

Verslag van 't Podium:

Over leven met langdurige zorg

d.d. 21 juni 2013

Op veel plaatsen in de langdurige ggz weten begeesterde werkers cliënten hun gevoel van eigenwaarde terug te geven. Nu de toekomst van de langdurige zorg beleidsmatig ter discussie staat is het van groot belang om inspirerende praktijken scherp in beeld te hebben, zodat zij de basis kunnen vormen voor de langdurige zorg nieuwe stijl. Dit was de aanleiding voor het Landelijk Platform GGz om op vrijdag 21 juni 2013 't Podium Over leven met langdurige zorg te organiseren. Dat dit onderwerp op grote belangstelling mocht rekenen was duidelijk: de opkomst was 95%.



Steven Makkink heet iedereen welkom

33 Goede voorbeelden

De werkgroep langdurend intramuraal verblijf van het Provinciaal Platform GGZ Utrecht presenteerde in oktober 2012 het boekwerk "33 Goede voorbeelden in het leven van mensen die langdurig in een ggz-instelling verblijven". De inzet was om duidelijk te maken dat de kwaliteit van bestaan voor iedereen verbeterd kan worden. Ook voor mensen die als 'uitbehandeld' worden bestempeld.

Gezien de aanwezige inhoudelijke expertise en intense betrokkenheid bij de doelgroep heeft het Landelijk Platform GGz de werkgroep uitgenodigd om het programma van 't Podium vorm en inhoud te geven. Ria Trinks, Gee de Wilde en Sjef Kemps hebben hier voluit werk van gemaakt. 't Podium kende ruim 95 betrokken deelnemers: cliënten, familieleden, hulpverleners, managers en beleidsmedewerkers. Zij werden meegenomen in een programma waarin de achtergrond werd geschetst van de ontwikkelingen in en rondom de langdurige zorg, concrete projecten werden gepresenteerd en gezamenlijk van gedachten werd gewisseld over de actuele en toekomstige uitdagingen.

Beleid en realiteit

De gespreksleider van de Podiumbijeenkomst, Gee de Wilde, memoreerde dat in Nederland reeds vanaf de jaren '80 de afbouw van bedden in de ggz inzet was van beleid. Eerst onder de noemer van 'deinstitutionalisering'; in de jaren '90 heette het 'extramuralisering', vanaf '00 'vermaatschappelijking' en vanaf '10 'ambulantisering'. Ondanks Multifunctionele eenheden (MFE's), Intensieve thuiszorg, FACT-teams, wijk- en buurtteams is de uiteindelijke uitkomst dat het aantal bedden van 30.000 toen, naar 40.000 nu is gestegen. Vastgesteld kan worden dat er klaarblijkelijk een sterke zuigkracht van de ggz uitgaat en dat het geen sinecure is voor de GGz om mensen met een achtergrond van langdurige (ernstige) psychische problemen de gelegenheid te bieden om zinvolle activiteiten te ontplooiën, om in de samenleving te participeren.

Investeer in de familie

De langdurige zorg wordt op dit moment herverkaveld. Vanuit het LPGGz wordt strijd geleverd om de 7x24-uurs zorg in de AWBZ te houden, om te voorkomen dat deze over gaat naar de ZVW, evenals de delen van de huidige AWBZ-zorg waar behandeling voorop staat. Langdurige zorg waar begeleiding centraal staat gaat naar de WMO. In het kader van deze beleidsmatige transitie is het vanzelfsprekend van het grootste belang dat de kwaliteit van de langdurige zorg, inclusief de verblijfszorg, geborgd is en blijft. Onder andere als gevolg van het ambulantiseringstreven zal de rol van naastbetrokkenen/familie van de cliënt in vele gevallen groter worden. Het is belangrijk om hen hierbij te ondersteunen en adequaat toe te rusten. Het gevaar van overbelasting is aanwezig!

Uitdagend, maar het kan wel!

