bieden op meervoudige en complexe zorgvragen.

^{sss} Titel IV hoofdstuk I van de betreffende reglementering

^{ttt} www.cocof.be/sbfph/

^{uuu} Besluit van de Vlaamse regering van 18 december 1991 tot coördinatie van de decreten inzake de voorzieningen voor bejaarden (BS 20 augustus 1992)

^{vvv} De KATZ-schaal meet afhankelijkheid op 6 fysieke criteria : zich wassen, zich aan- en uitkleden, zich verplaatsen, naar het toilet gaan, incontinentie en eten en drinken en 2 psychische criteria : oriëntatie in tijd en ruimte. Bij de fysieke criteria zijn 4 scores mogelijk, bij de psychische vijf. Naar gelang de combinatie van scores wordt men ondergebracht in een bepaalde afhankelijkheids categorie : O, A, B of C in een ROB en B of C (Cd en Cc) in een RVT

^{www} Wet van 27 juni 1978 tot wijziging van de Wetgeving op de ziekenhuizen en betreffende sommige andere vormen van verzorging (BS 12 juli 1978).

Het RVT-aanbod in België is omvangrijk (45.817 bedden in 1013 voorzieningen) en is geografisch vrij evenwichtig verspreid^{xxx} (zie tabel 5.3). Desondanks hebben de meeste RVT's behoorlijk lange wachtlijsten. De personeelsomkadering in een RVT voorziet 12,5 VTE (C-profiel) tot 13 VTE (Cd-profiel) per 30 bedden (inclusief paramisch personeel) plus een coördinerend en raadgevend arts, die een huisarts is. Dit is ongeveer de helft van de omkadering voorzien binnen een nursingtehuis van het VAPH. De kostprijs voor de overheid bedraagt 37,47€ tot 38,64€ per RVT-bed per dag tegenover 131,5€ in een VAPH nursingtehuis wat neerkomt op een verschil van bijna 100€ per bed per dag (of 36.500€ per bed op jaarbasis). De persoonlijke bijdrage van de RVT-bewoner komt gemiddeld neer op 34,04€ per dag plus supplementen allerhande. Dit is ongeveer 6€ meer per dag tov. een bewoner in een VAPH nursingtehuis. Op jaarbasis komt dit neer op een meerkost voor de patient van ongeveer 2190€. In totaal betekent dit dat RVT's over ongeveer 72€ per bed per dag beschikken, nauwelijks de helft van het bedrag van ongeveer 160€ waarover de VAPH nursingvoorzieningen beschikken per dag per bed.

Tabel 5.3 Programmatie RVT's (maart 2006)

Gewest	RVT-bedden	RVT-voorzieningen
Vlaanderen	28465	597
Wallonië	12331	317
Brussel	5021	99
België	45817	1013

Het bewonersprofiel van RVT's wordt gekenmerkt door een hoge en steeds stijgende gemiddelde leeftijd. Het betreffen bewoners van voornamelijk 80 jaar en ouder. In 2001 was 75,10 % van de residenten in RVT's ouder dan 80 jaar^{yyy}.

Vanuit de RVT-regelgeving is er geen leeftijds criterium voor de bewoner gedefinieerd. Aangezien RVT's meestal ingebed zijn in een ROB (RVT is een supplementaire erkenning) dient in regel door het RVT een afwijking aan de gemeenschapsadministratie aangevraagd te worden indien men een bewoner jonger dan 60 jaar wil opnemen. Hiervoor wordt van overheidswege als richtlijn de 5% norm gehanteerd.

Ondanks hun jonge leeftijd worden veel NAH-persoonen noodgedwongen doorverwezen naar een rust- en verzorgingstehuis (RVT). Uit de enquête is gebleken dat naar schatting 993 NAH-persoonen in België in een RVT worden opgevangen waar ze ongeveer 2% van de totale populatie uitmaken zonder belangrijke regionale verschillen hierin (10/100.000 inwoners)^{zzz}. Deze NAH-populatie in RVT's is meer zwaar zorgbehoevend in vergelijking met deze in VAPH-voorzieningen. RVT's zijn traditioneel meer op 'nursing'-zorg gericht dan VF-voorzieningen die meer orthopedagogisch georiënteerd zijn. (Te noteren valt ook dat NAH-persoonen met Multiple Sclerose die in een RVT/MRS verblijven, niet in aanmerking komen voor inschakeling in de RIZIV conventie in erkende MS-centra, waardoor ze geen recht hebben op een tijdelijke behandeling binnen deze conventie.)

Een Vlaams onderzoek naar personen met een handicap in rusthuizen en RVT's^{aaaa} (respons 81%) heeft 508 RVT-bewoners geregistreerd onder de 65 jaar waarvan 59 % jonger dan 60 jaar. Aan de hand van handicapcode "cognitieve stoornis (niet mentaal)" werden 348 personen geregistreerd en beschouwd als NAH, zowel van niet-degeneratieve als van degeneratieve aard. Ter vergelijking, op basis van de enquête wordt geschat dat er in Vlaanderen in totaal 541 NAH-persoonen jonger dan 65 jaar verblijven in een RVT.

De situatie dat veel jonge NAH-slachtoffers wegens gebrek aan aangepaste op hun noden afgestemde voorzieningen, noodgedwongen in voorzieningen voor ouderenzorg

^{xxx} Tot eind 1997 lag de RVT-programmatienorm op 1,7 bedden per 100 bejaarden vanaf 65 jaar. Door de protocolakkoorden werd de programmatie systematisch aangepast. Protocolakkoord nr. 2 van 1 januari 2003 stelt een programmatie van 5,37 plaatsen (ROB en RVT samen) per 100 60-plussers.

^{yyy} Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België, FOD, sociale zaken, maart 2005 www.hiva.be/docs/rapport/R936 en Federaal planbureau, Vergrijzing en demografie www.plan.be

^{zzz} Via de enquête in hoofdstuk 4 (met 40% respons) werd in totaal een percentage van 9,4% RVT-bewoners jonger dan 65 jaar geregistreerd (2% NAH).

^{aaaa} Devisch, F., Personen met een handicap in rusthuizen en RVT's, Studiecel VFSIPH, 2003

terechtkomen, doet zich eveneens voor in andere landen zoals bv. Groot-Brittannië en Australië. Deze ‘aged care facilities’ zijn niet geschikt voor de opvang van jonge NAH-slachtoffers. Van overheidswege moet daarom een inspanning geleverd moet worden om units op te richten om voor deze specifieke zorg in te staan^{3, 11, 10} (zie ook hoofdstuk 1).

Het pilootproject van de FOD Volksgezondheid dat een aangepast zorgnetwerk ontwikkelt voor een specifieke NAH-subdoelgroep, met name voor personen in een vegetatieve of minimaal responsieve toestand (PVS/MRS), geeft de RVT-sector hierbinnen een duidelijke plaats en opdracht in een liaison met gespecialiseerde revalidatiecentra. In 30 RVT's werden 165 bedden erkend, geografisch verspreid over België. Bestaande RVT-bedden zijn omgezet in coma-RVT-bedden die mits een extra subsidiëring per bed moeten toelaten aan de chronische zorgnoden van deze doelgroep tegemoet te komen, o.a. via extra personeel en materiaal. Meerbepaald gaat dit om een subsidie van 44,78 € per bed waarbij de personeelsnorm wordt opgetrokken tot 21,5 VTE per 30 bedden (max. 8 bedden). Deze financiering en personeelsomkadering blijft beneden deze in VAPH voorzieningen.

Het eindrapport van dit pilootproject toont aan dat de coma-RVT-bedden tot nog toe onderbezet blijven aangezien slechts een gemiddelde van ongeveer 50% gehaald wordt voor gans België. Daartegenover staat dat ongeveer 30% van de in het project geïnccludeerde patiënten naar niet-erkende RVT's worden doorverwezen. Het project biedt binnen een RVT echter geen enkel financieel voordeel voor de patient. Voor sommige families weegt de meerwaarde van deskundigheid blijkbaar onvoldoende op tegen de meerwaarde van nabijheid die niet-erkende RVT's wegens hun groter aanbod meer kunnen bieden dan de erkende RVT's die beperkt zijn in aantal.

Opname in een RVT betekent op financieel vlak voor de patient een moeilijk haalbare en op lange termijn houdbare situatie. De hoge persoonlijke bijdragen beïnvloeden de financiële toegankelijkheid en kunnen eventueel verhaald worden op de familie. Dit is vaak een barrière voor de opname van deze “jongere” doelgroep in RVT's^{bbbb}.

Onderzoeksgegevens leren dat bij ongeveer 1/3 van de RVT-bewoners familieleden (vaak kinderen) financieel bijspringen. In nog 1/3 van de gevallen moet men een beroep doen op het OCMW. Slechts 1/3 kan zelf de rusthuisfactuur betalen^{cccc}. In Vlaanderen bestaat eventueel een beperkte tussenkomst vanuit de Vlaamse zorgverzekering^{dddd}.

De keuze voor een doorverwijzing naar een RVT of een thuissituatie is soms in belangrijke mate ingegeven door de financiële draagkracht van een gezin. Bij jonge gezinnen komt het nogal eens voor dat zij nog een eigen woning moeten afbetalen en dat een opname in een RVT om financiële redenen geen optie is.

Ook uit de studie van Devisch^{eeee} is gebleken dat de familie een belangrijke rol speelt bij de keuze voor een RVT. Veelal is de keuze een negatieve keuze doordat volwaardige en beschikbare alternatieven ontbreken. De leeftijdsdiscrepancie van de hoogbejaarde populatie met de jonge NAH-populatie bemoeilijkt de psychologische aanvaarding van dergelijke opnames. Hieruit kan niet afgeleid worden dat het rusthuis of RVT steeds als een ongeschikte oplossing wordt ervaren. “Slechts” één derde van de personen hebben klachten; het ontbreken van aangepaste zorg, het belemmeren van de sociale contacten en het ontbreken van aangepaste dagbesteding worden meest aangehaald. Toch is het zoeken naar een andere oplossing nauwelijks aan de orde. Het RVT is vermoedelijk voor bijna elke NAH-patiënt, ook voor de jongeren, de definitieve thuisvervangende oplossing.

bbbb Zie ook : Kints, B. Het zorgtraject en de (definitieve) ontslagvoorziening bij patiënten in een vegetatieve of minimaal responsieve toestand, eindverhandeling VUB, 2002, 162 pp. en Bierman I. , determinanten van Stress bij ontslag uit revalidatieziekenhuis, eindverhandeling Gezondheidspsychologie, UGent, 2000.

cccc Zorg- en dienstverlening aan ouderen : een stand van zaken, CM-themadossier: “De vergrijzing, een collectieve uitdaging”, mei 2005

dddd www.vlaamsezorgverzekering.be

eeee Devisch, F., Personen met een handicap in rusthuizen en RVT's, Studiecel VFSIPH, 2003

Daartegenover kan wel geargumenteed worden dat vanuit het perspectief van de complexe chronische zorg zwaar zorgbehoevende NAH-persoon tot de doelgroep behoren van de RVT's gezien hun specifieke kennis inzake verpleegkundige zorg binnen een multidisciplinair kader waardoor de RVT-sector in principe wel over de mogelijkheden beschikt om een geëigende zorgomgeving voor deze doelgroep te waarborgen. Anderzijds vormt de opvang van NAH-persoon met ernstige neuropsychologische stoornissen (zowel cognitieve als gedragsmatige) vaak een knelpunt gezien de eerder beperkte expertise van RVT's op dit vlak en de gelimiteerde personeelsomkadering van de RVT's, zeker voor wat betreft paramedisch en orthopedagogisch geschoold personeel.

Een ander voordeel van RVT's is dat ze wegens hun vrij gunstige geografische spreiding het beste tegemoet kunnen komen aan de nood tot nabijheid zodat het aanbod nauw kan aansluiten bij de oorspronkelijke thuisomgeving van de patiënt en familieleden makkelijker en frequenter op bezoek kunnen komen (cfr. enquête hoofdstuk 4). Dan kan echter minder deskundigheid gegarandeerd worden. In praktijk (cfr. PVS-project) blijkt dat sommige mensen daarvoor kiezen en deskundigheid minder belangrijk vinden dan nabijheid, en dat anderen wel kiezen voor deskundigheid en bereid zijn hiervoor verder te rijden.

Besluitend kan gesteld worden dat RVT's in principe geen optie zijn in de opvang van jonge zwaar zorgbevoende NAH-persoon aangezien ze gericht zijn op ouderenzorg en hiervoor onvoldoende tegemoet kunnen komen aan de specifieke zorgbehoeften van de NAH-persoon. Bovendien is opvang binnen een RVT financieel heel belastend voor de gebruiker. Anderzijds zou opvang van deze doelgroep binnen deze sector wel een optie kunnen zijn onder specifieke condities, met name indien hierbinnen specifieke eenheden gecreëerd worden gericht op de jonge NAH-doelgroep met aangepaste infrastructuur, gescheiden leefgroepen en werking, aangepast (voldoende en competent) personeel. De vergelijking kan gemaakt worden met het PVS-pilootproject. De doelgroep hiervan zou uitgebreid kunnen worden, eventueel via een nieuw pilootproject. In eerste instantie zouden de ongeveer 1000 <65-jarige NAH-persoon die momenteel naar schatting reeds in RVT's worden opgevangen, geherorienteerd kunnen worden naar dergelijke aangepaste units.

5.3.5 De geestelijke gezondheidszorgsector (GGZ)

De sector van de geestelijke gezondheidszorg bestaat uit een aantal gespecialiseerde voorzieningen die zorg verlenen aan mensen met psychische problemen, waaronder psychiatrische ziekenhuizen (PZ), psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen (PAAZ), initiatieven voor beschut wonen (BW), psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT's) en centra voor geestelijke gezondheidszorg (CGGZ).

Voor de psychiatrische ziekenhuizen en PVT's verdienen aandacht in het kader van deze studie. De PVT's situeren zich in het chronisch zorgaanbod en bieden voor heel wat bewoners een definitieve opvang- en verzorgingsvorm als een maatschappelijke reïntegratie niet gerealiseerd kan worden.

In totaal zijn er in België 3241 PVT bedden. Dit aanbod blijkt echter ontoereikend. De personeelsomkadering voorziet in 12 VTE per 30 bedden plus een medische omkadering. De gemiddelde kostprijs voor de overheid bedraagt 56,8 €^{ffff} per dag. De kostprijs voor de patiënt bedraagt maximaal 25,84 € per dag. De Staat voorziet wel voor een tegemoetkoming in de opnameprijs van 13,41 € per dag^{gggg}. In totaal beschikken PVT's dus over een budget van ongeveer 82.5 € per dag per bed. Dit is iets hoger dan het budget waarover RVT's beschikken maar relatief laag in vergelijking met de Sp- of gehandicaptensector. De personeelsomkadering binnen PVT's is dan ook vergelijkbaar met deze in RVT's. Voor de overheid is dit echter een veel duurdere zorgvorm terwijl de persoonlijke bijdrage van de patiënt dan weer beduidend minder is.

^{ffff} Handboek voor Gezondheidseconomie, aflevering 25, oktober 2004, hoofdstuk 22, Geestelijke Gezondheidszorg, PVT's

^{gggg} RIZIV, Omzendbrief aan de psychiatrische verzorgingstehuizen, I310/YB/omzPVT2006-3, tegemoetkoming van de Staat in de opnemingsprijs voor bewoners die verblijven in een PVT vanaf 2003 of later, voor bepaalde categorie gerechtigden (3 categorieën)

Desondanks blijft de persoonlijke bijdrage voor de patiënt hoog, niettegenstaande er een beperkte staatstussenkomst en zakgeld voorzien wordt.

Op het vlak van opvang en begeleiding van patiënten met psychiatrische stoornissen bestaat een belangrijke know-how en ervaring in de geestelijke gezondheidszorgsector, met inbegrip van de PVT's. Personen met NAH worden soms naar een psychiatrische voorziening doorverwezen, o.a. wanneer ernstige cognitieve, emotionele of gedragsproblemen een belemmering vormen voor opname in een revalidatiecentrum of voorziening voor chronische zorg (bv. RVT of nursingvoorziening). De specifieke cognitieve en gedragsstoornissen tengevolge van een NAH zijn echter moeilijk vergelijkbaar met de meest voorkomende psychiatrische aandoeningen in de PVT's, met name schizofrenie (42,2%) en mentale handicap (32,5%), samen 75%. Bovendien vertoont de NAH-doelgroep dikwijls een belangrijke zware fysieke zorgafhankelijkheid, soms met een degeneratief verloop (vb. ziekte van Huntington). Deze fysieke beperkingen vormen meestal een grote belemmering voor opname in een psychiatrisch ziekenhuis of PVT.

Wat de leeftijd betreft zijn er geen specifieke criteria in het PVT. In 2001 was meer dan 25% van de PVT-patiënten tussen de 70 en 79 jaar oud en 8,1 % ouder dan 80 jaar. Meer dan 76% is langer dan 2 jaar opgenomen in een PVT, 18 % reeds meer dan 10 jaar.

Uit de enquête (hoofdstuk 4) waarbij voor de sector geestelijke gezondheidszorg de psychiatrische ziekenhuizen en PVT's bevestigd werden, is gebleken dat het aantal NAH-persoon dat in deze psychiatrische instellingen verblijft, het kleinst is in aantal in vergelijking met de andere sectoren. Bovendien dienen de gegevens vanuit deze sector met de grootste voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden, enerzijds omdat de meerderheid van de bevestigde voorzieningen niet gericht zijn op chronische zorg en omdat er een belangrijke kans bestaat dat een groot deel van het geregistreerde aantal NAH-persoon (70%), Korsakov-patiënten betreft, terwijl deze studie zich niet op deze NAH-subdoelgroep richt.

De Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen bracht in 2003 een advies uit aangaande de geestelijke gezondheidszorg voor personen met een handicap met een geassocieerde psychiatrische en/of gedragsproblematiek^{hhhh}. De Vlaamse Gezondheidsraad bracht in 2004 een gelijkaardig advies uitⁱⁱⁱⁱ. Een van de doelgroepen betreft NAH. Personen met NAH lopen wegens de aard van hun problematiek een grotere kans op een psychiatrische problematiek en vragen binnen de GGZ een specifieke knowhow. Hun gedrags- en emotionele problematiek wordt gekenmerkt door o.a. hypergedrag, fysieke agressie, (sexuele) ontremming, roepgedrag. Dergelijke problematiek vormt bijna altijd een exclusiecriteria tot opname, zelfs binnen GGZ-voorzieningen. De doelgroep dreigt tussen de mazen van het net te vallen en laat zich niet vatten binnen één zorgaanbod. Een geïntegreerde organisatie van zorg over de sectoren heen ontbreekt. Er wordt gepleit voor de financiering van gespecialiseerde GGZ zorgvormen ter ondersteuning van continuïteit van zorg zoals outreach. Bij outreach ontvangt de patiënt de zorg in zijn natuurlijke leefomgeving en kan opname worden vermeden of nazorg geboden. Dit omvat zowel patiëntgebonden activiteiten in het leefmilieu van de patiënt (thuis of in instelling), als niet-patiëntgebonden activiteiten tav. zorgverleners buiten de GGZ, bv. overbrengen van GGZ-expertise en vorming naar teamleden van niet GGZ-voorziening (in feite vergelijkbaar met de externe liaisonfunctie in het PVS-project).

Coördinatie over de sectoren heen is noodzakelijk. Samenwerking tussen federale overheid en gemeenschappen is vereist, o.a. ter realisatie van experimenten op dat vlak.

Personen met een handicap hebben recht op een betaalbare, toegankelijke basiszorg op maat aangevuld met orthopedagogische zorg en begeleiding en gespecialiseerde GGZ. De verantwoordelijkheid van de GGZ behelst de GGZ-noden wat impliceert dat de GGZ-inbreng een tijdelijk, complementair en subsidiair karakter heeft in vergelijking met de inbreng van de andere sectoren, bv. gehandicaptensector. Op vlak van GGZ

hhhh <http://www.popovggz.be/documenten/NRZV/advies%20NRZV%20handicap.pdf>

iiii <http://www.wvc.vlaanderen.be/vgr/pdf/2004/Advies%20GGZ%20handicap05.pdf>

wordt voor de specificiteit van de doelgroep gepleit voor de operationalisering van zorgtrajecten met als minimumonderdelen:

1. specifieke module residentiële behandeling met een supplementaire kwalitatieve en kwantitatieve omkadering inzake personeel en infrastructuur, zowel qua leefruimte, duurzaamheid en veiligheid
2. hieraan gekoppelde mogelijkheid tot deeltijdbehandeling
3. module ambulante behandeling met mogelijke voor- en nazorg, assertieve outreach met inzetbare, aangepaste expertise (consulentschap), casemanagement en zorgtrajectbegeleiding.

Meerbepaald dienen gespecialiseerde (architecturaal afzonderlijke) eenheden te worden opgericht voor personen met NAH en ernstige gedragsstoornissen. Voor een bedbezetting van 16 patiënten wordt voor een bezetting van 90% volgende personeelsomkadering gevraagd: 12VTE verpleegkundigen, 4 VTE licentiaten (waarvan 2 neuropsychologen), 14 VTE waarvan helft AI, 2 psychiaters met gezamenlijke aanwezigheid van 36u/week. Exclusief de meerkost voor deze bijkomende psychiatertijd zou de jaarlijkse meerkost voor 16 bedden in vergelijking met de A-norm overeenkomen met 955.047 euro.

Het nut en de maatschappelijke meerwaarde van gespecialiseerde units met een hoge bestaffing voor de aanpak en behandeling van ernstig gedragsgestoorde NAH-personeel die binnen de gewone revalidatiesettings voor deze doelgroep niet opgevangen kunnen worden, wordt in wetenschappelijke literatuur eveneens teruggevonden⁶⁴. Er wordt beschreven dat dankzij een intensief en langdurig hooggespecialiseerd behandelingsprogramma een maatschappelijke reïntegratie bereikt kan worden en een plaatsing vermeden. Dit betekent een meerwaarde op vlak van functionele zelfredzaamheid en levenskwaliteit van zowel patiënt als familie, en op maatschappelijk financieel vlak. De jaarlijkse incidentie van deze nood wordt in Australië (New South Wales) op 7.3 per miljoen inwoners geschat. Voor België zou dit neerkomen op ongeveer 75 nieuwe gevallen per jaar waarvoor dergelijke gespecialiseerde opvang is vereist. Uiteraard dienen deze cijfers met de nodige omzichtigheid geïnterpreteerd te worden gezien het slechts één studie betreft.

5.3.6 Kritische bespreking en besluit

Tabel 5.4 geeft een vergelijkend overzicht van een aantal kwantitatieve aspecten zoals de programmatie, personeelsnormen en financiering van de verschillende chronische zorgvormen^{jjjjkkkk}.

De grootste aanbod betreft de RVT-voorzieningen terwijl Sp-chronisch in vergelijking met de overige het kleinste aanbod heeft in omvang.

De personeelsomkadering binnen de voorzieningen van het VAPH overstijgt in belangrijke mate deze in de overige zorgvormen. RVT's en PVT's hebben de zwakste omkadering. De totale budgetten waarover de verschillende voorzieningen beschikken, zijn hiermee in overeenstemming. Voor de overheid is de Sp-sector de duurste zorgvorm terwijl dit in verhouding voor de gebruiker de goedkoopste oplossing betekent. Omgekeerd vormen de RVT's voor de overheid de goedkoopste zorgvormen terwijl deze van de gebruikers financieel de grootste inspanning vragen.

Tabel 5.4 Vergelijkend schema

	Sp-totaal	Sp-chronisch	VAPH AWIPH	RVT	PVT
Progr. Vlaanderen	2915	582	8437	28465	2240
Progr. Wallonië	1922	300		12331	799

^{jjjj} Te interpreteren met nodige omzichtigheid : informatie is niet eenduidig terug te vinden, vanuit verschillende bronnen, verschillende referentieperiodes,...

^{kkkk} Relevante bron : Bronselaer, J.; Jacobs, Th.; Vergelijking van de middelen en de kosten bij een nursingtehuis en rust- en verzorgingstehuis, Centrum voor Bevolkings en Gezinsstudie (CBGS), 2005/2, www.cbgs.be/repository/wd2005_2.pdf

Progr. Brussel	786	114		5021	202
Progr. België	5623	996	12546	45817	3241
Personeel (VTE/30)	17	17	25.88	12.5-13	12
Kostprijs overheid (per dag per bed)	194€	194€	131.5€	37,47€ tot 38,64€	56,8€
Kostprijs patient (per dag)	17€	17€	28,47€	34,04€	25,84€

Aangevuld met meer kwalitatieve zorgaspecten poogt tabel 5.5 aan de hand van een afgeleide matrix een antwoord te bieden op de vraag in welke mate de verschillende intramurale zorgvormen aangepast zijn voor de opvang en zorg van de doelgroep op lange termijn. Elk type zorgvoorziening werd vanuit een bepaalde sector ontwikkeld en beschikt enerzijds over een aantal troeven en specifieke competenties (+) en anderzijds een aantal knelpunten of tekorten (-) op een aantal relevante criteria in functie van het beantwoorden aan de complexe en gedifferentieerde behoeften van deze doelgroep.

Tabel 5.5: Vergelijkende beoordeling intramuraal chronisch zorgaanbod mbt. NAH-doelgroep

	Sp-chronisch	VAPH nursingtehuis	AWIPH Nursingtehuis	RVT	PVT
Beschikbaarheid plaatsen	-	-	-	+/-	-
Geografische spreiding	+/-	-	-	+	-
Kost overheid	-	-	?	+	-
Kost patient	+	+	?	-	+/-
Leeftijdspatrofiel	-	+	+	-	+/-
NAH-aanbod	-	+/- ^{llll}	-	+/- ^{mmmm}	-
NAH-deskundigheid	-	+/- ⁿⁿⁿⁿ	-	+/- ^{oooo}	-

De RVT-sector heeft als pluspunten een behoorlijke beschikbaarheid aan plaatsen en vrij goede geografische spreiding, gekoppeld aan een gunstige kostprijs voor de overheid. RVT's zijn echter gericht op ouderenzorg en niet geschikt voor de jonge NAH-doelgroep. Ten aanzien van de specifieke subdoelgroep PVS/MRS heeft zich binnen de RVT-sector een beperkt specifiek en deskundig aanbod ontwikkeld. De RVT-sector is traditioneel meer competent op vlak van medische en verpleegtechnische zorg maar biedt minder mogelijkheden om tegemoet te kunnen komen aan meer ortho-agogische zorgaspecten.

De Sp-chronische diensten hebben op heden weinig pluspunten behalve een duidelijk financieel voordeel voor de gebruiker. Bovendien biedt de ziekenhuissector een intensieve medische en verpleegtechnische omkadering. In de toekomst zouden deze diensten via een heroriëntering mogelijks een oplossing kunnen bieden voor NAH-patienten met de hoogste medische en verpleegtechnische zorgnoden.

De VAPH-sector biedt uitstekende omkadering en is financieel interessant voor de gebruiker. Doorgaans zijn voorzieningen echter op andere doelgroepen gericht en missen deskundigheid op vlak van NAH-zorg, behoudens een beperkt aanbod aan gespecialiseerde voorzieningen en de aandacht voor de specificiteit van de doelgroep via het SEN met als doelstelling deskundigheidsbevordering.

Binnen de AWIPH sector zijn op heden nauwelijks opvangmogelijkheden voor de NAH-doelgroep. Hetzelfde geldt voor de PVT's. In de toekomst zouden deze sectoren, mits beleidsmatige keuzes, echter wel een NAH-aanbod kunnen ontwikkelen.

^{llll} Beperkt aantal voorzieningen gericht op NAH-doelgroep

^{mmmm} Erkende RVT's binnen PVS/MRS project voor NAH subdoelgroep

ⁿⁿⁿⁿ Beperkt aantal voorzieningen gericht op NAH-doelgroep + deskundigheidsbevordering via SEN

^{oooo} Erkende RVT's binnen PVS/MRS project voor NAH subdoelgroep + deskundigheidsbevordering via externe liaison

5.4 TRANSMURAAL CHRONISCH ZORGAANBOD

5.4.1 Inleiding

De klassieke indeling tussen intramurale - en extramurale zorg (ambulante of thuiszorg) is door de jaren heen genuanceerd. Er ontstonden verschillende tussenvormen, voorzieningen waar men tijdelijk dag en nacht, overdag of 's nachts wordt opgenomen, begeleid of behandeld. Er wordt soms gesproken over “semi-residentiële” of “transmurale” voorzieningen.

Transmurale zorg kan zowel binnen als buiten de muren van een instelling geboden worden en heeft als uitgangspunt de thuiszorg en mantelzorg te ondersteunen en ontlasten zodat een opname in een intramurale voorziening vermeden of toch zo lang mogelijk uitgesteld kan worden. Deze evolutie sluit aan bij de maatschappelijk en politieke keuzes voor het verder stimuleren en ondersteunen van de thuiszorg en wordt ook in internationaal perspectief teruggevonden. Er wordt gepleit voor het stimuleren en uitbouwen van de zgn. “respice care” of “respijtzorg” ter ondersteuning van de mantelzorg (zorg voor dezorger) en ter secundaire preventie van institutionalisering. Respice care omvat o.a. transmurale initiatieven zoals dagcentra, centra voor kortverblijf, nachtopvang, etc.

De transmurale voorzieningen in België zijn eveneens vanuit de verschillende sectoren ontwikkeld maar zijn voornamelijk gecreëerd ten behoeve van de doelgroepen “oudere zorgbehoevende personen” en “personen met een handicap”.

Onder het transmuraal zorgaanbod vanuit de ouderensector kan men serviceflats, woningen met dienstverlening, kortverblijf, nachtopvang en dagverzorgingscentra,... rekenen.

Vanuit de gehandicaptensector bestaan eveneens een aantal initiatieven op het vlak van transmuraal zorgaanbod zoals semi-internaten, dagcentra, tehuizen voor kortverblijf, ...

Er wordt enkel beknopt ingegaan op de dagcentra uit de gehandicaptensector en de dagverzorgingscentra uit de ouderenzorgsector. Deze voorzieningen leunen immers nauw aan of hebben duidelijke samenwerkingsverbanden met intramurale voorzieningen voor (zwaar) zorgbehoevenden.

5.4.2 Dagcentra uit de gehandicaptensector

De dagcentra uit de gehandicaptensector richten zich tot volwassenen met een handicap die thuis of zelfstandig wonen en die geen betaalde arbeid kunnen verrichten in het regulier arbeidscircuit of in de beschutte tewerkstelling. Deze personen kunnen elke werkdag in de centra terecht voor een aanbod van arbeidgerichte, therapeutische en ontwikkelingsgerichte activiteiten.

In Vlaanderen worden de dagcentra gesubsidieerd door het VAPH, in Wallonie spreekt men van “Service d’Accueil de Jour pour Adultes” (SAJA), gesubsidieerd door het AWIPH.

5.4.2.1 HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP (VAPH)

De dagcentra worden gesubsidieerd door het VAPH en krijgen hiervoor een dagprijs per persoon en per aantal dagen verblijf. De gebruikers betalen een forfaitaire financiële bijdrage van ongeveer 5 of 6,20€ per dag, afhankelijk of ze al dan niet gebruikmaken van vervoer door het dagcentrum. Niet alle dagcentra kunnen vervoer aanbieden.

In Vlaanderen hebben de meeste dagcentra geen NAH-specialisatie en zijn vnl. gericht op de mentale doelgroep. Een beperkt aantal dagcentra heeft wel een gespecialiseerd NAH-aanbod ontwikkeld, met belangrijke regionale verschillen betreffende hun spreiding^{pppp}.

Algemeen blijkt dat er extreem lange wachtlijsten zijn voor de dagcentra van het VAPH. Uit analyse van de centrale Registratie van de zorgvragen (CRZ)^{q99q} valt enerzijds het hoge aantal “instapklare” personen op met een dringende vraag naar een dagcentrum. 720 personen hebben een dringende vraag waarvan 414 met urgentiecode 1 (UC1^{rrrr}) en 306 met UC2. Anderzijds is sprake van een lange wachttijd. Meer dan 50% met UC1 wacht reeds meer dan 1 jaar, en meer dan 10% meer dan 3 jaar. Ook de woonsituatie van de zorgvragers werd bekeken. 494 personen met een dringende hulpvraag verblijven momenteel thuis, zonder professionele begeleiding, 31 in een psychiatrisch ziekenhuis, 14 in een revalidatieziekenhuis en 7 in een RVT of ROB.

5.4.2.2 *L'AGENCE WALLONNE POUR L'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES (AWIPH)*

Het AWIPH subsidieert 78 voorzieningen (SAJA) met een aanbod voor dagopvang voor volwassenen. Meestal betreft dit aangeboren handicaps.

In Gembloux (Le Ressort^{ssss}) en Anderlecht (La Braise^{tttt}) zijn 2 voorzieningen met een transmuraal aanbod voor de NAH-doelgroep. Beide voorzieningen beschikken enerzijds over een dagcentrum voor de doelgroep (gesubsidieerd door de gehandicaptensector). Anderzijds bieden beide centra eveneens functionele cognitieve revalidatie aan en hebben hiervoor een specifieke overeenkomst met het RIZIV. Voor de NAH-doelgroep met zware zorgbehoefendheid, zoals bv. verpleegtechnische zorg, zijn deze centra echter minder toegankelijk.

5.4.3 **Ouderenzorgsector: dagverzorgingscentra**

In de ouderzorgcentra zijn de dagverzorgingscentra gericht op verzorgingsbehoevende ouderen die thuis verblijven en naast de medische zorg van de huisarts, verpleegkundige en paramedische zorg eveneens hulp, toezicht en/of begeleiding nodig hebben bij de activiteiten die in het dagelijks leven nodig zijn. Het is de bedoeling om hen een zinvolle opvang tijdens de dag te bieden, o.a. dagverzorging, geheel of gedeeltelijke gezinsverzorging en huishoudelijk verzorging. Het is tevens de bedoeling om de mantelzorg te ontlasten/ondersteunen en zodoende een definitieve plaatsing te vermijden of uit te stellen.

Om in aanmerking tot komen voor een dagverzorgingscentrum moeten kandidaten voldoen aan een zorgbehoefendheids criterium, geoperationaliseerd via de Katz-schaal (minimaal categorie B of C) (zie ook paragraaf 4.1.3.4 betreffende de RVT's). Ook mbt. leeftijd gelden dezelfde voorwaarden als bij RVT's en ROB's en moet voor personen jonger dan 60 jaar een afwijking aangevraagd worden tav de gemeenschapsadministratie.

Dagverzorgingscentra hebben een functionele binding met een ROB of RVT, of vormen daarbinnen een aparte eenheid. Ze moeten eveneens over een facultatieve aangepaste vervoersdienst beschikken. De minimum personeelsnormen zijn bepaalde op 3 VTE per 15 erkende plaatsen (nauwelijks helft van RVT personeelsnorm van 13 VTE/30 plaatsen). De financiering wordt geregeld door het thuiszorgdecreet (Gemeenschapsmaterie) en de RIZIV-regelgeving (Federaal). Per opgevangen persoon die aan de afhankelijkheidscriteria voldoet, voorziet het RIZIV een forfaitaire tussenkomst per dag. De gebruiker betaalt een dagprijs. Wanneer eveneens een beroep gedaan wordt op het georganiseerd transport, wordt een vervoersprijs aangerekend.

De programmatie voorziet in 1,5 plaatsen per 1000 inwoners van 60 jaar of ouder. Deze was eind 2002 echter nog maar voor slechts 40% ingevuld (Tabel 5.6). Als redenen hiervoor verwijst men onder meer naar de ontoereikendheid van de ontvangen subsidies (cfr. lage personeelsnormen in vergelijking met bv. RVT) en verschillen tussen financieringsregels tussen de verschillende beleidsniveaus.

^{q99q} Jorre Renterghem, 2006

^{rrrr} UC1 : hoogst dringende vraag en UC2 : dringende vraag

^{ssss} <http://www.leressort.be>

^{tttt} <http://www.labraise.org>

Tabel 5.6 Programmatie dagverzorgingscentra

	Bestaande plaatsen op 31-12-2002	Geprogrammeerd 2003	Overblijvende ruimte
Vlaanderen	818	1675	857 (51%)
Waals Gewest	235	898	654 (73%)
Brussels Gewest	110	248	138 (56%)
België	1163	2812	1649 (59%)

Uit onderzoek naar het gebruik^{uuuu} van dagverzorgingscentra blijkt dat vooral hoogbejaarden hierop een beroep doen (meer dan 70% 70-89jaar). Slechts ongeveer 5% (Vlaamse Gemeenschap 5,77%, Waals Gewest 4,51%) is jonger dan 60 jaar. Het gebruik van dagverzorgingscentra neemt toe met de leeftijd, met uitzondering van personen van 90 jaar of ouder. Volgende redenen voor opname worden vermeld: ontlasten van de thuiszorg/mantelzorg, tegengaan van eenzaamheid, en vermijden/uitstellen van plaatsing. Meer dan de helft van de gebruikers hebben een gemiddelde tot zware graad van zorgafhankelijkheid. Voor de Vlaamse Gemeenschap scoort 31% B (relatief zwaar zorgbehoevend), 21% C (zeer zwaar zorgbehoevend) en 6% Cd (zeer zwaar zorgbehoevend en dementerend) op de KATZ-schaal. Voor het Waalse Gewest scoort 59% voor B, 5% voor C en 6% voor Cd. Er zijn regionale verschillen. Het gebruik van dagverzorgingscentra zou meer ingeburgerd zijn in Vlaanderen dan Wallonië.

Wegens de tekorten en wachtlijsten voor de dagcentra uit de gehandicaptensector, worden NAH-personeel als alternatief soms verwezen naar dagverzorgingscentra. Aangezien deze zoals RVT's gericht zijn op ouderenzorg zijn deze minder geschikt voor de jongere (<65jr) NAH-doelgroep. Mbt. het gebruik van dagverzorgingscentra van deze jonge NAH-doelgroep zijn echter geen exacte cijfergegevens beschikbaar.

5.5 EXTRAMURAAL CHRONISCH ZORGAANBOD (THUIZORG) VOOR DE DOELGROEP

5.5.1 Inleiding

De meeste mensen hebben de wens om zo lang mogelijk in de thuisituatie te kunnen verblijven. De overheid heeft deze maatschappelijke keuze ondersteund en trachten te concretiseren aan de hand van de uitbouw van een thuiszorgbeleid met een gedifferentieerd zorgaanbod.

Thuiszorg kan omschreven worden als *“een breed gamma van uiteenlopende vormen van hulp- en dienstverlening (...) die verleend wordt door diverse, al dan niet professionele hulpverleners. De diverse hulp- en dienstverleningsvormen hebben onderling gemeen dat zij aangeboden worden in het thuismilieu”*.^{vvv}

Kaderend binnen de revalidatievisie van de WHO is het belangrijk om ook bij NAH-zorg te streven naar een maximale maatschappelijke integratie. Op vlak van wonen betekent dit indien mogelijk de terugkeer naar de vroegere woonomgeving of een normale thuisituatie, al dan niet met professionele ondersteuning.

Voor personen met een NAH tussen 18 en 65 jaar met blijvende fysieke, cognitieve en/of gedragsbeperkingen, waardoor ze zwaar zorgbehoevend zijn en aangewezen op permanente hulp en/of toezicht, is een verblijf in de thuisituatie geen evidente optie. Meestal is de thuiszorgoptie enkel maar mogelijk en haalbaar mits mantelzorg. De intensiteit van het (betaalbare) professionele thuiszorgaanbod is immers onvoldoende zodat het grootste deel van deze continue zorg door de mantelzorg geleverd moet worden. Cruciale factoren bij de keuze tussen opvang in thuisituatie of in een residentiële setting zijn enerzijds de zorgvragen en behoeften van de betrokken personen en anderzijds het beschikbare zorgaanbod (vanuit verschillende sectoren) en

^{uuuu} Gegevens uit presentatie van Prof. Dr. J. Breda, Studiedag “Thuiszorg, zorg van ons allen.”

^{vvv} Definitie van “thuiszorg” geformuleerd door het ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, departement Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1998)

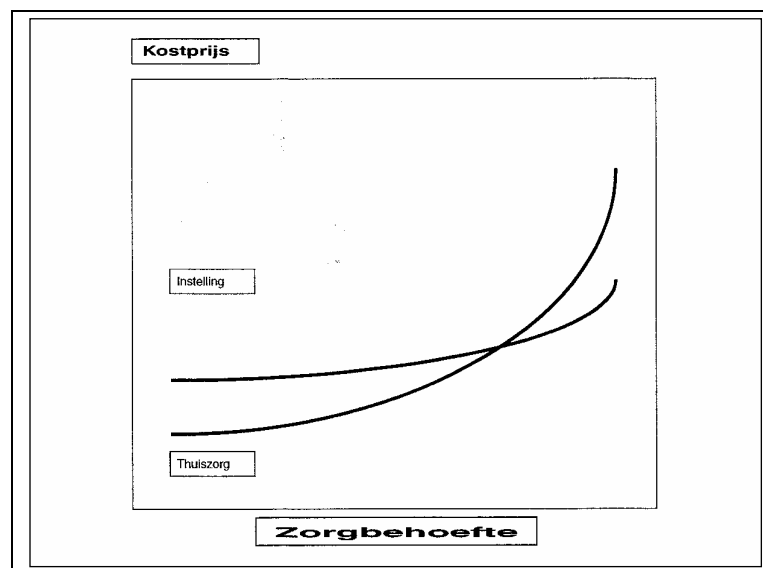
de draagkracht (mogelijkheden en beperkingen) van de mantelzorg(er) van de betrokken patiënten.

Onder mantelzorg verstaat men elke zorg die op vrijwillige, niet-bezoldigde wijze geleverd wordt door personen uit de omgeving van de zorgbehoevende patiënt. Het kan gaan om zowel familie, vrienden, buren,....

In het handboek voor gezondheidseconomie wordt gesteld dat voor personen die lichte tot matig zware zorg nodig hebben, op een economisch verantwoorde manier gopteerd kan worden voor opvang in de thuiszorg. Dezelfde zorg, toegediend in een instelling, zou veel duurder zijn.

Naarmate de zorgbehoefte stijgt, gaat de kostprijs in beide gevallen toenemen. In instellingen echter, blijkt de kostentoe name verhoudingsgewijs minder uitgesproken te zijn dan in de thuiszorg (zie figuur 5.1).

Figuur 5.1: Kostprijs in functie van zorgbehoefte binnen thuis- en residentiële zorg



Zowel economisch gezien als omwille van de optimalisering van de zorg wordt het daarom interessanter om de zwaarst zorgbehoevende personen niet meer thuis, maar wel in intramurale voorzieningen te verzorgen.

Het punt waar de overgang zich bevindt, is moeilijk vast te leggen en zal erg verschillen van geval tot geval. De draagkracht van de mantelzorg en de efficiëntie van de zorgorganisatie zullen mede de noodzaak voor overgang naar een instelling bepalen. Erg belangrijk hierbij is de mate waarin de zorg voor de basale activiteiten van het dagelijkse leven ingevuld kan worden. Zolang die beperkt blijft tot hulp voor wassen en kleden, is deze zorg grotendeels voorspelbaar, daar zij doorgaans slechts op bepaalde tijden (ochtend en avond) dient toegediend te worden. Zodra zorgverlening op wisselende en onvoorspelbare tijden nodig is (toiletgebruik, verplaatsingen binnenshuis,...) wordt het zeer moeilijk om de betrokkene in de thuissituatie te handhaven. Meestal is het op dat ogenblik dat dient besloten te worden tot plaatsing.^{www} Dit geldt eveneens wanneer intensieve supervisie of begeleiding nodig is ten gevolge van cognitieve en gedragsproblemen, los van de aanwezigheid van zorgnoden voortvloeiend uit fysieke beperkingen.

Het professionele thuiszorglandschap beschikt over een brede en zeer gedifferentieerde waaier van voorzieningen, diensten en organisaties die op heel wat verschillende behoeften trachten in te spelen. In het bestek van deze studie wordt gelimiteerd tot een summere opsomming en beschrijving van de belangrijkste actoren in het medisch- en paramedisch zorgaanbod, waarbij aangestipt wordt op welke wijze zij een rol kunnen

spelen. Op de actoren die inspelen op andere levensdomeinen (begeleiding, vrije tijd, mobiliteit, administratieve ondersteuning, ...) wordt niet ingegaan. Aangezien het voor deze doelgroep gaat over complexe en gedifferentieerde zorg en dienstverlening wordt eveneens stilgestaan bij de bestaande coördinatie- en overlegmechanismen ten behoeve van complexe thuiszorgsituaties.

5.5.2 De thuiszorgsector: medische en paramedische zorgverleners

5.5.2.1 HUISARTSEN EN GENEESHEREN-SPECIALISTEN

Huisartsen bekleden in de eerstelijnszorg een centrale plaats. Vanuit hun algemene medische opleiding is de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt voor gezondheidsproblemen van de patiënt. Naast de medische behandeling en opvolging worden heel wat ondersteunende taken door de huisartsen waargenomen. Zij fungeren vaak in complexe zorgsituaties als spilfiguur zodat de continuïteit en de coördinatie van de zorg gewaarborgd kunnen worden.

Bij de geneesheren-specialisten zijn het voornamelijk de neurologen, fysische-geneesheren en psychiaters die bij de NAH-patiëntengroep betrokken zijn, vaak in het verlengde van een revalidatieverblijf.

5.5.2.2 THUISVERPLEEGKUNDIGEN

De thuisverpleegkundigen hebben ten aanzien van de doelgroep een essentiële taak in de hulp bij fundamentele activiteiten van het dagelijks leven. Zij worden vaak ingeschakeld bij de ochtend- en avondzorg. In praktijk komt dit vaak neer op hulp bij wassen, kleden en medicatie-inname. Voor de doelgroep zwaar-zorgbehoevende NAH-patiënten zal bovendien soms een beroep gedaan worden op verpleegtechnische acten zoals sondevoeding, canulezorg, wondzorg (decubitus, ...), urine- of maagsonde ...

De moeilijk voorspelbare zorg die op onvoorspelbare tijdstippen geleverd moet worden (toiletgebruik, verplaatsingen binnenshuis,...), komt overwegend ten laste van de mantelzorg.

5.5.2.3 KINESITHERAPEUTEN

De kinesitherapeuten worden vaak betrokken bij de zorg voor NAH-patiënten in de chronische fase. Hun tussenkomst heeft vaak betrekking op preventieve interventies (bv. voorkomen van contracturen) en onderhoudsbehandelingen.

5.5.2.4 ANDERE

Logopedisten, psychologen, diëtisten, apothekers, ... kunnen eveneens betrokken zijn bij de NAH-thuiszorg. Ook ergotherapeuten kunnen een belangrijke rol vervullen. Zij beschikken over de deskundigheid om de zelfredzaamheid en onafhankelijkheid van de patiënten te optimaliseren. Dit gebeurt door gerichte en soms kleine verbeteringen in de thuisomgeving en leefgewoonten van de betrokkenen aan te brengen. Op heden zijn ergotherapeuten weinig betrokken in de thuiszorg, er bestaat voor hun interventies ook geen terugbetaling vanuit het RIZIV. Ergotherapeuten betrokken bij de (thuis)zorg voor NAH doen dit momenteel voornamelijk vanuit (residentiële en ambulante) revalidatiediensten waar NAH-patiënten behandeld en opgevolgd worden.

5.5.3 Integratie en coördinatie in de thuiszorg

Het aanbod aan zorg- en dienstverlening in de thuiszorg is zeer uitgebreid en sterk versnipperd. Dit is o.a. toe te schrijven aan de bevoegdheidsverdelingen en de verschillende betrokken sectoren van waaruit het aanbod georganiseerd wordt. Dit hypothekeert de coherentie, transparantie en toegankelijkheid van het zorgaanbod.

De NAH-doelgroep kenmerkt zich door complexe en specifieke zorgvragen en behoeften (zie ook hoofdstuk 1 en hoofdstuk 3) en dit op diverse gebieden. Naast de nood aan medische, paramedische en verpleegkundige zorg, moet er ook voor ADL-activiteiten en toezicht een beroep gedaan worden op derden. Bijgevolg komen er vaak

meerdere zorgverleners aan huis. Deze zorgverleners werken op een vrij autonome manier waardoor de zorgverlening soms gefragmenteerd verloopt. Dit komt niet ten goede aan de kwaliteit en continuïteit van de dienstverlening noch aan een doelmatige besteding van de middelen.

Om het beleid van de verschillende overheden op elkaar af te stemmen, het aanbod te integreren en de zorg te coördineren, werden in het verleden al verscheidene protocolakkoorden afgesloten tussen de federale regering en de Gemeenschaps- en Gewestregeringen.

In deze akkoorden wordt een consensus bereikt omtrent de draagwijdte van de bevoegdheden en de krachtlijnen van het te voeren gezondheidszorgbeleid. Hoewel deze akkoorden feitelijk geen juridische grondslag hebben vervullen ze een belangrijke maatschappelijke rol.

Op 25 juli 2001 sloot de federale overheid met de gewesten en gemeenschappen een protocol om de eerstelijnsgezondheidszorg^{xxxx} meer gestalte te geven.

In Vlaanderen gebeurt de coördinatie op het niveau van de zorgbehoevende patiënt via de “*Samenwerkingsinitiatieven inzake Thuisverzorging*” (SIT’s), waarin de verschillende thuiszorgactoren vertegenwoordigd zijn. Het doel van deze structuren is een kwaliteitsvolle verzorging en samenwerking bevorderen. Hiertoe wordt gewerkt met een zorgcoördinator en een zorgplan. Een zorgplan is een thuiszorgdossier dat samengesteld en opgevolgd wordt door alle professionele hulpverleners en mantelzorgers en bevat een omschrijving van de taken die door de verschillende zorg- en hulpverleners moeten worden verricht. Het zorgplan kan aangevuld worden met informatie die uitgewisseld moet worden tussen de zorgverleners. Deze structuren kunnen aanspraak maken op een subsidie door de Vlaamse overheid.

In Wallonië en Brussel worden de «*Centres de coordination de soins et de services à domicile*» erkend. Deze centra hebben een geïntegreerd en gecoördineerd aanbod van minstens thuisverpleging, gezinshulp en sociale dienstverlening. Daarnaast moeten ze vier bijkomende activiteiten voorzien, te kiezen uit kinesitherapie, personalalarmsysteem, het uitlenen van hulpmiddelen, tandzorg, woningaanpassing, ergotherapie, logopedie, pedicure of maaltijdbereiding aan huis. Ten slotte moet de huisarts bij de coördinatie betrokken worden. Voor elke cliënt wordt een coördinatiefiche opgemaakt. Deze centra ontvangen voor hun activiteiten subsidies.

Sinds 1 april 2003 bestaat ook een federale component onder de vorm van de “*Geïntegreerde Diensten voor Thuiszorg*” (GDT). In dit kader kunnen sommige actoren een vergoeding ontvangen voor hun deelname aan overlegmomenten. Voorwaarde is wel dat het overleg betrekking heeft op personen die reeds gedurende lange tijd zwaar zorgbehoevend zijn. In Vlaanderen vallen de SIT’s en GDT’s samen.

5.5.4 Kritische bespreking en besluit

Het feit dat complexe thuiszorg door de mantelzorg als zeer belastend wordt ervaren, wordt bevestigd door een recent onderzoek¹⁰⁶ van 181 zorgplannen uit de thuiszorgregio Mortsel, ondanks een goede samenwerking met de professionele zorgverleners. Dit onderzoek toont ook aan dat registratie uitgaande van bestaande zorgplannen doenbaar is en waardevolle informatie oplevert. Gesystematiseerde registratie in de complexe thuiszorg zou belangrijke beleidsondersteunende gegevens kunnen genereren.

Over het aantal zwaar zorgbehoevende NAH-personen dat momenteel in ons land thuis wordt opgevangen, zijn geen gegevens bekend. De thuiszorg is immers moeilijk te bevragen. Dit heeft o.a. te maken met een gebrek aan coördinatie binnen de thuiszorg. Enerzijds zijn de reguliere eerstelijns thuiszorgdiensten (bv. thuisverpleging, gezinshulp, kinesitherapie) wel vlot inschakelbaar en beschikbaar. Dit is een belangrijk pluspunt

^{xxxx} Eerstelijnsgezondheidszorg : zorg aangeboden door zorgverstrekkers in dat segment van de gezondheidszorg waarop gebruikers een beroep doen voor eerste deskundige opvang, behandeling of meer continue begeleiding van gezondheidsproblemen, al dan niet na verwijzing door een andere zorgaanbieder of door een organisatie, dienst of persoon met een meer gespecialiseerd zorgaanbod

binnen de thuiszorg. Anderzijds is dit diverse zorgaanbod versnipperd en hierdoor onoverzichtelijk voor de gebruiker die er zelf zijn weg in moet gaan zoeken en puzzelen. Ondanks de meer recente coördinatie- en overleginitiatieven (SIT, GDT,...) gesubsidieerd vanuit de overheid, blijft het thuiszorgaanbod onvoldoende geïntegreerd.

Met betrekking tot de NAH-doelgroep is het zorgaanbod in de thuiszorg tenslotte wegens zijn eerstelijns karakter niet gespecialiseerd of deskundig op vlak van NAH-zorg.

De bevraging van de thuiszorg (zie hoofdstuk 3) bevestigt dat dit bij zwaar zorgbehoevende NAH-personen voor de mantelzorgers een zware belasting betekent. Dit blijkt uit het hoge aantal uren zorg geleverd door de mantelzorg (gemiddeld 7u/dag). Mantelzorgers geven bovendien aan onvoldoende psychologische begeleiding te ondervinden en vragen eveneens meer uren professionele hulp aan huis. In het bijzonder gedragsproblemen zorgen binnen de thuiszorg voor moeilijkheden. Wegens het ontbreken van deskundige thuisbegeleiding worden mantelzorgers onvoldoende ondersteund in het leren omgaan met deze problemen. Bovendien weten de meeste professionelen in de thuiszorg wegens hun gebrek aan deskundigheid eveneens niet hoe ermee om te gaan. Gespecialiseerde thuisbegeleiding zou dus niet enkel voor de mantelzorg zelf maar eveneens voor de eerstelijns professionele hulpverleners in de thuiszorg, een belangrijke ondersteuning kunnen betekenen in het begrijpen en leren omgaan met de complexiteit en specificiteit van de NAH-problematiek.

Wegens het belang van en de voorkeur voor thuiszorg is het belangrijk de mantelzorg daarin maximaal te ondersteunen. De overheid dient daarom de uitbouw te stimuleren van de zgn. 'respite care' of respijtzorg. Het huidige aanbod hieraan is te beperkt, zeker voor wat betreft voorzieningen aangepast aan de NAH-doelgroep. Ook hier ontbreekt specialisatie en deskundigheid. Nochtans ligt hier een belangrijke opportuniteit om de NAH-doelgroep zo lang mogelijk in een thuisomgeving te kunnen opvangen.

Binnen het PVS/MRS project (zie ook paragraaf 4.1.6.3) is voor de thuiszorg van deze doelgroep geen aanbod aan 'respite care' voorzien zoals dagcentra, centra voor kortverblijf of nachtopvang. De thuiszorg wordt wel financieel ondersteund. PVS/MRS-patienten die thuis worden opgevangen, hebben recht op een jaarlijks forfait die toegekend wordt na een attest via een erkend expertisecentrum. Dit budget mag aangewend worden voor het inkopen van materiaal, medicatie of professionele zorg. In Vlaanderen kan via het Persoonlijk Assistentiebudget^{yyyy} van het VAPH eveneens zorg worden ingekocht. Naar analogie met deze persoonsgebonden budgetten zou de overheid aan de NAH-doelgroep met zware zorgbehoevendheid eveneens een persoonsgebonden budget kunnen toekennen om zorg in te kopen (bv. meer uren professionele hulpverlening aan huis). Praktisch zou dit mogelijk gemaakt kunnen worden door het uitbreiden van de PVS/MRS doelgroep waarvoor momenteel nog budgetten beschikbaar zijn (zie ook paragraaf 4.1.6.3).

5.6 SPECIFIEKE SECTOROVERSCHRIJDENDE OVERHEIDSINITIATIEVEN VOOR NAH

5.6.1 Inleiding

Onder specifieke sectoroverschrijdende overheidsinitiatieven voor personen met een NAH wordt het NAH-aanbod verstaan dat niet vanuit één sector georganiseerd wordt en instellings- of voorzieningsoverschrijdend is.

Meerbepaald wordt stilgestaan bij het Federale pilootproject voor in een vegetatieve en minimaal responsieve status (PVS/MRS-project). Voor Vlaanderen wordt tevens het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN) vermeld, dat een duidelijke intersectorale opdracht heeft en specifiek voor de NAH-doelgroep een werking heeft uitgebouwd.

^{yyyy} <http://www.vlafo.be/vlafo/view/nl/10526-Persoonlijke-assistentiebudget+%28PAB%29.html>

5.6.2 Het Vlaams Steunpunt Expertisenetwerken (SEN): doelgroep NAH

Het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN)^{zzzz} wil de deskundigheid van professionelen en diensten bevorderen inzake preventie, diagnose en (be)handeling met betrekking tot het functioneren van personen met een handicap die behoren tot één van volgende specifieke doelgroepen: personen met NAH, personen met autisme of personen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblemen. Het SEN beoogt op een praktijkgerichte manier kennisontwikkeling, kennisdoorstroming en kennisuitdraging te ondersteunen. In het kader van een jaarplan worden onder meer volgende middelen ingezet: intervisie, studiedagen, opleidingen, thematische werkgroepen, allerlei projecten, ...

Het SEN is een vzw die opgericht werd in 2002^{aaaaa} in opdracht van en gesubsidieerd door het VAPH (gehandicaptensector) maar heeft een duidelijk sectoroverschrijdende opdracht en reikwijdte (cfr: “ook voor belendende sectoren”). De doelstellingen worden o.a. gerealiseerd via provinciale coördinatoren en provinciale samenwerkingsverbanden. Enkele voorbeelden van gerealiseerde en lopende SEN-projecten ten behoeve van de NAH-doelgroep: de kennisgids (online consulteerbare databank met alle organisaties in Vlaanderen en Brussel die deskundigheid hebben rond de NAH-doelgroep met een beschrijving van hun aanbod en een overzicht van de modellen, methodieken, instrumenten die ze hanteren), NAH-informatiebrochures (ten behoeve van patienten en familie), NAH-sporenboekje (opvolgsysteem).

5.6.3 Het FOD pilootproject voor patiënten in een vegetatieve en minimaal responsieve status (PVS/MRS-project)

Sinds 2003 is de Interkabinettenwerkgroep “Chronische ziekten – niet aangeboren hersenletsel (NAH)” van de Interministeriële Conferentie “Volksgezondheid”, begaan met de problematiek van NAH. Voor NAH werd een ruime definitie weerhouden en werd voornamelijk het gebrek aan aangepaste huisvestingsstructuren en verzorging (cfr. uitgangspunt van deze studie) als belangrijk knelpunt geciteerd. In de chronische fase van hun aandoening verblijven deze patiënten in diverse structuren (acute ziekenhuisdiensten of RVT's) die niet bedoeld zijn om op een continue, algemene en specifieke manier te voldoen aan hun ernstige zorgbehoefendheid (intensieve zorg). Dit veroorzaakt problemen zowel op het vlak van de zorgkwaliteit (onaangepast personeel en materiële middelen) als op het vlak van de nabijheid en toegankelijkheid van de zorg.

Voor wat de sector van revalidatie en chronische zorg betreft streeft men ernaar een coherent, algemeen en toegankelijk beleid te ontwikkelen. Een beleid dat garant staat voor het bieden van adequate verzorging aan de juiste patiënt, op het juiste moment, op de juiste plaats en met de juiste middelen, waarbij de continuïteit binnen het zorgcircuit zelf gewaarborgd blijft. Het gaat er om te komen tot een optimale afstemming tussen een aanbod van homogene verzorging en de behoeften aan revalidatie en chronische verzorging.

