

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

3006

Vragen van de leden **Bergkamp** en **Raemakers** (beiden D66) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voor Medische Zorg over *de juiste behandeling bij niet aangeboren hersenletsel* (ingezonden 12 juli 2018).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg), mede namens de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (ontvangen 28 augustus 2018). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2017–2018, nr. 2860.

Vraag 1

Bent u bekend met het recent verschenen¹ boek «NAH genoeg niets te zien»²?

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Hoeveel mensen lopen jaarlijks niet-aangeboren hersenletsel op?

Antwoord 2

Uit onderzoek³ blijkt dat 645.900 mensen niet aangeboren hersenletsel (NAH) hadden in 2016. Dit betreft mensen waarbij hersenletsel ontstaat door een oorzaak buiten het lichaam, zoals een ongeval (traumatisch hersenletsel) en hersenletsel ontstaan door ziekte zoals een beroerte (niet-traumatisch hersenletsel). Het precieze aantal mensen per jaar dat NAH oploopt, is niet bekend. Naar schatting gaat het jaarlijks om 130.000 mensen. Jaarlijks melden 47.100 mensen zich op de SEH met een trauma aan het hoofd, waarvan een deel matig of ernstig traumatisch hersenletsel heeft.

Vraag 3

Deelt u de mening dat het eerste halfjaar van de behandeling van niet-aangeboren hersenletsel van groot belang is? Deelt u voorts de mening dat een correcte diagnose, inclusief juiste vervolgbehandeling, van cruciaal belang is?

¹ <https://www.voorsternieuws.nl/algemeen/even-leren-leven-met-niet-aangeboren-hersenletsel>

² «NAH genoeg niets te zien» geschreven door Frank Willem Hogervorst ISBN 978-94-6345-374-5

³ <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/hersenaandoeningen/overzicht>

Antwoord 3

Volgens de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) is het eerste halfjaar van de behandeling van patiënten met NAH van groot belang.

Hieronder ga ik hierop in voor de groep patiënten met traumatisch hersenletsel, op basis van de informatie van de VRA.

Voor niet- aangeboren hersenletsel is een juiste diagnose en vervolgbehandeling cruciaal voor een zo goed mogelijk herstel, zeker bij patiënten na traumatisch NAH omdat zij vaker minder goed in beeld zijn dan patiënten na bijvoorbeeld een CVA (hiervoor zijn al langer zorgpaden beschikbaar en zijn de zorgketens verder ontwikkeld). Maar het herkennen van traumatisch NAH is lastig. Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van een zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel (THL)⁴. De sterke behoefte aan kwaliteitsafspraken heeft er toe geleid dat zorgprofessionals en de patiëntenvereniging gezamenlijk één norm hebben vastgesteld.

Patiënten met traumatisch hersenletsel die na opname in het ziekenhuis worden ontslagen naar een revalidatiecentrum, verpleeghuis of ggz-instelling hebben ernstig hersenletsel. Bij patiënten met licht of mild traumatisch hersenletsel is vaak niet direct duidelijk of sprake is van blijvende gevolgen van het hersenletsel. Doordat een groot deel van de gevolgen, waaronder concentratieproblemen en vermoeidheid, niet direct zichtbaar is, bestaat de kans op overschatting en overvraging van mensen met hersenletsel door de omgeving. Een correcte diagnose is van cruciaal belang voor het inzetten van de juiste revalidatie.

De revalidatiearts is bij uitstek de specialist die op basis van het hersenletsel, de aanwezige fysieke en cognitieve beperkingen en de specifieke omstandigheden van de patiënt een prognose over het te bereiken niveau van functioneren stelt. De revalidatiearts weet welke zaken wel en niet behandelbaar zijn. Na de patiënt en naasten voorgelicht te hebben over de gevolgen, de prognose en de behandel mogelijkheden kunnen revalidatiearts en patiënt «samen beslissen» of er verder nog revalidatiezorg nodig is. Dicht bij huis en in de eerstelijns waar dat kan, of in een expertisecentrum als dat nodig is.

