

Bijlage 5

Knelpuntinventarisatie en -analyse

Inleiding

De uitgangsvragen van deze richtlijn zijn gebaseerd op een knelpunteninventarisatie en -analyse. Deze knelpuntenanalyse heeft plaatsgevonden middels een literatuurstudie naar 'grijze' literatuur (knelpunteninventarisatie) en een invitational conference, waarvoor cliënten, ervaringsdeskundigen, naasten en zorgprofessionals zijn uitgenodigd. In de invitational conference zijn de bevindingen uit de knelpunteninventarisatie voorgelegd aan de aanwezigen met de vraag of zij deze herkennen en willen toelichten, aanvullen en prioriteren.

Deze notitie is het verslag van de knelpunteninventarisatie. Hierin zijn de belangrijkste bevindingen van het onderzoek naar grijze literatuur beschreven. Ook is gebruik gemaakt van de verslagen van twee thematafels die in de regio Leiden en omstreken door Transmuralis en EVA⁸ zijn georganiseerd over zorgmijding. In de eerste bijeenkomst (80 deelnemers) is de problematiek rond zorgmijding geïnventariseerd. In de tweede bijeenkomst (40 deelnemers) stond de vraag centraal wat beroepskrachten nodig hebben om adequaat met zorgmijders aan de slag te gaan.

Resultaten knelpunteninventarisatie

In het kader van de knelpunteninventarisatie is onderzoek gedaan naar grijze literatuur over zorgmijding in Nederland. Ook is gebruik gemaakt van de verslagen van twee thematafels die in de regio Leiden en omstreken door Transmuralis en EVA zijn georganiseerd over zorgmijding. In de eerste bijeenkomst (80 deelnemers) is de problematiek rond zorgmijding geïnventariseerd. In de tweede bijeenkomst (40 deelnemers) stond de vraag centraal wat beroepskrachten nodig hebben om adequaat met zorgmijders aan de slag te gaan.

Mensen kunnen om verschillende redenen afzien van zorg en deze mogelijk wel nodig hebben. Zo kan het zijn dat ze zelf geen probleem of noodzaak zien, alles zelf willen doen (of met behulp van familie), hulpverleners wantrouwen, onbekend zijn met de zorg, of dat zij moeite hebben om in een steeds complexere wereld zelf de regie te voeren. Ook wachttijden, hoge kosten (eigen bijdrage) of angst om hun inkomen kwijt te raken kunnen redenen zijn om af te zien van zorg. Anderen schamen zich om hulp te vragen of zijn bang voor vooroordelen. Ook komt zorgmijding voor bij multiprobleemgezinnen. In deze gezinnen is vaak sprake van opvoedingsproblematiek die samenhangt met moeilijkheden op sociaal-economisch en psychosociaal terrein.

Oorzaken voor zorgmijding liggen echter niet alleen bij de doelgroep. Vaak is sprake van een mismatch tussen een bepaalde doelgroep en de organisatie van het zorgaanbod. Het aanbod van veel zorg- en welzijnsinstellingen heeft zich lange tijd eenzijdig ontwikkeld. In hoofdzaak was het gericht op het verbeteren en uitbreiden van het aanbod voor specifieke, enkelvoudige problematiek, op mensen die uit zichzelf contact zoeken met instanties, in staat zijn de weg te

⁸ Wij Zijn Eva ondersteunt mantelzorgers, zorgvrijwilligers, professionele hulp en de mensen die door hen geholpen worden.

vinden en een afgebakende en duidelijke hulpvraag hebben. Veel minder is geïnvesteerd in een aanbod voor doelgroepen die niet uit zichzelf contact zoeken met instellingen, of de weg zijn kwijtgeraakt in de wereld van hulp- en dienstverlening (Rots-de Vries e.a., 2016).

Knelpunten

Met betrekking tot het signaleren en omgaan met zorgmijding in de eerste lijn kunnen drie soorten knelpunten worden onderscheiden: zorginhoudelijk, organisatorisch (verantwoordelijkheden, afstemming) en randvoorwaardelijk (financiering, wetgeving).

