

## **Cliëntvolgsysteem 2.015**

Dr. Kitty Jurrius

Lezing 11 juni 2015, bijeenkomst implementatie zorgstandaard traumatisch hersenletsel.

### **Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat**

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan Windesheim Flevoland en richt zich op onderzoek naar de zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten in de chronische fase. Op basis van een groot onderzoek onder 80 getroffen en 32 naasten in het eerste jaar van de onderzoekslijn zijn de thema's van de onderzoekslijn vastgesteld:

- Bekendheid en begrip
- Participatie
- Deskundigheidsbevordering
- Monitoring

Zie ook:

[Jurrius, K. \(2015\) NA\(H\)zorg op maat. Nieuwe evenwichten in de zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Openbare les, Almere: Windesheim Flevoland](#)

### **Project 'Cliëntvolgsysteem 2.015'**

Wat is een cliëntvolgsysteem? Als werkdefinitie hanteren we:

*Systematisch volgen van patiënten die (mogelijk) hersenletsel hebben opgelopen met het oog op het op tijd en adequaat kunnen verkrijgen van ondersteuning en zorg op maat.*

Waarom hebben we het 2.015 genoemd? Er zijn meerdere cliëntvolgsystemen in Nederland actief. Er wordt op sommige plekken al gemonitord, of er worden pogingen gedaan. Beter uitgewerkte voorbeelden, voorbeelden die heel goed werken, maar ook voorbeelden die niet gelukt zijn.

*Veranderende zorgstructuren: Kunnen we wel volgen?*

We hebben in 2015 te maken met grote veranderingen in de zorgstructuren. De vraag die bovenkwam is: Kunnen we eigenlijk wel volgen? En zeker als het gaat om mensen met traumatisch hersenletsel: weten we eigenlijk wel wie de getroffen zijn? En: Wie volgt er dan eigenlijk?

*Veranderende waardensystemen: Willen we wel volgen?*

We hebben ook te maken met veranderende waardensystemen. Dat wil zeggen dat de overheid veel nadruk heeft gelegd op de participatiesamenleving, en we daardoor ook steeds de vraag krijgen: moeten we al die zorg wel wegnemen bij patiënten? Ligt de verantwoordelijkheid van het monitoren

niet bij patiënten en naasten zelf? Ingewikkeld natuurlijk – juist als je het hebt over de doelgroep van mensen met hersenletsel.

*Nieuwe verhoudingen professionals & patiënten en naasten: Wie moet er eigenlijk wie volgen?*

De vraag is: wie moet er nou wie gaan volgen? Op deze vraag zijn we in de concrete onderzoeksprojecten ingegaan.

### **Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel.**

De zorgstandaard geeft specifiek aan dat traumatisch hersenletsel aandacht behoeft.

- 2x zoveel THL als CVA (85.000)
- 80 tot 85% heeft licht THL
- 50% van de mensen met THL komt in ziekenhuis (SEH en/of opname) (42500)
- 90% daarvan gaat na ontslag direct naar huis. (38250 mensen)
- Ca. 50% van de mensen met THL houdt naar schatting blijvende beperkingen (42500)
- THL groep is jonger

Het zijn natuurlijk wel schattingen, omdat we ze niet allemaal kunnen tellen. Was dat maar zo, want dan hadden we met het monitoren meteen een probleem opgelost. Dat we weten: wie zijn het eigenlijk en waar zit deze groep?

In onderstaande tabel staan een aantal voorschriften uit de zorgstandaard naast uitkomsten uit ons onderzoek, en de wijze waarop we verder hebben nagedacht over het cliëntvolgsysteem.

Wat zegt de zorgstandaard	Onderzoek	Gedachten over het cvs
Ziekenhuis / revalidatie geven informatie over mogelijke gevolgen in de chronische fase	Patienten en naasten zijn op dat moment verzadigd; folder wordt niet bewaard; 'Je kan me altijd bellen' – terwijl dat nu juist zo moeilijk is geworden	Informatie herhalen Vermogen om zorg te vinden en krijgen bij naasten en getroffen en versterken
Ziekenhuis/ revalidatie informeren de huisarts	Huisartsen weten klachten ook niet altijd te koppelen aan het letsel	Stip in dossier; getroffen en naasten zelf goed informeren
Patienten die extra risico lopen of bij wie de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie dient tenminste een vorm van monitoring te worden aangeboden	Zie hierna	Zie hierna

