

31/03/2020

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. NEUROPSYCHOLOGISCHE DIAGNOSE IN HET KADER VAN DAARAAN Aangepaste OPVOLGING EN THERAPIE VAN PERSONEN MET EEN NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

1. Inleiding

Personen, die een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) oplopen ten gevolge van een (verkeers)ongeval, vasculaire problemen, tumoren, ... worden vaak geconfronteerd met cognitieve, emotionele, relationele problemen en gedragsproblemen, vaak 'de onzichtbare gevolgen' genoemd. Hierdoor krijgen deze patiënten en hun omgeving niet (op tijd) de juiste zorg. Bij de organisatie van een goed traject voor personen met NAH, is een tijdig neuropsychologisch onderzoek (NPO) daarom onontbeerlijk en richtinggevend voor enerzijds de diagnose en anderzijds de organisatie van de revalidatie, persoonlijk herstel en maatschappelijke re-integratie¹.

Personen, die lijden aan een degeneratieve ziekte worden eveneens geconfronteerd met motorische en cognitieve beperkingen, gedragsveranderingen en relationele problemen als gevolg van een neurologisch lijden. Ook zij behoren tot de patiëntengroep NAH.

Bij niet-degeneratieve aandoeningen is de doelstelling de patiënt zoveel mogelijk capaciteiten te laten herwinnen met het oog op autonomie en reïntegratie in de maatschappij en in het arbeidscircuit en het wegnemen van de zorglast van de mantelzorger. Bij degeneratieve aandoeningen heeft men vooral tot doel de gevolgen van het ziekteproces zo lang mogelijk te beperken zodat patiënten zo lang mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij, inclusief werk. De opname van deze patiënten kan zo uitgesteld worden.

Het is bijgevolg belangrijk dat beide patiëntengroepen (personen met een acuut hersenletsel en personen met een degeneratieve aandoening) tijdig beroep kunnen doen op een neuropsychologisch onderzoek. Beiden zijn gebaat met een snelle diagnose. Door dit onderzoek krijgt de patiënt in kwestie ook de juiste therapie, patiëntgerichte revalidatie en aangepaste zorg. Het vervolg van de nota gaat dan ook over beide patiëntengroepen.

¹ Lorent, G., Lambrecht, W., Cornelis, A. (2017) *Neuropsychotherapie bij volwassenen: psychotherapie bij niet-aangeboren hersenletsel*, Tijdschrift Klinische Psychologie, 47, blz. 38-50. Deze tekst hielp ons om een beter beeld te krijgen van de noden van deze doelgroep.

Neuropsychologisch onderzoek zou dus moeten aangeboden worden bij elk vermoeden van hersenletsel² na bijvoorbeeld:

- Traumatische letsels (bv. (verkeers)ongeval, schedelletsel, whiplash)
- Vasculaire problemen (bv. beroerte)
- Inflammatoire aandoeningen (bv. encefalitis, meningitis, ...)
- Progressieve aandoeningen (bv. MS, Parkinson, Huntington, ...)
- Toxische oorzaken (CO-vergiftiging)
- Anoxie (= hersenletsel door zuurstoftekort)
- Tijdens en na een behandeling van een tumor
- ...

Bij onzichtbare gevolgen wijzen de neurologische testen en de beeldvorming niet altijd op een hersenletsel. De patiënt en/of de mantelzorger ervaart/ervaren wel problemen (zoals geheugenproblemen, concentratiemoeilijkheden, prikkelgevoeligheid, vermoeidheid, ongeremdheid, apathie, enz. ...). Deze problemen doen een hersenletsel vermoeden. Een NPO heeft hier een onontbeerlijke bijdrage aan de diagnose.

Het feit dat de patiënt vaak geconfronteerd wordt met cognitieve beperkingen, emotionele en relationele problemen, gedragsveranderingen en vermoeidheid, is moeilijk, zowel voor de patiënt zelf als voor de omgeving. NAH heeft verstrekkende gevolgen, zowel op sociaal vlak (vereenzaming, overbelasting van mantelzorger), als op economisch vlak (verlies van werk voor patiënt en mantelzorger) en hierdoor ook op vlak van levenskwaliteit. Een hersenletsel heb je nooit alleen³).

