

Inventarisatie problemen jeugdhulp ZHZ

Op woensdag 29 maart 2017 vond een bijeenkomst plaats over de jeugdhulp in de regio Zuid-Holland Zuid (ZHZ). Bedoeling van de avond was om ouders ervaringen te laten delen met gemeenteraadsleden over de jeugdhulp. Aanwezig waren ruim in totaal ongeveer tachtig ouders en raadsleden uit nagenoeg alle zeventien de ZHZ-gemeentes. Ouders en raadsleden gingen in groepjes met elkaar in gesprek. Raadsleden hebben hun bevindingen genoteerd. De griffie van Dordrecht heeft deze op een rij gezet. De gesprekken gingen primair over de belangrijkste problemen die ouders en hun kinderen ervaren met de jeugdhulp.

In dit overzicht staan de problemen op een rij, zoals raadsleden deze hebben genoteerd op basis van hun gesprekken met ouders. De opmerkingen zijn onderverdeeld in hoofdthema's. Binnen de thema's zijn ze gebundeld en samengevat onder (genummerde) kopjes.

Ouders blijken problemen te ervaren binnen vijf hoofdthema's: het beschikbare jeugdhulpaanbod, de diagnostiek (het bepalen van de benodigde zorg en/of ondersteuning in een gezin), de uitvoering van het beleid, de bejegening van ouders en kinderen door hulpverleners en de vereiste inzet van ouders zelf.

Voor de volledigheid: de hier opgesomde problemen (zoals vermeld achter de bullets) zijn niet nader uitgezocht en er geen heeft tekstredactie op plaatsgevonden. De volgorde van problemen is veelal willekeurig en zegt niets over hun importantie. Dit overzicht is een impressie van de opbrengst van de bijeenkomst en is geenszins een complete probleemanalyse.

Wat zijn de belangrijkste problemen die mensen ervaren met de jeugdhulp?

JEUGDHULPAANBOD

1. Maatwerk voor gezinnen is onvoldoende mogelijk

- De grootste problemen treden op in meer complexe situaties die vragen om maatwerk en creativiteit. Hier lijkt onvoldoende op ingespeeld te (kunnen) worden. er zou meer vrijheid van keuze voor zorgaanbieders moeten zijn
- Wordt geen maatwerk geboden. Er werd gewoon 1 product aangeboden voor 3 verschillende kinderen in 1 gezin. Was niet passend. Onvoldoende toegespitst op gezin.
- Als we nog steeds achter de kanteling staan zullen we de reflex moeten bedwingen om terug te schieten naar een vergaande standaardisering (lees: alles weer dichtregelen in verordeningen en protocollen/terug naar de checklist).

2. Het zorgaanbod van de jeugdhulp vertoont hiaten

- Vervoer wordt vaak niet geïndiceerd of te weinig
- Kilometervergoeding wordt gebaseerd op brengen en halen naar en van school. Waar de ouder-chauffeur zelf maar moet bepalen waar ze dan blijft.
- in de jeugdwet is niets geregeld voor pleegouders. Wordt in jeugdteam verwacht dat pleegouders zelf heel zware specialistische hulp kunnen bieden. Maar dat is niet hun verantwoordelijkheid.

DIAGNOSTIEK

1. Hulpverleners zijn onvoldoende in staat probleem en oplossing voor een kind te bepalen

- Hulpverleners zijn over het algemeen heel aardige mensen maar ze snappen de situatie van de hulpvragers niet (altijd). Hierdoor kunnen ze vreemde en ongepaste adviezen geven; dit schaadt het vertrouwen en de bereidheid om tijdig hulp te vragen. Crisissituaties worden niet (altijd) onderkent en gepaste hulp blijft (soms) uit.
- Hulpverleners snappen de situatie wel maar weten niet hoe hiermee om te gaan: ze dragen geen oplossingen aan en zijn niet / onvoldoende in staat met cliënten mee te denken mede doordat ze de wet- en regelgeving onvoldoende beheersen.
- Niet voldoende kennis van zaken bij de jeugdprofessionals om ouders de juiste weg te wijzen
- het zijn lieve mensen van de jeugdteams, maar niet voldoende capabel, ze kunnen vragen niet beantwoorden en hebben te weinig kennis van proces en diagnose. Je moet bijna jurist zijn om het zelf uit te zoeken en te begrijpen.

2. De onderbouwing van keuzes in de jeugdhulp lijkt niet altijd valide

- Te weinig budget of te weinig capaciteit (uiteindelijk ook budget) mag voor de uitvoerende dienst geen argument om geen zorg te verlenen waar dat naar het oordeel van de zorgprofessional eigenlijk wel zou moeten.
- Bij de maatwerk gedachte achter de kanteling horen ook geen 'dienstopdrachten' als "een ouder die zelf kan inspringen is gelijk aan geen recht meer op ondersteuning". De signalen, ook gisteravond, zijn dat dergelijke normen in individuele gevallen gemakkelijk de plank misslaan.

