UZ Leuven is 1 van de 5 door het RIZIV erkende CP referentiecentra in België waar een multidisciplinair team van artsen en therapeuten instaat voor de opvolging van patiënten met cerebrale parese in België. Dit team moet zich continu bijscholen in de specifieke zorgaspecten van CP. **De opvolging in een CP referentiecentrum is nooit verplicht, alleen sterk aanbevolen.**

Onze opdracht vanuit RIZIV is

1. Het **inzetten van een brede en specifieke expertise** voor de patiënten met cerebrale parese en advies verlenen **om tot een maximale participatie te komen** in de maatschappij, rekening houdend met alle aspecten die hiertoe kunnen bijdragen.
2. Vanuit onze specifieke expertise **anticiperen en preventief handelen of informeren om secundaire problemen en/of achteruitgang in functioneren te beperken** waar mogelijk
3. **Kennis en expertise delen** met de ouders, therapeuten en andere zorgverleners die voor de patiënten zorgen
4. **Als multidisciplinair team specifieke voorschriften verstrekken (**vb voor rolstoelen, onderstellen …)

Een opdracht van het CP referentiecentrum is ook om met het RIZIV en met de overheid in overleg te gaan om de belangen van onze patiëntenpopulatie, de nood aan gespecialiseerde behandelingen, kinesitherapie,… te verdedigen. (bv terugbetalingsvoorwaarden botox®, aantal kinebeurten voor CP patiënten,…

Voor patiënten die in een voorziening verblijven, engageren wij ons om ook de mogelijkheid te bieden **een consult in de voorziening waar wij mee samenwerken** te laten doorgaan en zo enerzijds het aantal ritten naar Leuven te beperken, maar anderzijds omdat dit voor alle partijen een meerwaarde is om de patiënt met de behandelende therapeut ook eens in zijn vertrouwde omgeving te zien en rechtstreeks te kunnen overleggen.

Dit kan echter enkel voor patiënten die opgevolgd worden binnen de CP-conventie. Daarom worden patiënten **driejaarlijks** uitgenodigd voor een multidisciplinair **consult in Gasthuisberg (kinderen) of Pellenberg (volwassenen)** zodat we aan de wettelijke verplichting van de CP-conventie kunnen voldoen.

Wanneer verplaatsingen naar Leuven moeilijk worden, kunnen we samen met ouders, familie en voorziening een aantal opties bekijken:

* Gecombineerd met andere afspraken in Leuven als dit mogelijk is
* Op een moment waarop een familielid mee kan komen
* Op een moment waarop iemand van de voorziening mee kan komen
* Om de 5 jaar ipv om de 3 jaar naar Leuven
* Uitzonderlijk en na overleg toch in de voorziening (vb bij ernstige gedragsproblemen)

De CP raadpleging moet gezien worden als **een coördinerende, adviserende en anticiperende raadpleging.** Vandaar dat er een langdurige opvolging is en dat consultaties voorzien worden met regelmaat en dit gebaseerd op de expertise van het team en literatuur. Meestal is dit:

* Jaarlijks voor alle GMFCS IV en V patiënten
* GMFCS III 1,5 jaar
* GMFCS I en II 1,5 tot 2 jaarlijks – soms in overleg eens driejaarlijks.

Dit kan natuurlijk individueel verschillen en zo zijn er ook afspraken voor opvolging na ingrepen of botox of bij specifieke problematieken of ondersteuningsnoden.

Het is niet te zien zoals bv een raadpleging bij een kniespecialist, waar je enkel naar toe gaat als je last hebt van je knie en als je daarvoor bent behandeld de opvolging stopt, tot er een nieuw probleem is.

Juist door een brede groep van patiënten op te volgen (alle leeftijden, alle ernst van problematieken) kan er een multidisciplinaire ervaring opgebouwd worden en weten we dat we bv. Bij bepaalde type patiënten tijdig moeten wijzen op het belang van balans tussen belasting/belastbaarheid bij arbeid om fysieke klachten te vermijden. Of weten we dat er bepaalde patiënten zijn die sneller gevoelig zullen zijn aan rugpijnklachten en proberen we met aangepaste kine-adviezen – al of niet na ganganalyse – hier tijdig op te anticiperen. Onze therapeuten scholen zich bij omtrent de nieuwe regelgevingen, nieuwe therapieën, … en zoeken mee naar oplossingen.

**We staan niet in voor de dagelijkse behandeling (bv kine), maar zijn wel een coördinerend team dat overzicht houdt over alle zorg rond de patiënt en ondersteunt en adviseert waar nodig. Daarnaast voeren we wel gespecialiseerde behandelingen uit (zoals ingrepen of Botuline toxine infiltraties).**

**We stimuleren heel erg om een betrokken huisarts of kinderarts te hebben.** Deze ontvangt ook onze verslaggeving en kan tussentijds verder helpen met voorschriften (bv kine of medicatie). Wij kunnen niet voor al onze patiënten tussentijds de eenvoudige voorschriften maken waarvoor ze ook bij eigen huisarts terecht kunnen.

