



Krista Okma, Lotte Naafs, Mieke Vergeer, Jolyn Berns



## QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen

Visiedocument

**© 2014 Nederlands Jeugdinstituut**

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

**Auteurs**

Krista Okma, Lotte Naafs, Mieke Vergeer, Jolyn Berns

Dit visiedocument kwam mede tot stand met dank aan leden van de online werkgroep ‘Ondersteuning van gezinnen met zorgintensieve gezinnen’ op kennisnetjeugd.nl. (www.kennisnetjeugd.nl). De leden van de werkgroep *Kinderen met een beperking* van het Transitiebureau Jeugd (ministeries van VWS, VenJ en de VNG) hebben een concept versie becommentarieerd. Tot slot hebben in het bijzonder dhr. Klem – directeur BOSK, de vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, en mevr. Verdonk – eigenaar Bomenbos, het document meegelezen en waar nodig aangevuld.

**Nederlands Jeugdinstituut**

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E [info@nji.nl](mailto:info@nji.nl)

[www.nji.nl](http://www.nji.nl)

Nederlands Jeugdinstituut

Krista Okma, Lotte Naafs, Mieke Vergeer, Jolyn Berns

# QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen

Visiedocument



# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>1 Definitie en omvang doelgroep</b>	<b>6</b>
<b>2 Werkwijze en kader</b>	<b>7</b>
Eerdere initiatieven	7
Een eerste stap	8
Vervolgstappen	8
<b>3 Uitkomsten online peilingen en interviews ouders</b>	<b>9</b>
Samenvatting	9
Vraag en aanbod	9
Vormen van aanbod	10
Vraaggericht werken	13
Informeel steun	15
Impact van de intensieve zorg	19
<b>4 QuickScan aanbod zorg- en cliëntorganisaties voor ouders</b>	<b>21</b>
Samenvatting	21
Integrale vroeghulp	21
MEE consultatie	21
Thuiszorg	21
Logeeropvang	22
Respijtzorg	22
Ouderondersteuner	22
Lotgenotencontact	22
<b>5 QuickScan methodieken voor ouders</b>	<b>23</b>
Samenvatting	23
Oudertrainingen	23
Behandelprogramma's voor ouders en kinderen	23
Het versterken van Eigen Kracht - van ouders en hun netwerk	24
<b>6 QuickScan online aanbod voor ouders</b>	<b>25</b>
<b>7 QuickScan overig aanbod voor ouders</b>	<b>27</b>
<b>8 Literatuur voor ouders</b>	<b>28</b>
<b>9 Samenvatting</b>	<b>29</b>
<b>10 Aanbevelingen &amp; vervolgstappen</b>	<b>30</b>
Aanbevelingen op lokaal niveau	30
Landelijke aanbevelingen	34
Vervolgstappen	35
<b>Referenties</b>	<b>36</b>
<b>Bijlage 1 – Omvang van de doelgroep</b>	<b>37</b>
<b>Bijlage 2 – Resultaten vragenlijsten opiniepeiling</b>	<b>40</b>
<b>Bijlage 3 – Toelichting definitie zorgintensief</b>	<b>45</b>
<b>Bijlage 4 - Programma's in de Databank Effectieve Jeugdinterventies</b>	<b>47</b>
<b>Het Nederlands Jeugdinstituut</b>	<b>51</b>



# Inleiding

In 2015 gaat het nieuwe jeugdstelsel in werking. Dan komt de gehele jeugdzorg onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten te vallen. Ook een groot deel van de kinderen en jongeren met een beperking (van 0 tot 18 jaar) en hun ouders, die nu nog zorg ontvangen vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), doet vanaf 1 januari 2015 een beroep op gemeenten. Hiermee is de gehandicaptenzorg volop in beweging. De aankomende wetvoorstellen - de participatiewet, de Jeugdwet, de overheveling van AWBZ en persoonlijke verzorging naar de 'Wet maatschappelijke ondersteuning' (WMO), en de Wet Langdurige Zorg (WLZ) – hebben allemaal betrekking op de gehandicaptenzorg. Deze voorstellen gaan samen met forse bezuinigingen, en het overhevelen van verantwoordelijkheden naar nieuwe partijen die hun kennis en ervaring hierop nog moeten uitbreiden.

De transitie zal ook gepaard gaan met een inhoudelijke vernieuwing, de transformatie. In het nieuwe stelsel wordt steeds meer verwacht van burgers, gezinnen en hun netwerk, op verschillende gebieden. Eigen kracht en zelfredzaamheid zijn het adagium. Er wordt een steeds groter beroep gedaan op het probleemoplossend vermogen van jeugdigen, ouders en hun sociale omgeving. Naast kansen, biedt dit ook risico's voor overbelasting. Hoe kan dit in goede banen worden geleid? Hoe gaan we om met draagkracht en draaglast naar vermogen? (Bron: T-tank, NJi, 2014).

Bij gezinnen waarin een of meerdere kinderen, door een ziekte, beperking of stoornis, veel en langdurige zorg nodig hebben is het risico op overbelasting extra groot. In deze 'zorgintensieve gezinnen' (zie: Bijlage Definitie zorgintensief) wordt vaak al een enorm beroep gedaan op de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van ouders, broers en zussen. Ook de inzet van het informele sociale netwerk brengt uitdagingen met zich mee, bijvoorbeeld omdat de zorg voor het kind zo specifiek is dat het netwerk niet ingezet kan of wil worden. Tegelijkertijd wordt in deze tijd van transitie en transformatie ook van deze gezinnen en hun netwerk steeds meer zelfredzaamheid verwacht, bij het bieden van de primaire zorg voor het kind.

*Hoe kan hulp en ondersteuning aansluiten bij de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van zorgintensieve gezinnen en hun sociale omgeving?* is de centrale vraag van deze QuickScan. Waarbij er expliciet aandacht is voor het behoud van de balans tussen draagkracht en draaglast en behoud van kwaliteit van leven. Ofwel: *welke ondersteuning heeft het gezin nodig om de zorg redelijkerwijs vol te houden?* De ondersteuningsbehoeften van ouders en broers en zussen (verder te noemen brussen) zijn onderzocht aan de hand van een online opiniepeiling en aanvullende diepte-interviews. Hierna is aan de hand van een online search, en aanvullende interviews met organisaties, gekeken welke voorzieningen er al zijn om in deze behoeften te voorzien. De resultaten van deze QuickScan leiden tot een aantal belangrijke eerste aanbevelingen op het niveau van beleid en uitvoering. In een vervolg zullen deze met de betrokken partijen verder geconcretiseerd moeten worden.



# 1. Definitie en omvang doelgroep

## Definitie zorgintensief

In zorgintensieve gezinnen groeien een of meerdere kinderen op die door een handicap, stoornis of ziekte veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ,2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, stoornissen en beperkingen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij níet de beperking van het kind centraal staat maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen, doordat zorgintensieve kinderen veel (> 8 uur per week) en/ of langdurig (> dan 3 maanden) zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen. We richten ons hierbij op kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar.

## Omvang van de doelgroep

Het gaat hier dus om een zeer brede doelgroep kinderen, waaronder kinderen met een licht verstandelijke beperking (LVB), verstandelijke beperking (VB), lichamelijke beperking, zintuigelijke beperking, GGZ stoornis en/of Meervoudige beperking (MB). Maar ook bijvoorbeeld kinderen die langdurig ziek zijn, vragen intensieve zorg van het gezin. Gezien de ruime definitie is het moeilijk om de totale omvang van de doelgroep weer te geven. Bovendien zijn exacte cijfers vaak niet bekend, en in hoge mate afhankelijk van de criteria die worden gehanteerd. Bijlage 1 – Omvang van de doelgroep geeft een toelichting op de cijfers van een aantal doelgroepen, bij benadering.

## De omvang en impact van zorg

Bij de ondersteuning van kinderen die langdurige en intensieve zorg vragen, zijn vele partijen betrokken. De primaire zorg voor het kind wordt hierbij zoveel en zo lang mogelijk verleend door de ouders en hun sociale netwerk. Professionals ondersteunen hierbij zodat het kind de juiste zorg krijgt en ouders en hun omgeving zoveel mogelijk in hun kracht blijven staan. Zorgaanbieders, gemeenten en landelijke overheid zorgen voor de randvoorwaarden voor uitvoer en beleid.



Figuur 1: Omvang betrokken partijen



Figuur 2: Omvang directe zorg-rol voor het kind

Figuur 1 en 2 laten de verhouding zien tussen de omvang van de betrokken partijen rondom het kind en van hoe (idealiter) de omvang van hun zorg-rol eruit ziet. Waarbij, in deze tijd van transitie en transformatie, een steeds groter beroep gedaan wordt op het probleemoplossend vermogen van jeugdigen zelf, ouders en hun sociale omgeving. De draaglast van de directe zorg die ouders verlenen is groot, terwijl hun daadwerkelijke draagkracht relatief klein is. Hierbij is de vraag welke ondersteuning ouders en hun omgeving nodig hebben om deze zorg zo lang en goed mogelijk vol te blijven houden, een belangrijke.



## 2. Werkwijze en kader

De centrale vraag van deze QuickScan is:

*Hoe kan hulp en ondersteuning aansluiten bij de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van zorgintensieve gezinnen en hun sociale omgeving?* Op zo'n manier dat draagkracht en draaglast in balans blijven, en met behoud van kwaliteit van leven.

Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van:

- ❖ Online peilingen onder ouders van zorgintensieve kinderen;
- ❖ Aanvullende diepte-interviews met ouders, brussen en zorg- en cliënt-organisaties;
- ❖ Een (online) verkenning van het aanbod van zorgaanbieders en cliëntorganisaties;
- ❖ Een verkenning van programma's en methodisch aanbod zoals bekend in de databanken.

De peilingen zijn gehouden door middel van online enquêtes (zie bijlagen voor de vragenlijsten). Deze zijn uitgezet via kennisnetjeugd.nl en onder de aandacht gebracht door onder andere CJG.nl en ouders.nl. 100 ouders hebben de vragenlijst ingevuld. Gezien de omvang van de respondentengroep gaat het bij de uitkomsten van online peilingen nadrukkelijk om een QuickScan, een eerste raadpleging, waarvan de conclusies en aanbevelingen een eerste richting geven voor mogelijke vervolgstappen.

### Eerdere initiatieven

Voorafgaand aan deze QuickScan organiseerde het Nederlands Jeugdinstituut eind 2013 een miniconferentie 'Oei, er klopt iets niet...(in de gehandicaptenzorg)'. De conferentie kwam voort uit een samenwerking met het tijdschrift Lotje & Co en gebeurde in opdracht van het ministerie van VWS. Tijdens de miniconferentie werden ouders en brussen van kinderen die langdurige en intensieve zorg nodig hebben uitgenodigd om mee te denken over de vraag: Wat hebben ouders en brussen nodig om het leven en de zorg rondom hun kind, broer of zus zo goed mogelijk vol te houden? Naast de direct aanwezigen werd er een actieve discussie gevoerd via social media: op Twitter was #oei urenlang *trending topic*. De discussie met ouders werd gevoerd aan de hand van stellingen. De discussie met de brussen aan de hand van negen thema's waarvan uit onderzoek naar de leefwereld van brussen blijkt dat deze van belang zijn voor het welzijn van brussen (Moyson & Roeyers, 2012). De inleiding werd verzorgd door Mona Keijzer – woordvoerder zorg bij het CDA.

Belangrijke conclusies uit de discussie waren dat de emotionele steun aan ouders vaak (te) laat op gang komt, of helemaal niet, waardoor de eigen kracht in het gedrang komt. Professionals zouden hier een belangrijke rol in kunnen spelen door meer outreachend en vraaggericht te werken. In de praktische steun sluiten vraag en aanbod vaak niet goed op elkaar aan: soms is het teveel, soms schiet deze tekort. In het vraaggericht leveren zit nog veel (financiële) winst. De brussendiscussie liet zien dat zij zich unaniem niet voorbereid voelen op hun toekomstige zorg-rol. Ook zou er meer geïnvesteerd moeten worden in preventie, om uitval en hoge kosten achteraf te voorkomen. Een uitgebreid verslag van de conferentie staat op de [NJI website](#).

De conferentie had een uitgebreide spin-off met onder andere een artikel in het blad Lotje & Co voor zorgintensieve gezinnen, een tweetal Tv-uitzendingen van [KRO Kruispunt](#): over bijzondere broers en zussen & zorgintensieve gezinnen, en aandacht in diverse (online) nieuwsbrieven van zorg- en belangenorganisaties. De uitkomsten van de conferentie waren voor het Nederlands Jeugdinstituut aanleiding om de vraag rond het optimaal inrichten van steun aan zorgintensieve gezinnen verder te onderzoeken in deze QuickScan.

## Een eerste stap

De QuickScan zet nadrukkelijk *een eerste stap* om de ondersteuningsbehoeften van ouders in kaart te brengen. De opinie van *de ouders zelf* staat hierbij centraal: Welke vragen en problemen komen zij tegen? Wat zijn naar hun idee mogelijke oplossingen? Vervolgens is er een QuickScan gedaan van het beschikbare ondersteuningsaanbod voor zorgintensieve gezinnen. Deze QuickScan is niet volledig, en beoogt dit ook niet te zijn. Wel geeft deze een eerste beeld van de context van de opinie van ouders. Zijn er al oplossingen beschikbaar? Kunnen deze nog beter worden benut? Waar zitten de leemtes in het aanbod? In een vervolg zal nog uitgebreider gekeken moeten worden naar het specifieke aanbod van diverse organisaties en al bestaande initiatieven op gemeenteniveau. De aanbevelingen, die uit de ondersteuningsvraag van ouders kunnen worden afgeleid, hebben we ingedeeld aan de hand van de ‘tien uitgangspunten voor herinrichting van de lokale zorg voor jeugd’ (Bron: NJi, 2014). Op deze manier sluiten de aanbevelingen direct aan bij de vragen die er liggen rondom de transitie en transformatie, en bieden ze concrete handvatten voor zowel gemeenten en zorgaanbieders, als voor uitvoerende professionals.

## Vervolgstappen

Naar aanleiding van deze QuickScan worden betrokken partijen door het NJi uitgenodigd om de ondersteuningsvraag van ouders te vertalen naar beleid en praktijk, op zowel landelijk als lokaal niveau. Meer hierover in de aanbevelingen. Tijdens de opiniepeiling is ook aan brussen gevraagd welke ondersteuningsbehoeften zij hebben. Hier hebben 83 brussen op gereageerd. In een vervolg zal ook een rapport verschijnen over de resultaten van deze opiniepeiling.





## 3. Uitkomsten online peilingen en interviews ouders

De ondersteuningsbehoeften van ouders zijn achterhaald aan de hand van een online peiling. Over de resultaten van deze peiling is daarna met een aantal ouders een diepte-interview gedaan. Hieronder staan de uitkomsten van deze online peiling en interviews beschreven.

### Samenvatting

Ouders geven aan dat vraag en aanbod elkaar soms niet vinden, of te laat. Lang niet alle ouders weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Dit geldt vooral wanneer het ondersteuning voor brussen of henzelf betreft. Ook komt de hulp vaak laat op gang: maar liefst 81% van de ouders geeft aan dat zij tijdens de zoektocht naar een diagnose – die vaak lang duurt - geen hulp voor henzelf ontvangen.

Wanneer ouders ondersteuning krijgen, willen zij dit het liefst zo dicht mogelijk bij huis en zo vraaggericht mogelijk. In het regie geven aan ouders, goed doorvragen, en begrip hebben voor de situatie waar ouders zich in bevinden, valt nog winst te halen. Minder winst zit volgens de ouders in een grotere inzet van het sociale netwerk: vaak wordt hulp van familie en vrienden al optimaal benut. Wel zouden ouders nog meer in contact willen komen met andere ouders van zorgintensieve kinderen, dit kan zowel online als offline.

Uiteindelijk heeft de intensieve zorg voor het kind een enorme impact op het hele gezin. Dit blijkt onder andere uit het grote aantal ouders dat minder is gaan werken (78%), en zelfs overwerkt is geraakt of in een burn-out terecht te is gekomen (60%). Ook heeft ruim 40% van het aantal ouders door de komst van het zorgintensieve kind relatieproblemen (42%) of opvoedproblemen (44%) gekregen, en geeft ruim de helft van het aantal ouders aan dat andere kinderen in het gezin hierdoor onvoldoende aan bod komen. Deze problematiek veronderstelt ingrijpende gevolgen voor het kind, het gezin, maar ook de bredere maatschappij, en onderstreept het belang van een tijdige en inhoudelijk goede match tussen vraag en aanbod.

### Vraag en aanbod

Lang niet alle ouders zijn bekend met het ondersteuningsaanbod. Wanneer het gaat om het kind, weten de meeste ouders waar ze terecht kunnen, maar dit geldt veel minder wanneer het ondersteuning voor brussen of henzelf betreft. Een op de vijf ouders (19%) weet helemaal niet waar ze terecht kan voor ondersteuning. Ook geeft het merendeel van de ouders aan dat hulp laat op gang komt. Het duurt vaak lange tijd voordat er een diagnose is, voor 81% van de ouders is dit een periode waarin hulp voor henzelf uitblijft.

**Tabel 1: Weten waar je terecht kunt**

Ik weet waar ik terecht kan als het gaat om ondersteuning van:	%
Mijn kind	82%
Mijzelf	47%
Brussen	29%
Ik weet niet waar ik terecht kan	19%

In de interviews noemen ouders verschillende redenen waarom vraag en aanbod elkaar soms niet, of vaak te laat, vinden, bijvoorbeeld:

- ❖ De primaire focus van ouders – en professionals - ligt op het vinden van de diagnose en het inrichten van optimale hulp en zorg voor het kind. Zij zetten zichzelf daarbij op een derde plan, na het zorgintensieve kind en brussen.
- ❖ Er ontstaat een vicieuze cirkel: De reden dat je ondersteuning nodig hebt, bijvoorbeeld oververmoeid zijn door slaapgebrek, maakt dat je niet de tijd en energie hebt om het proces aan te gaan om steun te vragen.
- ❖ De (online) informatievoorziening is nu te versnipperd. Wat kun je waar en bij wie vinden?
- ❖ Het aanbod is niet outreachend genoeg: ouders moeten bijvoorbeeld naar een spreekuur toe om ondersteuning te krijgen, op een vaste tijd en plaats. Door het intensieve zorgprogramma van deze gezinnen komen ze hier nauwelijks aan toe.

