

Een rugzak voor het leven: wie helpt hem dragen?



Zorg voor mensen met een langdurige psychische zorgnood

COLOFON

Redactie:

Yves Wuyts

In samenwerking met de werkgroep langdurige zorg van Zorgnet-Icuro.

Deze werkgroep was samengesteld uit ervaringsdeskundigen, familie-ervaringsdeskundigen en leidinggevendenden uit GGZ-voorzieningen: Kinge Berends, Els Blomme, Anke Cortvriendt, Miep Cuenen, Luc De Mil, Sylvie De Vuysere, Kris De Wilde, Leen De Wit, Serge Deboever, John Deloof, Thierry Delrue, Ben Engelen, Pieter Goedemé, Ingrid Goossens, Joris Housen, Steven Ingelbrecht, Hildegard Janssens, Karen De Vuyst, Greet Laureys, Steven Lepoutre, Luc Luycx, Manyak Martirosyan, Bart Meeus, Samir Boureghda, Bea Schots, Saskia Talboom, Nicole Van Houtven, Thijs Van Lier, Marleen Van Staey, Els Vancoëllie, Veerle Vanderstraeten, Rita Wietendaele en de vele mensen die hen hebben geïnspireerd.

Eindredactie:

Kelly Vervondel, Eva de Wal en Lieve Dhaene

D/2023/12067/1
ISBN 9789491323478
©2023 Zorgnet-Icuro

Niets uit deze uitgave mag door elektronische of andere middelen gereproduceerd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Citeren als:

Wuyts, Yves. 2023. *Een rugzak voor het leven: wie helpt hem dragen? Zorg voor mensen met een langdurige psychische zorgnood.*

Zorgnet-Icuro vzw
Guimardstraat 1
1040 Brussel
post@zorgneticuro.be
www.zorgneticuro.be



Een rugzak voor het leven: wie helpt hem dragen?

Zorg voor mensen met een langdurige psychische zorgnood

INHOUDSOPGAVE

HOOFDSTUK 1: DE DOELGROEP	7
1.1 Afbakening	7
1.2 Kenmerken	8
1.3 Inventarisatie van de noden	9
HOOFDSTUK 2: WELKE ZORG HEEFT DEZE GROEP NODIG?	13
2.1 Intersectoraal georganiseerd	13
2.2 Gedeelde zorg	13
2.3 Onbeperkt in tijd en met garantie van zorgcontinuïteit	14
2.4 Herstelondersteunend	14
2.5 Participatief	15
2.6 Met respect voor de rechten van de zorggebruiker	15
2.7 Inclusief	16
2.8 Diverse zorginhouden	16
2.9 Diverse zorgmodaliteiten	17
2.10 Stepped care en matched care	17
2.11 Laagdrempelig, betaalbaar en vlot toegankelijk	17
2.12 Haalbaar voor de cliënt, de mantelzorgers en de zorgverlener(s)	17
HOOFDSTUK 3: HIATEN IN DE HUIDIGE ZORGORGANISATIE	19
3.1 Gebrek aan geïntegreerde zorg	19
3.2 Gebrekkige toegankelijkheid van bestaande zorgvormen en -modaliteiten	22
3.3 Ontbrekende zorgvormen en modaliteiten of onvoldoende capaciteit	23
HOOFDSTUK 4: GEVOLGEN VAN DE HIATEN VOOR CLIËNTEN, MANTELZORGERS, ZORGVERLENERS EN DE BREDERE SAMENLEVING	27
4.1 Voor de cliënten	27
4.2 Voor hun mantelzorgers	28
4.3 Voor de zorg- en dienstverleners	29
4.4 Voor de maatschappij	30
HOOFDSTUK 5: VOORSTELLEN TOT VERBETERING VAN DE ZORGORGANISATIE	31
5.1 Maatschappelijke erkenning van de groep van cliënten met EPA	31
5.2 Nood aan een geïntegreerde aanpak	31
HOOFDSTUK 6: GOOD PRACTICES VANUIT HET WERKVELD	38
LIJST AFKORTINGEN	43

WOORD VOORAF

Het lijkt de kern van de moderne tijdsgeest: “alles moet sneller, korter, efficiënter”. Jammer genoeg ook in de zorg. Daardoor dreigt alle aandacht te gaan naar acute zorg die snel problemen oplost. Ten koste van de zorg voor mensen die langdurig zorg nodig hebben. Die tendens is ook heel erg van toepassing op mensen met een langdurige GGZ-problematiek. Ze krijgen weinig politieke en maatschappelijke aandacht met als resultaat weinig inspanningen om de zorg voor die mensen te verbeteren.

In deze publicatie bekijken we de zorg voor de groep cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening; het vakjargon spreekt kortweg van EPA. Meer specifiek focussen we op de mensen met een psychische kwetsbaarheid die een functionele uitval hebben op diverse levensdomeinen. Hun zorgnoden kunnen niet ingevuld worden door één zorg- of dienstverlener. Bovendien vormen hun snel wisselende zorgnoden een grote uitdaging voor de zorgorganisatie.

We bakenen de doelgroep af, beschrijven de typische kenmerken en inventariseren de noden van mensen met EPA. Vanuit hun noden schetsen we de globale principes waaraan de zorg voor deze doelgroep idealiter zou moeten beantwoorden. Die toetsen we vervolgens aan de realiteit door de hiaten in het huidige zorglandschap in beeld te brengen. We duiden de gevolgen van deze hiaten voor de cliënt, mantelzorgers, voor zorgverleners en voor de hele samenleving. Op basis daarvan formuleren we beleidsaanbevelingen om de zorgorganisatie voor deze doelgroep te verbeteren. We eindigen met een opsomming van een aantal lokale initiatieven die pogen een – zij het slechts fragmentarische – oplossing te bieden voor de geschetste uitdagingen.

Het moge duidelijk zijn dat een louter cosmetische ingreep onvoldoende is. Een integrale aanpak over de diverse levensdomeinen heen is een absolute voorwaarde om de zorg voor personen met EPA tot een kwaliteitsvol niveau op te trekken. Dat is ook meteen onze kernboodschap: de effecten van het verminderd functioneren ten gevolge van ernstige psychiatrische problemen situeren zich op diverse levensdomeinen. Ook en misschien vooral buiten de GGZ. Een integrale aanpak over diverse levensdomeinen en dus ook politieke beleidsdomeinen is dan ook het enige mogelijke antwoord.

We kijken uit naar uw bijdrage om mee deze integrale aanpak te realiseren.

Margot Cloet
Gedelegeerd bestuurder Zorgnet-Icuro

Koen Michiels
Voorzitter Zorgnet-Icuro



DE DOELGROEP

1.1 Afbakening

De focus ligt in deze publicatie op een selectie uit de groep van cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA), zoals gedefinieerd door de “consensusgroep” onder leiding van Philippe Delespaul.¹ Volgens die “consensusgroep” behoren mensen tot de groep van cliënten met “Ernstige Psychiatrische Aandoening” gerekend wanneer:

- Er sprake is van een psychiatrische stoornis die zorg of behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- Die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- Waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van de psychiatrische stoornis;
- Die niet van voorbijgaande aard is (structureel of langdurig, ten minste enkele jaren);
- En waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken aangewezen is om het behandelplan te realiseren.

Patiënten krijgen de EPA-status wanneer alle criteria in de ziektegeschiedenis aanwezig zijn. Na vijf jaar symptomatische en functionele remissie, worden zij niet meer tot de populatie met een EPA-problematiek gerekend.²

Volgens Delespaul zou circa 1,7% van de globale populatie tot die doelgroep behoren. Ondanks bovenstaande definitie is er geen “instantie” die gemachtigd is om uitspraken te doen of een individu al dan niet tot de groep van personen met EPA wordt gerekend. De afbakening van die groep blijft dus tot op zekere hoogte willekeurig, zeker op individueel niveau.

We focussen ons hier op een selectie binnen de EPA-groep, namelijk op de zorg voor cliënten, waarbij:

- De zorgnoden en de functionele uitval zich op diverse levensdomeinen tonen, zodat de zorg niet kan opgenomen worden door één zorg- of dienstverlener;
- De snel wisselende zorgnoden een grote uitdaging vormen voor de zorgorganisatie.

De afzonderlijke zorg- en dienstverleners botsen op de grenzen van hun mogelijkheden om de zorg op te nemen. Tegelijkertijd kan een andere zorg- en dienstverlener evenmin de zorg overnemen omdat die ook op dezelfde grenzen botst. De zorgorganisatie voor deze doelgroep vertoont hiaten en laat dus te wensen over. We gaan vooral in op de zorg voor die groep van cliënten met EPA waarvoor de zorg en de ondersteuning door een aantal zorg- en dienstverleners **samen** moet worden opgenomen.

¹ “Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland”; auteurs PH. Delespaul en de consensusgroep; verschenen in het Tijdschrift voor Psychiatrie 55 (2013) 6, 427-438.

² Patiënten met EPA kunnen in symptomatische en functionele remissie komen wanneer zij zes maanden lang geen symptomen hebben en functioneel hersteld zijn.

We zijn ons ervan bewust dat sommigen de term “patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening” als stigmatiserend kunnen ervaren. Zij verkiezen veeleer de term “cliënten met een psychische kwetsbaarheid”. Die benaming dekt volgens ons niet helemaal de lading: iemand kan namelijk een psychische kwetsbaarheid meedragen zonder dat daarmee een functionele uitval op diverse levensdomeinen gepaard gaat. We kozen er dan ook voor om hier voort te werken met de benaming “cliënten” voor de omschrijving van de doelgroep “cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening”.

Ook voor de direct betrokkenen rond de cliënten worden op diverse fora verschillende begrippen gebruikt: familie (plus-ouders, kinderen, broers/zussen...), naasten, naastbetrokkenen, mantelzorgers, persoonlijk netwerk, niet-professioneel netwerk... Omdat de meeste personen rond de cliënt, hoewel niet iedereen, zorg opnemen en delen in de zorglast, gebruiken we hier naast (GGZ-)mantelzorger ook termen als familie en naasten.

1.2 Kenmerken

Bij het opzetten van een toekomstgerichte zorgorganisatie voor deze populatie moeten we rekening houden met hun specifieke kenmerken. Die zijn niet eenduidig, noch te herleiden tot harde objectieve criteria. De definitie van de “consensusgroep” biedt slechts beperkt houvast. De kenmerken dienen zich niet als dusdanig aan bij elke cliënt van de doelgroep. Maar **als geheel** kunnen we aan de doelgroep deze kenmerken toeschrijven:

- Zij dragen levenslang een psychische kwetsbaarheid met zich mee, maar zijn tegelijk als burger een wezenlijk onderdeel van de maatschappij.
- Deze cliënten hebben vaak een levenslange ondersteuningsbehoefte, zij het wisselend in de tijd en niet lineair, met periodes van lagere en hogere zorgnoden. Vanuit het perspectief van de zorgverleners betekent dit dat periodes van zorg afgewisseld worden met periodes zonder zorg vanuit die specifieke zorgverlener.
- De ondersteuningsbehoeften zijn niet diagnosespecifiek, noch vereisen ze in alle fasen een hooggespecialiseerde zorg vanuit een residentiële setting. Voor sommige cliënten kan wel een aanhoudende intensieve of (zeer) specifieke zorg nodig zijn.
- Ze hebben nood aan zorg op diverse levensdomeinen en vanuit diverse zorgverleners. Een enkele zorgverlener kan niet instaan voor het invullen van alle zorgnoden.
- De zorgnoden van deze cliënten hebben ook een grote impact op de draaglast van hun mantelzorgers.
- Wanneer ze hulp zoeken, hebben ze het gevoel te verdwalen in het zorglandschap, waardoor zij aankloppen bij diverse zorgverleners. Omgekeerd hebben zorgverleners het gevoel dat de cliënten niet altijd op de juiste plaats worden aangemeld en/of dat zij de cliënten niet gericht kunnen doorverwijzen. Sommige cliënten hebben de zoektocht naar gepaste hulp opgegeven en verzaken aan professionele hulp. Ze blijven zonder hulp achter bij hun mantelzorgers.
- Bij een kleine groep van cliënten weegt het ernstig psychisch lijden zo zwaar dat ze amper tot geen hoop meer koesteren en op zoek gaan naar een plek om vrij te kunnen spreken over een traject naar waardig sterven.

