**Positionering van schaarse specialistische functies in het ‘zorglandschap’**

**Position paper Fier | april 2018**

Fier is een expertise en behandelcentrum op het terrein van geweld in afhankelijkheidsrelaties. Een aantal van onze functies is opgenomen in het Landelijk Transitie Arrangement Jeugd. Het betreft:

* onze High Intensive Care & High Safety voorzieningen voor slachtoffers van loverboys en eergerelateerd geweld;
* onze kliniek voor kinder- en jeugdpsychiatrie, gespecialiseerd in de behandeling van meisjes en jonge vrouwen die kampen met de gevolgen van vroegkinderlijke traumatisering a.g.v. mishandeling, misbruik en verwaarlozing in de kindertijd.

**Het is nu 2018. De transformatie is volop gaande. De Jeugdhulpbranches hebben overeenstemming over de inrichting van het zorglandschap. Wij maken ons echter grote zorgen over de uitwerking die de decentralisatie heeft op zeer specialistische schaarse functies en landelijke centra: het voortbestaan van deze functies en centra binnen de jeugdhulp is in het geding. Daarom doen wij een oproep aan de gemeenten en bewindspersonen, verantwoordelijk voor het stelsel, om de transformatie ten aanzien van deze functies en centra succesvol af te ronden.**

**Wat is de stand van zaken?**

Het uitgangspunt van de decentralisatie is de juiste zorg op het juiste niveau. In een gedecentraliseerd stelsel bestaat een spanning tussen ‘zorg zo dichtbij de leefomgeving van kinderen als mogelijk’ en ‘(zeer) specialistische zorg’. Hoe specialistischer de zorg hoe meer concentratie nodig is. De meeste minderjarigen krijgen hulp dichtbij huis. Een deel heeft echter top-klinische specialistische hulp nodig. Kinderen die, vaak als gevolg van intergenerationele overdracht en/of het systematisch blootstaan aan negatieve jeugdervaringen, ernstig gevaar lopen in hun ontwikkeling. Deze kinderen kunnen niet altijd in de eigen leefomgeving worden geholpen vanwege problemen in hun leefomgeving of gevaar van buitenaf. Het gaat dan onder meer om: 1) kinderen met ernstige antisociale en/of agressieve problematiek (vaak in combinatie met andere stoornissen, vroegkinderlijke traumatisering, een (licht) verstandelijke beperking of ernstige vormen van zedendelinquentie bijvoorbeeld); 2) kinderen die kampen met de gevolgen van complex trauma of vroegkinderlijke traumatisering (als gevolg van mishandeling, misbruik en verwaarlozing); 3) kinderen die structureel mishandeld, misbruikt of verwaarloost worden binnen hun gezin en kinderen met (complex) trauma of vroegkinderlijke traumatisering a.g.v. mishandeling, misbruik en verwaarlozing; 4) kinderen die te maken hebben met eergerelateerd geweld en loverboyproblematiek; 5) zelfverwondende en suïcidale kinderen en kinderen met anorexia (risico op overlijden); en 6) kinderen met meervoudige en/of ernstige psychiatrische problematiek, zoals een psychose of een bipolaire stoornis.

Niet alle complexe problemen kunnen dichtbij huis ‘opgelost’ worden. (Zeer) specialistische zorg zal noodzakelijk blijven. De Transitie Autoriteit Jeugd heeft er de afgelopen drie jaar op aangedrongen om een zodanige ordening aan te brengen in het zorglandschap dat essentiële functies overeind blijven.

De Branches Gespecialiseerde Jeugdzorg (BGJZ) (Jeugdzorg Nederland, GGZ Nederland, VGN en VOBC) stellen in dit kader een ordening voor naar de mate waarin de hulp wordt geleverd (m.a.w. de mate waarin er behoefte aan is): 1) basisjeugdhulp die dichtbij huis wordt geleverd; 2) specialistische hulp die veel voorkomt; en 3) specialistische hulp die weinig voorkomt.

