



Datum: 19-09-2016

Onderwerp: Wachttijden en wachtlijsten in de jeugdhulp

Aan het College van B&W, geachte wethouder,

Voormalig Kinderombudsman Marc Dullaert uitte begin dit jaar al zijn zorgen over de groeiende wachttijden in de jeugdhulp. Wachtlijsten worden steeds langer en er lijken extra wachtlijsten te ontstaan omdat gemeenten te weinig hulp hebben ingekocht, en instellingen door hun budget heen raken. Een probleem dat naar verwachting komend jaar alleen maar groeit. Het Jeugdplatform herkent deze signalen – van zowel jongeren, ouders als zorgaanbieders – uit Amsterdam en maakt zich grote zorgen over de tijd die de jonge cliënten en hun ouders moeten wachten totdat zij de juiste hulp krijgen.

Een wachtlijst betekent niet slechts dat je tijdelijk geen hulp ontvangt. Het betekent voor cliënten en hun ouders veel meer en dit werkt door in verschillende leefgebieden, de problematiek verergert en de impact op het gezin is groot. Een bezorgde moeder vertelt: *“In de tussentijd heeft mijn dochter wel op een brug gestaan, twijfelend of ze zou springen of niet. Was dit ook gebeurd als zij op tijd de juiste hulp had gekregen?”*

Door middel van deze inspraakreactie wil het Jeugdplatform u allen wijzen op de noodzaak dat de huidige wachttijd tot de juiste hulp moet worden ingekort. Jonge cliënten en hun ouders dreigen de dupe te worden van het systeem.

Samen met cliënten, ouders van cliënten, zorgaanbieders en ambtenaren van de gemeente Amsterdam heeft het Jeugdplatform, naar aanleiding van de signalen rondom langere wachttijden, in juni een tweetal bijeenkomsten georganiseerd waarin gezamenlijk in kaart is gebracht waar de problemen en knelpunten liggen rondom de wachttijden in de jeugdhulp,



Inspraakreactie Wachttijden in de jeugdhulp

maar ook is gekeken naar oplossingen en aanbevelingen voor de gemeente en zorgaanbieders. Het Jeugdplatform adviseert de gemeente Amsterdam om tijdens de periodieke overleggen met zorgaanbieders de resultaten van deze bijeenkomsten – deze staan in de rapportage die we integraal meesturen met dit advies– te bespreken en zo mogelijk in acties om te zetten. In de bijgevoegde rapportage staan de uitkomsten en aanbevelingen uitgebreid beschreven. Daarnaast is een managementsamenvatting beschikbaar die we ook meesturen.

Maar bovenal moet er hard gewerkt worden om de wachttijden te verkleinen. Het is een feit dat kinderen in Amsterdam bij bepaalde instellingen op dit moment geen hulp kunnen krijgen omdat het budget voor 2016 al op is. Wij gaan ervan uit dat er actie ondernomen wordt om deze kinderen zo snel mogelijk de hulp te kunnen bieden die zij nodig hebben. Wij willen daarom graag weten wat de gemeente Amsterdam momenteel doet om wachttijden en de bijkomstige problemen te verhelpen en te voorkomen.

Mochten er naar aanleiding van ons rapport over wachttijden vragen zijn, zijn wij van harte bereid om de resultaten en adviezen toe te lichten.

In afwachting van uw reactie verblijven wij,

Hoogachtend,

De Adviesgroep van het Jeugdplatform Amsterdam



Samenvatting Verbetergroep

Wachttijden in de jeugdhulp

In juni 2016 heeft het Jeugdplatform een tweetal bijeenkomsten georganiseerd naar aanleiding van signalen rondom groeiende wachttijden in de jeugdhulp. Jongeren, ouders, ambtenaren en professionals, die te maken hebben met wachtlijsten in de jeugdhulp, zijn met elkaar om de tafel gegaan om de problemen en knelpunten in kaart te brengen en vervolgens naar verbeterpunten te kijken. Dit heeft geresulteerd in een aantal concrete aanbevelingen. Tijdens de bijeenkomsten stond de volgende probleemstelling centraal: **Een lange wachttijd tot de juiste hulp of diagnose veroorzaakt problemen voor jonge cliënten en hun ouders.**

Deze samenvatting biedt een kort overzicht van de belangrijkste knelpunten en aanbevelingen voor verbetering. Meer verdieping en toelichting vindt u in het verslag.

