

Schijnwerper

OSCARE: nazorg- en onderzoekscentrum
voor brandwonden en littekens

“Overheid moet nazorg
brandwonden structureel
ondersteunen”

Tijdens een opname van de tv-serie Wittekerke liep actrice Greet Rouffaer ernstige brandwonden op aan het gezicht en handen. Dit ongeval – in oktober 1997 – was de rechtstreekse aanleiding voor de oprichting van een nazorgcentrum voor brandwonden in 2001. Eind 2008 veranderde het ‘Greet Rouffaer-Huis’ van naam en werd omgedoopt tot Oscare.

“De nazorg van brandwonden is een proces van lange adem. Dat kost handen vol geld. Wij zijn dan ook vragende partij bij de overheid om ons structureel te ondersteunen,” opent Koen Maertens, managing director van Oscare.

[Tekst: Bert Verbeke; Beelden: Wim Kempenaers]

“De impact en het aantal ongevallen met brandwonden wordt vaak onderschat. In België lopen jaarlijks ongeveer 120.000 mensen brandwonden op. Daarvan komen er ongeveer 13.000 terecht bij de huisarts. Er worden 1200 slachtoffers, waaronder een 300-tal kinderen, verzorgd in een gespecialiseerd brandwondencentrum,” vertelt Koen Maertens. “Oscare – Organisation for burns, scar after-care & research’ of ‘nazorg- en onderzoekscentrum voor brandwonden en littekens’ wil een thuishaven zijn voor brandwondenpatiënten. Brandwonden voorkomen, lotgenoten samenbrengen en levenskwaliteit verhogen zijn onze voornaamste overwegingen.”

Oscare profileert zich als een multidisciplinair centrum. “Wij hebben drie medewerkers vast in dienst maar daarnaast werken wij met een medisch therapeutische groep voor littekenbehandeling, kortweg het medisch team genoemd. Dit team is samengesteld uit artsen, psychologen en andere paramedici. Het zijn stuk voor stuk professionele mensen die over specifieke kennis en de nodige ervaring beschikken omtrent het werken met brandwondenpatiënten. Op die manier kunnen wij een uitstekende nazorg aanbieden die aangepast is aan de individuele noden van iedere patiënt.”

“Tot nu toe ontvangen wij nog steeds geen structurele subsidies van de overheid. Dat is zeer frustrerend. Ik denk dat niemand de noodzaak van ons centrum in vraag stelt, maar toch komen overheden niet over de brug. Met ons centrum vallen wij eigenlijk tussen de mazen van het net.”

Naast het professionele team kan Oscare een beroep doen op een gemotiveerde groep van vrijwilligers. Zij zorgen onder andere voor het onthaal van patiënten, bijhouden van dossiers, juridische bijstand, verzorgen van rondleidingen en het organiseren van een bibliotheek waar studenten terecht kunnen voor informatie, enz...

Belang van nazorg

Wat is het belang van nazorg? “Littekens kunnen soms leiden tot ernstige vergroeiingen van ledematen, gezicht, borst of rug. Daarom is het van belang dat brandwondenpatiënten regelmatig een dokter kunnen raadplegen. Bovendien hebben ze ook – na hun vertrek uit het ziekenhuis – behoefte aan een intensieve fysiotherapie. De meeste ziekenhuizen kunnen deze zorg niet verlenen. Maar ook kinesitherapeuten in privépraktijken beschikken niet over voldoende gespecialiseerde ervaring om dit soort patiënten optimaal te behandelen, omdat ze slechts zelden met zulke gevallen worden geconfronteerd. Wij zien het als onze taak om kinesitherapeuten en therapeuten samen te brengen en te trainen in een speciale aangepaste therapie.”

Lokale nazorghuizen

België beschikt over zes goed uitgeruste brandwondencentra in Antwerpen, Brussel, Gent, Leuven, Luik en Loverval. In hoeverre kan Oscare dan nog een meerwaarde bieden? Koen Maertens: “De brandwondencentra beschikken over competente teams en doen hun werk uitstekend. Zij zijn echter uitsluitend actief in de acute en postacute fase. Met Oscare richten we ons op de noodzakelijke nazorg. Op het moment dat patiënten met ernstige brandwonden een brandwondencentrum verlaten, begint pas de fase van herstel en revalidatie. Zij moeten namelijk leren leven met hun littekens die ze soms opliepen op een moment waarop ze nauwelijks beseften wat hen overkwam. Dit kan geleidelijk een zware sociale rol gaan spelen. Wij vinden dat nazorg onderbelicht wordt: idealiter zouden er lokale nazorghuizen rond de verschillende brandwondencentra moeten komen.”

