

MAATSCHAPPELIJKE BUSINESSCASE

LEVENSLLOOPBEGELEIDING
VOOR MENSEN MET AUTISME

ARNE VAN HUIS | LAURA BAKKER

MAD
IMPACT

COLOFON

MAD impact
research training consultancy
www.madimpact.nl

Publicatie in opdracht van Vanuit Autisme Bekeken (VAB)
Amsterdam, 06.11.2020

INHOUD

SAMENVATTING	4
INLEIDING	7
LEVENSLLOOPBEGELEIDING WERKT	9
DAVID & BERNARD	11
NINA & LÉONORE	13
RENATE & ADELHEID	15
BAS & GEA	18
HENK & ADELHEID	20
KOSTEN - BATEN	23

SAMENVATTING

In 2009 stelde de Gezondheidsraad in haar advies "Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders" dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Daarom heeft VWS aan VAB gevraagd uit te vinden hoe goede integrale levensloopbegeleiding er in de praktijk uit ziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden.

Eind 2018 is *Vanuit autisme bekeken* (VAB) gestart met de pilot *Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*. Deze pilot is gefinancierd door het Ministerie van VWS en maakt onderdeel uit van het programma Volwaardig Leven.

Uit de berekeningen in deze Maatschappelijke Businesscase blijkt dat investeren in levensloopbegeleiding loont. Niet alleen omdat deelnemers en hun naasten significantie verbeteringen rapporteren op velerlei terreinen, maar ook omdat iedere geïnvesteerde euro in de beschreven casuïstiek zich in veelvoud terugverdient.

In de aanpak die VAB voorstaat is levensloopbegeleiding:

- Vraaggericht, uitgaand van de behoeften van de deelnemer
- Op basis van de 'klik', de deelnemer kiest zelf zijn levensloopbegeleider
- Vanuit een ontwikkelingsgericht visie op autisme en een gelijkwaardige open benadering door de levensloopbegeleider
- Levensbreed, ondersteunend op verschillende terreinen als zorg, onderwijs, wonen, werk, sport, sociaal leven, geldzaken etc.
- Levensvolgend, waardoor naar behoefte snel en zonder bureaucratie kan worden op- en afgeschaald
- Levenslang
- Ontwikkelingsgericht, respectvol en liefdevol stimuleren van ontwikkeling, levensgeluk, autonomie en deelname aan de samenleving
- Het regelen van maatwerkoplossingen indien gewenst
- Het voeren van het goede gesprek, vraagverheldering en coaching

Alle betrokkenen: deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders en veldpartijen zijn erg positief over levensloopbegeleiding.

Voor deelnemers werkt levensloopbegeleiding:

- Ze zetten positieve stappen die hen alleen niet lukten
- Ze ervaren meer levensgeluk
- Ze zijn tevredener met zichzelf
- Ze ontwikkelen zich naar een groter probleemoplossend vermogen
- Ze ervaren meer zelfredzaamheid
- Ze participeren meer in de samenleving

Voor naasten van mensen met autisme werkt levensloopbegeleiding:

- Ze staan niet meer alleen in hun ondersteuning van de deelnemer
- Ze vinden beter balans weten tussen draaglast en draagkracht waardoor overbelasting wordt voorkomen
- Ze voelen zich psychisch en lichamelijk beter.

Goede levensloopbegeleiding brengt de maatschappij:

- Afname van de maatschappelijke kosten rond autisme

De belangrijkste werkzame elementen van levensloopbegeleiding zijn:

- De klik die deelnemers met de begeleider ervaren
- Het grote vertrouwen dat deelnemers in hun begeleider hebben
- De basis van gelijkwaardigheid tussen deelnemer en levensloopbegeleider
- Het feit dat deelnemers bij nood de begeleider kunnen bellen ook buiten kantooruren
- Het gevoel bij deelnemers dat ze ondanks hun hulpvraag toch zelf de regie kunnen behouden
- De levensloopbegeleiders met een open houding de deelnemer tegemoet treden
- De levensloopbegeleiders niet met een vooraf voorgeschreven methode of pasklaar antwoord werken maar flexibel inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen
- De levensloopbegeleiders in training en intervisie kunnen blijven leren en kritisch naar hun eigen werk kijken
- De levensloopbegeleiders in lokale werkclusters expertise delen en elkaar ondersteunen.

Als mensen met autisme laagdrempelig een beroep kunnen doen op levensloopbegeleiding leidt dit tot stappen in hun ontwikkeling, beter in hun vel zitten en voorkomt dit op een later moment zwaardere zorg, schooluitval, werkverzuim, bijstand, eenzaamheid, schuldenproblematiek en ga zo maar door. Deze maatschappelijke businesscase geeft een eerste indicatie dat een brede invoer van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme de samenleving mogelijk miljoenen euro's kan besparen.

Tabel 2. Overzicht mogelijke besparingen inzet levensloopbegeleiding per casus.

	Optimistische toerekening	Meer behoudende toerekening	Conservatieve toerekening
Gemiddeld per deelnemer	€ 76.292	€ 51.284	€ 28.800
Iedere geïnvesteerde euro brengt ... op	€ 12	€ 8	€ 4

INLEIDING

In 2009 stelde de Gezondheidsraad in haar advies "Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders" dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme een belangrijke ontbrekende schakel in de zorg is. Daarom heeft VWS aan VAB gevraagd uit te vinden hoe goede integrale levensloopbegeleiding er in de praktijk uit ziet en hoe dat het best georganiseerd kan worden.

