

BIJEENKOMST DE JUTTERS DEELGEBIEDEN 18+ Jeugd GGZ

D.D. 10 NOVEMBER 2015

Op vraag van de Gemeente Leidschendam-Voorburg, o.a. Kim Verheul, is de vraag gesteld aan De Jutters om in contact te komen met de jongeren vanuit de jeugd-GGZ om van hen te horen welke verbeterpunten zij de gemeente aanbevelen op alle sociale domeinen. De gemeente heeft gevraagd om geanonimiseerde voorbeelden.

Gekozen is om een panelgesprek te houden, waarbij de gemeente voor een gedeelte toehoorder was en de uitkomsten samen te vatten, zodat het bruikbaar is voor allerlei gemeenten waar De Jutters mee samenwerkt.

Zes jongeren hebben deelgenomen aan dit gesprek. Aangezien de vragen over het totale sociale domein gaan en dus het gehele leven van de jongeren betreft, is gekozen om hun voorbeelden te anonimiseren. Deze jongeren zijn tussen de 16 en 23 jaar, zijn behandeld binnen de jeugd-GGZ, ofwel in vaktermen 3^e lijns jongeren. De jongeren hebben zowel aanbevelingen gedaan voor zorginstellingen als voor gemeenten en overheid.

Specifieke opmerkingen die De Jutters betreft, worden binnen De Jutters door de Centrale Jongerenraad opgepakt en besproken met Arjan Theil, raad van bestuur.

Met dank aan de deelnemende jongeren,

Barbara Visser,
Cliënten Participatie

BIJEENKOMST DE JUTTERS DEELGEBIEDEN 18+

Verbeterpunten en aanbevelingen

1. Behandeling - Begeleiding

Privacy: dossier 18+ en overgang naar volwassen GGZ

De jongeren willen graag dat niet alles uit hun dossier aan de volwassen GGZ wordt doorgegeven bij 18+. Ze willen graag een nieuwe start kunnen maken. Ze geven de volgende redenen aan:

- Jongeren zijn volop in beweging en ontdekken welke psychiatrische aandoening ze hebben. Rond 18 jaar is het redelijk uitgekristalliseerd en is het niet van belang dat bij vervolg behandeling alles vermeld wordt.
 - Het geeft een gevoel van volwassen worden en 'uitvliegen'. Ze willen het geleerde in de praktijk kunnen brengen, zonder dat nieuwe hulpverleners direct terugvallen op datgene er is geweest.
- Jongeren geven aan dat het nodig is dat ze actief betrokken worden bij hun dossiervorming.
 - Ze willen graag weten wie hun dossier kan inzien.
 - Daarnaast ze invloed uitoefenen op wie hun dossier kan inzien.

Aanbeveling voor de instelling

Laat jongeren meebeslissen over welke gegevens er naar de volwassen psychiatrie gaan.

Opt out - regeling

In de huidige situatie is het volgens de wet geregeld dat de gemeente (gekoppeld aan de persoon) een algemene code verstrekt, die aangeeft in welk spectrum van aandoeningen de diagnose van de jongere valt. Er is een 'Opt Out' mogelijkheid: je moet dan actief aangeven als je niet wilt dat de diagnose bekend is bij de gemeente/zorgverzekeraar.

Aanbeveling voor de gemeenten, Rijksoverheid

Laat ouders en jongeren actief aangeven als ze wél willen dat gemeenten, zorgverzekeraars bekend zijn met het spectrum waarvoor ze behandeld worden. Ofwel een 'opt in' mogelijkheid.

Correspondentie

Vanaf 16 jaar zou je als jongere invloed moeten kunnen hebben op de correspondentie.

Correspondentie vanuit de instelling

Vanuit de instelling zou het goed zijn als brieven met toestemming van de jongere aan ouders verstuurd worden.

Correspondentie vanuit de instelling en gemeenten

Afhankelijk van de verstandhouding met de ouder(s) vinden jongeren het niet terecht dat alleen ouders tot de leeftijd van 18 jaar de brieven van hun kinderen ontvangen.

Aanbeveling voor instelling en gemeenten

Laat jongeren vanaf 12 jaar meebeslissen over welke brief waar naar toe gaat, stuur correspondentie zowel aan de ouders als aan de jongere.