***“Terwijl je voor het eerst, keihard, beseft dat je kind gehandicapt is, gebeurt er niets”-***

***Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):*** “Dat je lang verstoken blijft van hulp voor jezelf vind ik erg herkenbaar. Toen we diagnose kregen... de wereld valt onder je voeten weg. Dan word je doorverwezen naar de klinisch geneticus. Ben je drie maanden later aan de beurt. En in die drie maanden gebeurt er qua ondersteuning helemaal niets. Terwijl jij je dan voor het eerst beseft, keihard, dat je kind gehandicapt is. We hebben alleen een eenmalig gesprek gehad met de ziekenhuispsycholoog. Maar dat is een algemeen iemand, die luistert, knikt een paar keer, kijkt moeilijk... Daarna voelden wij ons alleen nog maar ellendiger. Toen heb ik me wel in niemandsland gevoeld. Als ze toen vanuit het ziekenhuis hadden gezegd: wil je een goede professional die jou een beetje wegwijs maakt, had ik voluit ja gezegd.”

***“Het gaat allemaal over het kind”- Moeder van Robin (4 jr., klassiek autisme en zwak-***

***begaafd):*** “Er is heel weinig voor ouders. Het gaat allemaal over het kind. Het zou fijn zijn als iemand had gezegd: nu stoppen met werken. Eerst bijkomen en orde op zaken stellen. Zelf ben je zo moe, je overziet het niet meer.”

***“In het behandelplangesprek is nog nooit gevraagd of ik iets nodig heb”- Moeder van Eric***

***(6 jr., ernstig lichamelijk beperkt):*** “Ik heb weinig aan de zorginstelling gehad. Dat vind ik een gemiste kans, want dit is wel de plek waar je toch al komt. Ondanks dat het de bedoeling is dat bij een behandelplan voor het kind ook gekeken wordt naar behoeften van ouders, is aan mij nog nooit in zo’n gesprek gevraagd of ik iets nodig heb. Sterker nog, wij waren een paar weken geleden zo boos, verdrietig en teleurgesteld dat we een gesprek hebben aangevraagd met de revalidatiearts van school en de teamleidster. We hebben bij beide dames ons gal gespuwd over hoe vreselijk slecht wij vinden dat het gaat, en hoe er met ons wordt omgegaan. Daar waren ze behoorlijk van geschrokken.”

## **Vormen van aanbod**

Aan ouders is gevraagd in welke vorm zij graag steun en informatie voor henzelf zouden willen ontvangen. Zij konden hierbij meerdere vormen tegelijk aangeven. In de gewenste vormen voor ondersteuning valt op dat ouders vooral veel gebruik maken van laagdrempelige steun en informatie ‘dicht bij huis’, bijvoorbeeld online, via professionals waar ouders al contact mee hebben of sowieso al komen (dagbesteding, onderwijsinstelling), en het eigen sociale netwerk. Ook gesprekken met andere ouders met zorgintensieve kinderen scoren hoog. Opvallend is dat het gebruik van ‘platte’ online of offline informatie en praten met het eigen netwerk hoger scoren dan het gewenste gebruik. Terwijl maar de helft van het aantal ouders dat gesprekken met een psycholoog zou willen voeren, dit ook daadwerkelijk doet. Een mogelijke verklaring is dat platte informatie en het netwerk makkelijk(er) en laagdrempelig beschikbaar zijn, terwijl ouders voor het bezoeken van een psycholoog zowel een praktische als wellicht ook mentale drempel over moeten. Tot slot valt op dat gesprekken met maatschappelijk werk – zowel gewenst als daadwerkelijk – laag scoort.

Tabel 2: Vormen van ondersteuning

Vorm	Gewenst gebruik	Daadwerkelijk gebruik
Informatiesites	50%	72%
Gesprekken met de dagbesteding of onderwijsinstelling van mijn kind	41%	45%
Gesprekken met andere ouders met zorgintensieve kinderen	41%	40%
Gesprekken met psycholoog	37%	17%
Gesprekken met een therapeut/ kinderarts	35%	26%
Literatuur/ boeken	34%	57%
Gesprekken met de zorginstelling van mijn kind	31%	31%
Gesprekken en contact met mijn eigen sociale netwerk	28%	46%
Forum/ community	26%	29%
Sociale netwerksites	38%	37%
Blogs volgen/ schrijven	22%	31%
Folders	16%	16%
Gesprekken met maatschappelijk werk	15%	10%

**“Online informatie is flexibel, maar ook heel erg versnipperd”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Online informatie is flexibel. Je hoeft niet drie weken te wachten op een afspraak, waar je bijvoorbeeld in Amsterdam-Noord met het pontje naartoe moet. Maar online is de informatie wel heel erg versnipperd. Er zijn zo ontzettend veel sites! Waarschijnlijk doordat iedereen denkt: ik kan het niet vinden, dat is niet goed, dus begin ik zelf weer wat nieuws. En zo is er dan weer een nieuwe website geboren.”

**“Eén mooie site, waar je alles kunt vinden”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):** “Je zou eigenlijk één mooie site moeten hebben waar je alles kunt vinden. Desnoods met linkjes naar de andere grote sites. Maar wel duidelijk en mooi gecategoriseerd. Een CJG-achtige site voor zorgintensieve kinderen zou echt een meerwaarde hebben, want dat is er nu niet.”

**“Maatschappelijk werk zal je vaker, door verschillende mensen, moeten aanbieden”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijke beperkt):** “Dat er weinig van maatschappelijk werk gebruik wordt gemaakt, heeft deels te maken met de timing. Soms zijn dit momenten waarop je daar niet mee bezig bent, zoals wanneer je net de diagnose krijgt. Maar het gaat ook over de manier waarop het wordt aangeboden. Als dit is van: check, ik heb het aangeboden en ik kan het afvinken, dan komt dit niet over. Mensen zijn ook te goed in staat om te denken: het valt wel mee. Dus je zult het vaker en op verschillende manieren, door verschillende mensen, aangeboden moeten krijgen. En goede ervaringen van andere ouders horen. Als je van hen hoort dat ze enthousiast zijn, dat werkt wel. Als het een anoniem iemand is, ga je hier niet zo snel op in.”

**“Een gezinscoach was welkom geweest” – Vader van Robin (3 jr, klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Bij ons was een gezinscoach welkom geweest, iemand die meekijkt naar: Wat is er aan de hand? Waar kunnen of moeten we iets mee? Hoe gaat het met slapen? Eten? Zindelijkheid? Die wat praktische tips mee geeft voor thuis, wat verwijzingen naar online en offline mogelijkheden. Heel praktisch. Diegene hoeft hier ook niet iedere week te zitten, maar hooguit een paar keer per jaar. En dan vooral rond mijlpalen in het leven van het kind. Ons zoontje met autisme is nu bijvoorbeeld bezig met naar de WC gaan. Daar zouden we dan kort ondersteuning bij willen krijgen: Wat is hierover bekend? Zijn er lotgenoten waar we raad aan kunnen vragen? Literatuur? Boekjes om met hem te lezen? Of straks, als hij naar school gaat bijvoorbeeld.”

In de nabije toekomst kan ook het wijkteam hier misschien een actievere rol in gaan spelen? De huisarts zou hier dan met hen op kunnen samenwerken. Die kan in zijn zorggebied bijhouden om welke het gezinnen het gaat, dit communiceren met het wijkteam zodat zij weten waar zij een paar keer per jaar even aan moeten bellen. Degene die aanbelt zou bijvoorbeeld iemand kunnen zijn met een HBO-V opleiding. De gezinscoach hoeft geen ervaringsdeskundige te zijn, maar liefst wel een ervaren professional. Wij hebben het meest gehad aan professionals die al tientallen, zo niet honderden, autistische kinderen hadden gezien. Zoals de kinderarts, iemand van midden vijftig, die al de halve wereld had gezien. Met name casuïstiek ervaring is belangrijk, niet zozeer dat je zelf ook een zorgintensief kind thuis hebt zitten. Dat laatste kun je dan weer halen uit het lotgenotencontact.”

**“Zonder gezinscoach voelt het als allemaal losse eilandjes”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamenteel beperkt):** “Een gezinscoach hoeft niet alle specifieke kennis te hebben rondom de fysieke en mentale ontwikkeling van je kind, maar het moet wel iemand zijn die verbindt. Er komt dan feitelijk wel nóg een professional bij, maar dit is dan iemand die over al die taartpunten met je meedenkt. Waar je moet zijn, bij wie je terecht kunt, iemand die je soms dingen uit handen neemt, je op dingen kan wijzen. Dus niet alleen meer in komt vliegen voor dat ene ergonomische stukje, of die ene zorgvraag, maar juist het bredere kader pakt. Want zonder zo’n coach voelt het als allemaal losse eilandjes.”

**“Ouders zouden een intake met professionals kunnen doen” – Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Het zou vooral fijn zijn om een coach te hebben in de beginfase. In het begin is het fijn als dit een periode dezelfde persoon is, daarna vind ik dat minder belangrijk. Eigenlijk zou je dan een kennismakingsgesprek met een aantal professionals moeten kunnen hebben. Het is wel een kwestie van vertrouwen. Het moet iemand zijn waarmee je echt door een deur kan. Wij zijn in het verleden wel minder tevreden geweest over de ondersteuning, maar we waren te moe om ‘nee’ te zeggen. Het zoeken van een goede professional is dus wel heel belangrijk. Het is net als de kraamzorg: daar kun je het mee treffen of niet. Maar als je het niet treft, ben je alleen maar verder van huis. Ouders zouden dus eigenlijk een soort intake met professionals moeten kunnen doen.”

**“Het is goed bedoeld, maar je hebt werkelijk geen idee”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamenteel beperkt):** “Als ik denk aan wat een gezinscoach moet weten en kunnen, zijn dat twee dingen. Je moet de wegen kennen. Weten waar de paardentherapie is, waar je op vakantie kunt, waar die tweedehands toiletstoel te vinden is. Want de sociale kaart is niet alleen de hulpverlening maar ook alles daarbuiten. Heel breed. Maar je moet ook weten waar je het over hebt. Liefst ervaringsdeskundige zijn. Want ik merk nog veel te vaak bij professionals dat ik denk: je bedoelt het allemaal heel goed, maar je hebt werkelijk geen idee. Het helpt ook al als iemand veel ervaring met de doelgroep heeft.”

**“Wij kijken wel wie jouw vraag het beste kan beantwoorden”- Moeder van Kate (4 jr., Pitt Hopkins syndroom):** “Bij de vroegbehandeling van onze dochter was er een hele fijne boodschap: je mag iedere vraag aan ieder van ons stellen. Wij kijken dan wel met het team wie de vraag het beste kan beantwoorden. Afhankelijk van of het een persoonlijke vraag is, of hij gaat om ergo, fysio of logo, et cetera. Dit

haalde voor mij de eerste blokkade van niet altijd weten waar, en bij wie, je terecht kunt, weg. Het zou mooi zijn als een gezinscoach op deze zelfde manier werkt.”

## Vraaggericht werken

Het versterken van de eigen kracht van gezinnen, vraagt van de professional om een vraaggerichte manier van werken, waarbij ouders de regie houden. De vraag van ouders staat centraal. Zij ‘zitten aan het stuur’, ‘houden de pen vast’ en de professional stelt zijn deskundigheid in dienst van ouders en hun netwerk (bron: kennisdossier Eigen Kracht, NJi). Dat ouders deze manier van werken waarderen, blijkt ook uit de online peiling. Ouders bepalen graag het onderwerp tijdens een ondersteuningsgesprek (91%), en zien graag dat het aanbod dichtbij huis beschikbaar is (66%). Tegelijkertijd geven ouders aan dat hier nog winst te behalen is. Op dit moment vinden ouders de ondersteuning nog teveel gericht op wat er beschikbaar is, en te weinig op waar het gezin behoefte aan heeft (77%). Hulp- en dienstverleners beseffen onvoldoende wat het leven met een zorgintensief kind betekent en weten onvoldoende wat daarvoor nodig is (76%). Professionals zouden beter moeten doorvragen naar de ondersteuningsbehoeften van ouders (82%).

Tabel 3: Vraaggericht werken

Vraaggericht werken	%
Ik bepaal graag zelf het onderwerp tijdens een ondersteuningsgesprek	91%
Ondersteuning moet in de buurt / wijk beschikbaar zijn	66%
De ondersteuning is nog te weinig gericht op waar ons gezin behoefte aan heeft, en teveel op wat beschikbaar is	77%
Hulp- en dienstverleners beseffen onvoldoende wat leven met ons kind betekent en weten ook niet wat daarvoor nodig is	76%
Professionals moeten beter doorvragen naar mijn ondersteuningsbehoeften	82%

**“Iemand die goed doorvraagt. Waar hebben we het over? Hoe erg is het?” – Vader van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Vooral steun bij het slaapgebrek, en de impact die dit op ons gezin, was goed geweest. Iemand die goed doorvraagt: Waar hebben we het over als je zegt slecht te slapen? Hoe erg is het? Dan had ik waarschijnlijk wel zorgverlof opgenomen. Nu was ik te moe om hierom te vragen, en niet meer in staat om mijn hulpvraag goed te formuleren. Als je niet goed slaapt ben je al blij als je het eind van de dag haalt.”

**“Ik heb twee uurtjes voor jullie, daarna sluit het dossier weer”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijk beperkt):** “Dat er weinig wordt doorgevraagd, is voor mij heel herkenbaar. Wij hebben contact opgenomen met een landelijke organisatie met vragen over het Persoonsgebonden budget (PGB), maar eigenlijk speelde er zoveel meer. Er zijn veel kansen geweest om daarop door te vragen. Dan had de professional veel achterliggende hulpvragen kunnen horen. Maar nu kreeg ik een gevoel van: ik heb twee uurtjes voor jullie en daarna sluit ik het dossier weer.”

**“Eigen kracht op zijn best” – Vader van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Er zijn heel veel professionals verbonden aan het gezin, zeker als je kind – zoals bij ons – een zwaardere diagnose heeft. In dit primaire proces rond je kind zelf komt het aanbod meestal wel naar je toe. Daar is het wel vraaggericht. Maar als het gaat om de ring er omheen, de secundaire zorg, dan moet je dit echt nog komen halen. Aan de telefoon wordt dan ook nog als eerste ‘heel lief’ gevraagd: wat hebben jullie zelf al kunnen regelen? Eigen Kracht op zijn best. Daarna kan ik nog acht weken wachten op een afspraak en dan moet ik daarheen komen. Behoorlijk aanbod-gestuurd dus.”

**“Uiteindelijk wil je zelf blijven beslissen” – Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Een goede professional heeft overzicht en veel ervaring. Het hoeft geen ervaringsdeskundige te zijn. Vooral informatie en advies zijn belangrijk. Uiteindelijk wil je zelf blijven beslissen. Hoewel, als je uitgeput bent kan het ook heel fijn zijn als er iemand is die zegt: nu neem ik het even over.”

**“Organisaties tuimelen nog teveel over elkaar heen”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):** “Nu tuimelen de organisaties nog teveel over elkaar heen. Ik kan jou helpen. Nee, ik kan jou helpen. Allemaal vanuit hun eigen expertise en specialisatie, waarbij te weinig wordt gekeken wat ouders zelf nodig hebben. Krijg je schuldsanering aangeboden, terwijl je alleen maar een simpele vraag had over een zorgdeclaratie. Het echt luisteren, kijken wat de vraag is, te wachten waar ouders zelf mee komen, daar is nog winst te halen. Dat doen ze nu nog niet.”

**“Iets meer ‘wij-gevoel’ zou fijn zijn”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijk beperkt):** Het voelt nu nog te vaak alsof gezinnen en professionals tegenover elkaar staan. Iets meer een ‘wij-gevoel’ zou fijn zijn. Waarbij we meer toelichting krijgen op het waarom van besluiten. Nu voel je al snel dat je zeurt, als je bijvoorbeeld nog meer wilt weten, of iets nodig hebt. Alsof ik voor mijn lol opbel omdat de riempjes van de rolstoel weer kapot zijn. Ik kom dan in een bureaucratische molen, met het aanvragen van een monteur, een afspraak over twee weken waarbij ik tussen twaalf en zes thuis moet zijn, waarbij op dat moment blijkt dat ze toch niet de goede riempjes hebben meegenomen, et cetera. Dan denk ik: waar ben ik in beland?

**“Wie is nu eigenlijk onze pleitbezorger?” – Moeder van Kate (4 jr., Pitt Hopkins syndroom):** “Ik denk vaak: wie is nu onze pleitbezorger? Wie is de klant? Laatst had de leverancier bij een rolstoelpassing een eenvoudig basismodel meegenomen, uit het depot. De gemeente had gezegd dat hij de meest ‘goedkope, adequate oplossing’ mee moest brengen. Alleen de rolstoel voldeed totaal niet, omdat onze dochter aan alle kanten zit-ondersteuning nodig heeft. Ik had zelf al wat voorwerk gedaan en een suggestie gegeven van een rolstoel die goed zou voldoen. Uiteindelijk moest de passing helemaal opnieuw gepland worden, met wéér alle partijen om tafel. Dit keer met precies het model rolstoel dat ik zelf had uitgekozen, want zowel de leverancier als de ergotherapeut waren het met mij eens. Tijdens zo’n eerste afspraak voelt het alsof vooral de gemeente de klant is, en ik als ouder met de expertise rond mijn eigen kind niet serieus wordt genomen. Uiteindelijk duurt de aanvraag nu al ruim een half jaar, doordat de gemeente in eerste instantie denkt: we gaan met de hand op de knip.”

**“Je moest eens weten hoe een gewone dag er hier uit ziet”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):** “Bij de WMO consulten heb ik heel vaak gedacht: je moest eens weten hoe een gewone dag er hier uit ziet. Dan zou je het zoveel meer begrijpen. Eigenlijk zouden professionals minimaal een keer moeten meedraaien in een gezin, zodat ze kunnen ervaren hoe het er concreet aan toe gaat. Nu zijn de adviseurs vaak mensen met een administratieve achtergrond, die eigenlijk geen idee hebben waarover ze beslissen. Als ze dat beter zouden weten, zou het er allemaal heel anders uit zien.”

**“Het is belangrijk dat professionals niet belerend zijn tegenover ouders”- Moeder van Elin (7 jr., cerebrale parese):** “Als je kindje net is geboren, wil je het als ouder zo dicht mogelijk bij je houden. Maar is je kindje gehandicapt, dan kun je niet anders dan het steeds uit handen geven aan allerlei professionals. ‘Ik weet het best’ denk je het liefst als ouder, maar in dit geval weet je het eigenlijk niet. Het is belangrijk dat professionals hier rekening mee houden en niet belerend zijn tegenover ouders. Het is al ingewikkeld genoeg om toe te moeten geven dat je het niet weet en de zorg – deels – uit handen te moeten geven.”

## Informele steun

Waar het gaat om de inzet van informele steun geeft driekwart van de ouders aan dat hun netwerk (familie, vrienden) niet meer ingezet kan worden bij het ondersteunen van het gezin, dan nu al het geval is. Wel zouden ouders graag meer in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind (67%).