Belangrijkste knelpunten

Communicatie en informatie

Er is onvolledige communicatie en informatievoorziening rondom wachttijd en wachtlijsten. Jongeren en ouders hebben weinig inzicht in het verloop van wachtlijst-procedures, waardoor ze niet weten wat hen te wachten staat en ze voor hun gevoel geen goede keuze kunnen maken tussen zorgaanbieders. Daarnaast zijn instellingen niet altijd transparant over hun wachttijden. Tussentijdse communicatie of betrokkenheid van de instelling wordt momenteel gemist door jongeren en ouders. Daarnaast voelen ouders zich vaak niet begrepen en serieus genomen, terwijl zij ook over waardevolle informatie beschikken.

Ondersteuning en samenwerking

Ouders en jongeren ervaren een gebrek aan juiste ondersteuning in de periode dat zij wachten op hulp. Het stellen van een diagnose kost veel tijd en zonder deze diagnose kan en mag een hulpverlener geen hulp bieden. In de gevallen dat er wel snel ondersteuning geboden wordt, blijkt dit niet persé de juiste oplossing. Er zit een grijs gebied tussen ambulante en klinische hulp, wat snelle en juiste hulp in de weg staat. Bovendien wordt de behoefte aan ondersteuning niet altijd herkend.

Het systeem

Er wordt teveel gedacht in systemen en systemen en regels staan centraal. Hier komen diverse knelpunten uit voort. Allereerst is de diagnose leidend in plaats van de hulpvraag. Ondanks een duidelijke hulpvraag, is een officiële diagnose nodig voordat er actie kan worden ondernomen. Hulpverleners durven niet af te wijken van protocollen en afspraken of weten ze niet goed wat de mogelijkheden zijn. Daarnaast zitten de hulp en daarbij horende wachtlijsten niet logisch in elkaar. Ondanks dat er soms meerdere hulpvragen zijn, kan er maar aan één hulpvraag worden gewerkt. De plek op andere wachtlijsten vervalt dan. Bovendien is er in de praktijk een verkokering in teams, waarbij ieder op een eigen 'eiland' werkt. Andere systematische knelpunten zitten bij de overgang van de leeftijd 18- naar 18+. Jongeren worden ineens verantwoordelijk en teveel los gelaten en de hulp is meer vrijblijvend dan voorheen.



(Eigen) regie

Ouders hebben behoefte aan één regisseur voor het gezin en op het gebied van wachtlijsten. Momenteel heeft iedere wachtlijst en instelling zijn eigen regisseur en lijken hulpverleners niet goed op te hoogte te zijn van wachtlijsten van andere instellingen. Met betrekking tot eigen regie, ervaren ouders dit soms als belastend. Zij hebben het gevoel alles te moeten controleren en weten en ze hebben het gevoel dat ze er alleen voor staan.

Aanbevelingen

Communicatie en informatie

- Zorg dat er een eerste gesprek plaatsvindt bij de instelling, ook als er sprake is van een wachtlijst. Zo weten ouders en jongeren waar ze aan toe zijn en wat ze kunnen verwachten. Dit gesprek is bovendien van belang om de urgentie in te schatten.
- Vermeld op de website van instellingen hoe lang de geschatte wachttijden zijn.
- Zorg dat instellingen gaan werken met een 'online omgeving' voor mensen met een wachtlijst, zodat men ergens terecht kan als er iets is.
- Huisartsen moeten vaker doorverwijzen naar het Ouder- en Kindteam. Daarnaast moeten instellingen weten dat zij terug kunnen verwijzen naar het OKT als het kind/ de jongere op een wachtlijst is geplaatst.

Ondersteuning en samenwerking

- Problematieken staan vaak niet los van elkaar en zijn ook niet los van elkaar op te lossen, daarom zou het goed zijn om breed te onderzoeken, zodat er niet slechts één problematiek wordt onderzocht.
- Het is zinvol als er een lijst komt met alle ingekochte hulp die ter beschikking wordt gesteld aan huisartsen en zorgaanbieders, zodat verwijzers op de hoogte zijn van vrijgevestigde hulpverleners.
- Er zou een vrij budget moeten worden gecreëerd voor ondersteuning en behandeling bij complexe situaties die niet in de diagnose-behandelcombinatie vallen.
- Er zou meer aandacht moeten komen voor de relatie tussen school en hulp.
- Zorg dat er een vaste contactpersoon is wanneer er wordt gewacht op de juiste hulp.

Het systeem

- Er moet rustig de tijd worden genomen voor nieuwe cliënten.
- De bewustwording van professionals kan versterkt worden door een simulatie te ontwikkelen gebaseerd op het 'Welkom in het systeem'- spel van het WPI, waarbij de hulpverlener leert hoe cliënten jeugdhulp ervaren.
- Het perspectief van jonge cliënten en hun ouders meer in kaart brengen, bijvoorbeeld aan de hand van filmpjes.

