

Reflectie-instrument NAH



Ben Schouten

Peter Mariën

Miet Vandeberg

Kathleen Motmans

Guy Lorent

Dirk Liessens



Colofon

© Stijn vzw / Sig vzw – 2020

Alle rechten voorbehouden

Ben Schouten, Peter Mariën, Miet Vandeberg, Kathleen Motmans, Guy Lorent en Dirk Liessens

Stijn vzw, Breugelweg 200, 3900 Pelt - tel. 011 70 56 24 - onderzoek@cc.stijn.be

Sig vzw, Pachthofstraat 1, 9308 Gijzegem - tel. 053 38 28 18 - info@sig-net.be - www.sig-net.be

D/2020/7746/01 - Sig vzw is lid van Vijftact vzw

Dank

Het resultaat van het project RINAH wordt ter nagedachtenis opgedragen aan Prof. Peter Mariën. Hij kwam tijdens de loop van het project te overlijden. Peter was neuropsycholoog in ZNA Middelheim en de Vrije Universiteit Brussel, een autoriteit in neurocognitie en neurolinguïstiek en één van de drijvende krachten achter het project. Hij fungeerde als expert tijdens de interviews en gaf feedback op verschillende versies van het reflectie-instrument.

Graag dank ik ook Bert Van Hout, de initiator van het project. Bert bracht mij in contact met Peter Mariën en richtte de initiële stuurgroep op bestaande uit Prof. Eric de Smet, Jos Steensels, Dr. Jan Van Loon, Dr. Koen Dillen en Paul Caes. Dank aan hen allen voor hun input.

De praktijkkennis en enthousiaste medewerking van de leden van de intervisiegroep NAH van Stijn vzw was van grote waarde voor dit project. Veel dank aan Sofie Ruts, Eva Coenen, Nele Dayers, Ilse Berghs, Colette Brillouet, Bilgin Tümen, Jasmien Hooyberghs, Lise Mutert, Lene Hoebe, Ines Van Praet en Tom Willems. In het bijzonder dank ik Miet Vandeberg en Kathleen Motmans. Zij maakten de praktijkvragen van zorgverleners concreet en deelden tijdens het gehele traject hun waardevolle NAH-expertise.

Ten slotte, dank ik ook Dr. Dirk Liessens, psychiater en Guy Lorent, neuropsycholoog in St.-Kamillus Bierbeek voor hun bijdrage als inhoudelijke experts en voor de waardevolle samenwerking met Stijn vzw.

Ben Schouten

Stijn vzw

Inhoud

Dank.....	2
Samenvatting.....	4
Inleiding	5
Wat is een NAH?.....	5
De evolutie na het optreden van een NAH	5
Praktijkonderzoek in het kort	6
RINAH als reflectie-instrument	7
RINAH als risico-indicatie.....	7
RINAH als tool voor onderzoek	7
Feedback na afname	7
Instructies bij het invullen	8
RINAH 2.0 - versie 2019.10	9
Algemene gegevens	9
Kenmerken NAH	9
Kenmerken PERSOON	14
Kenmerken AANPAK	17
Scoring	22
Kenmerken NAH	22
Kenmerken PERSOON	22
Kenmerken AANPAK	23
RINAH TOTAALSCORE	23
Frequently asked questions	24

Samenvatting

De groep van personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is zeer heterogeen wat betreft oorzaken, uitingsvormen en gevolgen. De evolutie in de toestand van personen met NAH (pmNAH) na het optreden van het hersenletsel verschilt sterk van individu tot individu.

Sommige pmNAH vertonen een grote mate van herstel en verbetering. Zelfs in de chronische fase, post-revalidatie, wanneer de pmNAH in een dienstencentrum verblijft, naar een dagcentrum gaat of thuis begeleiding krijgt. In de ervaring van zorgverleners in dienstencentra en thuisbegeleiding vertoont een niet te onderschatten groep van deze mensen, ondanks het stigma 'uitgerevalideerd', nog heel wat (potentieel voor) vooruitgang. Bij andere pmNAH blijft de situatie stabiel of verslechtert de toestand. De brede variatie in uitingsvormen en evoluties van NAH stelt zorgverleners voor een grote uitdaging en roept regelmatig vragen bij hen op.

Welke factoren zijn van invloed op de evolutie die pmNAH doormaken in de postrevalidatiefase? Hebben we als zorgverlener invloed op deze evolutie? Is het mogelijk om van de meest relevante factoren bewust te blijven in de dagelijkse zorg?

Om een beter zicht te krijgen op de factoren die van invloed zijn op de evolutie die pmNAH in de chronische fase doormaken, zette Stijn vzw een praktijkonderzoek op. Bij 142 pmNAH werd nagegaan welke evolutie ze doormaakten en welke factoren hierin een rol speelden. Samen met een bevraging bij experts leidde dit tot de inventarisatie van een set van relevante factoren. In nauw overleg met zorgprofessionals en experts werden de factoren vertaald naar items in een reflectie-instrument NAH, afgekort RINAH.

RINAH is in de eerste plaats bedoeld als een tool voor zorgverleners om bewust te blijven van de brede waaier van factoren die een impact hebben op de evolutie die personen met een NAH doormaken. Het instrument helpt zorgverleners op het niveau van elk individu te reflecteren over welke factoren op welke manier een impact hebben. Zo draagt RINAH bij aan de kwaliteit van de zorgverlening en de kwaliteit van leven van pmNAH.

Naast het primaire doel als reflectie-instrument resulteert het invullen van RINAH ook in een risico-indicatie. Elk antwoordalternatief van elk item is gekoppeld aan een risicoscore. Risicoscores kunnen opgeteld worden per domein (NAH, PERSOON, AANPAK) of over alle items. Hoe hoger/lager de score, hoe groter de kans op een negatieve/positieve evolutie. De risico-indicatie helpt de aspecten van de zorg die mogelijks meer aandacht verdienen, te belichten.