De Interkabinettenwerkgroep “Chronische ziekten – NAH” besliste om in eerste instantie concrete oplossingen uit te werken voor een specifieke NAH-subdoelgroep, met name patiënten in een persisterende neurovegetatieve status (PNVS) en minimaal responsieve status (MRS). Er werd een subwerkgroep opgericht samengesteld uit vertegenwoordigers van de diverse gemeenschappen, gewesten en uit experts. Hun werkzaamheden resulteerden in een protocol gesloten tussen de Federale Overheid en de Overheden bedoeld in artikelen 128, 130 en 135 van de Grondwet betreffende het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status (24/05/2004; BS 27/09/2004). Hiermee werd een aangepast zorgcircuit voor patiënten in een persisterende vegetatieve status (ENVP) of minimaal responsieve status (MRS) opgericht. Een 2-jarig pilootproject startte op 1-7-2004. De resultaten hiervan worden

^{zzzz} www.senvzw.be

^{aaaaa} Besluit van de Vlaamse regering van 13 december 2002 betreffende de erkenning en subsidiëring van een steunpunt voor kennisbeheer en netwerkvorming met betrekking tot de hulp- en dienstverlening aan specifieke subdoelgroepen van personen met een handicap

beschreven in het eindrapport^{bbbb} van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. De bespreking hieronder is voornamelijk op dit eindrapport gebaseerd.

De PVS/MRS doelgroep betreft jonge personen die een ernstig acuut hersenletsel met coma hebben opgelopen als gevolg van een verkeersongeval, een ongeval thuis, een arbeidsongeval, een hartstilstand met langdurig zuurstoftekort, een hersentrombose of een hersenbloeding (niet-aangeboren hersenletsel of NAH). Als ze niet volledig ontwaken is er evolutie naar een vegetatieve (PVS) of minimaal responsieve status (MRS).

Concreet voorziet het project in de oprichting van een *zorgcircuit waarin expertise en zorgcontinuïteit centraal staan*.

Na de acute hospitalisatieperiode kunnen PVS/MRS patiënten worden opgenomen in één van de 14 *expertisecentra* (80 bedden), geografisch verspreid over het Belgische landgebied. Deze centra zijn erin gespecialiseerd om gedurende gemiddeld zes maanden opvang en multidisciplinaire revalidatie te bieden aan patiënten in PVS of MRS met als doel maximale ontwaak- en herstelkansen te bieden. Wanneer verdere intensieve revalidatie niet meer aangewezen is, wordt in samenspraak met de familie gezocht naar een aangepaste, langdurige opvang en begeleiding.

Na ontslag uit het expertisecentrum kan de patiënt opgevangen worden in één van de 30 in het kader van het zorgnetwerk *gespecialiseerde RVT's* met aangepaste personeelsomkadering en infrastructuur (165 bedden). Een alternatief is een doorverwijzing naar een nursingtehuis van het VAPH of AWIPH. Anderzijds voorziet het project ook in de mogelijkheid tot opvang in de thuisomgeving, in samenwerking met een GDT.

De kwaliteit en de continuïteit van de langdurige zorg wordt gegarandeerd door een blijvende nauwe samenwerking (*externe liaison*) tussen de expertisecentra en chronische zorg, o.a. via opvolging, adviesvertrekking en vorming/opleiding.

De programmatie van het project betreft de omzetting van bestaande bedden in respectievelijk expertisebedden (in de expertisecentra) en coma-bedden (in de RVT's) mits extra subsidies om te voorzien in extra personeelsomkadering en infrastructuur. Concreet krijgen de expertisecentra (via BFM B4 pilootproject) 7820,5€ per bed/jaar plus voor de externe liaisonfunctie 1875€ per bed/jaar. De coma-RVT-bedden krijgen een subsidie van 44,78€ (ipv. 38€) per bed waarbij de personeelsnorm wordt opgetrokken van 13 tot 21,5 VTE per 30 bedden. Voor de thuiszorg heeft de patient op voorschrift van een expertisecentrum recht op een *jaarlijks patiëntenforfait* van 6965,77€ voor tussenkomst in geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen. Deze patiëntenforfait wordt ook toegekend indien de patient verblijft in een voorziening van het VAPH/AWIPH. Omdat deze instellingen onder de bevoegdheden van de gemeenschappen vallen, kunnen deze voor de opvang van dergelijke patienten geen rechtstreekse extra subsidies vanuit de federale overheid krijgen.

In het kader van het project werd eveneens een *Federaal Deskundigenplatform* opgericht, samengesteld uit vertegenwoordigers van de expertisecentra, de chronische zorg en bevoegde instanties, met voorzitterschap en secretariaat vanuit de FOD Volksgezondheid. Dit platform heeft volgende opdrachten:

- jaarlijkse evaluatie van het zorgaanbod in verhouding tot de zorgbehoeften op basis van een door het platform te bepalen audittabel;
- nationale coördinatie van de functies permanente vorming en het uitwerken van criteria inzake goede professionele praktijkvoering;

^{bbbb} Zorg voor PVS/MRS patiënten in België: een aangepast zorgnetwerk. Eindrapport van het federaal deskundigenplatform gecreëerd in naleving van het protocol van 24 mei 2004 betreffende het gezondheidsbeleid ten aanzien van patienten in een persisterende vegetatieve status. Rapport betreft de periode van 01 juli 2004 tot en met 30 juni 2006.

- het formuleren van adviezen op eigen initiatief of op uitdrukkelijk verzoek van een federaal, gewest- of gemeenschapsminister die bevoegd is voor volkgezondheid.

Het Federaal Deskundigenplatform realiseerde via subwerkgroepen o.a.:

- een centrale databank van alle geïncludeerde patiënten met gegevensverzameling en –opvolging vanuit de expertisecentra (met als huidige doelstelling het ontwikkelen van een online consulteerbaar centraal registratie- en opvolgsysteem)
- richtlijnen voor een goede praktijkvoering uitgewerkt onder de vorm van een klinisch pad
- ethische richtlijnen, o.a. rond het stopzetten van de behandeling
- een nationaal symposium “Zorg voor comapatiënten in België: een aangepast zorgnetwerk”

Uit de *centrale databank* konden volgende gegevens worden afgeleid. In totaal werden gedurende het pilootproject 368 patiënten (+15jr) geïncludeerd waarvan ongeveer 20% boven 65 jaar. De gemiddelde leeftijd voor de jongvolwassenen (15-65jr) bedraagt 44 jaar. TBI (39%), CVA (29%) en anoxie (22%) zijn de drie meest voorkomende oorzaken. Uit de evolutiegegevens na 3 maanden, 6 maanden, 1 jaar en 2 jaar blijkt dat het aantal patiënten dat overlijdt enorm toeneemt van 10% na 3 maanden tot 65% na 2 jaar. Van de patiënten die overleven blijft na 2 jaar slechts een klein aandeel in PVS (nauwelijks 2%). De meerderheid is geëvolueerd naar MRS of HB. Op basis van deze follow-up gegevens kon een nationaal incidentiecijfer berekend worden voor VS en MRS, met name een jaarlijkse incidentie van 7.6 PVS en 6.4 MRS na 3 maanden en 4.1 PVS en 5.2 MRS na 6 maanden (per miljoen inwoners). Voor PVS kan de vergelijking gemaakt worden met buitenlandse cijfergegevens (Beaumont and Kenealy) waarbij de geschatte incidentie voor het Verenigd Koninkrijk ongeveer dezelfde is (resp. 8 na 3 maanden en 5 na 6 maanden) terwijl de incidentie voor de VS en Frankrijk een stuk hoger wordt gerapporteerd. Voor MRS kan geen vergelijking gemaakt worden met buitenlandse gegevens aangezien dergelijke cijfers nergens voorhanden zijn en de cijfers voor ons land derhalve als een eerste internationaal gegeven van deze diagnose beschouwd kunnen worden (zie tabel 5.7).

Tabel 5.7: Incidentie van PVS en MRS

	België	UK	VS	Frankrijk
PVS na 3 mnd	7.6	8	27	40
PVS na 6 mnd	4.1	5	17	25
MRS na 3 mnd	6.4			
MRS na 6 mnd	5.2			
PVS + MRS na 3 mnd	14.1			
PVS + MRS na 6 mnd	9.3			

Wat bedbezetting betreft, is er een sterke schommeling tussen de centra onderling. Voor de expertisecentra wordt gemiddeld een voldoende hoge bezetting bereikt. De coma-RVT-bedden blijven echter onderbezet aangezien slechts een gemiddelde van ongeveer 50% gehaald wordt voor gans België. Bijna de helft van de geïncludeerde patiënten wordt doorverwezen naar een RVT, daarvan gaat 72% naar een erkend RVT, de overige 28% gaan naar een niet-erkend RVT. Van de patiënten die niet naar een RVT worden doorverwezen, gaat ruim 40% naar huis terwijl de overigen worden doorverwezen voor verdere revalidatie (cfr. evolutie van de meerderheid naar MRS of hoger bewustzijn). Meestal blijven ook diegenen die naar een hoger bewustzijn evolueren heel zwaar zorgbehoevend terwijl het project niet voorziet om aan hun zorgbehoeften tegemoet te komen. Nochtans maakt deze groep bijna de helft van het aantal patiënten uit die niet overlijden.

Gedurende de looptijd van het project werden slechts een 2-tal patiënten doorverwezen naar een VAPH-instelling. Binnen het AWIPH zijn geen

opnamemogelijkheden. Binnen de thuiszorg worden de voorziene budgetten onvoldoende aangesproken, het aantal uitgekeerde forfaits blijft beperkt tot een 5-tal. Deze component van het project trad echter pas in de loop van het 2^{de} projectjaar in werking.

Globaal wordt besloten tot volgende *sterktes*:

Voor het eerst wordt er *sectoroverschrijdend* in een officieel kader samengewerkt. Er ontstaat een duidelijk *zorgtraject* (doelgroepafbakening, opnameduur, doorverwijsmogelijkheden) voor de patiënt en zijn familie en dit vanaf de opname in het expertisecentrum.

Het project is de aanzet geweest tot *deskundigheidsbevordering* op vlak van PVS en MRS zorg, zowel voor wat betreft de revalidatie en ontslagvoorbereiding in de expertisecentra als voor de continuïteit tav. de chronische zorg, o.a. via de *externe liaison* functie, maar dan beperkt tot de samenwerking tussen de expertisecentra en erkende RVT's. Deze deskundigheidsbevordering komt de kwaliteit van de zorg ten goede.

In de loop van het project is een *beter doorstroming* gerealiseerd waardoor er kortere wachttijden zijn, zowel voor opname in een expertisecentrum als voor transfer naar chronische zorg. Door de snellere doorverwijzing vanuit de acute ziekenhuizen naar de expertisecentra krijgen de patiënten veel vlugger de juiste revalidatiemogelijkheden aangeboden. Er is ook een kortere opnameduur in het expertisecentrum.

Het project is een aanzet tot een *systematische registratie* van PVS/MRS patiënten in België. De expertisecentra functioneren hierbij als een soort referentiecentra die instaan voor het verzamelen en opvolgen van de patientgegevens.

Het project resulteerde in het uitwerken van *ethische richtlijnen* en richtlijnen voor een goede praktijkvoering onder de vorm van een *klinisch pad*.

Er wordt eveneens besloten tot volgende *zwaktes*:

Het project sluit zwaar zorgbehoevende NAH personen uit die vanuit PVS of MRS naar een hoger bewustzijn zijn geëvolueerd tijdens de revalidatie, maar desondanks zwaar zorgbehoevend blijven.

Aangezien een aantal patiënten toch naar een niet-erkend RVT wordt doorverwezen, lijkt opname in een gespecialiseerd RVT soms te weinig voordelen te bieden tegenover opname in een willekeurig RVT. Er is geen financieel voordeel voor de patiënt/familie bij opname in een erkend RVT. Het voordeel van deskundigheid van zorg weegt onvoldoende op tegen het voordeel van onmiddellijke nabijheid dat niet-erkende RVT's meer kunnen bieden dan de erkende, gespecialiseerde RVT's die ondanks hun spreiding toch beperkt zijn in aantal. Hoewel het project voor de chronische zorg nabijheid van zorg beoogt, blijkt in praktijk deze nabijheid niet altijd voldoende geboden te kunnen worden. Het is immers onmogelijk RVT's te erkennen binnen iedere gemeente zonder voldoende deskundigheid te kunnen blijven bieden. Om voldoende deskundigheid te kunnen blijven behouden kan echter aan de nood tot nabijheid niet maximaal tegemoet gekomen worden.

De bijkomende financiële middelen (1875€/bed) die de expertisecentra krijgen om de externe liaisonfunctie uit te bouwen zijn niet in verhouding tot de geleverde inspanningen. Deze situeren zich, zoals het protocol voorschrijft, op het vlak van:

- het garanderen van de zorgcontinuïteit en dit zowel gericht op:
 - een specifieke patiënt waarbij de ontslagvoorbereiding en het verder opvolgen van de ontslagen patiënten centraal staan. In dit kader worden familiegesprekken gevoerd, RVT's bezocht, familieleden opgeleid, ...
 - de algemene samenwerking in het kader van het zorgnetwerk (het deelnemen aan de vergaderingen van het Federaal Overlegplatform, het Regionaal

Overlegplatform, het overleggen met thuiszorgdiensten, ...)

- het geven van permanente vorming;
- het geven van adviezen;

Niettegenstaande alle expertisecentra reeds enorme inspanningen geleverd hebben, blijven er onbeantwoorde noden/vragen bestaan bij de gespecialiseerde RVT's ten aanzien van de liaison.

De verschillen in reglementering (o.a. tussen RVT - thuiszorg - nursingtehuizen van het VAPH) genereren belangrijke *financiële discriminaties t.a.v. de patiënt*. De patiënt betaalt in een gespecialiseerd RVT netto veel meer dan in een voorziening van het VFSIPH. Enkel de erkende RVT's krijgen een bijkomende financiering, maar dit maakt financieel voor de patiënt geen enkel verschil uit. Het project voorziet immers niet in een tussenkomst voor de patiënt die in een RVT moet opgevangen worden, zodat de kostprijs (die ontzettend hoog is) ongewijzigd blijft, en dit terwijl de doelgroep juist personen jonger dan 65 jaar betreft met een specifieke familiale situatie (o.a. kostwinner die wegvalt, opgroeiende kinderen...). Er is daarentegen wel een extra forfaitair bedrag voorzien ten voordele van de patiënt bij opname in een voorziening van het VAPH of bij thuiszorg. Een gelijke toegankelijkheid tot de verschillende structuren van de chronische zorg kan niet worden gegarandeerd zolang er te grote financiële discrepanties tussen de verschillende opties bestaan.

Het project voorziet geen leeftijdsgrenzen zodat het gevaar bestaat dat oudere personen in PVS of MRS (o.a. 80-90jr) de plaats in de RVT gaan innemen, zeker wanneer er onbezette bedden zijn.

Concluderend kan gesteld worden dat dit sectoroverschrijdend pilootproject een belangrijke bron van informatie vormt m.b.t. de organisatie en implementatie van een sectoroverschrijdend zorgtraject voor een specifieke subdoelgroep van personen met een NAH. Zowel de ziekenhuis-, ouderenzorg-, gehandicaptenzorg- en thuiszorgsector zijn betrokken. Via een externe liaisonfunctie wordt de kwaliteit en continuïteit van de langdurige zorg gegarandeerd en wordt aan deskundigheidsbevordering gedaan. Het zorgnetwerk wordt centraal ondersteund en opgevolgd door een Federaal deskundigenplatform met o.a. de aanzet tot een centraal registratie- en opvolgsysteem op basis waarvan epidemiologische gegevens verzameld kunnen worden.

Van 2007 wordt dit pilootproject structureel verankerd en gefinancierd. De interministeriële werkgroep "chronische zorgen – NAH" zou bij de voorzetting van haar werkzaamheden, de resultaten van deze studie en de evaluatie en ervaringen uit het PVS/MRS-project, in het bijzonder de methodologie en structurele opbouw van dit zorgmodel, verder moeten aanwenden voor het zoeken naar aangepaste oplossingen voor de andere de NAH-doelgroep als geheel. De huidige Minister Demotte wenst hierbij voorrang te geven aan volgende subdoelgroepen: patiënten met traumatisch hersenletsel, MS en de ziekte van Huntington.

Dit experimenteel project heeft alleszins het pad uitgestippeld naar een geïntegreerd woon-, zorg- en welzijnsbeleid, dankzij een doorgedreven samenwerking tussen de betrokken overheden en de actoren op de werkvloer.

5.7 KRITISCHE BESPREKING EN BESLUIT

5.7.1 Sectoraal zorgaanbod

Het huidig zorglandschap in België is historisch gegroeid vanuit verschillende sectoren. Iedere sector heeft zijn eigen sectorspecifieke aanbod, met zijn eigen basiscompetenties. Zo zijn Sp-diensten vnl. gericht op revalidatie, RVT's op ouderenzorg, voorzieningen voor personen met een handicap op orthoagogische zorg, etc. Iedere sector tracht vanuit zijn/haar specificiteit zo goed mogelijk tegemoet te komen aan de specifieke noden die zich stellen binnen hun sector, dwz. tegenover zijn/haar doelgroep, al dan niet gedifferentieerd naar subdoelgroepen. Het beleid en de programmatie zijn hierbij vnl. aanbod- ipv. vraaggestuurd.

De NAH-doelgroep doet momenteel beroep op zorgaanbod in verschillende sectoren zodat de huidige zorg voor deze doelgroep versnipperd zit, vooral mbt. chronische zorg, zowel op vlak van wonen als op vlak van dagbesteding, zowel binnen de residentiële (intramurale) als thuiszorg. De NAH-doelgroep wordt in geen enkele sector als aparte doelgroep erkend en systematisch geregistreerd, waardoor het moeilijk is een zicht te krijgen op de aard en omvang van de specifieke zorgvragen die deze doelgroep stelt.

Er is weinig afstemming en samenwerking over de sectoren heen en stelt zich het probleem van verschil in bevoegdheden tussen de federale overheid en de gemeenschappen. Er is eveneens een gebrek aan coördinatie om met aangepaste zorg tegemoet te komen aan de specifieke zorgbehoeften van individuele NAH-personeel. Door de specificiteit en complexiteit van de zorgvragen eigen aan de NAH-doelgroep enerzijds, en het over sectoren en overheidsbevoegdheden versnipperde zorgaanbod anderzijds, dreigt de doelgroep tussen de mazen van het zorgnet te vallen.

Globaal tekenen zich voor de jonge zwaar zorgbehoevende NAH-doelgroep na de acute en postacute (revalidatie)-zorg twee mogelijke zorgtrajecten af, met name een zorgtraject naar residentiele zorg of een zorgtraject naar thuiszorg.

5.7.2 Zorgtraject naar residentiële (intramurale) zorg

De overstap van acute en post-acute zorgomgeving naar lange-termijn (chronische) zorg stelt op dit ogenblik problemen indien NAH-slachtoffers niet naar huis of hun premorbiede leefomgeving terugkunnen en gezocht moet worden naar een definitieve geschikte woon- en zorgomgeving. Er is een structureel gebrek aan opvangplaatsen in voorzieningen aangepast aan hun problematiek en leeftijd met lange wachtlijsten tot gevolg.

Ten gevolge van de moeilijke doorverwijzing naar chronische zorg, blijven veel NAH-slachtoffers langdurig opgenomen in acute ziekenhuis-, Sp- en andere revalidatiediensten. Vooral de revalidatiediensten dreigen door deze beperkte turn-over dicht te slibben.

5.7.2.1 ZORGTRAJECT NAAR VAPH

In Vlaanderen worden NAH-personeel soms opgenomen in een Vlaams Fonds voorziening gericht op de opvang van jonge personen met een ernstige handicap, maar dit doorgaans pas na een lange wachttijd die vaak jaren aansleept. In Wallonië zijn er voor de NAH-doelgroep nauwelijks opvangmogelijkheden binnen de AWIPH-voorzieningen.

Binnen de VAPH-sector is het NAH-aanbod heel beperkt en geografisch niet goed verspreid. Bovendien zijn er de blijvende algemene structurele tekorten en wachtlijsten. De competentie betreft vnl. ortho-agogische zorg bij aangeboren aandoeningen. Ten gevolge van deze aanbodgestuurde zorg zijn veel voorzieningen niet geneigd de NAH-doelgroep op te nemen.

Er is een systeem van centrale wachtlijst (CWL) maar dit kent regionale verschillen en heeft als beperking dat het enkel de VAPH-sector betreft en dus niet sector-overschrijdend is. Bovendien blijven individuele wachtlijsten en intakeprocedures bestaan op het niveau van de afzonderlijke voorzieningen.

De NAH-doelgroep wordt niet apart erkend en bijgevolg ook niet apart geregistreerd.

5.7.2.2 ZORGTRAJECT NAAR RVT

Een groot aantal NAH-personeel worden ondanks hun jonge leeftijd bij gebrek aan alternatief noodgedwongen doorverwezen naar een rust- en verzorgingstehuis (RVT) gericht op ouderenzorg waar ze versnipperd zitten tussen een hoogbejaarde populatie. RVT's kunnen onvoldoende tegemoet komen aan de specifieke zorgvragen van de NAH-doelgroep. Hun personeel mist de nodige competenties en is vnl. verzorgend en verpleegkundig, en te weinig paramedisch en ortho-agogisch. Ook hun financiering is niet aangepast waardoor hun personeelsnorm niet toelaat tegemoet te komen aan de

bijkomende paramedische en orthopedagogische zorgvragen. De RVT-sector is bijgevolg onvoldoende afgestemd op de NAH-doelgroep. Om deze reden zijn niet alle RVT's bereid deze jonge, complexe, zwaar zorgbehoevende doelgroep op te nemen. Bovendien hebben ook RVT's vaak lange wachtlijsten. Een uitzondering wordt gevormd door het PVS/MRS pilootproject waarbij een aantal geselecteerde RVT's mits een extra subsidiering die een hogere personeelsomkadering en aangepaste infrastructuur moet toelaten, en een liaison met expertisecentra, een specifiek aanbod kunnen ontwikkelen voor een specifieke zwaar zorgbehoevende NAH-subdoelgroep, met name personen in een vegetatieve of minimaal responsieve toestand (PVS/MRS). Opname in een RVT betekent voor de gebruiker echter telkens een grote financiële belasting (met een jaarlijkse meerkost tov. de VAPH-sector van ong. 2200euro).

Het feit dat veel NAH personen ondanks hun jonge leeftijd terecht komen in nursing homes die zich richten op ouderenzorg (*'aged care facilities'*), doet zich eveneens voor in andere landen zoals Groot-Brittannië en Australië. Men is het er nochtans over eens dat deze voorzieningen niet geschikt zijn voor de opvang van deze jonge NAH-slachtoffers en dat er van overheidswege een inspanning geleverd moet worden om units op te richten om voor deze specifieke zorg in te staan.

Besluitend kan gesteld worden dat RVT's in principe geen optie zijn in de opvang van jonge zwaar zorgbevoende NAH-persoonen aangezien ze gericht zijn op ouderenzorg en hiervoor onvoldoende tegemoet kunnen komen aan de specifieke zorgbehoeften van de NAH-persoon.

In praktijk blijkt echter dat de jonge NAH-doelgroep toch hoofdzakelijk binnen de RVT-sector wordt opgevangen. Er wordt geschat dat ruim de helft van de NAH-persoonen die in ons land residentieel worden opgevangen, binnen de RVT-sector verblijft.

Opvang van deze doelgroep binnen deze sector valt eventueel te overwegen als optie onder specifieke condities, bijvoorbeeld indien hierbinnen specifieke eenheden gecreëerd worden gericht op de jonge NAH-doelgroep met aangepaste infrastructuur, gescheiden leefgroepen en werking, aangepast (voldoende en competent) personeel. Een leeftijds criterium dringt zich dan op. De vergelijking kan gemaakt worden met het PVS/MRS-pilootproject. De doelgroep hiervan zou uitgebreid kunnen worden, eventueel via een nieuw pilootproject. In eerste instantie zouden de ongeveer 1000 <65-jarige NAH-persoonen die momenteel naar schatting reeds in RVT's worden opgevangen, geherorieënterd kunnen worden naar dergelijke aangepaste units.

5.7.2.3

ZORGTRAJECT NAAR THUISZORG

Voor de NAH-doelgroep gaat de voorkeur uit naar thuiszorg omdat deze een maximale maatschappelijke reïntegratie binnen de vroegere of normale woonomgeving toelaat. Thuiszorg betekent echter bij zware zorgbehoevendheid die continu hulp en/of toezicht vereist, een zware belasting voor de mantelzorg. Mantelzorgers voelen zich onvoldoende ondersteund en vragen meer psychologische begeleiding en professionele hulp aan huis.

Binnen de thuiszorg kunnen eerstelijnsdiensten wel vlot ingeschakeld worden. Dit aanbod is echter versnipperd en niet gecoördineerd. Er is eveneens geen NAH-deskundigheid.

Om de mantelzorg te ontlasten en institutionalisering te voorkomen moet de zgn. 'respite care' beter uitgebouwd worden, met name dagcentra en centra voor kort- en nachtopvang met NAH-specialisatie en voldoende regionale spreiding. Gespecialiseerde thuisbegeleiding zou zowel voor de mantelzorgers als eerstelijns werkers een belangrijke ondersteuning kunnen betekenen in het leren omgaan met de NAH-problematiek. Financiële ondersteuning zou via een persoonsgebonden budget kunnen toelaten meer professionele hulp aan huis in te kopen.

Dit geheel aan maatregelen heeft als doel dat in de toekomst meer NAH-persoonen langer thuis kunnen verblijven.

5.7.3 Gebrek aan deskundigheid en aanbod

Bij de overgang en doorverwijzing naar chronische zorg wordt zowel binnen de thuis- als residentiële zorg een veralgemeend gebrek aan deskundigheid ervaren op vlak van NAH-zorg. Er zijn onvoldoende competenties voorhanden om adequaat tegemoet te kunnen komen aan de zorgnoden van de jonge NAH-doelgroep. Dienstverlening die zich binnen de chronische zorg specifiek richt op NAH en daarin gespecialiseerd is en deskundig, is heel beperkt in aanbod en bovendien geografisch niet goed verspreid. Hierdoor is er blijvend en over de jaren quasi onveranderd het probleem van lange wachtlijsten en structurele tekorten. Momenteel is het zorgaanbod verspreid over sectoren gekenmerkt door een gebrek aan sectoroverschrijdende samenwerking en netwerkvorming. Hierdoor is geen coordinatie en kan zorgcontinuïteit niet gegarandeerd worden. Nochtans is reeds aanbod en expertise voorhanden, zij het (te) beperkt.

Geen enkele sector kan afdoende tegemoet komen aan de NAH-zorgvragen, o.a. door problemen met deskundigheid en geen doelgroep-specifiek aanbod. Het betreft meer een aanbodgestuurde ipv. vraaggestuurde zorg. Naast de nood aan een structurele uitbreiding van het NAH-aanbod, is er een parallelle nood aan deskundigheidsbevordering. Zelfs indien middelen beschikbaar zouden zijn om een NAH-aanbod te creëren, dan garandeert dit nog niet de deskundigheid hiervan op vlak van NAH zorg. Dit opbouwen van deskundigheid kan gerealiseerd worden via onderwijs, anderzijds via vorming vanuit centra met NAH-aanbod die wel deskundigheid bezitten, via liaisons. Een voorbeeld hiervan is het PVS/MRS project met een externe liaison vanuit revalidatie naar chronische zorg. Andere liaisons kunnen bestaan tussen chronische voorzieningen onderling. Dit onderstreept nogmaals het belang van netwerkvorming en samenwerking, op regionaal niveau. In Vlaanderen probeert het SEN dit te stimuleren.

Binnen elke sector zijn competenties en expertise voorhanden. Een gespecialiseerd NAH-aanbod zou in principe over de bestaande sectoren heen uitgebouwd kunnen worden. Het is hierbij belangrijk om voort te bouwen op bestaande expertise en competenties.

Een gespecialiseerd en deskundig NAH-aanbod vraagt eveneens een aangepaste personeelsomkadering ifv. zorgzwaarte met aandacht voor subdoelgroepen. De specificiteit en complexiteit van de doelgroep wordt als een zware zorglast ervaren, wat een intensieve professionele omkadering vereist binnen residentiële zorg en intensieve professionele ondersteuning van de mantelzorg via thuisbegeleiding. Een aangepaste kwantitatieve en kwalitatieve bestaffing vereist een bijkomende financiering, in het bijzonder voor subdoelgroepen gekenmerkt door de zwaarste zorglast. In functie van het meten van de zorglast is een meetinstrument nodig dat toelaat de zorgzwaarte in kaart te brengen, individueel en cumulatief, aan de hand van doelgroep specifieke kenmerken van zorgbehoevendheid. Hieraan zouden personeelsnormen gekoppeld kunnen worden. Hierbij moet rekening gehouden worden met zowel de financiële als kwalitatieve verschillen tussen de sectoren. Een bijkomende financiering is eveneens nodig voor een aangepaste infrastructuur.

Een subdoelgroep die bijzondere aandacht vereist zijn de NAH-persoonen met ernstige gedragsproblemen. Er is nood aan het oprichten van aparte units. Een mogelijkheid zou zijn dit aanbod uit te bouwen binnen de GGZ waarbij de vraag gesteld kan worden of er hiervoor een rol weggelegd is voor de PVT's in units met een aangepaste infrastructuur en aangepast personeel (via bijkomende financiële middelen). Het is moeilijk om de kwantitatieve nood hiervan in te schatten. Via een pilootproject zouden verspreid over het land een 5-tal dergelijke units opgericht kunnen worden binnen de GGZ. Analooq aan het PVS/MRS project zou mits opvolging en evaluatie nagegaan kunnen worden of dit aanbod zowel kwalitatief als kwantitatief tegemoet komt aan de bestaande noden. Richtlijnen voor een goede praktijkvoering zouden eveneens ontwikkeld kunnen worden. Via netwerkvorming zou tot deskundigheidsbevordering kunnen leiden. Buitenlandse modellen die hun nut en effectiviteit bewezen hebben, kunnen hierbij als voorbeeld dienen.

Met betrekking tot zware fysieke zorgafhankelijkheid met nadruk op verpleegtechnische en medische zorgnoden, zou een mogelijkheid kunnen bestaan om dit vnl. in Sp-chronische diensten of RVT's uit te bouwen. De doelgroep van het PVS/MRS-project zou uitgebreid kunnen worden naar NAH-personen met vergelijkbare kenmerken van zware zorgbehoefte met een normaal bewustzijn, doorgaans na een langdurige periode van PVS en MRS.

Er zijn echter over alle sectoren heen garanties nodig naar een aangepast activiteitsaanbod, met o.a. aandacht voor revalidatiezorg, die binnen alle sectoren beter uitgebouwd zou kunnen worden ahv. voldoende paramedisch personeel.

Er moet ook aandacht zijn voor ortho-agogische zorg waaraan vnl. binnen de RVT's, GGZ, en Sp-diensten beter tegemoet gekomen zou kunnen worden met aangepast orthopedagogisch personeel.

Er is aandacht nodig voor verpleegtechnische en medische zorg die vnl. in de gehandicapten- en geestelijke gezondheidszorg een meer aangepaste omkadering en personeel vraagt. Tenslotte dient in alle sectoren eveneens meer aandacht besteed te worden aan psychologische begeleiding en ondersteuning, bijvoorbeeld via specifiek geschoold personeel zoals psychologen en/of assistenten in de psychologie.

Gezien de NAH-groep als geheel gedifferentieerde zorgnoden heeft op residentieel vlak, is het eveneens belangrijk een gedifferentieerd aanbod op dat vlak uit te werken, o.a. groepshuizen, hoog-gespecialiseerde units voor subdoelgroepen, etc. Bij deze woonvormen verdient kleinschaligheid aanbeveling. Dit laat meer geografische spreiding toe in functie van het aspect nabijheid voor de familie waardoor hun participatie aan de zorg groter kan zijn. Kleinschaligheid laat eveneens een huiselijke omgeving toe. Een sterk gestructureerde, rustige en prikkelarme woonomgeving zijn eveneens heel belangrijk voor deze doelgroep. Er is doorgaans een hoge personeelsbezetting nodig en een specifieke scholing en opleiding die bijkomende financiering en middelen noodzakelijk maken.

Een adequate programmatie van het zorgaanbod heeft relevante cijfergegevens nodig betreffende de aard en de omvang van de zorgvragen. Dergelijke cijfergegevens ontbreken voornamelijk voor de NAH-doelgroep, zowel nationaal als internationaal. Dit noodzaakt een centrale registratie en opvolging van zorgnoden, zowel kwalitatief als kwantitatief. Ook hierin kan het PVS/MRS-project als voorbeeld dienen. De expertisecentra functioneren hierbinnen als een soort referentiecentra die instaan voor de opvolging en gegevensverzameling omtrent de geïncludeerde patiënten.

5.7.4 Aangepaste zorg voor de doelgroep: doelstellingen en actieplan

Ter realisatie van een adequaat nationaal zorgaanbod voor de NAH-doelgroep met als kenmerken availability, quality, accessibility (AQA) zouden volgende doelstellingen en daaraan gekoppelde actieplannen voorgesteld kunnen worden:

In functie van "Availability":

- Structurele uitbreiding zorgaanbod, regionaal verspreid, niet-sector specifiek
- Mbt. thuiszorg: respite care (o.a. dagcentra, kort- en nachtopvang), thuisbegeleiding, coordinatie
- Mbt. residentiele zorg: aanbod woonvormen, afzonderlijke leefunits met aandacht voor subdoelgroepen

In functie van "Quality":

- deskundigheid en specialisatie via referentiecentra (gespecialiseerde, categorale revalidatiecentra NAH, o.a. vanuit Sp-neurologisch), centrale registratie (vanuit referentiecentra), liaisons (tussen referentiecentra en alle NAH-zorgaanbieders), netwerkvorming
- zorgcontinuïteit via referentiecentra, centrale registratie en coordinatie, liaison, netwerkvorming

- personeelsomkadering gebaseerd op zorgzwaarte: pilootproject ontwikkelen meetinstrument
- aandacht voor subdoelgroepen, o.a. gedragsproblemen binnen GGZ (pilotproject), uitbreiden doelgroep PVS/MRS project
- aangepast activiteiten aanbod met o.a. aandacht voor revalidatiezorg en psychologische begeleiding

In functie van “Accessibility”:

- regionale spreiding: via registratie gekoppeld aan zorgaanbod in functie van programmatie; o.a. Wallonie inhaalbeweging nodig (mbt. netwerkvorming en NAH zorg-aanbod) financiële toegankelijkheid: persoonsgebonden budget voor het inkopen van zorg.

Kernboodschappen

- Het huidig zorglandschap in België is sectoraal ontwikkeld en sterk aanbodgestuurd. Iedere sector heeft zijn eigen sectorspecifieke aanbod, met zijn eigen basiscompetenties.
- De NAH-doelgroep doet momenteel beroep op zorgaanbod in verschillende sectoren (ziekenhuissector, ouderenzorgsector, geestelijke gezondheidszorgsector, gehandicaptensector, thuiszorgsector, ...) zodat de huidige zorg voor deze doelgroep versnipperd zit, zowel binnen de residentiële als thuiszorg.
- De NAH-doelgroep wordt in geen enkele sector als aparte doelgroep erkend en geregistreerd, waardoor het moeilijk is een zicht te krijgen op de aard en omvang van de specifieke zorgvragen van deze doelgroep.
- Er is weinig afstemming en samenwerking over de sectoren heen. Er is ook het probleem van verschil in bevoegdheden tussen de federale overheid en de gemeenschappen. Tenslotte is er een gebrek aan coördinatie om met aangepaste zorg tegemoet te komen aan de specifieke zorgbehoeften van individuele NAH-personeel.
- Door de specificiteit en complexiteit van de zorgvragen eigen aan de NAH-doelgroep enerzijds, en het over sectoren en overheidsbevoegdheden versnipperde zorgaanbod anderzijds, dreigt de doelgroep tussen de mazen van het zorgnet te vallen.
- De overstap van acute en post-acute zorgomgeving naar lange-termijn (chronische) zorg stelt problemen wegens een structureel gebrek aan opvangplaatsen in voorzieningen aangepast aan de problematiek en leeftijd van de NAH-doelgroep.
- Uit het vergelijkend overzicht van de intramurale chronische zorgvormen worden aanzienlijke verschillen weerhouden mbt. programmatie, personeelsnormen en financiering evenals mbt. het leeftijdsprofiel en het specifieke NAH-aanbod en deskundigheid.
- Wanneer jonge NAH personen ondanks hun leeftijd opgenomen worden in een RVT, betekent dit voor de gebruiker een hogere persoonlijke bijdrage dan wanneer hij opgenomen wordt in de gehandicaptensector.
- Ook voor de overheid zijn er verschillen in kost tussen de verschillende zorgsectoren.
- Een adequate programmatie van het zorgaanbod vereist relevante cijfergegevens betreffende de aard en de omvang van de zorgvragen. Dit noodzaakt een centrale registratie en opvolging van zorgnoden, zowel kwalitatief als kwantitatief.
- Het federaal pilootproject voor PVS/MRS vormt een belangrijke bron van informatie m.b.t. de organisatie en implementatie van een sectoroverschrijdend zorgtraject voor een specifieke subdoelgroep van personen met een NAH. Via een externe liaisonfunctie wordt de kwaliteit en continuïteit van de langdurige zorg gegarandeerd en wordt aan deskundigheidsbevordering gedaan. Het zorgnetwerk wordt centraal ondersteund. Er is de aanzet tot een centraal registratie- en opvolgsysteem op basis waarvan epidemiologische gegevens verzameld kunnen worden. Dit experimenteel project heeft het pad uitgestippeld naar een geïntegreerd woon-, zorg- en welzijnsbeleid, dankzij een doorgedreven samenwerking tussen de betrokken overheden en de actoren op de werkvloer.

6 INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

6.1 INLEIDING

Voor de internationale vergelijking wordt binnen de praktische beperkingen van dit onderzoek, geopteerd om op een verkennende manier in te gaan op buurlanden binnen de Europese lidstaten, meer bepaald Engeland, Nederland en Frankrijk. Zoals geschetst kenmerkt de NAH-doelgroep zich door specifieke behoeften en noden die zeker in de chronische fase zowel “gezondheidszorg – cure” als “welzijnszorg - care” domeinen aanbelangen. Er wordt beknopt weergegeven hoe het gezondheid- en welzijnszorgmodel in de verschillende landen georganiseerd is en omgaat met complexe chronische zorgvragen, welke specifieke voorzieningen voor de doelgroep in aanmerking komen en of er een specifieke beleidsagenda voor de NAH-doelgroep bestaat. De landen worden bekeken vanuit het perspectief van mogelijke verschillen en ervaringen die relevant kunnen zijn voor het gezondheidszorgbeleid in België.

6.2 METHODOLOGIE

Voor dit deel van het onderzoek is gezocht naar informatie in databanken met gepeerreviewde literatuur in pubmed (17 januari 2006), zowel via vrije zoektermen als Mesh. De inclusiecriteria waren: artikels vanaf 1995 met een abstract.

Met betrekking tot de organisatie van (aangepaste) zorgvoorzieningen levert deze zoekstrategie bedroevend weinig relevante informatie op. Dit onderzoeksgedeelte is daarom overwegend gebaseerd op documentenanalyse, internetsearch en op contacten met locale referentiepersonen.

6.3 ENGELAND

6.3.1 Algemeen

Groot-Brittannië heeft na de tweede wereldoorlog een verzorgingstaat uitgebouwd, waarin de gezondheidszorg werd uitgebouwd via een publiek model. Zoals in zovele landen worden vanaf het einde van de 20^{ste} eeuw vrij fundamentele hervormingen doorgevoerd.

6.3.1.1 DEPARTMENT OF HEALTH

Beleidsmatig speelt naast de minister, het Department of Health (DH) een belangrijke sturende en strategische rol^{cccc}. Het beleid van de DH bepaalt hoe de verschillende activiteitenterrein van de NHS en social care gestructureerd, gefinancierd en gemanaged moeten worden^{dddd}. Het DH heeft ook als taak om toezicht te houden op de implementatie van het beleid.

Het DH speelt een cruciale rol in de hervormingen en bij de hertekening van organisatie van voorzieningen. Zij is de leidende actor om de kwaliteit van de medische en andere dienstverlening van het Engelse gezondheidszorgsysteem te verbeteren^{eeee}. Er worden, zoals in alle Europese landen discussies gevoerd en beleidsstrategieën ontwikkeld om de schotten tussen de verschillende componenten van de gezondheidszorg op te heffen.

6.3.1.2 NATIONAL HEALTH SERVICE

De National Health Service (NHS) is de organisator van de voorzieningen (uitvoerder van het beleidskader uitgestippeld door DHS). De NHS overkoepelde historisch heel Groot-Brittannië, maar is in de loop van de tijd gediversifieerd in een meer autonome aanpak voor Schotland, Wales, Noord-Ierland en Engeland. Dit deel beperkt zich tot Engeland.

cccc www.dh.gov.uk

dddd <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/fs/en>

eeee <http://www.dh.gov.uk/AboutUs/HowDHWorks/HistoryOfDH/fs/en>

De NHS is opgericht met als doel op een gecoördineerde manier zorg aan te bieden, binnen de uitgetekende beleidslijnen. Een belangrijke golf van hervormingen heeft zich sinds de jaren 1990 ingezet^{ffff}

De lokale afdelingen van de NHS zijn verantwoordelijk voor de implementatie van het gezondheidsbeleid op lokaal niveau. In toenemende mate krijgen de lokale organisatiestructuren meer autonomie om op de lokale noden afgestemd zorg te organiseren.

Lokale overheden (gemeenten) zijn verantwoordelijk voor de welzijnscomponent en voor het garanderen van lokale sociale zorgvoorzieningen. Veel aandacht gaat nu naar het “ontschotten” van verschillende voorzieningen. In de huidige praktijk is dit ook in Engeland een moeilijke agenda. In de paragraaf over chronische zorg komen we hier uitgebreider op terug.

6.3.2 Organisatieprincipes na hervormingen

De NHS kende grote problemen naar aanleiding van de lange wachtlijsten die in de jaren '80 publieke gezondheidszorg domineerden. De problemen zijn ontstaan door een beperking van de middelen maar ook door een exponentieel stijgende vraag; de gebrekkige kwaliteit van zorg en het grote personeelsverloop. In een poging om de NHS performanter te maken is de beleidsoptie genomen om meer marktgericht te werken. De beleidsmakers willen via stelselherzieningen meer vraaggestuurde zorg leveren, de keuzevrijheid van patiënten te vergroten, meer diensten aan bieden die aan de noden van de patiënten tegemoet komen en maatregelen nemen die de efficiëntie van het zorgproces bevorderen. Wachtlijsten moeten gereduceerd en de kwaliteit van zorg verbeterd^{ggggg}.

Voor de hervormingen stond de centrale overheid zowel in voor het gezondheidszorgbeleid als het concrete aanbod van zorg. Vandaag wordt gewerkt met een zorginkoopmodel (purchaser-provider model): organisaties die zorg inkopen en organisaties die zorg en behandeling aanbieden.^{hhhhh}

6.3.2.1 FLEXIBILISERING VAN HET AANBOD VIA “TRUSTS”

In de jaren tachtig is de rol van private zorgsector (inclusief de private uitgaven) snel toegenomen en wonnen commerciële en liefdadigheidsorganisaties (Charities) aan belang. Sinds het begin van de 21^{ste} eeuw wordt met modellen van publiekprivate samenwerking gewerkt. Om de capaciteitsproblemen binnen de openbare gezondheidszorg op te vangen wordt zorg “ingekocht” bij particuliere voorzieningen.

Bij het begin van deze eeuw zijn “Trusts” en “health authorities” in het leven geroepen. Trusts hebben een mandaat gekregen om autonoom sociale en gezondheidszorgvoorzieningen te organiseren

Trusts opereren wettelijkⁱⁱⁱⁱ als autonome overheidsorganisatie, en werken onder een “corporate governance” code. Ze moeten verantwoording afleggen aan lokale vertegenwoordigers, en zijn geresponsabiliseerd (accountable) voor het financieel beheer en voor het aanbieden van aangepaste (gecontracteerde) diensten.^{jjjj}

Er bestaan vijf types trusts^{kkkkk}: Acute Trusts, Ambulance Trusts, Mental Health Trusts, Primary Care Trusts en Care Trusts.

ffff

http://www.dh.gov.uk/AboutUs/HowDHWorks/HistoryOfDH/HistoryOfDHArticle/fs/en?CONTENT_ID=4106108&chk=ujPIOa

gggg

<http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/PatientChoice/fs/en>

hhhh

<http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/HealthReform/fs/en>

iiii

Een trust is een Angelsaksische rechtsvorm waarbij het kapitaal wordt toevertrouwd aan zgn “trustees”. De trustee wordt formeel eigenaar van de middelen, maar wordt verwacht die te beheren in functie van de opdracht van de opdrachtgever.

jjjj

<http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/SecondaryCare/NHSFoundationTrust/fs/en>

kkkk

<http://www.nhs.uk/England/AuthoritiesTrusts/Acute/Default.aspx>

- Ziekenhuizen worden beheerd door *Acute Trusts*. Sommige *Acute Trusts* zijn regionale of nationale centra die voorzien in gespecialiseerde zorg. Andere *Acute Trusts* zijn verbonden met universiteiten en garanderen ook opleiding. *Acute Trusts* kunnen ook acute diensten leveren in de gemeenschap, bijvoorbeeld via gezondheidscentra, clinics of bij personen thuis.
- Een specifieke variant die sinds 2004 ook in de gezondheidszorg worden ingeschakeld zijn de zgn “foundation trusts” (een “stichting”), met grotere financiële en organisatorische autonomie, maar die wel onder de nationale inspectie en opvolging blijven vallen.
- Sinds april 2002 bestaan er meer dan 300 *Primary Care Trusts (PCT)*, die meer dan 75% van het totale NHS budget ontvangen. De *PCT*'s werden geïntroduceerd om de lokale (eerstelijns-)zorg beter te organiseren en zijn verantwoordelijk voor onder andere de lokale NHS-huisartsen, apotheken, tandartsen, oogartsen, enz. *NHS Walk-in Centres* (centra die laagdrempelige dienstverlening bieden zoals informatie, advies en behandeling van kleinere problemen) en *NHS Direct* (een door verplegend personeel telefonische hulpverlening voor medisch advies en informatie omtrent ziekte, lokale hulpverleningscentra en zelf-hulp, die 24/24u aangeboden wordt). *PCT*'s werken met lokale overheden en andere agentschappen die gezondheidszorgen en sociale diensten leveren om gemeenschappelijke noden van de lokale bevolking in te vullen. *PCT*'s moeten er voor zorgen dat er voldoende toegankelijke diensten zijn binnen hun regio afgestemd op de lokale noden. Tevens sluiten de *PCT*'s contracten af met ziekenhuizen over te verlenen diensten (waarbij beter presterende ziekenhuizen beter beloond worden).
- *Care Trusts (CT)* zijn opgericht met als doel integrale zorg te realiseren die eerstelijnsgezondheidszorg integreert met “community care”. De *CT*'s worden gezien als een manier om gezondheidszorg en sociale voorzieningen onder één organisatiestructuur te krijgen. Het voordeel voor de patiënt is dat ze niet moeten navigeren tussen verschillende systemen om de noodzakelijke zorg te krijgen. De *CT*'s leveren een reeks van diensten en zijn bedoeld om samenhangende zorg te leveren voor patiënten met een complexe hulpvraag. *CT*'s zijn zeker nog niet overal in Engeland ingeburgerd en in sommige *CT*'s werken de NHS en sociale diensten onvoldoende samen. Het organisatiemodel lijkt niet makkelijk te realiseren in de praktijk.
- *Mental health trusts* bieden het pakket geestelijke gezondheidszorg aan,
- 13 *ambulance trusts* organiseren in de eerste plaats de spoedeisende medische zorg, maar staan ook in voor patiëntentransport

6.3.2.2 STRATEGIC HEALTH AUTHORITIES

Trusts opereren binnen het activiteitenterrein van strategic health authorities (SHA). Sinds 2002 waren er 28, sinds 1 juli 2006 10 SHA's gespreid over Engeland.

De SHA moeten de nationale beleidsprioriteiten integreren in het lokale beleid. Zij zijn verantwoordelijk voor het ontwikkelen van een lokaal strategisch voorzieningenbeleid, zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit en moeten voldoende capaciteit garanderen om de noden van de lokale populatie te dekken.

6.3.2.3 VRAAGSTURING EN MEER KEUZES VOOR DE PATIËNT

Patiënten kunnen anno 2006 kiezen uit een soort “menu” van mogelijkheden. Vanaf 2008 zou iedere patiënt in de publieke regeling moeten kunnen kiezen in welk ziekenhuis hij behandeld wil worden, mits de behandeling binnen het terugbetaalde stelsel valt. De aanbods kant krijgt richtlijnen die tot doel hebben om de patiënten te begeleiden in hun keuze bij doorverwijzing naar ziekenhuizen^{lIII}. “Booking” systemen worden ontwikkeld in situaties waarin de wachtlijsten te lang zijn^{mmmm}.

Om de burgers beter te informeren over de geleverde kwaliteit is er sinds 2000 een “star rating” geïntroduceerd om de kwaliteit van een organisatie (voornamelijk ziekenhuizen) te scoren, op basis van een set van prestatie-indicatoren. Organisaties kunnen 0 tot 3 sterren krijgen afhankelijk van de mate van presteren.

6.3.3 Chronische zorg

De chronische zorg wordt in Engeland sinds 1993 gecoördineerd door lokale overheden. De Engelse gemeenten zijn verantwoordelijk (financiering, toewijzing en organisatie) voor *community care*: thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, dagbesteding en sociaal contact, persoonlijk assistent en persoonlijk budget.

De SHA zijn formeel verantwoordelijk om ook de continuïteit van zorg te garanderen voor de cliënten. De lokale overheden kunnen die zorg zelf leveren of ze kunnen een contract aangaan met een private instelling. Charitatieve instellingen kunnen ter aanvulling ook diensten leveren. Lokale overheden kunnen gesanctioneerd worden als er onvoldoende plaatsen in de residentiële zorg zijn of indien er niet tijdig een alternatief gevonden wordt. Zowel voor *community care* als voor intramurale langdurige zorg is er een schaarste in het aanbod.

Voor chronische zorg (i.h.b. neurologische aandoeningen) wordt sinds 2005 gewerkt via het “*National Service Framework for Long-term (neurological) Conditions*”ⁿⁿⁿⁿ. Dit raamwerk is gecreëerd omdat Engeland met grote en langdurige problemen kampt om aangepaste zorg te leveren voor deze doelgroep (Hutchinson and Pickard)¹⁰⁷; (Pickard et al.)¹⁰⁸ Het is een 10-jaren strategie die 11 kwaliteitseisen poneert om de manier waarop gezondheidsdiensten en sociale diensten personen met chronische neurologische condities ondersteunen. De aanpak moet garanties bieden dat patiënten zo onafhankelijk mogelijk kunnen leven en maatschappelijk integreren, maar ook dat patiënten meer keuzemogelijkheden krijgen uit een aanbod dat beter inspeelt op de behoeften van de patiënt. Er moeten strategieën worden ontwikkeld om de coördinatie tussen gezondheids- en social care professionelen te garanderen. De lokale NHS en sociale diensten worden verantwoordelijk om de vooropgestelde doelstellingen van dit nationale framework op lokaal niveau te realiseren.

Om aanspraak te kunnen maken op sociale dienstverlening ontwikkelde het DH een kader voor billijke toewijzing van gegarandeerde sociale dienstverlening^{oooo}. In essentie behandelt het raamwerk de vraag op welke manier lokale councils met zorgvragen omgaan. De richtlijn stelt dat lokale councils moeten rekening houden met “aanbod en behoeften” (presenting needs) van cliënten en de die behoeften scoren: de categorieën om zorgbehoeften en aanspraken op ondersteuning te staven zijn: “critical” “substantial” “moderate” of “low”. Bij de beoordeling mogen de “councils” rekening houden met de beschikbare resources.

^{lIII} <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/13/43/68/04134368.pdf>

^{mmmm} <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/PatientChoice/WaitingBookingChoice/fs/en>

ⁿⁿⁿⁿ

<http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions/LongtermNeurologicalConditionsNSF/fs/en>

^{oooo} <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/96/41/04019641.pdf>

6.3.4 Soorten zorgvoorzieningen

De nadruk in het Engelse model ligt op opvang in een thuisomgeving. Er wordt echter erkend dat ook andere vormen van intramurale dienstverlening moeten worden aangeboden als de thuisomgeving niet aan de behoeften kan tegemoet komen. Deze diensten worden beschouwd als complementair aan de thuiszorg.

Het gamma van voorzieningen varieert van thuiszorgdiensten, thuisbegeleiding en dagcentra over residentiële voorzieningen, tot zgn “respite care” en korte termijn opvang. Binnen de residentiële voorzieningen wordt een strikt onderscheid gemaakt tussen de revalidatievoorzieningen (die als intermediair tussen acute zorg en reïntegratie worden gezien) en residentiële lange termijn voorzieningen.

6.3.4.1 INTRAMURAAL RESIDENTIEEL ZORGAANBOD

In het residentiële aanbod worden verschillende soorten voorzieningen aangeboden:

- kleine begeleide zorgvormen: woningen met drie tot zes plaatsen voor personen die enkel sociale ondersteuning en steun bij verzorging nodig hebben.
- iets grotere residentiele zorgcentra voor mensen die beperkte sociale en persoonlijke begeleiding nodig hebben

Deze twee varianten worden overwegend in stedelijke omgevingen aangeboden:

- residentiële voorzieningen waar 24 uur verpleegkundige permanentie gegarandeerd is.
- residentiële voorzieningen voor zwaar afhankelijke personen die permanent toezicht en hooggespecialiseerde ondersteuning vragen.

In de laatste twee groepen zijn er verzorgingstehuizen die zich specialiseren in bepaalde aandoeningen (bijv. De Brain Injury^{PPPPP} rehabilitation trust is een grote organisatie die dienstverlening aanbiedt voor de groep van personen met hersenletsels).

Alle verpleeghuizen en de meeste residential care homes zijn privaat.

Sinds 2002 is het onderscheid tussen de “sectoren” verpleeghuizen en verzorgingshuizen vervallen maar de functies en de normen van de instellingen verschillen nog steeds. In een verpleeghuis is bijvoorbeeld 24 uur per dag een verpleegster beschikbaar. Als een residentiele persoon naast verzorging ook verpleging nodig heeft, dan is er een mogelijkheid tot opname in een verpleeghuis.

6.3.4.2 THUISZORG

In de thuiszorg spelen primary care en “community care” een gecombineerde rol

Primary care trusts zijn prioritair georiënteerd op de medische en paramedische functies. Andere trusts (zoals de Brain rehabilitation trust) spelen een complementaire rol (zie infra).

Engeland werkt nu aan een nieuwe beleidslijn om “social care” te organiseren. Doelstelling van de hervormingen is om sociale en gezondheidsondersteuning wat beter op elkaar af te stemmen. Er wordt verwacht dat de sociale diensten veel meer actief en gecoördineerd gaan samenwerken met NHS, PCT, care trusts (zie infra) en de sector van de vrijwilligers.

Om sociale ondersteuning aan te bieden wordt een beroep gedaan op een gecombineerd model van vrijwillige en professionele ondersteuning voor verschillende diensten. De diensten worden gecoördineerd op lokaal niveau, en het doel moet zijn dat de cliënt/patiënt zelf de keuzevrijheid heeft om zijn ondersteuningsmodel te organiseren, in functie van de indicatie die iemand heeft gekregen. Met dat doel voor

ogen wordt nu onderzocht op welke manier de indicatieprocedure om aanspraak te maken op sociale ondersteuning aangepast kan worden^{qqqqq}.

6.3.4.3 DAY CARE CENTRES

Ter ondersteuning van de thuiszorg wordt aandacht besteed aan de uitbouw van day care centres. Deze centra zijn oorspronkelijk georiënteerd op ouderen, maar er worden ook centra geopend voor doelgroepen. Een groot aantal dagcentra voor specifieke doelgroepen zijn het resultaat van vrijwillig initiatief. Overigens is de lokale situatie zeer bepalend voor de aanwezigheid van deze voorzieningen. Om toegang te krijgen tot deze day care centres moet voldaan zijn aan zgn “eligibility criteria”^{rrrrr}

6.3.4.4 RESPITE CARE

De care trusts en de primary care trusts staan in voor het inrichten en organiseren van short term respite care. De respite care die wordt aangeboden is meestal een eind weg van de thuisomgeving, met als expliciet doel een korte breuk te realiseren in de dagelijkse zorg voor zwaar-zorgbehoevenden. Op die manier wordt de directe omgeving wat respijt gegund. Om aanspraak te kunnen maken op (terugbetaalde) respite care werkt de NHS aan een model voor indicatiesetting voor die groep patiënten (en hun directe omgeving) die geen gebruik maakt van NHS voorzieningen. Andere cliënten kunnen nu al gebruik maken van “respite care” voorzieningen omdat ze dit in hun “pakket” tegemoetkomingen van sociale ondersteuning hebben laten opnemen^{sssss}.

6.3.4.5 SUPPORTED HOUSING

Sommige trusts (waaronder de brain injury rehabilitation trust) organiseren modellen van individuele (gegroepeerde) huisvesting waarbij de nodige nabijheid en ondersteuning wordt gegarandeerd^{ttttt} Het aanbod is echter niet uitgebreid.

6.3.4.6 MANTELZORG

De inzet van mantelzorgers wordt erkend als een cruciaal element om hulpbehoevende personen zo lang mogelijk in een thuisomgeving op te vangen. Mantelzorg is sinds 1999 omkaderd via een nationale strategie^{uuuuu}. Er is geen verplichting voor mantelzorgers om de zorg van zorgbehoevende familieleden op zich te nemen, maar er wordt wel rekening gehouden met het al dan niet aanwezig zijn van een mantelzorger bij de indicatiestelling van de patiënt. Ter compensatie wordt in deze “caring for carers”- ook voor mantelzorgers indicatiestelling mogelijk voor ondersteuning en respijtzorg (Carer’s Allowance). De maatregel gericht op mantelzorg vraagt geen extra overheidsmiddelen, maar een herschikking van middelen. Ze is ingegeven door de ambitie van de overheid om het aantal bedden in verpleeghuizen af te bouwen(OECD).

6.3.5 Gespecialiseerde langdurige zorg voor mensen met een hersenletsel en complexe handicaps

Binnen het Engelse systeem wordt grondig nagedacht over revalidatie en de relatie met langdurige zorg. In het nieuwe beleid en in de organisatie wordt meer en meer aandacht besteed aan het feit dat verschillende patiënten verschillende noden en behoeften hebben, en dat patiënten in de loop van hun traject behoefte hebben aan verschillende voorzieningen. De meeste initiatieven die worden genomen bevinden zich echter nog in de “experimentele” of theoretische fase.

qqqqq <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/10/66/80/04106680.pdf>

rrrrr <http://www.essex.nhs.uk/documents/policies/continuing%20health%20care%20eligibility%20criteria.pdf>
<http://www.staffordshire.gov.uk/health/socialservices/homecare/Assessments.htm>

sssss <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/07/13/46/04071346.PDF>

ttttt http://www.birt.co.uk/content.asp?page_id=124

uuuuu www.carers.gov.uk

Een illustratie is het “action on neurology” programma, waarin via pilootexperimenten nieuwe organisatievormen worden uitgetest^{www}. Doelstelling is meer integratie te realiseren tussen zorg in acute en postacute fase, community rehabilitation, en voortgezette ondersteuning voor mensen met een handicap en hun families. Bovendien blijken de voorzieningen in Engeland in de loop van de tijd zeer uiteenlopend te zijn ontwikkeld. Sommige districten hebben revalidatievoorzieningen ontwikkeld, in andere zijn er helemaal geen. Ramingen van het Royal College of Physicians over Brain Injury Rehabilitation gaan ervan uit dat er 60 -80 rehabilitation bedden nodig zijn per miljoen inwoners, om de noden te kunnen lenigen, terwijl Engeland gemiddeld rond de 30 bedden uitkomt per miljoen inwoners.