De bijeenkomsten hebben geleid tot extra bewustwording en er zijn goede ideeën opgedaan voor verbetering van de praktijk. Het verslag zal zo breed mogelijk verspreid worden onder professionals die werkzaam zijn binnen de jeugdhulp, mensen van de gemeente en andere geïnteresseerden. Bijgaand bij dit verslag heeft de Adviesgroep van het Jeugdplatform een formeel advies ingediend bij de gemeente Amsterdam.



*‘Hoe langer je wacht met hulp..
hoe moeilijker de
situatie wordt’*

Verbetergroep – Wachttijden in de jeugdhulp

Juni, 2016



**JEUGDPLATFORM
AMSTERDAM**

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
1.1	Aanleiding.....	3
1.2	Methode & deelnemers	3
2	Probleemstelling.....	4
3	Oorzaken, problemen en knelpunten	5
3.1	Communicatie en informatie.....	5
3.1	Ondersteuning.....	6
3.2	Het systeem.....	6
3.3	(Eigen) regie.....	8
4	Oplossingen en ideeën	9
4.1	Communicatie en informatie.....	9
4.2	Ondersteuning en samenwerking	10
4.3	Het systeem.....	10
5	Evaluatie bijeenkomsten & vervolgstappen.....	12

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Voormalig Kinderombudsman Marc Dullaert uitte begin dit jaar al zijn zorgen over de groeiende wachttijden in de jeugdhulp. Wachttijsten worden steeds langer en er lijken extra wachttijsten te ontstaan omdat gemeenten te weinig hulp hebben ingekocht, en instellingen door hun budget heen raken. Een probleem dat naar verwachting komend jaar alleen maar groeit. Het Jeugdplatform herkent deze signalen – van zowel jongeren, ouders als zorgaanbieders – uit Amsterdam. Ook bij de landelijke Monitor Transitie Jeugd (MTJ) zijn veel signalen binnen gekomen van ouders en jongeren die te lang op de juiste hulp hebben moeten wachten. Naar aanleiding van deze signalen heeft de Monitor Transitie Jeugd het Jeugdplatform gevraagd een verdiepingssessie te organiseren rondom het thema ‘wachttijden in de jeugdhulp’, met als voornaamste doel het blootleggen van de verhalen achter een signaal. Wat betekent een wachttijd voor jongeren en ouders? Hoe ervaren zij dit en waar zien zij verbeterpunten?

Samen met cliënten, ouders van cliënten, zorgaanbieders en ambtenaren van de gemeente Amsterdam heeft het Jeugdplatform in juni een tweetal bijeenkomsten georganiseerd waarin gezamenlijk in kaart is gebracht waar de problemen en knelpunten liggen rondom de wachttijden in de jeugdhulp, maar ook is gekeken naar oplossingen en aanbevelingen voor de gemeente en zorgaanbieders.

“Vooral het lange wachten op passende hulp blijft een groot knelpunt. Procedures zijn niet duidelijk, er is een wachttijst voor de ingekochte zorg of het is niet duidelijk wie de zorg moet betalen. Wij maken ons grote zorgen om de kinderen en gezinnen bij wie problemen verergeren en ouders overbelast dreigen te raken, doordat zij vastlopen bij de toegang tot jeugdhulp. Een kind of gezin mag in geen geval de dupe worden van een knelpunt in het proces” (uit: MTJ, jan-maart 2016)

1.2 Methode & deelnemers

Tijdens de bijeenkomsten is er gebruik gemaakt van de methode Verbetergroep. Een Verbetergroep is een werkgroep van mensen die allemaal met hetzelfde probleem te maken hebben. In dit geval jongeren, ouders, ambtenaren en professionals die te maken hebben met wachttijsten in de jeugdhulp. De Verbetergroep komt twee keer bijeen. In de eerste bijeenkomst gaan deelnemers op zoek naar de oorzaken en knelpunten rondom het probleem.

In de tweede bijeenkomst bespreken zij wat er nodig is om deze problemen te verbeteren en/of op te lossen. Dit resulteert in een zo concreet mogelijk plan en/of concrete aanbevelingen.

Een Verbetergroep bestaat idealiter uit ongeveer 10 deelnemers (bijv. 2 jongeren, 2 ouders, 2 ambtenaren, 2 professionals, etc.) en heeft 2 gespreksleiders. Aan deze verbetergroep deden 2 jongeren, 2 ouders, 3 professionals, 1 ambtenaar, en 2 medewerkers van de Kinderombudsman mee.

De methode Verbetergroep werd als erg positief ervaren door de deelnemers. Iedereen kreeg de ruimte om input te leveren en er werd goed naar elkaar geluisterd. Voor alle partijen heeft het geleid tot extra bewustwording en er zijn als groep goede ideeën opgedaan voor verbetering.

