



Welkom

RINAH

bewust van de belangrijkste
factoren in de chronische zorg voor
personen met een NAH

Ben Schouten

10 oktober 2024





> 3500

Cliënten

> 2050

Werknemers

> 1000

Vrijwilligers

> 30

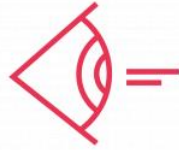
Locaties



Onderzoek Stijn vzw

- Wetenschappelijk onderbouwde zorg
- Onderzoek relevant voor
 - ▣ Cliënten
 - ▣ Werknemers
 - ▣ Organisatie
 - ▣ Sector
- www.stijn.be/onderzoek





Zien



Gedrag



Zorgtools



Kwaliteit van leven



Slaap



NAH



Zorgzwaarte



Emoties - Wearables



Pijn

Samenwerking



Gefinancierd door
de Europese Unie



INCLUSIE IN-ZICHT

Overzicht

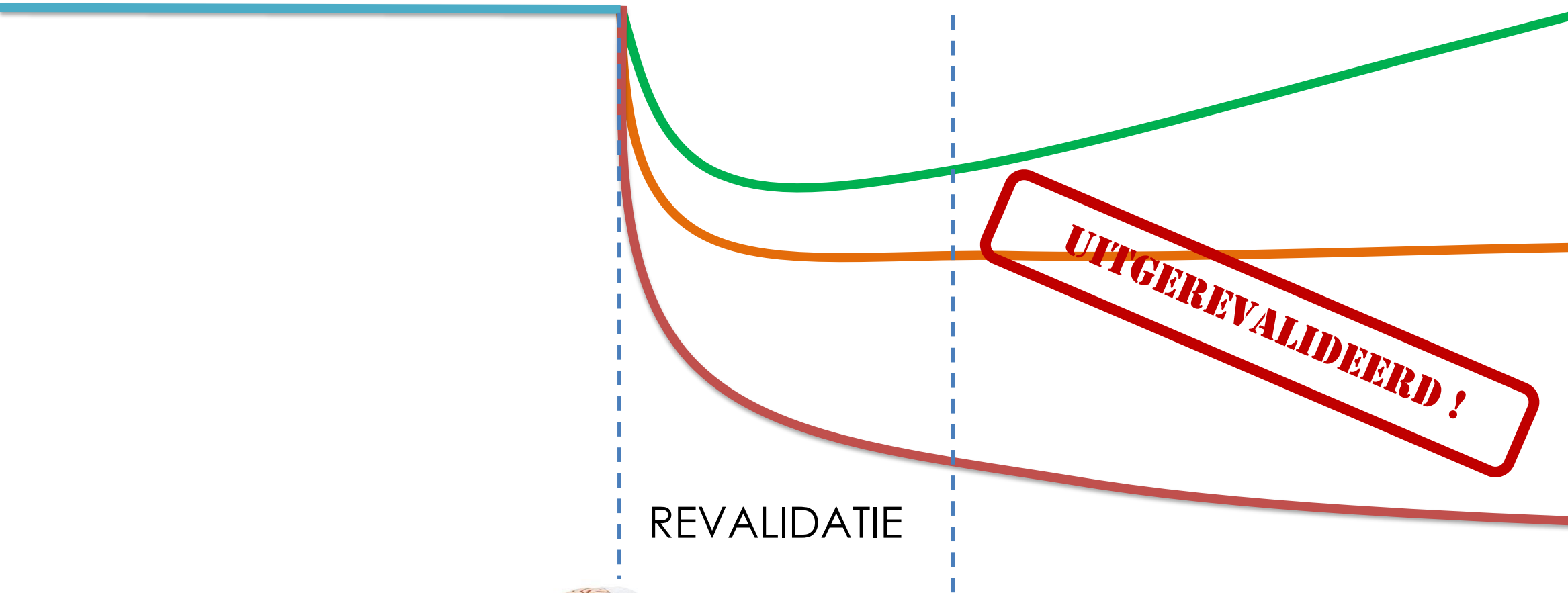


- Praktijkonderzoek
- RINAH
- Zorgtools.be

Wat is een NAH?

- Hersenletsel niet opgelopen bij de geboorte maar gedurende het leven
- Onomkeerbare **breuk in de levenslijn**
 - ▣ Aangewezen op hulp door anderen

NAH

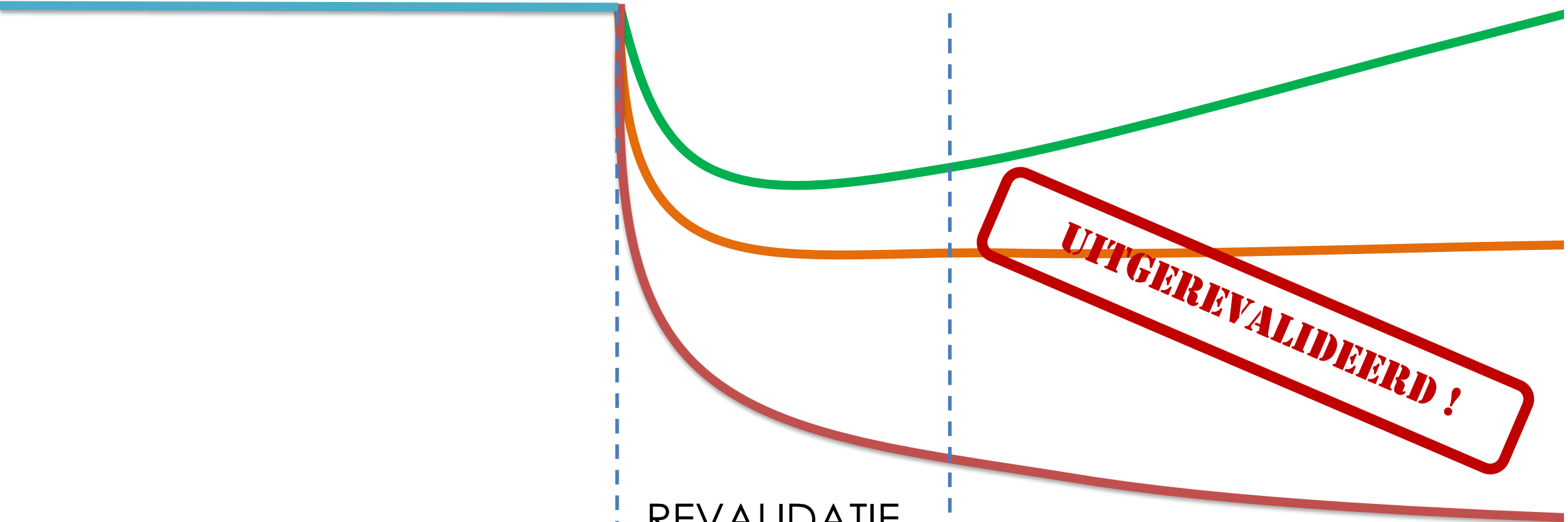


REVALIDATIE

UITGEREVALIDEERD !



NAH



UITGEREVALIDEERD!

REVALIDATIE



Factoren?



Praktijkonderzoek

- Personen met NAH (n=142)

- Psychologen, pedagogen en begeleiding
 - ▣ Evolutie scores (-2,-1,0,1,2)
 - Zelfredzaamheid
 - Gedrag
 - Algemeen

 - ▣ Welke factoren speelden rol in evolutie

- Experten NAH



Schouten, B., Mariën, P., Vandeberg, M., Motmans, K., Lorent, G., & Liessens, D. (2020). Vooruitgang in de chronische fase na NAH: kwantitatieve gegevens van een praktijkonderzoek (RINAH). *Signaal*, 111, 4-15.

Expertinterviews

- Prof. Peter Mariën neurolinguïst ZNA – VUB

- Miet Vandenberg Empà – Stijn vzw
- Kathleen Motmans HANA, thuisbegeleiding – Stijn vzw

- Dr. Dirk Liessens psychiater, Sint-Kamillus Bierbeek
- Guy Lorent neuropsycholoog, Sint-Kamillus Bierbeek

- Engeliën Lannoo neuropsycholoog CLNR - Gent

Proefgroep

- 6 diensten(centra) van Stijn vzw

- n = 142

 - ▣ 19 thuisbegeleiding (13%)

 - ▣ 33 dagcentrum (23%)

 - ▣ 90 residentieel (63%)

- Geslacht

 - ▣ 97 mannen (68%)

 - ▣ 45 vrouwen (32%)

- Leeftijd

 - ▣ 7 - 71 jaar

 - ▣ Gem/med = 48 jaar

Traumatisch hersenletsel (TBI) – 45% (n= 64)	Verkeersongeval	51
	Ongeval	13
Niet-traumatisch hersenletsel (ABI) - 42% (n=59)	CVA	23
	Complicatie niet-neurologische ziekte	8
	Zuurstoftekort hartstilstand	7
	Complicatie medische ingreep	4
	Complicatie zelfmoordpoging	3
	Complicatie ongeval	3
	Complicatie epilepsie	3
	Complicatie middelengebruik	2
	Hersenontsteking	2
	Hersenvliesontsteking	2
	Elektrocutie	1
	Zuurstoftekort verdrinking	1
	Neurodegeneratieve aandoening (DEG) - 13% (n=19)	Multiple Sclerose (MS)
Chorea van Huntington		6
Andere zeldzame neurologische aandoening		3
TOTAAL		142