### Onderzoek in Almere, Lelystad en Deventer

We deden onderzoek naar de cliëntvolgsystemen in Almere, Lelystad en Deventer. Kenmerk van deze systemen is dat ze afkomstig zijn van een bron: vanuit een organisatie uitgedacht en vervolgens verspreid. De uitwerkingen in de verschillende steden verschilt. De CVA nazorg keten is een tweede bron: ook dat model is in de drie steden gebruikt. We hebben het functioneren van de volgsystemen belicht vanuit professionals, aangezien we vorig jaar al uitgebreid onderzoek hadden gedaan naar NAH getroffen en naasten. We wilden kijken naar het organiseren van het volgen: waar lopen mensen tegen aan, wanneer lukt het wel, en wanneer niet? Een eerste vraag die we stelden was:

### Waarom zou je mensen met THL willen volgen?

Hier zijn verschillende argumenten te geven, die onder te verdelen zijn in

- Ethische argumenten
- Juridische argumenten
- Financiële argumenten

#### *Ethische argumenten*

Bij ethische argumenten gaat het om morele afwegingen. Professionals zien de situaties waarin mensen in de problemen komen. Professionals vertelden in de interviews:

‘Teveel mensen komen in de problemen.’

‘Getroffenen hebben door het letsel soms de capaciteiten niet meer om problemen te signaleren en zorg te verkrijgen. Denk aan gebrek aan initiatief, vermoeidheid, problemen met taal.’

‘Professionals in de omgeving van mensen met letsel herkennen de problemen nog te weinig als problemen ten gevolge van hersenletsel.’

We komen tot de volgende ethische conclusie:

In een samenleving waarin je mensen niet aan hun lot wilt overlaten is er een morele plicht om mensen die mogelijk hersenletsel oplopen optimaal te faciliteren in het verkrijgen van ondersteuning en zorg als zij dat nodig hebben.

Onbekendheid in het veld, gecombineerd met verminderd vermogen om toegang tot de zorg te verkrijgen legitimeren op morele gronden extra inspanningen t.o.v. mensen met THL.

#### *Juridische argumenten*

Bij juridische argumenten gaat het bijvoorbeeld om het Internationaal verdrag rechten personen met een handicap. Hierin staat bijvoorbeeld:

Art. 19 - Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag erkennen het gelijke recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle te genieten en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

a. personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrijelijk hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefregeling;

b. *personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis, residentiële en andere maatschappij-ondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;*

c. de maatschappijdiensten en –faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

Het verdrag is in Nederland (nog altijd) niet geratificeerd, maar dat zal Nederland wel gaan doen.

Een ander ‘type’ juridisch document is de zorgstandaard. In de zorgstandaard staat:

Patiënten die extra risico lopen of bij wie de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie dient tenminste een vorm van monitoring te worden aangeboden.

Hierin is dus een restrictie opgenomen, het gaat om mensen waar twijfel is of die risico lopen. De vraag is dan natuurlijk wel: hoe gaan we dat bepalen? We zijn daar over aan het nadenken op dit moment.

De juridische conclusie luidt:

IVRH schrijft het garanderen van toegang tot ondersteunende diensten voor.

Zorgstandaard schrijft monitoren voor, voor mensen 'waarbij wordt getwijfeld aan de mogelijkheden in de thuissituatie'.

#### *Financiële argumenten*

Een belangrijk argument is de financiële, maatschappelijke consequenties van het 'niet volgen' van mensen met hersenletsel. In onderstaande rekensom heb ik geprobeerd – zonder dat ik een econoom ben – om op basis van een *aanname* dat je met het volgen van mensen 1% van de mensen die problemen ervaren met hersenletsel en de maatschappij behoedt voor onnodig beroep op de zorg of steun. Let op, dit is een aanname, en ook de bedragen zijn aannames en schattingen. Onderstaande tabel is de opbrengst van een rekensom op een kladblaadje:

Gebied	Maatschappelijke kosten door 'missen'	1% van 42500 aanname	Totaal
Wonen	Onnodig beroep op residentiele zorg Onnodig onafgeloste (hypotheek)schulden/schuld-sanering	425 * 80000 425 * 150000	€34.000.000 €63.750.000
Zelf	Zelfwaardering Onnodig beroep op psychiatrie	425 * 5000	€2.125.000
Werk	Onnodig afkeuring/ baanverlies/ ww	425 * 50000	€21.250.000
Dagbesteding	Onnodig beroep op veiligheid/ justitie	425 * 10000	€4.250.000
Relaties	Eenzaamheid Onnodig beroep op zorg door gezinsleden Echtscheiding	425 * 5000	€2.125.000
Totaal			€127.500.000

Hoewel de aannames op dit moment niet keihard kunnen worden gemaakt, levert deze rekensom een aanzienlijke maatschappelijke besparing op van 127.500.000 euro.

*Voorlopige financiële conclusie: Op basis van de 1% aanname zou een aanzienlijke maatschappelijke besparing kunnen worden gerealiseerd. Bovenstaande berekening moet nader worden onderzocht.*

### **Kunnen we mensen met traumatisch hersenletsel eigenlijk wel volgen?**

Er zijn in het onderzoek verschillende knelpunten naar voren gekomen:

De groep zou te groot zijn, niet te definiëren zijn (er zijn vele dbc-codes in het ziekenhuis die mogelijk hersenletsel tot gevolg hebben), het is onduidelijk wie het volgen financiert en we volgen al de CVA, daarmee is de capaciteit op. Bij al deze argumenten heb ik vraagtekens geplaatst.

Een groot probleem dat er wel is, is dat het makkelijker is om voor de CVA een diagnose te stellen, deze kent ook maar een dbc code. Bij traumatisch hersenletsel is het veel lastiger om te bepalen welke codes dat nou zouden moeten zijn. We zijn hier wel op door gaan graven: welke letsels lopen nou het risico op hersenletsel? Op het moment van het verlaten van het ziekenhuis weet je nog niet of er sprake is van hersenletsel, maar hier ligt wel een sleutel voor het kunnen inrichten van een monitor. Als je mensen daar weet te filteren ben je al een hele stap verder.

Met betrekking tot de CVA nazorg, daar is nog wel iets bijzonders aan de hand. Ik sprak bijvoorbeeld in het ziekenhuis met mensen die dan zeiden:

‘[THLnazorg] - dat gaat het ziekenhuis niet doen want daar heb ik [CVA-nazorg] geen tijd voor’

De betreffende verpleegkundige zag echt geen mogelijkheden om binnen de huidige capaciteit ook nog alle mensen met traumatisch hersenletsel van nazorg te voorzien.