2 Probleemstelling

In een Verbetergroep gaat men aan de slag met een gemeten of ervaren probleem. Het is daarbij belangrijk dat de probleemstelling voor alle deelnemers duidelijk, eenduidig en herkenbaar is. Op basis van de signalen vanuit het Jeugdplatform en de Monitor Transitie Jeugd is de volgende probleemstelling geformuleerd:

Een lange wachttijd tot de juiste diagnose of hulp veroorzaakt problemen voor jonge cliënten en hun ouders.

Om ervoor te zorgen dat alle gespreksdeelnemers de probleemstelling op dezelfde manier definiëren en interpreteren, worden enkele begrippen gezamenlijk uitgediept.

Het begrip wachttijd wordt omschreven als de tijd waarop iemand voor het eerst merkt dat hij/zij hulp nodig hebt, tot het moment dat je je geholpen voelt. Het begrip wachttijd staat volgens de deelnemers niet gelijk aan wachtlijsten, omdat wachttijd vaak van langere duur is. Er wordt daarnaast benadrukt dat iedereen op zijn eigen manier bepaald of een wachttijd (te) lang is. Het is volgens de deelnemers dan ook zaak om in plaats van te kijken naar de problematiek – en op basis daarvan bepalen of iemand acuut hulp nodig heeft – te kijken naar hoe iemand de wachttijd ervaart.

“In de tussentijd heeft mij dochter wel op een brug gestaan, twijfelend of ze zou springen of niet.” - ouder

Het begrip ‘juiste diagnose of hulp’ maakt bij een aantal deelnemers iets los, omdat wachttijd er dikwijls voor zorgt dat problemen verergeren en het niet meer zo eenduidig is wat de juiste hulp is. Ook de andere gespreksdeelnemers vinden dit moeilijk eenduidig te definiëren. Het begrip problemen heeft voor iedereen die met jeugdhulp te maken heeft een andere betekenis. Verschillende problemen worden met elkaar gedeeld, zoals: het verergeren van de problematiek, de gezinssituatie raakt onstabiel, en de effecten van een wachttijd op verschillende leefgebieden.

“Ook op school ging het achteraf gezien slecht. Eigenlijk heb ik spijt van de vakken die ik heb gekozen. Nu zit ik op de HAVO, terwijl ik liever VWO had gehad. Nu zit ik in de 4^e en ben ik eigenlijk te laat. Als ik er nou in de 2^e of 3^e achter was gekomen, dan had dat een verschil kunnen maken.” - jongere

Meer gemeentelijk budget voor de inkoop van jeugdhulp zou een grote stap zijn in het verkorten en/of voorkomen van wachttijden, maar dat ligt buiten het bereik van de gespreksdeelnemers. Er wordt daarom vooral gefocust op het adviseren van organisaties en gemeenten hoe zij om kunnen gaan met wachtlijsten.

3 Oorzaken, problemen en knelpunten

3.1 Communicatie en informatie

De gespreksdeelnemers ervaren knelpunten in de communicatie en informatievoorziening rondom wachttijd en wachtlijsten. Zij zijn van mening dat wanneer je wacht op de juiste hulp het ten minste belangrijk is om goed op de hoogte te zijn. Enerzijds moet je op de hoogte (kunnen) zijn van algemene informatie over wachttijd. Wat is een wachtlijst? Wat betekent het om op een wachtlijst te komen of te staan? Wat kan ik zelf doen? Hoe verloopt het proces wanneer je op een wachtlijst komt te staan? Anderzijds is het van belang dat een jongere en zijn/haar ouders op de hoogte worden gehouden van het proces terwijl zij op een wachtlijst staan. Inzicht in hoelang wachttijd nog duurt kan voor jongeren en ouders een wezenlijk verschil maken.

“Het is een glijdende schaal. Je gaat niet onmiddellijk naar juiste hulp. Of de juiste diagnose. Juist het voortraject en de eerste stappen zijn van belang.” – ouder

Momenteel is er weinig tot geen algemene informatie te vinden over wachttijd en/of wachtlijsten, met als gevolg dat jongeren en ouders geen idee hebben wat hen te wachten staat. Zij hebben ook het gevoel dat zij geen goede keuze kunnen maken tussen zorgaanbieders zonder informatie over de verwachte wachttijden. Daarnaast is men van mening dat zo snel mogelijk handelen is niet altijd in iemands voordeel is. Soms is wachten op passende zorg beter dan geen wachttijd maar minder passende zorg. De communicatie hierover aan jongeren en ouders biedt nog ruimte voor verbetering. Zij blijken nu weinig inzicht te hebben in hoe de wachtlijst-procedures lopen.