Voor de specifieke voorschriften (apparatuur, rolstoelen,… ) stimuleren we dit zoveel mogelijk op raadpleging te vragen (voor te bereiden met de behandelende kinesist) omdat het altijd gemakkelijker is als men de patiënt ziet om specifieke richtlijnen of info op het voorschrift te zetten.

Dit multidisciplinair team wordt gefinancierd door de CP conventie (overeenkomst met RIZIV) en daarom **legt RIZIV ook bepaalde verplichtingen op** om wel degelijk aan te tonen dat er multidisciplinaire opvolging is. Zo kunnen we ook het team in dienst houden.

Aan de multidisciplinaire opvolging binnen de conventie zijn geen extra kosten aan verbonden (buiten een beperkt remgeld voor een kine of ergoconsult en de doktersconsultatie). Alle advies en ondersteuning is in de conventie inbegrepen en **het grote voordeel is, dat er een globaal overzicht zou moeten zijn van de patiënt en zijn netwerk en zorgnood.**

Daar waar patiënten/ouders buiten de conventie zelf op zoek moeten gaan naar de verschillende mensen die advies kunnen geven (bv een psycholoog, waar je niet bij terecht kan zonder op een ellenlange wachtlijst te staan, een specifieke orthopedist (vb heupspecialist) die enkel naar 1 gewricht kijkt en niet naar het totaal aspect (wat bij CP uitermate belangrijk is, want het is een neurologische aandoening, niet enkel beperkt tot 1 deeltje van het lichaam).

Wij ondervinden dat het vaak voor perifere (huis)artsen buiten de conventie echt niet eenvoudig is om een complexe chronische aandoening als CP op te volgen en te doorgronden, of dat daar op een regulier raadpleging weinig tijd voor is omdat het vaak complexere vragen betreft, ….

Ook voor patiënten met minder uitgesproken beperkingen ondervinden we dat zij op termijn toch vaak met vragen zitten omtrent wonen/werken/relaties en gezin, evenwicht vinden tussen voldoende rust en voldoende fysiek bezig zijn, pijn- en vermoeidheidklachten,…. waar we dan als team gepast advies proberen te geven of doorverwijzen naar de juiste instanties.

De **multidisciplinaire verslaggeving is heel waardevol** bij FOD, VAPH aanvragen, groeipakket.

Er zijn **verschillende types consultaties** die vast gelegd zijn door het RIZIV

* **Een groot bilan** (is consult met arts en 5 therapeuten, waaronder verplicht kine, sociaal werk en psycholoog en 2 naar keuze (diëtist, verpleging, logo of ergo) . Dit kan max om de 3 jaar gepland worden
* **Een klein bilan** (is consult met arts en 2 therapeuten, geen verplichting welke discipline). Dit kan Max 2 x / jaar of 1 x in het jaar waar er een groot bilan was.
* **Een punctueel advies** (is consult met of zonder arts maar altijd met 1 specifieke therapeut) Dit is meestal voor het uitgebreid bespreken van bepaalde problematieken, ganganalyses met kine advies, specifieke hulpmiddelen opstarten, evaluatie na ingreep of reva …). Dit kan meerdere keren per jaar

Om zoveel mogelijk de RIZIV verplichtingen te laten samenlopen met de zorgvragen van de patiënt, sturen wij elke keer (ongeveer 2 maanden voor de raadpleging) **een formulier op waarop de patiënt zelf de hulpvragen voor bepaalde therapeuten kan noteren**. Wij vragen om dit formulier voor aanvang van de raadpleging terug te hebben zodat we hier bij het teamoverleg (bespreking voor de start van de raadpleging) kunnen rekening mee houden. Deze vragen worden dan zeker opgenomen (tenzij bij overmacht de therapeut afwezig is en dit nadien opgenomen wordt).

**MAAR als de patiënt geen vragen stelt dan wordt er door het team beslist wie zal binnen gaan** bij de patiënt tijdens de consultatie. Zij beslissen dit op basis van hun bevindingen, wat ze vorige keer opvolgden, of wat ze denken dat aan de orde zou kunnen zijn (bv bij overstap naar PVB, bij afstuderen, …).

Uitzonderlijk zijn er eens kortere controleconsulten enkel bij arts bv na opstart AFO’s, postoperatief of een tussentijdse vraag na een recent uitgebreider consult.

Ik stimuleer het team heel erg om consultaties kort te houden als er geen specifieke vragen zijn, om zich te beperkten tot hun stukje, niet allemaal dezelfde vragen te stellen,…. Dit blijft voor therapeuten (vanuit hun goede bedoelingen zo volledig mogelijk te zijn) vaak een moeilijk punt en moet ik regelmatig herhalen 😊

Anderzijds is onze ervaring ook dat patiënten soms zelf geen vragen hebben, maar als de therapeut iets aanhaalt, dat er dan toch wel advies gegeven kan worden, dus dit blijft een moeilijke oefening.

