

Aan: de vaste Kamercommissie voor VWS
Postbus 20018
2500 AE Den Haag
E cie.vws@tweedekamer.nl

Datum: 29 november 2018
Kenmerk: 18-116
Onderwerp: Inbreng AO GGZ 6 december 2018
Contact: Mirjam Drost M 06 19973092; E mirjam.drost@wijzijnmind.nl

Aan de leden van de vaste Kamercommissie voor VWS,

Op 6 december a.s. heeft u een algemeen overleg met Staatssecretaris Blokhuis over de geestelijke gezondheidszorg (ggz). MIND stelt vast dat de ggz op een aantal essentiële punten nog steeds slecht functioneert en dat een aanzienlijke groep cliënten en naastbetrokkenen daaronder lijdt. In een bijlage hebben wij twee recente voorbeelden uitgewerkt die de ernst van de problemen in de ggz illustreren.

Lang wachten op resultaat van aanpak wachttijden

Al sinds de zomer van 2017 liggen er afspraken met de sector om de wachttijden in de ggz terug te dringen. De cijfers laten echter nog steeds geen verbetering zien, zo'n anderhalf jaar (!) na de eerste afspraken nemen de wachttijden zelfs nog iets toe! MIND vindt dit echt onacceptabel. De geloofwaardigheid van de aanpak wachttijden staat op het spel. Het valt niet langer uit te leggen aan de vele mensen die nog dagelijks extra psychisch lijden omdat zij niet de zorg krijgen die ze nodig hebben.

MIND ondersteunt nog altijd de afspraken die landelijke partijen gemaakt hebben in het Actieplan Wachttijden om de wachttijden terug te dringen. In die aanpak komen belangrijke elementen samen, zoals: primaire focus op regionale samenwerking; aandacht voor specifieke cliëntgroepen en complexe casuïstiek; betere wachttijdbegeleiding en meer inzet van ervaringsdeskundigheid.

Voor de uitvoering van die aanpak zijn MIND en alle mensen die op de wachtlijsten staan echter afhankelijk van organisaties die ook echt bereid zijn om samen te werken in de regio en die willen denken en handelen vanuit patiëntperspectief. Denk aan lokale ggz-instellingen, vrijgevestigde behandelaars, huisartsen en verzekeraars.

In verschillende regio's' gebeurt er nog veel te weinig en komen taskforces wachttijden niet of slechts zeer moeizaam tot stand omdat lokale of regionale organisaties geen medewerking verlenen.

Wil de aanpak wachttijden geloofwaardig blijven dan zullen de komende maanden concrete resultaten geboekt moeten worden:

- Een algemene kentering in de wachttijden: een trend naar steeds kortere wachttijden moet worden ingezet.
- Meer expertise en betere hulp aan het begin van het traject, zodat cliënten snel weten waar ze aan toe zijn en op het goede spoor worden gezet. De wachttijden voor aanmelding die nu nog massaal boven de treeknorm liggen moeten drastisch korter en de consultfunctie bij de huisarts moet beter vorm krijgen (betere triage en doorverwijzing).

- Standaard wachttijdbegeleiding (regelmatig contact met wachtenden) en indien gewenst overbruggingszorg.
- Juiste aanlevering wachttijdgegevens bij Vektis t.b.v. de website Kiezen in de GGz. Er zijn nog steeds instellingen met een groot werkgebied en vele locaties die slechts voor enkele AGB-codes wachttijdgegevens aanleveren.
- Tijdig bijcontracteren door zorgverzekeraars waar wachttijden ontstaan als gevolg van budgetplafonds. Het is de primaire opdracht van zorgverzekeraars om aan hun zorgplicht te voldoen. Het is daarom onacceptabel als zij aanbieders dwingen om nee te verkopen aan mensen die wachten op een behandeling.

MIND roept de Staatssecretaris en de landelijke partners in de vervolgaanpak wachttijden op om de druk op de ketel te houden. Zorgaanbieders mogen zich niet langer onttrekken aan regionale samenwerking en zorgverzekeraars mogen zich niet langer onttrekken aan hun zorgplicht.

Vraag:

Is de Staatssecretaris bereid om de Inspectie en NZa een aanwijzing te geven om daadwerkelijk handhavend op te treden als zorgaanbieders of zorgverzekeraars in gebreke blijven?