Zorginhoudelijke knelpunten

Zorginhoudelijke knelpunten bij zorgmijding hebben vooral te maken met dilemma's die professionals ervaren rond de eigen regie en bejegening van cliënten. Zo zien hulpverleners in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking en verslaving het als hun taak om goede zorg te leveren zodat de kwaliteit van bestaan van cliënten verbetert. Tegelijkertijd werken zij vanuit de visie dat mensen met een beperking zelf mogen beslissen over wat ze doen of laten. Deze beide zaken kunnen in de praktijk met elkaar conflicteren (Bransen e.a., 2015). Ook komen hulpverleners situaties tegen die om actie vragen (bijvoorbeeld een vervuilde woning), maar waarbij de cliënt zelf geen probleem ervaart. Zij vragen zich af wanneer ingrijpen dan gerechtvaardigd is en wanneer niet (Frederiks en Dörenberg, 2015). De beslissing om in te grijpen is steeds een menselijke keuze. Ten onrechte ingrijpen kan hulpverleners worden aangerekend, maar ten onrechte niet ingrijpen kan hen evenzeer worden aangerekend (Roeg e.a., 2015). Een ander knelpunt dat naar voren komt uit onderzoek onder (ex-)dak- en thuislozen en laagdrempelig werkende hulpverleners betreft de bejegening door hulpverleners. Mensen die zorg mijden hebben vaak behoefte aan erkenning en om als mens te worden gezien. Zij ervaren de houding van hulpverleners soms als argwanend en betweterig. Ook is de visie van hulpverleners vaak gebaseerd op eigen normen. Omdat de normen van zorgmijders vaak anders zijn dan die van hulpverleners, ontstaat bij beide partijen onbegrip (Klop e.a., 2018).

Ten slotte komt uit onderzoek onder hulpverleners van kwetsbare ouderen problemen naar voren dat ouderen moeite hebben met het verkrijgen en gebruiken van benodigde informatie, schroom hebben om hulp te vragen, de eigen kwetsbaarheid onderschatten en niet willen verhuizen naar een meer geschikte woning of woonomgeving. De onderschatting van de eigen kwetsbaarheid leidt er toe dat ouderen pas om hulp vragen op het moment dat het mis gaat, terwijl veel problemen voorkomen hadden kunnen worden (Bruin e.a., 2016).

Vanuit de thematafels van Transmuralis en EVA kwamen vergelijkbare zorginhoudelijke knelpunten naar voren, zoals de verschillen in waarden en normen tussen hulpverleners en zorgmijders en de onderschatting van eigen problematiek bij mensen die zorg mijden. Ook geven veel hulpverleners aan dat zij het lastig vinden om in contact te komen met iemand die zorg mijdt.

Organisatorische knelpunten

Organisatorische knelpunten rond zorgmijding liggen vooral op het vlak van afstemming en samenwerking tussen professionals en (hulpverlenende) organisaties in de wijk. Zo blijkt uit onderzoek onder verpleegkundigen, verzorgenden, begeleiders en praktijkondersteuners in de wijk dat de meeste ondervraagden knelpunten ervaren in de vroegsignalering, ondersteuning en doorverwijzing van mensen met complexe (psychiatrische) problematiek. De samenwerking tussen

professionals in sociale wijkteams, woningbouwverenigingen, politie en de GGZ is vaak gebrekkig, er is een tekort aan GGZ zorgverleners in de wijk en er zijn onvoldoende verwijsmogelijkheden naar GGZ voorzieningen (Brinkman e.a., 2018).

De gebrekkige samenwerking komt ook naar voren bij de vroegopsporing en signalering van problemen. Uit onderzoek bij kwetsbare ouderen blijkt dat er te weinig informatie tussen betrokken partijen wordt uitgewisseld waardoor signalering bemoeilijkt wordt. Volgens de betrokken professionals wordt er bij de huidige initiatieven voor vroegopsporing nog teveel vanuit het aanbod geredeneerd en te weinig rekening gehouden met de diversiteit van wensen en behoeften binnen de groep ouderen. Ook worden bepaalde doelgroepen, zoals oudere migranten en ouderen met een lage SES, nog grotendeels gemist. Probleem is ook dat de informatie voor ouderen vaak versnipperd en niet voor iedereen goed toegankelijk is (Bruin e.a., 2016). Een andere belemmering zijn de voorwaarden die hulpverlenende organisaties stellen om in aanmerking te komen voor zorg, zoals op een bepaalde manier schulden afbetalen, detoxen voordat verdere hulpverlening kan plaats vinden, het kunnen benoemen van de zorgvraag, of binnen bepaalde tijd een traject doorlopen. Door het stellen van voorwaarden gaat de hulpverlening vooral uit van de organisatie, terwijl het belangrijk is om te kijken naar wat de persoon in kwestie nodig heeft of zelf kan. De wet- en regelgeving en het beleid van de organisaties zorgen ervoor dat hulpverleners te weinig tijd hebben voor 'echt contact' (Klop e.a., 2018).

