

# Uit het oog verloren jeugd...

*Meer zicht op Jeugd met beperking, chronische aandoening of complexe GGZ problematiek.*



Stuurgroep ZvdJ – 12 februari 2019

# Inhoud

1. Achtergronden
2. Waar hebben we het over?
3. Wat gaat er mis?
4. Hoe verder met ZvdJ?

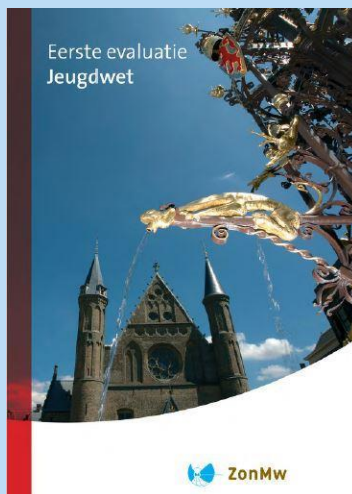


# Achtergrond



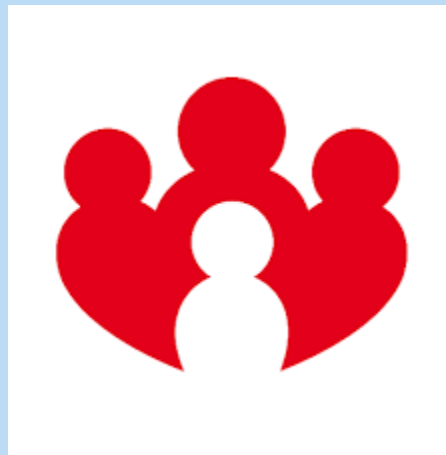
# Opmerking vooraf...

- Dank voor de insteek van deze thema-stuurgroep:
  - Sinds 2015 onderbouwd alarm over jeugd met beperking of complexe GGZ-problematiek. Nauwelijks verbetering.
  - Cijfers zijn schaars en slechts indicatief (zelfs evaluatie Jeugdwet is niet adequaat)



# Waarom dit pleidooi?

- Jeugdwet bedoeld voor alle jeugd die hulp nodig heeft, zowel voor jeugd met beperking als voor jeugd met een complexe psychische aandoening.
- Dominante invalshoek jeugdzorg & -bescherming beperkt passend aanbod en begeleiding
- Jeugd met beperking of met complexe ggz problematiek uit beeld: de toegang, het aanbod en de werkwijze passen niet goed
- Het zit vast, en de rek is er uit... (er moet íets)
- Indicatoren ontwikkelen zich verkeerde kant op



ieder(in)

# Dweilen met de kraan open

- Verwarde personen: > 40% LVB, NAH, ASS
- Suïcide: > 30% ASS
- Crisisopvang: > 60% LVB e/o ASS
- Detentie: > 45% LVB e/o ASS
- Thuiszitters: > 60% ASS
- Burn-out/langdurig uitval ouders: 60%
- Laag rapportcijfer kwaliteit van leven
- Afschaffen Wajong risico (!)



*Het zo vroeg mogelijk signaleren en goed begeleiden van (aangeboren) problemen in de ontwikkeling voorkomt erger, bespaart leed en veel kosten!*



# Waar hebben we het over?

# Het is géén kleine groep

- Ruim **18%** van alle jeugd heeft een impactrijke, blijvende beperking of aandoening
- Ca **20%** van alle jeugd ervaart ernstige psychische klachten, waarvoor professionele hulp nodig is
- Traditionele "Jeugdzorg": ca **2%** van alle jeugd
- Circa 65% van alle KOPP/KVO kinderen wordt op latere leeftijd zelf geconfronteerd met een psychische aandoening