Het reflectie-instrument wordt gratis ter beschikking gesteld voor alle zorgverleners in de sector die het willen gebruiken. In dit document vind je een afdrukbare versie van het reflectie-instrument. RINAH kan ook online ingevuld worden (voorlopig enkel voor zorgverleners van Stijn vzw). Voor elk individu wordt dan een feedbackrapport gegenereerd.



NETWERK VOOR DIENSTVERLENING AAN PERSONEN MET EEN BEPERKING
STIJN VZW • BREUGELWEG 200, 3900 PELT
BE 0439.452.461
RPR ONDERNEMINGSRECHTBANK ANTWERPEN, AFDELING HASSELT
WWW.STIJN.BE — INFO@STIJN.BE



Inleiding

Wat is een NAH?

De NAH liga¹ definieert een niet-aangeboren hersenletsel of NAH als “een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot aangewezen zijn op hulpverlening”.

NAH is een koepelterm die veel ladingen dekt. De groep van personen met NAH is zeer heterogeen wat betreft oorzaken, uitingsvormen en gevolgen.

Op basis van de oorzaak kunnen drie types onderscheiden worden.

- Een **traumatisch hersenletsel** (Traumatic Brain Injury; **TBI**) is een hersenletsel ten gevolge van een externe oorzaak (trauma). Voorbeelden zijn hersenletsels na een ongeval bv. een val van een trap of een verkeersongeval. Het letsel is veroorzaakt door een externe fysieke kracht.
- Een **niet-traumatisch hersenletsel** (Acquired Brain Injury; **ABI**) is een hersenletsel ten gevolge van een inwendige oorzaak zoals een cerebro vasculair accident (CVA), hersentumor, infectie (bv., hersenontsteking, hersenvliesontsteking), zuurstoftekort (bv. na een hartstilstand, verdrinking of verhangen), intoxicatie (bv., alcohol of drugs), epilepsie, enz.
- Een **neurologische aandoening met een degeneratief verloop (DEG)** zoals Multiple Sclerose (MS), ziekte van Alzheimer, ziekte van Huntington, ziekte van Parkinson, enz.

NAH kan resulteren in stoornissen op het vlak van het fysiek, sensorisch, cognitief, emotioneel of gedragsmatig functioneren, al dan niet in combinatie waardoor beperkingen ontstaan op het vlak van zelfredzaamheid en psychosociaal functioneren.

De evolutie na het optreden van een NAH

Bij personen met NAH verschilt de evolutie na het optreden van het hersenletsel sterk van individu tot individu. Bij sommigen zien we een grote mate van herstel en verbetering. Bij anderen blijft de situatie stabiel of gaat de toestand eerder achteruit.

Terwijl er in de revalidatieperiode, kort na het hersenletsel, nog relatief veel aandacht is voor herstel en vooruitgang, verdwijnt de aandacht hiervoor geleidelijk na een aantal jaren. Bij sommigen stopt de revalidatieperiode in de praktijk heel plots, bijvoorbeeld door het stoppen van terugbetaling via het RIZIV. De pmNAH wordt dan vaak onterecht beschouwd als ‘uitgerevalideerd’, een stempel die zwaar kan wegen. Zorgverleners in woonzorgcentra, dagcentra en thuisbegeleiding zien echter voor een niet te onderschatten groep pmNAH in deze latere fase nog heel wat (potentieel voor) vooruitgang.

Bij zorgverleners die zorg bieden aan pmNAH in de postrevalidatiefase roept dit vragen op:

- Welke factoren bepalen of de toestand van de pmNAH verbetert of verslechtert?
- Zijn er factoren waar de pmNAH zelf, de familie of de professionele begeleiding vat op heeft?
- Is er een manier om tijdens de dagdagelijkse zorg bewust te blijven van deze factoren?

Om een antwoord te bieden op deze vragen uit de zorgpraktijk zette Stijn vzw een praktijkonderzoek op (Schouten e.a., 2020)².

¹ <http://www.nahliga.be>

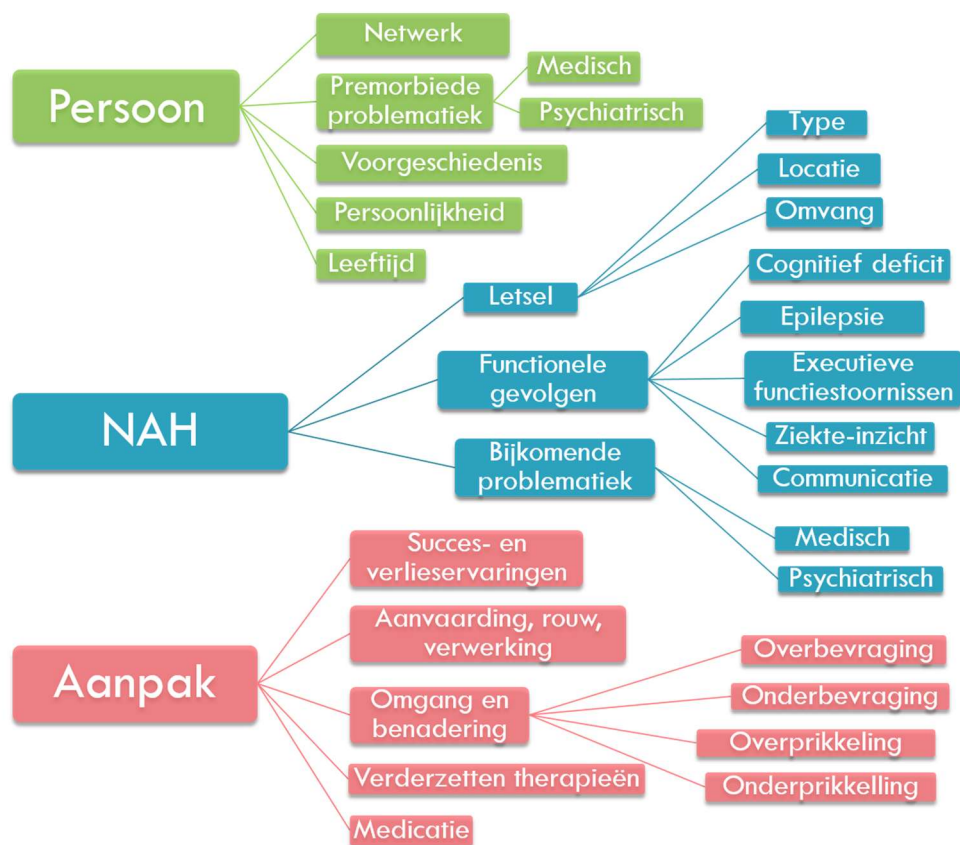
² Schouten, B., Mariën, P., Vandeberg, M., Motmans, K., Lorent, G., & Liessens, D. (2020). Vooruitgang in de chronische fase na een niet-aangeboren hersenletsel (NAH): kwantitatieve gegevens van een praktijkonderzoek. Signaal, 111, 4-15.

