

Platform onderzoek kennisinfrastructuur over de sectoren heen

Verslag van de eerste bijeenkomst van het platform van instellingen
in de verstandelijk gehandicaptenzorg die zorg bieden aan bewoners
met psychiatrische aandoeningen

5 maart 2020



April 2020

Bijeenkomst Platform van instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg (VG):

(Hoe) kunnen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg steeds beter samen door één deur?

Er staat al veel op de rit qua samenwerking en kennisdeling tussen de sectoren VG en GGz voor de cliënt met zowel een verstandelijke beperking als psychiatrische problematiek. Maar het kan en het moet nog veel beter. Daarvoor is de volledige inzet en overtuiging van beide sectoren nodig. “Laat het maar flink knetteren af en toe. Maar laten we vooral wel met elkaar proberen samen te werken”, aldus een vertegenwoordiger van een GGz-instelling. De wil is er, zo bleek in elk geval uit de discussie op de Platformbijeenkomst van het onderzoek naar de Kennisinfrastuur over de sectoren heen.

Het Trimbos instituut voert dit onderzoek uit in opdracht van het ministerie van VWS. Doel is te komen tot



versterking van de kennisinfrastructuur tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de GGz voor cliënten in de langdurige zorg. Parallel loopt eenzelfde onderzoek voor de doelgroep mensen met gerontopsychiatrie in het verpleeghuis. Voor deze doelgroep worden aparte platformbijeenkomsten georganiseerd.

Donderdag 5 maart kwamen ongeveer dertig zorgprofessionals, beleidsmedewerkers en managers vanuit zestien verschillende instellingen en organisaties vanuit de verstandelijk gehandicaptenzorg en de GGz samen op locatie van Sherpa en Amerpoort in Baarn. Het was de eerste bijeenkomst van het Platform voor de doelgroep ‘bewoners van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg met ook psychiatrische aandoeningen’. Doel van de bijeenkomst was enerzijds om eerste onderzoeksgegevens te delen met het veld en anderzijds om informatie op te halen waarmee het onderzoek nog

beter kan worden vormgegeven en uitgevoerd. De VGN was bij de organisatie van de middag betrokken.

Het onderzoek en de context

Wetenschappelijk medewerker Els Bransen van het Trimbos instituut lichtte de aanleiding, achtergrond en aanpak van het onderzoek nader toe. Uit diverse bronnen – onder andere de generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of lichte verstandelijke beperking en de richtlijn Probleemgedrag - is bekend dat de kennis over de combinatie van een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek in de praktijk tekortschiet. Dit vertaalt zich in het tekortschieten van de zorg

voor de doelgroep. In de kamerbrief van februari 2019¹ stelt minister De Jonge dat onderzoek nodig is om het professioneel handelen in de langdurige zorg te verbeteren. Daarvoor moeten eerst de doelgroep en de aard van de problematiek beter in beeld komen, zo stelt de minister. Naast de onderzoeksopdracht aan het Trimbos instituut verscheen vorig jaar het rapport van KPMG² over dit onderwerp waarin wordt geadviseerd om expertise centra langdurige zorg op te richten om deze problematiek te adresseren.

Naar aanleiding van dit rapport zijn er tien landelijke werkgroepen opgericht om per deeldoelgroep de beste vorm en werkwijze van zo'n expertisecentrum te formuleren, zo vertelt Bransen. Deze centra zijn primair gericht op doelgroepen met hoog complexe problematiek en een laag volume. Voor de verstandelijk gehandicaptenzorg gaat het dan om de doelgroepen SGLVG en mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking en zeer ernstige gedragsproblematiek, met in totaal naar schatting zo'n vijfhonderd cliënten intramuraal.

Het onderzoek van het Trimbos instituut kent afstemming met dit project, maar betreft een veel bredere doelgroep: er is bij hen weliswaar sprake van complexe problematiek vanwege de combinatie van beperkingen, maar het gaat hierbij niet (alleen) om de meest complexe casussen en dus hoogstwaarschijnlijk om een veel groter volume van mensen die veelal gemengd verblijven in de instellingen, maar wel een deels andere zorgbehoefte kunnen hebben. Maar om wie gaat het dan precies?