Eind 2018 is *Vanuit autisme bekeken* (VAB) gestart met de pilot *Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*. Deze pilot is gefinancierd door het Ministerie van VWS en maakt onderdeel uit van het programma Volwaardig Leven.

Naar schatting heeft 1,2% van de Nederlanders - 190.000 mensen - autisme. Het is een verzamelnaam voor gedragskenmerken die te maken hebben met kwetsbaarheden in de sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en verwerking van informatie. Mensen met autisme ontwikkelen zich in een andere volgorde en tempo dan doorsnee mensen. De sociale en emotionele ontwikkeling komt bij hen vaak pas later op gang terwijl zij op cognitief gebied vaak voorlopen op leeftijdsgenoten. Dit alles heeft gevolgen op veel levensgebieden - zorg, onderwijs, wonen, werk, sport, sociaal leven, geldzaken etc. - en vergt daardoor vaak gespecialiseerde hulp.

Wanneer wordt aangesloten bij hun eigen ontwikkelingsbehoefte kunnen mensen met autisme groei doormaken en onverwacht mooie stappen zetten. Omgekeerd is het voor hen vaak lastig om zich te voegen in een systeemwereld die is ingericht op mensen met een doorsnee ontwikkeling. Dit kost hen veel energie en in veel gevallen leidt (over)aanpassing tot uitval uit onderwijs of werk.

In Nederland gaan 27.000 kinderen met autisme langere tijd niet (meer) naar school omdat er voor hen geen passend onderwijs is. 53% van de mensen met autisme heeft zijn vervolgopleiding niet afgemaakt. Dit heeft uiteraard ook gevolgen voor het functioneren op de arbeidsmarkt. Van alle deelnemers in de pilot heeft slechts 32% betaald werk waarvan ongeveer de helft fulltime. Veel mensen met autisme hebben bovendien last van depressies. De kans om te overlijden door zelfdoding voor volwassenen met autisme ligt ruim zeven keer hoger.

De problematiek bij mensen met autisme kan in de loop van het leven flink variëren. Bij overgangssituaties (verhuizing, verandering in relatie, andere baan), of een onverwachte gebeurtenis kan deze verergeren. Soms gaat het tijdenlang goed. Soms heeft een ogenschijnlijk klein probleem op één levensgebied grote impact op het functioneren in andere levensgebieden.

In de aanpak die VAB voorstaat is levensloopbegeleiding:

- Vraaggericht, uitgaand van de behoeften van de deelnemer
- Op basis van de 'klik', de deelnemer kiest zelf zijn levensloopbegeleider
- Levensbreed, ondersteunend op verschillende terreinen als zorg, onderwijs, wonen, werk, sport, sociaal leven, geldzaken etc.
- Levensvolgend, waardoor naar behoefte op en af kan worden geschaald
- Levenslang
- Ontwikkelingsgericht, respectvol en liefdevol stimuleren van ontwikkeling, levensgeluk, autonomie en deelname aan de samenleving
- Het regelen van maatwerkoplossingen indien gewenst
- Het voeren van het goede gesprek, vraagverheldering en coaching

Iedere persoon met autisme is anders. Inspelen op de behoeften en mogelijkheden van de persoon kan doordat de levensloopbegeleider deze als vertrekpunt neemt en de vanuit een gelijkwaardige houding samen met de deelnemer zoekt naar oplossingen. De pilot probeert weg te blijven bij vooropgezette doelen, dwingende normen en systemen waarin iemand moet passen.

LEVENSLLOOPBEGELEIDING WERKT

De pilot levensloopbegeleiding voor mensen met autisme loopt nu bijna twee jaar. Uit de voorlopige onderzoeksconclusies komt naar voren dat levensloopbegeleiding voor mensen met autisme werkt. Door aan te sluiten bij wensen, behoeften en mogelijkheden van de deelnemer is groei mogelijk. Wanneer de deelnemer vertrouwen heeft in de levensloopbegeleider en deze heeft uitgevonden wat de wensen, behoeften en mogelijkheden van de deelnemer zijn, kan de levensloopbegeleider in relatief weinig uren de persoon met autisme tot ontwikkeling aanzetten. In tijden van issues is intensieve ondersteuning mogelijk. In rustige tijden volstaat waakvlamcontact.

Alle betrokkenen: deelnemers, naasten en levensloopbegeleiders en veldpartijen zijn erg positief over levensloopbegeleiding.

Voor deelnemers werkt levensloopbegeleiding:

- Ze zetten positieve stappen die hen alleen niet lukten
- Ze ervaren meer levensgeluk
- Ze zijn tevredener met zichzelf
- Ze ontwikkelen zich naar een groter probleemoplossend vermogen
- Ze ervaren meer zelfredzaamheid
- Ze participeren meer in de samenleving

Voor naasten van mensen met autisme werkt levensloopbegeleiding:

- Ze staan niet meer alleen in hun ondersteuning van de deelnemer
- Ze vinden beter balans weten tussen draaglast en draagkracht waardoor overbelasting wordt voorkomen
- Ze voelen zich psychisch en lichamelijk beter.

De belangrijkste werkzame elementen van levensloopbegeleiding zijn:

- De klik die deelnemers met de begeleider ervaren
- Het grote vertrouwen dat deelnemers in hun begeleider hebben
- De basis van gelijkwaardigheid tussen deelnemer en levensloopbegeleider
- Het feit dat deelnemers bij nood de begeleider kunnen bellen
- Het gevoel bij deelnemers dat ze ondanks hun hulpvraag toch zelf de regie kunnen behouden
- De levensloopbegeleiders met een open houding de deelnemer tegemoet treden
- De levensloopbegeleiders niet met een vooraf voorgeschreven methode of pasklaar antwoord werken maar flexibel inspringen op vraagstukken zoals deze zich aandienen

- De levensloopbegeleiders in training en intervisie kunnen blijven leren en kritisch naar hun eigen werk kijken
- De levensloopbegeleiders in lokale werkclusters expertise delen en elkaar ondersteunen.