De leden van de werkgroep contacteerden in 2019 een aantal patiëntenverenigingen om te peilen naar hun ervaringen en behoeften rond neuropsychologisch onderzoek. De MS Liga Vlaanderen vzw, de Huntington Liga vzw, de Vlaamse Parkinson Liga vzw, MSA-AMS vzw, de ALS-Liga België vzw, de Alzheimer Liga Vlaanderen en Whiplash vzw werden in dat verband gecontacteerd. De Werkgroep Hersentumoren en de NAH Liga waren in de werkgroep vertegenwoordigd. Ook aan Franstalige kant werden een aantal verenigingen bevroegd, nl. La Ligue SLA, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques asbl, La Ligue Alzheimer asbl, Association Parkinson asbl, Action Parkinson, Le Noyau asbl en La Ligue Huntington Francophone Belge asbl. Le Noyau asbl, Action Parkinson asbl waren vertegenwoordigd in de werkgroep. Een aantal bezorgdheden, die bij meerdere verenigingen naar voor kwamen, zijn:

- Personen met NAH en hun omgeving worden wel degelijk geconfronteerd met gedragsveranderingen en met cognitieve, emotionele en relationele problemen zonder dat voor hen het verband met het hersenletsel van in het begin duidelijk is.

² Lafosse C. (2006), *Ik herken je niet meer. Informatie en adviezen over het samen-leven na een niet-aangeboren hersenletsel*. Gent: SIG vzw.

Hesselnik-Van den Berg, G., Heycop ten Ham, B. (2014), *Niets is meer hetzelfde. Over niet-aangeboren hersenletsel. Boek voor partners*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Heylen, L., Gysemberg, G., Kerkhofs, B., Ansoms N. (2016), *Mijn tweede leven. Zoektocht naar een nieuw leven na een niet-aangeboren hersenletsel*. Antwerpen: Garant.

³ Cf. Stéphane, D., Detaille, L., Haulet, S., Xhaufclair, V. (encadrement scientifique) (2014). *Ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées*, uitgave van AZIMUT: Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales, école de gestion ULG.

Cf. ook Verbist, Y. (2016). *Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Passeurs de Mondes, ethnographies cliniques, éd. Academia-L'Harmattan*. Het werk van Azimut en van Yolande Verbist gaan uit van het verhaal van de patiënt en zijn omgeving en beschrijven aan de hand van die ervaringsdeskundigheid de schrijnende tekorten. Ook de ervaringen van de NAH Liga, van de Werkgroep Hersentumoren, van Le Ressort en Le Noyau, Whiplash, Ligue Huntington, Ligue Parkinson, Action Parkinson worden meegenomen in de tekst.

- Neuropsychologisch onderzoek is nodig zodat de aandoening vlugger gediagnosticeerd kan worden en zodat patiënten en hun omgeving kunnen onderkennen dat deze moeilijkheden het gevolg zijn van een hersenletsel. Anderzijds moet men er oog voor hebben dat zo'n onderzoek en de resultaten hiervan confronterend kunnen zijn voor de patiënt. Het is dus belangrijk dat de persoon met NAH tijdens en na het onderzoek goed begeleid wordt.
- Personen met NAH en hun omgeving weten vaak niet waar of bij wie ze terecht kunnen voor de juiste ondersteuning. Veel patiënten zijn jaren op zoek naar de gepaste hulp.
- Personen met NAH en hun omgeving geven aan dat ze geen toegang krijgen tot revalidatie omdat de regelgeving beperkingen oplegt inzake duur, aantal behandelingen, aandoening en periode binnen dewelke de aanvraag moet ingediend worden .

2. Wat is een neuropsychologisch onderzoek?

Personen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving hebben nood aan een **tijdig neuropsychologisch onderzoek (NPO)**. In het neuropsychologisch testonderzoek wordt op wetenschappelijk onderbouwde wijze het cognitief, emotioneel, relationeel en gedragsmatig functioneren van de patiënt onderzocht en in kaart gebracht.

De hoofdtak van een neuropsychologisch onderzoek is om na te gaan of bepaalde symptomen een gevolg zijn van schade aan of het disfunctioneren van de hersenen.

Er zijn twee hoofdcategorieën (Bouma et al., 2012)⁴:

Het NPO kan een bijdrage leveren aan de **diagnose** van de patiënt. Er wordt vastgesteld of er stoornissen zijn in de cognitieve functies, waarna beoordeeld kan worden of deze het gevolg zijn van disfunctioneren van de hersenen.

Ten tweede kan een NPO een **evaluatie** maken van het **cognitief en emotioneel functioneren** van de patiënt, alsook een evaluatie van het **functioneren in het dagelijks leven**. Dit is uitermate belangrijk.

De evaluatie kan kort na een incident of bij vermoeden van een aandoening gebeuren en nadien op regelmatige tijdstippen en op deze wijze de evolutie opvolgen en het behandeltraject bijsturen. Bij een onderzoek van cognitieve functies kan gedacht worden aan tests rond volgende domeinen: aandacht, informatieverwerkingssnelheid, waarneming, geheugen en leren, verbaal begrip en expressie, ruimtelijke functies, centraal-executieve functies en gericht handelen (Luteijn et al, 2005)⁵.