Tabel 4: Informele steun

Informele steun	%
Ik kan nóg beter gebruik maken van mijn netwerk (familie, vrienden) bij de ondersteuning van mijzelf en ons gezin	25%
Ik zou graag in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind	67%

Redenen die door ouders worden aangegeven voor het niet meer in kunnen zetten van het eigen netwerk, zijn bijvoorbeeld dat het netwerk niet wil inspringen, de zorg voor het kind te specifiek is voor het netwerk om dit op te kunnen vangen, familie te ver weg woont, of zelf zorgbehoevend is. Een belangrijk punt dat ouders hierbij aangeven, is dat de inzet van het sociale netwerk vooral kan ondersteunen waar het gaat om het ontlasten van ouders en broers en zussen in het gezin. Voor veel zorgintensieve kinderen blijft specifieke zorg nodig, waarin het sociale netwerk niet kan voorzien. Waar het gaat om contacten met lotgenoten, geven ouders aan soms al wel enig contact met anderen te hebben, maar dit graag verder te willen uitbreiden.

**“In Twente heet het noaberschap (burenhulp)”- Vader van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Ik kom uit Twente en daar heet het noaberschap (burenhulp). Dat hoort er gewoon een beetje bij. Ik snoei de heg van mijn 82-jarige buurvrouw twee keer per jaar. En mijn burens doen absoluut niet moeilijk over het samen letten op onze kinderen. In de jaren '80, '90 werden zorgintensieve kinderen nog vrij snel in een instelling gestopt. Dat vind ik nu ook weer niet de meest ideale weg, en dit zou ik zelf ook niet willen. Ik gun mijn kind nog een kans buiten de muren van een instelling. Het is belangrijk dat onze kinderen onderdeel uitmaken van de gemeenschap, met alle beperkingen die er zijn. Daar hoort ook af en toe bij dat je de buurvrouw aanspreekt en zegt: ik ben de eieren vergeten en ik kan niet nog een keer met hem naar de winkel. Wil jij ze zo voor me meenemen? Op dit niveau vind ik de roep om de inzet van het sociaal netwerk goed. Vind ik dat je elkaar best dingen mag vragen.

Maar er is ook specialistische zorg nodig voor ons kind, waar het sociaal netwerk niet zo makkelijk in kan voorzien. Het gaat om intieme zaken als poep en plasluiers, of je kunt oppassen vanaf 6 uur in de ochtend, de weekenden. En het omgaan met andere specifieke uitdagingen. We hebben het de eerste jaren wel voor elkaar gedaan, mijn partner en ik. Maar aan je bredere sociale netwerk vraag je dit minder snel. Zodra je in de intensievere sfeer komt, kun je bijna niet anders dan dit deels ook ondersteunen vanuit professionele zorg.”

**“Die 75% die zegt dat er geen ruimte voor is, daar reken ik mezelf niet toe”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijk beperkt):** “Ik denk dat bij ons het netwerk wel meer zou kunnen worden ingezet, maar dat we dit vanuit bescheidenheid niet doen: het valt allemaal wel mee, we redden het wel. Dus wij vragen er te weinig om, terwijl de andere partij te weinig inziet hoe zwaar het is. Ook als ik om me heen kijk, naar gezinnen die in soortgelijke situaties zitten, ben ik ervan overtuigd dat er meer vanuit het sociale netwerk kan worden gedaan. Dus die 75% die aangeeft dat er geen ruimte meer is, daar reken ik mezelf niet toe.”

***“Aan vrienden ga je dit niet vragen”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd)***

“Ik zie nog wel mogelijkheden om ons netwerk in te zetten maar die liggen vooral in hulp voor ons als ouders, niet zozeer direct voor ons kind. Want dat is een hele stap. Ons zoontje is bijvoorbeeld nog nooit uit logeren geweest. Want hij is autistisch dus dat durven we niet aan. Veel van dit soort dingen vraag je alleen aan de opa’s en oma’s. Die houden ook van ons zoontje. Lastige bij ons is dat de opa’s en oma’s ver weg wonen en mijn vader dementerend is. Dus dat houdt daar ook gewoon op. Aan vrienden ga ik dit niet vragen. Dat doe je niet.”

***“De zorginstelling kan lotgenotencontact stimuleren”- Moeder van Kate (4 jr., Pitt Hopkins syndroom)***

“De zorginstelling of school kan een belangrijke rol hebben in het stimuleren van lotgenotencontact. Wij hebben bijvoorbeeld maandelijks een zwemochtend, waar de ouders elkaar spreken. In het begin ging het meer over het acceptatieproces en alle emoties, en inmiddels meer over praktische vragen, bijvoorbeeld over de voordelen van een PGB versus ZIN, of waar ouders gebruik maken van logeeropvang. Ook ouderavonden of een cursus kunnen onderling contact stimuleren. Waarbij dan wel rekening wordt gehouden met de werkende ouders, en het dus niet op een dinsdag of donderdagochtend gepland moet worden. Mijn ervaring is dat je naar aanleiding van dit soort ontmoetingen vaak ook online contact met elkaar blijft houden, bijvoorbeeld via Facebook of Whatsapp, of ook nog eens offline ergens met elkaar een kop koffie drinkt.”

***“Ik heb in een brief aan andere moeders gevraagd of ze een keertje koffie wilden drinken”-***

***Moeder van Elin (7 jr., cerebrale parese)***: “Het eerste jaar op de vroegbehandeling voelde ik me heel erg alleen. Ik heb met mijn ziel onder mijn arm een beetje aan lopen modderen. Toen het tweede jaar begon dacht ik: ik ga het nu anders aanpakken. Ik ben gaan opletten welke ouder bij welk kind hoorde. Daarna heb ik een brief geschreven aan de andere moeders om te vragen of ze een keertje koffie wilden drinken. De groepsleiding heeft dit aan ze meegegeven. Iedereen kwam, en van het een kwam het ander: vaker koffie drinken, samen naar etentjes, et cetera.”

***“Lotgenotencontact, daar kan geen therapeut tegenop”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend)***

“Lotgenotencontact is heel erg belangrijk. Daar kan geen therapeut of wat dan ook tegenop. Met lotgenoten wissel je van alles uit, van emotionele dingen tot aan praktische zaken. De zoektocht van: hoe ga ik dat doen met aanvragen? PGB? Uit logeren gaan? Of: heb jij dat nou ook als je op een verjaardagsfeestje zit, dat een steek door je heen gaat als je zo’n kindje van vijf lekker ziet rondrennen en spelen? Je kunt het ook aan je vriendin vertellen, maar dat is anders. Want zij hééft dat kindje dat vrolijk door de kamer rent. In het begin had ik er wel meer behoefte aan dan nu. Maar ook als ik nu andere ouders spreek denk ik van o ja, dat gevoel van herkenning. Dat is fijn en kan niemand anders vervangen. Zeker voor ouders die bezig zijn met het acceptatieproces is lotgenotencontact heel erg belangrijk.”

***“Aan de keukentafel zou ik als eerste iets vragen voor zijn zusje” - Vader van Robin (3 jaar, klassiek autisme en zwakbegaafd)***

“In een keukentafelgesprek zou ik als eerste iets vragen voor zijn zusje. Dat de burens er begrip voor hebben dat ze veel zonder toezicht op straat is. Dat dit geen onwil van ons is, maar komt doordat haar broertje door al die prikkels eerder naar binnen moet en we bij hem moeten blijven. Zodat anderen dit snappen en haar mee laten spelen met hun kinderen. Daarna zou ik iets vragen voor de relatie. De mogelijkheid voor mij en mijn vrouw om weer eens iets samen te doen. Dan kom je al snel bij een oppas terecht. De zorg overnemen voor onze kinderen, en doe je alweer een groter beroep. Bij ons zoontje moet je dit wel willen en durven. Als laatste iets voor mezelf. Sorry, ik wil heel asociaal een of twee avonden muziek maken met een bandje en mijn vrouw niet steeds laten opdraven voor de zorg voor de kinderen. Dan ga ik dus iets heel egoïstisch vragen, tenminste zo voelt dat, ook al is het dat niet. Ik kan best een tijdje zonder, maar als ik tot mijn 65e niets meer voor mezelf kan doen dan wordt het wel te zwaar.”



***“Ik zou tijd voor mezelf vragen”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):***

“ Ik zou tijd voor mezelf vragen. Aan mijn netwerk vragen of ze af en toe zouden kunnen oppassen, vooral op ons autistische zoontje. Dat ze dan hier bij ons thuis komen. Ik weet niet eens wat ik dan zou willen doen. Als ik maar eventjes niet hoef op te letten, dat zou al heel erg fijn zijn. Verder vind ik het heel erg moeilijk om met vrienden over ons zoontje te praten. Dat ligt misschien aan mij, maar ik ben toch altijd geneigd om te zeggen: ‘Het gaat goed’. Je mag niet teveel zeuren. Daar is lotgenotencontact wel heel fijn voor. Daar mag dat wel, zeggen dat het gewoon @#\$% is dat hij de hele dag loopt te piepen. Dat zeg je niet tegen vrienden. Uiteindelijk is goede zorg voor ons zoontje het allerbelangrijkst. Die zorg kunnen wij niet bieden, en onze familie en vrienden ook niet. Ik krijg de indruk dat de overheid er naartoe wil dat ook de specifieke zorg steeds meer wordt afgebouwd. Maar dit moet juist blijven. Want hij heeft wel echt iets, hij heeft autisme, moeite met contact en aankijken. Dus wil ik dat hij getraind wordt in taal, contact maken, et cetera. Als dat goed gaat komen wij ook meer aan onszelf toe. Dan kan hij leren luisteren, kunnen we beter communiceren, enzovoort. Bij die keukentafelgesprekken krijg ik de indruk dat het beeld bestaat dat wij vooral piepen over dat we het zo moeilijk hebben, en we dat prima zelf op kunnen lossen. Het keukentafelgesprek mag geen excuus worden voor het laten verdwijnen van specifieke, professionele zorg. Wanneer het daarvoor is bedoeld, vind ik dat een hele kwalijke zaak.”

***“Je kunt niet een kind op schoot hebben en voetballen tegelijk”- Moeder van Kate (4 jr., Pitt Hopkins syndroom):***

“Het is belangrijk dat vrienden en familie begrijpen wat jouw leven met een zorgintensief kind betekent. Zodat ze jou en de andere kinderen in het gezin hierbij kunnen ondersteunen. Hier kan een keukentafelgesprek bij helpen. Bijvoorbeeld zodat anderen zich realiseren hoe fijn het is als de andere broers en zussen even een paar uurtjes bij hen mogen spelen in het weekend, waardoor je je handen vrij hebt voor je zorgintensieve kind. Of je kind even op schoot nemen. Als je meerdere kinderen hebt, zie je ook dat ze allemaal iets anders nodig hebben. De een wil spelen en rondrennen, terwijl je zorgintensieve kind dan bij je op schoot zit. Je kunt nu eenmaal niet een kind op schoot hebben en voetballen tegelijk.”

***“Alle zorg op één hoop”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):***

“Het lijkt nu wel of alle zorg op een hoop gegooid wordt. Het gelijk wordt getrokken met de bejaarde buurvrouw, die wat hulp nodig heeft bij de boodschappen. Maar het gaat hier om een hele diverse groep, en een hele variëteit aan zorg die daarbij hoort. Van praktische steun van ouders, naar emotionele steun tot aan ontwikkelingsstimulering van het kind op allerlei niveaus: fysiek, mentaal, logopedie. Dit zijn dingen die je niet met een keukentafelgesprek kunt oplossen. Bovendien wil je zelf niet de therapeut van je kind zijn, maar vooral vader of moeder. Net als in andere gezinnen. Je doet natuurlijk heus wel je best met wat thuisoefeningen, maar dat kun je niet alleen.”

***“Lang niet iedereen wil helpen, en het kan ook niet altijd”- Moeder van Elin (7 jr., cerebrale parese):***

“Als het gaat om het keukentafelgesprek is het belangrijk om er rekening mee te houden dat lang niet iedereen wil helpen, en dat dit ook niet altijd kan. Onze dochter heeft sondevoeding en mijn (schoon)ouders hebben echt al twaalf keer opnieuw gevraagd hoe ze dit moeten geven. Uiteindelijk willen ze toch liever dat onze dochter al in bed ligt, als ze een keertje komen oppassen. Dus als ik voor haar bedtijd weg moet, bel ik toch degene die vanuit het PGB zorg komt verlenen. Soms ben ik er zelf ook nog niet aan toe. Zoals de burens, die steeds - heel lief - vragen wanneer ze een keertje komt logeren. Maar wat als er dan iets mis gaat? Met die sores kan ik hen toch niet opzadelen? Dan biedt het logeerhuis eerder uitkomst. Omdat ze daar alle kennis in huis hebben kan ik het echt loslaten. Sinds we deze optie hebben komen we af en toe weer eens op adem. Want onze dochter kan niet, zoals andere kinderen wel vaak doen, gezellig een paar nachtjes bij opa en oma logeren.”

***“Je ouders moeten ook gewoon opa en oma kunnen blijven” – Moeder van Joris (5 jr.,***

***diagnose onbekend):*** “Je kunt je netwerk wel inzetten, maar tot op zekere hoogte. Bovendien moeten je ouders ook gewoon opa en oma kunnen blijven, in plaats van professionele zorgverleners. Het klinkt allemaal heel mooi, maar iedereen heeft het druk met zijn werk, het eigen gezin. Veel mensen zijn helemaal niet bereid om belangeloos even de zorg uit handen te nemen. Zeker niet als het gaat om momenten als vier uur ’s nachts. Dat zie je toch niet gebeuren? Maar dat is wel wat ze dan willen. Ik zie mezelf al voor de vierde keer in een week naar mijn moeder bellen: kun je weer even komen mam? In het kader van mantelzorg... Nee, dan moet je gewoon terug kunnen vallen op professionele zorg.”

***“Gebrek aan tijd”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):*** “Het gebrek aan tijd houdt mij tegen om dit soort dingen aan mijn netwerk te vragen, of het überhaupt te organiseren, zo’n gesprek. Voor je het weet ben je alweer weken verder.”

***“Van de 6 a 7 mensen aan onze keukentafel, durf ik alleen mijn moeder iets te vragen”-***

***Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):*** “Van de zes, zeven mensen die bij ons aan tafel zouden zitten, durf ik alleen iets aan mijn moeder te vragen. Of ze een keertje extra wil komen oppassen bijvoorbeeld. Met een professional heb je een duidelijkere relatie. Die kun je ook ergens op aanspreken, dat is heel anders. Misschien zou ik aan familie en vrienden hooguit wat meer begrip vragen. Een stukje erkenning. Maar geen zorg of praktische dingen. Een avondje met familie en vrienden om het met elkaar te hebben over mijn zoon, wat dit aan zorg vraagt en hoe een dag er bij ons uit ziet, zou ik wel fijn vinden. Zelfs bij mijn ouders merk ik dat ze geen idee hebben hoe het echt voor ons is. Ze doen wel hun best, maar het echt snappen doen ze niet. Ze zien wel dat we voortdurend met hem bezig zijn, maar zelf voelen ze niet hoe dat is. Het is toch een leuk en vrolijk mannetje? Denken ze dan. Enerzijds hoeven ze het ook niet te snappen, en ik wil ook niet zielig doen. Maar soms zou je het wel anders willen. Want het komt ook naar buiten in praktische zaken. Dat je minder energie op kunt brengen om naar de problemen van anderen te luisteren, niet altijd tijd hebt om terug te bellen, wel eens een verjaardag moet overslaan... Als daar wat meer begrip voor zou zijn, zou dit wel helpen.”

***“Je bent gewend om flink te zijn” – Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamenlijk beperkt):*** “Gek he, dat je toch zo’n keukentafelgesprek nodig hebt? Ik denk dat ik te weinig expliciet aan mijn netwerk aangeef waar ik behoefte aan heb. Je bent gewend om flink te zijn. Als je het een keertje echt niet bent, stort de boel zó in elkaar. Dat gaan we natuurlijk niet doen. Maar tijdens zo’n gesprek wordt het makkelijker om te vragen aan de ene kant, en aan te bieden aan de andere kant. Dit kan op allerlei niveaus zijn. Van het meehelpen zoeken op marktplaats naar een tweedehands, en dus betaalbaarder, hulpmiddel; tot aan oppassen op de gezonde kinderen.”

***“Iedereen roept, maar niemand doet”- Moeder van Elin (7 jr., cerebrale parese):*** “Als het gaat om steun van ons netwerk is het vooral: iedereen roept, maar niemand doet. Iedereen is bezig met zijn eigen leven, en mensen hebben het te druk. Maar voor een deel ligt dat ook bij ons. Wij stralen ook uit dat ‘we het wel redden zo’. Je bent het gewend dit zo te doen, je wilt geen klager zijn. Terwijl kleine dingen zo kunnen helpen. Bijvoorbeeld als iemand eens een pan spaghetti voor je kookt, vooral in het begin als je nog in de stress van de diagnose en het inrichten van de eerste zorg zit. Het helpt ook als mensen concreet zijn in wat ze je aanbieden. In plaats van: ‘Als ik iets voor je kan doen?’ Want dan moet je nog steeds benoemen ‘wat’ dat dan is en erom vragen, dat is lastig.”

***“Het hebben van gehandicapt kind duurt een heel leven lang”- Moeder van Kate (4 jr., Pitt Hopkins syndroom):*** “Als iemand komt te overlijden zeggen mensen ook al na een paar maanden: zo, nu is het weer over en ga je weer verder met je leven. Maar in werkelijkheid duurt dat veel langer. Het hebben van een gehandicapt kind duurt een heel leven lang. Je wilt niet als klager worden bestempeld: heb je haar weer met haar verhaal over hoe zwaar het wel niet is. Zelfs al zeg ik er iets over, je eindigt toch vaak positief met: ‘Maar we redden het wel hoor! Komt goed!’ ”

**“Volgens mij was dat keukentafelgesprek toch anders bedoeld”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):** “Ik vind de gedachte van een keukentafelgesprek heel goed. Het gezin is in de eigen situatie, waardoor anderen een goed beeld kunnen krijgen van wat de ondersteuningsbehoefte is. Maar gemeenten voeren deze gesprekken nu ook vanuit een bezuinigingstaakstelling, zo lijkt het. Mijn ervaring met het keukentafelgesprek was hierdoor niet positief. Het ging over een woningaanpassing en het gesprek werd gevoerd door een heel jong iemand die helemaal geen opleiding of ervaring had met de doelgroep. Ze had een lijstje dat ze ging afwerken. Heeft u ook thuiszorg nodig? Et cetera. Maar dat was de vraag helemaal niet. Kijk naar ons, luister naar ons verhaal, wat hebben we nodig. In plaats van alles af te checken wat we niet nodig hebben. Het keukentafelgesprek wordt dus nu ook als term voor dit soort gesprekken gebruikt. Terwijl het volgens mij toch anders bedoeld was.”