2. Vertrouwen in de hulpverlening - is dat er?

Dit is erg wisselend, afhankelijk van de hulpverlener en de eigen situatie.
Voor de meesten geldt dat ze op dit moment vertrouwen hebben in de hulpverlening.

Voor iedereen die met jongeren werkt of luistert naar jongeren vanuit de Jeugd-GGZ:

In ieder geval zijn er een paar aspecten te benoemen waardoor jongeren vertrouwen hebben.

- Serieus genomen worden, op tijd, ook als heel rustig gevraagd wordt om hulp.
- Luisteren naar de jongere.
- Rust hebben en tijd hebben om te luisteren.
- Naast de jongere gaan staan.
- Invloed kunnen uit oefenen op je behandeling.
- Keuze kunnen maken om een behandelaar te kunnen kiezen. Soms kan dat niet en dat is erg vervelend.

3. Welke invloed heb je tijdens je behandeling

Het invloed hebben op de behandeling kent verschillende aspecten. Aan de ene kant is het prettig als je invloed kunt uitoefenen op je behandeling, soms is het nodig dat behandelaars doorpakken zodat de jongere de behandeling krijgt die nodig is.

Als de situatie daarom vraagt en de jongere onvoldoende in staat is om beslissingen te kunnen nemen, is het erg prettig als ouders dat doen, ook als jongeren 18+ zijn.

Aanbeveling voor instellingen

Laat jongeren niet te veel en niet te weinig meebeslissen.

4. Medische ondersteuning (b.v. diëtiste als gevolg van medicatie gebruik, somatische klachten)

Er zijn veel vooroordelen en gebrek aan kennis met betrekking tot psychiatrische aandoeningen. Bijvoorbeeld bij zelfbeschadiging besluiten EHBO artsen soms tot opname. Ook komt het voor dat men over het hoofd van de betreffende jongere heen gaat praten, of dat er geen verdoving gegeven wordt 'omdat je je zelf dit toch hebt aangedaan'.

Aanbeveling voor gemeenten

Stimuleer de kennis over de jeugd-GGZ bij overheidsinstanties en ook bij medische instanties. Om stigmatisering tegen te gaan en er voor te zorgen dat jongeren ook daar de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

5. Financiën (uitkering, ondersteuning vanuit ouders, salaris, subsidies voor wonen e.d., studie financiering/leenstelsel, sparen, schulden (hypotheek), schuldhulpverlening, belasting, beleggingen, combi van uitkeringen e.d.)

Het UWV is strenger geworden met de Wajong regeling (minder dan 80% afgekeurd dan krijg je geen Wajong meer). Je krijgt geen uitkering als je psychiatrische klachten hebt.

Jongeren met een psychiatrische aandoening doen met zeer grote regelmaat langer over school. De jongeren geven aan dat zij een uitkering nodig hebben om tot zelfstandigheid te kunnen komen.

Met betrekking tot de studie is een aandachtspunt dat met het nieuwe leenstelsel het voor jongeren vanuit de jeugd-GGZ nog moeilijker is geworden om te studeren, omdat

- men kiest soms als gevolg van psychiatrisch beeld te impulsief een studierichting;
- de belasting van de jongere kan fluctueren en daardoor is het moeilijker om een studie te continueren. Het feit dat je een periode van vijf jaar niet kan overzien, maakt de keuze om te gaan studeren extra moeilijk.
- Als je je studie vanwege je psychiatrische aandoening niet afrond, houd je een zeer hoge schuld over, zeker in relatie tot een uitkering.

Ofwel: hoe kan je als jongere vanuit de jeugd-GGZ toch zelfstandig worden?

Is er een uitkering nodig voor jongeren 18-?

Ja, graag: voor een beperkte groep jongeren is dit wenselijk.

De meeste jongeren geven aan dat het voor een beperkte groep jongeren zeer wenselijk is. Zij hebben niet genoeg aan het zakgeld dat ze ontvangen. Het betreft meestal de jongeren waarbij de ouders buiten beeld zijn geraakt. Tevens geldt het voor de jongeren die verblijven in een logeerkamer, begeleid wonen e.d.

Nee: een ongewenste situatie wordt hierdoor instant gehouden.

Als tegengeluid wordt vanuit de verslavingszorg aangegeven, dat het risico groot is dat jongeren hun geld verkeerd besteden en bijvoorbeeld drugs gaan kopen. Ook geven de jongeren aan dat ouders verantwoordelijk zijn voor hun kinderen. Door een uitkering te geven kan een ongewenste situatie in stand worden gehouden.