Medische camouflage en maquillage

“Verbeterde technieken – onder meer op het vlak van littekenbehandeling – zorgen ervoor dat de kwaliteit en het belang van nazorg enorm zijn toegenomen.” Koen Maertens benadrukt voorts dat de

meerwaarde van Oscare ook te maken heeft met de laagdrempelige en geïntegreerde aanpak. “Nazorg van brandwonden is zeer intensief en vereist de meest deskundige aandacht. Wanneer zorg versnipperd aangeboden wordt is de kans groot dat patiënten afhaken en dat kost de maatschappij dan weer handen vol geld. Wij hebben alle medische en sociale diensten onder één dak en dat is toch vrij uniek. Onder meer een gezins- en relatietherapeute, maar ook makers van drukkledij staan ter beschikking. Daarnaast behoort het aanbieden van medische camouflage en maquillage tot ons aanbod. Tenslotte is het minstens zo belangrijk dat brandwondenpatiënten hun verhalen kwijt kunnen bij lotgenoten en dat in een ontspannen, familiale en huiselijke sfeer. Omgaan met drukkledij en siliconen vergt elke dag zeer veel tijd, energie en routine. Elke patiënt ontdekt in de loop van zijn genezingsproces ‘trucjes’ die het dagelijks leven ineens een stuk makkelijker blijken te maken. Deze ervaringen kunnen patiënten bij Oscare met elkaar uitwisselen en dat draagt ook bij tot het genezingsproces.”

Fysieke problemen zijn slechts een deel van het verhaal. “Bij brandwondenpatiënten is ook de

psychologische schade enorm. Vaak treedt er een posttraumatisch stressyndroom op. Dit leidt in tal van gevallen tot een poging tot zelfdoding. Andere symptomen zijn onder meer schuldgevoelens, boosheid, depressies, herbeleven, enz... Het veranderde zelfbeeld zal in belangrijke mate bepalen hoe de patiënt de toekomst tegemoet gaat en of hij in staat is om sociaal, professioneel en intiem normaal te functioneren. Daarom zijn wij ervan overtuigd dat elke patiënt gebaat is bij een individuele begeleiding van psychologen. Zij helpen de patiënten op hun lange weg naar verwerking en aanvaarding van het probleem. Bij sommige mensen zal de begeleiding eenvoudig en kort zijn, bij andere zal een meer intensieve en langdurige follow-up nodig zijn. Niet enkel de patiënten maar ook de familieleden komen hiervoor in aanmerking."

Wetenschappelijk onderzoek

"Oscare tracht aan de hand van wetenschappelijke studies, naar onder meer de effecten van innovatieve littekenbehandelingen, haar bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk onderzoek. Dit alles met als doel de kwaliteit van de littekens te verbeteren, alsook de levenskwaliteit. Oscare heeft partnerships afgesloten met diverse bedrijven. Het gaat onder meer om Crystal Clear, F-Care Systems en in het verleden met Ajax brandbeveiliging. Voorts werken wij samen met brandwondendeskundigen, mensen uit de marketingsector en bestuurders uit verschillende sectoren: finance, beauty & wellness en juridisch. In samenwerking met Mark Damen realiseerden wij de

animatiefilm "The fire keeps burning inside' die op diverse filmfestivals werd bekroond."

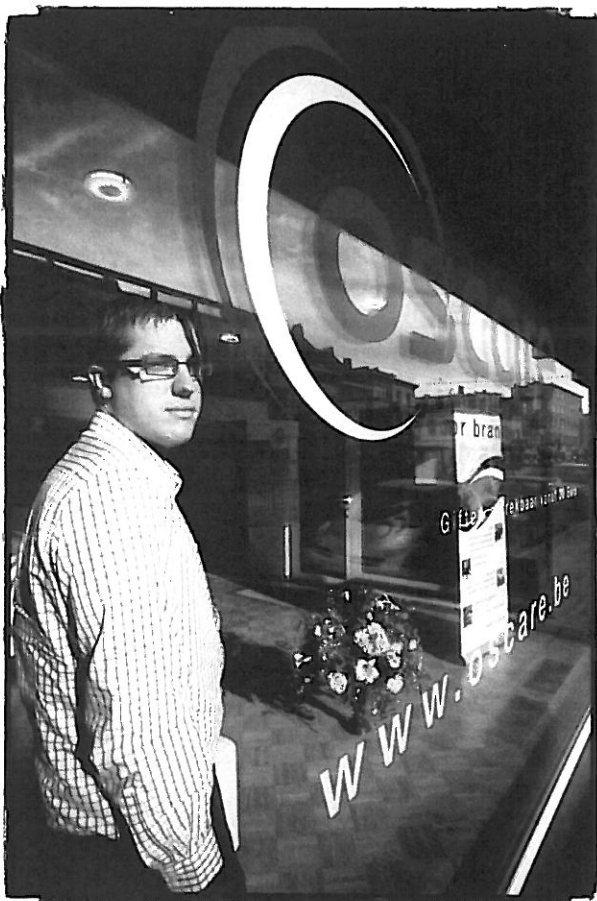
Preventielessen

Oscare verzorgt ook preventielessen in scholen, verenigingen en serviceclubs. "Daarnaast bemannen vrijwilligers preventiestandjes op allerlei activiteiten. Wij trachten mensen te sensibiliseren voor deze problematiek en bewust te maken van mogelijke gevaarlijke situaties om in eerste instantie brandwonden te voorkomen." Oscare participeert eveneens in een project van de stad Antwerpen 'Buurt aan de beurt'. "In samenwerking met een aantal andere organisaties wijzen wij bewoners op mogelijk brandgevaar bij slecht onderhouden huizen. Ook de verkoop van rookmelders nemen wij hierbij voor onze rekening."