Vraag 4

Zijn er onderzoeksgegevens waaruit blijkt welk percentage van hersenletsel onjuist gediagnosticeerd is, waardoor geen adequate behandeling is gegeven? Zo ja, kunt u toelichten welke gevolgen dit voor deze mensen kan hebben?

Antwoord 4

Hierover zijn geen cijfers bekend. Naar schatting⁵ zijn er 80.000–100.000 mensen met onbeantwoorde hulpvragen. Waarschijnlijk is er sprake van een onderschatting van dit aantal omdat niet iedereen zich meldt bij de huisarts of eerste hulp.

Bij patiënten met traumatisch hersenletsel wordt de diagnose vaak niet gesteld. Uit onderzoek⁶ in 2011 bleek dat de risicopatiënten in ziekenhuizen, met name bij een ongeluk met hoofdletsel, na behandeling direct naar huis gaan. Deze patiënten hebben mogelijk hersenletsel, maar werden onvoldoende onderzocht of het letsel was nog niet vast te stellen. Daarnaast werden ook knelpunten geconstateerd in de diagnostiek – versnipperd en onvolledig, er wordt niet integraal gekeken – en wordt dit bemoeilijkt door patiënten waarvan de zelfperceptie minder goed functioneert als gevolg van het letsel. Ook een onderzoek uit 2015⁷ toont onderdetectie van hersenletsel: bij 23% van de mensen die na een reanimatie verwezen werd voor hartrevalidatie was sprake van cognitieve stoornissen zonder dat dit aanvankelijk werd opgemerkt.

Het is bekend dat soms pas na maanden of jaren na het (traumatisch) letsel gestart wordt met revalidatie omdat zich problemen manifesteren met participatie vanwege dat letsel. De VRA heeft laten weten dat elke revalidatiearts die patiënten met hersenletsel behandelt, elke week patiënten ziet die na

⁴ Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel, Hersenstichting 2014

⁵ NTVG, Chronische problemen door traumatisch hersenletsel, 2016;160:A8949

⁶ Navigeren naar herstel, Hersenstichting 2011

⁷ Cognitive problems in patients in a cardiac rehabilitation program after an out-of-hospital cardiac arrest. Boyce-van der Wal LW, Volker WG, Vliet Vlieland TP, van den Heuvel DM, van Exel HJ, Goossens PH.

hersensletsel zijn vastgelopen in hun leven doordat zij pas laat zijn verwezen. Vaak gaat het mis op het werk en in relaties. Patiënten kunnen zich minder goed concentreren en zijn trager. Hebben moeite om informatie op te nemen. Nemen minder initiatief en komen minder tot doelgericht handelen. Zij zijn somber en angstig, meer op zichzelf gericht. Zij zijn eerder emotioneel en vaak ook moe. Deze cognitieve, emotionele en gedragsmatige veranderingen worden door de revalidatiearts beoordeeld.

Vraag 5

Wat is de gemiddelde wachttijd bij een revalidatiekliniek voor mensen met niet-aangeboren hersensletsel? Klopt het dat mensen met zeer zwaar hersensletsel wel direct worden behandeld, maar mensen met lichtere schade met een langere wachttijd te maken hebben?

