

"De ideale casemanager baant niet de weg voor je, maar helpt je de goede route te vinden."

Opbrengsten van een jaar Casemanager Hersenletsel

1 november 2020



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Een jaar casemanager hersenletsel in het kort	4
1 Pilot Casemanager Hersenletsel	7
1.1 De impact van hersenletsel	7
1.2 Programma Volwaardig leven	9
1.3 Casemanager of cliëntondersteuner?	9
1.4 Doel en doelgroepen pilot	10
1.5 Opzet van de pilot en stand van zaken	11
1.6 Lerende evaluatie	12
Resultaten voor cliënt en naasten	14
2.1 Instroom in de pilot	14
2.2 Doelgroep en beginsituatie	15
2.3 Ervaringen van de cliënten en naasten	18
3 De casemanager hersenletsel	27
3.1 Opdracht, functie en werkwijze	27
3.2 Werving en teamsamenstelling	30
3.3 Werkzame bestanddelen	32
3.4 Leren en reflecteren in de praktijk	38
3.5 Rol en competenties	39
3.6 Verschil met reguliere cliëntondersteuner	41
4 De maatschappelijke winst	43
4.1 Inhoud, doel en aanpak	43
4.2 Conclusies en aanbevelingen	43
5 Eerste lessen	44
5.1 Belang van preventie en nazorg	44
5.2 Hiaten in de hersenletselzorg	46
5.3 Vervolg van de pilot	46
6 Voorlopige conclusies en aanbevelingen	48
6.1 Conclusies	48
6.2 Aanbevelingen	50
Bijlage 1 Overzicht behaalde doelen in het eerste jaar	51
Bijlage 2 Verschil reguliere cliëntondersteuning – gespecialiseerde cliëntondersteuning	56
Colofon	57

Inleiding

De afgelopen anderhalf jaar zijn meer dan honderd cliënten met hersenletsel en hun naasten ondersteund door een casemanager hersenletsel. De casemanager hersenletsel is een nieuwe rol, die een oplossing moet bieden voor mensen met dusdanig complexe zorgvragen dat de reguliere cliëntondersteuning hier onvoldoende antwoord op heeft. De pilot Casemanager Hersenletsel is onderdeel van het programma Volwaardig leven, dat in 2018 is opgezet door minister Hugo de Jonge. Onderdeel van dit programma zijn pilots gespecialiseerde ondersteuning die tot doel hebben¹:

1. Leren hoe ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden ingericht, om de kwaliteit van leven te verbeteren van zowel het hele gezin als de afzonderlijke gezinsleden.
2. Zorgen dat stelselpartijen meer rekening houden met de leefwereld van naasten.

Eén van de vijf pilots is gericht op mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Het gaat om mensen die zijn vastgelopen in hun leven en die de zorg en ondersteuning die ze krijgen als onvoldoende ervaren. Zij krijgen een casemanager hersenletsel die hen ontzorgt, zorg en ondersteuning regelt en psychosociale ondersteuning biedt op alle gebieden van het leven. De casemanagers kregen één opdracht mee: “Doe wat nodig is.” Dat is niet zo eenvoudig als het lijkt. Het vraagt van professionals een grote *drive* en veel lef om hun weg te zoeken in complexe situaties en om buiten de gebaande paden te treden om oplossingen te vinden.

Deze rapportage is gemaakt om het ministerie van VWS en andere betrokkenen bij de ontwikkeling van beleid inzicht te geven in de meerwaarde van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten en in de wijze waarop deze meerwaarde gerealiseerd kan worden. Het gaat om een evaluatie van het eerste jaar, op basis van vragenlijsten die door cliënten, naasten en casemanagers zijn ingevuld en op interviews die met hen zijn afgenomen. Ook is geput uit de wekelijkse logboeken en verslagen van de casemanagers en uit de ervaringen van de teamleiders en de projectleider. Cliënten en naasten die een casemanager hersenletsel hebben geven aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is. Ze ervaren weer perspectief, hoop en vertrouwen. Ze hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan. Voor hen heeft de casemanager hersenletsel grote meerwaarde ten opzichte van de gebruikelijke ondersteuning.

We zijn trots op bereikte resultaten tot nu toe én we willen blijven leren en verbeteren. Zaak is nu ook om de volgende stap te zetten: ervoor zorgen dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel een beroep kunnen blijven doen op een onafhankelijke, gespecialiseerde casemanager zodat ze weer kwaliteit van leven ervaren en kunnen meedoen. Niet alleen in de pilotregio's maar in heel Nederland. Niet alleen als ze vastgelopen zijn maar ook als we dat nog kunnen voorkomen.

Dank voor uw aandacht, namens de cliënten, naasten, casemanagers hersenletsel en projectteam van de pilot Casemanager Hersenletsel.

¹ Programma Volwaardig leven, 2018.

Een jaar casemanager in het kort

Het project

Van 2019 t/m 2022 kunnen mensen met hersenletsel en hun naasten met complexe zorgvragen in drie regio's ondersteuning krijgen van een casemanager hersenletsel. In Flevoland, Utrecht en Salland en in het team Jeugd werken in totaal 26 casemanagers met heel verschillende achtergronden 4 tot 8 uur per week voor de pilot Casemanager Hersenletsel. De casemanagers vormen samen een lerend netwerk, dat wordt aangestuurd door twee teamleiders en een projectleider. Hogeschool Windesheim en Maastricht University doen onderzoek naar de meerwaarde van de casemanager hersenletsel en naar de digitale monitor de ReMinder.

Cijfers 31 september 2020

- 1 pilot binnen 'Volwaardig Leven' van het ministerie van VWS
- 117 casussen
- 26 casemanagers
- 4 teams (Flevoland, Utrecht, Overijssel, Jeugd)
- 35 complexe casussen geïncorporeerd in onderzoek naar casemanager hersenletsel
- 220 mensen geïncorporeerd in onderzoek naar de ReMinder

Deze rapportage

Deze rapportage geeft een beeld van de bevindingen in het eerste jaar van de pilot, gebaseerd op een vragenlijst die door 41 cliënten en naasten is ingevuld, op interviews met cliënten en naasten en met casemanagers, op de casemanagementplannen en op de logboeken van de casemanagers.

Instroom

In het eerste jaar hebben 117 casussen een casemanager hersenletsel gekregen. Enkele casussen zijn inmiddels afgerond en twee cliënten zijn overleden. Aanmeldingen komen van verschillende verwijzers, waaronder Hersenletselteams, reguliere cliëntondersteuning, revalidatie en gehandicaptenzorg. In het merendeel van de casussen wordt zowel de persoon met hersenletsel als de naaste ondersteund, soms alleen de cliënt of alleen de naaste.

Doelgroep

Het gaat om 'vastgelopen situaties', waarbij zowel persoonlijke factoren als omgevingsfactoren een rol spelen. Kenmerkend zijn psychische problemen, verminderde kwaliteit van leven, afgenomen participatie, verslechterde relatie met partner en kinderen, overbelasting van mantelzorgers en wantrouwen in instanties. Vaak is er sprake van co-morbiditeit. Cliënten hebben leeftijden van 18 tot 80 jaar, waarbij de categorie 40-60 jaar goed gevuld is. De oorzaken van het hersenletsel verschillen, met CVA als meest voorkomende oorzaak.

Oorzaken hersenletsel

- 46% CVA
- 28% trauma
- 12% ziekte
- 8% harstilstand
- 6% hersentumor

Ervaringen cliënten en naasten

Mensen met hersenletsel en hun naasten zijn zeer tevreden over de inzet van de casemanager hersenletsel en geven de ondersteuning gemiddeld het cijfer 8.

Ze ervaren meer kwaliteit van leven dan voordat ze een casemanager hadden. Ze hebben weer *hoop, vertrouwen en perspectief* en het gevoel er niet meer alleen voor te staan. Cliënten en naasten waarderen de manier van werken door de casemanager. Ze voelen zich *gehoord, erkend en gesteund*.

Ervaringen met de casemanager

- 83% had baat bij de ondersteuning
- 88% voelde zich op zijn gemak
- 71% had het gevoel alles kwijt te kunnen aan de casemanager
- 83% vond dat de casemanager voldoende tijd had
- 66% vond de casemanager deskundig o.g.v. hersenletsel

Het doet mensen goed als hun casemanager meegaat naar gesprekken met derden en ze bereiken zo meer. De casemanager kent de wegen.

Cliënten en naasten willen dat hun casemanager *verstand van hersenletsel* heeft en 'het echt snapt'. Dat helpt in het opbouwen van een vertrouwensrelatie en in het durven zetten van stappen naar persoonlijk herstel. Ook het *goed regelen van praktische zaken* is van grote waarde.

De betrokkenen noemen als belangrijke meerwaarde dat de casemanager *met alle betrokkenen* praat, dus niet alleen met de cliënt, maar óók met naasten en hulpverleners.

Behaalde doelen

De inzet van de casemanager hersenletsel levert ook concrete resultaten op: een diagnose, een plan richting werk, een afspraak met een medisch specialist, een uitslag, een uitkering, een indicatie, ondersteuning die geregeld wordt. Cliënten krijgen (sneller) passende zorg. Cliënten en naasten voelen zich beter, krijgen weer grip op hun leven en komen toe aan verwerking.

Naasten worden ontlast van zorg- en regelzaken en hebben meer begrip voor het hersenletsel.

De casemanager zorgt voor samenhang in wat hulpverleners en instanties doen. Hij gaat mee naar gesprekken en geeft uitleg over hersenletsel waardoor de kennis bij anderen toeneemt. Dit versterkt de samenwerking tussen professionals onderling.

Meerwaarde casemanager hersenletsel

Cliënten en naasten noemen als meerwaarde van de casemanager hersenletsel de brede insteek, de rol van sparringpartner, de aandacht voor de naasten, de actieve opstelling, het geven van informatie aan derden, de rol van intermediair, het 'spin in het web' zijn, de kennis van hersenletsel, het geven van psycho-educatie op maat, het bewust inzetten van afstand en nabijheid en het zo nodig inschakelen van andere deskundigheid.

Rol en competenties

De casemanager werkt op verschillende niveaus: de cliënt en naasten, het netwerk eromheen en de 'systeemwereld' (instanties, beleid en regelgeving). Zodra het kan wordt overgedragen aan de reguliere zorg. Door regelmatig in de helicopterview te gaan kan hij steeds de juiste positie kiezen en het goede doen. Een casemanager hersenletsel kan verschillende opleidingsachtergronden hebben. Een uitgebreid competentieprofiel is te vinden in paragraaf 3.4

Vormen van ondersteuning

- 88% Informatie en advies
- 85% Luisterend oor
- 59% Praktische steun
- 54% Vraagverheldering
- 51% Externe afspraken voorbereiden
- 44% coördineren/afstemmen van zorg
- 41% Behartiging van mijn belangen
- 41% Psychosociale steun
- 20% Oplossing op maat organiseren

Behaalde doelen onder andere o.g.v.

- 41x Organisatie van zorg en ondersteuning
- 17x Coördinatie en samenwerking
- 21x Arbeid en uitkering
- 41x Welzijn cliënten en naasten
- 10x Regelzaken en hulpmiddelen

Succesfactoren casemanager hersenletsel

- Doen wat nodig is (die ruimte krijgen)
- Persoons- en procesgericht werken
- Vast aanspreekpunt als stabiele factor
- Hersenletsel-expertise
- Kennis van specifieke sociale kaart
- Verbindende regierol ('spin in het web')
- Benutten diversiteit in het team
- Inzetten van ervaringsdeskundigheid
- Leren, verbeteren en innoveren in netwerk
- Vrijheid, vertrouwen en veiligheid in team



Verskil met reguliere cliëntondersteuner

De casemanager hersenletsel kan méér doen doordat hij vrijheid van handelen heeft om te doen wat nodig is. Hij werkt daadwerkelijk levensbreed en over domeinen van financiering heen. Hij is zeer deskundig inzake hersenletsel en de hersenletselzorg. De casemanager hersenletsel werkt op maat en beweegt mee met fluctuaties in de vraag. De ondersteuning varieert van kort en intensief tot langdurig waakvlamcontact. Hij werkt voor het hele cliëntsysteem: zorgvrager, gezin en naasten. Hij informeert en faciliteert ook andere betrokken professionals. Zo nodig schaalt hij op en faciliteert hij gezamenlijk leren in het netwerk.

Maatschappelijke winst

In de maatschappelijke businesscase zijn de kosten en baten van de inzet van een casemanager hersenletsel bij zeven voorbeeldcliënten geanalyseerd. Naast het werkelijke 'zwarte' scenario is steeds een alternatief 'roze' scenario gelegd, gekoppeld aan de inzet van een casemanager. De inzet van de casemanager hersenletsel werkt kostenverlagend. Per geïnvesteerde euro wordt 4,60 euro bespaard. Gepleit wordt voor vroegtijdige inzet.

Eerste lessen

Alle mensen met hersenletsel en hun naasten zouden gebruik moeten kunnen maken van casemanagement hersenletsel, om problemen te voorkomen en op te lossen.

Daarvoor moeten drie dingen georganiseerd worden:

1. Goede monitoring en triage vanaf het ziekenhuis.
2. Verbeteren van de reguliere ondersteuning door nazorgprofessional of cliëntondersteuner.
3. De mogelijkheid om bij complexe zorgvragen op te schalen naar een onafhankelijk, domeinoverstijgend specialistisch team van casemanagers hersenletsel.
4. Goede triage en samenwerking in het regionale netwerk.

Aanbevelingen

Zorg voor goede borging van de casemanager hersenletsel via domeinoverstijgende financiering en landelijke regie op de uitvoering. Organiseer samenwerking tussen betrokken systeempartijen en geef de casemanager hersenletsel de positie van regisseur en verbinder bij complexe casuïstiek. Zie ook de in deze rapportage genoemde voorwaarden. Houd daarbij de samenhang met andere ontwikkelingen in het hersenletselveld in het oog.

Verskil casemanager hersenletsel met reguliere cliëntondersteuner

- Proces- en persoonsgerichtheid
- Vrije ruimte om te doen wat nodig is
- Levensbreed en domeinoverstijgend
- Maatwerk in tijd, duur en intensiteit
- Ook voor naasten
- Hersenletsel-expertise
- Kennis van specifieke sociale kaart
- Onafhankelijke positie
- Verbindende regierol
- Helpt leren, verbeteren en innoveren

Mogelijk besparing

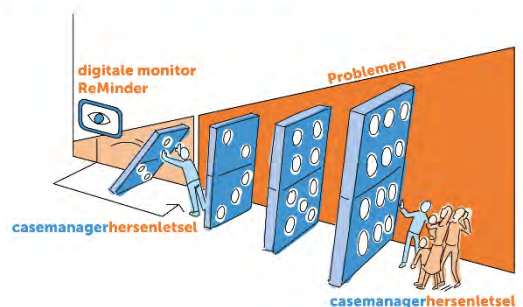
- Per jaar per voorbeeldcliënt
€ 28.026 aan zorgkosten en uitkeringen
€ 9.889 algemene maatschappelijke kosten
- Totaal € 37.915 per cliënt per jaar
- De kosten voor Wlz-zorg dalen bij de 7 voorbeeldcliënten met ruim € 800.000

Bron: Dock4& Organisatieadvies in zorg

Goed casemanagement

- Voor iedereen met hersenletsel
- Ook voor naasten
- Gericht op alle gebieden van het leven
- Over domeinen van financiering heen
- Doen wat nodig is, inclusief psychosociale en praktische steun
- Zo lang, zo vaak en zo intensief als nodig
- Door één vaste persoon (aanspreekpunt)
- Professional met hersenletsel-expertise

Problemen voorkomen en oplossen



1 Pilot Casemanager Hersenletsel

Dit hoofdstuk beschrijft het waarom van deze pilot, de context, doel en doelgroepen en opzet, inclusief de stand van zaken met betrekking tot het aantal mensen/gezinnen dat een casemanager hersenletsel heeft.

1.1 De impact van hersenletsel

Grote gevolgen

Hersenletsel zet alles op zijn kop. Je bent niet meer wie je was. Werken lukt niet meer, je bent altijd moe en snel overprikkeld, je kunt je rol als partner of ouder niet meer vervullen, sociale contacten nemen af, je ervaart je leven niet meer als betekenisvol. Met als mogelijke gevolgen psychische problemen (somberheid, angst), gedragsproblemen, verbroken relaties, verlies van werk, financiële problemen, overbelaste mantelzorgers, maatschappelijke overlast, ...

“Ik zat in mijn hoofd met vreselijke dingen. Ik wist niet waar de ellende die me al jarenlang bezighield vandaan kwam. Ik had een euthanasiewens.”
Man van 38 met hersenletsel

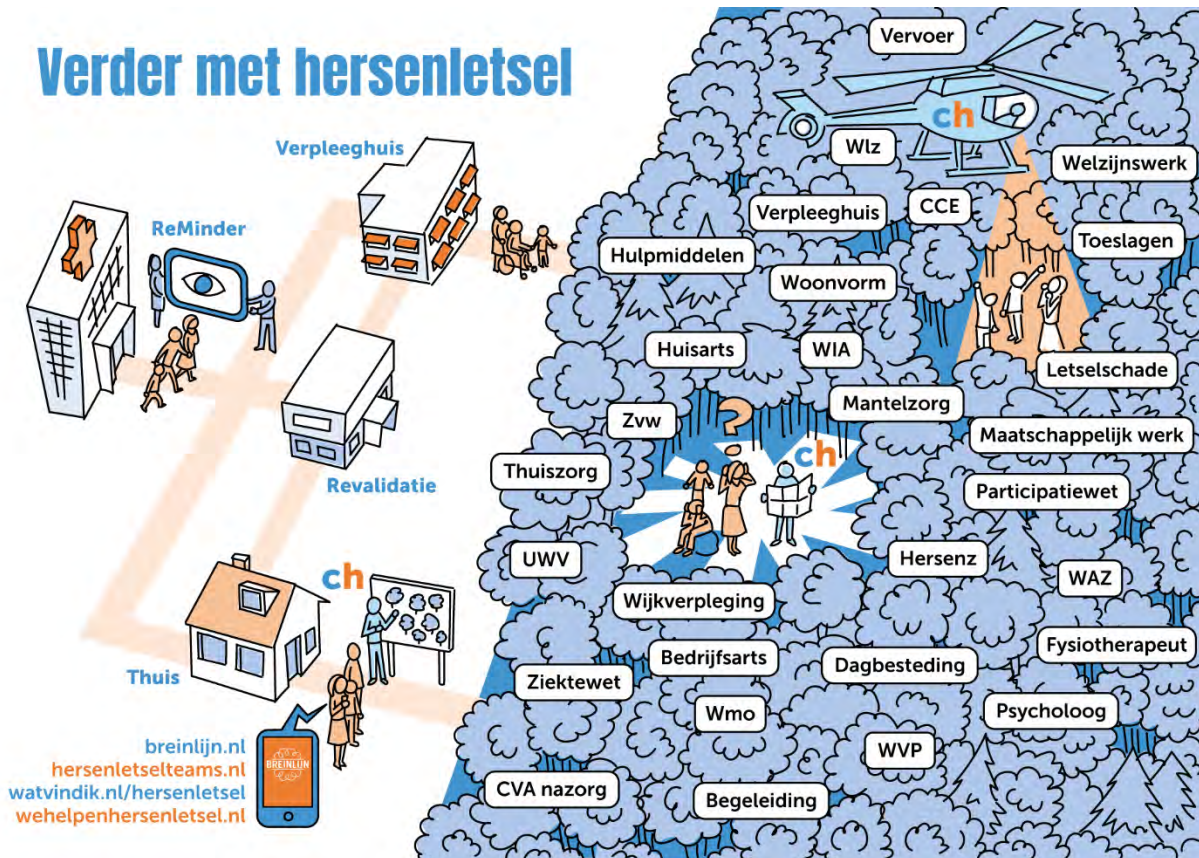
Jaarlijks worden er in Nederland ongeveer 140.000 mensen getroffen door niet-aangeboren hersenletsel, zoals een beroerte, traumatisch hersenletsel (een val of klap op het hoofd), een (hersens)ziekte of zuurstoftekort na bijvoorbeeld een hartstilstand. Sommigen herstellen volledig, anderen ervaren nog na lange tijd problemen in functioneren en participatie. Ook naasten moeten hun leven opnieuw inrichten om met de gevolgen van hersenletsel te kunnen omgaan. Relaties worden vaker dan normaal verbroken. In Nederland hebben 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van hersenletsel (RIVM, 2016, <https://www.rivm.nl/nieuws/op-vier-nederlanders-heeft-hersenaandoening>). Deze gevolgen zijn niet alleen fysiek, maar ook cognitief, emotioneel, gedragsmatig, zintuiglijk en communicatief (afasie). Ruim de helft van de mensen met hersenletsel heeft bovendien last van ernstige vermoeidheid.

Goede zorg is niet vanzelfsprekend

Deze gevolgen hebben grote impact op het hele leven. Aanpassing aan het veranderde leven kost jaren. Uit onderzoek naar zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners blijkt dat het proces van het hervinden van de balans pas echt begint wanneer de persoon met hersenletsel weer thuis is na ziekenhuisopname en revalidatie. Thuis wordt de impact op het dagelijks leven pas in volle omvang duidelijk en juist dan ontbreekt informatie, ondersteuning en een luisterend oor. Zorgbehoeften in deze fase hebben betrekking op informatie over de gevolgen van hersenletsel (psycho-educatie), praktische hulp, psychosociale ondersteuning (ook voor de partner) en informatie over de beschikbare zorg en hoe je daar toegang tot krijgt. Op zichzelf is er in Nederland veel deskundige ondersteuning en zorg beschikbaar, maar mensen weten deze zorg niet altijd te vinden of de zorg sluit onvoldoende aan op hun behoeften. Mensen met hersenletsel en hun naasten geven aan dat ze het gevoel hebben er alleen voor te staan doordat de continuïteit van zorg ontbreekt en ze zelf niet of met erg veel moeite de weg binnen de zorg kunnen vinden, waarbij coördinatie ontbreekt (zie afbeelding 1).

Hierdoor loopt een deel van de mensen met hersenletsel en hun naasten ernstig vast. Daarnaast is er voor bepaalde zorgvragen onvoldoende aanbod beschikbaar, zoals bij hersenletsel en psychiatrische problematiek (NAH+) of voor mensen met licht hersenletsel.

“Als je hersenletsel oploopt, worden jij en je naasten als het ware gedropt in een pikdonker oerwoud vol bedreigingen. Vind dan maar eens de weg, zonder elkaar kwijt te raken.”
Frank Willem Hogervorst, co-casemanager en auteur Nahgenoeg niets te zien



Afbeelding 1: Verder met hersenletsel

Casemanager als oplossing

De inzet van een casemanager kan bijdragen aan de oplossing zodat mensen de juiste zorg op het juiste moment door de juiste persoon krijgen. Dit wordt onderbouwd door een recent kwalitatief onderzoek van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (EHL) naar zorgbehoeften van getroffen en partners in de chronische fase (Stiekema et al., 2018). Daaruit bleek dat er bij mensen met hersenletsel en bij hun naasten behoefte is aan een casemanager, een centraal aanspreekpunt, die zorgdraagt voor continuïteit, een vinger aan de pols houdt om zorgbehoeften op tijd te signaleren, een luisterend oor biedt wanneer dat voldoende is en helpt bij toegang tot zorg wanneer dat nodig is.