Het CAK berekent een bijdrage gebaseerd op het inkomen van 2 jaar geleden. Aandachtspunt is dat het erg lang duurt, voordat de rekeningen vanuit het CAK verstuurd worden. Beide aspecten zijn vervelend. De situatie van twee jaar geleden kan betekenen dat juist door een opname of een andere verandering in de leefsituatie van de jongere het inkomen dusdanig is gedaald dat de bijdrage niet in relatie staat tot de huidige situatie.

Daarnaast is de combinatie van het hebben van een uitkering en het doen van vrijwilligerswerk etc. lastig.

Aanbeveling voor gemeenten

Het zou fijn zijn als voor jongeren bekend is op de website van de gemeente waar je extra financiële ondersteuning kunt krijgen. Voor een beperkte groep jongeren is een uitkering onder de 18 jaar zeer wenselijk, dan wel noodzakelijk. Het krijgen van een uitkering in combinatie met andere regelingen en rehabilitatie zou moeten worden onderzocht.

6. Dagbesteding (school, VO ondersteuning, Vroegtijdig school verlaten, effect van niet voldoende ondersteuning van jongeren op school, stage, werk (je c.v.)

Gemeenten

De verbeterpunten met betrekking tot de jongeren die te maken hebben met een psychische aandoening en school, zouden uitgediept dienen te worden. Gemeenten kunnen scholen stimuleren om meer kennis over de jeugd-GGZ te verkrijgen en dienen dit ook te faciliteren. Hierdoor kan op school enerzijds meer destigmatisering

plaatsvinden en kan er betere ondersteuning gegeven worden aan de jongeren uit de Jeugd-GGZ op het niveau dat de jongeren nodig hebben (denk ook aan VWO-niveau).

Vanuit het speciaal onderwijs is opgemerkt dat er onvoldoende aandacht is voor jongeren die geen problematisch gedrag kennen, ook niet in behandeling zijn, echter wel een leerprobleem hebben.

Stage

Verbeterpunt voor de instelling dan wel school

Voor de jongeren uit de jeugd-GGZ is het van belang dat er begeleiding komt bij een stage. Vooral op het gebied van zelfvertrouwen en het maken van contact met anderen.

Aandachtspunt voor de gemeenten

De mogelijkheden tot ondersteuning duidelijk aangeven.

7. Wonen (thuis, begeleid wonen, beschermd wonen, zelfstandig wonen, welke vormen zijn er, zijn er nodig, ontbreken er, verzorging van jezelf - je huis)

‘Begeleid wonen is vanuit de instelling goed geregeld. Ik woon nog thuis, maar dat is omdat mijn ouders niet willen tekenen. In mijn geval zou ik het fijn vinden als je als 16-jarige er zelf voor zou kunnen kiezen en tekenen om begeleid te kunnen wonen. In overleg met een derde zou dat dan besloten kunnen worden.’

‘Ik vind dat je onder 16 jaar het beste bij je ouders kunt wonen. Zelfstandig wonen is niet makkelijk, er wordt veel van je gevraagd. Vanaf 16 jaar zou het kunnen, maar dan wel onder bepaalde voorwaarden. Als je ouder dan 16 bent dan moet je zelf kunnen beslissen.’

‘Bij begeleid wonen krijg je veel ook financieel, maar als je zelfstandig gaat wonen dan ga je veel meer zelf betalen.’

‘Je zou beter voorbereid moeten worden om zelf geld te beheren en je zou beter voorbereid moeten worden op zelfstandig wonen. De kosten van zelfstandig wonen zijn er hoog.’

Aanbevelingen voor de instelling – gemeenten

Zorg ervoor dat jongeren daar waar nodig ondersteund worden door een onafhankelijk persoon, die een afweging kan maken of de belangen van de jongeren doorslaggevend dienen te zijn ten opzichte van die van hun ouders.

Er is aandacht nodig voor de overgangsgebieden:

- het aanleren van vaardigheden om zelfstandig te kunnen wonen.
- het overgaan van begeleid wonen, naar zelfstandig wonen waarbij alle kosten op rekening van de jongere zelf komen.