Het is aan te bevelen dit neuropsychologisch onderzoek niet te beperken tot de **cognitieve functies** maar dit uit te breiden naar de relationele, **emotionele vaardigheden en de gedragsconsequenties** van de **hersenschade**.

Zowel de relationele, de emotionele functies en gedragsfuncties zijn moeilijker te testen, het onderzoek dient uitgebreid te worden met bijkomend materiaal, **anamnese, heteroanamnese, observatie in diverse omstandigheden**.

Het neuropsychologische onderzoek maakt deel uit van een bredere diagnostisch proces. Een schema dat in meerdere Europese landen gebruikt wordt is het onderstaande. België hanteert dit niet consistent, een grote groep mensen met NAH blijft in de kou staan.

⁴ Bouma, A., Mulder, J., Lindeboom, J. & Schmand, B. (2012). Handboek neuropsychologische diagnostiek. (A.Bouma, J.Mulder, J.Lindeboom, & B. Schmand, Red.) Amsterdam: Pearson Assessment and Information. B.V.

⁵ Luteijn, F., Arrindell, W., Deelman, B., Kamphuis, J., & Vertommen, H. (Red.). (2005). *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma BV.

Volledige diagnose bij elk (vermoeden van) hersenletsel bestaat uit :

- *neurologisch onderzoek*
- *beeldvorming*
- **neuropsychologische testen (aandacht voor zichtbare en onzichtbare gevolgen)**
- *gesprek met patiënt en/of familie*

Deze vier componenten moeten altijd uitgevoerd worden.

Via medische beeldvorming kan weliswaar vastgesteld worden of er schade zichtbaar is en hoe groot deze is. Maar deze beeldvorming kan niet aantonen hoe groot de impact is op het dagelijks leven. Neuropsychologisch testonderzoek is dus een **belangrijke meerwaarde en een onontbeerlijk onderdeel van de diagnose** en zal helpen bij de lange revalidatie en aan de maatschappelijk integratie van de persoon met NAH en de sociale inclusie. Uit een enquête van de Werkgroep Hersentumoren in januari 2019 blijkt dat veel patiënten cognitieve problemen rapporteren (50 tot 70%)⁶, maar daarvoor geen behandeling aangeboden krijgen (65 tot 85%). Er gebeurt doorgaans ook geen neuropsychologisch onderzoek (slechts bij 20 tot 30%), terwijl de grote meerderheid (70 tot 80%) denkt dat dit wel nuttig is.

3. Waarom is een goede neuropsychologische diagnose belangrijk?

Een goede neuropsychologische diagnose is belangrijk om onderstaande redenen, die een weergave zijn van de ervaringen van de patiënten:

1. Indien een **diagnostische bijdrage** gevraagd wordt, vertrekt een goed neuropsychologisch onderzoek vanuit de **objectieve testgegevens** die op een gestandaardiseerde wijze bekomen worden. Als er een **profiel** gevraagd wordt dat toelaat een verder **therapeutisch plan** uit te tekenen, dan ligt de nadruk op de vragen en noden van de patiënt/familie en de expertmening van het behandelend team. Neuropsychologisch onderzoek is in dat geval **noodzakelijk om zo snel mogelijk na de diagnose de meest aangewezen behandeling op te starten**. De **slaagkans van de behandeling** is groter, als de correcte therapie **zo vlug mogelijk na het ontstaan van het hersenletsel opgestart** wordt.

2. Zowel voor de patiënt zelf als voor de mantelzorger is het belangrijk dat men weet **waar eventuele gedragsveranderingen en / of cognitieve veranderingen vandaan komen** en dit zowel voor het zelfbeeld van de persoon met NAH als voor de relatie tussen beiden. Via neuropsychologisch onderzoek krijgt men zicht op de sterktes en zwaktes in het functioneren van de patiënt.

3. Een neuropsychologisch onderzoek levert een belangrijke bijdrage aan het opstellen van een **behandelplan**. Niet alleen de cognitieve revalidatie kan ingevuld worden aan de hand van het neuropsychologische profiel, ook mogelijke ankerpunten voor de aanpak van veranderd gedrag en emotie komen uit dit onderzoek. Bovendien maakt een goede feedback over dit onderzoek het mogelijk voor de patiënt en de familie om veranderd gedrag en emoties te begrijpen en mee de regie hiervan in handen te nemen. De aanwezigheid van cognitieve en gedrags- en emotionele problemen beletten meestal de inclusie op de arbeidsmarkt.