Doorheen de tijd zien we volgende **verschuivingen** in de kenmerken van de doelgroep:

- De populatie in zorg is jonger en actiever geworden. Dat brengt andere noden met zich mee voor de dagbesteding.
- Naast cliënten met schizofrenie en persisterende stemmingsstoornissen behoren nu ook cliënten met persoonlijkheidsstoornissen, verslavingsproblematieken en/of autismespectrumstoornissen meer en meer tot de doelgroep.
- De cliënten in langdurige zorg vertonen een complexere problematiek, die gepaard gaat met meer comorbiditeiten.
- Cliënten uit de doelgroep stromen sneller dan voorheen door van de ene voorziening naar de andere. Dat leidt bijvoorbeeld tot nood aan meer intensieve zorg in een verblijfsetting zoals psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT).
- Er ontstaat een groep van cliënten met EPA die circuleren van de ene naar de andere zorgvoorziening, waarbij zij niet echt een aangepaste plaats voor zorg en ondersteuning vinden.

Wijzigingen in de doelgroep zijn ook het resultaat van een wijzigende visie op hulpverlening door **maatschappelijke tendensen**:

- Het trajectdenken staat meer op de voorgrond: de residentiële psychiatrische zorg staat niet meer centraal in het traject van de cliënt. Andere zorg- en dienstverleners komen in beeld om onderdelen van de nodige ondersteuning te bieden. Tegelijkertijd komt de doelgroep slechts tijdelijk “op de radar” van een zorgvoorziening om nadien tijdelijk weer “van de radar te verdwijnen”.
- Er is een grotere vraag naar oplossingen voor het levensdomein “wonen” en dus ook voor “wonen in de maatschappij buiten de geestelijke gezondheidszorg”.
- Geen enkele voorziening wordt nog gezien als een “eindpunt” in een traject.

1.3 Inventarisatie van de noden

Frequent terugkerende noden bij de doelgroep zijn:

- aandacht voor lichamelijke problemen;
- zoektocht naar autonomie, zichzelf mogen zijn;
- wens naar regie over het dagelijks functioneren en ondersteuning waar nodig (aanmoedigen/structuur/overnemen);
- wil tot deelnemen aan de maatschappij en de wens om diverse sociale rollen op te nemen;
- comfortabel, betaalbaar en standvastig kunnen wonen, en dingen kunnen doen die men wil doen;
- erbij horen en een schouder om op te leunen wanneer nodig;
- zich aanvaard voelen zoals men is;
- gevoel van veiligheid en zekerheid van beschikbare hulp wanneer die nodig lijkt.

Wanneer we die “algemeen geformuleerde noden” verder in detail bekijken, komen we tot de volgende frequent voorkomende noden, gesorteerd **per gezondheidsdomein**. Een aantal noden kunnen gekoppeld worden aan meer dan één domein.

Lichaamsfuncties

- Ik wil erkenning voor mijn lichamelijke problemen.
- Ik aanvaard mijn beperkingen.
- Ik heb heel wat lichamelijke klachten: gebit, slechte revalidatie, kwetsuren...
- Ik kamp met de effecten van een verslaving op mijn lichaam.
- Ik wil met rust gelaten worden.
- Ik moet omgaan met het innemen of toedienen van medicatie.
- Ik voel het (neven-)effect van medicatie.

Dagelijks functioneren

- Ik wil me kunnen beredderen in het doen van huishoudelijke klussen.
- Ik zoek een bundeling van krachten om mijn Activiteiten Dagelijks Leven in mijn thuissituatie uit te voeren.
- Ik zoek houvast om mijn problemen in perspectief te zien en ze aan te pakken.
- Ik zoek structuur in mijn dag of week.
- Ik zoek herstel.

Meedoen

- Ik wil werken, op vakantie gaan en hobby's beoefenen.
- Ik zoek toegang tot betaalbare vrijetijdsbesteding, maar ik heb weinig geld.
- Ik zoek een (zinvolle) dagbesteding.
- Ik zoek dagbesteding met lotgenoten.
- Ik wil aangepast werk.
- Ik wil mij nuttig maken; ik zoek een rol in de maatschappij.
- Ik wil een leven uitbouwen met mijn kwetsbaarheid zoals vóór mijn problematiek; ik wil mijn rol in de maatschappij hernemen.

Kwaliteit van leven

- Ik zou zo graag nog één keer...
- Ik wil een gezonde, betaalbare woonst zonder stigmatisering.
- Ik wil comfortabel wonen.
- Ik wil niet nog eens verhuizen; ik wil hier blijven.
- Ik neem terug de regie over mijn leven en neem verantwoordelijkheid op; ik wil terug grip krijgen op mijn leven.
- Ik wil niet meer afzien.
- Ik heb een plek nodig waar ik gewoon mag zijn.
- Ik wil gelukkig, tevreden zijn.
- Ik wil aandacht voor mijn familie en mijn context.

Zingeving

- Ik wil terug ergens bij horen.
- Ik zoek hoop: ga ik heel mijn leven ziek blijven?
- Ik heb zorgverleners waarbij ik terecht kan; ik heb een vertrouwenspersoon die mijn verhaal kent; ik zoek iemand waarbij ik altijd terecht kan.
- Ik wil mogen zijn wie ik ben en niet leren wat ik weet niet aan te kunnen.
- Ik zoek hoe ik kan overleven.
- Ik heb grote existentiële vragen en worstel met het dilemma om te blijven leven of te sterven.

Mentaal welzijn – psychisch functioneren

- Ik heb hulp wanneer ik het nodig heb.
- Ik vind betaalbare zorg.
- Ik wil mij veilig voelen; ik wil rust vinden.
- Ik wil me aanvaard voelen; ik aanvaard mezelf.
- Ik wil mij waardevol voelen in de maatschappij; ik wil nuttig zijn; ik wil iets doen voor een ander.
- De banden met mijn familie en vrienden zijn hersteld.
- Ik word omringd door een professioneel en niet-professioneel netwerk.





WELKE ZORG HEEFT DEZE GROEP NODIG?

Hieronder beschrijven we hoe de zorg voor deze doelgroep er idealiter uitziet. Die principes voor de organisatie van de zorg zijn niet exclusief voor cliënten van de doelgroep, maar misschien wel specifiek of dwingender in vergelijking met alle personen met een psychiatrische problematiek.

2.1 Intersectoraal georganiseerd

Om tegemoet te komen aan de diversiteit van de noden van de doelgroep in diverse levensdomeinen moeten de zorg en ondersteuning voor de doelgroep intersectoraal georganiseerd zijn: een samenspel van andere actoren – de eerstelijnsactoren in het bijzonder – en de GGZ-actoren.

Dat veronderstelt dat de hulp voor cliënten met EPA niet enkel integraal (=samen) maar ook geïntegreerd (=afgestemd) georganiseerd wordt, rond eenzelfde zorgvrager en zijn naasten, en dat doorheen zowel de chronische als de acute fases. Het lijkt daarvoor aangewezen om in een eerste fase te komen tot een intersectoraal overleg- of leerplatform met participanten uit verschillende andere sectoren dan de geestelijke gezondheidszorg (thuislozensector, VAPH, wonen, tewerkstelling, vrije tijd en andere belendende sectoren). Zo kunnen we evolueren naar een intersectoraal georganiseerd zorg- en ondersteuningsaanbod voor cliënten met EPA en hun mantelzorgers.

Het is belangrijk om daarbij voldoende overleg te organiseren voor complexe situaties die onvoldoende beantwoord worden vanuit een louter sectorale benadering: intersectoraal overleg en afstemming is nodig. Dat leidt tot uitwisseling van eigen expertise, hulpverleningsmethodieken en tools. Een dergelijk zorgaanbod heeft ook als voordeel dat er geen onduidelijkheid meer bestaat over wie (welk deel van) de zorg moet opnemen.

Het aanbod moet verder ook inspelen op de specifieke noden van de cliënten, namelijk een flexibel begeleidingsaanbod. Dat is een belangrijk aandachtspunt bij intersectoraal georganiseerde zorg.

2.2 Gedeelde zorg

De zorg voor de doelgroep moet een gedeelde zorg zijn van alle zorg- en dienstverleners die samen de zorgverantwoordelijkheid dragen over alle inwoners van het werkingsgebied. Door in te zetten op intersectoraal overleg en op het samenvoegen van teams waar mogelijk (en wenselijk), wordt gezorgd voor een betere onderlinge afstemming en een betere coördinatie van de zorg tussen de verschillende betrokken hulpverleningsactoren. Die gedeelde zorg betekent ook dat de cliënt gelijktijdig zorg kan ontvangen vanuit diverse zorg- en dienstverleners, die idealiter onderling goed afstemmen.

2.3 Onbeperkt in tijd en met garantie van zorgcontinuïteit

Het borgen en het garanderen van de zorgcontinuïteit is noodzakelijk omdat de aard en de intensiteit van de zorgnoden fluctueert bij de patiënten. Periodes met sterke zorgnoden en intensieve begeleiding wisselen periodes af met weinig of geen zorgnoden en begeleiding (waakvlamfunctie). Passende zorg bieden kan als de zorg zo georganiseerd wordt dat er op elk moment snel kan worden (her)opgestart, opgeschaald en afgeschaald. Hindernissen zoals inclusie- en exclusiecriteria, opnieuw aanmelden, wachtlijsten, ontoegankelijke psychologische ondersteuning, financiële drempels, afstand, ontbreken van terugvalpositie in woonvormen... moeten dan ook verdwijnen.

Om die zorgcontinuïteit te kunnen realiseren is het nodig om een **werkingsgebied** af te bakenen. Zo is duidelijk wie welke verantwoordelijkheid voor welk aanbod opneemt.

Een cliënt **blijft op de radar**, ongeacht of hij in actieve begeleiding is of niet. Langdurige zorg betekent namelijk dat de zorg, indien nodig, onbeperkt in tijd is. Een cliënt die in symptomatische en functionele remissie is, zonder actieve begeleiding, kan pas na vijf jaar beschouwd worden als een ex-client.

Gemeenschapsgerichte GGZ biedt zoveel als mogelijk de zorg in de **eigen leefomgeving** van de cliënt. Elk werkingsgebied moet daarom beschikken over de nodige en voldoende gespreide voorzieningen om ondersteuning te bieden op het vlak van woonvormen, (aangepast) werk, dagactiviteiten, vrije tijd, ontmoeting, psychologische ondersteuning... Laagdrempelige aanloophuizen en ontmoetingscentra kunnen een belangrijke rol spelen in het capteren van toenemende zorgnoden en het toeleiden naar intensievere zorg wanneer dat aangewezen is.

Voor de cliënten uit de doelgroep is het ook van groot belang dat de zorg gecontinueerd wordt door **gekende hulpverleners**. Overname van de zorg, begeleiding of ondersteuning door een ander team of begeleider, houdt een verhoogd risico op terugval of afhaken in. Het wisselen van zorgverleners of -voorzieningen moet daarom zoveel mogelijk vermeden worden. Wanneer het niet te vermijden is, moet de overgang zo naadloos mogelijk verlopen. Een team langdurige zorg, verantwoordelijk voor continue, flexibele en persoonlijke begeleiding, zou hiervoor kunnen instaan (keyworker/zorgcoördinator/casemanager). De langdurige wederzijdse vertrouwensrelatie tussen de zorgvrager, zijn naasten en de centrale figuur in de zorg (triade) staat centraal in deze langerdurende begeleiding.

2.4 Herstelondersteunend

Herstel is niet hetzelfde als genezing.

“Herstel verwijst naar de wijze waarop personen met een psychische kwetsbaarheid (en dus ook cliënten met EPA) erin slagen om met hun kwetsbaarheid en hun effecten toch een zinvol leven in de maatschappij op te bouwen. (Davidson & White, 2007).”

“Wat daarbij nodig is, is het leren omgaan met de uitdagingen die het geestelijke gezondheidsprobleem biedt en om een nieuw en waardevol gevoel van integriteit en zingeving binnen en buiten de grenzen van dat probleem te hervinden. De ambitie is om te leven, te werken en lief te hebben binnen een gemeenschap waarbinnen men een duidelijke bijdrage kan leveren. (Patricia Deegan)

Of zoals de cliëntvertegenwoordigers het zelf zeggen: “het betekent dat men als cliënt leert zien waar de eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat men met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven.” (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid)

Herstelondersteunende zorg is wat zorgverleners bieden ter ondersteuning van de herstelinspanningen van de cliënt zelf en hun familie. De cliënt wordt in de organisatie van de zorg niet meer benaderd als passieve ontvanger van de zorg, maar als **actieve actor in het herstelproces**. Zorgverleners ondersteunen en faciliteren in de eerste plaats de herstelinspanningen van de cliënt.

