

Doorstroom van revalidatie naar huis

'Het kan beter. Het moet beter'

Na je revalidatie wil je als dwarslaesiepatiënt naar huis. Maar dat kan moeilijk worden als de procedure rond woningaanpassing te lang duurt. Wat dan volgt, is een langer verblijf in het revalidatiecentrum. Of toch naar huis en dan maar bivakkeren in de woonkamer. Dwarslaesie Organisatie Nederland zet zich samen met andere partijen in om deze problemen aan te pakken. 'We hebben ons punt gemaakt.' DOOR CARINE HARTING

Stagnatie in de uitstroom na revalidatie: het is een onderwerp dat al jaren hoog op de agenda staat van organisaties als DON, Ieder(in), het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Jos Dekkers, voorzitter van DON, schetst het probleem. 'Het verblijf in een revalidatiecentrum is dankzij sterk verbeterde revalidatiemogelijkheden verkort tot gemiddeld zo'n vier maanden. Revalidanten moeten daarom al vroeg in hun herstel gaan nadenken over terugkeer naar huis. Dat is niet eenvoudig, het is immers niet de enige puzzel waarmee je bezig bent. Daar komt bij dat een groeiend deel van de patiënten een incomplete dwarslaesie heeft. Bepaalde lichaamsfuncties kunnen nog geheel of gedeeltelijk herstellen. Binnen die vier maanden is het moeilijk om vast te stellen wat er voor de lange termijn allemaal nodig is. Tegenover deze complexe en onzekere situatie staat het trage beleid van veel gemeenten. Het toekennen van hulpmiddelen en woningaanpassingen is in handen van Wmo-consulenten. Elke gemeente bepaalt haar eigen beleid. En opgezadeld met een flinke bezuinigingsopdracht, ontbreekt het gemeenten doorgaans aan geld en gespecialiseerde kennis.'

Onzekerheid

Een korte revalidatietijd in combinatie met gemeentelijke bureaucratie kan verstrekken gevolgen

hebben. Revalidanten die naar huis gaan zonder de aanpassingen en hulpmiddelen die ze nodig hebben, staan voor een moeilijke tijd. 'Ga maar na: je kunt niet naar buiten of naar boven. Je slaapt in de woonkamer. Je kunt niet douchen, niet goed naar het toilet. Drempels liggen in de weg, het aanrecht is te hoog... En al die tijd verkeer je in onzekerheid over hoe de gemeente over je aanvraag beslist en hoe hoog je eigen bijdrage uiteindelijk zal zijn. Situaties waarin niemand terecht zou mogen komen.'

Kostbare zaak

Wie echt niet naar huis kan, blijft in het revalidatiecentrum. Een noodoplossing. 'Het doel is natuurlijk dat je terugkeert naar huis, zodat je je leven weer kunt oppakken en meedoet in de maatschappij. Daarbij leidt het onnodig lang bezet houden van plaatsen in het revalidatiecentrum tot wachtlijsten

vóór revalidatie en verschuift

het probleem naar de traumacentra en ziekenhuizen; een kostbare zaak. Een langer verblijf in het ziekenhuis pakt ook nadelig uit voor de dwarslaesiepatiënt die eigenlijk aan zijn

revalidatie moet beginnen. Het is belangrijk dat je zo snel mogelijk begint met mobiliseren. Daarvoor ontbreekt het in ziekenhuizen aan faciliteiten en ondersteuning. Er wordt zo makkelijk gezegd: "Ach, die paar weken langer wachten." Terwijl één week uitstel al schadelijk kan zijn voor het herstel op de lange termijn.' Inmiddels melden revalidatie-

'Het verblijf in een revalidatiecentrum is verkort tot gemiddeld zo'n vier maanden'

'Ik wil naar huis!'

