

Dia 1

Zorg voor kinderen met NAH moet én kan beter!



NET WERK KIND & NAH

Sandra te Winkel,
kinderrevalidatiearts
Transitiecoördinator
netwerk Kind&NAH+

Dia 2

VWS 2019: het knelt!

- Gebrek aan expertise van NAH bij kind in ontwikkeling
- Gebrek aan (kennis)infrastructuur en borging kwaliteit
- Gebrek aan samenwerking en coördinatie (keten)zorg

Dia 3

Doelgroep kinderen met NAH+



- Een kind of jongere (<18 jaar bij aanmelding, niet laag bewust)
- met een hersenbeschadiging die na de geboorte ontstaan is
- leidend tot een complexe combinatie van stoornissen en beperkingen die samenhangen met het hersenletsel
- Het functioneren van dit kind in zijn directe omgeving maakt dat langdurig beroep moet worden gedaan op meerdere zorgspecialismen
- De draaglast in de zorg overschrijdt de draagkracht het kind en het netwerk om het kind heen

Dia 4



Omvang van de doelgroep



- Moeilijk te schatten, gezien registratie onder verschillende medische diagnoses
- Verspreid over jeugdwet, zorgverzekeringswet (puur verpleegkundige zorg) en Wlz.
- Grijs gebied van zorg in de jeugdwet, vanwege afgewezen of niet aangevraagde Wlz
- Schatting vanuit extrapolatie getallen in Gelderland: 230 kinderen en jongeren in Wlz en inclusief kinderen in grijs gebied krap 400.

Dia 5

Belooft

Dia 6



Dia 7

Leidende principes

- Een kind met complexe NAH moet zo lang mogelijk thuis wonen, maar daarbij is intensieve begeleiding voor het hele gezin waar nodig essentieel.
- Ieder kind en gezin met NAH is anders, zorg op maat door NAH-coach!
- Nadruk op soepele overgangen tussen zorg en ketensamenwerking
- Zorg en onderwijs liggen in elkaars verlengde, samenwerking!
- Waar nodig multidisciplinair werken en kennis delen.

Dia 8

Ambities toekomstig zorglandschap

Regionaal zorgcentrum (REC)

- NAH coach is regisseur van zorg, coach en behandelaar, gaat mee met het kind (en gezin)
- REC heeft behandelteam, is coördinator van de regionale keten van zorg, onderwijs en social domein
- Logeermogelijkheden, een paar bedden op 1 of 2 plekken in NL

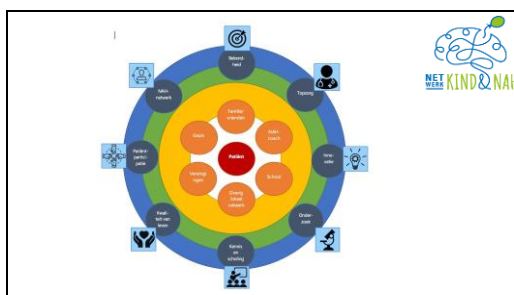
Doelgroep Expertise Centrum (DEC)

- Aanvullende expertise tar diagnostiek en behandeling
- Landelijke functie DEC GGZ, advies en zo nodig behandeling bij onbegrepen gedrag
- 2 DEC's revalidatie, gericht op maximaal functioneren met beperkingen

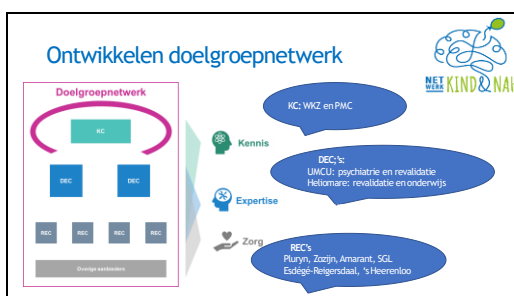
Kenniscentrum (KC)

- Ontwikkeling en verspreiding van kennis voor de doelgroep (maken kennisagenda, bijhouden website, organiseert scholing rondom kinderen met NAH)
- Initieert wetenschappelijk onderzoek met DEC's en betreft REC's

Dia 9



Dia 10



HERSEN LETSEL Congres

Dia 16



Dia 17