2.5 Participatief

De professionele hulpverlener ondersteunt de autonomie en de keuzevrijheid van de cliënt en geeft die de regie in handen om te komen tot cocreatie, zowel in het persoonlijk, individueel traject, als op mesoniveau (de organisatie van de zorg in een voorziening) en op macroniveau (overheid). De dialoog tussen cliënt, de mantelzorgers en de hulpverleners wordt, waar nodig, uitgebreid tot een **multiloog** met alle betrokkenen. De hulpverlener biedt een platform voor de cliënt om maximaal te kunnen deelnemen aan de maatschappij, volgens de eigen wensen en voorkeuren. Samen met de cliënt en de mantelzorgers worden ook scenario's uitgetekend voor de momenten waarop het aangewezen is dat de zorgverleners de regie overnemen en de wijze waarop dat kan gebeuren.

2.6 Met respect voor de rechten van de zorggebruiker

In 2008 ondertekende België de ‘Conventie voor de rechten van mensen met een beperking’, waaronder ook mensen met een psychiatrische aandoening behoren. Die conventie gaat over welke rechten noodzakelijk zijn om op een volwaardige manier te kunnen participeren aan de samenleving (sociale inclusie). Dat heeft in de jaren nadien zijn weerslag gehad in verschillende domeinen van de Belgische Wetgeving op het vlak van gelijke kansen en rechten en vrijheden wat betreft wonen (bv. art.107), werken, het socioculturele leven, onderwijs, mobiliteit...

In de huidige hervorming van de GGZ, namelijk de vermaatschappelijking van de zorg (art.107), staan de rechten op zorg in de eigen leefomgeving centraal. De verschillende woon- en zorgvormen vormen een continuüm. Aan de ene kant kunnen mensen met beperkte ondersteuning zoveel als mogelijk terug een volwaardige plaats innemen in de maatschappij. Waar nodig kan de zorg worden opgeschaald. Aan het andere uiterste van het continuüm vinden we de mensen terug die nood hebben aan veiligheid en een meer beschermende omgeving. Het uitgangspunt is een zo min mogelijk restrictieve omgeving met een zo groot mogelijke zelfbeschikking.

In de geestelijke gezondheidszorg (Wet op de Cliëntenrechten 2002) zijn het recht op autonomie, geïnformeerde toestemming en zelfbeschikking **basisrechten** die de regie over het zorgtraject bij de cliënt leggen. Zorggebruikers moeten in de langdurige zorg, gezien de kwetsbare positie waarin ze zich vaak bevinden, maximaal ondersteund worden om zelf beslissingen te nemen. Van dat principe kan enkel worden afgeweken bij ernstig gevaar, wanneer er geen andere opties mogelijk zijn, en dat binnen het wettelijke kader van een gedwongen opname (1990) of internering. Die vrijheidsbeperkende maatregelen staan haaks op het recht op autonomie van de cliënt en worden enkel toegepast onder strikte voorwaarden en indien absoluut onvermijdelijk.

Langdurige zorgrelaties waarbij zorgbehoevenden **zorg weigeren** en daardoor hun levenskwaliteit, gezondheid of kansen op herstel in gevaar brengen, kunnen bij hulpverleners gevoelens van onmacht veroorzaken. Daardoor wordt soms nog te snel naar dwangmaatregelen gegrepen. Opleiding en intervisie in het omgaan met dergelijke gevoelens en ethische conflicten kunnen helpen om meer berekende risico's te durven nemen en het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen te laten afnemen.

2.7 Inclusief

De langdurige, wisselende zorgnoden van de cliënt en de omgeving staan voorop – niet een diagnose of specifieke problematiek. Iedereen moet vanuit dat opzicht een geschikte plek vinden in het zorglandschap. Geen enkele cliënt van de doelgroep mag uitgesloten worden van zorg.

Die inclusieve opstelling speelt niet enkel in de **toegang** tot zorgvoorzieningen, maar ook in de gehanteerde **aanpak of methodiek**: het hersteltraject van de individuele cliënt is namelijk uniek. Daarom mag de herstelondersteunende zorg niet beperkt worden tot een specifiek behandelkader dat zorgverleners hanteren. De zorgverleners moeten zich laten leiden door het verhaal van de cliënt. Die andere, onbevangen manier van kijken naar cliënten is een typisch kenmerk van de zorg voor de doelgroep, ook voor cliënten die als “uitbehandeld” worden beschouwd. Zij blijven waardevolle medemensen.

2.8 Diverse zorginhouden

Het zorgaanbod moet ook aandacht hebben voor andere functies dan die functies die klassiek aan deze doelgroep worden toegeschreven: begeleiding en behandeling. De zorg- en hulpverleners die voor cliënten met EPA werken, moeten in het bijzonder inzetten op de uitbouw en het versterken van het maatschappelijk **steunsysteem** rond de cliënt en de mantelzorgers, op activering, casemanagement, respijtzorg, crustatieve zorg, kwartiermaken...

2.9 Diverse zorgmodaliteiten

Net zoals dat geldt voor een meer acute doelgroep, maakt ook de gedefinieerde doelgroep langdurige zorg aanspraak op toegang tot de verschillende zorgmodaliteiten, vertrekkende vanuit de principes van *stepped care* en *matched care*.

Het is de bedoeling om daarbij, in overleg met de betrokken cliënt en hun mantelzorgers, een **zo min mogelijke “invasieve” zorgvorm** aan te bieden. We bedoelen met invasief de mate waarin de context van een cliënt wordt verstoord door de aangeboden behandeling. Dat betekent dat cliënten, onafhankelijk van de fase van hun herstelproces, aanspraak moeten kunnen maken op de diverse zorgmodaliteiten. Zo is een gesprek op ambulante basis voor cliënten en hun mantelzorgers logischerwijze minder invasief dan een opname op een behandelafdeling. Afhankelijk van de zorgnood moeten de diverse zorgmodaliteiten dus toegankelijk zijn voor de doelgroep langdurige zorg, met als insteek een zo klein mogelijke verstoring van de context en een zo aanwezigheid van zorgverleners die zo nabij is als nodig.

De diverse zorgmodaliteiten kunnen dus geenszins de beoogde doelgroep uitsluiten wanneer zij gepaste zorg kunnen bieden. Dat betekent dat er **geschakeld** moet kunnen worden tussen ambulante, outreachende, mobiele, (semi)-residentiële... zorg.

2.10 Stepped care en matched care

De gepaste zorg moet altijd aan de cliënt kunnen aangeboden worden, gelet op de in tijd wisselende intensiteit en diversiteit van de zorgnoden: niet te veel, niet te weinig, niet te lang, niet te kort... Kortom, een juist antwoord op de zorgvragen van het moment.

2.11 Laagdrempelig, betaalbaar en vlot toegankelijk

Samenhangend met het principe van *stepped* en *matched care* enerzijds en nood aan zorgcontinuïteit anderzijds, kan er op de wisselende zorgnoden enkel een gepast antwoord geboden worden wanneer de diverse zorgvormen laagdrempelig en vlot toegankelijk zijn (geen wachtlijsten, snel op/afschalen...), zowel fysiek, psychologisch als financieel.

2.12 Haalbaar voor de cliënt, de mantelzorgers en de zorgverlener(s)

De zorg moet zo worden georganiseerd dat de draagkracht van zowel de cliënt, hun mantelzorgers als van de individuele zorgverleners niet overschreden wordt. Dat betekent dat er periodiek aandacht nodig is voor de evaluatie van de draagkracht en draaglast van de diverse betrokkenen.



HIATEN IN DE HUIDIGE ZORGORGANISATIE

We kunnen vier vormen van hiaten in de zorgorganisatie onderscheiden om tegemoet te komen aan de zorgnoden van cliënten met EPA:

- Gebrek aan geïntegreerde zorg;
- Gebrekkige toegankelijkheid van de aanwezige zorgvormen/modaliteiten, met andere woorden vervormde puzzelstukken;
- Hiaten in de samenhang/werking tussen de zorgvormen/modaliteiten, ofwel niet-aansluitende puzzelstukken;
- Zorgvormen/modaliteiten die vandaag niet of in onvoldoende capaciteit aanwezig zijn, met andere woorden (lokaal) ontbrekende puzzelstukken.

3.1 Gebrek aan geïntegreerde zorg

3.1.1 Nood aan een coherent beleid voor geïntegreerde zorg

De noden van cliënten met EPA situeren zich op diverse levensdomeinen. Een logisch antwoord op die noden is geïntegreerde zorg, waarbij:

- De zorg maximaal geïntegreerd is in de maatschappij.
- De reguliere actoren (met name de niet-GGZ-actoren) hun kennis, kunde en middelen inzetten, ook voor burgers met EPA. De sociale huisvestingsmaatschappij staat bijvoorbeeld in voor huisvesting, het OCMW voor budgetbeheer, het verenigingsleven voor inclusie op vlak van vrije tijd...
- De GGZ-actoren hun expertise inbrengen in de vorm van:
 - Behandeling en begeleiding voor de psychiatrische problematiek;
 - Expertisedeling en ondersteuning van andere actoren in het omgaan met de gevolgen van de psychische kwetsbaarheid.

De zorg- en dienstverlening in België en Vlaanderen zijn vandaag echter niet zo georganiseerd. Er zijn her en der wel projecten rond geïntegreerde zorg, maar we stellen vast dat in de meeste van die projecten de aandacht vooral gaat naar chronische patiënten met multipale somatische problemen en amper naar cliënten met EPA. We merken tegelijkertijd een zekere terughoudendheid van reguliere actoren om hun dienstverlening ten volle in te zetten voor mensen met EPA. Ze laten die taken liever over aan GGZ-actoren. Daardoor dreigen de zorg en ondersteuning van cliënten met EPA in de “**koker van de GGZ**” te belanden en is er allesbehalve sprake van geïntegreerde zorg.

3.1.2 Nood aan gedeelde zorg in plaats van ketenzorg

Als de nood aan zorgnoden op diverse levensdomeinen wordt erkend, gaat de zorgorganisatie vandaag uit van “ketenzorg”: diverse actoren nemen na elkaar de zorg op voor de cliënt. Maar er is nood aan integrale en geïntegreerde zorg. Of “gedeelde zorg”, waarbij diverse actoren **samen en gelijktijdig** de zorg voor de cliënt opnemen.

3.1.3 Nood aan vlotte overgangen

De regelgeving van elke zorgvorm beschrijft de vereiste activiteiten voor cliënten die “in zorg zijn”. Bijna geen enkele regelgeving omvat beschrijvingen van activiteiten voor cliënten die worden overgedragen aan andere zorgactoren en personen uit het persoonlijk netwerk rond de cliënt. Het gaat onder andere om:

- Warme overdracht, waarbij cliënten samen met hun naasten persoonlijk door de “doorgevende” zorgverlener worden geïntroduceerd bij de “ontvangende” zorg- of dienstverlener.
- Persoonlijke contacten na de doorverwijzing die (tijdelijk) geen zorg behoeven, onder meer tijdelijke verdere persoonlijke contacten en opvolging na het afsluiten van de zorgperiode.

We vinden in heel wat regelgeving wel een “verbod” voor de cliënt om tegelijkertijd met andere actoren zorg op te nemen: de (gefinancierde) zorg voor een cliënt kan pas starten na het beëindigen van een zorgperiode door een andere zorgactor. Dat **verbod op cumul** geldt niet enkel tussen Vlaamse gefinancierde voorzieningen (bijvoorbeeld tussen PVT en reva), maar ook tussen federaal en Vlaamse gefinancierde voorzieningen.

3.1.4 Nood aan coördinatie

Ondanks de noden op diverse levensdomeinen is er amper coördinatie, noch op het individuele niveau van de cliënt en hun naasten (micro), als op het beleidsniveau (macro). Ook binnen de zorg zelf is er amper sprake van zorgcoördinatie rond een cliënt en hun naasten. Er wordt niet gewerkt met een **gedeeld zorgplan over actoren** heen, inclusief mantelzorgers. Er zijn wel beperkte mogelijkheden voor een multidisciplinair overleg en het delen van medische informatie via HUB of metahub. Maar bijna nergens is er sprake van een **geïntegreerd zorgdossier of zorgplan** over diverse levensdomeinen heen, ook niet binnen de levensdomeinen die direct zorggebonden zijn (zorg/welzijn).