3. Het pgb mag niet worden ingezet voor zorg door ouders zelf; het pgb daalt dus wanneer een ouder zelf meer gaat zorgen

- Spanningsveld zit bij jeugdprofessional die zegt dat pgb niet kan als ouders zelf hulp kunnen geven.
- Moeder is minder gaan werken: worden de uren in korting aangebracht op de pgb omdat zij nu thuis is.
- Gezien de regels geen pgb aanvragen; volgens SOJ is dit budget niet voor ouders, volgens de wet wel
- Ouders hebben een zorgplicht voor hun kinderen en kunnen daardoor sinds 2017 zichzelf niet meer uitbetalen voor een aantal uren per week wanneer zij hun werk niet meer kunnen doen vanwege de zorgtaken. Dit lijkt schrijnende situaties op te leveren. Alternatief is een veel duurdere uithuisplaatsing die door ouder en kind niet gewenst wordt.
- Pgb werd niet verlengd aan moeder zelf. Zij verleende zelf al hulp via pgb, maar werd onlangs niet verlengd. Ze is gestopt met werken om voor haar kind te zorgen, maar pgb werd gezien als vervangend inkomen. Er werd gezegd dat het beleid in Zwijndrecht was veranderd in 2016, terwijl alle gemeenten in regio toch hetzelfde beleid hebben?

4. Er wordt actief gestuurd op zorg in natura in plaats van pgb's

- Er wordt sterk afgeraden om een pgb te nemen en de zorg in natura te aanvaarden.
- Er lijkt aangestuurd te worden op ZIN, ook als ouders gemotiveerd liever pgb willen
- ZIN aangeboden krijgen waar een cliënt niets aan heeft, wanneer om pgb gevraagd wordt om goede redenen.
- "Gedwongen" worden om ZIN af te nemen met dure professionals, die een beperkt pakket aan middelen hebben en hierdoor niet aansluiten

UITVOERING

1. Het vastgestelde kader van wet- en regelgeving en beleid wordt onvoldoende nageleefd

- de beleidsregels corresponderen niet met de wet.
- een Service Organisatie wordt in verschillende gemeenten anders geïnterpreteerd.
- Cliënten in verkeerde wet bijv. kinderen met downsyndroom horen bij de WLZ en niet Jeugdwet
- Binnen de Drechtsteden verschillend beleidsuitvoering bijv. Logeerboot.... Sliedrecht soepel, Zwijndrecht doet t niet, Dordt idem. Bij de gemeente Utrecht is t in 1 week geregeld
- Vermenging van taken: jeugdteam kent toe maar SOJ wijst af? Deze voert uit
- De SO lijkt zich soms ook taken aan te meten die niet bij hen horen: het jeugdteam c.q. de professional moet bepalen welke zorg noodzakelijk is, niet de SO.

2. Gezinnen moeten te lang wachten op hulp

- in februari was er al een wachtlijst voor specialistische, ambulante begeleiding aan huis, voor autisme. Er was slechts 4 uur per week nodig, maar kan nu dus al niet meer geboden worden. Budget is al op voor dit jaar door overgangsccliënten.
- Overall zijn hele lange wachtlijsten.
- Wachtlijst IQ-test 24 weken terwijl de aanvraagtijd voor overgang 12 weken is
- Timing en termijnen zijn niet passend: keukentafelgesprek acht weken voor einde indicatie, na twee weken de afwijzing binnen, na vijf weken nog steeds geen verslag, hierdoor nauwelijks tijd om in beroep te gaan.
- Was het budget voor zorg in natura per 15/1/17 echt al op, voor gespecialiseerde ambulante zorg?

3. Pgb's worden te laat uitbetaald

- De indicatie was bekend en de pgb stortingen bleven uit.
- nog steeds is de uitbetaling van de pgb's niet op orde
- Na aanvragen PGB, blijft beschikking uit.
- Veel problemen met de uitbetaling van de pgb's waardoor ouders in financiële problemen komen (ook op dit moment)

4. De samenwerking tussen gemeente, Serviceorganisatie en jeugdteams verloopt stroef

- Van kastje naar de muur gestuurd worden: van gemeente naar Jeugdteam naar gemeente om uiteindelijk te horen dat (nu) het budget op is
- SO keurt soms af terwijl jeugdteam dat niet weet.
- Jeugdteams brengen een advies uit, die vervolgens worden afgewezen door de service organisatie zonder argumentatie.