Op 't Podium werden meerdere initiatieven en werkvormen gepresenteerd en besproken die een hoopvol perspectief bieden aan cliënten in de langdurende zorg. Gee de Wilde vertelde over het veranderingsproces dat zich bij Lentis in Zuid-Laren had voltrokken na de komst van een nieuwe psychiater. Een mix van nieuwbouw, drastische afbouw van medicatie en een verscheidenheid van werkprojecten zorgde er voor dat 80% van de cliënten overdag actief werden. Cliënten kregen weer een reden om op te staan en om 's avonds naar bed te gaan. Slaapmedicatie was amper meer nodig, het gebruik van dwangmaatregelen nam af evenals het aantal agressie-incidenten. Een andere inrichting van de zorg, een andere attitude van de hulpverleners, doet klaarblijkelijk wonderen. Het kan dus echt.

Triple c



Rob de Jong, divisiedirecteur Altrecht vertelt over Triple C

Herstel van het gewone leven met Triple C

Bij Altrecht werkt men op de afdeling Voortgezette Klinische Behandeling sinds 2012 met de Triple C-methodiek. Triple-(drievoudig)C staat voor: competentie, cliënt, coach. Het herstel van het gewone leven staat centraal m.b.t. zelfzorg, zorg voor de eigen omgeving, werk/scholing en vrije tijd. Voor elk gebied worden doelen opgesteld, die de cliënten met ondersteuning van de coach of begeleider vrijwel altijd halen. Door die succeservaringen voelen ze zich prettiger en vertonen ze minder probleemgedrag.

Beheersing is passé

Dick Oskam, de manager, sprak over een forse omwenteling voor de medewerkers. Velen zijn klassiek opgeleid, gericht op beheersing. Nu wordt meer aangesloten op de gezonde kanten van de cliënten, op het verder ontwikkelen van vaardigheden. Deze overgang was volgens Dick best ingewikkeld: "Het brengt je uit balans." De nieuwe werkwijze is gestoeld op een grote saamhorigheid van het personeel, een goede samenwerking, goed luisteren en het aangaan van een onvoorwaardelijke relatie met de cliënt, waarbij er ruimte is om fouten te mogen maken. "We worden dagelijks beter en slagen er steeds meer in om voor ieder probleem een oplossing te vinden", stelde Dick. Het gebruik van dwang, onder andere in de vorm van separaties, is afgenomen. Daarnaast zijn er ook alternatieven beschikbaar, zoals comfortrooms, om escalatie tegen te gaan.

Een belangrijk element voor de implementatie is de bij de Triple C – benadering behorende training. Van alle bij de afdeling betrokken disciplines en geledingen wordt verwacht dat zij deze scholing volgen. Naast de hulpverleners, betreft het hierbij ook de directeur en bijvoorbeeld de schoonmaker. De Triple C vergt een integrale benadering. Vooralsnog hebben de cliënten evenwel nog niet in de training geparticipeerd.

Ervaringsdeskundige gastheer

Co Huigen is als 63-jarige een nieuwe carrière gestart als ervaringsdeskundige gastheer op de afdeling. Op overtuigende wijze wist hij een concreet beeld te schetsen van de veranderde dagelijkse realiteit voor de cliënten en voor de medewerkers:

- De werkers staan niet tegenover de cliënten, maar naast hen.
- De werkers vullen niet op voorhand in wat er aan de hand is, maar vragen het de cliënt.
- Cliënten worden niet als cliënt gezien maar als mens.
- Er is veel aandacht voor de cliënten, veel aanbod. Als gastheer kan ik het niet alleen af en dat laat ik blijken. Cliënten voelen zich nuttig als ze me helpen.
- De kant en klare catering is passé; de AH toko staat centraal.
- Cliënten koken zelf en vervolgens eten ze als bouwvakkers.
- Nu wachten ze met eten als ze aanschuiven en wordt er gezamenlijk begonnen.
- Cliënten werken meer buitenshuis. Beloningen, hoe klein ook, vormen een extra stimulan.

Familie is in beeld

De naastbetrokkenen bij de cliënt zijn niet alleen belangrijk om meer zicht te krijgen op de voorgeschiedenis, de achtergrond van de cliënt. Zij maken ook een belangrijk onderdeel uit van het veelal beperkte sociale netwerk van de cliënt en kunnen en rol spelen bij het komen tot een betekenisvolle daginvulling. De afdeling participeert in de FIT- benadering (Familie In Triade) waarbij gezamenlijke afspraken worden gemaakt tussen cliënt, hulpverlener en familie.