De “Brain Injury rehabilitation trust” is een grote (vrij recent gekreerde) organisatie die doelgerichte dienstverlening aanbiedt voor de groep van personen met hersenletsels (www.birt.co.uk)

De British society of rehabilitation medicine heeft een conceptueel model voorgesteld om de zorg voor (zwaar zorgbehoevende) patiënten met NAH vorm te geven. De visie tracht de rol van primary care te waarborgen, ziet een rol voor gespecialiseerde revalidatie op districtsniveau, maar tracht ook een rol te identificeren voor centra die complexe dienstverlening voor specifieke doelgroepen aankunnen. Conceptueel betreft het een piramidale visie.

- “Complex specialised rehabilitation” moet intramuraal en eventueel ambulant aangeboden kunnen worden voor mensen met een hersenletsel en complexe handicap. Er worden op dit ogenblik een aantal “definities” ontwikkeld, die mede in overweging kunnen worden genomen in het beleid van de DH en NHS. Een van de 36 definities betreft “specialised rehabilitation service for brain Injury and complex disability” ^{wwwwww}
- Specialised services worden gedefinieerd als dure diensten voor kleine groepen patiënten, die speciaal instaan voor gevallen van multiple trauma; ernstige musculoskeletale of multiorgaan problemen (reumatoïde arthritis met neurologische complicaties, samenhangende ruggengraat en hersenletsels, en fysieke problemen die samengaan met psychiatrische of gedragsproblemen. In de definitie wordt vastgelegd welke dienstverlening wordt aangeboden. Het gaat om centra die een complementaire dienstverlening (medisch, paramedisch, psychologische, etc...) aanbieden die de lokale, (districtsniveau= wat meestal samenvalt met het domein van een pct) revalidatievoorzieningen niet kunnen aanbieden.

In de nota wordt volgende opmerking gemaakt:

“The terms 'specialised' and 'specialist' have led to considerable confusion. Any rehabilitation service provided by a multi-disciplinary team which includes a consultant specialist in rehabilitation medicine is a 'specialist rehabilitation service' according to the definition given by the British Society of Rehabilitation Medicine. The Royal College of Physicians Blue Report ("Physical Disability in 1986 and Beyond") makes the clear recommendation that every "district" (250,000 population) should have such a service. That document also recognised that, for certain uncommon complex conditions such as severe brain injury which requires highly specialised skills and facilities, it was both more practical and more cost-effective to provide services to a regional catchment (1-3 million population)”

www

http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions/BestPractice/RecognitionAndDiagnosis/RecognitionAndDiagnosisExample/fs/en?CONTENT_ID=4110053&chk=0gtCIV

wwwwww

http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/SpecialisedServicesDefinition/SpecialisedServicesDefinitionArticle/fs/en?CONTENT_ID=4001834&chk=pw5WDr

- De complex rehabilitation services moeten diensten aanbieden zoals omschreven door de British society of rehabilitation medicine, maar zijn nog beter in staat om in te spelen op specifieke behoeften met betrekking tot spasticiteit, gedragsmatig/cognitieve problemen, voeren coma-programma's uit, en kunnen gespecialiseerd tracheo-pharyngeal management aan, etc. de complexe centra moeten vooral een rol opnemen in die situaties waarin de afhankelijkheid van de patiënt te groot wordt.

6.3.6 Gegevensregistratie en gebruik van schalen

Er is geen instrument of hulpmiddel zomaar ter beschikking om verschillende niveaus van afhankelijkheid duidelijk (en gestandaardiseerd) van elkaar te onderscheiden. Voor de revalidatie wordt nu vooral gerefereerd naar de Barthel en naar de Fim-schaal, maar deze schalen zijn niet ideaal om lange termijn behoeften te identificeren. Bovendien ontbreekt het aan een degelijke gegevensregistratie, waardoor het zeer moeilijk is een hervormingsbeleid op gefundeerde wijze te stroomlijnen.

Kernboodschappen

- De beleidsmakers willen via stelselherzieningen meer vraaggestuurde zorg leveren, de keuzevrijheid van patiënten te vergroten, meer diensten aan bieden die aan de noden van de patiënten tegemoet komen en maatregelen nemen die de efficiëntie van het zorgproces bevorderen.
- Trusts hebben een mandaat gekregen om autonoom sociale en gezondheidszorgvoorzieningen te organiseren
- het "*National Service Framework for Long-term (neurological) Conditions*" omschrijft een 10-jaren strategie die 11 kwaliteitseisen poneert voor de werking van gezondheidsdiensten en sociale diensten voor personen met chronische neurologische condities
- De nadruk in het Engelse model ligt op opvang in een thuisomgeving. Andere vormen van intramurale dienstverlening moeten complementair worden aangeboden als de thuisomgeving niet aan de behoeften kan tegemoet komen.
- Ter ondersteuning van de thuiszorg wordt aandacht besteed aan de uitbouw van day care centres, respite care, supported housing, mantelzorg
- Het "action on neurology" programma test via pilootexperimenten nieuwe organisatievormen uit.
- Er is geen instrument of hulpmiddel zomaar ter beschikking om verschillende niveaus van afhankelijkheid duidelijk (en gestandaardiseerd) van elkaar te onderscheiden.

6.4 NEDERLAND

6.4.1 Algemeen

De Nederlandse gezondheidszorg heeft een traditie van sterk centrale gestuurde gezondheidszorg, met gedelegeerd uitvoerende taken voor verschillende organisaties en regio's. De laatste jaren wordt het land gekenmerkt door vrij drastische hervormingen in het stelsel.

In de jaren '70 wordt in Nederland, onder druk van de toenemende uitgaven, een model van aanbodsturing ingevoerd met sterke nadruk op overheidsplanning en regulering. Er werd toen veel verwacht van een centrale landelijke planning. De beleidsdoelstelling was om de structuur van de gezondheidszorg te verbeteren door te echelonneren en regionaliseren. Het gecentraliseerde top down model heeft in de praktijk tot heel wat problemen geleid met betrekking tot het verkrijgen van tijdige zorg (door de wachtlijsten). Door het centralistische en sterk overheidsbepaalde model bestond er nauwelijks flexibiliteit om aan die wachtlijsten te remediëren.

In de tweede helft van jaren 80 werd in de beleidsontwikkeling de eerste aftrap gegeven om de centrale landelijke planning in de gezondheidszorg af te bouwen. De commissie Dekker pleitte voor versterking van de marktgerichtheid, substitutiebeleid, een herziening van het verzekeringsstelsel door meer competitie in te bouwen, en financiering op basis van functies in plaats van voorzieningen. Sindsdien tracht de overheid in de gezondheidssector de kosten te beheersen door gereguleerde marktwerking, waarbij onderlinge competitie tussen verzekeraars en aanbieders wordt gestimuleerd. Met marktwerking verwacht men een gunstige prijs-kwaliteitverhouding (doelmatigheid verhogen) voor de geleverde dienstverlening te garanderen en de al te lange wachtlijsten in verschillende segmenten van de zorg te weerhouden. Het model van vraagsturing (binnen het verzekeringsstelsel) wordt gekoppeld aan een forse vermindering van de aanbodregulering. Het beleid streeft naar een kanteling van een aanbods- naar een vraaggestuurd model, waarin de patiënten meer keuzevrijheid en mogelijkheden verwerven om op hun behoeften in te spelen. Het principe van marktwerking introduceert het onderhandelen tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars over prijzen en te leveren zorg, in plaats van dat tarieven centraal worden opgelegd.

6.4.2 Gezondheidszorgbeleid

Globaal samengevat stippelt de overheid het beleid uit en bepaalt de budgetten. De geldstromen voor de interventies worden geregeld via de verzekeraars, die voor een prijs medische zorg en behandeling inkopen bij de aanbieders. Aan de patiënten wordt getracht een steeds belangrijker "regulerende" rol te geven door hen meer keuzemogelijkheden te geven bij het raadplegen van het aanbod en het selecteren van type verzekeringen.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is verantwoordelijk voor het beleid rondom de verzekering die langdurige zorg en hulp garandeert (AWBZ zie verder). Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) coördineert de uitvoering en financiering van de ziekteverzekeringwet (ZvW), die betrekking heeft op de verzekering voor medische interventies en AWBZ.

Het College toezicht zorgverzekeringen (CTZ) zorgt ervoor dat de zorgverzekeraars de premies van de Zvw en de AWBZ correct besteden. Het College tarieven gezondheidszorg (CTG) keurt tariefafspraken tussen zorgverzekeraars en zorgverleners goed en stelt zelf tarieven vast. Het CTZ en het CTG zullen opgaan in de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)^{xxxxx}.

Voor langdurige zorg is de "Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten" (AWBZ) belangrijk. Via de AWBZ is iedere burger wettelijk verzekerd voor zorg en begeleiding bij **langdurige** ziekte, handicap of ouderdom. De AWBZ verzekert, zware chronische

en continue zorg die grote financiële risico's voor individuen met zich meebrengt en die particulier niet te verzekeren is. De AWBZ komt tussen in kosten van langdurige zorg thuis of opname in een verpleeghuis of gehandicapteninstelling. Voor de AWBZ is Nederland verdeeld in 32 onafhankelijke regio's. De feitelijke uitvoering van de in de AWBZ geregelde verzekering gaat via een zorgkantoor per zorgregio. Zorgregio's zijn regionale samenwerkingsverbanden met een volledige rechtsbevoegdheid en bedoeld om het beleid rond zorg onderling af te stemmen. In die zorgregio's moeten vraag en aanbod door de overheid, de zorgverzekeraars, de zorgaanbieders en de patiënten gecoördineerd worden. Het zorgkantoor maakt afspraken met regionale zorgaanbieders over welke zorg geleverd wordt en coördineert de eventuele besteding van het persoonsgebonden budget (PGB)^{yyyy}.

6.4.3 Financiële aspecten

6.4.3.1 FINANCIERING

De financiering van ziekenhuizen is omgevormd naar een model van Diagnose-Behandelings-Combinaties (DBC). Een DBC omvat alle activiteiten van ziekenhuizen en medische specialisten die voortvloeien uit de zorgvraag van de patiënt. Aan elke DBC kan een prijskaartje worden gehangen. Op grond daarvan worden prijsafspraken gemaakt. DBC's worden gezien als een cruciaal instrument in de overgang naar een vraaggestuurd model in de gezondheidszorg. Vanaf 2007 worden voor revalidatiecentra en een deel van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) DBC's geïntroduceerd.

De "vermaatschappelijking van de zorg" is een zwaartepunt in het beleid voor de zorgsector. In april 2003 werden "functiegerichte aanspraken" in de AWBZ geïntroduceerd. De individuele behoefte aan zorg wordt als vertrekpunt genomen voor de uiteindelijke inzet van zorg en de financiering daarvan. Thuiszorginstellingen en intramurale instellingen (zullen) worden gefinancierd via "functiegerichte bekostiging". De AWBZ maakt onderscheid in zeven functies: Huishoudelijke verzorging, Persoonlijke verzorging, Verpleging, Ondersteunende begeleiding Activerende begeleiding, Verblijf, Behandeling in termen van de behoeften van de patiënt. Deze functies zijn essentieel bij een "indicatiestelling" voor de patiënt. Met uitzondering van de functies verblijf en gedeeltelijke behandeling komen in de functiegerichte bekostiging op dit moment alle zorgfuncties voor (extramurale) levering aan huis in aanmerking.

Zorgaanbieders worden betaald voor functiegerichte zorgzwaartepakketten. Niet langer het aantal patiënten maar de zorg die zorgaanbieders leveren ingedeeld in één van de 15 zorgzwaartepakketten. Een zorgzwaartepakket bestaat uit een vastgesteld gemiddeld aantal uren zorg en de soorten zorg die iemand nodig heeft in een instelling. Voor de cliënt betekent de nieuwe procedure dat hij zelf kan bepalen hoe de zorg wordt ingevuld, omdat niet de persoon of de instelling, maar het pakket zorg wordt gefinancierd. Patiënten krijgen de mogelijkheid om te kiezen tussen een persoonsgebonden budget (PGB) of zorg in natura. Zij kunnen kiezen tussen verschillende zorgverleners en tussen verschillende vormen van zorgverlening.

Om de zorgzwaartebekostiging in de praktijk te testen, werden in het voorjaar van 2006 diverse proeven in het hele proces van zorgtoekenning binnen de AWBZ gehouden. Naar verwachting zal de zorgzwaartebekostiging met ingang van 1 januari 2007 worden ingevoerd^{zzzzz}.

^{yyyy} www.rivm.nl

^{zzzzz} <http://www.minvws.nl/dossiers/zorgzwaartebekostiging/>

6.4.3.2 VERZEKERING

Sinds 1 januari 2006 voorziet de Zorgverzekeringswet (Zvw) in zorgverzekeringen voor kortdurende, op genezing gerichte zorg. Voor behandelingen die buiten de zorgverzekering vallen, kunnen mensen zich aanvullend verzekeren^{aaaaaa}.

De AWBZ wordt hervormd tot een wet voor niet op genezing gerichte langdurige zorg. De AWBZ werkt via functiegerichte aanspraken, via onafhankelijke indicatiestelling en een brede regeling van een persoonsgebonden budget. De wet organiseert zich nu rond 7 functies:

- Huishoudelijke verzorging (Artikel 3 BZA) Bij de huishoudelijke verzorging gaat het om het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (HDL). Bij deze zorg kan gedacht worden aan opruimen, schoonmaken, het verzorgen van planten en huisdieren, het bed of de bedden opmaken in situaties waarbij de verzekerde niet bedlegerig is en de maaltijd klaarmaken. Bij huishoudelijke verzorging gaat het om de verzorging van het huishouden van de verzekerde en dit speelt dus niet indien de verzekerde in een instelling verblijft.
- Persoonlijke verzorging (Artikel 4 BZA) omvat het ondersteunen bij een tekort aan zelfredzaamheid. Het gaat het om het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Ook het stimuleren van de zelfredzaamheid en het zo mogelijk aanleren van ADL-activiteiten behoort tot deze functie.
- Verpleging (Artikel 5 BZA) is gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap, te verlenen door een instelling. Bij verpleging gaat het om het herkennen en analyseren van gezondheidsproblemen en het uitvoeren van de daarmee samenhangende verpleegtechnische handelingen.
- Ondersteunende begeleiding (Artikel 6 BZA) is gericht op bevordering of behoud van zelfredzaamheid of bevordering van de integratie en participatie van de verzekerde in de samenleving. Bij deze zorg gaat het ook om dag- of nachtopvang in een instelling.
- Activerende begeleiding (Artikel 7 BZA) onderscheidt zich van ondersteunende begeleiding doordat de verzekerde geleerd wordt om te gaan met de (gevolgen van de) aandoening, beperking of handicap.
- Behandeling (Artikel 8 BZA) omvat behandeling van medisch-specialistische, gedragswetenschappelijke of specialistisch-paramedische aard. Behandeling onderscheidt zich van activerende begeleiding in die zin dat bij activerende begeleiding de begeleiding richt zich op het leren omgaan met de (gevolgen) van de aandoening of handicap. Voor behandeling is kenmerkend dat de diagnose nog niet is gesteld en het onderzoek ten behoeve daarvan nog moet worden verricht.
- Verblijf (Artikel 9 BZA) omvat het verblijven in een instelling indien de zorg, noodzakelijkerwijs gepaard gaat met een beschermende woonomgeving, therapeutisch leefklimaat dan wel permanent toezicht. Het verblijf kan tijdelijk of duurzaam zijn. Bij tijdelijk verblijf dan staan herstel en het draaglijk maken van de gevolgen van hun aandoening of handicap centraal, dan wel het ontlasten van de mantelzorg. Bij mensen die langdurig op verblijf in een instelling

zijn aangewezen en die op grond van hun aandoening of handicap ook behoefte hebben aan toezicht, staat het garanderen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven centraal. De verzekerde kan geen indicatiebesluit voor verblijf krijgen, als hij ook niet voor een of meer van de andere functies geïndiceerd wordt. Onder dit verblijf valt niet de dagzorg of de dag- en nachtopvang.

In 2007 komt er een nieuwe wet: de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). De Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten en de functie huishoudelijke verzorging vervoer, ondersteuning en activering worden overgeheveld van de AWBZ naar de WMO. De AWBZ zou zich vanaf dan beperken tot zware chronische en continue zorg. De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) omvat de lichtere vormen van hulp en ondersteuning die door de gemeenten moet georganiseerd worden. Op die manier probeert het beleid een duidelijker onderscheid te maken tussen specialistische verzorging en meer welzijnsgeoriënteerde ondersteuning.

6.4.4 Indicatiestelling

Voor [AWBZ](#) verzekerde zorg is een indicatiestelling van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nodig. Voor 1 januari 2005 werd de indicatiestelling voor zorg afgehandeld door 74, over het land verspreide Regionale Indicatie Organen. Deze gescheiden eenheden zijn overgegaan naar één onafhankelijke stichting met 16 regio's en een hoofdkantoor. Ook opgegaan in het CIZ is het Landelijk Centrum voor Indicatiestelling Gehandicaptenzorg (LCIG). Het CIZ behandelt indicaties voor de functies verzorging, verpleging, behandeling, begeleiding en verblijf binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. In veel gemeenten verzorgt het CIZ ook indicaties voor langdurige voorzieningen op het gebied van wonen en vervoer (Wet voorzieningen gehandicapten) en Indicaties voor voorzieningen en regelingen als parkeerkaarten, verhuisurgenties of bijzondere bijstand. (Sociaal-medische voorzieningen) ^{bbbbbb}

Een indicatiestelling houdt in dat onafhankelijk van de zorgverlenende instanties, het CIZ een zorgvraag van een cliënt beoordeelt en vaststelt hoeveel en welke zorg wenselijk/noodzakelijk is. Het CIZ bekijkt of de persoon de gevraagde zorg nodig heeft en of de zorg op een andere manier gegeven kan worden en geven een indicatie voor functies, waarop de cliënt of patiënt rechten verwerft voor bepaalde types dienstverlening. (bijv thuiszorg, opname in een verzorgingshuis, verpleeghuis, instelling voor lichamelijk of verstandelijk gehandicapten en psychiatrische dagbesteding en woonbegeleiding^{ccccc}). Met een indicatiebesluit kan een persoon met een handicap terecht bij een zorgverlener naar keuze. Het lokale zorgkantoor regelt vervolgens dat de zorg wordt aangeboden in functie van de indicatiestelling.

De ontwikkeling van standaard indicatie protocollen (SIP) staat nog in de kinderschoenen (vroeger werd gewerkt met meer algemene referentiedocumenten voor indicatiestelling)

In plaats van afspraken te maken op aangeboden zorg kunnen chronisch zieken ook werken via het persoonsgebonden budget (PGB) (Chronisch) zieken krijgen de beschikking over een budget om naar eigen inzicht zorg in te kopen. Bij het PGB zoekt de patiënt zelf één of meerdere hulpverleners, of schakelt een organisatie in die hulp biedt en waarmee afspraken gemaakt worden over het verlenen van zorg en de vergoeding die daarvoor betaald moet worden. Over de PGB-uitgaven moet verantwoording afgelegd worden. Het bedrag dat overblijft, moet grotendeels teruggegeven worden aan het zorgkantoor. Voor de functies "behandeling" en "verblijf" is een PGB niet mogelijk. Deze functies worden altijd in natura geleverd^{dddd}.

bbbbbb <http://www.ciz.nl/sf.mcgi?id=3301>

ccccc www.minvws.nl

dddddd www.pgb.nl

6.4.5 Intramuraal Zorgaanbod

Tot voor de hervorming van de AWBZ in 2003 waarbij de “functies” werden geïdentificeerd, werden 5 sectoren in het aanbod onderscheiden: verzorgingshuiszorg, verpleeghuiszorg, gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg en thuiszorg. Een cliënt werd op basis van zijn aandoening verwezen naar een bepaalde zorgaanbieder in een bepaalde sector. Een aantal soorten zorg werd echter in verschillende sectoren op dezelfde manier aangeboden. Met de introductie van de functiegerichte aanspraken vervalt het onderscheid tussen genoemde sectoren in de AWBZ. Daardoor ontstaat de mogelijkheid om hulp en begeleiding te leveren aan andere doelgroepen en wordt de plaats van de levering van de zorg flexibel. In de praktijk wordt het onderscheid tussen sectoren wel nog gemaakt om zorginstellingen te groeperen, zij het dat de aangepaste wet openingen creëert om gelijkaardige opvang in alternatieve sectoren te zoeken indien wachtlijsten te lang zijn of behoeften moeten worden ingevuld.

6.4.5.1 REVALIDATIECENTRA

Revalidatiecentra hebben geen opdracht van langdurige opvang^{eeeeee}. In verpleeghuizen kunnen mensen terecht voor reactivering of kortdurende zorg. Maar het niet-gespecialiseerde circuit zonder erkenning van revalidatiedagbehandeling zoals bijvoorbeeld reactiveringscentra en verpleeghuizen spelen een zeker rol in de lange termijnzorg.

6.4.5.2 VERPLEEG- EN VERZORGINGSTEHUIZEN: ALGEMEEN

Opvang in een verpleeg- of verzorgingshuis of een ander woonvorm kan residentieel. Meer en meer bieden dergelijke voorzieningen ook dagactiviteiten aan of ontwikkelen projecten waarin ze thuiszorg of zorg in een kleinschalig verzorgingshuis aanbieden.

Verpleeghuizen bieden niet enkel intramurale zorg, maar ook trans- en extramurale zorg. In veel verzorgingshuizen kunnen mensen in de praktijk ook verpleeghuiszorg krijgen en de verschillende types instellingen steeds vaker samen. Het zogenoemde substitutiebeleid (verschuiving van dure zorg naar goedkopere vormen van zorg) zorgt ervoor dat de sectoraal bepaalde grenzen in het aanbieden van activiteiten tussen verpleeg- en verzorgingshuizen vervaagt. Personeel uit verpleeghuizen wordt ingezet in verzorgingshuizen en wordt er geschoven met budgetten en middelen. Bovendien vinden er op grote schaal fusies plaats in de verpleeg- en verzorgingshuissector. De verschillen tussen de verzorgingshuizen en de verpleeghuizen worden hierdoor steeds kleiner^{fffff}.

6.4.5.3 VERZORGINGSTEHUIZEN

Personen die in een erkend AWBZ-verzorgingshuis opgenomen willen worden, moeten een indicatie van het CIZ hebben. Particuliere verzorgingshuizen vallen niet onder deze wet waardoor voor opname geen indicatiestelling vereist is.

Erkende verzorgingshuizen bieden huisvesting met gehele of gedeeltelijke verzorging voor mensen die niet meer zelfstandig kunnen wonen door ouderdom of ziekte. De zorg bestaat uit verpleging en begeleiding vanwege lichamelijke problemen en psychische stoornissen die verband houden met ouderdom, maar sinds 2001 kan ook algemene medische zorg (huisartsenzorg), farmaceutische hulp en hulpmiddelen worden aangeboden.

Bij de meeste verzorgingshuizen horen zelfstandige woningen of flats, de zogenoemde aanleunwoningen of servicewoningen.

Meer en meer bieden verzorgingshuizen ook intensieve verpleging, verzorging en begeleiding aan voor lichamelijke, psychogeriatrische of psychosociale problemen, in de eerste plaats als gevolg van ouderdom problemen. (zie paragraaf verpleeghuizen). Toch

eeeeee www.revalidatie.nl

fffff www.brancherapporten.minvws.nl

wordt erop gewezen dat de infrastructuur en de competenties van het personeel in verzorgingshuizen niet echt aangepast zijn voor zwaar zorgbehoevende NAH patiënten. Verzorgingshuizen worden voornamelijk bevolkt door een oudere populatie en de verpleegfuncties worden vooral voor die groep ontwikkeld.

6.4.5.4 VERPLEEGHUIZEN

Een verpleeghuis is een instelling voor mensen die verzorging, verpleging of revalidatie nodig hebben die zij thuis of in het verzorgingshuis niet (voldoende) kunnen krijgen. Mensen kunnen naar een verpleeghuis vanwege een chronische (ouderdoms)ziekte of aandoening of voor revalidatie na een ziekenhuisopname. Het belangrijkste verschil tussen een verzorgingshuis en een verpleeghuis is dat de activiteiten niet gericht op genezing of herstel, maar op ondersteuning onder de vorm van gecoördineerde 24-uurs hulp bij zelfzorgtekorten op somatisch, psychogeriatrisch en psychosociaal gebied.

Een opname kan tijdelijk zijn, maar als iemand blijvend verpleegd moet worden kan een definitieve opname noodzakelijk zijn. Verpleeghuizen bieden ook zorg aan mensen die heel ernstig ziek zijn en in de laatste fase van hun leven verkeren.

Een verpleeghuis kan huisvesting bieden, verzorging, complexe verpleging, behandeling, begeleiding of een combinatie hiervan. Als revalidatie en reactivering niet mogelijk is, vindt langdurige verzorging en verpleging plaats. Personen kunnen er ook voor dagbehandeling terecht, waarbij ze 's avonds naar hun eigen huis of naar het verzorgingshuis gaan.

Verpleeghuizen zijn er voor mensen van alle leeftijden, maar in de praktijk wonen er vooral ouderen. Verpleeghuizen zijn initieel vooral bedoeld voor mensen die na een ziekenhuisopname of voor een revalidatieperiode intensieve verpleging of verzorging nodig hebben. Langzamerhand zijn verpleeghuizen zich ook gaan richten op (veelal oudere) mensen met ernstige (chronische) somatische of psychogeriatrische problemen. De meeste verpleeghuizen nemen beide categorieën patiënten op. Sommige verpleeghuizen huisvesten alleen bepaalde groepen patiënten.

Verpleeghuizen komen daarom meer dan verzorgingshuizen in aanmerking om zwaar zorgbehoevende patiënten op te nemen aangezien er meer verplegend personeel aanwezig is^{§§§§§§}. Hoewel verpleeghuizen overwegende een oudere doelgroep bedienen, komen in de praktijk jongeren met een handicap toch terecht in verpleegtehuizen omwille van de lange wachtlijsten. Om te vermijden dat jonge verpleeghuisafhankelijke personen in een onaangepaste omgeving terecht komen, is een apart Netwerk Verpleeghuizen met Jongeren (onder de 45 jaar) met 26 verpleeghuizen of stichtingen verspreid over het hele land gecreëerd. Deze verpleeghuizen bieden intramurale zorg aan zo'n 500 jongeren met niet-aangeboren hersenletsel of andere lichamelijke dan wel psychische aandoeningen. Doorgaans hebben jongere gehandicapten meer behoefte aan fysieke ruimte en dagbestedingsactiviteiten in het verpleeghuis dan ouderen. Dat stelt dus andere eisen aan het verblijf in het verpleeghuis: een eigen en ruimere kamer, gebruik van computer enzovoort. Een toelating voor een voorziening voor lichamelijke gehandicapten biedt meer fysieke ruimte dan een toelating voor een verpleeghuis. Daarom vragen verpleeghuizen voor deze doelgroep een toelating voor lichamelijke gehandicapten aan.

De organisatievorm varieert. Enkele verpleeghuizen hebben een gespecialiseerde unit ingericht, al dan niet op het terrein van het verpleeghuis. In andere verpleeghuizen zijn de jongeren gehuisvest op een (deel van de) afdeling van het verpleeghuis. De omvang varieert van zes tot 60 jongeren per instelling. De leeftijdsgrens wordt soms opgerekt tot 50 of 60 jaar.

Jongeren kunnen een dagactiviteitencentrum bezoeken. Daarnaast bieden deze instellingen aan ongeveer 87 jongeren semi- of extramurale zorg in de vorm van dagbehandeling of dagopvang.

Daarnaast worden veel woonvoorzieningen voor jongere gehandicapten ontwikkeld door samenwerking tussen instellingen voor gehandicapten, verpleeghuizen

thuiszorginstellingen en woningbouwcorporaties. Een goed overzicht hierover ontbreekt omdat als gevolg van de ontschotting en het scheiden wonen en zorg er geen meldingsplicht is voor deze voorzieningen.

6.4.5.5 GEHANDICAPTENZORG

Voorzieningen in de gehandicaptenzorg leveren diensten, ondersteuning en zorg aan mensen met verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen. Vaak is het mogelijk om in kleine groepen te wonen. Een instelling in de gehandicaptenzorg biedt een plaats om te wonen en te leven met zorg en begeleiding aan, met als doel om de persoon zo zelfstandig mogelijk te laten leven. De gehandicaptensector werkt in het kader van het hoger geschetset netwerk ook samen met de verpleeghuizen.

De gehandicaptenzorg biedt naast begeleiding, ondersteuning en dagbesteding ook verzorging en verpleging. Er wordt gestreefd naar het beperken van de gevolgen van de handicap en om een zo normaal mogelijk leven te hebben. Dit kan in een speciale woonvorm (intramuraal) of zelfstandig thuis (extramuraal).

Sommige organisaties focussen zich op een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten. Andere organisaties richten hun aandacht op zowel verstandelijk als lichamenlijk of zintuiglijk gehandicapten.

6.4.6 Thuiszorg

Reguliere thuiszorg ondersteunt ouderen, of mensen met een chronische ziekte of mensen met een lichamenlijke of verstandelijke handicap^{hhhhhh}. Er zijn verschillende vormen van verzorging en verpleging mogelijk binnen de thuiszorg:

- huishoudelijke verzorging: ondersteuning bij het huishouden.
- verzorging: hulp bij dagelijkse persoonlijke zorg zoals wassen en aankleden.
- gespecialiseerde verzorging (wordt ook gezinsverzorging genoemd): huishoudelijke, verzorgende en begeleidende taken, zoals hulp bij het organiseren van het huishouden en ondersteuning bij psychosociale problemen.
- verpleging: verpleegkundige handelingen, bvb. wondverzorging, toedienen van medicijnen, het aanleggen van een infuus. Daarnaast kan de verpleegkundige advies en begeleiding geven over de ziekte en behandeling.
- verpleeg- of verzorgingshuiszorg thuis: in bepaalde gevallen is het mogelijk om intensieve thuiszorg, ergotherapie, groepsverzorging of zorg bij psychische problemen thuis te ontvangen. Bijvoorbeeld wanneer de zorg tijdelijk nodig is of ter overbrugging van een wachttijd. Ook terminale zorg kan thuis geboden worden.

Voor reguliere verpleging en persoonlijke of huishoudelijke verzorging is er een indicatie nodig van het CIZ. Bij de particuliere thuiszorginstellingen is er geen CIZ-indicatie nodig.

De medewerkers in de thuiszorg hebben doorgaans geen specifieke deskundigheid op het gebied van NAH.

6.4.6.1 *DAGBESTEDINGSCENTRUM*

Dagbesteding wordt vergoed via de AWBZ. Er is een indicatie nodig van het CIZ.

Dagbestedingscentra worden door verschillende types voorzieningen ingericht en worden in verschillende vormen aangeboden, van zorgboerderijen, over werkplaatsen, als organisatie die vrijwilligerswerk aanbiedt, ... begeleidingscentra.

Dagbestedingscentra oriënteren zich over het algemeen op specifieke doelgroepen. Nah patiënten kunnen het beste terecht op centra die zich vaak gecombineerd richten op mensen met een verstandelijk handicap en met niet aangeboren hersenletsel.

6.4.6.2 *KLEINSCHALIG GROEPSWONEN.*

In Nederland zijn initiatieven gestart voor kleinschalig groepswonen die zich initieel vooral op dementerenden richten. Er zijn echter ook een aantal (pilot)initiatieven gestart om mensen met NAH in een kleinschalige setting op te vangen en een zo gewoon mogelijk leven te laten leidenⁱⁱⁱⁱⁱⁱ.

6.4.6.3 *RESPIJTZORG*

Er bestaan een aantal kleinere initiatieven die respijtzorg aanbieden. Er zijn meer respijtzorgvoorzieningen voor mantelzorgers van ouderen en gehandicapte kinderen dan voorzieningen voor mantelzorgers van volwassenen met een zorgvraag. Respijtzorg is tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel om die mantelzorger vrijaf te geven. Dat kan eenmalig (een vakantie voor de patiënt) of periodiek (een dagdeel per week). Een belangrijk kenmerk van respijtzorg is de expliciete bedoeling om de mantelzorger de ruimte te geven voor vrije tijd en maatschappelijke participatie. De oudere respijtzorgvoorzieningen zijn veelal opgezet door vrijwilligers- en belangenorganisaties. Reguliere zorginstellingen richten zich recent ook meer op respijtzorg voor andere doelgroepen, wat overigens niet betekent dat de respijtzorg ook altijd geleverd wordt door professionals.

In principe kan respijtzorg gefinancierd worden vanuit de AWBZ. Maar veel respijtzorgvoorzieningen zijn zeker in de startfase – afhankelijk van niet structurele geldstromen (o.a. Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg-subsidies), wachtlijstmiddelen, flexibel inzetbare instellingsbudgetten, particuliere fondsen, wervingsacties, sponsoring, giften en legaten. Ook wordt op individuele basis wel gebruikgemaakt van het persoonsgebonden budget (PGB).

De voorzieningen verschillen in het aanbod en werkwijze. Sommige bieden alleen vervangende hulp aan de zorgbehoevende. Andere bieden vervangende hulp in combinatie met een aanbod voor de mantelzorger zelf (bijvoorbeeld speciale vakantieweekends). Zorg wordt in sommige organisaties thuis overgenomen, (respijtzorg binnenshuis) in andere gevallen op een andere locatie (respijtzorg buitenshuis), (bijvoorbeeld dagopvang). Het geografisch werkgebied varieert van landelijk tot lokaal, afhankelijk van de aard en de frequentie van de respijtzorgⁱⁱⁱⁱⁱⁱ.

De mate van zorgbehoefendheid van de zorgvrager speelt een belangrijke rol bij de toewijzing van respijtzorg. Bij een aantal projecten geldt als voorwaarde een formele indicatie voor verpleging en verzorging of voor gehandicapten. Soms is er een plaatsingscommissie die zich over de feitelijke toelating buigt met aanvullende criteria (bijvoorbeeld geen storend gedrag voor de groep, geen dwaalgedrag, goede match met de vrijwilliger). Bij sommige projecten moet de mantelzorger een schriftelijke verklaring hebben van de huisarts met de diagnose van de zorgbehoevende. Bij projecten waarvoor geen formele indicatiestelling nodig is, wordt geselecteerd op grond van eigen criteria zoals diagnose, leeftijd van de zorgbehoevende en ernst van de problematiek. Daarnaast wordt gekeken naar de aard en omvang van de te verlenen zorg, en naar de (dreigende) overbelasting van de mantelzorger. Hoe dat laatste wordt bepaald is niet altijd even helder.

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ <http://www.kcwz.nl/kleinschaligwonen/praktijk.html#nah>

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ <http://www.eiz.nl/eiz/docs/pdf/Respijtzorg%20in%20Nederland%20BW.pdf>

6.4.6.4 NEDERLANDS KENNISCENTRUM HERSENLETSEL

Het Nederlands kenniscentrum hersenletsel is een van de centra voor consultatie en expertise (CCE) die de Nederlandse overheid financiert. De opdracht van de CCE is zich in te zetten voor mensen met bijzondere zorgvragen, in casu NAH. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel, familieleden en hulpverleners kunnen individuele vragen voorleggen aan een regionaal advies- en informatiepunt. Dat kan informatie geven over de zorgmogelijkheden die in de betreffende regio aanwezig zijn, maar ook adviseren welke behandeling of begeleiding het meest geschikt is voor een patiënt. Zo'n advies wordt uitgebracht door een "hersenletselteam", waarin belangrijke disciplines vertegenwoordigd zijn. Het CCE komt in beeld als de reguliere zorgverlening vastloopt en de kwaliteit van leven van de zorgvrager onder druk staat. De opdracht van de CCE bestaat erin om expertisekennis te mobiliseren om oplossingen te zoeken die beantwoorden aan de behoeften van de cliënt^{kkkkkk}.

Kernboodschappen

- Voor langdurige zorg is de "Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten" (AWBZ) belangrijk. De feitelijke uitvoering van de in de AWBZ geregelde verzekering gaat via een zorgkantoor per zorgregio. De Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) omvat de lichtere vormen van hulp en ondersteuning die door de gemeenten moet georganiseerd worden.
- In april 2003 werden "functiegerichte aanspraken" in de AWBZ geïntroduceerd. De individuele behoefte aan zorg wordt als vertrekpunt genomen voor de uiteindelijke inzet van zorg en de financiering daarvan
- Voor [AWBZ](#) verzekerde zorg is een indicatiestelling van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) nodig.
- Dagbesteding wordt vergoed via de AWBZ. Dagbestedingscentra worden door verschillende types voorzieningen ingericht en worden in verschillende vormen aangeboden
- Er zijn een aantal (pilot)initiatieven gestart om mensen met NAH in een vorm van kleinschalig groepswonen op te vangen. Er bestaan een aantal kleinere initiatieven die respijtzorg aanbieden
- Het Nederlands kenniscentrum hersenletsel is een van de centra voor consultatie en expertise (CCE) die de Nederlandse overheid financiert. De opdracht van de CCE is zich in te zetten voor mensen met bijzondere zorgvragen.

6.5 FRANKRIJK

6.5.1 Algemeen

Frankrijk kent een gezondheidssysteem (CISS^{ref 137}; Sandier, Paris, and Polton {ref 138}):

- dat wordt gereguleerd door de staat, de statutaire verzekeraars en door de regionale en lokale overheden
- met een universele gezondheidszorgverzekering (een algemene regeling, een regeling voor de landbouwers en een regeling voor de zelfstandigen),
- gekenmerkt door een grote keuzevrijheid voor patiënten, onmiddellijke toegang tot specialisten en een vrijheid van beroep voor artsen.
- dat publieke en private gezondheidszorgverzekeringen combineert, met gelijke financiering voor gelijke diensten, aanbieders en populatie.
- inclusief private for-profit ziekenhuizen.

6.5.2 Verzekering

Voor de verschillende verzekeringsstelsels (regimes) beheren “caisses” onder toezicht van de overheid de geldstromen van de sociale zekerheid. Sinds 2004 worden de aparte regimes geleidelijk in het algemene stelsel ingelijfd. De veruit belangrijkste kas in de gezondheidszorg is de “Caisse nationale d’assurance maladie des travailleurs salariés” (CNAMTS, nationale kas voor ziekteverzekering van loontrekkersⁱⁱⁱⁱⁱⁱ);

Sinds 2000 werd de universele verzekeringsdekking (la loi sur la Couverture maladie universelle, CMU^{mmmmmm}, ingevoerd, gebaseerd op basis van het verblijf in Frankrijk (99,9 % dekking van de populatie).

6.5.3 Centrale diensten

De Franse centrale overheid bepaalt het operationeel kader en beleid. Regio's zijn verantwoordelijk voor de feitelijke organisatie en uitvoering van het gezondheidsbeleid dat centraal wordt uitgetekend. Het algemene uitgavenkader wordt jaarlijks door de nationale gezondheidszorgconferentie vastgelegd waarbij de prioriteiten en beleidslijnen in samenspraak met de regering en het parlement uitgeschreven worden. Het Ministerie kent binnen dat kader de budgetten toe aan de verschillende sectoren in de verschillende regio's.

6.5.4 Decentralisatie en regionalisering

6.5.4.1 *DIRECTION REGIONALES ET DEPARTEMENTALES DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES*

Op lokaal en regionaal niveau zijn aparte diensten actief die onder de bevoegdheid van het Ministerie van gezondheidszorg vallen:

- De Direction Régionales des Affaires sanitaires et sociales (D.R.A.S.S) heeft als doel de behoeften te analyseren, de planning en programmatie te beheren en de toekenning van middelen aan medische, medisch-sociale en sociale voorzieningen te organiseren op regionaal niveau. Ze controleren de toepassing van de wetgeving en de coördinatie van de samenwerking tussen de departementale en regionale echelons.

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ <http://www.cnamts.fr/>

^{mmmmmm} http://www.social.gouv.fr/htm/actu/couv_univ/cmu/cmu.pdf

- De Direction Départementales des Affaires sanitaires et sociales (D.D.A.S.S) werkt op het niveau van de departementen aan sociale reïntegratie en sociale voorzieningen. Ze zijn ook verantwoordelijk voor gezondheidspromotie en -preventie en hebben controlebevoegdheden op gezondheidszorg-, medisch-sociale- en sociale voorzieningen.

6.5.4.2 REGIONALE ZIEKENHUISAGENTSCHAPPEN (AGENCES RÉGIONALES D' HOSPITALISATION, ARH)

De Regionale Ziekenhuisagentschappen zijn verantwoordelijk voor de ziekenhuisplanning van zowel openbare als private ziekenhuizen, de financiële allocatie van openbare ziekenhuizen en aanpassingen van de tarieven voor private for-profit ziekenhuizen, en dit in het kader van de nationale overeenkomsten. De prioriteiten en keuzes mbt de regionale gezondheidsstrategie worden vastgelegd in overleg tussen de Regionale ziekenhuisagentschappen (ARH) en regionale zorgkassen in regionale gezondheidsstrategieën (Les Missions Régionales de santé)

6.5.5 Plannings- en coördinatieinstrumenten

In 2003 heeft de regering beslist alle planningsinstrumenten te integreren in het Schéma (interregional ou regional) d'organisations sanitaire (SROS/SIOS) om het zorgaanbod nauwer af te stemmen op de behoeften van de bevolking. Het SROS legt voor een periode van 5 jaar de doelen vast mbt de ontwikkeling van het regionale zorgaanbod op preventief, curatief en palliatief vlak. Het beoogt de integratie en samenwerking tussen voorzieningen te stimuleren voor specifieke doelgroepenⁿⁿⁿⁿⁿⁿ. Naast de thema's mbt geneeskundige zorg, chirurgie, verloskunde, verdergezette zorg en revalidatie worden ook de zorg voor specifieke doelgroepen onderscheiden, zoals de ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg.

De SROS structureert de organisatie van de medische ten laste name van de patiënten in de acute en post-acute fase en bepaalt de referentiestellingen mbt de revalidatie voor de patiëntendoelgroep. De lange termijn opvolging van de patiënten en hun familie is geregeld in het kader van netwerkmodellen tussen gezondheids- en medisch-sociale diensten om beter te beantwoorden aan de vragen van personen met een handicap.

Voor de volwassen werden "gemedicaliseerde" plaatsen voorzien in:

- gespecialiseerde onthaalhuizen (maison d'accueil spécialisée, MAS) en onthaalhuizen met medische functie (Foyer d'accueil médicalisé FAM)^{oooooo}. Beide zijn bevoegd om zwaar- en meervoudig gehandicapte personen op te vangen. Zij richten zich tot personen met een handicap die niet meer in staat zijn te werken en hulp nodig hebben bij de activiteiten van het dagelijks leven (ADL) en waarvan hun toestand een medisch toezicht en permanente zorgverlening vereist. De permanente zorgverlening mag echter geen betrekking hebben op therapeutische activiteiten en intensieve medische zorgen die enkel in zorginstellingen geboden kunnen worden. Het gaat om een regelmatig medisch toezicht van een arts, met mogelijkheid tot doorverwijzing in geval van urgentie en het verder zetten van een onderhoudsrevalidatie
- ambulante verpleegdiensten (SSIAD) ^{pppppp},
- specifieke plaatsen in instellingen voor zwaar zorgafhankelijke gehandicapten
- diensten voor hulp bij arbeid (CAT) ^{qqqqqq}

ⁿⁿⁿⁿⁿⁿ <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0421524A>

^{oooooo} http://www.handica.com/acces_themes/article_rw_559.html; <http://www.handroit.com/cotorep.htm>,
http://www.droitduhandicap.com/acces_themes/article_rw_60.html

^{pppppp} <http://www.personnes-agees.gouv.fr/dossiers/ssiad/sommaire.htm>

^{qqqqqq} <http://www.travail.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/travailleurs-handicapes/les-etablissements-services-aide-par-travail-1144.html>

Deze instellingen bieden aan de residenten een continue hulp wegens hun gebrek aan autonomie. Er worden bezigheids- en stimulatieactiviteiten aangeboden, om hun verworvenheden te verbeteren en regressie tegen te gaan.

De gespecialiseerde onthaalhuizen zijn voor 100 % gefinancierd vanuit de sociale zekerheid. Een deel gebeurt via een forfaitaire dagprijs. In functie van het verblijfsregime worden tegemoetkomingen voor de persoon met een handicap (l'allocation aux adultes handicapés (AAH)^{rrrrrr}, voorzien.

6.5.6 Beleidsagenda voor de doelgroep traumatische hersenletsels

Sinds 1996 worden specifieke budgetten voorzien voor de ontwikkeling van structuren en diensten specifiek voor traumatische hersenletsels. Het betreft de diensten voor "socio-professionele training en oriëntatie (Unité d'évaluation de Réentrainement et d'Orientation Sociale et professionnelle, UEROS)^{ssssss} begeleidingsdiensten, mobiele equipes,...

Het chronisch zorgaanbod voor zwaar zorgbehoevende patiënten met niet-aangeboren hersenletels is verspreid over de medische-, zorg- en de gehandicaptensector. Het Ministerie voor gezondheidszorg erkent dat het aanbod nog ontoereikend is stelt dat nieuwe budgetten moeten worden voorzien voor de verdere ontwikkeling van het zorgaanbod voor deze patiëntendoelgroepen.

Sinds 2004 werd vanuit de overheid voor de doelgroep traumatische hersenletsels een specifiek zorgtraject gedefinieerd. Het zorgtraject behandelt zowel de acuut medische fase, de revalidatie-en verdergezette zorg, de medisch-sociale zorg- en dienstverlening, de professionele reïntegratie, evenals de thuisondersteuning. Het belang en de rol van de familie en direct betrokkenen wordt onderkend evenals de bijhorende financiële implicaties. In een omzendbrief^{ttttt} wordt de organisatie van de zorg- en hulpverlening voor de doelgroepen cranio-cerebrale trauma's en traumatische ruggenmergletsels omschreven. De ministeriële omzendbrief heeft als doel om aan de regionale ziekenhuisagenschappen (ARH), de regionale en departementale directies van de sociale- en gezondheidszorgvoorzieningen (DRASS en DDASS) en de betrokken terreinactoren de principes weer te geven van een kwalitatief zorgnetwerk voor deze patiëntendoelgroepen. Doelstelling is op regionaal niveau een geïntegreerd en volledig zorgtraject te realiseren, waarbij de toegankelijkheid tot adequate zorg wordt gevrijwaard, de coördinatie tussen voorzieningen wordt verbeterd en de continuïteit van zorg en interdisciplinariteit gewaarborgd.

6.5.6.1 ERNSTIGE CRANIO-CEREBRALE TRAUMA'S

Er zijn weinig epidemiologische gegevens en dat wordt als een probleem ervaren. Men wil de jaarlijkse incidentie herevalueren en ziet dit ook als een opdracht voor de regio's en departementen. Op basis van een extrapolatie van een studie van het Regionaal Gezondheidsobservatorium d'Aquitaine" (1986) schat men een jaarlijkse incidentie van ernstig gehandicapte personen ten gevolge van traumatisch hersenletsel (kunnen geen 24 uur alleen blijven) op 1800 personen.

De cranio-cerebrale trauma's worden in drie zwaartecategorieën ingedeeld, die elk een aangepaste tenlaste name met eigen specificiteiten in functie van de gevolgen en restletsels vereisen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen ernstige hersenletsels, matige hersenletsels en lichte hersenletsels op basis van de "Glasgow outcome scale" (GCS). "ernstige hersenletsels" hebben een score van minder of gelijk aan 8^{uuuuuu}.

^{rrrrrr} <http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/ressources>

^{ssssss} <http://cnth-roiffe.afpa.fr/partenaires/ressources/portedoc/lois/circulaire>

^{ttttt} Circulaire DHOS 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, medico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2004/04-26

^{uuuuuu} <http://www.trauma.org>; <http://www.neuroskills.com/glasgow>.

6.5.6.2 SOORTEN VOORZIENINGEN VOOR ZWAAR ZORGBEHOEVENDE PATIËNTEN MET EEN NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL IN DE MEDISCH-SOCIALE EN SOCIALE SECTOR

Verschillende mogelijkheden van ondersteuning worden voorzien: residentieel, dagverblijf, tijdelijk- en kortverblijf, thuisinterventie,... met als doel de integratie maximaal te bevorderen. In functie van de zorg en hulpbehoefte kan de persoon opgenomen worden in een bezigheidstehuis (foyer occupationnel, FO), gemedicaliseerd onthaaltehuis (Foyer d'accueil médicalisé, FAM) of een gespecialiseerd onthaaltehuis (maison d'accueil spécialisée MAS).

Voor personen in persisterend vegetatieve of minimaal responsieve status (comapatiënten)^{www} werden in Frankrijk sinds 2002 specifieke eenheden opgericht die geïntegreerd zijn in een zorgnetwerk. Er wordt een intensieve liaisonfunctie uitgebouwd met acute, revalidatiediensten en thuiszorgdiensten bestaat teneinde de continuïteit van zorg te garanderen. Specifieke richtlijnen mbt de opnamecriteria, verzorging, familiale ondersteuning, professionele equipe en architectuur werden opgesteld.

Deze kleine eenheden van 6 à 8 plaatsen voor zwaar zorgafhankelijke patiënten worden beschreven door een ministeriële omzendbrief (DHOS/02/DGS/DGAS n°288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel).

6.5.7 Oriëntatie en evaluatie in de medisch-sociale sector

Het recente beleid in de medisch-sociale sector in Frankrijk beoogt twee grote doelstellingen. Enerzijds het verhogen van de opnamecapaciteit van instellingen om tegemoet te komen aan de stijgende vraag en de wachtlijsten te ondervangen. Anderzijds het ontwikkelen en het stimuleren van "lichtere" formules van zorgvormen en thuiszorg (zoals familiehuizen en zorgassistentie thuis) ter bevordering van de integratie en autonomie.

Er zijn twee commissies verantwoordelijk voor de erkenning, evaluatie en oriëntatie van personen met een handicap:

- de departementale commissie voor gespecialiseerd onderwijs (CDES, Commission départementale d'éducation spéciale) voor de kinderen
- de technische commissie voor oriëntatie en professionele reïntegratie (COTOREP, Commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle) voor de volwassenen.^{www} Het COTOREP is bevoegd op het terrein van handicap en tewerkstelling: ze kunnen o.a. de arbeidshandicap erkennen en toegang geven tot hulp bij professionele oriëntatie, compensatie aan ondernemingen die personen met een handicap tewerkstellen, specifieke opleiding en begeleiding, beschutte werkplaatsen. Het COTOREP is tevens verantwoordelijk voor de oriëntering naar medisch-sociale diensten, voor personen die niet meer in het normale arbeids- of leefmilieu kunnen geïntegreerd worden.

Beide commissies staan in voor een geïndividualiseerde, globale en pluridisciplinaire evaluatie van de situatie van de betrokken persoon. De informatie van het behandelteam en andere betrokken partners uit het patiëntennetwerk vormen een essentieel onderdeel van de evaluatie. Via formele samenwerkingsovereenkomsten streeft men ernaar om een adequate en kwalitatieve uitwisseling van informatie verder te optimaliseren.

Voorzieningen voor de zwaarst zorgafhankelijke personen worden volledig gefinancierd door de gezondheidszorgverzekeringsfondsen. Voor andere voorzieningen geldt een dubbele bron van financiering. In residentiële zorg voor ouderen wordt het gedeelte mbt

^{www} Indien de klinische toestand meer dan 12 tot 18 maanden duurt, spreekt men in medische termen over persisterend vegetatieve of minimaal responsieve status.

^{www} <http://www.handroit.com/cotorep>

de “medische” zorg betaald door de gezondheidszorgverzekering, terwijl de kost voor de “residentiële” zorg ten laste valt van de patiënt of het departement.

Een invaliditeit van meer dan 80 %, of onder sommige voorwaarden van meer dan 50 %, heeft het recht op een financiële tussenkomst, betaald door het familie bijslagfonds : een gespecialiseerde opvoedingstoelage voor kinderen of een bijdrage voor gehandicapte volwassenen.

Kernboodschappen

- **Frankrijk kent een centraal aangestuurd gezondheidszorgsysteem, maar waarin veel activiteiten zijn gedelegeerd naar de regio's en departementen**
- **Sinds 1996 worden structuren en diensten specifiek voor traumatische hersenletsels voorzien. Sinds 2004 bestaat voor de doelgroep traumatische hersenletsels een zorgtraject dat de acuut medische fase, de revalidatie-en verdergezette zorg, de medisch-sociale zorg- en dienstverlening, de professionele reïntegratie, evenals de thuisondersteuning beschrijft.**
- **Afhankelijk van de hulpbehoefte kan, naast regulier intramurale voorzieningen een persoon opgenomen worden in een bezigheidstehuis (foyer occupationnel, FO), gemedicaliseerd onthaalt huis (Foyer d'accueil médicalisé, FAM) of een gespecialiseerd onthaalt huis (maison d'accueil spécialisée MAS).**

6.6 INTERNATIONALE VERGELIJKING : SAMENVATTING

6.6.1 Inleiding

Engeland en Nederland kenmerken zich door een grotere inzet op eerstelijns-, thuiszorg- en transmurale diensten en voorzieningen. Engeland en Nederland zijn voorbeelden van landen die hun model van “centrale beleidssturing” trachten te flexibiliseren door meer mogelijkheden te creëren om in te spelen op behoeften van doelgroepen door marktwerking. Frankrijk legde traditioneel een grotere nadruk op het residentiële zorgaanbod, en tracht flexibeler in te spelen op lokale zorgnoden door het regionaal, departementaal en lokaal niveau eigen accenten te laten leggen.

Uit de beschrijving van de drie landen zijn een aantal trends te destilleren die van belang kunnen zijn om een aangepast model van zorgvoorzieningen te ontwikkelen aangepast aan de behoeften van de doelgroep

Als meest opvallende gemeenschappelijke vaststelling geldt in elk geval dat de onderzochte landen, net zoals België, worstelen met de vraag hoe het zorgaanbod voor chronische zwaar zorgbehoevenden kan worden geoptimaliseerd.

6.6.2 De organisatie van het zorgaanbod

6.6.2.1 INTRAMURALE VOORZIENINGEN

De verschillende landen vertonen heel wat gelijkenissen in het aanbod van het soort/type van residentiële zorgvoorzieningen in de chronische zorg. Alle landen beschikken zowel over ziekenhuisdiensten voor verlengde revalidatiezorg, nursingtehuizen voor personen met een handicap als specifieke voorzieningen voor (oudere) zorgafhankelijke personen.

Alle landen kenmerken zich door een schaarste in het intramurale langdurige zorgaanbod wat zich o.a. uit in het fenomeen van “wachlijsten”. Er wordt op gewezen dat personen met een NAH intramuraal niet altijd aangepaste zorg kan worden aangeboden. In Nederland worden de laatste jaren heel wat woonvoorzieningen voor jongere gehandicapten en chronisch zieken ontwikkeld door samenwerking tussen

instellingen voor gehandicapten, verpleeghuizen, thuiszorginstellingen en woningbouwcorporaties. Een goed overzicht hierover ontbreekt echter.

6.6.2.2 THUISZORG

In alle landen wijzen de beleidsteksten erop dat de overheden inspanningen willen doen om complexe zorg voor personen met zware zorgbehoefte in het thuismilieu de voorkeur te geven boven intramurale zorgarrangementen. Om dit te realiseren wordt hoog ingezet op het realiseren van een meer gecoördineerd en afgestemd zorgaanbod, en de ontwikkeling van ondersteunende zorgvormen in de eerste lijn.

De ontwikkeling van “respite care” en kortetermijn opvangstructuren om de thuisomgeving en de mantelzorgers te ondersteunen en tijdelijk te ontlasten staat op alle beleidsagenda’s, maar is vooral in Engeland en Nederland reeds langere tijd gekend.

6.6.3 **Gezondheidszorgbeleid: een evenwicht vinden tussen “cure” & “care”**

Het organiseren van het chronische zorgaanbod voor zwaar zorgbehoevende patiënten tussen 18 en 65 jaar tgv van een niet-aangeboren hersenletsel, bevindt zich op een spanningsveld tussen gezondheidszorg en welzijnszorgbevoegdheden. Elk bestudeerd land staat voor gelijkaardige uitdagingen wanneer het aankomt om een optimale afgrenzing en afstemming te realiseren tussen acute zorg, revalidatiezorg en chronische zorg (inclusief gehandicaptenzorg). Een wederkerend thema betreft de moeilijkheid van duidelijkheid mbt welke sector verantwoordelijk is voor welke diensten en zorg en op welke wijze deze af te stemmen en/of te integreren.

Sinds 2000 wordt in het Engelse beleid een duidelijk onderscheid gemaakt tussen enerzijds de nood aan “medische zorg” en anderzijds “nursingzorg”. Enkel lange termijn zorg met een medische component werd volledig gedekt door het NHS (gekend als NHS Continuing Care). Longterm care met een nursing component, maar zonder medische component moest georganiseerd worden binnen de welzijnszorg, onder de verantwoordelijkheid van de lokale overheden. In 2003 werd dit beleid gedeeltelijk teruggeschroefd omwille van een gerechtelijke uitspraak, waardoor nursingzorg in de longterm care terug in aanmerking kwam voor een NHS tussenkomst. Er is een aanbeveling geformuleerd om tot een minder disparate, of gefragmenteerde aanpak te komen. Er worden sterke pleidooien gevoerd om heldere modellen te ontwikkelen die de integratie van zorg systematisch omkaderen.

6.6.4 **De zoektocht naar een nieuwe beleidsomkadering voor het afstemmen van vraag en aanbod**

Om beter te kunnen inspelen op specifieke noden van verschillende doelgroepen en omwille van een kwaliteitsstreven trachten Nederland en Engeland hun beleid meer en meer te oriënteren naar een vraaggestuurd model ipv het traditioneel aanbodsgestuurd model. Via een zekere “flexibilisering” en het vergroten van keuzeruimte voor de patiënten (ook in Frankrijk) wordt getracht een passend antwoord te bieden voor specifieke complexe zorgvragen en -behoeften van de patiënt. Een instrument dat hiervoor gebruikt wordt is het persoonsgebonden budget in Nederland, of de rol die wordt weggelegd voor de trusts in Engeland in het aanbieden van gevarieerde ondersteuning. Care trusts krijgen verantwoordelijkheden op het grensgebied van zorg en welzijn en moeten garanderen dat de continuïteit van zorg wordt verbeterd en de bureaucratie wordt vereenvoudigd.

6.6.5 **Continuïteit en Coördinatie**

In alle onderzochte landen wordt het algemene gezondheidszorgkader centraal uitgetekend maar is er sprake van een decentralisatie van bevoegdheden naar de regio’s en lokale (gemeentelijke) overheden voor wat betreft chronische en sociale zorgvoorzieningen. De lokale overheden bepalen binnen bepaalde kaders de prioriteiten. Door deze keuze bestaat een groter risico op een gebrek aan

systematische planning (programmatie) van het zorgaanbod met sterke regionale verschillen tot gevolg (geografische toegankelijkheid) .

In Engeland wordt veel verwacht van de rol die wordt weggelegd voor de “care trusts”. Het model kan echter mogelijk betekenen dat regionale billijkheidsproblemen kunnen opduiken en dat (grote) regionale verschillen in het zorgaanbod kunnen ontstaan.

Nederland trekt de flexibiliseringlogica door in de financiering door de introductie van een “functiegerichte bekostiging”: waarin zorgzwaarte in thuiszorg- en intramurale voorzieningen wordt verdisconteerd. In plaats van het aantal patiënten wordt het gemiddelde aantal uren zorg als belangrijkste variabele voor de financiering gebruikt (proefprojecten in 2006, implementatie in 2007). Met de introductie van de functiegerichte aanspraken vervalt het onderscheid tussen de verschillende sectoren (ontschotten op niveau van zorgvoorzieningen) en ontstaat de mogelijkheid om hulp en begeleiding te leveren aan verschillende doelgroepen in verschillende soorten zorgomgevingen. De plaats van de levering van tyoes zorg wordt flexibel. Op die wijze betracht men ook openingen te creëren en alternatieven te vinden voor de lange wachtlijsten.