Delphi-studie

Projectleider Ankie Lempens van het Trimbos instituut sluit op deze vraag aan door de resultaten van het eerste deelonderzoek van het project te presenteren: een Delphi studie naar de definitie van de doelgroep. Ruim veertig experts van de VG en GGz bereikten in drie digitale vragenrondes consensus (bij tweederde meerderheid) over de set van kenmerken die geassocieerd worden met 'de doelgroep' van het onderzoek. Er werden zo'n tachtig kenmerken voorgelegd – bijeen gebracht op basis van literatuuronderzoek - en deze werden door de experts zelf weer aangevuld en eveneens aan de deelnemers voorgelegd. Een belangrijke bevinding is dat een stapeling van problemen op verschillende leefgebieden die tegelijkertijd kunnen voorkomen kenmerkend is voor de doelgroep. De experts benadrukten daarbij boven alles dat 'de' cliënt met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek niet bestaat en dat gewaakt moet worden voor stereotypering. Om de volgende stap in het onderzoek te kunnen doen – het bepalen van de omvang van de doelgroep – is het echter wel nodig de doelgroep af te bakenen.



¹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/02/04/kamerbrief-beter-weten-versterken-professioneel-handelen-in-de-langdurige-zorg>

² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/05/21/expertisecentra-langdurige-zorg-wlz>

Een aantal kenmerken is echter duidelijk aanwezig bij de meerderheid van de cliënten met deze problematiek: er is vaak sprake van gedragsproblemen, een beperkt ziekte-inzicht met betrekking tot de psychiatrische aandoening, een gebrek aan beweging en diverse beperkingen in het sociaal functioneren. De interactie met andere bewoners vraagt meer aandacht en dat is ook het geval als zich veranderingen in de begeleiding voordoen. Uit de Delphi-studie kwam verder naar voren dat ook mensen met zwakbegaafdheid tot de doelgroep kunnen behoren. Tot slot werd consensus bereikt over het feit dat niet alleen bewoners met een formeel vastgestelde diagnose tot de doelgroep behoren, maar ook cliënten bij wie er duidelijk sprake is van psychiatrische problematiek, maar die daarvoor niet (of nog niet, of onjuist) zijn gediagnosticeerd. Dit brengt de doelgroep van het onderzoek samenvattend op de volgende samengevatte definitie:

Doelgroep van het onderzoek zijn: ‘bewoners van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg (op Wlz-indicatie) met zowel een beneden gemiddeld niveau van verstandelijk functioneren als psychiatrische problematiek – gediagnosticeerd dan wel vermoed - in combinatie met problemen op meerdere levensgebieden’

Discussie over de breedte

Dit laatste riep enkele reacties en vragen uit de zaal op. Wordt autisme in deze definitie ook als psychiatrische aandoening meegerekend? En, wordt de definitie niet te breed gehanteerd als ook mensen met een vermoeden van psychiatrische problematiek worden meegenomen? En wanneer is er sprake van ‘een vermoeden op psychiatrische problematiek’? Ook werd de vraag opgeworpen of ook bewoners met een PGB in het onderzoek wel worden meegenomen. Het antwoord luidt dat het onderzoek in principe gaat over alle bewoners van VG-instellingen die aan de definitie voldoen, mits zij op Wlz-indicatie in een VG-instelling wonen, ook als dat via een PGB is. Wel kan het zijn dat een aantal kleinschalige wooninitiatieven niet in de aankomende dataverzameling voor de omvangsschatting worden meegenomen, in het geval dat zij niet bij VEKTIS als VG-wooninstelling zijn geregistreerd (op basis van de gangbare AGB-codes).



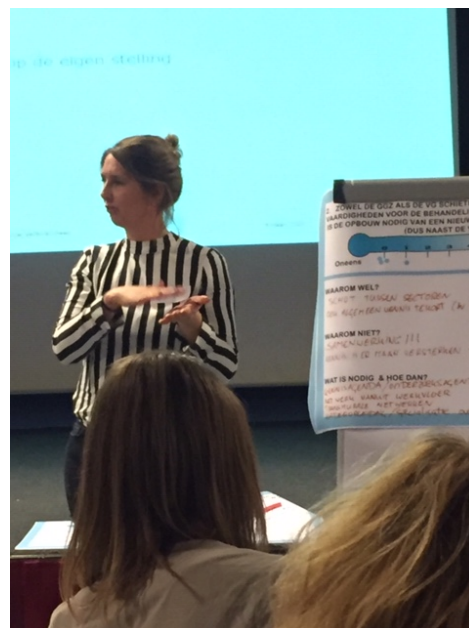
De discussie werd afgesloten met de conclusie dat de doelgroep aan de voorkant van het onderzoek niet te strak moet worden afgebakend, omdat anders de behoeften van deelgroepen cliënten zouden kunnen worden gemist. En daarmee zouden ook de aanbevelingen voor betere kennisdeling mogelijk niet ten goede komen aan een deel van de doelgroep.