Er is amper sprake van een **trajectdenken** over alle (levens)fasen van de cliënt heen. De financiering van elke zorgactor is onafhankelijk van de inzet van andere zorgactoren; elke actor wordt gefinancierd voor de eigen prestaties. Er is geen sprake van een “**trajectfinanciering**”.

De opdracht van een **casemanager of trajectbegeleider** zou deels een oplossing kunnen bieden. Die blijft de cliënt en de naasten nabij gedurende een heel lange periode, los van welke actoren op dat moment zorg verlenen en onafhankelijk van een hoge of lage zorgnood. Die persoon staat in voor de coördinatie van de zorg rondom de cliënt en de naasten en begeleidt de cliënt bij het opschalen of afschalen van zorg.

Op ook macrovlak is er nood aan **coördinatie en afstemming**. De zorg- en dienstverleners vallen onder diverse bevoegdheden (federaal, gewesten, gemeenschappen) die elk vanuit hun eigen visie op zorg en financieringswijzen vertrekken. Het beleid van de diverse overheidsniveaus is niet altijd op elkaar afgestemd, waardoor de continuïteit van de zorg onderbroken wordt, zowel voor de cliënten als voor hun naasten.

Het huidige, door Vlaanderen gefinancierde, multidisciplinair overleg bijvoorbeeld, vergoedt enkel zorgactoren, terwijl heel wat andere dienstverleners uit andere beleidsdomeinen (bijvoorbeeld werk, welzijn, huisvesting) en mantelzorgers rond dezelfde cliënten ook ondersteuning en diensten verlenen. Zij worden idealiter ook betrokken bij de opmaak en uitvoering van een zorg- en ondersteuningsplan.

Hetzelfde geldt voor de gebrekkige afstemming binnen het domein werk:

- Werk en Sociale Economie (WSE): Individuele Plaatsing en Steun (IPS)-coaching door het Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB), arbeidstrajectbegeleiding door GTB en VDAB;
- Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG): activering, Arbeidmatige Activiteiten (AMA), arbeidscoaches in de psychosociale revalidatieconventies (772);
- Federaal: arts-adviseur, terug-naar-werk-coördinatoren.

Binnen het domein zorg is er geen samenhangende programmatie voor langdurige zorg op het niveau van een regio of netwerk. Een gedeeld kwaliteitskader over diverse zorgvormen heen draagt ook bij aan een betere coördinatie in de zorg.

3.1.5 Nood aan gemengde zorgvormen

Enkele voorbeelden:

- Zorgdorpen, zodat de persoon vlot kan schakelen van zorginhoud zonder zijn vertrouwde leefomgeving te moeten verlaten.
- Woonzorgvormen die zich situeren tussen de all-in-formule van een PVT en een huisvesting met begeleiding op afstand door een IBW.
- Woonzorgvormen die zich situeren tussen assistentiewoningen, verbonden met een woonzorgcentrum, en een huisvesting met begeleiding op afstand door een IBW.
- Gelijktijdige en afgestemde zorg door IBW en thuiszorgdiensten.
- Tussenvorm tussen PVT en PZ, bijvoorbeeld voor cliënten met persisterend storend gedrag, zodat die cliënten niet moeten pendelen tussen PVT en PZ.
- PVT-dag (naar analogie met daghospitalisatie in een psychiatrische ziekenhuisdienst), waar zorgvragers met een PVT-profiel overdag kunnen verblijven en zorg krijgen.
- Combinatie van dagbehandeling in een psychiatrische ziekenhuisdienst en een verblijf in PVT (PVT-nacht?).
- Gecombineerde ondersteuning voor cliënten met EPA en een verstandelijke beperking.
- Voortzetting van de begeleiding bij verandering van woonvorm (onder andere overgang IBW – mobiel team).
- Real-life mogelijkheden om te oefenen in vaardigheden om te wonen buiten het PVT zonder 24u toezicht, met behoud van een terugvalpositie in het PVT.

3.1.6 Nood aan informatiedoorstroming

Iedere zorgverstreker of -organisatie heeft een eigen (elektronisch) cliëntendossier. Zelfs als de cliënt de toestemming geeft om informatie te delen, komt die versnippering de informatiedeling niet ten goede.

3.1.7 Nood aan overzicht

Zoals hierboven al aangehaald zijn de zorgvormen “opgesloten in hun regelgeving”, die bepaalt welke activiteiten ze geacht worden uit te voeren voor de “eigen cliënten”. Die zijn vaak beperkt tot één levensdomein, terwijl de cliënten uit de doelgroep net zorgnoden hebben op diverse levensdomeinen. Daardoor zijn ze regelmatig genoodzaakt een beroep te doen op diverse zorgverleners en hebben ze vaak het gevoel te verdwalen in het zorglandschap.

3.2 Gebrekkige toegankelijkheid van bestaande zorgvormen en -modaliteiten

3.2.1 Organisatorische toegankelijkheid

Sommige zorgvoorzieningen hanteren **exclusiecriteria**, bijvoorbeeld voor personen die illegale drugs gebruiken, voor personen met complexe en multiple zorgnoden, voor personen die zelf geen zorgvraag stellen, voor personen met een verstandelijke beperking of voor personen die zich in een andere taal uitdrukken. Sommige niet-GGZ-actoren staan onwennig, twijfelachtig of huiverachtig tegenover het verlenen van (somatische) zorg aan cliënten met EPA in het algemeen, met alle gevolgen van dien.³

Onvoldoende capaciteit leidt tot **wachlijsten en uitgestelde toegang tot gepaste zorg**. Behalve enkele niet-structurele vormen van dagopvang met zorg, ontmoetingscentra en een enkele uitzondering van dagziekenhuis, zijn vele vormen van psychiatrische zorg enkel geopend tijdens de kantooruren en uitsluitend tijdens weekdagen. Dat betekent dat cliënten of mantelzorgers die overdag werken amper deeltijdse psychiatrische zorg vinden, en dat cliënten tijdens een weekend amper terecht kunnen in een activiteiten- of ontmoetingscentrum.

Voor sommige cliënten, of in sommige regio's, speelt bovendien een taalbarrière, onder meer voor Nederlandstaligen in Brussel, en voor anderstalige cliënten.

3.2.2 Fysieke toegankelijkheid

Heel wat zorgaanbod voor de cliënten uit de doelgroep bevindt zich concentrisch in de buurt van psychiatrische ziekenhuizen, zowel om historische als financiële redenen. Dat komt de spreiding van het zorgaanbod niet ten goede, en heeft dus ook een impact op de toegankelijkheid van de zorg voor cliënten die verder weg wonen.

3.2.3 Psychologische toegankelijkheid

Een GGZ-voorziening binnenstappen betekent voor heel wat mensen, zowel voor cliënten als hun naasten, het overwinnen van een drempel. Naast het gevoel van “ik kan zelf wel mijn probleem oplossen”, speelt stigma op geestelijke gezondheidsproblemen nog steeds een rol.

³ Zie bijvoorbeeld KCE onderzoek 338 over de gebrekkige somatische zorg aan psychiatrische cliënten.

Sommige vormen van zorg zijn duidelijk zeer specialistisch van aard en richten zich daardoor tot zeer specifieke doelgroepen. Cliënten die niet behoren tot die specifieke doelgroep, komen niet in aanmerking voor zorg.

Dagactiviteiten en/of ontmoetingscentra staan theoretisch open voor alle mensen, al voelen sommige cliënten er zich minder thuis door de aard van de activiteiten, die bijvoorbeeld vaak gericht zijn op handenarbeid. Daardoor blijven cliënten die vooral op zoek zijn naar een intellectuele uitdaging in de kou staan.

Het “kluwen van het zorglandschap” en de vele administratieve regeltjes hebben als gevolg dat zorg als ontoegankelijk wordt ervaren. Naasten ervaren ook dat zorgverleners moeilijk toegankelijk zijn wanneer hun naaste-cliënt zelf geen actieve hulpvraag stelt. Daardoor blijven ook de vragen naar ondersteuning vanuit de mantelzorgers zelf onbeantwoord.

3.2.4 Financiële toegankelijkheid

Cliënten uit de doelgroep doen vaak voor lange tijd beroep op bepaalde zorg- en dienstvormen. Door hun psychische kwetsbaarheid kampen velen van hen ook met een financiële kwetsbaarheid. Daardoor kiezen ze voor, of blijven ze in die vormen van zorg- en dienstverlening die voor hen het meest betaalbaar zijn, zelfs al is dat niet de meest aangewezen vorm.

3.3 Ontbrekende zorgvormen en modaliteiten of onvoldoende capaciteit⁴

Zorgvragers, mantelzorgers en mensen die dagelijks in de zorg staan voor mensen uit de beoogde populatie ervaren een gebrek aan bepaalde zorgvormen of -modaliteiten:

- omdat die zorgvormen/modaliteiten structureel (nog) niet bestaan;
- omdat ze lokaal/regionaal niet bestaan;
- omdat ze in onvoldoende capaciteit bestaan.

3.3.1 Aandacht voor lichamelijke problemen

- Periodieke, proactieve screening van lichamelijke problemen naar aanleiding van langdurig gebruik van psychofarmaca, alcohol, tabak, en dat bij voorkeur door de huisarts die ook het globaal medisch dossier beheert.
- Cliënten met EPA die somatische problemen melden, ernstig nemen.⁵
- Periodieke (her-)evaluatie van het voorschrift voor psychofarmaca (effecten, neveneffecten).
- Rookstopbegeleiding.
- Stimuleren van actief bewegen.

4 Voor een overzicht van de ontbrekende zorgvormen/modaliteiten: zie hoofdstuk 6.

5 Zie bijvoorbeeld KCE onderzoek 338 over de gebrekkige somatische zorg aan psychiatrische cliënten.

3.3.2 Zoektocht naar autonomie en de wens naar regie over het dagelijks functioneren en ondersteuning waar nodig (aanmoedigen/structuur/overnemen)

- Structureel starten van de zorgperiode met een zorgafstemmingsgesprek, met gelijkwaardige inbreng van de expertise van de cliënt, de naasten en de zorgprofessionals.
- *Dry living houses* voor cliënten met een middelengerelateerde verslavingsproblematiek.
- In vivo woontraining.
- Collectieve en gesolidariseerde gezinszorg, zodat het aanbod van gezinszorgdiensten ook kan worden ingezet voor een groep van samenwonende cliënten.
- Respijthuizen waar cliënten tijdelijk terechtkunnen, wanneer ze even op adem willen komen of wanneer de mantelzorgers tijdelijk niet of minder beschikbaar zijn (vakantie, ziekte, overschrijding van de draagkracht). De meeste cliënten met een psychische kwetsbaarheid functioneren in het dagelijks leven en weten zich staande te houden. Sommigen van hen hebben tijdelijk een opvang nodig om even op adem te komen. Maar die plek⁶ betekent niet noodzakelijk dat zij op dat moment bijkomende therapeutische zorg nodig hebben.
- Mogelijkheden om op een snelle wijze 24/7 de nodige (crisis)zorg te kunnen opstarten zodat de cliënt een “recht op *safe space*” aangeboden krijgt, bijvoorbeeld systematisch gebruik van safetyplannen, voldoende capaciteit en (snel) inschakelen van mobiele crisisteams.
- Herziening van de procedure voor gedwongen opname: beschikbare expertise en observatiecapaciteit om een aanvraag voor gedwongen opname kwalitatief te beoordelen. Dat geldt ook voor de procedure voor beslissing tot internering.
- Voldoende capaciteit voor persoonsgerichte een-op-een begeleiding van cliënten die gedwongen worden opgenomen zodat fixatie en afzondering zoveel mogelijk vermeden worden.

