

Clïëntervaringsonderzoek Jeugdhulp Holland Rijnland 2018 – 2019



Voorwoord

Voorwoord

Voor u ligt het cliëntervaringsonderzoek 2018 – 2019. In deze rapportage worden de belangrijkste bevindingen uit dit onderzoek gedeeld.

Als samenwerkende gemeenten in de regio Holland Rijnland hebben we het cliëntervaringsonderzoek jeugd 2018 – 2019 laten uitvoeren door onderzoeksbureau JB Lorenz. De gebruikte methodiek, SenseMaker® van Cognitive Edge, gaf hierbij de doorslag. Met behulp van verhalen van cliënten en hun ouders hebben de kwantitatief opgehaalde data verdere duiding gekregen. Op deze manier is het verhaal achter de cijfers zichtbaar. Dit helpt ons patronen in beeld te brengen en te leren van de ervaringen.

In totaal hebben 404 ouders en 76 jeugdigen ervaringen gedeeld over de door hun ontvangen ondersteuning en jeugdhulp in onze regio. Daarnaast wisselden ouders en jongeren ervaringen uit over de jeugdhulp tijdens twee werksessies. De verzamelde ervaringen geven inzicht in de factoren die zorgen dat kinderen, jongeren en hun ouders de (weg naar de) hulp positief of negatief waarderen.

Communicatie blijkt een belangrijk gegeven te zijn bij de ervaren tevredenheid over de geboden hulp. De wachttijd heeft grote invloed op de tevredenheid van onze respondenten en heeft doorlopend onze aandacht. Echter, wanneer er helder gecommuniceerd wordt over de lengte van de wachttijd en er ook tussentijds gecommuniceerd wordt, kan dat van positieve invloed zijn. Ondanks de lange wachttijd wordt de verkregen jeugdhulp vaak als positief ervaren.

Uit de verzamelde ervaringen blijkt dat jongeren en ouders maatwerk ervaren wanneer zij zich gehoord voelen en zelf mogen meebeslissen. Als er een goede klik is met de hulpverlener zijn cliënten meestal tevreden over de verkregen hulp. Belangrijke elementen hierbij zijn, betrokkenheid en vertrouwen en ook hier weer goede communicatie.

Het cliëntervaringsonderzoek en de verzamelde ervaringen zijn een bron aan informatie en inzichten. Ik ga er vanuit dat het cliëntervaringsonderzoek u een goed inzicht geeft in hoe onze jongeren en diens ouders de (weg naar de) jeugdhulp waarderen. Voor de toekomst is het belangrijk om goede afspraken te maken over de communicatie met jongeren en hun ouder(s)/verzorger(s). Persoonlijke aandacht, duidelijkheid over wat men kan verwachten en ook contact houden tijdens het wachten bieden een kans om de tevredenheid over de geboden jeugdhulp positief te beïnvloeden. In toekomstig beleid moet dit een belangrijk thema zijn. Daarnaast kan en zou het moeten worden meegenomen in de afspraken met zorgaanbieders.