Bovenstaande bevindingen zijn zeer positief en lijken te pleiten voor een bredere beschikbaarstelling van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Om deze stap te zetten is tevens een afweging van de mogelijke maatschappelijke kosten en baten van de inzet van levensloopbegeleiding nodig.

Om een beeld te krijgen van mogelijke maatschappelijke kosten en baten van levensloopbegeleiding, wordt hierna de casuïstiek van een vijftal deelnemers kwalitatief beschreven. Bij de selectie van onderstaande deelnemers is niet representativiteit maar diversiteit van problematiek leidend geweest. Extrapolatie van gevonden resultaten is daarmee lastig.

In de diepte-interviews die we met deelnemers, hun naasten en de levensloopbegeleiders op verschillende momenten tijdens de looptijd van de pilot hebben gevoerd, kwamen regelmatig beschrijvingen naar voren van doomszenario's die dankzij de interventie van de levensloopbegeleider waren voorkomen. Deze doomszenario's hebben we ook per casus beknopt uitgeschreven. Of deze doomszenario's werkelijkheid zouden zijn geworden als de levensloopbegeleiding niet was geboden, is (gelukkig) onmogelijk met zekerheid vast te stellen. Overigens zijn in de pilot legio voorbeelden van mensen met autisme in geëscaleerde situaties - welke als ze voorspeld waren waarschijnlijk ongeloofwaardig hadden geleken - waarin de persoon totaal is vastgelopen met grote effecten op de omgeving. Situaties, die met eerdere inzet van levensloopbegeleiding waarschijnlijk te voorkomen waren geweest.

DAVID & BERNARD

Na een zware depressie drie jaar geleden gaat het nu heel goed met de 24-jarige David. Door de inzet van zijn levensloopbegeleider Bernard, met een out of the box-interventie in de vorm van Vipassana meditatie, kreeg David zijn leven weer op de rit.

Bernard, de voormalige Pgb-jeugdbegeleider van David, kwam weer in beeld nadat de ouders van David zijn hulp inriepen toen hun zoon met een overdosis in het ziekenhuis belandde. Bernard wist dat hij iets kon betekenen voor David maar het was niet mogelijk daar binnen de gemeente geld voor te vinden. Binnen de pilot was het wel mogelijk Bernard te betalen. De betrokkenheid van Bernard bij David heeft er voor gezorgd dat de leefsituatie van David nu is gestabiliseerd.

Deze geschiedenis toont de winst van levensloopbegeleiding. Doordat David en Bernard elkaar al tien jaar kenden, was er al wederzijds vertrouwen en respect. Bernard wist aan te sluiten bij de leefwereld van David en kon zo een veilige bedding bieden om samen te zoeken naar een passende oplossing uit de crisis.

Bernard bracht David in contact met Vipassana (inzichtmeditatie). Dat bleek een gouden greep. Het instrument van meditatie gaf David inzicht in zichzelf en zijn autisme. Hij krabbelde met ongekende snelheid op uit een diep dal.

Inmiddels heeft David zijn hbo-diploma ICT behaald en is hij op zoek naar een baan. Hij heeft nog steeds warm contact met zijn levensloopbegeleider Bernard. Ze zitten bij dezelfde meditatiegroep en zien elkaar daar regelmatig. De levensloopbegeleiding staat momenteel op waakvlamcontact. David heeft aangegeven op dit moment minder behoefte te hebben aan ondersteuning, het gaat immers goed. Als hij in de toekomst aanloopt tegen een probleem of crisissituaties dan kan hij laagdrempelig zonder bureaucratische rompslomp de frequentie van het contact verhogen. Deze zekerheid geeft David rust: "Iemand bij wie je terecht kan als hulplijn. Je kunt terugvallen op iemand en de mogelijkheid behouden van ondersteuning. Dat voelt prettiger."

DOOMSCENARIO

Zonder de begeleiding van Bernard raakte David steeds verder in de put. Zijn drugsgebruik verhevigde. Hij rondde zijn ICT-opleiding niet af en kwam met een enorme studieschuld in de bijstand. Zelfzorg schoot er steeds meer bij in. Zijn ouders probeerden bij te springen maar kwamen van een koude kermis thuis. Ze werden een aantal keer behoorlijk door hun zoon bedrogen. Bernard kon door drugsgebruik de huur niet meer betalen en bouwde een huurachterstand op.

