

Start beweging Radicale vernieuwing langdurige geestelijke gezondheidszorg

Februari 2021

1 Aanleiding

Mensen die hun leven lang intensieve geestelijke gezondheidszorg nodig hebben, kunnen vanaf 2021 toegang krijgen tot de Wet langdurige zorg (Wlz). Het betreft ongeveer 10.000 mensen die nu zorg en ondersteuning krijgen via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en/of de Zorgverzekeringswet (Zvw). Zij hebben permanent toezicht of 24 uur per dag nabijheid nodig. Toegang tot de Wlz betekent voor hen de zekerheid dat samenhangende zorg voor de lange termijn is geregeld. Ze hoeven niet steeds opnieuw aan te tonen dat ze intensieve geestelijke gezondheidszorg nodig hebben.

De overgang van de Zvw en Wmo naar de Wlz moet voor de betrokkenen zo soepel mogelijk verlopen. Daarom is het noodzakelijk dat administratieve processen zoals indicatiestelling, inkoop en declaratiemogelijkheden tijdig op orde zijn. Het is dan ook logisch dat er in 2019 en 2020 veel aandacht is voor de technische kant van de overheveling.

Het onderwerp dat wij willen belichten is de kwaliteit van zorg en ondersteuning die vanaf 2021 aan deze cliënten wordt geboden. Maar ook aan andere mensen die langdurig behandeling, begeleiding en/of ondersteuning vanuit de geestelijke gezondheidszorg nodig hebben. Zoals de mensen in de beschermde woonvormen, die aangewezen zijn op maatschappelijke ondersteuning of forensische zorg.

Daartoe willen we een beweging starten als netwerk met gedreven mensen en organisaties. Met als doel om mensen die aangewezen zijn op langdurige behandeling, begeleiding en/of zorg in de geestelijke gezondheidszorg perspectief te blijven bieden. Zodat zij ervaren dat zij van betekenis kunnen zijn voor zichzelf en voor anderen.

Deze woorden zijn makkelijk gesproken of geschreven, maar het is enorm moeilijk om ze in de praktijk te brengen. Gewoonten, tradities, regels, belangen en structuren zijn daarop veelal niet gericht. Er zijn in het land vele goede initiatieven gaande, gericht op perspectief op een goed leven. Maar de praktijk is weerbarstig, en vraagt veel inzet. Er is behoefte om bestaande mooie initiatieven te versterken en met elkaar te zorgen voor een grotere impact. Er is behoefte om de langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg radicaal ('vanuit de wortel') te vernieuwen. Met een krachtige inzet van iedereen die hierbij betrokken is. Als landelijk netwerk, met gedreven mensen en organisaties.

We versterken als een overstijgende beweging Radicale vernieuwing langdurige ggz bestaande vernieuwingstrajecten, zoals ART en Herstel voor Iedereen. We willen deze initiatieven een 'boost' geven; zorgen dat de dagelijkse praktijk daadwerkelijk verandert. En wij werken nauw samen met 'Over de brug II', een breed, overkoepelend vernieuwingsinitiatief voor mensen die langdurig ernstige psychische problemen hebben. 'Over de brug II' wordt nu voorbereid met alle relevante partijen aan boord (zoals MIND, Nederlandse ggz, VNG, Valente, Herstel voor Iedereen, Trimbos en Ypsilon).

De Nederlandse ggz heeft met het ministerie van VWS en andere partners in het bestuurlijk Akkoord en in het Hoofdlijnen akkoord ggz (HLA-Ggz) afspraken gemaakt over de kwaliteit van de langdurige zorg voor mensen die hier blijvend op aangewezen zijn. Het maken van een kwaliteitskompas is een van de activiteiten die hieruit voortgekomen is. Het kwaliteitskompas wordt momenteel door Kenniscentrum Phrenos voorbereid. Het kompas

moet gaan helpen om de juiste begeleiding en ondersteuning bij zingeving, wonen, werken, leren, sociale relaties, zorg en behandeling te vinden. De waarden in de beweging zijn ook de waarden die uitgangspunt zijn voor het kwaliteitskompas. Met de start van de beweging wordt een netwerk gevormd van gedreven mensen en organisaties, die welbewust en actief met elkaar aan de slag zijn om de dagelijkse praktijk daadwerkelijk te vernieuwen.