3.3.3 De wil tot deelnemen aan de maatschappij en de wens om diverse sociale rollen op te nemen, erbij te horen en een schouder om op te leunen wanneer nodig

- Meer capaciteit voor activering in elke eerstelijnszone. Concreet gaat het om:
 - Laagdrempelige inloophuizen gericht op ontmoeting ter ondersteuning van de (her-)opbouw van een persoonlijk netwerk.
 - Vrijtijdsaanbod:
 - Toeleiding naar regulier vrijetijdsaanbod;
 - Vrijtijdstrajectbegeleiding;
 - (Dag-)activiteitencentra gericht op het hervinden van zingeving.
 - Toeleiding naar (vrijwilligers-)werk of opleiding... voor cliënten met een grote afstand tot de arbeidsmarkt:
 - Arbeidstrajectbegeleiding;
 - Stages, werkplekleren, opleiding, herscholing;
 - Socio-professionele re-integratie door de methodiek van *Individual Placement and Support* (IPS);
 - Arbeidszorg, arbeidsmatige activiteiten.
- Herstelondersteunende initiatieven na detentie.
- Dagbesteding voor cliënten die door een juridische maatregel verplicht in een zorgvoorziening verblijven.
- Opname samen met de familie of naasten.
- Structurele financiering van ervaringswerk, zowel door cliënten als door familieleden, en dat in diverse contexten (micro, meso, macro).

6 Safe place

3.3.4 Comfortabel, betaalbaar en standvastig kunnen wonen, en dingen kunnen doen die men wil doen

- In vivo woontraining;
- Kunnen blijven wonen, onafhankelijk van de ondersteuningsvorm;
- Housing First;
- Brugwonen;
- Inclusief wonen: een site waar een diversiteit aan doelgroepen samenwonen met niet-zorgvragers – zorgdorpen;
- Diversiteit in woonvormen zodat personen alleen kunnen (samen)wonen, maar ook apart kunnen (samen)wonen.

3.3.5 Zich aanvaard voelen zoals men is, zichzelf mogen zijn

- Niet-stigmatiserend vormingsaanbod, bijvoorbeeld herstelacademie;
- Laagdrempelige ontmoetingshuizen gericht op ontmoetingskansen met lotgenoten;
- Structurele financiering van ondersteuning van lotgenotencontact;
- Aanbod waar anderstaligen ook terecht kunnen;
- Inclusief wonen: een site waar een diversiteit aan doelgroepen samenwonen met niet-zorgvragers.

3.3.6 Gevoel van veiligheid en zekerheid van beschikbare hulp wanneer die nodig lijkt

- Langdurige begeleiding zonder beperking in de tijd, bijvoorbeeld:
 - door mobiele teams langdurige zorg (2b);
 - door psychiatrische zorg in de thuissituatie.
- Waakvlamfunctie: een zorgactor die actief contact houdt met de zorgvrager, ook nadat de zorgperiode is afgesloten, en die periodiek op eigen initiatief (ook zonder actieve vraag) bij de cliënt aftoetst hoe het gaat, om wanneer nodig terug aan te haken bij zorg.
- Vlot toegankelijke wachtpost of laagdrempelig aanloophuis waar de zorgvrager snel en vlot terecht kan met een hulpvraag.
- Begeleiding op afstand in de vorm van beeldbellen (onlinehulp).
- Nomenclatuur voor thuisverpleegkundigen zodat zij ook voor beperkte begeleiding en opvolging bij zorgvragers aan huis kunnen gaan (zonder dat er sprake moet zijn van lichamelijke zorgen of medicatieverstrekkingen).
- Capaciteit aanklampende zorg (zorgmijders), bijvoorbeeld proactieve zorg voor cliënten in onzekere woonsituaties.
- Tijdig ambulante behandeling van jongeren om te vermijden dat ze evolueren naar EPA.
- Betaalbare langdurige ambulante zorg.
- Intensieve ambulante behandeling zolang als nodig.
- Therapeutisch aanbod voor anderstaligen.
- Aanbod voor de populatie in de transitieleeftijd 15-23 jaar.
- Traumabehandeling.
- Bed op recept: tijdelijke, kortdurende maar zeer vlot toegankelijke terugvalpositie in een psychiatrische ziekenhuiscontext wanneer de zorg tijdelijk moet opgeschaald worden.
- Soteriahuizen: kleinschalige therapeutische woonvormen voor cliënten met een psychotische problematiek.

3.3.7 Zingeving⁷

- Organisaties met een specifiek zorgaanbod voor mensen die worstelen met een existentiële twijfel over leven en dood naar aanleiding van hun psychisch lijden.

⁷ Zie ook 3.3.2 en 3.3.3.



GEVOLGEN VAN DE HIATEN VOOR CLIËNTEN, MANTELZORGERS, ZORGVERLENERS EN DE BREDERE SAMENLEVING

De beschreven hiaten in de zorgorganisatie hebben een impact op de kwaliteit van de zorg. We beschrijven hieronder voor wie en hoe die impact zich vertaalt.

4.1 Voor de cliënten

- Gebrek aan zorg door wachttijden en -lijsten, bijvoorbeeld voor langerdurende ambulante psychologische zorg.
- Groter lijden en verergering van de psychische toestand door het gebrek aan of laattijdige beschikbaarheid van de zorg (wachttijden):
 - Bijkomende vermindering van het niveau van functioneren;
 - Groter verlies van sociale rollen als partner, ouder, werknemer, vriend, buur...
- Vroegtijdig overlijden door gebrekkige preventie en (somatische) opvolging.
- Hogere kost voor de cliënt, waardoor die andere keuzes moet maken in het leven en dingen moet laten vallen om de zorgkost te financieren, bijvoorbeeld langdurige ambulante psychologische zorg.
- Het inkomen van chronisch zieken, zeker in de GGZ is laag en veelal ontoereikend, onder meer omdat de inschaling sterker gericht is op cliënten met fysieke handicaps. Veel cliënten met langdurige psychische zorgnoden hebben een inkomen rond de armoedegrens. Financiële onzekerheid en leven in armoede bezorgt de cliënt stress en bevordert het herstel niet. Integendeel, het veroorzaakt herval. Op financieel vlak is de situatie van personen met een langdurige psychische zorgnood vaak schrijnend. Cliënten moeten noodgedwongen een beroep doen op mantelzorgers om ook financieel bij te springen.
- Cliënten vinden moeilijker lotgenoten.
- Ze worden sneller “losgelaten” door de zorgverleners en voelen zich minder uitgerust en stabiel om in de maatschappij te staan.
- Cliënten kunnen zich bij gebrek aan laagdrempelige ondersteuning (begeleiding, casemanager, respijtzorg, dagbesteding, lotgenotencontact...) minder lang staande houden en hebben meer nood aan intensievere zorg nadien.
- Ze doen meer een beroep op acute zorg, zelfs al hebben ze op dat moment geen specialistische of dringende zorg nodig.
- Andere cliënten blijven hangen in de psychiatrie en doen periodiek een beroep op zorgverleners (draaideureffect).
- Sommige cliënten worden therapiemoe en haken af. Ze keren zich af van zorgverlening.
- Sommige cliënten doen een beroep op een therapeutische setting, terwijl ze op zoek zijn naar een tijdelijk veilig onderkomen. Vele cliënten met een psychische kwetsbaarheid functioneren in de dagelijkse maatschappij en weten zich staande te houden. Sommigen van hen hebben tijdelijk een opvang nodig om opnieuw even op adem te komen, maar die plek⁸ betekent niet dat zij op dat moment bijkomende therapeutische zorg nodig hebben. Die tijdelijke plekken zonder therapeutische intentie in de GGZ worden vandaag door de overheden noch erkend, noch gefinancierd, in tegenstelling tot soortgelijke erkende maar

beperkt gefinancierde vormen van herstelverblijven of respijthuizen voor andere, niet GGZ-pathologieën (bijvoorbeeld kanker, dementie).

- Sommige cliënten voelen zich nog meer uitgesloten uit bepaalde zorgvormen.

4.2 Voor hun mantelzorgers

- Mantelzorgers zijn mee slachtoffers van de wachtlijsten in de GGZ.
- Wanneer een cliënt geen zorg kan krijgen, komt de mantelzorger alleen en onder grote druk te staan. Gezinnen (van mantelzorgers) dreigen ontwricht te geraken. Dat geldt ook voor kinderen van ouders met psychische problemen en broers of zussen van personen met EPA.
- De zorgcontinuïteit kan niet altijd gewaarborgd worden en de mogelijkheden tot aanklampende zorg (assertieve zorg) zijn beperkt tot onbestaande. Zo blijven mantelzorgers jarenlang zitten met zware zorg- en probleemsituaties, waarvoor ze niet opgeleid zijn, of die ze in het algemeen niet (meer) aankunnen.
- De mantelzorgers staan er ook alleen voor wanneer in crisissituaties de bestaande GGZ- of spoeddiensten onvoldoende (snel) een antwoord kunnen bieden.
- Mantelzorgers dreigen uitgeput of overbelast te worden en zelf secundaire zorgvrager te worden, wanneer hun gezondheid en welzijn in het gedrang komen. De mantelzorger is een informele zorgverlener die het gevaar loopt door jarenlange mantelzorg overbelast te geraken.
- Mantelzorgers voelen zich meer en meer verplicht om ook de coördinatie van de zorg op te nemen en in te staan voor de dagelijkse ondersteuning op verschillende levensdomeinen van hun familielid. Veel thuiszorgdiensten kampen jammer genoeg met een personeelstekort, waardoor mantelzorgers nog meer bevraged worden.
- Mantelzorgers zijn vaak het laatste en enige sociale netwerk voor hun familielid met een ernstige psychiatrische stoornis. Door de intense, nabije zorg voor hun naaste lopen mantelzorger een reëel risico om zelf te vereenzamen.
- Zorgorganisaties hebben door de druk van de wachtlijsten binnen bepaalde criteria de keuze welke cliënten ze (eerst) behandelen. Ze selecteren bijvoorbeeld op basis van perspectief op betere outcome of een gemakkelijker door- en uitstroom. De geselecteerde cliënten krijgen gemakkelijker toegang tot zorg, waardoor mantelzorgers van cliënten met een complexe diagnose en grote zorgnood noodgedwongen de zorg blijven opnemen voor hun familielid.
- Er is een tekort aan voorzieningen die zorg kunnen bieden op lange termijn. Mantelzorgers blijven zo kampen met bezorgdheden zoals 'Wat na ons?' 'Wie zal later mijn rol als 'zorgmanager' overnemen?' ...
- Heel wat mantelzorgers springen hun naaste financieel bij, zodat hun familielid een (vol)waardig leven kan leiden. Ze delen als gezin bijvoorbeeld mee in de hoge gezondheidskosten, waardoor zij als gezin ook inboeten op levenskwaliteit.
- Er is nog altijd weinig (h)erkenning voor de mantelzorger in de GGZ, en vele jonge mantelzorgers blijven onder de radar. In tegenstelling tot mantelzorg in de somatische zorg, krijgt mantelzorg in de GGZ heel wat minder aandacht. Ondanks het feit dat mantelzorg voor cliënten met een langdurige zware psychische zorgnood zeer belastend en zwaar is (cf. mantelzorg+). Structurele ondersteuning van mantelzorgers laat te wensen over. Premies gaan veelal voorbij aan mantelzorgers in de GGZ, zeker wanneer ze zorg dragen voor een familielid waarvoor de zorg ambulante georganiseerd is. Ze kunnen veel minder een beroep doen op mogelijkheden tot tijdelijke ontlasting of dagopvang zonder behandeling.
- Structureel georganiseerde zorg binnen de GGZ zoals logeer- en respijtzorg, herstelverblijf, kortverblijf, oppashulp aan huis... is zo goed als onbestaande voor de doelgroep, zeker in vergelijking met bijvoorbeeld VAPH en zorg voor senioren.