8. Ontspanning (sport, clubs, andere hobby's)

‘Lastig is dat andere jongeren vragen wat je doet en je dan niet goed weet wat je daarop moet antwoorden. Het zou fijn zijn als er op bestaande sportclubs een specifieke begeleider of coach aanwezig is die jongeren met psychiatrische problematiek ondersteunt.’

Deze persoon zou dan een kort gesprek kunnen houden met de jongere, waardoor de jongeren altijd weet dat hij even bij iemand kan binnenlopen om te overleggen.

‘Ik werk als trainer bij een sportvereniging, echter ik kan niet vertellen dat ik in behandeling ben. Als trainer zou ik begeleiding willen krijgen hoe om te gaan met jongeren die extra begeleiding nodig hebben.’

Aanbeveling voor gemeenten:

Stimuleer en faciliteer kennis overdracht naar sportverenigingen vanuit de jeugd-GGZ, zodat jongeren zich veilig weten op sportclubs.

9. Netwerk (hoe verhoud je je t.o.v. je ouders, netwerk voor je opname/netwerk na je opname, ambulante jongeren en netwerk)

Aangezien de geïnterviewde jongeren allemaal in klinische behandeling zijn, geeft dit een deel van het zicht op de problemen die jongeren hebben met betrekking tot hun netwerk. Om een goed beeld te kunnen vormen zou eenzelfde vraag gesteld dienen te worden aan jongeren die ambulante begeleid worden.

‘Je netwerk ligt helemaal overhoop als je klinisch in behandeling bent. Zeker als je verhuist vanuit een andere gemeente. Ik kom vanuit een andere provincie omdat ik hier behandeld word. Het is moeilijk om contact te houden met oude vrienden.’

‘Ik heb vrienden die ook behandeld worden en ik kom uit Den Haag, dan is het minder moeilijk.’

‘Met vrienden heb ik vooral contact via App, maar dat was vroeger ook al zo. In het echte leven zie ik mijn vrienden weinig. Op internet heb ik heel veel vrienden, dat zijn mensen over de hele wereld.’

‘Op de instelling zijn er vriendendagen en brusjes (broertjes en zusjes) dagen. Het is fijn dat anderen kunnen zien waar je verblijft. Mogelijk kunnen vrienden bij de therapie betrokken worden.’

‘Misschien moet er ook meer informatie gegeven worden aan school, burens, vrienden etc. over het feit dat je opgenomen bent (geweest). Afhankelijk van de omstandigheden is het goed dat het uitgelegd wordt.’

‘Het opnieuw opbouwen van je netwerk is moeilijk. Je bent heel lang uit het normale leven geweest. Moeilijk om dat weer op te pakken.’

Aanbevelingen naar de instelling

Bredere psycho-educatie, aan zowel familie als vrienden is aan te bevelen.

Met betrekking tot het Curriculum Vitae van jongeren

‘Ik vind het erg moeilijk om te vertellen wat ik de afgelopen jaren heb gedaan. Het isolement wordt daardoor versterkt. En wat moet ik op mijn CV schrijven?’

Aanbeveling voor de instelling en de gemeenten

Jongeren zouden meer begeleid dienen te worden bij de re-integratie, zeker vanuit klinische opnames. Vanuit de gemeente is het noodzakelijk in te zetten op destigmatisering, zodat jongeren werkelijk een kans krijgen om te rehabiliteren.

10. Vervoer (algemeen, taxi, begeleiderspas)

Voor sommige jongeren met psychiatrische problemen kan het zeer moeilijk zijn om met het openbaar vervoer te gaan. In het openbaar vervoer dissociëren zij soms.

‘Ik heb het openbaar vervoer lang vermeden. Van en naar behandelingen reizen is zwaar. Er zou een uitzondering gemaakt moeten worden voor het reizen in de eerste klas omdat het daar vaak rustiger is.’

Voor een beperkte groep jongeren uit de jeugd-GGZ is het reizen met openbaar vervoer een intensieve manier van reizen. De indrukken die verwerkt dienen te worden, de mensen die heel dicht bij je staan, het geluid dat verwerkt dient te worden kunnen overweldigend zijn. Dat geldt niet voor de groep als geheel, zoals zo veel aspecten persoonsafhankelijk is. Voor sommige is dit een obstakel om tot deelname aan de activiteiten te kunnen komen. Soms voor een beperkte tijd en voor sommigen zal dit voor langere tijd, mogelijk voor onbeperkte tijd gelden.