2 Onze waarden

Hoe kijken wij naar mensen?

Wij vinden dat ieder mens van waarde is. Voor zichzelf en voor de maatschappij. We erkennen de kwetsbaarheid van mensen, maar mensen zijn meer dan hun ziekte of aandoening. Mensen zijn binnen hun eigen mogelijkheden verantwoordelijk voor hun eigen leven. Hoeveel verantwoordelijkheid iemand kan dragen, zal dus per mens verschillen. Zo kunnen mensen door aandoeningen niet altijd verantwoordelijk zijn voor alles in hun leven. Maar zij kunnen wel ondersteund worden. Om zo zelf verantwoordelijk te zijn waar dat maar kan. En daarmee het leven te kunnen leiden dat bij hen past.

Wie zijn wij?

Wij zijn cliënten, ervaringsdeskundigen, familie/naasten, hulpverleners, managers, bestuurders, toezichthouders, inkopers, kenniswerkers en beleidsmakers. We hebben ons verzameld in een netwerk en voelen ons allemaal betrokken bij de landelijke geestelijke gezondheidszorg.

Wat is onze droom?

Wij willen dat mensen met langdurige psychische problemen een waardig leven kunnen leiden. En waardevolle relaties kunnen onderhouden met wie hen dierbaar zijn. Dat zij activiteiten kunnen doen die zij graag ondernemen en die iets bijdragen. En zo het gevoel hebben dat hun leven zin heeft. Ook als zij langdurig ondersteuning vanuit de geestelijke gezondheidszorg nodig hebben. Wij willen dat mensen met langdurige psychische problemen ook kunnen profiteren van nieuwe inzichten over diagnostiek, zorg en behandeling. Daarbij hebben hulpverleners de ruimte en vaardigheden om in dialoog met betrokkenen en naasten vorm en inhoud te geven aan het dagelijks leven, persoonlijke ondersteuning, zorg en behandeling. Regels en systemen zijn zo gemaakt dat ze helpend zijn in die dialoog.

Wij willen ons inzetten voor een wezenlijke verandering in het dagelijks leven voor mensen met langdurige ggz-problemen. In eerste instantie voor mensen die afhankelijk zijn van wonen in een ggz-instelling of beschermd wonen.

Wat betekent dat voor de geestelijke gezondheidszorg?

Wij willen dat de geestelijke gezondheidszorg uitgaat van unieke mensen met hun eigen waarden. En dat die uitgaat van wat zij belangrijk vinden. Wij stimuleren dat de geestelijke gezondheidszorg zich richt op de gezondheid van mensen. En niet alleen op hun ziekte. Zodat mensen kunnen (blijven) doen wat zij belangrijk vinden. Dat geeft levenszin. Zo geven mensen ook zélf betekenis aan hun leven. Dan kunnen ze bijdragen, op heel verschillende manieren. Daarvoor is het belangrijk dat ook hulpverleners kunnen doen wat voor hen belangrijk is. Gelijkwaardigheid, openheid, empathie, creativiteit en ondernemerschap zijn belangrijk om onze droom te realiseren. Daarvoor is het nodig dat hulpverleners met passie

hun werk kunnen doen en worden ondersteund in hun professionaliteit om de juiste diagnostiek, zorg en behandeling te kunnen bieden.

Hoe willen we dat bereiken?

Wij stimuleren en enthousiasmeren elkaar. Wij scheppen ruimte zodat de betrokkene, de naasten en de hulpverleners samen in dialoog oplossingen kunnen zoeken. Met als uitgangspunt welke wensen de betrokkene heeft en hoe hij zich wil ontwikkelen. We blijven alert dat we de mens als geheel zien. En dat een behandeling zich niet concentreert op vooral één ziektebeeld. We zoeken samen met de mensen om wie het gaat en zijn naasten naar wat effectief is. Als we knelpunten in de praktijk of in de regelgeving tegenkomen dan gaan we daarmee aan het werk om die op te lossen.

Wat hebben wij daarvoor nodig?