4. Als de patiënt terug stappen zet richting **professionele re-integratie**, is een neuropsychologisch profiel onontbeerlijk, zowel voor de patiënt zelf, als voor de begeleidende diensten, als voor de (potentiële) werkgever. Het is belangrijk dat alle partijen een juist beeld hebben van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met NAH. Dit is de beste

⁶ De cijfers verschillen, naargelang de persoon met een hersentumor zelf antwoordt of de mantelzorger aan het woord is.

garantie voor een geslaagde tewerkstelling. Het geeft ook een duidelijk beeld van de nodige aanpassingen op het werk.

5. In het kader van contacten met een expertisearts (**adviserend arts van het ziekenfonds of arts van de FOD Sociale Zekerheid**), is het belangrijk dat de patiënt op een correcte manier ingeschaald kan worden. **In het kader van professionele re-integratie of de aanvraag van een uitkering** is het bovendien belangrijk dat deze arts een **accuraat beeld** heeft van de **mogelijkheden en beperkingen** van de patiënt. Aangezien de cognitieve, emotionele, relationele en gedragsmatige gevolgen van een hersenletsel meestal onzichtbaar zijn, is een neuropsychologisch onderzoek onontbeerlijk bij de inschaling.

6. Ook in **geschillen met verzekeringsmaatschappijen** is een neuropsychologische diagnose belangrijk voor de persoon met NAH. Zo kan hij aantonen dat hij wel degelijk schade geleden heeft en over welke schade het gaat.

7. In een **psychotherapeutische begeleiding** kan rekening gehouden worden met de specifieke beperkingen, waarmee de betrokken persoon met NAH te maken heeft (bv. geheugenstoornissen), zodat deze begeleiding effectiever kan verlopen. Dit is niet alleen belangrijk voor het zelfbeeld van de patiënt, maar ook voor het verwerkingsproces.

8. Ten slotte is een goede neuropsychologische diagnose op termijn **ook voordelig voor de maatschappij**. Immers, hoe beter iemand ondersteund wordt, hoe groter de zelfredzaamheid en hoe beter de integratie in de maatschappij (bv. iemand kan terug gaan werken). Als de persoon met NAH zelfstandiger kan functioneren, komt dit ook ten goede van de mantelzorg (die bv. zelf terug kan gaan werken).

9. **Wanneer mensen niet de gepaste zorg krijgen**, leidt dit op termijn tot verschillende nadelige gevolgen zoals **onnodig beroep doen op langdurige zorg, overbelaste mantelzorgers, schulden, gerechtelijke problemen**⁷, ... Mensen kunnen ook terecht komen bij zorg die niet aangepast is aan hun problematiek en blijven dan jaren problematisch functioneren. Wanneer mensen de juiste zorg krijgen, komt het tot een win-win situatie voor de patiënt, de maatschappij en de overheid.

4. Knelpunten

We stellen verschillende knelpunten vast⁸.

1. De **gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel** worden **niet altijd als zodanig erkend door de artsen (o.a. neurologen, neurochirurgen, huisartsen, ...) en door andere zorgverleners, zowel in ziekenhuizen als in ambulante settings** (als de hersenschade al opgemerkt wordt). Hiervoor zijn verschillende redenen:

- a) Patiënten blijven meestal een **beperkte tijd in een algemeen / universitair ziekenhuis**. Als ze schijnbaar goed evolueren, worden ze snel teruggestuurd naar huis of naar een andere zorgvorm (indien terugkeer naar huis niet mogelijk is). Hierbij ligt

⁷ Ter illustratie: volgens het doctoraat van dr. Marc Holloway zou in het Verenigd Koninkrijk 50 % van de gevangenispopulatie een niet-aangeboren hersenletsel hebben. Cf. Holloway, Marc, Acquired brain injury: the lived experience of family members. Doctoral thesis (DSW), University of Sussex. Andere landen rapporteren gelijkaardige cijfers.

⁸ Deze knelpunten zijn o.a. gebaseerd op de inbreng van Guy Lorent, klinisch neuropsycholoog en coördinator van Cerenah, centrum voor psychoneurologische behandeling van het UPC Sint-Kamillus te Bierbeek en van Ines Van Reusel, coördinator samenwerkingsverband NAH provincie Antwerpen. Ook de patiëntenverenigingen NAH Liga en de Werkgroep Hersentumoren brachten hun jarenlange ervaring in.

de nadruk op de fysieke zelfredzaamheid . De **nazorg is meestal beperkt**. Indien er nadien problemen opduiken, worden die niet meer behandeld in een revalidatiecircuit en zelfs niet altijd herkend als een gevolg van het niet-aangeboren hersenletsel. Het aantal ziekenhuizen, dat **patiënten nadien** nog **terugziet**, is beperkt. Slechts in enkele ziekenhuizen maakt dit deel uit van **good clinical practice**. Dit terugzien van de patiënten zou moeten veralgemeend worden. Jammer genoeg zijn vele van deze initiatieven ook beperkt in de tijd en kunnen niet alle (ex-)patiënten er terecht. Van bij de eerste opname zou voor elke NAH-patiënt een behandel- en opvolgplan opgesteld moeten worden, dat in de loop van het traject bijgestuurd kan worden. Dit geeft de garantie dat de patiënt van in het begin goed opgevolgd wordt door een trajectbegeleider /referentiepersoon.

