

# Jeugdhulp, mogelijkheden om grootverbruik tegen te gaan vanuit de context van de ouder



In opdracht van de Gemeente Lansingerland.  
Door Muzus Service Design & Doeleninnovatie.studio

## Colofon

Het perspectief van de ouders op de zorg voor hun kind en de dienstverlening binnen de jeugdhulpverlening in de gemeente Lansingerland.

Onderzoek in opdracht van de gemeente Lansingerland uitgevoerd door Doelen Innovatie en Muzus.

Datum: 24 augustus 2020



## Introductie

Steeds vaker gebruiken beleidsmakers een ontwerpaanpak. Het helpt om nieuwe visies en oplossingen te ontwikkelen. Maar ook om op een gestructureerde manier de complexe wereld van beleid te verbinden aan de wereld van de inwoners voor wie het beleid zijn uitwerking vindt. Zonder van tevoren al vast te leggen wat het eindresultaat moet zijn.

Doelen Innovatie Studio en ontwerpbureau Muzus werken op het snijvlak van ontwerp en beleid. We helpen opdrachtgevers om in het sociaal domein geïnspireerd te raken door de leefwereld van inwoners. En vanuit een nieuw perspectief en open houding kansen te zien die verbetering kunnen brengen voor alle betrokkenen. Als je de leefwereld van mensen in gaat, weet je van tevoren niet wat je gaat ontdekken. In nauwe samenwerking met de opdrachtgever verbinden we het perspectief van klanten aan de organisatie en komen zo tot meer grip op de situatie van de klant.

Voor de gemeente Lansingerland brachten we het perspectief van ouders, zorgstakeholders (zorgaanbieders, cliëntondersteuning en jeugdbescherming) en jeugdconsulenten op de huidige dienstverlening in kaart. Wat veroorzaakt volgens de ouders, de jeugdconsulenten en de zorgstakeholders van en binnen de gemeente Lansingerland grootverbruik en hoe wordt dit in stand gehouden? Hoe kan de gemeente grip krijgen op elementen die de kans op grootverbruik vergroten? Van daaruit kijken we hoe de gemeente Lansingerland zo op deze elementen kan inspelen dat grootverbruik wordt voorkomen of afgebouwd. De resultaten daarvan staan in dit rapport.

## Inhoudsopgave

<b>Introductie</b>	<b>3</b>
Samenvatting	5
1. Aanpak: hoe gingen we te werk?	7
1.1 Wat is de aanleiding?	7
1.2. De aanpak voor dit onderzoek	7
1.3 Inzicht in het perspectief van ouders in 3 stappen	8
1.4 Lijst van geïnterviewden	9
1.5 Leeswijzer	10
2. Inzicht in grootverbruik	11
2.1 Informatie over de gezinnen	11
2.2 Visie op de oorzaak van het grootverbruik vanuit de ouders	13
2.2.1 De problematiek is complex (geworden) waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden.	15
2.2.2 In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht	16
2.2.3 Verschillende verwachtingen over wie wat doet in de samenwerking in de driehoek ouder-gemeente-zorgaanbieder.	19
2.3 Hoe kijkt het zorgveld aan tegen grootverbruik?	20
2.3.1 De problematiek is complex (geworden) waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden.	20
2.3.2 In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht	21
2.3.3 Verschillende verwachtingen over wie wat doet in de samenwerking in de driehoek ouder-gemeente-zorgaanbieder.	22
2.4 Conclusies grootverbruik en focus voor Framework	24
3. Beïnvloeden van grootverbruik	26
3.1 Uitwerking Framework Eigen Regie regie	26
3.2 Clustering geïnterviewde ouders	28
3.2.1 De stuurloze ouders	29
3.2.2 De afhankelijke ouders	30
3.2.3 De evenwichtige ouders	32
3.3 Hoe helpt het Framework?	33
4. Wat gaat helpen?	34
4.1 Complexe problematiek - Differentieer de dienstverlening	34
4.2 Te hoge verwachtingen van zelfredzaamheid - Geef ouders tijd om te leren	36
4.3 Complexe samenwerking - Reduceer complexiteit	37
4.4 Nawoord	38
Bijlage 1: Casusbeschrijvingen ouders	39

## Samenvatting

De gemeente Lansingerland wil grip krijgen op de kosten voor specialistische, duurdere jeugdzorg. Lansingerland schaaft gezinnen van deze duurdere jeugdzorg onder 'grootverbruik'. Er is sprake van grootverbruik als 2 van de volgende aspecten aan de orde zijn:

- Gezinnen krijgen langer dan 3 jaar hulp;
- Er zijn 2 of meer zorgindicaties;
- Gezinnen krijgen meer dan 10 uur zorg per week.

Door vanuit het perspectief van de ouders en zorgstakeholders (zorgaanbieders, cliëntondersteuning en jeugdbescherming) te kijken naar risico's op grootverbruik, wil de gemeente handvatten krijgen om grip te krijgen op grootverbruik. En zo de transformatie van de Jeugdzorg realiseren: minder cliënten in de jeugdhulp, lagere kosten en afname gebruik van residentiële voorzieningen, meer regie bij het gezin.

Dit rapport gaat in op:

- A. Inzicht krijgen in grootverbruikers:
- B. Praktische handvatten krijgen om:
  - i. daar waar mogelijk te voorkomen dat zorggebruikers grootverbruikers worden
  - ii. zorg aan grootverbruikers af te schalen.

## Inzichten

### Hoofdrisico's op grootverbruik vanuit het perspectief van ouders

De voornaamste oorzaak is dat de problematiek complex is (geworden), waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden. Dit zoekproces van ouders, waarin ze meerdere zorgoplossingen uitproberen, leidt tot meer indicaties en een langere doorlooptijd van hulp. Reden voor meer indicaties zijn het afhaken van zorgaanbieders op de complexiteit van de zorgvraag of het afhaken van ouders door gebrek aan inspraak op de zorg.

De combinatie van onervaren zijn en tegelijkertijd zelfredzaam moeten zijn, zorgt voor een langere doorlooptijd van hulp en meerdere indicaties. Ouders met kinderen met deze complexe zorgproblematiek hebben tijd nodig om te accepteren dat hun kind een minder soepele weg naar volwassenheid doorloopt. Ze kunnen hierdoor de inzet van zorg van vertragen.

Ouders zijn niet goed op de hoogte van hun rol en taken. Dit zorgt voor verrassingen tijdens het proces. Ouders komen in verzet hiertegen waardoor ze de gemeente soms niet meer informeren over hun vervolgcacties. Dit vergroot het risico op een langere doorlooptijd van hulp. Meerdere processen gaan naast elkaar lopen (bijvoorbeeld het regelen van hulp via de huisarts en via de gemeente) met dubbel werk, meerdere indicaties en meervoudige inzet als mogelijk effect.

### Hoofdrisico's op grootverbruik vanuit het perspectief van zorgstakeholders

Zorgstakeholders zien dat een toename van kinderen met stoornissen uit het autismespectrum (vaak in combinatie met andere problemen) en vechtscheidingen bijdraagt aan zwaarder beroep op zorg. Het niet direct aansluiten van zorg op deze complexe zorgvragen doet grootverbruik toenemen. Hierdoor nemen de werkdruk en de wachtlijsten toe. Bij onduidelijkheden tussen zorgstakeholders en de gemeente over rollen en verwachtingen, verloopt het hulpverleningsproces minder soepel en ontstaat vertraging. Hierdoor loopt de duur van de zorg op. Deze onduidelijkheden gaan over o.a. de verantwoordelijkheid over het wachtlijstbeheer, het bieden van integrale zorg, de coördinatie en evaluatie van zorg en het al dan niet thuis begeleiden van ouders. Een zorgaanbieder constateert dat ontwikkelingen in het onderwijs zoals passend onderwijs en grote klassen grootverbruik in de hand werken. Leerkrachten hebben meer moeite om kinderen met bijvoorbeeld autisme de benodigde aandacht te geven. Scholen doen vaker een beroep op ondersteuning of geven aan dat het kind niet past op deze school. Dit draagt bij aan een groter beroep op zorg.

## Discrepantie in veronderstellen zelfredzaamheid

Jeugdconsulenten leggen de regie op zorg zoveel mogelijk bij de ouder en veronderstellen zelfredzaamheid. De gesprekken met ouders leveren het inzicht op dat ze weinig regie op hulp ervaren, het ingewikkeld vinden om zelfredzaam de zorg te organiseren en weinig eigen kracht opdoen om goed met de problematiek van hun kind om te weten gaan. Hier zit een discrepantie tussen beide perspectieven.

## Praktische handvatten

Om vanuit het perspectief van de ouders grip te krijgen op grootverbruik, is het nodig om de competenties eigen regie, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van ouders te versterken. Hoe minder competent een ouder is op 1 of meerdere van de vlakken, hoe meer er mis gaat in het regelen van de zorg en hoe langer, intensiever en meervoudiger de zorg uiteindelijk is. De ouder speelt een grote rol in het laten slagen van de zorg voor hun kind, maar heeft te maken met een complex zorgveld en zijn eigen worsteling met de situatie van zijn gezin. Alleen zelfredzaamheid ondersteunen is niet genoeg. Hoe je regie daadwerkelijk bij het gezin legt is een belangrijk transitie doel in de Jeugdwet.

## Framework Eigen Regie clustert risico's op grootverbruik

In het Framework Eigen Regie structuren we de hoofdrisico's van grootverbruik naar clusters van ouders. Deze clustering biedt houvast op aspecten die er voor iedere clustering van ouders toe doet. Bij elk cluster laten we zien wat ouders nodig hebben bij het regelen van de zorg, wat het lastig maakt om als jeugdconsulent regie te houden op deze ouders en hoe je daar interventies op kan doen.

Dit laat grofweg 3 clusters van ouders zien.

- **De stuurloze ouders:** Scoren vooral hoog op eigen verantwoordelijkheid
- **De afhankelijke ouders:** Alle competenties zijn aan de lage kant
- **De evenwichtige ouders:** Scoren evenwichtig gemiddeld of aan de hoge kant op alle competenties.

## Verandering in werkwijze door verandering in uitgangspunten jeugdzorgbeleid

Om met nieuwe aanpakken aan de slag te gaan, zoals het Framework Eigen Regie, helpt het om bestaande beleidsframes in het jeugdzorgbeleid van de gemeente Lansingerland mee te veranderen. Een beleidsframe is een combinatie van werkwijze, denkwijze en/of gedrag dat we in de praktijk vaak terug hoorden of zagen. Bij elk hoofdrisico reframen we een uitgangspunt.

1. De problematiek is complex (geworden) waardoor passende zorg vaak niet in een keer gevonden wordt door ouders.
  - a. Huidig beleidsframe: Elke klant zo snel mogelijk een indicatie
  - b. Nieuw beleidsframe: Neem de tijd voor grootverbruikers, reduceer complexiteit van de problematiek waar mogelijk
2. In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht.
  - a. Huidig beleidsframe: Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de regie op zorg
  - b. Nieuw beleidsframe: Ouders hebben tijd, ondersteuning en informatie nodig om ervaren te raken in en met de zorg
3. De samenwerking tussen ouders, gemeente en zorgaanbieder is complex, waardoor verwachtingen over rollen en wie wat doet niet duidelijk zijn voor ouders.
  - a. Huidig beleidsframe: Jeugdconsulenten zijn niet zichtbaar in de coördinatie
  - b. Nieuw beleidsframe: Jeugdconsulenten pakken een duidelijke rol in het coördineren van (integrale) zorg.

# 1. Aanpak: hoe gingen we te werk?

We spraken ouders, zorgstakeholders (zorgaanbieders, cliëntondersteuning en jeugdbescherming) en medewerkers van de gemeente. Over en weer spraken ze verwachtingen over elkaar uit. Soms positief, soms negatief, maar vooral zoekend. Iedereen in dit jeugdzorgveld is zoekend. Ouders naar hulp voor hun kind, maar ook naar een nieuw toekomstperspectief voor hun gezin. Jeugdconsulenten zoeken naar hulp in een wirwar van aanbieders, wachtlijsten en werkdruk. Zorgaanbieders zoeken aansluiting bij het kind en de ouder en de verschillende werkwijzen per gemeente. Om houvast te vinden met elkaar in dit speelveld, heb je inzicht nodig in elkaars perspectief. Dit rapport brengt de perspectieven van ouders, zorgstakeholders en jeugdconsulenten bij elkaar. Om zo te ontdekken wat werkt om passende zorg te bieden in een goede balans tussen eigen regie, zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid en eigen kracht.

## 1.1 Wat is de aanleiding?

De gemeente Lansingerland heeft sinds 2015 te maken met stijgende kosten voor jeugdzorg. Verhoudingsgewijs gaat een groot deel van de uitgaven naar een beperkt aantal cliënten. Onderzoek door Berenschot ("Grip op stijgend jeugd gebruik (specialistische) jeugdzorg") uit 2019 toont aan dat een belangrijke oorzaak van kostenstijging te maken heeft met het onvoldoende afschalen van specialistische, duurdere zorg. Lansingerland schaaft gezinnen van deze duurdere jeugdzorg onder 'grootverbruik'. Er is sprake van grootverbruik als 2 van de volgende aspecten aan de orde zijn:

- Gezinnen krijgen langer dan 3 jaar hulp;
- Er zijn 2 of meer zorgindicaties;
- Gezinnen krijgen meer dan 10 uur zorg per week.

De gemeente werkt toe naar de beoogde transformatie: minder cliënten in de jeugdhulp, lagere kosten en afname gebruik van residentiële voorzieningen. Het reeds uitgevoerde onderzoek door Berenschot geeft inzicht in de maatregelen die de gemeente in haar proces van administratie en monitoring kan doorvoeren. Wat nog ontbreekt is meer inzicht in over de beleving van ouders. Hoe slaagt de gemeente Lansingerland erin om een belangrijk transitie doel te realiseren: Meer regie voor het gezin over de hulp en meer uitgaan van de eigen kracht van het gezin. Hoe ervaren ouders het proces waarin ze hulp zoeken en krijgen voor hun gezin en hoe beïnvloedt dit hun zorgbehoefte? Door ook dat perspectief mee te nemen krijgt de gemeente handvatten om samenhang te brengen in de verbeteraanpak. Zo verbeter je de dienstverlening vanuit beide perspectieven, de klant en de gemeente en werk je aan transformatie van de jeugdzorg.

Om die goede verbeteraanpak neer te zetten, wil de gemeente Lansingerland:

- A. Inzicht krijgen in grootverbruikers:
- B. Praktische handvatten krijgen om:
  - i. daar waar mogelijk te voorkomen dat zorggebruikers grootverbruikers worden
  - ii. zorg aan grootverbruikers af te schalen.

## 1.2. De aanpak voor dit onderzoek

Er zijn in dit onderzoek parallel 3 verschillende aanpakken gebruikt om te komen tot inzicht in het perspectief van gezinnen en praktische handvatten te creëren om hier verandering in te brengen voor de gemeente Lansingerland.

### **Contextmapping brengt de leefwereld van klanten in beeld**

Muzus is gespecialiseerd in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek met behulp van de *contextmapping* methodiek. Contextmapping is een vorm van design research ontwikkeld aan de TU Delft. Het maakt gebruik van Make & Say technieken waarmee deelnemers reflecteren op hun eigen context en drempels en motivaties naar boven komen. De methode werkt met opdrachten in plaats van vragen en exploreert op een open en rijke manier welke beleving en behoeften er bestaan bij een specifieke doelgroep. Per doelgroep bekijken we welke elementen van contextmapping het beste aansluiten. Zodoende hebben we steeds een onderzoeksaanpak op maat voor verschillende doelgroepen, altijd gebaseerd op een vorm van Make & Say.

Door middel van contextmapping wordt bij kleine groepen deelnemers op een hele rijke manier de beleving in kaart gebracht. Ondanks dat er vanwege kleine aantallen geen statistisch representatieve conclusies kunnen worden getrokken wordt in het algemeen aangehouden bij dit type kwalitatieve onderzoeksmethoden (zoals contextmapping, ZMET-methode) dat ongeveer 70% van de gezamenlijke belevingswereld in kaart wordt gebracht. Dit percentage wordt positief of negatief beïnvloed door de variatie tussen de deelnemers en hoe gefocust het onderzoek is van opzet. In dit geval was de variatie tussen deelnemers gemiddeld, en de focus van het onderzoek ook.

### **Framework om beleidsmakers houvast te geven in het toepassen van advies**

Doelen Innovatie zoekt in onderzoeken de verbinding met het beleidsframe van organisaties. Welk beleidsframe (de combinatie van beleid, gedrag, cultuur) houdt bepaalde dienstverlening in stand? Wat moet je *reframen* om te zorgen dat transformatie daadwerkelijk van de grond komt? Ons doel is om de complexe situaties die naar boven zijn gehaald in het onderzoek, van nieuw perspectief te voorzien. Niet alleen drempels weg te nemen, maar ook een fundamenteel andere manier van denken te stimuleren. In dit project zoeken we continu naar haakjes die het begin kunnen zijn om een probleem te herkaderen: om er op een nieuwe manier naar te kijken.

De inzichten uit de interviews zetten we om naar een Framework. Daarbij hanteren we als uitgangspunt dat het bruikbaar en praktisch inzetbaar moet zijn; zowel tijdens het onderzoeksproces als na dit traject. De gemeente heeft immers veel informatie uit rapporten over wat anders moet. Zoals meer monitoring, evaluatie en communicatie. Maar hoe je dat concreet doet is minder uitgewerkt in die rapporten. Dat concreet maken is in alle stappen van dit traject onze insteek geweest.

### **Inhoudelijke dossieranalyse naast het perspectief van de gezinnen**

Als innovatiebureaus hebben we geen inhoudelijke expertise in huis om te beoordelen of ouders wel de juiste zorg krijgen en waar afschaling van zorg mogelijk is. Ook is het zonder feitelijke kennis over het zorgtraject van een gezin onmogelijk om alle data juist te interpreteren. De gemeente voerde dossieronderzoek uit bij grootverbruikers. De dossieranalyse richt zich op de situatie van het gezin en het verloop van het zorggebruik. Deze dossieranalyse is door ons meegenomen in de analyse van de verhalen van de gezinnen. Zodat we deze op de juiste manier konden duiden.

## **1.3 Inzicht in het perspectief van ouders in 3 stappen**

Vanuit bovenstaande aanpak zijn er 3 stappen genomen om te komen tot inzicht, conclusies en praktische handvatten. De uitkomst van iedere stap heeft steeds geleid tot de juiste focus voor de volgende stap.

### **Stap 1: Verdiepen in de bredere context**

We verdiepten ons in de onderdelen van het proces van de jeugdhulp. We verzamelden samen met het team van jeugdconsulenten aannames over het vraagstuk en behoeften vanuit het team. Deze aannames, behoeften en reeds uitgevoerde onderzoek bepaalden de focus van het onderzoek met de gezinnen.



Voor het team van jeugdconsulenten zijn twee aspecten vooral belangrijk:

- Hoe zet je gezinnen in hun kracht en wat maakt dat op sommige gezinnen moeilijk regie te voeren is?
- Welke samenwerkingsvormen in de driehoek gemeente, zorgaanbieder en gezin, werken goed om de zorg die nodig is te organiseren en welke rol heeft de jeugdconsulent daarin?

We interviewen alle verschillende zorgstakeholders in een contextmapping onderzoek waarbij we de ervaring en beleving in kaart brengen van 13 cliënten en 7 zorgprofessionals.

## **Stap 2: Een complex samenspel van oorzaken en gevolgen (die op elkaar ingrijpen)**

Uit de verhalen van ouders en de andere zorgstakeholders blijkt dat veel factoren bijdragen aan grootverbruik. Er is vaak niet één aanwijsbare reden waardoor het bij een gezin tot grootverbruik is gekomen, maar een opeenstapeling of samenspel aan oorzaken en gevolgen die grootverbruik in de hand werken of in stand houden.