Complexe zorgvragen: samen verantwoordelijk of niemand verantwoordelijk

Uit de aanpak personen met verward gedrag en de aanpak wachttijden blijkt dat juist mensen met een complexe, zware zorgvraag in de ggz het slechtst geholpen worden. Zij moeten het langst wachten, worden vaak van het kastje naar de muur gestuurd en ontvangen uiteindelijk dikwijls nog geen passende zorg. Het is uitzonderlijk en veelzeggend dat drie gerenommeerde instituten op basis van eigen rapporten hierover een gezamenlijke noodkreet hebben laten horen (SCP, Nationale Ombudsman en Algemene Rekenkamer in Trouw, 17 oktober 2018).¹

Recent onderzoek naar complexe casuïstiek bij wachttijden (Significant en 2Unravel)² bevestigt het beeld:

- De ggz is vergaand gespecialiseerd en verzuild. Mensen met meervoudige problematiek passen niet binnen één hokje en vallen daarom snel buiten de boot.
- Door een eenzijdige focus op (medische) diagnose en behandeling is er te weinig aandacht voor de persoon als geheel en zijn of haar leefomstandigheden.
- Hulpverleners trekken zich terug op hun eigen deel van de zorg en nemen geen gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Bij MIND melden zich regelmatig cliënten met een complexe zorgvraag of familieleden die ten einde raad zijn. Goede hulp voor mensen met een complexe zorgvraag moet binnen het ggz-beleid meer prioriteit krijgen. MIND doet daarbij twee voorstellen:

- Versterking onafhankelijke cliëntondersteuning en casemanagement voor mensen met complexe ggz-problematiek. Dit is in lijn met de aanbeveling van onder meer het SCP en het schakelteam personen met verward gedrag. Het is ook in lijn met afspraken die met inbreng van het ministerie gemaakt zijn in de meerjarenagenda beschermd wonen en maatschappelijke opvang en de werkwijzer medisch noodzakelijk

¹ <https://www.trouw.nl/samenleving/vooral-de-kwetsbaarste-mensen-krijgen-niet-de-zorg-die-zij-nodig-hebben~a62174c1/>

² <https://1504005880.jimdo.com/actueel/onderzoek-significant-2unravel/>

verblijf. Tot nu toe komt de ggz-doelgroep echter nauwelijks terug in het programma cliëntondersteuning van minister De Jonge.

- Een sluitende casusaanpak in elke regio om te voorkómen dat mensen nog langer tussen wal en schip vallen. Regionale partijen moeten gezamenlijk afspraken maken over samenwerking en regie bij complexe casuïstiek. Als een cliënt toch nog dreigt vast te lopen in het systeem moet er een doorzettingsmacht zijn die een oplossing forceert in het belang van de cliënt. De regionale doorzettingsmacht is onderdeel van de aanpak wachttijden; het is ook al bepleit binnen de aanpak van personen met verward gedrag. Maar in de praktijk komt die doorzettingsmacht maar niet tot stand, terwijl de nood hoog is en veel schrijnende gevallen nu niet opgelost worden.

Vraag:

Kan de Staatssecretaris concrete toezeggingen doen op het gebied van cliëntondersteuning en regionale doorzettingsmacht?

Hoofdpijnenakkoord ggz aan zijden draadje?

Om de hiervoor genoemde problemen structureel aan te pakken dient de patiënt meer regie te krijgen. MIND wil een maatwerkfinanciering over de domeinen heen waarmee integrale hulp en continuïteit van zorg vanuit het vertrekpunt van de patiënt gerealiseerd kunnen worden. Het hoofdpijnenakkoord ggz biedt ruimte om hiermee te gaan experimenteren. Op dit moment lijkt het akkoord echter aan een zijden draadje te hangen. Naar verwachting zal de VNG het akkoord niet tekenen, wat ZN er waarschijnlijk ook toe zal brengen om zich minder actief op te stellen in de uitvoering van het akkoord. Dan zijn de schotten in de praktijk opnieuw sterker dan mooie bestuurlijke afspraken en duurt de patstelling tussen gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders voort. De patiënt is daar het slachtoffer van; hij valt in het gat dat de verantwoordelijke partijen samen laten vallen.

Vraag:

Wat doet de Staatssecretaris om partijen te binden aan de afspraken in het hoofdpijnenakkoord en om middels maatwerkfinanciering integrale zorg en ondersteuning dichterbij te brengen?

