

2 april 2019

Position paper over jeugdigen met psychische stoornissen en Wlz

Inleiding

De vaste Kamercommissie voor VWS heeft een aantal vragen gesteld in voorbereiding op het rondetafelgesprek van 8 april 2019. In onze position paper geven we een reactie op deze vragen. We gaan in op de doelgroep, risico's waarbij we inzoomen op de organisatie van de professionalisering en daarna beantwoorden we de vragen over de Wet Langdurige Zorg (Wlz)

Over welke gezinnen gaat het?

Er zijn gezinnen waar de hulp goed op gang komt maar we maken ons ernstige zorgen over de problemen die blijven bestaan. Daarbij gaat het vooral om kinderen met een combinatie van autisme, psychische en/of somatische en/of chronische problemen. Hierdoor ontwikkelen ze niet volgens de 'normale' kaders die gehanteerd worden binnen onderwijs en een deel van de jeugdhulpverlening. Er is onvoldoende aandacht voor de ontwikkeling die wel mogelijk is. Kinderen hebben regelmatig een negatief zelfbeeld waardoor meedoen op school en in de samenleving steeds lastiger wordt. Binnen deze groep is een forse groep kinderen thuiszitter. Dit heeft te maken met onvoldoende ruimte voor maatwerk binnen onderwijssystemen waar prestatie en gelijke ontwikkeling centraal staan.

Door de combinatie van genoemde problematiek en soms ook meerdere kinderen met een zorgvraag binnen een gezin hebben ouders te maken met een [complex zorglandschap](#). Hierdoor worden de overleg tafels groter en door de toenemende bureaucratie is er een groter risico op overbelasting van het gezin. Het normatieve kader is voor veel professionals in de wijk het uitgangspunt waarbij te snel drang en dwang wordt ingezet. Hierdoor ontstaat extra stress binnen gezinnen met het risico op onnodige escalaties. Zo zien we in veel gezinnen de zorg opstapelen en lijkt er onvoldoende aandacht voor een holistische en pragmatische benadering.

De omgevingsprothese

Er is een omgevingsprothese op maat nodig die aansluit bij de mogelijkheden van het kind. Daarbij gaat het om een juiste balans tussen maatwerk in het onderwijs, langdurige begeleiding, ontlasten van ouders en vaak ook regelmatige inzet van behandeling vanuit allerlei soorten hulpverlening. Dit plaatje ziet er voor ieder gezin anders uit. Om een goede omgevingsprothese te ontwikkelen is specifieke kennis van de problematiek en continuïteit nodig. Contact met ervaringsdeskundigen helpt bij het acceptatieproces van deze omgevingsprothese voor het betrokken gezin. Dit kan het verschil maken tussen ontwikkelen en meedoen of dieper wegzakken. Bij stagnatie zien we dat kinderen uiteindelijk niet meer kunnen meedoen in de samenleving en thuis wonen, kan dan problematisch worden.

1. Een aantal risico's uitgelicht

Wat zijn risico's en/of onwenselijkheden voor kinderen, jongeren en hun ouders als er geen toegang in de Wlz komt voor jongeren met (ook) een psychische stoornis in relatie tot de huidige en toekomstige situatie?

De grootste doelgroep uit de jeugdwet namelijk, kinderen met psychische problemen en/of een beperking, hebben meer nodig dan het normatieve kader dat nu gehanteerd wordt in beleid en uitvoering. Hierdoor zien we de volgende risico's voor deze groep kinderen binnen de jeugdhulp:

- Onvoldoende continuïteit bij levensbrede en langdurige zorgvragen door:
 - o Korte indicaties van gemeenten, 3 maanden komt regelmatig voor.
 - o Ontbreken van goede aanvraagprocedures en oplopende bureaucratie waarbij ouders regelmatig belanden in bezwaar- en beroepsprocedures.
 - o Stapeling van (kortdurende) zorgtrajecten met wisselende hulpverlening.
 - o Veel wisselende professionals door o.a. wijziging van beleid, inkoop en vertrek van professionals.
- Stapeling van (zorg)wetten met veel onduidelijkheid over wie waarvoor verantwoordelijk is kan leiden tot afschuifgedrag van de ene instantie naar de andere instantie.
- De [wettelijke verantwoordelijkheid](#) van ouders in de opvoeding van kinderen wordt onvoldoende gerespecteerd en ondersteund waardoor er een groter risico is op drang- en dwangtrajecten.
- Onvoldoende inhoudelijke expertise in de lokale teams, bij een deel van de zorgaanbieders en de jeugdbescherming, waardoor kinderen niet de juiste zorg en ondersteuning krijgen.
- Oplopende zorgvragen en/of uitval in het onderwijs wegens o.a. te lange wachtlijsten, niet passende zorg en/of onvoldoende expertise om de omgevingsprothese vorm te geven.

Oorzaken kennisgebrek professionals

Voor een goede omgevingsprothese is het van groot belang dat de juiste professionele kennis aanwezig is. Waarom treffen sommige ouders wel die goede professionals en lopen andere tegen muren van onbekwaamheid? Deze vraag hebben we uitgezocht en we nemen u mee in onze ontdekkingen.

