

Jeugdigen met GGZ-problematiek en een blijvende behoefte aan verblijf

Deze notitie beschrijft de uitkomsten van een expertmeeting die heeft plaatsgevonden over jeugdigen met GGZ-problematiek die blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in nabijheid. Het geeft een beeld van de kenmerken van deze kwetsbare jeugdigen en de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben.

1. Achtergrond

In het wetsvoorstel 'Toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis' staat dat jongeren (18-) met een psychische stoornis niet in aanmerking komen voor toegang tot de Wlz. Voor deze jongeren blijven gemeenten vanuit de Jeugdwet verantwoordelijk voor passende zorg en ondersteuning. Tijdens het Algemeen Overleg met de Tweede Kamer van 5 juli 2018 over dit wetsvoorstel zijn door diverse Kamerleden vragen gesteld over het uitsluiten van jeugdigen met een psychische stoornis. De Staatssecretaris heeft toegezegd een expertmeeting te organiseren en de Kamer in de aanloop naar de wetsbehandeling te informeren over de uitkomsten.

2. Expertmeeting

Op 7 november 2018 heeft een expertmeeting plaatsgevonden met een breed gezelschap van personen die ervaring hebben met jeugdigen met psychiatrische problematiek die blijvend behoefte hebben aan verblijf. Het betrof onder meer vertegenwoordigers van jeugdigen en ouders, professionals, beleidsverantwoordelijken en financiers. Tijdens de bijeenkomst is een toelichting gegeven op de wettelijke kaders (Wlz en Jeugdwet). Vervolgens hebben deze experts aan de hand van casuïstiek kenmerken van jeugdigen die het betreft in kaart gebracht. Aansluitend is doorgesproken over aandachtspunten die van belang zijn bij het invulling geven van de zorg en ondersteuning voor deze jeugdigen. De bijeenkomst werd gekenmerkt door een goede inhoudelijke discussie in een open sfeer. Een overzicht van de deelnemers is opgenomen in bijlage 1.

3. Kenmerken GGZ-jeugdigen met blijvende behoefte aan verblijf

Aan de hand van casuïstiek hebben de experts ervaringen uitgewisseld over jeugdigen met psychiatrische problematiek die blijvend behoefte hebben aan een vorm van toezicht of zorg in nabijheid. Uit deze bespreking werd duidelijk dat deze groep niet is te duiden aan de hand van bepaalde psychische stoornissen. Kenmerkend voor deze groep is dat jeugdigen op diverse gebieden behoefte hebben aan ondersteuning. De experts hebben aangegeven dat de volgende kenmerken bij deze jeugdigen aan de orde zijn:

- De jeugdigen hebben vrijwel allemaal een lange geschiedenis van 'mislukkingen' achter de rug: ze zijn bijvoorbeeld van diverse scholen gestuurd (inclusief scholen voor speciaal onderwijs), hebben contacten gehad met verschillende hulpverleners in het

ambulante circuit en/of zijn opgenomen geweest op diverse crisis-, observatie- en behandelplekken in de (gesloten) jeugdzorg of de GGZ.

- Er is een psychiatrische component. Veel van deze jeugdigen hebben wisselende of meerdere diagnoses gehad, zoals ASS, AD(H)D, ODD, OCD, schizofrenie, angst-, paniek-, hechtings-, trauma-gerelateerde- of persoonlijkheidsstoornissen. Maar dit is niet het enige.
- De problematiek is meervoudig.
- De problematiek is blijvend.
- De problematiek interfereert, vaak versterken de diverse problematieken elkaar.
- De problematiek heeft effect op meerdere functieniveaus.
- De problematiek heeft effect op meerdere levensdomeinen.
- De problematiek komt voor in alle levensfasen.
- De jeugdige heeft een disharmonisch profiel. Binnen de cognitieve ontwikkeling is vaak sprake van een groot verschil tussen het verbale en performale intelligentieniveau en daarnaast blijft de ontwikkeling van een aantal vaardigheden (ver) achter bij het intelligentieniveau. Met name het sociaal-emotionele niveau blijft achter en ontstijgt vaak niet (en zeker niet in tijden van stress) dat van een jong kind. De jeugdige is daardoor bijvoorbeeld niet in staat zaken vanuit het perspectief van anderen te zien en overziet niet de consequenties van zijn daden in een breder verband. Doordat de jeugdige meestal op het verwachte niveau van functioneren wordt aangesproken (namelijk het niveau dat op basis van hun ogenschijnlijke intelligentie wordt verondersteld), wordt de jeugdige voortdurend overvraagd en overschat. Dit kan op zich weer leiden tot toenemende stress en uiteindelijk tot depressies, psychosen en allerlei problematisch gedrag.
- De jeugdige heeft behoefte aan én begeleiding én behandeling van meerdere hulpverleners uit meerdere echelons.
- Een 'omgevingsprothese' is noodzakelijk om terugval te voorkomen. Een omgeving waarbinnen de jeugdige - met zijn/haar specifieke en blijvende beperkingen - optimaal kan functioneren. Op deze manier kan de jeugdige voldoende (zelf)vertrouwen opbouwen om zich weer verder te ontwikkelen. Als de jeugdige ernstig beschadigd is geraakt door zijn ervaringen in het verleden, kan dat een langdurig proces zijn. Dit betekent bewust bekwame begeleiders die kennis hebben over het disharmonische profiel, aan kunnen sluiten bij het sociaal en emotionele niveau van de jeugdige, richting kunnen geven en ondersteunend aanwezig zijn. Een omgeving waarin behandeling zo nodig op- en afgeschaald kan worden en het liefste geïntegreerd is in het dagelijkse leven. Het vraagt begeleiders die oog hebben voor de vraag achter het gedrag en daarop kunnen reflecteren net als op hun eigen rol hierin.