1.2 Programma Volwaardig leven

De pilot Casemanager Hersenletsel is onderdeel van het programma Volwaardig leven, dat in 2018 is opgezet door minister Hugo de Jonge. Het programma stelt dat juist mensen met een beperking en een langdurige intensieve zorgvraag en hun naasten moeten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning die goed is geregeld (pag. 6 Programma Volwaardig leven, VWS, oktober 2018). Persoonsgerichte zorg en reflectie in teams zijn speerpunten in de gehandicaptenzorg, waarbij het programma Volwaardig leven wil aansluiten, vanuit de opdracht de gehandicaptenzorg en complexe zorg *passend en toekomstbestendig* te maken.

Actielijn 3 van het programma bevat pilots gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten. Doelen van deze pilots (Programma Volwaardig leven, 2018):

3. Leren hoe ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden ingericht, om de kwaliteit van leven te verbeteren van zowel het hele gezin als de afzonderlijke gezinsleden.
4. Zorgen dat stelselpartijen meer rekening houden met de leefwereld van naasten.

Eén van de vijf pilots is gericht op jeugdigen en volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel. In deze pilot krijgen mensen met hersenletsel en hun naasten een casemanager hersenletsel. “Deze casemanager ontzorgt hen, kan zorg en ondersteuning voor de cliënt regelen, maar ook psychosociale ondersteuning bieden voor de rest van het gezin.” (Programma Volwaardig leven, 2018). De ondersteuning is levensbreed en zo intensief als nodig.

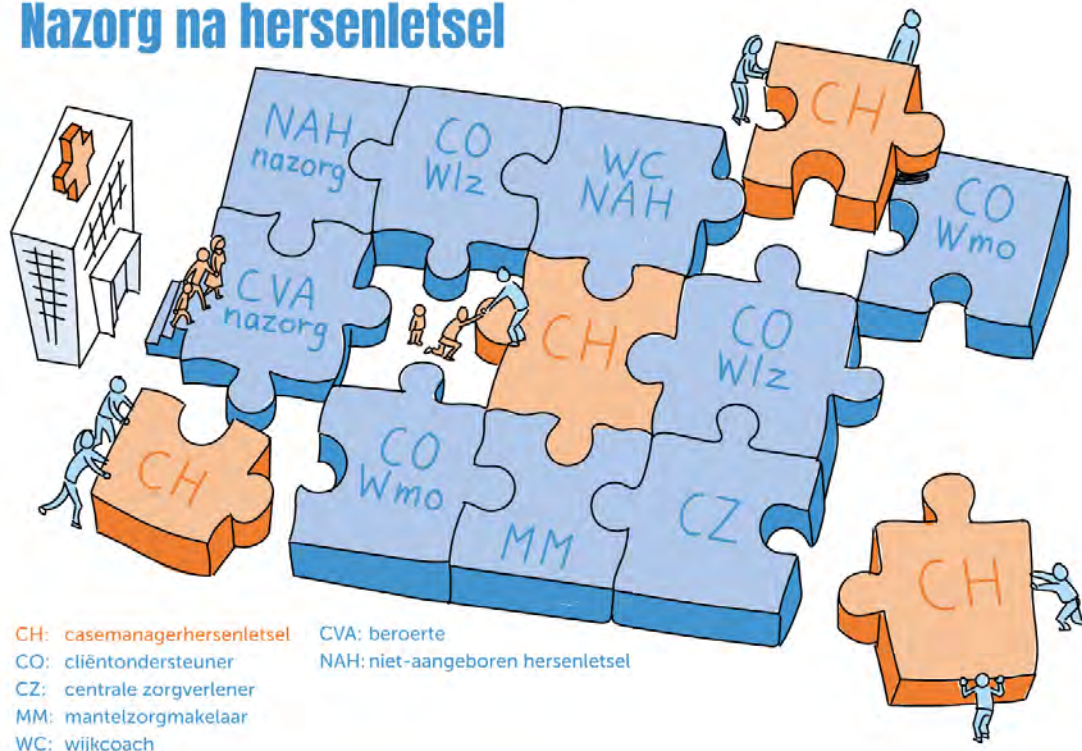
1.3 Casemanager of cliëntondersteuner?

In het programma Volwaardig leven worden de pilots ‘gespecialiseerde cliëntondersteuning’ genoemd omdat de cliëntondersteuning vanuit de pilots aanvullend is op de reguliere cliëntondersteuning. Het is een vorm van cliëntondersteuning-plus, voor mensen met complexe vragen of in vastgelopen situaties voor wie de reguliere cliëntondersteuning niet voldoende is.

Reguliere cliëntondersteuning bestaat vanuit Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Wet langdurige zorg (Wlz). Vanuit de Zvw is dit voor een deel van de mensen met hersenletsel beschikbaar in de vorm van CVA- of neurologieverpleegkundigen. Cliëntondersteuning vanuit de Wmo is in de wet omschreven als: “Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen.” Binnen de Wlz hebben cliënten recht op “onafhankelijke ondersteuning [...] met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden.”

In de pilot voor de doelgroep hersenletsel hebben we gekozen voor de naam ‘casemanager’ in verband met de herkenbaarheid van deze functie, analoog aan de casemanager dementie. Het beschrijven van de overeenkomsten en verschillen tussen de rol van de reguliere cliëntondersteuner en de casemanager hersenletsel is onderdeel van deze pilot.

Nazorg na hersenletsel



Afbeelding 2: Nazorg na hersenletsel

1.4 Doel en doelgroepen pilot

Doel van de pilot Casemanager Hersenletsel is de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van een samenhangend aanbod van casemanagement voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Dit aanbod omvat monitoring, signalering, vraagverheldering, informeren, praktische en psychosociale ondersteuning, doorverwijzing en coördinatie van zorg.

De pilot richt zich daarbij op twee doelgroepen:

1. De *zij-instroom*: Mensen die al langer hersenletsel hebben en vastgelopen zijn in hun leven en in de zorg of ondersteuning die ze krijgen. De ervaringen en resultaten van de zij-instroom zijn onderwerp van deze rapportage. Sinds januari 2020 is er ook een bovenregionaal team casemanagers hersenletsel voor jeugdigen en hun gezinnen, dat inmiddels 14 casussen ondersteunt. Het is nog te vroeg om over de ervaringen hiermee te rapporteren.
2. De *vroeg-instroom*: Mensen die de spoedeisende hulp of het ziekenhuis verlaten met een diagnosecode die hersenletsel tot gevolg kan hebben, en hun naasten. Zij monitoren zichzelf met behulp van de digitale monitor De ReMinder, met op de achtergrond een casemanager hersenletsel die zo nodig actief wordt. Aan de vroeg-instroom is meerjarig onderzoek gekoppeld. De achterliggende gedachte is dat veel problematiek voorkomen kan worden door tijdige interventie, op basis van goede monitoring en nazorg. De vroeg-instroom is eind 2019 gestart dus het is nog te vroeg hierover te rapporteren, maar dat het beoogde aantal van 209 deelnemers aan het onderzoek inmiddels ruimschoots behaald is, geeft aan dat er animo voor is.

Deze rapportage gaat daarmee uitsluitend over de doelgroep volwassen zij-instromers, de vastgelopen casussen.

1.5 Opzet van de pilot en stand van zaken

De pilot loopt van 2019 t/m 2022. Oorspronkelijk was de looptijd drie jaar. Het ministerie van VWS heeft het project met een jaar verlengd. De opzet van de pilot Casemanager Hersenletsel is als volgt. Cursief wordt de stand van zaken op 30 september 2020 weergegeven.

Doelgroep	Inzet casemanager hersenletsel	Onderzoek
Zij-instroom (complexe casuïstiek)	1. Inzet casemanager hersenletsel in Overijssel, Flevoland en Utrecht voor tenminste 75 mensen/gezinnen. <i>Op 30 september 2020: 103 mensen/gezinnen hebben een casemanager.</i> 2. Pilot casemanager hersenletsel Jeugd in drie provincies <i>Op 1 september 2020: 14 gezinnen met een kind/jongeren met hersenletsel hebben een casemanager.</i>	1. Onderzoek naar de meerwaarde van casemanagement voor zij-instroom door Universiteit Maastricht (2019-2022). <i>Op 30 september 2020: Inclusie 34 casussen zij-instroom</i> 2. Kosten-baten analyse in de vorm van een maatschappelijke businesscase door Dock4 Organisatie&Advies (2020). <i>Op 30 september 2020: Maatschappelijke businesscase is beschikbaar.</i> 3. Lerende evaluatie door het projectteam, Hogeschool Windesheim Flevoland en Universiteit Maastricht. <i>Op 30 september 2020: Leren evaluatie is afgerond.</i>
Vroeg-instroom (direct na ontslag uit ziekenhuis)	3. Inzet digitale monitor de ReMinder bij patiënten uit drie ziekenhuizen met daaraan gekoppeld een casemanager voor tenminste 75 mensen/gezinnen	4. Onderzoek naar de meerwaarde van casemanagement voor vroeg-instroom door Universiteit Maastricht (2019-2022). <i>Op 30 september 2020: inclusie 220 casussen</i> 5. Evaluatie van de werking van de digitale monitor de ReMinder door Hogeschool Windesheim Flevoland (2019-2021). <i>Op 30 september 2020: Onderzoek loopt.</i>

Aantallen actieve casussen² op 30 september 2020:

Salland	50
Flevoland	16
Utrecht	37
Jeugd	14
Totaal	117

Resultaten 30 september 2020:

- 26 casemanagers verdeeld over vier teams (Overijssel, Flevoland, Utrecht, Jeugd)
- 117 complexe casussen hebben een casemanager, waarvan 14 onder de 18 jaar
- 35 complexe casussen geïnccludeerd in onderzoek naar casemanagement hersenletsel
- 220 mensen geïnccludeerd in onderzoek naar de ReMinder en casemanagement hersenletsel
- 8 regionale werkplaatsen, 4 landelijke werkplaatsen, diverse online teambijeenkomsten
- 2 landelijke dagen met ca. 125 aanwezigen uit het hersenletselveld

² Actieve casussen zijn mensen die een casemanager hebben. Één casus is vrij snel gestopt met casemanagement. Twee cliënten zijn overleden. In een aantal casussen is er sprake van waakvlamcontact.

1.6 Lerende evaluatie

Deze rapportage omvat de uitkomsten van de lerende evaluatie, die we in het voorjaar van 2020 hebben uitgevoerd. Doel van dit evaluatieonderzoek is om het ministerie van VWS en andere betrokkenen bij beleidsontwikkeling inzicht te geven in de meerwaarde van gespecialiseerde cliëntondersteuning in de vorm van inzet van de casemanager hersenletsel en de wijze waarop deze meerwaarde gerealiseerd kan worden.

Specialistische cliëntondersteuning zoals we binnen deze pilot bieden is nieuw. In de pilot zijn we al doende aan het leren en bouwen we de brug terwijl we erover lopen. We kiezen voor de methodiek van lerend evaluatieonderzoek, met het oog op transparantie en verantwoording van de aanpak en opbrengsten van de pilot tot nu toe, maar ook opdat de uitkomst van het onderzoek betekenis en richting geeft aan het vervolg van de pilot.

Deze lerende evaluatie is vooral kwalitatief en narratief van aard omdat deze wijze van evalueren heel geschikt is voor een innovatief project als deze pilot. We hopen met deze rapportage inzicht te geven in de onderliggende lagen, die maken dat de inzet van de casemanager hersenletsel al dan niet succesvol is. Daarnaast vindt wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de casemanager hersenletsel door Universiteit Maastricht plaats. De uitkomsten hiervan zijn in 2022 bekend.

“Niet alles wat van waarde is kun je meten en niet alles wat je meet is van waarde.”

Albert Einstein

Onderzoeksvragen

De volgende onderzoeksvragen stonden centraal in deze tussentijdse evaluatie:

- Bij welke casuïstiek is de inzet van een casemanager hersenletsel wenselijk?
- Wat levert de inzet van een casemanager hersenletsel op voor cliënt, naasten en ander belanghebbenden?
- Wat zijn de werkzame bestanddelen van casemanager hersenletsel?
- Wat zijn succesfactoren en voorwaarden voor succes?
- Wat zijn beperkende factoren (op niveau van casus, regionaal netwerk, beleid en regelgeving)?
- Welke rol en positie heeft de casemanager hersenletsel ten opzichte van andere cliëntondersteuners?
- Welke competenties heeft de casemanager hersenletsel nodig?
- Welke aanbevelingen kunnen gedaan worden voor optimale inzet van de casemanager hersenletsel?

Aanpak van het onderzoek

De onderzoeksvragen zijn in een co-creërend proces tussen projectleiding en Universiteit Maastricht vertaald naar een topiclist voor elk van de betrokkenen. Data zijn op de volgende wijze verkregen bij de 41 cliënten en naasten die op het meetmoment langer dan 6 maanden een casemanager hadden en bij de 24 casemanagers die voor volwassen cliënten werken.

Bij de interviews met de casemanagers stond de interviewer niet direct in relatie tot de geïnterviewde zodat de betrouwbaarheid maximaal was. De data zijn inhoudelijk geanalyseerd door de onderzoekers en bevindingen zijn besproken met alle casemanagers (focusgroepmethode).

De kosten en baten van de inzet van de casemanager hersenletsel zijn in een aparte maatschappelijke businesscase onderzocht, waarvan een samenvatting te vinden is in hoofdstuk 6.

<i>Onderzoeksgroep</i>	<i>Onderzoeksmethode</i>	<i>Aantal</i>
Cliënten en naasten*	Digitale vragenlijst over ervaringen en resultaten	N=41
	Semi-gestructureerde interviews	N=8
Casemanagers	Semi-gestructureerde interviews	N=9
	Logboeken van de casemanagers	N=24
	Verslagen van regionale en landelijke werkplaatsen	N=24
	Focusgroep tijdens landelijke werkplaats	N=24

* Allen zij-instromers met een complexe zorgvraag die op het meetmoment langer dan zes maanden een casemanager hadden.

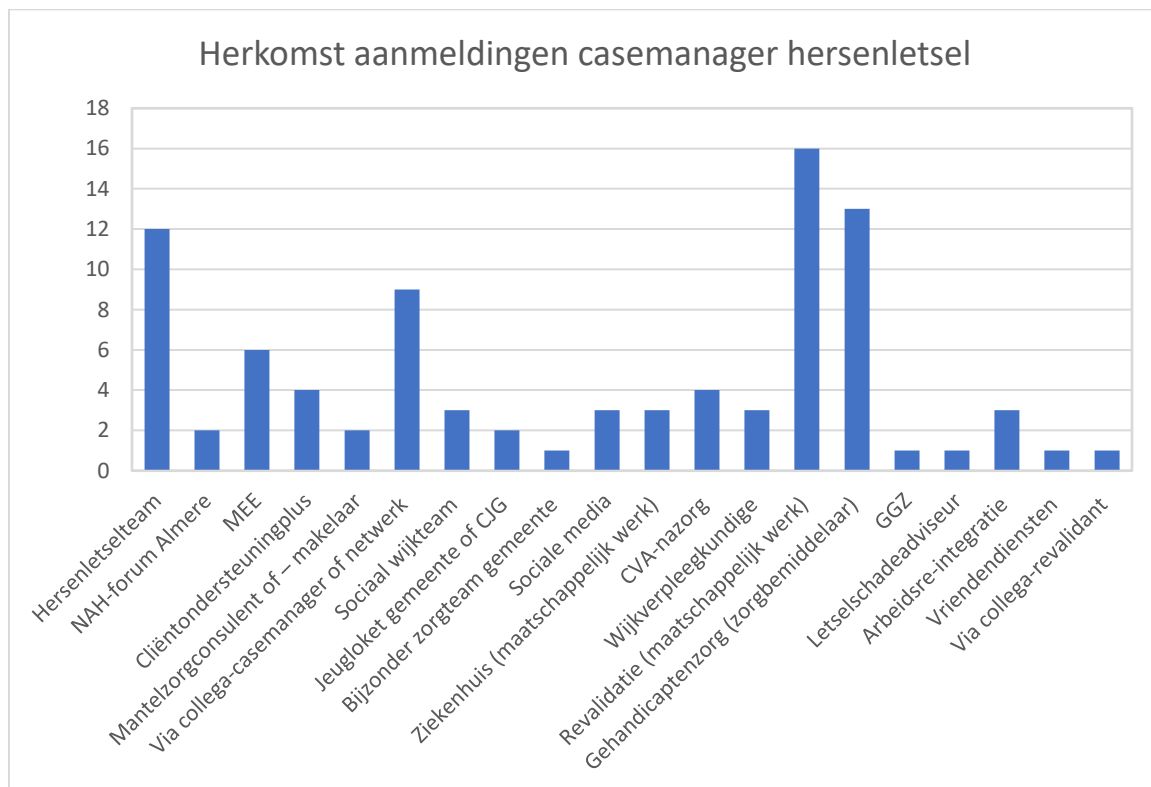
Sommige algemene gegevens hebben we berekend over de eerste 70 casussen, zoals leeftijd of oorzaak van het hersenletsel. Dit geeft een betrouwbaarder beeld van de doelgroep dan uitsluitend de eerste 41 casussen.

2 Resultaten voor cliënt en naasten

In dit hoofdstuk beschrijven we waar de aanmeldingen vandaan kwamen, wat de situatie voor cliënten en naasten was voor deelname aan het project en wat volgens hun de behaalde resultaten zijn. Alle respondenten benoemen concrete resultaten van casemanagement. De resultaten liggen op zowel sociaal-emotioneel als praktisch gebied. Bronnen zijn acht telefonische interviews met cliënten en naasten en schriftelijke vragenlijsten ingevuld door 41 personen.

2.1 Instroom in de pilot

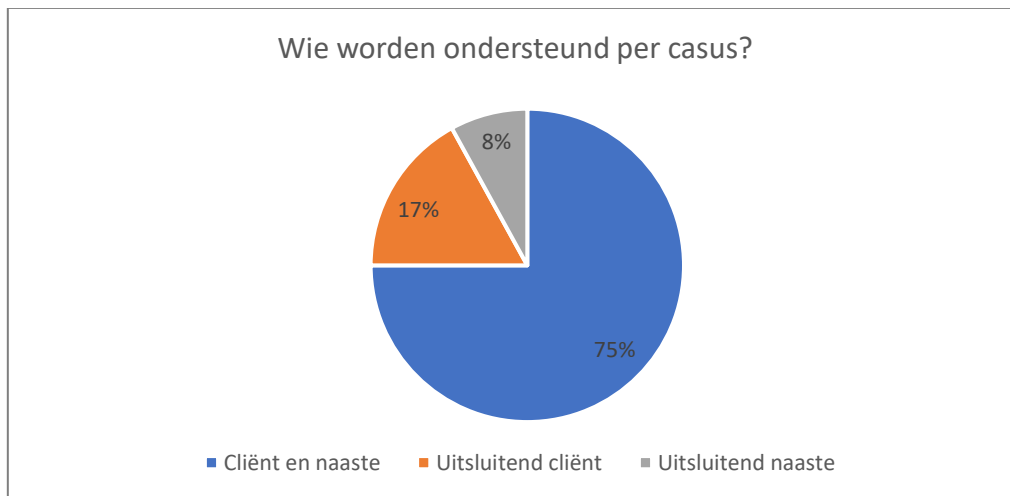
De herkomst van aanmeldingen is gevarieerd. Vaak komen aanmeldingen via het netwerk van de casemanager binnen. In onderstaande grafiek staat hoe vaak in het eerste jaar verschillende aanmelders betrokken waren bij een aanmelding.



Elke aanmelding wordt door de intakecoördinator en een projectleider bekeken, waarbij we de volgende inclusiecriteria voor casemanagement hanteren:

- Er is sprake van (een sterk vermoeden van) niet-aangeboren hersenletsel.
- De gebruikelijke zorg kan tot nu toe onvoldoende antwoord geven op de vraag.
- Casemanagement zou in deze situatie van toegevoegde waarde kunnen zijn.
- De betrokkenen willen zelf graag gebruik maken van casemanagement.
- De betrokkenen wonen in Flevoland, Utrecht, Overijssel of op reisafstand van een beschikbare casemanager (we hebben bijvoorbeeld enkele casussen in Gelderland aangenomen).
- Er is een casemanager beschikbaar die de casus kan ondersteunen.

De ondersteuning richt zich op de cliënt, op de naaste(n) of op beiden. In geval van 'beiden' varieert de verhouding tussen cliënt en naaste nogal. Bij de eerste 70 casussen was de verdeling als volgt:



2.2 Doelgroep en beginsituatie

Kenmerkend voor de casussen is dat het gaat om vastgelopen situaties. Overigens is 'vastgelopen' niet altijd het gevolg van een complexe zorgvraag, maar soms ook van een zorgvraag die aanvankelijk eenvoudig was maar onbeantwoord bleef. Mensen met een eenvoudige zorgvraag die niet de juiste hulp krijgen, kunnen dusdanig vastlopen in hun leven dat de situatie uiteindelijk complex wordt.

Problemen

De cliënten en naaste(n) in het project zijn vastgelopen in hun leven en in de zoektocht naar de juiste hulp. De startsituatie van de zij-instromers is in de meeste gevallen heftig, complex en schrijnend. Veel mensen voelen zich eenzaam en niet gehoord, hebben last van extreme vermoeidheid of depressieve gevoelens of zijn opgebrand. De term 'machteloos' komt regelmatig terug. Mensen voelen zich in de steek gelaten door de samenleving, instanties en/of de medische wereld. Ze worstelen met de vaak hevige gevolgen van het letsel en ervaren problemen op bijna alle leefgebieden: hun eigen fysieke en mentale gezondheid, financiën, werk.

De impact op naasten is groot en soms ziekmakend. Situaties worden extra ingewikkeld als een cliënt geen ziekte-inzicht heeft en naasten niet geloofd worden: "Het aller moeilijkst vond ik dat ik zag dat er van alles fout ging, maar dat iedereen hem geloofde als hij zei dat er niets aan de hand was." In de aangemelde casussen was vaak sprake van psychische nood bij zowel cliënt als naaste. De naaste was bovendien bijna altijd overbelast.

In enkele casussen was er sprake van maatschappelijke overlast.