Deze aspecten rondom complexiteit hebben geleid tot de keuze om zowel het perspectief van de ouders, als de andere zorgstakeholders in dit rapport te beschrijven. Dit geeft een beeld van het perspectief, behoeften en drempels van beide kanten; ouders en het zorgveld.

Het team van jeugdconsulenten heeft gedurende de looptijd van dit onderzoek reeds verschillende knelpunten die aan het licht kwamen meegenomen in de verbeteraanpak van monitoring en evaluatie. Wat daarmee de focus voor ons onderzoek in de derde stap legt op het goed gebruiken van de haakjes om waar mogelijk de complexiteit te reduceren.

## **Stap 3: Veranderen van het perspectief van ouders (door middel van Framework)**

De gemeente wil graag weten hoe ze gezinnen meer in hun kracht zetten en ze meer zelf kunnen laten doen. We ontwikkelden het *Framework Eigen Regie*, dat grip geeft op vier aspecten die van invloed zijn op het gedrag van ouders hieromtrent. Deze aspecten zijn eigen regie, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid.

Dit Framework laat zien dat ouders variëren op deze 4 aspecten. Deze variatie heeft invloed heeft op grootverbruik. De varianten vragen verschillende benaderingen van jeugdconsulenten, om zo ouders te beïnvloeden in hun gedrag en zorgbehoefte. En daarmee ouders te ondersteunen bij het zoeken van hulp en daarin grip te krijgen op de zorg voor hun kind(eren).

### **1.4 Lijst van geïnterviewden**

Om inzicht te krijgen in de grootverbruikers spraken we 13 ouders met kinderen in zorg. Ook spraken we 7 zorgstakeholders die betrokken zijn bij het besluiten over in te zetten zorg en aanbieden van zorg.

#### **Ouders**

- 10 grootverbruikers
- 3 niet grootverbruikers

#### **Gemeente**

- Jeugdconsulent
- Medewerker kwaliteit

#### **Organisaties**

- MEE Rotterdam (cliëntondersteuning)
- Jeugdbescherming (jeugdzorg)

- Coach Point (zorgaanbieder)
- ASVZ (zorgaanbieder)
- Zorgboerderij Swaenensteyn (zorgaanbieder)

## 1.5 Leeswijzer

In de volgende drie hoofdstukken werken we elke stap van onze aanpak uit.

### **Inzicht in grootverbruik**

In hoofdstuk 2 brengen we het grootverbruik in beeld. We verwerken in dit hoofdstuk veel inzichten, drempels, knelpunten van zowel ouders als zorgstakeholders. Deze liggen op het vlak van passende zorg, de onervarenheid van ouders en samenwerking in de driehoek ouders, gemeente, zorgaanbieders.

### **Praktische handvatten**

In hoofdstuk 3 clusteren we de inzichten in het *Framework Eigen Regie*. Deze clustering biedt houvast op aspecten die er voor iedere afzonderlijke clustering van ouders toe doet. Het laat zien waardoor het lastig is om regie te houden op clusters van ouders en hoe je als jeugdconsulent daar interventies op kan doen.

In hoofdstuk 4 reframen we bestaande beleidsframes. Om met nieuwe aanpakken aan de slag te gaan zoals het Framework Eigen Regie, helpt het om bestaande uitgangspunten in het jeugdzorgbeleid van de gemeente Lansingerland mee te veranderen.

## 2. Inzicht in grootverbruik

In dit hoofdstuk geven we een uitgebreid overzicht van de inzichten over grootverbruik uit de gesprekken met ouders en zorgstakeholders. Het eerste deel beschrijft feitelijke informatie over de gezinnen die we interviewden, hun zorgvraag en het moment waarop de problemen startten. In het tweede deel volgt het perspectief van de ouders, hun drempels en behoeften. In het derde deel zetten we daar het perspectief van de zorgstakeholders tegenaan. Tot slot maken we duidelijk welke inzichten specifiek relevant zijn voor grootverbruikers.

### 2.1 Informatie over de gezinnen

Uit de inhoudelijke dossier analyse van het team van gemeente Lansingerland bleek dat deze feitelijke aspecten een aanwijzing zijn voor grootverbruik.

- Meerdere indicaties
- Doorverwijzing door huisarts
- Doorverwijzing door arts/andere instelling
- Meerdere kinderen met zorg
- Overdracht vanuit jeugdzorg
- Complexe zorgvraag
- Dubbele inzet
- Geen zicht op totaalplaatje
- Wisselende aanbieders
- Weinig evaluaties
- Pas laat in beeld
- Lange voorgeschiedenis

In de tabel hieronder geven we vanuit de interviews meer achtergrondinformatie over de bovenstaande aspecten van de dossieranalyse. We zien vanuit de interviews op een aantal vlakken extra aspecten naar voren komen die bij veel van deze gezinnen aan de orde lijken te zijn. Deze vlakken zijn de problematiek van het kind, de gezinssituatie, het vinden van de juiste zorg en de rol van en relatie met de jeugdconsulent. Dit zijn geen conclusies maar mogelijke ingrediënten voor het Framework.

#### **Problematiek van de kinderen**

1. Nagenoeg alle problematiek komt naar voren op jonge leeftijd als kinderen op de basisschool zitten. Bij slechts één kind ontstaat de problematiek in de puberteit.
2. Bij 8 van de 13 gezinnen ervaren kinderen stoornissen die vallen onder het brede scala van autismespectrum stoornissen, zoals ADHD, PDD-NOS, autisme.

#### **Situatie binnen het gezin**

1. We hebben in 12 van de 13 interviews gesprekken gevoerd met moeders. In één gesprek schoof de vader ook aan. Het zijn in de praktijk vooral de moeders die contact hebben met de jeugdconsulenten.
2. In 4 gezinnen zijn de ouders gescheiden. En heeft de scheiding en omgang van de ouders met elkaar negatieve invloed op de problematiek van de kinderen.

### Zoektocht naar passende zorg

1. Elk gezin heeft een zoektocht doorgemaakt naar passende zorg. In *ieder* gezin is één en vaak meerdere oplossingen die niet voldeden uitgetoet.
2. Van de 10 grootverbruikers gezinnen hebben 5 gezinnen te maken gehad met crisisdienst. In 6 van deze gezinnen zijn kinderen buitenshuis opgenomen geweest.
3. Een zorgboerderij biedt voor 4 gezinnen uitkomst waardoor er rust is in huis
4. Bij 5 van de gezinnen zijn cliëntondersteuners van MEE betrokken. Daarvan zijn 3 gezinnen geen grootverbruiker.

### De rol van en relatie met de jeugdconsulent

1. De meeste ouders zijn tevreden over de jeugdconsulent. Ze ervaren steun in de rug, goede bereikbaarheid van de consulent en professionele houding.
2. Ouders verwachten een kritische houding van de jeugdconsulent richting zorgaanbieders.
3. In alle 5 gevallen waarin MEE een gezin ondersteunt, heeft de cliëntondersteuner van MEE vooral contact met de jeugdconsulent.

### Achtergrondinformatie grootverbruikers

Gezin	Problematiek	Overzicht zorg	Wanneer starten problemen?
<b>Ouder 1</b>	Dochter van 17 jr, nog geen diagnose, woedeaanvallen, verbale en fysieke agressie.	psycholoog, maatschappelijk werk, opvoedpoli, specialistische hulp, crisisdienst, uit huis plaatsing	Vanaf de basisschool > 3 jaar
<b>Ouder 2</b>	Dochter van 16 jr, verslavingsproblematiek	hulp via gemeente, crisisdienst, uit huis plaatsing, jeugdzorg, Onder toezicht stelling, jeugdbescherming, ambulante zorg, verslavingszorg, systeemtherapie	Vanaf 15e jaar < 3 jaar
<b>Ouder 3</b>	Drie geadopteerde kinderen, anorexia, autisme en hechtingsproblematiek. Zelfmoordneigingen	Riagg, Zorg Andersom (ouderbegeleiding), kliniek voor jongeren met autisme, psychiater, medicijnen, hulp aan huis	Vanaf basisschool (2009) > 3 jaar
<b>Ouder 4</b>	Dochter van 16 jr, borderline, tic-stoornis, drugs en hoogbegaafd, zelfmoordneigingen	Diagnose, psychiater, systeemtherapeut, zorginstelling gesloten instelling, ambulante hulp, Vervoer, crisisdienst, Ziekenhuisopname, Gesloten jeugdzorg	Vanaf 7e jaar > 3 jaar
<b>Ouder 5 (ondersteuning MEE)</b>	Zoon van 10 jr, verstandelijk beperkt met taalstoornis. Enige in Nederland met deze diagnose.	ambulante zorg, paar uur per week, gestopt omdat zorg niet meer werd geleverd, zorgboerderij (twee weekenden per maand), wachtlijst ouderondersteuning, PGB zodat moeder zorg thuis kan leveren.	Vanaf 2015 > 3 jaar
<b>Ouder 6 (ondersteuning MEE)</b>	Zoon van 14 jr, autisme en verstandelijke beperking. Wet langdurige zorg	kinderpraktijk, bus, wachtlijst (18 mnd) voor stellen diagnose voor autisme, 8 jaar lang diverse coaches, speciaal basisonderwijs, cluster 3 school (voortgezet onderwijs), PGB, logeerweekenden, woongroep,	Vanaf 4e jaar > 3 jaar
<b>Ouder 7</b>	Zoon van 11 jr, spectrum van autisme	Opvoedpoli Zoetermeer, Ambulante zorg ASVZ (niet specialistisch), Ambulante zorg Boba (specialistisch)	Vanaf 4 jaar > 3 jaar

<b>Ouder 8</b>	Tweeling van 11 jr, tweeling-problematiek, ADHD, hechtingsproblematiek, PTSS (trauma)	Verwijderd van school, gesprek met samenwerkingsverband, thuisbegeleiding, SBO school, taxivoer, 10 maanden wachttijd diagnose, speltherapie, huiskamer klas, zorgboerderij, opname in kliniek, isoleercel voor een week, gesloten afdeling,	Problemen starten op de kleuterschool, vanaf 2016 in beeld bij hulpverlening
<b>Ouder 9 (ondersteuning MEE)</b>	Drie kinderen, oudste (14 jr) en jongste (5 jr) ADHD en PDD-NOS. Middelste (12 jr) hoogbegaafd en zelfmoordneigingen.	ondersteuning bij horen en spreken, zorgboerderij, huishoudelijke ondersteuning, GGZ voor moeder, wachtlijst gezinscoach, ondersteuning op school, crisisdienst, PGB	Vanaf consultatiebureau in beeld bij hulpverlening
<b>Ouder 10</b>	Dochter van partner, 12 jr, met hechtingsproblematiek, een te kleine schedel, ADHD en laag IQ.	2 jaar wachttijd op gezinshuis, crisisdienst, zorgboerderij, begeleiding thuis, vrijwillige uithuisplaatsing, ortho pedagoog thuis,	Vanaf 2014 in beeld bij hulpverlening

#### Achtergrond informatie niet- grootverbruikers

Gezin	Problematiek	Overzicht zorg	Wanneer starten problemen?
<b>Ouder 11 (ondersteuning MEE)</b>	Zoon van 18 jr, ADHD, ASS, laag IQ, gedragsstoornis	2x in de week coach bij coach point (ZiN), 1x per maand logeerweekend (ZiN), Stage/dagbesteding (PGB), Huisarts extra onderzoek (PGB)	geen informatie
<b>Ouder 12 (ondersteuning MEE)</b>	Zoontje van 4 jr, taal ontwikkelstoornis, gedragsproblemen door scheiding	logopedist, MEE, observatiegroep, kinderdagverblijf, testen bij Erasmusziekenhuis, dagbehandeling, maanden wachttijd basisschool met aandacht voor taal.	Vanaf 2,5 jaar is zoontje in beeld bij hulpverlening < 3 jaar
<b>Ouder 13 (ondersteuning MEE)</b>	Zoontje van 4,5 jr, autisme, laag IQ	Via consultatiebureau testen voor gehoor, uitkomst autisme, kinderdagcentrum voor gehandicapte kinderen paste niet, wachtlijsten, testen, begeleiding bij peuterspeelzaal,	Vanaf 2 jaar in beeld. < 3 jaar

## 2.2 Visie op de oorzaak van het grootverbruik vanuit de ouders

### Opeenstapeling van oorzaken

Vanuit het perspectief van ouders wordt duidelijk dat veel factoren bijdragen aan grootverbruik. Er is niet één aanwijsbare reden waardoor het bij een gezin tot grootverbruik is gekomen, maar een opeenstapeling of samenspel van oorzaken en gevolgen die grootverbruik tot gevolg hebben. Wat opvalt in alle casuïstiek is complexiteit op meerdere vlakken. We zien drie hoofdrisico's die veel impact kunnen hebben op grootverbruik:

1. De problematiek is complex (geworden) waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden.
2. In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht.
3. De samenwerking tussen ouders, gemeente en zorgaanbieder is complex, waardoor verwachtingen over rollen en wie wat doet niet duidelijk zijn voor ouders.

We beschrijven hieronder eerst een casus waarin deze opeenstapeling geïllustreerd wordt. Daarna geven we voor bovenstaande drie hoofdrisico's rondom complexiteit (problematiek, zorgveld en samenwerking) aan welk effect dit heeft en welke deelaspecten hiervan naar voren kwamen in de verhalen van ouders. In de bijlage staan de indrukken van alle interviews met ouders beschreven.

Ouder 8 en haar man hebben drie jongens. De oudste is 14 jaar en de tweeling is 11 jaar. De tweeling heeft sinds hun geboorte een negatieve invloed op elkaar.

**Contact met gemeente:** De moeder vertelt dat ze 4 jeugdconsulenten heeft gehad. Eentje was al weer weg voordat ze hem had kunnen ontmoeten. Ze heeft elke keer alles weer opnieuw moeten vertellen. Ze is blij met de jeugdconsulent die ze nu heeft.

**Onverwachte schorsing school:** De problemen starten toe de basisschool de tweeling schorste. De klas was veel te vol met 30 kinderen. Een van de twee juffen nam van de een op de andere dag ontslag. De vervanger heeft alleen maar staan schreeuwen tegen de jongens. Het laatste gesprek op school was met de directeur van de scholengemeenschap. De directeur van de school zelf was er niet bij.

**Onverwachte zorgpartners:** Opeens was daar ook het samenwerkingsverband bij waar je nog nooit van had gehoord. En uiteindelijk vlak voor de zomervakantie stuurt de directeur de kinderen van school.

**Waar start je de zoektocht?** "Ik wist niet waar ik aan de bel moest trekken. Verzin zelf maar eens in de zomervakantie waar je je kind naar toe kan doen. Alle scholen zijn dicht".

**Zorg uitproberen:** Na de zomervakantie zijn ze een maand later naar het speciaal basisonderwijs (SBO) gegaan en is er een busje geregeld. Daar ging het in november al mis. Ook kregen ze problemen met het busje. "We hebben 5 verschillende chauffeurs gehad in 3 maanden. De chauffeurs konden het niet aan; 9 kinderen met gedragsproblemen in de bus. Zonder begeleiding is dat niet te doen. Bij het laatste gesprek op het SBO waren er 14 mensen aanwezig."

**Volgende zorg uitproberen:** De kinderen kregen als diagnose dat ze tweelingen gedrag hadden en clown gedrag (scheten laten). Een van de tweeling kon terecht bij een huiskamer klas, speciaal voor kinderen met grensoverschrijdend gedrag. Daar werd hij weer verwijderd, vanwege dat grensoverschrijdende gedrag. "De leerplichtambtenaar zit er voor de gezelligheid bij. Het gaat niet meer om leren maar om overleven". Ter vervanging van school ging deze zoon een dag per week naar de zorgboerderij. Voor de rest zal hij thuis, te gamen.

De andere zoon ging naar een kliniek voor halve dagen. Dat duurde ook maar een paar maanden. Ook daar werd hij verwijderd

**Geen energie meer bij ouders:** Na de volgende zomervakantie zijn ze allebei op een kliniek geplaatst. "Ik was kapot. Ik was super blij dat iemand het stokje overnam". Een van de jongens maakt de boel onveilig en moet voor een week in een isoleercel. "Je hart breekt". Ook daar gaven ze uiteindelijk aan dat de kinderen weg moesten. De zorgaanbieders zeiden: "We kunnen hem niet helpen, zoek maar wat anders".

**Informatie behoefte:** Afgelopen januari is een zoon naar een gesloten afdeling gegaan. "Daar zitten alleen maar kinderen die uit hun huis gerukt zijn. Ik wilde een rondleiding. Dat waren ze niet gewend. De meeste kinderen die daar zitten hebben geen ouders." Deze gesloten inrichting betekende dat de ouders hun kind 6 weken niet mochten zien. Deze inrichting werkte wel goed. Het bood hun zoon kaders en regels.

**Over systeemondersteuning:** Ze zijn ook als gezin een week opgenomen geweest in het huis naast waar hij woont. Het gaat de goede kant op. "Ik moet 10 jaar inhalen. Ik heb 10 jaar gewoontes gehad die ik moet afleren. Ik zit nu meer op een lijn met mijn man. We hebben samen gedragstherapie gehad".

**Over coördinatie:** Ze zijn heel blij met hun huidige jeugdconsulent. Wat ze missen is een organisatie van waaruit gewerkt wordt. "Je hebt allemaal instanties die wat zeggen. We missen een overkoepelend orgaan die alles aanstuurt. We zien dat de jeugdconsulent machteloos is. Ze kan meedenken, maar ze heeft niet de macht om door te drukken. We willen iemand die ruggensteun geeft van begin tot eind." En ze maken zich zorgen over de toekomst. "Ik houd mijn hart vast dat het niet weer verkeerd gaat"

Deze uitlijning laat zien dat ouders zich overgeleverd voelen aan zorgaanbieders. Die in eerste instantie gespecialiseerd lijken te zijn in de problematiek van de kinderen, maar onverwachts toch afhaken. Elke keer staan de ouders voor de uitdaging om weer zorg te vinden, daarin de juiste instanties te bellen en zorg te regelen. Ondertussen hebben ze ook nog een baan en een andere zoon. De moeder heeft inmiddels 30 telefoonnummers van professionals.

### 2.2.1 De problematiek is complex (geworden) waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden.

De kinderen in de gezinnen die we hebben gesproken hebben een mix aan problemen. Bijvoorbeeld naast autisme ook borderline of verstandelijk beperkt met een taalstoornis. Bij alle 13 gezinnen bleek het niet mogelijk om in één keer passende zorg te vinden.

***Dit zoekproces, waarin meerdere zorgoplossingen worden uitgetoet, leidt tot meer indicaties en een langere doorlooptijd van hulp.***

De redenen dat het vinden van passende zorg niet in een keer lukt is niet eenduidig. Ze liggen zowel bij zorgaanbieders als bij ouders. En soms in de interactie tussen beiden. Hieronder zetten we de oorzaken op een rijtje en illustreren we iedere oorzaak met voorbeelden.

Overzichtstabel afzonderlijke oorzaken

Oorzaken bij zorgaanbieder	Oorzaken bij de ouders
<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorgaanbieder haakt af bij intake of levert niet.</li><li>• Wachtlijsten vertragen de inzet</li><li>• Zorgt werkt niet</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ouders haken af bij intake of tussentijds</li><li>• Ouders haken af op praktische uitvoering</li><li>• Ouders weten niet wat ze moeten doen na afloop</li></ul>
Interactie tussen ouders en zorgaanbieders loopt niet. Zorgaanbieders leggen deel van het probleem bij ouders. Ouders hebben andere ideeën over de oplossing.	