### Impact van de intensieve zorg

Om een beeld te krijgen van de impact van de zorg voor het kind, zijn ook een aantal vragen gesteld over de invloed hiervan op het werk, de partnerrelatie, en aandacht voor broers en zussen. Deze impact blijkt groot: 60% van de ouders geeft aan door de zorg overwerkt te zijn geraakt of in een burn-out te zijn beland. Ruim 40% van de ouders kampt met relatie en/of opvoedproblemen. En 56% van de ouders geeft aan dat door het zorgintensieve kind andere kinderen in het gezin onvoldoende aan bod komen.

**Tabel 5: Impact van de zorg op het gezinssysteem**

Door de zorg voor ons zorgintensieve kind...	%
... ben ik en/of mijn partner minder gaan werken	78%
... ben ik en/of mijn partner overwerkt geraakt/ in een burn-out beland	60%
... hebben wij relatieproblemen	42%
... hebben wij opvoedproblemen	44%
... komen de andere kinderen in ons gezin onvoldoende aan bod	56%

**“Je blijft moe”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “Nadat ons zoontje was geboren heb ik me een half jaar ziek gemeld. Maar omdat er geen verantwoordelijkheden bij me weg werden gehaald, ben ik niet écht gestopt. Uiteindelijk ben ik tijdens een vakantie, toen ik vijf weken vrij had genomen, ingestort. Veel huilen, beetje proberen bij te slapen zodra de kinderen naar de crèche gingen... Zo los je het dan op, in de uurtjes die je in je eigen tijd hebt. Maar ondertussen: je blijft moe. Het is een soort tredmolen waar je in zit. Ons zoontje slaapt nog steeds een a twee nachten per week niet goed, maar als je kijkt naar waar we vandaan komen - 2 jaar lang niet slapen -, valt dit nu relatief erg mee.”

**“De eerste jaren deden we net alsof het oude leven gewoon verder ging” – Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijke beperkt):** “De eerste jaren deden we net alsof het oude leven gewoon verder ging. In eerste instantie had de situatie, zo op het oog, geen impact op het werk. Maar in tweede instantie wel. Ik ben minder gaan werken, en uiteindelijk ook ander werk gaan doen. Mijn man heeft een enorme burn-out gekregen. Hij is zeker een jaar bezig geweest om daarvan te herstellen. Sinds kort heeft hij een nieuwe baan en is hij, ruim vijf jaar later, eindelijk weer happy in zijn werk. Hij heeft het heel lang allemaal op zijn tandvlees gedaan.”

**“Op een dag vroeg mijn directeur: gaat het wel met je? En barstte ik in huilen uit”- Moeder van Elin (7 jr., cerebrale parese):** “In het begin probeer je nog een zo gewoon mogelijk leven te leiden. Als moeder met twee kinderen. Werken hoort erbij, vind je dan. Het is goed voor je, ben je even uit de situatie, zegt je omgeving dan. Maar het punt is dat het geen normale situatie is, en je het – ook op je werk – niet echt kunt loslaten. De eerste twee jaar ben ik nog twee ochtenden per week in het onderwijs blijven werken. Tot mijn directeur op een dag vroeg: ‘Gaat het wel met je?’ En ik ineens in huilen uitbarstte. Ik ben de ziekte wet ingegaan, heb twee jaar thuis gezeten en ben nooit meer terug gegaan naar het onderwijs. Het idee dat werken moet zit er flink ingeslepen, maar ondertussen heb je dan professionals die voor je kind moeten zorgen die drie keer zoveel kosten als jij ooit bij elkaar verdient.”

**“We nemen samen een dag vrij”- Moeder van Robin (3 jr., klassiek autisme en zwakbegaafd):** “We gaan deze komende vakantie weer zitten om dagen in de agenda door te strepen. Dan plannen we het zo dat de kinderen op school en de opvang zijn en wij allebei een dag vrij hebben. Dan kunnen wij samen iets doen overdag. Dit moet je echt van tevoren inplannen, het liefst een jaar van tevoren. Ik raad mensen heel erg aan om dit ook te doen. Je hebt zo het gevoel dat je geleefd wordt. Het is heel erg moeilijk om te ontspannen. Je bent zo gewend om op scherp te staan dat het niet meer lukt om te pauzeren om bijvoorbeeld een stukje uit een boek te lezen. Je bent altijd alert, op je qui-vive. Zelfs als je ‘zogenaamd wat leuks aan het doen bent’.”

**“Ik ben toch die moeder van dat gehandicapte kind”- Moeder van Joris (5 jr., diagnose onbekend):** “Ik heb vorig jaar ook een burn-out gehad. Ik had werk met allerlei strakke deadlines, waar er veel van me gevraagd werd. Ik kon het totaal niet meer aan. Op een gegeven moment had ik zoveel stress dat ik ging hyperventileren. Toen ging het niet meer. Ik ben drie maanden thuis geweest. Het gaf een gevoel van falen. Je wil gewoon werken zoals je deed voordat je gehandicapte kind er was. Maar je loopt tegen de beperking aan dat je het gewoon niet meer op kunt brengen. Ik werk nu nog maar een halve werkweek. Dan moet je heel hard hollen om alles bij te blijven houden. Tegelijkertijd hoor je dan van collega’s: tja, jij werkt zo weinig. Je voelt je minder serieus genomen. Enerzijds geeft dat rust, want je wordt niet meer overal bij betrokken, maar het is ook pijnlijk. Ik voel het op mijn werk altijd. Ik kan gewoon niet meer voluit meedraaien. Ik ben toch die moeder met dat gehandicapte kind waar thuis ook heel veel van gevraagd wordt.”

**“Als er op het werk makkelijker mee wordt omgegaan, houden werknemers het beter vol”- Moeder van Eric (6 jr., ernstig lichamelijk beperkt):** “In mijn werk is er wel goed meegedacht. Ik heb een kleinere aanstelling gekregen en die zag er anders uit dan waar anderen aan moesten voldoen. Bij het werk van mijn man hadden ze iets eerder aan kunnen bieden dat hij wat minder uren kon gaan werken. Zeker in het begin, met alle ziekenhuisbezoeken, alle therapie, en in die tijd is onze zoon ook een tijdje opgenomen geweest. Als daar iets makkelijker mee om wordt gegaan, houden werknemers het ook op langere termijn beter vol.”



## 4. QuickScan aanbod zorg- en cliëntorganisaties voor ouders

Om ook de aanbodkant zo goed mogelijk in beeld te krijgen, is er zowel online als offline een scan gedaan van het ondersteuningsaanbod van zorg en cliëntorganisaties voor ouders. Er zijn verschillende zorgaanbieders geïnterviewd, en medewerkers van MEE. Deze QuickScan is niet volledig, en beoogt dit ook niet te zijn. Wel geeft deze een eerste beeld van de context van de opinie van ouders. Zijn er al oplossingen beschikbaar? Kunnen deze nog beter worden benut? Waar zitten de leemtes in het aanbod?

### Samenvatting

Zorg- en cliëntorganisaties bieden op verschillende manieren gezinsondersteuning. Dit kan zijn bij vragen over de opvoeding of de ontwikkeling van het kind, maar ook bij praktische zaken als thuiszorg of logeeropvang en waar het gaat om psychosociale ondersteuning. Het eerste initiatief tot het stellen van een ondersteuningsvraag ligt nu vooral bij ouders zelf. Daarna kunnen cliëntorganisaties, (zorg)instellingen en MEE ouders helpen bij de inzet van het juiste aanbod en – indien nodig – bij het aanvragen van benodigde indicaties. Waar het gaat om lotgenotencontact is dit eenvoudiger wanneer ouders bekend zijn met een diagnose of specifieke zorgvraag, omdat veel lotgenotencontact hieraan verbonden is.

### Integrale vroeghulp

Integrale Vroeghulp biedt kinderen van nul tot zeven jaar met een (vermoedelijke) ontwikkelingsachterstand en hun ouders een preventieve aanpak. Preventie staat voorop. Hieronder wordt verstaan: vroegsignalering, vroegdiagnostiek en vroege interventie. De praktijk wijst uit dat al op zeer jonge leeftijd (vanaf zes maanden) met de juiste interventieprogramma's binnen een gezin veel verbetering kan worden gerealiseerd. Door ouders en kind met effectieve programma's in een zo vroeg mogelijk stadium te ondersteunen, kan achteruitgang worden voorkomen of zelfs een verbetering van de ontwikkeling worden gerealiseerd. Integrale vroeghulp werkt daarbij met trajectbegeleiders, dit biedt ouders (in ieder geval nu nog) de mogelijkheid om gedurende een wat langere periode ondersteuning te krijgen rondom het begeleiden van hun kind.

### MEE consultatie

MEE ondersteunt ouders van kinderen met een beperking met meer afgebakende, kortdurende trajecten, waarin op uiteenlopende onderwerpen consultatie verleend wordt. Dit kan zijn op opvoedvaardigheden, praktische zaken, maar ook op de psychosociale ondersteuning van ouders, broers en zussen. De ondersteuning wordt geboden door de MEE consulents. De consulents kunnen, waar nodig, ondersteund worden door bijvoorbeeld Sociaal Juridische Dienstverleners (SJD-ers) met expertise rondom wet- en regelgeving, of door specialisten met specifieke kennis over de regelgeving van het CIZ. De consulent kan samen met ouders een ondersteuningsplan opstellen, waarbij ook het sociale netwerk actief wordt betrokken: welke resultaten willen gezinnen bereiken en wie of wat is daarbij nodig?

### Thuiszorg

Thuiszorg kan de zorg en begeleiding van ouders gedeeltelijk overnemen, zodat zij meer energie overhouden voor zichzelf en hun gezin. Thuiszorgmedewerkers zijn professionals met een verpleegkundige en/of agogische opleiding met veel ervaring in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen bijvoorbeeld verzorgende en verpleegkundige taken van ouders overnemen, ouders ondersteunen bij de begeleiding van hun kind (het aanleren van vaardigheden, stimuleren van gedrag en begeleiden bij activiteiten), of het bieden van deskundige (avond)oppas voor het kind met een beperking.

## Logeeropvang

Logeeropvang biedt kinderen met een specifieke zorg- en/of begeleidingsvraag de mogelijkheid om ook 's nachts gebruik te maken van opvang, zodat het gezin tijdelijk van de zorg wordt ontlast. Voor logeeropvang is een CIZ indicatie nodig met ZZP 5 of hoger.

## Respijtzorg

Wanneer ouders niet meer in staat zijn om de dagelijkse zorg voor hun kind te verlenen, kunnen zij respijtzorg aanvragen. Ook een indicatie voor thuiszorg of kortdurend verblijf (logeeropvang), kan een langer durende vorm van respijtzorg zijn. Een andere variant van respijtzorg is die waar ouders de mogelijkheid hebben om hun zorgtaken, gedurende maximaal een half jaar, helemaal aan een ander over te laten. De zorg kan worden overgenomen door een beroepskracht of vrijwilliger, en zowel in een instelling als bij mensen thuis plaatsvinden.

## Ouderondersteuner

Een ouderondersteuner staat naast ouders en geeft hulp, informatie en advies. Zowel bij praktische vragen als psychosociale ondersteuning. De ouderondersteuner is een maatschappelijk werker met ruime ervaring met ouders van een kind met een beperking. De ouderondersteuner komt bij ouders thuis op huisbezoek. Deze vorm van ondersteuning wordt aangeboden vanuit zorginstellingen en hiervoor is een geldige CIZ-indicatie voor behandeling nodig.

## Lotgenotencontact

Clientorganisaties en ouderverenigingen bieden verschillende vormen van lotgenotencontact aan. Variërend van familiedagen en volledige vakanties, tot online fora waar ouders contact kunnen leggen en ervaringen en tips uit kunnen wisselen. Het online en offline vinden van lotgenotencontact wordt vaak makkelijker zodra ouders een duidelijke diagnose of zorgvraag hebben. Een voorbeeld van een brede cliëntenorganisatie is BOSK: een vereniging waar mensen met een lichamelijke beperking (en hun netwerk) elkaar kunnen vinden en elkaar kunnen helpen. Ook stichting Lotje & Co richt zich op ouders van alle zorgintensieve kinderen, via hun website en hun kwartaalblad. Op de site staat een forum waar lotgenoten elkaar kunnen vinden.



## 5. QuickScan methodieken voor ouders

### Samenvatting

In de databank effectieve interventies van het Nederlands jeugdinstituut is een aantal interventies opgenomen die zich richten op de (opvoed)ondersteuning van ouders van zorgintensieve kinderen. Voor deze methodieken geldt dat zij zich primair richten op het aanleren van opvoedingsvaardigheden bij ouders, en/of sociale en probleemoplossende vaardigheden bij jeugdigen, met als einddoel het verminderen van het probleemgedrag van het kind. De afname van gedragsproblemen bij het kind, en toename van competenties van ouders, dragen bij aan het welzijn van het hele gezin. Er zijn echter geen methodieken gevonden waarin de psychosociale ondersteuning van ouders een expliciet onderdeel is. Bijlage 4 geeft een overzicht van beschikbare programma's zoals bekend in de databank.

### Oudertrainingen

In de databank staan een aantal voorbeelden van interventies waar ouders de primaire doelgroep zijn, zoals 'Opstandige kinderen: een compleet oudertrainingsprogramma'. Het oudertrainingsprogramma 'Opstandige kinderen' beoogt ouders competentier te maken in het omgaan met kinderen met ernstige gedragsproblemen, waaronder ADHD en ODD. Het uiteindelijke doel is het verbeteren van de gehoorzaamheid van het kind bij het opvolgen van opdrachten, aanwijzingen en regels van ouders. 'Groepsmediatietherapie voor ouders met kinderen met ADHD', is een therapie voor ouders van kinderen tussen 4 en de 12 jaar met ADHD. Het doel is om de ouders te helpen adequaat inhoud te geven aan hun ouderrol, waardoor zij de gedragsproblemen bij hun kinderen kunnen verminderen. 'Incredible Years', is een groepstraining voor ouders van kinderen van 3 tot en met 6 jaar die een oppositioneel-opstandige of antisociale gedragsstoornis hebben, of het risico lopen een van deze stoornissen te ontwikkelen. In 18 wekelijkse sessies worden de ouders getraind in opvoedvaardigheden, waardoor de gedragsproblemen afnemen.

Een andere bekende methodiek is Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG). PPG biedt (intensieve) opvoedondersteuning aan gezinnen met kinderen tussen de 0 en 18 jaar en is een vorm van Intensieve Pedagogische Thuis hulp (IPT). De ouders zijn vastgelopen in de opvoeding en de hulp heeft tot doel hun opvoedkundige competenties te versterken. De ouders zoeken hulp bij de opvoeding en hoe om te gaan met de handicap of het gedrag van hun kind. De hulp duurt gemiddeld vijftien tot twintig weken waarin de hulpverlener het gezin een keer per week bezoekt. PPG wordt uitgevoerd door een pedagogisch hulpverlener. Vaak is de problematiek meervoudig, en richt de hulp zich op de gedragsproblemen van het kind, hoe de ontwikkeling te stimuleren en op de sociale relaties binnen het gezin.

### Behandelprogramma's voor ouders en kinderen

Voorbeelden van programma's die zich zowel op de ouders als op het kind richten zijn 'Samen Stevig Staan', een behandelprogramma voor jeugdigen 9 tot 16 jaar met een licht verstandelijke beperking in combinatie met gedragsproblemen. 'Minder boos en opstandig', een behandelprogramma voor kinderen van 8 tot 12 jaar met een agressieve of opstandige gedragsstoornis, eventueel in combinatie met ADHD, en hun ouders. En 'Behavioral Parent Training Groningen voor kinderen met ADHD', welke zich richt op het verminderen van gedragsproblemen bij kinderen van 4-12 jaar met ADHD en gedragsproblemen. De groepsoudertraining bestaat uit 13 bijeenkomsten. Ouders krijgen psycho-educatie en leren gedragstherapeutische vaardigheden die belangrijk zijn in de opvoeding van kinderen met ADHD.

## Het versterken van Eigen Kracht - van ouders en hun netwerk

De principes van Eigen Kracht zijn te vinden in allerlei typen interventies, van preventieve ondersteuning tot zeer intensieve hulp en interventies die bij een residentiële plaatsing worden ingezet. Eigen kracht als begrip wordt in erkende interventies weinig gebruikt. In veel interventies wordt echter wel verwezen naar aspecten die met eigen kracht verband houden. Men spreekt dan over zelfregulatie, regie bij het gezin of het versterken van het sociale netwerk van ouders of gezinnen (Zie: [www.nji.nl](http://www.nji.nl) – dossier Eigen Kracht).

Daarnaast zijn er interventies die expliciet inzetten op het versterken van de eigen kracht van ouders en hun netwerk. De meest bekende is de [Eigen Kracht Conferentie](#). ‘Eigen Kracht conferentie’ is een besluitvormingsmodel, waarbij de besluitvorming ligt bij diegene(n) die in een moeilijke situatie zit. Samen met het netwerk van burens, familie en vrienden stellen zij een plan op hoe zij de situatie aanpakken en oplossen. Er ligt de overtuiging in dat de bredere cirkel om de cliënt, juist ook breder dan het eigen gezin, een eigen kracht heeft om tot verbetering van de situatie te komen. De eigen familie is zelf ‘eigenaar’ van de ‘conferentie’, d.w.z. zij hebben een bepalende stem in het verloop van de gebeurtenissen en afspraken.

De opzet verloopt volgens drie fasen: informatie-uitwisseling, een besloten overleg, de instelling van het werkplan. Voor de eerste fase kunnen overigens ook deskundigen worden uitgenodigd om hun bevindingen voor te leggen en adviezen te geven. De besloten bespreking is vervolgens de kern van de gehele conferentie: alle hulpverleners buiten de deur, ook de coördinator. Het opstellen van een plan moet concreet zijn: een werkplan met concrete afspraken wie wanneer wat doet en wat te doen als dingen mis lopen. De concrete uitvoering van het plan vraagt daarna nog een check op mate van veiligheid en juridische elementen en de volgende evaluaties. Uiteindelijk krijgen alle deelnemers een eigen (ondertekend) exemplaar van het werkplan.

Inmiddels bestaat de Eigen Kracht-conferentie in verschillende varianten: de Eigen Kracht-conferentie voor families en individuen, de Eigen Kracht-conferentie voor groep, wijk of buurt, de Eigen Kracht-conferentie als herstel nodig is (deze is in de plaats gekomen van de Echt Recht-conferentie) en de Eigen Kracht-conferentie bij leervragen. Er is in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de effecten van EK-c (Eigen Kracht-conferenties), waarmee aangetoond is dat families, buurten en groepen zelf goede, veilige plannen kunnen bedenken. Zie hiervoor [www.eigen-kracht.nl/inhoud/onderzoeksresultaten](http://www.eigen-kracht.nl/inhoud/onderzoeksresultaten) (Bron: [www.methodieken.nl](http://www.methodieken.nl)).

