

Groot aantal gezinnen met NAH-kind in regio Utrecht

Gezinsondersteuningsmodel sterkt onderzoek NSWAC en Vilans

Dinsdagmiddag 7 april 2009, vergadercentrum NBC in Nieuwegein. Vijftig medewerkers van NSWAC luisteren geboeid naar dr. Eric Hermans, onderzoeker van Vilans. Met een powerpointpresentatie leidt hij hen twee uur lang door de wereld van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Naast een algemeen beeld schetst hij de contouren van het onderzoek 'NAH-gezin in zicht' dat NSWAC samen met Vilans heeft afgerond.

Zo is in de regio Utrecht onderzocht hoeveel gezinnen met een kind met NAH van nul tot twintig jaar er daadwerkelijk zijn. En is waar mogelijk de problematiek en hun ondersteuningsbehoefte in kaart gebracht. Het blijkt om een groot aantal gezinnen te gaan, maar hoeveel exact is nog niet aan te geven. "Wat ouders in elk geval willen is informatie, rust en regelmaat in het gezin en het doorbreken van het sociaal isolement. Een werkbaar gezinsondersteuningsmodel is de eerste stap. Hierdoor wordt de problematiek meer bekend en erkend. Dan ook zal een aantal gezinnen zich zeker melden voor specialistische ondersteuning", concludeert Hermans.

Belangrijke gegevens

Voor het NSWAC-onderzoek 'NAH-gezin in zicht' zijn diverse organisaties benaderd zoals ziekenhuizen, revalidatiecentra, MEE en het Regionaal Hersenletselteam. De meesten zagen het belang hiervan in en verstrekten belangrijke gegevens. Tevens zijn diepte-interviews gehouden met ouders van vijf thuiswonende kinderen met NAH. Hun bevindingen zijn als bijlage in het rapport opgenomen.

Geen zicht

Uit het NSWAC-onderzoek kwam onder andere naar voren dat in de deelnemende ziekenhuizen jaarlijks vele honderden kinderen en jongeren met een niet-aangeboren hersenletsel gezien worden. De meesten hebben licht hersenletsel en gaan na de eerste hulp naar huis. Zij worden hierna zelden nog gecontroleerd. Kinderen en jongeren met een ernstiger hersenletsel hebben vaak revalidatie nodig. Dit zijn er in de regio Utrecht zo'n honderd per jaar. In hoeverre kinderen later problemen ondervinden, is vooralsnog onduidelijk. Geen enkele instantie heeft hier zicht op.

Specialistische ondersteuning

Voor NSWAC is het onderzoek en het daaruit voortvloeiende rapport belangrijk. Als bekend is hoeveel gezinnen begeleiding wensen en in wat voor vorm, kan zij hierop inspelen. Zowel op organisatorisch vlak als wat scholing van medewerkers betreft. NSWAC heeft immers veel expertise opgebouwd waar het gaat om gespecialiseerde zorg- en dienstverlening aan mensen met NAH. Vandaar dat geschoolde ambulante begeleiders in deze gezinnen specialistische ondersteuning kunnen gaan bieden. Dit door vroegtijdig



een langdurig contact op te bouwen met zowel het kind, het gezin als hun omgeving.

Kwetsbaar

"Vooral kinderen met NAH zijn kwetsbaar", benadrukt Eric Hermans. "Als een hersengebied wordt aangetast door een traumatische of niet-traumatische oorzaak, gaat dit vaak gepaard met verlies van gedrags- en verstandelijke functies. Daar merk je op jonge leeftijd nog weinig van. Plannen en organiseren hoeft het jonge kind namelijk nog niet. Op latere leeftijd wordt de wereld om hem heen complexer. Dan kan het kind allerlei problemen krijgen. In het gezin, op school en in het werk. Wetenschappelijk is aangetoond dat juist vroegtijdige en structurele ondersteuning veel moeilijkheden kan voorkomen."