#### Oorzaken bij zorgaanbieders:

- **Zorgaanbieder haakt bij de intake af:** Bij de intake blijkt dat de zorgaanbieder geen hulp kan bieden. De zorgaanbieder kan een deel van de problematiek, bijvoorbeeld autisme oppakken. Maar niet de combinatie van autisme en boulimia bijvoorbeeld. Of ze vinden de problematiek van het kind te complex en wijzen het daarom af. Vaak hebben ouders dan wel de wachtlijst periode doorlopen. Ouders ervaren dit als 'hokjes-denken' van de zorgaanbieders. Zorgaanbieders pakken dan een deel van de problematiek op, maar niet 'het hele kind'.
- **Zorgaanbieder levert niet volgens afspraak:** De ouders vertelden dat de beloofde zorg lang niet altijd geleverd wordt. De zorgaanbieder heeft geen tijd beschikbaar om de intensiteit van de zorg waar te maken. Of slaagt er niet in om een begeleider te vervangen. De zorg ligt dan stil. Of de zorginstelling weet zelf ook niet wat het kind aanmoet en stuurt het kind naar huis in moeilijke situaties.
- **Wachtlijsten vertragen de inzet van hulp en verergeren de zorgsituatie:** Alle ouders hebben te maken gehad met wachtlijsten. Vaak zijn dit wachtlijsten om een diagnose te krijgen van de problematiek en zo gerichte zorg in te zetten. Dit zorgt er voor dat de benodigde zorg op zich laat wachten en in de tussentijd de problematiek thuis en op school verergert. Of ouders en jeugdconsulenten zoeken naar een alternatief dat ook niet optimaal werkt. In een casus waren de kinderen al van de basisschool gestuurd en zaten ze maandenlang thuis. Ouders moesten schipperen met werk en raakten hun energie kwijt. Ze hebben ondanks de inzet van de jeugdconsulenten toch het gevoel er weer alleen voor te staan. We zagen ook dat ouders zorgverlening moe werden en afhaakten.

- *Zorg werkt niet:* Niet elk zorgtraject draagt bij aan de vooropgestelde doelen. De problematiek van het kind is gelijk gebleven, iets vermindert of in sommige gevallen verergert. Een volgende zorgaanbieder gaat weer aan de slag. Door beperkte overdracht kan het zo zijn dat er weer helemaal van voor af aan wordt begonnen. We hoorden van ouders en de zorgaanbieder van de zorgboerderij dat veel ouders een strohalm zoeken bij zorgboerderijen (veel uren per week). Dan is het kind even uit de gezinssituatie en is er rust thuis. Of de situatie verergert zodanig dat jeugdzorg of jeugdverpleegkundigen ingrijpen en kinderen opgenomen worden.

#### Oorzaken bij ouders:

- *Ouder haakt af op instelling:* Een ouder haakt af op zorginstellingen wanneer ze hun kind hier niet zien zitten. Bijvoorbeeld de mate van problematiek van kind komt niet overeen met de andere kinderen. Het kan ook voortkomen uit het beeld van de ouders van de instelling zelf. Bijvoorbeeld wanneer de instelling de privacy van het kind zo nauw nemen dat de ouder het gevoel van controle verliest en de instelling niet met hun kind vertrouwt. Ouders gaan dan hun best doen om hun kind er weer weg te krijgen.
- *Ouder haakt af op praktische organisatie:* De zorg kan geregeld zijn, maar de praktische organisatie kan dan niet lukken. Soms is ambulante zorg voor 4 dagdelen nodig in de week, maar krijgen ouders dit niet geregeld met hun werk. Vervoer kan een probleem zijn. Het kost veel tijd voor ouders om kinderen te vervoeren naar vaak verderop gelegen instellingen. En als er taxivervoer is, is het voor kinderen met autisme lastig zich te handhaven in een bus met 9 probleemkinderen.
- *Ouders weten niet wat ze moeten doen na de zorg:* Ouders gaven aan dat ze er uiteindelijk toch vaak alleen voor staan zodra het kind weer thuis komt wonen. Terug in de oude situatie zijn de ouders bang dat de oude patronen weer worden opgepakt en dat er geen doelen bereikt zijn. Ze geven aan dat er te veel naar een zorgoplossing/het aanbod wordt gekeken, maar te weinig naar het geheel. Thuis kan de situatie weer verergeren en de zorgvraag van voor af aan opnieuw beginnen.

#### Oorzaken in de interactie tussen zorgaanbieder en ouders:

- *In de interactie tussen ouder en zorgaanbieder:* Voor de ouder is het van belang dat er een bepaalde klik/mate van vertrouwen is. En ze moeten een beeld hebben bij de plek waar hun kind terecht komt. Krijgen ze dit beeld niet of onvoldoende, dan halen ze hun kind weg bij de zorg. Zorgaanbieders geven ouders het idee dat ze het niet goed doen. Of dat ouders niet lastig moeten doen als de instelling met medicatie gaat werken. Ouders hebben hier andere ideeën over. Ze kunnen dan hun hakken in het zand zetten en de inzet van zorg vertragen.

### 2.2.2 In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht

De kinderen in deze casussen hebben complexe problematiek die in veel gevallen chronisch is. Problemen die niet helemaal op te lossen zijn en die ook niet over gaan door de zorg. Dit vergt veel van ouders, zowel in energie en tijd als acceptatie van de veranderende situatie. Daar bovenop raken ze pas na jaren een beetje ervaren in het zorgveld. Terwijl er vanuit het zorgveld veel van de ouders wordt verwacht. Zelfredzaamheid en eigen kracht is een breed maatschappelijk gedragen adagium; "je moet het zelf kunnen". In de praktijk van deze ouders zorgt dit ervoor dat ze zich vaak alleen voelen. Dit uit zich in vertraging bij het vragen om hulp en accepteren van hulp.

***De combinatie van onervaren zijn en tegelijkertijd zelfredzaam moeten zijn, zorgt voor een langere doorlooptijd van hulp en meerdere indicaties.***



De precieze drempels die ouders ervaren zijn niet eenduidig. Ze liggen vóór het zoeken naar hulp, maar ook tijdens het krijgen van hulp. Ook heeft het effect op het zoekgedrag van ouders.

Overzichtstabel afzonderlijke drempels en zoekgedrag

Drempels om hulp te vragen	Drempels tijdens zorg	Zoekgedrag ouders
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet willen falen</li> <li>• Rouwen om toekomstperspectief</li> <li>• Geen support van partner</li> <li>• Twijfelen over hun hulpvraag</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niet willen accepteren dat ze onderdeel van het probleem zijn</li> <li>• Ouders hebben een negatief of geen beeld van bepaalde zorg</li> <li>• Ouders weten niet hoe ze regie houden op zorg</li> <li>• Ouders weten niet hoe ze PGB administratief regelen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ouders gaan zelf zoeken</li> <li>• Ouders zoeken informatie die er niet is.</li> <li>• Ouders zoeken steun bij andere ouders.</li> <li>• De gemeente is niet in beeld bij ouders.</li> </ul>

### Drempels om hulp te vragen

- *Ouders vragen in eerste instantie geen hulp:* Ouders ervaren een grote drempel om hulp te vragen. Het voelt als falen, tekortschieten als opvoeder. Pas als de situatie uit de hand loopt, maken ze de stap.
- *Ouders zijn in rouw:* Ouders rouwen om het toekomstperspectief van hun kind. Hun kind gaat zich later minder makkelijk redden, een baan vinden of een gezin kunnen stichten. Hulp vragen of accepteren betekent erkennen dat die toekomst niet is zoals ze hadden gedacht. Hierdoor houden ze bepaalde hulp of zorg af.
- *Moeders ervaren er alleen voor te staan:* We merkten in de gesprekken dat vaders wat minder in beeld waren. Het zijn veelal de moeders die de contacten hebben met school, consultatiebureau en zorgaanbieders. Vaders werken veel uren en zijn minder vaak thuis. Moeders besluiten vaker minder te gaan werken om de zorg thuis aan te kunnen. Ze voelen zich hierin alleen staan. Ook omdat ze vaak geen netwerk meer hebben die hun problematiek begrijpt.
- *Ouders twijfelen of er een probleem is en voelen zich niet gehoord daarin:* Ouders twijfelen aan hun intuïtie dat er iets mis is met hun kind en gaan dan eerst dat gevoel checken in hun omgeving. Bijvoorbeeld bij de huisarts of het consultatiebureau. Zolang deze partijen hun zorgen niet beamen gaan de ouders nog niet op zoek naar hulp.

### Drempels tijdens zorg

- *Ouders accepteren niet dat ze zelf onderdeel zijn van het probleem:* Ouders zijn vaak onderdeel van het probleem, maar willen dat niet altijd horen. Ze moeten patronen thuis aanpassen, zoals bijvoorbeeld werken met schema's, maar willen daar niet aan. Of ze moeten hun opvoedstijl wijzigen, maar weten van huis uit niet hoe dat anders zou moeten. Een negatieve benadering daarin zorgt dat ouders afhaken.
- *Ouders hebben een negatief of geen beeld van bepaalde zorg:* Daardoor willen ze niet dat hun kind hier gebruik van maakt. Zo hoorden we een ouder dat een zorgboerderij door haar man wordt gezien als een optie voor kinderen met een 'handicap' maar niet voor zijn zoon met ASS, die hoort daar niet thuis. Een minder passende voorziening wordt dan ingezet, terwijl dit minder effectief is. Sommige kinderen komen terecht in een gesloten inrichting. Ouders krijgen met moeite een beeld van hoe de instelling eruit ziet, waar hun kind slaapt, beweegt en welke medicijnen toegediend worden.

- *Ouders weten niet hoe ze regie houden op zorg:* In deze complexe zorgvragen zijn vaak veel professionals betrokken. Als een kind van school gestuurd wordt, kan je als ouder zomaar met meer dan 10 professionals aan tafel zitten. De directeur, de leerkrachten, de interne begeleider, de jeugdconsulent, medewerker van een samenwerkingsverband, de leerplichtambtenaar. Ouders geven aan niet te weten hoe ze grip houden op wat er gebeurt en wie waarover mag besluiten. Kan de school zonder tegengas van de leerplichtambtenaar een kind van school sturen? En wat moeten ouders dan met een kind thuis doen?
- *Ouders weten niet hoe ze administratief een PGB moeten regelen:* Ouders weten de weg niet in het zorgdomein niet. Dit maakt ze onzeker en soms stuurloos. Ouders zoeken wel, maar vinden weinig of langzaam de benodigde informatie. Dit geldt voor vragen als: Hoe werkt de zorg, hoe werkt het proces naar de zorg, welke zorg is er?

### Zoekgedrag ouders

- *Ouders gaan zelf al aan de slag:* Als ze zelf via internet zoeken, komen ze bijvoorbeeld via de aandoening van hun kind terecht bij zorgaanbieders. Die kunnen dan al een advies geven over de benodigde zorg. Als ze daarna naar de gemeente gaan, hebben ze de verwachting dat ze alleen dat hoeven aan te vragen. Ze zijn niet voorbereid op de brede analyse die de gemeente dan gaat doen. En dat er mogelijk een ander idee voor zorg uitkomt.
- *Ouders zoeken informatie die er niet is:* Ouders zoeken praktische handvatten: hoe werken alle formuleren, wie is waar verantwoordelijk voor, wie moet ik waarvoor hebben? En over inhoudelijke vragen als: wat betekent deze ziekte voor mijn kind en voor mijn gezin, wat doe ik als mijn kind van school wordt gestuurd, wat is een gesloten inrichting?
- *Ouders zoeken steun bij andere ouders:* Ouders zoeken steun bij elkaar en gaan op verhalen en ervaringen van andere ouders af. En komen zo met 'een boodschappenlijstje' bij de gemeente terecht. "Doe maar hetzelfde als bij die andere ouders".
- *De gemeente is niet in beeld bij ouders:* Ouders gaan vaak naar de huisarts als eerste vraagpunt voor hun zorg. Huisartsen verwijzen regelmatig direct door naar zorg. Dit gaat dan buiten de gemeente om. Ouders hebben dan geen idee dat de gemeente betrokken is.

Ouder 7; heeft een man en drie kinderen

**Moeder staat er in de opvoeding/hulpvraag alleen voor:** Man is veel van huis voor werk.

**Moeder twijfelt over ziektebeeld en voelt zich niet gehoord:** Ze heeft bij tweede zoon door dat hij niet hetzelfde ontwikkeld als eerste zoon. Gaat hier onder andere mee naar consultatiebureau, maar daar zeggen ze dat ze niet moet vergelijken en zelf meer rust moet nemen.

**Ouder voelt zich alleen:** Ze blijft zitten met haar zorgen en ook haar man begrijpt niet wat ze ziet.

Ze gaat voor zichzelf naar de huisarts en neemt haar zoon toevallig mee. Huisarts zegt: En wanneer laat je eens iemand naar je zoontje kijken? Dit was voor de ouder een hele opluchting, eindelijk iemand die het ook zag.

**Route naar zorg loopt niet via gemeente:** Toevallig toen aan het verbouwen en hun architect die ook een kind met autisme heeft en die vertelt dat er in de buurt in Zoetermeer een goede opvoedpoli zit die haar verder kan helpen. Ze mogen daarheen voor hulp, maar moeten dit wel melden bij de gemeente.

**Rol gemeente:** De gemeente geeft eerst aan dat dit niet kan doordat Zoetermeer niet binnen de gemeente valt, maar na overleg wordt het toch goedgekeurd.

**Opvoedpoli Zoetermeer:** Deze zorg bevalt goed, de ouders leren veel.

**Onzeker over ontwikkelingen kind:** De zorg loopt af, maar door de ontwikkelingen van hun kind ontstaat er een nieuwe zorgvraag.

**Rol gemeente:** Samen met een jeugdconsulent wordt er gekeken hoe de moeder ontzorgt kan worden. Deze heeft namelijk niet een netwerk om op terug te vallen. De jeugdconsulent lijkt het aanbod niet goed te kennen en had langere tijd nodig om iets passends te vinden. Uiteindelijk wordt ASVZ ingezet. Iemand van ASVZ komt een paar uur oppassen, zodat moeder zich kan focussen op haar andere kind.

**ASVZ:** De zorg loopt en geeft moeder wat rust, maar was helaas niet gericht op autisme.

**Rol gemeente:** Dan komt er een nieuwe jeugdconsulent langs. Aangezien de ouder tevreden is met de uurtjes voor haar eerste kind, bereid ze het gesprek goed voor. Ze is toch bang dat er uren vanaf moeten. De Jeugdconsulent denkt er echter anders over en vindt dat in het gezin meer specialistische zorg en meer uur aan zorg nodig is. Boba wordt voor een aantal uur ingeschakeld. De ouder gaf aan dat het ontzettend fijn is als iemand je zo op het gemak stelt wanneer je zo onzeker bent.

**Boba:** De ouder is blij met de specialistische zorg van Boba, maar het is snel op. Met tijd voor de ouder, het kind en voor school, Boba die te laat komt of helemaal afzegt en het niet tot nauwelijks op een later moment kan inhalen.

**Rol gemeente:** De band met jeugdconsulent Lauri was fijn, maar van korte duur. Ondertussen hebben ze in 7 jaar tijd 7 jeugdconsulenten gehad. Hierdoor is geen nauwe band. De ouder meldt dan ook niet dat de uren niet worden waargemaakt. Dat is iets wat ze met Boba zelf bespreekt, maar die geven aan weinig te kunnen doen.

**Afstemming:** Ouder schrijft met Boba een nieuw plan voor volgend jaar en stuurt dit naar de jeugdconsulent. Bij telefonisch contact hierover krijgt de ouder het idee dat ze meer expertise heeft dan de jeugdconsulent. Ze moet de jeugdconsulent uitleggen wat er speelt in plaats van andersom.

**Onzeker over ontwikkelingen kind:** De ouder voorziet al vragen die ze in de toekomst heeft omdat haar zoon zich blijft ontwikkelen en door nieuwe, voor de ouder uitdagende, fases zal gaan. Ze geeft aan zich hier nog steeds onzeker in te voelen.

**Aanbod:** De ouder geeft aan zelf niet een goed beeld te hebben van het aanbod. Ze weet wel dat er bijvoorbeeld kampen zijn speciaal voor autistische kinderen of dagbesteding. Maar ze geeft aan zich bezwaard te voelen om om hulp te vragen. Ze schaamt zich toch. Ze gaat er ook niet zelf achteraan, omdat ze onzeker is of haar zoon daar wel heen mag. Ze weet niet welke score je moet hebben om ergens aan mee te mogen doen.

Deze uitlijning laat zien hoe bijvoorbeeld haar onzekerheid rondom het ziektebeeld van haar zoon en niet aansluitende zorg ervoor zorgen dat er langdurige zorg wordt ingezet. Daarnaast zorgt de band ouder en gemeente ervoor dat er niet wordt gemeld dat uren niet worden gehaald. Dit zit het behalen van de doelen in de weg en houdt afschaalmogelijkheden tegen.

### 2.2.3 Verschillende verwachtingen over wie wat doet in de samenwerking in de driehoek ouder-gemeente-zorgaanbieder.

De verwachtingen over en weer lopen uiteen. Jeugdconsulenten verwachten dat ouders goed geïnformeerd zijn als ze naar de gemeente komen, terwijl ouders verwachten dat zorgverleners zich goed informeren over de zorggeschiedenis van hun kind. Er wordt nauwelijks expliciet gemaakt wat de ander zijn rol is en wat er van eenieder verwacht wordt.

***Ouders zijn niet goed op de hoogte van hun rol en taken. Dit zorgt voor verrassingen tijdens het proces. Ouders komen in verzet hiertegen waardoor ze de gemeente soms niet meer informeren over hun vervolgacties. Dit vergroot het risico op een langere doorlooptijd van hulp. Meerdere processen gaan naast elkaar lopen (bijvoorbeeld het regelen van hulp via de huisarts en via de gemeente) met dubbel werk, meerdere indicaties en meervoudige inzet als mogelijk effect.***

De redenen voor verrassing, verzet en informatieachterstand zijn ook hier niet eenduidig. In dit geval focussen ze allen wel voornamelijk op het proces.

- *Zorg zoeken en daarop regie houden is pittig:* Het is voor ouders lastig te begrijpen wie welke rol daarin heeft. Wat kan de ouder bijvoorbeeld verwachten van de leerplichtambtenaar als een school een kind van school verwijdert. Wie spreekt de zorgaanbieder erop aan als onverwachts een kind een paar weken eerder naar huis mag zonder de ouder hierop voor te bereiden.
- *Wisseling in professionals vertraagt de zorg:* Ouders die al lang zorg ontvangen, hebben met veel zorgverleners te maken gehad. Zowel in jeugdconsulenten als coaches, begeleiders,

mentoren van hun kind. Ouders merken dat vervangers zich onvoldoende inlezen en deels weer opnieuw beginnen. Er moeten nieuwe relaties worden gevormd. Hierdoor loopt de zorg vertraging op.

- *Ouders zijn verrast dat jeugdconsulenten opduiken in proces:* Als ouders geen contact hebben met jeugdconsulenten bij de start van het proces, bij een externe verwijzing bijvoorbeeld, zijn ze verrast als consulenten aanhaken bij de evaluatie van zorg. Ze werken hier soms niet in mee. Dit vertraagt dan weer de besluitvorming over eventuele vervolg inzet van zorg.