Fred van Trigt

Lid Dagelijks Bestuur Holland Rijnland

Regionaal portefeuillehouder jeugd

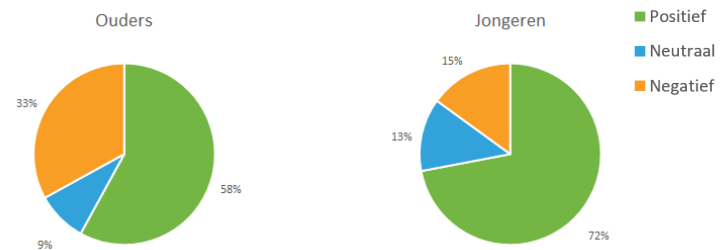
Inleiding

Inleiding

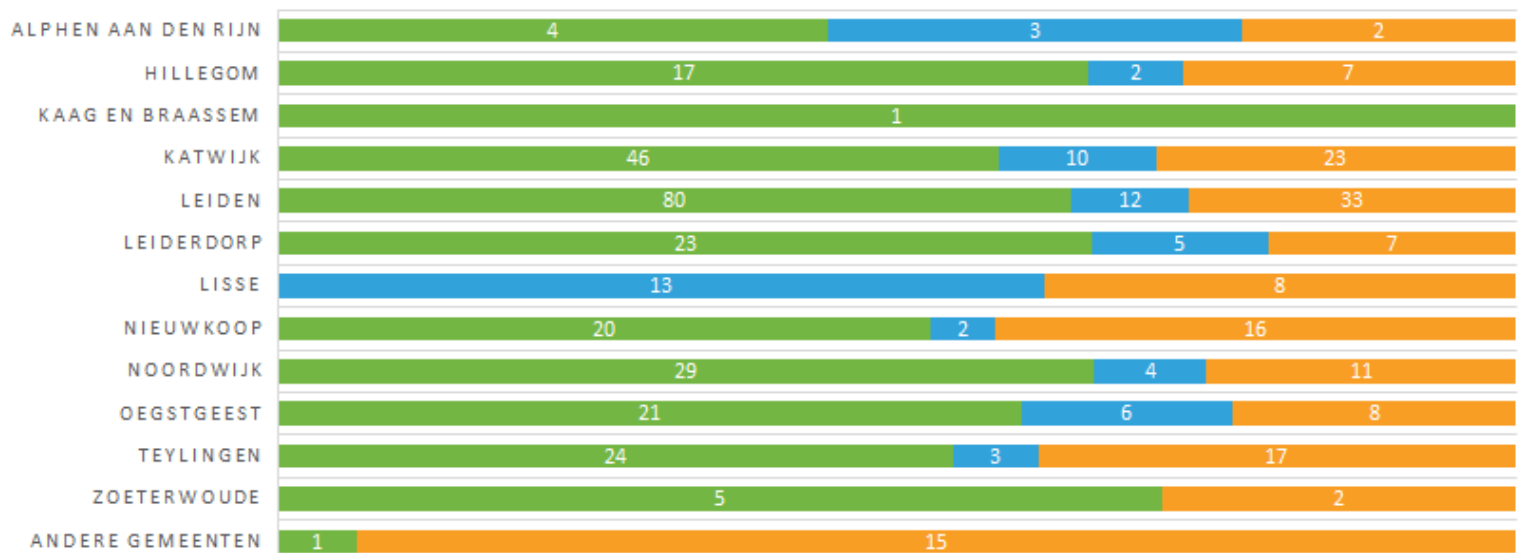
In deze rapportage ontvangt u de belangrijkste bevindingen van het Cliëntervaringsonderzoek Jeugd 2018-2019 in Holland Rijnland voor twaalf gemeenten: Hillegom, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Nieuwkoop, Noordwijk, Oegstgeest, Teylingen, Zoeterwoude, Alphen aan den Rijn en Kaag en Braassem. De laatste twee gemeenten deden alleen mee op het onderdeel jeugdbescherming, jeugdreclassering en de gesloten jeugdzorg.

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van de methodiek SenseMaker® van Cognitive Edge. SenseMaker is erop gericht om kwalitatief materiaal op een kwantitatieve schaal te verzamelen met duiding door jongeren en ouders.

De duiding van de ervaringsverhalen gebeurt op basis van vooraf opgestelde vragen. De antwoorden op deze vragen kunnen worden gezien als 'metadata' bij de ervaringen. Op basis van de metadata kunnen patronen in beeld worden gebracht om zo te leren van de ervaringen en tot inzichten te komen over wat er speelt.



In 2019 deelden 404 ouders en 76 jongeren hun ervaringen met jeugdhulp in Holland Rijnland. Cliënten vertelden online hun verhaal over jeugdhulp. Na het onderzoek werden in twee werksessies met stakeholders de resultaten geduid. De eerste werksessie was met aanbieders, gemeenten, inkooporganisatie TWO en een vertegenwoordiging vanuit het onderwijs. Voor de tweede sessie werden ouders, jongeren en cliëntenraden uitgenodigd. In totaal namen 75 personen deel aan deze sessies. De resultaten hiervan zijn opgenomen in dit document. Onderstaand overzicht geeft de aantallen weer cliëntervaringen per gemeente. Vervolgens worden de belangrijkste thema's uit het onderzoek nader in kaart gebracht: wachttijden, aanmeldtraject, kleine versus grote organisaties en passende hulp. Deze thema's worden in 2020 meegenomen in de doorontwikkeling van de jeugdhulp in Holland Rijnland.