Resultaten

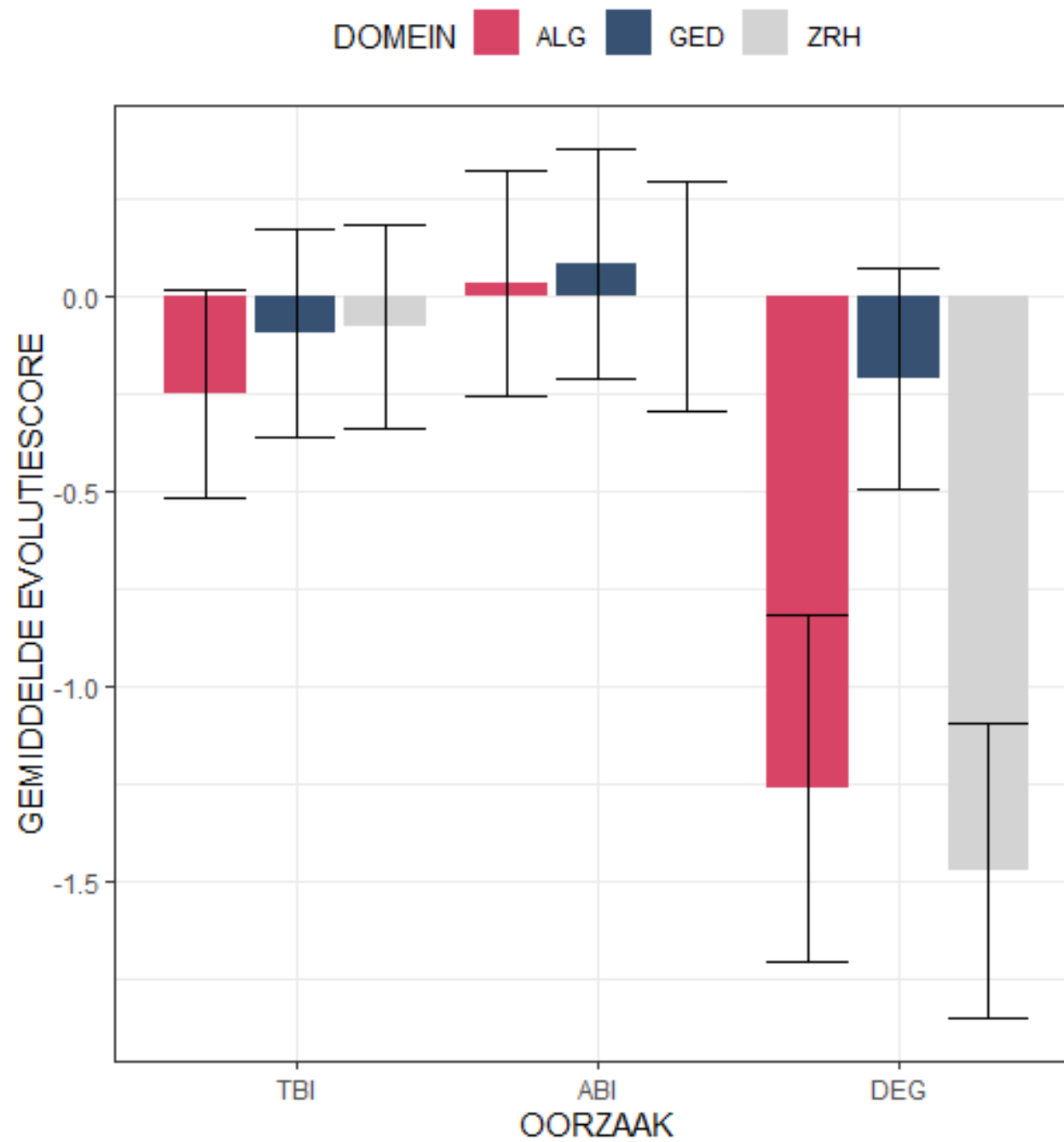
□ Evolutiescores

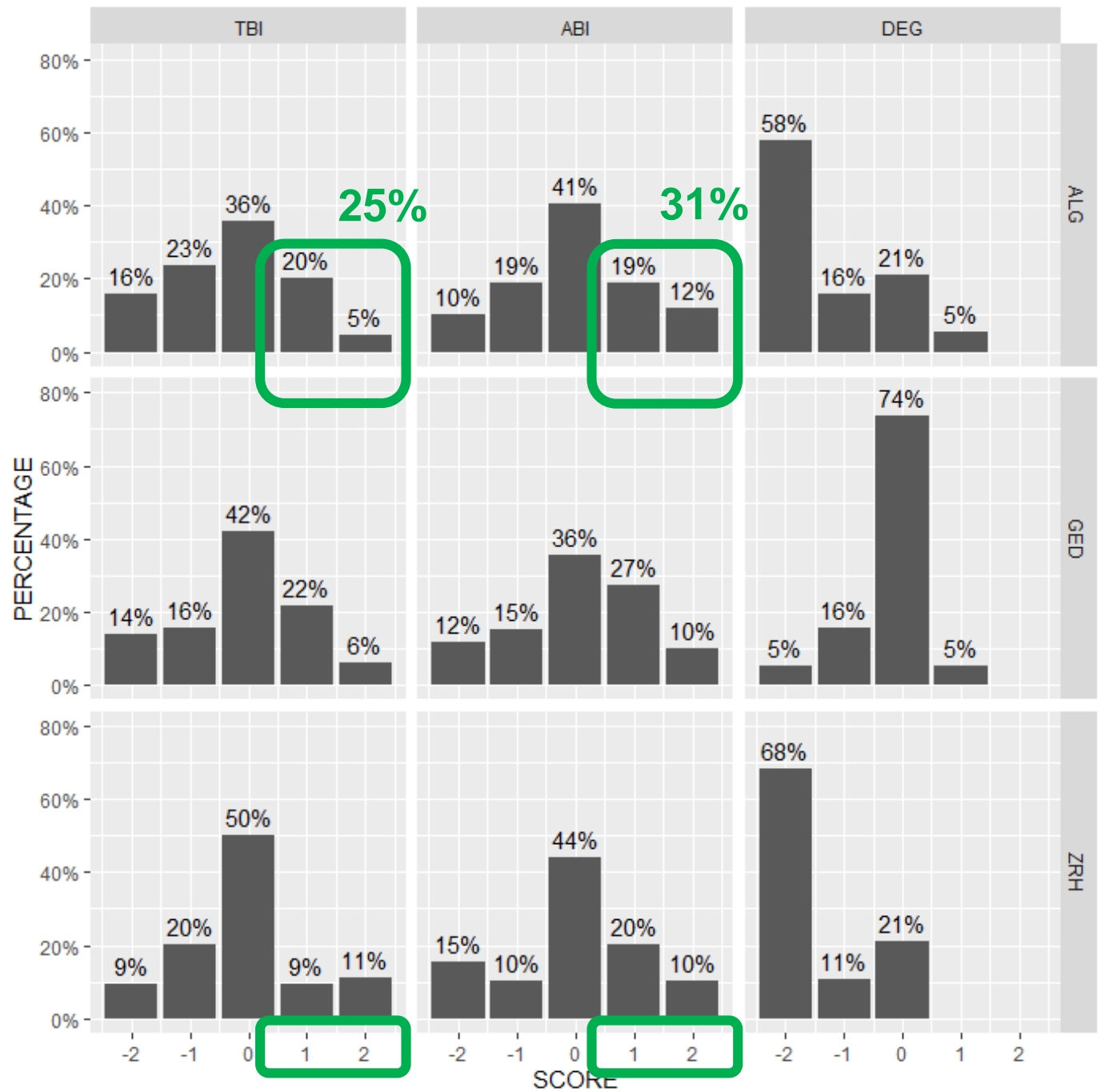
- ▣ -2, -1, 0, 1, 2

- ▣ algemeen – zelfredzaamheid - gedrag

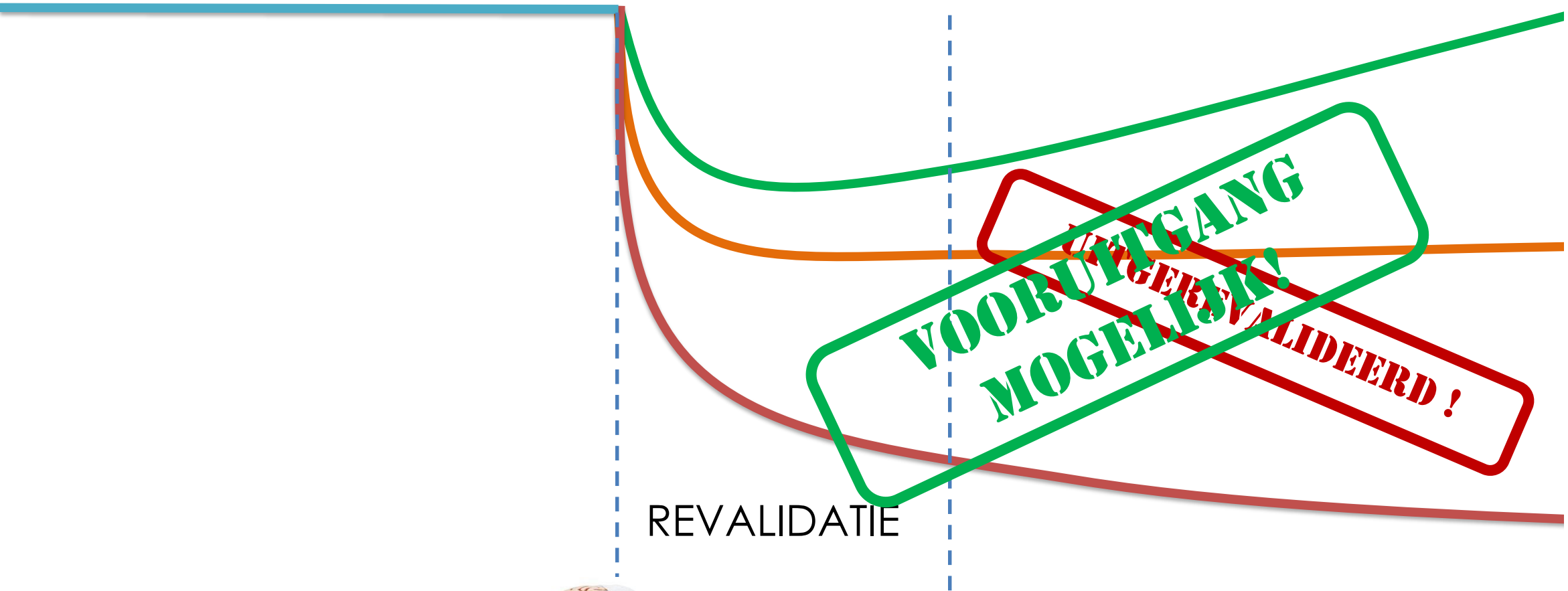
□ Factoren

Resultaten





NAH



REVALIDATIE



Wat is vooruitgang?

Perspectief zorgverlener

- “Zelfredzaamheid”
- “Gedrag”
- “Algemeen”

Perspectief persoon met NAH

- Kwaliteit van leven
- Wat is belangrijk voor u?

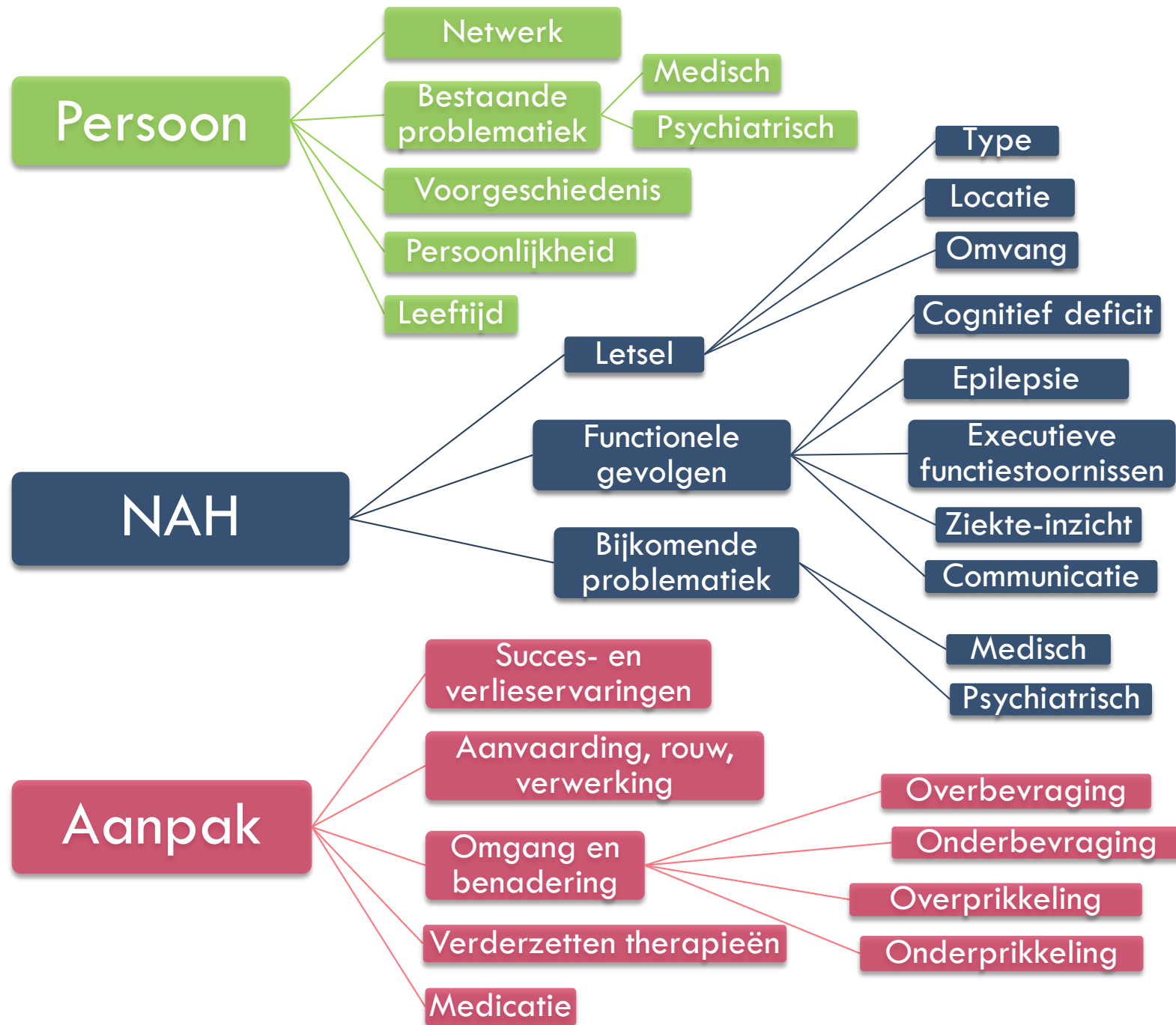
“Uitgerevalideerd” op welk vlak?

Factoren

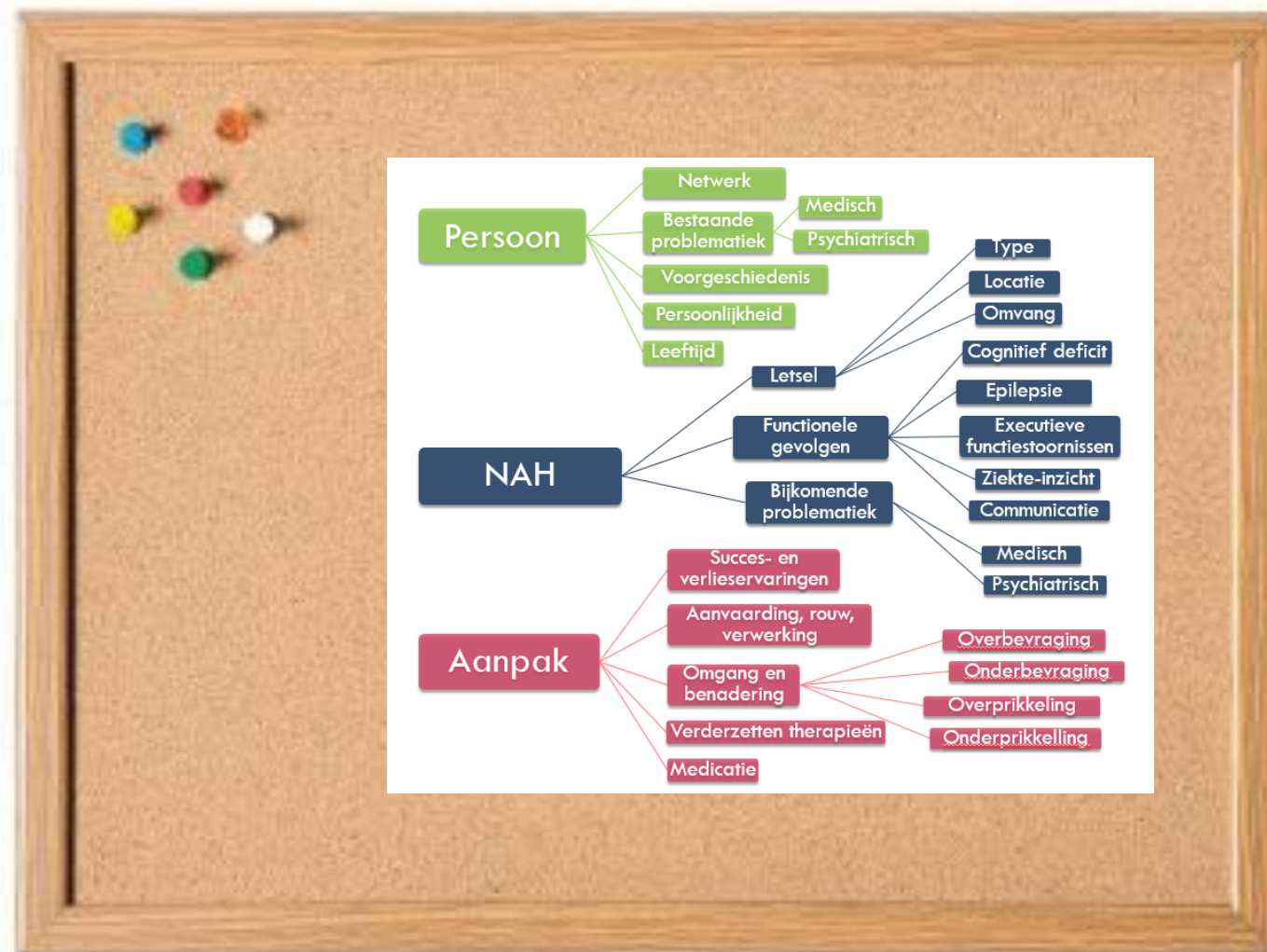
- $n = 142 + \text{expertinterviews} \Rightarrow \text{categorieën}$
- Elk element moet een plaats krijgen