Praktijkonderzoek in het kort

Voor 142 pmNAH in Stijn vzw (19 thuisbegeleiding, 33 dagcentrum en 90 residentieel) werd aan directe zorgverleners (begeleiders, pedagogen en psychologen) gevraagd om de evolutie in de postrevalidatiefase in te schatten op een vijfpunts-likertschaal (-2, -1, 0, 1, 2) en dit voor drie aspecten van het functioneren (algemeen, zelfredzaamheid en gedrag). Voor elk individu werd gevraagd welke factoren vermoedelijk een rol hadden gespeeld in de gerapporteerde evolutie.

Daarnaast werden vijf experts bevraagd: twee neuropsychologen, een psychiater en twee orthopedagogen. Aan hen werd gevraagd welke factoren zij als relevant inschatten in de evolutie die personen met een NAH in de chronische fase doormaken.

De bevraging bij zorgverleners en experts leverde een lijst van factoren op die post-hoc werden gecategoriseerd. De categorieën worden hieronder inzichtelijk gemaakt door ze op te delen in drie domeinen: kenmerken van de persoon, het NAH en de aanpak.



Figuur 1. Geïdentificeerde en gecategoriseerde factoren die van invloed zijn op de evolutie bij personen met een NAH

In nauw overleg met de psychologen en pedagogen van Stijn vzw die werken met de doelgroep NAH werden de factoren vertaald naar een 50-tal concrete vragen (items). Risico-scores werden in consensus aan de antwoordalternatieven toegewezen. De checklist die hieruit resulteerde werd herhaaldelijk in de praktijk getest en verbeterd: eerst bij een groep van 36 pmNAH (pilotversie), daarna bij een groep van 234 pmNAH (RINAH 1.0). De feedback na de afnameronde met RINAH 1.0 leidde tot RINAH 2.0 (versie oktober 2019).

De analyse van de evolutiescores verzameld in het onderzoek toonde aan dat **zorgverleners bij 25 procent van de pmNAH in de testgroep nog een positieve algemene evolutie ervaren**. Voor pmNAH met een niet-traumatisch hersenletsel liep dit percentage op tot 31 procent. Voor meer details over de kwantitatieve resultaten van het praktijkonderzoek, zie Schouten e.a. (2020).

RINAH als reflectie-instrument

RINAH, afgeleid van 'Reflectie-Instrument-NAH', is in de eerste plaats een reflectie-instrument. Het instrument is bedoeld als een tool/checklist voor zorgverleners. De uitingsvormen van NAH zijn zo divers en elk individu met NAH is zo uniek dat het heel moeilijk is voor hulpverleners om bewust te blijven van de grote waaier van factoren die van invloed zijn op de personen waaraan zij zorg bieden.

Bij het invullen van het reflectie-instrument worden zorgverleners aangespoord om te reflecteren over elk van de factoren die in het praktijkonderzoek relevant bleken. Het instrument helpt op deze manier de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Zorgverleners kunnen bij het scoren van de vragen/items over de afzonderlijke factoren bijkomende opmerkingen noteren die relevant kunnen zijn voor later, voor andere zorgverleners of voor de handelingsplannen. In intervisie kunnen de aandachtspunten met collega's besproken worden en ideeën voor aanpak uitgewisseld worden.

RINAH als risico-indicatie

In aanvulling op de functie van RINAH als reflectie-instrument kan RINAH ook geïnterpreteerd worden als afkorting voor 'Risico-Indicatie-NAH'. Voor elk item wordt aangegeven welk van de verschillende antwoorden het meest van toepassing is voor de pmNAH. Elk antwoordalternatief draagt een risicoscore (min. 0 en max. 4). Hoe lager de score, hoe groter de kans op een positieve evolutie en omgekeerd hoe hoger de score, hoe groter het risico op een negatieve evolutie.

De scores zijn een handige manier om trends doorheen de tijd (bv. vergelijking over verschillende jaren) na te gaan of te ontdekken welke factoren bij een individu of een groep extra aandacht vragen.

Merk op dat de psychometrische eigenschappen van het instrument zoals validiteit en betrouwbaarheid nog niet werden onderzocht. Voorzichtigheid is dus nodig bij de interpretatie van de absolute scores. De scores geven louter een indicatie.