“Info over: wanneer iets een wachtlijst wordt genoemd? Eerst de intake en dan wachtlijst? Wat is de impact hiervan? Wanneer is aanbieder verantwoordelijk? En wat moet hij mij bieden? Dat zijn allemaal vragen die ik mij heb gesteld, maar geen antwoord op kreeg.” - ouder

Instellingen zijn ook niet altijd transparant over hun wachtlijsten. Ouders zijn aangelopen tegen onvoldoende of onvolledige informatie op websites van zorgaanbieders. Het is ook niet altijd duidelijk dat je voor verschillende problematieken op verschillende wachtlijsten komt te staan en dat behandelingen soms pas ná elkaar kunnen worden uitgevoerd. Daarnaast vinden de deelnemers het belangrijk dat het duidelijk is hoe urgentie wordt bepaald, omdat dit volgens hen voor onduidelijkheid zorgt.

“Waarom werd ik niet verder geholpen? Waarom verwijzen mensen je niet door? En bij wie moet ik dan wel zijn? Als je niet echt een crisis-geval bent is het moeilijk om de juiste hulp te krijgen. In de winter had ik geen huis en geen werk.” - jongere

Tussentijdse communicatie of betrokkenheid van de instelling wordt momenteel gemist door jongeren en ouders. Het komt voor dat gedurende de wachtlijst-periode jongeren en ouders niets meer horen van de zorgverlener. Zij voelen zich aan hun lot overgelaten op dat moment. De deelnemende professionals kunnen zich dit goed voorstellen en laten ook weten dat hier aan gewerkt wordt.

Het begrip hebben voor cliënten en hun ouders hangt hiermee samen. Ouders voelen zich vaak niet begrepen en serieus genomen, terwijl zij ook over waardevolle informatie beschikken.

“Dat ligt ook aan tijdgebrek. De waan van de dag is dat je heel druk bent. Je hebt iemand aan de telefoon, dan wil je helpen. Maar als je ophangt dat krijgt je alweer de volgende aan de lijn.” - professional

3.1 Ondersteuning

Jongeren en ouders missen momenteel ondersteuning in de periode dat zij wachten op hulp. Professionals en andere gespreksdeelnemers herkennen en erkennen dat dit een lastig punt is.

Een jongere vertelt dat het lang duurde voordat er een diagnose gesteld kon worden. In de tussentijd kon niemand iets voor haar betekenen, terwijl de hulpvraag al wel duidelijk was. Zonder diagnose kan en mag een hulpverlener geen hulp bieden. Het vasthouden aan deze regels kan resulteren in bijkomende problematieken, ook in andere leefgebieden.

In bepaalde gevallen kan er wél snel ondersteuning geboden worden. Maar dit is niet persé de juiste oplossing. Een ouder vertelt dat klinische opname in veel gevallen vermeden wordt en er ambulante hulp geboden wordt, maar dat is niet altijd de juiste hulp.

“Wij hebben niet zo lang op een wachtlijst gestaan. We kregen als snel één gesprek in de week. Maar eigenlijk was de problematiek daar te zwaar voor. Klinische opname duurde erg lang en drempel werd steeds hoger.” – ouder

De gespreksdeelnemers herkennen dat er een grijs gebied zit tussen ambulante en klinische hulp, wat snelle en juiste hulp in de weg staat.

Een jongere vertelt daarnaast dat zij het idee had geen ondersteuning te krijgen, ‘omdat het allemaal wel goed leek te gaan’.

“Het was geen noodsituatie, maar het ging echt wel wat slechter dan iedereen dacht. Dus ook ik heb ondersteuning nodig” – jongere

3.2 Het systeem

Een begrip dat veelvuldig terug komt tijdens de bijeenkomsten is ‘het systeem’. Er wordt volgens de gespreksdeelnemers te veel gedacht in systemen: *“Niet het kind staat centraal, maar systemen en regels”*. Dat komt ook terug in het ervaren probleem dat niet de hulpvraag, maar de diagnose leidend is. Vaak is voor zowel de jongere, de ouders én de professional de hulpvraag al duidelijk, maar kan er geen actie ondernomen worden totdat er officieel een diagnose gesteld is. De praktijk leert dat hier een aanzienlijke tijd overheen kan gaan, met bijkomende problematiek als gevolg. De vraag rijst of er in de praktijk niet wat meer afgeweken kan worden van protocollen en afspraken, als dat in het belang is van een kind. Er wordt verteld dat de nieuwe wet- en regelgeving dit wel toe staat, maar dat hulpverleners nog niet goed durven óf niet goed weten wat de mogelijkheden zijn.