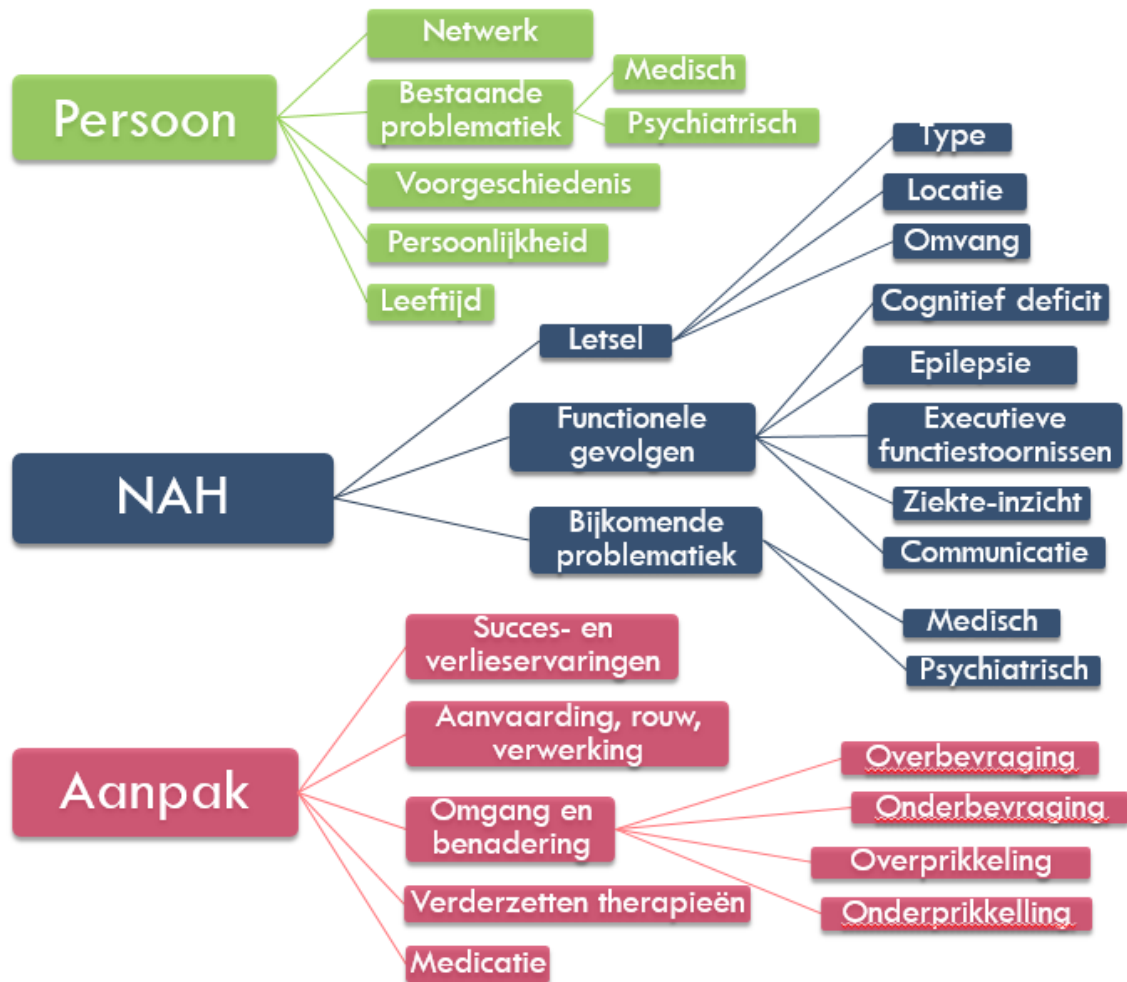


Netwerk	Persoonlijkheid	Voorafgaande problematiek	Leeftijd
Epilepsie	Communicatie	Ziekte-inzicht	Structuur
Overstimulatie	Onderstimulatie	Psychiatrische problematiek	Medische complicaties
Psycho-pedagogische aanpak	Medicatie	Succes-en verlieservaringen	Omvang letsel
Locatie letsel	Type letsel	Executieve functiestoornissen	Continuëren revalidatie

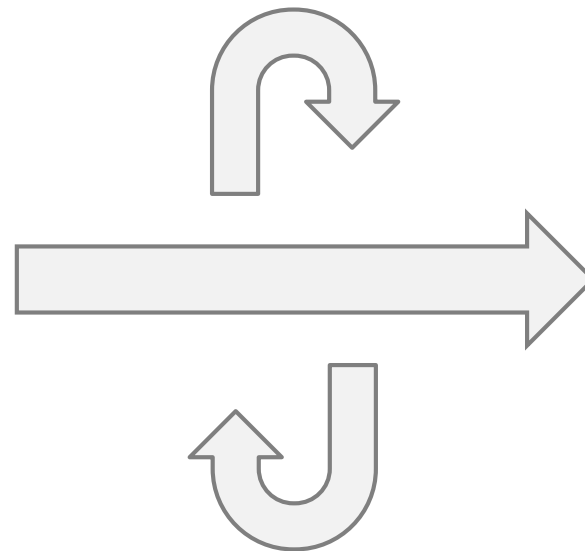


FACTOREN? → INSTRUMENT





INTERVISIEGROEP
NAH – Stijn vzw



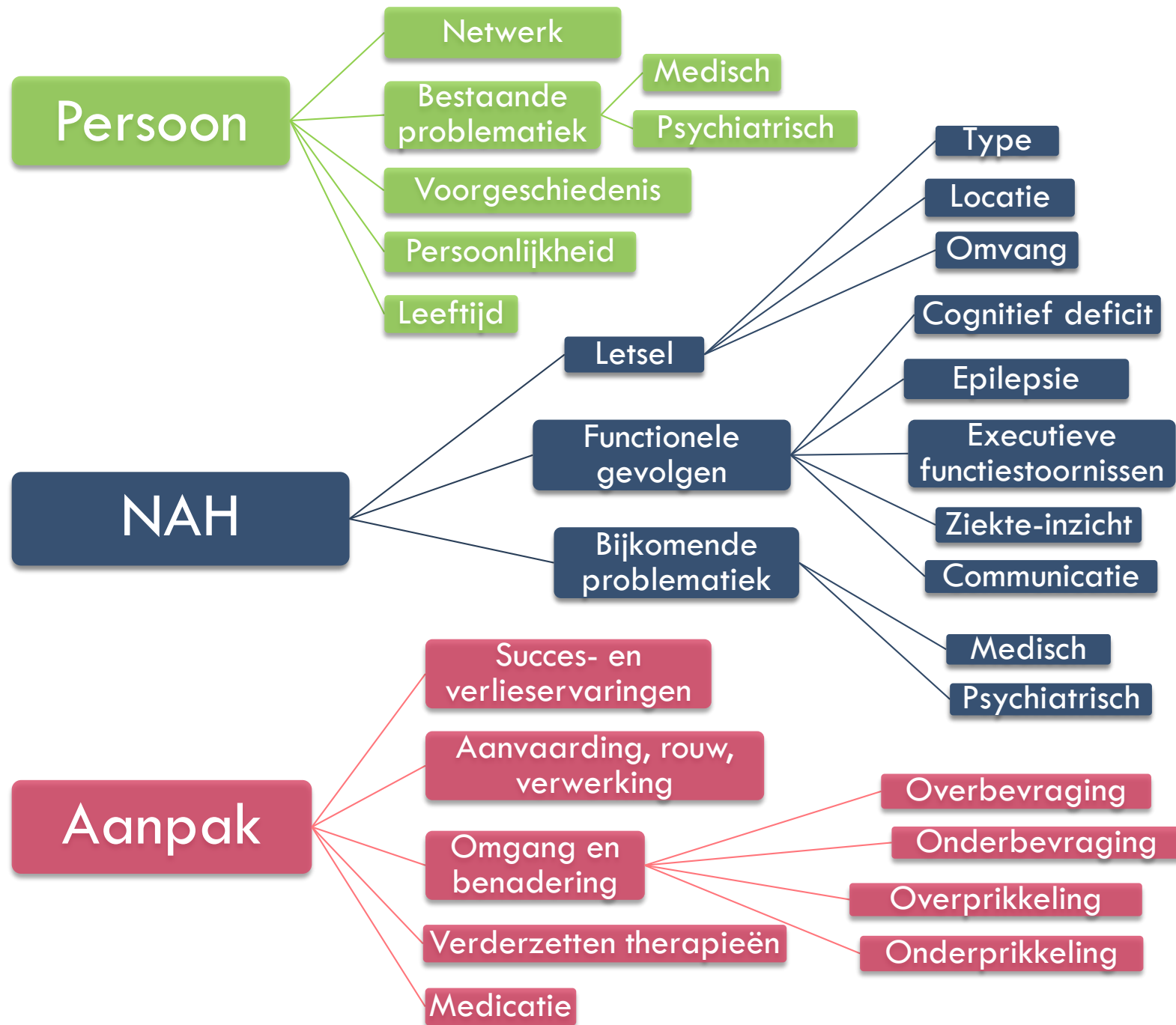
ITEMS
&
SCORES

EXTERNE
EXPERTEN
NAH

RINAH

□ Reflectie Instrument → BEWUSTZIJN FACTOREN

□ Risico Indicatie → SCORE



RINAH: hoe werkt het?

- 40-tal vragen
- Elk antwoordalternatief heeft risicoscore

Is epilepsie aanwezig?