DAVID & BERNARD

TIMELINE LEVENSLLOOPBEGELEIDING

AUGUSTUS 2019

Formuleren 4 veranderdoelen:
Leren over boeddhisme
Stageplek vinden
Plan maken master-opleiding
Wiskunde B-niveau verbeteren

JANUARI 2020

David rondt stage af,
behaalt hbo-diploma ICT en
maakt plannen voor verblijf
boeddhistische school in
buitenland

APRIL 2020

Met minimale inzet van
levensloopbegeleiding is David
stabiel gebleven, ook tijdens
grote levensveranderingen
zoals afstuderen

APRIL 2019

David kiest zijn voormalige
Pgb-begeleider als
levensloopbegeleider

SEPTEMBER 2019

Het vinden van een stageplek is
gelukt en als veranderdoel
afgerond en nieuwe
veranderdoel wordt:
Afstuderen hbo-opleiding ICT

FEBRUARI 2020

Stellen 2 nieuwe doelen op:
Vorbereidingen treffen voor
verblijf boeddhistische school
Tijdelijk werk vinden

Effecten

- Stabiel gebleven
- Verbeterd levensgeluk
- Opleiding afgerond
- Betaalde baan gevonden

Maatschappelijke winsten

- Preventie extra zorgkosten
- Voorkomen uitloop van studie
- Werkt meer uren per week

NINA & LÉONORE

Ruim een jaar na de start van de pilot blijkt dat niet alleen 24-jarige deelnemer Nina, die naast autisme ook selectief mutisme heeft en verstandelijk beperkt is, maar ook haar moeder Sylvia floreert onder de levensloopbegeleiding van Léonore.

Bij aanvang van haar werkzaamheden zag Léonore een zwaar overbelaste moeder die dicht tegen een burn-out aanzat en elk moment kon omvallen. Een eerdere overgang naar begeleid wonen voor Nina was heel slecht verlopen. Nina was na korte tijd getraumatiseerd terug naar het ouderlijk huis gekomen. Moeder twijfelde of ze de intensieve zorg voor haar dochter, die ze sinds de geboorte levert, op deze manier kon volhouden. Het water stond hen beiden aan de lippen.

Léonore besloot stevige begeleiding in te zetten door regelmatig bij het gezin langs te gaan. In eerste instantie ondersteunde Léonore alleen de moeder, zij was ook degene die haar als levensloopbegeleider had uitgekozen, en bood ze slechts indirecte zorg voor Nina. Nina leeft door haar autisme en selectief mutisme in een kleine wereld. Nieuwe personen in haar omgeving zijn niet zomaar vertrouwd. Het was niet direct duidelijk of Nina Léonore zou accepteren als begeleider.

Maar Nina en Léonore hebben in korte tijd een hechte band ontwikkeld. Moeder Sylvia zegt daarover: “Nina moet erg lachen om de hartelijke lach van Léonore. Soms kan Léonore heel direct zijn in vragen stellen. Dan zie je Nina even slikken, maar dan geeft ze antwoord. Met gemak praten is voor Nina heel bijzonder vanwege haar selectief mutisme.” Gezien de leeftijd van Nina en de overbelasting van de moeder is een belangrijk doel van de levensloopbegeleider om voor Nina een geschikte eigen woonomgeving te vinden. Maar op dit moment is deze nog niet in zicht. En bij gebrek aan een geschikte logeeropvang in de buurt is Nina na acht maanden eens per week bij Léonore gaan logeren. Op die manier ervaart Nina dat ze zich goed en veilig kan voelen zonder haar moeder. Hopelijk wordt de overgang naar begeleid wonen voor Nina daardoor binnenkort minder ingrijpend, tegelijkertijd wordt Sylvia ontlast in haar zorg voor Nina. Sylvia en Léonore blijven samen zoeken naar een passende woonplek voor Nina waar ze op lange termijn terecht zou kunnen.

De levensloopbegeleiding voor Nina heeft grote effecten in het leven van Nina en Sylvia. Ze voelen zich beiden meer ontspannen. Sylvia heeft het gevoel er niet meer alleen voor te staan en ze heeft meer tijd voor zichzelf en haar bedrijf. Daarnaast zorgt de werkwijze van Léonore voor een nieuw perspectief, Sylvia zegt: “Levensloopbegeleiding heeft nieuwe ogen op mijn eigen kind gegeven.” Sylvia denkt nu meer in mogelijkheden. Ze ziet dat Nina meer zelf kan en weerbaarder is geworden. Sylvia hoopt dat levensloopbegeleiding voor meer mensen beschikbaar komt en dat de begeleiding van Léonore na de pilot kan doorlopen. Haar grootste zorg is dat het stopt.

NINA & LEONORE

TIMELINE LEVENSLLOOPBEGELEIDING

MEI 2019

Léonore begint als levensloopbegeleider van Nina, maar heeft vooral contact met moeder Sylvia

JULI 2019

Stellen 9 veranderdoelen op, waaronder:
Welzijn naaste/mantelzorg
Begeleid wonen-project zoeken
(Non-)verbale communicatie
Weerbaar en zelfstandig worden
Leren lezen

AUGUSTUS 2019

Voegen 1 veranderdoel toe:
Behoeftte oplaadmomenten na overprikkeling aangeven

WINTER 2020

Levensloopbegeleiding intensief ingezet i.v.m. gezondheidsproblemen van Nina en Sylvia

FEBRUARI 2020

Update van veranderdoelen:
Gestopt met leren lezen, nu leren opnemen van audioberichten
Nina logeert 3x p.m. bij Léonore bij gebrek aan geschikt logeerhuis

MAART 2020

Nina is zelfstandiger geworden en moeder Sylvia ervaart meer rust en steun dankzij levensloopbegeleiding

Effecten

- Verbeterde zelfredzaamheid
- Meer naar logeerhuis van Léonore
- Minder zorgbelasting voor moeder
- Meer steun voor moeder
- Moeder hoeft niet minder te werken

Maatschappelijke winsten

- Meer vrije tijd voor moeder
- Voorkomen overbelasting mantelzorg (ziekte/burn-out) van moeder
- Voorkomen arbeidsverzuim en/of -uitval van naaste

DOOMSCENARIO

Zonder Léonore werd de zorg voor Nina Sylvia te veel. Ze kreeg een burn-out en had grote moeite nog voor zichzelf te zorgen, laat staan voor Nina. Sylvia stopte helemaal met werken. Nina moest met spoed worden opgenomen in de opvang. Er was alleen een crisisplek voor haar beschikbaar. Daar raakte Nina in een angstpsychose en moest ze zware medicatie toegediend krijgen om haar te kalmeren. Haar communicatieve vermogens werden steeds minder en Nina trok zich meer en meer terug. Haar zelfstandigheid viel helemaal weg. Uiteindelijk werd ze opgenomen in een gesloten instelling voor mensen met een verstandelijke beperking ver van het huis van haar moeder.