RINAH als tool voor onderzoek

RINAH wordt in Stijn vzw op grote schaal ingezet. Er wordt getracht om jaarlijks voor elke pmNAH het reflectie-instrument in te vullen. Dit draagt niet alleen bij aan de kwaliteit van de zorg op het niveau van het individu maar resulteert jaarlijks ook in een grote set van gegevens die verder onderzoek mogelijk maakt. Zo kan bijvoorbeeld nagegaan worden welke de belangrijkste risicofactoren zijn. Of ze verschillen tussen diensten of dienstencentra, met welke andere factoren de risicofactoren in verband staan (bv. type NAH, leeftijd, e.d.), of er structurele maatregelen op beleidsniveau mogelijk zijn om bepaalde risicofactoren te beperken, enz.

Feedback na afname

Na de afname via de online tool worden verschillende rapporten gegenereerd (voorlopig enkel voor Stijn vzw).

Voor elk individu wordt een feedbackrapport gegenereerd met een samenvatting van de ingevulde opmerkingen en een visuele samenvatting van de scores. De totaalscore van het individu wordt visueel

en met percentielscores gesitueerd t.o.v. van de scores van anderen binnen hetzelfde dienstencentrum.

Elk dienstencentrum krijgt een gedetailleerd overzicht met figuren en tabellen van de gemiddelde resultaten van het dienstencentrum. Ook voor alle dienstencentra die behoren tot Stijn vzw wordt een overkoepelend samenvattend rapport gegenereerd.

Instructies bij het invullen

Hierna vind je een afdrukbare versie van RINAH 2.0, gevolgd door de scoringsformulieren. Achteraan in dit document vind je antwoorden op vaak gestelde vragen (frequently asked questions; FAQ). Het is mogelijk dat in de toekomst nieuwe versies van het instrument verschijnen. Voor de laatste versie zie www.stijn.be/onderzoek of stuur een e-mail naar onderzoek@cc.stijn.be

Duid bij elk item het best passende antwoordalternatief aan. Elk antwoordalternatief draagt een risicoscore van 0 tot maximum 4. De items zijn gegroepeerd per thema en voor elk thema is een korte uitleg voorzien. Toch is mogelijk dat je twijfelt tussen verschillende antwoordalternatieven of misschien vatten de antwoordalternatieven van een specifieke vraag bij een specifieke persoon niet helemaal wat je zou willen aangeven. Daarom is na elke vraag of groep van vragen **ruimte voor opmerkingen** voorzien. Gebruik deze ruimte voor opmerkingen, ook als je belangrijke informatie wil aanvullen voor jezelf of voor je collega's. Scheid verschillende opmerkingen met een leesteken dan worden ze overzichtelijk voorgesteld in het feedback rapport (enkel voor online versie).

Het reflectie-instrument start met het bevragen van een aantal algemene gegevens die belangrijk kunnen zijn voor referentie achteraf (identificatie, datum van afname enz.). In de online tool wordt gevraagd enkel gecodeerde identificatiegegevens in te vullen (GDPR) en wordt de datum van invullen automatisch geregistreerd.

RINAH 2.0 - versie 2019.10

Algemene gegevens

Naam invuller	
Datum van invullen (dd/mm/jjjj)	
Identificatiegegevens zorggebruiker (naam of initialen)	
Zorggebruikernummer	
Dienstencentrum/leefgroep	
Geboortedatum	
Geslacht (M/V/X)	
Datum NAH	
Schoolse opleiding (lager onderwijs, Buso, BSO, TSO, ASO, hoger onderwijs, niet gekend, anders)	
Beroepsactiviteiten voor NAH	
Relationele status voor NAH (alleenstaand, in een relatie, samenwonend, gehuwd, gescheiden, verweduwd, niet gekend)	
Huidige relationele status (alleenstaand, in een relatie, samenwonend, gehuwd, gescheiden, verweduwd, niet gekend)	
Huidige woonsituatie (woont bij ouders, woont alleen, woont samen met partner, woont in een zorgvoorziening, anders)	
Aantal kinderen	

OPMERKINGEN S01

--

Kenmerken NAH

Type NAH

Indien 'degeneratieve neurologische aandoening' wordt aangegeven worden de twee volgende vragen over de achtergrond van het hersenletsel overgeslagen (score 0) en wordt voor type NAH een risicoscore van 4 toegekend.

Traumatisch hersenletsel (ongeval, verkeersongeval)	0
Niet-traumatisch hersenletsel (zuurstoftekort door bv. hartstilstand, operatie, verdrinking, verhangen; CVA; tumor; infecties bv. meningitis, encefalitis,...)	0
Degeneratieve neurologische aandoening (MS, Huntington, Parkinson, Alzheimer, ...)	4

OPMERKINGEN S02

--

Achtergrond hersenletsel

Op basis van de locatie en omvang van een hersenletsel is het doorgaans onmogelijk de klinische evolutie betrouwbaar te voorspellen. Kennis over de aard van het letsel is echter belangrijk in het begrijpen van het gedrag en het afstemmen van de omgang met het individu (bv. frontaalsyndroom). Een goed inzicht in de functionele gevolgen van het hersenletsel is essentieel.