In de verschillende landen wordt gereflecteerd over continuïteit van zorg en integratie van van voorzieningen. In Engeland is een intensief debat gaande met als doel een kader te creëren voor continuïteit van zorg^{xxxxxx}. In Nederland tracht men via experimenten van “regionale ketenzorg” (voor specifieke aandoeningen cva, copd) een betere afstemming te realiseren op de wensen en behoeften van bepaalde patiëntendoelgroepen. Het gaat echter overwegend om pilootinitiatieven. In Frankrijk wordt via de Interregionale (SIOS) en Regionale Plannen van de Gezondheidszorgorganisatie (SROS)^{yyyyyy} een kader vastgelegd waarbinnen gestreefd wordt naar een meer geïntegreerd zorgaanbod., ook voor specifieke doelgroepen. Er worden mogelijkheden gecreëerd voor het ontwikkelen van zorgnetwerken (les réseaux de santé).

6.6.6 Het recht op zorg identificeren

Gebruikers die aanspraak willen maken op “longterm care” worden in Engeland gescreend om hun recht op zorg (thuiszorg of residentiële zorg) de mate van tussenkomst te bepalen. Deze screening gebeurt door casemanagers van de lokale overheid en de lokale NHS Primary Care Trusts. Er worden in Engeland overigens pilootinitiatieven gestart die casemanagement en zorgbemiddeling introduceren (community matrons)^{zzzzzz}. Het Nederlandse model bepaalt de zorgbehoefte voor AWBZ-verzekerde zorg via indicatiestelling van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ beoordeelt een zorgvraag van een cliënt en stelt vast hoeveel en welke zorg wenselijk/noodzakelijk op 7 verschillende zorgdomeinen (functies) In het Franse model bestaat in elke regio een technische commissie (COTOREP) die evaluatie maakt van de specifieke zorgbehoeften en beslist over de meest aangepaste zorgvorm voor personen met een handicap en over de financiële tussenkomsten voor personen met een handicap.

6.6.7 Doelgroepenbeleid

Engeland heeft een kader ontwikkeld voor de ontwikkeling van lange termijnzorg voor personen net neurologische aandoeningen. Het wordt voorgesteld als een kwaliteitsraamwerk, waarbij de strategische health authorities de nodige aandacht moeten besteden. In Frankrijk heeft de overheid een beleidskader uitgeschreven voor een geïntegreerd zorgtraject voor de doelgroep “traumatisch hersenletsel en traumatisch ruggenmergletsel”. Het kader is verspreid onder de vorm van omzendbrieven, die hebben niet een zeer dwingende karakter. Daardoor is er echter geen sprake van een systematische implementatie. Nederland voert geen specifiek beleid mbt NAH-groepen.

^{xxxxxx} <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/IntegratedCare/ContinuingCarePolicy/fs/en>

^{yyyyyy} <http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/sros/presros>

^{zzzzzz} http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/LongTermConditions/LongTermConditionsArticle/fs/en?CONTENT_ID=4134132&chk=T6YT9H

Door middel van een meer geflexibiliseerd zorgaanbod tracht men wel aan de specifieke behoeften te voldoen en waar nodig aangepaste zorg te bieden voor de specifieke behoeften.

Kernboodschappen

- Elk land streeft naar continuïteit van zorg en samenhangende zorg, met de juiste fit tussen acute, revalidatie en chronische zorgvoorzieningen
- Elk land reflecteert over de plaats van de gezondheidszorg en welzijnzorg (inclusief gehandicaptenzorg) en afstemming/integratie tussen beide
- In de chronische zorg worden meer dan enkel paramedische en medische behoeften onderscheiden.
- Elk land wenst meer in de richting van een vraaggestuurd zorgmodel ipv aanbodsgestuurd model te evolueren waarin de patiënten een keuzevrijheid wordt gegeven.
- In elk land vinden we gelijkaardige zorgstructuren en voorzieningen terug in de chronische sector. Ze worden uiteenlopend gebruikt.
- Oplossingen worden meer regionaal gezocht aanleunend bij behoeften van de bevolking, o.a. door meer aandacht voor zorgtrajecten, coördinatie van zorg,... Er wordt vaak voortgebouwd op de bestaande zorgstructuren met focus op betere coördinatie en integratie.
- De onderzochte landen hebben geen gesystematiseerde aanpak voor de NAH-doelgroep. In Frankrijk en Engeland zijn er beleidsvisies ontwikkeld mbt tot geïntegreerd en kwalitatief zorgtraject voor traumatische hersenletsels, maar het zorgaanbod is daarom niet overal structureel aanwezig.

7 CONTINUÏTEIT VAN ZORG EN ZORGTRAJECTEN

7.1 ZORGTRAJECTEN: HOE EN WAAROM

In de loop van de geschiedenis is het denken over zorg, revalidatie en lange-termijn problemen bij NAH een enorme evolutie ondergaan. Het accent is verbreed van medische vraagstukken naar fysieke aspecten van revalidatie naar problemen die te maken hebben met gedrag en cognitie en verder doorgeschoven naar vraagstukken over de integratie van de personen in de maatschappij¹⁰⁹. Vooral bij het beantwoorden van deze laatste vraag wordt steeds meer aandacht besteed aan de continuïteit van zorg in het traject dat patiënten doorlopen. Personen die niet (meer) in staat zijn om zelfstandig te leven, omwille van hun behoeften op verschillende aspecten van het dagelijks leven, moeten zoveel als mogelijk verzekerd worden van een aangepaste “doorstroom” door de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen. Voor de neurologische groep zijn hierover al problemen gerapporteerd¹¹⁰⁻¹¹².

Om die continuïteit te verzekeren worden internationaal inspanningen geleverd om de zorgverstrekking in verschillende voorzieningen in verschillende fasen van een ziekteproces, op elkaar af te stemmen¹¹³.

In dat verband wordt verwezen naar concepten als geïntegreerde zorg, naadloze zorg, afstemmingszorg, gecoördineerde zorg,... Het analyseren van de continuïteit van zorg heeft alles te maken met het gebruik dat een patiënt maakt van de verschillende voorziening tijdens het ziekteproces en met de coördinatie en overgang tussen deze voorzieningen¹¹⁴⁻¹¹⁶. In de sociale wetenschappen zijn pogingen ondernomen om de relatie tussen individuele trajecten en de aanwezige voorzieningen in het gezondheidszorgstelsel te beschrijven^{117, 118}. Zeker voor de post-acute fase is aangetoond dat de aard en de aanwezigheid van zorgvoorzieningen een belangrijke impact heeft op het gebruik van voorzieningen (Buntin et al.).

In dit deel wordt het concept zorgtraject omschreven als.

Een zorgtraject wordt geoperationaliseerd als de sequenties in behandeling, revalidatie en zorg binnen verschillende types voorzieningen (professionals en organisaties) die een patiënt doorloopt tijdens een ziekteperiode (zowel in de acute, post-acute als chronische fase).

Wij analyseren geen individuele trajecten van patiënten, maar trachten een “veralgemeende” reconstructie te maken van mogelijke zorgtrajecten van groep NAH-patiënten. De analyse van het zorgtraject spitst zich prioritair toe op de verschillende soorten organisaties die vandaag een rol spelen in het traject van een NAH-patiënt in de post-acute en de fase van de chronische zorg. We gaan op zoek naar factoren die van invloed kunnen zijn op de continuïteit van zorg en op de zoektocht naar aan de behoeften aangepaste voorzieningen. Dit deel legt de nadruk op het gegeven dat in elk van de ziektefasen kan gebruik gemaakt worden van uiteenlopende voorzieningen¹¹⁹ en op de wijze waarop de doorstroom in voorzieningen op barrières stoot. Deze benadering is niet hetzelfde als de studie van een klinisch traject of pad¹²⁰⁻¹²⁵ of een longitudinale analyse van individuele ziekteprocessen.

Het onderzoeken van de zorgtrajecten leert mogelijk iets over de problematiek van “geïntegreerde zorg”. De integratie van zorg voor personen met NAH is een zoektocht naar het op elkaar afstemmen en integreren van de activiteiten van verschillende organisaties die ondersteuning bieden voor mensen met complexe, meervoudige behoeften. Bij geïntegreerde zorg gaat het om organisatieprocessen waarbij de overgang tussen voorzieningen gecoördineerd en naadloos verloopt zodat zorg kan worden aangeboden die aansluit bij de behoeften van de patiënten. De onderliggende idee is dat patiënten de juiste zorg krijgen op het juiste moment op een aangepaste plaats, door de meest aangewezen zorgverstrekker. Het begrip continuïteit houdt in dat de inhoud van de zorg over de verschillende voorzieningen ook op elkaar aansluit^{126, 127}. De voorzieningen worden zoveel mogelijk rond de ‘gebruiker’ georganiseerd in functie van

de behoeften. Voor patiënten met complexe zorgnoden is het de bedoeling goed geplande en goed georganiseerde voorzieningen en zorgprocessen te realiseren, die in staat zijn om op de Multi-dimensionele behoeften/problemen in de verschillende fasen van een aandoening in te spelen. Bovendien is het vooral de bedoeling dat het traject dat de mensen afleggen tussen de voorzieningen zo “naadloos” mogelijk verloopt en geen aanleiding geeft tot flessenhalsproblemen en wachtlijsten¹²⁸⁻¹³¹.

7.2 DOELSTELLING

7.2.1 Besluitvorming en beslissingscriteria aan aanbodzijde

We staan stil bij de beslissingscriteria en de overwegingen die spelen in de overgangsfasen van de post-acute revalidatie naar de chronische zorgfase. Eerdere studies hebben aangetoond dat beslissingscriteria en het aanbod van voorzieningen een belangrijke stempel drukken op het zorgtraject^{117, 118, 132}. We schetsen een beeld van de beslissingsoverwegingen aan de hand van interviews in de voorzieningen. Een van de belangrijke beïnvloedende factoren op zorgtrajecten zijn de overgangen, of de brug, van de ene instelling naar een andere. Beslissingen die daar genomen worden drukken een sterke stempel op de zorgtrajecten van patiënten, en verklaren ook de verschillen die zorgtrajecten kunnen aannemen. Dit deel moet meer inzicht brengen in de factoren die een rol spelen bij opname en ontslag bij die verschillende overgangsmomenten bij NAH-patiënten.

7.2.2 Perceptie van de vraagkant

Naast de “aanbodskant” (de voorzieningen), zijn ook vertegenwoordigers van de “vraagkant” bevraagd. De bedoeling van deze oefening is te achterhalen in welke mate het verhaal dat geschetst wordt aan de aanbodskant past met de situatie zoals die door de doelgroepen zelf wordt ervaren. We hebben voor een indicatieve kwalitatieve werkwijze gekozen.

Er wordt bij vertegenwoordigers van de doelgroepen in dit onderzoek additionele informatie ingezameld over het zorgtraject, de barrières in de thuiszorg en over de mogelijk uiteenlopende behoeften van verschillende doelgroepen. Er wordt gevraagd naar:

- De mate waarin deze doelgroepen in het huidige zorgaanbod barrières ervaren die in de weg staan om van aangepaste ondersteuning te genieten die beantwoordt aan hun behoeften
- De mate waarin de doelgroepen in de thuiszorg barrières ervaren in zorg die tegemoet komt aan hun behoeften
- De mate waarin het begrip behoeften moet gedifferentieerd worden naar de verschillende deelgroepen binnen de leeftijdsgroep 18-65, en er daarvoor een aangepast zorgaanbod bestaat

7.3 WERKWIJZE

7.3.1 Interviews in de voorzieningen

Aan de aanbods-kant worden interviews afgenomen bij de instellingen die instaan voor post-acute revalidatiezorg of chronische zorg. Gezien de doelstellingen van het project laten de we acute fase buiten beschouwing.

De doelstelling van dit deel van het onderzoek was om tot een kwalitatieve verdieping te komen van de resultaten uit de enquête. De finaliteit van dit deel is niet om te kwantificeren, maar om een beeld te krijgen van inhoudelijke overwegingen. Dit deel heeft evenmin als doel een representatief (in de statistische betekenis van het woord) beeld te schetsen, wel om een algemeen beeld te schetsen van inhoudelijke overwegingen van factoren die de continuïteit in integratie van voorzieningen beïnvloeden.

7.3.1.1 *SELECTIE VAN DE VOORZIENINGEN*

De selectie van de RVT, VF en AWIPH en psychiatrische instellingen waar interviews worden gehouden is gebaseerd op de resultaten van de enquête in de sector. Op basis van de resultaten van die enquête werden per provincie instellingen geselecteerd met het grootste aantal gerapporteerde NAH-patiënten die binnen de doelgroep van dit onderzoek vielen.

Voor diensten met SP-bedden en revalidatie-instellingen is de selectie van de instellingen ad hoc gebeurd door het projectteam (door een gebrek aan bruikbare gegevens uit de enquête). Door experts als “referentiecentra” ingeschatte centra werden in beide landsgedeelten geselecteerd. Voor de interviews werden afspraken gemaakt met de verantwoordelijke arts(en) die ook beslissingsbevoegdheden hebben bij de doorverwijzing en er werd gevraagd of iemand van de sociale dienst aan het interview kon deelnemen.

Er werden interviews gehouden in 7 instellingen met SP-bedden, 11 Vlaams Fonds-instellingen, 8 RVT's en 3 instellingen psychiatrie. In de meeste gevallen werden de interviews gehouden met zowel personen van de medische staf als vertegenwoordigers van de sociale dienst

7.3.1.2 *DATAVERZAMELING*

Er wordt gekozen voor een inductieve kwalitatieve onderzoekstechniek, met als doel zoveel mogelijk informatie uit het werkveld zelf te verwerven over de factoren die het zorgtraject van patiënten beïnvloeden, en in welke mate volwassen NAH-patiënten op een aangepaste plaats terecht komen.

De data werden verzameld via (dubbel)interviews, bij personen die betrokken zijn bij de opname en het ontslag van personen. De personen die aan interviews deelnamen waren neurologen (al dan niet diensthoofd), personen van de sociale dienst, directies van rusthuizen of verantwoordelijken voor het kwaliteitsbeleid en psychiaters.

Tijdens de interviews werd gestart met een semi-gestructureerde topiclijst. Om na te gaan wat de criteria zijn voor opname en doorverwijzing/ontslag in de verschillende types instellingen werd gebruik gemaakt van een checklist waarin werd gevraagd naar klinische persoonsgebonden kenmerken, niet-klinische persoonsgebonden kenmerken en niet-persoonsgebonden kenmerken. De checklist werd als leidraad gebruikt voor een open interview en werd in de loop van de interviewperiode aangevuld met nieuwe inzichten. Deze interviewlijst is –eigen aan de onderzoekstechniek- een dynamische ontwikkelend werkinstrument, waarbij kennis die werd verzameld in de eerste stappen mee wordt opgenomen in de volgende stappen ter toetsing. In die zin is de initiële themalist zeker niet een definitieve topiclijst. In een inductieve benadering verlopen dataverzameling en data-analyse in een iteratief proces. Deze werkwijze wordt gevolgd tot een zekere saturatie wordt verkregen met betrekking tot een bepaald onderwerp. Deze kwalitatieve werkwijze is een beproefde methode om in de diepte te kunnen gaan,

en om details boven te halen die met een deductieve strak vooraf gestructureerde werkwijze zelden gehaald kan worden^{133, 134}.

7.3.1.3 DATA-ANALYSE

De analyse en interpretatie van de gegevens is geïnspireerd op de werkmethode zoals beschreven door Miles en Huberman¹³⁵ enerzijds en Strauss en Corbin¹³⁴ anderzijds.

De interviews werden gelabeld, en de labels gegroepeerd in categorieën en dimensies. Deze werkwijze laat toe de vaak complexe beslissingscriteria te inventariseren en te ordenen.

De analyse van de interviews gebeurt in “iteratieve cycli”. De eerste labeling van topics is gebeurd door de interviewster en werd besproken met de senior onderzoeker. Na een eerste ronde wordt de ordening verder verfijnd, en aangevuld met inzichten uit andere interviews. Tijdens plenaire vergaderingen met het onderzoeksteam werden commentaren gegeven op het classificatieschema die mee werden verwerkt.

7.3.2 Groepsgesprekken

Er zijn twee groepsinterviews gehouden: een met Franstalige deelnemers, de andere met Nederlandstalige. Die opdeling in deze groepen is gemaakt om pragmatische taalredenen. De groepsgesprekken duurden ongeveer 2 uur

7.3.2.1 SELECTIE VAN DEELNEMERS

Voor de selectie is ervoor gekozen ong. 7, maximaal 10 deelnemers te laten deelnemen. Vertegenwoordigers van vier liga's worden uitgenodigd: MS liga, Huntingtonliga, vzw coma en NAH-liga. Van elke liga kunnen per taalgroep twee personen aan het interview deelnemen. De voorzitters worden aangeschreven, met de vraag of zij iemand van de sociale dienst van de liga kunnen afvaardigen, en verder een andere deelnemer die relevante kennis heeft over het probleem. Uiteindelijk namen aan de Franstalige groep vier deelnemers deel, aan de Nederlandstalige groep vijf. Er namen zowel patiënten, voorzitters van de liga's als mensen van de sociale diensten van de liga's aan deel.

7.3.2.2 DATAVERZAMELING

Tijdens de groepsgesprekken is gewerkt met een beperkte lijst van vragen/thema's. de bedoeling is om zoveel als mogelijk “open ended” te werken, en uit de interviews inductief een aantal thema's te halen

7.3.2.3 DATA-ANALYSE

De analyse van de interviews gebeurt “thematisch”: we doen geen discoursanalyse. Bij de analyse wordt gezocht naar de mate waarin er overeenstemming en verschillen bestaan tussen de verhalen van de aanbods-kant en of er aanvullende nuances zijn te vinden in de verhalen van de vertegenwoordigers van de vraagkant.

7.4 RESULTATEN VAN DE GESPREKKEN MET DE AANBIEDERS VAN ZORG

7.4.1 De reconstructie van het zorgtraject van NAH-patiënten

Uit de interviews komt naar voor dat het gebruik en het traject van patiënten beïnvloed wordt door een complex aan factoren, waarbij op verschillende momenten verschillende overwegingen een rol spelen. Niet in het minst spelen “management”keuzes in de verschillende types instellingen een zeer determinerende rol. De managementkeuzes bij ontslag en opname worden beïnvloed door de flessenhalsproblemen die zich bij verschillende types voorzieningen aandienen.

In het volgende deel gaan we uitgebreid in op de criteria die gebruikt worden bij opname en doorverwijzing. We reconstrueren eerst een veralgemeend zorgtraject (figuur 7.1).

De acute fase concentreert zich op het stabiliseren van de toestand van de patiënt en speelt zich af in de acute ziekenhuizen. In principe wordt de patiënt dan doorverwezen naar een sp-revalidatiedienst of naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum.

Vanuit dit revalidatiecentrum of sp-eenheid kunnen de trajecten verschillende vormen aannemen:

In sommige instellingen worden de patiënten en hun familie/peers bewust en intens voorbereid naar de thuissituatie. In andere instellingen wordt ontslag naar de thuissituatie gezien als een optie, die wordt ingeschat in functie van de mogelijkheden en competenties van de omgeving. Sommige gespecialiseerde revalidatiecentra willen bij prioriteit werken met patiënten waarvan vermoed wordt dat ze gebaat zijn bij een multidisciplinaire intensieve rehabilitatie. Eén instelling zegt uitdrukkelijk dat ze alle patiënten opneemt die binnen de doelgroep van NAH-patiënten valt, en ziet zichzelf als een noodzakelijk tussenstation tussen de acute en de chronische fase, onafhankelijk van de conditie van de patiënt. Een ander centrum selecteert specifiek die gevallen waarvan gehoopt wordt dat kan toegewerkt worden naar de thuissituatie. In andere centra wordt de revalidatiedoelstelling voor integratie en thuisopvang minder expliciet naar voor geschoven. Vanuit deze centra wordt vooral een behoefte gevoeld om te kunnen doorverwijzen naar AWIPH/Vlaams Fonds instellingen of naar RVT instellingen. De keuze om te selecteren in functie van het toewerken naar de thuissituatie houdt verband met een visie op revalidatie binnen de instelling.

Bij de doorverwijzing naar AWIPH of Vlaams Fonds (AWIPH/VF)instellingen wordt expliciet aangegeven dat zich daar echt problemen voordoen en dat het systeem van wachtlijsten het verhaal soms compliceert. Bovendien worden de AWIPH/VF instellingen ingeschat als organisaties met een eigen benadering van handicap, waarin een aangepaste begeleiding van personen met een NAH niet altijd mogelijk is. Deze stelling wordt impliciet ook bevestigd door de Vlaams Fonds AWIPH instellingen (zie infra).

Soms gebeurt het dat revalidatie-instellingen naar elkaar doorverwijzen. Dat gebeurt meestal in situaties waar de familie vraagt naar een doorverwijzing, of omdat de revalidatie in een bepaalde instelling niet meer “houdbaar” is voor het personeel. De praktijk wordt niet in alle instellingen toegejuicht, omdat het vaak om patiënten gaat die een of ander probleem hebben.

RVT instellingen worden gezien als een niet altijd geschikte opvangmogelijkheid, of als een mogelijke tussenoplossing voor een betere opvangmogelijkheid wordt gevonden. Maar de feiten wijzen uit dat dit niet altijd mogelijk is en dat personen komen “vast te zitten” in de niet aangepaste systemen.

Doorverwijzen naar de psychiatrische voorzieningen komt voor, zij het dat deze optie in vergelijking met het verleden afneemt, en enkel als een “oplossing” wordt gezien voor extreme gedragsproblemen. Bovendien mag de patiënt niet te complexe (niet-gedragsmatige) zorgnoden hebben. De psychiatrie zal dit type patiënt niet graag opnemen in geval van zware verpleegtechnische zorgen. Bovendien wordt er aan getwijfeld binnen bepaalde instellingen of psychiatrische diensten inderdaad een geschikte opvang bieden voor deze groep van patiënten. In het geval van extreme gedragsproblemen opteert men beter voor gespecialiseerde diensten voor neurologische problemen.

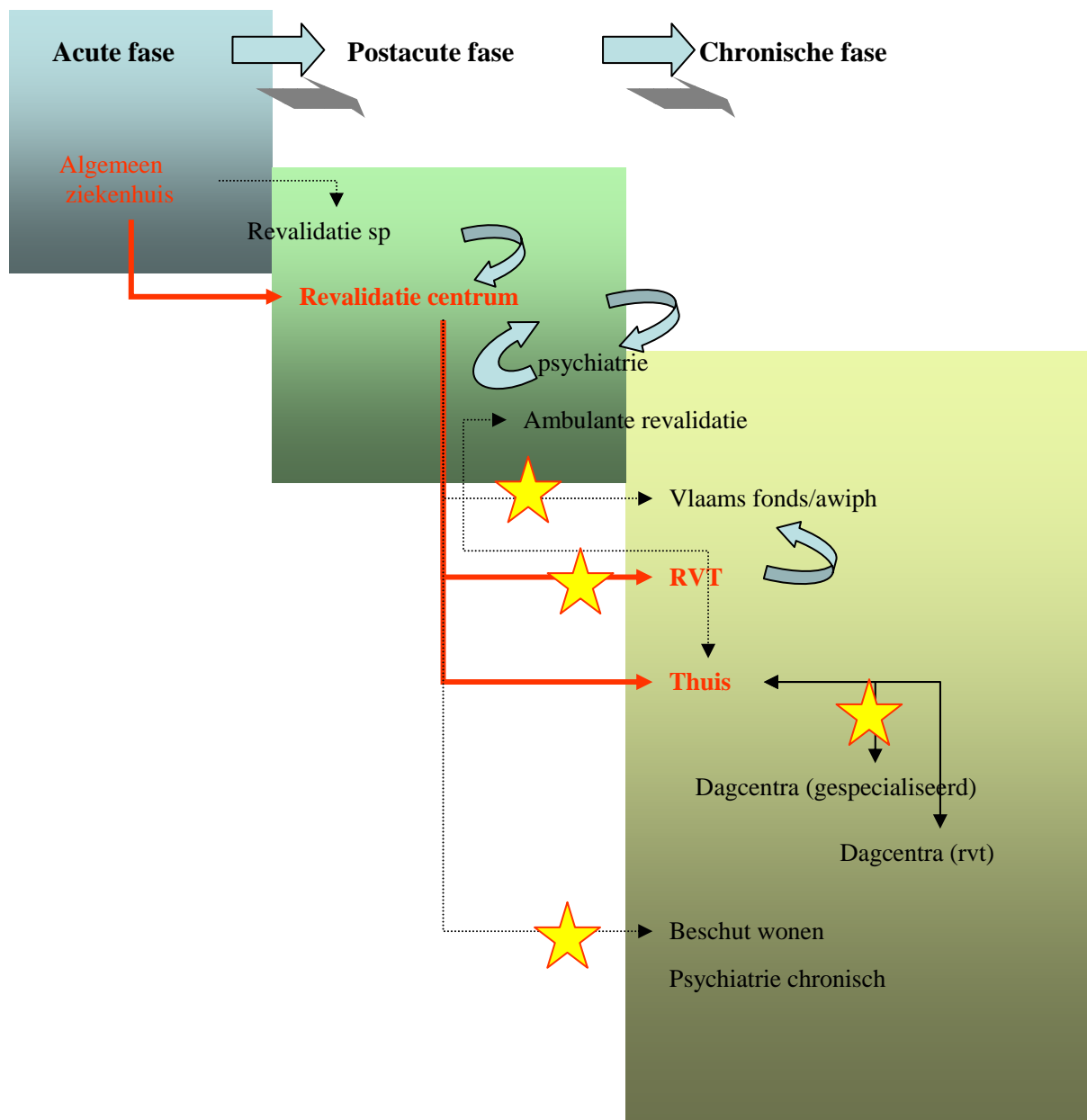
De psychiatrische voorzieningen worden vooral nuttig gezien voor acute opvang van mensen met extreme gedragsproblemen die voor problemen zorgen in de revalidatie-instellingen (bijv mensen die motorisch goed zijn en die agressief gedrag vertonen). Toch vinden de psychiatrische instelling zichzelf niet als de meest geschikte plaats voor chronische opvang van personen met extreme gedragsproblemen.

Chronische opvang in de psychiatrie is enkel zinvol voor die personen met extreme gedragsproblemen als de zorgvoorziening zich wil specialiseren in NAH-aandoeningen. Algemene psychiatrische diensten worden zelden als een goede optie gezien voor definitieve opvang, omdat ze niet uit zijn op dit type patiënten. In een aantal gesprekken wordt de vergelijking gemaakt met psycho-geriatrie, en dat dergelijk model nuttig zou kunnen zijn voor mensen met extreme gedragsstoornissen.

In Franstalige revalidatie-instellingen wordt de optie van beschermt wonen of residentiële settings met supervisie (des centres AVJ (activités de la vie journalière^{aaaaaaa}) als een optie aangekaart, zij het dat er nauwelijks echt wordt naar doorverwezen.

Voor MS patiënten ziet het zorgtraject er enigszins anders uit, omdat binnen de MS-referentiecentra ook andere keuzes worden gemaakt, met betrekking tot de rotatie van de patiënten, en omdat patiënten ook voor kortere tijd worden opgenomen.

Figuur 7.1: schematische voorstelling van het zorgtraject



aaaaaaa Een vorm van begeleid wonen voor personen met een handicap:

7.4.2 Criteria voor opname en ontslag/doorverwijzing

Tabel 7.1: Classificatie van factoren die beslissingen voor opname of ontslag beïnvloeden

Persoonsgebonden factoren	Klinische kenmerken	zorgzwaarte			
		“Herstel en recuperatie”			
		activiteitenpotentieel			
		pathologie			
		MRSA			
		Cognitieve/mentale mogelijkheden	Desorientatie		
			Communicatieve mogelijkheden		
			Psychische toestand		
	Niet klinische persoonskenmerken	Leeftijd			
		Geslacht			
		Taal			
		Gedrag	Stelen		
			Verslaving		
		Vluchtgedrag			
		Agressie			
		Sociaal-economische toestand	Financiële toestand		
			Geloofsovertuiging		
Niet-persoongebonden factoren		procedureel	Chronologie van aanmelden		
	wachlijsten		Officiële		
			Interne		
			Urgentiecode		
			Infrastructuur		
	organisatiekenmerken	Structureel		Human resources	Kwantitatief
					Kwalitatief (competenties)
			Cultureel (strategisch)		
			Netwerken van organisaties	Formeel	
				Informeel	Regionale contacten
			Regelgeving en financiering		

7.4.3 Persoonsgebonden factoren

In deze rubriek bespreken we factoren die in de beslissing tot opname (of ontslag/doorverwijzing) gebonden zijn aan de individuele kenmerken van de patiënt/cliënt/bewoner. De klinische kenmerken van de persoon worden onderscheiden van de niet- klinische kenmerken

7.4.3.1 *KLINISCHE CONDITIE*

DE ALGEMENE FYSIEKE CONDITIE/ZORGZWAARTE

In essentie speelt de fysieke conditie van de patiënt geen determinerende rol in het beslissingsproces, in zoverre dat voor de toestand van de patiënt gepaste zorg kan worden aangeboden (zie ook verder infrastructuur en human resources).

De factor “zorgzwaarte” krijgt binnen elke type organisatie overigens een ‘collectieve’ betekenis: De zorgzwaarte van de individuele patiënt wordt meestal beoordeeld in termen van de mate waarin de organisatie kan omgaan met de gecumuleerde “werklast” van verschillende patiënten.

Het belang van de algemene fysieke conditie als beslissingscriterium bij opname moet zeker ook begrepen worden tegen de achtergrond van de erkenningsnormen van een instelling. Op dit vlak is er een groot verschil tussen VF-AWIPH instellingen en RVT's (zie rubriek regelgeving en financiering).

Een veel aangehaald criterium is een inschatting van de werklast en de “uitdaging” voor het personeel. In de meeste instellingen wordt gesteld dat er moet gestreefd worden naar een “goede mix” van patiënten op de afdeling. Daarin speelt zowel het perspectief van de groep, maar vooral toch de impact voor de werklast van het personeel. In een aantal interviews met diensthouders speelt daarbij het zoeken naar een evenwicht voor de verschillende professionele groepen: wat voor een kinesist of ergotherapeut misschien op zich geen probleem is (bijv. gedragsstoornissen) kan voor de verpleegkundigen een enorme werklast zijn. Dus het zoeken naar een evenwicht op de afdeling speelt zeker een rol in het beslissingsproces. “bij een bedbezetting moet er continu gestreefd worden naar een evenwicht tussen extra zware gevallen en een aantal minder zware gevallen”

In de marge werd er in een aantal gesprekken op gewezen dat door de toegenomen overlevingskansen in de acute fase de “zwaarte” van de aandoeningen schijnt toe te nemen. Dat heeft zware gevolgen voor de aanpak op de afdelingen zelf en voor het opstarten van de revalidatie. Er wordt expliciet op gewezen dat dit aspect mee in het verhaal van de zorg moet worden opgenomen, omdat de druk op de acute ziekenhuizen, de problematiek in de revalidatie-instellingen enorm kan beïnvloeden (ook in termen van werklast en revalidatietijd en het natraject).

HET GEBRUIK VAN SCHALEN EN/OF PROTOCOLLEN

Formele schalen of scoringsinstrumenten worden niet gebruikt in de beslissingsoverwegingen bij opname. In RVT's wordt de Katz-schaal standaard gebruikt, maar primair vanuit financieringsoverwegingen, niet als beslissingondersteunend klinisch instrument.

In VF-instellingen is de toegang mede beïnvloed door externe randvoorwaarden (zie rubriek regelgeving). Er worden geen schalen of protocols in de instellingen gebruikt in het beslissingsprotocol.

In de revalidatiecentra wordt erop gewezen dat er geen gevalideerde schalen beschikbaar zijn. Bovendien gaat het bij NAH-patiënten om een combinatie van gedragsmatige en motorische stoornissen, moet rekening gehouden worden met de sociale context van een patiënt en met de motivatie: de combinatie van de factoren (de zorgbehoefte) bepaalt in essentie of een patiënt als zwaar zorgbehoevend moet getypeerd worden. Tijdens de gesprekken in de revalidatiecentra werd zeer sceptisch gereageerd op het potentiële nut van

schalen. Instellingen scoren schalen vaak niet in functie van de klinische toestand van de patiënt, maar eerder strategisch. Bovendien vermoeden de geïnterviewden dat de complexiteit van de probleemstelling mogelijk een zeer moeilijk scoringsinstrument vereist, dat mogelijk niet praktisch bruikbaar is.

HET OVERWEGEN OF DE PATIËNT NOG ZEKERE “RECUPERATIEMOGELIJKHEDEN” HEEFT

Bij de revalidatie-instellingen is het primaire criterium over het algemeen een inschatting van de mate van “baat” dat een patiënt zal hebben bij een multidisciplinaire revalidatie. Een centrum neemt deze regel niet als *prioritair* criterium, maar wijkt in die benadering af van de meeste andere. Dit centrum maakt deze keuze vooral vanuit de overweging dat er anders teveel mensen tussen de mazen van het net zouden vallen tussen de acute voorziening en de chronische opvang. Er wordt op gewezen dat andere revalidatie-instellingen “teren” op dit gegeven, en zich enkel toespitsen op de “beste gevallen”.

Deze inschatting van revalideerbaarheid in de verschillende revalidatieafdelingen is gebaseerd op zeer uiteenlopende criteria. In de meeste revalidatie-instellingen is dat een klinische inschatting. In één instelling wordt expliciet gezegd dat de inschatting ook gemaakt wordt van de mate waarin de volwassenen opnieuw revalideerbaar zijn om in een thuisomgeving te kunnen functioneren. De motivatie en de wil van de familie kan daar een zeer belangrijk element in zijn.

In geen enkele van de andere gecontacteerde instellingen is de behandelbaarheid van de aandoening of de kans op herstel een criterium in de opnameprocedure. De aard van de instellingen is van nature zo dat ze instaan voor opvang, niet voor potentieel herstel of onderhoud: het gaat om eindbestemming in deze instellingen. Zowel bij VF instellingen als bij RVT's gaan de zorgverleners ervan uit dat personen met degeneratieve stoornissen niet verbeteren in hun functioneren in de loop van de tijd en dat personen met een niet-degeneratieve stoornis redelijk stabiel functioneren bij opname. Voor deze personen is een “onderhouds”-behandeling sowieso nodig.

HET OVERWEGEN OF MET DE PATIËNT NOG ACTIVITEITEN KUNNEN WORDEN ONDERNOMEN

In sommige VF/AWIPH instellingen wordt de opmerking gemaakt dat ze bij de overweging rond patiënten, de mate waarin ze als organisatie een “meerwaarde” voor de patiënt kunnen bieden een rol speelt. Er wordt expliciet gezegd dat patiënten “waarvoor geen meerwaarde kan worden geboden” eerder in een ander type instelling thuishoren, omdat ze de werking met andere bewoners/patiënten gaan belemmeren. Die verwachte “meerwaarde” kan zowel te maken hebben met de fysieke toestand als met de motivatie van de kandidaat bewoner.

In dit geval berusten instellingen op hun netwerk (zie infra). Eén instelling die bijvoorbeeld van z'n bewoners verwacht dat ze meedoen aan de georganiseerde dagbestedingen (zie ook strategie en cultuur), verwijzen kandidaten soms door naar instellingen waar dit niet vereist is indien de kandidaat expliciet stelt niet aan dagactiviteiten wenst deel te nemen.

Sommige VF instellingen verwijzen door naar bijv. RVT's indien de bewoner niet meer aan het groepsgebeuren kan meedoen door bijv. dementie. Het is op zich echter geen cruciale factor in de opnamebeslissing. De oorspronkelijke handicap is dan niet meer het grootste probleem voor die persoon.

De inschatting van de mate waarin bewoners nog activiteiten kunnen doen of participeren aan het groepsleven is in zeer sterke mate beïnvloed door gedragsfactoren (zie infra)

(DE VERWACHTE GEVOLGEN VAN) SPECIFIEKE PATHOLOGIE

In sommige VF-centra wordt expliciet aangehaald dat het type pathologie een belangrijk criterium is in de overweging tot opname. Vooral degeneratieve (evolutieve) aandoeningen, worden als het kan vermeden. De beslissing om bepaalde pathologieën niet op te nemen

heeft overwegend te maken met de (verwachte toekomstige) werklast binnen de organisatie. Het gaat hier niet alleen om de intensiteit van de verzorgende taken, maar ook om de emotionele belasting. Bijv. in VF instellingen is men veel minder vertrouwd met levenseinde en overlijden.

De opmerkingen over een pathologie moeten ook begrepen worden tegen de achtergrond van de doelgroep waarop een instelling zich richt (en heeft dus soms meer te maken met een organisatiekenmerk dan met het kenmerk van de aangemelde bewoner): in dit verband speelt in de VF/AWIPH sector en-of de gehandicaptensector bijvoorbeeld zeer duidelijk de scheiding tussen instellingen voor een mentale en een motorische handicap.

- Eén VF instelling geeft aan dat ze enkel bewoners opnemen die zwaardere zorg nodig hebben. Daaronder verstaan ze personen in een vegetatieve toestand, in een comateuze toestand of met een minimale respons. Personen met een pathologie die hieraan niet voldoen, bijvoorbeeld de ziekte van Huntington, worden niet opgenomen.
- Eén VF instelling met een erkenning voor mentaal gehandicapten neemt geen personen op met een evolutieve stoornis vanuit de overweging dat personen met een dergelijke stoornis niet functioneren zoals personen met een mentale handicap.
- MRSA

MRSA wordt op de revalidatie-instellingen soms overwogen, maar meestal vanuit het perspectief van mogelijkheid op latere doorverwijzing; bij de chronische organisaties bestaat soms veel weerstand wanneer een patiënt drager is van MRSA, wat de doorverwijzing bemoeilijkt. Voor de revalidatie-instellingen zelf kan het ook een extra last betekenen in die zin dat de persoon in isolatie moet kunnen behandeld worden, en dat mogelijk meer materiaal moet worden voorzien. Mensen met MRSA moeten bovendien al hun revalidatieoefeningen in de eigen kamer moeten uitvoeren waardoor mogelijk extra revalidatiemateriaal moet worden voorzien. Dus wanneer de infrastructuur niet toelaat om mensen gepast te behandelen en in het perspectief van de doorverwijzing speelt de aanwezigheid van MRSA soms te nadele van de patiënt.

MRSA lijkt volgens sommige artsen een “overroepen” probleem te zijn, en soms als argument gebruikt wordt om de angst voor de opvang van andere problemen te verhullen, zeker in de instellingen in chronische zorg.

7.4.3.2 *COGNITIEVE, MENTALE MOGELIJKHEDEN VAN EEN PERSOON*

DESORIËNTATIE IN TIJD EN/OF RUIMTE

Desoriëntatie in tijd en/of ruimte is noch in VF instellingen noch in RVT's een determinerend beslissingscriterium. Zeker binnen RVT's wordt de opmerking gemaakt dat de ervaring met dementerende oudere bewoners rond dat aspect veel ervaring bestaat. Er wordt op gewezen dat het erin dit verband vooral op aankomt om voor de bewoners zoveel mogelijk een vast structurerende omkadering te creëren

COMMUNICATIEVE VAARDIGHEDEN

Verschillende zorgverleners uit VF instellingen geven aan dat er nog enige vorm van communicatie mogelijk moet zijn met de kandidaat bewoner, als criterium voor opname. Dit om twee redenen: om een zekere individuele begeleiding te kunnen garanderen en om een zekere integratie in de groep toe te laten. De mogelijkheid om te communiceren wordt meestal heel ruim opgevat. Dit kan gaan van communiceren via gebarentaal over communiceren via een computer naar communiceren door middel van hoofdbewegingen.

Opvallend is dat bij geen enkele van de geïnterviewde zorgverleners uit RVT's de communicatieve vaardigheden spontaan als een criterium werd opgegeven. Als er expliciet

naar gevraagd wordt, wordt de opmerking gemaakt dat het een factor is die de zorgrelatie bemoeilijkt, maar op zich geen drempel is.

MOTIVATIE

De wil om mee te werken of de motivatie van de persoon om iets te betekenen in de groep, een wens kunnen uitdrukken, deel te willen nemen aan het groepsgebeuren is zeker voor VF-AWIPH instellingen een belangrijk criterium. Ze hanteren het niet als exclusiecriteria, maar omdat ze vaak toch “kunnen kiezen” uit het aanbod gaat de voorkeur naar bewoners van wie verwacht worden dat ze nog een zekere motivatie hebben. Ook voor revalidatiecentra is de motivatie en de wil van de patiënt een belangrijk criterium, zij het dat bij opname (op basis van een dossier) niet altijd heel precies valt in te schatten. Deze factor wordt wel mee in overweging genomen bij (versnelde) doorverwijzing of ontslag naar lange termijn voorzieningen.

7.4.3.3 PSYCHISCHE TOESTAND VAN EEN PERSOON

PSYCHISCHE VOORGESCHIEDENIS (VB: DEPRESSIE)

De meeste zorgverleners uit zowel AWIPH-VF instellingen als uit RVT's geven aan dat een voorgeschiedenis van psychische stoornis zoals depressie op zich geen criterium is bij de beslissing tot opname. Sommige zorgverleners geven wel aan dat extra informatie over de stoornis wordt opgevraagd. De bedoeling van deze extra informatie is louter preventief.

De instellingen wijzen erop dat informatie over persoonlijkheidsstoornissen dikwijls niet voor handen is bij opname. Indien de informatie toch aanwezig is voor de opname, dan is ze dikwijls vertekend. In essentie zeggen de zorgverleners dat de informatie over de patiënt strategisch wordt gebruikt om het opnamebeleid te beïnvloeden.

Volgens de zorgverleners wordt de informatie zowel door collega zorgverleners als door de familie van de kandidaat-bewoner in de dossiers vertekend weergegeven. De informatie wordt zowel verzwakt als versterkt weergegeven. Bijvoorbeeld indien een persoon opgenomen wenst te worden in een tehuis voor motorische handicaps, wordt de psychische stoornis afgezwakt. Indien bijvoorbeeld de persoon wenst opgenomen te worden in een tehuis voor diep mentale stoornissen, is het mogelijk dat de stoornis versterkt wordt weergegeven om niet buiten de boot te vallen.

Verscheidene VF instellingen met een erkenning voor motorische gehandicapten geven aan dat de ernst van de psychische stoornis dossier per dossier bekeken wordt, maar psychische problemen kunnen een criterium zijn om personen uit te sluiten van opname.

HET GEDRAG VAN EEN PERSOON

In algemene termen kan gezegd worden dat het gedrag van de toekomstige bewoner een zeer belangrijk criterium is de overweging om een persoon op te nemen. Kandidaat-bewoners moeten soepel zijn in de omgang met anderen en respect hebben voor de privacy van de andere bewoners en het personeel. Instellingen die werken met leefgroepen geven aan dat een kandidaat moet “passen binnen de leefgroep”.

In de gesprekken werden een aantal zeer specifieke vormen van problematisch gedrag aangehaald. Sommige van die gedragsaspecten zijn overigens niet NAH-specifiek, maar er wordt wel op gewezen dat de kans op deze problemen soms groter is bij NAH-patiënten.

STELLEN

Alle instellingen proberen in te schatten hoe problematisch steelgedrag is. Alle instellingen maken een onderscheid tussen bijvoorbeeld het stelen van een klontje suiker of voeding in de cafetaria en het stelen van goederen van andere bewoners. Indien het gedrag storend is voor de leefgroep of medebewoners, dan beslissen de zorgverleners in RVT's en VF/AWIPH

om deze persoon niet op te nemen. Voor psychiatrische instellingen is deze vorm van gedrag geen uitsluitingscriterium.

VERSLAVING

Een vooraf gekende verslavingsproblematiek vinden de zorgverleners een probleem. Verslaving wordt in de meeste gevallen als een exclusiecriterium gehanteerd in RVT's of VF als een (alcohol)verslaving storend kan zijn voor de leefbaarheid van de andere bewoners in de instelling.

VLUCHT- EN DWAALGEDRAG

De verschillende instellingen wijzen op het soms problematische aspect van vluchtgedrag. De zorgverleners uit VF instellingen geven aan dat ze personen met vluchtgedrag niet kunnen opnemen omdat hun infrastructuur niet aangepast is en omdat ze te weinig personeel hebben om personen met vluchtgedrag telkens terug naar het centrum te brengen.

De bezochte RVT's hebben minder problemen met personen die vluchtgedrag vertonen: sommige RVT's zijn beveiligd door toegang met cijfercode, andere RVT's hebben het personeel er bewust van gemaakt (zoals dat ook voorkomt met personen met dementie).

In revalidatie-instellingen die gevestigd zijn in een bosrijke en eerder afgelegen omgeving wordt vluchtgedrag (als de patiënten voldoende mobiel zijn) wel als een exclusiecriterium gehanteerd, vooral vanuit de overweging wie aansprakelijk is voor deze patiënt.

AGRESSIE

Agressief gedrag is een exclusiecriterium in het opnamebeleid maar wordt gecontextualiseerd. De mate van agressief gedrag wordt geplaatst in de context van de aanwezige NAH stoornis. Er wordt ook bekeken of het om verbale dan wel fysieke agressie gaat. Rolstoelgebruikers kunnen, omwille van de verminderde mobiliteit, vaak minder sterk fysiek agressief zijn. Agressief gedrag wordt niet alleen bekeken vanuit het perspectief van de medebewoners, maar ook van de bedreiging die uitgaat voor het personeel. In de psychiatrische instellingen (gesloten afdelingen) is men bijvoorbeeld vertrouwd met bepaalde vormen van agressie, maar extreme vormen zullen toch doorverwezen worden naar zeer gespecialiseerde afdelingen.

In twee Franstalige RVT's wordt erop gewezen dat dit aspect een van de meest delicate is om te beoordelen: agressief gedrag is soms ook een tijdelijk psychologisch fenomeen, dat eerder ter verklaren is door de weerstand van een bewoner op zijn/haar situatie. Soms wordt al gewoon door een voldoende omkadering en een beetje tijd het deel agressie gekanaliseerd.

7.4.3.4 NIET-KLINISCHE PERSOONSKENMERKEN

LEEFTIJD

Leeftijd lijkt bij zowel RVT als VF van ondergeschikt belang te zijn in verhouding tot andere criteria tot opname. Enkele VF instellingen geven de voorkeur aan jongere personen indien bijvoorbeeld twee kandidaten gelijk scoren op criteria die van doorslaggevend belang zijn, zoals de urgentiecode en de regio waar de kandidaat woont. In alle RVT's wordt erop gewezen dat ze (binnen hun huidige werkwijze) niet de geschikte opvangplaats zijn voor de doelgroep van dit onderzoek. Hoewel een mix van verschillende gasten een mogelijke interessante opvangformule is, wijzen de instellingen er op dat ze niet altijd de gepaste activiteiten voor deze groep kunnen aanbieden. Bovendien moeten RVT's een bijzondere aanvraag doen om jongere bewoners te kunnen opnemen. Bij een Waals RVT wordt er zelfs op gewezen dat er een tijdelijke stop is gezet op de opname van jongere NAH patiënten omdat ze teveel boven hun quotum zaten en opmerkingen hadden gekregen van de inspectie.

GESLACHT

De factor geslacht, komt in de gesprekken nauwelijks spontaan naar voor. In geen enkele van de bezochte instellingen is het geslacht een inclusie- of exclusiecriteria. Dat wil echter niet zeggen dat men zich in de instellingen niet bewust is van het genderprobleem.

Eén kleine VF instelling houdt bijvoorbeeld *tijdelijk* rekening met het geslacht om het evenwicht te bewaren. In dit geval werd ingespeeld op de vraag van een bewoner die als enige vrouw ook een vrouw in de leefgemeenschap zou krijgen. Indien de vraag niet vanuit de leefgroep was gekomen, dan was het geslacht niet van doorslaggevend belang. Het geslacht zal echter enkel een rol spelen wanneer gelijkaardige profielen van aanmeldingen komen: het zal geen determinerende factor zijn.

Een tehuis voor niet-werkenden waar pas sinds 1994 ook mannen kunnen opgevangen worden, maakt geen onderscheid in hun opnamebeleid naar geslacht. Ondanks haar historiek geeft het tehuis geen prioriteit aan een bepaald geslacht om een groter evenwicht te realiseren in de verhouding tussen vrouwen en mannen. Indien er een plaats vrij komt, hebben vrouwen evenveel kans als mannen om opgenomen te worden.

In een psychiatrische (gesloten) instellingen die enkel mannen opvangt, zijn patiënten van het vrouwelijke geslacht een uitsluitingscriterium.

TAAL

De factor taal kwam vooral aan bod in die centra die op taalgrensgebieden actief zijn. Het lijkt of dit element soms meer speelt in het Brabantse. Het spreekt voor zich dat bij de keuze voor lange termijn voorzieningen over het algemeen mensen in hun eigen taalgebied oplossingen zoeken. Het is het een factor die zeker niet NAH-specifiek is.

Eén VF instelling gaf expliciet aan dat ze een kandidaat niet opgenomen hadden omwille van een barrière in de taal, maar het element taal stond in combinatie met andere overwegingen voor een niet-opname.

In sommige revalidatie-instellingen wordt er wel op gewezen dat taal een factor kan zijn die aanleiding geeft tot het doorverwijzen of het zoeken naar een ander revalidatiecentrum. Het is echter zeker geen exclusiecriteria, en meestal wordt hierover ook een zeker overleg gepleegd tijdens het verblijf met de familie.

7.4.4 De sociaal-economische achtergrond van een persoon

DE FINANCIËEL-ECONOMISCHE SITUATIE VAN EEN PERSOON

De financiële situatie van een patiënt speelt formeel geen enkele rol in het opnamebeleid, onder voorbehoud dat de administratie in orde is. Sommige instellingen (vooral private rvt's) geven toe dat indien 2 kandidaten gelijkwaardig zijn, zij kiezen voor diegene met de meeste financiële zekerheid.

- Eén VF instelling gaf aan dat kandidaten bekwaam moeten zijn om hun eigen administratie en financiën te beheren. De kandidaten moeten mentaal in staat zijn dit te doen.

In veel revalidatieafdelingen zal bij de voorbereiding van het ontslag echter zeker naar de financiële mogelijkheden van de patiënt gekeken worden, en in functie daarvan ook naar bepaalde oplossingen (vaak buiten RVT) gezocht worden.

DE GELOOFSOVERTUIGING VAN EEN PERSOON

Geloofsovertuiging is geen inclusie- of exclusiecriteria in de bezochte instellingen. Het gaat hier overigens om een dimensie die niet NAH-specifiek is. Er wordt tijdens de interviews wel aangehaald dat indien sommige gelovigen extreme wensen zouden hebben naar aanleiding van hun geloof (bijvoorbeeld alle voedsel moet koosjer klaar gemaakt worden) dat

dit mogelijks een criterium worden om die persoon niet op te nemen in een voorziening voor langdurige zorg. Maar geen enkel van de door ons gecontacteerde instellingen is geconfronteerd met extreme wensen.

INDIVIDUELE VOORKEUR VOOR EEN BEPAALDE INSTELLING

In VF/AWIPH instellingen speelt het vaak in het nadeel van de potentiële bewoner om een voorkeur voor één bepaalde instelling te hebben. Indien een persoon te kennen geeft om in een bepaalde instelling te worden opgenomen, wordt dat vaak als argument gebruikt om iemands “urgentiecode” te verlagen. Aangezien deze persoon slechts in die bepaalde instelling opgenomen wil worden, wordt er verondersteld dat deze persoon niet dringend opgenomen *wil* worden.

In de revalidatie-instellingen wordt de persoonlijke voorkeur in de eerste plaats bepaald door de familie. In veel interviews in de revalidatiecentra wordt aangehaald dat de voorkeuren van de families een stempel kunnen drukken op het opnamebeleid.

7.4.5 Niet-persoonsgebonden factoren

PROCEDURELE ELEMENTEN

De procedure om dossiers te behandelen wordt door verschillende factoren beïnvloed.

CHRONOLOGIE VAN AANMELDEN

De chronologie van aanmelden speelt een rol. De volgorde wordt vastgelegd vanaf het eerste, meestal telefonische, contact tussen de kandidaat bewoner en het centrum.

Bij de bezochte psychiatrische ziekenhuizen is de chronologie van aanmelden één van de belangrijkste criteria om iemand op te nemen, met uitzondering van hoogdringende gevallen, die de chronologie van aanmelden doorbreken.

In VF instellingen ontstaat er een spanningsveld tussen de chronologie van aanmelden, de urgentiecode en de regionale component. Niet alle instellingen lijken daar op dezelfde manier mee om te gaan. Sommige instellingen hanteren de chronologie van aanmelden strikt als tweede criterium na de urgentiecode, andere instellingen nemen de urgentiecode en de regio in overweging en pas dan de chronologie van aanmelden. Er zijn VF instellingen die de chronologie van aanmelden enkel als criterium gebruiken bij gelijkaardige kandidaten die zich op hetzelfde moment aandienen.

REGIO

De meeste instellingen geven de voorkeur in hun opnamebeleid aan personen uit de lokale regio. RVT's (ook sommige VF) hanteren dit als een zeer uitgesproken voorwaarde, voor andere instellingen is dit minder dwingend. In het overgrote aandeel van de aanvragen worden ze overigens geconfronteerd met lokale vragen.

Een RVT geeft aan dat 99% van hun bewoners uit hun stad komt (er komen geen aanmeldingen uit andere steden). Voor één openbaar RVT moet de bewoner minstens 3 jaar in die stad gedomicilieerd zijn voor opname. De directie vindt dat slechts diegenen die gemeentebelastingen betalen in die stad (en dus ook onrechtstreeks aan het OCMW) recht hebben om in een lokaal OCMW rusthuis te verblijven.

VAN REVALIDATIE-INSTELLING NAAR REVALIDATIE-INSTELLING

In veel revalidatie-instellingen wordt een doorverwijzing uit een andere revalidatie-instelling met de nodige kritische blik bekeken, vooral omdat al een deel van de revalidatietijd is “opgesoupeerd” en omdat het vaak wijst op een onderliggend probleem

WACHTLIJSTEN

Alle instellingen vanaf de revalidatie wijzen op het bestaan van wachtlijsten. Voor de revalidatiefase zijn die wachtlijsten te typeren als redelijk. Het probleem situeert zich uitdrukkelijk in de fase van de doorverwijzing naar de verschillende varianten van de chronische zorg.

Wanneer wordt doorverwezen naar psychiatrische zorg, is er ook sprake van wachtlijsten, maar wordt toch getracht met enige dringendheid een opname te verzekeren. Vooral ook omdat de psychiatrie in principe een periode van tussenopvang is.

Er wordt expliciet gewezen op een gebrek aan optimaal gebruikte zorgvoorzieningen. Het gevolg van het bestaan van wachtlijsten is dat instellingen in zekere mate prioriteiten kunnen stellen bij de selectie van patiënten of bewoners. Instellingen op de verschillende trappen van het zorgtraject zullen bij de opname een multicriteria-analyse gebruiken waarbij de interne werking van de organisatie (het streven naar een evenwichtige mix van patiëntenprofielen) minstens even belangrijk is dan de individuele zorgnoden van de patiënt.

OFFICIËLE VERSUS INTERN GEHANTEERDE

Opvallend fenomeen bij de VF instellingen is het feit dat er gewerkt wordt met interne wachtlijsten, waaraan meer prioriteit wordt gegeven dan de “centrale wachtlijst” (CW). De meeste VF instellingen kiezen een persoon uit een interne wachtlijst indien er een plaats vrij komt. Deze kandidaat moet wel ingeschreven zijn bij de CW en moet hiervan de goedkeuring krijgen. Eén van de gecontacteerde VF instellingen gaf uitdrukkelijk aan geen interne wachtlijst bij te houden en zich te wenden tot de CW van de regio.

Sommige VF instellingen hebben naast hun interne wachtlijst nog een wachtlijst met interne verschuivingen. Indien in een instelling een plaats vrij komt wordt deze wachtlijst dan als eerste bestudeerd.

RVT's werken met hun eigen lokale wachtlijsten. De volgorde op de wachtlijsten wordt over het algemeen afgewogen met de zorgnoden van de potentiële bewoner.

In de twee psychiatrische ziekenhuizen bestaat er naast de interne wachtlijst ook nog een transferwachtlijst, voor kandidaten die mogelijk kunnen worden doorverwezen. Die wachtlijsten worden onderling zoveel mogelijk in evenwicht gehouden. In het ene centrum wisselt men de interne wachtlijst af met de transferwachtlijst. In het andere centrum heeft de transferwachtlijst altijd voorrang op de interne wachtlijst.

Revalidatie-instellingen werken ook met wachtlijsten, maar meestal zijn de wachttijden hier relatief beperkt. Er wordt wel op gewezen dat de problemen om de personen makkelijk te kunnen doorverwijzen soms de uitstroom bemoeilijkt. De zoektocht op het einde van het revalidatietraject vraagt vaak veel energie: zowel op het vlak van overleg met de familie en de patiënt, als met de instellingen voor lange-termijn zorg. In de Waalse revalidatie- en psychiatrische instellingen wordt in dat verband overigens meermaals expliciet gesteld dat ze nooit tot nauwelijks mensen geplaatst krijgen in AWIPH instelling.

DE URGENTIECODE

In alle VF instellingen wordt een code aan een kandidaat toegekend om te bepalen hoe dringend een opname is voor deze persoon. In alle VF instellingen worden slechts kandidaten met de hoogste urgentiecode (code 1 soms 2) onder de loep genomen indien er een plaats vrij komt. Personen met lage urgentiecode (3 of 4) blijven hoe dan ook op de wachtlijst staan.

7.4.5.1 ORGANISATIEGEBONDEN FACTOREN

INFRASTRUCTUUR

Het (gebrek aan) aangepaste infrastructuur wordt soms aangehaald als een reden om patiënten niet op te nemen, of tenminste om zeer ernstig te onderzoeken of een patiënt in de instelling terecht kan. Twee VF instellingen geven bijvoorbeeld aan dat comapatiënten bij hen niet terecht kunnen omwille van het niet kunnen gebruiken van het oproepsysteem (= alarmsysteem) waarvan het centrum zich bedient. Zowel RVT's als VF instellingen wijzen op het probleem om continu toezicht te garanderen (en dat betreft niet alleen comapatiënten). Continu toezicht garanderen kunnen veel organisaties niet inplannen in hun werkwijze.

In grotere (Waalse OCMW-) RVT's, wordt het openen van een aparte vleugel of afdeling voor NAH-patiënten, waarin aangepaste activiteiten voor deze doelgroep wordt aangeboden, als een optie gezien. In één groot Waals OCMW-RVT wordt er op gewezen dat de huidige situatie, waarbij jonge NAH-patiënten verspreid liggen op de gang omdat ze gelegd worden waar een "vrije" plaats komt, dan kan vermeden worden. Het zal makkelijker worden om personeel meer gericht in te zetten.

KOPPELS

De infrastructuur van de instellingen laat het soms niet toe om koppels op te nemen. Slechts enkele VF instellingen hebben reeds koppels opgevangen. De instellingen staan principieel open voor de opvang van koppels, maar ze lopen op de barrière van de infrastructuur.

In RVT's worden koppels iets frequenter opgevangen, als de infrastructuur het toelaat. Er moet een kamer beschikbaar zijn voor 2 personen. Bij de jongere groep ontstaat soms een probleem om mensen seksualiteit te laten beleven of om de eventuele kinderen in een omgeving van hoogbejaarde mensen regelmatig te laten bewegen (soms ook omdat de kinderen te druk zijn voor de andere bewoners)

7.4.5.2 HUMAN RESOURCES

KWALITATIEF: COMPETENTIES/KWALIFICATIES

In sommige RVT's en VF instellingen wordt aangehaald dat patiënten die specifieke verpleegtechnische zorg nodig hebben, niet worden opgenomen omdat het personeel niet de nodige competentie heeft.

In sommige VF/AWIPH instellingen werken overwegend opvoeders. In kleinere private RVT's wordt vaak met verzorgende en A2 verpleegkundigen gewerkt, waarbij (zeker wanneer er nog nooit ervaring is opgedaan) drempels bestaan voor het specialistisch verpleegtechnisch werk. Eén hoofdverpleegkundige maakt de opmerking dat veel van het verpleegkundig en verzorgend personeel bewust heeft gekozen om te werken met oudere personen. Het werken met jonge NAH-patiënten en hun familie is voor sommige verpleegkundigen confronterend en soms heel moeilijk.

VF instellingen voor bewoners met een mentale handicap geven aan dat ze kandidaten met een grote lichamelijke zorgzwaarte doorverwijzen omwille van een tekort aan personeel met de juiste kwalificaties.

