Masterplan ontwikkeling nazorg na hersenletsel

Aanleiding

De laatste jaren zijn diverse ontwikkelingen en initiatieven vanuit het zorg- en het onderzoeksveld ontplooid om mensen met hersenletsel en hun naaste(n) passende begeleiding en ondersteuning te bieden op die momenten dat zij dat nodig hebben. Voorbeelden hiervan zijn Breinlijn, Wegwijzer Hersenletsel, Keuzehulp CVA en Casemanager Hersenletsel. Deze ontwikkelingen en initiatieven hebben een gezamenlijk doel: bijdragen aan de juiste zorg op het juiste moment aan de mens met hersenletsel en zijn naasten door de juiste hulpverlener.

Sommige van deze initiatieven zijn al geïmplementerd, anderen zijn nog in de ontwikkelfase en weer anderen worden nog uitgetest. Om inzicht te krijgen in hoeverre al deze puzzelstukjes bijdragen aan de beschikbaarheid, vindbaarheid en betaalbaarheid van de juiste zorg, is dit plan opgesteld.

Hiervoor worden alle relevante partners in het zorg- en het onderzoeksveld uitgenodigd om de bestaande puzzelstukjes bij elkaar te leggen en in kaart te brengen welke kansen en afstemmingsvraagstukken er liggen om alle initatieven op gebied van nazorg op een effectieve manier te organiseren en, waar nodig, te verbinden en te verbeteren. Het masterplan is een groeidocument waarin die puzzelstukjes staan beschreven die bekend zijn op het moment waarop het plan verschijnt.

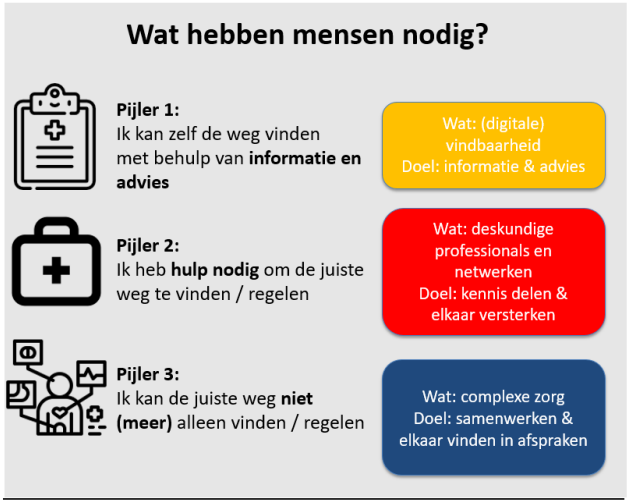
Definitie nazorg na hersenletsel

Wat verstaan we in dit kader onder nazorg na hersenletsel? Hieronder verstaan we alles wat mensen met hersenletsel en hun naasten helpt hun weg te vinden in het leven met hersenletsel, en meer specifiek, het organiseren van zorg en ondersteuning. Onder nazorg vallen informatie en advies, signalering en verwijzing, psychosociale en praktische ondersteuning, monitoring, NAH/CVA-nazorg en onafhankelijke cliëntondersteuning.

Nazorg is erop gericht mensen toe te leiden naar passende zorg of ondersteuning, die in Nederland beschikbaar is vanuit verschillende wetten (Zvw, Wmo, Wlz, Jeugdwet, Participatiewet) maar ook daarbuiten (zoals informele zorg, lotgenotencontact).

Wat mensen na hersenletsel nodig hebben, zowel de getroffene als de naasten, verschilt, net als de duur van de nazorg. In het rapport 'Samen sterk voor hersenletsel'[1] worden in dit kader drie pijlers genoemd (zie afbeelding).

[1] Heugten, C. van, Jansen-Vuegen, N., Verlinden, J. (2021). Samen Sterk voor Hersenletsel. ZonMw JZOJP Startimpuls Eindrapport.



Afbeelding 1: Pijlers van wat mensen nodig hebben

Verschillende vormen van nazorg kunnen als volgt worden weergegeven (de blauwe lagen). De breedte van de laag in de piramide zegt iets over het aantal mensen dat hiervan gebruik kan/zal maken. Informatie en advies moet breed toegankelijk zijn voor iedereen, daadwerkelijke zorg (de groene top) is voor een klein deel van de mensen met hersenletsel noodzakelijk.

Nazorgpiramide



Afbeelding 2: Nazorgpiramide

Ambities masterplan

Nazorg voor mensen met hersenletsel en hun naasten kent vele uitdagingen. Doel van het masterplan is om verschillende ambities te formuleren met elkaar, in te kleuren wat al ontwikkeld is en (door)ontwikkelen waaraan het nog ontbreekt. Ambities zijn:

- gezamenlijke verantwoordelijkheid te dragen voor kwaliteit van nazorg in de breedste zin van het woord (zie voorgaande definitie);
- gezamenlijke verantwoording te nemen in afstemming tussen en versterking van initiatieven;
- gezamenlijk een plan te ontwikkelen voor (door)ontwikkeling van de toeleiding naar passende zorg en ondersteuning.