Antwoord 5

Er is geen sprake van één gemiddelde wachttijd voor revalidatie (deze verschillen voor klinische behandeling en poliklinische afspraak/behandeling). Medisch specialistische revalidatie wordt aangeboden in ziekenhuizen en in revalidatiecentra. De instellingen die lid zijn van de brancheorganisatie Revalidatie Nederland hebben als prestatie-indicator met elkaar afgesproken dat de wachttijd voor klinische opname van CVA-patiënten niet langer mag zijn dan twee weken, gerekend vanaf het moment van aanmelding. Veel revalidatiecentra hanteren deze norm ook voor andere NAH-patiënten. Vanwege de complexiteit van deze patiënten met ernstig hersensletsel die worden aangemeld voor klinische medisch specialistische revalidatie vindt aanmelding vaak pas een aantal dagen tot weken na het ontstaan van het hersensletsel plaats. Behandeling van patiënten die direct na hersensletsel worden verwezen voor poliklinische revalidatiebehandeling wordt met voorrang, en binnen de Treeknormen⁸, gestart. Het grootste probleem doet zich voor bij de patiënten bij wie niet direct onderkend is dat er problemen zijn die medisch specialistische revalidatie behoeven. Dit zijn de patiënten met lichte hersenschade (zie antwoord bij vraag⁹ en worden omdat dit niet direct herkend wordt niet gelijk na opname of een SEH bezoek doorverwezen naar de revalidatie arts voor behandeling. Wanneer deze patiënten zich (uiteindelijk) melden met klachten worden zij verwezen naar de polikliniek van de revalidatiearts voor een consult en hebben zij mogelijk te maken met een wachttijd. De NZa heeft mij laten weten dat de landelijke gemiddelde wachttijd voor een afspraak op de polikliniek met een revalidatiearts in 2018 tot nu toe rond de vijf weken ligt. Deze wachttijdgegevens maken geen onderscheid in diagnose, maar gelden voor alle patiënten die een afspraak op de polikliniek willen maken. Zorgaanbieders moeten – vanaf 2018 –, in elk geval bij lange wachttijden, patiënten wijzen op de mogelijkheid van zorgbemiddeling door de zorgverzekeraar. Daarnaast moeten zorgaanbieders hun wachttijdinformatie op de website publiceren. Ook moeten zorgverzekeraars zich inspannen om ervoor te zorgen dat hun verzekerden kwalitatief goede, bereikbare en tijdige zorg ontvangen. Dit is onderdeel van hun zorgplicht. Patiënten kunnen als zij langer dan de Treeknorm moeten wachten op zorg contact op nemen met hun verzekeraar. Die kan bemiddelen naar een zorgaanbieder die wel plaats heeft. Ook kunnen patiënten zich bij NZa melden als zij te lang moeten wachten. Het eerste aanspreekpunt is de verzekeraar.

Vraag 6

Deelt u de mening dat deze wachttijsten voor lichtere situaties ertoe leiden dat de mogelijkheden van vroege interventie worden beperkt en de vervolggkosten daarmee stijgen? Hoe kunt u inzetten op preventie van verdere schade na hersensletsel?

⁸ Maximaal aanvaardbare wachttijd voor polikliniekbezoek is vier weken en voor poliklinische behandeling zes weken.

⁹ «NAH genoeg niets te zien» geschreven door Frank Willem Hogervorst ISBN 978-94-6345-374-5

Antwoord 6

Zie hiervoor ook mijn antwoord op vraag 5. Het probleem bij THL is niet zozeer dat patiënten moeten wachten tot zij terecht kunnen bij de revalidatiearts, maar dat de gevolgen van licht hersenletsel onvoldoende herkend worden. Daarom heeft de Hersenstichting initiatief genomen voor de ontwikkeling van een standaard. In november 2017 heeft het zorginstituut de zorgstandaard THL¹⁰ opgenomen in het register waarmee een norm voor goede zorg voor mensen met THL is vastgesteld. Onder aansturing van de Hersenstichting zijn acties ingezet om de standaard te implementeren. Met de opname in het register in december 2017 door Zorginstituut Nederland is een belangrijke stap gezet. Het zorgaanbod moet beter op elkaar worden afgestemd, zodat patiënten de juiste zorg op het juiste moment krijgen. De implementatie van de Zorgstandaard kan voor verbetering zorgen, bijvoorbeeld door kortere lijnen en heldere afspraken. Volgens de VRA is het wenselijk dat patiënten zo snel mogelijk na hersenletsel een goede triage doorlopen, die gericht is op alle gevolgen van hersenletsel. Deze triage zou al in het ziekenhuis door de revalidatiearts kunnen plaatsvinden. Patiënten en hun naasten hebben zowel in de vroege fase (ziekenhuis) als daarna behoefte aan informatie en advies. Ook is secundaire preventie, gericht op het voorkomen van een recidief of herhaling, belangrijk. De huisarts speelt hier een rol in met bijvoorbeeld bloeddrukcontrole, maar heeft vaak weinig expertise op het gebied van hersenletsel. De huisarts zou daarom bij alle patiënten met beperkingen na of vragen over hersenletsel een verwijzing naar de revalidatiearts moeten overwegen. Goede regionale netwerken van huisarts, eerstelijns paramedici (ergotherapie, fysiotherapie, logopedie), VVT-instellingen, dagbesteding en medisch specialistische revalidatie zijn nodig om ervoor te zorgen dat patiënten de juiste zorg op de juiste plek krijgen. De revalidatieartsen in ziekenhuis en revalidatiecentrum hebben een verantwoordelijkheid in de scholing van hun ketenpartners en dienen als vraagbaak bij complexe problematiek. Aandacht voor secundaire (voorkomen recidief) en tertiaire preventie (voorkomen complicaties), voor sociale consequenties in het netwerk van patiënten en voor participatie zijn hierbij zeer belangrijk. Er is steeds meer kennis over hoe dergelijke netwerken eruit zouden moeten zien. Meerdere initiatieven voor een verdere uitwerking van zorgketens zijn gaande. Zie hiervoor ook mijn antwoord op vraag 9.