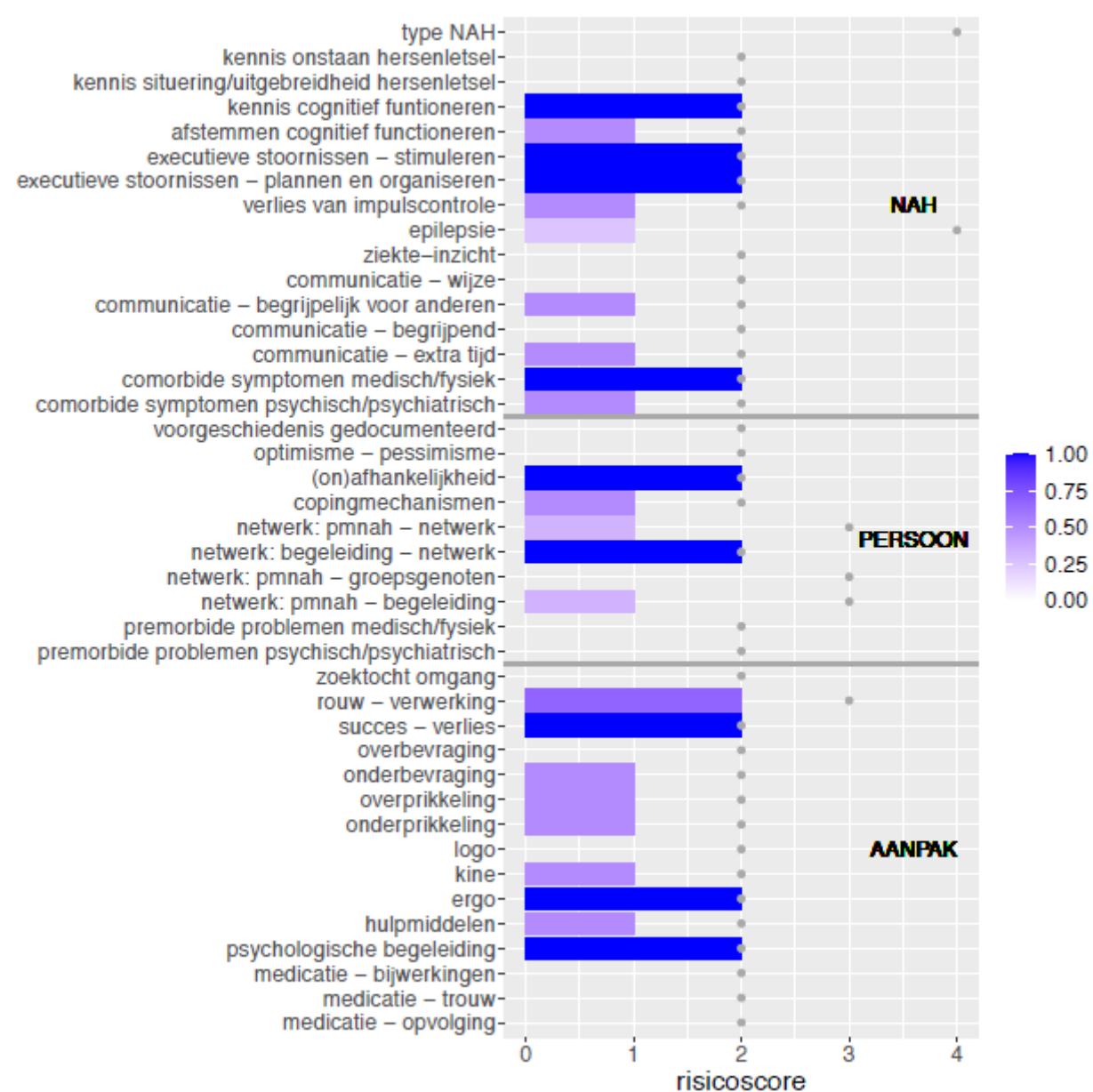
geen epilepsie	0
epilepsie in het verleden maar nu aanvalsvrij, bijvoorbeeld door medicatie	1
lichte epileptische aanvallen, gemiddeld niet meer dan 3 per jaar	2
zware epileptische aanvallen, gemiddeld niet meer dan 3 per jaar	3
gemiddeld meer dan 3 lichte of zware epileptische aanvallen per jaar	4
vaak absences	4

- Mogelijkheid tot **OPMERKING** toevoegen

Persoon A



Persoon B

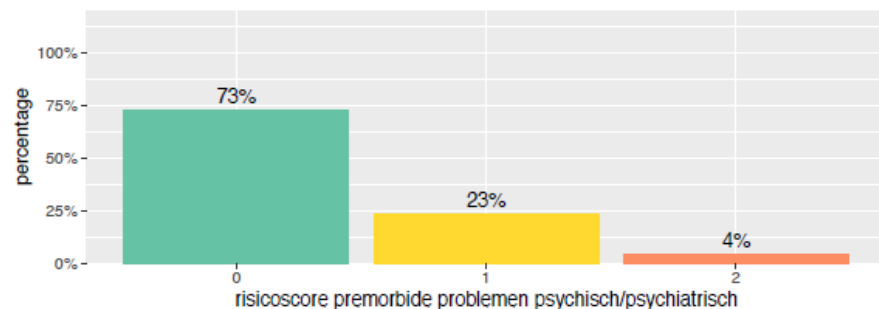


2.4.2 Psychisch/psychiatrisch

Zijn er aanwijzingen voor een psychische/psychiatrische problematiek vóór het hersenletsel?

Aanwijzingen kunnen bijvoorbeeld komen uit vroegere dossiers of uit verhalen van familie, vrienden, kennissen,... Bijvoorbeeld alcohol- of middelenmisbruik, depressie, opname in psychiatrie, ...

- nee [0]
- ja [1]
- ja, een gediagnosticeerde psychiatrische stoornis [2]



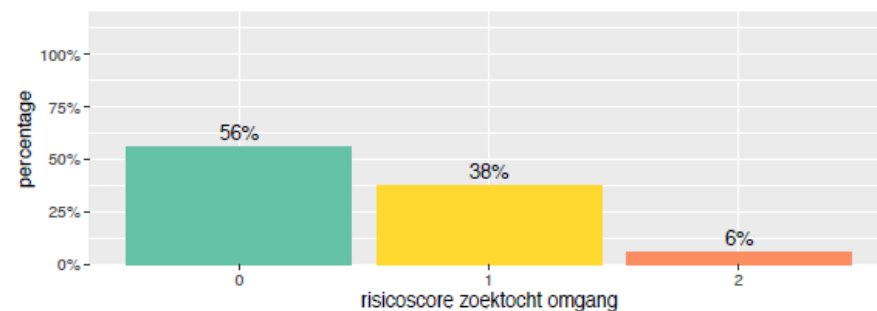
3 Kenmerken AANPAK

3.1 Omgang en benadering

Soms betekent het vinden van de juiste omgang en benadering van een pmnah een zoektocht. Het is zoeken naar een evenwicht tussen structuur en vrijheid, geduld, grenzen stellen, manier van aanbrengen, voorzichtigheid bij bepaalde thema's, stimuleren, afremmen, kaderen, enz. Het al dan niet vinden van een benadering op maat waar consensus over bestaat, kan een groot verschil betekenen.

Hoe ver staat de zoektocht naar de juiste omgang?

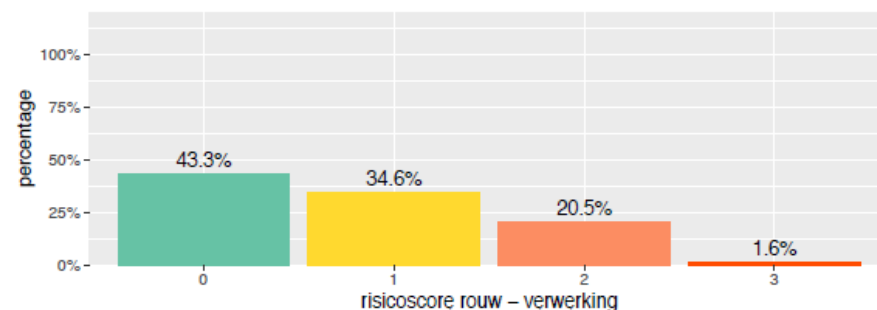
- Er is consensus over welke benadering optimaal is [0]
- Het blijft zoeken naar een benadering op maat, maar de mogelijkheden binnen de eigen werking zijn nog niet uitgeput [1]
- Er is nood aan ondersteuning van buiten de eigen werking [2]



3.2 Aanvaarding, rouw, verwerking

Hoe verloopt de verwerking van de veranderde situatie na het hersenletsel?

- De pmnah heeft ermee leren leven OF lijkt (nog) weinig bezig met verwerking [0]
- De pmnah zit nog in het normale verwerkingsproces [1]
- Er is sprake van vastgelopen verwerking of pathologische rouw [2]
- De verwerking is uitgemond in een gediagnosticeerde klinische depressie [3]
- niet geweten [2]

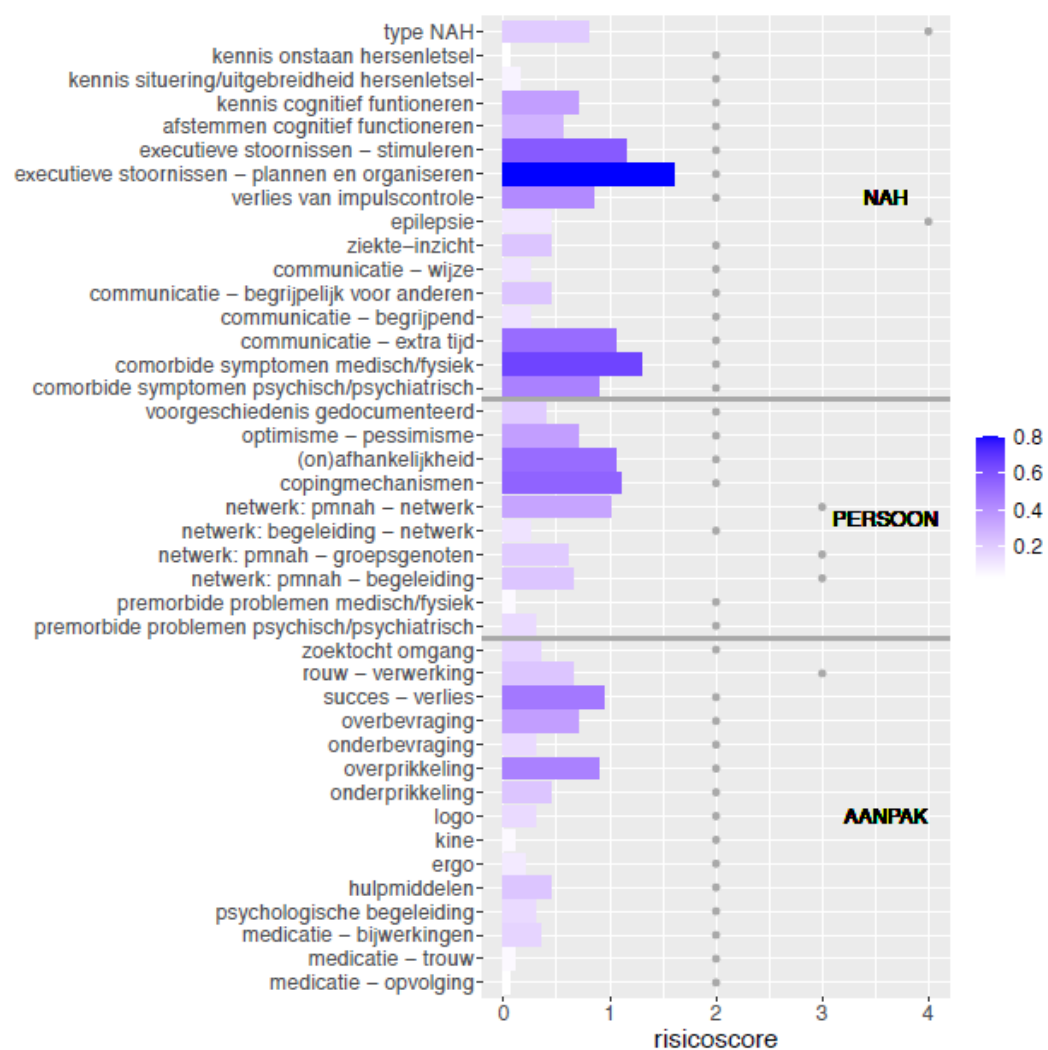


Hoe verloopt de verwerking van de veranderde situatie na het hersenletsel?	aantal	%
De pmnah heeft ermee leren leven OF lijkt (nog) weinig bezig met verwerking [0]	135	43.3
De pmnah zit nog in het normale verwerkingsproces [1]	108	34.6
Er is sprake van vastgelopen verwerking of pathologische rouw [2]	37	11.9
niet geweten [2]	27	8.7
De verwerking is uitgemond in een gediagnosticeerde klinische depressie [3]	5	1.6

3.3 Succes -en verlieservaringen

Is er sprake van succeservaringen? Slaagt de pmnah in wat hij/zij wil bereiken? Lukt het om succes te ervaren of zijn er vooral verlieservaringen? Krijgt de pmnah regelmatig tegenslagen te verwerken? Vooral de verhouding tussen succes- en verlieservaringen is belangrijk.