Voorbeelden:

- Een jonge vader met hersenletsel heeft een concrete euthanasiewens vanwege het door hem ervaren gevoel van uitzichtloosheid, depressie en fysieke klachten.
- Een moeder vertelt dat haar dochter (met licht hersenletsel) die eerder suïcidaal was, opnieuw alweer weken haar bed niet uitkomt en zichzelf verwaarloost.
- Een zestigjarige man verblijft sinds maart 2019 in een separeerruimte en onder een separeerregime omdat het de enige prikkelarme ruimte is die de zorgaanbieder heeft.

- Een vader met hersenletsel in een gezin met opgroeiende kinderen, zit er ‘volledig doorheen’. “Alles is als een kaartenhuis ingestort”.
- Een zus voelt zich een ‘een roepende in de woestijn’. Haar broer is uit zijn appartement gezet met een schuld van duizenden euro’s en verblijft nu bij het Leger des Heils terwijl ze al enige jaren huisarts en andere medici duidelijk probeert te maken dat er écht wat mis is met hem.
- Een volwassen zoon woont alweer vijf jaar bij zijn gepensioneerde ouders (70+) om voor zijn moeder te zorgen. Hij besloot daartoe nadat de revalidatiekliniek haar naar een gesloten setting wilde sturen en de familie dat niet zag zitten. Behalve de huisarts is niemand betrokken omdat er geen vertrouwen meer is in de medische wereld.
- Een NAH-afdeling in een verpleeghuis weet zich geen raad met de verbale woede-uitbarstingen van een vrouw met hersenletsel, die door de situatie een doodswens heeft. Het leidt tot ziekteverzuim op de afdeling. Haar partner is ten einde raad.
- Een echtpaar belandt in een nare vechtscheiding vanwege de gevolgen van frontaalkwabletsel en de daarbij horende gedragsverandering van de vader. Deze is (fysiek) agressief waardoor de vrouw posttraumatische stressklachten heeft en behandeld moet worden. Ook de kinderen leiden onder de situatie.
- Een man met (waarschijnlijk) Korsakov en hersenletsel zorgt voor ernstige overlast in zijn woonomgeving en is vervuild. Zijn kinderen hebben het contact met hem verbroken vanwege zijn gedrag. Hij heeft behandeling en een woonplek met deskundige begeleiding nodig maar kan dat zelf niet organiseren en ook de gemeente krijgt het niet voor elkaar.
- Een man weet niet dat zijn klachten veroorzaakt worden door hersenletsel, na diverse operaties en behandelingen van hersentumoren. Op verschillende werkplekken loopt hij vast en wordt hij ontslagen. Hij voelt zich overbelast en weet niet hoe daarmee om te gaan.
- Een jongeman woont weer bij zijn ouders. In zijn middelbareschooltijd heeft hij hersenletsel opgelopen, wat nooit (h)erkend is. Werken en zelfstandig wonen lukte niet. Hij is altijd moe, heeft geen hobby’s en geen vriendin. Ziet het leven niet meer zitten.
- Een echtpaar is al bijna 50 jaar getrouwd en de vrouw is nu op het punt beland waarop het is: hij eruit of ik eruit. Haar man heeft al heel lang hersenletsel en geen ziekte-inzicht. Zij regelt alles maar houdt het niet meer vol. De kinderen maken zich grote zorgen.
- Een gezin dat zich volledig heeft aangepast aan moeder met hersenletsel. De tv kan niet meer aan, er mag maar één lamp aan, geen geluid, geen vriendjes te spelen, niet naar ouderavonden, geen vakantie. Het hele gezin lijdt onder de beperkingen van de moeder. De bom staat op barsten.

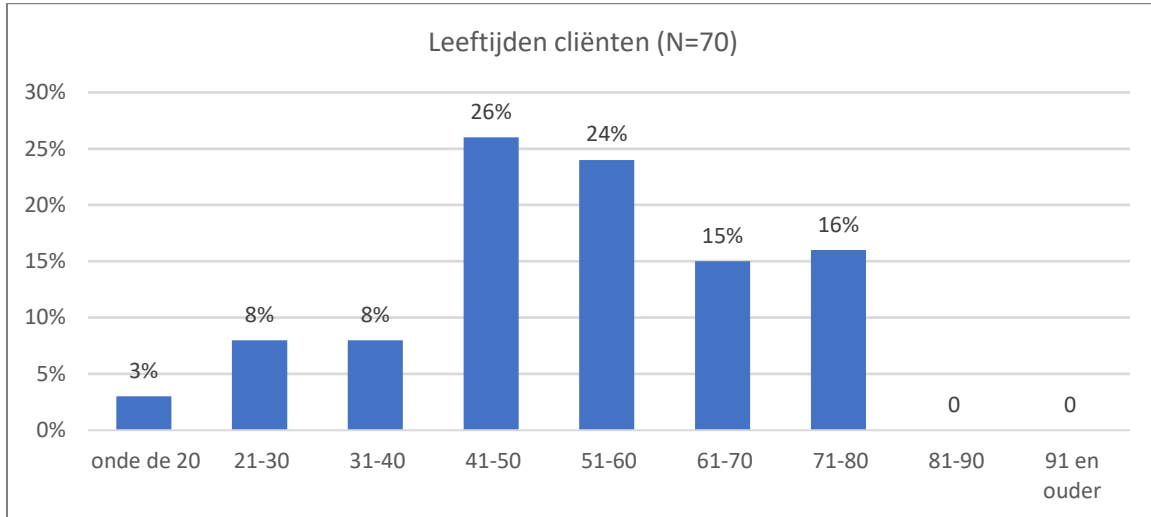
Kenmerken casuïstiek

De doelgroep van de casemanager hersenletsel is niet eenduidig te omschrijven. Of een casus complex is heeft te maken met persoonlijke en situationele factoren. Bijvoorbeeld copingstijl, hoe draaglast en draagkracht van het systeem zich verhouden, of de betrokkenen tijdig en goed wordenraderen

verwezen naar hulp, de beschikbaarheid van passende zorg in de regio, de interprofessionele samenwerking rond de casus en – *last but not least* – de kennis van hersenletsel bij de betrokken professionals. Wat overeenkomt is dat het gaat om mensen met hersenletsel en hun naasten die zijn vastgelopen in hun leven en die de zorg en ondersteuning die ze krijgen als onvoldoende of niet passend ervaren. De oorzaken zijn velerlei, het gevolg is eenduidig: psychische problemen, verminderde kwaliteit van leven, afgenomen participatie, verslechterde relatie met partner en kinderen, overbelasting van mantelzorgers, wantrouwen in instanties.

Leeftijden

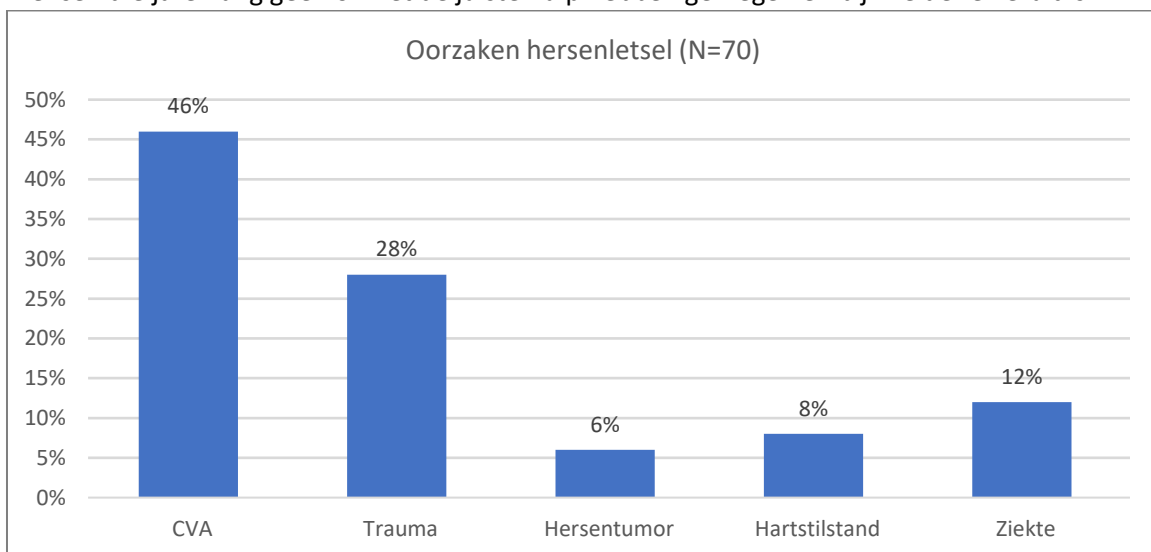
De cliënten in de casussen zijn van alle leeftijden van 18 tot 80, en inmiddels ook jeugdigen onder de 18 jaar (niet meegenomen in onderstaand overzicht). De percentages hebben betrekking op de eerste 70 casussen, dus ruimer dan de onderzoeksgroep die de vragenlijst heeft ingevuld.



Oorzaken hersenletsel

De oorzaken van het hersenletsel zijn divers, vaak een CVA of trauma, maar ook een ziekte zoals meningitis of encefalitis, een hersentumor of een hersenbeschadiging door zuurstoftekort bij een hartstilstand (vaak tijdens een operatie). Bij ziekten kwam ook voor: Lyme, Cerebral Small Vessel disease, MSA, oedeem en epilepsie. Twee mensen hebben zowel een CVA als een trauma doormaakt. Van de mensen die een CVA hadden, ging het in 8 gevallen om een hersenbloeding of SAB en in 1 geval om een sinustrombose. De ernst van het letsel is zeer divers. Van zeer ernstig tot ogenschijnlijk licht, maar met vaak grote gevolgen.

Veel mensen hebben psychische problemen, premorbide en/of ontstaan na het letsel. Als een gezinslid hersenletsel heeft dan ervaren andere gezinsleden bijna altijd ook problemen. Veel naasten zijn fors overbelast. Het letsel is soms recent, maar vaak al jaren geleden ontstaan. We zien veel mensen die jarenlang geen of niet de juiste hulp hebben gekregen en bij wie de rek eruit is.



In de aanmeldingen vallen enkele groepen op.

- Hersenletsel in combinatie met ernstige psychische of gedragsproblemen, de zogenaamde NAH+-groep. Vaak is er sprake van verbale en/of fysieke agressie en weten woonvoorzieningen niet hoe daarmee om te gaan. Dit leidt regelmatig tot afzonderen. Naasten zijn ten einde raad omdat de kwaliteit van leven van hun dierbare in het geding is.
- Hersentumoren of hersenletsel na hartstilstand waarbij de link met hersenletsel onvoldoende wordt gelegd, waardoor mensen nooit nazorg hebben gekregen.
- Licht traumatisch hersenletsel, zoals post commotioneel syndroom (PCS), maar ook mensen bij wie niet duidelijk is of de klachten een fysieke of psychische oorzaak hebben en bij wie er sprake is van grote problemen. Deze mensen ervaren vaak dat ze nergens diagnostiek of behandeling kunnen vinden omdat het hersenletsel niet aantoonbaar is.
- Naasten die overbelast zijn en nergens gehoor vinden. Vaak hebben zij (jonge) kinderen die ook onder de situatie lijden, terwijl er nooit begeleiding voor het gezin is geweest.

2.3 Ervaringen van de cliënten en naasten

Het project is in het najaar van 2019 goed op stoom gekomen, toen alle drie de teams operationeel waren en er toenemend casuïstiek werd aangemeld in de drie regio's. In de mei 2020 werden de vragenlijsten en de interviews afgenomen bij cliënten en naasten die tenminste 6 maanden een casemanager hadden.

De vragenlijst is ingevuld door 24 mensen met hersenletsel en door 16 naasten van mensen met hersenletsel. Eén respondent viel onder beide categorieën. In totaal reageerden 41 mensen.

Algemeen beeld

Aan de hand van stellingen vroegen we cliënten en naasten naar hun ervaringen met de ondersteuning die ze van de casemanager hersenletsel kregen.

- 83% gaf aan baat te hebben gehad bij de ondersteuning door de casemanager (15% koos 'neutraal')
- 88% voelde zich op zijn gemak (10% koos 'neutraal')
- 71% had het gevoel alles aan zijn casemanager kwijt te kunnen (27% koos 'neutraal')
- 83% vond dat de casemanager voldoende tijd voor hem heeft (10% koos 'neutraal')
- 66% vond de casemanager deskundig op het gebied van hersenletsel (29% koos 'neutraal')

Slechts vier keer was een respondent het oneens met een stelling. De mensen die niet met 'helemaal eens' of 'eens' reageerden op de stellingen, kozen veelal voor 'neutraal'.

Cliënten en naasten zijn zeer tevreden over de casemanager, die ze gemiddeld het **cijfer 8** geven. Acht mensen gaven de casemanager hersenletsel een 10 (20%).

"Er is zoveel te weten, te regelen en te organiseren om het leven weer leefbaar te maken dat hulp van een professional zeer aan te raden is. Je hebt geen idee wat er op je afkomt na NAH."

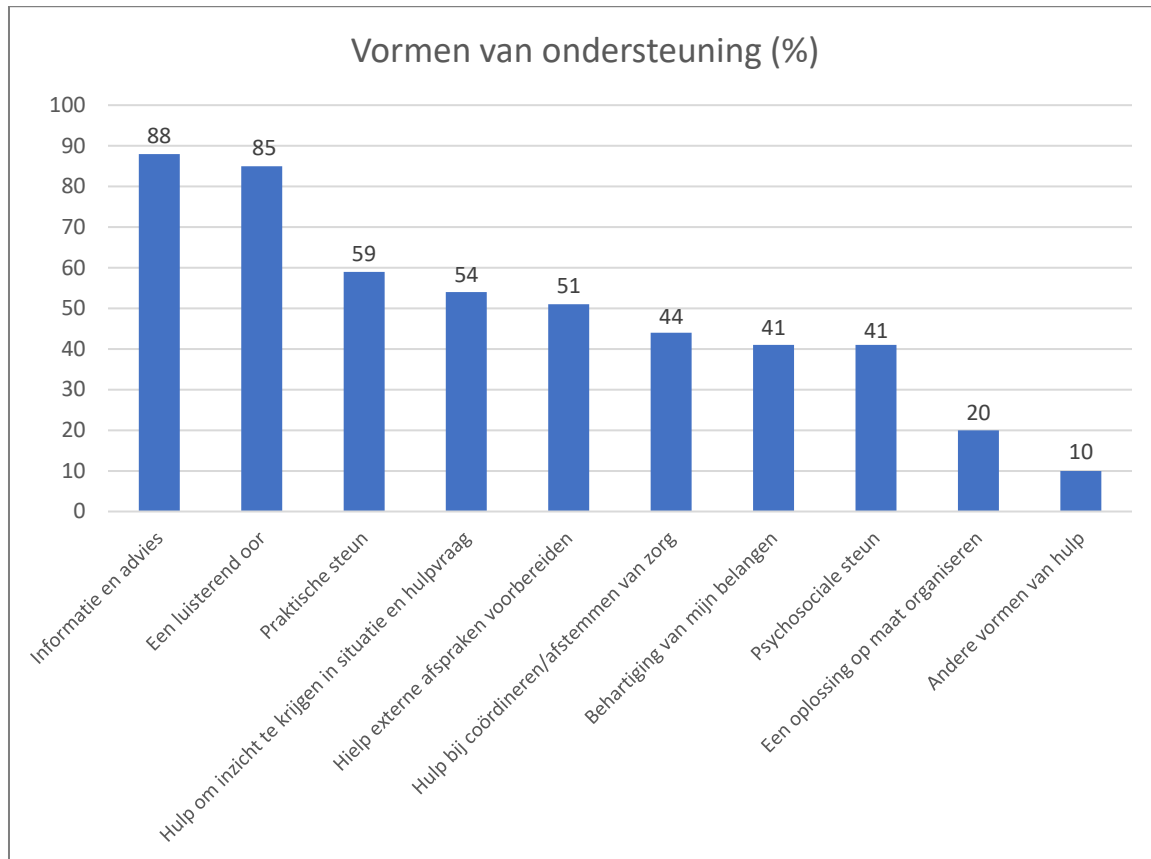
Een cliënt

"De casemanager heeft zich goed opgesteld. Dat was wat ik nodig had. Bespreken, vinger aan de pols houden, dingen regelen. Vragen stellen, alternatieven voorleggen. Bereikbaar zijn. Voelde me gesteund in m'n zoektocht."

Een naaste

Vormen van ondersteuning

We vroegen cliënten en naasten ook welke vormen van ondersteuning ze hebben gekregen. Informatie en advies, een luisterend oor, praktische steun, hulp om inzicht te krijgen in de situatie en hulpvraag en het voorbereiden van externe afspraken scoren het hoogst.



Belangrijkste ondersteuning

We vroegen in de vragenlijst en de interviews waaraan mensen het meeste hebben gehad. Zowel cliënten als naasten noemen vaak het luisterend oor van de casemanager en de combinatie van sociaal-emotionele én praktische steun. De meest gegeven antwoorden:

- Luisterend oor, écht luisteren
- Erkenning van en begrip voor de persoon en de situatie
- Openheid en nieuwsgierigheid
- Overzicht creëren
- Bewustwording van de situatie en ziekte-inzicht bevorderen
- Kennis van en inzicht in (de gevolgen van) NAH
- Psycho-educatie
- Inzicht en accepteren van eigen beperkingen
- Mogelijkheden en hoop bieden
- Bemiddelen, luisteren en advies geven en ontlasten
- Een gesprek van mens tot mens over hersenletsel in plaats van mens tot therapeut dankzij ervaringsdeskundigheid van de casemanager
- Zorgen voor inzicht in en acceptatie van beperkingen bij de cliënt en naaste
- Out of the box denken

- Verlichting brengen in de (ervaren) zwaarte van de zorgtaken
- Steun en mogelijkheden bieden, hoop geven
- Er zijn, altijd bij hen terecht kunnen, dat maakt het draaglijker
- Het doorgeven van plaatsen waar ik meer informatie kan vinden over diverse zaken.
- Het geven van praktische informatie over diverse zaken
- Praktische steun in zoeken naar juiste zorg en contact met instanties.
- Meedenken over concrete oplossingen, zoals werk vinden
- Advies geven, praktische tips, informatie. 'Denk hier eens aan.'
- Met oplossingen komen voor problemen die ik zelf nog niet zag, ongevraagd advies geven.
- Intermediair tussen mij en de zorginstelling
- Meegaan naar gesprekken met artsen, instanties, enz.
- Kent het netwerk en heeft de contacten
- Deskundigheid met betrekking tot procedures en wetgeving
- Ze helpen met alles (op alle gebieden dus)
- Luisteren, meedenken, hulp bij alles: privé, werk, lijf

Het is niet de bedoeling dat de casemanager hersenletsel zaken helemaal overneemt van de cliënt of de naaste. Bij geen van de geïnterviewden hebben casemanagers dat gedaan.

"Eindelijk contact met iemand die inzicht heeft in (de gevolgen van) NAH."

Een naaste

"Een luisterend oor! Ik hoef mezelf bij haar niet te verdedigen, ik hoef het niet uit te leggen."

Een cliënt

"Doordat zij meeging naar gesprekken werd er wel geluisterd. Instanties geloven een casemanager vele malen eerder dan een familielid helaas."

Een naaste

"Mijn casemanager helpt me echt met ALLES!!! Hulp, ondersteuning, een luisterend oor, formulieren doorsturen, wijze raad, etc. Ik ben ze ZO DANKBAAR!!!"

Een cliënt

De contacten worden omschreven als:

- "Heel bijzonder."
- "Prettig en professioneel."
- "Warm en inlevend maar ook zakelijk. Dat is ook belangrijk want ze gaat niet mee in onze gevoelens."
- "Hij is bijna een steun als een vriend."
- "Goed en open."
- "Buitengewoon prettig."
- "Heel fijn. De dames zijn er voor ons en gaan met ons mee. Soms op afstand, soms dichtbij. Soms door te praten, soms door te luisteren. Soms door te helpen en soms door iemand te zoeken die ons verder kan helpen."

Kwaliteit van leven

Zeven van de acht geïnterviewden geven aan dat hun kwaliteit van leven is verbeterd. Enkele toelichtingen:

- “Ja, vooral omdat er iemand is waarop ik kan terugvallen. Dat maakt het draaglijker.”
- “Ik heb ingezien dat het belangrijk is voor mezelf te zorgen. Ik krijg mijn kind niet beter als ik verdrietig ben. Als je kind niet gelukkig is, wil je dat als moeder ook niet zijn. We komen uit een diep en donker dal, er zijn nu lichtpuntjes.”
- “Die is aanzienlijk verbeterd, voor het hele gezin.”
- “Ik voel meer hoop en heb meer perspectief.”
- “Ik voel hoop en heb er vertrouwen in dat het straks beter gaat met mijn man.”

Vergelijking voor-na

We vroegen ook wat er veranderd was ten opzichte van de situatie voordat men een casemanager hersenletsel kreeg. Antwoordmogelijkheden waren (helemaal) mee oneens, neutraal of (helemaal) mee eens. We geven hieronder de scores op (helemaal) mee eens. Een aantal scores is beïnvloed door Corona omdat men daardoor juist minder grip op het leven ervaarde, minder dagbesteding had en het sociale leven juist afnam. Verder merken we op dat een deel van deze stellingen niet het doel van de inzet van de casemanager hersenletsel was, maar als mogelijk effect is geformuleerd door onderzoeksbureau DSP en daarom opgenomen is in de vragenlijst.

Vergeleken met voordat ik een casemanager had...

48% voel ik mij meer gesteund in het regelwerk (bijv. administratie, contact met instanties....)

43% ben ik tevredener over de zorg en ondersteuning die ik krijg

35% zit ik beter in mijn vel

33% ervaar ik meer grip op mijn leven

30% ervaar ik meer invloed op de zorg of ondersteuning die ik krijg

30% maak ik beter gebruik van voorzieningen en regelingen die voor mij bestemd zijn

23% kan ik beter omgaan met de gevolgen van het hersenletsel

23% ben ik tevredener over mijn daginvulling

18% ben ik tevredener over mijn sociale leven

Intensiteit en duur van de ondersteuning

Over de intensiteit en duur van de ondersteuning is nog weinig te zeggen. De tijdsbesteding per casus wordt nauwkeurig geregistreerd, dus op termijn zal hier meer over bekend zijn.

Een eerste schatting is dat er 2 tot 6 keer per maand *face-to-face* contact is tussen casus en casemanager met een gemiddelde van 3 contacten per maand. Na een aantal maanden neemt de frequentie af, zeker als er goede zorg geregeld is. Daarnaast zijn er contacten via OZOverbindzorg, mail, telefoon of app. Vaak is de aanloop moeizaam omdat dat het tijd kost om tot afspraken te komen. Mensen voelen zich toch al overbelast en ‘dan komt dit er ook nog bij’. Als het eenmaal loopt wordt er meestal een goed ritme gevonden, soms wekelijks contact, soms minder vaak, soms op initiatief van de betrokkenen, vaak ook door steeds opnieuw een contactmoment af te spreken. Soms staat het contact tijdelijk op een lager pitje maar kan het zo nodig geïntensiveerd worden, afhankelijk van wat zich voordoet in het leven van de betrokkenen en de ondersteuningsbehoefte. Daarnaast heeft de casemanager contact met relevante instanties en professionals of met andere casemanagers. De casemanager besteedt gemiddeld ongeveer 2 uur per casus per week.

