



Stichting Nazorg Sport Gehandicapten

BELEIDSPLAN 2016-2019

Versie: FINAL
Datum: 17 februari 2016

Marga Deenen
Nick Gale
Erik Harges
Kees-Jan Duiverman
Joop Wijdeven

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
Organisatie	3
Doelstelling, missie en visie	3
Analyse	4
Doelen en activiteitenplan	4
Financieel plan.....	5
BIJLAGE - Medisch advies	7

Inleiding

De Stichting Nazorg Sport Gehandicapten is opgericht in 1988 naar aanleiding van het ongeval van Nederlands rugby-international Marcel Bierman tijdens de Hong Kong Sevens. Al snel bleek dat hij permanent minder-valide zou zijn, het eerste dergelijke geval in het Nederlandse rugby. Dat was voor een aantal rugbyers reden een stichting op te richten met de doelstelling sporters te ondersteunen die tijdens de uitoefening van hun sport ernstig gehandicapt zijn geraakt.

Op dit moment ondersteunt de Stichting Nazorg Sport Gehandicapten zes beschermelingen. Hoewel het aantal beschermelingen gelukkig stabiel is, het laatste ongeval dateert van 2007, opereert de stichting wel in een veranderend veld. Voorbeelden zijn de veranderingen in de organisatie van de gezondheidszorg voor langdurig gehandicapten en de onzekerheden omtrent de ontwikkeling van de gezondheid die samen gaat met het ouder worden van de huidige beschermelingen. Daarnaast is de organisatie aan verandering onderhevig door terugtrekken van bestuursleden met veel ervaring en daarom de noodzaak om aandacht te besteden aan het overdragen van hun kennis en netwerk aan nieuwe bestuursleden.

Dit beleidsplan beschrijft hoe de stichting de onderkende uitdagingen wil adresseren .

Organisatie

De SNSG heeft een bestuur dat momenteel uit vijf personen bestaat. Daarnaast bestaan de rollen van medisch adviseur en ambassadeur. De ambassadeurs, voormalige bestuursleden of adviseurs, dragen bij aan het waarborgen van de continuïteit in het beschikbaar houden van kennis en het vasthouden en vergroten van het netwerk.

De stichting onderhoudt contacten met deskundigen op het gebied van medisch, juridisch, sociaal-maatschappelijk en organisatorisch gebied. Daarnaast zijn er informele contacten met vergelijkbare organisaties in binnen- en buitenland.

Momenteel ondersteunt de stichting zes beschermelingen, 5 mannen en 1 vrouw. De gemiddelde leeftijd van de beschermelingen is momenteel ongeveer 49 jaar.

Doelstelling, missie en visie

De formele doelstelling van de SNSG is om nazorg te verlenen aan natuurlijke personen (leden) van leden van een Nederlandse, erkende Sportbond die bij verrichting van activiteiten onder auspiciën van die bond gehandicapt zijn geraakt.

De stichting ziet het als haar missie om de verbondenheid van sportend Nederland met gehandicapt geraakte medesporters te tonen en vorm te geven. Dit wordt ingevuld via mentale en praktische ondersteuning op maatschappelijk en medisch gebied en aanvullende financiële ondersteuning waar nodig en mogelijk.

Teneinde deze missie uit te voeren onderneemt de stichting activiteiten om fondsen die ondersteuning mogelijk maken te werven en beheren. Daarnaast is er aandacht voor het opbouwen en onderhouden van een (kennis)netwerk binnen de sport en gehandicaptenzorg.

Tenslotte onderkent de stichting dat de beschermelingen de echte ervaringsdeskundigen zijn voor wat betreft behoeften aan ondersteuning en wil hen dan ook nadrukkelijk betrekken bij de invulling van het werk van de stichting.

Analyse

In de eerste jaren na oprichting heeft de stichting veel ervaring opgedaan met het ondersteunen van beschermelingen, mede door een aantal snel opeenvolgende ongevallen. Naast het opdoen van ervaring betekende het ook dat de oorspronkelijk betrokken bestuurders een sterke band met elkaar en met de beschermelingen opbouwden. De komst van een nieuwe generatie bestuurders brengt met zich mee dat overdracht van kennis en netwerk aandacht heeft.