Henk Hahn (73) zit al een maand te lang in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Zolang het niet lukt om voor zeven dagen per week thuiszorg te regelen, kan hij niet vertrekken. Hahn, oud-directeur van onder meer Apple Computer Nederland, liep in 2004 een incomplete dwarslaesie op (T8/9). 'Ik had het geluk dat ik mijn rechterbeen nog wat kon gebruiken en redde me prima. De dwarslaesie heeft me nooit tegengehouden. Ik heb zelfs nog elf jaar geroeid bij een roeivereniging.'

Tot september vorig jaar een dubbele hernia roet in het eten gooide. 'Mijn dwarslaesie zit nu op T9/10 en T11/12. Ik heb dagelijks drie keer een halfuurtje hulp nodig: tweemaal 's morgens bij het opstaan en douchen tot ik in mijn rolstoel zit en dan weer 's avonds bij het naar bed gaan. Samen met maatschappelijk werk van De Hoogstraat en mijn zorgverzekeraar hebben we alle thuisorganisaties in mijn woonplaats Hilversum en omstreken benaderd. Zonder succes. De zorgverleners willen wel, maar krijgen het schema voor zeven dagen niet dicht.' Hahn stelt zich flexibel op, maar kent ook zijn grenzen. 'Eén organisatie kon het regelen, maar dan moest ik om 22.00 uur naar bed en kon pas om 11.00 uur weer opstaan. Dat heb ik geweigerd. Zeker met mijn gevoeligheid voor decubitus wil ik niet dertien uur in bed moeten doorbrengen.'

Henk Hahn gaat nóg actiever meewerken aan het vinden van een oplossing. 'Ik doe een beroep op mijn netwerk en ook het management van De Hoogstraat gaat zich ermee bezighouden. Het heeft nu lang genoeg geduurd. Ik wil naar huis!'

centra ook vaker dat revalidanten niet naar huis kunnen omdat er geen thuiszorg kan worden geregeld. 'De redenen waarom mensen na afronding van hun revalidatie niet naar huis kunnen, stapelen zich verder op.'

Gevangenis

De uitstroombroblematie haalde in 2016 het actualiteitenprogramma Nieuwsuur. In de reportage vertelden twee revalidanten, die hun therapie al hadden afgerond, hun verhaal. Een van hen 'woonde' al drie maanden in het revalidatiecentrum en had nog steeds geen uitzicht op terugkeer naar een aangepaste woning. De andere patiënt stond op het punt om het revalidatiecentrum te verlaten, ▼

► hoewel er thuis nog niets was geregeld. Het was zelfs onmogelijk om zijn woning op eenhoog binnen te komen. Vier sterke buurmannen moesten hem dan maar optillen en in de gang van zijn appartement zetten, zo zei hij in Nieuwsuur. ‘Het wordt bivakkeren, dat is niet anders. Het is gewoon een gevangenis. Maar het is wel mijn eigen huis, dat is veel waard.’

Deskundigheid gewaardeerd

Jos Dekkers, die in de reportage het woord voerde namens DON, noemt beide voorbeelden exemplarisch voor wat er gaande is in Nederland. ‘Het zijn ernstige situaties, die schadelijk zijn voor de betrokkene en die geld kosten. En het is te vermijden.’ Er zijn ook zeker gemeenten die zich hiervoor inspannen. Zo hebben Reade Revalidatie en het Wmo-loket van de gemeente Amsterdam nauw contact. Dekkers: ‘Het is hun nadrukkelijke streven om de procedures en de samenwerking te verbeteren. De lijntjes zijn kort en de partijen vertrouwen elkaar. Als er snel knopen worden doorgemaakt, dan werkt dat in het voordeel van de patiënten. Het Adviesbureau van Reade speelt een belangrijke rol in deze samenwerking. De praktijk leert dat een advies voor woningaanpassingen en hulpmiddelen afkomstig van een betrouwbaar en deskundig bureau, sneller wordt overgenomen; ook als nog niet helemaal duidelijk is wat er op termijn nodig is.’ Een ander voorbeeld is de gemeente Den Haag, waar een Wmo-adviseur werkt die heel goed weet waar het allemaal om gaat. Hij heeft zelf een hoge dwarslaesie. ‘Dat maakt dat hij de Wmo-consulenten goed kan adviseren welke hulp nodig is. Anderzijds kan hij cliënten goed uitleggen waarom ze bepaalde hulp wel of niet krijgen. Ook