Geld is geen probleem

Voorheen was het niet ongebruikelijk dat gelden die binnenkwamen voor langdurige zorg aan andere vormen van zorg en aan andere cliënten werden besteed. Bijvoorbeeld aan cliënten die meer (behandel-)perspectief zouden hebben. Rob de Jong, de divisiedirecteur, maakte duidelijk dat dit niet meer aan de orde is. Middelen die nu beschikbaar zijn voor de ZZP's (b.v. ZZP 5 - € 65.000,- , ZZP 7 - € 110.000,- op jaarbasis) worden ook echt uitsluitend voor deze cliënten ingezet. Daarnaast zijn sommige medewerkers erg ondernemend en creatief met het verwerven van extra gelden b.v. via sponsoring.

Coachende managementstijl is een vereiste

In het kader van de Triple C – benadering zijn hulpverleners gestopt met het voorschrijven aan cliënten wat zij moeten doen. Dit geeft ruimte voor verandering en op voorhand weet je niet wat er allemaal gaat gebeuren, wat de uitkomsten zullen zijn. Dat betekent voor de leidinggevenden, de directeur dat ook zij minder volgens oud stramien beheersmatig kunnen sturen. Voor hen geldt dat zij ruimte moeten laten aan de medewerkers, aan de teams en samen met hen onverwachtse uitdagingen/problemen het hoofd moeten bieden.

Is FACT klaar voor Triple C?

Sommige cliënten, die gewend zijn geraakt aan de Triple C – benadering, zullen begeleid gaan worden door de SBWU (de Utrechtse RIBW), door FACT-teams en/of andere organisaties/afdelingen. De actuele vraag voor de bevolgen Tripel C –werkers is of 'externen' op dit moment qua werkwijze in voldoende mate aansluiten op de Triple C –benadering. Wellicht dat hiervoor nog wel enig ambassadeurswerk voor verricht zal moeten worden.

DoeMaar



Links: Gee de Wilde, rechts Hugo en Tjeerd over DoeMaar!

DoeMaar! – gewoon doen

Hugo en Tjeerd zijn doeners. Ze houden niet van papier en ook het verzorgen van een presentatie over hun werk is niet hun favoriete bezigheid. Maar ze zijn trots op hun werk en zien het belang ervan. Dat heeft hen vermurwd om op 't Podium en plein public hun verhaal te doen. Hugo Venus is projectleider bij GGZ Centraal; locatie Zon en Schild en Tjeerd Semeijn is nu werkzaam bij GGZ Drenthe; locatie Duurzaam Verblijf Beilen. Ze hebben te maken met gedragsmatig lastige jongeren met psychiatrische stoornissen. Voor deze cliënten was weinig aandacht. Ze stonden om half elf op, gingen naar de stad om te blowen en zochten om drie uur 's nachts hun bed op. Het aktiviteitenaanbod lag in de sfeer van breien.

Je hebt iets om voor uit bed te komen

Zes jaar geleden is gestart met DoeMaar!; de naam is samen met de deelnemers gekozen. Een kraakpand op het terrein is gezamenlijk opgeknapt en is nu hun huisje, hun hangplek. De deelnemers zijn er trots op, de aantrekkingskracht ervan is groot. Om 9 uur 's ochtends worden de deelnemers bij de afdeling opgehaald, wordt er koffie gedronken en worden de plannen gesmeed. Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat er met het busje naar de kringloopwinkel wordt gereden om serviesgoed in te slaan. Structuur is belangrijk evenals het maken en nakomen van afspraken. En dan wel op een speelse manier, het contact is het allerbelangrijkste. Met de activiteiten wordt ingespeeld op de actualiteit, zoals b.v. Kerst en andere feestdagen. Als beloning voor de inzet zijn er kroketten en/of cola. "Door samen op te trekken krijg je echt een band met die jongens", verwoordt Hugo zijn ervaring. De deelnemers worden niet aangesproken op hun 'stempel', maar krijgen waardering voor hun inzet. Ze krijgen een andere dagstructuur, aangezien ze iets hebben wat de moeite waard is om voor uit bed te komen.