Voor VF instellingen met een erkenning voor zware motorische handicaps was de algemene fysieke conditie van de kandidaat bewoner ondergeschikt belang.

In psychiatrische instellingen kan het feit dat een patiënt veel verpleegtechnische zorgen nodig heeft, of gebruik moet maken van hulpmiddelen een reden zijn om die (tijdelijk) op te vangen –door te verwijzen op een psycho-geriatrische afdeling.

ZORGZWAARTE VOOR DE AFDELING

In kleine instellingen of instellingen met een erkenning voor mentale stoornissen speelt de algemene fysieke conditie een rol bij de opnameprocedure. Sterk verpleegtechnische taken zoals decubitusverzorging of tracheacanule zorg of bijvoorbeeld verlamming kunnen de zorgzwaarte, hier uitgedrukt in tijd te besteden aan een persoon, van een kandidaat verhogen. In kleinere instellingen worden deze personen soms (tijdelijk) niet opgenomen omdat de zorglast voor het personeel te zwaar is.

Er wordt in RVT's (zelfs diegene die relatief veel personen met NAH opvangen) op gewezen dat de totale mix van de zorgzwaarte van patiënten zeker mee moet genomen bij de beslissingen. Werklast voor een dienst of afdeling correleert namelijk met de mix van zorgzwaarte van de patiënten

In alle types instellingen wordt gesteld dat er moet gestreefd worden naar een "goede mix" van patiënten op de afdeling. Daarin speelt zowel het perspectief van de groep, maar vooral de impact voor de werklast van het personeel. In een aantal interviews met diensthoofden speelt daarbij het zoeken naar een evenwicht voor de verschillende professionele groepen: de aard van het werk van een kinesist of ergotherapeut werkt soms een andere werkbelasting in de hand (bijv. gedragsstoornissen) dan voor de verpleegkundigen die continu geconfronteerd zijn met het probleem. Dus het zoeken naar een evenwicht op de afdeling speelt zeker een rol in het beslissingsproces.

7.4.5.3 CULTUUR EN STRATEGIE

In sommige VF instellingen bepaalt het doorlopen van een proefperiode of de persoon in aanmerking komt om opgenomen te worden. De proefperiode of stage heeft een dubbel karakter. Ten eerste dient het om de kandidaat kennis te laten maken met het centrum. Ten tweede kan men na gaan of de kandidaat past in de visie van het centrum en de leefgroepen. Indien de persoon te kennen geeft dat hij zich niet kan vinden in de visie van het centrum of niet past binnen de leefgroepen, dan wordt er geen opnameprocedure gestart.

Bij de revalidatie-instellingen is het primaire criterium over het algemeen een inschatting van de mate van "baat" dat een patiënt zal hebben bij een multidisciplinaire revalidatie. In de meeste revalidatie-instellingen is dat een klinische inschatting. In één instelling wordt expliciet gezegd dat de inschatting gemaakt wordt van de mate waarin de volwassenen opnieuw revalideerbaar zijn om in een *thuisomgeving* te kunnen functioneren. De motivatie en de wil van de familie kan daar een zeer belangrijk element in zijn. Daar staat een andere instelling tegenover die zegt dat ze post-acuut tracht op te vangen wat op te vangen valt. Dit centrum neemt bijna iedereen die zich aanmeldt op, vooral vanuit de overweging dat er anders teveel mensen tussen de mazen van het net zouden vallen tussen de acute voorziening en de chronische opvang. Er wordt ook op gewezen dat andere revalidatie-instellingen "teren" op dit gegeven en een selectief opnamebeleid voeren.

7.4.5.4 NETWERKEN VAN ORGANISATIES

FORMELE NETWERKEN

Naar formele, gesloten en als dusdanig te identificeren netwerken wordt in geen van de gesprekken verwezen. In 1 provincie hebben de VF instellingen zich regionaal gegroepeerd in een overlegnetwerk. Indien een persoon binnen deze regio zich aanmeldt voor opname, wordt het dossier besproken op dat overleg en komt de persoon op de wachtlijst te staan van de instelling die volgens het netwerk het meest geschikt is. Op die manier moet geen aanmelding gebeuren op verschillende wachtlijsten.

INFORMELE NETWERKEN

Informele netwerken tussen voorzieningen drukken zeker een stempel op het traject van een patiënt. Die informele netwerken worden het meest aangehaald in de fase tussen acuut

en post-acuut, maar spelen ook een rol bij het verwijzen naar lange termijnzorg. Sommige VF instellingen en RVT's hebben in de loop van de tijd informele samenwerkingsverbanden opgebouwd met bijvoorbeeld de sociale dienst van een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. Zonder bepaalde aanvragen a priori uit te sluiten, stellen veel revalidatie-instellingen en psychiatrische afdelingen/ziekenhuizen vooral patiënten te rekruteren uit een bestaand informeel netwerk. Revalidatie-instellingen weten op basis van ervaring wel min of meer in welke RVTs ze al NAH patiënten hebben kunnen plaatsten, en zullen, voor zover dat voor familie en patiënt mogelijk is, sneller contact zoeken met die instellingen. De informele netwerken kunnen historische, regionale of persoonlijke redenen hebben.

7.4.5.5 *REGELGEVING EN FINANCIERING (EXTERNE RANDVOORWAARDEN)*

Het opnamebeleid wordt in belangrijke mate beïnvloed door de regelgeving rond erkenning en financiering.

RVT's nemen in principe enkel 60-plussers en zijn verplicht een afwijking aan te vragen voor een persoon jonger dan 60. Bij geen enkele van de bevraagde RVT's is er ooit een afwijking geweigerd. Een Waals RVT wijst er wel op dat ze een tijdelijke opnamestop voor jongere bewoners hebben ingevoerd omdat ze een opmerking hebben gekregen van de inspectie dat ze te structureel het quotum overschreden.

VF instellingen verwerven een erkenning voor bepaalde functies zoals opvang voor bewoners met een matige tot zware motorische handicap of voor bewoners met een licht tot matige psychische stoornis, enz. Gekoppeld aan de erkenning van de instelling, moet ook de kandidaat-bewoner een formeel VF erkenninglabel hebben gekregen. Indien een kandidaat bewoner geen VF beslissing heeft, kan de instelling geen subsidies ontvangen voor deze bewoner. Geen enkele van de geïnterviewde VF instelling neemt een kandidaat op zonder de waarborg op subsidies.

Een instelling die erkend is voor personen met een zware motorische handicap zal geen personen opnemen met een lichte motorische handicap.

RVT's krijgen subsidies voor bewoners op basis van de functionele afhankelijkheid van de kandidaat, gescoord op de KATZ-schaal. De algemene fysieke conditie speelt in die mate een rol dat RVT's geen (of zo weinig mogelijk) bewoners zullen opnemen waarvoor ze onvoldoende subsidies ontvangen. De aan de zorgafhankelijkheid gebonden financiering leidt ook tot strategisch opnamedrag.

- Eén van de geïnterviewde RVT's gaf aan dat de KATZ-score een zeer belangrijk criterium is om iemand op te nemen. Eerst kijkt het RVT of een interne verhuizing gewenst is (bijvoorbeeld van een 2 persoonskamer naar een 1 persoonskamer). Dan wordt er nagegaan welke kamer er vrijkomt (bijvoorbeeld een mannenbed in een 2 persoonskamer of een bed op de afdeling voor dementen). En daarna onderzoekt het RVT de zorgcategorieën. Ze onderzoekt of de vooropgestelde profielen (opgesteld om zo veel mogelijk subsidies te krijgen) aanwezig zijn. Indien er van een bepaalde zorgcategorie bewoners te weinig zijn, zullen vrijgekomen plaatsen opgevuld worden door deze tekorten in de profielen, ongeacht de nood van andere categorieën of de tijd dat iemand al op een wachtlijst staat. De subsidies, verkregen aan de hand van de algemene fysieke conditie, zijn op die manier van doorslaggevend belang in de opnameprocedure.
- VF en RVT's die als piloot opgenomen zijn in het comaproject, stemmen hun opnamebeleid bewust af op de subsidies die ze voor deze doelgroep krijgen. Een comabed dat vrij komt te staan wordt enkel opgevuld met een kandidaat die ook in aanmerking komt voor het comaproject. In instellingen die niet meedoen aan het comaproject is er geen specifiek opnamebeleid naar NAH-patiënten toe. Een weggelaten

NAH-patiënt wordt niet noodzakelijkerwijs vervangen door een andere NAH-patiënt.

7.4.6 Beslissen over een opname

Het inschatten van de toestand van de patiënt wordt in de meeste instellingen aangehaald als een soort “kansrekening”. Vaak is er geen tijd of mogelijkheid om de patiënt die wordt doorverwezen echt te kennen en moet gewerkt worden met de informatie op papier. In sommige instellingen wordt erop gewezen dat in de dossiers soms vertekende informatie is opgenomen in die zin dat bepaalde problemen worden onder of overbelicht. In een instelling stelde de revalidatie arts daarom expliciet dat hij geen personen in overweging nam wanneer de volledige medicatielijst ontbrak in het dossier. Die medicatielijst geeft vaak een goede indicatie van het type problemen waarmee een patiënt kampt (inclusief gedragsproblemen).

7.5 CRITERIA BIJ DOORVERWIJZING

In essentie wordt bij de doorverwijzing naar de chronische zorgfaciliteiten vooral ingeschat wat de capaciteiten en competenties zijn van de patiënt en zijn directe omgeving.

Bij revalidatie-instellingen wordt erop gewezen dat na het ontslag uit de revalidatie-instelling vaak nog een natraject volgt met de sociale dienst, en dat de voorzieningen daar noodgedwongen soms een rol moeten in blijven spelen om de patiënten wegwijz te maken. Hier worden weer uiteenlopende managementopties genomen: in sommige instellingen kunnen de patiënten nog terecht gedurende een tijdje bij de sociale dienst. In andere revalidatie-instellingen houdt de rol van de sociale dienst formeel op na het ontslag, en moet een andere dienst op dat ogenblik klaar staan om de familie te begeleiden.

Bij een doorverwijzing naar een thuissituatie speelt niet alleen de toestand van de patiënt, maar moet zeker ook in kaart gebracht worden welke mogelijkheden er liggen voor de patiënt thuis (infrastructuur, omgeving, vervoer, worden als meest frequente elementen aangehaald

De keuze voor een doorverwijzing naar een RVT of een thuissituatie is soms in belangrijke mate ingegeven door de financiële draagkracht van een gezin. Bij jonge gezinnen komt het nogal eens voor dat zij nog een eigen woning moeten afbetalen en dat een opname in een RVT om financiële redenen geen optie is.

Naast deze elementen speelt ook de motivatie van de familie en directe omgeving een cruciale rol. Wanneer kan ingeschat worden dat de familie “wil gaan” voor opvang thuis wordt in de meeste revalidatie-instellingen hier naartoe gewerkt.

Een doorverwijzing moet over het algemeen zeer lang voorbereid worden en vraagt vooral coördinatiewerk van de sociale dienst. Er komt veel administratief werk bij kijken, en het vraagt toch een zekere communicatie met de externe instellingen. Vooral voor dit laatste is er zelden.

Doorverwijzen naar een RVT vraagt de nodige begeleiding en vraagt dat patiënten en vooral hun familie wegwijz gemaakt moeten worden in het administratieve landschap. Vaak is ook het nodige overleg en overtuiging nodig binnen RVT om jongere patiënten op te nemen omdat niet alle RVT's bereid te zijn om jongere NAH-patiënten op te nemen.

De criteria die meestal worden aangehaald bij een doorverwijzing naar de chronische voorziening is een inschatting van de draagkracht van de directe omgeving, de infrastructuur en de omgeving thuis, de financiële draagkracht van de patiënt en de familie.

7.6 ZORGBEHOEFTE

In de gesprekken is elke keer expliciet ingegaan op de vraag wat bedoeld wordt met zware zorgbehoefte. Algemeen is de teneur van de reflecties op deze vraag dat het vastleggen van de definitie “zwaar” op niet al te rigide criteria kan bepaald worden. Zware zorgbehoefte is een concept dat zeer moeilijk te operationaliseren valt in de dagelijkse praktijk, omdat de

(evoluerende) sociale context een zeer wezenlijk deel uitmaakt van de behoefte aan zorgondersteuning.

Als belangrijkste element (of indicator) van zware zorgbehoefte wordt de nood aan (permanent) toezicht naar voor geschoven. Dat toezicht kan slaan op zowel fysieke als op gedragsmatige aspecten, of op een combinatie van beide. De complexiteit van de fysieke ondersteuning wordt gezien als een belangrijke component, maar voor de omgeving vaak minder belastend dan de continue nood aan toezicht en begeleiding van een patiënt.

Het verhaal van chronische opvang mag overigens niet alleen mag benaderd worden vanuit een instrumentele definitie van zorgbehoefte. Wanneer naast de basisondersteuning ook aangepaste activiteiten worden aangeboden afgestemd op de leeftijdsgroep verminderen de gedragsmatige problemen soms vanzelf.

Kernboodschappen

- Bij de beslissing tot opname wordt met een geheel van factoren rekening gehouden: niet alleen met de individueel klinische kenmerken van een persoon.
- Gedragsfactoren en de nood aan continue supervisie vormen een zeer belangrijk element in de overweging om al dan niet op te nemen.
- Bij de doorverwijzing van de post-acute voorzieningen naar voorzieningen voor langdurige zorg stellen zich grote problemen om aangepaste zorgvoorzieningen te vinden
- Als patiënten niet naar huis worden doorverwezen worden ze vaak noodzakelijkerwijs doorverwezen naar RVT's. De algemene opmerking wordt gemaakt dat RVT's voor deze doelgroep geen aangepast thuisvervangend milieu is.
- De keuze voor een doorverwijzing naar een RVT of een thuissituatie is soms in belangrijke mate ingegeven door de financiële draagkracht van een gezin.
- In het Franstalige landsgedeelte wordt niet tot nauwelijks doorverwezen naar AWIPH instellingen
- Revalidatie-instellingen moeten een belangrijke bemiddelende rol spelen om voor personen met NAH aangepaste opvangmogelijkheden te regelen.
- Vlaams fonds en AWIPH instellingen zijn terughoudend om personen met NAH op te nemen omdat ze niet altijd te integreren zijn in de leefgroep. Vooral de feitelijke scheiding tussen instellingen met motorische en instellingen met mentale handicap bemoeilijkt de opvang van NAH.
- RVT's zijn terughoudend om deze doelgroep van NAH-patiënten op te nemen, vaak in de eerste plaats omwille van de gedragsproblematiek
- Psychiatrische voorzieningen zijn in essentie tussentijdse en geen lange termijn opvangvormen voor deze doelgroep.
- De infrastructuur van de huidige voorzieningen is vaak niet aangepast om deze doelgroep van NAH-patiënten op te vangen. Dit aspect wordt het meest aangehaald bij de RVT's.
- Zorgzwaarte is een factor die niet alleen bepaald mag worden op basis van individuele instrumentele kenmerken. De zorgzwaarte is het resultaat van een interactie tussen factoren.
- Instellingen interpreteren zorgzwaarte ook vanuit de werklust die alle patiënten samen betekenen voor het personeel.
- Als belangrijkste element (of indicator) van zware zorgbehoefte wordt de nood aan (permanent) toezicht naar voor geschoven.

7.7 RESULTATEN UIT DE GROEPSINTERVIEWS

7.7.1 Ervaren barrières in het huidige zorgaanbod

7.7.1.1 COÖRDINATIE BIJ DOORVERWIJZING

Een van de belangrijkste pijnpunten volgens de patiëntenvertegenwoordigers is de gebrekkige coördinatie tussen verschillende voorzieningen. Het gebrek aan coördinatie bemoeilijkt de zoektocht om aan de behoeften aangepaste zorg te kunnen aanbieden.

De druk op de instellingen om de ligduur te reduceren is soms zo groot dat bij doorverwijzing vaak de minst slechte oplossing of doorverwijzing wordt aangeraden. Er wordt veel te veel met “tussentijdse” en voorlopige “oplossingen” gewerkt met alle gevolgen van dien voor de patiënten en hun familie. Het duurt soms zeer lang en het vraagt heel wat zoekwerk van de familie en de omgeving om echt aangepaste zorgvoorzieningen te vinden. De patiëntenvertegenwoordigers zijn dus vragende partij om een duidelijke beleidsvisie te ontwikkelen voor deze doelgroep. Tezelfdertijd zien zij ook de problemen die opduiken door de segmentering van beleidsbevoegdheden tussen het federale niveau en de gewesten.

7.7.1.2 INFORMATIE OVER DE VOORZIENINGEN

De vertegenwoordigers van de patiëntengroepen ervaren in dit verband een groot probleem in het vinden van aangepaste informatie. Er bestaat te weinig begeleide omkadering van de patiënten. Er wordt wel op gewezen dat er inspanningen worden geleverd, maar er zijn nog steeds structurele problemen.

Het ontbreekt Patiënten en hun directe omgeving vaak aan inzicht in de verschillende mogelijkheden om aangepaste opvang te organiseren. “Mensen worden aan hun lot overgelaten, en weten gewoon niet waarover het gaat”. Er wordt op gewezen dat sociale diensten hun werk proberen te doen. Maar patiënten en hun familie kunnen geen blijvend beroep doen op de sociale diensten van de revalidatievoorzieningen en de sociale diensten van de mutualiteiten ontbreekt het vaak aan precieze kennis en informatie om mensen met hun zorgvragen bij te staan.

Door gebrek aan informatie wordt er soms ook te laat ingeschreven op wachtlijsten, of inschrijvingen en tegemoetkomingen aangevraagd. Dat kan verregaande gevolgen hebben.

Timing van informatie verdient ook zeker voldoende aandacht. Het verstrekken van aangepaste informatie is geen puur “technisch-rationeel” proces. Soms krijgen mensen informatie, maar zijn enorm bezig met een verwerkingsproces, waardoor ze niet alle informatie absorberen. Er wordt in dat verband gewezen op de “paradox” om geconfronteerd te worden met de alle mogelijke gevolgen van aandoening in de toekomst. In die zin is bepaalde informatie niet altijd gewenst in de acute fase.

De patiëntengroepen pleiten er daarom voor dat meer doordachte informatiestrategieën worden ontwikkeld en dat voorzieningen worden gecreëerd waar mensen terecht kunnen als ze bepaalde problemen hebben.

- Het gebruik van het internet is een optie en liefst gestructureerd vanuit de overheid
- De huisarts kan een schakel zijn, maar volgens de geïnterviewden niet de centrale schakel. Huisartsen hebben een medische opdracht, en kunnen niet alle details weten.

De gemeente zou een specifieke schakel kunnen zijn om daar informatie ter beschikking te stellen. Een soort “loket”, zoals je ook terecht kan voor een bouwvergunning of premies voor renovatie enz.

7.7.2 Het soort voorzieningen

7.7.2.1 *PATHOLOGIESPECIFIEKE BENADERING*

Volgens de gesprekspartners is het niet noodzakelijk een goede optie om voor elke aandoening aparte zorgvoorzieningen te creëren. Het garanderen van zorg voor een mix van een cliëntenpopulatie kan zowel op het niveau van het aanbod als op het niveau van de vraag een meerwaarde bieden. In die zin pleiten de patiëntenvertegenwoordigers dus zeker niet in termen van een segmentering van voorzieningen in functie van de aandoening. Een gemengd publiek in de voorzieningen heeft belangrijke voordelen. Voor de patiënt betekent dat minder een confrontatie met hoe erg alles zal worden en wordt het fenomeen van de stigmatisering vermeden (zoals bijv. de psychiatrie)

Er moet in de centra voor gewaakt worden dat degelijke en aangepaste competentie aanwezig is en een voldoende vertrouwdheid met een aantal aandoeningen, om daar op een gepaste manier op te kunnen inspelen. De zorgvoorzieningen moeten kunnen werken vanuit een zekere ervaring en met bepaalde types aandoeningen

7.7.2.2 *ONVOLDENDE (AANGEPAST) AANBOD*

De patiëntenvertegenwoordigers wijzen erop dat het huidige zorgaanbod in de chronische fase ontoereikend is. De belangrijkste tekortkoming die wordt ervaren is dat het hulpaanbod beter moet afgestemd zijn op een “integrale leefsituatie”. Voor de doelgroep van 18-65 jarigen wordt de rol van de thuiszorg als zeer belangrijk gezien, maar ook daar moet dringend gewerkt worden aan een “geïntegreerd” model, waarbij mensen in een thuisituatie kunnen terugvallen op verschillende soorten voorzieningen als daar behoefte aan is

De patiëntenvertegenwoordigers ervaren vooral problemen om zwaar zorgbehoevende personen met een NAH een aangepaste “leefsituatie” aan te bieden. De belangrijkste klacht die geuit wordt is dat de bestaande voorzieningen vandaag niet altijd in staat zijn om een voldoende gecombineerd en op het dagelijks leven afgestemd zorgaanbod aan te bieden. In de huidige aanpak wordt zorg zeer “instrumenteel” aangeboden: als een louter technische ondersteuning voor een klinische behoefte: Er wordt echter voor gepleit om visie rond chronische zorg beleidsmatig te verbreden naar een “kwaliteit van leven” benadering. In de groepsinterviews wordt gepleit voor een soort “service” model. Daarbij wordt gebruik gemaakt van diensten in functie van de noden die op bepaalde momenten opduiken. Het valt op dat de aanbods-kant eigenlijk geen traditie heeft om met een “gecombineerde stoornis” die eigen is aan NAH om te gaan. In de voorzieningen werkt de opsplitsing tussen “mentale” en “fysieke” problemen te verlamdend. De voorzieningen weigeren vaak het gedragsmatige, of kunnen de verpleegkundige en paramedische behoeften niet aan.

7.7.2.3 *NAAR EEN VRAAGGESTUURD MODEL IN DE CHRONISCHE ZORG*

In de discussie over een meer aangepast aanbod van activiteiten vragen de patiëntenvertegenwoordigers meer aandacht voor inspraak Er moet een aanbod van activiteiten zijn op integratie van de samenleving, en dat kan alleen als goed ingeschat wordt welke behoeften er zijn bij de bewoners. Sommige mensen willen in bepaalde “fasen” bijv. geen therapie, en daar moet misschien ook rekening mee gehouden worden, om op die manier het gebruik van het aanbod wat te kunnen flexibiliseren

7.7.2.4 *INTRAMURALE OPVANG*

Vooraf bij de “nursing-tehuizen” wordt de formele scheiding tussen verplegende tehuizen met medisch-paramedische ondersteuning en de gehandicapten nursing-tehuizen als zeer belemmerend ervaren. Bovendien wordt gewezen op de verschillende “visies” van waaruit bijv. de gehandicaptensector opereert: er is sprake van een grote tweespalt omdat beide soorten instellingen vanuit een andere benadering en met een ander personeelsbestand

werken. De competenties om gepaste ondersteuning te beiden worden soms aangehaald als argument waarom ze bepaalde patiënten niet

willen / kunnen opvangen. Bovendien werd in het Vlaamse groeps gesprek gewezen op de sterke formele scheiding tussen “motorische handicap” en “mentale handicap” in de gehandicaptensector.

Zwaar zorgbehoevende personen zitten soms “gebetonneerd” in bepaalde instellingen, omdat er geen alternatieven zijn. Mensen nemen plaatsen aan die ze kunnen krijgen, niet omdat ze op een geschikte plaats liggen

7.7.2.5 THUISZORG

In de groeps gesprekken wordt zeer veel belang gehecht aan de mogelijkheid tot thuisopvang. Zeker voor de doelgroep waar hier wordt over gepraat wordt het als een essentiële schakel gezien in het aanbod van voorzieningen. Ook wanneer kritische vragen worden gesteld in welke mate “zwaar zorgbehoevende personen” in een thuissituatie kunnen opgevangen worden, wordt erkend dat het niet vanzelfsprekend is, maar dat thuisopvang een stuk makkelijker zou kunnen worden indien die ingebed wordt in omkaderende voorzieningen (zie ook paragraaf zorgzwaarte).

Er wordt erkend dat in de thuiszorg vandaag een reëel risico bestaat op isolement van de persoon. Daarom zouden juist complementaire voorzieningen zoals dagcentra een zeer belangrijke meerwaarde kunnen betekenen.

In de thuiszorg is er enorme versnippering van diensten die ter beschikking staan: met als gevolg dat gepuzzeld moet worden met al die voorzieningen. De situatie is bovendien niet overzichtelijk en nauwelijks gecoördineerd. Er is een absolute behoefte aan een manier om de verschillende soorten thuishulp gecoördineerd te krijgen.

Ook voor de thuiszorg wordt een gebrek ervaren aan specifieke competentie voor dit profiel van patiënten. De deelnemers aan het interview betwijfelen of in de huidige context van versnipperde thuiszorg competente zorgverlening kan worden aangeboden (incl. de mantelzorg). Klassieke diensten van de thuiszorg zijn zeker niet altijd ingesteld op het specifieke profiel van NAH-patiënten. Het moeilijkste om te kiezen voor thuisopvang is het grote verschil tussen de ondersteuning die potentieel beschikbaar is bij intramurale voorzieningen en die in de thuiszorg. Mensen die worden opgenomen, zijn omkaderd door allerlei professionals wat niet altijd kan gezegd worden van een thuisomgeving. Maar een thuisomgeving blijft een meer gewenste leefomgeving in de chronische fase.

De patiëntenvertegenwoordigers pleiten er voor om zowel in te zetten op thuiszorg als op intramurale zorg”. De omgeving en de patiënten moet eigenlijk van de mix van voorzieningen beroep kunnen doen en afhankelijk van de fase en persoonlijke omstandigheden meer of minder beroep kunnen doen op intramurale of transmurale support.

Infrastructuur en aangepaste hulpmiddelen zijn voor de patiëntenvertegenwoordigers een cruciaal element in de thuisopvang en in de voorzieningen, maar wordt niet ervaren als een groot probleem. De verschillende fondsen die hier tegemoet komen functioneren goed, zij het dat de administratieve weg soms lang is, waardoor er ook onzekerheid blijft.

Voor de mantelzorgers is het belangrijk dat ze weten dat er op termijn een (definitieve) opvang mogelijk is, en dat die inderdaad kwaliteitsvol is en afgestemd op de behoeften van de patiënten. Het toekomstperspectief over de zorg van de thuisverpleegde patiënt is toch een bekommernis, maar als er wat meer zekerheid kan worden geboden over toekomstige opvang zal de huidige druk op de intramurale voorzieningen vanzelf afnemen. Nu zoeken mensen om “preventieve” redenen opvang in intramurale settings.

Bij het aanbieden van voorzieningen vragen de patiëntenvertegenwoordigers in zekere mate rekening te houden met het aspect afstand: soms worden de afstanden van bepaalde voorzieningen echt te groot voor bepaalde groepen. Dat kan bijv. een probleem worden als ze ouder worden of afhankelijk zijn van openbaar vervoer. Let wel het gaat hier om een

vraag naar redelijke afstanden. België is klein en er wordt niet verwacht dat overal aangepaste voorzieningen aangeboden worden. Redelijke afstanden zijn echter belangrijk (een man geeft aan dat zijn vrouw op 125km van de privéwoning verblijft. Dat is nu geen probleem, maar wat als ikzelf niet meer kan rijden)

Er wordt erkend dat gedragsproblemen een zeer belangrijke drempel zijn, die het vinden van aangepaste opvang bemoeilijken: seksueel gedrag, frontaal gedrag... kan zeer storend zijn. De bestaande reguliere thuiszorgvoorzieningen (klusjesdiensten, gezinshulp, poetsdiensten etc) schrikken als ze daar mee geconfronteerd worden en zijn niet getraind voor dit soort gedrag.

7.7.2.6 *DAGCENTRA*

De patiëntenvertegenwoordigers wijzen op de nood aan aangepaste dagcentra. Bij het uitbouwen van dagcentra ligt een belangrijke opportuniteit om de doelgroep van NAH-patiënten zo langdurig mogelijk in een thuisomgeving op te vangen. Het is bijv. absoluut niet geschikt dat jonge mensen terecht moeten komen in dagcentra die zijn opgericht met ouderen als doelgroep. De inhoud van de verstrekte zorg en activiteiten in die dagcentra kan georiënteerd zijn op therapie en revalidatie, maar ook op het aanbieden van activiteiten van aangepaste dagbesteding. Dagcentra die enkel georiënteerd op supervisie worden niet gezien als een gepaste formule. Het dagcentrum zou in de ogen van de respondenten een rol moeten spelen van een gezins- of thuisvervangende omgeving, met een meerwaarde, waarin rekening gehouden worden met verschillende soorten vragen en activiteiten.

De patiëntenvertegenwoordigers wijzen zeer uitdrukkelijk op het feit dat behoeftegestuurde chronische opvang geen “standaardpakketten” van activiteiten moet aanbieden. Er is behoefte aan een aanbod van een aantal soorten activiteiten waaruit de persoon moet kunnen kiezen. Zeker voor de doelgroep waar hier wordt over gesproken liggen interesses en voorkeuren niet altijd hetzelfde en bepaalt de gezinssituatie en de achtergrond in sterke mate de interesse. Het aanbieden van een keuzepakket aan activiteiten zou de gezinsvervangende functie zeker tegemoet komen.

Aangepaste dagopvang (dagcentra) die zoveel mogelijk in de nabijheid van de woonplaats wordt aangeboden zou de thuisopvang sterk ondersteunen. Het is voor de respondenten duidelijk dat niet in elke gemeente zoiets kan gerealiseerd worden. Tijdens de gesprekken is bijv. aangehaald dat mogelijk kan gereflecteerd worden over de wijze waarop een verband kan worden gelegd met gemeentelijke rusthuisvoorzieningen, waar toch al een infrastructuur aanwezig is.

7.7.2.7 *AMBULANTE REVALIDATIE*

Dagcentra worden duidelijk onderscheiden van ambulante revalidatie, en er wordt gewezen op de andere finaliteit van dit type voorziening. Ambulante revalidatie is nuttig, en kan mogelijk een model zijn om mensen wat sneller naar huis te brengen. Vooral voor evolutieve/degeneratieve aandoeningen (in het bijzonder MS) wordt tussentijdse ambulante revalidatie als een belangrijke voorziening gezien. Ambulante revalidatie in gespecialiseerde centra kan ook nuttig zijn voor “onderhouds-revalidatie”

7.7.2.8 *RESPIJTZORG (RESPITE CARE)*

Om de thuissituatie leefbaar te houden zien de patiëntenvertegenwoordigers zeer veel heil in het uitbouwen van “respite care” of tijdelijke opvang van patiënten (vakanties, even “uitstappen”, in periode van ziekte) om de familie of directe omgeving wat buffertijd te geven.

7.7.2.9 *PSYCHIATRIE*

In de groepsinterviews wordt erkend dat in bepaalde omstandigheden psychiatrische voorzieningen nodig zijn als opvangvorm. Maar het is voor patiënten en hun directe

omgeving geen vanzelfsprekende opvang, omdat er nog steeds een zeker stigma aan gekoppeld is. Gelukkig is het verhaal rond de psychiatrie aan het kantelen, en die stigmatisering moet zeker nog verder doorbroken.

Tezelfdertijd wordt tijdens de gesprekken in vraag gesteld of de psychiatrie aangepaste chronische zorg kan leveren voor deze doelgroep. Vooral omdat de sector toch met een heel eigen benadering op geestelijke aandoeningen werkt, die niet noodzakelijk is afgestemd op de behoeften van deze doelgroep.

7.7.3 De specificiteit van de aandoening

In de gesprekken komt meermaals het verschil tussen evolutief-degeneratieve aandoeningen en de aandoeningen die een ruptuur betekenen in een mensenleven. “Kijk naar de karakteristieken van een aandoening en je zit echt in een heel andere wereld” wat de opvangnoden betreft. Elke “fase” in de aandoening zorgt voor specifieke behoeften die aangepaste voorzieningen en uiteenlopend aanbod van vraagt.

7.7.3.1 MS

Bij MS is het grootse probleem de relatieve onvoorspelbaarheid van de aandoening. Bovendien is het een aandoening die met “opstoten” werkt, waardoor de zorgbehoeften niet altijd dezelfde zijn. Het belangrijkste kenmerk in de belevingswereld is de onzekerheid: mensen zijn vooral bang over wat de toekomst brengt met een aandoening die evolueert en die niet strikt voorspelbaar is.

Zwaar zorgbehoevende MS patiënten worden door de aard van de aandoening heel vaak “pendelpatiënten”. Het gevolg is dat er geen thuis meer is, vooral ook omdat de wetgeving laat ook niet toe dat mensen langdurig in een (doelgroep gerichte) instelling te verblijven

Er wordt nu nagedacht over het creëren van een Nursing home voor MS zodat MS patiënten daar langduriger kunnen verblijven.

Thuiszorg kan in bepaalde omstandigheden minder vanzelfsprekend lijken dan de ideale gewenste situatie. Mensen met MS komen vaak alleen te staan: verliezen partner en gezin door de zorglast die ontstaat voor de mantelzorgers. Het gevolg is dat een heel ander opvangcircuit in de plaats moet komen

Tijdens de gesprekken wordt erop gewezen dat het personeel in de instellingen niet zijn opgeleid of vertrouwd zijn met deze problematiek. Ze weten bijvoorbeeld totaal niet wat er echt nodig is, en moeten soms begeleid worden door de patiënten zelf.

Het zorgtraject ziet er min of meer zo uit:

- In het begin van de aandoening in de thuiszorg: Als het erger wordt moet snel naar (tijdelijke) intramurale oplossingen gezocht worden omdat het ontbreekt aan dagopvang
- Revalidatie is goed georganiseerd, er zijn pathologieaangepaste centra, zij het dat de reis voor sommigen heel lang is en heel erg vermoeiend
- De zoektocht naar nursing start in de eindfase van de aandoening wanneer veel complicaties opduiken, en daar zit je soms met het probleem. Er wordt daarbij de gekende opmerking gemaakt dat MS-patiënten liefst niet in RVT worden opgevangen, omdat het om jonge mensen gaat

7.7.3.2 HUNTINGTON PATIËNTEN

De ziekte kenmerkt zich door haar zeer ingrijpend effect op gedrag en psychiatrische problematiek. De patiëntenverenigingen ervaren een a priori weerstand tegen de aandoening wanneer gezocht wordt naar opvangmogelijkheden: “ze worden zelfs niet in overweging

genomen, ze worden geweigerd zonder naar achtergrond te vragen. Ze worden nergens 'gewild' in het huidige aanbod: ook niet in het dagverblijf'

De opvang in psychiatrie wordt overigens afgebouwd: door de afbouw van bedden geen plaats meer voor langverblijvers. Het gevolg is dat Huntington-patiënten vaak niet meer weten waar naartoe. Sommige psychiatrische instellingen hebben zich gespecialiseerd in Huntington, wat als zeer nuttig wordt ervaren.

De instellingen die Huntington patiënten opnemen beperken het aantal om de organisatie niet te overbelasten. Zij moeten deze personen ook inpassen in een geheel, en de zorgbehoeften zijn zeer bepalend voor het werk van het personeel.

Bij het antwoord op de vraag of gespecialiseerde Huntington-georiënteerde instellingen in het leven moeten worden geroepen, leert de ervaring dat dergelijke instellingen belangrijk zijn maar toch aanleiding geven tot concrete problemen. De ervaring in een Vlaamse instelling, gespecialiseerd in de opvang van Huntington patiënten, wijst uit dat de mensen komen "vast" te zitten en niet meer kunnen worden doorverwezen, terwijl op een bepaalde leeftijd RVT's misschien toch een meer aangepaste zorgomgeving zou zijn.

7.7.3.3 *TRAUMATISCH HERSENLETSEL (TBI)*

Bij TBI-patiënten gaat het om een echte ruptuur in iemand zijn leven. Het komt er dan op aan om na een ingrijpende gebeurtenis, zoveel als mogelijk in een thuisituatie, het leven van de patiënt en zijn familie te herorganiseren. TBI-patiënten kunnen na een ziekenhuisverblijf enerzijds rechtstreeks naar huis worden doorverwezen, anderzijds naar een revalidatie-instelling. In de eerste variant is meestal nog ambulante revalidatie nodig. Voor de zwaar-zorgbehoevenden is er bijna altijd sprake van een tussenstap via revalidatie-instellingen. Als er wordt verder gerevalideerd in een intramurale instelling, wordt er ook daar toegewerkt naar een ambulante revalidatie. Vooral voor de zwaar zorgbehoevende groep (gebreekte zelfredzaamheid en gedragsproblemen) stellen zich de geschetste typische problemen om aangepaste opvang te vinden. De uitbouw van dagcentra zou voor deze doelgroep zeker een nuttige opvang betekenen. Vooral de informatie die vereist is om de thuiszorg gecoördineerd te krijgen is op dat vlak een zeer belangrijk punt.

7.7.4 **Financiële problemen**

Voor mensen in de thuisopvang is het financiële aspect soms een groot probleem (het thuiszorgforfait is nog te jong om in te schatten of het inderdaad nuttig is)

Maar het meest problematisch punt in de chronische opvang is de prijs die moet betaald worden bij opvang in een RVT. De tarieven die daar moeten betaald worden zijn vaak niet haalbaar voor jonge mensen of voor bepaalde groepen. In de thuiszorg zijn er ook bepaalde kosten die op de schouders komen van de patiënten die in andere instellingen in de dagprijsforfait zijn opgenomen: de kost van het verpleegkundig materiaal en de luiers is niet te onderschatten

De persoonsgebonden budgetten worden als een zeer positieve ontwikkeling ervaren, omdat het de mogelijkheid geeft om flexibel om te gaan en om op ondersteuning een beroep te doen. Het helpt bovendien om de mentale afhankelijkheid van de "goodwill" van mantelzorgers af te bouwen. Je kan mensen betalen als je beroep op hen doet.

7.7.5 **Zorgbehoefte en zorgzwaarte**

De vertegenwoordigers van de patiëntengroepen zijn het er unaniem over eens dat zorgbehoefte zeker niet alleen mag benaderd worden in termen van fysieke zorg. Er zijn tal van andere behoeften en opvang nodig (psychologische opvang, gedragsbegeleiding, verpleegkundige zorg, etc.)

Bovendien wordt er expliciet op gewezen dat "zorgzwaarte" geen absoluut begrip is en het individuele patiëntengegeven overstijgt. Er wordt soms te weinig stilgestaan bij het feit dat de nood aan zorg in een chronische aandoening geen statisch gegeven is. Mensen doorlopen

ook een levensparcours, waarin uiteenlopende gebeurtenissen de behoefte aan zorg heel erg kunnen doen variëren. Bij evolutieve aandoeningen is dat het meest zichtbaar, maar ook het volledige levensloopsperspectief (van gezinsleven, veranderingen, nieuwe behoeften) is zeer belangrijk

Er wordt tijdens de groepinterviews ook op gewezen dat de zorgzwaarte heel veel te maken heeft met “kwaliteit van leven”, zowel van de patiënt als zijn directe omgeving: Belangrijk in de chronische fase is dat zware zorgbehoefte ook ruimte moet laten voor het persoonlijk oordeel over de last die de zorg met zich meebrengt. In een chronisch perspectief kan je dat niet beschouwen als een absoluut gegeven. Er is volgens de geïnterviewden niet zoiets als een standaardbepaling van “zwaar” in zorgbehoefte. In die zin wordt door de patiëntenvertegenwoordigers ook sceptisch gereageerd op het gebruik van “schalen”, vanuit de vrees dat dit weer tot een artificiële standaardisering zal leiden die niet altijd garandeert dat op de echte behoeften zal worden ingespeeld. “Je weet nooit waar je aan gaat staan. Het is altijd een kwestie van grenzen te verleggen. Het gebruik van schalen werkt niet altijd om dat in te schatten: de behoeften zijn individueel”.

7.7.5.1 GEDRAG EN TOEZICHT

Zoals ook frequent wordt geciteerd in de aanbodskant wordt erop gewezen dat gedragsfactoren een wezenlijk deel uitmaken van de vraag aan ondersteuning. Zeker in de thuiszorg is aangepaste begeleiding of coaching bij gedragsstoornissen een belangrijk element. De patiëntenvertegenwoordigers wijzen erop dat er heel wat onzekerheid is of er gepaste ondersteuning en opvang kan gevonden worden in een thuisomgeving. Er wordt expliciet gesteld dat voor de mantelzorgers er op dit vlak vaak de meeste onzekerheid bestaat (de behoefte aan toezicht).

De behoefte aan supervisie en het ontwikkelen van ondersteuning om die supervisie te realiseren wordt zeer sterk naar voor geschoven “je moet weten dat ze niet iets doms kunnen doen, of dat ze niet vallen of zo..”

Kernboodschappen

- **Waar mogelijk wordt gepleit voor een aangepaste thuisopvang in de chronische fase. Thuiszorg wordt draaglijker voor de omgeving als er ook van alternatieve voorzieningen gebruik kan gemaakt worden**
- **Thuiszorg is voor sommigen overigens de aangewezen opvang omwille van financiële redenen: een RVT is voor sommige doelgroepen financieel niet haalbaar**
- **Om de familie en de mantelzorgers te ondersteunen is er behoefte aan tussentijdse aangepaste dagopvang en modellen van respijtzorg.**
- **Dagcentra moeten activiteiten aanbieden die aan de doelgroep van 18-65 jarigen aangepast zijn**
- **Het ontbreekt op dit ogenblik in de thuiszorg aan aangepaste competenties om met personen met een NAH om te gaan. Het valt zeer moeilijk om alle verschillende thuiszorgdiensten op elkaar af te stemmen.**
- **In de thuiszorg is er enorme versnippering van diensten. Er is een grote behoefte aan gecoördineerde en precieze informatie over de verschillende soorten voorzieningen.**
- **Pathologiespecifieke kenmerken bepalen meer de behoefte aan ondersteunende zorg: er is een groot verschil tussen evolutieve aandoeningen en aandoeningen die het gevolg zijn van een gebeurtenis**
- **De patiëntenvertegenwoordigers zijn geen voorstander van een al te strikt doelgroepenbeleid. Een gezonde mix van aandoeningen binnen instellingen is wenselijk.**

7.8 INTERPRETATIE VAN DE RESULTATEN

7.8.1 Discussie

Dit hoofdstuk schetst op basis van een kwalitatieve onderzoeksstrategie de factoren die een rol spelen in het zorgtraject van personen met NAH. Het betreft hier een thematische inventarisatie, op basis van een selectie van respondenten die voortkomt uit de enquête. Dit deel van het onderzoek is bedoeld als een kwalitatieve verdieping van de factoren die ook in de enquête bevraagd werden. Uit voorgaande hoofdstukken is gebleken dat die enquête kwetsbaar is op het vlak van bias. Er is sprake van een vertekende respons, wat gevolgen heeft voor de selectie van de respondenten in dit deel. Dit kan mogelijk een impact hebben op de verhalen en percepties van de aanbods-kant zoals die in dit deel geschetst worden.

Bovendien was het ook niet ons doel om regio-specifieke problemen in detail te gaan uiteenrafelen. Er zijn echter indicaties dat de aanpak in verschillende regio's op bepaalde aspecten verschilt.

Ondanks deze kanttekening wordt op hoofdlijnen doorheen de instellingen en over de regio's heen dezelfde problemen aangekaart.

Zoals in het deel methodologie beschreven heeft dit deel niet tot doel om een representatief beeld te schetsen, maar een veralgemeend. Op basis van de gesprekken met de geselecteerde groep is een saturatie bereikt.

Het patiëntenperspectief komt in dit onderzoek slechts beperkt aan bod. Er werden visies en enkele concrete ervaringen van patiënten, geïnventariseerd tijdens twee groepsinterviews. In dergelijke gesprekken wordt slechts op een globale manier een aantal ervaringen en percepties van de doelgroep geregistreerd. De groeps gesprekken zijn ook inhoudelijk meer gestuurd in de richting van een veralgemeende analyse, dan dat er een diepte-analyse is gemaakt van verschillende concrete ervaringen en trajecten van patiënten. Toch kwamen relevant aanvullende elementen naar boven die we niet aan de aanbods-kant hadden gehoord: met name een zeer uitdrukkelijk de vraag naar aangepaste thuiszorgvoorzieningen, bekommernissen over kostprijs (out-of-pocket) en de enorme behoefte aan informatie om aangepaste zorgverlening te organiseren. Door kort stil te staan bij de vertegenwoordigers van de patiëntengroepen zelf, is de mogelijke aanbods-gestuurde bias in het totaalonderzoek ten dele gecompenseerd.

7.8.2 Conclusie

Het zorgtraject van personen met NAH wordt in sterke mate beïnvloed door de beslissingscriteria die verschillende instellingen hanteren bij doorverwijzing/ontslag en bij opname. Een beslissing tot opname of doorverwijzing wordt zeker niet alleen beïnvloed door klinische kenmerken van de persoon, maar ook door factoren als de verwachte werklast en de integratie van de persoon in de instelling.

De coördinatie en integratie van verschillende types voorzieningen verloopt overigens niet optimaal. De coördinatie en doorverwijzing tussen de instellingen verloopt eerder informeel en vaak stroef. Er komt veel overtuigingskracht en overleg bij kijken en het werk van de families om iemand geplaatst te krijgen is niet onaanzienlijk. In die zin is er nood aan een reflectie hoe de verschillende voorzieningen meer geïntegreerd kunnen werken, zodat enerzijds de continuïteit van zorg gegarandeerd blijft, en anderzijds een volwassen NAH persoon kan genieten van aan de behoeften aangepaste zorg.

Iedereen is ervan overtuigd en ervaart de problemen om aangepaste zorgvoorzieningen te vinden. De gezondheidszorgvoorzieningen voor lange termijnzorg vinden zichzelf niet aangepast om zwaar zorgbehoevende patiënten op te vangen. De complexiteit van de vereiste zorg, de gedragsproblemen, de specifieke leeftijdsgroep, zorgen ervoor dat verschillende types instellingen zich niet zien als de ideale zorgvoorziening. Er wordt voor gepleit om voor deze doelgroep aangepaste plaatsen te creëren binnen de bestaande

voorzieningen. Die voorzieningen moeten zowel voldoende competentie in huis hebben om de groep medisch en paramedisch te begeleiden, als in staat zijn om voldoende aangepaste activiteiten aan te bieden voor de doelgroep. Er wordt overigens in de interviews getwijfeld of de VF/AWIPH voorzieningen in hun huidige aanpak een goede optie zijn om voor deze doelgroep aangepaste zorg aan te bieden, gezien hun personeelsbestand (competenties) en de werkvormen waarvoor zij kiezen. Psychiatrische voorzieningen zijn een opvangvorm die tijdelijke oplossingen kan bieden voor extreme gedragsproblemen. RVT's zijn in hun huidige vorm geen aangepaste zorgvoorziening. Ze kunnen eventueel een rol spelen, indien een aantal grotere instellingen een specifiek aangepaste infrastructuur en aangepaste activiteiten voor deze doelgroep kan aanbieden. Een van de grote drempels om opvangplaatsen binnen een RVT structuur uit bouwen, zal de kostprijs zijn voor de patiënt.

De vertegenwoordigers van de NAH- patiëntengroep vinden dan op hun beurt dat zoveel als mogelijk moet worden ingezet op aangepaste thuisopvang. Om de draagkracht van dat thuismilieu te vergroten is er een expliciete vraag naar intermediaire opvang zoals aangepaste dagcentra, en respijtzorg, die worden aangeboden op een redelijke afstand van het thuismilieu. Ook voor de opvang in een thuisomgeving is er nood aan snel beschikbare en aangepaste informatie en professionele begeleiding. Residentiële opvang mag niet vergeten worden, omdat die in bepaalde omstandigheden nodig is, maar er moet ook gesleuteld worden aan opvangmogelijkheden in de thuisomgeving.

8 CONCLUSIE

8.1 DEFINITIES EN BEGRIPPENKADER

In deze studie staan de zorgnoden centraal van zwaartzorgbehoevende 18-65 jarige personen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase.

Er werd uitgegaan van het “*bio-psycho-sociale model*” van gezondheid en handicap, zoals dit door de WHO vooropgesteld wordt en uitgewerkt werd in het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health). Er is in dit model steeds interactie met “contextuele factoren”: persoonlijke of omgevingsgebonden factoren.

De Nederlandstalige term “NAH” zoals gebruikt in deze studie, includeert zowel niet-degeneratieve vormen van NAH (NAH-ND, zoals traumatisch hersenletsel (TBI), cerebrovasculair accident (CVA), letsels tgv. anoxie, hersenvliesontsteking,...) als degeneratieve vormen van NAH (NAH-D, zoals multiple sclerose (MS), ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington...). In de Engelstalige literatuur wordt bijna uitsluitend de term ABI (Acquired Brain Injury) aangetroffen, waarmee meestal enkel de niet-degeneratieve vormen van NAH bedoeld worden. De Franse term “*lésions cérébrales acquises, cérébro-lésés*” is afgeleid van de Engelse benaming. De definitie van NAH zoals gehanteerd in deze studie, wijst ook op de mogelijke functionele gevolgen van NAH, namelijk stoornissen op vlak van fysiek, sensorisch, cognitief, emotioneel en psychosociaal functioneren, al dan niet gecombineerd, en leidend tot beperkingen op diverse levensdomeinen. Tenslotte staat voor alle NAH-patiënten de “breuk in de levenslijn”, die in Nederlandstalige grijze literatuur vaak aangehaald wordt, centraal.

Omdat niet alle subcategorieën van NAH binnen het bestek van deze studie behandeld konden worden, werden de volgende subgroepen meer in detail bestudeerd: traumatisch hersenletsel (TBI), cerebrovasculair accident (CVA), multiple sclerose (MS) en ziekte van Huntington.

Er werd in dit onderzoek gefocust op personen met zware zorgbehoefte, waarbij deze zorgbehoefte zich -gezien de definitie van NAH- op verschillende domeinen kan manifesteren. Om een cut-off voor het begrip “zwaar” te definiëren, werd op basis van de literatuur de CANS-schaal⁸¹ weerhouden voor gebruik in het huidige onderzoek. Deze schaal steunt op het ICF-model en baseert zich op het aantal uren/dag of week dat de persoon in kwestie nood heeft aan toezicht en/of begeleiding, onafhankelijk van de aard van de benodigde zorgen. Dit bleek naderhand goed aan te sluiten bij de wijze waarop professionelen in de bevraagde instellingen (zie hoofdstuk 7) zorgzwaarte ervaren. De CANS-schaal specificeert echter niet de zorgbehoeften (psychologische begeleiding, kinesitherapie...). Het objectiveren van zorgnoden, bij voorkeur aan de hand van een gevalideerd meetinstrument, is noodzakelijk voor organisatorische doeleinden. Uit het kwalitatieve luik van deze studie kwamen enkele vermeldenswaardige visies hieromtrent naar boven. Het begrip “zorgzwaarte” blijkt in de residentiële instellingen (zie hoofdstuk 7) vooral een collectieve betekenis te hebben: de zorg van alle bewoners samen is bepalend veeleer dan de zorgzwaarte van één bepaalde bewoner; er wordt gestreefd naar een “goede mix” van bewoners. Bij de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen maar ook in de instellingen bestaat eerder een afwijzende houding tov. schalen en meetinstrumenten. De eersten halen verschillende contextuele factoren aan die zorgzwaarte mee bepalen (vb. thuisomgeving: alleenstaande of niet) en wijzen er ook op dat dit kan veranderen in de tijd: wat voor de thuisomgeving vandaag haalbaar is, is het morgen misschien niet meer. De laatsten vrezen een te complex instrument (zie hoofdstuk 7).

8.2 DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE

Er werd in deze studie getracht op 3 vragen een antwoord te geven:

1. Wat is de prevalentie van chronisch zwaarzorgbehoevende personen met NAH tussen 18-65 jaar?
2. Welke zijn de specifieke problemen van deze doelgroep en hun oningevulde zorgnoden?
3. Welke specifieke knelpunten zijn er in het huidige zorgaanbod voor de doelgroep in België? Kunnen er wat betreft zorgaanbieding lessen getrokken worden uit de vergelijking met andere landen?

In hoofdstukken 1, 2 en 3 werden de te hanteren definities, de doelgroepafbakening, en de epidemiologie van de doelgroep bestudeerd, door middel van een literatuurzoektocht. Ook werd specifiek naar het voorkomen van gedragsproblemen bij de doelgroep gezocht, evenals naar literatuur omtrent bestaande zorgnoden. Verder werden grijze bronnen geconsulteerd voor aanvullende informatie; er werd ook specifiek gezocht naar gegevens of studies betreffende de Belgische situatie.

Voor hoofdstuk 4 werden drie bevragingen georganiseerd. De eerste was een schriftelijke enquête verricht over heel België bij alle zorginstellingen waar vermoedelijk NAH-personeel uit de doelgroep verbleven, met als doel sectoroverschrijdend het aantal NAH-personeel in instellingen te kwantificeren. Gehandicapteninstellingen, RVT/MRS, psychiatrische instellingen en Sp-diensten werden bevestigd; de respons bij Sp-diensten lag zeer laag zodat deze gegevens niet verder gebruikt werden. De 2^{de} bevestiging gebeurde bij de gehandicapteninstellingen en RVT/MRS, die in het eerste deel NAH-personeel uit de doelgroep gerapporteerd hadden. Er werd bij de zorgverleners gepeild naar de kenmerken van de gerapporteerde <65 jarige NAH-personeel, de mate van zorgbehoefte en de niet-ingevulde zorgvragen. Er werden gegevens verzameld over een totaal van 352 NAH-personeel uit de doelgroep. Voor dit deel van de enquête lag de respons in de Franstalige gehandicapteninstellingen (AWIPH) zeer laag, zodat enkel over de Vlaamse gehandicaptenvoorzieningen en de RVT/MRS-sector uitspraken gedaan kunnen worden. De 3^{de} bevestiging betrof de thuissector. Een kwantitatieve benadering zoals uitgevoerd in de residentiële sector is in de thuissector praktisch zeer moeilijk uitvoerbaar. Hier werd geopteerd voor een beperkte kwalitatieve bevestiging op schriftelijke basis bij 26 personen uit de doelgroep, peilend naar persoonskenmerken, zorgbehoefte en niet-ingevulde zorgvragen. De resultaten zijn als louter verkennend te beschouwen.

In hoofdstukken 5 en 6 werd, gebaseerd op grijze bronnen en de beperkte resultaten van een zoektocht in de wetenschappelijke literatuur, een beeld geschetst van het bestaande zorgaanbod in de chronische zorgsector in België respectievelijk in 3 andere Europese landen, Nederland, Frankrijk, Groot-Brittannië (regio Engeland).

In hoofdstuk 7 werd op kwalitatieve wijze enerzijds de aanbods-kant (zorgverleners), anderzijds de vraagkant (vertegenwoordigers van de NAH-personeel in de patiëntenverenigingen) benaderd. De zorgverleners werden bevestigd in 29 semi-gestructureerde interviews rond de beslissingscriteria die een rol spelen in de opname- en ontslagcriteria in de chronische fase, om hierin eventuele knelpunten te detecteren; de resultaten werden volgens de methodologie van kwalitatieve research geanalyseerd. In de 2 groepsgesprekken met de patiëntenverenigingen werd gesproken over de problemen en barrières die in zorginstellingen en thuiszorg ervaren worden; de resultaten hiervan dienen als louter verkennend beschouwd te worden.

Dit 8ste hoofdstuk beoogt een overzicht te maken van de bekomen resultaten. Achtereenvolgens worden behandeld:

- NAH tussen 18 en 65 jaar: Prevalentiecijfers uit de Belgische enquête vergeleken met de literatuur.
- NAH als doelgroep: specifieke problemen en zorgnoden.
- 18-65 jarige zwaartzorgbehoevende NAH personen in de chronische fase: knelpunten in België.
- Internationale vergelijking: specifieke initiatieven voor NAH in Nederland, Frankrijk, Engeland.

8.3 NAH TUSSEN 18 EN 65 JAAR: PREVALENTIECIJFERS UIT DE BELGISCHE ENQUÊTE VERGELEKEN MET DE LITERATUUR

Data aangaande prevalentie en aard of ernst van de beperkingen ten gevolge van NAH zijn bijzonder schaars. Bovendien zijn de betreffende studies gekenmerkt door grote heterogeniteit qua methodologie, gehanteerde definities en inclusieregels, methode van registratie etc.

Op basis van het eerste deel van de enquête die uitgevoerd werd in deze studie, werd de totale groep van NAH personen (18-65 jaar) die in België in residentiële voorzieningen verblijven, ingeschat op 1963 of 19/100.000 Belgen. Een dergelijke grootschalige enquête werd, voor zover ons bekend, tot heden nooit uitgevoerd in België. Ook het feit dat dit sectoroverschrijdend gebeurde, is innovatief. Voor zover vergelijking geoorloofd is, sluit het bekomen cijfer goed aan bij de beperkte gegevens die in de literatuur gevonden werden. Verder blijkt uit de enquête dat ruim de helft of 993 van de Belgische personen uit de doelgroep zich in RVT/MRS bevindt, terwijl op basis van de specifieke opdracht voor RVT/MRS-instellingen de beschreven leeftijdsgroep zich in een uitzonderingspositie bevindt. 580 personen uit de doelgroep bevinden zich in gehandicapteninstellingen, terwijl er 390 verblijven in psychiatrische instellingen.

Niet-Degeneratieve NAH (NAH-ND) blijkt de grootste groep te zijn: er werden 17 NAH-ND per 100.000 Belgen in residentiële zorginstellingen aangetroffen. Ook deze cijfers sluiten vrij goed aan bij de beperkte literatuurgegevens. Van de totale groep residentiële NAH personen in België behoort 28% tot de TBI groep, 22% tot de CVA groep en 38% tot andere niet-evolutive vormen van NAH. In gehandicapteninstellingen verblijven meer TBI's, in RVT/MRS meer CVA's.

Voor MS en ziekte van Huntington is weinig vergelijkingsmateriaal beschikbaar voor de bestudeerde leeftijdsgroep.

Uit een Belgische studie uit 2001 aangaande Sp-diensten is gebleken dat NAH-patiënten (van alle leeftijdsgroepen) een belangrijk percentage van de groep met langdurig verblijf uitmaken.

Een kwantitatieve benadering zoals uitgevoerd in de residentiële sector is in de thuissector praktisch zeer moeilijk uitvoerbaar; prevalentiecijfers uit de thuissector waren evenmin beschikbaar in de literatuur of grijze bronnen.

Kernboodschappen

- In België verblijven bijna 2000 NAH-persone (18-65 jaar) in residentiële instellingen, of 19/100.000 Belgen. Ruim de helft van deze mensen bevindt zich in RVT/MRS, waar ze zich op basis van hun leeftijd in een uitzonderingspositie bevinden.
- Niet-degeneratief NAH is de grootste groep: 17/100.000 Belgen verblijven met deze diagnose in verzorgingsinstellingen.
- In gehandicapteninstellingen verblijven meer TBI's, in RVT/MRS meer CVA's. In psychiatrische instellingen werden de minste patiënten aangetroffen.

8.4 NAH ALS DOELGROEP: SPECIFIEKE PROBLEMEN EN ZORGNODEN

Zoals reeds vermeld, duidt men in de definitie van NAH op het feit dat NAH kan leiden tot een grote variëteit aan stoornissen op het vlak van fysisch, cognitief, emotioneel en psychosociaal functioneren, met beperkingen op allerlei levensdomeinen tot gevolg, en diverse zorgnoden en -behoeften. Anderzijds wordt vaak aangehaald dat personen met NAH specifieke zorgnoden hebben.

Kunnen uit het huidige onderzoek een aantal specifieke problemen of zorgnoden naar voren geschoven worden? Eerst zullen de gegevens uit de literatuurstudie aangehaald worden; vervolgens de gegevens uit de enquête bij de zorginstellingen en de kwalitatieve bevraging van de thuiszorg.

8.4.1 Specifieke problemen en Oningevulde Zorgnoden: Literatuurstudie

De literatuur omtrent dit onderwerp laat zich niet makkelijk veralgemenen. De weerhouden studies vertonen vaak andere leeftijdsgroepen, andere inclusie- en ernstcriteria, een andere wijze van bevragen etc. Opmerkelijk is dat in geen enkele studie de vergelijking gemaakt wordt met vb. personen met aangeboren hersenletsel. De belangrijkste bevindingen zijn de volgende.