Een andere bekende methodiek waarin het versterken van Eigen Kracht en het sociale netwerk centraal staat is [Sonestra](#) – sociale netwerkstrategieën. Tijdens een FamilieNetwerkBeraad neemt de cliënt samen met leden uit de familie en/of sociaal netwerk besluiten en maakt een plan voor de toekomst dat zij uitwerken in een actieplan. Een logisch vervolg op het FamilieNetwerkBeraad is het samenwerken in een actieteam. Zeker als er één of meerdere professionals een rol krijgen in de uitvoering van het plan is van groot belang dat professionals samenwerken met de cliënt, zijn familie en sociaal netwerk.

Daarnaast worden er in de praktijk ook lichtere varianten toegepast, waarbij ouders en hun netwerk bijvoorbeeld aan de hand van een keukentafelgesprek de vraag in kaart brengen en samen kijken wat het netwerk van informele en formele zorg daarop kan bieden. Al dan niet onder begeleiding van een coördinator.





## 6. QuickScan online aanbod voor ouders

Bij de gewenste vormen van aanbod, geven ouders aan veel gebruik te maken van informatiesites, en ook van fora en sociale netwerksites. Zonder hierbij volledig te willen en kunnen zijn, geven we hieronder een overzicht van belangrijke landelijke websites waar ouders gebruik van (kunnen) maken. Waarbij het nadrukkelijk gaat om websites die zich richten op de psychosociale of praktische ondersteuning van ouders. Veel van deze sites bieden ook de kans tot sociaal netwerken en het uitwisselen van ervaringen op fora.

### Informatiesites – landelijke organisaties voor (vroeg)hulp en psychosociale ondersteuning

Hieronder worden alleen de landelijke sites vermeld. Mogelijkheden voor psychosociale ondersteuning zijn ook te vinden op de websites van lokale aanbieders van zorg en onderwijs.

- ❖ [www.integralevroeghulp.nl](http://www.integralevroeghulp.nl) – Samenwerkingsverband van verschillende organisaties die steun kunnen bieden als er zorgen zijn rond de ontwikkeling van het kind.
- ❖ [www.verstandelijkbeperkt.nl](http://www.verstandelijkbeperkt.nl) – Expertisecentrum verstandelijke beperking. Op de website staan allerlei links naar andere relevante websites.
- ❖ [www.mee.nl](http://www.mee.nl) – MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk. Zij geven antwoord op vragen over opvoeding & ontwikkeling, leren & werken, samenleven & wonen en regelgeving & geldzaken. Op de website kunnen ouders doorklikken naar de MEE-locatie in de eigen regio.
- ❖ [www.wsg.nu](http://www.wsg.nu) – Landelijke organisatie voor pleegzorg voor mensen met een beperking.

### Informatiesites – praktische zorg en financiering

- ❖ [www.PGB.nl](http://www.PGB.nl) – Website van belangenvereniging Per Saldo voor mensen met een Persoonsgebonden Budget. De site biedt een antwoord op veel gestelde over het PGB en ouders kunnen een PGB-test doen.
- ❖ [www.CVZ.nl](http://www.CVZ.nl) – Website van het College Van Zorgverzekeringen met o.a. informatie over indicatieroutes voor kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking.
- ❖ [www.CIZ.nl](http://www.CIZ.nl) – Website van het Centrum voor Indicatiestelling met onder andere informatie over welke zorg ouders en kinderen kunnen ontvangen en in welke vorm.
- ❖ [www.hetCAK.nl](http://www.hetCAK.nl) – Website van het Centraal Administratie Kantoor met informatie over de AWBZ-regelingen en Wet tegemoetkoming chronisch zieken & gehandicapten (Wtcg)
- ❖ [www.stinafo.nl](http://www.stinafo.nl) – Een organisatie die zich inzet voor hulp aan kinderen met een handicap als zij geen of onvoldoende hulp krijgen van de overheid, zorgverzekeraars of fondsen. Ouders kunnen in dat geval een ondersteuningsaanvraag indienen. Bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, aangepast vervoer of ondersteuning bij therapie.
- ❖ [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl) – Regelhulp is een digitale wegwijzer van de overheid voor onder andere ouders van kinderen tot 18 jaar met een chronische ziekte of handicap – die op zoek zijn naar zorg of ondersteuning. De site geeft een heel duidelijk overzicht van de voorzieningen die er in de eigen gemeente beschikbaar zijn en hoe – en via wie - ouders daar gebruik van kunnen maken.
- ❖ [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) – Website met overzicht van regelingen om meerkosten te compenseren.

## Informatiesites – cliëntorganisaties en ouderverenigingen

Afhankelijk van de ziekte, stoornis, of beperking van hun kind kunnen ouders terecht bij een veelheid van websites, veelal initiatieven van ouderverenigingen. Hieronder worden een aantal prominente sites genoemd.

- ❖ [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl) – Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.
- ❖ [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl) – Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap. Mensen met een aangeboren motorische handicap, een spraaktaalstoornis of een schisis kunnen bij de BOSK terecht. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt lotgenotencontact tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap.
- ❖ [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) – Vereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten in alle levensfasen en op alle levensterreinen. Onder autisme verstaan we het brede spectrum van autismspectrumstoornissen, waaronder Asperger, PDD-NOS en McDD.
- ❖ [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl) – Landelijke vereniging voor ouders van kinderen met een leer- en/of gedragsstoornis, zoals ADHD, dyslexie, Asperger en PDD-NOS.
- ❖ [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl) – De Stichting Down Syndroom biedt informatie aan ouders, organiseert activiteiten en verzorgt publicaties rondom Down.
- ❖ [www.adfstichting.nl](http://www.adfstichting.nl) – Landelijke patiëntenvereniging voor volwassenen en kinderen met angst en dwangklachten.
- ❖ [www.vgnetwerken.nl](http://www.vgnetwerken.nl) – De Vereniging VG netwerken verbindt ouders en mensen met zeldzame syndromen die samenhangen met een verstandelijke beperking en/of leermoeilijkheden. Op de site staat ook een forum waar ouders met elkaar in contact kunnen komen en elkaar vragen kunnen stellen.
- ❖ [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl) – Vereniging Spierziekten Nederland

## Informatiesites – opvang, begeleiding en vakantie

- ❖ [www.nationalehulpguids.nl](http://www.nationalehulpguids.nl)
- ❖ [www.logerenmetzorg.nl](http://www.logerenmetzorg.nl)
- ❖ [www.mec.nl/sociale-kaart](http://www.mec.nl/sociale-kaart) (voor elke regio is er een sociale kaart met het lokale aanbod)
- ❖ [www.deblauwegids.nl](http://www.deblauwegids.nl)

## Informatiesites - ouderbegeleiding

- ❖ [www.devogelbegeleiding.nl](http://www.devogelbegeleiding.nl) – Coaching bureau bij rouwverwerking van ouders van kinderen met een handicap.
- ❖ [www.bomenbos.nl](http://www.bomenbos.nl) – Coaching bureau voor brede ondersteuning van ouders met zorgintensieve kinderen.
- ❖ [www.praktijkmon.nl](http://www.praktijkmon.nl) – Coaching bureau voor de ondersteuning van de brede omgeving rondom een zorgintensief kind: ouders, brussen, leeftijdsgenootjes en school.

## Informatiesites – overig

- ❖ [www.lotjeenco.nl](http://www.lotjeenco.nl) – Tijdschrift voor ouders van kinderen met een beperking. Op de site staat een forum, blogs en krijgen ouders (van elkaar) praktische tips.
- ❖ [www.kindmethandicap.nl](http://www.kindmethandicap.nl) – Website met tips voor en door ouders met een kind met en (meervoudige) beperking. Eenvoudig qua opzet, maar wel heel informatief. Met tips, ervaringsverhalen, een agenda met activiteiten en lezingen/ cursussen en een uitgebreide boekenlijst.
- ❖ [www.moedernetwerk.nl](http://www.moedernetwerk.nl) – Netwerk voor en door moeders van kinderen met een lichamelijke en/of geestelijke beperking in de regio Amsterdam (i.s.m. Cordaan).
- ❖ [www.platformemg.nl](http://www.platformemg.nl) – Kennisnetwerk ernstig meervoudig gehandicapten
- ❖ De kennispleinen op [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)
- ❖ [www.vgn.nl](http://www.vgn.nl) – Vereniging Gehandicapten Nederland
- ❖ [www.nsgk.nl](http://www.nsgk.nl) – Nationale Stichting Gehandicapte kind



## 7. QuickScan overig aanbod voor ouders

### Ouderverenigingen

Ouderverenigingen bieden een diversiteit aan activiteiten aan, waarbij ouders informatie krijgen over de beperking van hun kind, in contact komen met lotgenoten en ervaringen en tips uit kunnen wisselen. Soms wordt dit geboden in de vorm van een cursus, zoals 'Ouder Power' van oudervereniging Balans. Deze cursus is voor ouders van pubers en adolescenten met ADHD, ODD en/of een autisme spectrum stoornis en wordt gegeven door vrijwilligers die deze fase met hun kind al hebben doorlopen. In de cursus is ook aandacht voor de psychosociale ondersteuning van de ouders zelf.

### Ziekenhuizen

De behoefte aan psychosociale ondersteuning bij ouders wordt in ziekenhuizen eigenlijk altijd wel nagevraagd (soms eenmalig). Een aantal ziekenhuizen besteden hier extra aandacht aan. De psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis/ AMC ontwikkelde de Last Thermometer (LTO), om inzicht te krijgen in de mate waarin ouders ondersteuning nodig hebben, waar zij problemen ervaren en hoe zij zich voelen. De resultaten worden besproken met een maatschappelijk werker. Verder maken zij gebruik van het '[Op Koers](#)' programma, waarin kinderen, jongeren en hun broers en zussen in een groep vaardigheden leren die ze kunnen gebruiken in moeilijke situaties rondom de ziekte en die de sociale weerbaarheid vergroten. In de 'samen op koers' variant nemen ouders, kinderen en jongeren gezamenlijk deel. Ook het Sophia Kinderziekenhuis begeleidt ouders van kinderen waarbij een ernstige medische diagnose is gesteld intensief aan de hand van methodische ouderbegeleiding (Alice van der Pas) en de contextuele benadering (Böszörményi-Nagy). Er wordt aandacht besteed aan het aanboren van hulpbronnen en het mobiliseren van het sociale netwerk, waarbij het genogram inzicht biedt in mogelijke steunbronnen.



## 8. Literatuur voor ouders

Een groot deel van de ouders (57%) geeft aan ook gebruik te maken van literatuur, bij het vinden van psychosociale ondersteuning. Hieronder volgen een aantal eerste literatuursuggesties voor ouders. De literatuursuggesties beperken zich specifiek tot het onderwerp van psychosociale ondersteuning. Daarnaast zijn er uiteraard vele inhoudelijke boeken geschreven over de diverse beperkingen, stoornissen, gedragsproblemen en ziektebeelden van kinderen.

- ❖ **‘Digitaal ouderhandboek MCG’- BOSK (2010)** – Een digitaal handboek voor ouders van Meervoudig Complex Gehandicapte kinderen, waar ouders online ervaringen kunnen uitwisselen en informatie kunnen toevoegen. Ondersteuning van ouders en brussen is een expliciet onderdeel van het handboek.
- ❖ **‘Oei, er klopt iets niet...’ Okma. K. (2014)** – Een handboek voor ouders van een kind met een lichamelijke en/ of mentale beperking, hun omgeving en hulpverleners. Het boek besteedt aandacht aan de verschillende fases van acceptatie waar ouders doorheen gaan, de partnerrelatie en aandacht voor broertjes en zusjes, maar ook aan praktische zaken als het combineren van werk en gezin.
- ❖ **‘101 vragen van ouders van een kind met een handicap’** – Katleen, J. en anderen (2006). Publicatie van Gezin & Handicap (België) waarin veelvoorkomende vragen van ouders van een kind met een handicap worden beantwoord.
- ❖ **‘Willie Wortel Tips’** – handige ideeën van en voor ouders van kinderen met een handicap. – BOSK (2008).
- ❖ **‘Altijd anders; leven met een zorgintensief kind’** – Een boek met tien portretten over het leven met een zorgintensief kind, en de oplossingen en beslissingen van ouders. Hilhorst, D. (2010).
- ❖ **‘Buitengewoon - Het opvoedproces van een kind met een handicap’** – Buitengewoon belicht in 10 stappen de uitdagingen waar ouders voor staan tijdens het opvoeden van hun kind met beperking. Steenberghe, L. (2011).
- ❖ **‘Ik ben niet perfect, nou en!’** – is speciaal voor ouders van kinderen met ernstige spraak- en/of taalmoeilijkheden (ESM). In zes openhartige interviews vertellen ouders over hun kind met ESM en welke gevolgen dat heeft voor het gezin. Grauwels, R. en Houmes, C. (2010).

Naast boeken, zijn er ook diverse tijdschriften voor zorgintensieve gezinnen beschikbaar, waaronder: kindervijf, vakblad Vroeg, Support Magazine, Kinderthuiszorg, BOSK-magazine, Balans magazine, en Lotje & co.



## 9. Samenvatting

### Online peilingen

Ouders geven aan dat vraag en aanbod elkaar soms niet vinden, of te laat. Lang niet alle ouders weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Dit geldt vooral wanneer het om ondersteuning voor brussen of henzelf betreft. Ook komt de hulp vaak laat op gang; maar liefst 81% van de ouders geeft aan dat zij tijdens de zoektocht naar een diagnose – die vaak lang duurt - geen hulp voor henzelf ontvangen.

Wanneer ouders ondersteuning krijgen, willen zij dit het liefst zo dicht mogelijk bij huis en zo vraaggericht mogelijk. In het regie geven aan ouders, goed doorvragen, en begrip hebben voor de situatie waar ouders zich in bevinden, valt nog winst te halen. Minder winst zit volgens de ouders in een grotere inzet van het sociale netwerk: vaak wordt hulp van familie en vrienden al optimaal benut. Wel zouden ouders nog meer in contact willen komen met andere ouders van zorgintensieve kinderen, dit kan zowel online als offline.

Uiteindelijk heeft de intensieve zorg voor het kind een enorme impact op het hele gezin. Dit blijkt onder andere uit het grote aantal ouders dat minder is gaan werken (78%), en zelfs overwerkt is geraakt of in een burn-out terecht is gekomen (60%). Ook heeft ruim 40% van het aantal ouders door de komst van het zorgintensieve kind relatieproblemen (42%) of opvoedproblemen (44%) gekregen, en geeft ruim de helft van het aantal ouders aan dat andere kinderen in het gezin hierdoor onvoldoende aan bod komen. Deze problematiek onderstreept het belang van een tijdige en inhoudelijk goede match tussen vraag en aanbod.

### QuickScan aanbod zorg- en cliëntorganisaties

Zorg- en cliëntorganisaties bieden op verschillende manieren gezinsondersteuning. Dit kan zijn bij vragen over de opvoeding of de ontwikkeling van het kind, maar ook bij praktische zaken als thuiszorg of logeeropvang, psychosociale ondersteuning of het stimuleren van lotgenotencontact. Het eerste initiatief tot het stellen van een ondersteuningsvraag ligt nu vooral bij ouders zelf. Daarna kunnen cliëntorganisaties, (zorg)instellingen en MEE ouders helpen bij de inzet van het juiste aanbod en – indien nodig – bij het aanvragen van benodigde indicaties. Waar het gaat om lotgenotencontact is dit eenvoudiger wanneer ouders bekend zijn met een diagnose of specifieke zorgvraag, omdat veel lotgenotencontact hieraan verbonden is.

### QuickScan methodieken

In de databank effectieve interventies van het Nederlands jeugdinstituut is een aantal interventies opgenomen die zich richten op de (opvoed)ondersteuning van ouders van zorgintensieve kinderen. Voor deze methodieken geldt dat zij zich primair richten op het aanleren van opvoedingsvaardigheden bij ouders, en/of sociale en probleemoplossende vaardigheden bij jeugdigen, met als einddoel het verminderen van het probleemgedrag van het kind. De afname van gedragsproblemen bij het kind, en toename van competenties van ouders, dragen bij aan het welzijn van het hele gezin. Er zijn echter geen methodieken gevonden waarin de psychosociale ondersteuning van ouders een expliciet onderdeel is. In de reguliere methodieken wordt vaak aandacht besteed aan de principes van Eigen Kracht. Daarnaast zijn er interventies die expliciet inzetten op het versterken van de eigen kracht van ouders en hun netwerk. Bekende voorbeelden zijn de Eigen Kracht Conferentie (EKC) en Sonestra. Daarnaast worden er in de praktijk ook lichtere varianten toegepast, waarbij ouders en hun netwerk bijvoorbeeld aan de hand van een keukentafelgesprek de vraag in kaart brengen en samen kijken wat het netwerk van informele en formele zorg daarop kan bieden. Al dan niet onder begeleiding van een coördinator.



# 10. Aanbevelingen & vervolgstappen

## Aanbevelingen op lokaal niveau

Voor de aanbevelingen op lokaal niveau nemen we de ‘tien uitgangspunten voor de herinrichting van de lokale zorg voor jeugd’ als uitgangspunt (Bron: NJi, 2014). Deze uitgangspunten bieden zowel handvatten voor gemeenten en de zorgaanbieders, als voor uitvoerende professionals.

### 1. Analyse vooraf

Het is belangrijk dat de lokale zorg wordt ingericht op basis van een analyse van de problemen en kansen van zorgintensieve gezinnen. Het *in gesprek gaan met* en *goed luisteren naar* de betrokken partijen, in het bijzonder de ouders en broers en zussen, uitvoerende professionals, bestuurders en de gemeente, biedt aanknopingspunten voor het verhelderen van de vraag. Evenals het noodzakelijke aanbod en de professionals/ expertise die hierbij ingezet moet worden en welke rol het wijkteam wel/ niet kan spelen.

- Organiseer op lokaal niveau ronde tafeldiscussies met ouders en alle betrokken partijen voor vraagverheldering en het ophalen van oplossingen.

### 2. Duidelijke visie en sturing

De herinrichting vindt plaats op basis van een lokale visie op zorg. Er moet sprake zijn van een duidelijke sturing van proces en inhoud zodat duidelijk is waar de verantwoordelijkheden belegd zijn en wie waar over gaat.

- Ga in de visie uit van een *systemische benadering*. Waarin – naast de zorg voor het kind - ook expliciet aandacht is voor de praktische en psychosociale zorg die nodig is om het netwerk rond het kind in balans te houden.
- Het *dichter bij de cliënt brengen van hulp* zou een belangrijk uitgangspunt moeten zijn. Bij voorkeur achter de voordeur. Hoe kan dit gedaan worden en wat betekent dit voor de organisatie van zorg?