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?

Antwoord 7

Gemeenten hebben al langere tijd ervaring met het verlenen van maatschappelijke ondersteuning aan mensen met NAH als het gaat om bijvoorbeeld het verlenen van huishoudelijke hulp, het verstrekken van een rolstoel of het aanpassen van een woning. Als het gaat om dagbesteding en begeleiding is deze ervaring van recentere datum.

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. 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. Hierin heeft de gemeente natuurlijk een eigen verantwoordelijkheid. Dit laat onverlet dat het voor adequate ondersteuning van cliënten met NAH zeer behulpzaam is 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 stel met genoegen vast dat, in lijn met het signaal van de 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 en dat dit in

¹⁰ Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen; versie voor professionals.

de praktijk ook gebeurt. In veel 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 te functioneren. 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 en vervolgens adequate ondersteuning te kunnen 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) 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.

Vraag 8

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

Antwoord 8

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor passende ondersteuning van cliënten 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. Er is geen landelijk beeld van het aantal cliënten dat is aangewezen op begeleiding als gevolg van NAH. Ik heb geen indicaties dat sprake is van een tekort aan mogelijkheden voor passende ondersteuning voor cliënten met NAH.

De adequate ondersteuning van cliënten met NAH is naar het lijkt in de praktijk minder afhankelijk van de beschikbaarheid van voldoende (specialistische) begeleiding, 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.

Vraag 9

Bent u bereid om samen met de betrokken ketenpartijen, zoals patiëntenorganisaties, ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen en gemeenten, te komen tot een plan van aanpak voor de keten? Zo ja, kunnen hierbij bijvoorbeeld afspraken over capaciteit gemaakt worden om zo de zorg aan deze kwetsbare groep te verbeteren? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 9

In de zorgstandaard THL staat ketenzorg juist centraal en wordt ook onderscheid gemaakt naar doelgroep, licht hersenletsel en overig. Vanaf 2015 zijn vier pilotregio's gestart met implementatie van de zorgstandaard THL voor volwassenen en zijn ook in vier regio's stimuleringsregio's gestart met de standaard. Tijdens deze periode zijn verschillende producten ontwikkeld en professionals kunnen gebruik maken van de ontwikkelde tools en een stappenplan om de standaard te implementeren. Dat het Zorginstituut de standaard in december 2017 in het kwaliteitsregister heeft opgenomen ondersteunt deze aanpak. Partijen zijn zelf verantwoordelijk om dit op te pakken en in de regio's te implementeren met de handreikingen die daarvoor beschikbaar zijn.

Om de samenwerking in de keten te verbeteren loopt al een aantal initiatieven. De brancheorganisatie Revalidatie Nederland is bezig met een overzicht welke NAH-expertise er precies is voor medisch specialistische revalidatie, teneinde de aanwezige kennis makkelijker bereikbaar te maken voor professionals, gemeenten en patiënten. De Hersenstichting heeft het initiatief genomen tot de oprichting van de «Hersenletselalliantie» waar allerlei partijen die te maken hebben met mensen met hersenletsel, waaronder de patiëntenorganisaties, om tafel zitten. Het doel is om te komen tot een platform voor kennisuitwisseling over NAH. De VRA is nauw betrokken bij deze Alliantie.