Aandoening	Aantallen*
Verstandelijke beperking	450.000 (IQ 50-85) <ul style="list-style-type: none"><li>• 220.000 (dagelijks problematiek)</li><li>• 40.000 (zware zorg)</li></ul> 45.000 (IQ < 50) <ul style="list-style-type: none"><li>• 6.500 (EMB)</li></ul>
Lichamelijke beperking	20.000
Zintuigelijke beperking	10.000
Chronische ziekte	g.g.
Psychische aandoening	170.000
KOPP/KVO kinderen	577.000



\* NJI, CBS, CIZ, Verwey Jonker (0-18), Nemesis-2



# Dagelijks íets extra's nodig

- Ruim **90%** van alle jeugdigen met een beperking of GGZ-vraag valt onder de Jeugdwet.
- Ca **5%** van jeugdigen met een beperking valt onder de WLZ.
- Een heel klein aantal valt onder ZVW (intensieve kindzorg)
- Voorheen (vooral) functies uit AWBZ (met veel PGB)
  
- Ter vergelijk: behandeling was 20% = nu 80% van Jeugdhulpaanbod
- Ter vergelijk: PGB afname sinds 2015 < 30%
- Ter vergelijk: verhouding aanbod generalistische ggz en specialistische ggz is verschoven; er wordt nu minder specialistische ggz ingekocht terwijl de behoefte is gebleven.

## Soorten zorg en ondersteuning voor deze groep jeugdigen vóór 2015

Individuele begeleiding (overnemen, activeren, zelfredzaamheid, regie, sociale contacten)

Begeleiding groep (dagbesteding, naschoolse opvang, sociale contacten)

Logeeropvang/respijtzorg (weekend, deeltijd, vakantie opvang)

Persoonlijke verzorging / Verpleging (ADL en/of medische verzorging)

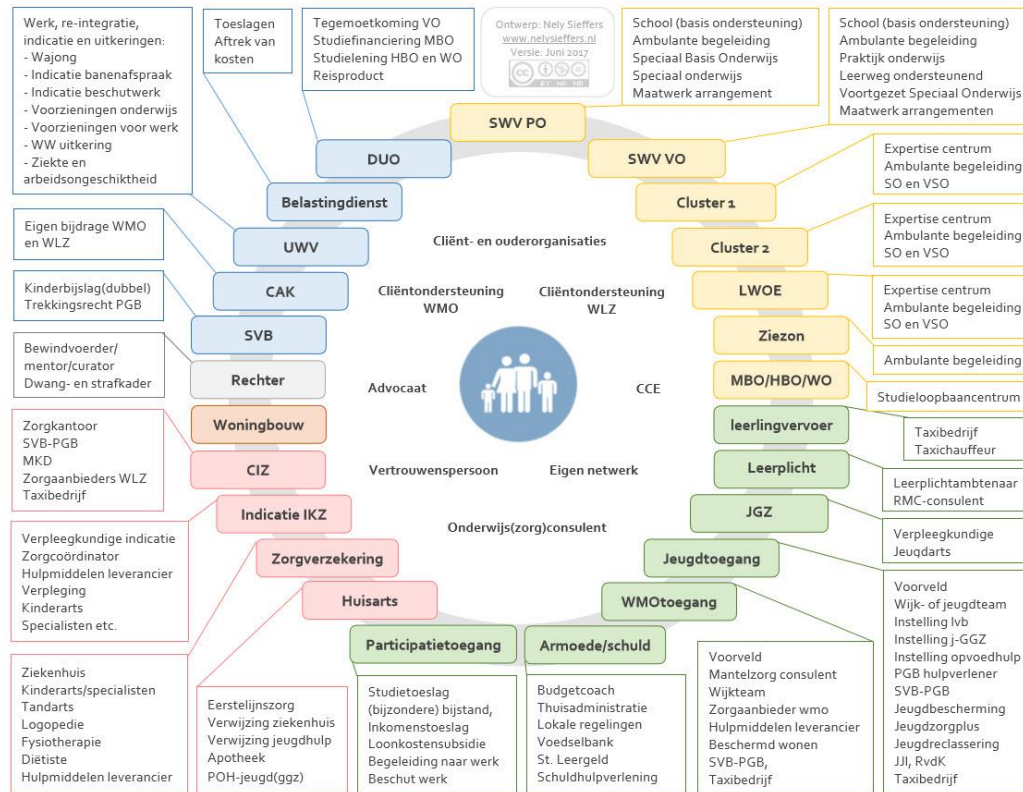
Behandeling



ieder(in)