### 3. Heldere taakverdeling en samenwerking tussen betrokken voorzieningen

De taken en verantwoordelijkheden van de diverse voorzieningen die een rol kunnen spelen bij de hulp en ondersteuning aan zorgintensieve gezinnen zijn duidelijk gedefinieerd en belegd. Zowel overstijgend, als waar het gaat om een concrete casus.

- Niet alle ondersteuning vraagt om specialistische kennis. Bij netwerksteun en lotgenotencontact kunnen ook informele initiatieven, vrijwilligers en professionals vanuit de basisvoorzieningen een rol spelen. Waar het gaat om psychosociale ondersteuning, zoals rouwverwerking, relatiesteun, en bij alledaagse opvoedsteun, kunnen ook eerstelijns professionals een rol spelen.
- Organisaties werken veelal niet overstijgend, maar vanuit hun eigen deeltaak. Het is belangrijk dat organisaties ouders informeren *voorbij de grenzen van hun eigen deeltaak*. Bijvoorbeeld over het hele traject rondom een indicatie-aanvraag, van besluit tot uitvoer, en het tijdstraject wat hierbij hoort.

#### 4. Inschakelen, herstellen en versterken van het probleemoplossend vermogen van ouders en hun sociale omgeving

De lokale hulp en ondersteuning is gericht op het aansluiten bij de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van de jeugdige, ouders en hun sociale omgeving. Gemeenten zorgen hierbij voor de juiste randvoorwaarden door mantelzorgers te ondersteunen (een nieuwe wettelijke taak).

- ❖ Eigen Kracht is een goed principe, maar blijf alert op ouders en jongeren die hun hulpvraag te lang uitstellen, met hoge cijfers rondom burn-out en andere gezinsproblematiek tot gevolg. Eigen kracht mag geen synoniem zijn voor 'het zo lang mogelijk zelf blijven doen'. Het is goed als ouders *zoveel mogelijk* op eigen kracht doen, en zelf de 'aanvoedersband' dragen. Maar zij moeten deze ook bij tijd en wijle af kunnen doen en over kunnen dragen wanneer en aan wie zij dat willen.
- ❖ Slechts een kwart van de ouders geeft aan dat er nog winst te halen valt in een bredere inzet van het eigen sociale netwerk (familie, vrienden). Tegelijkertijd lijkt hierbij sprake te zijn van zowel vraagverlegenheid aan de kant van de gezinnen, en aanbodverlegenheid aan de kant van het netwerk. Ondersteun ouders en hun netwerk bij het formuleren van hun concrete hulpvraag en het hulpaanbod, en zorg dat professionals hier goed in worden geschoold.
- ❖ Het is belangrijk om bij de inzet van sociale netwerksteun een onderscheid te maken tussen het kind, waarvoor specifieke en professionele zorg nodig blijft, en het tijdelijk ontlasten van ouders en broers en zussen waar het sociale netwerk wel op ingezet kan worden.
- ❖ De behoefte aan lotgenotencontact onder ouders is groot. Professionals in de wijk (de huisarts, consultatiebureauarts, het wijkteam) kunnen hierbij een verbindende rol spelen, en ouders (na toestemming) met elkaar in contact brengen.
- ❖ Met het afnemen van de toegang tot professionele zorg, krijgen vrijwilligersorganisaties een grotere rol. Het is goed om hen actief te betrekken bij het inrichten van de zorg. Vrijwilligers kunnen ook geschoold worden in het versterken van het sociale netwerk rond een gezin, en hier actief op inzetten. In Nederland zijn zeer goede ervaringen opgedaan met diverse programma's, waarbij ouders ondersteund worden door ervaren en getrainde vrijwilligers. Een bekend voorbeeld is [Home-Start](#), een programma dat ouders ondersteunt bij de opvoeding van hun kinderen. Home-Start vrijwilligers bieden ondersteuning, praktische hulp en vriendschap aan ouders met ten minste één kind tot zeven jaar. De gezinnen geven zélf aan op welke gebieden zij steun wensen: hun vragen staan centraal. Home-Start wil met het programma het zelfvertrouwen van ouders vergroten en hun sociale relaties versterken. Waar het zorgintensieve gezinnen betreft, zou het goed zijn om te kijken of een soortgelijk initiatief kan worden ingezet.
- ❖ Naast het versterken van het directe netwerk van zorgintensieve gezinnen (*bonding*), is het goed om meer verbinding te maken tussen de zorgintensieve doelgroep en de bredere maatschappelijke context waarin zij leven (*bridging*). Bijvoorbeeld door kinderen op de basisschool al actiever kennis te laten maken met deze doelgroep.
- ❖ De functie kort verblijf, of logeeropvang, is met de terugloop van financiën enorm ingeperkt. Kort verblijf is een kostbare zorgfunctie, maar voorkomt tegelijkertijd dat er een groter beroep gedaan gaat worden op – nog veel kostbaardere - intramurale zorg. Het vervangen van logeeropvang met ambulante weekendzorg overdag, voorziet lang niet altijd in de behoefte. Veel kinderen met een beperking hebben last van slaapproblematiek. Het gezin wordt ook meer ontlast wanneer het zorgintensieve kind tijdelijk elders verblijft, dan wanneer er een professional in het gezin bij komt. Kort verblijf exclusief koppelen aan respijtzorg volstaat niet, omdat voorwaarde tot toegang hiertoe is dat ouders al niet meer in staat zijn om in de dagelijkse zorg voor hun kind te voorzien. Logeeropvang kan juist ook een belangrijke rol spelen in het voorkomen van deze situatie.
- ❖ Openingstijden voor zorginstellingen of speciaal onderwijs zijn nu conform regulier basisonderwijs. Maar voor deze specifieke groep kinderen is vaak geen naschoolse opvang beschikbaar. De 'rest-uren' worden

nu – waar nodig – opgevangen door kostbare thuiszorg. Verlengde openingstijden van de reguliere voorzieningen zouden (kosten)effectiever zijn, en het gezin verder ontlasten.

- ❖ Probleemoplossing leunt op goede informatie. Ouders geven aan hierbij een sterke voorkeur te hebben voor online informatie of literatuur, vooral omdat zij deze informatie op elk gewenst moment naar zich toe kunnen halen. Op dit moment is de informatie echter wel erg versnipperd, met een veelheid aan websites die zich veelal toespitsen op een specifiek onderwerp (vakantievoorzieningen, thuiszorg, PGB, et cetera). Enerzijds is dit internet eigen, tegelijkertijd is het goed om te kijken naar manieren om deze informatie beter vindbaar en eenduidiger aan te bieden. Eén online portaal, beschikbaar voor gemeenten, zou voor zorgintensieve gezinnen uitkomst kunnen bieden. Zeker nu de verantwoordelijkheid voor deze doelgroep grotendeels naar gemeenten wordt overgeheveld.

## 5. Het bevorderen van opvoedcapaciteiten van ouders en de sociale omgeving

Het versterken van de opvoedcapaciteiten van ouders kan leiden tot een afname van gedragsproblemen bij het kind, en positief bijdragen aan het psychosociale welzijn van het gezin. Het is van belang dat ouders tijdig worden ondersteund bij vragen, waarbij het aanbod wordt afgestemd op de problemen van de doelgroep. Kort en licht waar mogelijk, langer en intensiever waar nodig.

- ❖ Er zijn verschillende goede oudertrainingen voor zorgintensieve gezinnen beschikbaar (Zie ook: Bijlage 4 - Programma's in de databank jeugdinterventies). Het zou goed zijn om aandacht voor de psychosociale steun voor ouders hierin expliciet mee te nemen, evenals het betrekken van het sociale netwerk.
- ❖ Opvoedsteun hoeft niet altijd specifiek te zijn. In zorgintensieve gezinnen kunnen ook gewone, alledaagse opvoedvragen spelen. Preventieve, laagdrempelige opvoedsteun kan dan voldoende zijn om hier een antwoord op te bieden.

## 6. Preventie en vroegsignalering van opgroei- en opvoedproblemen, psychische problemen en stoornissen

Met preventie en vroegsignalering, blijven kleine problemen ook klein en hanteerbaar. In die situaties waar meer speelt, kan vroegsignalering leiden tot duidelijkheid en het tijdig bieden van passende hulp.

- ❖ Professionals rondom een gezin moeten goed geschoold zijn in het herkennen, signaleren en bespreken van een beperking of zorgvraag. Met specifieke aandacht voor de communicatie met ouders die zelf een licht verstandelijke beperking hebben. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de consultatiebureau- en GGD-artsen, maar ook medeopvoeders als de kinderopvang en het onderwijs. De kennis en expertise van Integrale Vroeghulp kan hierbij als belangrijke leidraad dienen.
- ❖ Professionals rondom een zorgintensief gezin (bv. de diverse therapeuten en de (kinder-)arts) moeten terugkerende aandacht hebben voor de preventie van psychosociale problematiek bij ouders. Nu gebeurt dit nog te incidenteel, wordt psychosociale ondersteuning bijvoorbeeld genoemd bij de start van een diagnosetraject, of bij het mededelen van de uitkomst daarvan. Als ouders hier dan niet op ingaan, bijvoorbeeld omdat hun primaire vraag en zorg op dat moment bij hun kind ligt, ligt het initiatief tot de inzet van psychosociale steun daarna vaak bij de ouders zelf.
- ❖ Sommige ouders stellen het uiten van hun hulpvraag te lang uit, bijvoorbeeld omdat zij het nog moeilijk vinden om de situatie te erkennen. Dit vraagt om een alerte houding van professionals, bijvoorbeeld op het moment dat ouders een praktische zorgvraag stellen waar mogelijk een psychosociale vraag achter ligt. Er hoeft geen vraag gecreëerd te worden die er niet is, tegelijkertijd moet in deze transformatie met veel nadruk op eigen kracht, voldoende aandacht blijven voor ouders die te laat om hulp vragen.



## 7. Het tijdig bieden van toegang tot juiste hulp op maat

Het uitgangspunt is een flexibele lokale zorg voor jeugd en gezin, waarbij lichte hulp wordt ingezet waar dit kan en intensieve en/ of specialistische hulp waar nodig. ‘Zo licht en gewoon mogelijk’ is een belangrijk uitgangspunt voor de zorg, waarbij de eigen kracht en sociale netwerkkracht van gezinnen optimaal worden benut. Tegelijkertijd kan door het tijdig inzetten van de juiste zorg, een escalatie van de hulpvraag worden voorkomen.

- ❖ Er moet tijdig worden opgeschaald zodra dit nodig is, waarna hulp weer kan worden afgebouwd zodra dit kan. Nu duurt de inzet van psychosociale hulp vaak te lang, met negatieve gevolgen voor de relaties binnen het gezin, het opvoeden en het werk.
- ❖ Diagnosetrajecten, en het wachten op een uitslag, nemen vaak veel tijd in beslag. In de tussentijd moet al concreet gekeken worden naar wat er op dat moment nodig is in het gezin en voor het kind. Wat is op dit moment het algemene beeld, wat is hierbij nodig, en wie kan daar een rol bij spelen?
- ❖ Veel gezinnen (67%) geven aan dat zij behoefte hebben aan een *gezinscoach*, die wordt ingezet vanaf het moment dat duidelijk wordt dat zij een zorgintensief traject in gaan. De coach heeft vooral een belangrijke rol in de aanloop naar een diagnose en het inrichten van de eerste hulp, zodat het gezin zijn draagkracht behoudt. Na de eerste fase kan de coach ondersteunen op ijkmomenten, bijvoorbeeld in de ontwikkeling van het kind of op besluitmomenten bijvoorbeeld rondom nieuwe zorg- of onderwijsvoorzieningen voor het kind.

## 8. Integrale hulp aan gezinnen volgens het uitgangspunt ‘een gezin, een plan, een regisseur’

Wanneer er sprake is van vragen of problemen binnen meerdere domeinen (opvoeding, financiën, huisvesting, etc.) is het van belang dat hulp in samenhang wordt aangeboden. Vaak vindt dit plaats vanuit het (sociaal) wijkteam. Uitgangspunt is dat het gezin niet wordt doorverwezen, maar de hulp ‘erbij wordt gehaald’.

- ❖ De gezinscoach zou de regisseur kunnen zijn die het principe van 1 gezin, 1 plan hanteert. De coach maakt met het gezin een ondersteuningsplan, waarbij gekeken wordt wie hier een rol in kunnen spelen. Ouders houden hierbij de regie, maar krijgen van de betrokkenen in het plan steun, informatie en advies aangereikt om aan het stuur te kunnen blijven zitten.
- ❖ Bij gewenste vormen van ondersteuning geven ouders aan dit graag te willen ontvangen op plekken of via professionals die al betrokken zijn bij de zorg rond hun kind, zoals zorginstellingen of therapeuten. Maar zorginstellingen en therapeuten geven aan dat hun primaire verantwoordelijkheid bij de zorg voor het kind ligt. Een afbakening die met de huidige terugloop van middelen nog scherper wordt gemaakt. Bij aanverwante vragen verwijzen zij nu door naar andere instellingen. Gekeken zou kunnen worden naar een nauwere samenwerking tussen zorg- en onderwijsinstellingen en een instelling als MEE, waarbij de ondersteuning van deze laatste bijvoorbeeld naar de zorginstelling toe wordt gehaald (i.p.v. dat de ouder zich ‘verplaatst’).

## 9. Goed opgeleide professionals met expertise rond jeugd en gezin

Zorg voor goed opgeleide professionals (minimaal Hbo-niveau), met specifieke expertise in opvoed- en opgroei-problematiek. Goed opgeleide professionals zijn in staat om een juiste inschatting te maken van problemen en krachten, de veiligheid in het gezin en eventuele inzet van specialistische hulp. Zij hebben ook oog voor de bijdrage die vrijwilligers de gezinnen kunnen bieden, en weten deze in te zetten.

- Welke professional de ouders ook ondersteunt: het is van belang dat zij vraaggericht werken en ouders de regie houden. Goed kunnen luisteren, doorvragen en de juiste attitude hebben zijn hierbij basisvaardigheden. Dit lijken vanzelfsprekendheden, maar volgens de ouders valt hier nog veel winst te behalen. Verder zijn het hebben van vertrouwen, een klik en het spreken van duidelijke taal, belangrijke kernbegrippen in de samenwerking met ouders.

## 10. Inbouw monitoring en evaluatie

Stel concrete doelen en prestatie indicatoren vast, hou de voortgang bij, stel de resultaten vast en voer op basis hiervan verbeteringen door. Door de resultaten te meten, kan gekeken worden of tijdige ondersteuning van zorgintensieve gezinnen leidt tot meer (kosten)effectiviteit. Dit biedt aanknopingspunten voor verbetering en doorontwikkeling. Ook door te leren van concrete casuïstiek en dat weer te vertalen naar de generieke afspraken tussen voorzieningen, krijg je steeds beter georganiseerde werkprocessen.

## Landelijke aanbevelingen

Naast aanbevelingen op lokaal niveau, zijn er uit de QuickScan ook nog enkele landelijke aanbevelingen af te leiden.

### 1. Maatschappelijke business case

Om zicht te krijgen op de kosten-baten balans van tijdige, psychosociale, ondersteuning van zorgintensieve gezinnen is het goed om een maatschappelijke business case uit te werken. Met daarin de kosten voor de inzet van een gezinscoach en aanvullende ondersteuning enerzijds, en de baten van de preventie van problematiek en uitval binnen werk, relatie en opvoeden anderzijds. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van al bestaande voorbeelden zoals de maatschappelijke business case naar de kosten en baten van integrale vroeghulp (2010).

### 2. Regeldruk

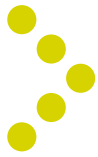
Het aanvragen van zorg is op dit moment erg bureaucratisch ingericht. Ouders krijgen te maken met verschillende financieringsstromen, partijen en daarbinnen regelmatig wisselende contactpersonen. Waardoor zij bijvoorbeeld 'steeds weer hun verhaal moeten vertellen'. Er heerst nog regelmatig de opvatting dat ouders – als zij daar de kans toe krijgen – het systeem zullen overvragen. Waarop een kostbaar systeem aan regel- en wetgeving is ingezet om dit te voorkomen. De ervaringen met onterecht gebruik van bijvoorbeeld het PGB, overschaduwden de grootste gemene deler aan ouders die – ook in de opiniepeiling – vaak juist heel bescheiden zijn in de zorg die zij zouden willen ontvangen. Om met de reactie van een ouder te spreken: 'Er zullen maar weinig ouders zijn die puur voor hun plezier constant professionals in hun huis willen halen'. Het gaat er uiteindelijk om dat ouders, brussen en kinderen de zorg krijgen die ze nodig hebben. Niet meer, maar ook zeker niet minder. In het onderzoek gaven

meerdere ouders te kennen om redenen van bureaucratie geen aanvraag gedaan te hebben. Op termijn kan dit resulteren in de genoemde opvoed-, relatie-, en werkproblematiek. Het is van belang om in het proces van transitie en transformatie ook de mogelijkheden tot het verder terugdringen van deze bureaucratie optimaal te benutten.

## Vervolgstappen

Dit verslag is een weergave van de ondersteuningsbehoeften van de ouders die hebben deelgenomen aan de opiniepeilingen en diepte-interviews. Het Nederlands Jeugdinstituut heeft deze gegevens verzameld vanuit haar rol als kennisinstituut. Hierop volgend zal worden gekeken welke partijen er – landelijk en lokaal – nodig zijn om deze aanbevelingen verder uit te werken. Bij voorkeur wordt hiertoe een landelijke werkgroep samengesteld, die ook inzetbaar zal zijn voor het ondersteunen van gemeenten op lokaal niveau.

Uiteindelijk moet het vervolg van deze QuickScan resulteren in een duidelijke visie op zorgintensieve gezinnen vanuit de landelijke overheid; duidelijkheid in visie, beleid en sturing op gemeenteniveau; een goede uitvoering door zorgaanbieders; goed opgeleide professionals met aandacht voor het systeem rondom het kind; en aandacht voor psychosociale steun in (bestaande) ondersteuningsmethodieken.



# Referenties

- ❖ Kempen, A. van (2012), *Drie transities, één perspectief*. Berenschot Groep B.V, december 2012.
- ❖ Moyson, T., Roeyers, H. The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives, *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 56 (January 2012), part I, (pp. 87-101).
- ❖ Van Leeuwen & van Raaij (2013), *Heel gewoon en toch bijzonder. Aandacht voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de gemeente*. In opdracht van het Ministerie van VWS, Veiligheid en Justitie en de VNG.
- ❖ Middin & Ipsen de Brugge (2014). *Handreiking voor het wijkteam om (licht) verstandelijk beperkte jeugdigen te helpen*.
- ❖ Osterop, S., Cools, H. & Feijten, W. (2010). *Het kind centraal. Maatschappelijke Business Case (MBC)*.
- ❖ Transitiebureau Jeugd (2014). *Kinderen en jongeren met een beperking (van AWBZ naar Jeugdwet). Gemeenten verantwoordelijk voor zorg en ondersteuning*.