Wachttijden

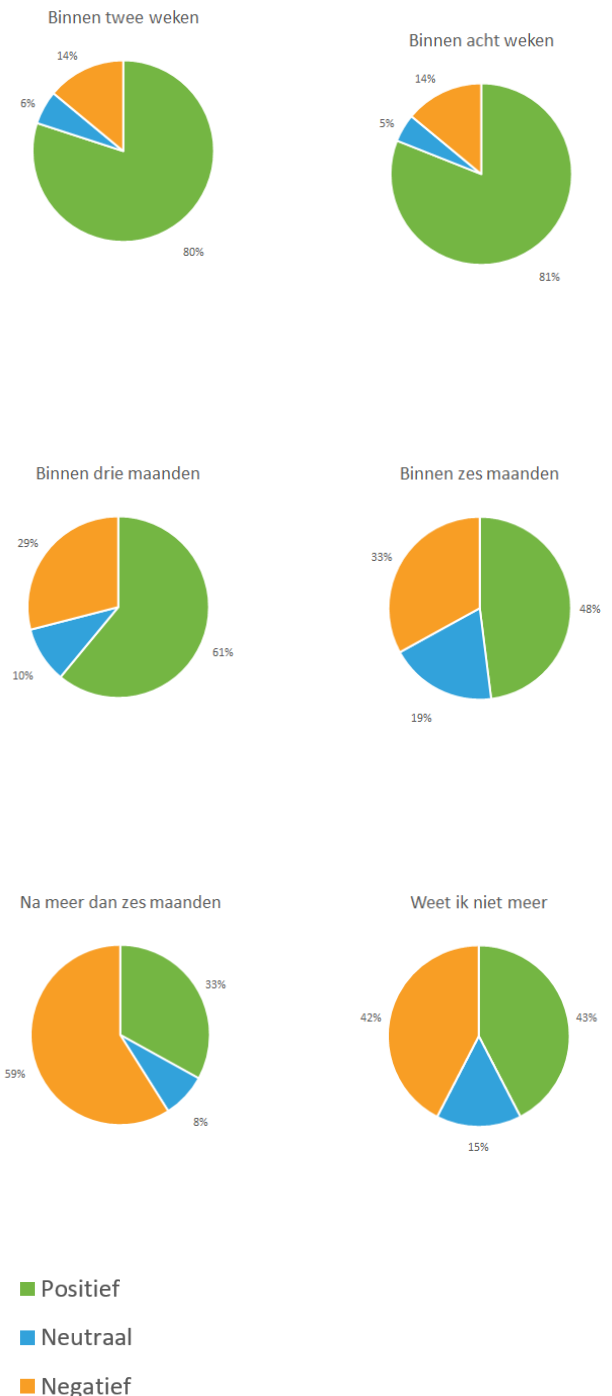
- Wachttijden zijn van grote invloed op cliënttevredenheid.
- Belangrijke kantelpunten in tevredenheid treden op na acht weken en na zes maanden.
- Duidelijkheid en tussentijds contact beperken negatieve ervaringen bij lange wachttijden.

Effect van wachttijden

Uit de data blijkt dat de wachttijd voor jeugdhulp een grote invloed heeft op hoe cliënten jeugdhulp ervaren. Naarmate de wachttijd oploopt, zijn cliënten minder positief over de hulp. Cliënten en hun ouders noemen twee oorzaken voor het lange wachten: wachtlijsten of het (tijdelijk) ontbreken van budget. Een wachttijd van enkele maanden is geen uitzondering. Voor sommige ouders is dit een reden om af te zien van jeugdhulp of te zoeken naar alternatieven. Enkele ouders gaven aan dat ze pas hulp zoeken in een laat stadium, op het moment dat het al hard nodig is. Op dat moment kan het ouders zeer frustreren als zij dan nog lang op de juiste hulp moeten wachten.

Kantelpunten

Hoe langer cliënten moeten wachten op jeugdhulp, hoe negatiever zij de jeugdhulp ervaren. Hierin zijn twee duidelijke kantelpunten. Zo is er geen verschil in de tevredenheid bij mensen die binnen twee weken worden geholpen of mensen die binnen acht weken worden geholpen. Duurt het wachten echter langer dan acht weken, dan verdubbelt het aantal negatieve ervaringen. Het volgende kantelpunt is te zien bij wachttijden van meer dan zes maanden. Cliënten die meer dan een half jaar op een wachtlijst staan, ervaren de jeugdhulp veel vaker negatief in vergelijking met cliënten die tussen de vier en zes maanden op de wachtlijst staan.



"Positief is dat er veel betrokken, welwillende mensen werken in de jeugdhulp. Negatief zijn de enorme wachttijden. Ons kind heeft nog steeds niet de hulp die hij nodig heeft. Heel frustrerend om te ervaren dat er veel weg is bezuinigd."

