

Almere 4 oktober 2018

Aan : Minister Bruins (Medische Zorg)

Cc : Tweede Kamerleden Bergkamp en Raemakers

**Betreft : Antwoorden op Kamervragen Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)/3006**

Betreft: Antwoorden op kamervragen NAH

Geachte heer Bruins,

Als veld van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen zijn we blij met de kamervragen die zijn gesteld over de zorg voor mensen met NAH. Het bevestigt de urgentie die al lange tijd wordt gevoeld ten aanzien van de zorg voor deze doelgroep.

Uw antwoorden op de eerste zes vragen herkennen wij als een goede weergave van hoe de werkelijkheid in elkaar zit. Bij vraag 7 en 8 is dit veel minder het geval, daarom onze reactie.

De twee vragen (vraag 7 en 8) gaan over de kennis en begeleiding vanuit de gemeenten. Wij hebben met een groot aantal partijen dit antwoord als volgt geherformuleerd.

*Vraag 7: Is er voldoende kennis over de zorg en ondersteuning voor mensen met een niet aangeboren hersenletsel aanwezig bij gemeenten? Zou er, bijvoorbeeld door middel van kennisuitwisseling, meer gedaan kunnen worden om de bekendheid rondom niet aangeboren hersenletsel te vergroten bij gemeenten?*

Hoewel gemeenten al langere tijd ervaring hebben met het verstrekken van algemene voorzieningen aan hun burgers (zoals bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, het verstrekken van een rolstoel of het aanpassen van een woning) is er nog maar kort expertise en kennisopbouw op het gebied van NAH. Pas bij de transitie van de zorg in 2015 moesten gemeenten deze expertise opbouwen. In vervolg op de hervorming van de langdurige zorg hebben gemeenten in het algemeen geïnvesteerd in de opbouw van expertise om de voor hen nieuwe taken op een adequate manier te kunnen (laten) uitvoeren. Veel gemeenten kiezen voor een generalistische benadering, zonder oog voor specialistisch zorg. Er zijn grote verschillen tussen de keuzes die gemeenten maken met betrekking tot het opbouwen van expertise.

Om cliënten met NAH op een adequate manier te kunnen ondersteunen, is het net als bij de behandeling van NAH van groot belang dat sprake is van een goede diagnose. Het lastige bij NAH (met name traumatisch hersenletsel) is echter, dat deze diagnose heel vaak niet is/wordt gesteld. Een goede inventarisatie van mogelijkheden en onmogelijkheden op lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en sociaal vlak ontbreekt daarom vaak. Hierin heeft de gemeente natuurlijk een verantwoordelijkheid, die ligt vooral op het vlak van het *signaleren en verwijzen* van mensen die een hersenletsel hebben opgelopen. In deze signaleringstaak schieten veel gemeenten tekort.

Voor adequate ondersteuning van cliënten met NAH kan het zeer behulpzaam zijn als de gemeente met instemming van de cliënt kennis kan nemen van (een deel van) de bevindingen tijdens de behandeling van het NAH van de cliënt. Ik<sup>1</sup> stel met genoegen vast dat, in lijn met het signaal van de

---

<sup>1</sup> = in de originele brief: dhr. Bruins

VRA, revalidatieartsen van harte bereid zijn om hun kennis te delen met andere partijen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van NAH-patiënten. In sommige gevallen is er, indien een cliënt die in een revalidatiecentrum verbleef en een beroep op de Wmo 2015 doet, contact tussen de gemeente en het revalidatiecentrum. Met behulp van de revalidatiearts is het beter mogelijk de beperkingen, maar ook de mogelijkheden van een patiënt/cliënt in kaart te brengen en vast te stellen welke zorg en ondersteuning een patiënt/cliënt nodig heeft om goed/of beter te functioneren.

Het probleem treedt op bij (zoals eerder aangegeven) het merendeel van de patiënten waarbij geen sprake was van een revalidatietraject. Van alle mensen met een hersenletsel komen er maar ongeveer 11% in de revalidatie terecht waarvan 5% in de medisch specialistische revalidatie en 6% in de geriatrische revalidatie. In alle andere gevallen is de wijkteammedewerker of de huisarts de eerste persoon die zorgelijke signalen op kan pikken, en juist bij deze groepen (zorg)-professionals schiet de huidige kennis over NAH nog tekort, bijvoorbeeld over het oppikken van de signalen van niet-zichtbare gevolgen van NAH.