# Naasten verdienen meer steun

Zorglandschap van gezinnen met ondersteuning en zorg  
 Meer info: [www.nelysleffers.nl](http://www.nelysleffers.nl) Groedocument juni 2017



# Wat gaat er mis?



# Het past niet...

- Het beoordelen van zorg/ondersteuningsvraag van deze groep jeugdigen vanuit het paradigma JGZ, welzijn of bescherming past niet:
  - Gebrek aan expertise in toegang en inkoop van zorg
  - Kortlopende beschikkingen (en eigen kracht)
  - Gebrek aan continuïteit in levensloop/levensdomeinen
  - Slechte overgang 18-/18+; wel inkoop jeugd-ggz, maar geen volwassenen ggz.
  - Focus op behandelen (verbeteren, genezen, oplossen)
  - Begeleiding en respijtzorg bijna verdwenen uit aanbod
  - Ontmoediging PGB (- 30%)
  - Onverantwoorde wachttijden/wachtlijsten en mismatches
  - Verergering problemen, crisis, uitval, afhaken
  - Kwetsend en diskwalificerend voor ouders/naasten
  - Afhankelijkheid vergroot ("Veilig Thuis")
  - KOPP/KVO-kinderen zijn niet in beeld. 65% krijgt daardoor op latere leeftijd ernstige psychische problemen
  - Specialistische ggz is onvoldoende beschikbaar/ingekocht
  - Gezinnen worden zo uiteindelijk wèl dysfunctioneel



*Een beperking of (complexe) GGZ-vraag moet bij de toegang (h)erkend worden!*

*Deze groepen vragen om heel eigen paradigma en professioneel zorg- en ondersteuningsrepertoire.*



# Wat werkt wèl?

In aansluiting op Brochure Stelselwijziging Jeugd 2014 (VNG, VWS, V&J)

- Organiseer passende GhZ & GGZ **deskundigheid** in/rond toegang
- Ga niet automatisch uit van netwerk en extra eigen kracht (doorgaans beperkt)
- Ondersteun ook ouders, mantelzorgers, netwerk
  
- Wees er zo **vroeg** mogelijk bij:
  - Vroeg-signalering, vroeg-diagnostiek, vroeghulp (op aangeven ouders, naasten)
  - Krijg ook KOPP/KVO-kinderen zo vroeg mogelijk in beeld en ondersteun hen tijdig
  
- **Individuele Begeleiding en ondersteuning** cruciaal:
  - Voor een deel is bovendien “Levenslange en levensbrede” begeleiding thuis, op school, richting werk, wonen, sociale contacten etc. noodzakelijk. Het gaat immers niet over
  
- Dus: denk en werk **levenslang & levensbreed**:
  - Dwars door domeinen & wetten heen
  - Onderwijs, arbeid, wonen, inkomen, thuis – met begeleiding
  - Gericht op participatie (ook die van naasten!)
  - Vanuit perspectief van cliënt en naasten



# Wat dan wèl?

- Organiseer **logeeropvang** / respijtzorg:
  - Tijdelijk overnemen van zorg en toezicht
  - Ter ontlasting van het gezin, naasten, broers/zussen
  - Om netwerk te vergroten
  - En het tijdelijk & levenslang vol te houden
- **Waakvlamzorg:**
  - Op- en afschaalbaar, en beschikbaar bij dreigende problemen
  - Time out-voorzieningen
  - Géén korte indicaties
  - Wachttijden en wachtlijsten drastisch terug
- **PGB** is essentieel instrument voor maatwerk, continuïteit en flexibiliteit
- **Doorzettingsmacht** (voor ouders en cliënten) wanneer tijdige & passende zorg uitblijft en situatie verslechtert of dreigt te verslechteren
  - Regionale expertteams voorzin hierin niet (Factsheet IGJ 21 januari 2019)
  - Sluit hiervoor aan bij doorzettingsmacht voor volwassenen zorg