Tijdens de *lockdown* in verband met Covid-19 in voorjaar 2020 waren de contactmomenten gemiddeld genomen korter en frequenter, vanwege contact op afstand. Soms werden er creatieve oplossingen gevonden om elkaar toch te ontmoeten, bijvoorbeeld telefonerend terwijl cliënt en casemanager ieder aan een kant van een glazen deur van het verpleeghuis zaten.

Over de duur van de ondersteuning is nog niets bekend omdat alle ondersteuning nog loopt, op enkele casussen na die om verschillende redenen met de ondersteuning gestopt zijn.

Concrete resultaten

Alle respondenten benoemen concrete resultaten van casemanagement. De resultaten liggen op zowel op sociaal-emotioneel als op praktisch gebied. Cliënten en naasten geven in de interviews aan:

- “Er is rust door de diagnose.”
- “Ik zie nu dat ik me beter kan voelen.”
- “Er is een last van mijn schouders. Ik sta er niet meer alleen voor. Dat vind ik zo fijn.”
- “Er ligt nu een concreet plan richting werk.”
- “Voor het eerst waren er mensen die op alle vlakken meedachten. Alles is met elkaar verweven: je privéleven, school, werk. Ze bieden het hele pakket. Dat hadden we van tevoren niet kunnen bedenken. Ik ben zo dankbaar.”
- “Mijn dochter heeft het leven weer omarmd en ik kom nu toe aan mijn eigen verwerking.”
- “Doordat ik me door de casemanager hersenletsel gehoord voelde en serieus voelde genomen, ervaarde ik de ruimte om toe te geven dat het niet meer ging. Dan kun je terug naar de basis en vandaaruit weer verder bouwen.”
- “Mijn dochter is gestart met de revalidatie”
- “Ik hoef niet meer te vechten. Het vechten tegen het ongeloof is slopend. Rechtszaken, gedoe met een leerplichtambtenaar, ruzie met docenten en zelfs de neuroloog. Vooral de medische wereld.... Ze deden voortdurend of we gek waren.”
- “De casemanager is ook mee geweest naar het gesprek met de neuroloog. Ik heb de neuroloog verteld dat ik me niet gehoord voelde. Dat heb ik niet vervelend gebracht maar wel gezegd. Ik denk dat ik dat heb durven zeggen doordat de casemanager hersenletsel erbij was. Je bent toch afhankelijk van zo iemand. Het was een goed gesprek. De casemanager hersenletsel en de neuroloog hebben mailadressen uitgewisseld, voor toekomstige patiënten van de neuroloog.”
- “Ik ga starten met revalideren en er ligt nu een NPO”
- “Er is nu perspectief op Wlz-zorg, volledig pakket thuis.”
- “De casemanager hersenletsel heeft overal lijntjes waardoor dingen sneller gaan, bijvoorbeeld het vinden van een psychiater.”

Behaalde doelen

In de casemanagementplannen hebben cliënt en/of naaste en casemanager doelen gesteld, die regelmatig geëvalueerd zijn. We hebben de behaalde doelen van alle lopende casussen geïnventariseerd. Aangezien de doelen meestal pas na een aantal maanden bereikt worden, geeft dit overzicht slechts een eerste indruk. Het complete overzicht staat in bijlage 1. Let wel, in bijna alles casussen is er verbetering van het welzijn en meer inzicht bereikt, maar dit is vooraf niet altijd als doelen geformuleerd, daarom zijn onderstaande bereikte doelen niet volledig.

De behaalde doelen liggen met name op de volgende gebieden:

1. Organisatie van zorg en ondersteuning (41x). Zoal het regelen van een neuropsychologisch onderzoek (NPO) of een bepaalde behandeling, het organiseren van Wmo-ondersteuning of het aanvragen van een Wlz-indicatie of het organiseren van respijtzorg.

2. Coördinatie en samenwerking (17x). Het organiseren van contact, overleg en verbinding tussen hulpverleners, communicatie met huisarts, specialist of GGZ-aanbieder, verbeteren van communicatie met hulpverleners.
3. Arbeid (21x). Van deze resultaten gaan er 12 over ziektewet, WIA, IVA, hoogte van uitkering, schadezaak en diverse UWV-gerelateerde zaken. Soms is een cliënt of naaste weer succesvol gaan werken of juist gestopt met werken.
4. Welzijn naasten (20x). Hierbij gaat het vooral om zich gesteund voelen, zicht krijgen op eigen behoeften en daar ook iets mee doen. Bijvoorbeeld ontlasting mantelzorger, lotgenotencontact, weer eigen activiteiten oppakken.
5. Welzijn cliënt (13x). Hierbij gaat het om zaken zoals psychisch welzijn (zich beter voelen, weer verder kunnen), fysieke verbetering, betere energieverdeling of dagstructuur, rust na een besluit of een betere relatie.
6. Regelzaken en hulpmiddelen (10x). Denk aan een verbouwing, een rolstoel of ander hulpmiddel, bewindvoering, vergoeding van behandeling.
7. Inzicht en begrip (8x). Hierbij gaat het om meer inzicht in en begrip voor de gevolgen van het letsel bij de persoon zelf of (vaker) bij naasten, waaronder kinderen.

“Ik wist niet dat ik hieruit kon komen. Tot voor kort stond ik eigenlijk altijd in een ‘dwangstand’. Nu komt er ontspanning en inzicht in het verschil tussen wie ik zelf ben, wat opgelegd is en waar het naartoe kan gaan.”
Een cliënt

“Ik weet nu beter waar ik aan toe ben. Dit is niet het gevolg van verbetering van communicatie vanuit GGZ, maar doordat casemanagers hierin ondersteunen. Ik zie ook in dat ik hier deels debet aan ben, doordat ik me terugtrek omdat ik het vertrouwen in GGZ heb verloren.”
Een naaste

Beperkende factoren

In de vragenlijst konden cliënten en naasten ook aangeven of ze bepaalde zaken bij de casemanager gemist hadden, of er zaken waren die nog niet geregeld waren of waarmee de casemanagers hen nog niet hebben kunnen helpen. Een derde van de mensen die de vragenlijst invulden geeft aan zaken te hebben gemist. Twee derde heeft niets gemist. De zaken die men gemist heeft zijn heel verschillend. Voorbeelden van zaken die men gemist heeft bij de casemanager:

- Kennis over een specifiek, weinig voorkomend gevolg van hersenletsel
- Meer en concrete kennis van sollicitatie-opties en regelingen
- Directere vormen van communicatie dan OZO. Waarom heeft de casemanager geen eigen mailadres?
- Met regelmaat even contact voor ‘status updates’.
- Rekening houden met mijn belastbaarheid. Ik moest zelf aangeven wat ik nodig had. Ik had verwacht dat hier meer rekening mee gehouden zou worden.
- Ik had verwacht dat ze taken zouden overnemen, wellicht heb ik dit zelf verkeerd ingeschat.
- Ik heb nog geen idee wat zij voor mij persoonlijk kan betekenen.

Zaken die men gemist heeft maar die de casemanager niet kan beïnvloeden:

- door Corona gaat alles verkeerd dus ook casemanagement
- Meer informatie via huisarts, revalidatiearts en neuroloog over (behandeling) PCS
- Beter overleg met gemeente/Wmo want ze luisteren niet en krijgen niets voor elkaar
- Oplossingen voor het visuele probleem wat mijn dochter heeft.
- Stropigheid van instanties zoals het UWV.

Invloed van Corona

Soms heeft de ondersteuning geleden onder de coronamaatregelen:

- “Helaas heeft veel stil gelegen door de Corona (of ligt nog steeds stil). Dit heeft misschien invloed op enkele vragen.”
- “Ik zie in dat gezien de coronatijd het contact ook verslechterd wordt. Dat vind ik heel erg jammer en dat komt mij niet ten goede.”
- “Niet zo slim om deze vragenlijst nu toe te sturen. Coronamaatregelen hebben voor mij alles stilgelegd. Ik zit al gevangen sinds 23 maart en ik word nu echt hartstikke gek.”

Meerwaarde casemanager hersenletsel

We hebben cliënten en naasten gevraagd wat maakte dat de casemanager voor hen van meerwaarde was. Naast alle eerder genoemde aspecten noemen ze specifieke kenmerken van de casemanager die ze belangrijk vinden. Die gaan zowel over de rol als over competenties.

Belangrijke competenties casemanager hersenletsel

- Heeft kennis van en inzicht in de gevolgen van hersenletsel (‘verstand van de materie’)
- Kan psycho-educatie op maat geven
- Zet afstand en nabijheid bewust in
- Zet praten en luisteren in wanneer dat nodig is.
- Weet wanneer hij iemand moet inzetten met ándere deskundigheid.
- Kent het netwerk en heeft contacten (‘lijntjes’).
- Weet waar informatie te vinden is (‘en leert dat ook aan mij’).
- Heeft (toegang tot) kennis van specifieke onderwerpen, zoals arbeid
- Kan concrete adviezen geven op basis van deze kennis

Meerwaarde van de rol van casemanager hersenletsel

- Brede insteek: helpen met álles: privé, werk, lijf (in samenhang).
- Sparringpartner in keuzes of om te weten of iemand op de goede weg zit.
- Actieve houding, het voortouw nemen in contacten met bijv. gemeente.
- Geeft informatie aan derden of licht de situatie toe als cliënt/naaste dat zelf niet lukt.
- Rol van intermediair tussen cliënt en professional of zorgaanbieder.
- Spin in het web die samenhang bewaakt en verbindend werkt.

Twee cliënten noemden als belangrijke meerwaarde dat er een goede match was tussen hen en de casemanager, waarbij de één een overeenkomstige levensbeschouwing noemde en de ander de match met een ervaringsdeskundige casemanager.

In de interviews en de toelichtingen in de vragenlijst geven cliënten en naasten verschillende voorbeelden van meerwaarde van casemanagement en verwijzen ze naar succesfactoren:

- “Ze heeft contact opgenomen met de gemeente. Ik zag erg op tegen een keukentafelgesprek met mijn moeder. Ze heeft totaal geen ziekte-inzicht. De casemanager heeft het voortouw genomen en het wijkteam ingelicht. Daarna heb ik alleen een gesprek gehad en het was superfijn om te merken dat de mevrouw van het wijkteam wist wat er speelde.”
- “De hersendames hebben me bij bezoeken geflankeerd en mijn situatie bijzonder goed aangevuld. Ik kan best vertellen hoe het me gaat, maar zij hebben de context naar voren gehaald. Dat is essentieel omdat het aangeeft hoe zwaar de belasting voor mij is.”

- “Bij de casemanager hersenletsel heb ik aangegeven dat ik een herbeoordeling wil van het UWV. Ze hebben in het team casemanagers die gespecialiseerd zijn in hersenletsel en arbeid. Die kennis vliegen ze dan in. Zij gaven het advies om het dossier goed op orde te hebben. Om een herbeoordeling te krijgen moet er iets veranderd zijn in de situatie. Vandaar ook het NPO.”
- “Het was in korte tijd duidelijk dat de casemanagers hersenletsel precies doorhadden wat er speelde. Hun professionaliteit druipt ervan af. Dat geeft vertrouwen.”
- “De casemanager hersenletsel heeft informatie gegeven waardoor ik anders ben gaan kijken naar de gevolgen van hersenletsel. Het was al die jaren een medisch verhaal. Mijn vermoeidheid schreef ik toe aan mijn oogproblemen. Ik heb nooit de link gelegd met een verstoorde prikkelverwerking. Er is nooit gesproken over onzichtbare gevolgen. Daar heeft de casemanager me bewust van gemaakt.”
- “Voor mijn partner met hersenletsel heeft de casemanager een ervaringsdeskundige mannelijke buddy geregeld, wat een grote hulpvraag van mij als naaste was.
- “Ik ben erg dankbaar dat ik een casemanager heb. Dit heeft me praktisch en mentaal erg geholpen, iets wat ik in mijn eentje nooit had gekund. Ook erg fijn dat dit gratis is (hoe stom dit ook klinkt), met mijn lage inkomsten door mijn beperking zou ik dit niet kunnen betalen.”
- “Mijn ervaring met de casemanagers is heel goed. Ze nemen regelmatig contact op. Wat ik aan hun vraag doen ze ook hun best voor om dat zo goed mogelijk te realiseren. Heb tot nu toe heel veel steun aan hen gehad. Ben echt heel tevreden over hen.”

Beveelt u de casemanager hersenletsel aan?

Alle respondenten van de vragenlijst op één na zouden de casemanager hersenletsel aanbevelen aan anderen. Vaak noemde men in de toelichting het woord ‘steunend’. Andere toelichtingen:

- “Het voelt erg fijn om iemand achter je te hebben staan. Iemand die ontlast.”
- “Je kunt het niet zonder iemand die zakelijk kan meedenken over oplossingen én die verstand heeft van de materie.”
- “Ik vind de casemanagers van toegevoegde waarde en ben zeer content met het feit dat zij in het leven geroepen zijn. Het geeft lucht.”
- “Onze casemanager is duidelijk deskundig op gebied van hersenletsel. In de hulpverlening is dat erg schaars is onze ervaring. Daardoor is er weinig begrip voor de specifieke problematiek die bij hersenletsel komt kijken en is een ‘erkend’ persoon met deskundigheid een belangrijke en eigenlijk noodzakelijke aanvulling van de hulpverleners van eenieder met NAH.”
- “Ik raad een casemanager aan omdat hij of zij een spin in het web is omtrent alle zorg die je krijgt. Een casemanager kan zorgen voor de samenhang tussen diverse hulpverleners. Ook is het fijn te kunnen sparren over je zorgen en over alle mogelijkheden die er zijn. Dit alleen doen is bijna onmogelijk en veel te zwaar. Een casemanager ontlast omdat hij/zij mee kan denken en ingangen heeft die je zelf niet hebt. Een casemanager kan rust geven en een toch al stressvolle situatie minder stressvol maken omdat je wordt geholpen met oplossingen.”
- “Zeker. Is echt zo fijn en belangrijk geen woorden voor.”
- “Steunend, verbindend, kent het netwerk.”
- “Omdat zij je met alles goed kunnen helpen. Nogmaals, ik ben heel dankbaar voor deze dames.”
- “Ik vind het al ongrijpbaar voor mezelf, laat staan (familie)leden en vrienden... wat die ervan denken...”
- “Absoluut! Er is veel meer mogelijk met een casemanager. Artsen/instanties lijken het serieuzer te nemen. Er gaan deuren open die voor mij als naaste gesloten blijven. En de erkenning van de casemanager vind ik voor mezelf ook erg belangrijk.”
- “Goede hulp. Geven goede woorden aan gevoelens. Kunnen helpen bij instanties. Hulp voor dingen die je zelf niet ziet.”

De ideale casemanager

In de interviews vroegen we cliënten en naasten om de ideale casemanager te omschrijven.

De ideale casemanager...

- is iemand die goed kan luisteren en meedenken. Die handvatten geeft en niet alles voor je oplost.
- is iemand die luistert, met je meeleeft en stappen kan ondernemen want we moeten wel door en ergens naar toe. De ideale casemanager is er voor beide partijen.
- baant niet de weg voor je, maar helpt je de goede route te vinden.
- is iemand die luistert naar wat ik zeg, die geen oordeel heeft en door alle dingen heen luistert. Het is iemand die weet wat er achter mijn woorden zit en die inzicht kan geven.
- is iemand die je niet lekker maakt met allerlei beloftes, maar nuchter blijft. Iemand die je support geeft en die er gewoon is, objectief, menselijk en die de bestaande situatie respecteert.
- is iemand die zich kan verplaatsen in wat hersenletsel met je doet en me kan helpen vanuit mijn perspectief om een passende baan te vinden.
- is iemand die luistert, de moeite neemt om echt kennis te maken en niet overneemt maar aansluit.

“Ik vind ze echt heel goed. Ze zijn er voor je met raad en daad.”

Een cliënt

3 De casemanager hersenletsel

Dit hoofdstuk gaat over de inzet van de casemanager hersenletsel. We gaan in op de opdracht, functie en werkwijze zoals geformuleerd bij de start, de werving en teamsamenstelling en de ‘werkzame bestanddelen’ van de casemanager hersenletsel op basis van de ervaringen in het eerste jaar. Verder komen aan bod: het leernetwerk als succesfactor, de rol en competenties van de casemanager hersenletsel en het verschil met de reguliere cliëntondersteuner.

Bronnen voor dit hoofdstuk zijn de verslagen van de werkplaatsen, logboeken van de casemanagers, input van de teamleiders en semigestructureerde interviews met negen casemanagers. Alle citaten in dit hoofdstuk zijn afkomstig van casemanagers, tenzij anders vermeld.

3.1 Opdracht, functie en werkwijze

Opdracht: doe wat nodig is

Vooraf hebben we de uitgangspunten geformuleerd die ervoor moeten zorgen dat de inzet van de casemanager hersenletsel meerwaarde heeft ten opzichte van de bestaande nazorg en cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel.

“Als casemanager hersenletsel ben ik langdurig betrokken bij een cliënt, naaste of gezin. Wat verder van toegevoegde waarde is: als casemanager hebben we kennis van niet-aangeboren hersenletsel.”

Uitgangspunt is dat de casemanager hersenletsel doet wat nodig is, op geleide van de behoeften van de cliënt en de naaste(n) en in samenwerking met en aanvullend op de bestaande zorg. Zo nodig initieert de casemanager hersenletsel verbetering en innovatie op het niveau van de casus of de regionale samenwerking. Verbetering op casusniveau houdt bijvoorbeeld in dat de casemanager een multidisciplinair overleg met alle betrokken organiseert waarin goede afspraken worden gemaakt of dat een casemanager andere professionals uitleg over de gevolgen van hersenletsel geeft.

Verbetering of innovatie op niveau van de regionale samenwerking houdt bijvoorbeeld in dat enkele zorgaanbieders samen een aanbod van behandeling en vervolgzorg op maat organiseren of dat zorgaanbieders samen nadenken over een gecoördineerde aanpak van nazorg.

De vrije rol van casemanager hersenletsel biedt meer mogelijkheden dan de bestaande vormen van cliëntondersteuning vanuit Zorgverzekeringswet, Wmo en Wlz. De casemanagers zijn in hun reguliere werk gebonden aan de kaders van hun functie en vak, kaders ten aanzien van aard, duur en intensiteit van de zorg die ze bieden, organisatorische kaders, financiële kaders, kwaliteitskaders, enzovoort. Daarom is een projectorganisatie opgezet waarin deze professionals losgemaakt worden uit hun bestaande context en vrij mogen werken tijdens hun casemanager-uren.

‘Doen wat nodig is’ is niet zo eenvoudig als het lijkt; het vraagt van professionals een grote drive en veel lef om hun weg te zoeken in de complexiteit en om buiten de gebaande paden te treden.

Bestaande functies, vaardigheden en richtlijnen geven hier onvoldoende houvast. De casemanager moet zelf koers bepalen, afwegingen maken, meerdere perspectieven naast elkaar kunnen zien. Dat vraagt een bepaald type mensen, met initiatief en moed, die anders durven denken, die zich er niet bij neerleggen als iets niet kan en die oog houden voor het grotere geheel. Zij kunnen alleen succesvol zijn als de projectorganisatie hen een veilige basis biedt, vanuit vertrouwen.

“Het projectteam stuurt ons niet aan, we kunnen doen waarvan wij denken dat nodig is. Ze vertrouwen ons blindelings en dat geeft veel vrijheid. Dat houdt je autonoom. Vertrouwen schept vertrouwen. Het was in het begin wat onwennig maar op deze manier ga je zelf reflecteren. Dat vind ik heel prettig.”

Uit de flyer voor mensen met hersenletsel en hun naasten:

Wat doet een casemanager?

Een casemanager kan helpen het leven op orde te krijgen maar hij neemt de regie niet over. De casemanager verleent zelf geen zorg, maar geeft informatie en advies en helpt de betrokkenen de regie over hun eigen leven te voeren. Zo nodig organiseert hij ondersteuning of zorg.

Een casemanager werkt vraaggericht en sluit aan bij wat de cliënt en de naasten prettig of nodig vinden. Het contact verloopt via een digitaal platform, telefonisch of door gesprekken aan huis. Casemanager hersenletsel is een nieuwe functie, vergelijkbaar met de casemanager dementie. Het ligt in het verlengde van functies zoals Wmo-consulent of CVA-nazorgverpleegkundige. De casemanager werkt aanvullend op de bestaande zorg en neemt geen zorg over.

Wat kan een casemanager voor u betekenen?

- Een luisterend oor voor de persoon met hersenletsel en de naasten
- Uitleg over de gevolgen van hersenletsel
- Samen in kaart brengen wat er speelt en welk hulp nodig is
- Advies over hulp voor de persoon met hersenletsel, de naaste, de kinderen en het gezin
- Mee aanvragen van aanpassingen en hulpmiddelen
- Zoeken naar passende behandeling, ondersteuning of zorg
- Meedenken over alle overige vragen

Als houvast voor hun nieuwe rol hebben we de casemanagers de volgende richtlijn meegegeven.

- **Doe wat nodig is.** Het criterium voor het handelen als casemanager is dat het de cliënt en de naaste verder helpt en dat je aanvullend werkt op de reguliere zorg. De casemanager is vrij om te doen wat nodig is en daarbij buiten gebaande paden te gaan. Bij twijfel kan hij collega's of teamleiders raadplegen.
- **Vertrouw op elkaar.** Vertrouwen vormt de basis van de samenwerking tussen cliënt/naaste en casemanager, tussen casemanagers onderling en tussen casemanagers en projectleiding. De projectleiding geeft rugdekking en staat altijd achter de casemanager, wat er ook gebeurt.
- **Benut de diversiteit in team.** Zorg voor diversiteit en benut de aanwezige kwaliteiten, ten eerste om breder te kijken dan je eigen perspectief en los te komen uit (veelal onbewuste) kaders, ten tweede om alle vragen goed te kunnen beantwoorden.
- **Omarm het niet-weten.** Het stellen van vragen is vaak belangrijker dan het geven van antwoorden. De casemanagers komen in lastige situaties, waarin niemand de oplossing weet. Zij gaan met de betrokkenen het zoekproces aan. Daarbij blijven we steeds met elkaar in gesprek over de keuzes en afwegingen die we maken, over twijfels en onzekerheden, over successen en schuurmomenten.
- **Reflecteer en leer.** Reflecteren is onderdeel van de werkwijze, mondeling en schriftelijk, zowel om jezelf te ontwikkelen als om het werk van de casemanager hersenletsel te verbeteren.
- **Laat zien wat je doet.** De casemanagers houden nauwkeurig bij welke activiteiten ze uitvoeren zodat we inzicht krijgen in wat bijdraagt aan oplossingen. Ook houden ze hun eigen ervaringen bij. Zo kunnen we achteraf terugkijken en een beeld krijgen van wat werkt. Dit kunnen ook niet-clieëntgebonden activiteiten zijn, zoals reflectie, collegiaal overleg of informatie zoeken.