RENATE & ADELHEID

Na een jaar hebben Renate en Adelheid een vertrouwensband opgebouwd. Renate weet dat ze van Adelheid op aan kan en Adelheid is bij crisis en ontsporing haar enige houvast. Het vinden van een goede behandelplek is de volgende belangrijke stap voor Renate.

Renate is een vrouw van 24 jaar met ouders en een broer met autisme. Ze heeft pas op latere leeftijd een diagnose gekregen. Haar broer met MCDD, een variant van het autisme, waarbij het reguleren van gedachten en emoties anders verloopt, was het kind waar alle aandacht naar uitging. Renate was voor aanvang van de pilot al enkele malen opgenomen in de GGZ-crisisopvang. Ze woont tijdelijk in bij haar vriend Pieter, een man van 54. Ze hebben een liefdevolle maar turbulente relatie. Renate vertoont seksueel en fysiek grensoverschrijdend gedrag.

Renate start de pilot met Anne als haar levensloopbegeleider. Anne woont om de hoek en is de vrouw van een vriend van Pieter. De klik tussen hen is goed. Anne neemt Renate mee naar buiten. Ze proberen samen meer structuur te brengen in Renate's leven. Anne helpt Renate onder andere om haar medicatietrouw te verbeteren, een uitkering aan te vragen en op zoek te gaan naar een eigen woning.

Pieter heeft samenwonen met Renate onderschat. De zorg en aandacht die Renate nodig heeft, zeker als ze dreigt in wanen weg te zakken, groeit hem boven het hoofd. Anne investeert haar hele ziel en zaligheid in haar werk als levensloopbegeleider maar merkt dat ze niet goed haar eigen grenzen kan bewaken, zeker als Renate psychotische wanen heeft. Anne besluit na zes maanden dat de verantwoordelijkheid voor Renate haar te veel is en draagt de zorg voor haar over aan haar collega Adelheid.

Adelheid is twee weken aangetreden als nieuwe levensloopbegeleider wanneer Pieter tien dagen zonder Renate naar Brazilië vertrekt. Dan gaat het heel erg mis. Renate kan niet voor zichzelf zorgen en raakt, na ruzie met de zoon van Pieter, helemaal de weg kwijt. In een vlaag van verstandsverbijstering vermoordt ze de kat van Pieter en pleegt een ernstig geweldsdelict tegen een basisschoolkind. Adelheid heeft in deze periode regelmatig maar

inhoudelijk grillig WhatsApp contact met Renate. Renate wordt door de politie opgepakt en opgesloten in een penetratie inrichting.

In de gevangenis gaat het direct een stuk beter met Renate. Hoe meer structuur en duidelijkheid hoe beter Renate zich voelt. Adelheid initieert contacten tussen onder andere de politie, de penetratie inrichting, de GGZ-verpleegkundige, Pieter en de ouders van Renate. In de gevangenis komt Adelheid regelmatig langs. Renate verbreekt haar relatie met Pieter. De rechtbank besluit, mede na inbreng van Adelheid, dat Renate bij ontslag uit de gevangenis in een gesloten setting moet worden behandeld. Op dit moment is ze opgenomen in een kliniek voor intensieve behandeling (KIB).

DOOMSCENARIO

Renate komt na detentie weer aan bij het huis van Pieter. Pieter wil haar niet meer in huis opnemen. Haar ouders hebben de deur al twee jaar geleden gesloten. Er is geen huis voor haar. Ze komt in de crisisopvang maar loopt daar na twee dagen weg. Ze heeft niemand meer om te bellen. Ze gaat zwerven. Drugsgebruik neemt toe.

Grensoverschrijdend gedrag neemt snel toe. Renate gaat de prostitutie in om in haar inkomen te voorzien. Wanen nemen toe. Ze steekt een man neer omdat hij haar zou willen invriezen en bijt een politieman in zijn vinger bij haar arrestatie. Kans op herhaling van gewelddadig gedrag wordt zeer groot geacht. Renate krijgt TBS met dwangverpleging.

RENATE & ADELHEID

TIMELINE LEVENSLLOOPBEGELEIDING

JULI 2019

Werken aan 5 veranderdoelen:
Ondersteuning praktische zaken
Werkstructuur opbouwen
Hart luchten bij mensen
Zelfzorg en beweging
Verbreden kennis over autisme

JANUARI 2020

Renate belandt in detentie na
een geweldsdelict, maar
Adelheid blijft in contact met
haar en
haar behandelaars

MAART 2020

Renate ervaart meer structuur
door de coördinatie van
Adelheid in haar zorgsysteem,
waardoor behandelaars meer
met elkaar samenwerken en
communiceren

APRIL 2019

In eerste instantie heeft Renate
haar vriend Pieter als
levensloopbegeleider gekozen.
Later komt Pieter daarop terug,
waarop ze Anne benoemt als
haar levensloopbegeleider