Twee trajecten

Naast het regionale project 'NAH-gezin in zicht' loopt nog een landelijk NAH-traject waaraan NSWAC deelneemt. ►

In dit landelijk project werkt Vilans samen met tien zorgorganisaties. Met als doel het ontwikkelen van een gezinsondersteuningsmodel. Twee ambulante begeleiders van NSWAC, Janneke Nooren en Janette Vaartjes,

en NSWAC-regiodirecteur Leo van Bendegem hebben hieraan meegewerkt. Medio juni 2009 is het model in concept klaar. De stuurgroep beoordeelt dan de wetenschappelijke waarde van dit model. Daarmee kan NSWAC aan de

slag in de gezinnen met een kind met NAH. Op basis van de ervaringen die in de praktijk worden opgedaan, kan het model dan verder aangevuld en verfijnd worden.

Met 23 sporten grootste Europese sportevenement voor gehandicapten

Breda in oktober 2009 in de ban van ParaGamesBreda!



In 2009 is Breda wederom in de ban van ParaGamesBreda! Op 9, 10 en 11 oktober meten sporters met een lichamelijke beperking zich met elkaar in 23 sporten. Van atletiek, zwemmen, hockey en badminton tot boccia, hand-

bike, showdown en wheelchairrugby. Hiermee is ParaGamesBreda! het grootste sportevenement voor gehandicapten in Europa. En vormt het tevens een belangrijke opmaat naar de Paralympics. In enkele disciplines wordt zelfs gestreden om nationale en internationale kampioenschappen. Naast topsport kunnen deelnemers van dit evenement recreatief bezig zijn en proeven van bepaalde sporten in kennismakingsclinics. Want ParaGamesBreda! wil vooral mensen met een lichamelijke beperking aanzetten tot sporten en bewegen. Dit op een vriendelijke, toegankelijke en sociale manier. ◀

Ketenzorg

Eric Hermans: "Uiteindelijk moet er een definitief model komen dat overal bruikbaar is. Niet alleen in Nederland maar zelfs in het buitenland. Want ook daar bestaat interesse in het Nederlandse initiatief. Voor NSWAC biedt het regionale onderzoek goede perspectieven voor ketenzorg. Wel moet NSWAC meer investeren in huisartsen en Bureau Jeugdzorg. Beide zien het belang van onze inspanningen nog te weinig in. Wellicht is het een kwestie van bewustwording. Want de problematiek krijgt steeds meer erkenning. Zo heb ik eind april 2009 een presentatie voor de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie gehouden. Daaruit blijkt dat ook de neurologen het belang zien van deze zorg. En dat is een belangrijke stap voor de gezinnen waar het uiteindelijk om gaat." ◀

Clïent NSWAC weet Clïentservicepunt prima te vinden

Sinds een jaar heeft NSWAC een Clïentservicepunt in Breda (regio Zuid) en in Bergen op Zoom (regio Zuidwest). Het Clïentservicepunt is speciaal opgericht voor mensen die geïndiceerd zijn voor zorg of zich willen oriënteren op de zorg- en dienstverlening van NSWAC. Zij kunnen in het Clïentservicepunt terecht voor informatie. Bovendien worden zij begeleidt vanaf de aanmelding tot aan de zorgrealisatie.

Als de cliënt daadwerkelijk gebruik gaat maken van de zorg- en dienstverlening van NSWAC, zorgt het Clïentservicepunt voor een intake en een soepele overdracht. Al vanaf de start weten cliënten het Clïentservicepunt prima te vinden. Zo goed zelfs, dat NSWAC tijdelijk een extra administratieve kracht heeft

ingeschakeld. Momenteel onderzoekt NSWAC de mogelijkheid voor een Clïentservicepunt in Nieuwegein (regio Noord).

Snel en soepel

Het Clïentservicepunt werkt snel en soepel en is gemakkelijk bereikbaar. Dagelijks checkt een medewerker van het Clïentservicepunt de digitale aanmeldingssite van het zorgkantoor, het zogeheten AZR-systeem. Hierop staan alle nieuwe geïndiceerde cliënten. Direct nadat een cliënt een indicatie heeft ontvangen, neemt de cliëntondersteuner contact op. Naar gelang de wens van de cliënt begeleidt de cliëntondersteuner hem. Dat kan variëren van oriëntatie en informatieverstrekking tot een of meerdere bezoeken aan NSWAC-

locaties. Ook optimale ondersteuning bij het samenstellen van een persoonlijk zorgarrangement is mogelijk.