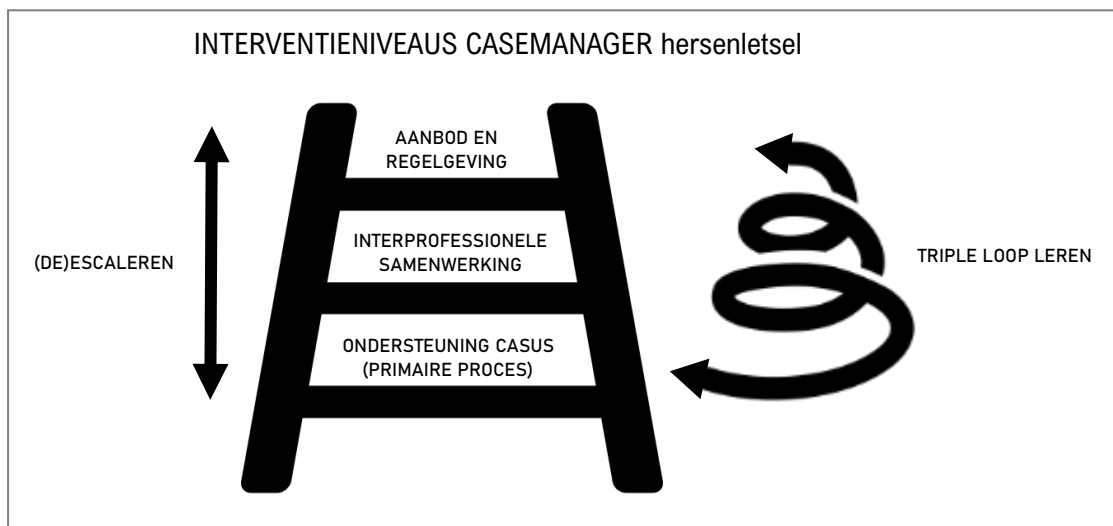
- *Neem de tijd die nodig is.* We werken zonder normen voor tijdsbesteding. Uitgangspunt is dat niemand tijd wil besteden aan zaken die niet nuttig of nodig zijn, dus we vertrouwen op het inzicht van de casemanagers en evalueren achteraf om van te leren.
- *Weet je gesteund.* Als casemanager word je gestuurd door je collega's en door de teamleiders. Zij zijn altijd beschikbaar en werken ook proactief, bijvoorbeeld door contact op te nemen als de situatie complex is of als er ingrijpende dingen zijn gebeurd.

De werkwijze van de casemanager

De casemanager hersenletsel kan op drie niveaus interveniëren:

1. Ondersteuning casus: Cliënt en naaste(n) ondersteunen zodat zij weer grip op hun leven ervaren en de kwaliteit van leven verbetert.
2. Interprofessionele samenwerking: De samenhang in de zorg rond casuïstiek verbeteren door interprofessioneel overleg te organiseren, kennis over hersenletsel over te dragen en samenwerking tussen betrokken organisaties en instanties te organiseren.
3. Leren, verbeteren en innoveren: Regionaal en landelijk aanbod en regelgeving verbeteren door te organiseren dat er met elkaar geleerd wordt en door zo nodig op te schalen.

Daarmee sluiten we aan bij twee theoretische concepten. Ten eerste het Regenboogmodel voor waarde-gedreven zorg (Valentijn, 2013), waarin de behoeften van de patiënt centraal staan en samenwerking het middel is om de doelen te bereiken. Ten tweede *Triple loop learning* (drieslag leren of transformationeel leren), waarbij de focus niet alleen op het *wat* en *hoe* ligt, maar ook op het *waarom*: de onderliggende waarden die gedrag beïnvloeden en oplossingen tegenhouden dan wel bevorderen. Hieronder is deze aanpak schematisch weergegeven.



Afbeelding 3: Interventieniveaus casemanager hersenletsel

Middelen

Om deze werkwijze in praktijk te kunnen brengen, hebben de casemanager vanuit het project verschillende middelen aangereikt gekregen, namelijk:

- Casemanagementplan. Hierin worden verwachtingen, beginsituatie, doelen en afspraken vastgelegd. Het plan is van en voor de cliënt en/of naaste.
- Digitaal platform OZOverbindzorg, een communicatiesysteem waarbij de regie bij de cliënt/naaste ligt.

- Persoonlijk logboek. Elke casemanager houdt een logboek bij, volgens een format, dat wekelijks naar de projectleider wordt gestuurd.
- Informatie en handreikingen in Dropbox
- Regionale en landelijke werkplaatsen
- Uitwisseling met professionals in de keten
- Reflectie en coaching in diverse vormen
- Werken in duo's en onderling contact
- Het team van casemanagers met brede expertise en diverse posities in de keten
- Inzet ervaringsdeskundigheid als teamcoach en als casemanager
- Gedetailleerde activiteitenregistratie
- Ondersteuning door de projectleiding

3.2 Werving en teamsamenstelling

Bij de werving in voorjaar 2019 is de functie als volgt omschreven.

Functieomschrijving casemanager hersenletsel

Een casemanager hersenletsel houdt zich bezig met:

- monitoring en signalering
- informatie en advies
- vraagverheldering en verwijzing
- praktische en emotionele ondersteuning
- organisatie van de zorg

De casemanager hersenletsel is onafhankelijk. Hij/zij legt de verbinding tussen de vragen en wensen en van de persoon met hersenletsel en de naasten enerzijds en de mensen en organisaties die nodig zijn om hieraan tegemoet te komen anderzijds. De casemanager zorgt voor en bewaakt geïntegreerde zorg, zodat de voorlichting, begeleiding en zorg als een geheel op de persoon met hersenletsel en diens naasten blijft afgestemd en bijdraagt aan het vinden van een balans in het leven met hersenletsel. Een casemanager vervult dus de rollen van zorgverlener, regisseur en coach.

Casemanagers werken aanvullend op de bestaande zorg en nemen die niet over.

Een casemanager hersenletsel:

- Weet alles van hersenletsel en hoe ermee om te gaan;
- Heeft kennis van de relevante wet- en regelgeving;
- Is iemand waarvan de persoon met hersenletsel en naasten weten dat ze die altijd kunnen bellen of mailen en die snel reageert;
- Signaleert behoeften, verheldert hulpvragen en stelt vast welke hulp nodig is;
- Heeft begrip en aandacht voor alle (brede) problematiek die speelt bij alle betrokkenen;
- Geeft informatie en advies over hersenletsel en mogelijkheden voor zorg en ondersteuning;
- Heeft inzicht in de mogelijkheden en grenzen van de eigen bekwaamheid;
- Stemt de zorg van verschillende hulpverleners op elkaar af en bevordert samenwerking;
- Kan meedenken met belangrijke beslissingen.

Kortom, mensen met hersenletsel en hun naasten ervaren dat er iemand is (jij, de casemanager hersenletsel) om op terug te vallen en hebben niet het gevoel er alleen voor te staan.

Werving vond plaats via LinkedIn en regionale hersenletselnetwerken. Selectie vond plaats op basis van kennis, ervaring en vaardigheden. Bij de samenstelling van de teams is verder gekeken naar diversiteit in opleiding, ervaringsdeskundigheid en persoonlijkheid. Met het oog op samenwerking is ook gekeken naar variatie in de huidige werkkring zodat er verschillende lijnen met regionale zorgaanbieders lopen.

“Mensen die schik hebben tegen de stroom in te roeien, daarbij hun voelsprietten gebruiken en hun contacten in de keten. Daaruit moet je team casemanagers bestaan.”
Teamleider

Teamsamenstelling

Dit heeft geleid tot een variatie in disciplines en functies van de huidige 26 casemanagers: MEE-consulent, revalidatieverpleegkundige, ergotherapeut, neurologieverpleegkundige eerste lijn, verpleegkundig specialist neurologie, CVA- of NAH-verpleegkundige, verpleegkundige verpleeghuis, logopedist ziekenhuis, zorgbemiddelaar gehandicaptenzorg, mantelzorgmakelaar, manager verpleeghuis, gezinstherapeut, orthopedagoog, behandelaar gehandicaptenzorg, Wmo-consulent gemeente, ervaringsdeskundigen, medisch maatschappelijk werker, begeleider gehandicaptenzorg, fysiotherapeut revalidatie, deskundige arbeidsre-integratie.



Casemanagers hersenletsel Flevoland, Utrecht, Salland (najaar 2019)

In totaal werken er 26 casemanagers, verdeeld over drie teams (Flevoland, Utrecht, Salland) en een team Jeugd. Twee casemanagers hebben zelf hersenletsel. Zij functioneren gewoon als casemanager en worden door het team regelmatig bevraagd en ingevlogen op hun ervaringsdeskundigheid. Omdat de teams multidisciplinair zijn, hebben casemanager snel en makkelijk toegang tot gezamenlijke kennis en voelen ze zich niet alleen als ze individueel een casus begeleiden. De sfeer in de groep is open, casemanagers vertellen wat ze niet weten of over waar ze onzeker over zijn. Ze raadplegen elkaar veelvuldig.

Elk team heeft een teamleider, die beschikbaar is voor overleg en die teambijeenkomsten voorbereidt en begeleidt. De teamleiders nemen regelmatig contact op met de casemanagers om inhoudelijk te sparren of om ervaringen en (leer)vragen te bespreken.

“Het is allemaal niet niks wat wij meemaken. Je moet daarin zelf positie bepalen en overeind blijven. Dat ik altijd contact op kan nemen met mijn teamleider ervaar ik als fijn.”

De casemanagers worden ingehuurd door een onafhankelijke stichting en aangestuurd en gecoacht door onafhankelijke teamleiders, die voor dezelfde stichting werken. Hoewel de casemanagers ook een eigen werkring en veelal nog een werkgever hebben, werken zij binnen het project uitdrukkelijk niet voor de werkgever maar voor het onderzoeksproject.

De projectorganisatie staat onder leiding van een onafhankelijke projectleider.

3.3 Werkzame bestanddelen

In het project is er bewust voor gekozen de casemanagers geen gestructureerde werkwijze mee te geven, maar ze zelf te laten ontdekken wat werkt. Hieronder beschrijven we enkele basiselementen waarvan we na een jaar met elkaar constateren dat ze bijdragen aan de waarde van de casemanager hersenletsel.

Benutten van diversiteit in het team

In de projectorganisatie is veel aandacht besteed aan het benutten van de diversiteit aan kwaliteiten en deskundigheid in het team. De variatie in het team werpt vruchten af. Veel casemanagers hebben specifieke kennis, bijvoorbeeld op gebied van wet- en regelgeving, arbeid, systeemgericht werken, psychologie, zingeving, kinderen, medische zorg of de sociale kaart. Aanvankelijk kreeg een casemanager met kennis van arbeid vooral werk-gerelateerde casussen. Ondertussen is de kennis over hersenletsel en arbeid gedeeld met alle casemanagers, zodat bijna iedereen deze specifieke vragen kan oppakken. Ook in de werkplaatsen leren casemanagers elkaars kwaliteiten. De persoonlijke expertise van alle casemanagers staat inmiddels in een toegankelijk overzicht. De diversiteit helpt ook om breed te blijven kijken en niet meegezogen te worden in de situatie.

“Waar ik in het begin niet zo op bedacht was is dat we veel mensen tegen komen die financieel zijn vastgelopen. Gelukkig zijn er binnen het team collega’s die daar verstand van hebben.”

“Ik vind het geweldig om deel uit te maken van een team. We kunnen zoveel van elkaar leren omdat we zo’n gemêleerde groep zijn. Als ik ergens niets van weet heb ik altijd iemand die ik kan bellen.”

De diversiteit is ook benut door in het begin steeds twee casemanagers per casus in te zetten, om van elkaar te leren en een brede en neutrale blik te houden. Inmiddels gebeurt dat afhankelijk van de situatie. Een casemanager geeft zelf aan wat hij nodig vindt. Als er een cliënt en een naaste betrokken zijn, werkt het soms goed als ieder een eigen casemanager krijgt.

“Voor mij is het fijn te kunnen overleggen met iemand die de casus ook kent. Die heeft andere expertise en dan spar je met elkaar: wat zou jij anders doen, zit ik op de goede weg?”

“Tijdens het oefenen in de werkplaats merkte ik dat mijn collega en ik heel andere startvragen stelden. Daardoor zag ik mijn eigen witte vlekken. Dat verbreedde mijn blik.”

“Soms richt een van ons zich op de cliënt en de ander op de mantelzorger. Beide hebben zo het gevoel dat ze iemand hebben. Ze stellen zich sneller kwetsbaarder op, omdat je de ruimte hebt om ze apart te spreken. Ze weten dat niet alles wat ze vertellen ook bij hun partner terecht komt.”

Meerwaarde ervaringsdeskundigheid

Twee casemanagers hebben zelf hersenletsel. Zij draaien mee als volwaardig casemanager. Hun ervaringsdeskundigheid is vooral van waarde als ze een tijdje met de cliënt optrekken. Voor hun collega's hebben ze toegevoegde waarde als sparringpartner met een ander perspectief en als adviseur over bijvoorbeeld communicatie met mensen met hersenletsel.

“Ervaringsdeskundigen in ons team weten en kunnen net zoveel als andere casemanagers. En daarbij zorgen ze voor een ander perspectief. Dat kan echt een eyeopener zijn. Bijvoorbeeld dat beeldbellen extra vermoeiend kan zijn en je daarom soms beter gewoon kunt bellen.”

“Cliënten spreken het contact met de ervaringsdeskundige casemanager enorm aan. Onze cliënt kan goed levelen met de ervaringsdeskundige casemanager waardoor we een ander pad in hebben kunnen slaan.”

“Als een cliënt vertelt dat hij uitgeput is aan het eind van de dag, dan kan ik wel zeggen dat hij misschien de rest van zijn leven 's middags moet rusten, maar dat neemt hij niet zomaar van mij aan. Als mijn ervaringsdeskundige collega vertelt dat hij zelf nog elke dag 's middags even slaapt, dan komt dat wel aan.”

Doen wat nodig is

Met de opdracht “Doe wat nodig is” gingen de casemanagers aan de slag. Sommigen voortvarend, anderen voorzichtig, maar al gauw werd ‘doen wat nodig is’ het baken. De casemanagers hebben ervaren dat je voortdurend moet afstemmen op de behoeften en het tempo van betrokkenen. Soms duurde het lang voordat het contact gelegd was, soms ging de start vlot maar leek het proces te stagneren, soms wilde de casemanager sneller dan de cliënt of omgekeerd.

Processen zoals deze zijn niet te plannen omdat de psychologische component in het vragen, kiezen en aanvaarden van hulp groot is. De kwaliteit van het proces bepaalt de uitkomst, de rol van de casemanager is om de interactie heel bewust in te zetten en vaak te vertragen in plaats van direct naar oplossingen te grijpen. Deze werkwijze gaan we komend jaar nader expliciteren.

“Je moet wel eerst het vertrouwen winnen, wat soms weg is. Je kunt dan niet zo snel werken als je soms zou willen. Het zijn complexe processen, dat vergt veel uitleg. Ten gevolge van het hersenletsel kan de spanningsboog dat niet altijd aan in één gesprek.”

“Het belangrijkste is dat je niet een doosje met oplossingen neer zet. Het gaat eerder om de mogelijkheid te nemen om stil te staan zonder dat je in de oplossing schiet, zoals we in de zorg vaak doen. Je bent als casemanager een reisgids.”

De geïnterviewde casemanagers geven aan dat hun belangrijkste taak is om steun en toeverlaat te zijn. Daarvoor is het nodig een vertrouwensband op te bouwen. De tijd te nemen, ervoor zorgen dat mensen zich gehoord voelen, hun problemen erkennen, zorgen niet bagatelliseren en de regie niet overnemen, zijn daarvoor belangrijke ingrediënten.

“Het gaat om aansluiten, volgen en vooruit kijken. Op het juiste moment komen met dat wat helpt.”

“Inmiddels kan ik zeggen dat wat precies nodig is, heel verschillend is per casus. Je doet alles in samenspraak. Als het nodig is neem ik dingen over, maar als mensen het zelf kunnen laat ik het hen zelf doen en zodra het kan geef ik de regie terug.”

“Erkenning en een luisterend oor is belangrijk. Eerst een pas op de plaats maken: wat is er al gedaan, hoe is dat gegaan en dan kijken naar wensen en mogelijkheden.”

Persoons- en procesgericht

In plaats van vraaggericht werken de casemanagers persoons- en procesgericht. Dat wil zeggen dat zij zo goed mogelijk afstemmen op de behoeften van alle betrokkenen, ook als die niet als vraag gesteld worden, en op het proces dat zij samen doormaken. Daarbij gaat het om zaken zoals het vragen van hulp, het ontdekken van de eigenlijke hulpvraag, het gaan zien, begrijpen en accepteren van de gevolgen van het hersenletsel. Dit gaat met kleine stapjes en vraagt om het opbouwen van vertrouwen. Luisteren en ‘meevoelen’ zijn sleutels tot goed aansluiten.

Goed casemanagement begint met het in kaart brengen van de situatie en ieders beleving en behoeften. Cliënt en naasten krijgen allebei aandacht, ook kinderen en broers of zussen die betrokken zijn. Vaak verschillen perspectieven van cliënt en naasten. Het is belangrijk dat hier ruimte voor is. De verschillende perspectieven worden vastgelegd in het casemanagementplan, waar ook ruimte is om het perspectief van al betrokken hulpverleners op te nemen.

“Je moet altijd de behoefte van de client bovenaan zetten en opzij kunnen zetten wat je zelf denkt dat het beste is om te doen. Want als je eigen ideeën niet passen bij wat de cliënt wil, dan werkt het niet.”

“Partnerbegeleiding en aandacht voor het gezin is heel belangrijk, juist omdat die zo worden vergeten in de gebruikelijke zorg.”

Goede vraagverheldering vraagt tijd. Mensen willen eerst hun verhaal kwijt. Door het hersenletsel is het vaak lastig dit compact te vertellen, bovendien zit het vaak ‘hoog’. Als situaties complex zijn, kost het tijd de echte vraag te ontrafelen. Ook moeten cliënt en naasten vertrouwen krijgen in de casemanager en ervoor openstaan dat er misschien tóch iets kan. Het helpt dat casemanagers vertrouwd zijn met de gevolgen van hersenletsel en erkenning en begrip geven.

De behoeften van de cliënt en de naasten zijn leidend, ook al is dat soms lastig als je zelf verder bent en mogelijkheden ziet. Timing is cruciaal want het heeft geen zin adviezen te geven of oplossingen aan te dragen waar iemand niet aan toe is.

Daarnaast moet je als casemanager regelmatig ‘in de helikopter’ gaan zitten om een goede inschatting te maken van wat betrokkenen verder helpt. Soms moet je juist even niets doen om beweging op gang te brengen.

“Het kan verschillend zijn voor cliënt en naaste. Bijvoorbeeld als de een meer in de fase van aanvaarding zit en de ander in de fase van oplossingen. Door dat in kaart te brengen en te bespreken kun je de neuzen dezelfde kant op krijgen of dingen naast elkaar laten lopen. Als casemanager kijk je daarin breed en met kennis van hersenletsel, en niet alleen naar de klacht of de vraag waar de cliënt mee komt.”

“De mensen in de zij-instroom zijn vastgelopen en heel lang zoekende geweest. Je probeert aan te sluiten bij het probleem dat nu speelt. Mensen zeggen vaak ‘Waarom wist ik dat niet’ of ‘Waarom is dat mij nooit gezegd’. Ik denk dat die informatie soms best eerder is gegeven, maar als dat niet aansluit bij de fase waarin iemand zit, dan neemt hij het niet tot zich.”

“Waar je op bedacht moet zijn is om die helicopterview te houden. Je bent heel erg geneigd om de dingen zelf te doen, maar als de reguliere zorg op zijn plek is, moet je weer een stapje terugdoen. Dat is nog wel zoeken: hoe doe je dat zonder dat de cliënt het gevoel heeft dat je hem in de steek laat.”

Soms vinden er geen veranderingen plaats en lijkt het alsof er niets bereikt is. Bijvoorbeeld als de cliënt dingen wil die wij niet kunnen bieden (een persoonlijke assistent die alles oplost, een flinke schadevergoeding), als de cliënt de gevonden oplossing toch afwijst omdat het niet 100% overeenkomt met zijn wensen of als de cliënt geen enkele externe bemoeienis (meer) vertrouwt. Maar resultaat blijft soms ook uit omdat instanties niet meegaan in de voorgestelde oplossing of in de gedane aanvraag. De vraag die we onszelf regelmatig stellen is wanneer we genoeg bereikt hebben. We zien in de praktijk dat elke cliënt of naaste met andere zaken tevreden is.

Vast aanspreekpunt

Als casemanager ben je een vaste en bekende persoon voor de cliënt, de stabiele factor die met problemen op alle levensgebieden kan helpen. Bereikbaarheid is voor cliënten belangrijk, merken de casemanagers. Cliënten vinden het fijn dat alles in één hand is, zodat het overzicht niet verloren gaat. Zodra het kan, wordt de intensiteit van het contact afgebouwd en op de waakvlam gezet. Cliënten en naasten kunnen gedurende de pilot altijd weer een beroep doen op hun casemanager.

“Voor mij is casemanagement geslaagd als ik niet meer nodig ben. Als mensen het leven op de rit hebben en behandeling en begeleiding goed helpen en mensen weten waar ze met vragen terecht kunnen, dan kun je een stap terug doen. Dan houd je misschien nog wat contact zodat de mensen weten dat ze je altijd kunnen bellen.”

Hersenletsel-expertise

Het overdragen van kennis over hersenletsel blijkt hard nodig en draagt bij aan betere zorg. De casemanager doet dit door mee te gaan naar gesprekken met bijvoorbeeld de GGZ, jeugdzorg, de huisarts, Veilig thuis en het UWV en door uitleg te geven over de gevolgen van hersenletsel voor de persoon zelf en de naasten. Deze uitleg leidt vaak tot een andere, meer gecoördineerde benadering. Betrokken professionals waarderen de aanvullende kennis van de casemanagers, soms na enige weerstand: “Ik zie dit als vechtscheiding, dat heeft toch niets met hersenletsel te maken.” De casemanagers vervullen steeds vaker een consultrol naar professionals uit de keten.

“Je merkt dat mensen zonder kennis van hersenletsel die mensen met hersenletsel in zorgland tegenkomen, in de ogen van die mensen met hersenletsel iets missen. Ze sluiten daardoor niet altijd goed aan juist op het hersenletselstuk. Die kennis vergroten dat is ook mijn rol.”