Hoe het hersenletsel ontstaan is

is gekend	0
is oppervlakkig gekend	1
is niet gekend	2

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

is gekend	0
is oppervlakkig gekend	1
is niet gekend	2

OPMERKINGEN S03

Cognitieve gevolgen

Het cognitief functioneren (geheugen, snelheid van informatieverwerking, oriëntatie in tijd en ruimte, aandacht, enz.) bepaalt in sterke mate hoe de pmNAH de wereld ervaart. Al te vaak weten we weinig over welke cognitieve functies door het hersenletsel precies werden aangetast. Werd de pmNAH ooit grondig getest door een klinisch neuropsycholoog? Soms werd de pmNAH wel onderzocht of getest maar is niet duidelijk wat de resultaten betekenen voor de dagelijkse omgang of zijn de resultaten niet beschikbaar/gekend. Merk op dat cognitieve gevolgen van een hersenletsel vaak onzichtbaar en moeilijk inleefbaar zijn. Soms is het afstemmen van de manier van omgang op de cognitieve beperkingen niet evident.

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*	0
Ja, een klinisch neuropsychologisch onderzoek	0
Ja, een ander (specificeer bij OPMERKINGEN S04)	1

*CDM staat voor Cognitive Disabilities Model. Zie FAQ.

Hoe goed lukt het afstemmen van de manier van omgang op de cognitieve mogelijkheden?

goed	0
wisselend	1
niet goed	2

OPMERKINGEN S04

Executieve stoornissen

Executieve functiestoornissen kunnen zich uiten in een probleem met het starten (initiatief) van gedrag of met het stoppen of inhiberen van gedrag, maar gaat ook over uitvoeren, kunnen plannen en organiseren.

Merk op: een gebrek aan initiatief nemen heeft niet noodzakelijk alleen met executieve functiestoornissen te maken. Gebrek aan initiatief door andere oorzaken (bv. depressie, cognitieve of fysieke beperkingen) worden hier ook gescoord.

In welke mate is het nodig te stimuleren tot actie?

zelden of nooit	0
soms	1
vaak of altijd	2

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

zelden of nooit	0
soms	1
vaak of altijd	2

Is er verlies van impulscontrole?

Onder verlies van impulscontrole verstaan we o.a. dat de pmNAH zich niet kan beheersen om iets te doen dat schadelijk is voor zichzelf of voor anderen, bijvoorbeeld woedebuien, agressief gedrag, verlaagde frustratietolerantie, of onaangepast seksueel gedrag. Ontremming kan zich ook uiten door overvloedig spreken of onaangepast taalgebruik (bv. schuttingtaal).

zelden of nooit	0
soms	1
vaak of altijd	2

OPMERKINGEN S05

Epilepsie

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

OPMERKINGEN S06

Ziekte-inzicht

Onder ziekte-inzicht verstaan we het beseffen van de gevolgen die het hersenletsel met zich meebrengt. Een gebrek aan inzicht in de eigen situatie kan vooruitgang sterk belemmeren. Echter, bij sommigen zijn de negatieve gevolgen van het gebrek aan inzicht in de eigen situatie eerder beperkt, bijvoorbeeld omdat een goed inzicht in de eigen situatie psychologisch heel zwaar om dragen zou zijn.

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

OPMERKINGEN S07

Communicatie

We zullen minder snel een conversatie aangaan met anderen die moeilijk te verstaan zijn of bij wie het communiceren meer tijd vergt. Het is een professionele uitdaging om hiervan blijvend bewust te zijn.

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
moeilijk 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

OPMERKINGEN S08

--

Comorbide symptomen

Onder comorbide symptomen worden symptomen verstaan die ontstaan zijn gelijktijdig met of ten gevolge van het hersenletsel. Symptomen die al voor het hersenletsel aanwezig waren (premorbid symptomen) komen verderop aan bod.

Medisch/fysiek

Gelijktijdig met of ten gevolge van een hersenletsel kunnen medische of fysieke symptomen ontstaan die de situatie extra bemoeilijken, bijvoorbeeld motorische beperkingen, tremor, spasmen, slikproblemen, luchtweginfecties, nood aan sondevoeding, oorsuizingen, enz. Of de symptomen al dan niet ernstig zijn, is een subjectieve beoordeling.

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 de situatie 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

Psychisch/psychiatrisch

Ten gevolge van het hersenletsel kunnen bijkomende gedragsproblemen, psychische of psychiatrische problemen ontstaan. Voorbeelden zijn angst, depressie, psychose, middelenmisbruik, slaapproblemen, enz.

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

OPMERKINGEN S09

--

Kenmerken PERSOON

Voorgeschiedenis

Weet je wie de pmNAH was voor zijn hersenletsel, wat zijn/haar werk of hobby's waren? Kennis van de voorgeschiedenis kan heel belangrijk zijn bij het vinden van aanknopingspunten tijdens het herstelproces of tijdens de dagelijkse omgang. Het is belangrijk (bv. o.w.v. personeelsswisselingen) dat de voorgeschiedenis van de pmNAH niet alleen gekend is bij een aantal personeelsleden maar ook gedocumenteerd staat (bv. neergeschreven in het zorgdossier).

In welke mate is de voorgeschiedenis gedocumenteerd?

goed	0
matig	1
slecht	2

Persoonlijkheid

Optimisme-Pessimisme

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

(on)afhankelijkheid voor het hersenletsel

Met (on)afhankelijkheid bedoelen we de (on)afhankelijkheid tegenover anderen in de nabije omgeving. Afhankelijk betekent bijvoorbeeld graag hulp krijgen, anderen laten (mee)beslissen. Onafhankelijk betekent bijvoorbeeld niet graag hulp krijgen, het liever zelf doen, zelf beslissen. Volgens experts zijn zowel zeer sterke afhankelijkheid als zeer sterke onafhankelijkheid vóór het hersenletsel een risicofactor op afwijkend gedrag na het hersenletsel.

