**Input voor Rondetafelgesprek op 8 april 2019:**

 **Toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis**

**Standpunt NIP: Passende zorg voor kinderen ongeacht het wettelijk kader**

Moet de Wet langdurige zorg (Wlz) ook voor kinderen/jongeren (18-) met een psychische stoornis worden opengesteld? Dat is een van de vragen die tijdens dit rondetafelgesprek centraal staat. Het antwoord van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) op deze vraag luidt:

*Ja, ook kinderen met een psychische stoornis moeten worden toegelaten tot de Wlz*, omdat een langdurige psychische stoornis - al dan niet samen met andere beperkingen - ook kan leiden tot de noodzaak van 24 uur permanent toezicht per dag of zorg nabij. Door kinderen uit te sluiten van de Wlz, worden de mogelijkheden, om deze groep cliënten de best passende zorg te bieden, te veel beperkt. Toegang tot de Wlz past bovendien bij het gelijkheidsbeginsel, waarbij mensen (18- en 18+) met psychische problematiek niet anders behandeld worden dan mensen met een lichamelijke, verstandelijk of zintuiglijke beperking. Van belang daarbij is vooral ook dat er integraal naar de ondersteuningsbehoefte wordt gekeken door zorgprofessionals met de juiste kennis en ervaring. De complexe problematiek, waar het bij deze doelgroep om gaat, moet in zijn totaliteit worden bezien. Vaak zijn psychische en lichamelijke problemen namelijk verweven met elkaar of versterken zij elkaar.

**Wat is noodzakelijk om de best passende zorg te bieden aan kinderen met een psychische stoornis?**

Het NIP is ook van mening dat niet het wettelijk kader (de Wlz) centraal moet staan, maar juist de cliënten waar het hier om gaat. De centrale vraag waar het volgens het NIP om gaat is: Hoe kan de zorg en ondersteuning voor kinderen met een langdurige psychische stoornis, die 24 uur per dag permanent toezicht nodig hebben of zorg nabij, zo goed mogelijk georganiseerd worden? Het NIP vindt bij de beantwoording van deze vraag de volgende punten van belang:

* Een zorgvuldige en integrale benadering van de ondersteuningsbehoefte (lichamelijk en psychisch);
* Ongeacht de leeftijd van de cliënt;
* Ongeacht het wettelijk kader;
* Met passende zorg- en begeleidingstrajecten;
* Door professionals met de juiste deskundigheid.

**Problemen die ervaren worden op dit moment: een inventarisatie**

De problemen en onwenselijkheden, die kwalitatief goede zorg in de weg staan, moeten worden opgelost, ongeacht het wettelijk kader. Het NIP heeft de problemen, die zorgprofessionals en hun cliënten op dit moment ervaren, via haar leden geïnventariseerd. Hieronder zullen wij deze nader toelichten. Maar voordat wij dat doen, gaan we eerst in op de doelgroep die centraal staat: jeugdigen met een langdurige psychische stoornis en hun naasten.

**Doelgroep**

Uit onderzoek onder onze leden[[1]](#footnote-1) komt naar voren dat het om een specifieke groep kinderen gaat, die op dit moment niet de zorg krijgt die zij nodig heeft. Vaak is er bij deze kinderen niet alleen sprake van GGZ-problematiek (zoals een Autisme Spectrum Stoornis), maar is er sprake van een combinatie met een andere stoornis of aandoening, een lichamelijke beperking of een (licht) verstandelijke beperking. Ook hebben niet alleen deze kinderen behoefte aan begeleiding en ondersteuning, ook de ouders/verzorgers hebben specifieke ondersteuningsvragen. Deze vragen zijn bijvoorbeeld gericht op de begeleiding van het kind, een tijdelijke ontlasting van hun taak als mantelzorger of de financiering van de zorg.

**Problematiek: zorginhoudelijk en beleidsmatig**

De problemen die deze groep kinderen (samen met hun ouders) ervaren, kunnen worden ingedeeld in twee categorieën. Enerzijds zijn er zorginhoudelijke problemen, die betrekking hebben op de daadwerkelijke zorg die deze cliënten ontvangen of ontberen, anderzijds zijn er problemen die ontstaan door het gevoerde beleid binnen een wettelijke kader.