WINTER 2019

Anne stopt de
levensloopbegeleiding en
draagt Renate over aan
Adelheid, een
levensloopbegeleider uit haar
VAB-netwerk

MAART 2020

Nieuw veranderdoel toegevoegd:
Naasten leren vertrouwen

Effecten

- Lichte verbetering levensgeluk
- Meer samenhang in zorgsysteem
- Effectiever zorgsysteem

Maatschappelijke winsten

- Voorkomen van dubbel werk zorgsysteem
- Preventie (verdere) escalatie grensoverschrijdend gedrag
- Voorkomen schuldenproblematiek

BAS & GEA

Bas, Marloes en Gea benoemen het alle drie, de tuin opruimen was een belangrijk succes van de levensloopbegeleiding en heeft de relatie tussen de 63-jarige Bas en zijn vrouw Marloes uit een impasse gehaald.

Levensloopbegeleider Gea stapte de pilot in met haar deelnemer Bas en werd meteen in het diepe gegooid. Het huwelijk van Bas en Marloes stond op knippen. Gea ging met zowel Bas als Marloes het gesprek aan. Uit die gesprekken kwamen gevoelens van frustratie aan het licht bij Marloes en gevoelens van onvermogen bij Bas. Bas wilde wel maar het lukte niet en Marloes wilde er niet meer verantwoordelijk voor zijn. Een van de hete hangijzers was de verzamelwoede van Bas. Als oud-meubelmaker met veel plannen die niet tot wasdom kwamen, had hij de afgelopen twintig jaar zoveel hout en materialen verzameld in de achtertuin - om ooit te bewerken tot meubel - dat de keukendeur al jaren niet meer open kon. Marloes voelde zich letterlijk opgesloten.

Toen Marloes met hun zoon naar de Verenigde Staten op vakantie ging was dat het moment om samen door de spullen in de tuin en schuur heen te gaan. Gea en Bas hadden al weken gesproken over hoe de tuin zo vol was geraakt. Wat voor belang Bas aan het hout hechtte. Maar ook wat Marloes voor hem betekende en wat voor effect zijn verzamelwoede had op zijn huwelijk. Wat had Bas nodig om in actie te komen? Hoe zouden ze het aanpakken? Tijdens de afwezigheid van Marloes hebben Gea en Bas samen de hele tuin en schuur leeggeruimd. Bij terugkomst kon Marloes haar ogen niet geloven: "Ik stond zo'n beetje te janken toen ik het zag. Niet alleen van het opruimen, maar ook als ik denk hoe Gea dat voor elkaar gekregen heeft. Ze heeft het samen gedaan met Bas."

Een jaar na de start van de pilot Levensloopbegeleiding gaat het een stuk beter met hen. Tussen Bas en Marloes is meer wederzijds begrip ontstaan dankzij de interventie van de levensloopbegeleider. De dreiging van een scheiding is afgewend. Beiden geven aan zich gehoord en serieus genomen te voelen door Gea. De levensloopbegeleider kan grote stappen maken door precies aan te pakken waar Bas behoefte aan heeft, zo ook het opruimen van de tuin. En dat levert volgens Gea veel op: "Bas was erg depressief toen ik hem aantrof. Geen structuur in de week, weinig tot geen sociale contacten, deed niets aan beweging, het huis groeide dicht door wat hij met name bewaarde, een hele slechte relatie. En daar is door mijn komst beweging in gekomen."

BAS & GEA

TIMELINE LEVENSLLOOPBEGELEIDING



Effecten

- Betere relatie met partner
- Verbeterd lichamelijk welzijn
- Verbeterd levensgeluk
- Minder afspraken met verpleger & thuisbegeleider
- Partner hoeft niet minder te werken

Maatschappelijke winsten

- Voorkomen van echtscheiding
- Minder zorgkosten psychosociale verpleging en gespecialiseerde thuisbegeleiding
- Voorkomen arbeidsverzuim en/of -uitval van naaste

DOOMSCENARIO

Zonder Gea was de relatie tussen Bas en Marloes op de klippen gelopen en was Marloes op zichzelf gaan wonen. Bas was alleen achtergebleven tussen zijn rommel. De verzamelwoede van Bas was verhevigd, zijn sociale contacten verder verminderd. Langzaam was Bas helemaal gestopt met opruimen. Zijn huis en tuin werden één grote afvalberg. De burens begonnen te klagen en de GGD moest langskomen om de boel leeg te halen. Maar een halfjaar later was het weer even erg. Zijn gezondheid liet te wensen over. Vrienden had hij niet meer alleen zijn zoon kwam soms nog langs.

HENK & ADELHEID

Adelheid loodste de 50-jarige Henk door de periode waarin zijn vrouw overleed en drie van zijn kinderen uit huis geplaatst werden. Na twee jaar begeleiding danst Henk weer de tango met het leven.

Henk (50 jaar) en zijn vier kinderen hebben allemaal een (voorlopige) diagnose autisme. Zijn vrouw was de spil van het gezin, die de nodige structuur en stabiliteit bood. Zij kreeg hulp van Adelheid. Een van hun zoons had meer hulp nodig en werd uit huis geplaatst. Na het plotselinge overlijden van zijn vrouw moest Henk alles alleen doen. Gelukkig bleef Adelheid aan zijn zijde en wist hij het hoofd boven water te houden. Dat bleek helaas niet genoeg om alle kinderen thuis te houden. Henk: “Je zakt gewoon door een ondergrens heen en de situatie werd te onveilig, dus de jongste twee kinderen moesten ook uit huis geplaatst worden.”