Invitational Conference

Relevante partners die een of meerdere initiatieven hebben ontwikkeld worden van harte uitgenodigd om deel te nemen aan een bijeenkomst waarin met elkaar de ambities worden onderzocht die hierboven genoemd zijn.
Gezamenlijk willen we kennis nemen van de initiatieven die er zijn door middel van interactieve presentaties en actieve werkvormen.
Vervolgens gaan we met elkaar op zoek naar mogelijkheden om met de bovengenoemde ambities samen op weg te gaan.
Deze bijeenkomst vindt plaats op vrijdag 10 maart van 10.00-13.00 op de Oudlaan 4 in Utrecht

Programma opzet

We maken een start met de vraag hoe de verschillende initiatieven elkaar kunnen versterken en wat er nodig is om een wisselwerking krijgen tussen de verschillende lagen in de piramide.

Bijlage

Toelichting op de nazorgpiramide

Hieronder worden de verschillende lagen van de piramide verder uitgelegd.

Informatie en advies

Mensen met hersenletsel en hun naasten moeten vanaf het ontstaan van het hersenletsel op hun situatie toegesneden informatie krijgen of kunnen vinden over:

- de diagnose, prognose en behandelmogelijkheden;
- de gevolgen van hersenletsel en hoe daarmee om te gaan;
- het proces waarin zij zich bevinden en de stappen die ze zelf kunnen zetten;
- het leven met hersenletsel op alle leefgebieden;
- de beschikbare zorg en ondersteuning voor de mens met hersenletsel;
- de beschikbare zorg en ondersteuning voor naasten.

Informatie wordt bijvoorbeeld beschikbaar gesteld op de volgende websites:

- Wegwijzer-hersenletsel (wegwijzer-hersenletsel.nl)
- Breinlijn (breinlijn.nl)
- Hersenletsel.nl
- Informatietafel Hersenletsel (opwegwijzer.nl)
- Werkenmethersenletsel.nl
- Hersenletsel-uitleg.nl
- Hersenstichting.nl
- Infolijn Hersenletsel.nl
- Infolijn Hersenstichting.nl

Advies wordt op verschillende plaatsen door verschillende mensen gegeven, waaronder de Breinlijn. Ook zijn er Keuzewijzers Hersenletsel gemaakt door Expertisecentrum Hersenletsel Limburg. Daarnaast is er een grote hoeveelheid

- brochures/folders/infomappen
- websites zorgverleners/ondersteuners
- social media, oa facebookgroepen ervaringsdeskundigen
- live bijeenkomsten en activiteiten

Monitoring, signalering en verwijzing

Zorgverleners zouden over de juiste kennis en tools moeten beschikken om hersenletsel te signaleren om de mens met hersenletsel en de naasten naar de juiste hulpverlener door te verwijzen. Daarvoor zijn bijvoorbeeld de volgende initiatieven ontwikkeld en (voor een deel) geïmplementeerd.

- Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel, een handreiking ontwikkeld door een consortium van behandelaren en verwijzers om de juiste zorg in de eerste lijn te kunnen inzetten aan de juiste mens met hersenletsel.
- De ReMinder (dereminder.nl), een digitale monitor die wordt ingezet vanaf het ziekenhuis, waarnaar Hogeschool Windesheim onderzoek doet;
- CVA-keuzehulp, die wordt ingezet in de Santeonziekenhuizen. De keuzehulp ondersteunt hen bij de keuze voor een verblijfplaats na opname (de ontslagbestemming);

- Leg de Link kennismakingssessies, een pakket met informatie en tools voor huisartsen om in de spreekkamer de link te leggen tussen hersenletsel en de klachten van de patiënt.
- Stroomdiagram: beslisboom voor huisartsen ontwikkeld door het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.

Nazorg en cliëntondersteuning

Nazorg en cliëntondersteuning bestaat op dit moment in verschillende vormen:

1. CVA/NAH-nazorg, meestal vanuit de Zorgverzekeringswet;
2. Onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO) vanuit de Wmo, door de gemeente;
3. Onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO) vanuit de Wlz, door het Zorgkantoor;
4. Mantelzorgmakelaar vanuit de Zorgverzekeringswet;
5. Specialistische cliëntondersteuning door de casemanager hersenletsel, vanuit subsidie VWS.

Deze verschillende vormen bestaan in de praktijk als afzonderlijke voorzieningen. Er is vaak sprake van weinig aansluiting tussen voorzieningen vanuit verschillende financieringsdomeinen, met name tussen CVA/NAH-nazorg vanuit de Zvw en onafhankelijke cliëntondersteuning vanuit Wmo of Wlz.
Daarnaast zijn er meer informele vormen van nazorg, bijvoorbeeld door lotgenoten.

De afgelopen jaren zijn bijvoorbeeld de volgende initiatieven gestart om de nazorg en cliëntondersteuning te verbeteren:

- Pilot Casemanager Hersenletsel, vanuit VWS, gericht op het ondersteunen van mensen in complexe, vastgelopen situaties. Deze pilot vond plaats in vier provincies en zal in 2023 worden uitgebreid naar andere provincies. Maastricht University doet onderzoek naar de resultaten van de pilot.
- Ontwikkeling Visiedocument Casemanagement Hersenletsel en Expertiseprofiel Professional Casemanagement Hersenletsel door breed samengestelde werkgroepen.
- Implementatieproject Casemanagement Hersenletsel door het Kennisnetwerk CVA Nederland
- Inzet ervaringsdeskundigen.