- b) Er wordt **(te) weinig aandacht** besteed aan de **cognitieve of sociaal-emotionele problematiek**, die ook vaak pas later duidelijk wordt en waarvan het effect veel omvangrijker blijkt dan aanvankelijk aangenomen. Deze problemen manifesteren zich ook, zodra de patiënt zijn gewone activiteiten terug wil opnemen (thuis, werk, school, verenigingsleven, ...). Het sociaal-emotioneel en relationeel aspect is zeer belangrijk, omdat dit het meeste effect heeft op re-integratie.
- c) Vaak is er sprake van een anosognosie (**beperkt ziekte-inzicht**) of **anosodiaforie (niet de juiste emotionele reactie hebben t.a.v. zijn medische situatie)** . Hierdoor zien mensen niet altijd in dat ze hulp nodig hebben. Prevalentie, oorzaak en behandelingsmogelijkheden van beide fenomenen zouden verder onderzocht moeten worden.
- d) Een niet-aangeboren hersenletsel is een **complexe multi-problematiek**, die zich manifesteert op meerdere levensdomeinen en die bijgevolg **multidisciplinair** aangepakt dient aangepakt te worden. Probleem is dat dit vaak niet gebeurt. B.v.: de aanwezigheid van cognitieve problemen en / of gedragsproblemen kan de medische begeleiding bemoeilijken (b.v. bij het communiceren van pijn en andere symptomen). De verzorgende moet specifieke kennis hebben van het omgaan met personen met NAH.
- e) Een niet-aangeboren hersenletsel is niet verdwenen na een revalidatietraject. Het is niet altijd zo dat er nog functioneel resultaat kan bereikt worden indien men revalideert op langere termijn, maar vaak is er **revalidatie op langere termijn** nodig, omdat er opnieuw problemen opduiken. In tegenstelling tot wat men vroeger dacht, heeft dit in vele gevallen wel degelijk zin. Het inzicht in de plasticiteit van de hersenen leert ons dat blijvende en/of late revalidatie waardevol is ⁹⁾.

Soms is er een **onderhoudsbehandeling** nodig, zodat de persoon met NAH op hetzelfde niveau kan blijven functioneren. En af en toe is er een **hertraining** nodig bij nieuwe activiteiten of bij een nieuwe job. Die mogelijkheid is echt wel noodzakelijk. Het onderhouden van mogelijkheden zou geïntegreerd moeten zijn in het dagelijkse leven.

Door hoger genoemde punten (1.a-1.d.) krijgen slechts **weinig personen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving de diagnose, therapie en informatie**, die ze nodig hebben om van een **optimale levenskwaliteit** te kunnen genieten.

2. Een volgend probleem is dat er **weinig cijfermateriaal** voorhanden is, omdat de cijfers niet goed bijgehouden worden. Bovendien is de informatie slechts versnipperd beschikbaar en worden de cijfers vastgelegd door extrapolatie van gegevens uit het buitenland. We hebben nood aan eigen cijfers zodat het probleem zichtbaar gemaakt wordt. In 2015 rapporteerden Lambrecht en Hermans ¹⁰ via extrapolatie van cijfers uit Nederland dat in België 347.627 personen een niet aangeboren hersenletsel zouden hebben. Deze groep bevat zowel patiënten met een niet-degeneratieve ziekte (CVA, traumatisch hersenletsel) als personen met een degeneratieve ziekte (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Korsakov). Deze extrapolatie

⁹ Vandermeulen, J., Derix, M. & Lafosse, C. (red.)(2008). Neuroplasticiteit. Amsterdam: Boom

¹⁰ Lambrecht, W., Hermans, N. (2018), *Breinzicht: toegepaste neuropsychologie bij niet aangeboren hersenletsel*. Gent: Academia Press.

heeft haar beperkingen. De cijfers mbt de afzonderlijke patiëntengroepen zijn op zich al schattingen. De kans bestaat dat sommige patiënten dubbel geteld werden (b.v. zowel in de CVA-groep, als in de Alzheimer-groep). Anderzijds zijn niet alle mogelijke oorzaken van NAH mee in de berekening opgenomen. Bovendien wat betreft de groep van traumatische hersenletsels zijn enkel de patiënten opgenomen, die op spoed gediagnosticeerd werden. Dit zorgt misschien voor een onderschatting van het aantal in deze groep. Op jaarbasis zouden er in België ongeveer 54.000 nieuwe patiënten met een hersenletsel bijkomen.