De SNSG is niet de enige organisatie die gehandicapten ondersteunt. Op nationaal nivo opereert een aantal organisaties waarvan de ANGO de grootste is. Internationaal zijn ook organisaties actief die zich specifiek richten op de ondersteuning van atleten die tijdens uitoefening van hun sport gehandicapt zijn geraakt; een voorbeeld is de Matt Hampson Foundation in het Verenigd Koninkrijk. Dit biedt kansen voor de stichting op het gebied van kennis delen en belangenbehartiging.

Een belangrijk aandachtspunt voor de stichting is de verandering van het zorglandschap in Nederland. Met name de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015 zal mogelijk grote impact hebben voor de beschermelingen. Veel is nog onduidelijk, m.n. voor mensen met een gecompliceerde, meervoudige behoefte aan medische zorg en andere ondersteuning. Dit is des te meer een zorgpunt omdat nog relatief weinig bekend is over de gezondheidsontwikkeling van ouder wordende gehandicapten. In de bijlage is meer achtergrondinformatie te vinden over aandachtspunten m.b.t. gezondheidsontwikkelingen van de beschermelingen.

Momenteel ondersteunt de stichting uitsluitend sporters die gehandicapt zijn geraakt binnen rugby. Een aandachtspunt binnen deze sport is het fysieker worden van de sport, in het bijzonder op hoger nivo, en de risico's die dit met zich meebrengt. Daartegenover staat dat in grote rugbylanden veel kennis en trainingsmateriaal beschikbaar is om blessurepreventie aandacht te geven en uit te dragen.

Doelen en activiteitenplan

De SNSG stelt zich in de komende planperiode een aantal doelen en wil deze invullen middels concrete activiteiten teneinde de onderkende ontwikkelingen en uitdagingen optimaal te adresseren.

Onderhouden en versterken van netwerken

- Levend houden van de traditie van beschermelingenbijeenkomsten, maar wellicht opzet en inhoud aanpassen aan huidige behoeften.
- Continuïteit waarborgen middels het ambassadeurschap voor oud-bestuursleden en adviseurs en hen actief blijven betrekken.
- Onderzoeken of aansluiting met vergelijkbare initiatieven in het buitenland haalbaar en zinvol is en vervolgens implementeren.
- Onderzoeken of aansluiting met andere organisaties in Nederland toegevoegde waarde heeft. Daarbij valt bv. te denken aan het sponsoren van het lidmaatschap van de ANGO voor beschermelingen.

- Versterken van digitale communicatie via onderhouden en uitbouwen van de recentelijk vernieuwde website en gebruik van social media.

Verder opbouwen van kennis

- Beschermelingen ondersteunen en onderling kennis delen om de weg te vinden in het veranderende zorglandschap.
- In samenwerking met beschermelingen onderzoeken wat ze te verwachten hebben met langer gehandicapt zijn en hoe ze daarin kunnen worden ondersteund.
- Kennisvergroting en –deling middels het verzamelen van ervaringen en ‘best practices’ bij andere gehandicaptenorganisaties, andere sportbonden binnen Nederland en sportbonden in andere landen.

Beheren en op nivo houden van middelen

- Voortzetting van bestaande inzamelingsactiviteiten op sportevenementen.
- Onderhouden en uitbreiden vaste donateurs (club van 100/250) ; hen regelmatig informeren over activiteiten van de stichting.
- Opzetten van nieuwe initiatieven, zoals een onlangs gehouden benefietdiner.

Transparant en goed besturen

- Voldoen aan relevante ANBI eisen; hierbij wordt gedacht aan het beperken van de termijnen van bestuurders, het instellen van een klachtenregeling en, op langere termijn, het benoemen van een raad van toezicht. Vooralsnog vervullen de adviseurs en ambassadeurs op informele wijze een vergelijkbare rol.

Preventie

- Preventie is geen primaire doelstelling van de SNSG, maar de stichting is natuurlijk wel belanghebbende om toekomstige ongelukken zoveel mogelijk te vermijden.
- Via het netwerk heeft de stichting toegang tot kennis omtrent preventie en zal deze kennis met de betreffende sportbond(en) delen.

Financieel plan

De SNSG werft fondsen en beheert middelen teneinde de beschermelingen te ondersteunen.

De financiële ondersteuning van beschermelingen richt zich met name op behoeften die door de reguliere gezondheidszorg en sociale voorzieningen niet of onvoldoende worden afgedekt.

