

Position paper– Ieder(in) en Per Saldo

Inbreng voor het rondetafelgesprek in de Tweede Kamer over toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis, op 8 april 2019 (Vaste Kamercommissie VWS)

Over welke jeugdigen gaat het?

In het wetsvoorstel 'toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis' staat dat jongeren beneden de 18 jaar met een psychische stoornis niet in aanmerking komen voor toegang tot de Wlz. Toch is er een groep jeugdigen met o.a. ernstige psychiatrische problematiek die blijvend behoefte heeft aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Het betreft hier een groep met een grillig beeld van stoornissen en beperkingen die niet langs de klassieke lijnen zijn te vatten¹. Aantallen om hoeveel kinderen het precies gaat zijn niet beschikbaar. Uit eigen onderzoek weten we dat de problemen bij jeugd met een Autisme Spectrum Stoornis in combinatie met andere stoornissen/beperkingen het meest prangend zijn². Het gaat hierbij om jongeren die levenslang en levensbreed zijn aangewezen op begeleiding, ondersteuning en vaak ook behandeling, omdat zij en hun gezinnen het zonder zorg en ondersteuning in deze samenleving niet kunnen redden.

De vragen die wij ons hebben gesteld zijn:

- Hoe kan het dat deze jeugd na de decentralisatie van zorg en ondersteuning naar het gemeentelijk sociaal domein in 2015-2016 en na aanscherping van de toegangscriteria van de vroegere AWBZ, nu de Wlz, geen passende zorg kan vinden?
- Hoe kunnen we voorkomen dat de problemen van deze groep jeugdigen, vanwege het uitblijven van passende zorg, verergert en wij de gevolgen daarvan zien in schooluitval, burn-out van ouders, toename van crisisplaatsingen, toename van dak- en thuisloosheid en toename van suïcide? Wat, waar en waarom gaat het mis?

Hoe was het vóór 2015 in de AWBZ en de Zvw?

Als we kijken naar het zorggebruik van de hierboven genoemde jeugd voor 2015 dan valt op dat al deze jeugd, in de thuissituatie, vaak naast hun behandeling (vanuit de Zvw), langdurig was geïndiceerd voor ondersteunende begeleiding en respijtzorg.

Zowel in de Zvw als in de AWBZ wist deze groep zich verzekerd van zorg en ondersteuning.

Hierdoor was er rust, konden zij naar wens en vermogen, met permanente begeleiding en ondersteuning in de dynamiek van het maatschappelijk leven worden opgenomen - én bleven zij zoveel mogelijk buiten de instellingen.

Een belangrijke bijkomstigheid was dat – voor een aanzienlijk deel van deze groep - met behulp van het persoonsgebonden budget (pgb) de benodigde ondersteuning binnen en door het gezin zelf op maat kon worden vormgegeven. Zo kon iedereen het langer volhouden en was er ook aandacht

¹ HHM, dec. 2018, Jeugdigen met GGZ-problematiek en een blijvende behoefte aan verblijf

² <https://iederin.nl/nieuws/18280/zwartboek--kinderen-met-langdurige-beperking--dakloos--in-de-jeugdwet/>

voor de andere kinderen binnen het gezin. Als de draagkracht van mantelzorg werd overschreden, was er een mogelijkheid van respijtzorg waarbij het kind met de beperkingen regelmatig kon gaan logeren. Het kind kon dan ook andere vaardigheden aanleren en het gezin kon even tot rust komen.

Sinds de decentralisatie zijn de toegangscriteria van de Wet Langdurige zorg (Wlz) zwaar aangescherpt. Het gevolg hiervan is dat de jeugd met langdurige GGZ-problematiek voor begeleiding en respijtzorg nu is aangewezen op een voorziening in de Jeugdwet.

Hoe is het in de Jeugdwet?

De invoering van de Jeugdwet bij gemeenten ging gepaard met een flinke budgetkorting verspreid over meerdere jaren. Bovendien was er in de voorliggende periode ook al flink bezuinigd op de jeugd-GGZ. We zien het volgende gebeuren. Het 'normatieve karakter' van de Jeugdwet steekt vooral in op lichtere vormen van zorg (ontzorgen, demedicaliseren). Door het gebrek aan expertise³ worden bij de toegang onvoldoende en/of onjuiste afwegingen gemaakt en bij de inkoop worden voor deze groep noodzakelijke zorgvormen niet of onvoldoende ingekocht. Het resultaat: niet passende zorg en een gat in het zorgaanbod. Hierbij valt op dat met name de hierboven beschreven ondersteuning, begeleiding en respijtzorg (zoals die bestonden onder de AWBZ) zijn verdwenen.