Indien de patiënt/cliënt niet is behandeld voor NAH is het van belang dat de gemeenten beschikken over voldoende expertise om te onderkennen dat sprake is van NAH om vervolgens adequate ondersteuning kunnen (laten) bieden. Ten behoeve van de opbouw van kennis en expertise bij gemeenten zijn onder meer de Kennisbouwstenen voor professionals die integraal werken in de wijk ([https://www.integraalwerkenindewijk.nl/sites/integraalwerkenindewijk.nl/files/iww\\_imce/bestanden/def\\_pdf\\_kennisbouwstenen.pdf](https://www.integraalwerkenindewijk.nl/sites/integraalwerkenindewijk.nl/files/iww_imce/bestanden/def_pdf_kennisbouwstenen.pdf)) expliciet onder de aandacht van gemeenten gebracht. In deze Kennisbouwstenen is onder meer aandacht besteed aan het onderkennen van signalen die kunnen duiden op NAH, en wat een wijkwerker of huisarts moet doen om te komen tot goede multidisciplinaire beeldvorming en diagnostiek (welke niet onder de verantwoordelijkheid van de gemeente valt).

Wij constateren dat zelfs deze zeer beknopte kennis niet voldoende aanwezig is of in de praktijk wordt gebruikt. Het antwoord op deze vraag moet dus wat ons betreft zijn dat die kennis onvoldoende aanwezig is in gemeenten en er nog deskundigheidsbevordering en scholing nodig is.

*Vraag 8: Is er voldoende begeleiding, bijvoorbeeld in de vorm van specialistische dagbesteding, aanwezig bij de gemeenten? Zo nee, wat gaat u doen om hier verandering in te brengen?*

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor passende ondersteuning van cliënten/cliëntsystemen die zijn aangewezen op maatschappelijke ondersteuning. Dit is uiteraard ook het geval voor cliënten die als gevolg van NAH zijn aangewezen op begeleiding bijvoorbeeld in de vorm van (specialistische) dagbesteding of specialistische individuele begeleiding.

De adequate ondersteuning van cliënten met NAH is in de praktijk minder afhankelijk van de beschikbaarheid van voldoende (specialistische) begeleiding of behandeling, dan van de juistheid van de diagnose en de adequate inschatting van de gevolgen die de cliënt als gevolg van het NAH ondervindt en de ondersteuning die daarbij past.

Als gevolg daarvan komen verschillende mensen met NAH in diverse andere hulpverleningstrajecten terecht waar zij niet adequaat kunnen worden geholpen omdat de onderliggende problematiek niet wordt erkend. Zij komen bijvoorbeeld terecht bij psychiatrie, schuldhulpverlening, verslavingszorg of komen thuis met het label burn-out. Soms komen mensen met NAH met grote omwegen alsnog bij zorgorganisaties met een specialisme op het gebied van NAH terecht. Veel leed en maatschappelijke kosten (baanverlies, schulden, echtscheidingen) hadden kunnen worden voorkomen bij een eerdere signalering, een juiste diagnose en een adequate verwijzing naar specialistische ondersteuning.

Er is geen landelijk beeld van het aantal cliënten dat is aangewezen op begeleiding als gevolg van NAH. Ik<sup>2</sup> heb geen indicaties dat sprake is van een tekort aan mogelijkheden voor passende ondersteuning voor cliënten met NAH. Dit is verklaarbaar omdat mensen met NAH vaak met een gebrek aan ziekte-inzicht te kampen hebben en van buitenstaanders afhankelijk zijn in de signalering. Veel leed speelt zich nu af achter de voordeur.

Wij hopen dat u naar aanleiding van deze geherformuleerde antwoorden ook uw hierop volgende acties wilt aanpassen.

Met vriendelijke groet,



*Initiatiefnemers*

Stuurgroep NAH Flevoland

- Geert van Seters (voorzitter stuurgroep), MEE
- Tini Doorenweerd, Hersenletselteam Flevoland
- Luikje van der Dussen, Revalidatiecentrum Merem
- Helen van Kempen, Herman Linzel, Hersenletsel.nl (patiëntenorganisatie)
- Berber Wesseling, InteraktContour
- Peter de Vreede, CMO Flevoland
- Kitty Jurrius, Windesheim Flevoland, onderzoekslijn Na(h)-zorg op maat

*Mede ondertekend door*

John de Bruijn, NAH Forum (patiëntenorganisatie)

Anita Govaers, ervaringsdeskundige, klankbordgroep NAH Kennisnetwerk

Lumien van der Meer, Els van der Rhee, Jasmijn Vollering, Hersenstichting

Michel Schoonenberg, voorzitter Hersenletselteams Nederland

Rianne Gijzen, Vilans

Judith Zadoks, Hersenz

Voor nadere toelichting en vragen kunt u contact opnemen met :

Geert van Seters 06-42546485 [g.vanseters@meeijsseloevers.nl](mailto:g.vanseters@meeijsseloevers.nl)

Stuurgroep NAH Flevoland P/a MEE Dokter van Deenweg 2-10, 8025 BG Zwolle

---

<sup>2</sup> = in de originele brief: dhr. Bruins