Wachttijden

"De hulp die ik nu als ouder krijg, is goed. Wij en ook onze zoon voelen ons begrepen. Wat mij vooral stoort is dat de wachtlijsten zo lang zijn en dan te moet horen dat het budget op is voor dat jaar. Daar zit je dan met een kind dat dreigt vast te lopen. Gelukkig kon ik telefonisch en via de mail contact houden en tips krijgen."



"Je wordt steeds naar allemaal verschillende mensen gestuurd en weet niet bij wie je terechtkomt. Het is heel verwarrend allemaal. En je vraagt je af, wat is er met mij aan de hand?"

SANDER, 18 JAAR

"Mijn dochter had depressieve gedachten en sprak soms over zelfmoord. Dat je dan drie maanden moet wachten voordat ze geanalyseerd kan worden, is doodeng."

Communicatie tijdens wachttijd

Ondanks lange wachttijden wordt de verkregen jeugdhulp veelal als positief ervaren. Belangrijke elementen die in het onderzoek naar voren kwamen zijn:

- heldere communicatie,
- duidelijkheid over de wachtduur en tussentijds contact.

Uit enkele cliëntervaringen blijkt dat het prettig is als er tijdens het wachten contact mogelijk is met een hulpverlener. Dit geeft ruimte voor uitleg over de wachttijd en cliënten kunnen tussentijds vragen stellen.

"Onze ervaring met jeugdhulp is positief, maar de communicatie kan beter. Met de communicatie bedoel ik vooral de lange wachttijd voordat men wordt ingelicht over de behandeling. Laat mensen weten wat de voortgang is."

Aanmeldtraject

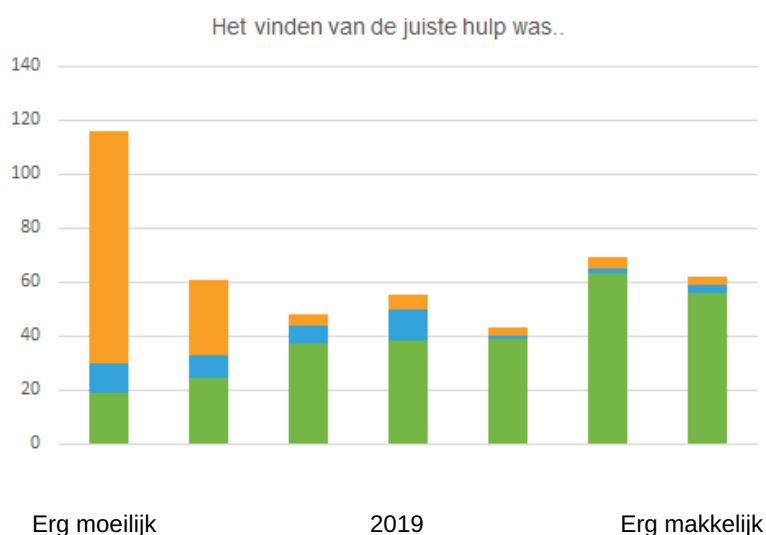
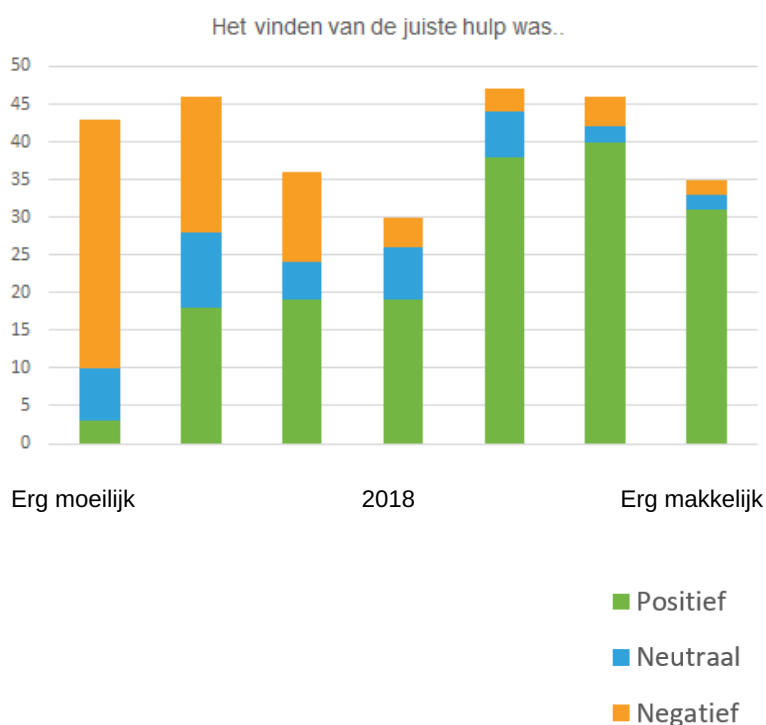
- Cliënten vinden het moeilijk om de juiste hulp te vinden.
- Problemen in het anmeldtraject leiden vaker tot een negatieve ervaring.
- Aanmelden voor jeugdhulp is lastig door slechte communicatie, vele formulieren, verkeerde diagnoses en lange wachttijden.