Ook tijdens de thematafels van Transmuralis en EVA benoemden professionals allerlei samenwerkingsproblemen, zoals dat mensen soms van het kastje naar de muur worden gestuurd en dat verantwoordelijkheden op elkaar worden afgeschoven. Ook is vaak onduidelijk hoe zorgmijders bij de hulpverlening in beeld komen en wie de regie heeft over het traject.

Randvoorwaardelijke knelpunten

Bij randvoorwaardelijke knelpunten gaat het vooral om knelpunten in de uitwisseling van persoonsgegevens tussen professionals en de financiering van de zorg. Bij gegevensuitwisseling gaat het bijvoorbeeld om de vraag of woningcorporaties en deurwaarders in het geval van problematische huurschulden zonder toestemming van de persoon in kwestie de naam en adresgegevens mogen doorgeven aan hulpverleners, zodat die kunnen proberen om huisuitzetting te voorkomen. Doordat bij zorgmijding vaak vele partijen betrokken zijn, is de gegevensuitwisseling niet eenvoudig. Elke partij verzamelt immers eigen informatie en bergt die op in een eigen (geautomatiseerd) dossier (Roeg e.a., 2015). Aangezien het hier gaat om mensen die zelf geen zorg vragen, geven zij ook niet altijd toestemming voor de uitwisseling van persoonlijke (medische) gegevens. De nieuwe privacywetgeving (AVG) wordt door zorgverleners hierbij gezien als belemmering voor het uitwisselen van gegevens (GGD GHOR, GGZ NL, KNMG 2014). Ook mogen medische gegevens niet uitgewisseld worden met mensen die geen BIG-registratie hebben (Roeg e.a., 2015). Ook de financiering vormt een belangrijk knelpunt in de ondersteuning van mensen die zorgmijden. Zo blijkt uit een onderzoek van het NIVEL naar het afzien van huisartsenzorg en eventuele vervolgzorg dat opzien tegen de kosten van de behandeling of medicatie (eigen bijdrage) een reden is voor het mijden van zorg (NIVEL, 2015).

Uit de thematafels komt de privacywetgeving ook als een belangrijke beperking naar voren. De problemen hebben vooral te maken met het rigide omgaan met uitwisseling van persoonsgegevens en gebrek aan kennis over wat wel en niet mag (privacyregels). Daarnaast lopen sommige professionals ertegenaan dat de aanpak van zorgmijndend gedrag onvoldoende of niet gefinancierd wordt. Het zit niet in de zorgverzekeringswet en wordt ook niet altijd door de gemeente betaald. Terwijl het leggen van contact en het opbouwen van vertrouwen bij deze groep juist veel tijd en geld kost.

Resultaten invitational conference

De invitational conference vond plaats op 15 januari 2019 bij het Trimbos-instituut. Aan de conferentie namen de volgende personen deel:

Robert Beekman	Wij zijn EVA
Arnoud van Gaal	GGZ Oost-Brabant
Sylvia Adrichem	Sociaal Wijkteam Leiden
Maria van der Linden	GGD Gelderland-Zuid
Marieke van Vels	Welzijnswartier
Helen Daniels	GGD Kennemerland en Zaanstreek Waterland
Sjors Gerritsen	Libertas Leiden
Annemieke Molleman	GGD Zaanstreek Waterland
Paula van Ommen	GGDHM

Bespreking uitkomsten knelpunteninventarisatie

Deelnemers hebben vooraf het verslag van de knelpunteninventarisatie toegestuurd gekregen. In de bijeenkomst staat de vraag centraal of de bevindingen uit de knelpuntenanalyse herkenbaar zijn en welke aanvullingen nog nodig zijn.

Uit de bespreking komt naar voren dat het lastig is om een onderscheid te maken tussen 1e en 2e lijns zorgmijding, omdat die erg met elkaar samenhangen. De kwaliteitsstandaard gaat over de 1e lijn, maar in de praktijk zal dit soms door elkaar heen lopen. Aanbevelingen voor de 1e lijn kunnen ook gelden voor de 2e lijn en omgekeerd. Bij de ontwikkeling wordt hier rekening mee gehouden. Het sociale wijkteam en de sociaal werkers (zorg en welzijn) zijn onderdeel van de eerste lijn.