De SKJ-registratie en eisen sluiten onvoldoende aan bij een grote doelgroep

In de jeugdwet zijn een aantal zaken vastgelegd m.b.t. het beroepsregister van de professionals, [deskundigheid in de toegang](#), en professionele standaard. Dit is onder andere uitgewerkt in een registratie voor de jeugd- en gezinsprofessional bij Stichting Kwaliteitsregister Jeugd (SKJ). Professionals kunnen registreren als ze voldoen aan de [registratie-eisen](#). Door de registratie zijn er verplichtingen voor de accreditatie (bijscholing en intervisie) en kunnen professionals door het SKJ-tuchtcollege beoordeeld worden op professioneel handelen.

In de informatie over [opleidingen voor een SKJ-registratie](#) wordt duidelijk dat bij een HBO zorg opleiding er eerst een forse bijscholing gevolgd moet worden. Dit is een belangrijke opleiding voor professionals die werken met kinderen met een psychische stoornissen en/of chronische aandoeningen. De opleidingen waarmee wel geregistreerd kan worden zijn de jeugdzorgopleidingen en de HBO opleiding [sociaal werk met het profiel jeugd](#). In deze opleidingen is alleen basale kennis opgenomen over psychische stoornissen en chronische problemen. Dit sluit onvoldoende aan bij de kennis die volgens ouders noodzakelijk is.

Met deze constatering wordt duidelijk waarom veel ouders een kennisgebrek ervaren bij veel jeugd- en gezinsprofessionals in de lokale teams, jeugdhulp en jeugdbescherming. De basale kennis uit de opleiding is vaak onvoldoende voor het bieden en organiseren van adequate en passende hulpverlening voor de kinderen met chronische- en/of psychische problematiek. Professionals die wel goede hulp kunnen bieden doordat ze een zorg- of vakopleiding gevolgd hebben, mogen vaak niet ingezet worden omdat de skj-

registratie ontbreekt. De bijscholing om alsnog een registratie te halen is voor deze professionals vaak kostbaar en de registratie sluit onvoldoende aan bij de vakkennis en professionele standaard die deze professionals nodig hebben. Dit probleem wordt ook ervaren door ouders die zelf jeugdhulp inkopen met een PGB. Steeds meer gemeenten verplichten ouders om met een skj-geregistreerde jeugdprofessional te werken bij het afgeven van een PGB. Hierdoor zijn er onvoldoende professionals beschikbaar met de juiste inhoudelijke kennis en een registratie SKJ.

De professionele standaard

De professionele standaard voor de jeugd- en gezinsprofessionals bestaat uit de [beroepscode](#) en [richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming](#). Dit moet duidelijkheid geven over de kaders waarin de jeugd- en gezinsprofessionals werken en wat ouders en kinderen kunnen verwachten. De beroepscode heeft een hoog gehalte jeugdbescherming en is wat ons betreft onvoldoende in balans voor alle andere kinderen en gezinnen die jeugdhulp ontvangen.

De richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming bestaan uit 14 richtlijnen met vooral oude jeugdzorg thema's zoals kindermishandeling, uithuisplaatsing, residentiele zorg. De richtlijn samen beslissen met ouders en jeugdige gaat vooral in op de gezamenlijke besluitvorming. Voor ouders is het belangrijk dat ze bij besluitvorming correct geïnformeerd en geadviseerd zijn door de jeugdprofessional. Dat is niet vanzelfsprekend en ontdekken ouders vaak pas later. In de bestaande richtlijnen staat vooral het normatieve kader centraal en is onvoldoende aandacht voor kinderen met psychische- en chronische problematiek. Ook ontbreken heel wat richtlijnen waardoor er onvoldoende kaders zijn voor het handelen van de jeugd- en gezinsprofessionals.

Er zijn binnen de gehandicaptenzorg en jeugd-ggz generieke modules en richtlijnen. Daarin worden andere beroepsgroepen wel benoemd maar vervolgens is dit niet verder uitgewerkt in de professionele standaard van o.a. de jeugd- en gezinsprofessionals. Er zijn ook registers van [Jeugdpsychologen](#) en [pedagogen](#) bij het SKJ die dezelfde professionele standaard hebben als de jeugd en gezinsprofessionals. Meestal zijn deze professionals ook nog geregistreerd bij de [NVO](#), [NIP](#), [BIG](#) of andere beroepsregisters met ook weer eigen beroepscodes, richtlijnen, accreditatie en klachtenprocedures. Voor ouders is dit echter een doolhof en daardoor blijft het onduidelijk wat gezinnen van professionals mogen verwachten en waar ze kunnen aankloppen bij klachten over professioneel handelen.