3. Een ander knelpunt is dat een niet aangeboren hersenletsel de **kwetsbaarheid** voor **psychisch lijden** van de patiënt en zijn/haar omgeving verhoogt. Ze hebben immers met een identiteitsverandering te kampen. Hierdoor moet zowel de omgeving als de patiënt zelf de nieuwe identiteit ontdekken en afscheid nemen van de oude. In vergelijking met de gemiddelde populatie lijden deze mensen meer aan verwerkingsproblemen (o.a. rouw), aanpassingsproblemen, angst, depressie, sociaal cognitieve moeilijkheden, emotionele deregulatie, Ook familieleden hebben veel meer kans hebben op depressie, angststoornissen, middelenmisbruik, suicide, ... Vaak wordt deze groep van patiënten met NAH **laattijdig doorverwezen** en gaat er kostbare tijd verloren.

4. Een volgend probleem is dat de **ambulante begeleiding** van personen met een niet aangeboren hersenletsel met kennis van zaken moet gebeuren. Een aanpak op maat is effectiever. Er moet rekening gehouden worden met de **specifieke beperkingen**, waarmee personen met een hersenletsel geconfronteerd worden, zoals aandachtsproblemen, geheugenstoornissen, problemen met organiseren e.d. De psychotherapeut moet een neuropsychologische achtergrond hebben. Niet elke psychotherapeut heeft deze expertise in huis. Personen met een hersenletsel en hun familie voelen zich hierdoor niet altijd gehoord en de begeleiding is weinig effectief. Soms wordt er b.v. overdreven veel medicatie toegediend om de emotionele problemen en de gedragsproblemen onder controle te houden.

5. Het is onduidelijk waar men terecht kan voor gespecialiseerde begeleiding rond NAH. Er is duidelijk **vraag naar therapeuten met expertise in en affiniteit met de problematiek van NAH**, voor de patiënt zelf, voor het gezin, de mantelzorger(s), ... Mensen weten echter niet waar ze terecht kunnen, want er bestaat geen duidelijk overzicht van gekwalificeerde therapeuten met die expertise of affiniteit. Ook wat dat betreft moet de informatie aan patiënten en familie veel beter.

6. De **kostprijs** van een psychotherapeut of neuropsycholoog is voor veel patiënten **te hoog**, omdat er geen terugbetaling voorzien is en de patiënten dit volledig zelf moeten betalen. Dit raakt hen dubbel doordat patiënten en hun omgeving al door inkomensverlies en stijgende medische kosten in een financieel minder gunstige situatie terecht komen. Hierdoor kunnen ze geen beroep doen op voor hen noodzakelijke hulp. Personen met een hersenletsel hebben daarbij een langer durende begeleiding nodig. Naast de noodzakelijke neuropsychologische ondersteuning wordt ook de ergotherapie aan huis, om taakspeifiek te trainen, bijna niet terugbetaald.

5. Wat wordt terugbetaald?

Als de patiënt opgenomen is in een revalidatiecentrum (dit is slechts voor ongeveer 10 % van de patiënten het geval), ziekenhuis of gespecialiseerd centrum, dan wordt zo'n onderzoek terugbetaald. Het neuropsychologisch onderzoek maakt daar immers deel uit van een totaalpakket. Het is wel niet altijd duidelijk welke onderzoeken er gebeuren. Het is ook vaak geen volledig neuropsychologisch bilan, maar een beperkte screening, die bovendien nog afgenomen wordt onder moeilijk aanvaardbare omstandigheden (b.v. in een gemeenschappelijke kamer, waardoor de patiënt afgeleid wordt).

Dit neuropsychologisch onderzoek maakt daar deel uit van een enveloppefinanciering, het ziekenhuis kiest dus zelf welk onderzoek er gebeurt.

Tests in het kader van een miniem neuropsychologisch onderzoek met evaluatie van enkel cognitieve functies bij een patiënt met vermoeden van beginnende dementie worden ook terugbetaald.

Indien patiënten niet opgenomen zijn of er geen vermoeden van dementie is, zijn de kosten voor het neuropsychologisch onderzoek voor rekening van de patiënt.

Voor een aantal patiënten is het niet mogelijk om zich naar een centrum te begeven omdat zij zich omwille van hun aandoening niet zelfstandig kunnen verplaatsen. Zij kunnen dus ook niet zelfstandig gebruik maken van het openbaar vervoer en kunnen/mogen vaak zelf niet rijden. Bovendien is er geen terugbetaling van het vervoer. Op die manier zijn deze personen ongewild uitgesloten. Hieraan moet verholpen worden.