Meerdere studies wijzen op de frequentie van gedragsproblemen, die in de chronische fase blijken voor te komen bij 25 tot 70% van de personen die een ernstig hersenletsel opliepen (zie hoofdstuk 2). Gedragsproblemen komen dus bijzonder vaak voor bij personen met NAH, en het is duidelijk dat deze groep niet enkel restletsels op fysiek vlak vertoont. Enkele malen komt de nood aan hoog-gespecialiseerde medisch-verpleegkundige verzorging naar voren, evenals de nood aan langdurige revalidatie ("*slow stream rehabilitation*"). Literatuurstudies waarbij de onderzoeksvraag specifiek gericht was op oningevulde zorgnoden bij NAH personen tussen 18-65 jaar in de chronische fase, betreffen vaak maar niet uitsluitend de thuissituatie (zie hoofdstuk 3). Er blijken veelvuldige zorgnoden te bestaan bij deze doelgroep: globaal worden gemiddeld op 1 of meer domeinen (vb. revalidatie, ADL-hulp...) oningevulde zorgnoden gerapporteerd; matig tot ernstig beperkte personen blijken gemiddeld op meer dan 2 domeinen zorgnoden te rapporteren. De belangrijkste vragen betreffen gepersonaliseerde informatie, dus "informatie op maat"; evenals de vraag naar zinvolle dagbesteding (of werk) en sociaal contact. Verder was er frequent nood aan hulp voor cognitieve problemen, hulp bij beheersen van stress en emoties, en nood aan psychologische ondersteuning. Hulp bij ADL, revalidatie-ondersteuning of medische zorg werden ook gevraagd maar in beperktere mate. In enkele studies kwam tevens de nood aan korte onderbreking of respite care voor mantelzorgers naar voren.

Het feit dat deze bejaardeninstellingen niet de beste optie zijn voor NAH personen beneden 65 jaar werd eveneens aangekaart door meerdere auteurs.

8.4.2 Specifieke problemen en zorgnoden: Enquête Belgische Zorginstellingen en Kwalitatieve Bevraging Thuiszorg

Enquête deel 2 werd verricht bij de zorginstellingen (Gehandicaptenvoorzieningen en RVT/MRS) die in enquête deel 1 NAH personen tussen 18-65 jaar opgegeven hadden in hun populatie. Voor de 352 NAH-persoonen uit enquête deel 2 blijkt dat fysieke problemen (somatisch of motorisch) meer frequent zijn dan gedrags- en emotionele problemen; al komen gedrags- en emotionele problemen ook frequent voor. Ook blijken RVT/MRS vaker personen met zware fysieke zorgnood opnemen dan gehandicapteninstellingen. Vooral in RVT/MRS echter, heeft men meer moeite met het organiseren van aangepaste dagactiviteiten en sociale contacten, en het begeleiden van de psychische/psychiatrische/cognitieve problemen. De gelijkenis met de resultaten uit de literatuurstudie wat betreft aangehaalde zorgnoden, is opvallend. In de literatuurstudies werd geen wetenschappelijke analyse van het specifieke karakter van de problemen van de doelgroep aangetroffen, maar expertise op het werkveld maakt duidelijk dat NAH als een afzonderlijke doelgroep beschouwd kan worden.

Ondanks het feit dat de bevroegde groep in de thuissituatie beperkt was (26 zwaarzorgbehoevende NAH personen), kan afgeleid worden dat minder goed tegemoet gekomen kan worden aan noden ivm. daginvulling, sociale activiteiten en intimiteit, cognitieve en emotionele problemen. Vermelden we tenslotte dat bij de kwalitatieve bevraging (zie hoofdstuk zorgtrajecten) de gedragsproblemen ook in de thuissituatie als de moeilijkste problemen beschouwd werden.

Kernboodschappen

- **Uit de literatuur blijkt dat er bij de NAH-doelgroep vraag is naar gepersonaliseerde informatie, vraag naar zinvolle dagbesteding en sociaal contact, en psychologische begeleiding bij cognitieve problemen of beheersen van emoties en stress.**
- **Praktische hulp bij ADL, revalidatie-ondersteuning of medische zorg werden ook gevraagd maar in beperktere mate.**
- **Dezelfde noden werden gerapporteerd door zorgverleners in de Belgische instellingen, vooral RVT/MRS.**
- **Ook de kwalitatieve bevraging van de mantelzorgers thuis leverde een identiek resultaat. Mantelzorgers zijn ook vragende partij voor “respit care” om tijdelijk van de zorg ontlast te worden.**

8.5 18-65 JARIGE CHRONISCHE ZWAARZORGBEHOEVENDE NAH PERSONEN: KNELPUNTEN IN BELGIE

De basis voor de beschrijving van de specifieke knelpunten in de zorg voor NAH in België, en dan voornamelijk voor de 18-65 jarige zwaarzorgbehoevende personen, berust enerzijds op het 2^{de} deel van de enquête bij de residentiële instellingen en de kwalitatieve bevraging van de thuiszorg (zie hoofdstuk 4); op de beschrijving van het zorgaanbod in België en in 3 andere landen (zie hoofdstuk 5 en 6), en tenslotte op de kwalitatieve evaluatie van zorgtrajecten en de groepsgesprekken bij de patiëntenverenigingen (zie hoofdstuk 7).

Er worden 4 punten behandeld, die de opeenvolgende problemen schetsen waarmee personen met NAH (18-65 jaar) geconfronteerd worden wanneer ze in de chronische fase een definitieve opvang of leefvorm zoeken:

- Knelpunten ivm. keuze van zorgvorm of instelling.
- Knelpunten ivm. toegankelijkheid van instellingen en opnameprocedure.
- Problemen in instellingen.

- Problemen in de thuissituatie.

8.5.1 Knelpunten ivm. keuze van zorgvorm of instelling

- Nood aan informatie

Bij de patiënten heerst er een sterke nood aan “informatie op maat” (zie hoofdstuk 7). Anderzijds, vanuit de subacute revalidatiecentra die verwijzen naar de chronische sector wordt gemeld dat het zoeken van een geschikte definitieve opvangplaats een tijdsintensieve bezigheid is die veel inzet vraagt van de sociale dienst. Ook in de literatuur komt éénzelfde vraag naar meer informatie, en wel gepersonaliseerde informatie (zie hoofdstuk 3) duidelijk naar voren.

In 2002 werd in Vlaanderen het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN, zie hoofdstuk 5) opgericht, oa. voor de doelgroep NAH. Binnen het SEN is er momenteel een sectoroverschrijdende inventarisatie lopend van de specifieke mogelijkheden en competenties binnen verschillende instellingen die zich bezig houden met NAH. Dit initiatief kan een stap in de goede richting betekenen, maar richt zich tot professionelen en niet tot de gebruikers; bovendien blijft het momenteel nog beperkt tot Vlaanderen. Als 2^{de} voorbeeld geldt het Belgische coma-project (zie hoofdstuk 5). In het kader van dit project werden expertisecentra opgericht, oa. om tegemoet te komen aan de nood aan informatie van patiënten maar ook van zorgverleners. Versnipperd zorgaanbod en versnipperde bevoegdheden

Het zorgaanbod in België is historisch gegroeid vanuit verschillende sectoren en iedere sector heeft een specifiek aanbod met eigen basiscompetenties (zie hoofdstuk 5). Bovendien stelt zich het probleem van spreiding van bevoegdheden tussen de federale overheid en de gemeenschappen. De NAH-doelgroep doet momenteel beroep op zorgaanbod in verschillende sectoren zodat de huidige zorg voor deze doelgroep versnipperd zit, wat transparantie bemoeilijkt en maakt dat sommige NAH-personen tussen de mazen van het net dreigen te vallen. Ook in andere landen worden personen uit de doelgroep in de chronische fase zowel in de gehandicaptensector, de bejaardensector als thuis opgevangen (Nederland, Frankrijk) (zie hoofdstuk 6) en wordt in de chronische fase geschipperd tussen “gezondheidszorg” en “welzijnszorg”. Echter, in alle bestudeerde landen leidt dit tot problemen en waren de afgelopen jaren hervormingen nodig.

- Onvoldoende coördinatie tussen de verschillende zorgvormen

Vanuit de patiëntenverenigingen wordt aangeklaagd dat de coördinatie tussen de verschillende zorgvormen en voorzieningen niet vlot verloopt, bekeken vanuit het standpunt van de gebruikers (zie hoofdstuk 7). Ook in de bestudeerde landen wordt voor ditzelfde probleem gestreefd naar “ontschotting”: een vlotte overgang van de ene zorgvorm of zorgfase naar de andere. Enkele voorbeelden zijn de “ketenzorg” in Nederland (netwerken waarbinnen gestreefd wordt naar vlottere en efficiëntere samenwerking), de aanbeveling door de Franse overheid tot netwerken van zorgcontinuïteit voor TBI tussen acute en chronische fase; een netwerk van zorgverleners in Canada (het “Toronto Brain Injury Network”), etc. In zoverre er al realisaties gebeurden, merkt men wel op dat dit de transparantie van de verschillende zorgsystemen bemoeilijkt: men weet niet meer echt wie waarvoor staat (zie Nederland, hoofdstuk 6)

In België bestaan in Wallonië en Brussel voor de thuiszorg coördinatiecentra (zie hoofdstuk 5). Er zijn echter geen geëigende kanalen waarop deze centra kunnen terugvallen wanneer zij informatie over de problematiek van NAH wensen. In Vlaanderen bestaat het reeds vermelde SEN (zie hoger). Verder werd in België in 2004 een pilootproject opgestart voor patiënten in vegetatieve en minimaal-responsieve status (PVS/MRS) (zie hoofdstuk 5). Dit pilootproject vormt een belangrijke bron van informatie m.b.t. de organisatie en implementatie van een sectoroverschrijdend zorgtraject voor een specifieke subdoelgroep van personen met een NAH. Zowel de ziekenhuis-, ouderenzorg-, gehandicaptenzorg- en thuiszorgsector zijn betrokken. Via een externe liaisonfunctie wordt de kwaliteit en continuïteit van de langdurige zorg gegarandeerd en wordt aan deskundigheidsbevordering

gedaan. Het zorgnetwerk wordt centraal ondersteund en opgevolgd door een Federaal deskundigenplatform met o.a. de aanzet tot een centraal registratie- en opvolgsysteem op basis waarvan epidemiologische gegevens verzameld kunnen worden.

Tenslotte blijkt (zie hoofdstuk 7) dat zorgverleners bij doorverwijzing gebruik maken van eigen, informele netwerken.

- Financiële aspecten bepalen soms de keuze voor een instelling

Zoals verder aangehaald en vermeld in hoofdstuk 5, zijn er belangrijke verschillen in kostprijs voor de patiënt, maar ook voor de overheid, tussen de verschillende residentiële opvangvormen. RVT/MRS zijn afgetekend het duurst voor de gebruiker (zie hoofdstuk 7).

- Vraag naar keuzemogelijkheden en meer vraaggestuurde dan aanbodsgestuurde zorgorganisatie

Vanuit de patiëntenverenigingen werd ook de vraag geformuleerd naar meer vrije keuze, zodat de patiënt en zijn omgeving hun leven beter kunnen organiseren zoals zij dit verkiezen en inspelend op de noden die zich op dat ogenblik voordoen. Het Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) wordt in dit verband als positief ervaren. Ook internationaal (zie hoofdstuk 6) werden recent initiatieven genomen om naar een meer vraaggestuurd dan wel aanbodsgestuurd model te evolueren, de ervaring hiermee is nog beperkt.

- Thuiszorg heeft een eigen, sterk gewaardeerde plaats in het chronisch zorgaanbod

Er is de expliciete vraag vanuit de patiëntenverenigingen om ook sterk in te zetten op ondersteuning in de thuiszorg. Zelfs zeer zware (fysieke) zorgafhankelijkheid wordt niet geschuwd, maar dient wel voldoende ondersteuning te genieten (zie verder). Het blijkt inderdaad uit de kwalitatieve bevraging van de thuissector (zie hoofdstuk 4), dat voor slechts 10 à 20% van thuisverzorgde NAH-persoonen een andere woonoplossing gezocht wordt. Desalniettemin moet opname in een instelling mogelijk blijven, omdat men sommige patiënten nu eenmaal thuis niet kan opvangen, hetzij omwille van de zorgzwaarte, hetzij omwille van de thuissituatie (onvoldoende mantelzorgers, accommodatie...). Mantelzorgers vragen ook flexibiliteit: wat vandaag haalbaar is in de thuissituatie, is het over enige tijd misschien niet meer, en omgekeerd.

Conclusie: bij het zoeken naar chronische opvang dreigt de doelgroep uit de boot te vallen.

Talrijke problemen dienen zich aan wanneer een NAH-persoon een definitieve opvangvorm zoekt in de chronische zorg. De combinatie van gebrek aan informatie, versnipperd zorgaanbod, versnipperde bevoegdheden, het gebrek aan coördinatie en de hoge financiële drempel voor toegang tot bepaalde instellingen, maken de situatie dermate complex, dat deze doelgroep dreigt uit de boot te vallen.

8.5.2 Knelpunten ivm. toegankelijkheid van instellingen

- Wachlijsten

De overgang tussen subacute en chronische zorg kent lange wachlijsten, en dit over de sectoren heen (zie hoofdstuk 5 en 7). Vooral voor gehandicapteninstellingen is dit een probleem. Tevens circuleren in vele instellingen interne wachlijsten, wat voor de gebruiker ook meerdere “intakeprocedures” impliceert. Bij de gebruikers heeft men bovendien het gevoel dat er “geselecteerd” wordt.

Ook in het buitenland zijn wachlijsten een gekend fenomeen (zie hoofdstuk 5).

- Opnameprocedure

Het VAPH (zie hoofdstuk 4) vraagt een indicatiestelling door een onafhankelijke instantie (de Multidisciplinaire Teams). Voor RVT/MRS is een gemotiveerd multidisciplinair verslag nodig.

In de praktijk worden geen gevalideerde schalen gebruikt bij opname, tenzij (noodzakelijk) in het kader van financiering vb. in RVT/MRS (zie hoofdstuk 7).

Nederland en Frankrijk gebruiken in de chronische zorg een indicatiestelling door onafhankelijke derden (zie hoofdstuk 6). In Nederland werd recent het gebruik van “Functie Niveaus” ingevoerd voor de toekenning van financiële middelen aan de instellingen.

- Sommige aandoeningen: reden tot weigering opname in RVT/MRS of gehandicaptenvoorzieningen.
 - Gedragsproblemen

Terwijl desoriëntatie nog als hanteerbaar bestempeld wordt, zijn belangrijke gedragsproblemen en dan vooral agressie soms een reden voor de instelling om opname te weigeren; dit gezien het belang van de andere bewoners (en het personeel) (zie hoofdstuk 7). In settings waar veel groepsactiviteiten verricht worden (vooral gehandicapteninstellingen) hecht men bij opname veelal belang aan de mogelijkheid om deel te kunnen nemen aan het groepsgebeuren.

Opname in een psychiatrische instelling, waar relatief de minste personen uit de doelgroep geregistreerd werden in de enquête (zie hoofdstuk 4) is niet evident omwille van de frequente combinatie met fysieke beperkingen. De typische gedragsproblemen van NAH-personeel (agressie, ontremming...) zijn vaak van een andere aard dan deze van chronische psychiatrische patiënten als schizofrenen e.d. Voor sommige personen echter is een dergelijke opname noodzakelijk. Opname in een dienst psychogeriatricie of een afdeling psychiatrie gespecialiseerd in neurologische patiënten wordt vanuit de sector zelf als meest wenselijk geacht (zie hoofdstuk 7).

Zoals vermeld in hoofdstuk 4 werd in 2003 een advies uitgebracht door de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen aangaande geestelijke gezondheidszorg voor personen met een handicap met geassocieerde psychiatrische en/of gedragsproblematiek. Om experimenten op dit vlak te realiseren, is gecoördineerde samenwerking tussen federale en regionale overheden nodig.

Ook in het buitenland worden dergelijke gespecialiseerde units voor ernstige gedragsproblemen bij de doelgroep beschreven (zie verder).

- Zware somatische zorgnoden

Sommige RVT/MRS en gehandicapteninstellingen nemen zware somatische problemen niet op (zie hoofdstuk 7). Het is niet uitgesloten dat bepaalde personen om deze reden uit de boot vallen, langer op een wachtlijst staan, of niet in eigen regio terecht kunnen.

- Degeneratieve hersenaandoeningen

Meer dan 80% van de NAH-personeel die geregistreerd werden in de enquête, hebben een niet-degeneratief hersenletsel (zie hoofdstuk 4), er werden echter slechts 2 degeneratieve doelgroepen onderzocht in deze studie zodat kwantitatieve gegevens omtrent de overige degeneratieve NAH-doelgroepen ontbreken. In hoofdstuk 7 bleek dat men opname van degeneratieve hersenaandoeningen soms mijdt, vooral in gehandicapteninstellingen waar men weinig ervaring heeft met dergelijke ziekteprocessen en overlijden.

- Afstand tot de instelling en beschikbare deskundigheid: evenwicht tussen beide af te wegen.

RVT/MRS zijn talrijker en vaak korter bij huis dan andere instellingen. Afstand lijkt niet als majeur probleem naar voren te komen vanuit de gebruikers (zie hoofdstuk 7), maar er wordt wel enige aandacht voor gevraagd. Mogelijk wordt dit probleem momenteel ondervangen door de frequente opname in RVT/MRS (zie hoofdstuk 4). Immers, uit een eerste evaluatierapport van het federale PVS/MRS-project, blijkt dat 30% van de doelgroeppatiënten niet doorverwezen worden naar een RVT/MRS erkend in het project, maar naar een niet-erkend RVT/MRS (zie hoofdstuk 5). Een verklaring hiervoor kan zijn dat voor sommige mensen het aspect “zorgdeskundigheid” niet opweegt tegen het aspect “korter bij huis”.

8.5.3 Problemen in instellingen

- Jonge personen in RVT/MRS: niet ideaal

Zowel zorgverleners als gebruikers (zie hoofdstuk 7) vinden de opvang in bejaardeninstellingen niet ideaal voor de leeftijdsgroep 18-65 jaar omwille van het leeftijdsverschil met de gemiddelde RVT/MRS-bewoner. Een groot aantal NAH-personeel worden ondanks hun jonge leeftijd bij gebrek aan alternatief noodgedwongen doorverwezen naar een rust- en verzorgingstehuis (RVT/MRS) gericht op ouderenzorg waar ze versnipperd zitten tussen een hoogbejaarde populatie. RVT/MRS kunnen onvoldoende tegemoet komen aan de specifieke zorgvragen van de NAH-doelgroep. De personeelsomkadering en personeelopleiding is gericht op verzorging van bejaarden; bovendien is er de hoge financiële drempel (zie hoger). Dit probleem werd ook duidelijk naar voren gebracht in de internationale literatuur (zie hoofdstuk 6).

- Verschillen in personeelsbezetting

NAH personen tussen 18-65 jaar komen terecht in Gehandicaptenvoorzieningen en RVT/MRS, en in beperkte mate in psychiatrische instellingen. Er zijn vermoedens dat er ook een aantal personen uit de doelgroep langdurig circuleren in Sp-diensten (zie hoofdstuk 5). Opvallend is het verschil in personeelsbezetting tussen deze verschillende sectoren. Uit enquête zorgverleners deel 2 blijkt dat RVT/MRS zich gemiddeld minder competent voelen dan de VAPH instellingen in de opvang van NAH-personeel uit de doelgroep (zie hoofdstuk 4). De personeelsbezetting kan -naast andere- één van de verklarende factoren zijn. Gezien de specificiteit van de doelgroep, dient voldoende personeel beschikbaar zijn. Precieze cijfers omtrent noodzakelijke personeelsomkadering worden in de literatuur niet aangetroffen.

- Verschillen in kostprijs voor bewoner en overheden.

De kostprijs voor de bewoner, maar ook voor de verschillende overheden is sterk verschillend tussen de verschillende zorginstellingen (zie hoofdstuk 5). De prijs voor bewoner/overheid bedraagt bij benadering (en zonder specifieke details, supplementen... in aanmerking te nemen) het volgende (bewoner respectievelijk overheid; Euro per dag): voor Sp-diensten 17 resp. 194 Euro; voor PVT's 26 resp. 83 Euro; voor VAPH nursingtehuizen 28 resp. 132 Euro; voor RVT/MRS 34 resp. 39 Euro. Het is uiteraard moeilijk te verantwoorden dat NAH-personeel met eenzelfde zorgprofiel een andere prijs dienen te betalen naargelang de instelling waar ze terecht komen. Voor de zorggebruiker liggen de persoonlijke uitgaven bij verblijf in een RVT/MRS naar schatting 2200 Euro/jaar hoger in vergelijking met een verblijf in de gehandicaptensector.

- Vraag naar competentie, maar tegelijk evenwichtige "case-mix".

VAPH neemt meer NAH-personeel op dan AWIPH: 6% versus 3% van het patiëntenbestand. Sommige VAPH instellingen hebben zich gespecialiseerd in zorgverlening voor NAH-personeel (zie hoofdstuk 5). Algemeen gesteld dienen zorginstellingen voldoende competentie te (kunnen) ontwikkelen om aan de bewoners die onder hun hoede vallen kwaliteit van zorg te kunnen garanderen. Dit vraagt logischerwijs de nodige ervaring met de betreffende problematiek, en dus ook de nodige "concentratie" van bewoners met éénzelfde soort problematiek in de instelling. Op basis hiervan kan gesteld worden dat specifieke initiatieven voor de doelgroep NAH noodzakelijk zijn. Anderzijds werd vanuit de zorginstellingen (bij de kwalitatieve bevraging van zorgtrajecten) maar ook vanuit de patiëntenverenigingen gevraagd naar voldoende "case-mix" of vermenging van verschillende doelgroepen. Er dient dus gestreefd te worden naar een evenwicht tussen enerzijds doelgroepspecifieke initiatieven en anderzijds niet-doelgroepspecifieke initiatieven waar desondanks personen uit de NAH-doelgroep ook op voldoende aandacht kunnen rekenen.

8.5.4 Problemen in de thuissituatie

Aangaande professionele hulpverlening in de thuissituatie worden weinig gegevens (oa. diagnostische gegevens) op systematische wijze geregistreerd. De huidige gegevens werden bekomen uit een kwalitatieve bevraging (zie hoofdstuk 7), die om praktische redenen slechts beperkt uitgevoerd werd. Een meer uitgebreide bevraging van de thuiszorg in de toekomst is zeker wenselijk, om de bekomen informatie kracht bij te zetten en verder te verfijnen. Tenslotte leverden ook de kwalitatieve bevraging van de patiëntenverenigingen informatie op over de thuissituatie (zie hoofdstuk 7).

- Ondersteuning van de mantelzorg.

Ruim 90% van de thuisverzorgde zwaarzorgbehoevende NAH-personen geniet enige vorm van professionele ondersteuning (zie hoofdstuk 4). Daarnaast is de inzet van de mantelzorg zeer belangrijk: bijna de helft van de doelgroeppatiënten kan rekenen op meer dan 50 uur mantelzorg per week. Ondanks de zorgzwaarte achten mantelzorgers zich globaal toch competent en kiest men duidelijk voor thuiszorg. Dit werd bevestigd in de groepsgesprekken (zie hoofdstuk 7). Vooral in Engeland en Nederland ziet men dat vanuit de overheid de Thuiszorg sterk gestimuleerd wordt (zie hoofdstuk 6).

Uit de kwalitatieve bevraging blijkt wel dat extra ondersteuning wenselijk is, zoals extra professionele hulp aan huis en respite care (vb. kortverblijf, nachtopvang...). Dit gegeven werd ook bevestigd in de groepsgesprekken; de vraag naar respite care werd ook in de literatuur teruggevonden (zie hoofdstuk 3). In meerdere landen zijn er initiatieven lopende om deze opvangvormen uit te bouwen, aanleunend bij de vraag naar flexibilisering. Meestal staan deze initiatieven nog in de kinderschoenen (zie hoofdstuk 6).

- Competentie van de professionele zorgverleners in de Thuiszorg.

De inzet van de professionelen in de Thuiszorg wordt zeker sterk gewaardeerd, maar in de groepsgesprekken werd naar voren gebracht dat deze sector, die vooral op eerstelijnszorg gericht is, niet altijd de nodige competentie en specifieke know-how heeft om NAH-personen te ondersteunen.

- Dagcentra.

Een aantal VAPH/AWIPH-dagcentra hebben een gespecialiseerd NAH-aanbod ontwikkeld, met belangrijke regionale verschillen wat betreft hun spreiding (zie hoofdstuk 5). Ook voor deze dagcentra blijken er echter lange wachtlijsten te zijn. Een alternatief zijn de RVT/MRS-dagcentra, die echter in 1^{ste} instantie voor bejaarden bestemd zijn en waar wellicht dezelfde reserves voor kunnen gemaakt worden als voor de residentiële opname in RVT/MRS (zie hoger).

Kernboodschappen: Knelpunten in België.

- Het zorgaanbod voor de NAH-doelgroep zit versnipperd en de coördinatie tussen de verschillende zorgvormen en voorzieningen verloopt niet vlot, zodat de doelgroep uit de boot dreigt te vallen.
- Er is sterke behoefte aan informatie, en wel gepersonaliseerde informatie of “informatie op maat”.
- Er is vraag naar keuzemogelijkheden en meer “vraaggestuurde” dan “aanbodsgestuurde” zorgorganisatie.
- De overgang tussen subacute en chronische zorg kent lange wachtlijsten, vooral in de gehandicaptensector.
- Instellingen blijken terughoudend te zijn wat betreft opname van de volgende NAH-subdoelgroepen: ernstige gedragsproblemen, zwaar somatische problemen die intensieve verpleegtechnische en medische zorg vereisen, en degeneratieve aandoeningen.
- De keuze voor een bepaalde instelling wordt soms bepaald door financiële aspecten: vergeleken bij gehandicapteninstellingen, psychiatrische instellingen of Sp-diensten zijn RVT/MRS voor de zorggebruiker het duurst, zodat deze instellingen voor sommige personen geen optie zijn. Ook voor de overheid zijn er verschillen in kostprijs.
- 18-65 jarigen die in RVT/MRS terecht komen vormen er wat leeftijd betreft een uitzondering en deze situatie is niet ideaal. De personeelsbezetting is er lager dan in gehandicapteninstellingen, en het personeel voelt zich gemiddeld minder competent in de opvang van NAH-personeel dan zorgverleners uit instellingen voor gehandicapten.
- Thuiszorg heeft een eigen, sterk gewaardeerde plaats in het chronisch zorgaanbod.
- Mantelzorgers leveren een belangrijke inzet, maar vragen extra ondersteuning onder vorm van bijkomende professionele ondersteuning aan huis, en respite care als kortopvang of nachtopvang. Er is ook nood aan dagcentra, gezien de lange wachtlijsten.

8.6 INTERNATIONALE VERGELIJING: SPECIFIEKE INITIATIEVEN VOOR NAH IN NEDERLAND, FRANKRIJK, ENGELAND

Het dient gesteld te worden dat geen van de bestudeerde landen een specifieke, coherente organisatiestructuur kent die zijn deugdelijkheid in de (chronische) zorg voor NAH-patiënten bewezen heeft. Wel zijn in verschillende landen specifieke initiatieven bekend, op kleinere dan wel wat grotere schaal, en meestal vrij recent opgestart.

Hiervoor wordt verwezen naar hoofdstuk 6. In het kort wordt het volgende weerhouden. In Engeland wordt recent het aanbod van respite care en dagcentra uitgebreid, waarvan sommige specifiek voor patiënten met een hersenletsel. In het “Action on Neurology” programma worden via pilootprojecten meer experimentele vormen van zorgverlening uitgetest; er bestaan ook initiatieven rond case-management. Ook bestaat er een nationaal omkaderingsprogramma voor mantelzorg, waarbij mantelzorgers zelf onder bepaalde omstandigheden aanspraak kunnen maken op ondersteunende maatregelen. Reeds geruime tijd kent Nederland het Netwerk Verpleeghuizen Jongeren, dat 26 geografisch gespreide centra telt met in totaal ongeveer 500 intramurale plaatsen. In tegenstelling tot de reguliere verpleeghuizen (die vooral op ouderen afgestemd zijn) zijn deze plaatsen bedoeld voor jongere personen (tot 50 à 60 jaar) met handicaps, waaronder NAH. Nederland bouwde ook reeds enige ervaring op met zorgnetwerken (“ketenzorg”), oa. voor CVA. Verder werd vrij recent het Nederlands Kenniscentrum Hersenletsel opgericht, een Centrum voor consultatie en expertise (CCE) waar NAH personen of zorgverleners vragen kunnen voorleggen aan een regionaal platform van NAH-experten. In Frankrijk bestaat een specifiek beleidskader voor “neurologisch trauma” dat echter niet overal even sterk uitgebouwd is; sedert 2004 worden zorgtrajecten voor traumatisch hersenletsel opgebouwd, van acute over subacute tot chronische zorgfase.

9 LIJST VAN AFKORTINGEN

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés (Fr)
ABD	Acquired Brain Disorder
ABI	Acquired Brain Injury
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AIHW	Australian Institute of Health and Welfare
ARH	Agences Régionales s'Hospitalisation
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Ned)
AWIPH	l'Agence Wallone pour l'Intégration des Personnes Handicapées
BIA	Brain Injury Association
BW	Beschut Wonen
CANS	Care and Needs Scale
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise (Ned)
CDC	Centers for Disease Control
CDES	Commissions Départementale d'Education Spéciale (Fr)
CHART	Craig Handicap Assessment Reporting Technique
CMU	Couverture maladie universelle (Fr)
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Fr)
CIQ	Community Integration Questionnaire
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionele (Fr)
CRZ	Centrale Registratie van Zorgvragen
CVA	Cerebrovasculair Accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen (Ned)
CWL	Centrale Wachtlijst (= CRZ)
DBC	Diagnose-Behandelings-Combinatie (Ned)
DPB	Dienststelle für Personen mit Behinderung
DH	Department of Health
DDASS	Direction Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales
ELIDA	Estimation of Loss of Independence in daily Activities
GCS	Glasgow Coma Scale
GDT	Geïntegreerde Diensten voor Thuiszorg
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GOS	Glasgow Outcome Scale
HDL	Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen

FAI	Frenchay Activities Index
FAM	Foyer d'accueil médicalisée (Fr)
FOD	Federale Overheidsdienst
I-ADL	Instrumental Activities of Daily Living
ICB	Intracraniale bloeding
ICD-9	International Classification of Diseases 9 th revision
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IPA	Impact on Participation and Autonomy
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg
LHS	London Handicap Scale
LIFE-H	Assessment of Life Habits
MAS	Maison d'accueil spécialisée (Fr)
MS	Multiple Sclerose
MRS	(1)Maison de Repos et de Soins (= RVT) (2)Minimaal Responsieve Status
NAH	Niet-aangeboren Hersenletsel
NAH-D	Degeneratief NAH
NAH-ND	Niet-Degeneratief NAH
NHS	National Health Service
OAS	Overt Aggression Scale
PAB	Persoonlijk Assistentie Budget
PCT	Primary Care Trusts
PGB	Persoons Gebonden Budget
PPMS	Primaire Progressive Multiple Sclerosis
PNVS	Persisterende Neurovegetatieve Status
PVS	Persisterende Vegetatieve Status
PVT	Psychiatrisch Verzorgingstehuis
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
ROB	Ruistoord voor Bejaarden
RRMS	Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis
RVT	Rust- en Verzorgingstehuis
SAB	Subarachnoidale bloeding
SBFPH	Services Bruxellois Francophone pour Personnes Handicapées
SEN	Steunpunt Expertisenetwerken
SEL	Samenwerkingsovereenkomst eerstelijnszorg
SHA	Strategic Health Authorities

SIP	Standaard indicatiestelling Protocollen
SIS	Supports Intensity Scale
SIT	Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg
SPMS	Secondary Progressive Multiple Sclerosis
SRA	Services Résidentiels pour Adultes
SROS	Schéma Regional d'Organisations Sanitaires
TBI	Traumatic Brain Injury
TNW	Tehuis Niet-Werkenden
UC	Urgentiecode
UEROS (Fr)	Unité d'évaluation de réentrainement et d'Orientation Sociale et professionnelle
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VF	Vlaams Fonds (=VAPH)
VTE	Voltijds Equivalent
YDU	Young Disabled Units
WHO	World Health Organization
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Ned)

10 APPENDICES

TABLE OF CONTENTS

APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 1	201
Appendix hoofdstuk 1: Literatuur	201
Appendix hoofdstuk 1: Grijze Bronnen	209
APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 2	216
Appendix Hoofdstuk 2: Wetenschappelijke literatuur epidemiologie	216
Appendix hoofdstuk 2: Wetenschappelijke literatuur gedragsproblemen.....	219
APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 3	222
Zoekstrategie in Medline	222
Zoekstrategie in Sociological Abstracts	230
APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 4	231
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) – rvt - DEEL I van de enquête	234
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van patiënten met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) –psychiatrie - DEEL I van de enquête.....	238
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) – Vlaams fonds - DEEL I van de enquête.....	242
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) – mrs - DEEL I van de enquête – franstalige versie.....	246
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) – msp - DEEL I van de enquête – franstalige versie	250
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) – awipH - DEEL I van de enquête – franstalige versie.....	254
onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) - DEEL 2 van de enquête	258
DEEL I: 259	
DEEL II:	261
Deel III:	263
Appendix onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel (van 18 jaar tot 65 jaar) - DEEL 2 van de enquête – Franstalige versie.....	265
PARTIE I	266
PARTIE II:.....	269
Partie III:.....	271
onderzoek naar zorgbehoefte van bewoners met niet aangeboren hersenletsel in de thuissituatie (van 18 jaar tot 65 jaar)	273
DEEL I: 274	
DEEL II:	277
Deel III:	279

APPENDICES BIJ HOOFDSTUK I

APPENDIX HOOFDSTUK I: LITERATUUR

De eerste doelstelling van het literatuuronderzoek was na te gaan of er in de wetenschappelijke literatuur aanduidingen te vinden zijn omtrent een definitie van ABI, dit zowel met betrekking tot de subdoelgroepen die daaronder vallen, als met betrekking tot de gemeenschappelijke maar specifieke kenmerken van deze doelgroep als geheel, met name op vlak van beperkingen en daarmee samenhangende zorgbehoeften.

Hiervoor werd volgende zoekstrategie gehanteerd:

- Zoektermen: ABI, acquired brain injury, brain injury
 - (1) Gekruist met: terminology, definition, diagnosis, etiology, subgroups, subpopulations, disability group(s), impairment group(s), classification
 - (2) Gekruist met: characteristics, disability, disabilities, impairments, consequences, sequelae, deficits

Uit een eerste search waarbij 'acquired brain injury' gekruist werd met 'definition' en aanverwante termen, kwam slechts 1 relevant artikel naar voren, met name een review-artikel van Cochrane et al. (2000). Uit een tweede search die ABI kruiste met 'characteristics' en aanverwante termen, konden iets meer artikels weerhouden worden.

Sommige artikels die bij andere searches werden teruggevonden, bevatten ook relevante informatie omtrent een definitie en afbakening van de ABI-doelgroep, of met betrekking tot de kenmerken van deze doelgroep in functie van stoornissen, beperkingen en daaruit voortvloeiende zorgnoden.

In deze vraag wordt de bespreking van de artikels beperkt tot informatie omtrent een mogelijke definitie van ABI, in eerste instantie met betrekking tot daarbij geïncludeerde doelgroepen, in tweede instantie met betrekking tot de kenmerken van deze doelgroep als geheel. Alle informatie die verwijst naar zorgaspecten en dan meerbepaald residentiële zorg, wordt eveneens weerhouden.

In tweede instantie werd in de literatuur gezocht naar informatie omtrent residentiële zorg voor volwassenen beneden de 65 jaar en voor welke doelgroepen deze georganiseerd dient te worden.

Hiervoor werd volgende zoekstrategie gehanteerd:

- Zoektermen: long-term care, chronic care, nursing care, residential care, institutional care, nursing homes, institutionalisation, young disabled unit(s), YDU
 - Gekruist met non-aged, non-elderly, non-geriatric, middle aged
 - Gekruist met ABI, acquired brain injury
 - Gekruist met major disability, severe disability

Voor dit literatuuronderzoek werd gebruik gemaakt van de digitale databases Web of Science en PubMed. De zoekresultaten werden in eerste instantie gescreend op titel. Tabellen 1.1 en 1.2 geven een overzicht van deze zoekresultaten. Bij de minste indicatie dat het artikel informatie zou kunnen bevatten over de hierboven geschetste onderzoeksvragen, werd de abstract gescreend. Indien de abstract bevestigde dat het artikel inderdaad relevante informatie omtrent de onderzoeksvragen kon bevatten, werd de volledige tekst opgezocht en bij beschikbaarheid gelezen en beoordeeld.

Tabel 1.3 geeft een overzicht van deze geselecteerde artikels. De meeste artikels werden verder geschikt bevonden in functie van dit eerste werkpakket, slechts een paar werden na lezing alsnog als niet-relevant of niet-geschikt beoordeeld.

Artikels die louter kinderen en jongeren of traumatic brain injury (of een specifieke andere subdoelgroep zoals bv. CVA) betreffen, werden geëxcludeerd. Ook indien het enkel om gepubliceerde abstracts ging.

Tabel 1.4 tenslotte geeft een overzicht van de geselecteerde artikels betreffende ABI in residentiële settings.

Tabel 1.1: Zoekresultaten Web of Science 1972-2006

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Resultaten	Relevante Artikels (+ ID) ^{bbbbbb}
IA	ABI or acquired brain injury or brain injury		21.084	
IB	ABI or acquired brain injury or brain injury	terminology or diagnosis or definition or etiology or subgroups or subpopulations or disability group or impairment group or disability groups or impairment groups	1.301	
IC	ABI or acquired brain injury or brain injury (enkel Titel)		8.729	
ID	ABI or acquired brain injury or brain injury (enkel Titel)	terminology or diagnosis or definition or etiology or subgroups or subpopulations or disability group or impairment group or disability groups or impairment groups	360	
I ^E	ABI or acquired brain injury or brain injury (enkel Titel)	terminology or diagnosis or definition or etiology or subgroups or subpopulations or disability group or impairment group or disability groups or impairment groups (enkel Titel)	43	aantal=0 (not traumatic brain injury)
IF	ABI or acquired brain injury		1.939	
IG	ABI or acquired brain injury	terminology or diagnosis or definition or etiology or subgroups or subpopulations or disability group or impairment group or disability groups or impairment groups	149	1 (Cochrane et al.)
IH	ABI or acquired brain injury (enkel Titel)		445	
II	ABI or acquired brain injury (enkel Titel)	terminology or diagnosis or definition or etiology or subgroups or subpopulations or disability group	5	0

 bbbbbbb Zie Tabel 2

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Resultaten	Relevante Artikels (+ ID) ^{bbbbbb}
		or impairment group or disability groups or impairment groups		
IJ	ABI or acquired brain injury	Classification	38	2 (Greenwald, Burnett, and Miller)
IK	ABI or acquired brain injury	Characteristics	55	3 (McMillan and Laurie) 4 (Gray and Burnham)
IL	ABI or acquired brain injury	disability or disabilities or impairments or consequences or sequelae or deficits	181	
IM	ABI or acquired brain injury (enkel Titel)	disability or disabilities or impairments or consequences or sequelae or deficits	62	
IN	ABI or acquired brain injury (enkel Titel)	disability or disabilities or impairments or consequences or sequelae or deficits (enkel Titel)	12	5 (Lannoo et al.)
IO	ABI or acquired brain injury (enkel Titel)	Outcome	43	3 (McMillan and Laurie) 6 (Watanabe, Miller, and McElligott) 4 (Gray and Burnham)
3A	long-term care, chronic care, nursing care, residential care, institutional care, nursing homes, institutionalisation, young disabled unit(s), YDU, nursing home residents		16.735	
3B	long-term care, chronic care, nursing care, residential care, institutional care, nursing homes, institutionalisation, young disabled unit(s), YDU, nursing home residents	ABI or acquired brain injury	7	7 (Cameron, Pirozzo, and Tooth;Lannoo et al.;McMillan and Laurie;Vander Laan et al.)
3C	long-term care, chronic care, nursing care, residential care, institutional care, nursing homes, institutionalisation, young disabled unit(s), YDU, nursing home residents	non-aged or non-elderly or non-geriatric or middle aged or nonelderly or nonaged or nongeriatric	12	9 (Fries et al.;Harrington et al.;Wodchis, Fries, and Pollack)
3D	long-term care, chronic care, nursing care, residential	major disability or severe disability	7	12 (Gloag)

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Resultaten	Relevante Artikels (+ ID) ^{bbbbbb}
	care, institutional care, nursing homes, institutionalisation, young disabled unit(s), YDU, nursing home residents			3 (McMillan and Laurie)

Tabel 1.2: Zoekresultaten PubMed (limits: humans, adult 19-44, title/abstract; all years)

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Resultaten	Relevante Artikels (+ ID) ^{cccccc}
IP	acquired brain injury		672	
	acquired brain injury			
3E	long-term care or chronic care or nursing care or residential care or institutional care or institutionalisation or young disabled unit(s) or YDU		19.416	
3F	long-term care or chronic care or nursing care or nursing homes or residential care or institutional care or institutionalisation or young disabled unit(s) or YDU	acquired brain injury	8	7 (Cameron, Pirozzo, and Tooth; Gray and Burnham; O'connor and Delargy) 2 (McMillan and Laurie) 14 (O'Reilly and Pryor)

^{cccccc} Zie Tabel 2

Tabel 1.3: WPI - Wetenschappelijke literatuur - Overzicht weerhouden artikels

ID Search (zie Bijlage I)	ID Relevant (zie Bijlage I)	Auteurs	Document Type	Beoordeling (0=niet relevant, 1=relevant, 2=heel relevant) en eventuele opmerkingen
IG	1	(Cochrane et al.)	Review	1 nadruk op complexiteit van gedragsproblemen- definitie ABI
IJ	2	(Greenwald, Burnett, and Miller)	Review	0 niet specifiek
IK	3	(McMillan and Laurie)	Studie	2 specifiek onderzoek naar ABI-personen in nursing homes
IK	4	(Gray and Burnham)	Studie	1 kenmerken en niveau van zorgbehoefte ABI-personen na langdurige revalidatie
IN	5	(Lannoo et al.)	Studie	1 behoefteinventarisatie volwassen ABI-personen steekproef met cijfers voor Vlaanderen
IO	6	(Watanabe, Miller, and McElligott)	Review	
3B	7	(Cameron, Pirozzo, and Tooth)		2 definitie ABI specifiek onderzoek naar ABI-personen in nursinghomes
3B	8	(Vander Laan et al.)	Project	1 belang van netwerkvorming en samenwerkingsverbanden in het continuum van ABI-zorg
3C	9	(Fries et al.)	Studie	1 diagnosegroepen bewoners nursinghomes <65jr
3C	10	(Wodchis, Fries, and Pollack)	Studie	1 diagnosegroepen bewoners nursinghomes <65jr
3C	11	(Harrington et al.)	Review	0 enkel abstract enkel relevant voor VS
3D	12	(Gloag)	Review	1 verhouding tussen residentiële zorg en wonen (al dan niet met ondersteuning) in normale thuisomgeving

ID Search (zie Bijlage I)	ID Relevant (zie Bijlage I)	Auteurs	Document Type	Beoordeling (0=niet relevant, 1=relevant, 2=heel relevant) en eventuele opmerkingen
3F	13	(O'connor and Delargy)	Studie	1 doorverwijzingen naar 'Young Disabled Unit' problematiek ABI indien terugkeer naar vroegere woon- en leefsituatie of thuisopvang door familie niet haalbaar is
3F	14	(O'Reilly and Pryor)	Reveiw	2 definitie ABI problematiek van noodgedwongen doorverwijzing naar nursing homes voor ouderen terwijl dit geen goede oplossing is voor deze doelgroep

Tabel 1.4: Literatuur ABI – zorgbehoeften – residentiële zorg

Referentie	Land/regio/plaats	Inclusie	TBI	CVA	Andere
(O'connor and Delargy)	Londen (Engeland) Young disabled Unit	n=42 22-61jr	13/42	11/42	Non-traumatic ABI: 7/42 MS: 2/42 Andere neurologische diagnoses: 9/42
(Fries et al.)	VS nursing homes	n=55875 15-65jr		N=17689	traumatic and non-traumatic (anoxia, infection, CVA) brain and spinal cord injury, ea. (ook aangeboren): n=6952 MS: n=3685 Parkinson: n=983 Alzheimer en andere dementies: n=11205
(McMillan and Laurie)	Glasgow (Schotland) nursing homes	n=92 <65jr ABI	23/92	18/92	Andere ABI: 16/92 ARBI: 35/92
(Wodchis, Fries, and Pollack)	Ontario Michigan (VS) nursing homes	n=2164 <65jr exclusie Alzheimer ea. dementies	TBI	Stroke	MS Parkinson
(Lannoo et al.)	Vlaanderen Huisartspraktijk	n=186 18-65jr ABI	39%	34%	tumor, infectie, anoxie, ea. 26%
(Cochrane et al.)	Nvt	nvt	TBI	Stroke	tumor, infectie, anoxie
(Cameron, Pirozzo, and Tooth)	Australië	-65jr ABI			
(Gray and Burnham)	Alberta (Canada) Rehab centre	n=349 adults ABI Admissions 1991- 1999	60%	25%	Anoxie: 7% Andere: 9%

APPENDIX HOOFDSTUK I: GRIJZE BRONNEN

Appendix I.2.1. Engelstalig (ABI)

WERKWIJZE

Via Google (www.google.be) werd informatie opgezocht omtrent 'acquired brain injury', al dan niet in combinatie met 'definition'. Naast het opzoeken van verschillende definities die hiervoor gehanteerd worden werd eveneens nagegaan welke doelgroepen en oorzaken worden geïncludeerd en welke kenmerken worden beschreven. De voorkeur ging hierbij uit naar websites van organisaties die professionelen (en onderzoekers) vertegenwoordigen werkzaam in het veld van ABI, al dan niet in combinatie met zelfhulp- en andere belangengroepen.

RESULTATEN

Op de website van de **United Kingdom Acquired Brain Injury Forum (UKABIF)**^{ddddddd} (<http://www.ukabif.org.uk/>) wordt ABI omschreven als een "non-degenerative injury to the brain that has occurred since birth, caused by an external physical force or by metabolic derangement. It includes traumatic brain injuries - such as open or closed head injuries-, or non-traumatic brain injuries - such as those caused by strokes and other vascular accidents, tumours, infectious diseases, hypoxia, metabolic disorders (e.g. liver and kidney diseases or diabetic coma) and toxic products taken into the body through inhalation or ingestion". Men geeft hier verder geen informatie aan omtrent de gevolgen of andere kenmerken van ABI

Op de website van de Ontario Neurotrauma Foundation^{eeeeeee}

(<http://www.onf.org/knowledge/glossary.htm>) worden zowel acquired als traumatic brain injury gedefinieerd en onderscheiden. ABI wordt gedefinieerd als "damage to the brain that occurs after birth and is not related to a congenital disorder or a degenerative disease. Damage may be caused by a traumatic injury to the head or by a non-traumatic cause such as a tumor, aneurysm, anoxia or infection". De definitie van traumatic brain injury maakt eveneens melding van de beperkingen die eruit resulteren. TBI wordt omschreven als een "insult to the brain, not of a degenerative nature, but caused by an external force, that may produce a diminished or altered state of consciousness, which results in impairment of cognitive abilities or physical functioning. It can also result in the disturbance of behavioural or emotional functioning. These impairments may be either temporary or permanent and may cause partial (mild) to total (severe) functional disability or psychosocial maladjustment".

De website van de **Toronto ABI Network**^{ffffff} (<http://www.abinetwork.ca/definition.htm>) bevat een definitie van ABI die werd ontwikkeld door de Clinical Data Working Group van dit netwerk op basis van een consensus onder clinici en professionelen werkzaam in het veld. Deze definitie kan ook als pdf file gedownload worden. Er wordt hierbij een duidelijke opsomming gemaakt van geïncludeerde en niet-geïncludeerde aandoeningen. Een acquired brain injury wordt omschreven als "damage to the brain which occurs after birth and is not related to: a congenital disorder, a developmental disability or a process which progressively damages the brain. The damage may be caused: (1) traumatically (i.e., from an external force such as a collision, fall, assault or sports injury); (2) through a medical problem or disease process which

^{ddddddd} The United Kingdom Acquired Brain Injury Forum (UKABIF) is a not-for-profit coalition of organisations and individuals that seeks to promote understanding of all aspects of Acquired Brain Injury and to provide information and expert input to policy makers, service providers and the general public to promote the interests of brain injured people and their families (contactadres: Royal Hospital for Neuro-Disability London)

^{eeeeeee} Ontario Neurotrauma Foundation (ONF): Canadese organisatie die onderzoek subsidieert met betrekking tot 'neurotrauma' (=an injury resulting from external forces leading to central nervous system deficits, including motor and/or sensory dysfunction, cognitive impairment, emotional difficulties, or behavioural problems). Dit betreft 'spinal cord injury' en 'traumatic brain injury', maar andere vormen van ABI kunnen eveneens in aanmerking komen.

^{ffffff} Toronto ABI Network: organisatie (opgebouwd uit diensten die ABI-zorg verstrekken en ABI-belangengroepen) die zich richt op 'furthering equitable, accessible, responsive, cost-effective and quality publicly-funded services and support for persons living with the effects of an acquired brain injury in the Greater Toronto Area'.

causes damage to the brain (internal process or pathology)". Vervolgens wordt in een eerste appendix een opsomming gemaakt van congenitale en degeneratieve aandoeningen die niet als ABI beschouwd worden, met name: "Congenital Development Problems: Cerebral Palsy, Autism (Pervasive Developmental Disorder), Developmental Delay, Down's Syndrome (21 Chromosomal Abnormalities), Spina Bifida with hydrocephalus, Muscular Dystrophy. Progressive Processes/Diseases: Alzheimer's Disease, Pick's Disease, Dementing Processes, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Multiple Sclerosis, Parkinson's Disease and Similar Movement Disorders, Huntington's Disease". In een tweede appendix worden tenslotte mogelijke niet-traumatische oorzaken van ABI opgesomd: "Anoxia, Aneurysm and Vascular Malformations, Brain Tumours, Encephalitis, Meningitis, Metabolic Encephalopathies, Stroke with Cognitive Disabilities (eligibility for service may depend on clients needs/goals)". Deze definitie bevat echter geen informatie omtrent de gevolgen of kenmerken van ABI, wel wordt melding gemaakt van de mogelijke aanwezigheid van problemen die een hinderpaal kunnen vormen voor revalidatie of andere zorg, met name: "psychiatric problems, drug/alcohol dependency, behavioural issues".

De website van **Northeast Rehabilitation Health Network**⁹⁹⁹⁹⁹⁹⁹ (<http://www.northeastrehab.com/Articles/braininjury.htm>) zet een aantal definities op een rijtje. Ze maken een onderscheid tussen 'acquired brain injury' of ABI and 'acquired brain disorder' of ABD en verkiezen deze laatste term omdat deze de meest ruime is hoewel de termen vaak door elkaar worden gebruikt. Ze schetsen ook hoe het gebruik van termen historisch is geëvolueerd van 'head injury' naar 'brain injury' en vervolgens 'acquired brain injury' en tenslotte 'acquired brain disorder' omdat deze laatste termen de focus vooral leggen op het feit dat een beschadiging van de hersenen leidt tot beperkingen. Bij acquired brain injury wordt gesteld dat de implicatie van deze term inhoudt dat "the individual experienced normal growth and development from conception through birth, until sustaining an insult to the brain at some later time which resulted in impairment of brain function. ABI is caused by the shearing of brain nerve fiber due to trauma or by cell death related to swelling, bleeding, disease or loss of oxygen to the brain (anoxia). Whether mild, moderate or severe, ABI can cause physical, cognitive, speech/language, and behavioral dysfunction". Er worden een hele reeks oorzaken opgesomd: "Traumatic Brain Injury (TBI) (Motor Vehicle Crashes, Falls, Assaults, Sports/Recreational Injuries), Benign/Malignant Tumors, Meningitis, Encephalitis, Anoxic Event (Near Drowning, Drug Overdose, Kidney/Heart Failure), Cerebrovascular Accident (CVA or Stroke), Aneurysm, Arteriovenous Malformation, Industrial Chemical Exposure, Electrical Shock". Acquired Brain Disorder (ABD) wordt als een ruimere categorie beschouwd die naast ABI eveneens neurologische aandoeningen omvat met als kenmerk dat ze resulteren in een trauma of stoornis van hersenen en zenuwstelsel. Van deze neurologische aandoeningen worden enkele voorbeelden genoemd: "Multiple Sclerosis, Huntington's Disease, Parkinson's Disease, and rare neurological disorders". Het gebruik van de term ABD naast de term ABI is interessant omdat hierdoor ook neurologische aandoeningen van progressieve aard zoals MS geïnccludeerd worden en hiermee ook duidelijk onderscheiden worden van ABI die enkel vormen van hersenletsel met een acuut ontstaan omvatten. In het Nederlands wordt naar analogie met ABD naast 'niet-aangeboren hersenletsel' ook de term 'niet-aangeboren hersenaandoening' gehanteerd.

Op de website van de Australian Institute of Health en Welfare (AIHW) (<http://www.aihw.gov.au/publications/index.cfm/title/4980>) is een publicatie (downloadbaar als pdf) terug te vinden van een zeer uitgebreid rapport^{hhhhhhh} dat een grondig en gefundeerd overzicht geeft van alle mogelijke wetenschappelijke en andere publicaties omtrent de definitie, incidentie en prevalentie van ABI, vooral met betrekking tot daaruit voortvloeiende blijvende beperkingen en handicaps. De relevante gegevens uit dit rapport worden elders in dit werkpakket (en vervolgens ook in werkpakket 2) beschreven en geïntegreerd. Qua def sluit dit aan bij

888888 De Northeast Rehabilitation Health Network (NRHN) is een Amerikaanse organisatie uit New Hampshire die revalidatie en andere diensten aanbiedt aan personen die beperkingen opgelopen hebben ten gevolge van een ongeval of ziekte.

hhhhhhh Definition, Incidence and Prevalence of Acquired Brain Injury in Australia. Fortune N, & Wen X., 20 December 1999, ISBN 1 74024 029 4. This report presents newly derived estimates of rates of hospitalisation associated with acquired brain injury, and the prevalence and demographic patterns of disability attributable to acquired brain injury in Australia. Definitions of acquired brain injury used in the disability and medical fields, and in legislative and administrative contexts are critically examined, and existing estimates of the incidence and prevalence of acquired brain injury, and of the proportion of incident cases that lead to long-term disability, are reviewed.

Op de website van de 'Royal Hospital for Neuro-disability'ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ (<http://www.rhn.org.uk/>) wordt een interessant conceptueel kader geschetst waarbinnen complexe neurologische aandoeningen en de daaruit voortvloeiende beperkingen kunnen onderverdeeld worden. De aandoeningen worden beschreven in functie van de leeftijdsgroep die deze aandoeningen voornamelijk treffen, het verloop van de aandoening en de belangrijkste kenmerken en probleemgebieden. De zorgnoden voor deze verschillende diagnostische groepen variëren immers afhankelijk van leeftijd, verloop en deze belangrijkste probleemgebieden. Men gebruikt de term 'complex' om aan te duiden dat het aandoeningen betreft die steeds een combinatie van verschillende klinische kenmerken omvatten die elk gespecialiseerde kennis en deskundigheid vereisen. Vooral neurologische aandoeningen zouden resulteren in de meest complexe handicaps, vooral wanneer de hersenen hierbij getroffen zijn.

Deze aandoeningen worden als volgt gekenmerkt:

- medische kwetsbaarheid omwille van frequente complicaties waardoor een blijvende medische follow-up vereist is
- fysieke afhankelijkheid: de meeste aandoeningen hebben fysieke beperkingen en daaruit resulterende afhankelijkheid tot gevolg, bv. door verlamming, krachtsvermindering, spasticiteit, ataxie,...
- neurologische en/of orthopedische complicaties zoals incontinentie, slikstoornissen, PAO voluit, contracturen,...
- cognitieve stoornissen op vlak van geheugen, concentratie, denkvermogen, bewustzijn,...; deze komen vaak voor bij hersenbeschadiging, zelfs bij patiënten zonder fysieke beperkingen waardoor ze vaak miskend worden; vandaar het belang van de toegankelijkheid tot neuropsychologisch onderzoek en diagnostiek
- gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen zoals initiatiefverlies, impulsiviteit, ongepast en ongeremd gedrag (oa. sexuele ontremming), verbale tot fysieke agressie,...; gedragsproblemen bemoeilijken meestal de aanpak, zowel thuis als in een residentiële setting; het vinden van een gepaste setting voor personen met ernstige gedragsproblemen vormt meestal een groot probleem, zeker in combinatie met fysieke beperkingen
- crisissituatie voor het gezin: elke handicap treft ook het gezin, vaak staan familieleden in voor de zorg en voelen zich hierbij vaak onvoldoende ondersteund door een gebrek aan toegang tot behandeling, revalidatie en/of opvangmogelijkheden
- sociale desintegratie: complexe handicaps resulteren op lange termijn tot een verstoring van het gezinsleven, arbeidsongeschiktheid en sociale isolatie

Naast deze klinische kenmerken is ook het verloop van de aandoening bepalend in functie van de planning en organisatie van dienstverlening ten aanzien van deze doelgroepen. Een belangrijk onderscheid vormt het plots ontstaan en de geleidelijke achteruitgang. Aandoeningen met een plots ontstaan zoals bv. CVA en traumatisch hersenletsel, worden meestal gevolgd door een periode van herstel. Bij gedeeltelijk herstel of uitblijven van herstel blijft meestal zorg op lange termijn nodig. Aandoeningen die een geleidelijke achteruitgang kennen hebben variërende zorgnoden in functie van het verloop en stadium van de aandoening. Volgende aandoeningen worden op de website binnen dit conceptueel kader beschreven: CVA, traumatisch hersenletsel, MS en Huntington.

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ De Royal Hospital for Neuro-disability is een privaat ziekenhuis uit Londen dat zowel revalidatie als long-term care aanbiedt aan personen met neurologische aandoeningen en hun families. De Royal Institute of Complex Neuro-Disability is de academische afdeling van dit ziekenhuis.

Appendix I.2.2. Franstalig

WERKWIJZE

Ook voor het Frans werd via Google (www. Google.be) nagegaan welke informatie teruggevonden wordt voor de zoektermen 'lésions cérébrales', 'lésions cérébrales acquises' en 'cérébro-lésés'.

Voor de zoekterm 'lésions cérébrales' worden meer dan 28.000 pagina's teruggevonden, voor de zoekterm 'lésions cérébrales acquises' ruim 23.000 pagina's, en voor de zoekterm 'cérébro-lésés' slechts 234 pagina's. Telkens werden de eerste 3 gescreend.

Enkel pagina's met Franstalige informatie werden weerhouden en onderzocht op de aanwezigheid van enige informatie of aanduiding omtrent een mogelijke definitie of doelgroepenomschrijving. Wanneer de informatie enkel traumatische letsels betrof, werd deze niet weerhouden.

De meeste pagina's bevatten geen relevante informatie, er konden er slechts een paar weerhouden worden. Voor de zoekterm 'cérébro-lésés' werden zelfs helemaal geen relevante sites teruggevonden.

RESULTATEN

Op één website van een Canadees revalidatiecentrumⁱⁱⁱⁱⁱⁱ (<http://www.ottawahospital.on.ca/rehabcentre/servicesclinics/abi-f.asp>) wordt in de Franstalige versie een omschrijving gegeven van wat een 'lésion cérébrale acquise' inhoudt met inbegrip van de gevolgen (naar analogie met de Engelstalige versie van deze website), met name: *'tout dommage au cerveau après la naissance'*. Een reeks mogelijke oorzaken worden opgesomd: *'les accidents de la route, les chutes et les blessures subies dans le cadre d'un sport (...) autres lésions cérébrales sont causées par des incidents internes comme les accidents vasculaires cérébraux, les anévrismes et les infections au cerveau'*. De gevolgen worden als volgt omschreven: *'problèmes cognitifs, dont la perte de la mémoire, des problèmes au niveau du langage et des difficultés liées à leur capacité globale de penser (...) des problèmes sur le plan du comportement ou de la vie sociale, dont l'impulsivité, l'irritabilité ou un comportement social inapproprié (...) difficultés physiques, dont un ralentissement de la motricité et une perturbation de la marche ou de l'équilibre, selon l'endroit où se trouvent les dommages, et leur ampleur'*.