Hugo begeleidt nu in zijn eentje ongeveer 8 deelnemers per dagdeel en hij verzucht: "Met meer begeleiders kun je meer." De toekomst van DoeMaar! is, onder meer vanwege de wijzigingen in de ggz-financiering, allerm minst verzekerd; een punt van aandacht en van zorg.

Niet moeilijk doen

Tjeerd werkt in Beilen met zorgmijders met veelal een lange opnamegeschiedenis. Ze worden beschouwd als lastige patiënten en overal uitgekotst. Volgens Tjeerd hoeft het allemaal niet zo moeilijk. Het is een kwestie van lange adem, van het zoeken naar de mens en het omgekeerd organiseren van je aanbod. Eerst goed luisteren en dan pas met suggesties komen. "Vroeger werd het allemaal vanuit de bureaus bedacht; maar dat is gelukkig verleden tijd."

VOF De Loods: Porsches & psychiatrie



Gee de wilde (l) en Gerben Broekmaat (r) over VOF De Loods

De snelle verbinding tussen Porsche & Psychiatrie

Gerben Broekmaat heeft een achtergrond als psychiatrisch verpleegkundige, maar is nu ondernemer. Zijn bedrijf VOF De Loods te Den Dolder voert onderhoud uit aan Porsches en is na 2,5 jaar een bekende dealer in de regio. Hij werkt samen met zijn maat Djurre en het bedrijf heeft 22 werknemers. Niets bijzonders zou je denken. De werknemers zijn echter relatief stoere jongens, die onder andere zijn onder andere in Altrecht. Moeilijk te motiveren om in beweging te komen, maar voor het sleutelen aan Porsches komen ze hun bed wel uit. Zij ontvangen geen loon; om deze reden wordt extra aandacht besteed aan de secundaire arbeidsvoorwaarden: periodiek een barbecue, uitstapje naar het racecircuit, etc..

Komen is komen!

Er is geen sprake van vrijblijvendheid, het is immers een professioneel bedrijf. De opdrachten moeten worden uitgevoerd, de klant moet te vriend worden gehouden. Van de werknemers wordt simpelweg verwacht dat zij hun afspraken nakomen.

“Ik werk in een garage.”

Dit is een prettiger binnenkomer dan de mededeling dat je vanwege gedragsproblemen opgenomen bent in een psychiatrische instelling. “Ik moet me zo concentreren dat ik geen tijd heb om te malen”, is één van de vele positieve ervaringen die de werknemers bij De Loods hebben.

Een deel van de inkomsten haalt VOF De Loods nu nog uit de AWBZ, op basis van de vergoeding voor de dagbesteding. Bij de overheveling van delen van de AWBZ naar de WMO zal Gerben bij 10 gemeentes aan moeten kloppen voor financiering. De ondernemer ziet de uitdaging scherp, maar heeft het vertrouwen dat de snelle verbinding tussen Porsche en Psychiatrie zeker toekomstbestendig zal blijken te zijn.

FACT & familie



Henk Willem Klaassen (l) en Ineke van Wonderen (r) over FACT

Familie en FACT

Ineke van Wonderen heeft via de problemen van haar dertigjarige dochter inmiddels 20 jaar ervaring met de ggz. Pas met de komst van het FACT-team in Alkmaar (een ambulante team van hulpverleners) heeft zij voor het eerst het gevoel dat zij als familielid, als moeder, er voor de hulpverleners echt bij hoort. Ook haar man voelt zich nu meer betrokken bij de gang van zaken.

Eerder heeft zij zich erg alleen gevoeld. De zorgen om haar dochter beheersten haar hele leven en het was moeilijk toegang te krijgen tot de hulpverlening. Hiermee werd ook een grote wissel getrokken op het gezin. Bij het FACT-team is de drempel laag; je kunt bellen en mailen. Het FACT-team zit niet in een groot ggz-gebouw, maar in toegankelijk pand. En de medewerkers vormen samen een ontspannen team.