4.3 Voor de zorg- en dienstverleners

- Frustratie bij zorg- en dienstverleners omdat zij:
 - Een aantal terecht aangemelde zorgvragers moeten weigeren en dus het gevoel hebben “hun taak niet te kunnen opnemen”.
 - Hun aanbod vroegtijdig moeten beëindigen en hun werk als “onafgewerkt” ervaren, met verminderde effecten van hun interventie tot gevolg.
 - Niet holistisch genoeg kunnen werken terwijl dat de grootste verwachting is van cliënten met EPA.
 - Botsen op de grenzen van de psychiatrische hulpverlening. Denk bijvoorbeeld aan de vraag hoe (psycho-)therapie effect kan opleveren als cliënten bezig zijn met financieel overleven: ‘waar kan ik aan eten geraken?’ ‘waar ga ik vanavond slapen?’..
- Overbelasting bij zorgverleners: ze moeten niet-aangepaste zorg leveren omdat zij:
 - Ofwel cliënten zorg moeten geven die er eigenlijk niet thuishoren omdat de eigen organisatie capaciteit beschikbaar heeft, zelfs al is het niet de meest aangewezen zorgvorm;
 - Ofwel omdat cliënten, wiens zorgperiode is afgerond, niet kunnen doorverwezen worden bij op- of -afschaling van zorg.
- Zo gaat op vandaag 50% van de capaciteit in de Vlaamse CGG naar zorg voor 20% van de cliënten. Uit een interne bevraging enkele jaren geleden van Zorgnet-Icuro bij PZ, IBW en PVT bleek dat zorgverleners inschatten dat de zorg van 15% van de aanwezige cliënten afgerond was, maar dat die cliënten niet konden worden doorverwezen naar meer aangepaste zorgvormen.
- Als reactie op de gepercipieerde toegenomen aanmeldingsdruk hebben (zorg-)voorzieningen de neiging om zich terug te plooiën op kernactiviteiten. Dat uit zich in het hanteren van scherpe in- en -exclusiecriteria, minder activiteiten in gedeelde zorg (minder levensdomeinen in de scope van de zorg betekent minder integrale zorg) en inkrimping van activiteiten in trajecten buiten de zorgperiode in de eigen organisatie (minder geïntegreerde zorg).
- Niet-GGZ-actoren voelen zich nog minder geroepen om, zonder ondersteuning van GGZ-expertise, een zorg- en dienstverleningsaanbod voor cliënten met EPA te realiseren. Het gaat bijvoorbeeld om OCMW’s, gezinszorg, thuisverpleging, maar ook “somatische” artsen-specialisten.
- Financiële kwetsbaarheid van een aantal voorzieningen. Zo ontbreekt grotendeels een financieringskader voor dag- en ontmoetingscentra. Daarom zijn die zorgvormen vaak afhankelijk van een lokaal initiatief van één of meer actoren en dus van een onzekere financiering die veelal bij elkaar gesprokkeld wordt uit verschillende financieringsbronnen. Die centra sprokkelen financiering van lokale GGZ-actoren, OCMW’s, lokale besturen, justitie, binnenlandse zaken. De versnippering aan financieringsbronnen impliceert telkens een onzekere financiële positie voor deze zorgvormen.

4.4 Voor de maatschappij

- Meer “overlast” in de maatschappij: in woningen, in buurten...
- Op termijn grotere maatschappelijke kost:
 - Duurdere zorg omdat cliënten moeten teruggrijpen naar intensieve en dus duurdere zorgvormen. Bij gebrek aan een aangepaste alternatieve zorgvorm blijft een aantal cliënten langer in een bepaalde zorgvorm dan nodig. Denk bijvoorbeeld aan een verlengd verblijf in een dagziekenhuis bij gebrek aan toegang tot een activiteitencentrum of residentiële behandeling in sommige werkingsgebieden. Of een verlengde residentiële behandeling omdat er geen zicht is op gepaste huisvesting. Het gebrek aan beschikbare plaatsen in dag- of ontmoetingscentra maakt op zijn beurt dat cliënten langer dan nodig zorg in een dagziekenhuis ontvangen. Gebrek aan capaciteit in een dagziekenhuis zorgt er vervolgens voor dat een deel van de gehospitaliseerde populatie langer in volledige hospitalisatie verblijft.
 - Meer en meer langdurige arbeidsongeschiktheid. Zo telde België eind 2020 171.244 personen in invaliditeit wegens psychische redenen op een totaal van 471.040 personen, oftewel 36% van het totaal aantal personen in invaliditeit.

VOORSTELLEN TOT VERBETERING VAN DE ZORGORGANISATIE

Zorgnet-Icuro schuift in antwoord op de vastgestelde hiaten in de zorg de volgende beleidsprioriteiten naar voor. We schetsen telkens de impact daarvan op zowel de cliënten, hun mantelzorgers, zorgverleners als op de brede maatschappij.

5.1 Maatschappelijke erkenning van de groep van cliënten met EPA

Er is dringend nood aan de erkenning van de specificiteit van cliënten met EPA: zij hebben langdurig, soms levenslang, zorg nodig met wisselende intensiteit, maar met voldoende continuïteit. Die erkenning vereist het gebruik van andere denkkaders en een andere organisatie dan in de acute (psychiatrische) zorg. De organisatie en financiering zijn vandaag hoofdzakelijk gericht op behandelen/genezen/verbeteren. De groep van cliënten met EPA moet systematisch ook deel uitmaken van het denken en handelen rond chronische zorg. Vandaag worden de discussies over chronische zorg vooral gevoerd vanuit somatische pathologieën en problematieken: CVA, COPD, dementie, hartfalen... Met andere woorden: de maatschappelijke erkenning van deze groep van burgers met EPA vereist een echte **mindshift**.

Gewenste acties op macroniveau

- Gelijkwaardig investeren in langdurige zorg als in acute zorg;
- Geen bepalingen over eindigheid van de zorg: zo lang als nodig;
- Systematisch incorporeren van EPA-problematieken in allerlei initiatieven rond chronische en geïntegreerde zorg.

5.2 Nood aan een geïntegreerde aanpak

Net zoals voor de brede groep van personen met een chronische zorgnood (ook somatisch), is er nood aan een geïntegreerde aanpak en dat over alle beleidsniveaus heen. Het is dan ook nodig de onderstaande onderdelen in hun geheel te realiseren. Een fragmentarische oplossing zal niet volstaan.

5.2.1 Inzetten op expertisedeling vanuit GGZ-actoren naar reguliere actoren

De opdrachtomschrijving en het financieringsmechanisme van de meeste types GGZ-voorzieningen is geënt op de directe zorg voor “hun cliënt”. Het ondersteunen van nulde- en eerstelijnsactoren in de uitvoering van hun opdracht, ook voor cliënten met EPA, staat amper in het gefinancierde takenpakket van GGZ-voorzieningen. Nulde- en eerstelijnsactoren voelen zich verloren en/of onzeker in hun dienstverlening aan cliënten met EPA. Wanneer die actoren zich geruggesteund voelen door instanties met GGZ-expertise, zijn zij meer bereid hun reguliere taken ook voor cliënten met EPA op te nemen. Tegelijkertijd kunnen de GGZ-actoren daardoor meer inzetten op hun kerncompetenties.

Gewenste acties

- Aanpassing van de erkenningsnormen en financieringswijze van de diverse types GGZ-voorzieningen zodat expertisedeling een wezenlijk onderdeel uitmaakt van de gefinancierde opdracht.

5.2.2 Regionale verantwoordelijkheid voor een zorgpad chronische zorg

Bevorderen van regionale samenwerking tussen alle (GGZ-)actoren betrokken bij langdurige zorg

In elke regio of elk netwerk volwassenen en ouderen moet er een duidelijk zorgpad langdurige zorg komen. Daarbij moeten alle zorgvormen, zowel de ambulante, mobiele, (semi) residentiële en activeringsvormen, zowel als de woonvormen voor deze doelgroep een gepast segment voorzien in hun aanbod. Dat aanbod binnen de netwerken moet “voldoende zijn én ook voldoende gedifferentieerd zijn” voor cliënten met EPA. Daarbij moet ook rekening gehouden worden met cliënten die vandaag uit de boot vallen. De samenwerking moet actief gestimuleerd en ondersteund worden.

Gewenste acties

- Regionale afstemming van het aanbod voor cliënten met EPA: welke organisatie neemt welke zorgopdrachten op voor deze doelgroep? Hoe is er zorgcontinuïteit gegarandeerd, zowel bij gelijktijdige zorg (verschillende actoren tegelijk), als ketenzorg (verschillende actoren in de tijd na elkaar)?
- Regionaal opsporen van de hiaten in het lokaal aanbod.
- Afstemmen van inclusiecriteria zodat zo weinig mogelijk cliënten uit de boot vallen.
- Organisatie van efficiënte overdracht van zorg en informatie.

Bevorderen van lokale samenwerking op het niveau van de eerstelijnszone voor de geïntegreerde zorg voor cliënten met EPA en dat zowel met actoren uit de nulde- als eerstelijnszone

Gewenste acties

- Herinstalleren van een specifiek multidisciplinair overleg voor GGZ-cliënten (met andere criteria dan het generiek multidisciplinair overleg, gefinancierd door de gemeenschappen).
- Aanpassen van de financiering van GGZ-voorzieningen (in het bijzonder van prestatiegefinancierde voorzieningen) zodat ook overlegtijd met andere zorg- en dienstverleners wordt gefinancierd.
- Vertegenwoordigers vanuit langdurige GGZ in de organisatie of governance van de eerstelijnszones.
- Zorg voor cliënten met EPA als domein opnemen in de projecten geïntegreerde zorg.

5.2.3 Inzetten op zorgcontinuïteit

Op cliëntniveau

Cliënten met EPA hebben doorheen de wisselende zorgnoden en de diversiteit van betrokken zorg- en dienstverleners meer dan anderen nood aan de functie **volgzorger** (=trajectbegeleider/casemanager/trajectcoördinatie). Die volgzorger gaat niet enkel in verbinding met de cliënt met de langdurige zorgnood, maar ook met hun context en benadert hen als gelijkwaardige partners. De volgzorger moet de functie en opdracht kunnen blijven uitvoeren, over voorzieningen en organisaties of diensten heen, waar de cliënt ook verblijft. Dat betekent begeleiding voor, naar, tijdens en na eventuele zorgperiodes, trajecten richting herstel, activering of werk enz.

Kortom, als “compagnon de route” of centrale zorgverlener laat die de persoon met EPA en hun context niet los en schaalte die mee op- en af. Daarbij is “eindigheid” of uitstroom geen doel. Die persoon neemt bovendien de **waakvlamfunctie** op en faciliteert - wanneer nodig - de toegang tot zorg met het oog op een snelle (flexibele) opschaling. Die persoon is iemand uit het natuurlijk netwerk van de cliënt. De rol kan ook worden opgenomen door een mantelzorger. Alle betrokkenen in de zorg spreken samen met de cliënt af wie het meeste geschikt is om de functie op te nemen.

Gewenste acties

- Financiering van X VTE zorgvolger per X cliënten. Wie? Mobiele teams langdurige zorg?

Op organisatieniveau

Gewenste acties

- Uitrollen van methodieken waarbij cliënten, mantelzorgers en zorgverleners als gelijkwaardige partners samen een antwoord zoeken op de zorgnoden, bijvoorbeeld zorgafstemmingsgesprek, dialoog, triade, kindreflex, familiereflex...
- Opbouwen van zorgexpertise ter ondersteuning van cliënten die door hun lijden euthanasie overwegen.

Op systeemniveau

Gewenste acties

- Aanpassen van erkennings- en financieringsregels zodat **gelijktijdige zorg van verschillende zorgvormen** (bijvoorbeeld ambulant en residentieel samen) mogelijk wordt, om zo tot *stepped* en *matched care* te komen. Met bovendien goede overgangen tussen de diverse zorgvormen.
- Regelruimte om de zorg te kunnen afstemmen op veranderende situaties en noden en om over de muren heen de zorg te organiseren.

- Artsen vanuit mobiele teams mee betrekken in de residentiële zorg en dat faciliteren.
- Herevaluatie en het inperken van cumulregels zodat gelijktijdige zorg meer mogelijk wordt.
- Het opnemen van de opdracht “warme overdracht” als standaard opdracht in de erkenningsnormen van alle voorzieningen. Dat impliceert per definitie dat telkens minstens twee actoren gelijktijdig de cliënt in zorg hebben.
- Creëren van flexibiliteit in de werking van zorgverleners om de zorg snel te kunnen op- of afschalen.
 - Bed/stoel op recept;
 - Financiële ondersteuning respijthuizen.
- Expliciet includeren van de doelgroep cliënten met EPA in de organisatie en uitwerking van een zorgpad “crisiszorg”: hoe wordt de crisiszorg georganiseerd voor mensen met EPA, met uitdrukkelijke aandacht voor de samenwerking en afstemming met de mantelzorgers en actoren die al bij de zorg betrokken zijn.

5.2.4 Meer investeringen die effect hebben op de doelgroep van langdurige zorg

De organisatie en financiering per eerstelijnszone van een aanbod rond activering: arbeid, vorming, vrije tijd, ontmoeting

Gewenste acties

- Bijkomende financiering voor omkadering en exploitatie van laagdrempelige ontmoetingshuizen, activiteitencentra en herstelacademies en voor trajectbegeleiding rond werk en vrije tijd.
- Inzetten op langdurige en intensieve ondersteuning bij socio-professionele re-integratie door middel van arbeidscoaching GGZ met integratie van het model Individual Placement and Support (IPS).