De experts concluderen daarmee dat de groep jeugdigen met psychiatrische problematiek die blijvend behoefte heeft aan verblijf daadwerkelijk bestaat, maar lastig is te vatten langs de klassieke lijnen van stoornissen, beperkingen en grondslagen. Daarbij kan sprake zijn van beperkte mogelijkheden van het steunsysteem, omdat het steunsysteem beperkt aanwezig is, beperkte mogelijkheden heeft of uitgeput is. Opgemerkt is dat de jeugdigen (en ouders) die het betreft (daardoor) vaak te maken hebben met langdurige processen van

vaststellen wat er aan de hand is, waarbij (verschillende) diagnoses worden gesteld en (verschillende) hulpverleningstrajecten worden opgestart die (deels) mislukken.

4. Ondersteuning GGZ-jeugdigen met blijvende behoefte aan verblijf

Vervolgens is met de aanwezigen gesproken over de zorg- en ondersteuningsbehoeften van deze jeugdigen. Hieruit werd duidelijk dat hierbij de volgende drie aspecten van essentieel belang zijn: deskundigheid, samenwerking en continuïteit.

4.1 Deskundigheid

Voor deze groep jeugdigen is het van belang dat op diverse momenten in het proces de juiste deskundigheid aanwezig is om de jeugdige de goede zorg en ondersteuning te kunnen leveren. Dit begint bij het aanvragen van een indicatie of het voortzetten van zorg. Veel van deze jeugdigen krijgen te maken met diverse professionals. Vaak begint het met contacten met de huisarts waarna de jeugdige vervolgens met andere professionals en instanties te maken krijgt zoals het wijkteam. Op al deze momenten is het van belang dat de professional beschikt over de juiste deskundigheid om de situatie van de jeugdige (en het gezin) goed te kunnen beoordelen. Dat de meervoudige problematiek wordt erkend en breed wordt gekeken naar mogelijke oplossingen.

Ook op het gebied van het leveren van zorg, ondersteuning en behandeling is de juiste deskundigheid noodzakelijk. Deskundigheid in de vorm dat men weet welke ondersteuning bij welke jeugdige passend is en men oog heeft voor de context waarin de jeugdige zich bevindt. Maatwerk is zeer belangrijk. Het is van belang dat niet vanuit het bestaande aanbod, maar vanuit de vraag van de jeugdige zorg en ondersteuning wordt geboden. Dit vraagt om innovatieve vormen van zorg en in bepaalde situaties om de inzet van specifieke deskundigheid over bepaalde behandelvormen.

4.2 Samenwerking

Voor het realiseren van passende zorg is samenwerking tussen zorgaanbieders en met toegangsorganisaties en –medewerkers essentieel. Op deze manier is het mogelijk om de diversiteit aan deskundigheid waar deze groep jeugdigen om vraagt bij elkaar te brengen. Dit is van belang omdat de benodigde uitgebreide expertise niet altijd aanwezig is bij alle individuele medewerkers. Niet bedoeld wordt 'wie gaat het doen', maar samen zoeken naar wat deze jeugdige nodig heeft en hoe dit het beste vorm gegeven kan worden. Het betreft dan samenwerking op regioniveau. Door hier ook de financiers bij te betrekken kan worden gekeken naar oplossingen die over de stelsels heen gaan. Door samenwerking kan ook inhoud worden gegeven aan vertrouwen en betrokkenheid: met elkaar ervoor zorgen, dat deze jeugdigen adequate zorg en ondersteuning ontvangen.