“Een diagnose kan fijn zijn, dan wordt duidelijk wat de mogelijkheden zijn. Aan de andere kant is een diagnose eigenlijk een set van symptomen. Je bent een mens met een probleem. En daarmee problemen op meerdere leefgebieden.” – professional

Meermaals komt er tijdens de bijeenkomsten naar voren dat de hulp en daarbij horende wachtlijsten niet logisch in elkaar zitten. In veel gevallen kun je bijvoorbeeld niet tegelijkertijd geholpen worden aan verschillende hulpvragen. Je moet kiezen waarvoor je in behandeling wilt, of je wordt behandeld voor de problematiek met de kortste wachtlijst. Ondertussen kun je echter niet op de wachtlijst blijven staan voor de overige problematiek, daar moet je na afloop weer van voor af aan beginnen. Problematisch is dat je dus op verschillende wachtlijsten kan komen te staan voor verschillende problemen, maar dat je ook binnen één instelling van wachtlijst naar wachtlijst kan worden gestuurd.

“Je moet kiezen waarnaar je doorverwezen wilt worden. Ik moest kiezen tussen PDD-NOS of autisme. Dat wil ik helemaal niet... ik wil juist dat jullie uitzoeken wat er aan de hand is.” – jongere

“Eerst moet je wachten tot je bij de psycholoog terecht kunt. Die kan geen uitspraak doen, je moet naar psychiater. Weer wachten.. Die zegt ‘niet mij terrein’, ‘niet mijn team’. In verband met de complexiteit val je van wachttijd in wachttijd.” – ouder

Professionals erkennen dat er steeds meer verkokering ontstaat tussen verschillende afdelingen en teams en dat ieder op z'n eigen ‘eiland’ werkt. Dit is geen ideale situatie, maar moeilijk om te veranderen.

“Vroeger ging de behandeling uit van de diagnose. Nu niet meer, en daar moeten de mensen vanuit het systeem ook nog aan wennen. Je ziet in de praktijk ook een verkokering van teams. Zou het niet zo kunnen zijn: je gaat naar één plek waar ze jou helpen bij al je problemen? En niet slechts één daarvan..” – professional

De overgang van de leeftijd 18- naar 18+ is voor de deelnemers een heikel punt, waarin verschillende systemische knelpunten zitten. Jongeren worden ineens verantwoordelijk en de hulp is meer vrijblijvend dan voorheen. Voordat iemand 18 jaar is kun je de hulp verplichten, daarna niet meer.

“En als je 18+ bent, wordt je ineens zelf verantwoordelijk. Bij mij, toen ik 18 werd, dacht ik echt van laat maar. Ik moest een eigen bijdrage leveren van 200 euro. Nog wel gevraagd aan jeugdzorg voor tips, maar een vangnet ontbrak.” – jongere

De praktijk laat zien dat jongeren na hun 18^e verjaardag té veel los worden gelaten. Er worden voorbeelden gegeven van hulpverleners die niet bellen nadat iemand niet is op komen dagen op een afspraak, die het maar ‘gewoon zo laten’, omdat het nu eigen verantwoordelijkheid is.

“Maar als ik niet om kom opdagen belt mijn dokter mij ook op: ‘we hebben toch een afspraak?’ Raar dat professionals zich gewoon zijn gaan vormen naar systemen, en niet denken ‘hoe kan dit? Dit is niet logisch.’” – professional

3.3 (Eigen) regie

Ouders geven aan eigen regie soms als erg belastend te ervaren. Zij hebben soms het gevoel als ouder alles te moeten checken en weten en er alleen voor te staan.

“Als ouder moet je alle specifieke regels/maatregelen kennen. Het voelt belastend om contact alles te moeten checken.”

Zij hebben ook behoefte aan één regisseur. Een regisseur voor het gezin, maar ook een regisseur op het gebied van wachtlijsten. Hulpverleners lijken soms niet goed op de hoogte te zijn van de wachtlijsten van andere instellingen. Momenteel heeft iedere wachtlijst en instelling zijn eigen regisseur.

“Waarom is er niet één database van info voor professionals? Helpdesk Jeugd van de gemeente zou dat ook moeten zijn.” – ouder

De gespreksdeelnemers zijn van mening dat er te weinig aan kinderen of jongeren gevraagd wordt hoe zij in bepaalde situaties staan. Zij worden onvoldoende betrokken bij hun eigen hulpvraag. Juist ook onzichtbare en vermijdende kinderen moeten hierin gesteund worden. Tijd wordt onderschat. Een jaartje overdoen op school, klinkt niet heel ingrijpend, maar op een kort kinderleven kan dit een behoorlijke impact hebben. Eén van de jongeren vertelde over hoe haar diagnose-procedure verliep. Zij zat op dat moment op school en moest een keuze maken tussen havo of vwo.