Een crisiskaart meenemen is fijn, zodat mensen weten wat je hebt. Crisiskaart vaker inzetten. Mensen hoeven dan ook niet meteen de ambulance te bellen.’ De crisiskaart is een kaart die overzichtelijk weer geeft op welke

manier een crisis zich uit bij desbetreffende kaarthouder (de jongere). Tevens staat op de kaart aangegeven welke ondersteuning van omstanders nodig is in geval van een crisis. De kaart is opgesteld in overleg met de behandelaar.

‘Er zou een faciliteit moeten zijn dat je als jongere vanuit de jeugd-GGZ ergens naar toe gebracht kan worden (daarmee wordt bedoeld dat een taxi gefaciliteerd dient te kunnen worden).’

Aanbeveling voor de gemeenten

Maak actief beleid op het invoeren van de crisiskaart bij instellingen.

Faciliteer voor een beperkte groep uit de Jeugd-GGZ vervoer, zodat zij kunnen deelnemen aan activiteiten in de maatschappij. Dat kan zijn door deze jongeren een upgrade te geven voor het reizen in de 1^e klas in het openbaar vervoer of taxi vervoer of iets dergelijks te faciliteren.

11. Verzekeringen (*problemen met afsluiten verzekeringen*)

‘Is problematisch. Een aansprakelijkheidsverzekering is moeilijk af te sluiten. Ik krijg geen inboedel- en aansprakelijkheidsverzekering als gevolg mijn psychiatrische problemen. Bij het afsluiten van een zorgverzekering kan een aanvullende verzekering een probleem zijn.’

Aanbeveling voor gemeenten:

Het zal voor een beperkte groep jongeren noodzakelijk zijn om bijvoorbeeld via de gemeente verzekeringen af te kunnen sluiten, zodat ook al heeft de jongere een delinquent verleden hij verzekerd kan blijven. Het zich niet kunnen verzekeren zorgt weer voor meer problemen en maakt niet dat de jongere uit de problemen komt en blijft.

Ervaringen met wachttijden

‘Mijn moeder wilde al langer dat ik opgenomen werd. Er werd echter lang gewacht en pas nadat mijn moeder erg boos werd en er geweld gebruikt werd, werd ik opgenomen. Men neemt de ouders niet serieus. Er wordt niet goed geluisterd als er een rustig signaal gegeven wordt. Pas als het escaleert en het nood wordt, volgt er actie.’

‘Heel vaak zijn er lange wachtlijsten (half jaar). Als je een behandeling nodig hebt is een half jaar wachten heel erg lang. De wachttijd van klinisch naar ambulans is erg lang. Bij PsyQ zijn de wachttijden heel erg lang. Bij PsyQ was de wachttijd voor de screening al een half jaar.’

‘Ik ben verwezen van Rivierduinen, naar de Viersprong, naar Lucertis, naar De Jutters dat heeft vier jaar geduurd. Het leek of de inhoud voor de instellingen niet duidelijk was.’

‘Gemeentegrenzen lijken ook soms een probleem te zijn. De wachttijden voor de klinieken lijken toe te nemen. Soms moet je heel lang wachten tot er een psycholoog beschikbaar is. Er is dan wel een SPH'er of iemand van het FACT team beschikbaar maar je wilt dan een andere deskundigheid.’

Aanbeveling voor de instelling

Na doorvraag wat er veranderd dient te worden is de aanbeveling van de jongeren dat bij aanmelding er een algemene screening uitgevoerd zou moeten worden om te kijken of deze instelling ook de juiste is.

Het onderzoek dat direct leidt tot de behandeling dient echter vlak voor het starten van de behandeling plaats te vinden. Aangezien jongeren in ontwikkeling zijn en hun situatie met een paar maanden substantieel kan wijzigen.

Aanbeveling voor gemeenten

Werk met elkaar samen en blijf zorg overstijgend aan gemeente grenzen faciliteren. Dat maakt dat jongeren voor specifieke vragen ondersteuning en behandeling kunnen blijven krijgen.

Top 5

1. School (tot een bepaalde leeftijd moet je naar school gaan, HAVO/VWO moet beschikbaar zijn)
2. Financiën
3. Netwerk (terugkeer naar netwerk)
4. Dagbesteding
5. Privacy / inspraak in eigen dossier