Ook na deze verdrietige en hectische periode bleef Adelheid aan als begeleider en later levensloopbegeleider van Henk. Aangezien ze Henk en zijn thuissituatie al kende door de begeleiding van wijlen zijn vrouw, kon ze direct instappen ter ondersteuning van de obstakels waar Henk mee worstelde.

Henk heeft alle soorten hulpverleners en begeleiders zien langskomen, maar Adelheid was anders: “Ze geeft me vanaf het begin al het gevoel dat ze naast me staat – niet boven me. Ze overlegt met mij, bespreekt met mij, doet voorstellen voor mogelijke acties. Dat is een wezenlijk ander vertrekpunt dan bijna alle andere hulpverleners voor Adelheid.”

Dat is voor hem niet het enige dat levensloopbegeleiding onderscheidt. Hij merkt dat hij minder tijd kwijt is met bureaucratische rompslomp om de ondersteuning te krijgen die hij en zijn gezin nodig hebben. Daarnaast vindt hij het heel prettig dat er één gezicht is voor vragen op verschillende gebieden. Hij raakt daardoor minder snel overprikkeld en kan met zijn levensloopbegeleider werken aan verschillende inhoudelijke vraagstukken, zoals het vinden van een geschikte woongroep voor zijn zoon.

Volgens levensloopbegeleider Adelheid is dat uiteindelijk het belangrijkste doel waar ze aan werken: het voorkomen van overprikkeling. Dat gaat nu goed door de stabiliteit die

Adelheid biedt. Henk wijdt zich nu weer twee keer per week aan de beoefening van de Argentijnse tango.

DOOMSCENARIO

Zonder Adelheid kwam Henk steeds meer alleen te staan. Hulpverleners kregen geen grip op het gezin, alle kinderen werden uit huis geplaatst. Henk raakte steeds vaker overprikkeld. Zijn verantwoordelijkheden bij de bank waar hij werkte werden hem te veel. Hij kwam ziek thuis te zitten. In huis bleef hij achter de computer zitten en kwam de deur niet meer uit. Terugkeer naar werk is een aantal keer geprobeerd maar liep steeds weer stuk. Het evenwicht was gewoon zoek. Na twee jaar werd Henk bij de bank ontslagen en kwam hij in de WIA waar zijn arbeidsvermogen op 25% werd gesteld.

HENK & ADELHEID

TIMELINE LEVENSLLOOPBEGELEIDING

JULI 2019

10 veranderdoelen
geformuleerd, waaronder:
Ontspanning vinden
Goede vader zijn
Sociaal netwerk uitbreiden
Ondersteuning bij gesprekken
met instanties en personen

JANUARI 2020

2 nieuwe veranderdoelen:
Communicatie via social
media duiden
Hulp inschakelen op sociaal,
financieel en praktisch vlak

MAART 2020

Henk ervaart minder stress door
deze vorm van begeleiding.
Daardoor behoudt hij zijn full
time baan én kan hij
(inhoudelijk) werken aan
veranderdoelen

APRIL 2019

Adelheid wordt officieel de
levensloopbegeleider van Henk

WINTER 2019

Aan nieuwe veranderdoelen
gewerkt, zoals:
Betrouwbaar klankbord vinden
Doelen stellen en uitvoeren

MAART 2020

Nieuwe veranderdoelen
toegevoegd:
Kennis autisme verbreden
Werken aan emotie-regulatie

Effecten

- Verbeterde zelfredzaamheid
- Verbeterd levensgeluk
- Meer inzicht in eigen emoties en behoeften
- Minder medicatiegebruik
- Voorkomen van arbeidsverzuim- en/of -uitval

Maatschappelijke winsten

- Voorkomen van extra zorgkosten
- Minder medicatiekosten
- Preventie arbeidsverzuim en/of -uitval

KOSTEN - BATEN

Om een (grobe) inschatting te kunnen maken van de mogelijke baten die door de inzet van levensloopbegeleiding zijn gegenereerd, hebben we de *doomsenario's* tegenover de daadwerkelijke ontwikkelingen geplaatst. Aan de hand van bestaande literatuur en online bronnen hebben we vervolgens geprobeerd om deze 'fictieve' effecten van de inzet van levensloopbegeleiding in harde euro's te kwantificeren (zie Tabel 1).

Maar het schatten van besparingen blijft koffiedikkijken. Andere omgevingsfactoren dan de levensloopbegeleiding zullen ook invloed hebben op het uitblijven van het doomsenario zonder dat deze expliciet in beeld zijn gekomen.

Daarom hebben we ervoor gekozen drie varianten van toerekening op te nemen. In de eerste wordt een optimistische toerekening gehanteerd wat ook blijkt uit de hoge percentages van kans en invloed. In de varianten daarna nemen deze percentages af en wordt de besparing navenant kleiner.

Voor het vaststellen van de toeschrijvingsvarianten hebben we de directbetrokkenen uit de casus (levensloopbegeleiders en naasten) gevraagd om een uitspraak te doen over de waarschijnlijkheid van deze doomsenario's (kolom 'Kans impact') en tevens in welke mate het uitblijven van de doomsenario's is toe te schrijven aan interventie door de levensloopbegeleider (kolom 'Invloed begeleider').