Men vraagt zich af of er wel gezocht wordt naar zorgmijders. Hulpverleners kennen ze niet, dus welke strategieën kunnen zij gebruiken om ze te vinden? En als de zorgmijder gevonden is, dan is er vaak verschil van mening onder de hulpverleners. Wanneer ga je je met iemand bemoeien (speelruimte, norm)? Er is geen definitie. Dat komt hoogstwaarschijnlijk omdat het maat- en menswerk is.

Het punt met betrekking tot het 'invoelingsvermogen' van de hulpverlener naar de cliënt wordt aangesneden. Er wordt geopperd dat dingen vaak 'gewoon moeten gebeuren' en dat grensoverschrijdend gedrag niet herkend wordt. Er is een wettelijk kader (bijvoorbeeld voor wat betreft hygiëne) dat soms botst met het bovenstaande. Bij de hulpverlening ontbreekt soms de ruimte voor een gesprek, een respectvolle bejegening en soms de goede scholing. Verder wordt opgemerkt dat situaties rond zorgmijding erg kunnen verschillen en dat goed naar de doelgroepen moet worden gekeken.

Het onderwerp 'verwaarlozing' wordt aangekaart. Hoe ver laten we dit gaan en wanneer wordt actie ondernomen? De onduidelijkheid hierover heeft onder andere te maken met een gebrek aan definitie (wanneer is sprake van verwaarlozing) en een verschil in inzicht tussen professionals. Ook hierbij gaat het om maat- en menswerk.

Er wordt opgemerkt dat de migrantenproblematiek toeneemt, vooral bij mensen met een andere cultuur. De kinderen worden geacht voor hun ouders te zorgen, maar dat gebeurt soms niet (cultuursensitiviteit). Bepaalde benaderingswijzen van hulpverleners kunnen heel verkeerd worden opgevat en schade aanrichten, zorgmijding veroorzaken.

De versnippering van zorg is een groot probleem, evenals de versnippering van financiering. Financiering lijkt nu het uitgangspunt te zijn, terwijl dat de zorg zou moeten zijn. De zwaarte van de zorg is veranderd, maar de financiering is daar niet op aangepast. Hiermee samenhangende knelpunten zijn de wachtlijsten en de voorwaarden die voorzieningen stellen bij toelating.

Prioritering van knelpunten

Aan de deelnemers is gevraagd om de knelpunten te prioriteren. Het doel is om met elkaar tot overeenstemming te komen over de onderwerpen die in de kwaliteitsstandaard aan de orde moeten komen. Het resultaat van de prioritering is als volgt:

- ✓ Samenwerking in de wijk
- ✓ Attitude en (cultuur)sensitiviteit professionals
- ✓ Onduidelijke grenzen bemoeizorg
- ✓ Spanningsveld regels/zelfbeschikkingsrecht
- ✓ Financiering en regeldruk
- ✓ Privacy regels

Uitwerking samenwerking in de wijk

Het belangrijkste punt, namelijk de samenwerking in de wijk, wordt tijdens de bijeenkomst verder uitgewerkt. Uit de bespreking komt onder andere naar voren dat de schakel tussen welzijns- en zorgprofessionals belangrijk is en dat versnippering dient te worden voorkomen. Andere mogelijke oplossingen die wordt genoemd zijn het afsluiten van convenanten, het experimenteren in proeftuinen, het ontwikkelen van stroomschema's, een persoonsgerichte en integrale aanpak, en het invoeren van een signaleringsoverleg. Hierbij is van belang dat de zorgketen in kaart wordt gebracht en dekkend is en dat er voldoende regelruimte is, ook financieel (zorgverzekeraars en gemeente).

Andere punten die worden genoemd zijn: het ontwikkelen van een casus-/businesscase, de bekendheid van het meldpunt vergroten en zorgen voor opvolging, in kaart brengen van signaleerders, en gezamenlijke dossiervoering waar iedereen in kan, ook de cliënt. Dit moet er uiteindelijk toe leiden dat de concurrentie verdwijnt en dat organisaties en professionals elkaar versterken.