‘Het zijn ernstige situaties, die schadelijk zijn voor de betrokkene en die geld kosten’

hier blijkt dat deskundigheid wordt gewaardeerd en adviezen beter aankomen bij zowel de patiënten als de consulenten.’

Landelijke afspraken

De aanhoudende druk op met name de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en de roep om tot landelijke afspraken te komen, hebben vorig jaar geleid tot een kleine doorbraak. Eind augustus vond een gesprek plaats tussen de VNG, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, DON en NVDG. Jos Dekkers: ‘Eindelijk zaten we dan met de VNG om de tafel. Voor ons een belangrijk moment omdat wij er steeds vanuit gingen dat we

via de VNG de afzonderlijke gemeenten konden bereiken en ertoe bewegen om tot landelijke afspraken te komen. Maar steeds weer hield de VNG de boot af. Gemeenten zijn autonoom en bepalen hun

eigen beleid, was de mantra, ook als het om Wmo-procedures gaat. Het waren best pittige gesprekken, die dag in augustus. Vooral omdat er nog steeds mensen waren die het probleem niet zagen. Met veel takt en overtuigingskracht van onze kant en steun van onze koepelorganisatie Ieder(in) hebben we iedereen doordrongen van de ernst van de situatie. Die dag hebben we ons punt gemaakt.’

Vertrouwensbasis

Jos Dekkers is optimistisch over de gesprekken die nu goed op gang zijn gekomen met de VNG. In november kwamen de partijen opnieuw bij elkaar. DON en NVDG hadden voor deze dag drie dwarslaesiepatiënten gevraagd om hun verhaal te doen. Met als doel te illustreren wat er goed gaat en wat niet. Het is de wens van VNG, NVDG, Ieder(in) en DON dat gemeenten elkaars goede praktijken overnemen. Om die kruisbestuiving op gang te brengen, gaan ze positieve praktijkvoorbeelden bundelen in een boekje, dat is bedoeld voor medewerkers van Wmo-loketten én revalidanten. Dekkers: ‘Het uitgangspunt van het boekje, dat de komende tijd gemaakt wordt, is leren van elkaar. Als we dat doen, werken we aan een vertrouwensbasis en kunnen we oplossingen realiseren. Zodat niemand met een dwarslaesie meer langer dan nodig in het revalidatiecentrum moet blijven of noodgedwongen kampeert in zijn eigen huis. Het kan beter. Het moet beter.’ DON en de andere partijen blijven onveranderd aandacht vragen voor de uitstroomproblematiek. Zodra het boekje in concept klaar is, wil DON opnieuw een bijeenkomst organiseren en zo op de agenda blijven van de gemeenten en de VNG.

Wat wil DON?

- Spoedprocedures mogelijk maken, zodat woningaanpassingen tijdig klaar zijn en de revalidant na afronding van de therapie naar huis kan. Een optie is het opzetten van een ‘doorbraakteam’, dat snel knopen doorhakt en de financiële afhandeling tussen gemeenten en zorgverzekeraars achteraf regelt.
- Streven naar meer landelijke uniformiteit in Wmo-beleid. Het boekje met goede praktijkvoorbeelden dat nu in de maak is kan hieraan bijdragen.
- Revalidatiecentra stimuleren om nauwere contacten met Wmo-loketten op te bouwen. Zorg voor korte lijnen. Zet bijvoorbeeld een Wmo-loket op in het revalidatiecentrum, of laat een ervaringsdeskundige contact onderhouden met de gemeente.