5. Cliëntondersteuning komt niet van de grond

- Door jeugdprofessionals word niet gewezen op het recht van cliëntondersteuning bij keukentafel gesprek inzake pgb
- Cliëntondersteuning is niet goed geregeld.
- Onafhankelijke cliëntondersteuning was niet aangeboden en niet bekend bij de ouders.
- onafhankelijke cliëntondersteuning wordt niet altijd aangeboden.
- Ouders moeten een gedegen onderbouwing (met businesscase) aanleveren voor een pgb-aanvraag. Velen zijn hiertoe onvoldoende in staat en de ondersteuning van MEE wordt als bedroevend ervaren: kost veel tijd en levert niets op. De meesten weten niet eens dat ze MEE kunnen inschakelen.

- Ben je als zorgprofessional bewust van je (ongelijke) machtspositie en wijs om die reden altijd actief op de mogelijkheid van cliëntondersteuning. Ik heb gemerkt dat dit soms ervaren wordt als een motie van wantrouwen “ik heb het beste met de cliënt voor en vraag altijd heel erg door dus cliëntondersteuning voegt niet echt iets toe”. Met alle begrip voor de goede en oprechte onderliggende gedachte lijkt me dit toch een ‘foute’ aanname en hier is ook al vaak aandacht voor gevraagd door de gemeenteraad.

6. Ouders en kinderen zien veel verschillende hulpverleners en moeten hun verhaal vaak opnieuw doen

- Hoeveelheid personen die betrokken zijn bij zorg is enorm. Met iedereen moeten afspraken gemaakt worden.
- Regelmatig wisselende hulpverleners, waarna het verhaal steeds opnieuw moet worden verteld: er lijkt geen overdracht te zijn.
- Steeds opnieuw indicaties: terwijl de aandoeningen niet veranderen. autisme, down syndroom
- Eén probleemgezin, één plan, één regisseur wordt in de praktijk uitgevoerd met 6 aanspreekpunten in 2 jaar.
- Regelmatig een andere begeleidster.
- Steeds opnieuw indiceren terwijl autisme, of syndroom van down echt niet verdwijnt
- Terwijl de zoon (11) al geruime tijd bekend was bij het CIZ wordt verzoek gedaan voor het WLZ om een huisbezoek.
- Overdracht: Dossiers worden slecht overgedragen. Er lijken frequent overbodige diagnoses / indicaties gesteld te worden (bij chronische aandoening zijn ze er al, dubbele onderzoeken etc.) die niet alleen kostbaar maar ook belastend zijn voor cliënten en zorgen voor ernstige vertraging in de toekenning van noodzakelijke hulp.

7. De overgang van jeugdhulp naar volwassenzorg verloopt moeizaam, inclusief nieuwe hulpverleners en indicatiestelling

- Overgang van jeugd naar volwassen is niet goed geregeld.
- 18- / 18+: het lijkt erop dat bijna niemand weet dat de hulpverlening via de jeugdwet kan doorlopen tot 23 jaar. Waardoor er te snel wordt over gegaan op de WMO volwassenen met andere mogelijkheden.
- Overgang 18- 18+ loopt onvoldoende, geen continuïteit van hulpverleners. Teveel verschillende gezichten.
- De overgang van jeugdhulp naar WMO verloopt alles behalve soepel en vraagt veel overbodig onderzoek tbv nieuw te stellen indicaties.
- Overgang naar andere regeling (van Jeugdwet naar WMO) hele nieuwe malle molen van indicatie etc.

8. Het wordt ouders en kinderen lastig gemaakt in bezwaar te gaan of beroep in te dienen

- Soms is er wel een indicatie maar geen beschikking: er is dan geen bezwaar mogelijk.
- Geen beschikking krijgen maar ook geen schriftelijk besluit dus men kan niet in bezwaar/beroep
- Bij afwijzing worden er niet altijd afwijzing beschikking afgegeven, waardoor men niet in beroep kan gaan
- Beschouw transparantie als kernelement van een professionele uitvoering: uiteraard hoort iedere beslissing gepaard te gaan met een formele beschikking waarin wordt gewezen op de mogelijkheid van bezwaar en beroep.
- Ondertekening van het actieplan betekent dat de ouder geen bezwaar meer kan indienen; sommige ouders weigeren daarom te tekenen. Maar ondertekening is nodig om in aanmerking te kunnen komen voor een pgb.

- In bezwaar gaan t/m de rechter kan 2 jaar duren. In die periode wordt er niet gefinancierd. Rechtszaken worden vaak gewonnen.