“In deze casus is veel hulpverlening betrokken. De betrokken jeugdhulpverlening heeft geen verstand van hersenletsel. Gelukkig staan ze open voor uitleg. Dat is mijn werk ook.”

“De lichte beroertes hebben de meeste problemen, daar wordt veel van verwacht. ‘Je ziet er toch goed uit, je hebt niets te klagen.’ De rode draad bij hen is onbegrip uit de omgeving. Je helpt om dat begrip te krijgen, ook bij betrokken hulpverleners en instanties.”

Kennis van specifieke sociale kaart

De sociale kaart voor hersenletselzorg is specifiek en de 'match' tussen cliënt en professional luistert nauw. Generalistische zorgverleners zoals huisartsen weten niet waarnaar zij kunnen verwijzen. Ook gaat het vaak mis in de overdracht tussen instellingen. Er wordt bijvoorbeeld wel bedacht welke begeleiding moet worden ingezet na revalidatie, maar het is niet duidelijk wie dat lokaal gaat doen. Verwijzing van de medische zorg naar het sociale domein vindt nog veel te weinig plaats. Het helpt niet mee dat elke gemeente eigen contracten met zorgaanbieders heeft. Doordat de casemanager hersenletsel de sociale kaart op gemeenteniveau goed kent kan hij ondersteunen bij een goede verwijzing en overdracht.

“Soms ontzorgen wij ook professionals. Bijvoorbeeld een huisarts die niet weet waarnaar te verwijzen en die heel blij is wanneer ik uitzoek wat de mogelijkheden zijn.”

Verbindende regierol

Casemanagers en andere professionals leren van elkaar. Casemanagers overleggen vaak met al betrokken en nieuwe professionals, ontzorgen professionals en zijn spin in een ingewikkelde zorgweb. Zij pakken een regierol in het proces en brengen mensen bij elkaar.

“Als casemanager ben je een spin in het web met een helicopterview om zorgverleners van elkaars bestaan op de hoogte te brengen en de zorg af te stemmen.”

Casemanager hebben veel te maken met andere professionals en organisaties. Vanaf het begin hebben we geïnvesteerd in goede samenwerking door contact te zoeken en uit te leggen wie we zijn en wat we doen. Soms riep dat weerstand op, vaak reageerde men enthousiast op deze ontwikkeling. Soms leidde het tot mooie contacten, zoals toen een casemanager meeging met een bezoek van een cliënt aan de neuroloog en aan het eind van het gesprek adressen werden uitgewisseld. Soms duurde het een tijd voordat men open stond voor samenwerking, bijvoorbeeld bij een casus waar sprake was van een vechtscheiding. Jeugdzorg wilde aanvankelijk niets met de casemanager te maken hebben want het ging immers om een echtscheiding en niet om het hersenletsel. Er waren de nodige gesprekken nodig om tot samenwerking te komen.

We interviewden zes verwijzers over de casemanager hersenletsel. Zij geven aan dat preventieve inzet van een casemanager hersenletsel veel problemen kan voorkomen. Verwijzers benadrukken ook dat de casemanager hersenletsel het netwerk in het hersenletsel veld heeft en 'de weg weet'. Ook heeft de casemanager hersenletsel voldoende expertise en tijd om ook bij zeer complexe vragen het proces richting oplossing te begeleiden. De casemanager hersenletsel lijkt een welkome aanvulling te zijn op de bestaande nazorg en cliëntondersteuning, vooral als het ingewikkeld wordt.

“Sommige mensen met hersenletsel hebben iemand nodig die als rode draad in hun leven blijft. Een casemanager kan die continuïteit bieden. Als een situatie complex is, kost het ons teveel tijd. Als ik inschat dat het complex wordt, verwijs ik door. Dan kan een casemanager hersenletsel dat beter begeleiden dan ik.” (NAH/CVA-verpleegkundige)

“Als mensen na revalidatie naar huis gaan zonder vervolgzorg vind ik het belangrijk dat er een vinger aan de pols gehouden wordt. De casemanager houdt de mensen in beeld en zo kunnen we voorkomen dat eventuele problemen erger worden. Zo voorkomen we een extra revalidatietraject of het opgebrand raken van de partner.”
(maatschappelijk werker revalidatie-instelling)

“Bij complexe GGZ-casussen waarbij sprake is van hersenletsel mis ik soms een schakel om de zorg te organiseren. Soms is het écht ingewikkeld. Dan heb je mensen nodig die die schakel wél hebben. In zo’n casus hebben we een oplossing gevonden door het landelijke netwerk van het project Casemanager Hersenletsel te betrekken. Het project Casemanager Hersenletsel blijft voorlopig nodig, op lokaal niveau omdat de casemanagers meer weten dan wij, op landelijk niveau als expertiseteam voor de echt ingewikkelde NAH-plus gevallen.”
(procesregisseur en manager bijzonder zorgteam openbare GGZ)

“Als letselschade-expert was ik betrokken bij een schrijnende situatie. Een man met fors hersenletsel verbleef al maanden in een separeerruimte omdat het ‘prikkelarme regime’ nodig zou zijn om agressie te voorkomen. Bijzonder was dat het met de man thuis in de weekenden goed ging. Maar in zijn oude woonomgeving durfde geen geschikte instelling het met hem aan. De casemanagers hebben een enorm netwerk van instanties en mensen waarmee gesproken kan worden en die bereid zijn om buiten de kaders te denken. Zij hebben voor deze cliënt een speciaal traject uitgezet waardoor hij nu behandeling krijgt en er een maatwerkvoorziening voor wonen komt.”
(letselschade-expert)

Leren, verbeteren en innoveren in het netwerk

In enkele situaties bleek het nodig om op te schalen en het bovenregionale of landelijke netwerk van teamleiders of projectleider te benutten. Dat gebeurde bijvoorbeeld bij vastgelopen situaties in de (gesloten) GGZ of in situaties waar de huidige zorgaanbieder handelingsverlegen bleek. In die situaties moesten problemen op een hoger niveau dan waar ze zich aandienden worden opgelost. Daarbij helpt het dat deze pilot door het ministerie van VWS geïnitieerd is en veel ruimte geeft om op te schalen naar management en bestuur van zorgorganisaties, regionale netwerken, verzekeraars, gemeenten, enzovoort. We kunnen beslissers bij elkaar brengen in naam van de pilot. De wetenschap dat het projectteam daarbij kan ondersteunen en de relaties heeft, biedt de casemanager meer mogelijkheden en vrijheden.

“Mijn eerste casus die was lastig. Ik liep tegen allerlei muren op. Dan heb je wel de projectleiding die aan wat touwen kan trekken op een ander niveau. Dat vond ik fijn om dat toen niet zelf te hoeven doen. Het was wel heel goed om van te leren.”

“Verder kunnen denken dan de systemen die nu bestaan. Hiermee bedoel ik dat je moet kunnen doorbreken hoe de zorg op een gegeven moment nu eenmaal is ingericht rondom de cliënt. Als dat niet goed werkt, moet je een andere insteek vinden om de client te helpen. Als iets niet kan of mag, kun je dan toch een manier vinden om aan te sluiten bij de wensen van de cliënt.”

3.4 Leren en reflecteren in de praktijk

De projectorganisatie faciliteert de casemanagers om samen te reflecteren en te leren en om hun rol en positie als casemanager te ontwikkelen en verbeteren. Dat gebeurt door ze vrijheid, vertrouwen en veiligheid te bieden en werkplaatsen te organiseren.

Vrijheid, vertrouwen en veiligheid

Vrijheid, vertrouwen en veiligheid zijn de basis voor het werk van de casemanagers.

- *Vrijheid* om te doen wat nodig is.
- *Vertrouwen* dat ze zelf in staat zijn hun tijd en aandacht op de goede dingen te richten.
- *Veiligheid* door de gedeelde verantwoordelijkheid binnen het team van casemanagers en projectleiding.

In de interviews met de casemanagers kwam de waarde van deze uitgangspunten goed naar voren.

“Ik ben wel zoekende, maar als ik twijfel of iets niet goed heb gedaan wordt daar door de projectleider heel prettig op gereageerd. Het projectteam laat je vrij in het vormgeven van huisbezoeken. Er is vrijheid en ruimte om te ontdekken hoe je de dingen het beste kan doen en je weet dat het projectteam altijd achter je staat.”

“Ik voelde me wel in het diepe gegooid. Je weet natuurlijk dat niemand je kan vertellen hoe het moet omdat het nieuw is. Dat brengt wel wat spanning met zich mee omdat je het goed wilt doen, maar je weet nog niet wat goed is. Concept met collega's is dan heel fijn.”

“Ik voel me voldoende voorbereid. Ik heb ook vertrouwen omdat je een project aangaat. Dan heb ik ook niet zoveel behoefte aan kaders. Ik heb genoeg aan de metafoer van het bootje door de projectleider. Als casemanager help je iemand naar de overkant. Als je daar nog niet bent dat blijf je doen wat nodig is. Dat helpt mij.”

Regionale en landelijke werkplaatsen

Regionale en landelijke werkplaatsen vormen een belangrijk middel om te leren. Door te kiezen voor de term werkplaats benadrukken we dat we samen leren en ontwikkelen.

De werkplaatsen zijn bedoeld om de rol van casemanager verder te ontwikkelen door de aanwezige kennis te benutten en toegankelijk te maken, om casemanagers los te maken van hun bestaande rol en om te werken aan teambuilding. Daarnaast worden de bijeenkomsten benut om praktische handvatten en instructies te geven en werkafspraken te maken.

Regionale werkplaatsen zijn in het eerste projectjaar om de 4-6 weken gehouden, steeds een dagdeel. Na de zomer 2020 zal de frequentie worden teruggebracht naar eens per 8-10 weken. Landelijke werkplaatsen worden twee keer per jaar georganiseerd en duren een dag.

Onderwerpen die tijdens de werkplaatsen aan de orde kwamen zijn:

- verdieping in kwaliteiten en drijfveren
- de rol van de casemanager en hoe positioneer je je
- de kracht van het team
- wat doe je wel en wat doe je niet
- hoe ga je om met risico's
- actuele kennis over herstel van hersenletsel en manieren om overbelasting te signaleren

In de tijd van maatregelen in verband met Covid-19 is wekelijks een online ontmoetingsmoment georganiseerd. Daarbij verschoof de aandacht van uitgebreidere intervisie naar praktische zaken zoals in contact blijven, hoe om te gaan met beeldbellen, hoe veilig te werken en hoe proactief te handelen je als je niet in contact komt.

“Door de landelijke werkplaats kijk je nog weer breder, waardoor je tot nog meer oplossingen kan komen. Zo zorg je ook dat de eigen werkwijze uit de regio’s bij elkaar komt en je een soort lijn krijgt. De sprekers helpen ook om nog meer kennis te krijgen van casemanagement.”

3.5 Rol en competenties

Rol en handelen

De casemanager hersenletsel werkt op verschillende niveaus. Op casusniveau is de casemanager actief ten aanzien van de cliënt en de naasten. Hij luistert en begrijpt, creëert overzicht, adviseert, steunt en stimuleert, en organiseert. Op het niveau van het netwerk van hulpverlener daaromheen bevordert de casemanager de samenwerking ten behoeve van de casus. Hij werkt ook verbindend tussen verschillende professionals en organisaties. Zo nodig geeft de casemanager hersenletseluitleg op maat of draagt hij bij aan het creëren van nieuwe oplossingen. Zodra het kan draagt de casemanager over aan de reguliere zorg, waarna hij op afstand betrokken blijft (contact op de waakvlam). Om steeds de juiste positie te kiezen en het goede te doen, bekijkt de casemanager de situatie regelmatig vanuit de helicopter.



Afbeelding 4: Rol van casemanager hersenletsel

Competenties

In dit eerste jaar hebben we een beeld gekregen van benodigde competenties van de casemanager hersenletsel. We doen bewust geen uitspraak over specifieke opleidingsachtergrond omdat daar verschillende mogelijkheden in zijn. Afhankelijk van de opleiding en ervaring is aanvullende scholing nodig. Een verpleegkundige kan bijvoorbeeld scholing nodig hebben in vaardigheden op gebied van coaching op alle levensgebieden, een agogische geschoolde casemanager (bijvoorbeeld social work) aanvullende scholing op gebied van neuropsychologie. De scholing zal daarom deels standaard zijn (bijvoorbeeld oordeelsvrij luisteren, verbinden samenwerken, een regierol vervullen) en deels persoonsgericht. Naast scholing is leren vanuit de werkpraktijk als casemanager hersenletsel door middel van (team)coaching en intervisie een belangrijke voorwaarde gebleken om vrij te kunnen (blijven) handelen om te doen wat nodig is en om in de rol van casemanager blijven te ontwikkelen.

Competenties casemanager hersenletsel:

- Actuele en brede (evidence based) kennis van en ervaring met (de gevolgen van) hersenletsel voor de persoon met hersenletsel en voor het cliëntsysteem. Daardoor kan hij:
 - Herkennen, signaleren en labelen van hersenletsel zodat daar door het hele systeem rekening mee gehouden wordt.
 - Goed inschatten van de benodigde hulp (voorkomen over- en onderschatting). Herkent belastende en ontlastende factoren voor de cliënt en naasten en begeleidt hen hierin.
 - Voorspellen waar het mis gaat als je niets doet en dus preventief werken.
 - Adequaat en tijdig ingrijpen en interventies doen om uitval te voorkomen.
- Luistert oordeelsvrij. Werkt vanuit het levensverhaal en de ervaringswereld van cliënt en naasten.
- Werkt procesgericht (in plaats van vraaggericht). Beweegt mee met het proces dat cliënt en naasten doorlopen na hersenletsel, in hun tempo, met 'luisteren' als eerste en belangrijkste stap, gevolgd door erkennen, ordenen, informatie geven, psycho-educatie, vraag verhelderen, ondersteunen bij het zoeken van informatie/mogelijkheden, meedenken keuzeprocessen, hulp organiseren en zorg coördineren.
- Een systemische blik en werkwijze. Kan systemen op verschillende niveaus analyseren. Is in staat in en uit te zoomen en regelmatig vanuit 'helicopterview' te kijken.
- Een lerende houding. Wil leren en reflecteren op eigen gedrag en dat van de ander, is zich bewust van expertise die hij niet in huis heeft en betreft proactief en tijdig anderen.
- Doorzettingsvermogen.
- Conflicthantering.
- Lef, tegen de stroom in durven gaan.
- Creatief, buiten kaders kunnen denken.
- Netwerker, kan terugvallen op een professioneel netwerk en kan zijn netwerk uitbouwen.
- Een professionele (en langdurige) relatie met het gezin aangaan. Een casemanager zet zichzelf in als instrument met o.a. inleven en invoelen. Moet zich in verschillende rollen kunnen plaatsen en zich bewust zijn van de eigen professionele positie in iedere situatie.
- Een proactieve houding in het houden van contact met persoon met hersenletsel en diens netwerk.
- Verbindend kunnen samenwerken met anderen en een netwerk bouwen om de doelen van de betrokkenen te behalen. Is een zichtbare ketenspeler, die kan initiëren, coördineren en regisseren. Handelt omgevingssensitief ten behoeve van samenhangende zorg en ondersteuning.
- Kan onafhankelijkheid positioneren. Gaat bewust om met het solistische karakter van het werk.
- Up to date kennis van kaders, procedures, regelingen en financieringswijzen vanuit Wlz, Wmo, Zvw, Participatiewet en Jeugdwet (inclusief meldcode huiselijk geweld).

3.6 Verschil met reguliere cliëntondersteuner

OCO vanuit Wmo en Wlz

Onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO) is een nog jonge vorm van ondersteuning, die recent geëvalueerd is in een congres van Movisie over 5 jaar cliëntondersteuning (29 september 2020). Vanuit de Wmo is in de wet omschreven als: “Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen.” Binnen de Wlz hebben cliënten recht op “onafhankelijke ondersteuning [...] met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden.”

Het gaat altijd om kortdurende ondersteuning gericht op toegang tot zorg en ondersteuning vanuit Wmo of Wlz. De OCO gaat samen met de klant op zoek naar passende zorg. De ondersteuning is praktisch van aard: ‘Hoe krijg ik wat ik nodig heb?’

Op papier werkt de OCO levensbreed en domeinoverstijgend, maar door de aan domeinen gekoppelde financiering (Wmo en Participatiewet gemeentelijke taak, Wlz via Zorgkantoor) is dit in de praktijk lastig. Een OCO kan ook worden ingezet bij complexe situaties, maar is eigenlijk een generalist waardoor het moeilijk is om specialistische kennis te vergaderen over specifieke cliëntgroepen en de sociale kaart. De OCO heeft te weinig ruimte om bij complexe zorgvragen écht maatwerk te leveren in de zin van langdurige, intensieve ondersteuning, soms uitsluitend voor de naaste. Hij gaat bijvoorbeeld niet mee naar gesprekken met derden, zoals een neuroloog, revalidatiearts of UWV, wat voor mensen met hersenletsel vaak wel noodzakelijk is, bijvoorbeeld om uitleg te geven over het hersenletsel.

Let wel, de wijze waarop reguliere cliëntondersteuning wordt ingevuld verschilt sterk per gemeente. Er zijn regio's waar in hersenletsel gespecialiseerde cliëntondersteuners laten zien dat er ook heel veel wel kan, als je creatief omgaat met de ruimte die er is en voldoende kennis en ervaring op gebied van hersenletsel hebt. Maar ook hun inzet is gebonden aan kaders.

Naast cliëntondersteuning is er in de eerste 6 tot 24 maanden na het ontstaan van het hersenletsel nazorg in de vorm van CVA/NAH- of neurologieverpleegkundigen (Zvw). Deze nazorg is echter niet overal beschikbaar, niet voor alle mensen met hersenletsel, niet altijd levensbreed en niet langdurig en intensief. Deze nazorg kan wel een rol vervullen in de ondersteuning van mensen met hersenletsel en hun naasten, maar niet voor complexe casuïstiek die langdurig ondersteuning nodig heeft.

Verschillen met casemanager hersenletsel

Veel van wat de casemanager hersenletsel doet kan de reguliere cliëntondersteuner ook, maar de casemanager hersenletsel kan méér doen. Als bijlage 2 is een schema opgenomen met alle verschillen tussen de OCO en de casemanager hersenletsel. We lichten hier de meerwaarde van de casemanager hersenletsel als gespecialiseerde cliëntondersteuner kort toe.

1. De casemanager hersenletsel heeft vrijheid van handelen om te doen wat nodig is. Hij kan daardoor méér doen en nog meer aansluiten op de behoeften van cliënt en naaste. Zo biedt de casemanager hersenletsel ook een luisterend oor en psychosociale ondersteuning, terwijl de OCO zich vooral op het organiseren van zorg en ondersteuning richt. De casemanager hersenletsel is sparringpartner bij levensgebeurtenissen, acceptatie en zingeving. Hij kan bijvoorbeeld ook meegaan naar gesprekken met een medisch specialist of het UWV. De casemanager hersenletsel heeft meer mogelijkheden daadwerkelijk levensbreed, over de grenzen van financieringsdomeinen heen te werken, in een 'regelarme zone'.
2. Er is ruimte voor maatwerk in duur, intensiteit van de ondersteuning. Hersenletsel blijft altijd een rol spelen en kan steeds opnieuw voor nieuwe problemen en vragen zorgen. Ondersteuning is langdurig nodig. De casemanager hersenletsel ondersteunt zo lang en intensief als nodig en beweegt mee met fluctuaties in de vraag en de mogelijkheden van de betrokkenen. De ondersteuning kan variëren van tijdelijke en intensief tot langdurig waakvlamcontact. De capaciteit wordt naar de behoefte van de klant ingezet. Het verschil is dat de OCO niet zo lang en zo intensief kan ondersteunen als de casemanager hersenletsel.
3. De casemanager is er voor het hele systeem: zorgvrager, gezin en naasten. Hij kan ook uitsluitend de naaste ondersteunen, wat in de Wmo meestal niet mogelijk is als de naaste zelf geen beperking heeft. Bij mensen met hersenletsel is die ondersteuning van naasten extra belangrijk omdat de persoon zelf een beperkt ziekte-inzicht kan hebben en daardoor geen probleem ziet, terwijl de naasten al fors overbelast zijn.
4. De casemanager hersenletsel is een specialist op gebied van hersenletsel. Deze ervaring en deskundigheid heeft betrekking op:
 - a. de gevolgen van hersenletsel voor de cliënt en de naasten
 - b. het verwerkingsproces waarin mensen zich bevinden
 - c. het aanbod van specifieke zorg en ondersteuning
 - d. het regionale hersenletselnetwerkDe casemanager hersenletsel zet deze kennis in voor de cliënten en de naasten maar ook voor generalistische professionals om hen heen, door hersenletseluitleg te geven of op consultbasis.
5. De casemanager hersenletsel werkt vanuit een divers samengesteld leernetwerk (team) met brede deskundigheid, waarin kennis ontwikkeld en gedeeld wordt. De brede deskundigheid zorgt ervoor dat op elke vraag een antwoord te vinden is. De reflectie in het team helpt de casemanager hersenletsel vanuit een helicopterview te blijven kijken en alleen te doen wat nodig is, afgestemd op het proces waarin de betrokkenen zich bevinden. De nadruk op deze helicopterview is kenmerkend voor de casemanager hersenletsel, zeggen reguliere cliëntondersteuners die ook als casemanager hersenletsel werken.
6. De casemanager hersenletsel stimuleert het verbeteren en innoveren van de bestaande zorg. Als regisseur zorgt hij voor verbinding, faciliteert hij de samenhang van zorg en stuurt hij aan op gezamenlijk leren, verbeteren en innoveren in het netwerk (triple loop leren). De casemanager kan zo nodig opschalen om problemen op systeemniveau op de kaart te zetten.

4 De maatschappelijke winst

Om de kosten en baten van de inzet van casemanagement hersenletsel te onderbouwen, is er een maatschappelijke businesscase opgesteld door Dock4& Organisatieadvies in de Zorg. Deze businesscase is augustus 2020 afgerond. In dit hoofdstuk een korte toelichting op de aanpak van de businesscase plus de conclusies en aanbevelingen van Dock4&Organisatieadvies in de Zorg,

4.1 Inhoud, doel en aanpak

Een maatschappelijke businesscase is een kosten-baten analyse. In de mBC Casemanagement Hersenletsel zijn alle kosten en besparingen van de inzet van casemanagers beschreven en gekwantificeerd. Hierbij is breed gekeken naar alle maatschappelijke kosten en besparingen binnen de zorg, begeleiding, werk, onderwijs, etc.

De mBC verschaft inzicht aan beleidsmakers, beslissers en stakeholders over de investeringen in en de besparingen van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel.