Inspiratie uit de samenwerking tussen Sherpa en Amerpoort

We waren met deze Platformbijeenkomst te gast op de locatie van het cultureel centrum van VG-instelling Amerpoort te Baarn. Recht tegenover het terrein van Amerpoort liggen de woon en werkgebouwen van VG-instelling Sherpa. Vertegenwoordigers van de twee gastinstellingen – Frijkje Atsma van Sherpa (projectleider van de samenwerking) en

Elske Wendt van Amerpoort vertelden aan de zaal hoe hun samenwerking tot stand was gekomen en hoe hun zorg aan cliënten met psychiatrische problematiek eruit ziet.

De samenwerking met Sherpa begon met het project 'de pil is van ons allemaal', waarbij afbouw van psychofarmaca centraal stond. Gedurende dit project bleek dat het probleem veel breder is dan 'pillen alleen': naar schatting heeft een kwart van de populatie in de instellingen psychische problematiek, zo werd duidelijk. Daarop werd de startnotitie 'goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en psychische problemen' geschreven. De twee organisaties besloten de handen ineen te slaan bij de uitvoering van dit project. Er is een onderzoek gedaan naar de prevalentie van psychische problematiek bij de cliënten en naar de herkenning daarvan bij begeleiders. Om diagnostiek en behandeling te verbeteren is gestart met het onderwerp depressie en –nog pril – met trauma. Ook staat het onderwerp psychofarmaca nog steeds op de agenda en is er een gezamenlijke medische dienst. Verder is er gewerkt aan deskundigheidsbevordering door middel van gezamenlijke praktijkcolleges voor begeleiders.



En natuurlijk met de GGz..

In de doorontwikkeling van de samenwerking rond de doelgroep met psychische problematiek wordt nu een project samen met GGz-Centraal gestart. Er zijn drie projectleiders aangesteld en drie hoofdonderwerpen gekozen: kennisdeling, FACT en crisis. De samenwerking vindt zowel op bestuurlijk niveau plaats als in bijeenkomsten met behandelaren. In refereerbijeenkomsten op basis van casuïstiek met (oa) begeleiders en verpleegkundigen zal het onderwerp handelingsverlegenheid centraal staan. Als stip op de horizon staat een gezamenlijk behandelen van cliënten en een woonaanbod.

De stellingen

In het tweede deel van de bijeenkomst was het de beurt aan de deelnemers om actief aan de slag te gaan. In groepen gingen zij uiteen om te discussiëren over drie stellingen. Bij elke stelling gaven de deelnemers individueel aan in hoeverre zij het met de stelling eens waren. De resultaten van de groepen werden nadien door elke groep plenair teruggekoppeld.

Twee groepen bogen zich over de volgende stelling:

De huidige (intramurale) verstandelijk gehandicaptenzorg heeft voldoende kennis, vaardigheden en competenties in huis om een goede woonplek te bieden aan de doelgroep

Ja en nee, zo luidde het oordeel van de meeste platformleden. Er is al veel bereikt, er zijn al vele



veelbelovende en succesvolle initiatieven in het land. Dit wordt in de

platformbijeenkomst zelf al geïllustreerd door dat - naast de vertegenwoordigers vanuit de VG-instellingen - ook een ruime vertegenwoordiging vanuit de GGz aanwezig was. Tegelijkertijd zijn de deelnemers het erover eens dat het beter *kan* en dat het beter *moet*. De individuele beoordeling levert gemiddeld grofweg het rapportcijfer 5 op voor voldoende kennis, vaardigheden en competenties van de VG: net geen voldoende. De vele initiatieven in het land – zoals de academische werkplaatsen, diverse experimenten en ook dit onderzoek zijn daarin een noodzakelijk en nuttig middelen.