Het FACT-team heeft vanaf het begin bewust gekozen voor het aanbieden van familiebegeleiding. Bij 80% van de 200 cliënten wordt intensief samengewerkt met de familie volgens Henk-Willem Klaassen, verpleegkundige bij het FACT-team. De medewerkers volgden ook een trainingsmodule om hier adequaat inhoud aan te kunnen geven. Het intensief betrekken van de familie bij de zorg is in Nederland nog niet vanzelfsprekend, bleek ook uit een snelle peiling bij de deelnemers aan de Podium-bijeenkomst: 50% was tevreden. Een impressie van de reacties uit de zaal:

- 'Ik heb er zelf hard aan getrokken om de communicatie op orde te krijgen'.
- 'De moeder is de grootste vijand van de hulpverlener'.
- 'Wij kunnen niets zeggen'. Reactie FACT-team op vraag van een moeder.

Kijk op de website voor familiebeleid

Henk-Willem deed de suggestie om op de website van de zorgaanbieder te kijken om te zien wat het familiebeleid is. Wellicht zijn hulpverleners niet goed op de hoogte van het beleid van de eigen instelling in deze en kunnen zij hierop geattendeerd worden. Verder kan er vanzelfsprekend een beroep op de Familievertrouwenspersoon gedaan worden (indien aanwezig) om te mediëren of op de directie.

Opgemerkt werd dat veel FACT-teams nog weinig met de familie doen. Ook bij FACT-teams die onder één zorgaanbieder vallen kunnen de cultuurverschillen groot zijn. Familiebegeleiding zou onderdeel uit moeten maken van de beoordelingscriteria op basis waarvan FACT-teams gecertificeerd worden. Bij het FACT-team in Alkmaar was enige tijd de eerste, enige, echte familie-ervaringsdeskundige werkzaam. Na haar vertrek is deze vacature niet meer opgevuld.

Ambulante hospitalisatie

Vastgesteld wordt dat er voor FACT-teams nog een wereld te winnen valt als het gaat om onvervulde zorgbehoeftes van cliënten m.b.t. sociale contacten en werk/activiteiten. Vanuit het FACT-team Alkmaar wordt geparticipeerd in diverse initiatieven: netwerktafel, open podium, kunstcollectief, etc.. Landelijk gezien lijkt het gewenste samenspel tussen FACT en b.v. sociale wijkteams, sociale en maatschappelijke

participatie-initiatieven evenwel nog in de kinderschoenen te staan. Op dit moment nemen hulpverleners soms de rol van familie over en gaat er b.v. een werker samen met de cliënt naar de tandarts. Hoe echt tot verbindingen met de wijk te komen, moet nog echt geleerd worden door FACT-teams. Hierbij is wel sprake van enige urgentie; ambulante hospitalisatie (een ambulante keten van lege zondagen) en vereenzaming is een reëel bestaand risico waar hulpverleners zich zeer bewust van moeten zijn.

Lagerhuisdebat



Gee de Wilde (rechts) interviewt een bezorgde moeder.

Lagerhuisdebat

Na de pauze werd de inrichting van de zaal herschapen in een twee-partijenopstelling. Aan de hand van stellingen werden een aantal onderwerpen nader uitgediept. De ene helft van de deelnemers mocht bij de stelling uitsluitend argumenten ‘voor’ inbrengen, de andere helft uitsluitend ‘tegen’.

Stelling 1 - De ggz moet uit de AWBZ!

Voor

1. Zorgverzekeraars letten dan beter op de kwaliteit van de zorg.
2. De financiering van de GGZ vindt dan plaats in één financieel kader, de ZVW, en dat is beter.
3. Er moet meer geld/zorg naar de WMO
4. In Scandinavische landen is het ook goed gegaan om de gemeentes verantwoordelijk te maken voor mensen met een psychiatrische achtergrond.
5. Je kunt leren van de dingen die eerder mis zijn gegaan.
6. We zijn verzekerd tegen ziektekosten, dat geldt ook voor psychische aandoeningen.
7. Als er maar sprake is van kwalitatief goede zorg.

Tegen

1. De zorg wordt duurder, de premie's gaan omhoog, en onze doelgroep krijgt minder. (minder langdurige zorg bv.)
2. Het gaat om mensen die een rustige constellatie nodig hebben.
3. We betalen AWBZ-premies, ook voor ggz-cliënten die op langdurig verblijf zijn aangewezen. De benodigde zorg is vergelijkbaar met die voor ouderen en anderen met forse beperkingen. Het is discriminerend om de GGZ daarvan uit te sluiten.
4. Bij de overgang van dagbesteding naar de ZVW is deze duurder geworden.
5. De gemeenten zijn er zelf niet voor en de gemeentes zijn onderling zeer verschillend.