Eén pagina verwijst naar een Frans colloquium uit 2002 gewijd aan *'L'évaluation, la protection et la prise en charge des cérébro-lésés'* (<http://www.entretiensdaix.org/frcoll02.htm>). Het voorwoord bevat een verwijzing naar de oorzaken van deze letsels, met name ongevallen (traumatisch hersenletsel of 'traumatisme crâniens'), ziektes (niet-traumatisch hersenletsel) of veroudering (degeneratieve aandoeningen): *'Les victimes de lésions cérébrales acquises, par accidents de toute nature, par maladie ou vieillissement constituent une population de plus en plus importante'*.

Er wordt tenslotte een heel interessante verwijzing teruggevonden naar een pagina (http://www.moteurline.apf.asso.fr/epidemiostatsevaluation/epistats/statsapf/Statistiques_pat_hologies.htm) die recente cijfers weergeeft van gebruikers van diensten voor personen met een handicap ingedeeld naar oorzaak. De cijfers zijn afkomstig van FIESTA (fichier informatise epidemiologique et statistique), een database met statistische informatie van de Franse organisatie APF die een informatieve website heeft^{kkkkkkk}. FIESTA bevat gesystematiseerde informatie omtrent de karakteristieken van gebruikers met een handicap en hun families, o.a. van institutionele zorg. Deze cijfers worden verkregen vanuit de voorzieningen die deze zorg verstrekken.

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ Le Centre de réadaptation, 505, ch. Smyth, Ottawa ON

^{kkkkkkk} moteurline.apf.asso.fr est un portail d'information sur les situations de handicap moteur, centré sur :
 - Les aspects "médicaux" : connaissances des déficiences motrices, de leurs causes et des troubles associés,
 - Les sciences sociales et l'épidémiologie : conditions de vie des personnes en situation de handicap moteur, aspects psychologiques, sociologiques, statistiques, évaluation, concepts et terminologie des handicaps,
 - Les aspects éthiques propres aux situations de handicaps ainsi que les droits des malades et usagers du système de santé.

moteurline.apf.asso.fr est un service de [l'Association des Paralysés de France](http://www.apf.be) (APF)

De desbetreffende pagina bevat een tabel met het percentage gebruikers van o.a. residentiële voorzieningen ('foyers de vie') naargelang de medische oorzaak waarvan hersenletsels een eerste categorie uitmaken (aangeboren zowel als niet-aangeboren). Voor verworven hersenletsels worden volgende categorieën onderscheiden: traumatisme cranien (6.7%), accident vasculaire cérébral (5.7%), tumeurs cérébrales (0.6%), sclérose en plaques (8.7%), autres encéphalopathies infectieuses (1.5%), autres encéphalopathies dégénératives (Parkinson, Huntington,...) (2%), encéphalopathies toxiques acquises (iatrogène, l'oxyde de carbone) (0.6%), autres lésions cérébrales (méningite,...) (2.2%). Deze cijfers dateren van het jaar 1998.

Appendix 1.2.3. Nederlandstalig (NAH)

WERKWIJZE

Via Google (www.google.be) werd informatie opgezocht voor de zoekterm 'niet-aangeboren hersenletsel', al dan niet in combinatie met 'definitie'. Naast het opzoeken van verschillende definities die hiervoor gehanteerd worden, werd eveneens nagegaan welke doelgroepen en oorzaken worden geïncludeerd en welke kenmerken worden beschreven. Op vlak van zorgbehoefte werd gekeken of deze websites ook informatie bevatten omtrent residentiële zorg.

Voor de zoekterm 'niet-aangeboren hersenletsel' worden meer dan 50.000 pagina's teruggevonden, daarvan werden de eerste 3 gescreeend. In combinatie met de term 'definitie' werden een 500-tal pagina's teruggevonden waarvan eveneens de eerste 3 gescreeend werden. Deze verwijzen meestal naar dezelfde websites waarvan er een paar relevante werden weerhouden voor de bespreking hieronder. Indien een website geen definitie of omschrijving van de doelgroep NAH bevatte, werd deze niet weerhouden. De voorkeur ging naar websites van professionele en landelijke organisaties die specifiek over NAH handelen (bv. landelijk coördinatie- of kenniscentrum, patientenvereniging), zeker wanneer het organisaties betreft die goed bekend en aangeschreven staan in het NAH-werkveld in Vlaanderen en Nederland. Websites van regionale organisaties of coördinatiepunten, of van individuele personen, werden niet weerhouden. Websites die enkel wat informatie over NAH bevatten maar zich primair op een andere materie richten (bv. verkeersslachtoffers), werden eveneens niet weerhouden, ook niet indien het een specifieke zorg voor NAH betreft (bv. arbeid).

RESULTATEN

Bij de bespreking van de informatie die teruggevonden werd op de weerhouden websites, wordt telkens in een voetnoot verwezen naar de organisatie achter deze website.

De meeste relevante informatie wordt teruggevonden op de website van het **'Nederlands Centrum Hersenletsel'** (www.hersenletsel.nl)ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ. Op deze website wordt volgende definitie gegeven voor NAH: *"Niet-aangeboren hersenletsel wil zeggen: beschadiging van het hersenweefsel door een hersenaandoening die op enig moment na de geboorte is ontstaan en die niet samenhangt met zwangerschap en bevalling. Door de gevolgen van die beschadiging ontstaat een breuk in de levenslijn. Vaak is er sprake van een complexe combinatie van stoornissen, beperkingen en handicaps, zodat de patiënt en zijn directe omgeving een beroep op meerdere zorgaanbieders moeten doen"*.

Met betrekking tot de oorzaken wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch en niet-traumatisch letsel. "Traumatisch letsel ontstaat door een oorzaak van buitenaf: een ongeval, een val, een schotwond en dergelijke. Het letsel kan plaatselijk zijn of meer uitgebreid; coma kan erbij optreden, maar dat hoeft niet. Niet-traumatisch letsel ontstaat door een proces dat zich in het lichaam afspeelt. Het kan ontstaan door: bloedvatstoornissen (herseninfectie of hersenbloeding), infecties (encefalitis), tumoren (primaire tumoren en metastasen), vergiftiging (metabole/toxische stoornissen), zuurstofgebrek (door hartstilstand,

ⁱⁱⁱⁱⁱⁱ Het Nederlands Centrum Hersenletsel (NCH) richt zich als landelijk kenniscentrum op de ontwikkeling en verspreiding van kennis op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. Het levert hiermee een bijdrage aan een goede en samenhangende dienstverlening aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel in gezondheidszorg en onderwijs en bij wonen en arbeid. Het NCH richt zich primair op professionals en organisaties, werkzaam voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

ademstilstand, bijna-verdrinking e.d.), degeneratieve processen (bijvoorbeeld door dementie of de ziekte van Alzheimer), of overige aandoeningen (epilepsie, progressief neurologische aandoeningen als multiple sclerose, de ziekte van Parkinson en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob)”

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel worden als zeer divers omschreven. “Als gevolg van hersenletsel kunnen neurologische uitvalsverschijnselen, cognitieve defecten en psychische veranderingen in wisselende combinaties optreden. Juist de combinatie van enerzijds de puur neurologische, anderzijds de cognitieve en psychische functiestoornis kan bij de patient en zijn direct betrokkenen tot grote zorgen en problemen leiden, maar ook bij de verschillende hulpverleners”

Met betrekking tot het zorgaanbod wordt op vlak van wonen volgend standpunt ingenomen: “Aan de woning en de woonomgeving voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel moeten specifieke eisen gesteld worden. Niet alleen fysieke beperkingen kunnen soms problemen opwerpen, maar vooral de noodzaak van een duidelijk gestructureerde woonomgeving maakt deze groep specifiek. (...) De soms complexe problematiek van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vraagt om intensieve zorg, waarvoor aanvullende vormen van financiering nodig kunnen zijn”

De website van vzw **Horizon NAH** (www.horizon-nah.be) geeft volgende definitie: “Niet-Aangeboren Hersenletsel is een 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 aangewezen zijn op hulpverlening”

De website van **Cerebraal**^{mmmmmmmm} (www.cerebraal.nl) heeft het ook over een breuk in de levenslijn: “Hersenletsel leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn omdat het leven van de getroffen ingrijpend en blijvend veranderd is. In de toekomst is hij dan ook vaak aangewezen op hulpverlening door familie, lotgenoten of professionals. Terugkeer naar huis is vaak alleen mogelijk met veel aanpassingen en soms zal de getroffen niet meer zelfstandig kunnen wonen”

De website van **VZW Coma-Vereniging België**ⁿⁿⁿⁿⁿⁿⁿⁿ (www.vzwcoma.be) legt de nadruk op de beperkingen die personen met NAH ervaren. “Mensen met een niet-aangeboren hersenletsel worden geconfronteerd met:

- een plotse of geleidelijke en niet-omkeerbare breuk in hun levenslijn die zowel voor hen zelf als voor hun omgeving gepaard gaat met een verlieservaring
- geïsoleerde of gecombineerde stoornissen die leiden tot beperkingen op de volgende vlakken:
 - beweging : beperkingen bij de beweging van ledematen, het lopen, veranderen van houding (bv. van lig naar zit, van zit naar stand), het behouden van het evenwicht, ...
 - communicatie : beperkingen bij het spreken, benoemen, luisteren, schrijven, ...
 - cognitie : beperkingen bij het handelen (bv. snelheid, organisatie), de oriëntatie, aandacht en concentratie, het herkennen, denken en redeneren, onthouden, ...
 - gedrag : beperkingen wat betreft het inzicht in de eigen problemen, de motivatie, het vermogen om emoties onder controle te houden, de adequate omgang met anderen, ...
 - zintuigen : beperkingen in het zien, het horen, voelen, ...

^{mmmmmmmm} Cerebraal is de Nederlandse vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en direct betrokkenen
ⁿⁿⁿⁿⁿⁿⁿⁿ VZW Coma is een Vlaamse vereniging opgericht met als doel belangenbehartiging van mensen met 'Niet Aangeboren Hersenletsel' (NAH)

- beperkingen die het in stand houden van een voldoende groot netwerk van sociale interacties ernstig bemoeilijken
- beperkingen die leiden tot een langdurige en complexe ondersteuningsvraag”

APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 2

APPENDIX HOOFDSTUK 2: WETENSCHAPPELIJKE LITERATUUR EPIDEMIOLOGIE

De eerste doelstelling van het literatuuronderzoek was na te gaan welke epidemiologische gegevens er in de wetenschappelijke literatuur terug te vinden zijn omtrent NAH, dit zowel voor de doelgroep als geheel als voor elk van de doelgroepen afzonderlijk. Naast algemene incidentie- en prevalentiegegevens, bij voorkeur in review artikels, ging de aandacht vooral naar de incidentie en prevalentie van blijvende beperkingen en daaruit voortvloeiende zorgnoden, indien beschikbaar.

Om de beschikbare literatuurgegevens omtrent incidentie en prevalentie van TBI na te gaan werd volgende zoekstrategie gehanteerd: Via Web of Science werden de zoektermen traumatic brain injury en head injury gekruist met epidemiology, incidence en prevalence, met beperking tot de titel. Zie tabel 2.6 voor weerhouden artikels. Niet alle artikels waren beschikbaar.

Mbt. epidemiologische gegevens omtrent CVA stelt zich het probleem van de leeftijd aangezien CVA vooral voorkomt bij personen boven de 65 jaar terwijl deze studie gericht is op personen jonger dan 65. In de literatuur omtrent incidentie en prevalentie van CVA gaat de aandacht daarom vooral naar cijfergegevens betreffende CVA op jongere leeftijd, bij jongvolwassenen. Volgende zoekstrategie werd gehanteerd: Via Web of Science werden de zoektermen epidemiologie, incidence en prevalence gekruist met stroke, CVA en cerebrovascular accident, beperkt tot de titel, ofwel volwassenen, ofwel review (zie tabel 2.6).

Tenslotte werd voor de overige oorzaken van niet-degeneratief NAH een gelijkaardige zoekstrategie gehanteerd. Via Web of Science werden de zoektermen epidemiology, incidence en prevalence gekruist met:

- brain tumor of tumour
- meningitis (beperkt tot de titel)
- encephalitis (beperkt tot de titel)
- anoxia of hypoxia (+ anoxic coma en postanoxic encephalopathy)

Er werden nauwelijks relevante artikels teruggevonden, bovendien waren de meeste artikels niet beschikbaar (zie tabel 2.6).

Voor de doelgroep MS werden via Web of Science eveneens de zoektermen epidemiology, incidence en prevalence gekruist met Multiple Sclerose maar beperkt tot reviews. Van de 10 referenties werden er 3 weerhouden en waren er 2 beschikbaar. Via PubMed werden op dezelfde wijze 2 bijkomende artikels teruggevonden (zie tabellen 2.6 en 2.7).

Tenslotte werden voor de doelgroep Huntington op dezelfde wijze via Web of Science opnieuw de termen epidemiology, incidence en prevalence gekruist met Huntington. Van de 18 referenties werden er 6 weerhouden en was slechts 1 beschikbaar. Via PubMed werden 3 bijkomende artikels gevonden (zie tabellen 2.6 en 2.7).

Tabel 2.6: Zoekresultaten Web of Science 1972-2006

Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Resultaten	Relevante Artikels WP2
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	acquired brain injury (enkel titel)		6	n=2 (Greenwald, Burnett, and Miller) (Lannoo et al.)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	traumatic brain injury (enkel titel)		80	n=14 (Andersson et al.;Boswell, McErlean, and Verdile;Bruns and Hauser;Engberg;Harmon, Hodgson, and Cobb;Hillier, Hiller, and Metzger;Johansson, Ronnkvist, and Fuglmeyer;McArthur and Guthrie;Moscato, Trevisan, and Willer;Richards et al.;Selzer;vanBalen, Mulder, and Keyser;Wagner;Willer and Moscato)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	head injury (enkel titel)		62	N=6 (Badcock;Fife et al.;Jennett and Macmillan;Jennett;Klauber et al.;Masson et al.)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Stroke or CVA or cerebrovascular accident (enkel titel)		1037	
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Stroke or CVA or cerebrovascular accident (enkel titel)	Adult(s)	45	N=13 (Chong and Sacco;Gan et al.;Gandolfo and Conti;Guidetti et al.;Kristensen et al.;Kuller;Marini et al.;Marini and Carolei;Nencini et al.;Paynter et al.;Rosamond et al.;Sacco et al.;Stapf et al.)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Stroke or CVA or cerebrovascular accident (enkel titel)	Review	47	N=8 (del Barrio et al.;Feigin et al.;Fieschi et al.;Intiso et al.;Murray et al.;Palmer et al.;Sudlow and Warlow)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Brain tumor or brain tumour (enkel titel)		23	N=6 (Davis et al.;Davis et al.;Hecker;Larsen;Sherwood et al.;Wrench)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	meningitis (enkel titel)		183	
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Meningitis (enkel titel)	Adult(s)	17	N=1 (Weightman and Sajith)
epidemiology or	Meningitis (enkel titel)	Review	3	0

Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Resultaten	Relevante Artikels WP2
prevalence or incidence (enkel titel)				
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Encephalitis (enkel titel)		124	0
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Anoxia or hypoxia (enkel titel)		12	0
Anoxic coma (enkel titel)			27	0
Postanoxic encephalopathy (enkel titel)			18	0
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Multiple sclerosis (enkel titel)		437	
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Multiple sclerosis (enkel titel)	Review	10	N=3 (Lockyer;Lowis;Sloka, Pryse-Phillips, and Stefanelli)
epidemiology or prevalence or incidence (enkel titel)	Huntington (enkel titel)		18	N=6 (Burguera, Solis, and Salazar;Conneally;McCusker et al.;Naarding, Kremer, and Zitman;Peavy et al.;van Duijn et al.)

Tabel 2.7: Zoekresultaten PubMed (limits: humans, adult 19-44, title/abstract; all years)

Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Resultaten	Relevante artikels WP2
epidemiology or prevalence or incidence	Multiple sclerosis			(Koch-Henriksen et al.;Van Ooteghem P. et al.)
epidemiology or prevalence or incidence	Huntington			(Al-Jader et al.;Harper;Kokmen et al.;Ramos-Arroyo, Moreno, and Valiente)

APPENDIX HOOFDSTUK 2: WETENSCHAPPELIJKE LITERATUUR GEDRAGSPROBLEMEN

Tabel 2.8: Zoekresultaten Web of Science 1972-2006

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Zoekterm 4	Resultaten	Relevante Artikels
IA	Aggression or aggressive	Brain injury or head injury			234	
IB	Id	Id	Incidence or prevalence		24	3 (Baguley, Cooper, and Felmingham; Greve et al.; Bogner and Corrigan)
	Id	Id	Units		9	1 (Manchester, Hodgkinson, and Casey)
	Id	Id	Needs		5	1 (Feeney et al.)
	Id	id	Care		19	1 (Brooke et al.)
	Id	id	Management		41	3 (Baguley, Cooper, and Felmingham; Eames and Wood; Kim)
IC	behavior disorder or behaviour disorder or behavior problems or behaviour problems or behavioral problems or behavioural problems	Brain injury or head injury			369	
ID	Id	Id	Incidence or prevalence		32	4 (Corrigan, Whiteneck, and Mellick; Greve et al.; Masson et al.; Keyser et al.)
	Disruptive behavior or disruptive behaviour	Brain injury or head injury			22	4 (Hawkins, Lewis, and Medeiros; Hawkins, Lewis, and Medeiros; Kim; Tateno, Jorge, and Robinson)
	Challenging behavior or challenging behaviour	Brain injury or head injury			26	1 (McMillan and Laurie)
	Dyscontrol	Id			24	2 (Eames and Wood; Grafman et al.)

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Zoekterm 4	Resultaten	Relevante Artikels
	Behavioral or behavioural or behavior or behaviour	Brain injury or head injury			3483	
	Id	Id	Residential care		3	0
	behavior problems or behaviour problems or behavioral problems or behavioural problems	Brain injury or head injury	Severe		124	
	Id	Id	Id	Management	17	2 (Keyser et al.;Masson et al.)
	Id	Id	Id	Units	3	1 (Manchester, Hodgkinson, and Casey)
	Id	Id	Id	Needs	6	1 (Masson et al.)
	Id	Id	Id	Care	10	0
	Id	Id	Id	Residential	3	0

Tabel 2.9: Zoekresultaten PubMed

ID Search	Zoekterm 1	Zoekterm 2	Zoekterm 3	Zoekterm 4	Resultaten	Relevante Artikels
1P	behavior disorder or behaviour disorder or behavior problems or behaviour problems or behavioral problems or behavioural problems	Brain injury			4563	
	Id.	Id.	prevalence or incidence		579	
	Id.	Id.	Id.	Needs	19	3 (Corrigan, Whiteneck, and Mellick; Masson et al.; Whitnall et al.)
3E	aggression or aggressive behavior or aggressive behaviour	Brain injury			160	
3F	Id.	Id.	Prevalence or incidence		26	2 (Baguley, Cooper, and Felmingham; McAllister)

APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 3

ZOEKSTRATEGIE IN MEDLINE

Tussen 12-2005 en 2-2006 werd gezocht in Medline via PubMed. Voor beschrijving van de gebruikte zoektermen en aantal resultaten: zie tabel 3A.1. Voor de screening van titel en abstract van de bekomen resultaten werden de volgende selectiecriteria gebruikt:

SEARCH A

Weerhouden: artikels bevattend een definitie voor “noden en behoeften gezondheidszorg”

Niet weerhouden: artikels gefocust op algemene meetinstrumenten, artikels gefocust op definitie in andere chronische faze (vb. in acute (hospitaal)faze)

SEARCH B

Weerhouden: artikels omtrent noden en behoeften in chronische zorgfaze tijdens en artikels gefocust op meetinstrumenten hiervoor

Niet weerhouden: artikels gefocust op andere dan leeftijdsfaze 18-65jaar (vb. bejaarden), artikels gefocust op aangeboren handicaps, artikels die geen omschrijving geven van de wijze waarop deze noden en behoeften gemeten werden, artikels rond meten van kwaliteit van zorg of tevredenheid.

SEARCH C-D

Weerhouden: artikels omtrent noden en behoeften in chronische zorgfaze specifiek voor personen 18-65 jaar met traumatic brain injury, respectievelijk stroke, multiple sclerose en ziekte van Huntington

Niet weerhouden: artikels zonder duidelijke omschrijving inclusiecriteria van patiënten, artikels met omschrijving theoretische modellen, artikels die geen omschrijving geven van de wijze waarop deze noden en behoeften gemeten werden, artikels rond meten van kwaliteit van zorg, artikels rond (sub-)acute revalidatienoden, artikels gefocust op noden van zorgverleners (ipv patiënten) in chronische sector, artikels gefocust op (nieuwe) medicaties, artikels gefocust op factoren die residentiële plaatsing voorspellen

SEARCH E

Weerhouden: artikels omtrent meten van noden en behoeften in de chronische zorgfaze, waarbij het ICF-aspect “participatie” geïncludeerd is

Niet weerhouden: artikels zonder duidelijke omschrijving inclusiecriteria patiënten, artikels zonder duidelijke methodologie, artikels gefocust op andere dan leeftijdsfaze 18-65 jaar (vb. bejaarden), artikels rond meten van kwaliteit van zorg of tevredenheid

Tabel 3A.1: zoekstrategie hoofdstuk 3A in Medline.

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract	
A-1	12-1-2006	Medline via PubMed	1966-2005	Mesh: health services needs and demand	Definition		210	8	3	Hurley J 2001, Robertson A 1998, Matthews E 1998
A-2		-	-	Mesh: Needs assessment	Definition		118	10	6	Kelly H 1996, Hallstrom I 2001, Stevens A 1998, Wright J 1998, Culyer AJ 2001, Asadi-Lari M 2003
BI-1	1-12-2005	Medline via PubMed	1966-2005	long-term care not elderly not old	nursing home OR institutionalization	I*	161	2	0	

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract	
B1-2		-	-	Idem	Idem	2*	252	3	0	
B2-1		-	-	long-term care not elderly not old	residential care	1*	41	2	2	Lannoo E 2004, Algera M 2004
B2-2		-	-	Idem	Idem	2*	48	0	0	
B3-1		-	-	long-term care not elderly not old	residential facilities	1*	154	1	1	Cameron C 2001
B3-2		-	-	Idem	Idem	2*	246	1	0	
B4-1		-	-	long-term care not elderly not old	institutionalized person	1*	24	0	0	
B4-2		-	-	Idem	Idem	2*	9	0	0	
						1*=needs OR demand* OR health services				

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract	
						needs				
						2*=assessment* OR questionnaires OR measure*				
						3*=needs assessment OR questionnaires				
C-1	8-2-2006	Medline via PubMed	1966-2006	needs OR demand* OR health services needs	brain injury, chronic		10	2	0	
C-2		-	-	Idem	acquired brain injury		41	4	2	O'Reilly K 2002, McMillanTM 2004
C-3		-	-	Idem	traumatic brain	long-term care	15	4	1	Pryor J 2004

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract	
					injury					
C-4		-	-	Idem	Idem	2000-2005	283	3	2	Tate RL 2004, Corrigan JD 2001
D-1-1	8-2-2006	Medline via PubMed	1966-2005	unmet needs	traumatic brain injury		11	1	1	Heinemann AW 2002
D-1-2		-	-	traumatic brain injury	needs assessment		50	1	1	Corrigan JD 2004
D-2-1		-	-	unmet needs	stroke		21	6	3	Low JT 2003, Campbell ML 1999, op Reimer WJ 1999
D-2-2		-	-	stroke	needs assessment		115	7	6	Wachters-Kaufmann C 2005, Kersten P 2002, Zwygart-Stauffacher M 2000,

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract	
										O'Mahony PG 1997, Wiles R 1998, Johnson J 1997
D-3-1		-	-	unmet needs	Huntington		2	0	0	
D-3-2		-	-	Huntington	needs assessment		9	2	2	Dawson S 2004, McGarva K 2001
D-4-1		-	-	unmet needs	multiple sclerosis		9	4	2	Koopman W 2003, Kersten P 2000
D-4-2		-	-	multiple sclerosis	needs assessment		37	12	5	MacLean R 2005, Box V 2003, Benbow CL 2003, MacLurg K 2005, Oeseburg B 2004
E-1	14-2-2000	<u>Medline</u> via <u>Pubmed</u>	<u>1966-2006</u>	(Mesh: measure or assessment) or	Mesh: long-term care		3348		large number	

ID	Date	Source	Year Range	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of results	Retained after title	Retained after abstract
	6			questionnaire					
		-	-	Idem	Idem	participation	101		large number
		-	-	Idem	Idem	participation and Mesh: not aged	31		0
E-2		-	-	(Mesh: measure or assessment) or questionnaire	Mesh: disabled person	participation	314		large number
		-	-	Idem	Idem	participation and Mesh: not aged not child	140		large number
		-	-	Idem	Idem	(participation and Mesh: not aged not child) not:			7

Scheuringer M 2005,
Perenboom RJ 2003,
Cardol M 2002,

ZOEKSTRATEGIE IN SOCIOLOGICAL ABSTRACTS

Op 5-1-2006 werd gezocht in Sociological Abstracts. Voor beschrijving van de gebruikte zoektermen en aantal resultaten: zie tabel 3A.2. Voor de screening van titel en abstract van de bekomen resultaten werden de volgende selectiecriteria gebruikt:

SEARCH A:

Weerhouden: Definitie voor “noden en behoeften” voor chronische, gezondheidsgerelateerde zorg.

Niet weerhouden:

Definities niet-gezondheidsgerelateerde “noden en behoeften”-artikels ouder dan 25 jaar-artikels gefocust op noden en behoeften bij andere dan de doelgroep (vb. bejaarden)

SEARCH B:

Weerhouden: artikels aangaande noden/behoeften bij personen met niet-aangeboren hersenletsel tussen 18-65 jaar in de chronische zorgfase

Niet weerhouden: artikels gefocust op noden en behoeften bij andere leeftijden dan de doelgroep (vb. bejaarden); artikels omtrent het managen of ramen van kosten voor de totale sector van chronische zorg; artikels omtrent het beleven van chronische zorg door zorgverleners of omtrent burn-out; artikels over zelfbeeld bij handicap of hersentrauma; artikels aangaande kwaliteit van leven; persoonlijkheidsveranderingen bij partners van hersenletselpatiënten; artikels gefocust op algemeen psychiatrische patiënten; artikels met een beschrijvende analyse van de impact van een aandoening op de levensloop van de patiënt en zijn familie; artikels aangaande preventieve gezondheidszorg bij personen met hersenletsel; artikels aangaande ethische implicaties van genetische testing.

Tabel 3A.2: zoekstrategie hoofdstuk 3A in Sociological Abstracts.

ID Search	Date	Source	Keywords 1	Keywords 2	Keywords 3	Number of Results	Retained after Title and Abstract
A1	5/01/2006	Sociological Abstracts (1952-2006)	need*	definition		2313	/
A2		-	needs	definition		853	/
A3		-	demand*	definition		595	/
A4		-	demands	definition		237	/
A5		-	needs and demands	definition		39	0
B1		-	need*	chronic care		20	0
B2		-	demand*	chronic care		3	0
B3		-	needs and demands	chronic care		1	0
B4		-	need*	long term care		366	/
B5		-	need*	long term care	not: elderly	98	0
B6		-	need*	disabled		610	/
B7		-	need*	disabled	not: elderly	454	/
B8		-	demand*	disabled		115	0
B9		-	need*	brain injury		14	0
B10		-	need*	CVA		1	0
B11		-	need*	stroke		66	0
B12		-	need*	brain trauma		2	0
B13		-	need*	multiple sclerosis		14	0
B14		-	need*	Huntington disease		4	0
B15		-	demand*	brain injury		1	0
B16		-	demand*	CVA		0	0
B17		-	demand*	stroke		18	0
B18		-	demand*	brain trauma		0	0
B19		-	demand*	multiple sclerosis		3	0
B20		-	demand*	Huntington disease		2	0

Care and Needs Scale (CANS): Nederlandse vertaling (ref.: Tate R.L. Brain Inj. 2004; 18(5): 445-66) zie volgende bladzijde

Care and Needs Scale (CANS)

Instructies: Kruis aan welke zorg- ondersteuningsnoden op betrokkene van toepassing zijn (Deel 1), en omcirkel vervolgens het cijferniveau dat overeenkomt met de tijdsduur die betrokkene alleen gelaten kan worden (Deel 2).

<i>Deel 1: Soort zorg- en ondersteuning die nodig is</i>		<i>Deel 2: Tijdsduur die betrokkene alleen gelaten kan worden</i>
<u>Groep A (niveaus 8-7-6-5): Heeft verpleegkundige zorg, toezicht nodig wegens ernstige gedrags- en cognitieve problemen, en/of hulp of toezicht voor heel basisgerichte ADLs</u>		
Tracheotomie-beleid	8	Kan niet alleen gelaten worden Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag
Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)		
Mobiliteit in bed (bv. draaien,...)	7	Kan voor enkele uren alleen gelaten worden Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag
Dooft rond/loopt verloren		
Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden	6	Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag
Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen		
Continentie	5	Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden
Hulp bij eten/voeding		
Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)		
Andere:		

Groep B (niveau 5): Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij basis ADLs (persoonsgerichte of P-ADLs)

Persoonlijke hygiëne/toiletbezoek	5	Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden
Wassen/kleden		
Eenvoudige voedselvoorbereiding		
Andere:		

Groep C: (niveaus 5-4-3-2): Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij instrumentele ADLs (I-ADLs) en/of sociale participatie

Winkelen	5	Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden
Huishoudelijk werk		

Inname van medicatie	4	Kan enkele dagen per week alleen gelaten worden Heeft gedurende enkele dagen per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun
Geldbeheer		
Dagelijks gebruikte toestellen (bv. telefoon, televisie,...)	3	Kan bijna de hele week alleen gelaten worden Heeft minimaal 1 keer per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun
Verplaatsingen buitenshuis (te voet of met vervoermiddel)		
Rol en vaardigheden als ouder	2	Kan alleen leven maar heeft nu en dan (minder dan wekelijks) professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun
Interpersoonlijke relaties		
Vrije tijd en ontspanning/spel		
Werk/school		
Andere:		

<u>Groep D (niveaus 4-3-2): Heeft ondersteuning nodig</u>		
Informatieve ondersteuning (bv. advies)	4	Kan enkele dagen per week alleen gelaten worden Heeft gedurende enkele dagen per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun
Emotionele steun	3	Kan bijna de hele week alleen gelaten worden Heeft minimaal 1 keer per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun
Andere:	2	Kan alleen leven maar heeft nu en dan (minder dan wekelijks) professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun

<u>Groep E (niveau 1): Volledig onafhankelijk</u>		
Leeft volledig onafhankelijk, met of zonder fysieke- of andere hulpmiddelen (bv. steunbaren, agenda) waarbij de informatieve en emotionele ondersteuning waarvan een persoon gewoonlijk gebruik maakt, volstaat	1	Kan geheel onafhankelijk in de maatschappij leven Heeft geen professionele ondersteuning nodig

APPENDICES BIJ HOOFDSTUK 4

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) – RVT - DEEL I VAN DE ENQUÊTE

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een beschadiging van het hersenweefsel die na de geboorte is ontstaan. NAH kan verschillende oorzaken hebben zoals een traumatisch hersenletsel (ongeval of val), CVA of cerebrovasculair accident (een hersenbloeding of – infarkt), een andere vorm van hersenbeschadiging (zoals langdurig zuurstoftekort bij hartstilstand of bijna-verdrinking, meningitis of encefalitis, een tumor, intoxicatie zoals bij alcohol of drugs...), of een progressieve neurologische aandoening zoals Multiple Sclerose, de ziekte van Huntington, Parkinson, dementie (bv. Alzheimer),... Aangeboren hersenaandoeningen (die voor of rond de geboorte zijn ontstaan) behoren niet tot de NAH-groep. Voorbeelden zijn cerebral palsy, mentale handicap, autisme. Ook psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie behoren niet tot deze groep.

Indien je vragen hebt, kan je steeds contact opnemen op het nummer 0486/544285 of emailen op NAH-KCE@hotmail.com



TER ATTENTIE VAN DE ALGEMEEN DIRECTEUR VAN DE RUST-EN VERZORGINGSTEHUIZEN

**ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET
AANGEBOREN HERSENLETSELS (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR)**

Totaal aantal plaatsen in uw instelling op 01/01/06:

residentieel :

ambulant (dagopvang):

Totaal aantal residentiële bewoners in uw instelling op 01/01/06 :

Hoeveel residentiële bewoners onder de 65 jaar (per 01/01/06) telde uw instelling?

- Hoeveel bewoners daarvan telde uw instelling met een niet-aangeboren hersenletsel?
 - Traumatisch hersenletsel :
 - CVA of hersenbloeding :
 - Andere vormen van hersenbeschadiging:
 - Multiple Sclerose (MS):
 - Ziekte van Huntington:
 - Ziekte van Parkinson:
 - Ziekte van Alzheimer of andere dementiële aandoeningen:
 - Andere progressieve aandoeningen:

Hoeveel bewoners met NAH zou u kunnen opvangen binnen uw huidige structuur?

De volgende vragen betreffen enkel de bewoners met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) binnen de leeftijd van 18 – 65 jaar.

Indien u geen bewoners heeft met Niet Aangeboren Hersenletsel, ga verder naar

vraag 10.

Begeleidt u dagopvang voor deze doelgroep? JA/ NEE

Hoeveel residentiële NAH-aanmeldingen, hoeveel NAH-opnames, ontslagen of overlijdens kreeg u in het jaar 2005?

- NAH-aanmeldingen:
- NAH-opnames:
- NAH-ontslagen:
- Overlijdens:

Is er specifieke en intensieve verzorging (verpleegkundig, (para)- medisch) voor deze doelgroep nodig? JA/ NEE

- Is er specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten) voor deze doelgroep nodig? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?
- Heeft uw instelling nog andere bewonersgroepen met specifieke en intensieve verzorging? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?
- Heeft uw instelling nog andere bewonersgroepen met specifieke begeleiding? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?

Indien de bewoners met Niet Aangeboren Hersenletsel geen specifieke begeleiding en intensievere verzorging nodig hebben, ga verder naar vraag 10.

Stellen zich psychologische problemen bij de opvang van NAH-bewoners tussen 18 en 65 jaar in uw instelling ?

- psychologische aanvaarding door patiënt? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door familie en mantelzorgers? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door professionelen? JA / NEE

Is uw instelling aangepast voor NAH-bewoners ?

- op het vlak van specifieke zorgdeskundigheid (verpleegkundig, (para)-medisch)? JA / NEE
- op het vlak van specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten)? JA / NEE
- op het vlak van nodige infrastructuur ? JA / NEE

Stellen zich voor deze bewonersgroep financiële problemen?

- hogere financiële kost voor de instelling? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de bewoner? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de familie? JA / NEE

Welke middelen zijn noodzakelijk om een kwaliteitsvol verblijf van NAH-bewoners in uw instelling mogelijk te maken? Duid aan van 1 tot 8 naar graad van noodzakelijkheid.

- medisch personeel
- nursing personeel (verplegend, verzorgend en opvoedend)
- paramedisch personeel (kiné, ergo, logo, ...)
- psychologen
- specifieke opleiding voor personeel
- aangepaste lokalen
- aangepast medisch, paramedisch en verpleegkundig materiaal
- begeleiding door ondersteunende expertisenetwerken

Indien een specifiek zorgprogramma voor deze doelgroep door de federale overheid wordt ontwikkeld, bent u geïnteresseerd om dit zorgprogramma dan in de toekomst te ontwikkelen in uw voorziening? JA/ NEE

Wie is de aangewezen persoon, mochten we iemand willen contacteren omtrent dit project:

Naam:

Hoedanigheid:

Telefoon:

Email:

Aan wie kunnen wij de resultaten van dit onderzoek overmaken?

project:

Naam:

Hoedanigheid

Email:

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN PATIËNTEN MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) –PSYCHIATRIE - DEEL I VAN DE ENQUÊTE

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een beschadiging van het hersenweefsel die na de geboorte is ontstaan. NAH kan verschillende oorzaken hebben zoals een traumatisch hersenletsel (ongeval of val), CVA of cerebrovasculair accident (een hersenbloeding of –infarkt), een andere vorm van hersenbeschadiging (zoals langdurig zuurstoftekort bij hartstilstand of bijna-verdrinking, meningitis of encefalitis, een tumor, intoxicatie zoals bij alcohol of drugs...), of een progressieve neurologische aandoening zoals Multiple Sclerose, de ziekte van Huntington, Parkinson, dementie (bv. Alzheimer),... Aangeboren hersenaandoeningen (die voor of rond de geboorte zijn ontstaan) behoren niet tot de NAH-groep. Voorbeelden zijn cerebrale palsy, mentale handicap, autisme. Ook psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie behoren niet tot deze groep.

Indien je vragen hebt, kan je steeds Engelen Lannoo contacteren op het nummer 09/2404358 of NAH-KCE@hotmail.com

TER ATTENTIE VAN DE ALGEMEEN DIRECTEUR VAN PSYCHIATRISCHE
ZIEKENHUIZEN/ PSYCHIATRISCHE VERZORGINGSTEHUIZEN

**ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN PATIËNTEN MET NIET
AANGEBOREN HERSENLETSELS (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR)**

Totaal aantal plaatsen in uw instelling op 01/01/06:

residentieel :

ambulant (dagopvang):

Totaal aantal residentiële patiënten in uw instelling op 01/01/06 :

Hoeveel residentiële patiënten onder de 65 jaar (per 01/01/06) telde uw instelling?

- Hoeveel patiënten daarvan telde uw instelling met een niet-aangeboren hersenletsel?
 - Traumatisch hersenletsel :
 - CVA :
 - Andere vormen van hersenbeschadiging:
 - Multiple Sclerose (MS):
 - Ziekte van Huntington:
 - Ziekte van Parkinson:
 - Ziekte van Alzheimer of andere dementiële aandoeningen:
 - Andere progressieve aandoeningen:

Hoeveel patiënten met NAH zou u kunnen opvangen binnen uw huidige structuur?

De volgende vragen betreffen enkel de patiënten met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) binnen de leeftijd van 18 – 65 jaar.

Indien u geen patiënten heeft met Niet Aangeboren Hersenletsel, ga verder naar vraag 10.

Begeleidt u dagopvang voor deze doelgroep? JA/ NEE

Hoeveel residentiële NAH-aanmeldingen, hoeveel NAH-opnames, ontslagen of overlijdens kreeg u in het jaar 2005?

- NAH-aanmeldingen:
- NAH-opnames:
- NAH-ontslagen:
- Overlijdens:

Is er specifieke en intensieve verzorging (verpleegkundig, (para)- medisch) voor deze doelgroep nodig? JA/ NEE

- Is er specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten) voor deze doelgroep nodig? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?
- Heeft uw instelling nog andere patiëntengroepen met specifieke en intensieve verzorging? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?
- Heeft uw instelling nog andere patiëntengroepen met specifieke begeleiding? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?

Indien de patiënten met Niet Aangeboren Hersenletsel geen specifieke begeleiding en intensievere verzorging nodig hebben, ga verder naar vraag 10.

Stellen zich psychologische problemen bij de opvang van NAH-patiënten tussen 18 en 65 jaar in uw instelling ?

- psychologische aanvaarding door patiënt? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door familie en mantelzorgers? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door professionelen? JA / NEE

Is uw instelling aangepast voor NAH-patiënten?

- op het vlak van specifieke zorgdeskundigheid (verpleegkundig, (para-)medisch)? JA / NEE
- op het vlak van specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten)? JA / NEE
- op het vlak van nodige infrastructuur ? JA / NEE

Stellen zich voor deze patiëntengroep financiële problemen?

- hogere financiële kost voor de instelling? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de patiënt? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de familie? JA / NEE

Welke middelen zijn noodzakelijk om een kwaliteitsvol verblijf van NAH-patiënten in uw instelling mogelijk te maken? Duid aan van 1 tot 8 naar graad van noodzakelijkheid.

(1 = meest noodzakelijke, 8 = minst noodzakelijke)

- medisch personeel
- nursing personeel (verplegend, verzorgend en opvoedend)
- paramedisch personeel (kiné, ergo, logo, ...)
- psychologen
- specifieke opleiding voor personeel
- aangepaste lokalen
- aangepast medisch, paramedisch en verpleegkundig materiaal
- begeleiding door ondersteunende expertisenetwerken

Zijn er nog andere elementen om te vermelden ?

Indien een specifiek zorgprogramma voor deze doelgroep door de federale overheid wordt ontwikkeld, bent u geïnteresseerd om dit zorgprogramma dan in de toekomst te ontwikkelen in uw voorziening? JA/ NEE

Wie is de aangewezen persoon, mochten we iemand willen contacteren omtrent dit project:

Naam:

Hoedanigheid

Telefoon:

Email:

Aan wie kunnen wij de resultaten van dit onderzoek overmaken?

project:

Naam:

Email:

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) – VLAAMS FONDS - DEEL I VAN DE ENQUÊTE

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een beschadiging van het hersenweefsel die na de geboorte is ontstaan. NAH kan verschillende oorzaken hebben zoals een traumatisch hersenletsel (ongeval of val), CVA of cerebrovasculair accident (een hersenbloeding of – infarkt), een andere vorm van hersenbeschadiging (zoals langdurig zuurstoftekort bij hartstilstand of bijna-verdrinking, meningitis of encefalitis, een tumor, intoxicatie zoals bij alcohol of drugs...), of een progressieve neurologische aandoening zoals Multiple Sclerose, de ziekte van Huntington, Parkinson, dementie (bv. Alzheimer),... Aangeboren hersenaandoeningen (die voor of rond de geboorte zijn ontstaan) behoren niet tot de NAH-groep. Voorbeelden zijn cerebrale palsy, mentale handicap, autisme. Ook psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie behoren niet tot deze groep.

Indien je vragen hebt, kan je steeds emailen via NAH-KCE@hotmail.com



TER ATTENTIE VAN DE ALGEMEEN DIRECTEUR VAN VLAAMS FONDS INSTELLINGEN

**ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET
AANGEBOREN HERSENLETSELS (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR)**

Totaal aantal plaatsen in uw instelling op 01/01/06:

residentieel :

ambulant (dagopvang):

Totaal aantal residentiële bewoners in uw instelling op 01/01/06:

Hoeveel residentiële bewoners onder de 65 jaar (per 01/01/06) telde uw instelling?

- Hoeveel bewoners daarvan telde uw instelling met een niet-aangeboren hersenletsel?
 - Traumatisch hersenletsel :
 - CVA :
 - Andere vormen van hersenbeschadiging:
 - Multiple Sclerose (MS):
 - Ziekte van Huntington:
 - Ziekte van Parkinson:
 - Ziekte van Alzheimer of andere dementiële aandoeningen:
 - Andere progressieve aandoeningen:

Hoeveel bewoners met NAH zou u kunnen opvangen binnen uw huidige structuur?

De volgende vragen betreffen enkel de bewoners met een Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) binnen de leeftijd van 18 – 65 jaar.

Indien u geen bewoners heeft met Niet Aangeboren Hersenletsel, ga verder naar

vraag 10.

Begeleidt u dagopvang voor deze doelgroep? JA/ NEE

Hoeveel residentiële NAH-aanmeldingen, hoeveel NAH-opnames, ontslagen of overlijdens kreeg u in het jaar 2005?

- NAH-aanmeldingen:
- NAH-opnames:
- NAH-ontslagen:
- Overlijdens:

Is er specifieke en intensieve verzorging(verpleegkundig, (para)- medisch) voor deze doelgroep nodig?

JA/ NEE

- Is er specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten) voor deze doelgroep nodig? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?
- Heeft uw instelling nog andere bewonersgroepen met specifieke en intensieve verzorging? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?.
- Heeft uw instelling nog andere bewonersgroepen met specifieke begeleiding? JA/ NEE
 - Zo ja, welke?

Indien de bewoners met Niet Aangeboren Hersenletsel geen specifieke begeleiding en intensievere verzorging nodig hebben, ga verder naar vraag 10.

Stellen zich psychologische problemen bij de opvang van NAH-bewoners tussen 18 en 65 jaar in uw instelling ?

- psychologische aanvaarding door patiënt? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door familie en mantelzorgers? JA / NEE
- psychologische aanvaarding door professionelen? JA / NEE

Is uw instelling aangepast voor NAH-bewoners?

- op het vlak van specifieke zorgdeskundigheid (verpleegkundig, (para)-medisch)? JA / NEE
- op het vlak van specifieke begeleiding (toezicht, activiteiten)? JA / NEE
- op het vlak van nodige infrastructuur ? JA / NEE

Stellen zich voor deze bewonersgroep financiële problemen?

- hogere financiële kost voor de instelling? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de bewoner? JA / NEE
- hogere financiële kost voor de familie? JA / NEE

Welke middelen zijn noodzakelijk om een kwaliteitsvol verblijf van NAH-bewoners in uw instelling mogelijk te maken? Duid aan van 1 tot 8 naar graad van noodzakelijkheid.

(1 = meest noodzakelijke, 8 = minst noodzakelijke)

- medisch personeel
- nursing personeel (verplegend, verzorgend en opvoedend)
- paramedisch personeel (kiné, ergo, logo, ...)
- psychologen
- specifieke opleiding voor personeel
- aangepaste lokalen
- aangepast medisch, paramedisch en verpleegkundig materiaal
- begeleiding door ondersteunende expertisenetwerken

Zijn er nog andere elementen om te vermelden ?

Indien een specifiek zorgprogramma voor deze doelgroep door de federale overheid wordt ontwikkeld, bent u geïnteresseerd om dit zorgprogramma dan in de toekomst te ontwikkelen in uw voorziening? JA/ NEE

Wie is de aangewezen persoon, mochten we iemand willen contacteren omtrent dit project:

Naam:

Hoedanigheid

Telefoon:

Email:

Aan wie kunnen wij de resultaten van dit onderzoek overmaken?

project:

Naam:

Email:

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) – MRS - DEEL I VAN DE ENQUÊTE – FRANSTALIGE VERSIE

On entend par lésion cérébrale acquise une atteinte du système nerveux central survenue après la naissance. Les causes peuvent être nombreuses: par exemple, un traumatisme, un accident vasculaire (hémorragique ou ischémique) une anoxie cérébrale de longue durée, une infection, une tumeur, une intoxication ou encore une affection neurologique progressive pouvant débuter à des âges fort différents (sclérose en plaques, maladie de Huntington , de Parkinson, d'Alzheimer). Les affectations congénitales ou néonatales ainsi que les affectations psychiatriques n'entrent pas dans ce groupe de pathologies.

Si vous avez des questions, contacter au numéro 0486/544285 ou NAH-KCE@hotmail.com



A L'ATTENTION DU DIRECTEUR GENERAL DES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS

**ENQUETE SUR LES BESOINS DES RESIDENTS SOUFFRANTS DE LESIONS
CEREBRALES ACQUISES (AGES DE 18 A 65 ANS)**

Nombre total de places le 01/01/06:

Résidentielle :

ambulatoire :

Nombre total de places résidentielles dans votre institution le 01/01/06 :

Combien de patients de moins de 65 ans résident dans votre institution le 01/01/06?

- Combien de ces patients souffrent d'une lésion cérébrale acquise?
 - Lésion traumatique :
 - AVC (accident vasculaire cérébral) :
 - Autre formes de lésions cérébrales:
 - Sclérose en Plaques(SP):
 - Maladie de Huntington:
 - Maladie de Parkinson:
 - Maladie d'Alzheimer ou autre démences :
 - Autres affectations progressives:

Combien de résidents souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA) pourriez-vous accueillir dans vos structures actuelles?

Les questions suivantes concernent uniquement les personnes âgées de 18 à 65 ans souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA)

Si vous n'avez pas de résidents répondant à ces critères, passez à la question 10

Accueillez vous des personnes ambulatoire pour cette population cible? OUI/ NON

Combien de demandes d'entrées, de sorties ou de décès avez-vous gérés pour cette population pendant l'année 2005?

- Demandes:
- Entrées:
- Sorties:
- Décès:

Il y a-t-il des soins spécifiques et/ou intensifs à prévoir pour ces patients?(Médical,paramédical) OUI/ NON

- Il y a-t-il dans votre institution pour ces groupes de patients une prise en charge spécifique nécessaire (Supervision, activités)? OUI/ NON
 - Si oui, les quels?
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui nécessitent une prise en charge des soins spécifiques et/ou intensifs ? OUI/ NON ?
 - Si oui, lesquels:
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui demandent un accompagnement particulier ? OUI/ NON
 - Si oui, lesquels?

Si les patients souffrant de lésions cérébrales acquises ne nécessitent pas de prise en charge spécifique (accompagnement et soins) passez à la question 10.

Il y a-t-il dans votre institution des problèmes psychologiques liés à l'accueil de patients souffrants de LCA âgés de 18 à 65 ans ?

- Acceptation psychologique par le patient? OUI / NON
- Acceptation psychologique par la famille et soignants non professionnel? OUI /NON
- Acceptation psychologique par les soignants professionnels ? OUI / NON

Votre institution est elle adaptée pour des patients souffrant de LCA ?

- Sur le plan de soins spécifiques?(Médical, paramédical) OUI / NON
- Sur le plan de l'accompagnement (surveillance, activité)? OUI / NON
- Sur le plan de l'infrastructure? OUI / NON

Il y a-t-il des problèmes financiers liés à cette population de patients?

- Coût plus élevé pour l'institution? OUI / NON
- Coût plus élevé pour le patient? OUI / NON
- Coût plus élevé pour la famille? OUI / NON

Quels sont les moyens nécessaires pour garantir dans votre institution une réponse de qualité pour ces patients? Indique par 1 à 8 le niveau de nécessité.

(1 = le plus nécessaire, 8 = le moins nécessaire)

- Personnel médical
- Personnel soignant (infirmière, aide soignant et éducateur)
- Personnel paramédical (kiné, ergo, logo, ...)
- Psychologues
- Formation spécifique du personnel
- Locales adaptés
- Matériel médical, paramédical et soignant adaptés
- Formation par des réseaux spécifiques de santé

Autres éléments à mentionner ?

Si, nos autorités souhaitent à développer un programme particulier pour ce groupe de patients, êtes vous intéressé à y participer? OUI/ NON

Qui, dans votre institution, pourrait être la personne de contact pour notre projet ?

Nom:

Qualité:

Tel:

E-mail:

A qui peut-t-on adresser les résultats de cette enquête?

Nom:

Qualité/

E-mail:

Merci pour votre collaboration.

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) – MSP - DEEL I VAN DE ENQUÊTE – FRANSTALIGE VERSIE

On entend par lésion cérébrale acquise une atteinte du système nerveux central survenue après la naissance. Les causes peuvent être nombreuses: par exemple, un traumatisme, un accident vasculaire (hémorragique ou ischémique) une anoxie cérébrale de longue durée, une infection, une tumeur, une intoxication ou encore une affection neurologique progressive pouvant débiter à des âges fort différents (sclérose en plaques, maladie de Huntington , de Parkinson, d'Alzheimer). Les affectations congénitales ou néonatales ainsi que les affectations psychiatriques n'entrent pas dans ce groupe de pathologies.

Si vous avez des questions, contacter au numéro 0486/544285 of NAH-KCE@hotmail.com



A L'ATTENTION DU DIRECTEUR GENERAL DES HOPITAUX PSYCHIATRIQUES/MAISONS DE SOINS PSYCHIATRIQUE

ENQUETE SUR LES BESOINS DES RESIDENTS SOUFFRANTS DE LESIONS CEREBRALES ACQUISES (AGES DE 18 A 65 ANS)

Nombre total de places le 01/01/06:

Résidentielle :

ambulatoire :

Nombre total de places résidentielles dans votre institution le 01/01/06 :

Combien de patients de moins de 65 ans résident dans votre institution le 01/01/06?

- Combien de ces patients souffrent d'une lésion cérébrale acquise?
 - Lésion traumatique :
 - AVC (accident vasculaire cérébral):
 - Autre formes de lésions cérébrales:
 - Sclérose en plaques(SP):
 - Maladie de Huntington:
 - Maladie de Parkinson:
 - Maladie d'Alzheimer ou autre démences :
 - Autres affectations dégénératives:

Combien de résidents souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA) pourriez-vous accueillir dans vos structures actuelles?

Les questions suivantes concernent uniquement les personnes âgées de 18 à 65 ans souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA)

Si vous n'avez pas de résidents répondant à ces critères, passez à la question 10

Accueillez vous des personnes ambulatoire pour cette population cible? OUI/ NON

Combien de demandes d'entrées, de sorties ou de décès avez-vous gérés pour cette population pendant l'année 2005?

- Demandes:
- Entrées:
- Sorties:
- Décès:

Il y a-t-il des soins spécifiques et/ou intensifs à prévoir pour ces patients? OUI/ NON

- Il y a-t-il dans votre institution pour ces groupes de patients une prise en charge spécifique indispensable (Supervision, activités)? OUI/ NON
 - Si oui, les quels?
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui nécessitent une prise en charge des soins spécifiques et/ou intensifs ? OUI/ NON ?
 - Si oui, lesquels:
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui demandent un accompagnement particulier ? OUI/ NON
 - Si oui, lesquels?

Si les patients souffrant de lésions cérébrales acquises ne nécessitent pas de prise en charge spécifique (accompagnement et soins) passez à la question 10.

Il y a-t-il dans votre institution des problèmes psychologiques liés à l'accueil de patients souffrants de LCA âgés de 18 à 65 ans ?

- Acceptation psychologique par le patient? OUI / NON
- Acceptation psychologique par la famille et soignants non professionnels? OUI / NON
- Acceptation psychologique par les soignants professionnels ? OUI / NON

Votre institution est - elle adaptée pour des patients souffrant de LCA ?

- Sur le plan des soins spécifiques? OUI / NON
- Sur le plan de l'accompagnement (surveillance, activité)? OUI / NON
- Sur le plan de l'infrastructure? OUI / NON

Il y a-t-il des problèmes financiers liés à cette population de patients?

- Coût plus élevé pour l'institution? OUI / NON
- Coût plus élevé pour le patient? OUI / NON
- Coût plus élevé pour la famille? OUI / NON

Quels sont les moyens nécessaires pour garantir dans votre institution une réponse de qualité pour la prise en charge de ces patients? Indique par 1 à 8 le niveau de nécessité.

(1 = le plus nécessaire, 8 = le moins nécessaire)

- Personnel médical
- Personnel soignant (infirmière, aide soignant et éducateur)
- Personnel paramédical (kiné, ergo, logo, ...)
- Psychologues
- Formation spécifique du personnel
- Locaux adaptés
- Matériel médical, paramédical et adaptés
- Formation par des réseaux spécifiques de santé

Autres éléments à mentionner ?

Si, nos autorités souhaitent à développer un programme particulier pour ce groupe de patients, êtes vous intéressé à y participer? OUI/ NON

Qui, dans votre institution, pourrait être la personne de contact pour notre projet ?

Nom:

Qualité:

Tel:

E-mail:

A qui peut-t-on adresser les résultats de cette enquête?

Nom:

Qualité:

E-mail:

Merci pour votre collaboration

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) – AWIPH - DEEL I VAN DE ENQUÊTE – FRANSTALIGE VERSIE

On entend par lésion cérébrale acquise une atteinte du système nerveux central survenue après la naissance. Les causes peuvent être nombreuses: par exemple, un traumatisme, un accident vasculaire (hémorragique ou ischémique) une anoxie cérébrale de longue durée, une infection, une tumeur, une intoxication ou encore une affection neurologique progressive pouvant débiter à des âges fort différents (sclérose en plaques, maladie de Huntington , de Parkinson, d'Alzheimer). Les affectations congénitales ou néonatales ainsi que les affectations psychiatriques n'entrent pas dans ce groupe de pathologies.

Si vous avez des questions, contacter au numéro 0486/544285 ou NAH-KCE@hotmail.com



A L'ATTENTION DU DIRECTEUR GENERAL DES INSTITUTIONS DEPENDANT DE L'AWIP

**ENQUETE SUR LES BESOINS DES RESIDENTS SOUFFRANTS DE LESIONS
CEREBRALES ACQUISES (AGES DE 18 A 65 ANS)**

Nombre total de places le 01/01/06:

Résidentielles :

ambulatoire :

Nombre total de places résidentielles dans votre institution le 01/01/06 :

Combien de patients de moins de 65 ans résident dans votre institution le 01/01/06?

- Combien de ces patients souffrent d'une lésion cérébrale acquise?
 - Lésion traumatique :
 - AVC(accident vasculaire cérébral) :
 - Autre formes de lésions cérébrales:
 - Sclérose en Plaques(SP):
 - Maladie de Huntington:
 - Maladie de Parkinson:
 - Maladie d'Alzheimer ou autre démences:
 - Autres affectations dégénératives:

Combien de résident souffrant de lésions cérébral acquises (LCA) pourriez-vous accueillir dans vos structures actuelles?

Les questions suivantes concernent uniquement les personnes âgées de 18 à 65 ans souffrant de lésions cérébrales acquises (LCA)

Si vous n'avez pas de résidents répondant à ces critères, passez à la question 10

Accueillez vous des personnes ambulatoire pour cette population cible? OUI/ NON

Combien de demandes d'entrées, de sorties ou de décès avez-vous gérés pour cette population pendant l'année 2005?

- Demandes:
- Entrées:
- Sorties:
- Décès:

Il y a-t-il des soins spécifiques en intensifs à prévoir pour ces patients?(Médical,paramédical)

OUI/ NON

- Il y a-t-il dans votre institution pour ces groupes de patients une prise en charge spécifique nécessaire (Supervision, activités)? OUI/ NON
 - Si oui, les quels?
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui nécessitent une prise en charge des soins spécifiques et/ou intensifs ? OUI/ NON ?
 - Si oui, lesquels
- Il y a-t-il dans votre institution d'autres groupes de patients qui demandent un accompagnement particulier ? OUI/ NON
 - Si oui, lesquels?

Si les patients souffrant de lésions cérébrales acquises ne nécessitent pas de prise en charge spécifique (accompagnement et soins) passez à la question 10.

Il y a-t-il dans votre institution des problèmes psychologiques liés à l'accueil de patients souffrant de LCA âgés de 18 à 65 ans ?

- Acceptation psychologique par le patient? OUI / NON
- Acceptation psychologique par la famille et soignants non professionnels? OUI / NON
- Acceptation psychologique par les soignants professionnels ? OUI / NON

Votre institution est elle adaptée pour des patients souffrant de LCA ?

- Sur le plan de soins spécifiques? (Médical, paramédical) OUI / NON
- Sur le plan de l'accompagnement (surveillance, activité)? OUI / NON
- Sur le plan de l'infrastructure? Oui / NON

Il y a-t-il des problèmes financiers liés à cette population de patients?

- Coût plus élevé pour l'institution? OUI / NON
- Coût plus élevé pour le patient? OUI / NON
- Coût plus élevé pour la famille? OUI / NON

Quels sont les moyens nécessaires pour garantir dans votre institution une réponse de qualité pour ces patients? Indique par 1 à 8 le niveau de nécessité.

(1 = le plus nécessaire, 8 = le moins nécessaire)

- Personnel médical
- Personnel soignant (infirmière, aide soignant et éducateur)
- Personnel paramédical (kiné, ergo, logo, ...)
- Psychologues
- Formation spécifique du personnel
- Locales adaptés
- Matériel médical, paramédical et soignant adaptés
- Formation par des réseaux spécifiques de santé

Autres éléments à mentionner ?

Si, nos autorités souhaitent à développer un programme particulier pour ce groupe de patients, êtes vous intéressé à y participer? OUI/ NON

Qui, dans votre institution, pourrait être la personne de contact pour notre projet ?

Nom:

Qualité:

Tel:

E-mail:

A qui peut-t-on adresser les résultats de cette enquête?