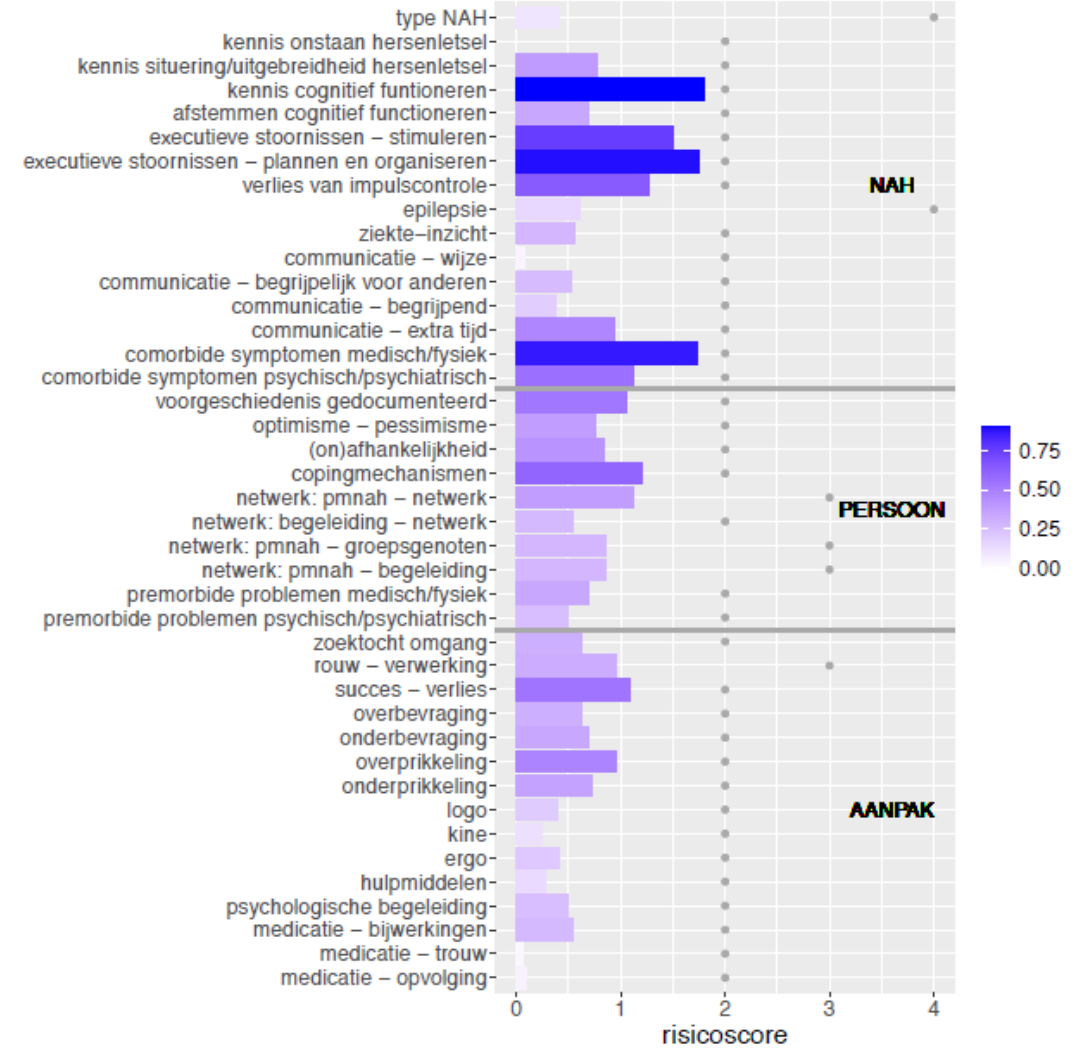
Dienstencentrum A



Visuele feedback van de RINA score. Opdeling per domein (NAH, PERSOON, AANPAK) geeft aan in welk domein de risico's zich situeren. Bolletjes duiden de maximumscore per vraag aan. Hoe donkerder het balkje, hoe dichter de itemscore ligt tegen de maximumscore. De scores per domein staan samengevat hieronder.

	NAH	PERSOON	AANPAK	TOTAAL
score	10.95	6.15	6.15	23.25
%score	30.00	27.00	20.00	26.00

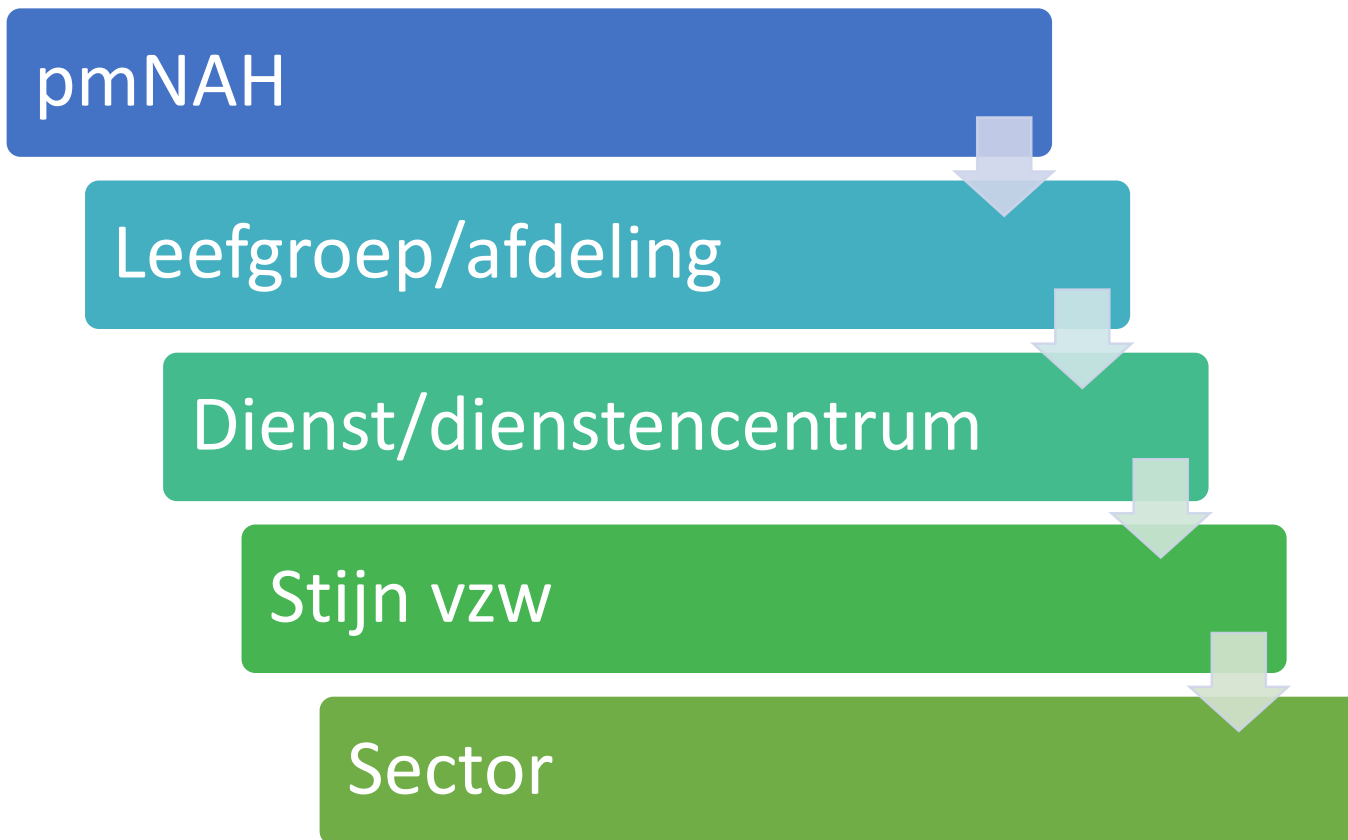
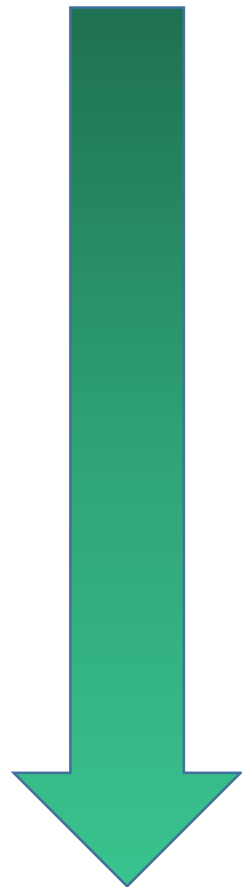
Dienstencentrum B



Visuele feedback van de RINA score. Opdeling per domein (NAH, PERSOON, AANPAK) geeft aan in welk domein de risico's zich situeren. Bolletjes duiden de maximumscore per vraag aan. Hoe donkerder het balkje, hoe dichter de itemscore ligt tegen de maximumscore. De scores per domein staan samengevat hieronder.

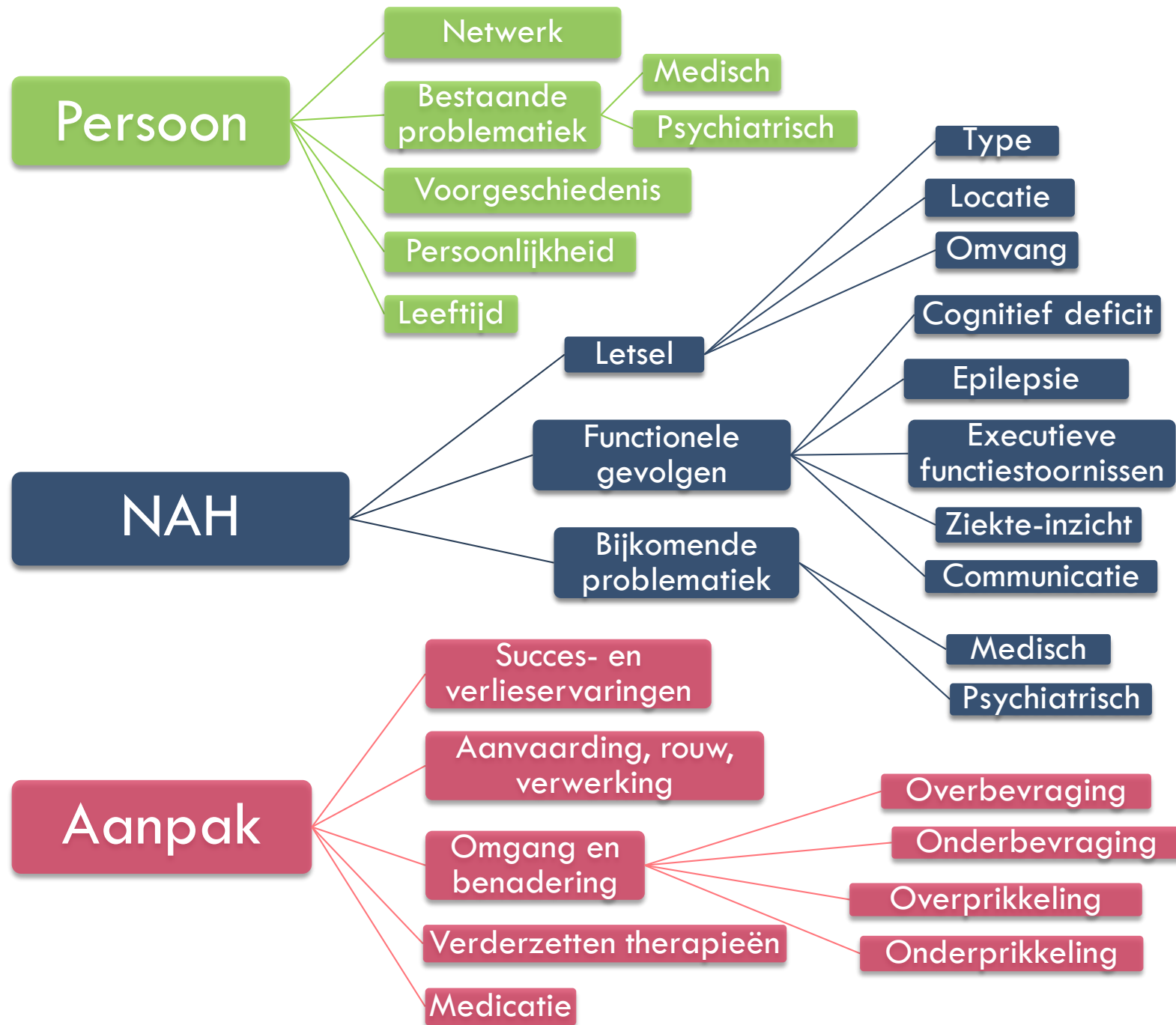
	NAH	PERSOON	AANPAK	TOTAAL
score	14.12	8.42	8.21	30.75
%score	39.00	37.00	26.00	34.00