“Negatieve ervaring. De aanvraag voor zorg duurde maanden, terwijl mijn kind klassiek autisme heeft en een verstandelijke handicap. Ik gaf aan dat het water aan de lippen stond en er dringend hulp nodig was. Iedere keer was er weer iets anders nodig qua papieren. Er was mij bij aanvang niet verteld welke deelstappen genomen moesten worden en welke papieren allemaal nodig waren. Daarnaast is het heel veel werk om zelfstandig zonder hulp een zorgplan op te stellen. Wat is een zorgplan? Wat moet daarin? Hoe moet dat worden aangeleverd? Over wat voor soort doelen spreken we? Geen voorbeeld beschikbaar, geen standaard formulier beschikbaar, geen tijd voor hulp; heel onduidelijk en tijdrovend.”

Het vinden van de juiste hulp

Wat in het cliënt ervaringsonderzoek van 2019 veel terug komt, is dat het cliënten en ouders veel moeite kost om de juiste hulp te vinden. Ondervraagden gaven dit vaker aan dan in het onderzoek van 2018.

Als cliënten het vinden van de juiste hulp moeilijk vinden, leidt dit over het algemeen ook tot een negatieve ervaring van het gehele jeugdhulptraject.



“Het aanmelden was veel werk en soms lastig. Enorm veel vragen en formulieren, lastige vragen waar je als leek weinig van weet (alle regels die er zijn, waar je recht op hebt etc.) en je moet veel geduld hebben. Het duurt allemaal heel lang: negen maanden in mijn geval. Je wordt er soms moedeloos van als er voor de zoveelste keer weer een pakket met formulieren en vragen in je brievenbus belandt. Toen de aanmelding eenmaal rond was, ging alles heel goed.”

Aanmeldtraject

"Deze ervaring gaat over onze oudste zoon van 16 jaar, over het afgelopen half jaar. Vanaf groep 3 krijgt hij al verschillende diagnoses (3x uitgebreide trajecten doorlopen). Toch blijft één vraag nog open en wordt dit prangender nu het einde van de middelbare school in zicht is én zijn jongere zus twee jaar geleden de diagnose autisme kreeg. Heeft hij ook autisme? En op welke manier gaan we dit weer doen? Dit keer zijn we via JGT doorverwezen. Lastig om te besluiten via welke organisatie. De tip van JGT hebben we niet opgevolgd om eventueel bij twee instanties op de wachtlijst te gaan staan waarvan de wachttijd een half jaar zou zijn."



"Er zijn heel veel mensen die de extra mile gaan, maar dan moet het systeem dat wel toelaten en dat willen geven."

SOPHIA, 23 JAAR

Obstakels in het aanmeldtraject

Uit de cliëntervaringen komen verschillende redenen naar voren voor het moeilijk kunnen vinden van de juiste hulp:

-Administratieve lasten;

Ouders geven aan last te hebben van de bureaucratie bij aanmelding. Zij vinden dat ze veel formulieren moeten invullen, dat het onduidelijk is welke gegevens zij moeten aanleveren en regelmatig dezelfde gegevens moeten aanleveren.

- Communicatie over aanmeldtraject;

Cliënten die de aanmelding voor jeugdhulp moeizaam vinden, geven vaak aan dat dit te maken heeft met communicatie. Ouders en jongeren voelen zich te weinig gezien en gehoord. Bij het zoeken naar juiste hulp is het voor ouders niet altijd duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. Ouders vinden het belangrijk dat ze worden geïnformeerd over hoe lang ze op hulp moeten wachten en wat er van hen wordt verwacht.

