

Regionaal Expertisecentrum (REC) Kinderen met NAH

SGL – Adelante



Inleiding

In 2021 is SGL gestart met de ontwikkeling van een Regionaal ExpertiseCentrum (REC) voor kinderen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Limburg. Kinderen met NAH zijn landelijk door het ministerie van VWS aangewezen als één van de tien zogenaamde Laag Volume Hoog Complex (LVHC) doelgroepen, waarvoor het belangrijk is een landelijk dekkend zorglandschap te organiseren. Deze doelgroep heeft complexe zorgvragen waar extra expertise in zorg en begeleiding voor nodig is. Deze doelgroep bestaat op landelijk niveau uit niet meer dan 500 cliënten per jaar. Een REC is een organisatie voor langdurige zorg met NAH-coaches en een multidisciplinair team voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van kinderen met NAH.

Op landelijk niveau ziet het zorglandschap er als volgt uit:

- ▶ Zes REC's die ingebed zijn in een netwerk van ketenpartners in de regio
- ▶ Twee Doelgroep Expertise Centra (DEC)
 - DEC Revalidatie
 - DEC GGZ
- ▶ Een Kenniscentrum (KC) met daaraan gekoppeld een kennisnetwerk van andere organisaties ter versterking van wetenschap en kennisdeling

Bij Heliomare komt een DEC Revalidatie. Er is op deze locatie bovendien nauwe samenwerking met het speciaal onderwijs en worden revalidatie en onderwijs geïntegreerd in een speciale NAH-observatiegroep.

In het UMC Utrecht komt een DEC-GGZ, met specifieke expertise rond complexe gedragsproblemen en andere psychische ontregeling. Hier vindt ook diagnostiek en behandeladvies plaats en wordt gekeken naar klinische mogelijkheden.

Tussen de REC's en DEC's is sprake van een nauwe samenwerking.

Doelgroep

Kinderen met NAH zijn kinderen waarbij sprake is van een complexe combinatie van stoornissen en beperkingen die direct of indirect samenhangen met hersenbeschadiging. Het REC richt zich op de doelgroep kinderen die veelal matig tot ernstig hersenletsel (NAH+) hebben.

Wat biedt het REC Kind en NAH van SGL?

Wij zijn erop gericht om de kwaliteit van zorg voor kinderen met NAH(+) en hun systeem te verbeteren. Het is namelijk de wens van nagenoeg iedere ouder dat het kind zich zo optimaal mogelijk kan ontwikkelen. Dit kan alleen als het systeem rondom het kind voldoende draagkracht heeft en er voldoende adequate ondersteuning gerealiseerd kan worden voor het systeem. Door in te zetten op passende begeleiding, kunnen escalaties in het gedrag voorkomen worden. Daarbij is het belangrijk om vooruit te kijken naar fasen in de ontwikkeling die komen gaan en na te denken over daarbij behorende knelpunten. Passende begeleiding staat dus centraal.

NAH Coaches

SGL stelt hiervoor NAH-coaches ter beschikking (zie ook bijgaand expertiseprofiel). De NAH Coach wordt als een vast coördinatie- en aanspreekpunt in het gezin ingezet. Daarmee wordt gerealiseerd dat het kind en met name de ouders zich gesteund voelen in hun proces van herstellen en/of het leren leven met de gevolgen van hersenletsel en in het krijgen van passende zorg, behandeling, onderwijs en ondersteuning.

Een NAH-coach als hersenletseldeskundige beschikt over specifieke NAH-expertise (met name de onzichtbare gevolgen daarvan en hoe hiermee te leren omgaan), biedt psycho-educatie én is goed op de hoogte van de sociale kaart van Limburg. Hoewel er voor de behandeling waar nodig ook andere hulpverleners betrokken kunnen worden, blijft de NAH-coach regiehouder.

Multidisciplinair kernteam

Dit kernteam bestaat uit de volgende disciplines:

- ▶ Gedragskundige (Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige - SPV)
- ▶ Gezondheidszorg-psycholoog (GZ-psycholoog)
- ▶ Vak therapeut (bijvoorbeeld een Psycho Motorisch Therapeut - PMT)
- ▶ Paramedicus (bijvoorbeeld een fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist)

en op afroep:

- ▶ Kinderrevalidatiearts
- ▶ Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG-arts)

De NAH-coaches maken deel uit van het kernteam voor kinderen met NAH van het REC.

Het kernteam heeft maandelijks overleg. Casuïstiek wordt aangemeld bij het kernteam via een centraal mailadres. Eerste intake en huisbezoek vinden vervolgens plaats door de gedragskundige van het kernteam, samen met een zorgbemiddelaar.



Regionaal expertiseteam

Daarnaast is er als 'tweede schil' een regionaal expertteam beschikbaar. Dit expertteam heeft de functie om gevraagd en ongevraagd te adviseren ten aanzien van de inhoudelijke ontwikkelingen van het REC. Zij zullen op vraag van de NAH coach en/of het kernteam adviseren met betrekking tot complexe casuïstiek.

In het expertteam zijn de volgende disciplines vertegenwoordigd:

- ▶ Kinderneuroloog
- ▶ Kinder- en jeugdpsychiater
- ▶ Klinisch neuropsycholoog Kind & Jeugd
- ▶ Kinder revalidatiearts

Het expertteam komt tweemaandelijks bijeen.

DEC (doelgroepen Expertise Centrum)

Daarnaast zijn op landelijk niveau DEC's beschikbaar ter consultatie in geval van specifieke, complexe vragen die klinische opname behoeven voor diagnostiek en/of beeldvorming.

Netwerkorganisatie

SGL is de spil in het specialistennetwerk dat is gebouwd ten behoeve van het kind met NAH en het gezin. SGL doet dit in nauwe samenwerking met Adelante. Daar de vraag van het kind en/of gezin zeer divers kan zijn, vindt SGL het nauw samenwerken met andere expertsinstellingen en instanties met specifieke expertise essentieel. Zo kan die zorg, ondersteuning en/of behandeling worden geboden die het beste past bij het kind met hersenletsel en/of het gezin.

Financiering

Het betreft kinderen met matig tot ernstig hersenletsel. Hierdoor is er over het algemeen sprake van een blijvende beperking. Dat betekent dat inzet van de NAH coach voor kind en gezin uiteindelijk via een indicatie van het ClZ door de Wlz gefinancierd gaat worden. Alle activiteiten die hier voorafgaand aan plaatsvinden, zullen middels een indicatie jeugdzorg via de Jeugdwet gefinancierd moeten worden.

Contact

Voor meer informatie over REC kunt u contact opnemen met:

Richard Lustermans, Manager stafdiensten cliëntenzorg SGL, rlustermans@sgl-zorg.nl

Het aanmelden van van kinderen met hersenletsel kan via kindennah@sgl-zorg.nl



Contact

045 - 800 08 00

kindennah@sgl-zorg.nl

Postadres

Postbus 5036

6130 PA Sittard