# Bijlage 1 – Omvang van de doelgroep

## Beperking

In het rapport 'Kinderen met een handicap in Tel' heeft het Verwey-Jonker Instituut gegevens verzameld over het aantal kinderen met een lichamelijke, zintuiglijke en/ of mentale beperking per provincie, gemeente en wijk (2013). Volgens het rapport telde Nederland in 2012 ongeveer 120 duizend kinderen met een beperking. Bij 60% van de kinderen met een beperking is sprake van een verstandelijke handicap. Ruim een kwart heeft een lichamelijke handicap en een kleine 14% heeft een zintuiglijke handicap. Ruim 68 duizend kinderen hadden in 2012 specialistische zorg of voorzieningen nodig. Van de overige bijna 60 duizend kinderen is de verwachting dat zij ergens in hun jeugd een beroep op zorg of voorzieningen zullen doen.

Bron: Bas Tierof, Dick Oudenampsen. Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk. Verweij Jonker Instituut 2013.

## Licht Verstandelijke Beperking (LVB)

Exacte cijfers van het aantal kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn niet bekend, en het aantal hangt ook af van de definitie. Door Stoll e.a. (2004) zijn schattingen gedaan op basis van het percentage jeugdigen met een bepaald IQ, het voorkomen van beperkte sociale redzaamheid en aanvullende problemen en op basis van zorgcijfers uit 2002. Zij komen tot de volgende cijfers:

- ❖ Zo'n 439.000 kinderen en jongeren hebben een IQ-score van 50-85 (als je uitgaat van het aantal 5- tot 18-jarigen onder de Nederlandse bevolking en van het gegeven dat 15 procent van de mensen een IQ score heeft van 50-85).
- ❖ 313.300 van hen hebben een lichte verstandelijke beperking inclusief beperkte sociale redzaamheid
- ❖ 253.500 van hen hebben daarbij ook bijkomende problemen.

Een veel kleiner aantal, namelijk ongeveer 14.000 kinderen en jongeren, hebben een zorgindicatie vanwege een lichte verstandelijke beperking en gerelateerde problematiek (Diepenhorst en Hollander 2011).

Bron: <http://www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Cijfers>

## Autisme

Er is in Nederland geen onderzoek gedaan naar hoe vaak autisme voorkomt. In buitenlands onderzoek wordt de prevalentie van stoornissen in het autismespectrum gewoonlijk op 60 tot 100 per 10.000 mensen geschat. Omdat geen verschillen worden gevonden tussen etnische groepen of tussen groepen met een verschillende sociaaleconomische status is er geen reden om aan te nemen dat de prevalentie in Nederland zou afwijken van het buitenland (Gezondheidsraad, 2009). Studies uit de jaren zeventig kwamen op een prevalentie van autisme van 2 tot 5 personen per 10.000. Tegenwoordig wordt dus uitgegaan van een hogere prevalentie. Die stijging kan grotendeels verklaard worden door de verruiming van de diagnostische criteria en de opname van Asperger en PDD-NOS in het autismespectrum, een betere onderkenning en een toegenomen bewustwording van autisme.

Bron: <http://www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers>

## ADHD

Het is niet bekend hoeveel kinderen en jongeren op dit moment ADHD hebben. Er zijn geen Nederlandse onderzoeken of registraties die daarover betrouwbare gegevens kunnen leveren. Maar het is wel mogelijk om een schatting te maken. Op grond van verschillende gegevens kan men ervan uitgaan dat 2 tot 6 procent van alle jeugdigen ADHD heeft.

In het NEMESIS-2 onderzoek is bij volwassenen een diagnostisch interview afgenomen waarmee onder andere ADHD in de kindertijd kan worden bepaald. Van de 18- tot 44-jarige deelnemers aan dit onderzoek heeft, afgaande op dit interview, 2,9 procent in de jonge jaren ADHD gehad. Bij meer dan 70 procent van deze groep is ook in de volwassenheid nog sprake van ADHD. Van de deelnemers die in hun kindertijd ADHD hadden, is ongeveer drie kwart man. Rond de 48 procent van hen is van het onoplettende type, 16 procent is hyperactief/impulsief en 36 procent is van het gecombineerde type (Tuithof e.a., 2010). In een eerdere rapportage van het NEMESIS-2 onderzoek (De Graaf e.a., 2010) is aangegeven dat 4,7 procent van de 18- tot 24-jarigen ooit in het leven symptomen van ADHD heeft gehad: 7,8 procent van de jonge mannen en 1,8 procent van de jonge vrouwen.

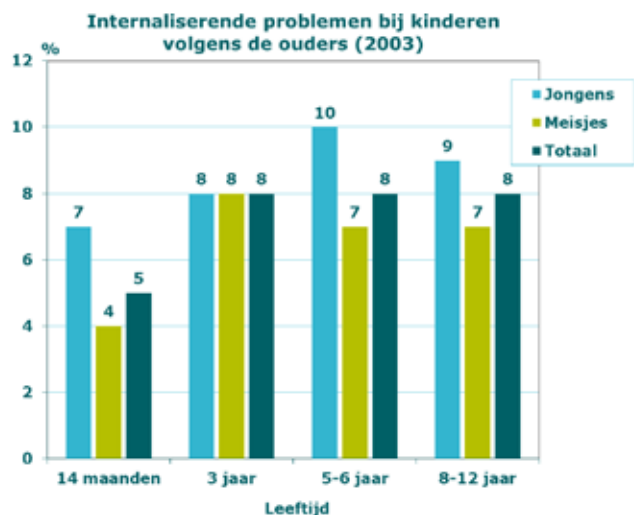
Aan het begin van deze eeuw is, op grond van buitenlands onderzoek, geschat dat tussen de 3 en 6 procent van de kinderen ADHD heeft (Gezondheidsraad, 2000). De enige andere cijfers uit Nederlands onderzoek dateren uit 1993 (Verhulst e.a., 1997). Volgens dit onderzoek heeft minder dan 2 procent van de 13- tot 18-jarigen ADHD in een mate die hen in het dagelijks leven hindert.

Bron: <http://www.nji.nl/ADHD-Probleemschets-Cijfers>

### Angst en stemmingsstoornissen

Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 4 tot 8 procent dat hun kind internaliserende problemen heeft, waar zowel angst- als stemmingsproblemen onder worden verstaan. Bij jongens van 5 en 6 jaar zien ouders het meest vaak internaliserende problemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Naarmate de leeftijd toeneemt, neemt ook het voorkomen van emotionele problemen toe. Dit is voor meisjes sterker het geval dan voor jongens. Hoeveel procent van de jongeren precies emotionele problemen heeft, is niet bekend (HBSC 2009).

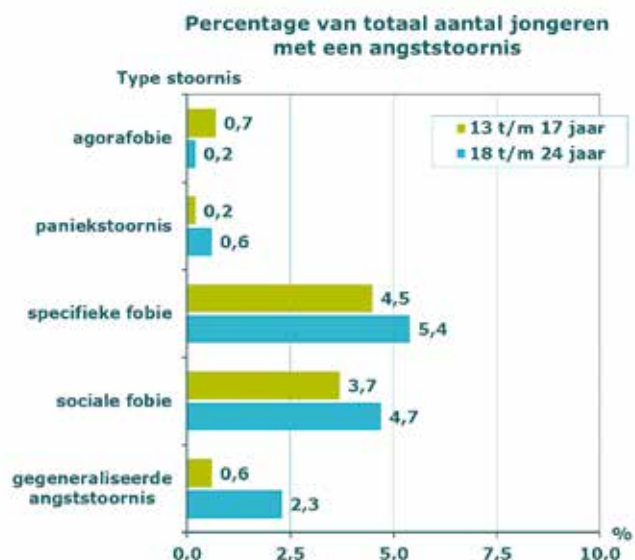
Bron: <http://www.nji.nl/Angst--en-stemmingsproblemen-Probleemschets-Cijfers>



### Angststoornissen

Ruim 10 procent van de Nederlandse jongeren van 13 tot en met 17 jaar heeft het half jaar voorafgaand aan het onderzoek een angststoornis gehad. Dit komt neer op ongeveer 114.000 jongeren. In de categorie van 18 tot 24 jaar ligt het percentage angststoornissen op 11,7 procent over het afgelopen jaar. De meest voorkomende angststoornissen binnen beide leeftijdsgroepen zijn de sociale fobie en de specifieke fobie. Deze stoornissen komen meer voor bij meisjes dan bij jongens. Deze gegevens komen uit interviewstudies onder jongeren (Verhulst e.a., 1997) en jongvolwassenen (De Graaf e.a. 2010).

Bron: <http://www.nji.nl/Angststoornissen-Cijfers>



## Gedragsproblemen

Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 3 tot 9 procent dat hun kind gedragsproblemen heeft. Bij jongens van 3 jaar zien ouders het meest vaak gedragsproblemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Circa 13 procent van de scholieren van 11 tot 17 jaar heeft gedragsproblemen. Jongens hebben met circa 18 procent beduidend vaker gedragsproblemen dan meisjes. Van de meisjes zegt ruim 8 procent hiervan last te hebben (HBSC 2009).

Gedragsproblemen kunnen op veel verschillende manieren tot uiting komen. De beschikbare cijfers over gedragsproblemen zijn moeilijk onderling te vergelijken omdat de cijfers afhangen van de gekozen onderzoeksmethode en het onderzochte probleemgedrag.

Bron: <http://www.nji.nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers>

## Gedragsstoornissen

Nederlands onderzoek naar het voorkomen van gedragsstoornissen heeft vooralsnog alleen plaatsgevonden onder jongeren vanaf 13 jaar. Onder jongeren van 13 tot 18 jaar lijdt 5,6 procent naar eigen zeggen aan een antisociale gedragsstoornis en 0,7 procent aan een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (Verhulst e.a.,1997). Van de jong volwassenen van 18 tot 24 jaar heeft 12,1 procent ooit een antisociale gedragsstoornis gehad en 3 procent een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (de Graaf e.a.,2010). Over gedragsstoornissen bij jonge kinderen zijn geen Nederlandse cijfers bekend.

Bron: <http://www.nji.nl/Probleemschets-Cijfers>

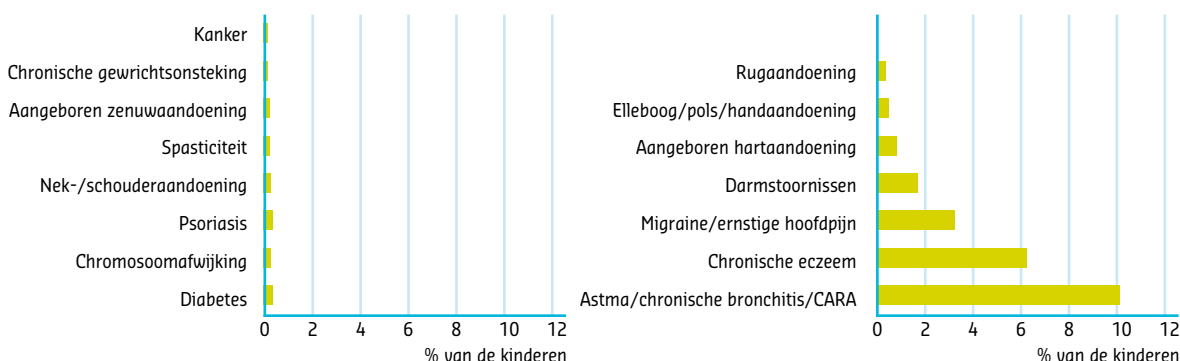
## Hechting en hechtingsproblemen

Er zijn geen cijfers die laten zien hoe vaak de vier verschillende typen gehechtheid in Nederland voorkomen. Cijfers over de prevalentie van hechtingsproblemen en of -stoornissen bij Nederlandse kinderen zijn er ook niet. Uit een metastudie van bijna 80 onderzoeken maken Van IJzendoorn, Schuengel en Bakermans-Kranenburg (1999) op dat in 'gewone' middenklasse gezinnen in Noord-Amerika 62 procent van de kinderen veilig gehecht is (hechtingstype B). Daarnaast is 15 procent te kenmerken als vermijds (A) en 9 procent als afwerend (C) gehecht. Van de kinderen uit deze gezinnen ontwikkelt ongeveer 15 procent gedesorganiseerd gehechtheidsgedrag (type D). Bij kinderen uit andere sociale milieus kan dit percentage twee tot drie keer zo hoog worden.

Bron: <http://www.nji.nl/Hechting-en-hechtingsproblemen-Probleemschets-Cijfers>

## Chronisch ziek

In Nederland valt 14% van de kinderen onder de definitie chronisch ziek. Dit betreft een groeiende groep, door de verbetering van de gezondheidszorg is ook de overlevingskans verbeterd. Bijkomende problemen die vaak voorkomen zijn: Slaap- en eetproblemen, gedragsproblemen, angsten, zindelijkheidsproblemen en problemen in de sociale en emotionele ontwikkeling.



Bron tabel: CBS, gezondheid en zorg in cijfers (2008)



# Bijlage 2 – Resultaten vragenlijsten opiniepeiling

## Ondersteuning aan ouders met zorgintensieve kinderen – Behoeften en ervaringen

### 1. Geslacht

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Man	8	8%	
Vrouw	92	92%	
Aantal respondenten	100		

### 2. Heeft u naast uw zorgintensieve kind nog meer kinderen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	79	79,80%	
Nee	20	20,20%	
Aantal respondenten	99		

### 3. Ik bepaal graag zelf het onderwerp tijdens een ondersteuningsgesprek

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	91	91%	
Nee	9	9%	
Aantal respondenten	100		

### 4. Ik zou graag in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind.



Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	67	67%	
Nee	33	33%	
Aantal respondenten	100		

### 5. Ondersteuning voor mijzelf bij de zorg voor mijn zorgintensieve kind moet bij mij in de buurt/wijk beschikbaar zijn



Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	66	66%	
Nee	34	34%	
Aantal respondenten	100		





6. Het duurt vaak lang voordat er een diagnose is, en al die tijd blijven ouders verstoken van (emotionele) hulp voor zichzelf.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	81	81%	
Nee	19	19%	
Aantal respondenten	100		



7. De ondersteuning aan ons gezin is nog te weinig gericht op waar ons gezin behoefte aan heeft, maar te veel op wat er beschikbaar is.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	77	77%	
Nee	23	23%	
Aantal respondenten	100		



8. Ik kan nóg beter gebruik maken van mijn netwerk (familie en vrienden) bij de ondersteuning van mijzelf en ons gezin.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	25	25%	
Nee	75	75%	
Aantal respondenten	100		



9. Ik zou graag (meer) hulp krijgen, zonder er zelf om te moeten vragen

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	59	59%	
Nee	41	41%	
Aantal respondenten	100		


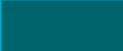
10. Hulp en dienstverleners beseffen onvoldoende wat leven met ons kind betekent en weten daardoor ook niet wat nodig is.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	76	76%	
Nee	24	24%	
Aantal respondenten	100		



11. Professionals moeten beter doorvragen naar mijn ondersteuningsbehoeften.

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	81	81,82%	
Nee	18	18,18%	
Aantal respondenten	99		



**12. Ik zou het fijn vinden als er één algemene professional/ casemanager betrokken is bij ons gezin.**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	66	66,67%	
Nee	33	33,33%	
Aantal respondenten	99		



**13. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind ben ik en/of mijn partner minder gaan werken**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	77	77,78%	
Nee	22	22,22%	
Aantal respondenten	99		



**14. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind ben ik en/of mijn partner overwerkt geraakt/ in een burn-out beland**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	59	59,60%	
Nee	40	40,40%	
Aantal respondenten	99		



**15. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind hebben wij relatieproblemen (gekregen).**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	42	42,42%	
Nee	57	57,58%	
Aantal respondenten	99		

**16. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind hebben wij opvoedproblemen**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	44	44,44%	
Nee	55	55,56%	
Aantal respondenten	99		

**17. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind komen onze andere kinderen in ons gezin onvoldoende aan bod**

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	55	55,56%	
Nee	44	44,44%	
Aantal respondenten	99		

### 18. Op welke manier zou u graag ondersteuning krijgen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Informatiesites op internet	50	50%	
Folders	16	16%	
Literatuur/boeken	34	34%	
Forum/Community	28	28%	
Blogs volgen/schrijven	22	22%	
Sociale netwerksites	26	26%	
Gesprekken met een therapeut/ (kinder)arts	35	35%	
Gesprekken met een psycholoog	37	37%	
Gesprekken met maatschappelijk werk	15	15%	
Gesprekken met de zorginstelling van mijn kind	32	32%	
Gesprekken met de dagbesteding of onderwijsinstelling van mijn kind	41	41%	
Gesprekken en contact met mijn eigen sociale netwerk	31	31%	
Gespreksgroep met andere ouders met zorgintensieve kinderen	41	41%	
Anders, namelijk	26	26%	
Aantal respondenten	100		

### 19. Van welke manier van ondersteuning maakt u nu al gebruik?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Informatiesites op internet	71	71,72%	
Folders	16	16,16%	
Literatuur/boeken	56	56,57%	
Forum/Community	29	29,29%	
Blogs volgen/schrijven	31	31,31%	
Sociale netwerksites	37	37,37%	
Gesprekken met een therapeut/ (kinder)arts	26	26,26%	
Gesprekken met een psycholoog	17	17,17%	
Gesprekken met maatschappelijk werk	10	10,10%	
Gesprekken met de zorginstelling van mijn kind	31	31,31%	
Gesprekken met de dagbesteding of onderwijsinstelling van mijn kind	45	45,45%	
Gesprekken en contact met mijn eigen sociale netwerk	46	46,46%	
Gespreksgroep met andere ouders met zorgintensieve kinderen	40	40,40%	
Anders, namelijk	17	17,17%	
Aantal respondenten	99		

## 20. Hoe vaak zou u graag ondersteuning krijgen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Dagelijks	9	9%	
Wekelijks	26	26%	
Maandelijks	28	28%	
Anders, namelijk	37	37%	
Aantal respondenten	100		

## 21. Ik weet waar ik terecht kan als het gaat om de ondersteuning van:

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Mijn kind	81	81,82%	
Mijzelf	46	46,46%	
Brussen	29	29,29%	
Ik weet niet waar ik terecht kan	19	19,19%	
Aantal respondenten	99		

## 22. Maakt u zich zorgen over de toekomst met/van uw zorgintensieve kind?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	88	89,80%	
Nee	10	10,20%	
Aantal respondenten	98		



# Bijlage 3 – Toelichting definitie zorgintensief

## Zorgintensieve kinderen

De groep zorgintensieve kinderen omvat een speciale groep kinderen die door de aard van hun ziekte en problemen veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ, 2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, stoornissen en beperkingen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij niet de beperking van het kind centraal staat maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen, doordat zorgintensieve kinderen langdurig en chronisch zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen.