-Verkeerde diagnoses;

Het aanmeldtraject kan ook als moeilijk worden ervaren, omdat niet de juiste diagnose wordt gesteld en de jeugdige niet de juiste hulp krijgt.

-Lange wachttijden;

De lange wachttijden zorgen er ook voor dat met name ouders het aanmeldtraject als problematisch ervaren. Hier wordt uitgebreid bij stil gestaan in de factsheet over wachttijden.

"We krijgen nog hulp. De wachtlijst duurde helaas erg lang. Er werd eerst een verkeerde diagnose gesteld waardoor we niet de hulp kregen die we nodig hadden. Mijn zoon is daardoor door een diep dal gegaan."

Hulp van kleine of grote organisatie

- Cliënten ervaren hulp van een kleine organisatie positief.
- Snelle en persoonlijke hulp.
- De juiste klik is belangrijk.
- Personeelwisselingen hebben een negatief effect.

Hulp door zelfstandige hulpverleners

Het onderzoek wijst uit dat cliënten positiever oordelen over zelfstandig werkende hulpverleners dan over grotere organisaties. Dit geldt voor zowel de jeugdige als voor hun ouders. Ook ervaren cliënten van zelfstandige hulpverleners bijna altijd dat het effect van de hulp groot is. Terwijl cliënten over grotere organisaties vaker aangeven dat het effect van de hulp minder groot was.

Vast aanspreekpunt belangrijk en reactiesnelheid

Cliënten die hulp krijgen van een zelfstandige hulpverlener of kleine praktijk blijken vaker positief. Cliënten die hulp kregen van grotere organisaties zijn vaker negatief over administratieve lasten en wachttijden. Ook worden er vaker problemen ervaren in de communicatie tussen de organisatie en de ouders. Met name ouders vinden het belangrijk dat ze weten waar ze terecht kunnen met vragen en dat snel wordt gereageerd op telefoontjes en e-mails.

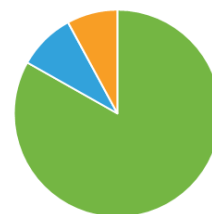
Jeugd- en gezinsteam (JGT)



Jeugdhulpinstelling

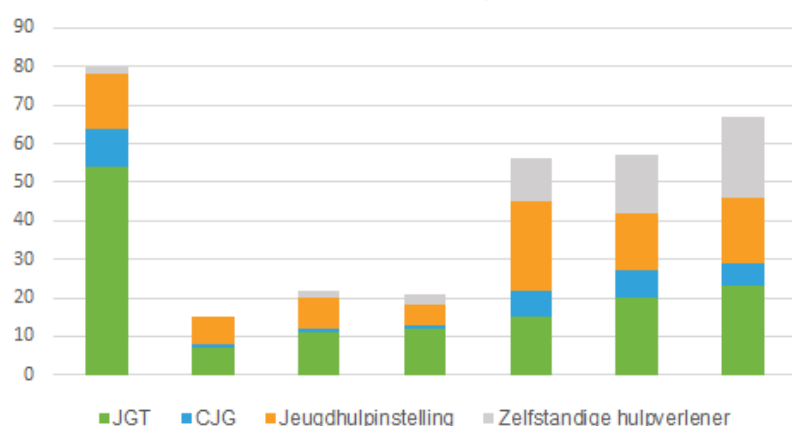


Zelfstandige hulpverlener



■ Positief
■ Neutraal
■ Negatief

Het effect van de hulp was..



Nauwelijks merkbaar

Enorm groot

"Ons kind is onderzocht op ADD (diagnose) wat fijn was dat er een zeer korte wachttijd was in tegenstelling tot andere zorgverleners. Het was prettig en persoonlijk om door een eenpitter geholpen te worden. Er was vrijwel geen bureaucratie. Er werd op een goede manier diagnostiek uitgevoerd. We waren tevreden met de uitkomst. Opstarten medicatie: dit moest bij een andere zorgverlener en daar was de wachttijd helaas wel lang. Het is best ingrijpend om te beslissen dat je kind medicatie nodig heeft voor gedragsproblemen en als je die keuze maakt is het moeilijk om vervolgens nog maanden te moeten wachten."

Hulp van kleine of grote organisatie

De juiste klik

Jongeren en ouders zijn meestal tevreden over de verkregen hulp als er een goede klik is met de hulpverlener. Belangrijke elementen die hier een rol in spelen zijn: goede communicatie, betrokkenheid en vertrouwen.