Momenteel zien we bij jeugd met o.a. ernstige psychische stoornissen en hun gezinnen een voortdurende worsteling om het met elkaar vol te houden omdat zij steeds minder momenten hebben waarop zij even vrij zijn van zorg. Gezien het karakter van de Jeugdwet is het de bedoeling dat kinderen 'participeren' en dat wordt ingezet op 'behandeling die leidt tot herstel'. Het gaat hier echter om een groep die met een levenslange stoornis/beperking te maken heeft. Een voortdurend streven naar 'herstel' alsof het om iets tijdelijks gaat, levert extra belasting en door de chronische overvraging op termijn ook grote schade op voor deze kinderen. Zorg wordt hier namelijk ook ingezet om te stabiliseren of achteruitgang te voorkomen. Er zal herkenning en erkenning moeten komen voor jeugd met langdurige beperkingen. Binnen een Jeugdwet waarin de focus ligt op ontzorgen, demedicaliseren en normaliseren, kan deze groep jeugd met langdurige beperkingen en hun gezinnen onvoldoende passend worden geholpen. Bovendien staat de strijd die zij moeten voeren om überhaupt zorg te krijgen ook nog eens haaks op de rust en stabiliteit die zij eigenlijk nodig hebben.

Ook de continue verwijzing naar eigen kracht, helpt deze gezinnen niet om het vol te houden. Daarnaast zijn het ook de bureaucratie en de steeds terugkerende bewijslast waardoor de druk in deze gezinnen verder oploopt. Dit wordt bijvoorbeeld zichtbaar bij het veelvuldig moeten aanvragen van een verlenging van de indicatie (soms 1 x per 3 maanden), waarbij die bewijslast elke keer opnieuw bij het gezin ligt. Dit alles maakt dat we in toenemende mate zien dat deze jeugdigen en hun gezinnen uitgeput raken.

Wat zien we nu gebeuren?

³ <https://iederin.nl/nieuws/18280/zwartboek--kinderen-met-langdurige-beperking--dakloos--in-de-jeugdwet/>

Wij zien momenteel dat deze jeugdigen en hun ouders toevlucht proberen te zoeken bij de Wlz want de Wlz geeft hen rust, omdat ze daar verzekerd zijn van zorg, omdat er langdurende indicaties kunnen worden afgegeven met minder bureaucratie en omdat er in de Wlz niet wordt getoetst op participeren. De Wlz is echter geen wet voor jeugdigen die midden in het leven staan. De wet is statisch en niet gericht op ontwikkeling of meedoen in de samenleving. Bovendien heeft de Wlz alleen aandacht voor het individu die de indicatie draagt en is die niet gericht op de context van het hele gezin. Dat is nadelig voor het gezin omdat het juist bij gezinnen met kinderen met een psychische aandoening van enorm belang is dat het hele gezinssysteem wordt versterkt o.a door middel van systeemtherapie en trainingen voor broers en zussen (brussencursus of -therapie). Zo leert het hele gezin om te gaan met de beperking en hoe te handelen om escalatie van de problematiek te voorkomen.

Ieder(in) en Per Saldo zien het opnemen van jeugd met langdurige psychische stoornissen in de Wlz voor het merendeel als een second best oplossing omdat men er binnen de Jeugdwet niet in slaagt aan deze jeugd een adequate omgeving te bieden.

Ontmoediging van jeugdhulp vanuit een pgb

Wat we tegelijkertijd ook zien is een enorme afname van het aantal pgb's in de Jeugdwet; sinds de decentralisatie met ruim 40%. Daarnaast nemen de signalen toe over afwijzingen van jeugdhulpaanvragen waarbij hulpvragers voor een pgb kiezen. Dit terwijl het pgb als financieringsvorm juist essentieel bleek voor passende zorg aan deze groep binnen de AWBZ. Hulpvragen ontstaan vaak op de meest onlogische niet-planbare momenten.

Voor mensen met een psychische aandoening is het van essentieel belang dat er een vaste hulpverlener is, waarmee een goede klik is. Ouders blijken vaak de meest vertrouwde en deskundige (opgeleide) hulpverlener op deze niet geplande momenten. Het betreft hier echter dan wel bovengebruikelijke hulp, die de gewone opvoedtaken te boven gaat, soms een grillig verloop heeft en niet aan uren is te binden. Het pgb is een prima instrument gebleken om deze niet te plannen hulp in te kunnen zetten. Die flexibele inzet is belangrijk. Ook bij de eerdergenoemde logeeropvang (respijtzorg) is deze flexibele inzet van een vertrouwde en kundige persoon waar een klik mee is, van belang. Momenteel is deze vorm van respijtzorg geheel wegbezuinigd. Doordat gezinnen het niet meer volhouden en zorgsituaties escaleren neemt het beroep op de gespecialiseerde jeugdzorg toe.