Pijlers

Een dagelijkse update van nieuwe geïndiceerde cliënten en een flexibele cliëntondersteuner zijn de pijlers van het Clïentservicepunt. Door deze constructie worden cliënten beter en sneller geholpen. De cliëntondersteuner werkt in principe vanuit het regiokantoor van het Clïentservicepunt. Deze is doordeweeks geopend van 09.00 tot 13.00 uur en 's middags telefonisch bereikbaar. Maar de cliëntondersteuner kan naar wens ook bij de cliënt thuis komen. Want of het nu gaat om wonen, dagbesteding of ambulante hulpverlening: de vraag van de cliënt staat bij NSWAC altijd centraal. ◀

Mantelzorgers houden zorg langer vol door project NSWAC

Ambulante ondersteuning NAH-partners en mantelzorgers

Mensen met NAH (niet-aangeboren hersenletsel) krijgen gespecialiseerde ondersteuning. Bijvoorbeeld van NSWAC. Thuis heeft deze groep mensen dikwijls extra begeleiding nodig. Vaak nemen partners en andere mantelzorgers deze zorg op zich. Vol energie en met goede voornemens kwijten ze zich van hun taak.

Structurele ondersteuning

Ervaring leert echter dat na een jaar de wil er nog wel is maar de fut vaak niet meer. Mantelzorgers hebben gewoonweg geen tijd om op adem te komen en genoeg ruimte te maken voor eigen activiteiten. Structurele, professionele ambulante ondersteuning zou hen in staat stellen de zorg voor hun partner of verwante langer vol te houden. Vandaar dat NSWAC met het project 'NAH-tijd voor partners mantelzorg' is gestart om dit te realiseren.

Onderzoek

Het fundament voor dit NSWAC-project is al in 2003 gelegd. Toen heeft NSWAC onderzoek gedaan naar de beste ondersteuning voor mantelzorgers met een NAH-partner. Het blijkt dat drie fases belangrijk zijn: het eerste is vlak nadat de partner NAH krijgt, de tweede vormt de revalidatieperiode en de laatste is als de wegen in de zorg bekend zijn. Met het project wil NSWAC mantelzorgers ondersteunen in al deze drie fases. Hierdoor kan worden voorkomen dat te snel een beroep wordt gedaan op

de reguliere zorg. En als hier toch een beroep op wordt gedaan, wil NSWAC de omvang van de vraag verminderen. Bovendien kunnen mensen met NAH door het project langer thuis blijven wonen.

Bekendheid

Om meer bekendheid te geven aan het project heeft NSWAC een PR- en Communicatieplan opgesteld. Met behulp van flyers en andere aankondigingen wil NSWAC de mantelzorgers informeren over en interesseren voor het project. In september 2009 starten vervolgens voorlichtingsbijeenkomsten over NAH. Tegelijkertijd biedt NSWAC ook een gerichte NAH-cursus aan voor partners en mantelzorgers. Hierna volgt nog een vervolgcursus over hoe NSWAC hen het beste kan ondersteunen.

NAH-servicepunt

In eerste instantie loopt het project in de NSWAC-regio's Zuid en Zuidwest. Hierna volgt eventueel regio Noord. Het streven is om per regio een NAH-servicepunt op te zetten. Deze wordt onderdeel van het Cliënts-servicepunt.



Mantelzorgers hebben gewoonweg geen tijd om op adem te komen en genoeg ruimte te maken voor eigen activiteiten.

Meer informatie

Geïnteresseerden die meer informatie willen over het project 'NAH-tijd voor partners mantelzorg', kunnen contact opnemen met NSWAC-regiodirecteur Jan van Horen: telefoon 076 - 522 55 11, e-mail janvanhoren@nswac.nl.

NSWAC Actueel is een uitgave van:

NSWAC Centraal Bureau
Adriaan van Bergenstraat 204
4811 SW Breda
Telefoon: (076) 543 66 41
Fax: (076) 543 62 16
E-mail: centraalbureau@nswac.nl
www.nswac.nl