Een overzicht van de uiteindelijke besparingen is te vinden in Tabel 2. Daaruit blijkt dat de gemiddelde besparing per deelnemer door inzet van de levensloopbegeleider bij de optimistische toerekening uitkomst op iets meer dan € 76.000 per jaar, bij de meer behoudende toerekening op ruim € 51.000 per jaar, en de conservatieve toerekening op krap € 29.000,- gemiddeld per deelnemer per jaar. Voor elke geïnvesteerde euro levert dat een besparing van respectievelijk € 12, € 8, of € 4. In de conservatieve toerekening zou dit betekenen dat het aanbieden van levensloopbegeleiding aan 1000 mensen met autisme een besparing zou kunnen opleveren van 29 miljoen euro.

Tabel 1. Overzicht potentiële besparingen inzet levensloopbegeleiding bij 5 deelnemers aan de pilot

	Optimistische toerekening			Meer behoudende toerekening			Conservatieve toerekening			Feitelijke kosten	Bronnen
	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing		
DAVID											
Behandeling depressie	100%	100%	€ 5.700	75%	80%	€ 3.420	50%	60%	€ 1.710	€ 5.700	www.cz.nl
Beroep op bijstand	100%	100%	€ 16.900	85%	80%	€ 11.492	70%	60%	€ 7.098	€ 16.900	www.gemeente.nu
Niet afgeloste studieschuld (60.000 euro / 15 jaar)	100%	100%	€ 4.000	85%	80%	€ 2.720	70%	60%	€ 1.680	€ 4.000	-
Gedorven inkomsten directe belastingen en premies volksverzekeringen / inkomstenbelasting	100%	100%	€ 14.000	85%	80%	€ 9.520	70%	60%	€ 5.880	€ 14.000	www.rijksbegroting.nl
Inzet Levensloopbegeleider	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	-€ 6.500	
Totaal			€ 34.100			€ 20.652			€ 9.868	€ 34.100	
NINA											
Burn-out moeder (294 dagen (gemiddelde burn-out) x 250 euro)	100%	100%	€ 73.500	90%	80%	€ 52.920	75%	60%	€ 33.075	€ 73.500	www.arboned.nl
Opname opvang 3LVG (365 dagen x 227 euro)	100%	100%	€ 82.855	90%	80%	€ 59.656	75%	60%	€ 37.285	€ 82.855	www.nza.nl
Inzet Levensloopbegeleider	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	-€ 6.500	
Totaal			€ 149.855			€ 106.076			€ 63.860	€ 149.855	
RENATE											
Verslaafde dakloze 1/2 jaar	100%	100%	€ 29.000	75%	75%	€ 16.313	50%	50%	€ 7.250	€ 29.000	Bouman GGZ, 2009
TBS met dwangverpleging 1/2 jaar (€ 465 x 182)	100%	100%	€ 84.630	75%	75%	€ 47.604	50%	50%	€ 21.158	€ 84.630	www.tbsnederland.nl
Klinische intensieve behandeling 1/2 jaar (€ 284,49 x 182)	100%	100%	-€ 51.777	75%	75%	29.125	50%	50%	12.944	-€ 51.777	www.nza.nl
Inzet Levensloopbegeleider	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	-€ 6.500	
Totaal			€ 55.353			€ 28.292			€ 8.963	€ 55.353	

	Optimistische toerekening			Meer behoudende toerekening			Conservatieve toerekening			Feitelijke kosten	Bronnen
	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing	Kans imp	Invloed begeleider	Besparing		
BAS											
Scheiden	100%	100%	€ 16.900	80%	90%	€ 12.168	60%	75%	€ 7.605	€ 16.900	www.gemeente.nu
Begeleiding zwaar (10 uur per week)	100%	100%	€ 31.200	80%	90%	€ 22.464	60%	75%	€ 14.040	€ 31.200	www.officielebekendma kingen.nl
Leeg halen huis	100%	100%	€ 3.000	80%	90%	€ 2.160	60%	75%	€ 1.350	€ 3.000	www.frissekaters.nl
Begeleid wonen (52 per dag x 1/2 jaar)	90%	100%	€ 8.550	70%	90%	€ 5.985	50%	75%	€ 3.563	€ 9.500	www.vng.nl
Inzet Levensloopbegeleider	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	-€ 6.500	
Totaal			€ 53.150			€ 36.277			€ 20.058	€ 54.100	

HENK											
WW-uitkering (75% laatst verdiende loon)	100%	100%	€ 31.500	100%	75%	€ 23.625	100%	50%	€ 15.750	€ 31.500	
Gedorven inkomstenbelasting (38,2% x 25% x laatstverdiende loon)	100%	100%	€ 4.000	100%	75%	€ 3.000	100%	50%	€ 2.000	€ 4.000	https://jeugdzoekklacht en.wordpress.com/
Uithuisplaatsing kind	100%	100%	€ 60.000	100%	75%	€ 45.000	100%	50%	€ 30.000	€ 60.000	
Inzet Levensloopbegeleider	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	100%	100%	-€ 6.500	-€ 6.500	
Totaal			€ 89.000			€ 65.125			€ 41.250	€ 89.000	

Tabel 2. Overzicht mogelijke besparingen inzet levensloopbegeleiding per casus

	Optimistische toerekening	Meer behoudende toerekening	Conservatieve toerekening
David	€ 34.100	€ 20.652	€ 9.868
Nina	€ 149.855	€ 106.076	€ 63.860
Renate	€ 55.353	€ 28.292	€ 8.963
Bas	€ 53.150	€ 36.277	€ 20.058
Henk	€ 89.000	€ 65.125	€ 41.250
Gemiddeld per deelnemer	€ 76.292	€ 51.284	€ 28.800
ledere geïnvesteerde euro brengt ... op	€ 12	€ 8	€ 4