Betaalbaar wonen

Gewenste acties

- Uitbreiding van de capaciteit van de versnelde toewijzing in sociale huisvesting voor cliënten in begeleiding van de mobiele equipes en de initiatieven beschut wonen.
- Implementatie van Housing First in alle centrumsteden.

Aangepaste tussenvormen van zorg

Een aantal cliënten met EPA vallen tussen de mazen van het net van de huidige erkende zorgvormen door de wisselende zorgnoden: te zwaar voor de ene, te licht voor de andere. Er is een, weliswaar veeleer kleine, groep van cliënten met EPA waarvoor de huidige zorgorganisatie geen gepast antwoord heeft. Daardoor worden zij van de ene naar de andere zorgvoorziening doorgeschoven.

Gewenste acties

- Financiering voor diverse combinaties van woonvormen en behandel- of zorgvormen.
- Bijkomende financiering voor intensievere doelgroepen in alternatieve woonvormen, zoals:
 - Beschut Wonen '+', (of PVT-): met dagelijkse aanwezigheid van personeel in de (groeps-)woning, waarbij er geen nood is aan 24/24 omkadering.
 - PVT+: het aanbieden van een leefklimaat met een therapeutisch aanbod voor een bepaalde doelgroep (bijvoorbeeld transitieleeftijd) of bepaalde zorgvorm (mensen met persisterend storend gedrag toch een woonomgeving aanbieden die anders is dan een ziekenhuisomgeving).
- We vragen dus een hogere omkadering dan de reguliere omkadering die er nu is voor IBW of PVT. Dat is erg belangrijk omdat de doelgroepen ook nog behandeling of intensievere begeleiding nodig hebben of omdat ze kleinschaliger moeten kunnen wonen dan de huidige organisatie en financiering toelaten.
- De vraag naar een hogere omkadering geldt ook voor de bestaande eenheden voor langdurige zorg in de ziekenhuizen (T- en Sp-psychogeriatrische diensten).
- Verdere uitbouw van crustatieve zorg waarbij de cliënten intensief blijven ondersteund worden, ook al zijn er weinig behandelvooruitzichten.
- Uitrol over heel Vlaanderen van het concept Brugwonen.
- Financiering van uitbouw en ondersteuning van respijtzorg.

Inzetten op aanklappende zorg

Een aantal cliënten met EPA geraken niet in zorg, hoewel zij daar wel baat bij zouden hebben. Dat komt door de effecten van hun "ziekte", vroegere negatieve ervaringen met zorg en/of het verdwalen in het doolhof van de zorg. Een aanklappend, outreachend aanbod met GGZ-expertise moet een wezenlijk onderdeel zijn in elk werkingsgebied.

Gewenste acties

- Verdere uitbreiding van de VTE die toegewezen werden aan de mobiele teams acute zorg en langdurige zorg naar aanleiding van covid, voor zowel de doelgroep ouderen als aanklappende zorg voor kwetsbare mensen. Het aantal VTE met een aanklappende opdracht moet voldoende groot zijn zodat zij kunnen fungeren als een team Bemoeizorg.
- Structurering en uitbreiding over alle referentieregio's in Vlaanderen van de huidige pilootprojecten "aanklappende zorg voor personen met een psychische problematiek die sociaal wonen".
- Inbedding van GGZ-expertise in straathoekwerk.

De “onderzorg” op somatisch vlak voor cliënten in residentiële psychiatrische voorzieningen (PZ in het bijzonder) werd uitvoering beschreven in de KCE-studie 338A (2021). We verwijzen naar de aanbevelingen in deze studie.

Gewenste acties

- Het organiseren van een systematische somatische screening voor cliënten met EPA.
- Het wegwerken van discriminatie van cliënten met een psychiatrische kwetsbaarheid in de toegang tot somatische zorg.

5.2.5 Betaalbaar leven

De meeste compensatiemechanismen die de kosten van een verminderd functioneren door een chronisch ziekte moeten helpen dekken, zijn gebaseerd op somatische criteria (bijvoorbeeld KATZ). Die zijn dus weinig aangepast aan het verminderd functioneren van cliënten met EPA.

Gewenste acties

- Aanpassing van de criteria voor de integratietegemoetkoming;
- Aanpassing van de criteria voor het forfait en statuut chronisch zieken;
- Aanpassing van de criteria voor de toekenning van de mantelzorgpremie en tegemoetkoming zwaar zorgbehoevenden.

5.2.6 Structureel inzetten op (familie-)ervaringsdeskundigheid in zorg en samenleving

Zowel cliënt-ervaringsdeskundigen als familie-ervaringsdeskundigen hebben nood aan professionalisering, aangepaste opleiding, vorming, intervisie, en aan een statuut. Zij kunnen een grote rol spelen in de uitbouw van kwaliteitsvolle zorg voor cliënten met EPA.

Gewenste acties

- Verhoging van het plafond van vrijwilligersvergoeding voor (familie-)ervaringswerkers in de zorg, naar analogie met de brandweer.
- Uitbreiding van personeelsnormen van zorgvoorzieningen om op een structurele manier (familie-)ervaringswerkers in loondienst tewerk te stellen.
- Vorming van (familie-)ervaringswerkers (ruimer dan erkende opleiding).
- Structurele financiering van cliënten en familieverenigingen die cliënten met EPA vertegenwoordigen.



GOOD PRACTICES VANUIT HET WERKVELD

De sector heeft zelf al heel wat lokale initiatieven ontwikkeld als antwoord op de vastgestelde hiaten in de zorgorganisatie. De voorzieningen kunnen wel enkel op hun (lokaal) niveau initiatieven nemen, waardoor die slechts een fragmentarische oplossing bieden voor de geschetste problemen. Organisaties zijn door hun beperkte middelen niet in staat om oplossingen op alle domeinen te ontwikkelen. Ze zijn gedwongen tot het maken van keuzes binnen hun mogelijkheden.

Hieronder beschrijven we een aantal initiatieven van die pogingen om binnen de lokale mogelijkheden een waardevolle - maar helaas slechts fragmentarische - oplossing te bieden. Onderstaande opsomming kan dus geenszins gelezen worden als een “menulijst” waaruit beleidsverantwoordelijken enkele initiatieven kunnen selecteren die de hele problematiek van mensen met EPA oplossen. De personen met EPA en hun mantelzorgers verdienen een meer omvattende en doortastende aanpak!

Initiatieven voor zorgvormen of modaliteiten

- Een laagdrempelig inloophuis, gerund door (opgeleide) ervaringsdeskundigen, waar mensen met een psychische kwetsbaarheid kunnen langskomen voor een praatje en een koffie, om workshops te volgen... Het inloophuis is ook open tijdens de avonduren en in het weekend.
- Samenwerking tussen het ontmoetingscentrum en de GGZ-mobiele werker.
- Brugwonen: in deze zorgvorm, als proeftuin voor mensen met het profiel ‘Beschut Wonen +/-PVT -’, is er ondersteuning door zowel een gezinszorgdienst als IBW, elke dag van de week (zij het niet 24/7). De bewoners hebben elk een eigen huis, maar er zijn ook gemeenschappelijke ruimtes. De begeleiding is zeer nabij en heeft een “open deur”. De naasten zijn bijzonder betrokken. De huisvesting wordt geregeld via een sociale huisvestingsmaatschappij.

Initiatieven voor de opvolging van lichamelijke problemen

- Een centrale plek in bepaalde buurten waar op bepaalde momenten verschillende disciplines aanwezig zijn (tandarts, diëtist, psycholoog, dokter, kinesist...) die tegen terugbetalingstarief lichamelijke zorg geven.
- Samenwerking tussen IBW met een thuisverplegingsdienst en/of een palliatief supportteam.
- Een vaste verpleegkundige (in de mate van het mogelijke) van de thuisverplegingsdienst per woning van het IBW. Dat kan enkel door een intensieve samenwerkingsovereenkomst met de thuisverplegingsdienst.
- De aanduiding van een interne verpleegkundige binnen het IBW, die vanuit hun rol een soort adviesfunctie opnemen tegenover de collega-woonbegeleiders bij lichamelijke/ medische klachten van een zorggebruiker. De verpleegkundige treedt op als een soort van referentiepersoon voor de collega’s en medewerkers van de externe dienst thuisverpleging.
- Inschrijven van cliënten met EPA die thuis wonen of zorggebruikers van een IBW in een wijkgezondheidscentrum met het oog op meer geïntegreerde zorg.

Initiatieven voor de zoektocht naar autonomie, de wens naar regie over het dagelijks functioneren en ondersteuning waar nodig

- Aanwezigheid van cliënten en hun context op teamvergaderingen van GGZ-diensten, in het kader van een gezamenlijke opmaak, actualisatie en uitvoering van een zorgplan.
- Respijtappartement gekoppeld aan arbeidszorgcentrum.
- Samenwerking tussen IBW en gezinszorg om cliënten in hun activiteiten dagelijks leven zo weinig mogelijk, maar wel zo veel als nodig, aan te bieden en dat in de vorm van gesolidariseerde uren gezinszorg.
- Samenwerking met forensische kinderpsychiatrie waarbij jongeren een geleidelijke overgang kennen (duo begeleiding), vanuit opname stappen zetten naar een begeleiding in studio binnen beschut wonen.

Initiatieven voor de wil tot deelname aan de maatschappij en de wens om sociale rollen op te nemen en erbij te horen

- Arbeidscoaching GGZ: mensen met een psychische kwetsbaarheid kunnen een volwaardige plek op de arbeidsmarkt innemen door intensieve coaching en ondersteuning. Er wordt maximaal beroep gedaan op de aanwezige talenten van de persoon, rekening houdend met hun wensen en voorkeuren voor werk. Duurzame tewerkstelling is een essentieel element in het opbouwen van een positieve gezondheid.
- Cliëntenbureau waarbij cliënten en ervaringsdeskundigen in scholen hun verhaal brengen en zo studenten en leerkrachten sensibiliseren. Op die manier zijn ze betekenisvol en nemen ze een maatschappelijke rol op.
- Doelgroepmedewerkers van arbeidsmatige activiteiten (AMA) die na een stage binnen een project doorgroeien naar vrijwilligerswerk of betaald werk
- Blijven betrekken van voor de cliënt vertrouwde figuren buiten de zorg: rooming-in op een crisisafdeling.
- Inloophuizen met ondersteuning van brugfiguren vanuit de lokale besturen.
- (Familie-)ervaringsdeskundigen die hun expertise inzetten in herstelacademies.
- Inzet van medewerkers activering op “gastvrije plaatsen”: waar vroeger aanbodgestuurd gewerkt werd binnen de muren van gespecialiseerde voorzieningen, wordt nu gewerkt op gastvrije plekken. Zo worden bezoekers ontvangen in bijvoorbeeld een dienstencentrum, waar ze een onderdeel van een diverse mix vormen. De bezoekers staan zo veel dichterbij de maatschappij. Dat werkt ook kwartiermakend bij de andere bezoekers en medewerkers van dat centrum. Waar je als cliënt een bezoek aan het oude Activering en ontmoeting stigmatiserend zou vinden, is dat niet het geval op de diverse leuke ontmoetingsplekken die er nu zijn. Bijvoorbeeld het Leeshuis in Oostende.
- Steunnetwerk: lotgenoten of ex-clieënten gaan letterlijk op stap en op weg, maar zijn ook bereikbaar voor cliënten IBW. Dat kan gaan van samen gaan zwemmen, om zo de stap naar het zwembad, en het alleen ernaartoe gaan, te verkleinen. Maar ook om bijvoorbeeld het gesprek aan te gaan over hoe je een ouderrol opneemt binnen de setting waar je woont, en hoe je dat vervolgens in de praktijk kan omzetten. Zowel voor diegene met een “vraag” als diegene die een rol als “steuner” opneemt is dit steunnetwerk een waardevol gegeven.
- Kwartiermaken.