Nom:

Qualité;

E-mail:

Merci pour votre collaboration.

ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR) - DEEL 2 VAN DE ENQUÊTE



BEWONERSNUMMER:

ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTE VAN BEWONERS MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 TOT 65 JAAR)

Vragenlijst bewoners

De bevraging heeft alleen betrekking op NAH-bewoners uit uw instelling tussen 18 en 65 jaar.

Gelieve per bewoner een aparte vragenlijst in te vullen

Deze vragenlijst omvat drie algemene delen:

- In het eerste deel worden algemene vragen gesteld over de bewoner.
- In het tweede deel worden vragen gesteld over de beperkingen en behoeften van de patiënt.
- In het derde deel bevragen we in welke mate uw instelling al of niet problemen ervaart om aangepast zorg aan te bieden voor deze bewoner.

DEEL I:

Algemene gegevens

Geslacht van de bewoner (kruis aan):

 Man Vrouw

Leeftijd van de bewoner (kruis aan):

<input type="checkbox"/>	18-20	<input type="checkbox"/>	41-45
<input type="checkbox"/>	21-25	<input type="checkbox"/>	46-50
<input type="checkbox"/>	26-30	<input type="checkbox"/>	51-55
<input type="checkbox"/>	31-35	<input type="checkbox"/>	56-60
<input type="checkbox"/>	36-40	<input type="checkbox"/>	61-65

Sociale context van de bewoner:

- Heeft de bewoner een partner: Ja Neen
- Heeft de bewoner ouders die nog in leven zijn: Ja Neen
- Heeft de bewoner kinderen: Ja Neen

Postcode woonplaats vóór ontstaan NAH: eerste drie cijfers:

- Postcode woonplaats van de persoon die de bewoner het meest bezoekt: eerste drie cijfers:

Hoeveel kilometer dient de persoon die de bewoner het meest bezoekt af te leggen?

<input type="checkbox"/>	< 5	<input type="checkbox"/>	61-80
<input type="checkbox"/>	5-20	<input type="checkbox"/>	81-100
<input type="checkbox"/>	21-40	<input type="checkbox"/>	100-200
<input type="checkbox"/>	41-60	<input type="checkbox"/>	> 200

Frequentie van het bezoek:

- dagelijks
- wekelijks
- minder dan wekelijks
- minder dan maandelijks
- zelden/nooit

Wanneer werd de bewoner bij u in de instelling opgenomen?

datum: / /

- Indien u de datum niet kent: hoelang verblijft deze bewoner al in uw instelling?
 jaar maanden weken

Vanuit welke omgeving komt de bewoner? (hier kan u meerdere antwoorden aankruisen)

- Thuisituatie
 - met mantelzorg
 - zonder professionele begeleiding
 - met professionele begeleiding
 - met dagopvang
- Begeleid/beschermd/beschut zelfstandig wonen

- Revalidatiecentrum (met hospitalisatie)
- Psychiatrisch Ziekenhuis
- Psychiatrisch Verzorgingstehuis (PVT)
- Algemeen of Universitair Ziekenhuis; algemene afdeling (niet revalidatie)
- Rust- en Verzorgingstehuis / RVT
- Vlaams Fonds Voorziening (residentieel)
- Psychiatrische afdeling alg. ziekenhuis
- Rustoord voor bejaarden / ROB
- I I. Andere

Welke diagnose is bij de bewoner gesteld?

NAH: NIET-EVOLUTIEVE AANDOENING

- Traumatisch hersenletsel/hersentrauma
vb na verkeersongeval, werkongeval, val, andere ongevallen, geweld, ...
- CVA of hersenbloeding
vb spontaan, niet na ongeval, herseninfarct, trombose, aneurysma
- Andere vormen van hersenletsel
vb. anoxie of zuurstoftekort na hartstilstand, infectie (meningitis, encefalitis), tumor, intoxicatie (vb. CO₂, drugs, diabetes,...)
- Hoge tetraplegie
(volledige verlamming van de 4 ledematen door een hoog ruggenmergletsel)

NAH: EVOLUTIEVE (DEGENERATIEVE) AANDOENING

- Multiple Sclerose (of MS)
- Ziekte van Huntington
- Amyotrofische lateraal sclerose (ALS)
- Ziekte van Parkinson
- Korsakov
- Alzheimer of andere dementiële aandoeningen
- Andere degeneratieve aandoeningen
- Andere spierziekten

Datum van diagnose (of moment van ongeval, bloeding, ...): / /

DEEL II:

Functionele beperkingen (in het dagelijks functioneren)

Duid aan welke van onderstaande uitspraken het beste de zorgbehoeften van deze bewoner typeert (slechts één antwoord mogelijk!)

- Kan niet alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag.
- Kan voor enkele uren alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag.
- Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag.
- Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden. Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden.
- Kan enkele dagen per week alleen gelaten worden. Heeft gedurende enkele dagen per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan bijna de hele week alleen gelaten worden. Heeft minimaal 1 keer per week professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan alleen leven maar heeft nu en dan (minder dan wekelijks) professionele ondersteuning nodig voor bezigheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan geheel onafhankelijk in de maatschappij leven. Heeft geen professionele ondersteuning nodig.

Duid aan op welke vlakken de bewoner op dit ogenblik zorg, ondersteuning of toezicht nodig heeft (meerdere antwoorden zijn mogelijk):

Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:

- Tracheotomie-beleid
- Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
- Mobiliteit in bed (vb. draaien,...)
- Dooft rond/loopt verloren
- Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
- Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
- Continentie
- Hulp bij eten/voeding
- Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en mobiliteit binnenshuis)
- Andere:

Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij basis ADLs (persoonsgerichte of P-ADLs):

- Persoonlijke hygiëne/toiletbezoek
- Wassen/kleden
- Eenvoudige voedselvoorbereiding
- Andere:

Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij instrumentele ADLs (I-ADLs) en/of sociale participatie:

- Winkelen
- Huishoudelijk werk
- Inname van medicatie
- Geldbeheer
- Dagelijks gebruikte toestellen (vb. telefoon, televisie,...)
- Verplaatsingen buitenshuis (te voet of met vervoermiddel)
- Rol en vaardigheden als ouder
- Interpersoonlijke relaties
- Vrije tijd en ontspanning/spel
- Werk/school
- Andere:

Heeft ondersteuning nodig:

- Informatieve ondersteuning (vb. advies)
- Emotionele steun
- Andere:

DEEL III:

Niet ingevulde zorgbehoeften

Kan uw voorziening tegemoet komen aan de specifieke ondersteuningsnoden van de bewoner?

Gelieve voor elke categorie te antwoorden met:

1=helemaal niet, 2=onvoldoende, 3=voldoende, 4=helemaal, of met nvt (niet van toepassing)

- In het algemeen?
- Voor medische behandeling?
- Voor verpleegtechnische zorg?
- Voor lichamelijke verzorging en P-ADL zorg?
- Voor revalidatie (kine, ergo, logo,...)?
- Om te communiceren met de bewoner?
- Om supervisie/toezicht te garanderen?
- Om cognitieve stoornissen op te vangen (vb. geheugen, concentratie, redeneren, neglect,...)?
- Om gedragsproblemen aan te pakken?
- Om emotioneel te ondersteunen (bij verliesverwerking)?
- Om in functie van de handicap aangepaste accommodatie/leefruimte en materiaal ter beschikking te stellen?
- Op vlak van mobiliteit (verplaatsingen binnen- en buitenshuis)?
- Om dagelijkse activiteiten aan te bieden aangepast aan interesse, leeftijd en aanwezige mogelijkheden/bependingen van de bewoner?
- Om sociale contacten te garanderen met leeftijdsgenoten?
- Om vakanties aan te bieden?
- Om de bewoner financieel te ondersteunen of te begeleiden?
- In verband met juridische en/of administratieve problemen?
- Om privacy te garanderen?
- Voor intimiteit en seksueel leven?
- Om de familie te begeleiden?
- Op vlak van geografische nabijheid (bij familie)?

Vindt u dat deze bewoner in deze instelling de voor zijn/haar behoeften meest optimale zorg krijgt?

ja neen

- Zo neen, is dit omwille van (kruis aan, meerdere antwoorden mogelijk):
 - De aard van de problematiek/doelgroep?
 - De leeftijd?
 - Andere:

Vertoont de bewoner gedragsproblemen die de reguliere gang van zaken in deze voorziening verstoren?

ja neen

Ervaat de bewoner emotionele problemen bij confrontatie met de andere bewoners?

ja neen

• Zo ja, op vlak van:

- Hoge leeftijd
- Repetitief verlies van kamergenoten/medebewoners
- Andere:

Heeft de bewoner nood aan opname in een andere voorziening die aangepast is aan zijn/haar doelgroep en leeftijd en zodoende beter tegemoet kan komen aan zijn/haar specifieke ondersteuningsnoden?

ja neen

Is de bewoner in staat tot meer zelfstandige woonvorm (mits beschikbaarheid van voorzieningen)?

ja neen

• Zo ja, welke?

- Groepshome/huis (met dagelijkse professionele ondersteuning maar geen aanwezigheid/toezicht gedurende 24/24u of 's nachts)
- Beschermd of beschut zelfstandig wonen (dagelijkse professionele ondersteuning)
- Begeleid zelfstandig wonen (wekelijks professionele ondersteuning)
- Andere:

Zou thuisopvang door mantelzorg haalbaar kunnen zijn mits beschikbaarheid van dienstverlening gericht op het tijdelijk ontlasten van de mantelzorg (= 'respite care')?

ja neen

• Zo ja, welke 'respite care':

- Dagcentrum
- Kortverblijf
- Hulp/assistentie thuis (vb. ziekenoppas,...)
- Andere:

APPENDIX ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN BEWONERS
MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR)
- DEEL 2 VAN DE ENQUÊTE – FRANSTALIGE VERSIE



Numéro du résident:

**ENQUÊTE SUR LES BESOINS DES SOINS DES RÉSIDENTS SOUFFRANT DE
LÉSIONS CÉRÉBRALLES ACQUISES (18 A 65 ANS)**

Questionnaire des Résidents

Veillez remplir un formulaire questionnaire séparé pour chaque résident.

Ce formulaire questionnaire contient trois parties générales:

- Dans la première partie on pose des questions générales par rapport au résident.
- Dans la deuxième partie on pose des questions au sujet de limitations et de besoins du patient.
- Dans la troisième partie on demande en quelle mesure votre institution a des problèmes avec des soins spécifiques pour ce résident.

PARTIE I

Données Générales

Sexe(entourer)

 Homme Femme

Age (entourer)

<input type="checkbox"/>	18-20	<input type="checkbox"/>	41-45
<input type="checkbox"/>	21-25	<input type="checkbox"/>	46-50
<input type="checkbox"/>	26-30	<input type="checkbox"/>	51-55
<input type="checkbox"/>	31-35	<input type="checkbox"/>	56-60
<input type="checkbox"/>	36-40	<input type="checkbox"/>	61-65

Le contexte social du résident (entourer):

- Le résident a-t-il un partenaire? oui non
- Les parents du résident vivent ils encore? oui non
- Le résident a-t-il des enfants? oui non

Numéro postal avant la lésion acquise:

Trois premiers chiffres:

- Numéro postal des membres de la famille qui prennent le plus en charge:
Trois premiers chiffres:

Combien de kilomètres séparent le patient du visiteur le plus assidu (entourer)?

<input type="checkbox"/>	< 5	<input type="checkbox"/>	61-80
<input type="checkbox"/>	5-20	<input type="checkbox"/>	81-100
<input type="checkbox"/>	21-40	<input type="checkbox"/>	100-200
<input type="checkbox"/>	41-60	<input type="checkbox"/>	> 200

Fréquence de la visite:

- journalier
- hebdomadaire
- moins que hebdomadaire
- moins que mensuel
- occasionnel/jamais

Quand le résident est-il entré dans votre institution?

Date: / /

Ou si vous connaissez pas la date: le durée de séjour en mois:

Année mois semaines

D'où vient le résident (plusieurs réponses possible)?

- Situation à domicile
 - avec aide
 - sans accompagnement professionnel
 - avec accompagnement professionnel
 - centre de jour
- Habitation accompagnée, supervisée ou protégée
- Centre de revalidation avec hospitalisation
- Institut psychiatrique
- Maison de soins psychiatrique
- Hôpital général ou niveau universitaire(sans réadaptation)
- Maison de Repos (MR) ou repos et de soins (MRS)
- Hébergement dans une structure de l' AWIPH
- Section psychiatrique d'un hôpital général
- Maison de retraite pour des personnes âgées
- Autres

Quel est le diagnostic du résident?

LESIONS CEREBRALES ACQUISES, NON DEGENERATIVES

- Traumatisme crânien

Par ex après un accident de la route, accident de travail, chute, autre accident, violence....

- Accident vasculaire cérébral

Par ex hémorragie, thrombose, anévrysme

- Autre lésions cérébrale

Par ex anoxie après arrêt cardiaque, infection(méningite, encéphalite) tumeur, intoxication CO, drogues, diabète...)

- Tétraplégie haute

(paralysie complète des quatre membres par lésion médullaire haute)

LESIONS CEREBRALES ACQUISES DEGENERATIVES

- Sclérose en Plaques
- Maladie de Huntington

- Sclérose latérale amyotrophique
- Maladie de Parkinson
- Korsakov
- Alzheimer ou autre forme de démence
- Autre affectation dégénérative
- Maladies musculaires.

Date du diagnostic(date de l'accident, de l'hémorragie..) / /

PARTIE II:

Limites fonctionnelles dans la vie journalière

Indiquez quelle phrase ci-dessous typer les besoins du résident le plus. (seulement une réponse possible)

- Ne peut rester seul,,a besoin de soins infirmiers, d'aide et /ou surveillance 24/24.
- Peut rester seul pendant quelques heures. A besoin de soins infirmiers d'aide et/ou de surveillance pendant 20-23 h /jour.
- Peut rester seul une partie de la journée mais pas la nuit. A besoins de soins infirmiers, d'aide, de supervision et/ou de conseils pendant 12-19 h/jour.
- Peut rester seul pendant une partie de la journée et pendant la nuit mais a besoin d'une présence (jusqu'à 11 h/jour) pour supervision , conseils dans les activités journalières et les relations interpersonnelles.
- A besoin pendant quelques jours par semaine d'aide professionnelle pour les activités occupationnelles, les relations interpersonnelles et un soutien émotionnel.
- Peut être seul quasi toute la semaine mais a besoin , au moins une fois par semaine, de soutien professionnel pour les activités occupationnelles, les relations interpersonnelles et un soutien émotionnel.
- Peut vivre seul à la maison mais a besoin, de temps à temps, moins q'une fois par semaine , de soutien professionnel pour les activités occupationnelles, les relations interpersonnelles et un soutien émotionnel.
- Peut vivre indépendamment dans la vie social. N'a pas besoin de l'aide professionnelle.

A besoins de soins infirmier et d'une surveillance , vus de graves problèmes cognitifs et de comportement, et/ou besoin d'aide et d'une surveillance pour des ADLs de base

- Prise en charge de la trachéotomie.
- Nourriture par sonde nasale ou PEG(sonde gastrique par gastrotomie).
- Mobilité dans le lit (se retourner).
- Erre, se perd.
- Comportement qui peut être dangereux pour lui-même ou pour un tiers.
- A du mal à exprimer ses besoins de base à cause de troubles de la parole ou de problème de dysarthrie.
- Continence.
- Aide pour les repas.
- Aide pour les déplacements et les transferts quotidiens (escaliers, mobilité dans la maison).
- Autres

Besoin d'aide, de supervision, de conseils pour les ADLs de base(besoins de la personne elle-même) (P-ADLs):

- Aide pour l'hygiène personnelle et les visites à la toilette.
- Se laver, s'habiller.
- Préparation d'aliments simples.
- Autres:

Besoin d'aide, de supervision, de conseils pour les ADLs instrumentaux(I-ADLs) et/ou pour la vie sociale:

- Faire ses emplettes.
- Travaux ménagers.
- Prise de la médication.
- Contrôle de l'argent.
- Utilisation d'appareils à usage quotidien(téléphone, télévision).
- Déplacement hors de chez soi (à pied ou avec moyen de transport).
- Rôle et capacités comme parent.
- Relations interpersonnelles.
- Temps libre, détente, jeu.
- Travail, école.
- Autres

Besoin d'aide:

- Soutien informative (par ex avis).
- Soutien émotionnel.
- Autres:

PARTIE III:

De besoins non remplis

Votre infrastructure est-elle suffisante pour faire face aux besoins des résidents?

Merci de répondre dans chaque catégorie soit:

1 = Tout à fait inadéquat 2 = insuffisante..3 = suffisant..4 = adéquate ou sans objet

- Globalement?
- Pour traitement médicaux?
- Pour soins infirmiers techniques?
- Pour soins corporels et P-ADL?
- Pour la revalidation(kiné, ergo, logo..)?
- Pour communication avec le résident?
- Pour garantir la supervision, la surveillance?
- Pour pouvoir gérer les problèmes cognitifs(par ex mémoire, concentration, raisonnement, négligence...)?
- Pour gérer les problèmes de comportement?
- Pour soutenir le côté émotionnel?(faire le deuil)?
- En fonction des handicaps, accommodation adéquate, lieux de vie, le matériel à la disposition?
- Sur le plan de la mobilité(déplacement dans et au dehors de la maison)?
- Pour garantir les activités quotidiennes adaptées à l'intérêt, l'âge, les possibilités/les limitations du résident?
- Pour garantir des contacts sociaux avec ses congénères?
- Pour proposer des vacances?
- Pour aider ou guider le résident sur le plan financier?
- Pour l'aider en rapport avec des problèmes juridiques et/ou administratifs?
- Pour garantir la protection de la vie privée?
- Pour la vie intime et sexuelle?
- Pour aider la famille?
- Proximité avec la famille?

Estimez-vous que le résident dans l'institution reçoit les soins optimaux pour répondre à ses besoins?

oui non

- Si non, est-ce suite (plusieurs réponses possibles)
 - Au type de problèmes/population cible.
 - A l'âge.
 - Autres:

Le résident présente-t-il des troubles de comportement qui perturbent dans la structure actuelle?

oui non

Il y-a-t-il chez le résident des problèmes particuliers par rapport aux autres résidents?

oui non

• Si, oui, en rapport:

- Avec l'âge avancé.
- Des fugues répétées des compagnons de chambres ou autres résidents.
- Autres:

Doit le résident doit-il être transféré dans une institution plus adaptée pour rencontrer les besoins spécifiques en ce qui concerne l'âge et le type de population?

oui non

Le résident pourrait-il avoir plus d'autonomie?(moyennant une autre infrastructure)

oui non

• Si oui, laquelle?

- Maison communautaire (avec supervision quotidienne, mais non 24/24 h).
- Vie autonome avec supervision (quotidienne).
- Vie seul avec supervision hebdomadaire.
- Autres:

Les soins à domicile pourraient-ils être soulagés temporairement en mettant d'autres types de services à la disposition. (structure de répit)?

oui non

• Si oui, laquelle?

- Centre de jour.
- Séjour de courte durée.
- Aide/assistance à domicile.
- Autres:

ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN BEWONERS MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL IN DE THUISSITUATIE (VAN 18 JAAR TOT 65 JAAR)



ONDERZOEK NAAR ZORGBEHOEFTEN VAN PERSONEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL (NAH) IN DE THUISSITUATIE (VAN 18 TOT 65 JAAR)

Vragenlijst NAH-persoon in de thuissituatie

De bevraging heeft alleen betrekking op NAH-persoon in de thuissituatie TUSSEN 18 EN 65 JAAR.

Deze vragenlijst omvat vier algemene delen:

- In het eerste deel worden algemene vragen gesteld over de thuisverzorgde NAH-persoon en wordt het bestaande zorgcircuit rond hem/haar in kaart gebracht.
- In het tweede deel worden vragen gesteld over de beperkingen en zorgbehoefte van de thuisverzorgde NAH-persoon.
- In het derde deel wordt nagegaan of het huidige zorggebruik alle zorgbehoeften dekt.

DEEL I:

Algemene gegevens

Geslacht van de thuisverzorgde NAH-persoon (kruis aan):

Man Vrouw

Leeftijd van de thuisverzorgde NAH-persoon (kruis aan):

<input type="checkbox"/>	18-20	<input type="checkbox"/>	41-45
<input type="checkbox"/>	21-25	<input type="checkbox"/>	46-50
<input type="checkbox"/>	26-30	<input type="checkbox"/>	51-55
<input type="checkbox"/>	31-35	<input type="checkbox"/>	56-60
<input type="checkbox"/>	36-40	<input type="checkbox"/>	61-65

Sociale context van de thuisverzorgde NAH-persoon (kruis aan):

- Woont de thuisverzorgende alleen? Ja Neen
- Heeft hij/zij een partner in huis: Ja Neen
- Heeft hij/zij ouders die nog in leven zijn: Ja Neen
 - Indien ja, inwonend? Ja Neen
 - Heeft hij/zij kinderen: Ja Neen
 - Indien ja, inwonend? Ja Neen
 - Indien inwonend, minderjarig? Ja Neen

Postcode woonplaats thuisverzorgde NAH-persoon: eerste drie cijfers:

Welke medische diagnose is bij de patiënt gesteld? (kruis aan, slechts 1 antwoord mogelijk)

NAH: NIET-EVOLUTIEVE AANDOENING

- 1. Traumatisch hersenletsel/hersentrauma
vb na verkeersongeval, werkongeval, val, andere ongevallen, geweld, ...
- 2. CVA of hersenbloeding
vb spontaan, niet na ongeval, herseninfarct, trombose, aneurysma
- 3. Andere vormen van hersenletsel
vb. anoxie of zuurstoftekort na hartstilstand, infectie (meningitis, encefalitis), tumor, intoxicatie (vb. CO₂, drugs, diabetes,...)

(-) NAH: EVOLUTIEVE (DEGENERATIEVE) AANDOENING

- 4. Multiple Sclerose (of MS)
- 5. Ziekte van Huntington
- 6. Amyotrofische lateraal sclerose (ALS)
- 7. Ziekte van Parkinson
- 8. Korsakov (tgv. langdurig overmatig alcoholgebruik)
- 9. Alzheimer of andere dementiële aandoening
- 10. Andere degeneratieve aandoening (welke?):
- 11. Andere spierziekte (welke?):

Datum van diagnose (of moment van ongeval, bloeding, ...): / /

Waar verbleef de patiënt voordat hij/zij definitief naar huis kwam?

- Revalidatiecentrum (met hospitalisatie)
- Algemeen of Universitair Ziekenhuis; algemene afdeling (niet revalidatie)
- Psychiatrische afdeling alg. ziekenhuis
- Psychiatrisch Ziekenhuis
- Psychiatrisch Verzorgingstehuis (PVT)
- Rust- en Verzorgingstehuis / RVT
- Rustoord voor bejaarden / ROB
- Vlaams Fonds Voorziening (residentieel)
- Begeleid/beschermd/beschut zelfstandig wonen
- Andere

Hoelang wordt de NAH-persoon al thuis verzorgd en heeft hij/zij nood aan intensieve hulpverlening thuis (d.i. gedurende meerdere uren per dag)?

jaar maanden weken

Hoe is de thuiszorg georganiseerd (kruis aan, meerdere antwoorden mogelijk)?

- met mantelzorg (zorg door familie, bureu, kennissen)
- zonder professionele hulpverlening
- met professionele hulpverlening (bv. verpleging, kiné, gezinshulp...)
- met dagopvang
- met ambulante behandeling/begeleiding in revalidatiecentrum
- mits gebruik van kortverblijf/kortopvang

Frequentie van professionele hulpverlening (verpleging, kiné, gezinshulp...) (kruis aan)

- dagelijks
- wekelijks
- minder dan wekelijks
- minder dan maandelijks
- zelden/nooit

Gebruik van professionele hulpverlening in de thuiszorg

Misschien moet beroep gedaan worden op één of meer van de hieronder vermelde diensten of personen.

- Kruis in de onderstaande tabel de diensten of de personen aan waarop de voorbije week beroep gedaan werd, vermeld het effectieve aantal uren hulp dat u gemiddeld per week van deze diensten of personen ontvangt en vermeld eveneens het wenselijke aantal uren hulp.
- Indien om financiële redenen geen beroep gedaan wordt op deze diensten of personen, dan kunt u dit in de rechtse kolom aankruisen.

Thuiszorg	Hulp gedurende de voorbije week	Gemiddeld aantal uren hulp per week	Wenselijk aantal uren hulp per week	Geen gebruik van deze diensten om financiële redenen
Thuisverpleging	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Huisarts	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Kinesithherapie	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Logopedie	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Gezinshulp	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Poetshulp	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Dagopvang/dagcentrum	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Ambulant revalidatiecentrum	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Psychologische hulp/thuisbegeleiding	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Oppasdienst aan huis	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>
Andere hulpverlening:	<input type="checkbox"/>	_____/week	_____/week	<input type="checkbox"/>

Hoeveel uren hulp worden gemiddeld per week door de mantelzorg (familie, buren, vrienden,...) geleverd? uur

Welke financiële tegemoetkomingen ontvangt de thuisverzorgde NAH-persoon? (kruis aan, meerdere antwoorden mogelijk)

- Vlaams Fonds: Persoonlijk assistentiebudget (PAB),
- Vlaams Fonds: Individuele Materiële Bijstand (IMB), bv. voor hulpmiddelen, aanpassingen
- Tegemoetkoming als mindervalide vanuit Federale Overheid Sociale Zekerheid (inkomensvervangende, integratietegemoetkoming, hulp aan bejaarden, verhoogde kinderbijslag)
- Uitkering of schadevergoeding door een verzekering (bv. na verkeersongeval, arbeidsongeval)
- Mantelzorgpremie vanuit de Vlaamse Zorgverzekering (95 euro per maand)
- Forfait voor chronisch zieken vanuit mutualiteit/RIZIV (250 euro per jaar)
- Tegemoetkoming vanuit mutualiteit/RIZIV voor Hulp van derden
- Tegemoetkoming of forfait voor personen in PVS/MRS (vegetatieve of minimaal responsieve status)
- Andere tegemoetkomingen (welke?):

DEEL II:

Functionele beperkingen (in het dagelijks functioneren)

Duid aan welke van onderstaande uitspraken het beste de zorgbehoeften van de thuisverzorgde typeert (slechts één antwoord mogelijk!)

- Kan niet alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 24u/dag.
- Kan voor enkele uren alleen gelaten worden. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie en/of toezicht nodig gedurende 20-23u/dag.
- Kan een deel van de dag alleen gelaten worden maar niet 's nachts. Heeft verpleegkundige zorg, assistentie, supervisie en/of sturing nodig gedurende 12-19u/dag.
- Kan een deel van de dag en 's nachts alleen gelaten worden. Heeft elke dag iemand nodig (tot gedurende 11u/dag) voor assistentie, supervisie, sturing en/of begeleiden bij bezighheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties en/of leefvaardigheden.
- Kan enkele dagen per week alleen gelaten worden. Heeft gedurende enkele dagen per week professionele ondersteuning nodig voor bezighheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan bijna de hele week alleen gelaten worden. Heeft minimaal 1 keer per week professionele ondersteuning nodig voor bezighheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan alleen leven maar heeft nu en dan (minder dan wekelijks) professionele ondersteuning nodig voor bezighheidsactiviteiten, interpersoonlijke relaties, leefvaardigheden of emotionele steun.
- Kan geheel onafhankelijk in de maatschappij leven. Heeft geen professionele ondersteuning nodig.

Duid aan op welke vlakken de thuisverzorgde op dit ogenblik zorg, ondersteuning of toezicht nodig heeft (meerdere antwoorden zijn mogelijk):

Heeft verpleegkundige zorg en toezicht nodig omwille van:

- Tracheotomie-beleid (verzorging luchtwegcanule)
- Voeding via neus- of PEG-sonde (maag- of gastrostomie-sonde)
- Mobiliteit in bed (vb. draaien,...)
- Dooft rond/loopt verloren
- Vertoont gedrag dat zichzelf of anderen kan schaden
- Heeft moeilijkheden om zijn basisbehoeften te uiten wegens taal- of spraakproblemen
- Continentie (urine, stoelgang)
- Hulp bij eten/voeding
- Transfers/verplaatsingen (inclusief het nemen van trappen en verplaatsing binnenshuis)
- Andere:

Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij :

- Persoonlijke hygiëne/toiletbezoek
- Wassen/kleden
- Eenvoudige voedselvoorbereiding
- Andere:

Heeft hulp, supervisie, sturing en/of begeleiding nodig bij:

- Winkelen
- Huishoudelijk werk
- Inname van medicatie
- Geldbeheer
- Dagelijks gebruikte toestellen (vb. telefoon, televisie,...)
- Verplaatsingen buitenshuis (te voet of met vervoermiddel)
- Rol en vaardigheden als ouder
- Interpersoonlijke relaties
- Vrije tijd en ontspanning/spel
- Werk/school
- Andere:

Heeft ondersteuning nodig:

- Informatieve ondersteuning (vb. advies)
- Emotionele steun
- Andere:

DEEL III:

Niet ingevulde zorgbehoeften

Kan de hulpverlening (professioneel en mantelzorg) tegemoet komen aan de specifieke ondersteuningsnoden van de thuisverzorgde NAH-persoon?

Gelieve voor elke categorie te antwoorden met:

1=helemaal niet, 2=onvoldoende, 3=voldoende, 4=helemaal, of met 0=nvt (niet van toepassing):

- In het algemeen?
- Voor medische behandeling?
- Voor verpleegtechnische zorg?
- Voor lichamelijke verzorging als toiletbezoek, wassen, kleden?
- Voor revalidatie (kine, ergo, logo,...)?
- Om te communiceren met de thuisverzorgde NAH-persoon?
- Om supervisie/toezicht te garanderen?
- Om cognitieve stoornissen op te vangen (vb. geheugen, concentratie, redeneren, neglect,...)?
- Om gedragsproblemen aan te pakken?
- Om emotioneel te ondersteunen (bij verliesverwerking)?
- Om in functie van de handicap aangepaste accommodatie/leefruimte en materiaal ter beschikking te stellen?
- Op vlak van mobiliteit (verplaatsingen binnen- en buitenshuis)?
- Om dagelijkse activiteiten aan te bieden aangepast aan interesse, leeftijd en aanwezige mogelijkheden/bependingen van de thuisverzorgde NAH-persoon?
- Om sociale contacten te garanderen met leeftijdsgenoten?
- Om vakanties aan te bieden aan de thuisverzorgde NAH-persoon?
- Om de thuisverzorgde NAH-persoon te begeleiden bij financiële problemen?
- In verband met juridische en/of administratieve problemen?
- Om privacy te garanderen?
- Voor intimiteit en seksueel leven?

Vindt u als mantelzorger dat de thuisverzorgde NAH-persoon in de thuissituatie de voor zijn/haar behoeften meest optimale zorg krijgt?

ja neen

- Zo neen, is dit omwille van (kruis aan, meerdere antwoorden mogelijk):
 - Onvoldoende financiële middelen
 - Onvoldoende professionele thuiszorgondersteuning
 - Onvoldoende aangepaste accommodatie en materiaal

- Ontbreken van aangepaste residentiële opvangmogelijkheden
- Andere:

Heeft de thuisverzorgde NAH-persoon nood aan opname in een voorziening die aangepast is aan zijn/haar doelgroep en leeftijd en zodoende beter tegemoet kan komen aan zijn/haar specifieke ondersteuningsnoden?

ja neen

(Enkel invullen indien u op vraag 15 “neen” OF op vraag 16 “ja” antwoordde:) Zou één van de volgende woonvormen (mits beschikbaarheid van voorzieningen) een optie zijn?

- Nursing tehuis (met continue professionele begeleiding/hulp)
- Groepshome/huis (met dagelijkse professionele begeleiding/hulp maar geen aanwezigheid/toezicht van professionelen gedurende 24/24u of 's nachts)
- Beschermd of beschut zelfstandig wonen (dagelijkse professionele begeleiding/hulp)
- Begeleid zelfstandig wonen (wekelijks professionele begeleiding/hulp)
- Andere:

Voelt u zich als mantelzorger (belast met zorg voor de thuisverzorgde NAH-persoon) voldoende ontlast en/of ondersteund?

ja neen

- Zo neen, wat zijn uw oningevulde zorgbehoeften?
 - Dagopvang/dagcentrum
 - Nachtopvang
 - Kortverblijf
 - Meer uren professionele hulpverlening aan huis (o.a. oppas,...) dan momenteel mogelijk is
 - Psychologische begeleiding (bij verliesverwerking, hoe omgaan met NAH-persoon,...)
 - Andere

II REFERENTIES

1. Cochrane J, et al. Tertiary mental health services: II. Subpopulations and best practices for service delivery. *Can.J.Psychiatry*. 2000;45:185-90.
2. Cameron C, Pirozzo S, Tooth L. Long-term care of people below age 65 with severe acquired brain injury: appropriateness of aged care facilities. *Aust N Z J Public Health*. 2001;25(3):261-4.
3. O'Reilly K, Pryor J. Young people with brain injury in nursing homes: not the best option! *Aust Health Rev*. 2002;25(3):46-51.
4. Fortune N, Wen X. Definition, incidence and prevalence of acquired brain injury in Australia. Australian Institute of Health and Welfare; 1999.
5. Lannoo E, Brusselmans W, Van Eynde L, Van Laere M, Stevens J. Epidemiology of acquired brain injury (ABI) in adults: prevalence of long-term disabilities and the resulting needs for ongoing care in the region of Flanders, Belgium. *Brain Inj*. 2004;18(2):203-11.
6. Gray DS, Burnham RS. Preliminary outcome analysis of a long-term rehabilitation program for severe acquired brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(11):1447-56.
7. Fries BE, Wodchis WP, Blaum C, Buttar A, Drabek J, Morris JN. A National study showed that diagnoses varied by age group in nursing home residents under age 65. *J.Clin.Epidemiol*. 2005;58:198-205.
8. Wodchis WP, Fries BE, Pollack H. Payer incentives and physical rehabilitation therapy for nonelderly institutional long-term care residents: evidence from Michigan and Ontario. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85:210-7.
9. Glog D. Needs and Opportunities in Rehabilitation - Severe Disability: 2 - Residential care and living in the community. *BMJ*. 1985;290:368-72.
10. McMillan TM, Laurie M. Young adults with acquired brain injury in nursing homes in Glasgow. *Clin.Rehabil*. 2004;18(2):132-8.
11. O'Conner RJ, Delargy MA. Acute hospital discharges of patients with major disability: a review of patients admitted to a young disabled unit. *Ir.Med.J*. 2003;96(7):209-11.
12. Vander Laan R, Brandys C, Sullivan I, Lemsky C. Integration through a city-wide brain injury network and best practices project. *Neurorehabilitation*. 2001;16:17-26.
13. Tagliaferri F, Compagnone C, Korsic M, Servadei F, Kraus J. A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta Neurochirurgica*. 2006;148(3):255-68.
14. Thurman D, Alverson C, Dunn KA, Guerrero J, JE. S. Traumatic brain injury in the United States: A public health perspective. *J Head Trauma Rehabil*. 1999;14(6):602-15.
15. Thurman D, Alverson C, Browne D, Dunn KA, Guerrero J, Johnson R, et al. Traumatic Brain Injury in the United States, A Report to Congress. 1999.
16. Langlois JA, Rutland-Brown W, Thomas KA. Traumatic Brain Injury in the United States: Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths. 2006.
17. Hillier SL, Hiller JE, Metzger J. Epidemiology of traumatic brain injury in south Australia. *Brain Inj*. 1997;11(9):649-59.
18. Thornhill S, Teasdale GM, Murray GD, McEwen J, Roy CW, Kl. P. Disability in young people and adults one year after head injury: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320:1631-5.
19. Lyle DM, Quine S, Bauman A, Pierce JP. Counting heads: estimating traumatic brain injury in New South Wales. *Community Health Stud*. 1990;14(2):118-25.

20. Sorenson SB, Kraus JF. Occurrence, severity, and outcomes of brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1991;6(2):1-10.
21. Gandolfo C, Conti M. Stroke in young adults: epidemiology. *Neurological Sciences.* 2003;24:S1-S3.
22. Rosamond WD, Folsom AR, Chambless LE, Wang C, McGovern PG, Howard G, et al. Stroke incidence and survival among middle-aged adults - 9-year follow-up of the Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) cohort. *Stroke.* 1999;30:736-43.
23. Williams GR, Jiang JG, Matchar DB, Samsa GP. Incidence and occurrence of total (first-ever and recurrent) stroke. *Stroke.* 1999;30:2523-8.
24. Sondik E, Madans J, Sadagursky M, Hunter E, Cox L, Palmer M, et al. Vital and Health Statistics. Summary health statistics for US adults: National Health Interview Survey; 2003.
25. Thom T, Haase N, Rosamond W, Howard VJ, Rumsfeld J, Manolio T, et al. Heart disease and stroke statistics - 2006 update - A report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation.* 2006;113:E85-E151.
26. Bonita R, Solomon N, Broad JB. Prevalence of stroke and stroke-related disability - Estimates from the Auckland stroke studies. *Stroke.* 1997;28:1898-902.
27. Fieschi C, Falcou A, Sacchetti ML, Toni D. Pathogenesis, diagnosis and epidemiology of stroke. *Cns Drugs.* 1998;9:1-9.
28. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: a review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurology.* 2003;2:43-53.
29. Wolfe CD, Giroud M, Kolominsky-Rabas P, Dunbas R, Lemesle M, Heuschmann P, et al. Variations in stroke incidence and survival in 3 areas of Europe. *Stroke.* 2000;31:2074-9.
30. Marini C, Carolei A. Epidemiology of stroke in the young. *Stroke.* 2003;34:E13-E.
31. Marini C, Totaro R, De Santis F, Ciancarelli I, Baldassarre M, Carolci A. Stroke in young adults in the community-based L'Aquila registry - Incidence and prognosis. *Stroke.* 2001;32(1):52-6.
32. Intiso D, Stampatore P, Zarrelli MM, Guerra GL, Arpaia G, Simone P, et al. Incidence of first-ever ischemic and hemorrhagic stroke in a welldefined community of southern Italy. *European Journal of Neurology.* 2003;10:559-65.
33. Rothwell PM, Coull AJ, Silver LE, Fairhead JF, Giles MF, Lovelock CE, et al. Population-based study of event-rate, incidence, case fatality, and mortality for all acute vascular events in all arterial territories (Oxford Vascular Study). *Lancet.* 2005;366(19):1773-83.
34. Buntinx F, Van Casteren V. Cerebro-vasculaire incidenten in België: preliminaire resultaten uit een herhaalde registratie door het huisartsen peilpraktijken netwerk. *Huisarts Nu.* 2000;1:30-2.
35. Buntinx F, Devroey D, Van Casteren V. The incidence of stroke and transient ischaemic attacks is falling: a report from the Belgian sentinel stations. *British Journal of General Practice.* 2002;52:813-7.
36. Devroey D, Buntinx F, Van Casteren V. Trends in stroke attack rates and mortality from a 16 year nationwide reistration. *Circulation.* 2002;106:752-.
37. Devroey D, Van Casteren V, Buntinx F. De epidemiologie van cerebrovasculaire incidenten in België. *Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid;* 2003. (D/2003/2505/37)
38. Devroey D, Van Casteren V, Buntinx F. Registration of stroke through the Belgian sentinel network and factors influencing stroke mortality. *Cerebrovascular Diseases.* 2003;16:272-9.
39. Devroey D, Van Casteren V, Buntinx F. Les accidents vasculaires cérébraux en Belgique: surveillance par le réseau des médecins vigies en 1998 et 1999. *La Revue de la Médecine Générale.* 2005;219:17-8.

40. Nencini P, Inzitari D, Baruffi MC, Fratiglioni L, Gagliardi R, Benvenuti L, et al. Incidence of Stroke in Young-Adults in Florence, Italy. *Stroke*. 1988;19:977-81.
41. Sherwood PR, Stommel M, Murman DL, Given CW, Given BA. Primary malignant brain tumor incidence and Medicaid enrollment. *Neurology*. 2004;62:1788-93.
42. Sloka JS, Pryse-Philips WEM, Stefanelli M. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Newfoundland and Labrador. *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2005;2(9):37-42.
43. Lockyer MJ. Prevalence of Multiple-Sclerosis in 5 Rural Suffolk Practices. *BMJ*. 1991;303:347-8.
44. Koch-Henriksen N, Rasmussen S, Stenager E, Madsen M. The Danish Multiple Sclerosis Registry. History data collection and validity. *Dan.Med.Bull*. 2001;48(2):91-4.
45. Van Ooteghem P, D'Hooghe MB, Vlietinck R, H. C. Prevalence of multiple sclerosis in Flanders, Belgium. *Neuroepidemiology*. 1994;13(5):220-5.
46. Liga NBMS. Steeds weer steeds meer verliezen. 2001.
47. Carton H, Loos R, Pacolet J, Versieck K, Vlietinck R. Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium). *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1998;64(4):444-50.
48. Confavreux C, Vukusic S. Age at disability milestones in multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*. 2006;129(12):595-605.
49. Harper PS. The epidemiology of Huntington's disease. *Hum.Genet*. 1992:365-76.
50. Al-Jader LN, Harper PS, Krawczakb M, Palmera SR. The frequency of inherited disorders database: prevalence of Huntington disease. *Community Genet*. 2001;4:148-57.
51. Ramos-Arroyo MA, Moreno S, Valiente A. Incidence and mutation rates of Huntington's disease in Spain: experience of 9 years of direct genetic testing. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76(3):337-42.
52. Kokmen E, Ozekmekci FS, Beard CM, O'Brien PC, Kurland LT. Incidence and prevalence of Huntington's disease in Olmsted County, Minnesota (1950 through 1989). *Arch.Neurol*. 1994;51(7):696-8.
53. Bogner J, Corrigan JD. Epidemiology of Agitation Following Brain Injury. *Neurorehabilitation*. 1995;5(4):293-7.
54. Baguley IJ, Cooper J, Felmingham K. Aggressive behavior following traumatic brain injury: how common is common? *J Head Trauma Rehabil*. 2006;21(1):45-56.
55. Yudofsky SC, Silver JM, Jackson W, Endicott J, D. W. The Overt Aggression Scale for the Objective Rating of Verbal and Physical Aggression. *American Journal of Psychiatry*. 1986;143(1):35-9.
56. Corrigan JD. Conducting statewide needs assessments for persons with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2001;16(1):1-19.
57. Greve KW, et al. Personality and neurocognitive correlates of impulsive aggression in long-term survivors of severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2001;15:255-62.
58. Hawkins ML, Lewis FD, Medeiros RS. Serious traumatic brain injury: An evaluation of functional outcomes. *Journal of Trauma-Injury Infection and Critical Care*. 1996;41(2):257-63.
59. Keyser L, Witol AD, Kreutzer JS, Rosenthal M. A Multicenter Investigation of Neurobehavioral Outcome After Traumatic Brain Injury. *Neurorehabilitation*. 1995;5(3):255-67.
60. Masson F, et al. Prevalence of impairments 5 years after a head injury, and their relationship with disabilities and outcome. *Brain Inj*. 1996;10:487-97.
61. Tateno A, Jorge RE, Robinson RG. Clinical correlates of aggressive behavior after traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 2003;15(2):155-60.

62. Feeney TJ, M. Y, Rosen BH, Greene P. Community supports for individuals with challenging behavior after brain injury: An analysis of the New York State Behavioral Resource Project. *J Head Trauma Rehabil.* 2001;16(1):61-75.
63. Kim E. Agitation, aggression, and disinhibition syndromes after traumatic brain injury. *Neurorehabilitation.* 2002;17:297-310.
64. Manchester D, Hodgkinson A, Casey T. Prolonged, severe behavioural disturbance following traumatic brain injury: What can be done? *Brain Inj.* 1997;11(8):605-17.
65. Matthews E. Is health care a need? *Med Health Care Philos.* 1998;1(2):155-61.
66. Robertson A. Critical reflections on the politics of need: implications for public health. *Soc Sci Med.* 1998;47(10):1419-30.
67. Hallstrom I, Elander G. Needs during hospitalization: definitions and descriptions made by patients. *Nurs Ethics.* 2001;8(5):409-18.
68. Hurley J. Ethics, economics, and public financing of health care. *J Med Ethics.* 2001;27(4):234-9.
69. Heinemann AW, Sokol K, Garvin L, Bode RK. Measuring unmet needs and services among persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83(8):1052-9.
70. Stevens A, Gillam S. Needs assessment: from theory to practice. *BMJ.* 1998;316(7142):1448-52.
71. Wright J, Williams R, Wilkinson JR. Development and importance of health needs assessment. *BMJ.* 1998;316(7140):1310-3.
72. Culyer AJ. Equity - some theory and its policy implications. *J Med Ethics.* 2001;27(4):275-83.
73. Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther.* 2002;82(11):1098-107.
74. Scheuringer M, Grill E, Boldt C, Mittrach R, Mullner P, Stucki G. Systematic review of measures and their concepts used in published studies focusing on rehabilitation in the acute hospital and in early post-acute rehabilitation facilities. *Disabil Rehabil.* 2005;27(7-8):419-29.
75. Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord.* 1997;35(12):829-40.
76. Kelly H, Russell EM, Stewart S, McEwen J. Needs assessment: taking stock. *Health Bull (Edinb).* 1996;54(2):115-8.
77. Asadi-Lari M, Packham C, Gray D. Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1(1):34.
78. Corrigan JD, Whiteneck G, Mellick D. Perceived needs following traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2004;19(3):205-16.
79. Dijkers MP, Whiteneck G, El-Jaroudi R. Measures of social outcomes in disability research. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81(12 Suppl 2):63-80.
80. Perenboom RJ, Chorus AM. Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):577-87.
81. Tate RL. Assessing support needs for people with traumatic brain injury: the Care and Needs Scale (CANS). *Brain Inj.* 2004;18(5):445-60.
82. Desrosiers J, Noreau L, Robichaud L, Fougereyrollas P, Rochette A, Viscogliosi C. Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. *J Rehabil Med.* 2004;36(4):177-82.
83. Cardol M, Beelen A, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ, de Haan RJ. Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83(11):1524-9.
84. Steinke B, Heine W. [SGB IX - Magna Charta of a Functional Participation Philosophy]. *Rehabilitation (Stuttg).* 2002;41(5):343-7.

85. Algera M, Francke AL, Kerkstra A, van der Zee J. Home care needs of patients with long-term conditions: literature review. *J Adv Nurs*. 2004;46(4):417-29.
86. Campbell ML, Sheets D, Strong PS. Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services. *Assist Technol*. 1999;11(2):105-22.
87. op Reimer WJ, Scholte de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GA. Unmet care demands as perceived by stroke patients: deficits in health care? *Qual Health Care*. 1999;8(1):30-5.
88. Kersten P, Low JT, Ashburn A, George SL, McLellan DL. The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey. *Disabil Rehabil*. 2002;24(16):860-6.
89. Low JT, Kersten P, Ashburn A, George S, McLellan DL. A study to evaluate the met and unmet needs of members belonging to Young Stroke groups affiliated with the Stroke Association. *Disabil Rehabil*. 2003;25(18):1052-6.
90. Johnson J, Pearson V, McDivitt L. Stroke rehabilitation: assessing stroke survivors' long-term learning needs. *Rehabil Nurs*. 1997;22(5):243-8.
91. O'Mahony PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, James OF. Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clin Rehabil*. 1997;11(1):68-72.
92. Wiles R, Pain H, Buckland S, McLellan L. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *J Adv Nurs*. 1998;28(4):794-801.
93. Zwygart-Stauffacher M, Lindquist R, Savik K. Development of health care delivery systems that are sensitive to the needs of stroke survivors and their caregivers. *Nurs Adm Q*. 2000;24(3):33-42.
94. Wachters-Kaufmann C, Schuling J, The H, Meyboom-de Jong B. Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):211-7.
95. Kersten P, McLellan DL, Gross-Paju K, Grigoriadis N, Bencivenga R, Beneton C, et al. A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a pilot survey in five European countries. Needs Task group of MARCH (Multiple Sclerosis and Rehabilitation, Care and Health Services Research in Europe). *Clin Rehabil*. 2000;14(1):42-9.
96. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005;55(514):378-83.
97. Oeseburg B, Jansen D, De Keyser J. Reducing discrepancies between MS patients' needs and use of healthcare services by applying a transmural care model. *J Neurosci Nurs*. 2004;36(4):214-9.
98. Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs Times*. 2003;99(49):32-6.
99. MacLean R, Russell A. Innovative ways of responding to the information needs of people with MS. *Br J Nurs*. 2005;14(14):754-7.
100. Benbow CL, Koopman WJ. Clinic-based needs assessment of individuals with multiple sclerosis and significant others: implications for program planning--psychological needs. *Rehabil Nurs*. 2003;28(4):109-16.
101. Koopman W. Needs assessment of persons with multiple sclerosis and significant others: using the literature review and focus groups for preliminary survey questionnaire development. *Axone*. 2003;24(4):10-5.
102. Vanheule S WC, Kelchtermans M. Kenmerken en problemen van personen met een niet aangeboren hersenletsel: een kwantitatieve studie. *Tijdschrift voor geneeskunde*. 2001;57(2).
103. Dawson S, Kristjanson LJ, Toye CM, Flett P. Living with Huntington's disease: need for supportive care. *Nurs Health Sci*. 2004;6(2):123-30.
104. McGarva K. Huntington's disease: seldom seen--seldom heard? *Health Bull (Edinb)*. 2001;59(5):306-8.

105. Avalosse H, Cornelis K, Léonard C, Verniest R. De vergrijzing, een collectieve uitdaging. Christelijke Mutualiteit; 2005.
106. Avonts M, Heeren J, Van Remoortere B, De Lepeleire J. Wat leren zorgplannen ons over de pathologie en de hulpverleners in de complexe thuiszorg? Tijdschrift voor geneeskunde. 2005;5:61.
107. Hutchinson PJ, Pickard JD. Deficiencies in rehabilitation after traumatic brain injury. *BMJ*. 2006;332(7533):118.
108. Pickard JD, Seeley HM, Kirker S, Maimaris C, McGlashan K, Roels E, et al. Mapping rehabilitation resources for head injury. *J R Soc Med*. 2004;97(8):384-9.
109. Cope DN, Mayer NH, Cervelli L. Development of Systems of Care for Persons With Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2005;20(2):128-42.
110. Kendall MB, Ungerer G, Dorsett P. Bridging the gap: Transitional rehabilitation services for people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. 2003;25(17):1008.
111. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. 2003;25(19):1106.
112. Rusconi S, Turner-Stokes L. An evaluation of aftercare following discharge from a specialist inpatient rehabilitation service. *Disabil Rehabil*. 2003;25(22):1281-8.
113. Gröne O, Garcia-Barbero M: World Health Organization; 2002 [updated 2002]. Trends in Integrated Care: reflections on Conceptual Issues.
114. Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease--Part I: Differentiation. *Health Care Manage Rev*. 2001;26(1):56-69.
115. Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease--Part II: Integration. *Health Care Manage Rev*. 2001;26(1):70-84.
116. Nies H, Berman P. Integrating services for older people: a resource book for managers. Dublin: European Health Management Association (EHMA); 2004.
117. Allen D, Griffiths L, Lyne P. Accommodating health and social care needs: routine resource allocation in stroke rehabilitation. *Sociology of Health and Illness*. 2004;26(4):411-32.
118. Allen D, Griffiths L, Lyne P. Understanding complex trajectories in health and social care provision. *Sociology of Health and Illness*. 2004;26(7):1008-30.
119. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Engels JP, van den Heuvel WJ, Post MW. Transmural care in the rehabilitation sector: implementation experiences with a transmural care model for people with spinal cord injury. *Int J Integr Care*. 2005;5:e02.
120. Rossiter D, Thompson AJ. Introduction of integrated care pathways for patients with multiple sclerosis in an inpatient neurorehabilitation setting. *Disabil Rehabil*. 1995;17(8):443-8.
121. Kitchiner D, Bundred P. Integrated care pathways increase use of guidelines. *BMJ*. 1998;317(7151):147-8.
122. Rossiter DA, Edmondson A, al-Shahi R, Thompson AJ. Integrated care pathways in multiple sclerosis rehabilitation: completing the audit cycle. *Mult Scler*. 1998;4(2):85-9.
123. Vitaz TW, McIlvoy L, Raque GH, Spain D, Shields CB. Development and implementation of a clinical pathway for severe traumatic brain injury. *J Trauma*. 2001;51(2):369-75.
124. Brett W, Schofield J. Integrated care pathways for patients with complex needs. *Nurs Stand*. 2002;16(46):36-40.
125. Edwards SG, Thompson AJ, Playford ED. Integrated care pathways: disease-specific or process-specific? *Clin Med*. 2004;4(2):132-5.
126. Sparbel KJ, Anderson MA. A continuity of care integrated literature review, Part 2: Methodological issues. *J Nurs Scholarsh*. 2000;32(2):131-5.

127. Sparbel KJ, Anderson MA. Integrated literature review of continuity of care: Part I, Conceptual issues. *J Nurs Scholarsh.* 2000;32(1):17-24.
128. Hardy B, Mur-Veemanu I, Steenbergen M, Wistow G. Inter-agency services in England and The Netherlands. A comparative study of integrated care development and delivery. *Health Policy.* 1999;48(2):87-105.
129. Mur-Veeman I, Hardy B, Steenbergen M, Wistow G. Development of integrated care in England and the Netherlands: managing across public-private boundaries. *Health Policy.* 2003;65(3):227-41.
130. Raak Av, Paulus A, Mur-Veeman I. Why do health and social care providers co-operate? *Health Policy.* 2005;74(1):13-23.
131. Kenis P. Waiting lists in Dutch health care: an analysis from an organization theoretical perspective. *J Health Organ Manag.* 2006;20(4):294-308.
132. Buntin MB, Garten AD, Paddock S, Saliba D, Totten M, Escarce JJ. How Much Is Postacute Care Use Affected by Its Availability? *Health Services Research.* 2005;40(2):413-34.
133. Strauss AL. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* Newbury Park and London: Sage; 1990.
134. Strauss AL, Corbin J. *Grounded Theory in Practice.* Sage; 1997.
135. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis.* New York: Sage; 1994.
136. Brooke MM, et al. Agitation and Restlessness After Closed Head-Injury - A Prospective-Study of 100 Consecutive Admissions. *Arch Phys Med Rehabil.* 1992:320-3.
137. Ciss. Guide CISS du représentant des usagers du système de santé. In; 2006.
138. Sandier S, Paris V, Polton D. *Health care Systems in transition: France.* Copenhagen: 2004. Available from: <http://www.euro.who.int/document/e83126.pdf>

This page is left intentionally blank.

Dépôt légal : D/2007/10.273/02

KCE reports

1. Efficacité et rentabilité des thérapies de sevrage tabagique. D/2004/10.273/2.
2. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale (Phase I). D/2004/10.273/4.
3. Utilisation des antibiotiques en milieu hospitalier dans le cas de la pyélonéphrite aiguë. D/2004/10.273/6.
4. Leucoréduction. Une mesure envisageable dans le cadre de la politique nationale de sécurité des transfusions sanguines. D/2004/10.273/8.
5. Evaluation des risques préopératoires. D/2004/10.273/10.
6. Validation du rapport de la Commission d'examen du sous financement des hôpitaux. D/2004/10.273/12.
7. Recommandation nationale relative aux soins prénatals: Une base pour un itinéraire clinique de suivi de grossesses. D/2004/10.273/14.
8. Systèmes de financement des médicaments hospitaliers: étude descriptive de certains pays européens et du Canada. D/2004/10.273/16.
9. Feedback: évaluation de l'impact et des barrières à l'implémentation – Rapport de recherche: partie I. D/2005/10.273/02.
10. Le coût des prothèses dentaires. D/2005/10.273/04.
11. Dépistage du cancer du sein. D/2005/10.273/06.
12. Etude d'une méthode de financement alternative pour le sang et les dérivés sanguins labiles dans les hôpitaux. D/2005/10.273/08.
13. Traitement endovasculaire de la sténose carotidienne. D/2005/10.273/10.
14. Variations des pratiques médicales hospitalières en cas d'infarctus aigu du myocarde en Belgique. D/2005/10.273/12
15. Evolution des dépenses de santé. D/2005/10.273/14.
16. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale. Phase II : développement d'un modèle actuariel et premières estimations. D/2005/10.273/16.
17. Evaluation des montants de référence. D/2005/10.273/18.
18. Utilisation des itinéraires cliniques et guides de bonne pratique afin de déterminer de manière prospective les honoraires des médecins hospitaliers: plus facile à dire qu'à faire.. D/2005/10.273/20
19. Evaluation de l'impact d'une contribution personnelle forfaitaire sur le recours au service d'urgences. D/2005/10.273/22.
20. HTA Diagnostic Moléculaire en Belgique. D/2005/10.273/24, D/2005/10.273/26.
21. HTA Matériel de Stomie en Belgique. D/2005/10.273.28.
22. HTA Tomographie par Emission de Positrons en Belgique. D/2005/10.273/30.
23. HTA Le traitement électif endovasculaire de l'anévrisme de l'aorte abdominale (AAA). D/2005/10.273.33.
24. L'emploi des peptides natriurétiques dans l'approche diagnostique des patients présentant une suspicion de décompensation cardiaque. D/2005/10.273.35
25. Endoscopie par capsule. D2006/10.273.02.
26. Aspects médico-légaux des recommandations de bonne pratique médicale. D2006/10.273/06.
27. Qualité et organisation des soins du diabète de type 2. D2006/10.273/08.
28. Recommandations provisoires pour les évaluations pharmacoéconomiques en Belgique. D2006/10.273/11.
29. Recommandations nationales Collège d'oncologie : A. cadre général pour un manuel d'oncologie B. base scientifique pour itinéraires cliniques de diagnostic et traitement, cancer colorectal et cancer du testicule. D2006/10.273/13.
30. Inventaire des bases de données de soins de santé. D2006/10.273/15.
31. Health Technology Assessment : l'antigène prostatique spécifique (PSA) dans le dépistage du cancer de la prostate. D2006/10.273/18.
32. Feedback: évaluation de l'impact et des barrières à l'implémentation - Rapport de recherche: partie II. D2006/10.273/20.
33. Effets et coûts de la vaccination des enfants Belges au moyen du vaccin conjugué antipneumococcique. D2006/10.273/22.
34. Trastuzumab pour les stades précoces du cancer du sein. D2006/10.273/24.

35. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale – Phase III : affinement des estimations. D/2006/10.273/27.
36. Traitement pharmacologique et chirurgical de l'obésité. Prise en charge résidentielle des enfants sévèrement obèses en Belgique. D/2006/10.273/29.
37. Health Technology Assessment Imagerie par Résonance Magnétique. D/2006/10.273/33.
38. Dépistage du cancer du col de l'utérus et recherche du Papillomavirus humain (HPV). D/2006/10.273/36
39. Evaluation rapide de technologies émergentes s'appliquant à la colonne vertébrale : remplacement de disque intervertébral et vertébro/cyphoplastie par ballonnet. D/2006/10.273/39.
40. Etat fonctionnel du patient: un instrument potentiel pour le remboursement de la kinésithérapie en Belgique? D/2006/10.273/41.
41. Indicateurs de qualité cliniques. D/2006/10.273/44.
42. Etude des disparités de la chirurgie élective en Belgique. D/2006/10.273/46.
43. Mise à jour de recommandations de bonne pratique existantes. D/2006/10.273/49.
44. Procédure d'évaluation des dispositifs médicaux émergents. D/2006/10.273/51.
45. HTA Dépistage du Cancer Colorectal : état des lieux scientifique et impact budgétaire pour la Belgique. D/2006/10.273/54.
46. Health Technology Assessment. Polysomnographie et monitoring à domicile des nourrissons en prévention de la mort subite. D/2006/10.273/60.
47. L'utilisation des médicaments dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins Belges. D/2006/10.273/62
48. Lombalgie chronique. D/2006/10.273/64.
49. Médicaments antiviraux en cas de grippe saisonnière et pandémique. Revue de littérature et recommandations de bonne pratique. D/2006/10.273/66.
50. Contributions personnelles en matière de soins de santé en Belgique. L'impact des suppléments. D/2006/10.273/69.
51. Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises. D/2007/10.273/02.