BEJEGENING

1. Beslissingen worden onvoldoende onderbouwd

- er is geen goede onderbouwing van afwijzingen van aanvragen. Er was iemand die 5 weken na keukentafelgesprek nog geen verslag had ontvangen met onderbouwing. En dat terwijl de huidige indicatie al bijna afliep, dus dat levert veel stress in gezin. 'Hoe gaan we dat doen?'
- Logeermogelijkheid: Budget wordt goedgekeurd maar contract van de aanbieder niet.
- Kinderen hebben veel begeleiding en toezicht nodig. Geen zorg in natura mogelijk, niet duidelijk waarom het afgewezen wordt, al 7 maanden bezig voor weekend logeren. SO keurt steeds contract af. Wel een logeerplek, maar geen geld. Krijgen geen officiële afwijzing. Meer van dit soort voorbeelden. Utrecht was al binnen een week geregeld. Per gemeente zijn de contracten verschillend.
- Er zijn afwijzingen geweest, maar deze zijn niet gemotiveerd.
- Afwijzingen van hulpvragen zijn lang niet altijd onderbouwd; aanvragers weten niet waarom ze iets niet toegekend krijgen.

2. Ouders en kinderen hebben het gevoel niet serieus genomen te worden

- "Er wordt niet naar mij geluisterd"
- kritieken op de geschreven actieplannen lijken niet te worden meegenomen
- "Sommige onderzoeken worden telefonisch afgedaan"
- "Gevoel dat besluiten genomen worden zonder naar het kind te kijken"
- Beslissingen lijken te worden genomen vanaf het papier zonder dat er voldoende naar het kind gekeken wordt.
- Bij keukentafelgesprek kwam medewerker al met vooraf ingevuld formulier.
- Keukentafelgesprek met 2 tot 3 professionals; praten niet met je maar tegen je
- Hulpverleners vinken af en praten als robots

3. Ouders en kinderen ervaren gebrekkige, onprofessionele communicatie

- Niet gewezen op de mogelijkheid om bezwaar te maken
- Besteed veel aandacht aan communicatie/bejegening, ook in het (administratieve) voor- en na-traject. Daarbij gaat het over 'simpele' zaken als de telefoon opnemen, begrip tonen, tijdig antwoorden en dergelijke.
- Toon van de brieven is aanmatigend, u moet om 10 uur aanwezig zijn.
- Niet of heel laat (bijv. na zes weken) reageren op een melding.
- Geen terugbelacties / vinger aan de pols met de vraag: Hoe gaat het nu?
- Op mail wordt niet gereageerd.
- Onbegrip als je pas op 4jarige leeftijd v kind hulp aanvraagt: u heeft t toch daarvoor ook alleen gedaan
- Men sust maar lost niet op
- Wachten, wachten, wachten maar oh wee als jezelf omdat kind aanval heeft niet of te laat op afspraak komt
- Er wordt laat gereageerd op mails of brieven gestuurd door de aanvragers.
- bejegening lijkt niet altijd goed te verlopen: men ervaart een bepaalde arrogantie van de hulpverlening: voelt zich niet gehoord, niet serieus genomen
- hulpverlener zegt tegen ouders dat, als de hulp niet goed loopt of als het verzoek van ouders wordt niet gehonoreerd, dat zij dan maar contact moeten opnemen met raadsleden. Dit is gek. Eerst zou dit binnen de Serviceorganisatie en samen met de ambtenaren opgepakt

moeten worden. Dat gebeurt dus niet. Is er wel voldoende sturing op jeugdteams vanuit ambtenaren? Want naar raadsleden stappen is pas allerlaatste stap.

4. Ouders en kinderen ervaren een gebrek aan kennis bij hulpverleners

- Bij alle gesprekken krijgt een ouder te horen van de aanspreekpunt jeugdzorg "Wij weten het ook niet".
- In de gesprekken met jeugdzorg wordt aangegeven dat de hulpverleners ook niet weten hoe zij het proces goed moeten doorlopen
- Onduidelijkheid over wat wel en wat niet onder pgb valt.
- Hulpverleners hebben geen kennis van de werkprocessen en diagnoses

EIGEN INZET

1. Het kost ouders (te) veel energie om goede zorg voor hun kind te krijgen

- Jongen op ZMLK school, wordt steeds lastiger. Kan er logeeradres komen? Ouders moesten zelf gaan zoeken. Hoort in de wlz. Dan kun je geen tijdelijke indicatie stellen, maar dat gebeurt wel door jeugdteam. Je kunt als ouders niks voor elkaar krijgen.
- Papierwinkel kost veel energie, gevoel dat je voor alles moet vechten.
- Gevoelens van onzekerheid, radeloosheid, niet serieus genomen worden, financiële problemen en juridische procedures om noodzakelijke zorg te verkrijgen, vragen heel veel energie van ouders en beïnvloeden in hoge mate hun kwaliteit van leven in negatieve zin. Dit lijkt vaak onnodig en veroorzaakt door problemen in de jeugdhulp:
- Papierwinkel kost ontzettend veel energie
- Moeten vechten voor alles
- Mensen zijn te moe om strijd met SO aan te gaan.
- Je moet jurist zijn om je aanvraag gehonoreerd te krijgen