De neuropsychologische ondersteuning en therapie moet dus laagdrempelig en toegankelijk zijn. Een NPO moet ook, indien nodig en indien dit kan gebeuren op een medisch-technisch kwaliteitsvolle manier, thuis afgenomen kunnen worden.

Neuropsychologisch onderzoek op zich wordt door het RIZIV niet erkend als terugbetaalbare prestatie. Nochtans is een NPO is evengoed onontbeerlijk als diagnostische bijdrage om een volledig beeld te krijgen van de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt met hersenletsel. Niet elk aspect van de uitval is zichtbaar op de medische beeldvorming en de klinische gevolgen zijn maar beperkt afleidbaar.

6. Mogelijke oplossingen

We stellen een reeks oplossingen voor:

1. **Opstarten van een register van personen met NAH.** Er moet een verplichting opgelegd worden om data door te geven, cf. Kankerregister. Zo is er een duidelijk overzicht van de doelgroep.

2. **Patiënten moeten zo lang als nodig opgevolgd kunnen worden.** (Nu is b.v. de revalidatie beperkt soms beperkt in tijd of aantal sessies ¹¹. We zien dat ook na deze intensieve revalidatieperiode er periodisch een verhoogde behandelintensiteit nodig is naar aanleiding van veranderingen in de leefomgeving, arbeidsomgeving, of langere periode van inactiviteit. De mogelijkheid tot follow-up en laag frequente behandeling/opvolging is wel zinvol voor iedereen.

Een korte termijn intensievere ondersteuning kan helpen het leven van de persoon met NAH terug op de rails te krijgen na een verandering in het leven van een patiënt.

Een langere revalidatiemogelijkheid zorgt ervoor dat de patiënt langer kan thuisblijven zonder opname

Meer en bredere revalidatie werkt preventief naar andere problematieken.

3. **Tijdige en volledige diagnosestelling NAH,** ook vooral van de niet zichtbare gevolgen. Daarom is een NPO noodzakelijk. Ook voor patiënten die niet opgenomen worden in een

¹¹ De duur van de revalidatie hangt af van de aangevraagde nomenclatuur (die gebonden is aan de specifieke erkenning van een revalidatiesetting). Soms geeft de nomenclatuur het maximaal aantal behandelingen aan, soms de duur. Bv. In RC NAH Turnhout is de maximale duur 2 jaar die kan uitgebreid worden met een follow-up periode.

ziekenhuis, moet de huisarts aandacht hebben voor de niet-zichtbare gevolgen van NAH en tijdig doorverwijzen, zodat specialistisch onderzoek uitgevoerd kan worden (zie kader "Volledige diagnosestelling").

4. Expertisebevordering rond vroegdiagnose, inventarisatie van zorgbehoefte en het opstellen van een behandelplan met het oog op **re-integratie** door de oordeelkundige inzet van specialisten en innovatieve diagnostische technieken en revalidatietechnieken is noodzakelijk ¹².

5. Investering in sensibilisering en opleiding van betrokken zorgverleners, inclusief artsen. Nu krijgen gespecialiseerde artsen, die de richting neurologie kiezen, slechts twee uur neuropsychologie tijdens hun opleiding. Er bestaat ook enkel een permanente vorming neuropsychologie. De erkenning van het beroep van neuropsycholoog is onontbeerlijk. NAH-patiënten zijn niet gebaat met een zuiver psychologische aanpak, ook niet met een zuiver neurologische aanpak

6. Investering in informatie en vorming voor mantelzorgers rond NAH en de mogelijke gevolgen van het hersenletsel. De mantelzorgers spelen immers een cruciale rol en maken deel uit van het behandelteam en staan het dichtst bij de patiënt.

7. Automatisch neuropsychologisch onderzoek bij vermoeden van een niet-aangeboren hersenletsel. Deze tests moeten voldoende uitgebreid zijn, dus niet op basis van één enkele test die peilt naar cognitieve aspecten. Na deze diagnose zouden de behandelaars meteen oog moeten hebben voor het **verhoogde risico op psychisch lijden** van de patiënt. Zo nodig kan de patiënt dan onmiddellijk doorverwezen worden of aangeraden worden om zich psychologisch (in dit geval neuropsychologisch of door NAH gespecialiseerde psycholoog) te laten ondersteunen.