In tabellen 1 en 2 is de financiële planning van de stichting uitgewerkt. De stichting streeft ernaar om gemiddeld 5.000 euro per jaar aan inkomsten te genereren door, naast de reguliere collectes en inkomsten vanuit vaste donateurs, evenementen te organiseren. Verder is de continuïteitsreserve m.i.v. 2015 verhoogd van 9.000 naar 15.000 euro met het oog op groeiende onzekerheden op het gebied van organisatie van de gezondheidszorg en de gezondheidsontwikkeling van de beschermelingen.

Tabel 1. Historische en geplande baten en lasten ('000 euro)

Baten	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Collectes	3,9	3,6	3,3	4,5	3	3	3	3
Vaste donateurs	2,7	2,4	1,8	2,7	3	3	3	3
Eenmalige donaties	1,2	2,2	0,3	4,7	1	1	1	1
Evenementen	2,8		13,7		5	5	5	5
Rente	1,1	1,0	0,9	0,8	1	1	1	1
Totaal	11,7	9,2	20,0	12,7	13	13	13	13

Lasten	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Kosten organisatie en werving	0,9	0,4	1,5	0,4	1	1	1	1
Bijdragen beschermelingen	9,7	3,6	6,5	6,4	7	7	7	7
Totaal	10,7	4,0	8,0	6,8	8	8	8	8

Tabel 2. Historische en geplande balans ('000 euro)

Activa	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Kortlopende vorderingen	1,8	1,0	1,8	0,7	1	1	1	1
Spaartegoeden	45,8	51,8	63,0	70,0	75	80	85	90
Totaal	47,6	52,8	64,8	70,7	76	81	86	91

Passiva	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Algemene reserve	37,4	38,5	43,6	49,7	56	61	66	71
Continuïteitsreserve	9,2	9,1	9,1	15,0	15	15	15	15
Resultaat lopen jaar	1,0	5,1	12,1	6,0	5	5	5	5
Totaal lasten	47,6	52,8	64,8	70,7	76	81	86	91

BIJLAGE - Medisch advies

Doel: Beschrijven welke medische zaken van belang zijn bij de leden van SNSG op de lange termijn

Opdrachtgever: Bestuur van SNSG

Uitvoerder: Dr. Tjeerd W.A. Huisman, medisch adviseur SNSG

Bronnen:

- Dr. Eric Hammacher, voormalig medisch adviseur SNSG
- Afdeling neurologie van het HagaZiekenhuis, Den Haag
- Drs. N.A.A. van Kleef, revalidatiearts Sophia revalidatie, Den Haag

Inleiding

Het medisch welzijn van een persoon die getroffen is door een dwarslaesie is afhankelijk van een groot aantal factoren. Dit document tracht een belangrijk deel ervan te benoemen en te documenteren. Aanleiding is het opstellen van een lange termijn beleid door de Stichting Nazorg Sport Gehandicapten met als doel de medische belangen van de leden optimaal te behartigen, uiteraard naast de reguliere medische zorg die zij ondervinden.

Ontstaansfactoren

Hoogte van laesie

Cervicale laesies hebben door hun lokatie de meeste impact op de vermogens van de getroffene. Laesies boven cervicaal 6 hebben altijd tot resultaat dat naast de onderste ook de bovenste ledematen niet kunnen functioneren. Dit heeft weer gevolgen voor de zelfredzaamheid van de getroffene; men moet dan denken over gebruik hulpmiddelen, rolstoel, computerbediening etc. Thoracale laesies laten meestal gebruik van de bovenste ledematen toe en deze personen zijn tot veel zelf in staat.

Leeftijd waarop laesie ontstond

Jong versus oud: spierkracht die reeds is opgebouwd, ervaring met bepaalde hulpprocessen. Deze factor is in principe niet relevant voor de personen die momenteel door de SNSG worden gesteund, aangezien zij allen volwassenen zijn.