Personeelwisselingen

Uit het onderzoek blijkt dat cliënten bij grote organisaties vaker te maken krijgen met personeelwisselingen. Hierdoor ervaren jongeren en hun ouders dat ze hetzelfde verhaal steeds opnieuw moeten vertellen en dat de betrokkenheid van hulpverleners minder is. Daardoor is in hun beleving ook de vertrouwensband minder. Ouders en cliënten missen de persoonlijke aandacht die zij vaak wel vinden bij een zelfstandige hulpverlener. Hierdoor zijn zij kritischer op grotere organisaties.



“Ik wil mensen met levenservaring. Iemand die veel begrip heeft voor de persoon die je bent.”

KIM, 17 JAAR

“Bij mijn kind speelde vanwege bepaalde omstandigheden vrij plotseling ernstige psychische problematiek. Mijn kind is daarom vanuit een ambulante behandeling tijdelijk verwezen naar een klinische behandeling en vervolgens weer in de ambulante behandeling terecht gekomen. In de klinische omgeving is er op zich veel deskundigheid en aandacht alleen doordat er zo veel verschillende hulpverleners zijn betrokken, speelt onderlinge communicatie tussen hulpverleners een (beperkende) rol en daarmee ook een stuk betrokkenheid. Dit gaat ten koste van de effectiviteit van de klinische behandeling. Erg positief: in de (kleinschalige) ambulante behandeling is sprake van één (hoofd)behandelaar met echte betrokkenheid bij mijn kind waardoor zij én mijn kind volledig doorgronden én een enorme vertrouwensband hebben.”

Passende hulp

- Cliënten geven aan dat ze maatwerk waarderen.
- Als maatwerk wordt geleverd is er sprake van passende hulp.
- Cliënten ervaren hulp als passend wanneer echt wordt geluisterd en ze mogen meebeslissen.
- Zelfstandige hulpverleners leveren bijna altijd maatwerk.

Het belang van maatwerk

Maatwerk is een belangrijke factor bij de beoordeling van jeugdhulp door cliënten. Zoals de grafiek rechts toont, zijn jongeren en ouders positiever over de jeugdhulp naarmate de hulp meer is afgestemd op de behoeften van het kind. Als ouders aangeven dat er alleen is gekeken naar beschikbare hulp, leidt dit vrijwel altijd tot een negatieve ervaring. Er worden ook andere oorzaken genoemd voor het ontbreken van een passend aanbod. Zo geven cliënten aan dat er onvoldoende budget is om aan de hulpvraag te voldoen. Cliënten voelen zich in een hokje gestopt. In die gevallen krijgen zij niet de hulp die voldoende aansluit bij de problematiek. Hierdoor wordt het gewenste effect niet bereikt.

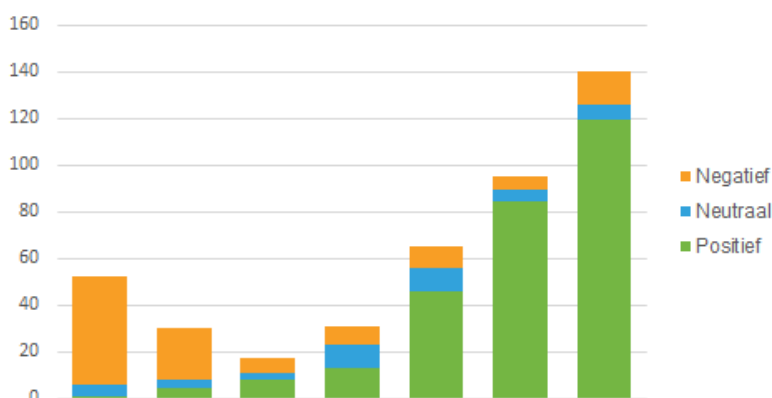


"Je kan leren van mensen, maar uiteindelijk moet je gewoon honderd procent jezelf zijn. Dat je er gewoon niet alleen voor staat. Dat je uiteindelijk op je eigen benen moet kunnen staan door eigen ervaringen. Kijk naar wat voor jou belangrijk is."

