

De GGZ en de Wet Langdurige Zorg

Aan: Ministerie van VWS, directie Langdurige Zorg

Van: MIND en Ypsilon

Datum: 15 februari 2017

Waar voorheen de AWBZ hierin voorzag, is bij de stelselherziening van de financiering van de zorg niet voorzien in duurzame financiering bij langdurige psychische ziekte. Het Kabinet heeft samen met de Kamer ingezien dat dit een grote omissie is en besloten om toegang en gebruik van duurzame financiering via de WLZ voor deze doelgroep mogelijk te gaan maken op basis van nieuwe wetgeving.

Ypsilon en MIND ijverden al voor de stelselherziening in 2015 voor openstelling van de WLZ voor de GGZ-doelgroep, kregen dus gehoor bij de Tweede Kamer, maar hebben sindsdien vergeefs gewacht op passende actie door de bewindslieden van VWS. Nu nieuwe wetgeving tot stand gebracht gaat worden willen we aangeven waarom en wanneer bij langdurig psychische ziekte duurzame financiering via de WLZ nodig is.

Overwegingen

1. De groep ernstig zieke mensen waar het hier om gaat kent meestal een zeer wisselvallig herstelbeeld dat zich slecht laat voorspellen. Bij sommige ziektebeelden, bijvoorbeeld autisme, is het verloop beter te voorspellen, maar ook dan blijft het mede-afhankelijk van omgevingsfactoren hoe herstel en zelfredzaamheid zich ontwikkelen. Soms is sprake van onomkeerbare cognitieve schade, bijvoorbeeld als gevolg van veelvuldig middelengebruik.
2. Van een ernstige psychische aandoening (EPA) duurt herstel soms lang, vaak jaren. Zowel ambulante als klinische professionele zorg kunnen daarbij afwisselend van nut zijn, net als ondersteuning op alle levensgebieden.
3. Een grote groep patiënten met EPA heeft soms ernstige regieproblemen om weer grip op het eigen leven te krijgen. Daar is in sommige perioden ondersteuning met een wisselende intensiteit bij nodig, door professionals en naasten. Dit vergt maatwerk. Deze ondersteuning mag niet inhouden dat de verantwoordelijkheid over de regie over eigen leven en eigen herstel overgenomen wordt. Ervaring heeft geleerd dat dit soms ernstig vertragend werkt. De inzet moet zijn dat samen op basis van de herstelwensen van de patiënt actief gezocht wordt naar diens behoeften en mogelijkheden om te herstellen. Dáárbij moet worden aangesloten.
4. Herstel hoeft niet altijd te leiden tot (volledige) zelfredzaamheid. Bijvoorbeeld: als iemand weer een bepaalde rol in familieverband kan vervullen of als iemand weer een zingevende activiteit oppakt, dan heeft

dat grote betekenis. Maar diezelfde persoon is misschien (nog) niet in staat om dagelijks regie over zijn eigen leven te voeren.

5. Vanwege de veelal lange herstelduur is druk op concrete resultaten (uitstroom, stappen op de participatieladder) binnen vastgestelde termijnen vaak ongewenst. Herstel van een psychische aandoening laat zich niet dwingen. Sterker nog, dwang werkt contraproductief.
6. De mensen om wie het hier gaat zijn voor herstel zeer gebaat bij vertrouwen in de continuïteit van en in een integrale financiering, ongeacht de fase waarin zij zich bevinden. Schotten tussen zorgdomeinen, sectoren, voor geld verantwoordelijke overheden belemmeren continuïteit en integraliteit.
7. Omdat het al veel te lang duurt alvorens helderheid komt over de continuïteit in de financiering durft de hulpverlening vaak niet meer te bieden dan kortdurende zorgtrajecten die niet gaan om de kern van de problematiek. Dit vergroot de onzekerheid waar deze groep mee kampt enorm. De ziekte overkwam hen en heeft vaak daarbovenop nog catastrofale, zeer traumatiserende gevolgen, vanwege de niet aansluitende, gefragmenteerde zorg. Het gevolg is dat velen het vertrouwen in de zorg verliezen of er zelfs voor kiezen om dan maar géén zorg meer te vragen en vervolgens te worden bestempeld als zorgwekkende zorgmijder.
8. De mensen om wie het gaat hebben baat bij professionele, menslievende zorg én bij informele en alternatieve zorg, zorg- en herstelvoorzieningen, onderwijs, een eigen woning, werk en een zingevend sociaal verband. Inzet van ervaringsdeskundigheid baat hen in alle herstelfases zeer.
9. Zij hebben bovengemiddeld te maken met ernstige stigmatisering op alle levensgebieden, door personen en instanties, door de media, in de eigen leefomgeving, wat het persoonlijke herstel en het behoud van deelname aan de samenleving sterk onder druk zet.
10. Mede ingegeven door de aard van de ziekte hecht de groep vaak extra belang aan bescherming van de persoonlijke levenssfeer, bescherming van het medisch beroepsgeheim en bescherming van de eigen privacy. Voor het bevorderen van het herstel is het daarom noodzakelijk informatiedeling tussen instanties te beperken tot alleen het absoluut noodzakelijke, om geen extra bron van onnodige herstelondermijning te zijn.
11. Eenzaamheid is een van de grootste thema's in de psychiatrie, zeker bij deze groep. Ongecompliceerde, langdurige ondersteuning vanuit de samenleving is daarom een 'must'.