### 2.3 Hoe kijkt het zorgveld aan tegen grootverbruik?

Zorgstakeholders (Zorgaanbieders, cliëntondersteuning en jeugdbescherming) zijn zich er ook bewust van dat de complexiteit van zorg voor kinderen toeneemt en dat ouders meer zorg vragen. Hoe kijken zij aan tegen de hierboven genoemde oorzaken van grootverbruik? We zetten hieronder hun perspectief op de drie hoofdrisico's uiteen. Soms komt het perspectief overeen en is er een gedeelde beleving. Vaak is dit ook niet het geval.

#### 2.3.1 De problematiek is complex (geworden) waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden.

Alle zorgstakeholders zien zorgzaken complexer worden door een toename in gebroken gezinnen, vechtscheidingen en 'ouders die er een potje van maken'. Ook zijn er meer kinderen met stoornissen die vallen in het autismespectrum. Door de ligging van Lansingerland tegen Rotterdam aan, zien ze ook dat grootstedelijke problematiek opschuift richting Lansingerland. Straatroof, criminaliteit, loverboyproblematiek en verslaving komt steeds meer voor bij jongeren uit de gemeente Lansingerland. De eigenaar van de zorgboerderij heeft sinds hij startte in 2011 de zorgvraag en ouders zien veranderen. Mede door het passend onderwijs en de grote klassen, vallen kinderen met autisme problematiek sneller uit op een reguliere school. Hij ziet de leeftijd van zorgvragers jonger worden. De coach van Coachpoint ziet kinderen sneller uit de groep op school 'geknikkerd' worden.

**Het niet direct aansluiten van zorg op deze complexe zorgvragen doet grootverbruik toenemen. Hierdoor nemen de werkdruk en de wachtlijsten toe.**

Overzichtstabel

Redenen dat zorg niet direct aansluit	Gevolgen van een groter beroep op zorg
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezinscoaches te licht voor zwaardere problematiek</li> <li>• Zorgaanbieders haken af</li> <li>• Integrale zorg nog niet aan de orde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoge werkdruk</li> <li>• Wachtlijsten voor intake</li> <li>• Wachtlijsten maakt ouders afwachtend en/of ongeduldig</li> </ul>

#### Redenen dat zorg niet direct aansluit

- *Gezinscoaches te licht:* Medewerkers van zorginstellingen zien dat het ontbreekt aan medium gezinscoaches. Lansingerland heeft coaches die vooral lichte problematiek aan lijken te kunnen en inderdaad afhaken bij zwaardere problematiek. De gemeente erkent dit probleem ook en heeft begin 2020 contracten afgesloten met coaches die zwaardere problematiek aan kunnen.
- *Zorgaanbieders haken af:* Jeugdconsulenten zien ook dat zorgaanbieders kritisch zijn bij het in behandeling nemen van een kind. Ze zijn ook verbaasd als zorgverleners stoppen met pubers omdat die niet gemotiveerd zijn. "Natuurlijk hebben pubers motivatieproblemen".

- *Integrale zorg komt onvoldoende van de grond:* Zorgaanbieders die samenwerken in een regionale arrangement, horen onderling de zorg meer integraal aan te kunnen pakken. In de praktijk lijkt dit nauwelijks te gebeuren. En schuiven kinderen van de ene naar de andere aanbieder binnen een contract.

### **Gevolgen van een groter beroep op zorg**

- *Hoge werkdruk:* Alle zorgstakeholders spraken over hoge werkdruk. Jeugdconsulenten geven aan weinig tijd te hebben om goed een zorgbehoefte te onderzoeken. Ze staan in een overlevingsstand waardoor ze sneller besluiten in te stemmen met zorg voorstellen van ouders en aanbieders.
- *Wachlijsten:* Zowel bij jeugdbescherming als de gemeente hebben ze de wachtlijst voor een intake begin 2020 weggewerkt. Hierdoor komen ouders in ieder geval sneller in beeld en kan sneller over benodigde zorg besloten worden.
- *Wachlijsten maken ouders afwachtend en/of ongeduldig:* De zorgstakeholders zien twee reacties bij ouders als ze 'op de stapel komen te liggen'. Ofwel ze worden afhankelijk en doen niks meer ofwel ze worden ongeduldig en proberen alternatieve zorg te vinden en dit buiten de jeugdconsulent om te regelen. In beide situaties zijn ouders lastig te sturen.

### **2.3.2 In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht**

De zorgstakeholders zien ervaren en minder ervaren ouders in het zorgveld. En een grote variatie in het omgaan van ouders met hun situatie.

#### ***Zowel factoren in in het zorgveld als ouders zelf hebben invloed op hoe succesvol ouders zijn in het regelen en accepteren van de zorg.***

Externe factoren hebben te maken met de wijze waarop de zorg geregeld is; of er ruimte is voor eigen regie bij ouders en de beschikbaarheid van zorg. Interne factoren hebben te maken met de bereidwilligheid van ouders om hun gedrag te veranderen en vaardigheden aan te leren en hun zoekgedrag naar hulp. De combinatie van deze factoren maken dat de zoektocht naar hulp en bieden van zorg moeizamer gaat en langer duurt.

Overzichtstabel afzonderlijke factoren

<b>Factoren zorgveld (extern)</b>	<b>Factoren ouders (gedrag)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Geen inspraak op wie er in huis komt.</li> <li>● MEE aangehaakt als ouders niet begrijpen wat de gemeente van ze vraagt.</li> <li>● Complexe zorg betekent veel zorgverleners; onduidelijk wie de regie neemt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Ouders willen niet accepteren dat ze onderdeel van het probleem zijn</li> <li>● Ouders hebben behoefte aan ontlasting</li> <li>● Er is veel zorg, beschikbaar, waar moet je als ouder beginnen?</li> <li>● Hoogopgeleiden neigen naar pgb, omdat ze dan zelf grip denken te hebben op oplossing</li> </ul>

#### **Externe factoren in het zorgveld:**

- *Inspraak op wie er in huis komt:* De zorgstakeholders zien dat ouders niet altijd iets te zeggen hebben over welke zorgverlener er in huis komt. Ouders willen een beeld van wie er komt en of ze daar een klik mee hebben. Dan zijn ze ook meer bereidwillig om mee te werken. In de huidige inkoop is het met de regionaal ingekochte zorg niet altijd mogelijk om vooraf te matchen tussen ouders en zorgaanbieder.

- *Ouders passen niet in standaard dienstverlening:* Als ouders niet via het consultatiebureau of jeugdgezondheid geholpen kunnen worden, schakelen organisaties vaak MEE in. MEE signaleert dat veel ouders niet begrijpen wat ze moeten doen van de gemeente.
- *Veel zorgverleners:* Ouders en kinderen met een complexe zorgvraag krijgen gedurende hun hulpverlening met veel zorgverleners te maken. Een coach vertelde over een jongere voor wie zij 'nummer 15' was, ofwel de 15e hulpverlener. De jongere weigerde nog zich door te laten sturen naar zorgverlener 'nummer 16'. Zelfredzaamheid is veel gevraagd als er veel zorgverleners zijn. Een iemand verantwoordelijk maken stelde de eigenaar van de zorgboerderij voor. Zodat zorgverleners niet naar elkaar gaan wijzen. Ook is er vaak overleg waar veel mensen vanuit het zorgveld aanwezig zijn. En is het onduidelijk wie in dat soort grote overleggen de regie pakt. De ouders zijn vaak al de draad kwijt bij dit soort overleggen.

#### **Interne factoren bij ouders:**

- *Ouders willen niet accepteren dat ze onderdeel zijn van het probleem:* Zoals de eigenaar van de zorgboerderij treffend zijn: "Wat we soms opbouwen met kinderen in 6 uur, is door ouders in 10 seconden verpest". Ouders denken soms dat de hulpverleners het probleem oplossen; ze stellen zich afhankelijk op. Ouders krijgen in rapporten te lezen dat het probleem bij hen ligt. Dat maakt dat ze minder geneigd zijn rapporten te delen met de gemeente. Dan willen ze bijvoorbeeld naar een andere aanbieder, maar weigeren de informatie te delen.
- *Ouders hebben behoefte aan ontlasting:* De zorgstakeholders zien dat ouders behoefte hebben aan een moment rust thuis. Ze zien dat ouders energie verliezen aan de stress om hun kind. Ook jeugdconsulenten bieden daar in ondersteuning aan door dagbesteding te regelen voor hun kind.
- *Wanhopig op zoek:* Er zijn veel verschillende soorten zorg en de inkoop tussen gemeenten verschilt nogal. Dit maakt het zowel voor zorgaanbieders lastig om te adviseren over zorg als voor ouders om zorg te zoeken. De eigenaar van de zorgboerderij spreekt veel ouders die wanhopig zijn in hun zoektocht. En moeten huilen als er opeens direct hulp beschikbaar is. Ze hebben dan al zoveel negatieve ervaringen opgebouwd dat ze niet meer weten waar een oplossing ligt.
- *Beeld dat PGB vrijheid biedt:* Als de zorg niet werkt zoals het aangeboden wordt, neigen ouders met complexe problematiek naar een PGB. Het beeld bestaat dat dit hen meer keuzevrijheid geeft om de zorg te regelen zoals ze willen.

#### **2.3.3 Verschillende verwachtingen over wie wat doet in de samenwerking in de driehoek ouder-gemeente-zorgaanbieder.**

Als er onduidelijkheid is, wie wat doet in de zorg, dan bestaat het risico dat je op elkaar gaat wachten. En er niks gebeurt. Samenwerking in dit zorgveld is van belang om te zorgen dat je ouders succesvol ondersteunt in hun eigen kracht en zelfredzaamheid.

***Bij onduidelijkheden verloopt het hulpverleningsproces minder soepel en ontstaat vertraging, waardoor de duur van de zorg oploopt.***

Hieronder staan de aspecten genoemd waarop onduidelijkheid voorkomt. Daarnaast staan er een aantal behoeften genoemd van zorgstakeholders en van jeugdconsulenten.



### Overzichtstabel afzonderlijke aspecten

Onduidelijk	Behoeften zorgstakeholder	Behoeften jeugdconsulent
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie doet aan ouderbegeleiding tijdens wachtlijst of tijdens zorg</li> <li>• Wie doet coördinatie, accepteren organisaties de rol van de gemeente daarin?</li> <li>• Wat doet de gemeente met evaluatie?</li> <li>• Heeft iedereen dezelfde doelen?</li> <li>• Wie neemt de regie als kind is uitbehandeld?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Snel schakelen/bereikbaarheid</li> <li>• Warme overdracht en kritisch overleg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serieus genomen worden</li> <li>• Gespreksvaardigheden</li> <li>• Contact zoeken bij minder en meer zorg</li> </ul>

#### Onduidelijk

- *Wie doet aan ouderbegeleiding tijdens wachtlijst of tijdens zorg:* Het is niet altijd helder voor de jeugdconsulent en ouder wie aan ouderbegeleiding doet tijdens wachtlijst of tijdens zorg. De medewerker van Jeugdbescherming gaf aan dat ze overbrugging proberen te regelen, maar dit niet altijd lukt.
- *Wie doet coördinatie, accepteren organisaties de rol van de gemeente daarin?:* Het is de rol van de gemeente om te coördineren tussen instanties, maar jeugdconsulenten merken dat aanbieders dit niet altijd willen.
- *Wat doet de gemeente met evaluatie?:* Jeugdconsulenten willen bij evaluaties aanschuiven. Maar o.a. MEE ziet dat de jeugdconsulenten hier minder tijd voor hebben. Jeugdbescherming vindt het belangrijk om af te stemmen, maar door alledaagse drukte komt het er niet van. Hoort het ook wel bij het takenpakket van de jeugdconsulent om bij evaluaties aan te sluiten?
- *Heeft iedereen dezelfde doelen?:* Alle 7 zorgstakeholders geven aan het de samenwerking het meest soepel gaat als iedereen hetzelfde doel heeft. Daarvoor heb je vertrouwen in elkaar nodig.
- *Wie neemt de regie als kind is uitbehandeld?:* De eigenaar van de zorgboerderij wil desgevraagd graag afschalen waar mogelijk, maar ziet dat er soms geen zorg is waar een kind dan terecht kan. Hij vraagt zich af wie dan de regie neemt?

#### Behoeftes zorgstakeholders

- *Snel schakelen hangt samen met bereikbaarheid:* Ouders met deze complexe zorgvragen hebben behoefte aan steun, laagdrempelig via whatsapp en ook buiten kantoortijden. De cliëntondersteuners van MEE en de coaches en zorgboerderij zijn direct bereikbaar en reageren snel. De jeugdconsulenten zijn (nog) niet bereikbaar via whatsapp of rechtstreeks te bellen. De zorgboerderij laat ouders ook in het weekend kennismaken met de zorgboerderij maar vindt het jammer dat hij, om de zorg te regelen, moet wachten tot de consulent maandag weer bereikbaar is.
- *Warme overdracht en kritisch overleg:* De 5 medewerkers zijn tevreden met de jeugdconsulenten. Ze merken dat Lansingerland een kleine gemeente is waar je nog laagdrempelig overleg kan hebben. Ze spreken over meedenkende consulenten. Ze mogen wel meer aanwezig zijn en kennis inbrengen over het gezin. Het is goed om bij verschil van inzicht ruimte te nemen om het daarover te hebben. Coachpoint geeft aan dat ze een verlengstuk van de gemeente zijn, dat ze er niet los van staan.

#### Behoeftes jeugdconsulenten

- *Serieus genomen worden*: Jeugdconsulenten vragen zich af of ze door elke aanbieder wel serieus genomen worden als speler in dit veld.
- *Gespreksvaardigheden*: Jeugdconsulenten geven aan meer gespreksvaardigheden in dit complexe speelveld te willen hebben. Ze hebben te maken met hoogopgeleide ouders, die veeleisend kunnen zijn. En ze moeten goed het gesprek kunnen voeren over de uitleg die zorgaanbieders geven als ze meer uren nodig hebben.
- *Contact zoeken bij meer en minder zorg*: Jeugdconsulenten merken vooral dat aanbieders contact opnemen als er meer uren nodig zijn. Dit is minder vaak aan de orde als aanbieders minder uren nodig hebben. Desgevraagd geeft Coachpoint aan dat ze hier beter opletten en het aangeven als ze minder uren nodig hebben. Wat daarbij de uitdaging is dat ouders vinden dat ze recht hebben op alle uren. Het kost tijd om tot een goede afstemming met gemeente te komen over meer/minder uren. De eigenaar van de zorgboerderij zegt niet in opdracht van ouders dingen aan te vragen bij de jeugdconsulenten.

## 2.4 Conclusies grootverbruik en focus voor Framework

Zoals in de voorgaande paragrafen benoemd zijn er drie hoofdrisico's die kunnen leiden tot grootverbruik. De voornaamste oorzaak is dat de problematiek complex is (geworden), waardoor ouders vaak niet in een keer passende zorg vinden. Dit zoekproces van ouders, waarin meerdere zorgoplossingen worden uitgetoet, leidt tot meer indicaties en een langere doorlooptijd van hulp. De combinatie van onervaren zijn en tegelijkertijd zelfredzaam moeten zijn, zorgt voor een langere doorlooptijd van hulp en meerdere indicaties. Ouders zijn niet goed op de hoogte van hun rol en taken. Dit zorgt voor verrassingen tijdens het proces. Ouders komen in verzet hiertegen waardoor ze de gemeente soms niet meer informeren over hun vervolgacties. Dit vergroot het risico op een langere doorlooptijd van hulp. Meerdere processen gaan naast elkaar lopen (bijvoorbeeld het regelen van hulp via de huisarts en via de gemeente) met dubbel werk, meerdere indicaties en meervoudige inzet als mogelijk effect.

We concluderen dat de jeugdconsulenten de regie op zorg zoveel mogelijk bij de ouder leggen en onterecht zelfredzaamheid veronderstellen. In de gesprekken met ouders horen we dat ze weinig regie op hulp ervaren, het ingewikkeld vinden om zelfredzaam de zorg te organiseren en weinig eigen kracht opdoen om goed met de problematiek van hun kind om te weten gaan. Hier zit een discrepantie tussen beide perspectieven.

Als we alle bovenstaande aspecten kruisen op de vier begrippen eigen regie, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid, zijn onderstaande aspecten specifiek aan de orde voor de situatie van grootverbruikers. Deze aspecten gebruiken we voor de praktische handvatten in hoofdstuk 3.



Overzichtstabel aspecten grootverbruik gekoppeld aan eigen regie, kracht, verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid

Eigen regie	<ul style="list-style-type: none"><li>• Complexe problemen waar geen integrale aanpak voor is: Deze kinderen hebben meervoudige complexe problematiek die vragen om een integrale zorgaanpak. Deze is er vaak (nog) niet. Ouders ervaren dat zorgaanbieders in hokjes denken in plaats van het hele kind zien.</li><li>• Eigen regie is beperkt: Bij crisis en complexe problematiek nemen de professionals het vaak tijdelijk over van ouders. En is er minder inspraak in hoe het gaat.</li><li>• Ouders ervaren dat ze moeite moeten doen om Informatie te krijgen over de zorglocatie, zorgplan, medicatie.</li><li>• Meer spelers in het veld: Als ouders krijg je te maken met veel verschillende professionals. Dat vraagt nogal wat van de ouder ten aanzien van gesprekken en werkwijzes.</li></ul>
Eigen kracht	<ul style="list-style-type: none"><li>• Accepteren van een andere toekomst voor hun kind: de problematiek is blijvend. Kinderen met deze problematiek (waaronder veelal stoornissen in het autismespectrum) gaan een minder regulier pad naar volwassenheid tegemoet.</li><li>• Gedrag thuis aanpassen is onderdeel van het probleem: Deze problematiek is niet alleen met zorg buiten de deur, inzet van coaches, op te lossen. Ouders moeten hun opvoed patronen radicaal aanpassen.</li></ul>
Eigen verantwoordelijkheid	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alert op inzet van ingekochte zorg: Ouders hebben vaak zelf in de gaten of alle toegezegde zorg wel geleverd wordt.</li><li>• Consequenties voor werk: De impact van de problematiek van kinderen is groot. Ouders besluiten minder te gaan werken om de zorg thuis te kunnen regelen.</li></ul>
Zelfredzaamheid	<ul style="list-style-type: none"><li>• Minder energie: Alle ouders waren bekaf van de zorgen om hun kind, het daarmee omgaan in de thuissituatie en de zoektocht naar passende zorg.</li><li>• Ouders kunnen minder leunen op netwerk: Ouders ervaren dat ze vaak alleen komen te staan in hun netwerk. De problematiek van hun kind is voor andere ouders vaak niet te begrijpen. Ze ervaren minderen steun en soms komt het netwerk zelfs te vervallen.</li></ul>

### 3. Beïnvloeden van grootverbruik

Om vanuit het perspectief van de ouders grip te krijgen op grootverbruik, is het nodig om de competenties eigen regie, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van ouders te versterken. De ouder speelt een grote rol in het laten slagen van de zorg voor hun kind, maar heeft te maken met een complex zorgveld en zijn eigen worsteling met de situatie van zijn gezin. Alleen zelfredzaamheid ondersteunen is niet genoeg. Hoe je regie daadwerkelijk bij het gezin legt is een belangrijk transitie doel in de Jeugdwet.

We werken hieronder het *Framework Eigen Regie regie* uit en lichten toe wat ouders op verschillende posities in dit Framework ervaren en voor gedrag vertonen. Vervolgens scoren we de geïnterviewde ouders op dit Framework. Daardoor structuren we de aspecten van grootverbruik naar clusters van ouders. Deze clustering biedt houvast op aspecten die er voor iedere afzonderlijke clustering van ouders toe doet. Het laat zien waardoor het lastig is om regie te houden op clusters van ouders en hoe je als jeugdconsulent daar interventies op kan doen.

#### 3.1 Uitwerking Framework Eigen Regie regie

##### Algemeen

In algemene zin gaat het bij de vier competenties over zelf kunnen bepalen en optimaal meedoen in de maatschappij.