De diversiteit van de cliëntgroep van mensen met hersenletsel is groot. Om goede analyses en berekeningen te kunnen maken, is er in de mBC gekozen voor een aanpak gebaseerd op zeven cliënttyperingen, die in zeven verhalen beschreven staan. Deze verhalen zijn gebaseerd op casuïstiek uit de dagelijkse praktijk van mensen met hersenletsel en geven een beeld van de diversiteit van de personen, gezinssamenstelling, situaties en problemen waar zij tegenaan lopen. Elk cliëntverhaal bestaat uit twee delen: een situatie zonder casemanager hersenletsel en een situatie mét, oftewel een zwart of roze scenario. In de mBC is uitgepluisd welke zorg en ondersteuning in de verschillende scenario's nodig zijn/waren en welke besparingen er in het roze scenario door de inzet van een casemanager hersenletsel gerealiseerd kunnen worden.

4.2 Conclusies

De inzet van casemanagement werkt kostenverlagend. De totale besparingen van de zeven cliënttyperingen zijn € 1.592.423. Dit totale bedrag geldt over een periode van meerdere jaren, gemiddeld zes jaar per verhaal. Per voorbeeldcliënt per jaar wordt een besparing van € 37.915 gerealiseerd. In de analyses is het gehele gezinssysteem meegenomen.

Deze besparing bestaat voor € 28.026 uit besparingen op kosten voor zorg, uitkeringen, hulp en begeleiding en voor € 9.889 uit brede maatschappelijke besparingen. In het laatste zit een grote opbrengst bij het behoud van werk. Indirect zorgt dit ook voor meer sociale contacten buitenshuis en dus van behoud van het sociaal netwerk.

Op basis van deze zeven voorbeeldcliënten is het rendement van de casemanager hersenletsel 4,6. Dat betekent dat een investering van 1 euro ruim € 4,60 oplevert.

De mBC is een onderbouwing voor vroege interventie en begeleiding. Daardoor is het zelfs mogelijk om intramurale opname op (gesloten) afdeling te voorkomen. De kosten voor Wlz-zorg dalen in zeven verhalen met ruim € 800.000.

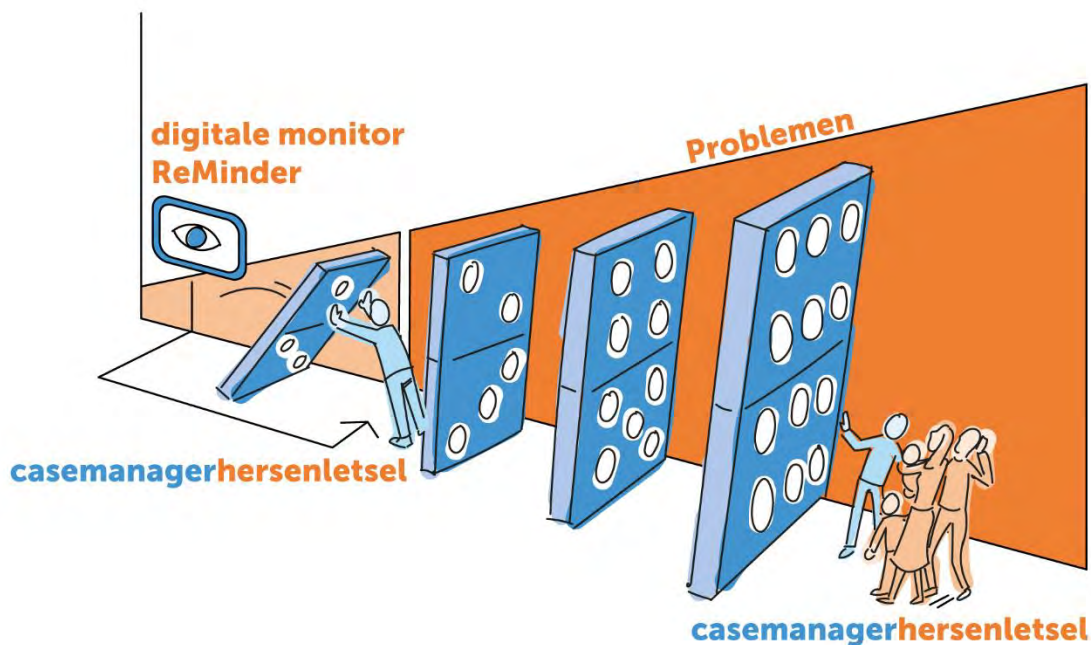
Kwaliteit van leven is een belangrijk element, maar is niet gekwantificeerd in de mBC, maar wel een belangrijke opbrengst voor cliënten en naasten. Daarnaast levert de inzet van de casemanager hersenletsel tijdwinst op bij instanties en zijn er allerlei indirecte leereffecten bij systeempartijen. Deze zijn niet gekwantificeerd en daardoor is er mogelijk nog hoger effect.

5 Eerste lessen

In dit eerste jaar casemanager hersenletsel hebben we enkele lessen geleerd die we graag delen. Vanzelfsprekend is ook dit een begin en valt er nog veel meer te leren.

5.1 Belang van preventie en nazorg

In de pilot zien we veel mensen met hersenletsel en naasten die al jaren worstelen. Zij ervaren het leven vooral als 'overleven'. Zij krijgen geen hulp, niet de juiste hulp, onvoldoende samenhangende hulp of de al betrokken hulpverleners weten het ook niet meer. Kortom, complexe situaties, waarvan de oorzaak in origine niet altijd complex was. Doordat niet tijdig goede hulp is ingezet, zijn de problemen geëscaleerd. De dominostenen staan op omvallen.



Afbeelding 5: Problemen voorkomen en oplossen

Op basis van de ervaringen in dit eerste jaar pleiten we voor goed casemanagement voor alle mensen met hersenletsel en hun naasten. Het doel van dit casemanagement is problemen te voorkomen en op te lossen, vanaf het moment dat de persoon met hersenletsel weer thuis is en samen met zijn partner of gezin moet leren leven met de gevolgen, zodat zij zoveel mogelijk kwaliteit van leven ervaren en kunnen participeren.

Goed casemanagement hersenletsel

- Voor iedereen met (mogelijk) hersenletsel, ongeacht de oorzaak (bijvoorbeeld ook na een hersentumor of reanimatie, ook bij licht hersenletsel bij relatief jonge mensen)
- Ook voor naasten (ook als de patiënt zelf niet wil of kan)
- Gericht op alle gebieden van het leven, bijvoorbeeld ook arbeid, financiën, vervoer, relatie en gezin
- Over domeinen van financiering heen (zoals Zvw, Wmo, Wlz, Jeugdwet, Participatiewet)
- Doen wat nodig is, inclusief psychosociale en praktische steun

- Zo lang, zo vaak en zo intensief als nodig (maatwerk)
- Door dezelfde persoon, ook als de financiering verandert
- Door professionals die deskundig zijn t.a.v. alle gevolgen van hersenletsel (fysiek, cognitief, psychisch, gedragsmatig, communicatief), die systemisch werken en die goed thuis zijn in het regionale netwerk, relevante regelgeving en de sociale kaart

Gewenste situatie

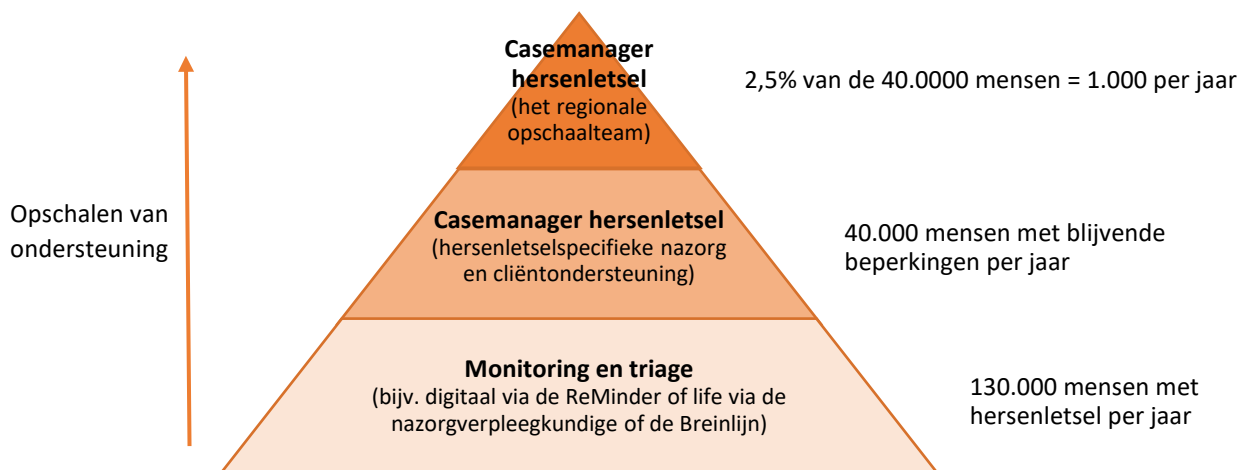
Mensen met hersenletsel vormen een grote groep. Zij kunnen niet allemaal een gespecialiseerde cliëntondersteuner krijgen. Voor een deel van hen zou de huidige CVA/NAH-nazorg en de reguliere cliëntondersteuning voldoende ondersteuning moeten kunnen bieden, mits deze bestaande vormen van ondersteuning worden verbeterd en uitgebreid zodat ze voldoen aan de criteria voor goed casemanagement (zie hiervoor). Een gezamenlijke visie op casemanagement hersenletsel voor de hele doelgroep kan bijdragen aan de kwaliteit. Hieraan wordt gewerkt in het kader van Zorgstandaard Hersenletsel die op dit moment wordt herschreven.

Daarnaast is (digitale) monitoring van alle mensen met (mogelijk) hersenletsel en hun naasten wenselijk zodat tijdig casemanagement kan worden ingezet.

Tot slot blijft een mogelijkheid tot opschalen naar een gespecialiseerde casemanager hersenletsel wenselijk. Daarmee doelen we op de rol van deze gespecialiseerde cliëntondersteuner (zoals beschreven in deze rapportage). Deze zou geborgd moeten worden na afloop van de pilot.

Het is van belang om de cliënt en de naaste een duidelijke ingang en route te bieden zodat zij altijd de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben, zoveel mogelijk vanuit de bestaande structuur.

Gewenste situatie (getallen zijn een grove schatting):



Voorwaarden voor goed casemanagement hersenletsel:

1. Goede monitoring en triage vanaf het moment van het hersenletsel (monitoring op het ontstaan van vragen en problemen, triage op de kans van vastlopen).
2. Een reguliere casemanager hersenletsel (nazorgprofessional, reguliere cliëntondersteuner), die voldoet aan de criteria voor goed casemanagement.
3. De mogelijkheid om regionaal op te schalen als een situatie dreigt vast te lopen, waarbij gebruik gemaakt kan worden van een team van gespecialiseerde casemanagers hersenletsel, die complexe casuïstiek optimaal kunnen begeleiden.

Triage

Een aandachtspunt is de toegang tot deze gespecialiseerde cliëntondersteuning. Hiervoor zijn criteria nodig, die nog nader ontwikkeld moeten worden. We doen alvast een aanzet, waarbij we verschillende soorten factoren benoemen. In dit eerste jaar hebben we gezien dat zorgvragen complex worden en dat het nodig is om specialistische expertise in te schakelen als er sprake is van een combinatie van deze factoren:

De persoon:

- Ingrijpende cognitieve beperkingen, gedragsveranderingen of psychische problemen als gevolg van het hersenletsel, waaronder een beperkt ziekte-inzicht
- Premorbide of comorbide psychiatrische of andere problematiek
- Copingvaardigheden, leefstijl, persoonlijkheid.

Cliëntsysteem:

- Niet goed op gang gekomen of begeleide verliesverwerking (rouw) bij cliënt en naasten
- Langdurige disbalans tussen draaglast en draagkracht van het cliëntsysteem, met als gevolg ernstige overbelasting van de naaste
- Gezinsituatie met thuiswonende kinderen onder de 18 jaar
- Lage draagkracht of multiproblematiek.

Omgeving:

- Zorg en ondersteuning die niet voldoende van de grond komt of stagneert (diverse oorzaken mogelijk) waardoor men vastloopt en/of het vertrouwen in de zorg verliest
- Niet passende benadering door instanties op gebied van arbeid, overschatting en overvraging.
- Onbegrip uit de naaste omgeving

5.2 Hiaten in de hersenletselzorg

Via de honderd casussen die een casemanager hebben, krijgen we ook zicht op de hiaten en knelpunten in de huidige hersenletselzorg. Een aantal zaken valt op:

- Mensen met gevolgen van *licht hersenletsel* of een *vermoeden van hersenletsel* kunnen moeizaam passende zorg vinden waardoor zij ernstig kunnen vastlopen.
- Mensen met *ernstige gedragsproblemen* krijgen vaak geen passende zorg doordat er sprake is van handelingsverlegenheid bij de betrokken zorgverleners, bijvoorbeeld in het verpleeghuis, en het niet lukt om passende behandeling of een geschikte woonsetting te organiseren. Soms speelt bij NAH+ dat de keten onvoldoende verbonden is: het behandelcentrum wil pas opnemen als er garantie is op een vervol woonplek, de woonvoorziening kan die garantie pas geven als de uitkomsten van de behandeling duidelijk zijn en als de GGZ bereid is samen te werken.
- Bij gezinnen met *meerdere gezinsleden met problemen*, die verschillende vormen van zorg nodig hebben, zijn vaak veel zorgverleners betrokken die ieder hun eigen ding doen waardoor overzicht voor de betrokkenen en samenhang ontbreken.
- *Gezinnen met jonge kinderen* komen vaak ernstig tekort in de begeleiding die ze krijgen, met grote gevolgen voor de kinderen. Dit zou meer aandacht moeten krijgen. In de pilot zetten we hiertoe vaak een extra casemanager met jeugd-expertise in, wat veel oplevert. Ook is hersenletseleducatie voor andere betrokken instanties van groot belang, denk aan Veilig Thuis of CJG of onderwijs.

- *Arbeid* is een bekend probleem voor veel mensen met hersenletsel, zowel de contacten met het UWV als het vinden of behouden van passend werk of zinvolle dagbesteding. Bij instanties zoals het UWV lijkt het te ontbreken aan voldoende hersenletselkennis.

5.3 Vervolg van de pilot

We hebben nog tweeënehalf jaar te gaan tot en met 2022. Wat gaan we doen in die periode?

1. De huidige ondersteuning van 117 cliënten en naasten (zij-instroom) voortzetten. Onderzoeken hoelang en intensief ondersteuning nodig is en wanneer en hoe kan worden afgebouwd. Uitschrijven en aanscherpen van de methodiek en de tools zodat deze overdraagbaar zijn. Universiteit Maastricht onderzoek de effecten voor deze cliënten en naasten.
2. Uitbreiden van deze caseload tot 150 cliënten. Hieronder valt ook het uitbreiden naar casemanagement voor jeugdigen onder de 18 jaar naar 20 cliënten.
3. Casemanagement voor cliënten en naasten die nu in de ReMinder zitten (vroeginstroom) voortzetten en intensiveren op geleide van de vraag. Universiteit Maastricht onderzoek de effecten, Hogeschool Windesheim onderzoekt de bruikbaarheid van de ReMinder.
4. Implementatiemogelijkheden voor het concept ReMinder en Casemanager Hersenletsel onderzoeken, in samenwerking met zorgaanbieders (ziekenhuis, revalidatie) en met initiatieven zoals de Breinlijn en de Wegwijzer hersenletsel.
5. Bijdragen aan de ontwikkeling van reguliere en gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel, onder meer via landelijke werkgroepen.

6 Voorlopige conclusies en aanbevelingen

6.1 Conclusies

Op basis van de ervaringen tot nu toe trekken we de volgende voorlopige conclusies.

De casemanager hersenletsel is van meerwaarde

Cliënten en naasten ervaren weer perspectief, hoop en vertrouwen

Cliënten en naasten geven aan dat hun kwaliteit van leven verbeterd is. Ze ervaren weer perspectief, hoop en vertrouwen. Ze hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan.

Cliënten en naasten voelen zich beter en komen toe aan persoonlijk herstel

Oog en oor hebben voor de méns met hersenletsel helpt mensen te accepteren wie ze nu zijn, beter om te gaan met de gevolgen van het letsel en maakt dat ze stappen richting persoonlijk herstel durven zetten. Door de (h)erkenning komen ze toe aan verwerking. Cliënten en naasten ervaren minder psychisch leed, voelen zich sterker staan en ervaren weer grip op hun leven.

De inzet van de casemanager levert concrete resultaten op

Casemanagement levert concrete resultaten op: een uitkering, een afspraak met een neuroloog, revalidatiearts of psychiater, een neuropsychologisch onderzoek, een uitslag, een indicatie, zorg die nu geregeld wordt. Cliënten krijgen (sneller) passende zorg. Regeltaken worden overgenomen.

Naasten worden ontlast van zorg- en regelzaken

Naasten ervaren steun en worden ontlast van zorg- en regelzaken. Ze begrijpen het hersenletsel van hun partner, ouder, kind of broer/zus beter en kunnen er daardoor beter mee omgaan.

De succesfactoren zijn bekend

Mogen doen wat nodig is, persoons- en procesgericht

De casemanager doet meer dan het regelen van zorg, hij biedt bijvoorbeeld ook psychosociale en praktische steun en psycho-educatie. De frequentie van de ondersteuning varieert enorm: intensief als het nodig is, minder intensief als het kan en op termijn 'op de waakvlam'. De vrijheid van handelen maakt dat de casemanager echt kan aansluiten op de behoeften van de betrokkenen en kan doen wat nodig is om mensen verder te helpen en tot resultaten kan komen.

Kennis van en inzicht in de gevolgen van hersenletsel

Hersenletsel-expertise is essentieel om de cliënt en de naaste goed te kunnen begrijpen en steunen, uitleg over hersenletsel te geven aan het gezin en aan derden (hulpverleners, instanties), de weg te wijzen, contacten te leggen en écht passende zorg en ondersteuning te organiseren.

Vaste ondersteuner die er onvoorwaardelijk is

Mensen in complexe situaties hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt, iemand die er onvoorwaardelijk is voor de persoon met hersenletsel en de naaste en stap voor stap met hen meeloopt en hen verder helpt. De casemanager is nabij en goed bereikbaar.

Ervaren professional in een divers lerend team

Succesfactoren van de casemanager hersenletsel zijn volgens cliënten en naasten de houding van de professional, gespreksvaardigheden, een goed netwerk om zaken te regelen en/of informatie te vinden en het werken vanuit een breed team om te zorgen voor de juiste match én op diverse terreinen kennis in huis te hebben (arbeid, wet- en regelgeving, kennis van de beschikbare zorg).

Verbindende regierol ('spin in het web')

Andere werkzame bestanddelen zijn de rol of de positie die de casemanager neemt als spin in het web, verbinder, intermediair en wegbereider, inzetbaar op alle levensgebieden én voor iedereen in het systeem. De casemanager werkt samen met alle andere actoren in het netwerk. Hij gaat door totdat er goede oplossingen zijn, zo nodig door op te schalen of door maatwerk te initiëren.

Ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid kan bijdragen aan meer acceptatie door de persoon met hersenletsel en aan het makkelijker leggen van contact en opbouwen van een vertrouwensrelatie, maar hiermee moet nog meer ervaring worden opgedaan.



Het verschil tussen reguliere en gespecialiseerde cliëntondersteuning wordt duidelijk

Hoewel er overlap is tussen het werk van de casemanager hersenletsel en de reguliere cliëntondersteuner zijn er ook verschillen die maken dat deze gespecialiseerde cliëntondersteuning van meerwaarde is voor mensen met hersenletsel en hun naasten met complexe zorgvragen.

Vrijheid om te doen wat nodig is

De casemanager hersenletsel heeft vrijheid van handelen om te doen wat nodig is. Dat maakt maatwerk in duur, intensiteit van de ondersteuning mogelijk. Hij kan daardoor beter aansluiten op de behoeften van cliënt en naaste en méér doen, over grenzen van financieringsdomeinen heen.

Voor zorgvrager, gezin en naasten

De casemanager hersenletsel kan ook uitsluitend de naaste ondersteunen, wat in de Wmo meestal niet mogelijk is. Dat is belangrijk omdat de persoon met hersenletsel zelf een beperkt ziekte-inzicht kan hebben en daardoor geen probleem ziet, terwijl de naasten al fors overbelast is. Ondersteuning van de naaste is daarom net zo belangrijk als van de persoon met hersenletsel.

Specialist op gebied van hersenletsel

Deze ervaring en deskundigheid van de casemanager hersenletsel gaat over de gevolgen van hersenletsel voor de cliënt en de naasten, het verwerkingsproces waarin mensen zich bevinden, het aanbod van specifieke zorg en ondersteuning en het regionale hersenletselnetwerk. De casemanager hersenletsel zet deze kennis in voor de cliënten en de naasten, maar ook voor generalistische professionals om hen heen. Hij heeft een consultatiefunctie naar derden.

Verbeteren van bestaande zorg

De casemanager hersenletsel stimuleert het samen leren en het verbeteren en innoveren van de bestaande zorg. Als regisseur zorgt hij voor verbinding en faciliteert hij de samenhang van zorg. De casemanager kan zo nodig opschalen om problemen op systeemniveau op de kaart te zetten. Hij deelt de leeropbrengsten gevraagd en ongevraagd met stakeholders.

6.2 Aanbevelingen

Daarnaast doen we de volgende aanbevelingen ten aanzien van borging van de casemanager hersenletsel en verbetering van cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel in het algemeen.



Zorg voor goede borging

- Het klein volume en de complexiteit van de doelgroep in combinatie met continuïteit vragen om *domeinoverstijgende financiering* die de inzet van specialistische kennis mogelijk maakt..
- Breng de casemanager hersenletsel onder bij een *landelijke, onafhankelijke organisatie* die het innovatieve, vrije kader bewaakt. Landelijk is passend gezien het specialisme en het kleine volume. Deze organisatie legt laagdrempelige verbinding met andere organisaties en vormen van cliëntondersteuning, maar is daar organisatorisch uitdrukkelijk van gescheiden.
- Maak gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met hersenletsel onderdeel van een groter geheel, met een *triagemodel* waarin de beste passende cliëntondersteuning wordt ingezet: regulier als het kan, specialistisch als voldaan wordt aan criteria van de doelgroep.
- Erken de noodzaak tot *samenwerking door de betrokken systeempartijen* (zoals ClZ, Zorgverzekeraar, Zorgkantoor, Gemeente) voor deze doelgroep en maak ruimte voor een netwerkaanpak. Geef de casemanager hersenletsel daarin een positie van waaruit hij de *rol van regisseur en verbinder* kan vervullen in de samenwerking op casusniveau en het gezamenlijk reflecteren en leren in het netwerk. Neem dit mee in de begroting.
- Organiseer een *stevig, divers samengesteld leernetwerk*, met een mix van persoonlijkheden, disciplines en (culturele) achtergronden. Zorg voor *voldoende uren* voor kennisontwikkeling en kennisdeling, reflectie, intercollegiale consultatie en intervisie.