Beveiligde zorg: bij gevaar voor de samenleving en bij gevaar voor patiënt zelf

MIND ziet dat juist mensen met suïcidaliteit en mensen met zeer ernstige vormen van zelfbeschadiging of eetstoornissen, waarbij trauma vaak onderliggende problematiek is, geen passende zorg krijgen. Zij worden van het kastje naar de muur gestuurd en moeten soms eindeloos wachten op een behandeling. De overheid heeft zware druk uitgeoefend op de totstandkoming van de ketenveldnorm levensloopfunctie en beveiligde intensieve zorg. In deze veldnorm waaraan MIND intensief heeft meegewerkt, zijn afspraken gemaakt over zorg en ondersteuning voor mensen die vanwege hun psychische aandoening of verstandelijke beperking een gevaar voor hun omgeving kunnen vormen. MIND wil dat Staatssecretaris Blokhuis zich nu met dezelfde urgentie gaat inzetten voor integraliteit en continuïteit van zorg voor mensen die (primair) een gevaar voor zichzelf vormen. Dit moet onder meer leiden tot verbreding van de doelgroep van de ketenveldnorm, zoals eerder is aangekondigd en zoals ook bepleit is door het schakelteam personen met verward gedrag.

Vraag:

Wat kan en wil de Staatssecretaris vanuit zijn positie doen om de zorg voor mensen die een gevaar voor zichzelf vormen te verbeteren?

Dwang en Drang

De cijfers van Inspectie laten over 2017 een toename zien van het aantal meldingen over aanvang dwangbehandeling en middelen of maatregelen. Zo waren er in 2016 11.270 unieke meldingen en in 2018 12.370 unieke meldingen. Deze stijging zie je ook terug als je kijkt naar de meldingen van separatie. Hier kamen in 2016 650 meldingen over binnen bij de Inspectie en in 2017 730 meldingen. MIND maakt zich grote zorgen over deze stijging. Gedegen onderzoek doen naar de stijging en gericht tegenmaatregelen nemen is nu niet mogelijk omdat de aanlevering van de Argus data stil is komen te liggen. Volgens Staatssecretaris Blokhuis biedt de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, die in 2020 van kracht wordt, grondslag voor het publiceren van de gegevens. Ook lijkt volgens de Staatssecretaris de voorgenomen wijziging van de Gezondheidswet juridisch de aangewezen weg om de openbaarmaking te regelen. Deze wet biedt namelijk op de mogelijkheid om op grote schaal gegevens openbaar te maken, maar er zou wel een algemene maatregel van bestuur voor moeten worden geregeld.

Gezien de stijging vinden we echter ook dat er voor de korte termijn meer transparantie over dwang moet komen. Het leek erop dat Stichting HIC over 2017 onderzoek kon doen naar de mate en aard van dwang per instelling. Nu blijkt dat er toch veel weerstand bij aanbieders is om hierin te participeren. Wij hebben geen begrip voor de aanbieders die hierin nog steeds geen beweging maken, omdat er sinds 2012 geen goed onderzoek is gedaan. Gezien het feit dat VWS ook SUPRANET GGZ subsidieert waarin aanbieders gegevens aanleveren rondom suicide en dit wordt geanalyseerd, zou het ook mogelijk moeten zijn dit op een zelfde manier te organiseren voor gegevens en analyses rondom dwang. Bovendien laat de stijging van cijfers rondom dwang zien dat er meer urgentie nodig is om dit probleem aan te pakken.

Vragen:

- 1. Wat kan de Staatssecretaris doen om al op korte termijn (dus voor 2021) meer inzicht te krijgen op de stijging van dwangbehandeling en middelen of maatregelen.**
- 2. Voor de jeugdzorg heeft Minister De Jonge een algemeen verbod om te isoleren afgeroepen. We hebben eerder vastgesteld dat mensen opsluiten in de traditionele isoleercel geen goede zorg is en zelfs traumatisch is.
Er zijn voldoende alternatieven beschikbaar zoals de High Intensive Care afdelingen. Ziet de Staatssecretaris mogelijkheden om eenzelfde soort verbod af te roepen?**
- 3. De Staatssecretaris heeft tijdens de behandeling van de Wet Verplichte GGz in de Eerste Kamer toegezegd om ambassadeur te worden van de afname van dwang en drang.
Op welke wijze gaat de Staatssecretaris deze rol invullen?**

Wij wensen u een goed overleg toe op 6 december.

Met vriendelijke groet



Drs. M.J. ter Avest,
Directeur MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

BIJLAGE: twee casusbeschrijvingen

Maartje op zoek naar een goede behandeling voor haar eetstoornis

Begin 2017 meldt Maartje zich aan bij kliniek A voor een behandeling van haar eetstoornis. Na zes maanden wachttijd vinden drie intakegesprekken plaats, waarna een afwijzing volgt. Haar problematiek is te complex. Maartje krijgt in eerste instantie geen verder advies of verwijzing. Bij navraag wordt haar geadviseerd eerst te werken aan haar PTSS. Zij moet zelf op zoek gaan naar een geschikte behandeling hiervoor.