Onvoldoende Riziv- terugbetaling

Eén van de belangrijkste obstakels bij de nazorg van brandwondenpatiënten is de niet-terugbetaling van het grootste deel van de behandelingen. "Doktersconsultaties, kinesitherapeuten en drukkleddij worden aan het Riziv-tarief aangeboden, psychologische begeleiding en de medische camouflage wordt door Oscare betaald. Heel wat behandelingen zijn daardoor nog steeds te duur voor vele patiënten, hoewel ze hun nut wel degelijk al bewezen hebben. Patiënten met brandwonden moeten soms tot enkele jaren gebruikmaken van drukkleddij, siliconen en andere verzorgende middelen die zeer cruciaal zijn in hun behandeling. Het resultaat is dat heel wat patiënten uit het systeem vallen en geen gebruik kunnen maken van nabehan-





delingen. In dat verband is de situatie in Nederland stukken beter. In de eerste plaats is de nazorg er op een meer gestructureerde wijze uitgebouwd. Daarnaast wordt er ook voorzien in de terugbetaling van de begeleiding in de nazorg. "

Zoeken naar gezonde financiële basis

"Oscare opereert als een vzw. Tot nu toe ontvangen wij nog steeds geen structurele subsidies van de overheid. Dat is zeer frustrerend. Ik denk dat niemand de noodzaak van ons centrum in vraag stelt, maar toch komen overheden niet over de brug. Met ons centrum vallen wij eigenlijk tussen de mazen van het net. Wij onderzoeken momenteel wel de mogelijkheden om een convenant af te sluiten met de Vlaamse regering. Basisfinanciering door de overheid is noodzakelijk voor de continuïteit van Oscare."

Oscare geniet wel van een structurele steun van de provincie en de stad Antwerpen en projectsubsidies van de Nationale Loterij. "Wij overleven dan ook voornamelijk door giften van zowel privépersonen als van bedrijven. Daar knelt meteen ook het schoentje. Oscare werkt met een jaarlijks budget van circa 250.000 euro. Het is telkens weer een enorme opdracht om dit bedrag bij elkaar te sprokkelen. Andere inkomstenbronnen zijn de verkoop van gadgets en preventiemateriaal en de opbrengsten van gala-avonden."

"Het veranderde zelfbeeld zal in belangrijke mate bepalen hoe de patiënt de toekomst tegemoet gaat en of hij in staat is om sociaal, professioneel en intiem normaal te functioneren. Daarom zijn wij ervan overtuigd dat elke patiënt gebaat is bij een individuele begeleiding van psychologen."

Waarom zouden bedrijven Oscare sponsoren? Koen Maertens: "Bedrijven hebben een belangrijke verantwoordelijkheid op het vlak van preventie. De meeste ondernemingen vervullen hun taak zeker naar behoren. Toch kunnen we niet naast de cijfers kijken: 30% van alle brandwondenpatiënten die bij ons langskomen hebben te kampen met chemische brandwonden. Dat betekent dat er in heel wat bedrijven nog werk aan de winkel is op het vlak van preventie. Wij willen hen daarbij helpen."

Lokale impact overstijgen

Koen Maertens erkent dat het centrum in het verleden niet altijd uitblonk in transparantie wat betreft de besteding van de financiële middelen. "Daar willen wij komaf mee maken. Daarnaast moeten wij nog veel meer uitdragen dat wij een nationaal centrum zijn. De perceptie leeft dat wij vooral lokaal werken en ons in hoofdzaak richten tot brandwondenpatiënten uit Antwerpen en omgeving. Niets is echter minder waar. Wij hebben patiënten uit het hele land; zowel Luik als Roeselare. Wij overstijgen met andere woorden het lokale karakter. Op jaarbasis spreken we over ongeveer 1500 consultaties, 4000 kinébehandelingen en 500 psychologische gesprekken."

Breuk met het verleden

"Met Oscare en de naamsverandering van het centrum wilden wij een trendbreuk maken met het verleden. Die verandering kwam er echter op een moeilijk moment, net voor de financiële en economische crisis uitbrak. Door de crisis hebben een aantal sponsers uit het bedrijfsleven afgehaakt. Maar de doorstart was een noodzaak voor het overleven van het centrum. Er waait nu een andere wind door de komst van nieuwe mensen en netwerken. De versterking van de Raad van Bestuur – met de nieuwe voorzitter Walter Van Pottelberge – moet er verder toe bijdragen dat Oscare de steun en de geldelijke middelen krijgt die ze verdient."

Voor de nabije toekomst wil ik me vooral inzetten voor het uitbouwen van Oscare tot een expertisecentrum voor brandwonden en littekens. Daarnaast willen wij ook ons documentatie- en informatiecentrum verder professionaliseren. Wij hopen onze patiënten te kunnen blijven bieden waar ze recht op hebben – en waar trouwens iedereen recht op heeft – namelijk levenskwaliteit," besluit Koen Maertens.