**Eigen regie - Zelf bepalen:** Invloed hebben op hoe jouw leven eruit ziet. Je kan zelf invulling geven aan hoe jouw leven eruit ziet.

**Eigen kracht - Zelf kunnen:** Het kunnen ontwikkelen van je talenten/vaardigheden. Coaching, begeleiding/stimulering op mentale kracht. Begrenzings/drempels die talentontwikkeling in de weg staan te minimaliseren, om zo je vaardigheden te ontwikkelen. Wat is voor jouw eigen geluk van belang en kom je daar aan toe, of staat de zorg van jouw kind dat meer dan normaal in de weg.

**Eigen verantwoordelijkheid - Zelf moeten of mogen:** Verantwoordelijkheid nemen voor het kiezen van de ondersteuning en zelf aangeven wat je nodig hebt. Het evenwicht van verantwoordelijkheid kunnen/moeten pakken, maar ook kansen en mogelijkheden krijgen.

**Zelfredzaamheid - Voor jezelf zorgen en je eigen problemen oplossen (zelf om hulp vragen):** Het geheel van lichamelijke, verstandelijke, geestelijke en financiële vermogens om voor jezelf te zorgen en je eigen problemen op te lossen.

##### Variaties in competenties bij grootverbruikers

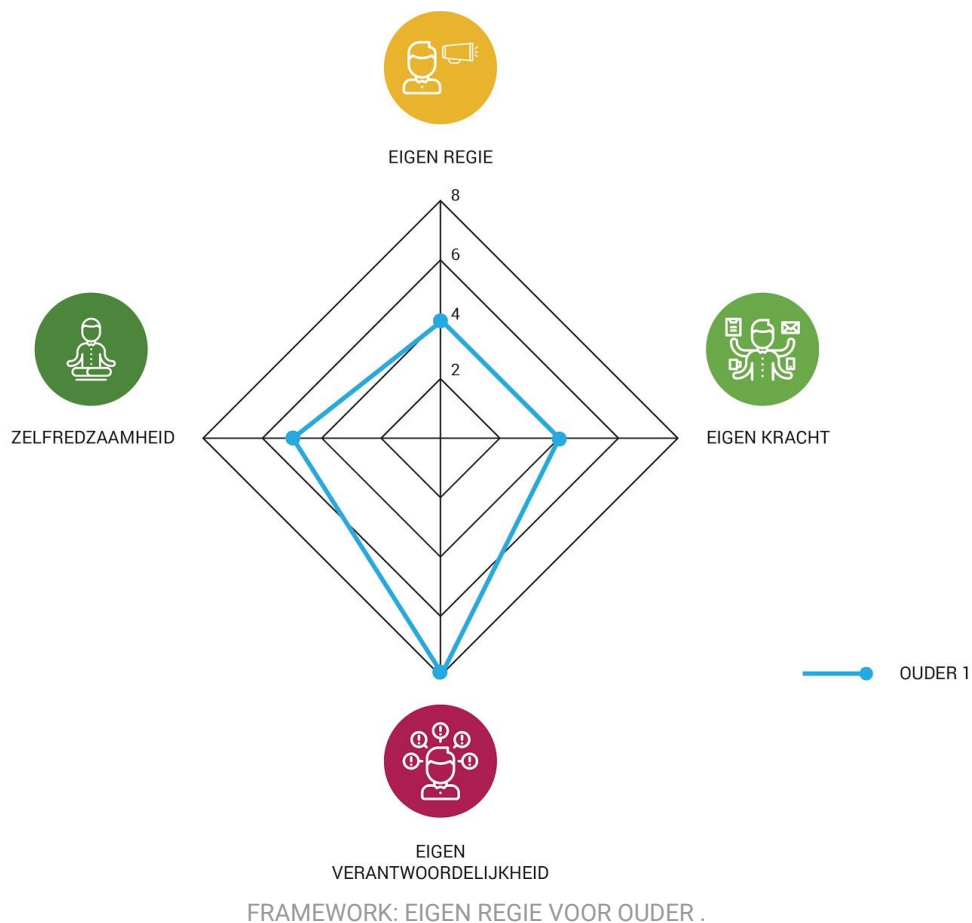
Als we vanuit de verhalen van ouders en zorgstakeholders deze competenties toespitsen op belevingsaspecten van grootverbruik komen we uit op deze variaties per competentie.

Eigen regie: hoe ervaart een ouder eigen regie	1-2	pakt geen eigen regie - wordt niet betrokken - geen informatie
	3-4	geen eigen regie - wordt niet betrokken - enigszins informatie
	5-6	redelijk eigen regie - mag keuzes aangeven - informatie redelijk beschikbaar
	7-8	eigen regie - maakt zelf keuzes - informatie beschikbaar
Eigen kracht: inzet op ontwikkelen eigen kracht	1-2	geen hulp voor thuis/systeem - ouder weet niet hoe me de situatie om te gaan
	3-4	hulp op locatie - ouder weet niet hoe met de situatie om te gaan

	5-6 thuis advies - ouder krijgt meer grip op de situatie
	7-8 systeemadvies - ouder heeft grip op de situatie.
Eigen verantwoordelijkheid: toont eigen verantwoordelijkheid, bedenkt actief oplossingen	1-2 is afhankelijk van hulp bij het regelen van hulp- gaat uit van bestaande aanbod - nog niet bereid zelf aanpassingen te doen
	3-4 is afhankelijk van hulp bij het regelen van hulp - begrijpt dat bestaande patronen anders moeten, maar kan zich er nog niet toe zetten.
	5-6 let op of de zorg ingezet wordt en draagt zelf actief bij
	7-8 bedenkt actief oplossingen en doet wat ze zelf kan, vraagt niet meer dan nodig
Zelfredzaam: zelf hulp kunnen regelen	1-2 vraagt niemand om hulp - weet niet hoe het opgelost kan worden.
	3-4 weet niet wat de hulpvraag is - geen beeld van zorg, niet weten wat er bij komt kijken
	5-6 redelijk beeld over zorg - hebben nog niet altijd energie of zekerheid het helemaal zelf te kunnen
	7-8 weet welke zorg er is - het kunnen regelen en weten wat er bij komt kijken

### Voorbeeld

Als we een ouder inschalen op de vier begrippen dan ziet dit er zo uit:



Toelichting scoretabel:

Ouder 1	ER	4	geen eigen regie - wordt niet betrokken - enigszins informatie
	EK	4	hulp op locatie, maar weet niet hoe met de situatie om te gaan
	EV	8	signaleert als ingezette zorg niet werkt of als zorg minder is dan afgesproken en bedenkt actief oplossingen
	Z	5	redelijk beeld over de zorg - weinig energie

**Score:** Deze ouder neemt veel eigen verantwoordelijkheid in het regelen van de zorg, ervaart tegelijkertijd weinig regie over waar en hoe haar dochter zorg krijgt. Ze heeft weinig eigen kracht/vaardigheden in het omgaan met haar dochters problematiek. Haar relatie met de laatste jeugdconsulent is niet sterk waardoor ze niet haar zorgen over de zorgaanbieder bij deze jeugdconsulent kwijt kan. Ze weet niet hoe ze dan wel goed moet oppakken wat haar minder zelfredzaam maakt.

**Impact grootverbruik:** Als deze ouder het idee heeft dat de zorg niet bijdraagt aan bepaalde doelen voor haar dochter, zoekt ze verder naar hulp. Ze betreft hierin niet de jeugdconsulent, omdat ze niet weet dat ze die kan betrekken. Zo is de jeugdconsulent niet op de hoogte van het afbreken van de zorg en inzet andere zorg door een arts. Daarnaast werkt de zorg voor de ouders en dochter niet in de thuissituatie en blijft zo de zorgbehoefte bestaan.

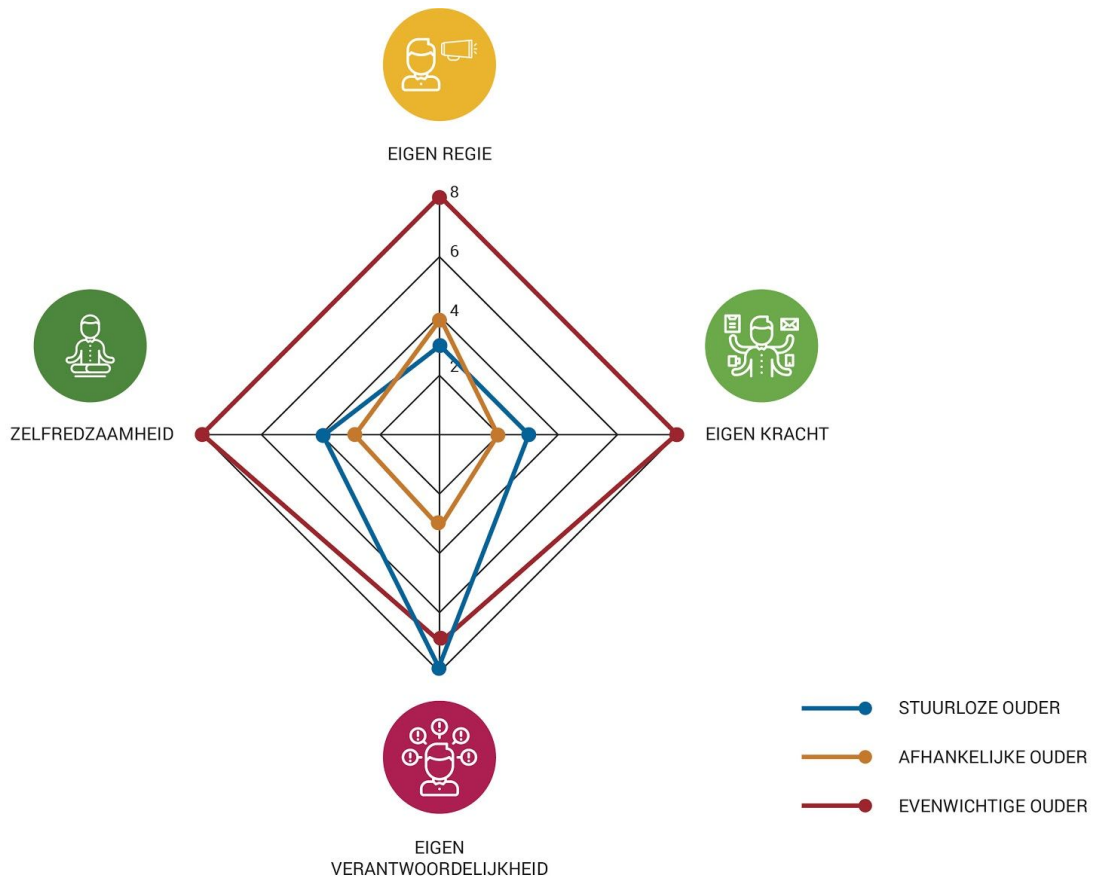
**Interventie:**  
 - Inspelen op eigen regie door actiever ouder en zorgaanbieder op een lijn te krijgen en een betere uitkomst van de huidige zorg.  
 - Meer vaardigheden om thuis om te gaan met de problematiek door inzet op eigen kracht.  
 - Ondersteuning op zelfredzaamheid door focus op rust in huis en zorgen dat ouder energie krijgt om weer grip te houden op zorg.

### 3.2 Clustering geïnterviewde ouders

We hebben de ouders die geïnterviewd zijn ingedeeld in het Framework Eigen Regie met de scoretabel uit paragraaf 3.1. Dit laat grofweg 3 clusters van ouders zien.

- **De stuurloze ouders:** Scoren vooral hoog op eigen verantwoordelijkheid
- **De afhankelijke ouders:** Alle competenties zijn aan de lage kant
- **De evenwichtige ouders:** Scoren evenwichtig gemiddeld of aan de hoge kant op alle competenties.

Elk cluster heeft verschillende belevings- en feitelijke aspecten van grootverbruik, risico's op grootverbruik en bijbehorende interventies.



FRAMEWORK: EIGEN REGIE VOOR DE DRIE TYPE OUDERS.

### 3.2.1 De stuurloze ouders

Blauw zijn de ouders die net als Ouder 1 gemiddeld scoren op eigen regie, eigen kracht en zelfredzaamheid, maar door behoefte aan eigen regie veel eigen verantwoordelijkheid pakken.

Aspecten uit analyse dossieronderzoek gemeente:

- Externe partij besluit over plaatsing
- Lange voorgeschiedenis in hulpverlening
- Laat in beeld bij gemeente

Indicaties beleving ouders:

- Lopen tegen beperkingen aan bij zorgverlener en voelen zich daarin machteloos.

**Score:** De blauwe ouder ervaart weinig eigen regie doordat de benodigde hulp niet aanwezig is of niet wordt geleverd. Ze voelen zich machteloos.

**Eigen verantwoordelijkheid:** Doordat de blauwe ouder zo weinig controle ervaart, nemen ze zelf verantwoordelijkheid. Ze komen met een vooropgesteld plan of gaan hun eigen weg en stellen zich niet flexibel op naar de jeugdconsulent. De blauwe ouder scoort laag op eigen kracht,

**Impact grootverbruik:**

Risico dat ze zelf gaan handelen of meer zelf doen. Ze gaan meer om de jeugdconsulent heen. Ze accepteren niet dat er een andere partij kritiek levert/inspraak heeft op hun plan.

**Interventie:**

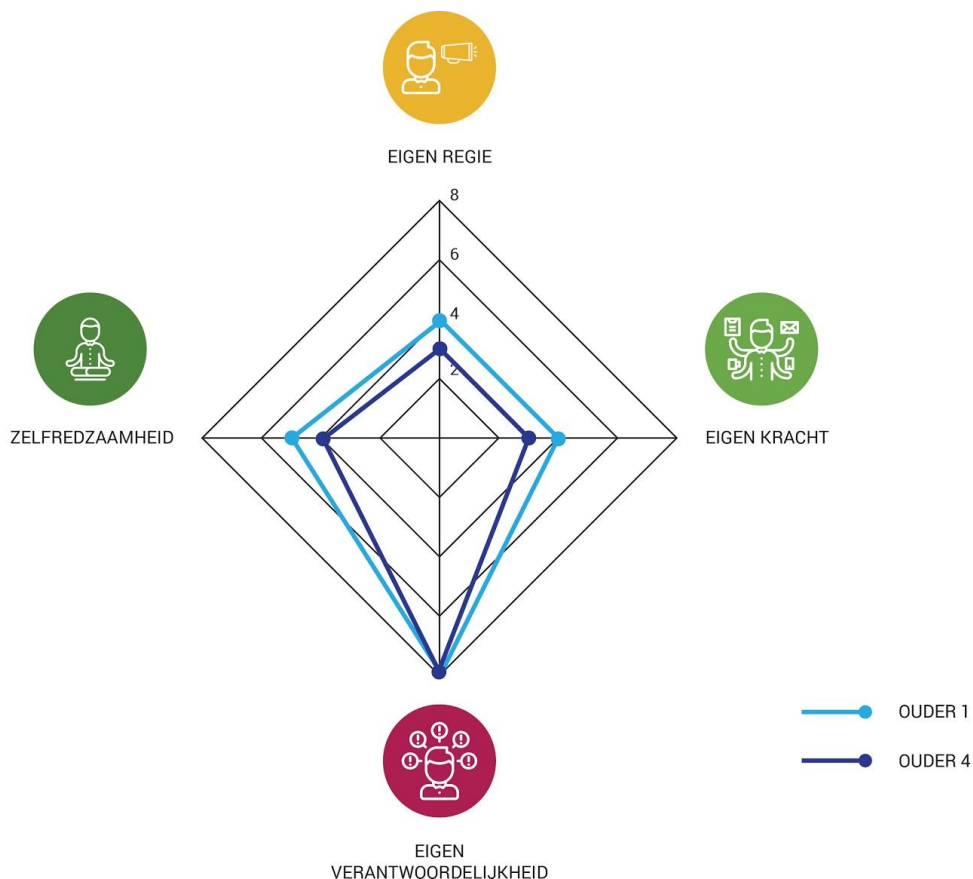
- eigen regie: Ga naast de ouder staan en kijk mee naar wat de opties zijn, wees hierin ook kritisch naar de zorgaanbieder. Biedt de ouder informatie met een duidelijk overzicht van het aanbod.  
-Wanneer de jeugdconsulent de eigen regie van de ouders meer voorop zet, zal de blauwe ouder de verantwoordelijkheid makkelijker delen met de jeugdconsulent.  
- Zorg voor een breder aanbod dat zich focust op de ouder. Neem

doordat de ouder geen kennis heeft hoe met het kind om te gaan. Het zorgaanbod sluit nu nog niet goed aan om de ouder hierbij te ondersteunen.

Deze ouder geeft niet goed zijn grenzen aan, gaat ver in het organiseren van de zorg en cijfert zichzelf weg. Onder door de onduidelijke rolverdeling komt veel organisatorisch werk bij de ouder te liggen. Hierdoor blijft weinig energie over om eigen regie te voeren, kritisch te zijn op de geleverde zorg en aan eigen kracht te werken.

hierin mee dat ouders het niet fijn vinden om te horen dat zij ook een rol hebben in de problematiek. Ze zien zichzelf liever als onderdeel van de oplossing.

- Kijk als jeugdconsulent mee naar het ontlasten van de ouder en niet alleen naar de benodigde zorg voor het kind. Kijk mee naar duurzame oplossingen die voor meer rust zorgen binnen het gezin.



FRAMEWORK: EIGEN REGIE VOOR DE STUURLOZE OUDERS INGEVULD MET OUDER 1 EN 4 TER ILLUSTRATIE.

### 3.2.2 De afhankelijke ouders

Oranje zijn de ouders die op vrijwel alle competenties gemiddeld tot laag scoren en afhankelijk zijn van de steun van bijvoorbeeld MEE. Deze steun vanuit MEE zorgt ervoor dat ze het hoger scoren op eigen regie.

Aspecten uit analyse dossieronderzoek gemeente:

- Geen aanwijzingen voor grootverbruik benoemd bij deze dossiers

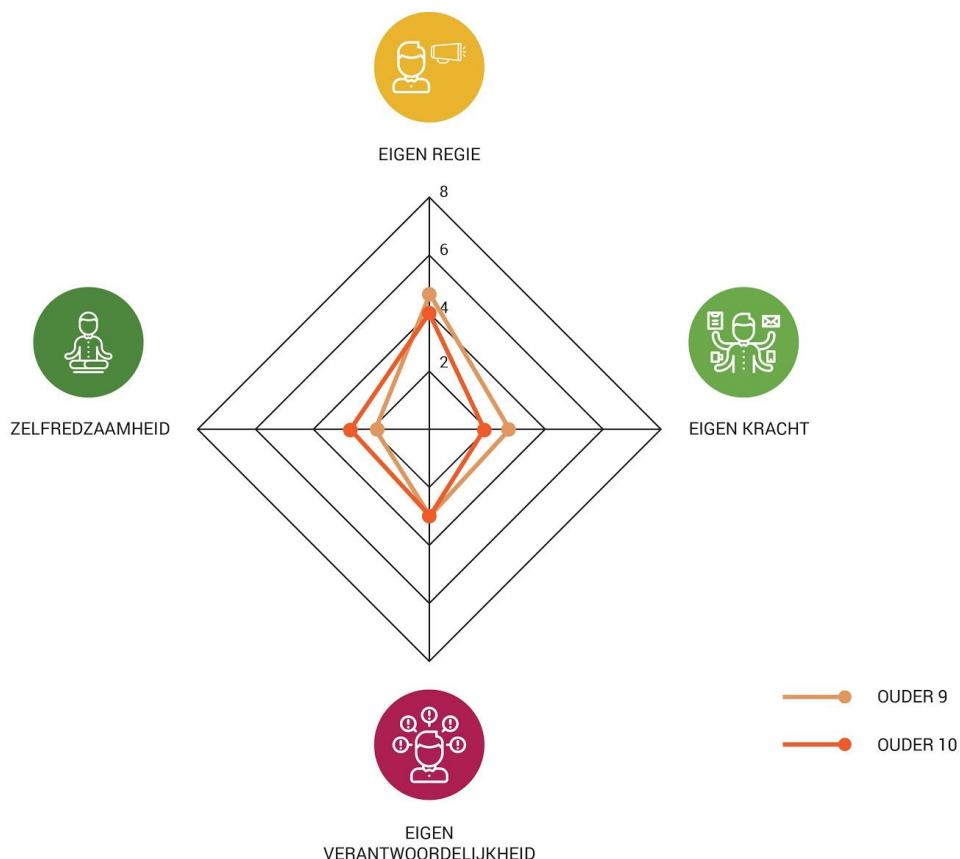
Indicaties beleving ouders:

- Werken niet mee aan zorg, omdat ze ofwel moeite hebben te accepteren dat hun kind zorgbehoevend is en/of ze niet hun eigen verantwoordelijkheid daarin nemen door patronen thuis aan te passen.