We geloven dat we onze droom alleen kunnen realiseren als *alle* betrokkenen in de geestelijke gezondheidszorg samenwerken. Daarmee bedoelen we onder andere: cliënten, ervaringsdeskundigen, familie/naasten, hulpverleners, managers, bestuurders, raden van toezicht, zorgkantoren, inspectie, ministerie. Het is van belang dat ieder vanuit zijn eigen expertise kan en wil bijdragen. Dat we elkaars rol erkennen en elkaar opzoeken om tot oplossingen te komen waar het knelt. We denken en handelen vanuit onze droom. Belangen zijn daaraan ondergeschikt.

3 Te zetten stappen

Het klinkt simpel. Vrijwel iedere zorgorganisatie heeft een dergelijke missie en visie. Maar de praktijk blijkt enorm weerbarstig en vraagt veel. We willen dat de praktijk voor de mensen zelf, hun naasten en medewerkers daadwerkelijk verandert. Daarom beginnen we klein. Maar onze ambitie is 'een veenbrand' in de langdurende ggz in het hele land. Veranderen kost tijd en deze beweging zal jaren nodig hebben om een steeds groter zichtbaar effect te hebben.

Deelnemende zorgorganisaties en samenwerkingsverbanden

We starten met tien (of meer) zorgorganisaties/samenwerkingsverbanden die bereid zijn om in de langdurige geestelijke gezondheidszorg onze gezamenlijke droom waar te maken. Voorwaarde is dat zij gemotiveerd zijn om consequent te onderzoeken hoe zij een bijdrage kunnen leveren aan een waardig leven voor cliënten. En dat zij ook transparant willen zijn over wat lukt en wat nog niet goed gaat. We kijken naar diversiteit van deze groep (spreiding in het land, doelgroepen, groot/klein, etc.)

Andere geïnteresseerde zorgorganisaties/samenwerkingsverbanden worden in de gelegenheid gesteld mee te kijken en in een later stadium aan te haken, zodat we een olievlekwerking krijgen.

Vormen van het netwerk

Radical vernieuwing van de langdurige ggz kan alleen maar samen. Met alle betrokkenen. We organiseren daarom draagvlak bij de meest betrokken organisaties, zoals de zorgkantoren, VNG, CIZ, VWS en inspectie. Wat betekent deze vernieuwing voor hun rol en taakuitvoering? Welke bijdrage willen zij leveren voor de beoogde vernieuwing?

Looptijd

De beweging is geen project dat na een paar jaar is afgerond. Het gaat om een cultuurverandering en die vraagt om een lange periode.

4 Eerder opgedane ervaringen

LOC Waardevolle zorg heeft in de verpleeghuiszorg al jaren ervaring met een soortgelijke beweging. In de afgelopen 3,5 jaar zijn een aantal lessen geleerd. Die willen we ook benutten voor deze beweging in de langdurige geestelijke gezondheidszorg.

De belangrijkste lessen zijn:

- het is van groot belang een gezamenlijke droom te formuleren. Want daarmee blijft het doel van de beweging duidelijk. En kun je elkaar binnen de beweging ook stimuleren en aanspreken bij het werken aan die droom.
- iedereen die de droom onderschrijft en zich hiervoor actief wil inzetten mag meedoen. Of het nu de mensen zijn die zorg krijgen, naasten, zorgverleners, managers, stafdiensten of bestuurders. En ook beleidsmakers zoals ministerie, inspectie en inkopers. Juist door samen te werken kun je kennis en expertise bundelen. En zonder vanuit belangen te denken werken aan de realisatie van de gezamenlijke droom. Juist die diversiteit maakt de beweging succesvol.
- in de beweging draait het om vertrouwen. Het betekent bijvoorbeeld dat het ministerie in alle openheid vragen kan stellen aan de deelnemers over wat er in de praktijk gebeurt. En daarmee een platform heeft om te toetsen en te bespreken wat er werkelijk gebeurt. Zonder dat er meteen sprake is van een formeel overleg tussen belangenpartijen.
- in de zorg gaat het om mensen. Ieder mens is anders. Dat betekent dat blauwdrukken niet werken. Je zult steeds in iedere situatie moeten kijken wat het meest passend is. Organisaties kunnen wel van elkaar leren en elkaar steun bieden.
- een beetje veranderen gaat niet. De hele organisatie zal vanuit de droom moeten werken, niet een deel. Dan lukt het niet. Deelname heeft consequenties voor alles en iedereen.
- de beweging is geen project. Het gaat om een cultuurverandering, die jaren zo niet tientallen jaren nodig heeft. Wat in decennia is ontstaan verander je niet in één of een paar jaar.
- het feit dat het een cultuurverandering betreft heeft gevolgen voor de manier waarop de beweging georganiseerd is. Het werkt niet om met strakke volledig ingevulde projectplannen te werken. We hebben een doel voor ogen, maar zullen steeds met elkaar binnen de beweging voortdurend moeten onderzoeken en beslissen wat de volgende stap is. En welke vorm van organiseren daarbij past.
- het is steeds zoeken naar waar en bij wie de energie zit. Dat kan de bestuurder zijn, maar ook een cliëntenraadslid of een manager van het zorgkantoor. Gedrevenheid is belangrijker dan de formele functie van iemand.
- er is drie jaar nodig om de beweging financieel op eigen benen te laten staan. In het begin is het voor veel mensen zoeken hoe deze nieuwe manier van organiseren in de praktijk werkt. Na drie jaar zie je duidelijke resultaten en zien mensen ook in de praktijk de meerwaarde van de beweging.
- de resultaten kunnen niet van tevoren in traditionele KPI's verwoord worden. Juist actieonderzoek is geschikt om de resultaten zichtbaar te maken en meteen een verbeterslag in te zetten. Daarmee zijn de verhalen van vandaag meteen input voor de verbeteringen morgen.
- om de beweging op te starten en gaande te houden is er een centraal (ondersteunings-)punt nodig. Een punt dat verbindt, afspraken maakt en zorgt dat de beweging inderdaad blijft werken aan de gezamenlijk geformuleerde droom.

5 Inmiddels ondernomen activiteiten

Op 16 januari 2020 hebben we een bijeenkomst georganiseerd met een gemêleerde groep mensen uit het hele land. Doel was het draagvlak te peilen voor de start van deze beweging. Het enthousiasme hiervoor bleek groot. Een afvaardiging van deze groep heeft op basis van alles wat is gezegd in het voorjaar dit voorstel uitgewerkt. De deelnemers hebben een sfeerverslag en het voorstel voor de start van de beweging toegestuurd gekregen, met het verzoek aan te geven of zij belangstelling hebben om een bijdrage te leveren aan deze beweging.

Ook hier zijn positieve reacties op gekomen van onder andere cliëntenorganisaties, ervaringsdeskundigen, onderzoekers, vertegenwoordigers van zorgkantoren en IGJ.. Er zijn meer dan tien organisaties/samenwerkingsverbanden, die hebben aangegeven dat zij belangstelling hebben om deel te nemen in deze beweging.

Vanaf juli zijn telefonische gesprekken gevoerd met de organisaties/samenwerkingsverbanden die willen deelnemen. Tijdens deze gesprekken konden we zicht krijgen op de motivatie en konden we het startgesprek voorbereiden. Bij iedere afzonderlijke organisatie/samenwerkingsverband vindt een startgesprek plaats met alle betrokkenen (zoals cliëntvertegenwoordiging, naasten, medewerkers, behandelaars, leidinggevenden, bestuurder). Doel is te bespreken op welke manier deelname in de beweging kan helpen bij de vernieuwing in de betreffende organisaties/samenwerkingsverbanden. En welke bijdrage zij willen en kunnen leveren in deze landelijke beweging.

Op 26 januari 2021 was de startbijeenkomst met de 9 organisaties die inmiddels hebben besloten om deel te nemen of de intentie hebben om dit te gaan doen. Tijdens deze bijeenkomst zijn de eerste afspraken gemaakt voor de vervolgactiviteiten die we gaan oppakken.

6 Vervolgactiviteiten

Kernteam

In het afgelopen jaar bestond het voorbereidende kernteam uit Rina Beers, Liesbeth van Gent, Jaap van Weeghel, Hans Kroon en de mensen van LOC.