Mogelijke impact op gezondheid

Continentie

De aanwezigheid van incontinentie voor urine en of faeces heeft een aantal consequenties en veel impact op het leven van de getroffenen; goed continentiemateriaal is noodzakelijk, en zal periodiek moeten worden gecontroleerd op aktualiteit. Daarbij levert incontinentie huidproblematiek door de invloed van enerzijds gelekte urine / faeces en anderzijds het gebruik van continentiemateriaal (denk aan luiers, elastiek in materiaal, verband, stomazakjes, catheters, hechtmateriaal etc.). Hulp van een gespecialiseerde verpleegkundige (continentie, wond, stoma, diabetes) is hierbij onontbeerlijk.

De mentale impact van incontinentie is zo groot, dat psychische begeleiding door een professional wordt geadviseerd.

Immobiliteit

Belangrijke factor hierbij is de mogelijke mobiliteit van de betrokkene; levert hij of zij die zelf door armbewegingen dan is het energieverbruik hoger dan bij hen die gebruik maken van een elektrisch aangedreven vervoermiddel.

Immobiliteit heeft weer grote invloed op de darmmobiliteit en vloeistofstase; met andere woorden: hoe immobieler, hoe meer kans op obstipatie en oedemen ter hoogte van de (onder)benen. Gebruik van steunkousen, fysiotherapie in deze is bekend.

Het metabolisme van galzuren, stase en ontwikkeling van galstenen is ook een voorbeeld waarbij de beperking van de mobiliteit leidt tot stofwisselingsproblematiek, die soms alleen met chirurgie kan worden opgelost.

Immobiliteit levert ook grote risico's op decubitus of doorligwonden. Hiertoe is in de laatste jaren ontzettend veel progressie geboekt met preventie maatregelen (speciale bedden, houdingswisselingen, gebruik materiaal) en goede wondverzorging met speciaal wondmateriaal. een gespecialiseerde wondverpleegkundige kan hierin tot hulp zijn. Personen met een dwarslaesie kunnen hun wonden niet voelen (en zo een signaal afgeven) dus dienen zij regelmatig lichamelijk onderzocht te worden om decubitus in een begin stadium of zo vroeg mogelijk te detecteren. Dan pas kunnen adequate maatregelen tot snelle genezing leiden. Uiteraard dient ook de oorzaak van decubitus te worden opgespoord om, in ergonomische zin te spreken, preventie van meer doorligleed te bewerkstelligen.

Ademhaling

Laesies boven C3 kunnen inhouden dat er ademondersteuning nodig is; dan is er op lange termijn ook risico op aspiratiepneumonie als pneumonie in het algemeen. Iets lagere laesies kunnen de functie van de ademhalingsspieren beïnvloeden, waarbij soms ook ondersteuning noodzakelijk is.

Cardiovasculair

Trombose en stollingspreventie en de kans op bloedingen spontaan of na trauma's of door immobiliteit

Contracturen/ spasmen

Enige methode ter preventie is goed dieet, medicijnen en fysiotherapie / ergotherapie.

Autonome Dysregulatie en dysfunctie regulatie lichaamstemperatuur

Het autonome zenuwstelsel beheert de onbewuste functies van inwendige klieren en organen. Bij een dwarslaesie is dit systeem waarschijnlijk ook verstoord. Het autonome systeem controleert en stuurt onder andere de regulatie van lichaamstemperatuur aan. Dit is een moeilijk begrepen en moeilijk te behandelen complicatie van een dwarslaesie. Patienten kunnen onverklaarbare temperatuursveranderingen merken in normale omstandigheden, gepaard gaande met zweetaanvallen, bradycardie; kortom, het autonome neurologisch stelsel kan plots ontregeld raken, hetgeen moeilijk te bestrijden is. De meest voorkomende uitlokkers van dysregulatie zijn prikkels vanuit een overvolle blaas of darmen.

Verhoogde kans op urineweg infecties en blaasstenen

Blaasontstekingen of urineweginfecties zijn de meest voorkomende complicaties die je tegen komt. Ze lijken niet ernstig, maar als zij opstijgen naar de nieren, kunnen ze ernstige en blijvende schade geven. Overwogen moet worden om een onderhoudsdosering antibioticum hiervoor te gebruiken. Er kunnen zich stenen vormen in de nieren en/of de blaas. In de tijd na het ontstaan van dwarslaesie is er vaak sprake van ontkalking van de botten in het verlamde deel van je lichaam. Dit leidt tot een verhoogde calciumconcentratie in het bloed. Dit calcium wordt uitgescheiden via de nieren. Hierdoor loop je een verhoogd risico op het ontstaan van blaas- of nierstenen. Met dieetaanpassingen kan dit proces ten dele worden beïnvloed. Kleine stenen kunnen in de blaas en urinewegen aanwezig zijn, zonder dat je het in de gaten hebt. Grotere stenen kunnen verstoppingen veroorzaken in de nieren of in een verblijfskatheter. Daardoor is er meer risico op urineweginfecties.