“Ik wist niet wat er aan de hand was. Dus ik kon moeilijk kiezen. Er is niemand die toen met me heeft meegedacht.”

4 Oplossingen en ideeën

Op basis van de in de eerste bijeenkomst verzamelde knelpunten en problemen is er gezamenlijk gekeken naar oplossingen en ideeën. Hoe kunnen we de problemen veroorzaakt door een lange wachttijd beperken en/of verhelpen? De financiering van deze oplossingen is hierbij buiten beschouwing gelaten, het uitgangspunt was 'The sky is the limit'.

4.1 Communicatie en informatie

Ouders en jongeren zien graag dat er altijd een eerste gesprek plaatsvindt bij de instelling, ook als er sprake is van een wachtlijst. Zij weten dan waar ze aan toe zijn en weten wat zij kunnen verwachten de komende periode. Daarnaast vinden zij een gesprek belangrijk als het gaat om het inschatten van de urgentie.

"In elk geval dat ik de instantie vooraf één keer zou spreken. En liefst ook wel hulp. OKA had ook wel kunnen helpen. Maar liefst natuurlijk de zorgaanbieder."

"Ik denk dat het heel goed is als je na aanmelding heel snel een gesprek hebt. En dat je weet waar je terecht kunt. Dat ligt deels bij aanbieder. Maar die kan je niet iets bieden in de overbrugging. Anderzijds: misschien niet ggz, maar wel de basis. Een vinger aan de pols."

Een probleem dat bij ouders en jongeren steeds terugkeert, is het feit dat ze vaak niet weten waar ze aan toe zijn. Ze lopen met vragen als: Hoe lang sta ik nog op een wachtlijst? Waar kan ik terecht met tussentijdse vragen? Wat moet ik doen als de situatie uit de hand loopt? Naast dat zij het belangrijk vinden dat instellingen duidelijk op hun website hebben staan hoelang de wachtlijsten zijn, stellen zij voor dat instellingen gaan werken met een systeem zoals 'Jouw Omgeving' voor mensen op een wachtlijst, zodat men ergens terecht kan als er iets is. Hier wordt het volgende over gezegd:

- Het is prettig om contact te kunnen hebben met de persoon met wie je het eerste kennismakingsgesprek hebt gehad.
- Alle instellingen hebben wel enige vorm van E-health. Daar vanuit kan ook enige hulp geboden worden.
- De mensen achter de portal moeten wel tijd en kennis hebben om actie te ondernemen.
- Het is prettig om tussentijds op de hoogte te worden gehouden over de stand van zaken van de wachtlijst.

"Ook een prettige gedachte als je weet dat je je ergens kunt melden."

Vanzelfsprekend zouden er geen kinderen tussen wal en schip mogen vallen. De praktijk leert echter dat dit wel voorkomt, met name bij verwijzingen door de huisarts (*"Ik heb je nu doorverwezen, ik kan verder niets voor je doen."*). Daarom raden ouders en jongeren huisartsen aan vaker door te verwijzen naar een wijkteam (Ouder- en Kindteam). Zij achten een goede samenwerking tussen huisarts en wijkteam van belang. Daarnaast moeten instellingen ook weten dat zij (voor bijvoorbeeld lichte hulp in de tussentijd) terug kunnen verwijzen naar het wijkteam.

Ouders en jongeren vertellen ook dat er behoefte is aan een vaste contactpersoon wanneer zij wachten op de juiste hulp. Iemand waarbij ze terecht kunnen als de situatie veranderd, schoolpunten nét niet genoeg zijn,

er praktische problemen zijn in het gezin. Iemand die tijdelijk meedenkt over het oplossen van problemen in de tussentijd.

4.2 Ondersteuning en samenwerking

Problematieken staan vaak niet los van elkaar en zijn ook niet los van elkaar op te lossen. Toch moeten ouders en jongeren kiezen voor welke problematiek zij (als eerste) worden onderzocht en/of behandeld. De deelnemers aan de Verbetergroep zijn van mening dat er breed onderzocht moet worden, dus dat je niet hoeft te kiezen voor welke problematiek je wordt onderzocht. Professionals moeten dus ook goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden om breed te onderzoeken.