We starten met een kernteam bestaande uit vertegenwoordigers van deelnemende zorgorganisaties, landelijke organisaties en LOC. Het kernteam bespreekt de overstijgende thema's en de ontwikkeling in de beweging en voert de gesprekken met de partners in de beweging (zoals VWS, IGJ, zorgkantoren, NZa)

Uitwisselingsbijeenkomsten

De deelnemende zorgorganisaties/samenwerkingsverbanden die starten komen bij elkaar (online, zolang dit nodig is) om elkaar te versterken en te bespreken hoe zij de veranderingen/verbeteringen aanpakken. Bij deze bijeenkomsten kunnen ook LOC, de vertegenwoordigers van de landelijke organisaties en de partners deelnemen. VWS ondersteunt om eventuele knelpunten in wet- en regelgeving op de juiste tafel te leggen en waar mogelijk op te lossen¹.

¹ Vanwege de corona kan het zijn dat we congres en bijeenkomsten digitaal of een combinatie digitaal/fysiek uitvoeren.

Themabijeenkomsten

Op basis van vragen uit de praktijk organiseren we kleinschalige bijeenkomsten waar we thema's en dilemma's verder uitdiepen. Dat kunnen allerlei thema's zijn, zoals: motiveren van hulpverleners, samenwerking met de raad van toezicht, de invoering van de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg of zorginhoudelijke onderwerpen. Van deze bijeenkomsten maken we impressies die we breed verspreiden. Zodat ook anderen daarvan kunnen leren.

Contact stakeholders

Periodiek overleggen we bilateraal met de stakeholders, zoals VWS, inspectie, de gemeenten en de zorgkantoren. Doel is ervaringen uit te wisselen en te kijken hoe zij aan onze droom kunnen bijdragen. De samenstelling van delegatie is op basis op onderwerp en belangstelling.

Communicatie

Belangrijk voor het slagen van de beweging is een goede communicatie. We gebruiken daarvoor sociale media. En bouwen een digitaal platform waar we informatie kunnen delen en waar betrokkenen ook met elkaar kunnen uitwisselen. We geven maandelijks een digitale nieuwsbrief uit. Daarnaast enthousiasmeren we mensen uit de organisaties die meedoen om zelf te communiceren. Waar nodig helpen we hen daar ook bij.

Onderzoek

Vanaf het eerste begin zullen we door middel van actieonderzoek de effecten van radicale vernieuwing langdurige ggz in kaart brengen. Phrenos en Trimbos nemen dat voor hun rekening. Zij bespreken periodiek de resultaten met de deelnemende organisaties, zodat onderzoek en verbeteracties elkaar versterken. Deze gesprekken hebben de vorm van een reflectiegesprek.

Jaarlijks geven we een publicatie uit met de bereikte resultaten.

(Vanwege het beperkte budget zit er in de subsidieaanvraag maar een deel van het benodigde budget om het actieonderzoek goed uit te voeren. We gaan daarom in 2021 op zoek naar financiering hiervoor om het actieonderzoek volledig uit te kunnen voeren).

Landelijke inspiratiebijeenkomst

(Vanwege het beperkte budget kunnen we in 2021 geen landelijke inspiratiebijeenkomst organiseren. Als we alternatieve financiering voor het actieonderzoek weten te vinden willen we alsnog de inspiratiedag organiseren in 2021)

We organiseren dan een landelijke inspiratiebijeenkomst waar naast de deelnemende zorgorganisaties/samenwerkingsverbanden, cliëntenorganisaties, zorgkantoren, inspectie, VWS, de Nederlandse ggz, Valente, LOC, Phrenos, Trimbos ook andere belangstellenden bij aanwezig kunnen zijn. We gaan uit van maximaal 150 mensen. De inspiratiebijeenkomst heeft als doel contacten te leggen, ervaringen uit te wisselen en elkaar te inspireren.

Ondersteuning en leggen verbindingen

Om de beweging te laten bloeien is er een centraal ondersteuningspunt nodig. Dit punt is ondergebracht bij LOC. Taken van de ondersteuning zijn:

- secretariaat en coördinatie;
- communicatie en organiseren van de communicatie van de deelnemers;
- communicatieproducten, zoals de publicatie, website en nieuwsbrief;

- startgesprekken en reflectiegesprekken bij de afzonderlijke deelnemers;
- verbinding met externe landelijke partners (VWS, zorgkantoren, IGJ, etc.).