8. Terugbetaling van neuropsychologisch onderzoek voor personen met een niet aangeboren hersenletsel buiten de context van een opname. Dergelijk onderzoek moet dus ook mogelijk zijn b.v. tijdens een ambulante consultatie in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of gespecialiseerd centrum. Deze testen moeten voldoende uitgebreid zijn om een volledig beeld te krijgen van de hersenschade en om gericht therapie te kunnen bieden. We pleiten niet voor een standaardisatie in de testen. We kunnen wel enkele criteria stellen waaraan een testing moet voldoen, welke cognitieve functies nagegaan moeten worden en welke gedragsconsequenties, relationele en emotionele vaardigheden zeker bekeken moeten worden.

Dit onderzoek moet niet enkel in het begin van de behandeling gebeuren, maar ook als de weerslag van de functionele stoornis maximaal verholpen is en de patiënt in een fase komt dat men geen verbetering meer verwacht. Dit onderzoek kan dan bepalen welke onderhoudsbehandeling nog nodig is en welke hulpmiddelen en ondersteunende maatregelen in gezet moeten worden.

9. Terugbetaling van neuropsychologische/psychotherapeutische begeleiding voor personen met een niet aangeboren hersenletsel. De vraag om terugbetaling van neuropsychologische begeleiding is specifiek voor patiënten met NAH. De terugbetaling van psychotherapeutische begeleiding kadert in de bredere problematiek van terugbetaling van psychotherapeutische begeleiding voor personen met een chronische ziekte of aandoening.

¹² Cras, P. (2014). *Leven en werken met neurodegeneratieve aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 april 2019, <https://www.medischeinformatie.be/chronisch-ziek/leven-en-werken-met-neurodegeneratieve-aandoeningen>

10. **Ondersteunen van vorming neuropsychotherapie** (leren omgaan met, verwerken van de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel) enerzijds en **van neuropsychologische revalidatie** (reduceren van de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel) anderzijds.

11. **Noodzaak om meerdere en bereikbare expertisecentra NAH op te richten**, waar patiënten, hun omgeving en professionals terecht kunnen voor indicatiestelling, informatie en vorming. Aangezien NAH geen zeldzame aandoening is het aangeraden dat er meerdere expertisecentra zijn verspreid over het land, zodat deze bereikbaar zijn voor de NAH-patiënt (die dikwijls vervoerproblemen heeft). Deze expertisecentra werken ook samen met patiëntenverenigingen voor NAH (aandoeningen zie §1 en 2 van de inleiding van deze tekst). De expertisecentra kunnen hulpzoekende ook doorverwijzen naar hulpverlening in hun omgeving.

12. **Bescherming van de term “revalidatiecentrum”**. In de praktijk blijkt het zomaar mogelijk om deze term te gebruiken. Hierdoor dreigt er een wildgroei en een gevaar voor commercialisering te ontstaan. Dit komt de kwaliteit niet noodzakelijk ten goede. Ook moeten er specifieke kwaliteitsindicatoren komen voor revalidatiecentra.

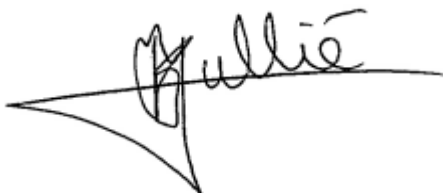
13. Op dit ogenblik bestaat geen **duidelijk overzicht van het aanbod voor de behandeling van personen met NAH** (welke logo, kine, ergo, neuropsychologische en psychologische behandeling, revalidatiecentra, gespecialiseerde artsen en ziekenhuizen, ...?). Hierdoor is het moeilijk voor zowel artsen als zorgverleners als patiënten als mantelzorgers als ... om een aangepaste behandeling te vinden.

14. Deze tekst is geschreven vanuit het **oogpunt van de persoon met NAH**. Maar de maatschappij moet ook rekening houden met deze patiënten. Zie VN-verdrag inzake rechten van de personen met een handicap (UNCPRD).

15. **De noodzaak van een neuropsychologische onderzoek hangt niet af van de precieze diagnose**. Een persoon met een traumatisch letsel of met een CVA of een persoon waarbij sclerotische plaques worden vastgesteld in het brein **zijn in gelijke mate gebaat met de informatie die een NPO oplevert**. We wensen hier **geen onderscheid te maken**.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Ulrike Pypops



Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Bijkomende referenties:

- Guichart Gomez, E., Hahn, V., Guide de diagnostic neuropsychologique, Troubles neurocognitifs et comportementaux des maladies neurodégénératives, 2016.
- Amieva, H., L'évaluation neuropsychologique, De la norme à l'exception, éd De Boeck, 2016.

Met dank aan de leden van de werkgroep: Werkgroep Hersentumoren vzw, De Maretak vzw, LUSS asbl, le Noyau asbl, Solidaris, Rondpunt vzw, Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek, Le Ressort asbl, VPP vzw, Action Parkinson asbl