Kloof tussen professionalisering en de nodig expertise voor gezinnen

We zien dat er binnen de jeugdhulp en jeugdbescherming ongelofelijk veel is opgetuigd om te professionaliseren. Opleidingen, beroepsregistraties, beroepscodes, richtlijnen, generieke modules en effectieve interventies hebben gezorgd voor een enorme berg informatie. De partijen die dit samen creëren zijn daarbij de diversiteit van de hulpvragen en hulpvragers binnen de jeugdhulp en jeugdbescherming, uit het oog verloren. Ook ontbreekt de samenhang en het overzicht en daar hebben niet alleen ouders last van maar ook de professionals in het veld.

Dit betekent niet dat er geen goede jeugd- en gezinsprofessionals zijn. Er zijn professionals die staan voor hun vak en goede keuzes maken voor bijscholing en door een goede reflectie het juiste doen. Hierdoor hebben ze wel de inhoudelijke kennis ontwikkeld om gezinnen van kinderen met chronische problematiek goede hulp te bieden. Samen met het gezin ontwikkelen ze een passende omgevingsprothese waardoor kinderen weer ontwikkelen.

De jeugd- en gezinsprofessionals met een skj-registratie werken niet alleen in de wijkteams maar ook bij jeugdzorgaanbieders, Veilig Thuis, de jeugdbescherming en raad van de kinderscherming. Gezinnen die te maken hebben met chronische problematiek en jeugdbescherming voelen zich ook daar vaak onbegrepen. Door gebrek aan inhoudelijke kennis van de professionals binnen de jeugdbescherming kunnen meldingen over veiligheid verkeerd beoordeeld worden met vergaande gevolgen voor het gezin.

Er is een grote kloof tussen wat ouders verwachten van professionals en hoe dit systeem van professionalisering tot nu is ingevuld. Hierdoor kunnen professionals ook onbewust onbekwaam zijn en dat geeft risico's waarbij kinderen (blijvende) schade kunnen oplopen. De oorzaken voor heel wat escalerende zorgvragen hebben hiermee te maken. Iedereen denkt vanuit z'n eigen koker en de gezinnen waar het om gaat moeten maar slikken wat een deel van de professionele systemen bedacht hebben. Hierdoor worden ouders en kinderen belemmerd in hun ontwikkeling en rechten.

2. De voor- en nadelen van de Wlz

Wat zijn consequenties als afgeweken wordt van de bestaande toegangscriteria voor de Wlz, waarbij geen onderscheid wordt gemaakt in leeftijd?

De continuïteit en professionele toegang bij het CIZ zijn voordelen die gezinnen nu onvoldoende gerealiseerd zien binnen de jeugdhulp. In de Wlz is er ook een grotere keuze aan zorgaanbieders die kunnen omgaan met deze doelgroep en hebben ouders geen last van beperkt zorgaanbod door gemeentegrenzen. Het is belangrijk dat kinderen ruimte krijgen om te ontwikkelen en kunnen meedoen naar vermogen. Daar is de Wlz minder geschikt voor want het is een indicatie voor het leven. Praktijkvoorbeelden laten zien dat bij een goede omgevingsprothese de ontwikkeling kan toenemen.

Verder merken we dat er nu in de Wlz onduidelijkheid is wie de psychische hulp betaald en er discussies ontstaan over wat de bovenliggende problematiek is. We zien ouders die naast de Wlz ook moeten aankloppen bij de gemeente en/of zorgverzekering. Bij de Wlz wordt onvoldoende het hele gezin meegenomen en het risico op zorgstapeling binnen een gezin met meerdere kinderen met een zorgvraag blijft.

3. Wel of geen Wlz

Moet de Wlz ook voor hen opengesteld worden? Waarom wel of waarom niet?

Wij vinden dit een lastige vraag om een concreet antwoord op te geven. Voor sommige kinderen is het zeker een oplossing om onder de Wlz te vallen waar continuïteit en professionaliteit al veel verder zijn. Maar wat gebeurt er als deze kinderen tot ontwikkeling komen omdat de omgevingsprothese op orde is en ze geen 24/7 hulp nodig hebben? De Wlz indicatie krijgen kinderen voor hun leven en bijvoorbeeld niet voor vijf jaar om te kijken wat er gebeurt met de ontwikkeling.

Binnen de jeugdwet zitten forse risico's zoals besproken bij punt 2 die ook niet zomaar opgelost zijn. Hierdoor lopen kinderen onnodig risico met oplopende problemen tot gevolg. Wordt de Wlz voor een deel van de kinderen opengesteld dan komt daar weer een 'afschuifstelsel' voor gemeenten. Want dit geeft een prikkel om geen oplossingen te zoeken zodat kinderen naar een ander stelsel kunnen. Dus ook daar zijn risico's op ongewenste effecten die niet altijd in belang van het kind en ouders zijn.

Verplaatsen van een schot en of dat nu een beetje naar links of rechts is, er blijven altijd gezinnen last houden van deze schotten. In ons zorgstelsel staan de gebruikers niet centraal maar de systemen die allemaal hun eigen stukje van de hulp bieden en bedenken. Hierdoor lopen gezinnen met levensbrede en (levens)lange zorgvragen vaak vast. Oplossingen en het gezin centraal kunnen we alleen maar realiseren door de ervaringskennis van ouders te benutten bij beleidsontwikkeling en een stelselwijziging.