Hoe gedroeg de persoon zich voor het hersenletsel?

eerder afhankelijk	0
heel afhankelijk	2
eerder onafhankelijk	0
heel onafhankelijk	2
niet geweten	1

Omgaan met tegenslagen - copingmechanismen

Copingmechanismen (manieren van omgaan met problemen of tegenslagen) blijken doorgaans onveranderd na het optreden van een hersenletsel. Om (coping)gedrag na het hersenletsel beter te kunnen begrijpen is het dus zinvol te weten welke copingmechanismen vóór het hersenletsel werden gebruikt. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen aangepaste en onaangepaste copingmechanismen. Voorbeelden van aangepaste copingmechanismen: positief kaderen, humor gebruiken, nieuwe plannen maken, proberen het voordeel van de huidige situatie te zien, sociale steun zoeken, afleiding zoeken, proberen accepteren, gebruik van religie en spiritualiteit, enz. Voorbeelden van onaangepaste copingmechanismen: ontkenning, zichzelf de schuld geven, vluchten in drank of drugs, opgeven, afreageren op anderen, ...enz.

Welke copingmechanismen werden voornamelijk gebruikt vóór het hersenletsel?

aangepaste copingmechanismen	0
onaangepaste copingmechanismen	2
niet geweten	1

OPMERKINGEN S10

--

Netwerk

Hoe het netwerk functioneert heeft een grote impact op de pmNAH. Onder het netwerk verstaan we het geheel van sociale relaties met partner, kinderen, ouders, broers, zussen, vrienden, kennissen. We onderscheiden verschillende relaties tussen de pmNAH, het netwerk en de zorgprofessionals die belangrijk zijn.

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

Er is een goede relatie. De pmNAH ondervindt voldoende emotionele en praktische steun van personen uit het netwerk	0
Het netwerk is betrokken maar de pmNAH ondervindt niet voldoende emotionele en/of praktische steun vanuit het netwerk	1
Het netwerk is eerder weinig betrokken OF er is weinig contact met het netwerk OF de relatie met één of meerdere personen uit het netwerk staat onder druk OF belangrijke personen uit het netwerk dreigen weg te vallen	2
Belangrijke personen uit het netwerk zijn weggefallen OF met belangrijke personen uit het netwerk waarmee nog regelmatig contact is, is een negatieve relatie ontstaan	3
Er is geen netwerk	3

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

goed	0
wisselend	1
Er zijn regelmatig onenigheden	2
Er is geen netwerk	0

Hoe is de relatie tussen de pmNAH en groepsgenoten?

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

goed	0
weinig of geen contact	1
Er zijn soms wat spanningen	2
Er is een negatief contact	3
Er zijn geen contacten met groepsgenoten (bv. verblijft thuis en gaat niet naar een dagcentrum)	0

Hoe is het contact tussen de pmNAH en de begeleiders?

Bij begeleiding in teamverband gaat het over de meesten van het team. Wisselend kan slaan op wisselend in de tijd of wisselend in personen van het team.

goed, er is een vertrouwensrelatie	0
goed, maar eerder oppervlakkig of praktisch van aard	1
wisselend	2
niet goed	3

OPMERKINGEN S11

--

Premorbide problemen

Onder premorbide problemen worden problemen verstaan die al vóór het hersenletsel aanwezig waren. Symptomen die ontstaan zijn ten gevolge van het hersenletsel werden eerder al gescoord.

Medisch/fysiek

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

nee OF reeds bestaande medische/fysieke problemen bemoeilijken het huidige dagelijks functioneren niet	0
reeds bestaande medische/fysieke problemen bemoeilijken het huidige dagelijks functioneren een beetje	1
reeds bestaande medische/fysieke problemen bemoeilijken het huidige dagelijks functioneren in ernstige mate	2
niet geweten	1

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

OPMERKINGEN S12

--

Kenmerken AANPAK

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

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

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.

Hoe verhouden de succes- en verlieservaringen zich?

Het gaat om 'ervaringen', dus hoe de pmNAH dit beleeft.

Er zijn meer succes- dan verlieservaringen	0
Er zijn evenveel verlies - als succeservaringen	1
Er zijn meer verlies- dan succeservaringen	2
niet geweten	1

OPMERKINGEN S13

--

Overbevraging

Overbevraging heeft te maken met onrealistisch hoge verwachtingen van anderen, de overtuiging van anderen dat de pmNAH nog dingen kan die niet meer mogelijk zijn. Met 'anderen' wordt hier bedoeld: familie en vrienden maar ook professionals. Het gaat om een onderschatting van de werkelijke gevolgen van het hersenletsel.

Is er risico op overbevraging?

zelden of nooit	0
soms	1
vaak of altijd	2

Onderbevraging

Met onderbevraging wordt verwezen naar te lage verwachtingen of overbeschermend gedrag door anderen. Bijvoorbeeld, anderen willen de pmNAH behoeden voor kleine risico's en ontnemen daardoor mogelijkheden tot vooruitgang.

Is er risico op onderbevraging?

zelden of nooit	0
Soms	1
vaak of altijd	2

Overprikkeling

Overprikkeling wijst erop dat er in de situatie te veel prikkels aanwezig zijn: bijvoorbeeld licht- en/of geluidsprikkels afkomstig van andere personen, een radio of tv die speelt, huishoudtoestellen, e.d. Het risico op overprikkeling is groot als de pmNAH in vergelijking met anderen snel overprikkeld is en/of zichzelf niet uit de situatie kan terugtrekken omdat hij/zij het niet kan, durft of afhankelijk is van anderen om de overprikkeling te herkennen.

Is er risico op overprikkeling?

zelden of nooit	0
Soms	1
vaak of altijd	2

Onderprikkeling

Ook onderprikkeling/onderstimulatie is een risico. Is duidelijk welk soort prikkels (activiteiten) voor de pmNAH aangenaam/interessant/uitdagend zijn en worden deze prikkels aangeboden? Dit kan bijvoorbeeld ook gaan over zinvolle dagbesteding of (vrijwilligers-)werk.