Stelling 2 – Bij ambulantisering zijn mantelzorgers het kind van de rekening

Voor

1. Sommige wethouders hebben nog nooit met een cliënt gesproken. Ze weten niet waar ze het over hebben.
2. De positie van mantelzorgers is te weinig in beeld bij de gemeente en je kunt de pech hebben dat jouw gemeente net niet de cursus sociale vaardigheden aanbiedt en/of vergoedt.
3. Er gaat veel geld af van het budget dat nu beschikbaar is voor de doelgroep. Van de mantelzorgers wordt (te) veel verlangd. De schaars beschikbare professionals worden dan met name ingezet om de mantelzorgers te ondersteunen.

4. Het steunpunt mantelzorgers bestaat zo meteen niet meer. Terwijl de kosten ervan laag zijn; het wordt gerund door vrijwilligers.
5. Met het rapport van het SCP uit 2011 over 220.000 overbelaste mantelzorgers is niets gedaan.

Tegen

1. Mijn broer woont nu zelfstandig. Hij voelt zich er prettig bij en dat is een ontlasting voor zijn mantelzorgers.
2. In mijn gemeente is de WMO een groot succes geworden. Er zijn kansen, je wordt zichtbaarder.
3. Ik ben al 45 jaar mantelzorger. Bij de ambulantisering word ik ook als zodanig erkend en kom ik in aanmerking voor aftrekposten voor de belasting.
4. We worden zichtbaarder en dat is een positieve kant.
5. Ik sta dicht bij de gemeente, dan bij Den Haag
6. Je moet niet alleen aan geld denken.
7. De AWBZ heeft ons op achterstand gezet. We weten niet meer voor elkaar te zorgen.

Discussie

1. Mantelzorgers en cliënten moeten gaan praten met gemeenten om voor een reële beeldvorming te zorgen.
2. WMO-middelen zouden los moeten komen te staan van de algemene middelen. Gelden voor de WMO moeten daar ook voor gebruikt worden.
3. Met de overgang van een deel van de ggz naar de WMO wordt het hebben van een achtergrond van psychische problemen normaler.

Stelling 3 – De ggz is inhoudelijk verantwoordelijk voor de zorg in de WMO

Voor

1. Maar dan moet er wel een einddatum aan verbonden worden, anders blijft de zorg bij de ggz liggen.
2. Veel gemeentes hebben al afspraken met de ggz.
3. Vanuit ZVW wordt al veel betaald.

Tegen

1. Uitsluitend als er specialistische kennis noodzakelijk is moet je bij de ggz zijn, verder alles bij de gemeente.
2. De ggz moet zich bij zijn eigen leest houden. Als er b.v. medicatie in het spel is moet de ggz aanhaken, maar verder terughoudend blijven.
3. In mijn gemeente gaan WMO-gelden naar de GGZ Kliniek, ook als het gaat om stigmabestrijding. Het moet niet gekker worden!

Conclusies en afsluiting

Het streven naar sociale en maatschappelijke participatie, de verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen die langdurig op zorg en ondersteuning zijn aangewezen is reeds decennialang gaande. Nog steeds is deze uitdaging zeer actueel. Op 't Podium kwamen een veelheid aan praktische voorbeelden aan de orde die duidelijk maken dat er nog vele ontwikkelingsmogelijkheden zijn. Welke wijzigingen er ook doorgevoerd worden in wetgeving, in financieringsstromen, in aansturing van zorg en welzijn; het streven naar Lotsverbetering van mensen met een achtergrond van ernstige psychische aandoeningen blijft onverminderd noodzakelijk. Dit vergt creativiteit, lef, durf, betrokkenheid, professionaliteit en last but not least: een groot hart.

Colofon

Tekst: Steven Makkink, Beleidsmedewerker LPGGz - Kwaliteit, Zorginkoop, Ervaringsdeskundigheid Landelijk Platform GGz

Fotografie: Wim Trinks

Juli - 2013