**Score:** Eigen kracht en Eigen verantwoordelijkheid:  
De oranje ouder heeft moeite met het accepteren van het ziektebeeld van haar kind en is dan ook niet in staat om te handelen vanuit wat het beste is voor het kind. Ze nemen hier niet hun verantwoordelijkheid, maar leggen 'de schuld' graag buiten zichzelf en het kind en daarmee de oplossing ook. Deze ouder weer niet waar ze met haar problemen terecht kan en vraagt liever geen hulp. Deze groep heeft vaak cliëntondersteuning van MEE bij het vinden van zorg en wordt hierin actief bevestigd wat ze wil. Hierdoor ervaart deze ouder wel enige mate van eigen regie, hoewel ze de situatie weinig onder controle hebben.

**Impact grootverbruik:**  
Dit type loopt risico om onnodig grootverbruiker te worden, door weg te lopen voor de situatie in plaats van er mee om te leren gaan.

**Interventie:**  
beïnvloeden van weerstand bij ouders om aan eigen kracht en verantwoordelijkheid te werken.  
- Naast dat er stappen worden genomen om de zorg op te zetten, is het bij de oranje ouder van belang om te focussen op wat het ziektebeeld inhoudt en betekent voor het kind en het gezin en welke rol de ouder hier zelf in aan kan nemen. Het is van belang de weerstand weg te halen, anders is er kans op onnodig grootverbruik door veelvuldige inzet van zorg. Toegankelijke informatie die hen het gevoel heeft dat ze niet alleen zijn en dat er nog veel mogelijkheden voor haar kind en voor de haarzelf is, spreekt aan.



FRAMEWORK: EIGEN REGIE VOOR DE AFHANKELIJKE OUDERS INGEVULD MET OUDER 9 EN 10 TER ILLUSTRATIE.

### 3.2.3 De evenwichtige ouders

Rode ouders hebben de situatie onder controle. De zorg werkt en wordt minimaal ingezet. De ouders hebben een bepaalde mate van controle waardoor de situatie niet meer snel uit de hand loopt, maar eerder tijdig aan de bel wordt getrokken. Ze zijn in balans en tevreden over waar ze nu staan. Ze hebben een goede band met de jeugdconsulent.

Aspecten uit analyse dossieronderzoek gemeente:

- Complexe problematiek
- Indicatie eerder overgenomen van andere gemeente
- Veel werkprocessen

Indicaties beleving ouders:

- Ouders weten goed grenzen aan te geven. Wel ambulante hulp, maar bijv. tijdelijk minder uur dan toegekend
- Ouders krijgen coaching op situatie thuis en zijn bereid patronen aan te passen

#### **Score:**

Eigen kracht: De Rode ouder heeft ondertussen door hoe ze met de thuissituatie om kan gaan en welke rol ze daar zelf in kan aannemen.

Eigen verantwoordelijkheid: Deze ouder heeft door hoe de zorg in elkaar zit en weet goed wat bij haar ligt en waarvoor ze de jeugdconsulent kan inschakelen.

Eigen regie: De ouder heeft het idee te leven zoals ze voor ogen heeft. De aanpassingen die ze voor haar kind moet doen neemt ze voor lief en horen er bij.

Zelfredzaamheid: De rode ouder komt op voor eigen belang en kan op tijd aan de bel trekken in haar netwerk of bij een zorgaanbieder om zo de rust te pakken die nodig is.

#### **Impact grootverbruik:**

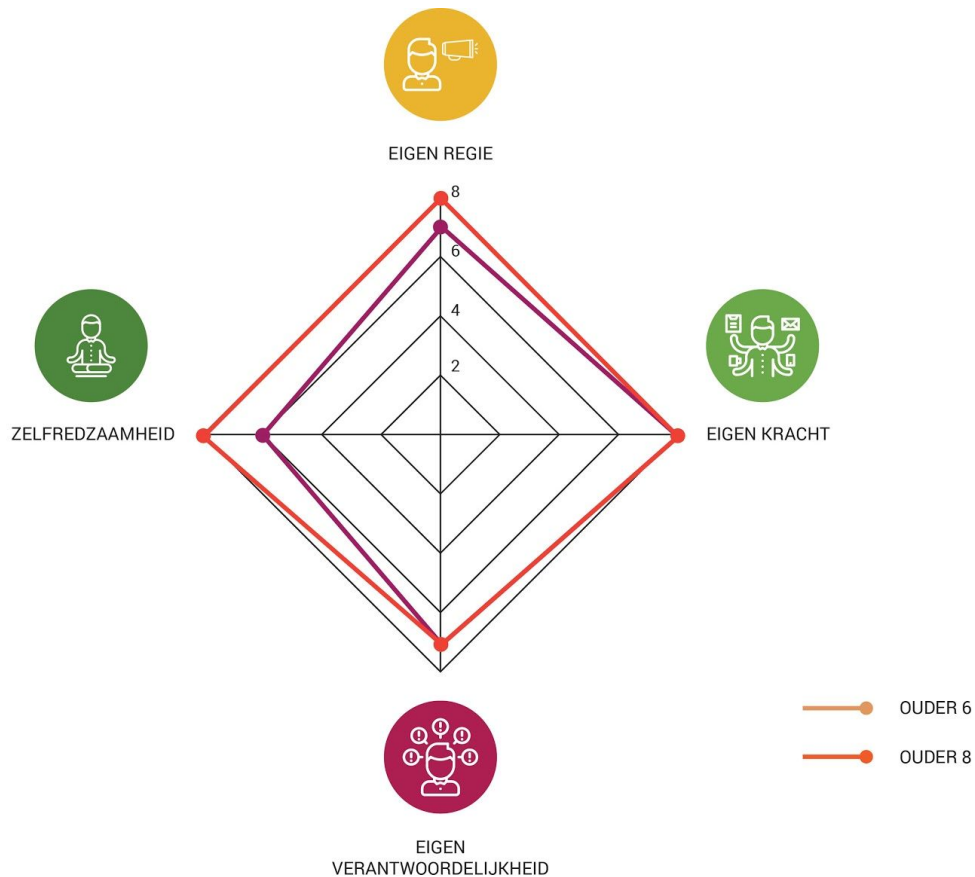
Door de goede relatie met de jeugdconsulent bestaat het risico dat ze te makkelijk vragen van deze ouders afhandelen. Het totaalbeeld kan gemakkelijker naar de achtergrond verdwijnen.

#### **Interventie:**

Blijf betrokken bij deze ouder. Het kan goed werken om af en toe eens te vragen hoe het gaat, zodat er tijdig kan worden gehandeld wanneer nodig. Het is belangrijk dat er een goede relatie is met de ouder en dat de rol van de gemeente duidelijk is. Zo komt de ouder ook naar de gemeente toe wanneer minder zorg nodig is. Deze ouders kunnen ook al meer naar de toekomst kijken en willen daar een beeld bij hebben. Kijk welke mogelijkheden ouders hebben om meer aan hun netwerk te vragen.

Ga met deze ouder een open gesprek aan over afbouw, wanneer de problematiek van het kind dit toelaat.





FRAMEWORK: EIGEN REGIE VOOR DE EVENWICHTIGE OUDERS INGEVULD MET OUDER 6 EN 8 TER ILLUSTRATIE.

### 3.3 Hoe helpt het Framework?

Wij zien een verband tussen deze vier competenties en het grootverbruik. De verschillende oorzaken zoals beschreven in hoofdstuk 2 vallen bijna allemaal onder één van de vier competenties. Hoe minder competent een ouder is op 1 of meerdere van de vlakken, hoe meer er mis gaat in het regelen van de zorg en hoe langer, intensiever en meervoudiger de zorg uiteindelijk is. Daarmee benadrukken we dat de focus van de zorg op het hele systeem gericht moet zijn. Naast de zorgvraag van het kind, ook de competenties van ouders meenemen.

Daarnaast zien we een verband tussen de vier competenties. Wanneer een ouder weinig regie heeft, pakt het vaak veel verantwoordelijkheid ter compensatie voor controlebehoud. Wanneer een ouder weinig eigen kracht heeft weet de ouder vaak ook niet goed wat er nodig is en is daardoor minder zelfredzaam. Dit Framework helpt de consulent om een ouder in te schalen op gedrag en vanuit die inschaling bewust na te denken over mogelijke interventies.

Uitgangspunten voor het gebruik van dit Framework door de jeugdconsulent:

- Geen checklisten, maar zelf bewust kijken, vragen en beoordelen.
- Jeugdconsulenten schatten in en wegen keuzes af.
- Het Framework schrijft niet voor, het helpt bij het observeren en kiezen voor interventies.

Het resultaat is dat de jeugdconsulent de eigen regie van ouders stapsgewijs, doelgericht en per clustering van ouders op een andere manier bereikt.

## 4. Wat gaat helpen?

In hoofdstuk 2 hebben we de drie hoofdrisico's benoemd van grootverbruik. Om het gedrag van ouders in het zorgveld te beïnvloeden ontwikkelden we het Framework Eigen Regie in hoofdstuk 3. Om met nieuwe aanpakken aan de slag te gaan zoals het Framework, helpt het om bestaande uitgangspunten in het jeugdzorgbeleid van de gemeente Lansingerland mee te veranderen. Daar gaat dit hoofdstuk op in.

Wil de gemeente Lansingerland het grootverbruik tegengaan en wil het Framework Eigen Regie aanslaan moet de gemeente een aantal huidige beleidsframes rondom de hoofdrisico's reframe. Een beleidsframe is een combinatie van werkwijze, denkwijze en/of gedrag dat we in de praktijk vaak terug hoorden of zagen.

1. De problematiek is complex (geworden) waardoor passende zorg vaak niet in een keer gevonden wordt door ouders.
  - a. Huidig beleidsframe: Elke klant zo snel mogelijk een indicatie
  - b. Nieuw beleidsframe: Neem de tijd voor grootverbruikers, reduceer complexiteit van de problematiek waar mogelijk
2. In een complex zorgveld wordt van onervaren ouders zelfredzaamheid verwacht.
  - a. Huidig beleidsframe: Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de regie op zorg
  - b. Nieuw beleidsframe: Ouders hebben tijd, ondersteuning en informatie nodig om ervaren te raken in en met de zorg
3. De samenwerking tussen ouders, gemeente en zorgaanbieder is complex, waardoor verwachtingen over rollen en wie wat doet niet duidelijk zijn voor ouders.
  - a. Huidig beleidsframe: Jeugdconsulenten zijn niet zichtbaar in de coördinatie
  - b. Nieuw beleidsframe: Jeugdconsulenten pakken een duidelijke rol in het coördineren van (integrale) zorg

In de paragrafen die volgen gaan we dieper in op de situatie rondom het huidige uitgangspunt en het beoogde effect van het voorgestelde uitgangspunt. We geven advies over de praktische vormen waarin je dat kan doen op sleutelmomenten in het proces, op onderwerpen of op bepaalde kanalen.

### 4.1 Complexe problematiek - Differentieer de dienstverlening

Huidig beleidsframe: Elke klant zo snel mogelijk een indicatie

Nieuw beleidsframe: Neem de tijd voor grootverbruikers, reduceer complexiteit van de problematiek waar mogelijk.

#### **Huidige situatie**

Het rapport "Grip op stijgend jeugdgebruik (specialistische) jeugdzorg" adviseert om zo snel mogelijk na de intake een zorgindicatie af te geven. In de praktijk levert dit bij grootverbruikers de situatie op dat de zorg niet past vanwege de complexe problematiek of door de afhoudende houding van de ouder. Jeugdconsulenten moeten zo meerdere keren opnieuw indiceren en op zoek naar nieuwe zorg.

#### **Beoogd effect**

Detecteer de potentiële grootverbruikers zo vroeg mogelijk op basis van de aspecten in voorgaande hoofdstukken, en ga hierbij anders te werk dan bij reguliere zorgvragen. Houd zo vroegtijdig grip op grootverbruik. Hieronder is vanuit de behoefte van de ouders voor sleutelmomenten in het proces aangegeven wat hen helpt.

- Signaleer vroegtijdig:
  - Grootverbruik start vaak bij externe verwijzers zoals de huisarts. Deze verwijzingen komen terecht bij de backoffice van de gemeente Lansingerland. Zorg dat de backoffice medewerkers bij het administreren letten op de feitelijke kenmerken van grootverbruik.
    - meer dan 10 uur zorg per week
    - complexe zorgvraag
    - meerdere kinderen in een gezin
    - taxivervoer
    - autismestoornissen
  - Geef een signaal af aan de jeugdconsulent. Neem actief contact op met deze ouders, om in beeld te komen en je positie 'te veroveren' in dit speelveld. Ouders kunnen dan niet meer verbaasd zijn over je deelname aan evaluaties.
  - Neem actief contact op met de zorgaanbieder en check hoe het daar gaat. Maak afspraken over tussenevaluaties.
  - Gebruik het Framework Eigen Regie om vroegtijdig de competenties van ouders in kaart te brengen. Scoren ze laag, ga na op welk vlak je ze kan ondersteunen om grootverbruik te voorkomen.
- Bij een intake:
  - Stimuleer in eerste contact met de ouders een open houding. Luister naar het verhaal zonder gelijk te zoeken naar haakjes voor mogelijk aanbod. Check vooral op acceptatie van de situatie, rouwverwerking en angst om te falen.
  - Ook wanneer ouders al in een hulpverleningstraject zitten blijven doorvragen of er nog anderen zorgen spelen.
  - Steek direct in op gezinsdoelen in plaats van doelen voor het kind. Maak duidelijk dat de gemeente gaat voor zorg voor het geheel van het gezin. (Registreer niet alleen op kind maar ook op gezin).
  - In een later stadium van het hulpverleningstraject checken of klanten ouders begrijpen in wat voor proces zij zitten, in plaats van meteen na de uitleg in een van de eerste gesprekken.
  - Krijg meer grip op wat al geprobeerd is en wat daarin wel of niet werkte.
- In geval van wachtlijsten:
  - Maak duidelijke afspraken over wie de ouders informeert met welke frequentie over het verloop van de wachtlijst. Is dat de zorgaanbieder of de jeugdconsulent.
  - Als de wachtlijst langer dan 2 maanden duurt, kijk of je de intake naar voren kan halen. Het is zonde als pas na afloop van de wachtlijst blijkt dat de zorg niet past.
  - Houd in deze fase rekening met onzekerheden bij de ouders en frustraties in de zoektocht.
  - Zorg dat er een tussentijdse oplossing die ouders opweg kan helpen tot de geplande zorg van start gaat.
- Tussentijds:
  - Vraag af en toe hoe het gaat met ouders. Zeker als de zorg net een paar weken loopt. Ouders zijn dan vaak overdonderd door het praktische geregeld, de nieuwe begeleiders, de nieuwe aanpakken. Kinderen moeten wennen. Het is dan belangrijk om na te gaan hoe het met de eigen regie zit van ouders, of ze zich betrokken voelen, of ze de zorg begrijpen.
  - Ga na of het met het vervoer, werk, school lukt.
  - Check wat vaker bij de zorgaanbieder hoe het gaat.
- Evaluatie:

- Spreek een moment af voor evaluatie en leg duidelijk uit wat diens rol is.
- Loop de gezinsdoelen af en ga na of de ouders en het kind blij zijn met het behaalde resultaat.
- Maak afspraken over het nazorgplan voordat het traject afloopt. Houd hierbij in de gaten over de ouders hier zich comfortabel, geholpen mee voelen.

## 4.2 Te hoge verwachtingen van zelfredzaamheid - Geef ouders tijd om te leren

Huidig beleidsframe: Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de regie op zorg

Nieuw beleidsframe: Ouders hebben tijd, ondersteuning en informatie nodig om ervaren te raken in de zorg

### Huidige situatie

In de co-creatie sessie hoorden we regelmatig de jeugdconsulenten uitspreken dat ouders zelf de regierol hebben in de zorg. Ze moeten zelf de contacten leggen met zorgaanbieders. Uit de analyse van de interviews blijkt dat dit veel gevraagd is voor ouders met complexe zorgvragen over hun kind. Ze twijfelen aan hun hulpvraag en zijn onzeker waar ze moeten beginnen om een oplossing te vinden. Specifieke zorgvragen van grootverbruikers hebben te maken met stoornissen in het autismespectrum.

De huidige informatie op de website en beoogde folder gaat over algemene opvoedvragen en verduidelijking van wat je als ouder van de gemeente mag verwachten. Dit is procesinformatie, opgesteld zoals professionals bij een gemeente hun werk aanpakken. Deze informatie gaat voorbij aan de stress en zorgen waar de zoektocht van ouders mee begint.

### Beoogd effect

Zorg dat je ouders ervaring laat opdoen, door actiever betrokken te zijn. En ondersteun ze met informatie die aansluit op hun zorgen en zoekgedrag. Kom als gemeente eerder in beeld bij deze zoekende ouders door aan te haken bij de emotie in hun zoekgedrag. Ze zoeken naar duiding van het gedrag van hun kind, mogelijke medische termen zoals autisme, wat zorgaanbieders doen of wat ze in specifieke situaties moeten doen. Ze zoeken op internet en ze gaan hierover in gesprek met de huisarts, andere ouders, lotgenoten en belangenverenigingen. Wanneer ouders makkelijk aan de juiste informatie kunnen komen, zijn ze beter in staat de juiste keuzes te maken en zaken zelf te regelen.

- Zorg voor informatie op de volgende categorieën:
  - Ik maak me zorgen om mijn kind
  - Mijn kind heeft autisme en nu? (bijvoorbeeld)
  - Met welke zorg geef ik mijn kind een optimaal leven? (wat is het aanbod?)
  - Hoe houd ik de situatie thuis onder controle?
  - Hoe regel ik zorg via de gemeente?
  - Hoe werkt de zorgwereld, waar moet ik zijn en wat wordt er van mij verwacht?
- Zorg voor informatie over specifieke situaties zoals 'kinderen die uitvallen op school', 'signalen van verslaving bij pubers'. En geef daarbij duidelijk aan wat de jeugdconsulent kan doen en wat anderen zoals leerplichtambtenaren doen.
- Werk veel met beeld en tekeningen om tegemoet te komen aan de behoefte van ouders om zich zorg en hulpverlening voor te kunnen stellen.
- Ga op je website en social media kanaal in op de specifieke zorgvragen die veel grootverbruikers hebben, zoals stoornissen in het autismespectrum.
- Zorg dat je eenvoudig en begrijpelijk communiceert. Zelfredzaamheid gaat over het zelf kunnen organiseren van je leven, financiën en hulp. Zorg in natura of PGB zijn vaktermen. Belangrijker is om te benadrukken dat je als gemeente helpt bij het vinden van zorg die problemen oplost.