Is er risico op onderprikkeling?

De pmNAH kan zelf afgestemde cognitieve, fysieke of andere uitdagingen opzoeken OF anderen kunnen prikkels aanbieden die interessant zijn	0
Het is duidelijk welke prikkels voor de pmNAH interessant zijn, maar ze zijn niet of moeilijk beschikbaar	1
Het is niet echt duidelijk welke prikkels wel of niet beter geschikt/interessant/uitdagend zijn	2

OPMERKINGEN S14

--

Verderzetten van therapieën

Niet uitzonderlijk worden bepaalde therapieën vroegtijdig stopgezet of helemaal niet aangeboden terwijl de pmNAH er wel baat bij zou hebben. Soms worden therapieën wel aangeboden maar lijkt de zinvolheid ervan beperkt omdat de pmNAH niet gemotiveerd is om actief deel te nemen.

Is er logopedische ondersteuning (logo)?

Logo is niet nodig	0
Er is logo en actieve deelname	0
Er is logo maar weinig motivatie tot actieve deelname	1
Er is geen logo (meer) terwijl dit wel zinvol zou zijn	2

Is er kinesitherapeutische ondersteuning (kiné)?

Passieve kiné wordt als [0] gescoord

Kiné is niet nodig	0
Er is kiné en actieve deelname	0
Er is kiné maar weinig motivatie tot actieve deelname	1
Er is geen kiné (meer) terwijl dit wel zinvol zou zijn	2

Is er ergotherapeutische ondersteuning (ergo)?

Als in de praktijk ergo geïntegreerd is in de werking maar niet afzonderlijk wordt aangeboden, mag alternatief 1 met risicoscore [0] gescoord worden.

Ergo is niet nodig	0
Er is ergo en actieve deelname	0
Er is ergo maar weinig motivatie tot actieve deelname	1
Er is geen ergo (meer) terwijl dit wel zinvol zou zijn	2

Staan de hulpmiddelen op punt?

Hoewel 'hulpmiddelen' wordt geformuleerd in het meervoud, kan het ook gaan om één hulpmiddel.

Er is geen nood aan hulpmiddelen	0
Alle benodigde hulpmiddelen staan op punt	0
Er zijn hulpmiddelen maar ze staan niet helemaal op punt	1
Er zijn hulpmiddelen nodig maar de zoektocht naar de geschikte hulpmiddelen of de juiste afstemming verloopt heel moeizaam	2
De hulpmiddelen worden zelden of nooit gebruikt	2

Is er psychologische begeleiding?

Structurele psychologische ondersteuning door begeleiders mag hier ook als psychologische begeleiding gezien worden.

Psychologische begeleiding is niet nodig	0
Er is psychologische begeleiding en actieve deelname	0
Er is psychologische begeleiding maar weinig motivatie tot actieve deelname	1
Er is geen psychologische begeleiding (meer) terwijl dit wel zinvol zou zijn	2

OPMERKINGEN S15

--

Medicatie**Wordt er medicatie voorgeschreven?**

Indien 'Nee', worden de vragen over bijwerkingen, therapietrouw en opvolging overgeslagen (score 0)

Ja	Ga naar de volgende vraag
Nee	Sla de volgende drie vragen over

OPMERKINGEN S16

--

Is er hinder van bijwerkingen?

geen hinder	0
een vermoeden van hinder OF vastgestelde lichte hinder	1
duidelijk veel hinder	2
niet geweten	1

Wordt medicatie goed genomen?

ja	0
vermoeden van niet	1
duidelijke aanwijzingen van niet	2
niet geweten	1

Wordt de medicatie goed opgevolgd door een arts?

Vooral in thuissituaties kan de opvolging van medicatie een pijnpunt zijn

goed opgevolgd	0
niet goed opgevolgd	2
niet geweten	1

OPMERKINGEN S17

--

Suggesties ter verbetering van het instrument kan je sturen naar onderzoek@cc.stijn.be

Scoring

Kenmerken NAH

VRAAG	SCORE
Type NAH (Indien 'degeneratieve neurologische aandoening' worden de volgende twee vragen 0 gescoord en wordt hier 4 gescoord.)	
Hoe het hersenletsel ontstaan is	
Waar het hersenletsel zich situeert en/of hoe uitgebreid het is	
Werd er de voorbije 5 jaar een systematische inschatting gemaakt van het cognitief functioneren?	
Hoe goed lukt het afstemmen van de manier van omgang op de cognitieve mogelijkheden?	
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?	
Is epilepsie aanwezig?	
In welke mate is er inzicht in de eigen situatie?	
Hoe verloopt de communicatie hoofdzakelijk?	
Hoe de pmNAH communiceert is voor anderen	
Wat anderen communiceren, begrijpt de pmNAH	
Vergt het communiceren door het hersenletsel extra tijd?	
Zijn er gelijktijdig met of ten gevolge van het hersenletsel medische/fysieke symptomen ontstaan die het dagelijks functioneren bemoeilijken?	
Zijn er ten gevolge van het hersenletsel gedragsproblemen, psychische of psychiatrische problemen ontstaan die het dagelijks functioneren bemoeilijken?	
TOTAAL KENMERKEN NAH	

Kenmerken PERSOON

VRAAG	SCORE
In welke mate is de voorgeschiedenis gedocumenteerd?	
Hoe stond de persoon voor het hersenletsel in het leven?	
Hoe gedroeg de persoon zich voor het hersenletsel?	
Welke copingmechanismen werden voornamelijk gebruikt vóór het hersenletsel?	
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?	
Hoe is het contact tussen de pmNAH en de begeleiders?	
Bestonden er vóór het hersenletsel al medische/fysieke problemen die het huidige dagelijks functioneren bemoeilijken?	
Zijn er aanwijzingen voor een psychische/psychiatrische problematiek vóór het hersenletsel?	
TOTAAL KENMERKEN PERSOON	