Darmklachten

Darmproblemen zijn naast blaasproblemen belangrijke oorzaken van dysregulatie. Darm verstopping of veel lucht in de darmen kunnen daarvan een oorzaak zijn. Een goed dieet, medicatie en technieken om de darm te legen zijn daarom van belang.

Seksuele dysfunctie

Leven met een dwarslaesie heeft ook zijn weerslag op het seksuele functioneren. Zowel op mentaal vlak als bij de fysieke status kunnen problemen ontstaan, die het welzijn van de patient beïnvloeden. Bij mannen zijn er problemen bij het krijgen van een erectie, een verminderd of afwezig gevoel bij de zaadlozing. Vragen op dit seksuele vlak liggen helaas nog in de taboe sferen, maar zijn een essentieel deel van het menselijk welzijn. In dit kader dient begeleiding in te spelen op de individuele toestand: is er wens tot reproductie, is er mogelijkheid op reproductie, is er behoefte aan seksuele welbevinden en hoe kan dat gerealiseerd worden. Voor deze problematiek en vragen zijn er in de revalidatiecentra specialisten die hierin kunnen bijstaan. Indien iemand met een dwarslaesie op latere termijn hiervan hinder of problemen ondervindt, moet ook gezocht worden naar een professionele hulpverlener.

Mentaal/psychisch welzijn

Het moge duidelijk zijn dat de geestelijke verzorging van de klienten uiterst important is; niemand kan een dwarslaesie in zijn of haar eentje verwerken, laat staan als er complicaties optreden. Ondergetekende is van mening dat ieder lid een vaste psychische begeleider / aanspreekpunt nodig heeft, ter ondersteuning, ter preventie van erger leed, ter diagnose van verslechtering etc.

Voeding

Een volwassen man heeft ongeveer 2500 kcal energie per dag nodig, bij gemiddelde inspanning. Personen met een dwarslaesie hebben over het algemeen minder nodig door minder fysieke inspanningen over de dag. Bij een normale intake zal er een risico ontstaan tot opslag van overtollige calorieën, dus ontstaan van vetdepots. Bij gebruik van hulpmiddelen als rolstoel, eventueel gecombineerd met sport, kan het calorieverbruik danig oplopen.

Huidige status

Op dit moment is de geneeskundige hulp van de getroffen personen optimaal verzorgd vanuit de reguliere zorg. Zij zijn inmiddels al zo goed bekend met het systeem en hebben een goed medisch netwerk voor hen werken.

De medisch adviseur van de SNSG kan slechts vaststellen dat de zorg in Nederland goed georganiseerd is; soms kan door bemiddeling een noodzakelijk medisch onderzoek worden bespoedigd of vergemakkelijkt, soms kan door een gesprek met de verantwoordelijke medici duidelijkheid verkregen worden over beleid en/of prognose. Belangstelling, aanspreekpunt zijn heeft natuurlijk ook een toegevoegde waarde in de mentale begeleiding.

Concrete mogelijkheden voor de SNSG om bijstand te verlenen

In principe heeft de reguliere zorg een groot aantal zaken gecoverd; in het verleden heeft de stichting bijdragen geleverd bij hulpmiddelen. Deze worden normaliter bekostigd uit het persoonsgebonden budget, maar daar moeten zeer veel zaken uit worden gefinancierd. Gedacht moet worden aan de aanpassingen en inrichting in huis, vervoersmiddelen incl. de aanpassingen erin.

Wellicht is een financiële steun ter bekostiging van professionele hulp bij stoma/wondgenezing of fysiotherapie ook een mogelijkheid; echter, dit is zeer individueel geregeld, dus kan alleen in samenspraak met de reguliere zorgverlening.

Tenslotte dient de mentale ondersteuning optimaal benut te worden, voor korte maar vooral ook lange termijn psychische hulp. Misschien dat de SNSG hierin ook kan bijdragen.