Zowel de Ggz als de VG schieten tekort in kennis, competenties en vaardigheden voor de behandeling en zorg aan de doelgroep (met psychiatrische problemen en stapeling van problematiek). Daarom is de opbouw nodig van een nieuwe specialisatie voor deze doelgroep (dus naast de VG en naast de Ggz)



Deze stelling oogstte kritiek, omdat deze uit meerdere deelstellingen bestaat. Daardoor vonden enkele platformleden het lastig een eenduidig oordeel te geven. De scores van de deelnemers liepen flink uiteen. Sommigen waren het er volledig 'mee oneens' terwijl



anderen het er juist 'mee eens' waren: en velen zitten er tussen. Met het eerste deel van de stelling waren de meeste deelnemers het wel eens: het kan en het moet beter qua kennis over de zorg aan de doelgroep. Vooral bij cliënten met de lagere IQ's (onder 50) ontbreekt veel kennis over de combinatie met psychiatrie. Maar er wordt ook opgemerkt dat de kennis er veelal wel is, maar de samenwerking en uitwisseling de zwakke schakel vormen. Ook vonden velen het nader opbouwen van een specialisme om die reden zeker nodig. Maar, hierbij zou het niet om weer een aparte nieuwe sector moeten gaan. Het

werd zonneklaar uit de discussie: de opbouw van de expertise op het gebied van deze doelgroep moet en zal komen vanuit een gelijkwaardige samenwerking tussen de twee sectoren. Dat zal niet gemakkelijk zijn, want er is wel degelijk sprake van verschillende bloedgroepen. Maar "laten we er alsjeblieft geen nieuw eilandje bij creëren", zo verwoordde één deelnemer het.

Wat is er dan *wel* nodig? Genoemd werden: een kennis/onderzoeksagenda, netwerken vanuit de werkvloer, transmurale netwerken, een kaderopleiding en wederzijdse stages. De Borg is al bezig met een kennisagenda LVB en forensische zorg.

De derde stelling luidde:

De grootste belemmeringen voor goede samenwerking en kennisdeling zijn gelegen in randvoorwaardelijke factoren. Alleen als hierop wordt ingezet, verbetert de zorg



De meeste deelnemers waren het oneens tot matig eens met deze stelling. Naast

cultuurverschillen tussen de sectoren, zijn het toch vooral praktische zaken die optimale samenwerking en kennisdeling in de weg staan. Denk daarbij aan de juridische schotten die er tussen de verschillende wetten staan, waarbij de recente invoering van Wet zorg en dwang en Wet verplichte GGz ter voorbeeld werd genoemd. Dit zorgt bij de instellingen voor veel administratieve- en tijdsdruk. De financieringsschotten vanuit de verschillende zorgwetten zijn een andere belangrijk obstakel waartegen de instellingen oplopen: komt het geld uit de Wmo, uit de Wlz of uit de Zvw? Ook verschillen in cliëntregistratie vormen een hobbel. "Mensen worden daardoor in hokjes geplaatst, waarin ze niet passen". Daarnaast maken een hoge werkdruk, personeelstekorten en financiële krapte het lastig cliëntoverstijgend te experimenteren en over de sectoren heen met elkaar af te stemmen. Daaruit kan de druk om 'bedden te vullen' voortkomen, wat een belemmering kan zijn om de beste plek voor een cliënt te vinden. Een goed passend tarief is dus nodig en ruimte (uren) en sturing vanuit de organisatie om samen te kunnen werken. Ook kleinschaligheid van de organisatie en korte lijnen worden hierbij genoemd als bevorderende factoren. En een persoongerichte organisatie van de zorg: "beginnen vanuit de persoon en niet vanuit het stelsel". Uiteindelijk komt uit de discussie naar voren dat toch het allerbelangrijkst is: 'de wil om samen te werken': "Als die wil er is, dan kan er veel, zo niet alles", aldus een deelnemer.

Met de conclusie dat de wil en motivatie om samen te werken groot is als drijfveer voor de best mogelijke cliëntzorg, werd de bijeenkomst afgesloten. Op donderdag 24 september wordt de tweede bijeenkomst georganiseerd. Ditmaal zal Philadelphia in Amersfoort de bijeenkomst hosten. Nadere informatie volgt.