Maartje had voor 2017 al een geschiedenis in de ggz. Kliniek A heeft geen gebruik gemaakt van eerdere diagnostiek.

Maartje zoekt zelf contact met kliniek B voor een PTSS-behandeling. Ze wordt daar opgenomen voor een behandeling van zes weken. Tijdens de opname is er geen aandacht voor haar eetproblemen en neemt haar gewicht verder af. Pas op de laatste dag van de behandeling komt ter sprake welke vervolgzorg nodig is.

Na afronding van de PTSS-behandeling meldt Maartje zich opnieuw bij kliniek A. Daar moet haar situatie eerst overlegd worden. Maartje zoekt zelf vier of vijf keer contact. Na twee maanden is duidelijk dat ze vermoedelijk toch niet in aanmerking komt voor behandeling en dat ze beter iets anders kan gaan zoeken. De kliniek biedt zelf geen alternatief aan.

In de maanden die volgen maakt Maartje gebruik van een aantal alternatieve behandelingen, maar zonder het gewenste effect. Haar gezondheid verslechtert verder.

In de zomer van 2018 meldt Maartje zich aan bij instelling C. Na zes weken wachten krijgt zij een afwijzing. Het budgetplafond van de instelling bij haar zorgverzekeraar is bereikt voor dit jaar; bovendien acht men de reisafstand gezien haar fysieke toestand te belastend.

Maartje gaat terug naar de huisarts. Zij legt zelf drie instanties voor waarvoor ze een verwijzing wil. De huisarts meldt dat ze maar één verwijzing per keer kan schrijven.

In september 2018 meldt Maartje zich aan bij instelling D. Volgens de website van de instelling zou de wachttijd voor aanmelding zestien weken zijn; bij navraag blijkt dit veel korter te zijn (circa vier weken).

(Maartje is een fictieve naam)

Achtergrond

Een eetstoornis is vaak een uitingsvorm waarachter onderliggende problematiek schuilgaat. Comorbiditeit is eerder regel dan uitzondering. De combinatie met trauma komt vaak voor. Andersom uit traumaproblematiek zich dikwijls in andere psychische stoornissen (waaronder eetstoornis).

Patronen die veelvuldig terug keren bij cliënten met een complexe zorgvraag:

- Bij een verwijzing laat diagnostiek vaak lang op zich wachten. Bovendien wordt eerdere diagnostiek in veel gevallen niet gebruikt. Daardoor duurt het lang voordat duidelijk is of iemand wel op de goede plek zit.
- De zorg is zeer gespecialiseerd naar diagnose. Ook voor combinaties van stoornissen die regelmatig voorkomen is er vaak geen passend zorgaanbod

- Complexe problematiek wordt vaak gebruikt als contra-indicatie. Men durft het niet aan. Bij een afwijzing is er vaak geen advies voor een alternatief, laat staan een warme overdracht naar een andere behandelaar.
- Tijdens de wachttijd is er niet of nauwelijks contact met de cliënt. Deze krijgt geen begeleiding of overbruggingszorg om de wachtpriode goed door te komen. Tussentijdse verslechtering van de problematiek wordt ook niet gesignaleerd.
- Verschillende zorgverleners zitten op hun eigen eiland en communiceren niet of nauwelijks met elkaar.
- Zorgaanbieders bespreken veel te laat met de cliënt welke nazorg nodig is. Vervolgtrajecten, bijvoorbeeld een andere behandeling, worden veel te laat ingezet, met nieuwe wachttijden als gevolg.
- Budgetplafonds van zorgverzekeraars belemmeren nog steeds toegang tot zorg, ook in complexe gevallen met lange wachttijden

Paula: wachten op een behandeling voor een persoonlijkheidsstoornis

Paula komt in januari 2018 in de ziektewet met burn-out-klachten door werk en psychische klachten als gevolg van problemen in de relationele sfeer en financiële stressoren. Via de huisarts komt ze bij de POH en samen gaan zij op zoek naar passende zorg. Bij de huisarts zelf kan een intake worden gedaan voor basis-ggz. Hieruit blijkt dat specialistische ggz vanwege de complexiteit van haar problematiek noodzakelijk is. In de maanden die volgen doet Paula in totaal zeven intakes bij ggz-instellingen en vrijgevestigde behandelaars. Daarbij moet zij telkens nieuwe vragenlijsten invullen en wachten op intakegesprekken. Geen van de behandelaren kan haar helpen. Er wordt wel geconstateerd dat er sprake is van een persoonlijkheidsstoornis en dat een intensievere behandeling in de specialistische ggz aangewezen is. Toch kan niemand haar helpen: 'Je problematiek is te zwaar'; 'wij doen wel borderline, maar geen andere persoonlijkheidsstoornissen', 'onze wachtlijst is te lang, je kunt beter ergens anders naar toe'. Paula moet zelf veel uitzoeken, want de POH ziet door de bomen het bos ook niet meer.