Kenmerken AANPAK

VRAAG	SCORE
Hoe ver staat de zoektocht naar de juiste omgang?	
Hoe verloopt de verwerking van de veranderde situatie na het hersenletsel?	
Hoe verhouden de succes- en verlieservaringen zich?	
Is er risico op overbevraging?	
Is er risico op onderbevraging?	
Is er risico op overprikkeling?	
Is er risico op onderprikkeling?	
Is er logopedische ondersteuning (logo)?	
Is er kinesitherapeutische ondersteuning (kiné)?	
Is er ergotherapeutische ondersteuning (ergo)?	
Staan de hulpmiddelen op punt?	
Is er psychologische begeleiding?	
Wordt er medicatie voorgeschreven? <i>Indien 'Nee', worden de volgende vragen over bijwerkingen, therapietrouw en opvolging overgeslagen (score 0)</i>	
Is er hinder van bijwerkingen?	
Wordt medicatie goed genomen?	
Wordt de medicatie goed opgevolgd door een arts?	
TOTAAL KENMERKEN AANPAK	

RINAH TOTAALSCORE

TOTAAL KENMERKEN NAH (max = 36)	
TOTAAL KENMERKEN PERSOON (max = 23)	
TOTAAL KENMERKEN AANPAK (max = 31)	
TOTAAL SCORE RINAH (max = 90)	

Frequently asked questions

Wat is het CDM?

Het Cognitive Disabilities Model (CDM) is een model ontwikkeld door Claudia Allen (Allen, 1992), herwerkt door Levy en Burns (2006; CDM-r) en in opdracht van Steunpunt Expertise Netwerken (SEN) vertaald naar het Nederlands en de Vlaamse werksituatie door Bie Op de Beeck (2011).

Het CDM reikt een kader aan om ook eens op een andere, een meer ‘globale’ manier te kijken naar cognitieve problematiek. Het accent wordt minder op de stoornissen op zich gelegd maar meer op de concrete gevolgen ervan in het dagelijks handelen. Met deze globale benadering kan je op een relatief eenvoudige manier de aard en de ernst van cognitieve problemen inschatten, het gedrag van cliënten beter begrijpen en gepaste zorg- en therapieprogramma’s ontwikkelen.

Het model onderscheidt zes niveaus of ‘levels’ van cognitief functioneren. Per niveau wordt onder meer beschreven:

- wat de cliënt nog wél kan en wat niet meer (handelingsbeperkingen)
- wat de meest geschikte woonomgeving is voor de cliënt en hoeveel assistentie hij hier nodig heeft
- hoe ADL-taken verlopen en hoe hij op dit vlak best geassisteerd en gestimuleerd kan worden
- wat het leervermogen van de cliënt is en op welke manier hij best nieuwe vaardigheden kan aanleren
- welke dagbesteding het meest geschikt is.

Nuttige links:

<https://www.kennisplein.be/Pages/Cognitive-Disability--reconsiderd-Model.aspx>

https://kenniskringen.kennisplein.be/CDM/Materialen/syllabus_CDM_2011.pdf?Mobile=1

Referenties:

- Allen, C. K. (1992). Cognitive disabilities. In N. Katz (Red.), Cognitive rehabilitation: Models for intervention in occupational therapy. Boston, MA: Andover.
- Levy, L.L., & Burns, T. (2005). Cognitive disabilities reconsidered. Rehabilitation of older adults with dementia. In N. Katz (Red.), Cognition, occupation, and participation across the life span: Neuroscience, neurorehabilitation, and models of intervention in occupational therapy (pp. 347-388). Bethesda: AOTA Press.
- Op de Beeck, B. (2011). Het Cognitive Disabilities (-reconsidered) Model [cursus]. Antwerpen: Steunpunt Expertise Netwerken.

Hoe schat ik in of iemand behoort tot de groep van personen met een NAH of niet?

We volgen de definitie van de NAH-liga.

“Een NAH is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot aangewezen zijn op hulpverlening”

Voor sommige ziektes of aandoeningen is het moeilijk om te beoordelen of ze tot de omschrijving van een NAH behoren. Als criterium hanteren we dat de ziektes en aandoeningen op de hersenen moeten inwerken om als NAH beschouwd te worden.

Enkele voorbeelden:

- De ziekte van Duchenne en ziekte van Steinert zijn spierziektes en worden strikt gezien niet als NAH beschouwd.
- Multiple Sclerose (MS) wordt als NAH beschouwd omdat het ruggenmerg en de hersenen worden aangetast.
- Ataxie van Friedreich kan als NAH gecategoriseerd worden omdat hierbij ook het cerebellum wordt aangetast.
- Het syndroom van Korsakov kan als NAH worden beschouwd omwille van de hersenschade.

Mag RINAH worden afgenomen bij personen zonder een hersenletsel, bijvoorbeeld personen met een spierziekte?

Veel van de factoren die bevraagd worden in het reflectie-instrument zullen ook op andere doelgroepen, zoals personen met een spierziekte, van toepassing zijn. Het reflectie-instrument zou dus ook voor andere doelgroepen op aandachtspunten kunnen wijzen. RINAH is echter niet specifiek ontworpen voor personen zonder hersenletsel. Verschillende vragen verwijzen immers expliciet naar het hersenletsel. Deze vragen zullen dus niet beantwoord kunnen worden voor personen zonder hersenletsel. Het is af te raden RINAH scores van personen zonder hersenletsel te vergelijken met personen met een hersenletsel.