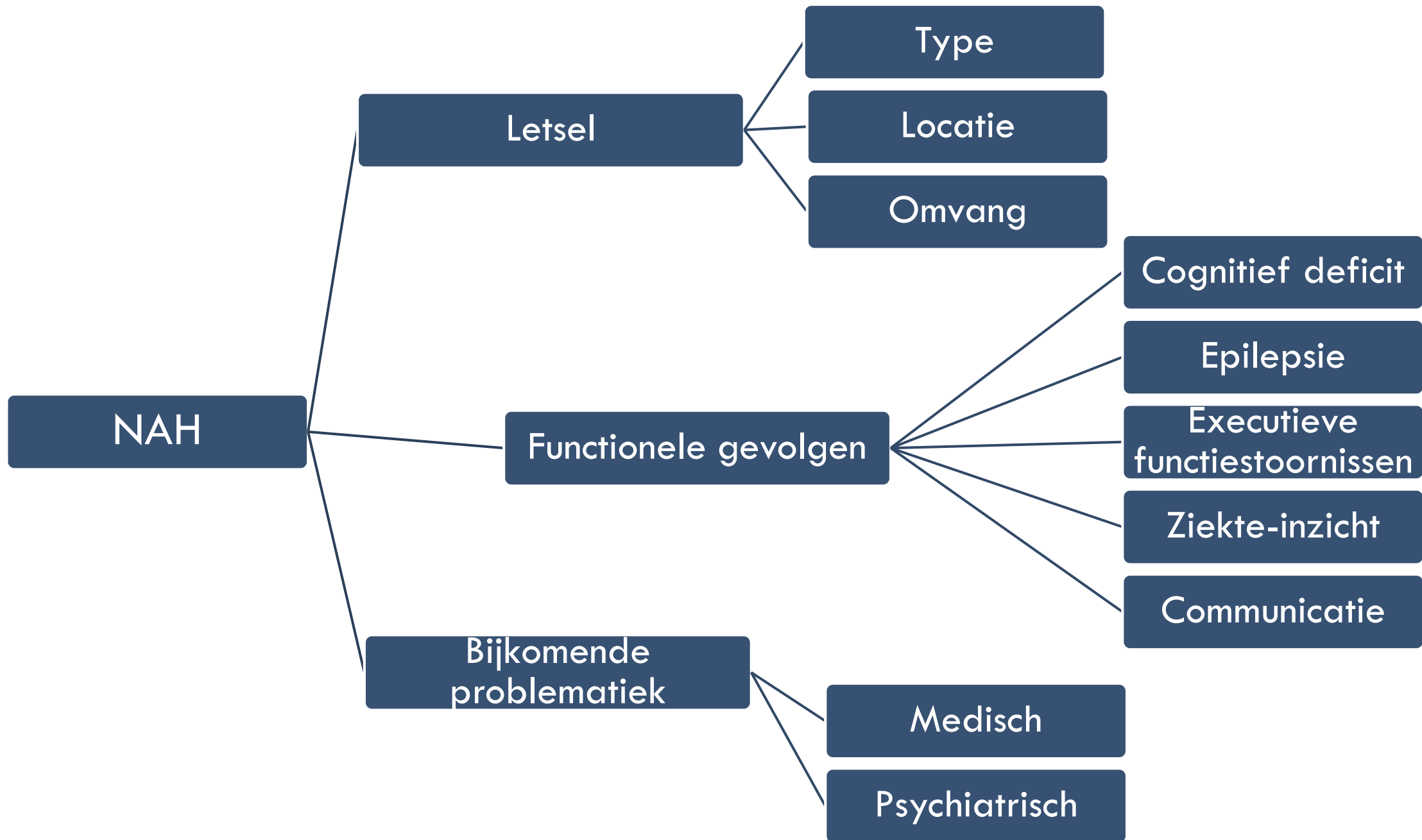
Bewustzijn
&
Risico-
inschatting



Filmpje

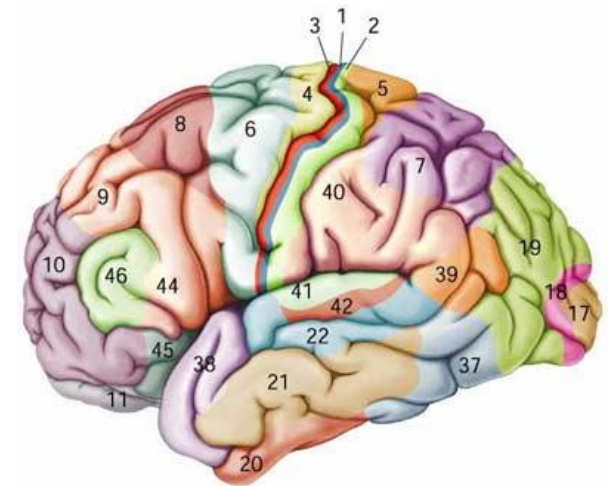






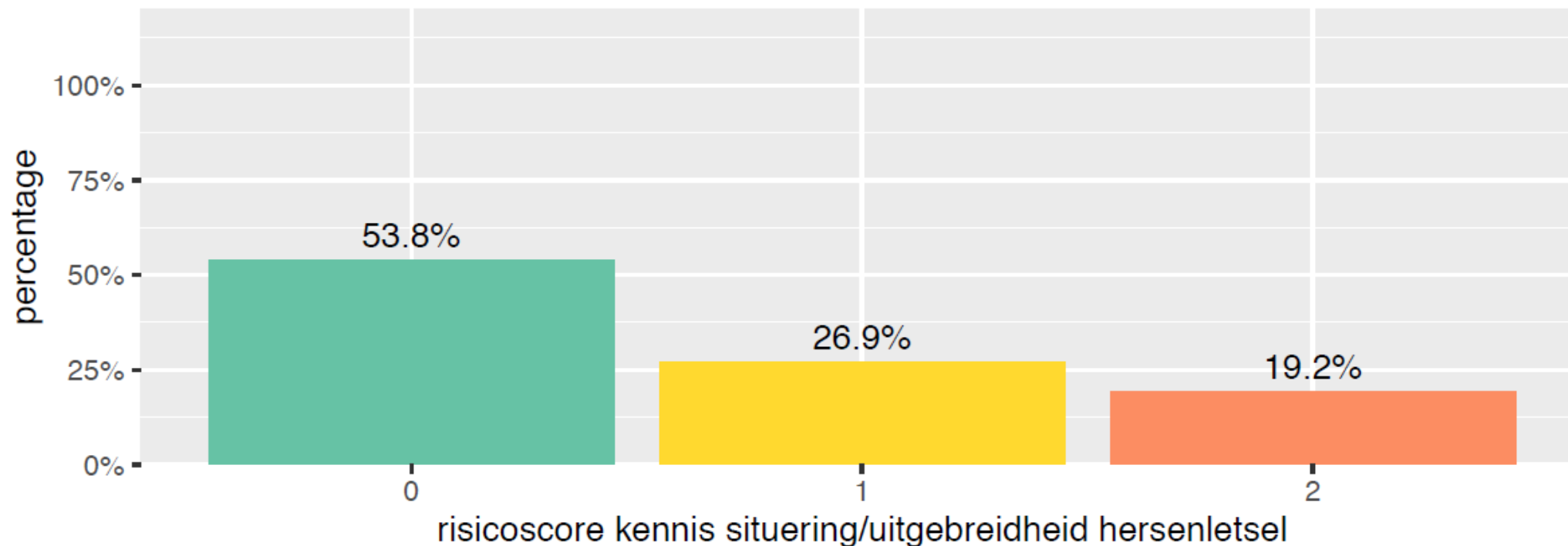
Letsel

- Type
 - ▣ “Degeneratief” neurologisch
 - ▣ tumor (“gaande en staande”) vs. CVA (“op een brancard”)
- Locatie:
 - ▣ Bv. temporaal vs. “frontaal syndroom”
- Omvang
 - ▣ Bv. diffuus vs. focaal
 - Intreden van dementieverschijnselen (axonale schade)
- Kennis → begrip van/voor functionele gevolgen!



Waar het hersenletsel zich situeert en/of hoe uitgebreid het is

- is gekend [0]
- is oppervlakkig gekend [1]
- is niet gekend [2]



Gebaseerd op 312 RINAH's in Stijn vzw zomer 2024

Letsel: functionele gevolgen

□ **Cognitieve gevolgen**

▣ Geheugen, verwerkingsnelheid,...

▣ Niet zichtbaar en heel moeilijk 'invoelbaar':

■ niet WILLEN \leftrightarrow niet KUNNEN

Werd er de voorbije 5 jaar een systematische inschatting gemaakt van het cognitief functioneren?

- Nee [2]
- Ja, maar de resultaten zijn niet gekend [2]
- Ja, een inschatting volgens het CDM (cognitive disabilities model) [0]
- Ja, een klinisch neuropsychologisch onderzoek [0]
- Ja, een ander (specificeer bij OPMERKINGEN S04) [1]

Letsel: functionele gevolgen

□ **Executieve functiestoornissen**

- ▣ Drive – dynamiek van het handelen - heel moeilijk trainbaar

In welke mate is het nodig te stimuleren tot actie?

In welke mate is het nodig te helpen met plannen en organiseren?

Is er verlies van impulscontrole?

Letsel: functionele gevolgen

□ **Epilepsie**

- ▣ Grote invloed indien medicamenteus niet onder controle
- ▣ Bijkomend: bijwerkingen medicatie

Is epilepsie aanwezig?

- geen epilepsie [0]
- epilepsie in het verleden maar nu aanvalsvrij, bijvoorbeeld door medicatie [1]
- lichte epileptische aanvallen, gemiddeld niet meer dan 3 per jaar [2]
- zware epileptische aanvallen, gemiddeld niet meer dan 3 per jaar [3]
- gemiddeld meer dan 3 lichte of zware epileptische aanvallen per jaar [4]
- vaak absences [4]

Letsel: functionele gevolgen

□ **Ziekte-inzicht**

- ▣ Verdedigingsmechanisme (ook bij familie) \Leftrightarrow neurologisch
- ▣ minimaliseren eigen aandeel herstelproces
- ▣ soms: bescherming tegen 'ondoenbare inzichten': behoud draagkracht

In welke mate is er inzicht in de eigen situatie?

- goed inzicht, zich bewust van het hersenletsel en de gevolgen ervan [0]
- weinig tot geen inzicht, maar de nadelige gevolgen ervan zijn beperkt [1]
- weinig tot geen inzicht met nadelige gevolgen [2]
- moeilijk om in te schatten [1]

Letsel: functionele gevolgen

□ **Communicatieproblemen**

▣ Onderschat!

- Isolement, frustratie

▣ Vaak nog veel potentieel! (na 2 jaar: “uitgerevalideerd”)

▣ Zorgverleners:

- Persoon goed kennen: lichaamstaal, ‘half woord’, geduld
- Juiste vraagstelling, tempo
- Logopedie!

Communicatie

Hoe verloopt de communicatie hoofdzakelijk?

- via mondelinge taal [0]
- via taal, maar niet mondeling (bv. schrijven, aanduiden op letterkaart, met spraakcomputer) [1]
- zonder taal (bv. picto's, mimiek) [2]

Hoe de pmnah communiceert is voor anderen

- goed te begrijpen [0]
- wisselend te begrijpen [1]
- weinig of niet te begrijpen [2]

Wat anderen communiceren, begrijpt de pmnah

- goed [0]
- wisselend [1]
- weinig of niet [2]
- moeilijk om in te schatten [1]

Vergt het communiceren door het hersenletsel extra tijd?

De hoeveelheid extra tijd (een beetje of veel) is een subjectieve inschatting. Scoor voor wie helemaal niet kan communiceren 'veel extra tijd' ipv 'geen extra tijd'.

- neen (zoals bij personen zonder hersenletsel) [0]
- een beetje (bv. spreekt wat trager of geraakt soms niet uit zijn woorden) [1]
- veel (bv. moet verschillende keren herhalen wat hij/zij probeert duidelijk te maken of het neemt veel tijd in beslag om tekst aan te duiden, te schrijven of te typen) [2]

Letsel: medisch - psychiatrisch

□ Medische gevolgen

- ▣ motorische beperkingen – tremor - spasticiteit
- ▣ slikproblemen – luchtweginfecties
- ▣ sondevoeding, oorsuizingen, slaapproblemen...

Zijn er gelijktijdig met of ten gevolge van het hersenletsel medische/fysieke symptomen ontstaan die het dagelijks functioneren bemoeilijken?

Indien er wel symptomen zijn maar ze het dagelijks functioneren niet bemoeilijken is 'nee' van toepassing

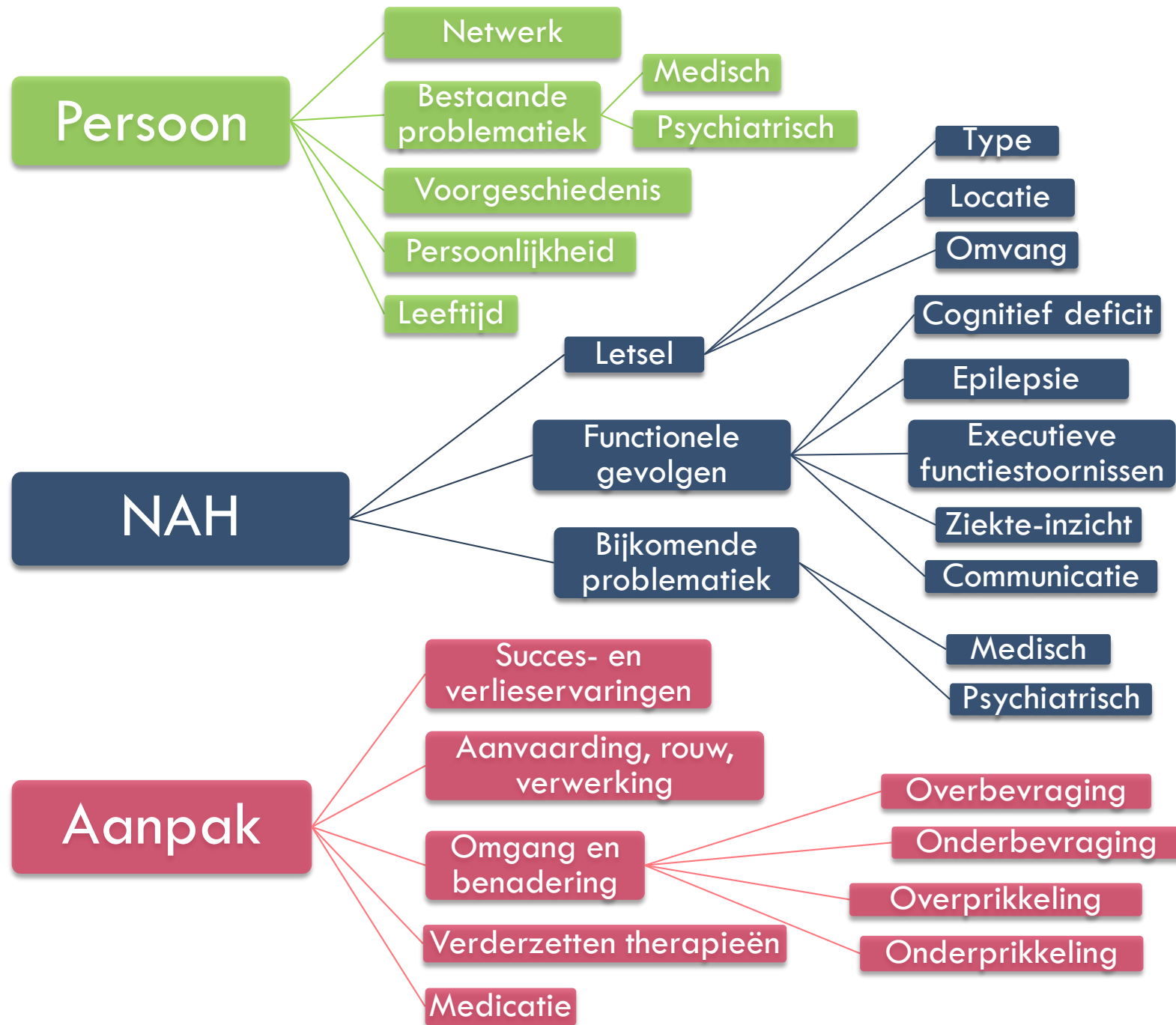
- nee [0]
- ja, de symptomen bemoeilijken het dagelijks functioneren een beetje [1]
- ja, de symptomen bemoeilijken het dagelijks functioneren in ernstige mate [2]