Het gaat om de garantie 24/7 ondersteunend aanwezig te zijn

De groep jeugdigen met o.a. psychiatrische problematiek die blijvend behoefte heeft aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid bestaat werkelijk. Dat hebben we geconstateerd in de expertsessie over Jeugd GGZ in de Wlz, van 7 november 2018⁴.

Ook is in deze sessie geconstateerd dat voor deze jeugd en hun gezinnen een 'omgevingsprothese' noodzakelijk is. Hiermee wordt bedoeld een omgeving waarbinnen de jeugdige- met zijn/haar specifieke en blijvende beperkingen- optimaal kan functioneren. Als de jeugd met langdurige psychische problemen, waarvan de vele kenmerken zijn benoemd in de uitkomsten van de expertsessie, ernstig beschadigd is geraakt door ervaringen in het verleden, kan het vinden van de

⁴ HHM, dec. 2018, Jeugdigen met GGZ-problematiek en een blijvende behoefte aan verblijf

juiste omgangsvorm en het vinden van de formule voor herstel van zelfvertrouwen een langdurig of zelfs levenslang proces zijn.

Dit vraagt om deskundige goed opgeleide begeleiders, die kennis hebben over alle genoemde kenmerken van deze jeugd, met name als er sprake is van een IQ waarbij de taalvaardigheden niet passen bij het praktisch/ruimtelijk inzicht of omgekeerd, het zogenaamde disharmonische profiel⁵. Het gaat erom dan te kunnen aansluiten bij het sociaal en emotionele niveau van de jeugdige, richting te kunnen geven en 24/7 ondersteunend aanwezig te zijn daar waar dat nodig is. Het liefst in de thuissituatie van de jeugdige. Dit aanbod ontbreekt momenteel in de Jeugdwet maar ook in de Wlz.

Eén toegang met de benodigde expertise

Om ervoor te zorgen dat deze jeugdigen en hun gezinnen goede zorg krijgen, achten wij het noodzakelijk dat zij voor zorg en ondersteuning worden geïndiceerd op een plek die hierop is toegesneden. Dit betekent één toegang met de benodigde expertise die samen met kind/jongere en hun gezinnen afweegt wat in hun situatie het beste is om te doen. Hieraan werkt ook actielijn 1 van het Actieprogramma Zorg voor de Jeugd, waarbij zowel Ieder(in) als Per Saldo zeer actief zijn aangesloten. Zolang deze heldere toegang er niet is en de voor deze jeugd benodigde 'omgevingsprothese' binnen de Jeugdwet niet gecreëerd kan worden, is deze discussie een eindeloos proces. Wij zien ons dan genoodzaakt om vanwege dit ontbreken van 'de juiste zorg op de juiste plaats', te kiezen voor het niet verder beschadigen van deze jeugdigen en hun gezinnen. Deze stelling zou pleiten voor een Wlz indicatie. Het dilemma is echter dat dit tegelijkertijd betekent dat ze hun kans op enige ontwikkeling verder wel kunnen vergeten.

Beantwoording van de vraag

Gezien de hiervoor beschreven dilemma's met zowel de Jeugdwet als met de Wlz, vinden Ieder(in) en Per Saldo dat de keuze voor een wettelijke regeling voor de jeugd met langdurige psychische stoornissen moet worden gemaakt op grond van professionele afwegingen in nauwe afstemming met de betrokken jeugdigen en hun ouders. Het kan zijn dat de Wlz als *first best* oplossing dan aan de orde is. Dit moet dan ook mogelijk worden gemaakt.

Daarom vinden wij dat jeugdigen met een langdurige psychische stoornis niet moeten worden uitgesloten van toegang tot de Wlz. Wij vinden dat zo'n besluit niet kan worden opgehangen aan leeftijd, maar dat dit de uitkomst moet zijn van een nadrukkelijk streven naar maatwerk. Dit is urgent en actueel: de meest kwetsbare groepen moeten zich verzekerd weten van zorg. Verergering van hun problemen moet worden voorkomen!

⁵ <https://www.jmouders.nl/disharmonisch-intelligentieprofiel/>