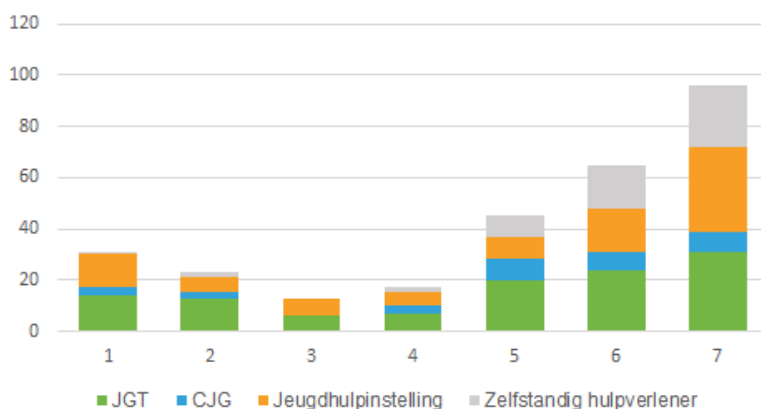
JANE, 17 JAAR

"Onze dochter kreeg op haar veertiende de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis. Toen ze net vijftien was begon ze aan de DGT dagtherapie van drie dagen per week. Methodiek stond centraal. Er werd niet gekeken naar welke behandeling bij HAAR paste. De diagnostiek was fout. Later bleek het om autisme te gaan hetgeen een totaal andere methodiek vereist. Ouders worden slecht gehoord bij deze instelling. Behandelaars kijken alleen naar welk aanbod ze hebben en waar je kind te plaatsen is, niet naar de persoon."

Bij de hulp die we kregen ging het vooral om..



Bij de hulp die we kregen ging het vooral om..



Passende hulp

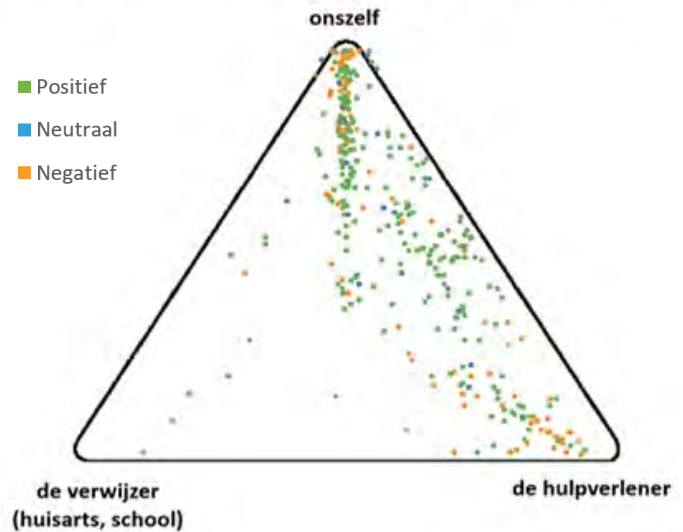
Eigen regie

Wanneer ervaren ouders en jongeren jeugdhulp als passend? Uit het onderzoek blijkt dat de belangrijkste factoren hiervoor zijn: het zich gehoord voelen en het zelf regie hebben op het jeugdhulptraject. In de grafiek hiernaast is te zien dat zij overwegend negatief zijn wanneer alle regie bij de hulpverlener ligt.

Zowel jeugdigen als hun ouders willen meepraten en meebeslissen over hoe het jeugdhulptraject er uit ziet, welke hulp er precies nodig is en wat de frequentie en duur daarvan zal zijn. Ook is het voor de ervaring van cliënten en ouders belangrijk dat ze inspraak hebben in de beëindiging van de jeugdhulp. Voor een positieve ervaring is het belangrijk dat zij samen met de hulpverlener de behandelduur bepalen. Maar op het moment dat de regie volledig bij de ouders ligt, nemen de negatieve ervaringen weer toe.

Volgens de cliënten die meededen aan het onderzoek leveren zelfstandige hulpverleners over het algemeen meer maatwerk. In de grafiek op de vorige pagina (rechtsonder) is ook te zien dat zelfstandige hulpverleners vrijwel altijd kijken naar wat een kind nodig heeft in plaats van wat er beschikbaar is.

In mijn verhaal lag de regie van de hulp vooral bij...



"Als een hulpverlener de cliënt helpt, vind ik het altijd fijn om de kleine successen te vieren. Daar mag vaker bij stil worden gestaan."

DESJO, 26 JAAR

Wij zijn erg tevreden over de jeugdhulp die we hebben gekregen. Er werd geluisterd, gezamenlijk plannen gemaakt, uitgelegd en regelmatig geëvalueerd.