De patiënten worden meestal eerst gezien door een assistent in opleiding, maar **zo goed als altijd** worden ze ook gezien door de supervisor van de raadpleging. (behalve voor punctueel advies)

**Het is helemaal correct dat het voor de patiënt duidelijk zou moeten zijn als hij de raadpleging verlaat, wat er zal gepland worden en op welke termijn ongeveer. Bv over 1,5 jaar met een ganganalyse vooraf.**

**Het is absoluut zo dat patiënten een tevreden gevoel moeten hebben na de raadpleging** (hebben ze voldoende advies, weten ze wat de bevindingen zijn, weten ze wat er gepland zal worden, hebben ze al hun vragen kunnen stellen,…).

Tevreden zijn na de raadpleging, betekent niet hetzelfde als akkoord zijn met alles wat er gezegd is. Het team zal vanuit zijn expertise mogelijks bepaalde zaken adviseren (bv extra kine, medicatie) . Als ouder of patiënt is men altijd vrij om hier op in te gaan of niet, maar het team kan niet nalaten om advies te geven.

**Als de patiënt of de ouder niet tevreden is met het verloop van de raadpleging, kan ik alleen maar sterk aanbevelen om dit aan mezelf, de coördinator (****heidi.devolder@uzleuven.be** **016 341 340) te laten weten. Dan ga ik er zeker mee aan de slag.**

**Wij plannen inderdaad de afspraken zelf in** en kunnen onmogelijk met elke patiënt in overleg gaan wanneer dit het best uitkomt. Maar de patiënt kan altijd – tijdig – verwittigen als dit niet past en dan herplannen we waar mogelijk, maar het is uiteraard ook geen à la carte systeem en de raadplegingsdagen liggen vast.

Er is een telefonische permanentie van 8 tot 12u op raadplegingsdagen – als deze niet bereikbaar is (bv bij gesloten raadpleging of bijscholingen) dan is er altijd permanentie via mail die elke dag gelezen wordt.

Patiënt tevredenheid vind ik heel belangrijk. Daarom stuur ik met regelmaat na raadplegingen ook een tevredenheidsenquête, waar naar mijn gevoel dan toch weinig feedback uit komt.

Mijn rol als coördinator is de vertegenwoordiging van de patiënt en uiteraard ook van het team, maar zeker om naar alle partijen te luisteren en te kijken waar er geoptimaliseerd kan worden en dit neem ik echt wel ter harte.

Misschien ook nog even toelichten dat we als CP referentiecentrum op dit moment genoodzaakt zijn enkele maatregelen te nemen omwille van het toenemend aantal patiënten in opvolging. Wij willen met onze huidige (para)medische bezetting voldoende kwaliteit kunnen blijven bieden.

* **De instroom en doorstroom van volwassen CP patiënten** zal beperkt worden tot patiënten die woonachtig zijn in Vlaams Brabant of Limburg. Andere CP patiënten worden doorverwezen naar het dichtstbijzijnde CP referentiecentrum.
* **Patiënten die al in opvolging zijn op onze volwassen raadpleging van buiten Vlaams Brabant of Limburg**, zullen nooit verplicht worden om over te stappen naar een ander referentiecentrum. Als zij dit zelf willen (bv, owv afstand of andere redenen) zullen wij hen aanmelden in het ander referentiecentrum en blijven ze in opvolging in UZ Leuven tot ze kunnen starten in het ander centrum (waar vaak een wachttijd is). Mogelijks wordt die optie ook door de arts aangehaald om de patiënt te informeren, maar het is nooit een verplichting.
* **Voor de minderjarige CP patiënten van buiten Vlaams Brabant en Limburg**, bekijken we dit individueel en zullen we zeker de kinderen die in Leuven geboren zijn en van daaruit doorverwezen worden of voor heel gespecialiseerd advies komen (bv SDR ingrepen, CIMT expertise,…) ook van buiten de provincies Vlaams Brabant en Limburg verwelkomen. Dit wordt dan per periode van 5 jaar bekeken (duurtijd van 1 conventiecyclus). Zij zullen tijdig (owv wachttijden) terug doorverwezen worden naar een CP referentiecentrum in eigen regio en blijven in opvolging in Leuven tot ze kunnen starten in het andere centrum.
* **De patiënten die op de kinderraadpleging opgevolgd worden en van de regio Vlaams Brabant of Limburg zijn**, worden doorgaans op de leeftijd van 17 tot 22 jaar doorverwezen naar onze volwassen raadpleging. Dit wordt naar timing toe individueel bekeken.

Ik verwijs ook naar de webpagina van het CP referentiecentrum en de webpagina van het CP ouderproject dat recent gelanceerd werd. Zie de QR codes hieronder.

**Heidi Devolder**
Coördinator CP referentiecentrum UZ Leuven

Kinderen Campus Gasthuisberg – Volwassenen Campus Pellenberg

heidi.devolder@uzleuven.be
+32 16 338 503

  

CP referentiecentrum CP reva Gasthuisberg CP reva Pellenberg