In april krijgt Paula een verwijzing naar instelling X. Het is een instelling met veel specialismen, dus goede kans dat zij haar kunnen helpen. Na een intakegesprek en persoonlijkheidsonderzoek in mei volgt in juni een adviesgesprek. Voor behandeling van haar vermijdende persoonlijkheidsstoornis is het advies om schematherapie te volgen. Het is een groepstherapie en ze zal nog wel drie tot vier maanden moeten wachten tot ze aan de beurt is. Paula maakt duidelijk dat het echt niet goed met haar gaat; ook geeft ze aan dat een groepstherapie haar niet geschikt lijkt of dat zij meer individuele begeleiding daarnaast nodig heeft, omdat ze hier heel angstig voor is. Maar haar wordt duidelijk gemaakt dat er geen alternatief is of mogelijkheid tot extra individuele begeleiding. Er is ook geen overbruggingszorg tot de groepstherapie kan starten.

Voor Paula is deze nieuwe afwijzing de druppel die de emmer doet overlopen. Ze verliest de controle over zichzelf, gooit thuis eerst huisraad kapot en pakt dan kleren in een tas en rijdt weg in haar auto. Halverwege België komt ze pas enigszins tot bezinning. Haar vriend en moeder bellen met de behandelaar. Als zij vertellen dat Paula nu een gevaar voor zichzelf vormt, blijkt er toch een vorm van overbruggingszorg mogelijk te zijn. Paula kan een keer per week een gesprek krijgen in afwachting van de schematherapie. Bovendien start begin augustus een introductiegroep ter voorbereiding van de schematherapie

Begin september start Paula met de schematherapie. Waar zij bang voor was gebeurt. De groepstherapie roept zoveel op en is zo confronterend dat zij er na twee of drie keer mee stopt. Ook al heeft zij vanaf het begin haar probleem aan

de groepsleider/klinisch psycholoog genoemd, biedt deze haar geen individueel gesprek aan of andere begeleiding om toch deel te kunnen blijven nemen aan de groep.

In de hele periode van mei tot augustus heeft Paula geen duidelijk aanspreekpunt binnen instelling X. Adviesgesprek, introductiegroep en schematherapie vinden plaats op drie verschillende locaties. De instelling zit ook in een reorganisatie / inkrimping door bezuinigen en het is een komen en gaan van hulpverleners. Een echte overdracht tussen hulpverleners vindt niet plaats, er is alleen digitale communicatie.

Paula dient na het stoppen met de groep een officiële klacht in binnen instelling X over de gang van zaken. Drie weken na het indienen van de klacht krijgt ze vervolgens twee gesprekken met de groepsleider/klinisch psycholoog van instelling X. Nu blijkt dat er toch een alternatief is voor de schematherapie. Paula komt mogelijk in aanmerking voor individuele psychodynamische therapie. In november heeft ze twee intakegesprekken. Op 3 december zal zij horen of zij inderdaad voor deze therapie zal worden toegelaten. Zij zal dan tot februari 2019 moeten wachten voordat de therapie begint, ruim een jaar na het begin van haar zoektocht naar een passende behandeling. Het is nog niet duidelijk of instelling X haar ook overbruggingszorg zal aanbieden.

Patronen die veelvuldig terug keren bij lange wachttijden

- Verkeerde verwijzingen als gevolg van een verkeerde inschatting van de problematiek door de verwijzer en/of onvoldoende zicht op het aanbod in de regio. Cliënt staat vaak alleen in de zoektocht naar passende hulp.
- Gebrek aan communicatie tussen instellingen / vrijgevestigde behandelaren. Bij afwijzing van hulp geen verwijzing naar een alternatief. Wanneer wel doorverwezen wordt geen verificatie of de cliënt daar echt terecht kan.
- Gebrek aan communicatie tussen verschillende behandelaren binnen één instelling. Voor zover sprake is van communicatie is dit alleen digitaal. Geen duidelijk aanspreekpunt voor de cliënt.
- Geen aanbod voor begeleiding of overbruggingszorg tijdens wachttijd.
- Extra hulp komt pas tot stand nadat de situatie geëscaleerd is