Initiatieven voor comfortabel, betaalbaar en standvastig wonen

- Beschut wonen op eigen adres: intensieve totaalbegeleiding in de eigen omgeving van de cliënt die gericht is op het verwerven en ondersteunen van eigen woon- en leefautonomie. Er wordt ingezet op de aanwezige hulpbronnen bij de cliënt en de directe omgeving. Waar nodig wordt er extra steun geboden, waarbij er ook ruimte is voor dringende hulpverlening als de situatie dat zou vereisen.
- Lokale besturen die woonentiteiten ter beschikking stellen waar, naast cliënten uit diverse sectoren, ook ouderen wonen. De herstelondersteuners signaleren aan elkaar en ondersteunen voor elkaar cliënten.
- Versnelde doorstroom naar sociale huisvesting, woningen buiten sociaal stelsel of doelgroepenplan, en lokaal toewijzingsreglement. Daardoor kunnen cliënten met een langdurige problematiek die weinig financiële middelen hebben toch gemakkelijker aan een betaalbare woning geraken. De eerste jaren dat ze in de woning verblijven wordt afgesproken dat een mobiele begeleiding aan huis door een mobiel team of door het team beschut wonen op eigen adres nodig is. Daardoor zijn de slaagkansen in de woning groter.
- Samenwerkingsproject met sociale huisvestingsmaatschappij.
- Een financiering van de verblijfskost in een IBW gebaseerd op het inkomen, maar ook flexibel, waarbij de cliënt een pakket op maat aan extra service kan samenstellen, bijvoorbeeld poets hulp in een woning georganiseerd vanuit IBW omdat de cliënt dat niet zelf kan doen of organiseren. Die extra services passen altijd in het individuele traject van de cliënt.
- Zorghostel, met participatie van medewerker mobiel team als liaison naar PZ.

Initiatieven voor zich aanvaard voelen zoals je bent, zichzelf mogen zijn

- Gemeenschapszorg: door activiteiten in de wijk de buurman met EPA toch op een andere manier leren kennen dan als een persoon met storend gedrag.
- Plaatselijke actoren laten hun activiteiten doorgaan in het ontmoetings- of activiteitscentrum van de GGZ, waarbij de inlopers kunnen aansluiten (bijvoorbeeld de schildersclub, de wandelclub...).
- Het project “plusVriend” van de cliëntenvereniging Uilenspiegel in samenwerking met diverse partners, met als bedoeling mensen zonder psychische kwetsbaarheid te koppelen aan mensen met een psychische kwetsbaarheid. Daardoor is de maatschappelijke integratie en participatie aan het sociale leven voor die laatste groep gemakkelijker.
- Inclusieve opleidingen rond herstel: de ervaringswerkers geven WRAP-opleidingen waarbij de samengestelde groep bestaat uit zowel cliënten in begeleiding, als buitenstaanders via herstelacademie en medewerkers IBW. De kruisbestuiving tussen deze drie werkt erg positief. Vooral het feit dat de cliënt de begeleider in een andere rol ziet (en omgekeerd) maakt het waardevol.
- Een ervaringswerker als cotherapeut in groepssessies in het kader van de conventie psychologische zorg in de eerste lijn.
- De uitbouw van crustatieve zorg in een PVT.

Initiatieven die zorgen voor een gevoel van veiligheid en zekerheid rond beschikbare hulp

- Een straatverpleegkundige die present is en toeleidt naar de gepaste ondersteuning voor daklozen.
- Laagdrempelige ontmoetingscentra waar je tijdens de openingsuren iemand kan aanspreken om hulp te krijgen.
- PVT met een lage drempel om binnen en buiten de cafetaria te lopen, ook al ben je geen (ex-)cliënt.
- Doelgroepmedewerkers van een arbeidszorgcentrum weten waar ze terecht kunnen met hun vragen en hoe ze toegeleid worden naar geschikte hulp.
- Door het werken met een systeem van bed-op-recept (in PZ of PVT), stoel-op-recept (in daghospitaal) of mobiel team-op-recept (voor mobiele 2b-teams die hun behandeling hebben afgerond) is het te allen tijde mogelijk vlot te kunnen opschalen in zorg, zonder de ontvangende zorgvorm “vast te zetten”. Die werking zorgt ervoor dat cliënten op een veilige manier kunnen overgaan naar een andere (minder intensieve) zorgvorm. Wanneer het opnieuw nodig is kan de cliënt tijdelijk terug naar de meer intensieve zorgvorm. Dat gebeurt volgens afspraken in een signaleringsplan tussen alle betrokken organisaties of zorgvormen en de cliënt.
- Binnen IBW werd een “interne crisisfunctie” uitgewerkt. In een trainingshuis zijn vier bedden gereserveerd voor opvang voor of na een opname, bij (dreigende) decompensatie... Die bedden kunnen beperkt in de tijd worden ingezet voor cliënten in begeleiding van IBW. Dat zorgt ervoor dat er minder snel of niet naar een opname toegewerkt moet worden, dat de cliënt zijn eigen individuele begeleider kan behouden, de context van IBW veiligheid geeft, en dat er meer omkadering kan geboden worden. In zo'n woning zijn er dagelijks vaste begeleidingsmomenten in de voor- en namiddag en er kan extra toezicht of ondersteuning zijn waar nodig, bijvoorbeeld op het vlak van medicatie...
- Teamleden van IBW of PVT die een aantal cliënten actief of passief blijven opvolgen na een verblijf in het PVT of IBW.

Initiatieven voor samenwerking en initiatieven voor zorgcontinuïteit

- Zorgafstemmingsgesprekken bij het begin van opname of inreaching door mobiele teams.
- Bij interne transfers zoveel mogelijk dezelfde (vaste) begeleider behouden, eventueel voor een afgesproken periode, om een warme overdracht rustig te laten verlopen.
- Via de inzet relancemiddelen 7.72 psychosociale revalidatie voor volwassenen de voor- en nazorg van cliënten die een re-integratietraject volgen of gevolgd hebben uitbouwen. Daardoor kan er maximaal kan geschakeld worden tussen het natuurlijk netwerk en het professionele ondersteuningsnetwerk. Gerichte ondersteuning van mantelzorgers en (eerstelijns)zorg- en welzijnsprofessionals bij de re-integratie van cliënten met een psychische kwetsbaarheid.
- Waakvlamfuncties binnen de mobiele teams voor cliënten die de begeleiding minder (intensief) nodig hebben.
- Bij opname van een zorggebruiker van het IBW sluit de woonbegeleider van het IBW aan bij het zorgteam in het ziekenhuis. En omgekeerd: een teamlid van het ziekenhuis waar de zorggebruiker opgenomen was, komt naar het team IBW om zo een geleidelijke overgang te bewerkstelligen. Er wordt een signaleringsplan opgemaakt.
- Overlegmomenten tussen medewerkers en beleids mensen van IBW, PVT, arbeidszorgcentrum, ontmoetingscentra en mobiel team, waar buiten de klassieke kaders gezocht wordt naar goede, gedeelde opvolging van cliënten.

- Zorgcontinuïteit - COD = cliëntoverleg drugs, waar draaideurcliënten of zeer moeilijke casussen besproken worden als ze gekend zijn bij drie zorgpartners in de verslavingszorg. Er wordt samen een mogelijk traject uitgewerkt. Alle regionale zorgpartners eerste, tweede en derde lijn verslavingszorg zijn betrokken: straathoekwerk, mobiel team, OCMW, ambulante centra, UPSIE, PAAZ-en, psychiatrische centra, detoxcentra, Therapeutische Gemeenschappen.
- Geïntegreerde samenwerking tussen IBW's en mobiel team, vertrekkend vanuit regionale verantwoordelijkheid en werking.
- Integratie van een medewerker van het mobiel team van het CGG. Dat biedt als groot voordeel dat cliënten die zich (tijdelijk) niet meer naar het CGG kunnen verplaatsen, verder thuis hulp kunnen blijven ontvangen door de medewerker van het mobiel team. Een ander voordeel is dat de cliënt, die begeleid wordt vanuit het mobiel team, ook de multidisciplinaire hulp kan aangeboden krijgen vanuit het CGG.

Initiatieven voor gemeente, intersectorale of gedeelde zorgvormen

- Samenwerking tussen mobiele GGZ-werker en de andere actoren in een wijk.
- Gedeelde zorgtafels: wijkgedragenheid creëren met politie, straathoekwerk, samenlevingsopbouw, wijkregisseur...
- Pilotproject jongvolwassenen beschut wonen voor een publiek van jongvolwassen EPA-clieënten waarbij intersectorale zorg wordt aangeboden, breder dan beschut wonen in samenwerking met VAPH, CAW, BIZ en verslavingszorg.
- Wonen Met Begeleiding: intersectoraal project dat zich buigt over dakloze jongeren met een complexe zorgvraag. Vanuit IBW wordt begeleiding en huisvesting aan twee jongeren (twee studio's) aangeboden. Hierbij worden deze jongeren op een intensieve wijze begeleid zodat ze na zes maanden kunnen doorschuiven (reguliere IBW, versnelde doorstroom, andere organisatie, private markt...) (2 keer verlengbaar met 3 maanden).
- Samenwerking met gezinszorgdiensten.
- Samenwerking tussen IBW en PVT, in functie van woningen en bewoners IBW in nabijheid van PVT.

Initiatieven voor coördinatie

Coördinatie tussen cliënt en zorgverleners

- Outreachend mentaliserend werken met moeilijk te bereiken jongeren (AMBIT; adolescent mentalisation based integrative treatment). De gedachte achter AMBIT is dat de hulpverlening rondom moeilijk bereikbare jongeren, hun gezin en de omgeving op een transparante, duidelijke (en gementaliseerde) wijze vormgegeven wordt.

Coördinatie tussen GGZ-voorzieningen en de buurt

- Multilogem is een vorming waarbij hulpverleners (uit verschillende disciplines), ervaringsdeskundigen en (psychisch kwetsbare) inwoners van de wijk in gesprek gaan rond "psychische kwetsbaarheid".

Coördinatie tussen GGZ-voorzieningen

- Een maandelijks overleg met actoren uit PVT, beschut wonen, ontmoeting, mobiel 2b-team, arbeidszorgcentrum en een afdeling langdurige zorg om te kijken hoe ze de krachten kunnen bundelen, hoe ze kunnen zorgen dat er geen cliënten meer tussen de mazen van het net vallen en hoe ze kunnen leren van elkaar.
- DET (drugsexpertiseteam): samenwerking tussen verschillende partners verslavingszorg die samen verschillende zorgvormen en regio's overspannen. Casussen worden op een gemeenschappelijke cliënttafel besproken en een traject wordt uitgezet.

Initiatieven voor toegankelijkheid

- Goede praktijken voor organisatorische toegankelijkheid.
- De GGZ-mobiele werker die rondloopt in de wijk en aanspreekpunt is voor allerlei vragen (casefinding, casebinding).

Initiatieven voor fysieke toegankelijkheid

- Inbedding van activering vanuit GGZ in lokale dienstencentra en buurtcentra.
- Wekelijks wordt er in een buurt waar er veel sociale huisvesting is door GGZ-medewerkers langsgedaan met koffie en gebak of soep om een praatje te maken met de buurtbewoners.

Initiatieven voor psychologische toegankelijkheid

- Lage drempel van ontmoetingscentra.

Initiatieven voor financiële toegankelijkheid

- Vrijwillige ervaringswerkers ontvangen een vrijwilligersvergoeding.

LIJST AFKORTINGEN

- ADL: activiteiten dagelijks leven
- AMA: arbeidsmatige activiteiten
- AMBIT: adolescent mentalisation based integrative treatment
- CAW: centrum algemeen welzijnswerk
- CGG: centra geestelijke gezondheidszorg
- COD: cliëntoverleg drugs
- COPD: chronic obstructive pulmonary disease
- CVA: cerebrovasculair accident
- DET: drugsexpertiseteam
- EPA: ernstige psychiatrische aandoening
- GGZ: geestelijke gezondheidszorg
- GTB: gespecialiseerd team bemiddeling
- HEE: herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid
- IBW: initiatief beschut wonen
- IPS: individuele plaatsing en steun of individual placement and support
- PAAZ: psychiatrische afdeling algemeen ziekenhuis
- PVT: psychiatrisch verzorgingstehuis
- PZ: psychiatrisch ziekenhuis
- UPSIE: universitaire psychiatrische spoed interventie eenheid
- VAPH: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
- VTE: voltijds equivalent



Zorgnet-Icuro vzw
Guimardstraat 1, 1040 Brussel

T. +32 2 511 80 08
ondernemingsnr. 417659828

www.zorgneticuro.be
post@zorgneticuro.be