- Zorg dat je als team laagdrempelig bereikbaar bent via whatsapp of een directe lijn. De telefooncentrale is voor ouders een drempel. *Dit is al in gang gezet.*
- Laat verhalen van lotgenoten zien op social media om ouders te laten merken dat ze niet de enige zijn.
- Ontwikkel de eigen kracht van de ouder zodat ze meer grip hebben op hun thuissituatie.
- Werk aan eigen regie door voorbeeldvragen op een rij te zetten (zoals de #durftvragen op twitter). Wat kunnen ouders aan de zorgaanbieder vragen, waar moeten ze opletten, wat zijn de procedures?
- Schakel de cliëntondersteuners van MEE vaker in en maak ouders duidelijk dat ze dit gaat helpen in hun zoektocht. Zeker voor de ouders die veel eigen verantwoordelijkheid pakken.

### 4.3 Complexe samenwerking - Reduceer complexiteit

Huidig beleidsframe: Jeugdconsulenten zijn niet zichtbaar in de coördinatie

Nieuw beleidsframe: Jeugdconsulenten pakken een duidelijke rol in het coördineren van (integrale) zorg

#### Huidige situatie

Zowel ouders als zorgstakeholders vroegen zich af wat precies de rol van de jeugdconsulent is. Ze zijn niet tegen betrokkenheid bij bijvoorbeeld de evaluatie, maar hoort het wel bij hun takenpakket? Of waarom grijpt de jeugdconsulent in situaties niet in of wat als jeugdzorg het overneemt, kan ik dan nog steeds bij mijn jeugdconsulent terecht? De jeugdconsulent zelf vroeg zich ook af of een stevige coördinatie wel werd geaccepteerd door aanbieders en de zorg.

#### Beoogd effect

De Jeugdwet heeft de coördinatie rol nadrukkelijk bij de gemeente neergelegd. Pak deze rol als team Jeugd en focus daarbij in complexe problematiek op een aantal aspecten.

- Werk aan integrale oplossingen; deze kinderen hebben vaak combinaties van problemen. Die zorgaanbieders veelal niet tegelijk oppakken. Vergeet hierin niet de praktische zaken zoals taxivervoer ook mee te nemen. Sommige oplossingen liepen vast op overspannen taxichauffeurs met 9 drukke kinderen in de bus.
- Problemen verergeren omdat er wachtlijsten zijn voor diagnoses. Neem dit mee in de inkoopprocessen.
- Houd goed het systeem van ouders in de gaten; deel deze verantwoordelijkheid met de zorgaanbieders.
- Zorg dat in de contracten met zorgaanbieders integrale oplossingen en systeemoplossingen opgenomen zijn.
- En voorkom dat ouders met 14 mensen aan tafel zitten om de situatie van hun kind te bespreken. Reduceer de complexiteit van het overleg.
- Spijker de vaardigheden van jeugdconsulenten voor deze rol bij. Ze moeten soepel kunnen schakelen in verschillende rollen binnen dit complexe zorgveld.
- Organiseer als gemeente regelmatig kennissessies om zowel op inhoud als mens elkaar beter te begrijpen.
- Ga vaker langs bij een zorglocatie zodat je ook als jeugdconsulent een beeld hebt van de aanbieder en de sfeer. Dit kan ook digitaal door bijvoorbeeld bij een intake digitaal aanwezig te zijn.

#### **4.4 Nawoord**

Een ontwerpaanpak komt het beste tot zijn recht in co-creatie. Door de perspectieven van burgers, cliënten, zorgstakeholders, professionals in een open setting naast elkaar kunnen leggen, inspireren we degenen die het aangaat om aan de slag te gaan met nieuwe inzichten. Om zo mensen aan te zetten tot innovatie, doordat ze begrijpen hoe dienstverlening uitpakt in de concrete praktijk van echte mensen. Gebruik deze rapportage en het Framework om met ouders en zorgstakeholders die we hebben geïnterviewd te reflecteren op de complexe zorgwereld. En laat je verrassen door de uitkomsten. Papier is immers geduldig; door interactie ontstaat pas echt beweging.

## Bijlage 1: Casusbeschrijvingen ouders

### 1. Casus Ouder 1

**Gezinssituatie:** Ouder 1 is alleenstaande ouder met een zoon van 21 en een dochter van 17. De scheiding heeft bijgedrage aan schade bij de dochter.

**Zorg:** Haar dochter kreeg op de basisschool woedeaanvallen. Hiervoor is ze naar een psycholoog geweest. Dit ging door op de middelbare school waar ze zowel verbaal als fysiek agressief werd. Via de opvoedpoli kreeg ze specialistische hulp. De crisisdienst is in beeld gekomen waarna de dochter uit huis is geplaatst in Arnhem. Bij Pluryn werd de moeder niet meegenomen qua hulp. Toen de zorg bij Pameijer liep gebeurde dit wel. Er was geen warme overdracht van volledige hulp buitenshuis naar volledig thuis. De gezinsscoach zou moeten helpen, maar die kwam niet. Op dit moment lopen er onderzoeken in het ziekenhuis om een goede diagnose te stellen.

#### Indicaties uit onderzoek door gemeente

- Meisje met forse hulpvraag
- Lange voorgeschiedenis in hulpverlening
- Externe partij besluit over plaatsing.
- Jeugdconsulent is de redelijk betrokken, behalve bij beëindiging hulp.
- Extra zorg wordt ingezet door arts. Jeugdconsulent niet op de hoogte. Zorg niet afgestemd.

#### Wat is van invloed op grootverbruik vanuit de ervaring van de cliënt:

- De moeder gaf aan dat zorg zowel voor haar dochter als voor haarzelf niet aansloot op hun thuissituatie. Waardoor de zorg achteraf nutteloos voelde. Ze had behoefte aan een jeugdconsulent die zicht hield op het plan en tussentijds checkte of de zorg nog wel aansloot.  
**Over rol jeugdconsulent:** *"Als de zorg niet helpt, moet je als gemeente bij de aanbieder verantwoording zoeken. Je moet kritisch zijn, wat is anders jouw functie?"*
- De moeder had graag meer kennis gehad en vaardigheden willen ontwikkelen om thuis goed met haar dochter om te kunnen gaan. Dit had ervoor kunnen zorgen dat de zorg sneller afgeschaald kon worden. **Over de bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid:** *"Ik wil ook begrijpen hoe ik het thuis moet doen. De zorg sloot totaal niet aan en heeft ook niet geholpen."*

---

### 2. Casus Ouder 2

**Gezinssituatie:** Ouder 2 woont samen met haar man en vier kinderen.

**Zorg:** Haar dochter had verslavingsproblematiek waarvan de ouders pas laat in de gaten kregen hoe serieus fout het ging. Hulp wordt te laat aangevraagd en duurt lang om op te zetten. Tijdens de wachtlijst loopt het mis en belandt haar dochter in de crisisopvang. Hier verliezen ouders de regie (OTS) en hun dochter komt in de crisisopvang tussen de jongeren waarvoor ze eigenlijk uit het dorp is gehaald. Ze komt hier slechter uit, dan dat ze er in ging.

#### Indicaties uit onderzoek gemeente

- Een complexe hulpvraag.
- Meisje komt pas laat (meisje is dan al 15 jaar) in beeld voor hulpverlening, problemen zijn dan al ernstig;
- Jeugdconsulente doet een beoordeling, zet forse zorg in, maar wordt ingehaald door de realiteit. In 4 maanden en de casus wordt verder opgeschaald waarbij de Jeugdconsulent geen inbreng meer heeft;
- Er lopen veel indicaties naast elkaar.

### **Wat is van invloed op grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van dit gezin:**

De inschatting van de moeder is dat haar dochter niet helemaal beter kan worden, gezien de verslavingsproblematiek en psychische problemen.

- De moeder vindt het lastig om hulp te accepteren en werkt daardoor niet altijd mee. Achteraf gezien had ze graag hulp gehad tijdens de wachtlijst, maar ze had de crisis niet voorzien. Hier was expertise van Jeugdconsulent goed geweest om verder te kijken dan gezinscoach of crisisnummer. Over **Hoe vinden ouders hulp** : *"Ik heb zelf voor vertraging gezorgd omdat ik hakken in het zand zette."*
- De moeder ervaaarde geen steun tijdens de crisisopvang, terwijl ze het idee had dat het alleen maar slechter ging met haar dochter. Door de OTS voelde ze geen regie en voelde ze zich machteloos. Graag had ze hier iemand naast zich gehad, die zich ook om haar kind bekommerde. Over **bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid**: *"Mensen raken kapot aan gebrek aan regie, gebrek aan controle. Mijn dochter zat in onveilige situatie brengen waar ze niet uit kon. Ik ben weggevoerd door de ambulance met hartklachten door de situatie."*
- De moeder had moeite met het accepteren van de verslaving van haar dochter en moest nog rouwen over het toekomstbeeld voor haar kind, dat nu in duigen is gevallen. Hierdoor was hulp aanvaarden moeilijk. Over **passende zorg** *"Het zou goed zijn om aandacht te geven aan ouders."*

---

### **3. Casus Ouder 3**

**Gezinssituatie:** Ouder 3 en haar man hebben drie kinderen geadopteerd.

**Zorg:** Alle kinderen ervaren problemen, anorexia, autisme, hechtingsproblematiek. Oudste kind woont bij opa, middelste bij vader en jongste bij moeder. Ze zijn bewust gescheiden gaan wonen, omdat dit een beter effect heeft op de kinderen. Ze zijn in het weekend samen. Ze eten volgens een vaste eetlijst, anders eet hun jongste kind niet. Die heeft autistisch dwangmatige trekjes over de vorm en verpakking van eten. Jaar over gedaan om D op te nemen. Zelfmoordneigingen. Instanties geven aan dat de kinderen te moeilijk zijn, de vraag past niet bij en neem maar mee naar huis.

#### **indicaties uit onderzoek door de gemeente**

- o Doorverwijzing huisarts
- o Meerdere indicaties
- o Indicaties niet op elkaar afgestemd
- o Meerdere kinderen met zorg
- o Complexe hulpvraag
- o Is er zicht op totaalplaatje?
- o Wisselende aanbieders
- o Zorg wordt niet of nauwelijks gemonitord.
- o Er is contact wanneer verlenging nodig is.

### **Wat is de invloed op het grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?**

- De ouder ervaart vooral het gevecht om aansluitende zorg te vinden voor haar kinderen en hun situatie. Het is haar allemaal te veel. De chaos thuis, de zorg voor haar kinderen in combinatie met haar werk. Zo komen ze niet toe aan hoe zichzelf, zowel qua ontspanning als het hebben van een baan. Dit gezin is ook financieel minder zelfredzaam, de kans bestaat op multiproblematiek. Over **bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid**: *"Mijn leven is volledig ingepland. Ik moet over alles vooruitdenken. Ik leef via een to-do app. Anders red ik het niet. Woensdag moet het hele huis schoon. Dit moet ik dit zelf doen. Werksters kunnen niet verder betaald worden."*



- De ouder heeft zelf het gevoel dat ze vanaf het begin wist wat haar kinderen nodig hebben. Pas na twee jaar heeft ze het gevoel dat de zorg dit ook ziet. De passende zorg komt daardoor erg laat in beeld. Over **passende zorg**: *"Ik heb het ze allemaal verteld hoe het moest, en dan hoor ik 'jij ben geen deskundige', dus mijn advies wordt niet naar geluisterd. En het eindadvies (na 2.5 jaar) was hetzelfde als advies wat ik zelf gaf."*
- Volgens de ouder kampte een zorginstelling ook zelf met problemen waardoor deze niet de juiste zorg aan haar dochter kon leveren. Dit heeft te lang geduurd. Over **passende zorg**: *"Instantie werkt in hokjes. Past je kind in een hokje, dan krijg je hulp.. Meerdere hokjes (meerdere problemen), past niet. Kan niet." "De psychiater vertrok bij de instantie, psychologen vertrokken. Programma's liepen daardoor mis. Opeens was er een patiëntenstop. Bij de instelling van mijn jongste kind had ik het gevoel dat ik voor de andere kinderen in de instelling moest zorgen "*

#### 4. Casus Ouder 4

**Gezinssituatie:** Ouder 4 woont samen met haar 3 kinderen en man. Ze is zelfstandig ondernemer, jurist.

**Zorg:** Dochter 16 heeft last van borderline, tic-stoornis en is hoogbegaafd. Al vanaf haar 7e krijgt ze hulp. Ze is bij psychiaters geweest, opgenomen geweest. Bij opnames liep het mis. Was er te weinig controle. Ze kon zichzelf snijden en zelfmoordpogingen doen. Laatste opname sloeg beter aan. Ondertussen gaat het 2 jaar goed.

**Indicaties uit onderzoek door de gemeente**

- Zorg al gestart voor transitie
- Doorverwijzing arts
- Meerdere indicaties
- Vertragingen in verzoek tot verwijzing, lastig voor Jeugdconsulent

**Wat is de invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?**

- De ouder ervaart dat de zorg voor haar dochter niet werkt en dat ze geen vragen mag stellen over behandelingen met medicijnen. Ze krijgt geen ruimte om daarin betrokken te worden en keuzes te begrijpen. Zelfs de jeugdconsulent ervaart dit probleem. Dit maakt dat ze buiten het systeem om gaat zoeken naar oplossingen. De jeugdconsulent ondersteunt haar deels hierbij. Over bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid: *"Dan zeggen ze (Curium) tegen je: Als je kind op dit moment geen zelfmoordpoging doet, is het geen acute crisis."*
- De ouder merkt dat zorgverleners het soms ook niet weten wat ze aanmoeten met haar dochter en sturen haar soms gewoon naar huis of laten in de opvang dingen gebeuren die averechts werken. De machteloosheid van de ouder beïnvloedt haar vastberadenheid om het dan buiten het systeem te zoeken. Over **bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid** *"Voor mij was een traumatisch moment: het witte busje van de gesloten opvang. Toen mijn dochter werd meegenomen. In het witte busje mag je tegenwoordig mee, dat was me niet verteld. Dat hoor je 3 weken later"*
- Het heeft lang geduurd voordat de ouder begreep dat ze ook bij de gemeente terecht kon voor hulp. In het voortraject waarin de huisarts doorverwees en ze bij verschillende instanties terecht kwam kreeg ze daarover geen informatie. De jeugdconsulent heeft haar juist goed kunnen helpen om de weg te vinden in het doolhof. Over **informatie** *"Grootste probleem van de jeugdzorg is dat A niet weet wat B doet en dan kan C het nog eens overnieuw doen."*

---

## 5. Casus Ouder 5

**Gezinssituatie:** Ouder 5 woont samen met man en vier kinderen.

**Zorg:** Zoon (10) heeft twee taalstoornissen. WDR 26, verstandelijke beperking met taalstoornis. Hij is nummer 16 in de wereld. De enige in Nederland. Hij is tien, maar spreekt als een kind van 3 of vier. Zoon gaat twee weekenden per maand naar een zorgboerderij. Gaat hier met heel veel plezier naartoe. Dit geeft veel rust binnen het gezin. We staan op de wachtlijst voor ouderondersteuning. We hebben drie jeugdconsulenten gehad, die het elke keer niet goed deden. Hierdoor is er veel vertraging opgelopen. Toen MEE ingeschakeld. Nu een goede Jeugdconsulent en gaat het wel goed. Het is veel uitproberen wat werkt en welke school aansluit.

### indicaties uit onderzoek gemeente

- Er is veel zorg
- Zorg mogelijk niet goed naast elkaar afgewogen.

### Wat is de invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?

- Ze vindt het lastig om hulp te accepteren. Over **het vinden van hulp:** *"Het is lastig om te zeggen dat het niet meer lukt en je andere hulp moet halen."*
- En heeft weinig grip op de complexiteit van het zorgveld. Dat maakt dat ze vatbaar is om zorg via allerlei kanalen te organiseren. Dat kan buiten de jeugdconsulent om gaan als ze daar weinig vertrouwen in heeft of als ze die niet rechtstreeks kan benaderen. Over **wachtlijsten:** *"De afspraak met de gemeente is pas over twee maanden. Poe, hoe moet ik deze tijd dan overbruggen. Ze zouden iets moeten aanbieden. Ze laten mensen maar bungelen. MEE gebeld. wat moet ik doen om op te vallen. Elke week bellen met de gemeente heeft geen zin."*
- Ze hebben het druk met het regelen van zorg waardoor ze er niet aan toe komen om tijd te besteden aan het begrijpen wat ze thuis zelf kunnen doen. De zorgboerderij is nu in het weekend geregeld zodat de ouders kunnen ontspannen. Aan de tijd die ze met de pgb nu thuis is, lijkt nu nog ondersteuning gekoppeld om haar ook vaardigheden bij te brengen. Over **bijdrage aan eigen regie en zelfredzaamheid:** *"We hebben afgelopen half jaar zo'n rollercoaster gezeten. De school is begonnen, de weekenden zijn gestart. Maar de verstandelijke beperking blijft. We vinden het heel fijn dat hij uit logeren gaat. Dat geeft meer rust. Als hij buiten gaat voetballen, zit ik toch direct met angst thuis."*

---

## 6. Casus Ouder 6

**Gezinssituatie:** Ouder 6 woont samen met zoon.

**Zorg:** Zoon (14) heeft autisme en licht/midden verstandelijke beperking. Mentale ontwikkeling van een 7 jaar oud kind. "Mijn zoon heeft een top drie zwaarte qua zorg. Hij valt onder de de top 3 moeilijkste zorg."

### Indicaties uit onderzoek gemeente

- Na hulp vanuit Jeugdwet tijdig naar WLZ.
- Weinig bijzonderheden in looptijden.
- 2 soorten zorg voortijdig beëindigd, zonder dat dit terug te zien is.

### Wat is de invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?

- Dit gezin heeft jarenlange ervaring met de zorg en de wisselingen in aanbieders en personeel. Dit kost niet alleen de moeder veel energie maar deze wisselingen bij zorgaanbieders verstoren ook tijdelijk een goed lopend zorgtraject. Over **passende zorg:** *"Ik maak me zorgen over of ik wel iets vind wat bij mijn zoon past"*

- De ouder constateert dat de zorg efficiënter kan instanties informatie beter delen met elkaar en iedereen de tijd neemt om zich in te lezen. Over **grip op zorg** *"Als de jeugdconsulenten en instellingen meer tijd zouden hebben om alle rapporten door te lezen. Scheelt dat heel veel tijd in gesprekken."*
- Ook kan er meer informatie voor ouders beschikbaar komen. En als er meer informatie beschikbaar is over de zorg. Over **informatie**: *"Eigenlijk zou je een vraagbaak moeten hebben bij de gemeente waar je kan bellen met vragen zoals; 'ik heb het gevoel dat mijn kind anders is, wat kan ik daar mee doen? Wat is PGB? Wat is ZIN? En, hoe kan ik zorg inkopen?"*
- Haar zoon heeft 18 maanden op de wachtlijst gestaan bij Julius. Dit zorgt ervoor dat problemen verergeren. Over **wachtlijsten**: *"Julius is 18 maanden wachttijd. In de tussentijd stapelen de zorgen zich op. Kinderen raken gefrustreerd. Dat levert hele vervelende situaties op die je had kunnen voorkomen"*

## 7. Casus Ouder 7

**Gezinssituatie:** De moeder en haar man hebben drie kinderen, drie zoons. De middelste zoon van 11 jaar zit in het spectrum van autisme. De vader is veel van huis voor werk en het gezin heeft een au pair aan huis.