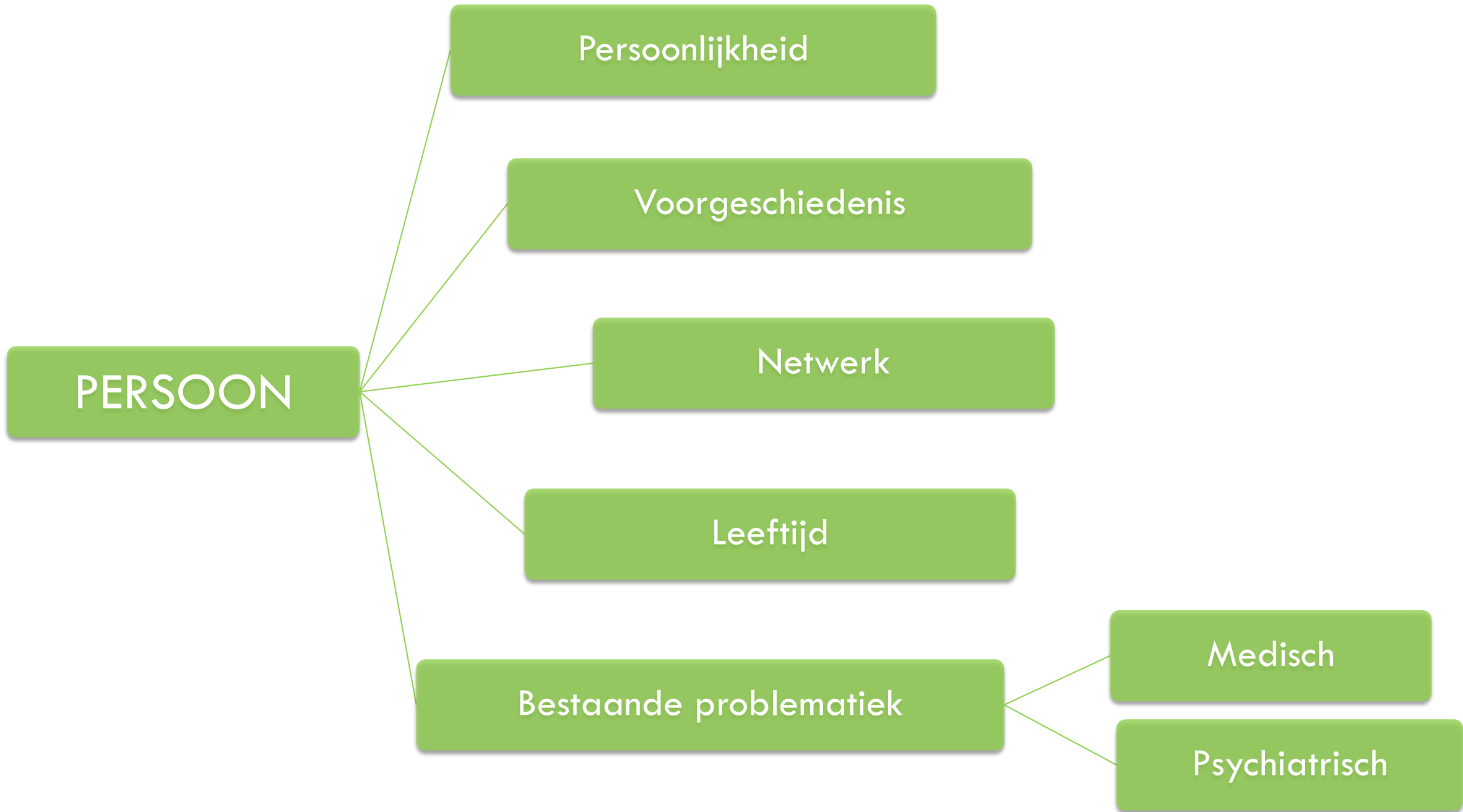
Letsel: medisch - psychiatrisch

- **Psychiatrische gevolgen**
 - ▣ Depressie
 - ▣ Angst
 - ▣ Psychose (ook middelenmisbruik)
 - ▣ samenwerking Sint-Kamillus Bierbeek

Zijn er ten gevolge van het hersenletsel gedragsproblemen, psychische of psychiatrische problemen ontstaan die het dagelijks functioneren bemoeilijken?

- nee [0]
- ja, de problemen bemoeilijken het dagelijks functioneren een beetje [1]
- ja, de problemen bemoeilijken het dagelijks functioneren in ernstige mate [2]





Persoonlijkheid

□ Pluk de dag?

Hoe stond de persoon voor het hersenletsel in het leven?

- eerder optimistisch [0]
- niet echt optimistisch maar ook niet echt pessimistisch [1]
- eerder pessimistisch [2]
- niet geweten [1]



□ Afhankelijke vs. onafhankelijke types (KM - DL)

▣ Onafhankelijke types in afhankelijke positie (netwerk!!)

▣ Veranderde relatie:

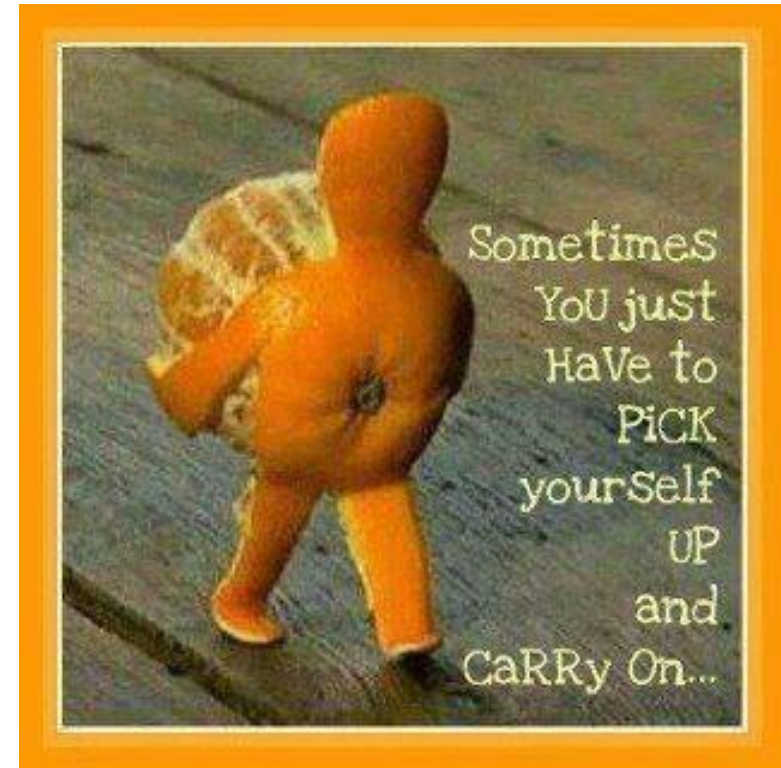
- Partner
- Kinderen
- Ouders

Hoe gedroeg de persoon zich voor het hersenletsel?

- eerder afhankelijk [0]
- heel afhankelijk [2]
- eerder onafhankelijk [0]
- heel onafhankelijk [2]
- niet geweten [1]

Persoonlijkheid

- Dankbaarheid \Leftrightarrow boosheid
- Positieve vs. negatieve spiraal
- “medische wonderen”
 - \Leftrightarrow bloed, zweet en tranen
 - \Leftrightarrow “aard van het beestje”
- Draagkracht - Veerkracht:
 - ▣ Motivatie
 - ▣ “Resilience”



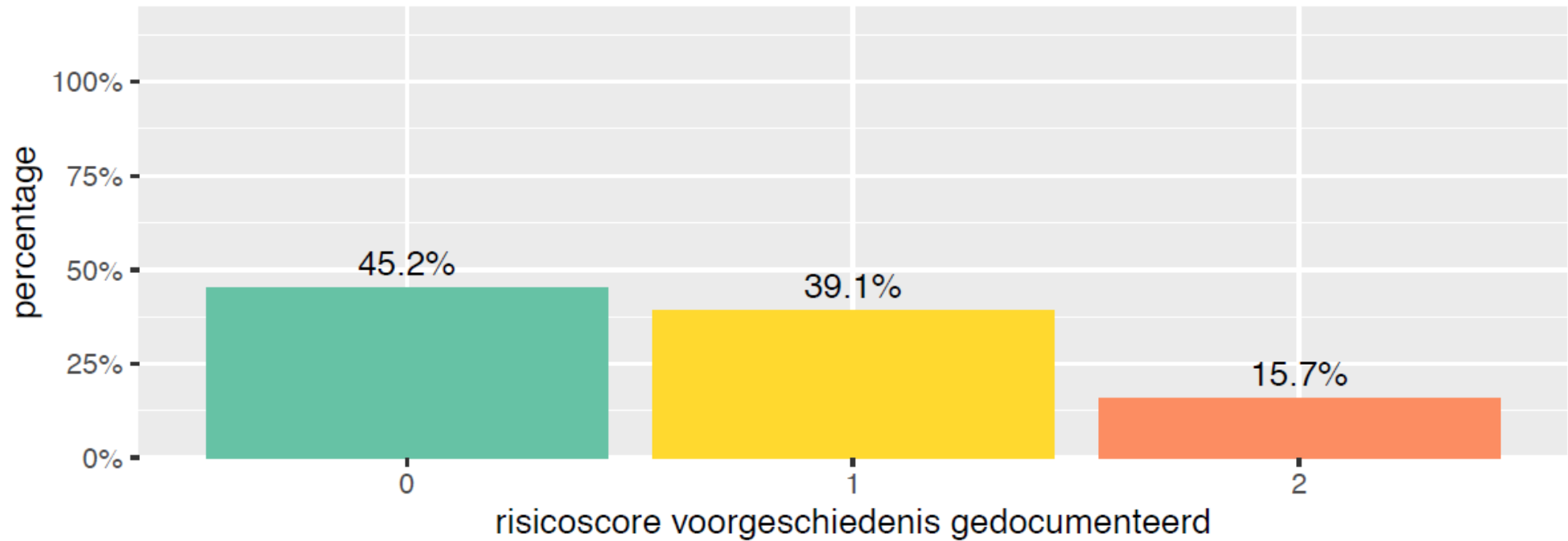
Welke copingmechanismen werden voornamelijk gebruikt vóór het hersenletsel?

- aangepaste copingmechanismen [0]
- onaangepaste copingmechanismen [2]
- niet geweten [1]

Voorgeschiedenis

In welke mate is de voorgeschiedenis gedocumenteerd?

- goed [0]
- matig [1]
- slecht [2]



Gebaseerd op 312 RINAH's in Stijn vzw zomer 2024

Netwerk

- Vaakst (34 keer) spontaan vernoemd (24%)
- “Steunpilaren”
- Familie – vrienden - medebewoners
- Interacties met andere factoren
 - ▣ Overstimulatie – onderstimulatie - structuur
 - ▣ Executieve stoornissen (opnieuw-opnieuw-opnieuw)
 - ▣ Communicatie (toegangspoort)
 - ▣ Kennis over persoonlijkheid en voorgeschiedenis!!!



Netwerk

Hoe is de relatie tussen de pmnah en zijn netwerk? Is er emotionele en/of praktische steun vanuit het netwerk?

Hoe is de samenwerking tussen de professionele begeleiding en het netwerk (familie, vrienden)?

Hoe is de relatie tussen de pmnah en groepsgenoten?

Onder groepsgenoten wordt verstaan: medebewoners of andere gebruikers van het dagcentrum.

Hoe is de kwaliteit van de relatie tussen de pmnah en de begeleiders?