Specialistische, weinig voorkomende jeugdhulp dient volgens de BGJZ op bovenregionale schaal te zijn georganiseerd om effectief en efficiënt te zijn. De BGJZ noemt de volgende voorbeelden van ‘specialistische weinig voorkomende’ zorgfuncties: a) acute opname, thuis- en crisisinterventie; b) BOPZ; c) jeugdverslavingszorg (detox), forensische jeugdzorg; d) driemilieuvoorzieningen; e) regionale instelling voor beschermd wonen; f) JeugdzorgPlus.

In de geschetste driedeling van de BGJZ zijn de schaarse voornamelijk landelijk georganiseerde functies, die zijn ondergebracht in het Landelijk Transitie Arrangement Jeugd, nog onvoldoende gepositioneerd. Deze functies zijn landelijk georganiseerd omdat het niet haalbaar en niet rendabel is om deze functies op (boven)regionaal niveau te organiseren. Deze functies worden (soms) maar op één of enkele plaatsen in Nederland geboden en zijn daarmee ‘schaarser’ en op een ander niveau georganiseerd dan de ‘specialistische weinig voorkomende jeugdhulp’ van de BGJZ. Gedacht kan worden aan klinieken voor kinderen met eetstoornissen, opname afdelingen voor acute psychiatrie, behandelgroepen voor meisjes die het slachtoffer zijn van eergerelateerd geweld of bijvoorbeeld behandelgroepen voor sterk gedragsgestoord licht verstandelijk gehandicapte kinderen.

De VNG hanteert een iets andere indeling voor ‘schaarse’ of ‘weinig voorkomende’ specialistische jeugdhulpfuncties dan de BGJZ. De Transitie Autoriteit Jeugd (TAJ) geeft in haar vierde rapportage (maart 2018) aan dat “het bij beide ‘lijstjes’ altijd gaat om relatief kleine aantallen waarbij er sprake is van meervoudige zorgproblematiek”. Er zijn echter ook verschillen:

* De ‘specialistische weinig voorkomende jeugdhulp’ zoals geformuleerd door de jeugdbranches kennen voor bijna alle functies een landelijk dekkend patroon: regionaal of bovenregionaal georganiseerd.
* De schaarse functies die in het LTA zijn opgenomen, worden (soms) maar op één of enkele plaatsen in Nederland geboden en zijn daarmee ‘schaarser’ en voornamelijk op landelijk niveau georganiseerd.

*Het is van belang de schaarse functies - die nu zijn opgenomen in het Landelijk Transitie Arrangement Jeugd - duidelijker te positioneren ten opzichte van de door de jeugdbranches gehanteerde driedeling van basisjeugdhulp, specialistische veelvoorkomende jeugdhulp en specialistisch weinig voorkomende jeugdhulp.*

**Wat dreigt er mis te gaan?**

Binnen een gedecentraliseerd stelsel dreigen schaarse - zeer specialistische landelijk georganiseerde functies - te verdwijnen. Hoewel de inkoop hiervan in 2015 formeel is geregeld, is er anno 2018 nauwelijks of geen aandacht voor dit specialisme in regionaal en landelijk beleid waardoor de optie reëel is dat het binnen drie jaar is verdwenen, dan wel dat expertise verdwijnt en de kwaliteit niet gegarandeerd kan worden. De focus van de transitie ligt bijna geheel bij lokale en regionale jeugdhulp. De gedachte dat preventie en vroeginterventie de –zogenaamd- zware en dure zorg zal doen verdwijnen blijft dominant. Er is daarom hoge urgentie om het stelsel zo in te richten c.q. de transitie zo vorm te geven dat er plaats is voor álle vormen van jeugdhulp, van basisjeugdhulp tot aan de schaarse zeer specialistische functies. Dit om ervoor te zorgen dat juist de meest moeilijk te behandelen kinderen niet in de kou komen te staan door gebrek aan kennis en capaciteit.

Het is echter niet alléén een probleem van de inrichting van het stelsel en de positionering van de schaarse functies daarbinnen. Kortom, van bestuurlijke stellingname. Het probleem hangt óók samen met het niveau van professionalisering van de sector. Van een professionele sector mag worden verwacht dat er adequaat onderscheid gemaakt kan worden in de mate van complexiteit van een hulpvraag en het niveau van specialistische zorg dat daarbij ingezet moet worden. Zo ver zijn we (vaak) nog niet. Integendeel. Niet zelden wordt de ernst van de situatie niet goed ingeschat of wordt een probleem gemist. Ook zien we vaak dat er pas naar de schaarse zeer specialistische (jeugd)hulp wordt verwezen als de hulpverlening helemaal is vastgelopen en men niet meer weet wat men met een zaak aan moet.