**Zorginhoudelijke problemen**

* Bij de toegang tot jeugdhulp is er vaak onvoldoende specifieke deskundigheid om te kunnen bepalen welke ondersteuningsbehoefte(n) het kind en het gezin hebben. Om deze ondersteuningsbehoefte goed in kaart te brengen, moet bijvoorbeeld ook rekening gehouden worden met de draaglast en draagkracht van het gezin. Door de vaak complexe problematiek, wordt zelfs de draagkracht van de meest sterke ouders, ondermijnd. Het maken van een dergelijke analyse vergt de juiste kennis en expertise. De inzet van ter zake deskundige zorgprofessionals is daarom noodzakelijk. Wanneer er onvoldoende expertise is om de zorgbehoefte goed in kaart te brengen, krijgen kinderen en gezinnen nooit de zorg die zij nodig hebben. Op de korte termijn kan dit leiden tot stress bij het hele gezin en op de lange termijn tot schade bij de cliënt, bijvoorbeeld doordat bepaalde begeleidingsdoelen niet worden behaald.
* Zorg- en begeleidingstrajecten sluiten onvoldoende aan bij de specifieke ondersteuningsbehoefte van deze doelgroep. De zorgtrajecten zijn vaak niet specialistisch genoeg en specifieke deskundigheid van zorgprofessionals ontbreekt. Bij deze kinderen gaat het ook niet om de inzet van kortdurende interventies gericht op herstel en normaliseren, maar om een aanpak die ook dit kind en zijn verzorgers helpt om te komen tot de optimale ondersteuning. Een inzet van begeleiding en zorg die niet passend is, kan uiteindelijk meer zorgvragen opleveren dan nodig is, omdat de bestaande problematiek verergert.
* Door de jeugd met psychische problematiek uit te sluiten van Langdurige Zorg, ontstaat er een ‘knip’ tussen de Jeugdwet en de Wlz (18-/18+), die een belemmering vormt voor het leveren van continue, kwalitatief goede zorg. Een knip die er overigens ook al is tussen de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet (Zvw) op het moment dat een kind de 18-jarige leeftijd bereikt. Deze knip tussen verschillende wettelijke kaders (Jeugdwet en Wlz of Zvw) veroorzaakt vaak zorginhoudelijke problemen, bijvoorbeeld omdat er verschillende voorwaarden van toepassing zijn als het gaat om de toewijzing van zorg of om contractering van zorgverleners of zorginstellingen. Dit kan ertoe leiden dat de behandeling, na de 18-jarige leeftijd, niet kan worden voortgezet bij dezelfde zorgverlener. Voortzetting van de behandeling bij dezelfde zorgverlener is echter juist bij ernstige en langdurige psychische problematiek van groot belang, omdat het de effectiviteit van de behandeling positief beïnvloedt.

**Beleidsmatige problemen**

* De zorg aan kinderen en jongeren is sterk versnipperd. Ouders/verzorgers en hun kinderen ontvangen de (vaak complexe) zorg uit verschillende wettelijke domeinen, zoals de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Zvw. Cliënten en hun ouders hebben dus vaak te maken met verschillende kaders voor de toewijzing van zorg en begeleiding en met verschillende manieren van bekostiging. Hierdoor is het vaak niet mogelijk om de zorg integraal op elkaar af te stemmen, terwijl een integrale aanpak de doelmatigheid van deze zorg juist ten goede komt. Ouders raken hierdoor ook vaak de regie en het overzicht kwijt.
* Binnen de Jeugdwet worden vaak geen langlopende beschikkingen verstrekt. Hierdoor krijgt de hierboven beschreven doelgroep niet de continue en stabiele zorg die juist zo noodzakelijk is. Dit leidt tot veel onrust, onzekerheid en stress bij kinderen en hun ouders/verzorgers, die vaak al extra belast zijn. Dit heeft ook een negatief effect op de andere kinderen in het gezin.
* Het voorstel om kinderen en jeugdigen met langdurige psychische problematiek tot 18 jaar uit te sluiten van de toegang tot de Wlz, leidt tot een ‘knip’ tussen verschillende wettelijke domeinen (Jeugdwet versus Wlz of Zvw). Dit kan - zoals hierboven aangegeven - leiden tot ondoelmatige zorg. Bovendien bepaalt de leeftijd van een kind hierdoor vanuit welk wettelijk domein een kind de zorg ontvangt. Het NIP is van mening dat niet de (kalender)leeftijd leidend moet zijn in de afweging hoe de best passende ondersteuning georganiseerd kan worden. Een deskundige en professionele analyse van de ondersteuningsbehoefte samen met de betrokkenen moet als leidraad dienen voor het bepalen van de best passende zorg, zodat te allen tijden de best passende zorg geboden kan worden, op maat.

**Expertise NIP-leden: (ontwikkelings)psychologie**

Het NIP is de landelijke beroepsvereniging van psychologen. Onze vereniging heeft leden met veel expertise op het gebied van de problematiek die speelt bij kinderen en volwassenen met psychische problematiek en die behoefte hebben aan levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften. Onze leden geven aan dat het niet altijd eenvoudig is om de ‘blijvendheid’ van een psychische stoornis bij een kind te bepalen. Echter, voor de beperkte groep kinderen/jongeren waar het nu om gaat, is dit wel degelijk mogelijk. Psychologen kunnen een belangrijke vakinhoudelijke bijdrage leveren, bijvoorbeeld op het gebied van integrale inschatting van de ondersteuningsbehoefte en het bepalen van de ontwikkelingsmogelijkheden van een kind. Het NIP is graag bereid deze bijdrage te leveren.

Tot slot hebben wij nog een casus toegevoegd, die aangeeft dat de Jeugdwet soms tekort schiet.

**Casus van een ouder**

Mijn zoon (12 jaar) heeft een autisme spectrum stoornis en een aantal andere diagnoses. Hij functioneert, sociaal emotioneel op het niveau van 4 à 5 jaar (op veel gebieden). Dit is zo moeilijk uit te leggen aan medewerkers van jeugdteams, dat we inmiddels anderhalf jaar bezig zijn met een herindicatie. In die anderhalf jaar, wordt de indicatie telkens voor één a twee maanden verlengd. Het maximale dat er op de herindicatie komt, is een jaar. Dan begint dit hele circus opnieuw. Hierdoor is bouwen aan stabiliteit in de zorg en levens breed, onmogelijk. Dit leidt, op korte termijn, tot stress en op lange termijn tot schade, doordat mogelijke doelen die we gesteld hebben niet worden gerealiseerd. Op de lange termijn gaat dit misschien zelfs meer zorgvraag opleveren dan nodig.

1. Gedragswetenschappers en hun cliënten [↑](#footnote-ref-1)