Leeftijd

- al relatief jong vermeld als een belangrijke factor in negatieve evolutie (bv. 58 jaar)
- ouderdomsverschijnselen (bv. dementie) lijken vroeger in te treden
 - ▣ bv. axonale schade bij stomp hersentrauma

Voorafgaande/bestaande problematiek

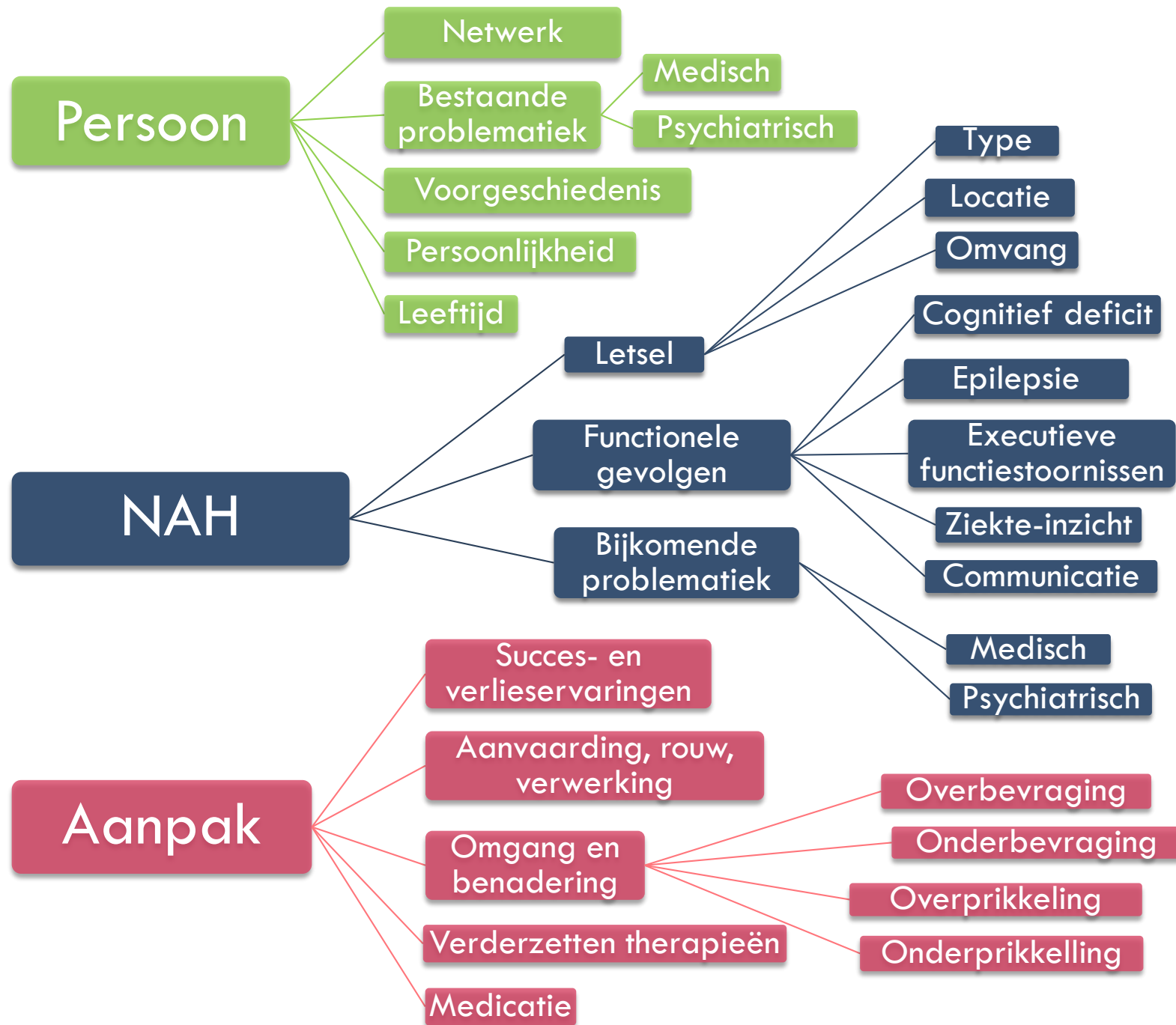
- Psychiatrische voorgeschiedenis
 - ▣ Bv. persoonlijkheidsproblematiek

Zijn er aanwijzingen voor een psychische/psychiatrische problematiek vóór het hersenletsel?

Aanwijzingen kunnen bijvoorbeeld komen uit vroegere dossiers of uit verhalen van familie, vrienden, kennissen,... Bijvoorbeeld alcohol- of middelenmisbruik, depressie, opname in psychiatrie, ...

- Medische voorgeschiedenis
 - ▣ Bv. Diabetes, hypertensie,...

Bestonden er vóór het hersenletsel al medische/fysieke problemen die het huidige dagelijks functioneren bemoeilijken?





Succes-en verlieservaringen

- Verlies (minder autonomie – meer afhankelijkheid)
 - ▣ “Waar is mijn oude leven?”
 - ▣ ZRH: wegvallen motoriek – spraak - spasticiteit
 - ▣ eten → sondevoeding
 - ▣ Stoppen revalidatie: “uitgerevalideerd”
 - ▣ Vrienden - Familie: relaties veranderen!

- Succes (meer autonomie – meer verantwoordelijkheid)
 - ▣ “Van rolstoel naar looprek”
 - ▣ “eigen studio” – begeleid zelfstandig wonen
 - ▣ “verantwoordelijkheid eigen hond”

Hoe verhouden de succes- en verlieservaringen zich?
Het gaat om ‘ervaringen’, dus hoe de pmnah dit beleeft.

Psycho-pedagogische aanpak

- Grote invloed op gedrag/gedragsproblemen
- Persoon kennen
- Structuur – consequente aanpak – voorzichtige aanpak
- Evenwicht: onderstimulatie \Leftrightarrow overstimulatie

Hoe ver staat de zoektocht naar de juiste omgang?

Is er risico op overbevraging?

Is er risico op onderbevraging?

Is er risico op overprikkeling?

Is er risico op onderprikkeling?

Continueren revalidatie

- Belangrijke rol van logo, kiné, ergo, ...

- Zoektocht materiële aanpassingen
 - ▣ “constante zoektocht naar goed orthopedisch materiaal”
 - ▣ “zoektocht naar communicatiehulpmiddelen”
 - ▣ “zoektocht naar juiste sondevoeding”

- Verderzetten zoektocht loont de moeite!

Medicatie

- Niet eerste keuze in behandelstrategie
- Tenzij
 - ▣ Epilepsie!
 - ▣ Depressie – angst – psychose
- Vaak symptomatisch: slaapproblemen, agitatie, ...
- Bijwerkingen
- Therapietrouw ('het gaat toch goed')
- opvolging in thuissituatie: "lijstje van in ziekenhuis"

Medicatie

Is er hinder van bijwerkingen?

Wordt medicatie goed genomen?

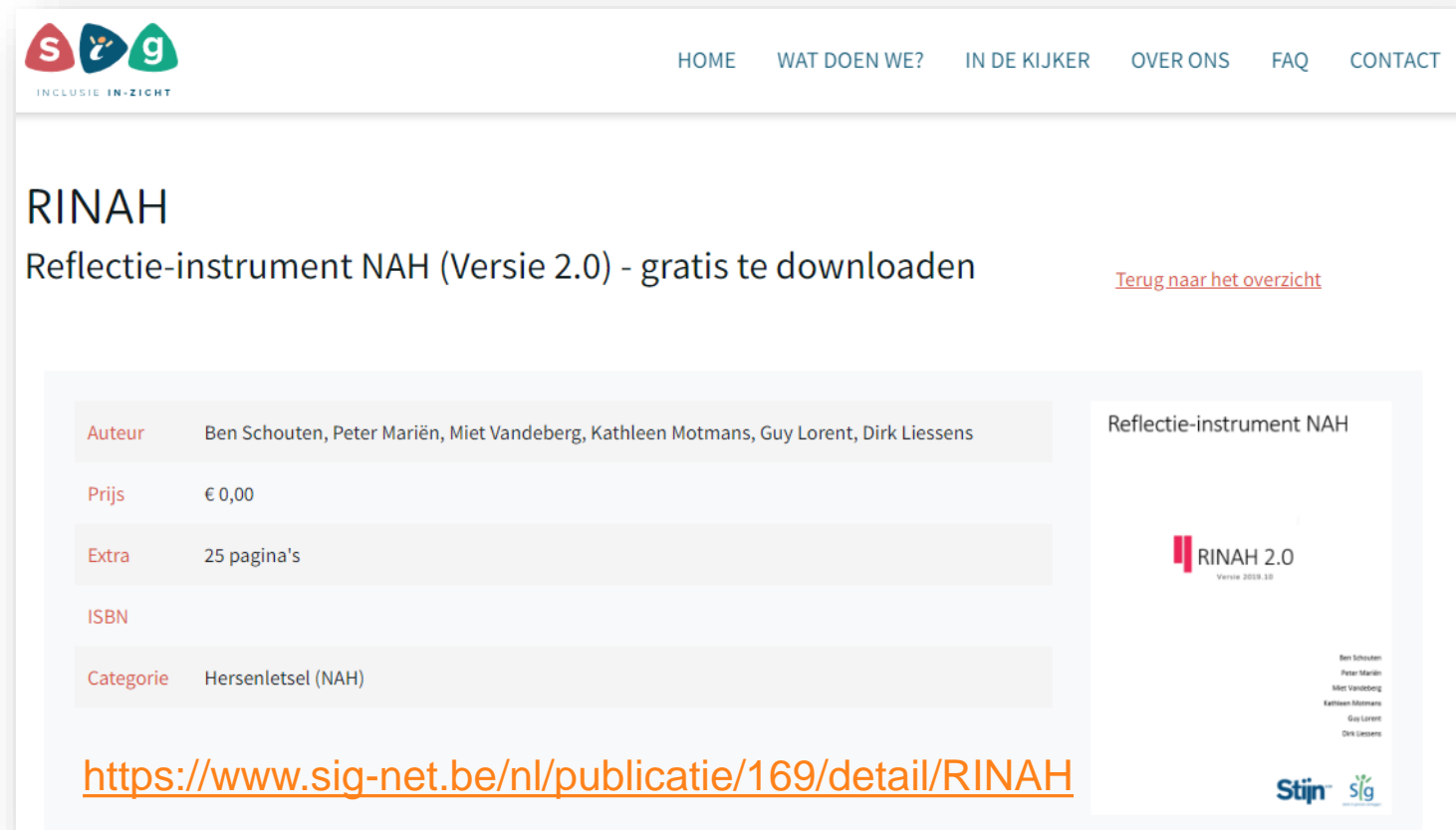
Wordt de medicatie goed opgevolgd door een arts?

Vooraf in thuissituaties kan de opvolging van medicatie een pijnpunt zijn

Waar vind ik RINAH?

pdf - papier

Handleiding



The screenshot shows the product page for RINAH on the sig-net website. The page features a navigation menu at the top with links for HOME, WAT DOEN WE?, IN DE KIJKER, OVER ONS, FAQ, and CONTACT. The main heading is 'RINAH' followed by the subtitle 'Reflectie-instrument NAH (Versie 2.0) - gratis te downloaden'. A link 'Terug naar het overzicht' is provided. A table lists product details: Auteur (Ben Schouten, Peter Mariën, Miet Vandeberg, Kathleen Motmans, Guy Lorent, Dirk Liessens), Prijs (€ 0,00), Extra (25 pagina's), and Categorie (Hersenletsel (NAH)). A thumbnail image of the 'Reflectie-instrument NAH RINAH 2.0' manual is shown, with the authors' names listed at the bottom. The URL <https://www.sig-net.be/nl/publicatie/169/detail/RINAH> is displayed at the bottom of the page.

Auteur	Ben Schouten, Peter Mariën, Miet Vandeberg, Kathleen Motmans, Guy Lorent, Dirk Liessens
Prijs	€ 0,00
Extra	25 pagina's
ISBN	
Categorie	Hersenletsel (NAH)

<https://www.sig-net.be/nl/publicatie/169/detail/RINAH>

https://www.stijn.be/nl_BE/ons-aanbod/expertise/niet-aangeboren-hersenletsel-nah/rinah



Gefinancierd door
de Europese Unie



**ZORG
TOOLS
.BE**

Tools voor nog betere zorg

Ontdek de zorgtools van Stijn vzw.

Dashboard

MIJN ZORGTOLS

Mijn cliënten

Rinah

4

Olivia

6

INSTELLINGEN

Mijn profiel



Rinah voor cliënt: 76tQ6QVHiM3E

2024-09-18

19 - Afname finaliseren

Algemene opmerkingen Optioneel

Zijn er nog extra opmerkingen of suggesties die je in het rapport wil opnemen?

Type your message...

Het is aangeraden Rinah elke 24 maanden af te nemen bij cliënten om mogelijke evoluties te identificeren het zorgpad aan te passen. Hieronder kan de automatische datum waarop een volgende afname gewenst is, wijzigen.

Datum herafname *

18 september 2026



< Vorige

Opslaan

Finaliseren

Samengevat

- Vertrekt vanuit praktijkonderzoek
- Blijvende wisselwerking met praktijk
- RINAH kan blijven groeien!
- Geen evaluatie-instrument van personeel!
- Scores interessant maar doel: bewustwording!
- Zorgkwaliteit en kwaliteit van leven



Op de hoogte blijven?

Schrijf je zeker in op de mailinglijst!

<https://forms.office.com/e/V9CrXN8P7h>



Vragen?

□ ben.schouten@cc.stijn.be

Is en blijft RINAH gratis?

- Heel graag!
- Onderzoek en ontwikkelkost RINAH: Stijn vzw
- Ontwikkelkost zorgtools.be: crosscare 2.0
- Onderhoudskost? Sponsors? Licenties?
- Kosten bijkomende analyses?