4.3 Continuïteit

Door de meervoudige problematiek is geen sprake van een stabiele ondersteuningsvraag. De behoefte aan ondersteuning kan een periode relatief klein zijn, maar door een kleine

verandering in omstandigheden tot grote escalaties leiden. Voor deze jeugdigen is het van belang dat zoveel mogelijk sprake is van rust. Rust in de vorm van een stabiele omgeving, maar ook rust in de vorm van garantie op zorg voor een langere periode. Voor deze jeugdigen is het van belang dat de zorg op elk moment kan worden op- of afgeschaald, afhankelijk van de behoefte van de jeugdige.

5. Invloed van wet- en regelgeving

Tijdens de expertbijeenkomst is ook kort stil gestaan bij de mogelijkheden die de Wlz en de Jeugdwet voor deze groep cliënten kunnen bieden. Daarbij is als belangrijk verschil naar voren dat gemeenten in de Jeugdwet beschikkingen afgeven voor een beperkte duur af (soms voor slechts 3 maanden) terwijl een CIZ-indicatie voor de Wlz voor het leven geldt. Indien binnen de Jeugdwet ook beschikkingen voor meerdere jaren (of tot 18 jaar) worden afgegeven kan rust worden gecreëerd (er zijn wel gemeenten die beschikkingen voor meerdere jaren afgeven). Opgemerkt wordt dat het beleid van gemeenten elke vier jaar door de verkiezingen kan veranderen.

Daarnaast bestaat het verschil dat de Jeugdwet een voorziening aanbiedt en de Wlz het recht op zorg geeft. Binnen de Jeugdwet is het wel mogelijk ondersteuning te bieden aan het totale cliëntensysteem, terwijl Wlz-zorg alleen kan worden geboden aan de geïndiceerde cliënt.

Vervolgens is de ervaring dat het binnen de Wlz beter mogelijk is om vanuit de cliënt een integraal zorgarrangement op maat samen te stellen. Binnen het geïndiceerde zorgprofiel kan de zorgaanbieder met de cliënt tot zorg op maat komen. Vanuit de Jeugdwet is de ervaring, dat men met behulp van gecontracteerde producten tot een arrangement moet komen (ook hierbij is aangegeven, dat er wel gemeenten zijn die zorgaanbieders hebben gevraagd om gezamenlijk voor deze groep jeugdigen arrangementen op maat samen te stellen). Daarnaast is de ervaring dat het toekennen van een PGB binnen de Jeugdwet steeds moeizamer verloopt.

Tevens is opgemerkt, dat het 'normatieve karakter' van de Jeugdwet om (eerst) in te steken op lichte zorg (ontzorgen, demedicaliseren, inzet eigen kracht en eigen netwerk) niet passend is bij deze groep jeugdigen. Het kan soms juist veel effectiever zijn om (eerst) veel zorg- en ondersteuning in te zetten (en later minder).

Tot slot is aangegeven dat voor deze jeugdigen specifieke aandacht moet zijn als ze 18 jaar worden. Als de jeugdige niet goed wordt begeleid bestaat het risico dat alles afbreekt wat is opgebouwd als de ondersteuning vanuit de Jeugdwet stopt. Er zijn goede ervaringen met coaches die de overgang naar volwassenheid en volwassenzorg kunnen begeleiden, zoals de Transitiecoach LVB. Daarnaast dient de leeftijdsgrens niet belemmerend te zijn waardoor jeugdigen kort voor hun 18^e levensjaar geen toegang kunnen krijgen tot een Wlz-verblijfsvoorziening terwijl die wel het best passend is. Tevens is afstemming met andere wet- en regelgeving in het kader van bijvoorbeeld de Wajong en het UWV cruciaal, bijvoorbeeld om te voorkomen dat de jeugdigen in financiële problemen komen.

Bijlage 1 Overzicht deelnemers expertmeeting

Organisatie	Naam
Bascule	Arne Popma
Pluryl	Paul Jochems
Pluryl	Alfred Kip
Pluryl	Nikky Meeuwsen
Cordaan	Jannelien Wieland
NIP	Wilma Lozowski
Gemeente Den Haag	Patty Wijnen
Uw Ouder platform	Nely Sieffers
CCE	Dorothe van Kempen
Menzis	Alie Heirman
GGZ-Nederland	Gerard van Unen
Mind	Jelke Martina-Doodkorte
Per Saldo	Jacqueline Gomes
Ieder(in)	Illya Soffer
VNG	Juriaan Vrind
VWS	Jenny Bosma
VWS	Jolanda Klarenbeek
Bureau HHM	Patrick Jansen
Bureau HHM	Albertus Laan
Bureau HHM	Stacey Hulst