Om dit probleem te tackelen zou daarom gebruik gemaakt kunnen worden van de ervaring die is opgedaan in de organisatie van de medische zorg. Bij de medische zorg is dit na vele jaren ontwikkeld tot een systeem van: huisartsen die de eerste zorgvragen afhandelen; algemene en topklinische ziekenhuizen die basiszorg tot gespecialiseerde zorg leveren; en academische ziekenhuizen die naast patiëntenzorg ook een functie hebben t.a.v. wetenschappelijk onderzoek, ontwikkeling en innovatie. Daarnaast zien we zeer gespecialiseerde centra, zoals de brandwondencentra of het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie. Deze gespecialiseerde centra hebben, net zoals de academische centra een onderzoeks-, ontwikkel-, innovatie- en kennisdisseminatiefunctie.

Op deze manier wordt de juiste zorg geleverd op het juiste niveau waarbij ook oog is voor de kosten. Bij deze organisatie van zorg wordt een triagesysteem gehanteerd waarbij men voor meer complexe zorg wordt doorverwezen naar een top klinisch of academisch ziekenhuis. Voor patiënten die geen (zeer) gespecialiseerde zorg meer nodig hebben kan weer een (terug)verwijzing volgen naar de huisarts of een poli in een regionaal ziekenhuis. In vergelijking met veel andere landen kunnen we trots zijn op de wijze waarop de medische zorg in Nederland is georganiseerd. Gek genoeg volgt de wijze waarop het jeugdhulpstelsel nu wordt bezien niet het model waarop de medische zorg georganiseerd is. De introductie van dit model binnen de jeugdhulp zou mogelijk een aantal omissies kunnen voorkomen.

**Wat gaat er mis bij de organisatie van de gespecialiseerde jeugdhulp? En: wat vraagt aandacht?**

* Dat de juiste zorg op het juiste niveau (matched care) geboden wordt;
* Dat de schaarse zeer specialistische functies en centra dreigen te verdwijnen;
* Dat er onvoldoende aandacht is voor de ontwikkeling van evidence based zorg;
* Dat er noodzaak is aan *high intensive care* & *high secure, high safety* bij de meest complexe problematiek;
* Dat professionele standaarden (nog) onvoldoende (ontwikkeld) zijn.

Op grond van bovenstaande is er een hoge urgentie om criteria vast te stellen voor schaars (voornamelijk landelijk georganiseerd) specialisme. Soms is dit specialisme maar op één of enkele plekken aanwezig in Nederland. Tevens moet dit schaars specialisme helder gepositioneerd worden in het ‘zorglandschap jeugd’ en in de kennisinfrastructuur. Tot slot zullen er heldere afspraken gemaakt moeten worden over duurzame financiering. Wij stellen voor om op 2 of 3 plaatsen in Nederland proeftuinen in te richten om ervaring op te doen: met het inrichten van heldere verwijzingsstructuren, met de inbedding van het landelijk specialisme in de regionale en lokale infrastructuur en met de rol en positie als kennis- en onderzoekscentra.

**Gezien het bovenstaande pleiten wij voor:**

1. Het behoud van schaarse bovenregionale en landelijke expertise in de jeugdhulp.
2. Het organiseren van de juiste zorg op het juiste niveau c.q. direct de juiste zorg bieden (matched care).
3. Het opbouwen van een professioneel triagesysteem in de jeugdhulp (voorwaarde voor matched care).
4. Het ontwikkelen van professionele integrale jeugdhulpstandaarden.
5. Zo spoedig mogelijk vaststellen van de criteria voor schaars specialisme evenals het verschaffen van duidelijkheid over de positionering en de financiering van dit specialisme en het inrichten van proeftuinen.

**NB. Vrijdag 20 april sturen wij u het manifest waar deze position paper een samenvatting van is. Dit manifest is door een groot aantal vertegenwoordigers uit het veld ondertekend.**