12. Op familie en naastbetrokkenen is de impact van de benodigde zorg en ondersteuning door de lange duur en het grillige verloop zeer groot. Onderzoek heeft dit aangetoond. De samenleving trekt nu eenzijdig een onevenwichtig grote wissel op aanwezige mantelzorgcapaciteit en inzetbaarheid, door voortdurend te hameren op eigen kracht en zelfredzaamheid. Als eigen kracht en zelfredzaamheid tekortschieten, komt het aan op de draagkracht van familie en naastbetrokkenen. Zij krijgen daarbij echter nauwelijks ondersteuning vanuit de samenleving met als mogelijke gevolgen overbelasting, verlies van werk, aantasting van het onderlinge familieverband, echtscheidingen en traumatisering van velen. Naast nog meer persoonlijk lijden jaagt dit de samenleving op nog hogere kosten.
13. Vaak blijft op de lange duur maar één naastbetrokkene het contact houden met de zieke, die door de ziekte bovendien vaak in een armoedeval terecht is gekomen. Deze levert als enige langdurig, betrouwbaar, met kennis van zaken en zorgzaam, soms levenslang mantelzorg, waar een aanvullend inkomen voor op zijn plaats is.

Voorwaarden voor organisatie en financiering langdurende ggz

- Langdurige garantie op continuïteit van zorg en ondersteuning voor mensen met een ernstige psychische aandoening, in de mate die nodig is voor behoud, dan wel herstel van volwaardig leven en deelname aan de samenleving;
- Duurzame financiële ondersteuning voor naastbetrokkenen die een substantiële bijdrage leveren aan de zorg en ondersteuning voor mensen met een ernstig psychische aandoening, zodat zij ruimte hebben om hun zorgtaken uit te kunnen oefenen
- Aard en intensiteit van zorg en ondersteuning bewegen mee met de behoefte van de cliënt (levensloopfunctie) Waar sprake is van schotten in financiering hebben cliënt en naastbetrokkenen daar zo weinig mogelijk last van (patiëntvolgende financiering)

Specifiek voor de Wlz:

- Variatie in de plaats waar Wlz-zorg geleverd kan worden: intramuraal, thuis, diverse vormen van woonzorg-combinaties
- Variatie in leveringsvormen met maximale keuzevrijheid ten aanzien van dagbesteding, eigen huisarts, enzovoort
- Oordeel van de triade (cliënt-familie-behandelaar) is zwaarwegend bij keuzes over wel of geen toegang Wlz
- Het criterium van blijvendheid wordt in realistisch perspectief gesteld. Er is sprake van blijvendheid als niet aannemelijk is dat een cliënt binnen afzienbare termijn blijvend zonder zorg en ondersteuning binnen een beschermende omgeving toe kan. Zekere voorspellingen over het ziekteverloop op zeer lange termijn zijn toch niet haalbaar.

- Het moet altijd mogelijk zijn om de Wlz weer te verlaten als de ontwikkeling van de zorgbehoefte daartoe aanleiding geeft. Andersom moet dan ook een mogelijkheid bestaan om zo nodig terug te keren in de Wlz. Ook dit zijn beslissingen waarbij het oordeel van de triade zwaarwegend is.