Organiseer goed casemanagement voor alle mensen met hersenletsel en hun naasten

Op basis van de ervaringen in dit eerste jaar pleiten voor vroegtijdige casemanagement voor alle mensen met hersenletsel en hun naasten. Het doel is problemen te voorkomen en op te lossen, met name in de fase dat de persoon met hersenletsel weer thuis is en samen met zijn partner of gezin moet leren leven met de gevolgen. Kenmerken van goed casemanagement:

Voor iedereen met (mogelijk) hersenletsel, ongeacht de oorzaak (bijvoorbeeld ook na een hersentumor of reanimatie, ook bij licht hersenletsel bij relatief jonge mensen)

- Ook voor naasten (ook als de patiënt zelf niet wil of kan)
- Gericht op alle gebieden van het leven, bijvoorbeeld ook arbeid, financiën, vervoer, relatie en gezin
- Over domeinen van financiering heen (zoals Zvw, Wmo, Wlz, Jeugdwet, Participatiewet)
- Zo lang, zo vaak en zo intensief als nodig (= maatwerk = doen wat nodig is)
- Door dezelfde persoon, ook als de financiering verandert
- Door professionals die deskundig zijn t.a.v. alle gevolgen van hersenletsel, die systemisch werken en die goed thuis zijn in het regionale netwerk, relevante regelgeving en de sociale kaart



Zoek naar oplossingen voor knelpunten en hiaten in de huidige hersenletselzorg

Via de 117 casussen die een casemanager hebben, krijgen we zicht op de hiaten en knelpunten in de huidige hersenletselzorg. Bijvoorbeeld de zorg voor mensen met licht hersenletsel of een vermoeden van hersenletsel, mensen met ernstige gedragsproblemen, gezinnen met meerdere gezinsleden met problemen, gezinnen met jonge kinderen en mensen met vragen rondom arbeid. Soms zijn andere oplossingen nodig dan de casemanager hersenletsel kan bieden. Hier ligt een taak voor het hersenletselveld, waarbij het project Casemanager Hersenletsel signaleert en agendeert.

Bijlage 1

Overzicht behaalde doelen in het eerste jaar

Hier volgende de tot nu toe bereikte resultaten van de lopende casuïstiek op 1 september 2020. Het gaat om gerealiseerde doelen, dus zaken die de cliënt en/of de naaste graag wilden bereiken. Let wel, in de meeste gevallen loopt de ondersteuning nog en wordt dus nog gewerkt aan doelen.

Organisatie zorg en ondersteuning (41 resultaten)

Diagnostiek (7x)

- 5x Er komt een NPO.
- Diagnose is nu duidelijk.
- De hulpvraag is duidelijk.

Behandeling (9x)

- 2x Revalidatie wordt opgestart.
- Eerstelijns fysiotherapie en ergotherapie opgestart.
- Client is toch naar geriater geweest.
- Naaste heeft nu gesprekken met psycholoog.
- Gesprekken met de neuroloog zijn frequenter en verbeterd
- Medicatie die helpt.
- In contact met GGZ-behandelaar is ook gevraagd om aandacht voor de naaste en begrip voor behoefte aan aanvullend onderzoek naar epilepsie bij andere behandelaar (second opinion).
- De juiste behandelaar gevonden voor cliënt. Littekenbehandeling opgestart met goede resultaten.

Dagbesteding (4x)

- Dagbesteding loopt.
- Tot op heden kan hij nog terecht op het afasiecentrum, wat hem goed doet en hij graag naar toe gaat. Wordt gebracht door zijn vrouw. Dit is iets van hen samen geworden.
- Cliënt blijft naar afasiecentrum gaan.
- Na meerdere gesprekken en bezoeken gaat client een proefperiode aan bij de dagbesteding. Ziekte-inzicht blokkeert hem om stappen te zetten.

Wmo-ondersteuning (ambulante begeleiding) (8x)

- Wmo-ondersteuning is geregeld
- Wmo-consulent en mantel-zorgondersteuning zijn betrokken.
- Client krijgt ambulante begeleiding tijdens en na zwangerschap.
- Ambulant begeleider hersenletsel is gestart en heeft een ingang gecreëerd bij cliënt. Het loopt. Huisarts blijft volgen. Ambulant begeleider is nu gesprekspartner voor de naaste.
- (kinderen) Inzet ambulant begeleider die systemisch kijkt is van meerwaarde en krijgt vorm.
- Client oriënteert zich op dagbesteding en overweegt inzet van ambulante begeleiding.
- Na 'mismatch' met ambulant begeleider is een ervaren, beter passende, begeleidster ingezet.
- Ambulante begeleiding aangevraagd en toegekend.

Wonen en Wlz (7)

- Duidelijkheid over al dan niet noodzaak tot gesloten setting voor cliënt (blijkt niet nodig).
- Aanvraag Beschermd Wonen toegekend.
- Contacten gelegd om tot definitieve woonplek voor cliënt te komen.
- Client staat open voor verhuizing ook buiten eigen wensen en zoekgebied.
- 2x Wlz indicatie aangevraagd (waarvan 1 met PGB/ZIN MPT)
- Contact met gemeente gelegd. Wmo-consulent is goed geïnformeerd en kwam tot conclusie dat Wlz passender was. Wlz-indicatie thuiszorg is afgegeven.

Overige zorg (6x)

- Respijtzorg is geregeld: vriend en vrijwilliger worden ingezet en logeeropvang.
- Thuiszorg is geregeld, maar moet geoptimaliseerd worden.
- Logeerhuis gevonden met expertise op verzorging cliënten met hersenletsel (gaat helaas nu dicht)
- Overbruggingstherapie geregeld om de wachttijd voor de revalidatie zo goed mogelijk te benutten.
- De cliënt heeft besloten in gesprek te gaan met een ervaringsdeskundige collega.
- Meer flexibele thuiszorgorganisatie gevonden (geen gebruik van gemaakt)

Coördinatie en samenwerking (17 resultaten)

- Groot overleg tussen alle betrokken zorgverleners en naaste geregeld om met elkaar te kijken hoe naaste ontlast kan worden. Dit heeft tot concrete acties geleid.
- Behandeldoelen GGZ-aanbieder uitgezet naar fysiotherapeut en ambulante begeleidster om de neuzen de zelfde kant op te krijgen
- De juiste hulpverleners per gezinlid zijn nu ingeregeld. Zorg wordt nu uitgevoerd.
- Casemanager ondersteunt naaste in het overzicht houden en fungeert als sparringpartner en ook mee bewaken van deadlines enzovoort.
- Geregeld contact met GGZ-aanbieder en ambulante begeleider om afstemming te verbeteren.
- Duidelijkheid over de bijzondere situatie van de cliënt. Voor zover de AVG toelaat heeft casemanager de hulpverlening en instanties hierover ingelicht en gemeld dat er een casemanager standby is zodat toekomstige hulp voortbouwt op de geschiedenis.
- Communicatie tussen hulpverleners is licht verbeterd.
- Consulten met de huisarts zorgt voor goede /rechtstreekse doorverwijzing
- Communicatie tussen naaste en GGZ instelling waar cliënt verblijft is verbeterd. (casemanager sluit aan bij deze gesprekken.)
- Huisarts is betrokken bij casus. Aanpassing medicatie besproken met huisarts, zorg gedeeld.
- Cliënt probeert de communicatie met zorgverlener via CMHL te laten verlopen.
- Communicatie tussen alle betrokken hulpverleners verbeterd door videobelgesprek te organiseren
- Contact met huisarts aangehaald om deze beter te informeren, betrokkenheid te verbeteren en het contact huisarts/cliënt weer op gang te brengen.
- Er komt een nieuw groot MDO in de planning zodra er ambulante zorg betrokken is.
- Alle betrokken hulpverleners toegevoegd aan digitaal platform OZO en er is een breed overleg georganiseerd.
- Alle bij de casus betrokken partijen zijn verbonden en stemmen nu goed af.

Arbeid (21 resultaten)

- Duidelijkheid rond UWV.
- In gang gezet bezwaarprocedure herbeoordeling bij UWV (loopt nog).

- Verzekeringsarts heeft erkend dat er fouten zijn gemaakt. Hij heeft cliënt WW weer in de ziekwet gezet. Er wordt met terugwerkende kracht WIA aangevraagd.
- Cliënt heeft contact met arbeidsdeskundige.
- Werkgever en client gaan in hoger beroep bij UWV omdat ze IVA willen, maar IVA wordt afgewezen. Wel is ze 100% arbeidsongeschikt verklaard maar er moet een herkeuring komen later.
- Contact UWV loopt nu rechtstreeks met werkgever. Mevrouw is blij dat ze hier niet in wordt betrokken.
- Afronding UWV-traject van naaste loopt nog.
- Via neuropsychologe van GGZ-aanbieder ondersteuning voor contact met UWV geregeld door de GGZ-aanbieder.
- Hoge IVA uitkering geregeld. Een cliënt heeft een IVA gekregen en er was hier sprake van een medische afzakker (UWV kijkt naar het laatste jaar inkomsten dat betekent dat ze bij een medische afzakker de berekeningsperiode aanpassen na het moment dat er sprake was van ziekte).
- Bedrijfsarts had client eerst loonwaardig geacht, na het NPO en de gesprekken heeft hij IVA inzet en deze is goedgekeurd.
- Schadezaak van naaste richting UWV loopt nog. Loopbaantraject pas als helder is welke beslissingen er genomen zijn richting werkgever en WIA.
- De beslissing van het UWV is teruggedraaid en cliënt zit weer in de ziekwet.
- Client neemt per 1 mei ontslag, omdat dit haar rust geeft.
- Client gaat met meer plezier naar werk en is niet uitgevallen.
- Naaste is weer volledig aan het werk.
- Cliënt besluit (i.o.m. ouders) voorlopig geen aanvraag Wajong in te dienen, maar eerst eigen mogelijkheden m.b.t. studie en arbeid verder te onderzoeken en verkennen.
- Goede opbouw qua re-integratie gerealiseerd waardoor burnout is voorkomen.
- Verzekeringsarts heeft meer begrip voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel.
- Bijstand is toegekend.
- 2x Cliënt voelt zich minder belast en herstelt beter door ondersteuning en advies bij lastig en langdurig UWV traject respectievelijk traject 'vervroegde IVA'.

Welzijn naaste (20 resultaten)

Contact en steun (13x)

- Ondersteuning ervaren bij het omgaan met de gevolgen van het hersenletsel van echtgenoot, m.n. zijn steeds heviger agressie (voor de korte termijn).
- Ondersteuning ervaren bij het zetten van de nodige stappen om meneer te verlaten en apart te gaan wonen (voor de langere termijn).
- Steun in huidige leefsituatie en hulp bij het houden van overzicht
- Partner voelt zich gesteund en niet alleen meer staan.
- Partner kan verhaal kwijt bij ambulante begeleider.
- Partner overlegt en werkt samen met de CMHL.
- Naaste vindt het fijn om af en toe met de CMHL contact te hebben.
- Naasten voelen zich gesteund en gehoord.
- Moeder voelt zich gehoord. Wil nog kijken of revalidatie bijdraagt aan herstel van dochter en gaat dat samen met haar oppakken.
- Mantelzorger heeft inmiddels voldoende vertrouwen in de casemanagers om meer ondersteuning te kunnen accepteren.

- Gesprek met uitsluitend naaste heeft veel informatie gegeven (zicht op het systeem) en is voor moeder helpend geweest. *“Eindelijk de ruimte krijgen om mijn verhaal te doen bij iemand die niet oordeelt en weet waar ze het over heeft.”*
- Naaste voelt zich door casemanagers goed gehoord en gesteund.
- Naaste ervaart minder frustratie en wanhoop en meer perspectief door inzet van ervaringsdeskundige casemanager.

Zicht op en aandacht voor eigen behoeften (7x)

- Door de gesprekken is behoefte van naaste helder geworden. Het gaat niet zozeer om meer tijd voor zichzelf maar om zichzelf te kunnen zijn en zich gehoord, gerespecteerd en ontspannen te voelen, zonder gecontroleerd en beschuldigd te worden. Ze wil haar eigen leven en wil ze dat er goed voor haar man gezorgd wordt.
- Partner weet wat hij wel en niet wil.
- Haar bewustwording en wil tot hulpverlening doet haar al goed.
- Naaste zoekt actief hulp voor zichzelf, ze is gaan inzien dat zij hulp nodig heeft. Haar weerstand is omgebogen naar wens.
- Naaste probeert weer wat eigen dingen op te pakken. Er is een driewieler voor de cliënt en ze gaan samen fietsen. Ze durft haar man nu ook alleen te laten gaan.
- Kinderen halen vader ieder elke week een dag op. Partner heeft dan rust.
- Naaste brengt cliënt naar afasiecentrum en heeft daar dan ook wat contacten. Inmiddels heeft ze op eigen initiatief af en toe daar met andere partners contact, dat vindt ze fijn.

Overig (1x)

- Relatie zoon/ouders is verbeterd

Welzijn cliënt (13x)

- Kwaliteit van leven is toegenomen.
- Psychisch welzijn is verbeterd.
- Kwaliteit van leven aanzienlijk verbeterd. Cliënt ervaart weer perspectief.
- Er is rust door de diagnose en door medicatie. Ook is er fysieke verbetering.
- Cliënt fietst weer op driewieler, dit geeft hem een goed gevoel, weer iets te kunnen. In het begin gingen ze samen, maar cliënt wilde alleen. Wat ook na aarzeling van zijn vrouw gebeurde.
- Cliënt ervaart nu ruimte om zich met dag-structuur bezig te houden en te onderzoeken hoe ze beter met stressvolle gebeurtenissen kan omgaan en haar vrijwilligerswerk kan uitbreiden.
- Er zijn mensen (organisaties) op haar pad gekomen die cliënt begrijpen. Ze voelt zich gehoord.
- Cliënt heeft haar dag-structuur meer op orde. Cirkel van in bed liggen is doorbroken.
- Cliënt verdeelt energie beter over de week.
- Client heeft grote stappen gezet: gestopt met werken in call-centrum, relatie beëindigd, gestart met revalidatie-traject waar ze trouw heen gaat, heeft goede zelfzorg, en kies bewust nu aan zichzelf te werken en te onderzoeken wat haar werkelijke draagkracht/draaglast.
- Relatie zoon/ouders is verbeterd
- Er is rust gekomen bij client en dochter na besluit MPT en het opgeven van haar baan.
- Naaste (partner) is weer in contact met zijn vrouw (tijdens opname GGZ) na maandenlang geen contact. Contact wordt opgebouwd en mogelijkheden m.b.t. deels terugkeer naar huis worden verkend.
- Cliënt ervaart minder frustratie en wanhoop en meer perspectief door inzet van ervaringsdeskundige casemanager.

Regelzaken en hulpmiddelen (10 resultaten)

- Invalideparkeerkaart toegekend
- Verbouwing achterhuis is nog niet opgestart vanwege onduidelijkheid bijdrage gemeente.
- Medische urgentie geregeld bij inschrijving op eigen woning.
- Ergo heeft na huisbezoek advies gegeven over aanpassingen van stoel voor meneer in de woonkamer en voor scootmobiel.
- Ouders zijn blij met nieuwe afspraken over bewind.
- Juiste code voor vergoeding 'chronische indicatie' voor fysiotherapie uitgezocht via netwerk, waardoor behandelingen nu als chronische zorg vergoed worden.
- Passende doucheoplossing gezocht, vergoeding gevraagd via Wmo, zodat cliënt na maanden weer kon douchen (reguliere zorg ondernam niet voldoende actie).
- Aanvraag lichtere rolstoel gedaan om fysieke belasting voor naaste te verminderen. De aanvraag is gehonoreerd.
- Huishoudelijke ondersteuning aangevraagd via Wmo. De aanvraag is gehonoreerd
- Vervoerspas aangevraagd en gekregen.

Inzicht en begrip (8x)

- Cliënt heeft inzicht gekregen in eigen belastbaarheid en geeft beter zijn grenzen aan.
- Cliënt krijgt meer begrip van de kinderen, zij houden meer rekening met hem.
- (naaste) Inzicht verkregen in eigen hersenletsel en voorbereid op gesprek met neuroloog..
- (naaste) Uitleg ziektebeeld partner en mogelijke behandeling, inzicht in verwachtingen t.a.v. toekomst, bereidheid van cliënt therapie (weer) op te pakken
- (kinderen) Psycho educatie richting kinderen komt op gang.
- (naaste) Inzicht gekregen in de mogelijkheden van dochter. Het vertrouwen in haar mogelijkheden is toegenomen, waardoor ouders beter kunnen loslaten.
- (zus en zwager) Inzicht gekregen in gedrag client, waardoor ze zich minder uitgespeeld voelen.
- (naaste) Er is nu aandacht voor de draagkracht van de mantelzorger

Contact en communicatie (3x)

- Casemanager is in contact gebleven met cliënt.
- Contact met cliënt is goed en constructief ondanks haar beperkingen.
- Cliënt probeert mee te werken en te doen.

Bijlage 2 Verschil reguliere cliëntondersteuning – gespecialiseerde cliëntondersteuning (casemanager hersenletsel)

<i>Goede cliëntondersteuning (norm)</i>	<i>Reguliere cliëntondersteuning</i>	<i>Specialistische cliëntondersteuning</i>
Procesgericht en persoonsgericht. Ondersteuning komt tegemoet aan behoeften en tempo van de cliënt en het systeem. Deze behoeften kunnen ‘grillig’ zijn. Ondersteuning omvat ook psychische en praktische steun zonder dat er al een concrete hulpvraag ligt.	Gebonden aan kaders voor het handelen in tijd, intensiteit en aard van de ondersteuning. Weinig ruimte voor luisterend oor en praktisch en psychische steun, ondersteuning is doelgericht op het organiseren van zorg.	Vrijheid van handelen in tijd, intensiteit en aard van de ondersteuning. Met ruimte voor luisterend oor en psychische en praktische steun als onderdelen van het proces.
Levensbreed en domeinoverstijgend. Aard en reikwijdte van de ondersteuning, integraal en op alle levensgebieden.	In principe mogelijk maar in de praktijk vaak gericht op het organiseren van Wmo-ondersteuning of Wlz-zorg, gebonden aan één financieringsdomein. Dit verschilt sterk per gemeente.	Levensbrede, domeinoverstijgende ondersteuning,
Vast aanspreekpunt. Ook als financiering verandert.	Persoon kan wisselen als financiering verandert, bijvoorbeeld van Zvw naar Wmo of van Wmo naar Wlz.	Altijd een vaste persoon als stabiele factor.
Maatwerk. Zo lang en intensief als nodig, met langdurige waakvlamcontact	Beperkt in duur, geen mogelijkheid tot op- en afschalen op geleide van de vraag	Langdurig, met de mogelijkheid tot op- en afschalen op geleide van de vraag
Naasten. Ook voor naasten (partner, kinderen, ouders), ook als de cliënt zelf geen ondersteuning wil of kan krijgen	Niet altijd mogelijk uitsluitend voor de naaste (met name vanuit Wmo wordt vaak geëist dat de klant zelf een beperking heeft), afhankelijk van de gemeente	Ook uitsluitend voor de naaste beschikbaar
Hersenletsel-expertise. Ten aanzien van gevolgen van hersenletsel voor persoon en systeem en het procesverloop richting verwerking en acceptatie	Generalistische kennis en ervaring, soms ook hersenletsel-specialisten in dienst	Specialistische hersenletselkennis en ervaring is uitgangspunt
Kennis van specifieke sociale kaart. Brede, regiospecifieke kennis van de sociale kaart t.a.v. zorg na hersenletsel	Kennis van algemene sociale kaart (uitzonderingen daargelaten)	Kennis van hersenletsel-specifieke sociale kaart
Kennis van het regionale netwerk. Met ‘lijntjes’ naar relevante professionals en organisaties	Breed, algemeen netwerk en contacten	Specifiek netwerk en contacten in hersenletselveld
Onafhankelijk. Vrij van belangen van aanbieders en financiers	Is onafhankelijk en werkt vanuit bestaande organisatie die soms ook andere taken heeft	Werkt vanuit onafhankelijk leernetwerk, met reflectie als belangrijk aspect
Verbindende regierol. Organiseren van samenhangende zorg en verbeteren van interprofessionele samenwerking.	Beperkt mogelijk gezien de omschrijving van reguliere cliëntondersteuning	Vervult een regierol ten aanzien van de casus en de samenwerking tussen professionals en organisaties
Leren, verbeteren en innoveren in het netwerk. Triple Loop Learning.	Werkt uitsluitend op casusniveau	Schaalt zo nodig op om problemen op systeemniveau aan te kaarten en zo met elkaar te leren, de zorg te verbeteren en nieuwe oplossingen te realiseren

Klankbordgroep Casemanager Hersenletsel

De breed samengestelde klankbordgroep adviseert het projectteam over de opzet, uitvoering en borging van het project Casemanager Hersenletsel.

Willeke van Aken, ervaringsdeskundige naaste, actief binnen hersenletsel.nl , eigenaar Hulp in Gelderland

Marjan van Boven, coördinator CVA Zorgketen Apeldoorn - Zutphen e.o.

Tessa Blankenstijn, beleidsmedewerker VWS (toehoorder)

Willem van Bork, arts beleid en advies Zorg en Zekerheid (op persoonlijke titel)

Gea Broekema, ervaringsdeskundige, voormalig directeur Alzheimer Nederland

Sabine van Erp, ergotherapeut/praktijkhouder JIPA Ergotherapie, bestuurslid Kennisnetwerk CVA, lid werkgroep Zorgstandaard Hersenletsel

Frank Willem Hogervorst, ervaringsdeskundige en auteur van 'Nahgenoeg niets te zien' (voorzitter)

Richard Lustermaans, manager Stafdiensten cliëntenzorg SGL/Hersenz

Ellis Merkelijn, ervaringsdeskundige, oprichter HersenletselSupport en mede-ontwikkelaar Met MAF meer mens

Joukje van der Naalt, hoogleraar Neurologie UMCG

Colofon

Dit rapport is opgesteld door het projectteam Casemanager Hersenletsel:

Desiree Bierlaagh, *Natska Jansen* en *Judith Zadoks*, pilot Casemanager Hersenletsel

Annemarie Stiekema en *Caroline van Heugten*, Universiteit Maastricht

Kitty Jurrius en *Mireille Donkervoort*, Hogeschool Windesheim

Tilly van Uffelen, onderzoeksassistent en tekstschrijver (eindredactie)

Afbeeldingen: Michel Henry, Lost Lemon

Foto voorkant (cliënt Marco, zijn vrouw Heidi, casemanagers Vjera en Isabella): Mark Bolsius

Het project Casemanager Hersenletsel en deze publicatie zijn mogelijk gemaakt met subsidie van het ministerie van VWS.

1 oktober 2020