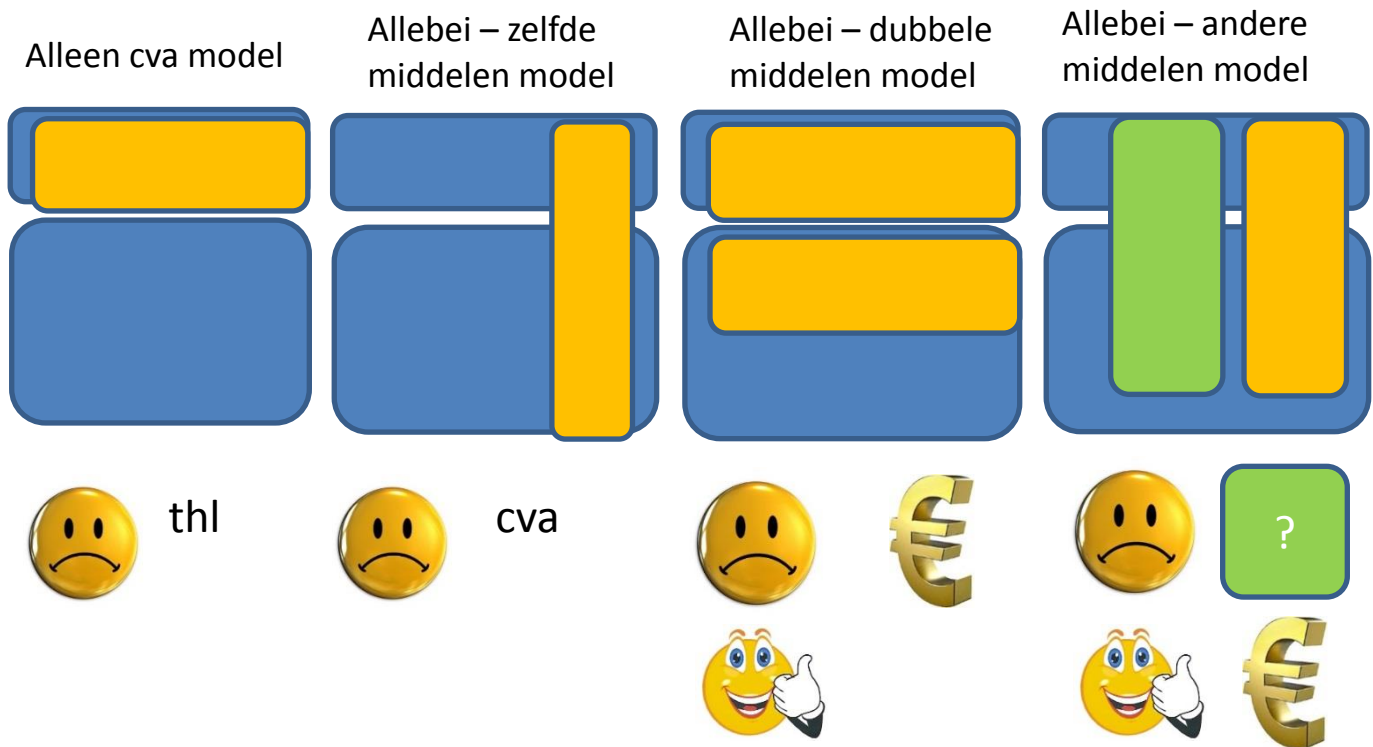
of

‘De CVA-nazorg loopt ook nog niet optimaal dus dat gaan we eerst doen’

In dit ziekenhuis werd er voor gekozen om eerst de CVA keten in te richten. Toen dacht ik, hier klopt eigenlijk iets niet.

## De vreemde 'CVA vs THL battle for capacity'

### 4 denkmodellen



Er is een soort vreemde CVA – THL battle in den lande, een vreemde strijd om de capaciteit. Dat is een fenomeen dat de monitoring bijzonder maakt. Ik heb wat modellen zitten tekenen. Het zijn denkmodellen.

- 1) Je hebt model 1: We monitoren alleen de mensen die een CVA hebben opgelopen, en we hebben geen tijd en geen capaciteit om daar ook nog eens traumatisch hersenletsel bij te doen. Dat is een 'alleen cva model' en daar staat een gezichtje onder: dat is niet zo fijn voor mensen met traumatisch hersenletsel.
- 2) Dan hebben we het tweede model, waarin theoretisch wordt nagedacht over: zouden we de beschikbare middelen niet moeten verdelen over de groepen? Dit model komt op dit moment nog niet voor, je zou kunnen nadenken over: moet die monitoring niet verdeeld worden over de twee groepen? Dit model is natuurlijk minder prettig voor mensen die nu een cva hebben gehad en voor wie die monitoring al iets verder is ingericht.
- 3) Dan het derde model: allebei en daarbij dubbele middelen: dat wordt op sommige plekken wel geprobeerd. Dan is er naast de CVA monitor ook een monitor voor traumatisch hersenletsel. Soms in de zelfde zorgstructuur maar ook heel vaak nog daar buiten, apart voor de route traumatisch hersenletsel. Dat is op zich voor beide groepen erg prettig maar is ook wel de meest kostbare vorm.

- 4) En dan het vierde model waar we nog theoretisch nadenken maar waarvan ik denk dat dat in de toekomst ook nog wel verder uitgewerkt zal worden – daar zijn we stappen in aan het zetten en dat betekent dat je de professionele capaciteit (het oranje blokje) verdeeld over allebei de groepen, en dat je ook nadenkt over andere middelen of manieren waarop je de monitoring vorm zou kunnen geven waardoor je je totale capaciteit vergroot maar je ook met het geld beter uitkomt.