Actieprogramma

## Zorg voor de Jeugd



# Hoe verder met ZvdJ?



# Er staat nogal wat op 't spel

- Wij zijn er van overtuigd dat perspectief van ruim 700.000 jeugdigen met psychische aandoening, of een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking onvoldoende in beeld is in de praktijk van de Jeugdwet.
  - En dus ook gemakkelijk in de knel komt bij Programma Zorg voor de Jeugd
- We zijn bezorgd over de consequenties en impact daarvan: er wordt al gesproken over een nieuwe “verloren generatie”.
- We vragen commitment en inspanning van alle betrokkenen om een stevige inhaalslag voor deze groep te maken, en daarvoor ZvdJ te benutten.

COMMITMENT MEANS  
STAYING LOYAL TO  
WHAT YOU SAID YOU  
WERE GOING TO DO  
LONG AFTER THE  
MOOD YOU SAID IT IN  
HAS LEFT YOU.

ieder(in)

# Commitment gevraagd...

- 1) Kunt u zich vinden in een eigen uitwerking voor Actielijn 1: *toegang tot jeugdhulp*.
- 2) In hoeverre is in de overige actielijnen al nagedacht over deze doelgroepen? Wat is nodig om in alle actielijnen tot passend beleid voor hen te komen?
- 3) Kunt u zich erin vinden dat de uitwerking van deze eigenstandige actielijn 1, een doorvertaling behoeft in de andere actielijnen?
- 4) De PG-organisaties kunnen niet als enige 'het lot' van jeugd met een beperking/complexere GGZ-vraag blijven dragen. Hoe werken we beter samen?



# Thema's per actielijn

## Actielijn 1. Toegang

- Uitgangspunt jeugdwet "deproblematiseren" past hier niet
- Hoe ouders veel beter in positie te brengen als deskundige partner
- Hoe expertise bij triage (en daarna) voor deze groepen te versterken
- Grote urgentie voor inhaalslag Begeleiding en Respijtzorg
- Besef belang PGB (continuïteit, flexibiliteit, maatwerk)
- Besef belang levensbrede levensloopplanning (0 – 100)
- Of: met spoed toe leiden naar passende GGZ-zorg (wachtlijden/wachttijden)

## Actielijn 2. Zo thuis mogelijk

- Begeleiding en respijtzorg in alle levensdomeinen voorwaarde voor thuisblijven
- Gezinsbegeleiding, ouderbegeleiding (en ondersteuning)

## Actielijn 3. Optimaal ontwikkeling

- Samenspel passend onderwijs & jeugdwet faalt
- Hoe kansrijk is regie bij gemeenten (voor deze groep)?

# Thema's per actielijn

## Actielijn 4. Kwetsbare jongeren zelfstandig

- Levenslang / levensbreed vraagt domein- en wetsoverstijgend toekomstplan
- Verbinding met domeinen onderwijs, wonen, inkomen, werk
- Hoe omgaan met beperkt ziekte-inzicht (en uitval uit zorg na 18)

## Actielijn 5. Bescherming

- Begeleiding en ondersteuning en zorg (ter voorkoming van en tijdens gesloten setting)
- Ouders van kinderen met beperking betere positie! (geen onderdeel van conflict)

## Actielijn 6. Vakmanschap

- Inbreng van expertise over jeugd met beperking (Ghz) en/of complexe psychische problematiek (GGZ) moet op alle punten in de hele keten versterkt (en leidt tot andere afwegingen dan bij jeugd met een complexe context)



# Afsluiting