**Zorg:** Voor de middelste zoon is zorg via Boba ingeschakeld. Het is vooral ambulante zorg aan huis, Maar de uren worden ook ingezet voor hulp op school en psycho-educatie van de ouders. De zoon volgt wel gewoon school. De ouder maakt zich zorgen over haar zoons ontwikkeling, hij wordt steeds mondiger en brutaler en het sociale aspect blijft achter. Ook maakt ze zich zorgen over haar oudste zoon, die zich te veel aanpast. De ouder heeft met veel verschillende jeugdconsulenten contact gehad, waarvan er één echt heel goed is bevallen. De huidige jeugdconsulent lijkt minder ervaring te hebben. Voor Boba is er zorg vanuit de opvoedpoli in Zoetermeer en vanuit ASVZ geweest.

### Analyse door gemeente

Op zich een duidelijk verhaal, jongen met ASS problematiek. Wat opvalt is dat hij al vanaf voorjaar 2016 3 uur begeleiding per week krijgt. Ik zie dat wij in het begin hier geen doelen (iig niet expliciet benoemd) aan gekoppeld hebben. In het begin is deze begeleiding nog wel eens gecombineerd met behandeling, maar de laatste 2 jaar, alleen inzet van deze begeleiding. Interessant wat hun ideeën zijn qua duur en wat dit hen nog oplevert...

### Wat is vanuit de beleving van ouders van invloed op grootverbruik

- De uren die nu ingezet worden hebben drie functies, hulp thuis voor zoon, hulp op school voor zoon en psycho-educatie van de ouders. Er is aangegeven dat school zelf zorg kan regelen, maar de ouder wil niet nog een vreemd gezicht voor zoon en deelt liever haar uren met school. Het zou fijn zijn als dezelfde persoon ook door school ingezet kan worden. Over **eigen regie**: *"Uren worden wel gebruikt. School gebruikt die uren ook. School heeft er ook een budget voor, maar die samenwerking is er niet echt. Hij zou dan weer een ander gezicht krijgen op school. Dus ik gebruik daar dan mijn uren voor school. Ik denk daarbij vanuit het belang van het kind, niet vanuit mezelf. Afspraken onderling maken zijn lastig. Puur focus op het kind."*
- De uren worden niet waargemaakt door Boba, de begeleidster is vaak laat of kan toch niet komen. Boba heeft geen tot nauwelijks ruimte om deze uren weer goed te maken. De ouder gaat hierover wel in overleg met Boba, maar merkt dat er weinig aan gedaan kan worden. De gemeente is een partij waar ze met dit probleem naartoe gaat. Die band is er niet. Over **samenwerking**: *"Die uren bespreek ik niet, die uren gebeuren zo, dan houdt het gewoon op. Boba is helaas erg druk, ten koste van het kind. Het hoort wel bij de gemeente te liggen. Je bent zelf wat minder met mee bezig. Zou fijn zijn dat ze wat vaker bellen. Dan kan je het gesprek erover hebben, mee kunnen denken. Dat je kunt zeggen: Het is goed zo. Dat je ook uren stop"*

*kan zetten als je op vakantie gaat bijvoorbeeld. Alles is wel echt bespreekbaar bij mij maar moet wel geven en nemen zijn.”*

- De ouder houdt zorgen over de toekomst van haar kind en hoe hij zich gaat ontwikkelen. Over **eigen kracht**: *“Er is wel een angst dat hij ouder wordt, willen we dan wel vertellen dat hij in het spectrum van autisme zit. Hoe gaat hij hierop reageren. Het brengen en het reageren. Daar denk je over na. Tips krijgen over hoe je het gesprek aangaat. De tips over hoe hij nu is werken, maar straks gaat hij naar de bovenbouw. Dat zijn dan wel dingen waar je het over hebt met bijvoorbeeld school hoe je dat organiseert met CITO's bijvoorbeeld. Nu nog wel erg fijn dat Boba helpt en dat ik gebruik kan maken van hun kennis.”*

---

## 8. Casus Ouder 8

**Gezinssituatie:** Vader en moeder met een zoon van 14 jaar en een tweeling van 11 jaar.

**Zorg:** Pas vrij laat in het zorgtraject wordt de diagnose van de tweeling duidelijk. Naast tweeling problematiek ook ADHD met mogelijk hechtingsproblematiek. Ook is er ook een normoverschrijdende gedragsstoornis vastgesteld. Door alle stress tijdens school en zorg die niet aansluit heeft een van de twee een trauma opgelopen, PTSS. ADHD met mogelijk hechtingsproblematiek. Er is heel veel zorg uitgeprobeerd, waar de jongens vaak niet bij elkaar zaten, wat niet bleek te niet werken. Uiteindelijk is een van de jongens in een gesloten inrichting terecht gekomen. Ouders hebben hierop aangedrongen bij de kinderrechter.

**Indicaties uit analyse gemeente:**

- Complexe problematiek.
- Bij de opstart van de hulpverlening (in 2016) is er lange tijd geen jeugdconsulent betrokken.
- Er is een gezinscoach geweest en veel verwijzingen via de huisarts.

**Wat is vanuit de beleving van ouders mogelijk van invloed op grootverbruik?**

- Dit gezin heeft sinds de kleuterschool zorgen over hun tweeling. Inmiddels heeft de moeder 30 nummers van zorgaanbieders, jeugdconsulenten en vertegenwoordigers van het samenwerkingsverband. Iedereen lijkt bij alle overleggen erbij te zitten, maar geen oplossing te kunnen bieden. De kinderen krijgen onvolledige diagnoses. En ze worden bij geschikte organisaties toch weer weggestuurd. **Over passende zorg:** *“Het is alleen maar heel veel gesprekken voeren, heel veel instanties erbij, leerplicht zit er alleen nog maar voor de gezelligheid bij. Het gaat hier niet meer over leren, alleen over overleven. Wat voor zorg is er nou voor de jongens?”*
- Als het misgaat, als er bijvoorbeeld een kind onverwacht naar huis mag of moet, gaat ze zelf bellen. Maar er is niemand die de zorgaanbieder aanspreekt op slechte communicatie en informatie
- Ze krijgt pas bij de laatste instelling ook advies over hoe de ouders het thuis moeten doen met de jongens. En dan is ook de vader eraan toe om die keuze te maken. **over Eigen kracht en eigen regie:** *“Ze zeggen hier ook, ff doorzetten, investeren, dan hoeft je straks maar met je vinger te knippen en hij luistert meteen. Daar moet ik wel even doorheen, daar ben ik nog niet. Ik zie het niet zitten om dit te doen, maar ik heb geen keus. Ik heb 10 jaar gewoontes gehad die allemaal niet werken. Die moet ik doorbreken. Ik vind het wel heel fijn, dat ik tegen mijn man kan zetten, we moeten dit samen doen. Hij heeft ook in die gezinsopname gezeten en gehoord: dat doe je goed en dat moet je anders doen”*

---

## 9. Casus Ouder 9

**Gezinssituatie:** De moeder en haar man hebben drie kinderen, twee dochters (14 en 12 jaar) en zoon van 5 jaar.

**Zorg:** Voor alle kinderen is zorg ingeschakeld. En ook de ouder krijgt hulp bij traumaverwerking. Het oudste en jongste kind hebben als diagnose ADHD en PDD-NOS. De jongste heeft PDD NOS en autisme spectrum. De oudste dochter gaat een keer per maand naar een zorgboerderij. De middelste dochter is hoogbegaafd en heeft grote moeite dat haar oudere zus en broertje anders zijn. De ouder steunt bij de zorg en noodsituaties op de medewerker van MEE. Daar krijgt ze sneller contact mee en dat voelt laagdrempeliger. Ze is ook tevreden met de jeugdconsulent, maar die is minder toegankelijk.

**Geen analyse door gemeente**

**Wat is vanuit de beleving van ouders van invloed op grootverbruik**

- Ze hebben behoefte aan ondersteuning in de thuissituatie. Ze hebben hierbij wel eerder een negatieve ervaring gehad met Jeugdzorg. Die benadrukte vooral wat ze als ouders niet goed deden. Ze wachten nu anderhalf jaar op een gezinscoach om thuis te helpen. De ouder geeft aan dat ze eigenlijk een schema hebben voor de drie kinderen. Om structuur te bieden. Maar dat ze het zelf lastig vindt om zich daar aan te houden. Over **eigen regie en zelfredzaamheid:** *"We hebben een schema voor de kinderen. Maar ik kan dan zelf niet meer flexibel zijn. Als er staat dat ik in de ochtend boodschappen moet doen, maar het regent, dan wil ik in de middag boodschappen kunnen doen. Ik wil ook eigenlijk niet dat ze wennen als die structuur".*
- De moeder wil graag thuishulp maar vindt tegelijkertijd dat ze dat toch ook zelf moet kunnen doen. Zo stelt ze hulp uit, waardoor ze in het weekend minder aandacht kunnen besteden aan hun kinderen. Over **het vinden van hulp:** *"Ik ben een jonge moeder en ik moet het huishouden ook gewoon zelf kunnen doen. Die thuishulp is toch meer voor mensen die ouder zijn en het niet meer kunnen. Chantal zegt dan: het is ook voor jullie. Je moet jezelf het kunnen gunnen. Het loslaten en zelf accepteren."*
- De ouder geeft aan dat ze blij is met de ondersteuning van MEE. Die is altijd bereikbaar, reageert direct via whatsapp. Chantal bewaakt goed dat de benodigde hulp wordt ingezet en houdt ook in de gaten of het niet te veel zorg is. Over **passende zorg:** *Is ook zo dat MEE al heel veel ziet. Er komen dan wel veel dingen ter sprake, niet nadrukkelijk dat er gevraagd wordt naar wat hebben jullie echt nodig. Wel fijn dat dit eruit voortkomt.*

---

## 10. Casus ouder 10

**Gezinssituatie:** De moeder en haar man hebben 2 kinderen. Haar man heeft nog twee dochters uit een eerder huwelijk.

**Zorg:** Een van zijn dochters, D, 12 jaar, heeft hechtingsproblematiek, een te kleine schedel, ADHD en een laag IQ. Voorheen was er een wisselschema met de moeder van D. Maar dat ging niet goed. D's moeder zette haar op straat. Sinds 2014 wonen D en haar zusje bij haar vader en de ouder. D gaat nu naar een gezinshuis. Hierdoor gaat het ook weer goed met D's zusje.

**Analyse door de gemeente:**

- Indicatie eerder overgenomen van andere gemeente en in de tijd uitgebreid voor problematiek en signalen dat ouders niet meer voor haar konden zorgen.
- Opvallend, dat er veel verschillende werkprocessen zijn, niet altijd hele plaatje meegenomen.
- Opvallend, veel zorgverleners die achteraf om meer uur vragen, wat al is ingezet of om achteraf een verlenging te vragen, dit terwijl er wel een betrokken Jeugdconsulent is.

**Wat is vanuit de beleving van ouders van invloed op grootverbruik**

- Ze kozen voor een vrijwillige uithuisplaatsing. Dan is het wachten tot er plek is. Als er sprake is van gedwongen uithuisplaatsing, dat is het makkelijker voor de zorgverleners. Dan gaat D gewoon naar instellingen die plek hebben. De ouder en haar man wilden dit niet. over **passende zorg en eigen regie**: *"Dan gaat ze namelijk van instelling naar instelling. Dan ben je haar helemaal kwijt." Dan heeft D weer het gevoel dat ze afgewezen wordt."*
- Voor het gezinshuis was een wachtlijst van 2 jaar. In de wachtperiode ontstond er een crisis. Doordat D fysiek agressief werd naar de andere kinderen. Ze hebben diverse alternatieve zorg gekregen in afwachting van plek. Over **wachtlijst**: *"We hebben dit met kunst en vliegwerk moeten oplossen. Langer op de zorgboerderij blijven, begeleider van de zorgboerderij die mee gingen naar huis."*
- Ouders hebben inmiddels een team van zorg om D heen georganiseerd. Het gaat nu goed met haar en ook met haar jongere zusje. Daar hebben ze hard voor gevochten. De Jeugdconsulent volgt de ontwikkelingen en is aanwezig bij gesprekken met gezinsouders, de zorgboerderij. Ouders geven aan dat de jeugdconsulent snel reageert en dingen regelt. Over **de jeugdconsulent**: *"Het is prettig als een deel van het regelwerk door iemand anders wordt gedaan. Ze regelt bijvoorbeeld het taxivervoer en ik ga er vanuit dat dit zo blijft. "*

## 11. Casus Ouder 11

**Gezinssituatie:** Ouder 11 van 56 jaar woont met man en jongste zoon van 18 jaar. Oudste zoon (20 jaar) woont op kamers.

**Zorg:** Zoon (18) heeft ADHD, ASS, laag IQ en is puber. (Disrespecting Stoornis ED: gedragsstoornis.)

### indicaties uit onderzoek gemeente

- Laat in beeld gekomen
- Stabiele inzet zorg, geen vermindering maar passend bij zijn ontwikkelingsmogelijkheden.
- Geen grootverbruiker

### Wat is de invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?

- De ouder heeft het gevoel dat het in het begin lang duurt voordat de vraag goed begrepen wordt bij de gemeente en er een vaste contactpersoon geregeld is. In de tussentijd gebeurt er niks met het probleem. Deze ouder gaat dan zelf handelen. Als er dan ook nog wachtlijsten zijn, krijgt deze ouder het gevoel dat problemen thuis verergeren. Over **informatie**: *Via ouders, via gesprekken informatie inwinnen. Belangenorganisatie: Organisatie SIEN, Organisatie Balans. Zo krijg je informatie.*
- Verder was op voorhand niet duidelijk waar de ouder hulp kon krijgen. Via via is ze naar MEE gestuurd (die dan wel bekend zijn) en die stuurt ze door naar de gemeente. Ze heeft het gevoel dat ze gemeente alleen 'goedkeurt', maar verwacht eigenlijk meer ondersteuning. Zowel op praktisch vlak met het regelen van de PGB als inhoudelijke expertise op de beperking. Over **PGB/ rol jeugdconsulent**: *"Telefonisch contact is beter dan mail. Dan kan je het beter uitleggen, uitspreken en kunnen meteen vragen gesteld worden." "alle informatie, alles wat ouders ontdekken moet de gemeente clusteren. Om later te gebruiken en inzetten" Ideale hulp ziet er als volgt uit:*
  1. een consulent die tijd neemt om je vraag te begrijpen, en doorvraagt
  2. een consulent die overzicht heeft wat betreft mogelijkheden
  3. een consulent die uitlegt wat allemaal nodig is, informatie. Ervaring delen met lotgenoten
  4. een consulent die telefonisch goed bereikbaar is, boven mail.
  5. Tussen ouders dingen organiseren voor jeugdhulp bijv. onderwijs markt

## 12. Casus Ouder 12



**Gezinssituatie:** Ouder 12 woont samen met haar zoontje van 4 jaar en is gescheiden. Ze is werkzoekend.

**Zorg:** Zoon heeft taalontwikkelingsstoornis. Scheiding was traumatiserend.

**Indicaties uit onderzoek gemeente**

- Geen bijzonderheden
- geen grootverbruiker

**Wat is van invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin:**

- De ouder ervaart meerdere problemen, zoals een scheiding, het zoeken naar een baan en de taalachterstand van haar zoon. Hier bestaat kans op multiproblematiek. *"Als ik echt even ruimte nodig heb dan gaat ie naar opa en oma toe, dan kan ik zelf even ademen."*
- Hoewel ze over veel tevreden is, heeft ze wel het idee dat ze pas laat bij juiste hulp terecht komt. Ze weet niet waar te zoeken en krijgt te maken met wachtlijsten. Over **Zorgtraject algemeen**. *"Als ouder heb je MEE echt nodig om te weten wat, waar en wat zijn de mogelijkheden zijn. Ik had niet geweten dat ik daarvoor bij de gemeente kon zijn."*
- De ouder loopt aan tegen het hokjes denken. En passende zorg is lastig te vinden. Ze merkt dat de zorgaanbieder alleen de taalstoornis aandacht geeft en minder focus legt op de onderliggende oorzaak, de scheiding.

### 13. Casus Ouder 13

**Gezinssituatie:** De ouders is 29 jaar, woont samen met man en drie kinderen. Ze heeft gewerkt maar is nu gestopt.

**Zorg:** Toen haar jongste zoontje 2 was, kon hij nog geen papa en mama zeggen. Toen wilde ze weten waarom en is ze naar het consultatiebureau gegaan. De ouder had erg veel moeite met dat haar zoon niet perfect was en had daarom moeite met het aannemen van de uitslagen van testen. Ze heeft dan ook meerdere testen laten doen. Ze gaven ofwel autisme ofwel laag IQ aan. Zoontje gaat naar school en krijgt ambulante zorg.

**indicaties uit onderzoek door gemeente**

- Geen bijzonderheden
- Geen grootverbruiker

**Wat is de invloed op mogelijk grootverbruik vanuit het ervaringsperspectief van het gezin?**

- De ouder ervaart de begeleiding door MEE als erg prettig. De cliëntondersteuner zit als een soort buffer tussen haar en de gemeente in. Dit voorkomt dat ze zelf gaat shoppen via bijvoorbeeld de huisarts voor andere zorg. Ze vind het lastig dat MEE en de gemeente het niet met elkaar eens zijn. MEE kent haar kind beter, dus vind ze dat de gemeente naar MEE moet luisteren. Over **de rol van de jeugdconsulent**: *"Ik voel me gesteund door Leontien ( MEE) Ik kan voor alles terecht bij haar. Hoe moet ik dit doen, hoe moet ik dat doen. Ze staat altijd voor me open. Ze denkt echt met me mee. Ze wil echt dat het maximaal goed is voor mijn kind."*
- De ouder hecht sterk aan zelf te kunnen bepalen hoe het in haar gezin gaat, ze laat niet snel mensen toe. Ze stelt hoge eisen aan haar kinderen en zichzelf. Wantrouwen naar instanties kan daardoor groter zijn evenals het niet begrijpen hoe instanties werken door de taalbarrière. Zelf wil ze geen hulp, omdat ze vindt dat ze als moeder gewoon maximaal moet presteren. Over **zoeken naar hulp**: *"Ik had heel veel verwachtingen. Ik wil zijn IQ anders. Ik wil alles perfect, ook met schoonmaken. Mijn andere twee zijn heel goed. Ik wil dat ze een tien halen. Ik wil altijd meer."*
- De moeder wilde niet toegeven aan diagnose. 'Haar kind is niet ziek.' Hoewel ze het steeds meer heeft geaccepteerd, heeft het meerdere diagnoses gekost voordat dat lukte. En nog steeds heeft ze niet toegegeven aan het langdurige effect van autisme op haar zoon en denkt

dat de juiste school het probleem kan oplossen. Over **informatie**: *“Ik begrijp nu dat autisme veel variaties kent. Toen is me uitgelegd dat iedereen een vorm van autisme heeft. Dat hij waarschijnlijk een lage vorm heeft. Maar dat zijn IQ ook niet helemaal oké is. Na deze uitleg over autisme kon ik het wel accepteren.”*

- Ze denkt dat wanneer haar zoon de afgelopen 2 jaar meer hulp had gehad, hij het nu beter zou doen. Maar door de wachttijden en wachtlijsten, is dit niet gebeurd. Over **wachtlijsten**: *“Die wachtlijsten en wachttijden zijn heel vervelend. Ik doe echt het allerbeste. Ik ben geen psycholoog, geen logopedist. Ik begrijp hem. Ik heb tips gekregen dat ik woorden moet herhalen. Bij kleine plantage werken ze met pictogrammen en gebaren. Hij was beter geweest als hij eerder hulp had gekregen. Hij heeft maar drie maanden hulp gehad in drie jaar tijd.”*