“Stel je hebt een diagnose en die is heel complex. Je moet kiezen tussen het een of het ander. Dat hoeft officieel niet meer. Maar daar is niet iedereen zich van bewust”

Daarnaast adviseren zij dat er een lijst moet komen met alle ingekochte hulp en dat die ter beschikking wordt gesteld aan huisartsen en zorgaanbieders. Er zijn veel vrijgevestigden ingekocht, maar ouders hebben het idee dat verwijzers hier niet goed van op de hoogte zijn. Als voorbeeld wordt genoemd dat een kind maanden op een wachtlijst heeft gestaan, terwijl een vrijgevestigde psycholoog nog voldoende plek voor cliënten had. Dit was echter niet bekend bij de verwijzer.

Met name professionals zouden graag zien dat er een vrij budget wordt gecreëerd voor ondersteuning en behandeling bij complexe situaties die niet helemaal in het DBC (diagnose-behandelcombinatie) vallen.

“Het zou goed zijn als je wat schuifruimte hebt. Bij sommigen hoef je niks te doen, bij andere wel.”

Als laatste wordt op het gebied van ondersteuning en samenwerking de relatie tussen school en hulp genoemd. Daar moet zowel volgende de jongeren als de ouders meer aandacht voor komen:

- Scholen moeten goed samenwerken met instellingen en duidelijk communiceren.
- Heb aandacht voor jongeren die helemaal uitstromen vanuit het onderwijs.
- School is belangrijk voor jongeren, daar hechten ze veel waarde aan. Houd daar rekening mee.

“Ik vroeg aan mijn dochter wat voor haar het belangrijkste was de afgelopen 4 jaar. Haar antwoorden: ‘Dat ik naar school kan gaan..’, ‘Dat ik mijn vriendinnen kan zien op school...’, ‘Dat ik mijn vakken kan volgen op school’.”

4.3 Het systeem

Ouders, jongeren en professionals zijn zich ervan bewust dat zij ‘het systeem’ niet kunnen veranderen. Maar zij hebben wel een aantal tips en aanbevelingen om een traject zo goed mogelijk te laten verlopen en om professionals bewustwording bij te brengen.

Een eerste tip is dat men rustig de tijd moet nemen voor nieuwe cliënten. Uit de Landelijke Monitor Transitie Jeugd blijkt melding nummer één dat ouders zich niet gehoord voelen. Dit is niet inherent aan de transitie.

Om bewustwording bij professionals te versterken ontstaat het idee om een simulatie te ontwikkelen gebaseerd op het 'Welkom in het systeem'-spel van het WPI. Je simuleert dan een ervaring uit het echte leven van iemand die met de jeugdhulp te maken heeft en op die manier leert de hulpverlener hoe cliënten het ervaren.

“Daar worden mensen helemaal gefrustreerd van. Mensen zijn onbeschoft, luisteren niet, kastje-naar-de-muur. Iemand die al bij het begin zegt 'ik moet over 5 minuten weg'. Of hele tijd op zijn telefoon kijkt..”

Daarmee samen hangt het idee om het perspectief van jonge cliënten en hun ouders meer in kaart te brengen. Dit kan bijvoorbeeld door iemand te filmen die de eerste stappen zet in de zoektocht naar de juiste hulp. De filmpjes duren maximaal 3 minuten en kunnen gaan over bejegening of over knelpunten die je tegenkomt.

5 Evaluatie bijeenkomsten & vervolgstappen

De deelnemers – jongeren, ouders, zorgaanbieders en beleidsmedewerkers – waren erg enthousiast over de bijeenkomsten. Er werd goed naar elkaar geluisterd, voor alle partijen heeft het geleid tot extra bewustwording en er zijn als groep goede ideeën opgedaan voor verbetering. Een professional vertelt: *“Ik ben ontzettend blij met de input die ik heb gehoord van jongeren en ouders, zodat wij hier als organisatie mee aan de slag kunnen. Het is fijn dat door zoveel partijen de urgentie tot samenwerking wordt benadrukt.”* Een ander sluit de bijeenkomst af met: *“Het was onwijs fijn dat we open met elkaar konden praten en dat iedereen elkaar vanuit verschillende oogpunten kon aanvullen.”*.

Vanuit het werkveld was er grote interesse voor deelname aan de Verbetergroep. Zo veel zelfs, dat niet iedereen kon deelnemen. Gezien deze grote interesse, zal er gekeken worden naar de mogelijkheden een vervolgbijeenkomst te organiseren, waarbij professionals in gesprek kunnen met jonge cliënten en hun ouders over hoe zij wachttijd en wachtlijsten ervaren.

Daarnaast zal dit verslag zal zo breed mogelijk verspreid worden onder professionals die werkzaam zijn binnen de jeugdhulp, mensen van de gemeente en andere geïnteresseerden. De Adviesgroep van het Jeugdplatform dient binnenkort een advies in bij de gemeente Amsterdam over de wachttijd tot de juiste hulp. Dit advies is gebaseerd op de uitkomsten van de verbetergroep.