### **Maatschappelijke context**

Het is goed om bovenstaand model te belichten vanuit de context van de overheid die een bepaalde richting is uitgeslagen met betrekking tot het nadenken over de zorg. In 2013 pleitte koning Willem Alexander in de troonrede voor de participatiesamenleving. Dat begrip is niet altijd even positief ontvangen in het veld. Geconstateerd werd dat de verzorgingsstaat onbetaalbaar werd en dat er een verschuiving nodig was van professionele zorg naar andere bronnen van zorg. Het gevolg is dat het hele veld is gedwongen tot slim nadenken over inzet professionele zorg vs andere bronnen die bovendien verantwoordelijkheid en mogelijkheden van naasten en getroffen en vergroten. Dat is een context waarin je ook goed nadenkt over ‘wat kost die monitoring eigenlijk?’ en ‘wie laat je dat doen?’. Is de verantwoordelijkheid van die monitoring puur van professionals of kan ook een deel van die verantwoordelijkheid bij getroffen en naasten zelf worden neergelegd en hoe dan? Wat hebben zij daar dan voor nodig?

### **Kosten professionele monitoring**

Hieronder staat wat het kost om mensen te volgen als je dat parallel trekt met de wijze waarop de CVA keten dat op dit moment vormgeeft.

THL:  
38250 mensen na ziekenhuis naar huis  
4 uur volgen in 2 jaar (gemiddeld, naar voorbeeld CVA)  
Tegen een uurtarief van 40€  
Totaal € 6.120.000

Deze kosten gelden landelijk, en moeten verspreid worden over de regio's. Dan verlies je aan efficiëntie. Mogelijk is er dan sprake van het dubbele: maar dan nog zijn de kosten ten opzichte van de hiervoor berekende opbrengsten te overzien. Dit model van rekenen moet verder uitgewerkt worden, maar biedt wel een basis om na te denken over of dit monitoren de moeite waard zou kunnen zijn.



### **Wat is nodig voor model 3/4**

Ik denk dat als we in de toekomst kijken, we richting het derde en vierde model gaan. Dus enerzijds kijken of de capaciteit van monitoring kan worden vergroot (model 3), anderzijds kijken of er andere manieren kunnen worden gevonden om de capaciteit te versterken. Daar zijn een aantal stappen voor nodig.

*Inzicht in de dbc-codes* die kunnen leiden tot hersenletsel zou de monitoring helpen. Als je een uitdraai zou kunnen maken van mensen die hoofdletsel oplopen die een bepaald risico lopen, dan kun je op een gegeven moment ook de stap maken om dit te automatiseren. Dan wordt de administratieve handeling van neurologen/verpleegkundigen minder hard nodig. In het ziekenhuis in Lelystad wordt nu nog door de verpleegkundigen handmatig een formulier ingevuld na afsluiten van de zorg in het ziekenhuis, waarna mensen per fax worden overgedragen aan de organisatie die de monitoring doet.

*Automatisering identificeren van doelgroep THL in ziekenhuis/revalidatie:* Ik denk dat we de stap moeten maken naar kijken hoe we dat veel meer kunnen automatiseren en kijken welke winsten daar in te behalen zijn.

*Ontwikkeling, bijvoorbeeld Hoofdletselnazorgmonitor – digitaal instrument voor eigen monitoring door getroffenen en naasten:* Nadenken over ‘hoe kun je nou mensen zelf versterken in het monitoren van hun eigen proces’? Ik denk dan bijvoorbeeld aan onze ontwikkeling van de HoofdletselNazorgMonitor, een instrument voor de eigen monitoring door getroffenen en naasten. We zijn er ook van bewust dat dit ook wat vraagt van de kunde en mogelijkheden en dat dat niet bij de hele doelgroep kan. Maar ook daar kun je kijken ‘wie kan het wel, en wie kan het niet’.

*Ketenafstemming over professionele monitor en financieringsstructuur:* Wie doet wat en welke organisatie krijgt straks professionele bevoegdheden en kan professionals inzetten? Voor je het weet zit je in een soort concurrentieslag van organisaties die daarin een rol zouden willen spelen, waardoor het ook daarop dood kan lopen.

### **Workshop**

In de workshop die volgt op deze lezing, praten we graag met u door over:

- Regiosuccessen monitoring: voorbeelden van regio's waar al goede monitoring is opgezet.
- Next step - automatisering via ziekenhuis/revalidatie
- Samenwerking & afstemming met de CVA keten
- Financiering
- Pilotregio's
- Hoofdletselnazorgmonitor

## Vragen en contact

Kitty Jurrius

[k.jurrius@windesheimflevoland.nl](mailto:k.jurrius@windesheimflevoland.nl)