De volgende 4 groepen worden onderscheiden:

### 1 Kinderen met lichamelijke beperkingen

Kinderen met lichamelijke beperkingen kunnen een bepaald deel van hun lichaam niet optimaal gebruiken, zoals een been of arm, zintuigen of een orgaan. Een lichamelijke beperking kan aangeboren zijn en is soms direct bij de geboorte al zichtbaar. Een lichamelijke beperking kan ook pas op latere leeftijd ontstaan of tot uiting komen. Afhankelijk van de zwaarte van de lichamelijke handicap behoeft het kind meer of minder intensieve zorg. Een specifieke doelgroep van kinderen met een lichamelijke beperking zijn kinderen met chronische ziekten.

### 2 Chronisch zieke kinderen (Bron: Nationaal Kompas)

Voor kinderen is er een specifieke definitie van chronische ziekten opgesteld (Mokkink et al., 2008). Bij kinderen wordt een ziekte beschouwd als chronisch als:

- ❖ de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar;
- ❖ de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
- ❖ de ziekte (nog) niet te genezen is of - voor psychische stoornissen - niet behandelbaar is;
- ❖ de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen.

Onder deze chronisch zieke kinderen vallen ook kinderen met levensbedreigende ziekten zoals kanker.

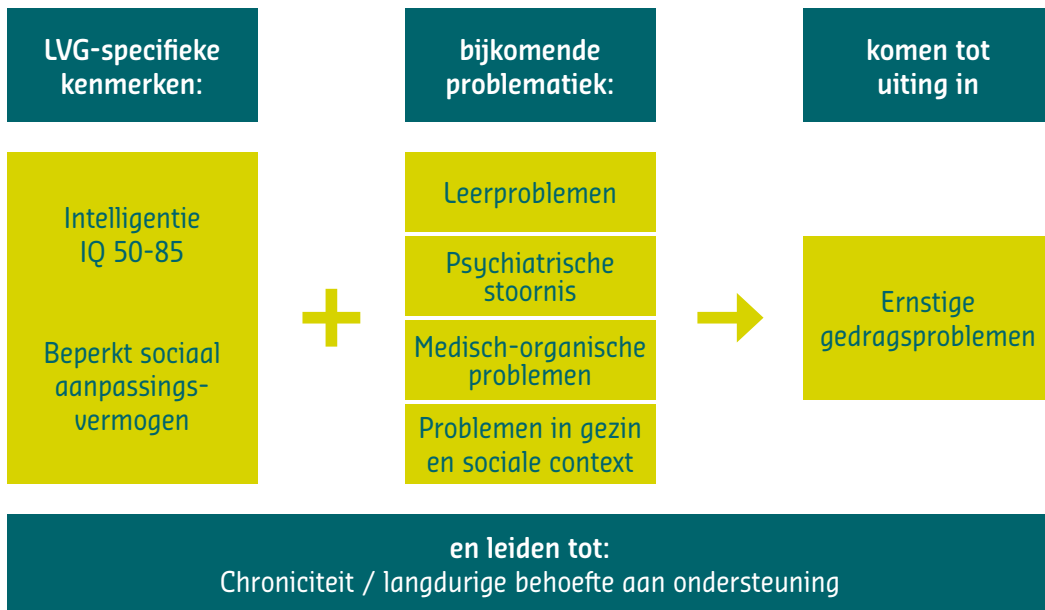
### 3 Kinderen met een (licht) verstandelijke beperking

(Bron: Kennisplein gehandicaptensector, Landelijk Kenniscentrum LVG, NJI, Kenniscentrum CrossOver.)

Kinderen met een verstandelijke beperking hebben een IQ dat lager is dan 85, waardoor zij beperkt zijn in hun intellectueel en sociaal functioneren (Moonen & Verstegen, 2006). Oorzaken van deze verstandelijke beperking kunnen zowel genetisch zijn (bijv. chromosoomafwijking) als in een vroeg of laat stadium door invloeden uit de omgeving (bijv. het krijgen van een ongeluk), maar kunnen ook in een combinatie tussen aanleg en de omgeving ontstaan.

In 2000 richtten de samenwerkende orthopedagogische behandelcentra het Landelijk Kenniscentrum LVG op. Vanuit het kenniscentrum wordt in navolgende jaren ingespeeld op de IQ-discussie, bij licht

verstandelijke gehandicapten, door een LVG-model te presenteren. Met dit model werd de heterogeniteit van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren gebundeld in kenmerkende factoren:



#### 4 Kinderen met gedragsmatige beperkingen

Een gedragsstoornis is een psychiatrisch ziektebeeld bij kinderen. Wanneer het gaat om een gedragsstoornis wordt het afwijkende gedrag gestuurd vanuit de aanleg (erfelijkheid/aangeboren afwijking). Het gaat hier dan om zogenaamde ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD, PDD NOS of klassiek autisme. Wanneer de oorzaak echter ligt in de omgeving spreekt men van een gedragsprobleem. In de praktijk is deze scheiding tussen stoornis en gedragsprobleem veelal lastig te maken omdat er vaak een combinatie van beiden optreedt.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben drie tot vier keer zoveel kans op een psychiatrische stoornis. Bij LVB-jongeren gaat het vaak om ADHD, autisme, depressieve en angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en antisociaal gedrag ( Kennisplein Gehandicaptensector).

Het **DSM-IV** onderscheidt de volgende groepen ontwikkelingsstoornissen:

(Bron: DSM-IV)

- ❖ **Zwakzinnigheid** (As II)
- ❖ Leerstoornissen (waaronder **dyslexie** en **dyscalculie**)
- ❖ Motorische stoornissen (**dyspraxie**)
- ❖ Communicatiestoornissen (waaronder **stotteren**)
- ❖ **Pervasieve ontwikkelingsstoornissen** (autismespectrumstoornissen)
- ❖ Aandachtstekort- en gedragsstoornissen (**ADHD**, **ODD**, **CD**)
- ❖ Eetstoornissen in de kindereleeftijd (waaronder **pica** en **ruminatiestoornis**)
- ❖ Ticstoornissen (waaronder het **syndroom van Gilles de la Tourette**)
- ❖ Stoornissen met de ontlasting (**enurese** en **encoprese**)
- ❖ Andere stoornissen in de kindereleeftijd of adolescentie (**separatieangst**, **hechtingsstoornis**, **selectief mutisme**, **stereotiepe-bewegingsstoornis**)



# Bijlage 4 - Programma's in de Databank Effectieve Jeugdinterventies

Tabel Databank Effectieve Jeugdinterventies

<http://www.nji.nl/nl/Databanken/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies>

ADHD		
Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Behavioral Parent Training Groningen (BPTG) voor kinderen met ADHD</b>	BPTG voor kinderen met ADHD richt zich op het verminderen van gedragsproblemen bij kinderen van 4-12 jaar met ADHD en gedragsproblemen. De groepsoudertraining bestaat uit 13 bijeenkomsten. Ouders krijgen psycho-educatie en leren gedragstherapeutische vaardigheden die belangrijk zijn in de opvoeding van kinderen met ADHD.	De interventie is bedoeld voor (ouders van) kinderen van 4-12 jaar met ADHD en gedragsproblemen, die na een verwijzing naar een instelling voor geestelijke gezondheidszorg een eerste fase van diagnostiek en psycho-educatie doorlopen hebben. Eventueel afhankelijk van de leeftijd van het kind, de voorkeur van de ouders en de werkwijze van de instelling kan de oudertraining vooraf gegaan worden door medicamenteuze behandeling van het kind.
<b>Groepsmediatietherapie voor ouders met kinderen met ADHD</b>	Doelen van de interventie 'groepsmediatietherapie op maat voor ouders van kinderen met ADHD' zijn: 1. De ouders zijn optimaal op de hoogte gesteld van de achtergronden en de implicaties van ADHD voor het gedrag van het betreffende kind, de standaardreacties van ouders en andere volwassenen op dat gedrag, de gevolgen voor het gezinsleven en voor de eventuele andere kinderen. 2. De pedagogische relatie tussen de ouders en het kind is structureel hersteld: de ouders weten adequaat op het gedrag van het kind te reageren en het kind voelt zich meer erkend en weet zijn gedragsproblemen te verminderen. 3. De gedragstherapeutische principes, die bij de omgang met een ADHD-kind van belang zijn, zijn op een zo natuurlijk mogelijke manier ingepast in de routine van het alledaagse contact met het kind.	De therapie is bestemd voor ouders met door een kinderpsychiater gediagnosticeerde ADHD-kinderen, in de leeftijd tussen de 4 en de 12 jaar - ook gescheiden ouders met goede onderlinge contacten. De interventie is voldoende bij kinderen met een ruwe totaalscore van minder dan 70 op de CBCL en een problemscore van minder dan 55 items. Bij ernstige problemen, bij hogere scores, is de therapie ook van nut, maar is er daarna of daarnaast meer uitgebreide en specialistische hulp nodig.
<b>Orthopedagogische Video Gezinsbehandeling (OVG)</b>	Orthopedagogische Video Gezinsbehandeling (OVG) is een vorm van Intensieve Pedagogische Thuiszorg voor gezinnen met opvoedingsproblemen. De communicatie tussen ouders en kind (van 0 tot 18 jaar) is ernstig verstoord, maar verder functioneren de gezinnen nog redelijk.  Orthopedagogische Video Gezinsbehandeling (OVG) wil uithuisplaatsing voorkomen of verkorten, de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind vergroten en zijn of haar gedragsproblemen verminderen. Ook is de behandeling gericht op verbetering van de communicatie tussen de gezinsleden. Daarnaast wil OVG de opvoedingsvaardigheden van de ouders vergroten en hun opvoedingsonmacht verkleinen.	OVG is voor gezinnen met opvoedingsproblemen waaraan een ernstige verstoordde communicatie tussen de ouders en het kind (van 0 tot 18 jaar) ten grondslag ligt. Het gezin functioneert verder redelijk adequaat. Vaak is er sprake van ontwikkelingsproblematiek bij het kind zoals een psychiatrische stoornis (als ADHD of PDD-NOS) of emotionele problematiek.
<b>Pubers met ADHD Een ouder-trainings-programma</b>	Pubers met ADHD is een mediatietherapie voor ouders met kinderen in de puberteit met ADHD. In tien groepsbijeenkomsten van twee uur krijgen de ouders psycho-educatie en opvoedings- en communicatietraining met als doel het problematisch gedrag van hun kinderen te verminderen. Tijdens de training worden veel praktische huiswerkopdrachten gegeven. Het einddoel van de interventie is dat de gedragsproblemen van het kind significant verminderen. Dit wordt bereikt doordat de ouders onder meer zicht hebben gekregen op de factoren die het gedrag van hun kinderen beïnvloeden, over meer vaardigheden zijn gaan beschikken om het gedrag van hun kind te begrijpen, te hanteren en te sturen en doordat de relatie tussen de ouders en het kind is verbeterd.	De doelgroep bestaat uit ouders van jeugdigen van 13 tot 18 jaar met ADHD al dan niet met een comorbide oppositioneel opstandige gedragsstoornis of een algemene gedragsstoornis.

## Hechting en hechtingsproblemen

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Basic Trustmethode</b>	<p>De Basic Trustmethode is een kortdurende interventie voor kinderen van 2-5 jaar met gedrags- en/of emotionele problemen en hun opvoeders, waarbij tevens sprake is van problemen in de gehechtheidsrelatie. In acht sessies wordt - met behulp van Video Home Training (VHT) - gewerkt aan het terugdringen van de problematiek van het kind.</p> <p>Het hoofddoel van de Basic Trustmethode is afname van gedrags- en/of emotionele problemen van het kind.</p> <p>De intermediaire doelen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• het kind heeft een veilige gehechtheidsrelatie met de opvoeders, ofwel basisvertrouwen.</li> <li>• opvoeders zijn extra sensitief en mind-minded.</li> <li>• opvoeders zijn in staat veilig te disciplineren.</li> </ul> <p>Subdoelen voor de opvoeders zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De opvoeder heeft inzicht in de achtergrond van het gedrag van het kind en kan reflecteren op het gedrag van het kind.</li> <li>• De opvoeder is in staat de communicatievaardigheden, met name het benoemen volgens de gestelde criteria, toe te passen in de thuissituatie of situatie in de groep. Tevens kan de opvoeder de gevoelens van het kind non-verbaal 'spiegelen'.</li> <li>• De opvoeder kan bij ongehoorzaam gedrag het kind benoemen en positief voorzeggen en bij gedragsexcessen disciplineringsmethoden toepassen die door het kind niet als afwijzend worden ervaren.</li> </ul> <p>Subdoelen voor het kind zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het kind is in staat zijn omgeving zelfstandig te ontdekken en houdt daarbij contact met de opvoeder.</li> <li>• Het kind is in staat de opvoeder als bron van troost en ontspanning te ervaren.</li> <li>• Het kind kent zijn of haar gevoelens beter en kan deze beter reguleren (zelfregulatie).</li> <li>• Het sociaal functioneren van het kind verbetert.</li> </ul>	<p>De Basic Trustmethode richt zich op kinderen van 2 t/m 5 jaar met gedrags- en/of emotionele problemen volgens de CBCL 1,5-5 jaar (Achenbach, 2001) en hun opvoeders in gezinnen of in (semi-)residentiële voorzieningen, waarbij tevens sprake is van problemen in de gehechtheidsrelatie, ofwel een tekort aan basisvertrouwen, volgens de ADSI 2-5 jaar (Polderman et al, 2009). In veel gevallen zitten opvoeders en kind eveneens vast in een 'coërcieve cirkel'. De opvoeders vormen de intermediaire doelgroep.</p>

## LVB

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)</b>	<p>Deze interventie betreft een vorm van Intensieve Pedagogische Thuiszorg (IPT), gericht op gezinnen met kinderen van elke leeftijd die meervoudige en ernstige problemen hebben en/of een langdurige hulpverleningsgeschiedenis. Het doel van IOG is tweeledig:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Het zodanig verbeteren van het gezinsklimaat dat het kind er veilig kan opgroeien en zich kan ontwikkelen.</li> <li>2. De gezinsleden hebben meer vaardigheden om gebruik te maken van hun sociale netwerk.</li> <li>3. De behandeling duurt gemiddeld vijf maanden, waarin de hulpverlener het gezin twee keer per week thuis op zoekt.</li> </ol>	<p>IOG richt zich op gezinnen met kinderen van elke leeftijd die meervoudige en ernstige problemen hebben en/of een langdurige hulpverleningsgeschiedenis. Bij de gezinnen die in aanmerking komen voor IOG speelt gezins- en opvoedingsproblematiek en er is sprake van ernstige problemen op andere gezinstaken als het huishouden of het maatschappelijk functioneren. Een specifieke variant is IOG-LVG, deze richt zich op gezinnen waar de draaglast bovendien verhoogd is door een licht verstandelijke handicap bij een van de gezinsleden.</p>
<b>Opstandige kinderen: een compleet oudertrainingsprogramma</b>	<p>Het oudertrainingsprogramma Opstandige kinderen beoogt ouders competent te maken in het omgaan met kinderen met ernstige gedragsproblemen, waaronder ADHD en ODD. Ouders leren in de training diverse principes voor het belonen en straffen van het gedrag van hun kind.</p> <p>Het uiteindelijke doel is het verbeteren van de gehoorzaamheid van het kind bij het opvolgen van opdrachten, aanwijzingen en regels van ouders.</p>	<p>'Opstandige kinderen' richt zich op de ouders van kinderen met opstandig gedrag in de leeftijd van 2 tot 12 jaar.</p>



## LVB

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG)</b>	Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) is een vorm van Intensieve Pedagogische Thuiszorg (IPT) voor gezinnen met kinderen tussen 0 en 18 jaar. De ouders zijn vastgelopen in de opvoeding en de hulp heeft tot doel hun opvoedkundige competenties te versterken. Onder deze competenties worden verstaan: het probleemoplossend vermogen van de ouders, toezicht houden op hun kind, de interactie met hun kind en op het opvoedkundig handelen. De ouders zoeken hulp bij de opvoeding en hoe om te gaan met de handicap of het gedrag van hun kind. De hulp duurt gemiddeld vijftien tot twintig weken waarin de hulpverlener het gezin een keer per week bezoekt.	De hulp van PPG is gericht op gezinnen met kinderen tussen 0 en 18 jaar waarbij de ouders problemen ervaren met de opvoeding en de omgang met hun kind. Vaak is die problematiek meervoudig en richt de hulp zich op de gedragsproblemen van het kind, hoe de ontwikkeling te stimuleren en over de sociale relaties binnen het gezin. Daarnaast richt PPG zich op specifieke doelgroepen als: gezinnen waarvan (een van) de ouder(s) een licht verstandelijke handicap heeft, multi-probleemgezinnen, gezinnen met ouder(s) met psychiatrische problematiek en gezinnen met ouders uit andere culturen.
<b>Samen Stevig Staan</b>	Samen Stevig Staan is een behandelprogramma voor jeugdigen 9 tot 16 jaar met een licht verstandelijke beperking in combinatie met gedragsproblemen. Het doel van Samen Stevig Staan is het verminderen van gedragsproblemen van jeugdigen met een licht verstandelijke beperking door zowel de opvoedingsvaardigheden van ouders als de sociale vaardigheden en de probleemoplossende vaardigheden van de jeugdigen in sociale situaties te verbeteren.	Jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en gedragsproblemen in de leeftijd van negen tot zestien jaar en hun ouders.
<b>Vaardigheden Voor Ouders (VVO)</b>	VVO staat voor Vaardigheden Voor Ouders, een vaardigheidstraining voor ouders van wie een kind, in de leeftijd van 12 tot 18 jaar, is opgenomen binnen een residentiële setting. Algemene doelstelling van de module is het versterken van de opvoedingsvaardigheden van deze ouders. Door het versterken van met name de ouderlijke betrokkenheid, positieve bekrachtiging, probleemoplossende vaardigheden, discipline en monitoring moet uiteindelijk het prosociaal gedrag van de jongere in de thuissituatie worden vergroot en het disruptief gedrag worden verminderd. Aangezien bijna de helft van de jongeren na hun residentiële plaatsing weer thuis komt wonen en bijna alle jongeren thuis verlof en vakanties doorbrengen, wordt concreet toegewerkt naar het goed laten verlopen van de thuisbezoeken of -plaatsingen.	De training richt zich op ouders van jongeren tussen de 12 en 18 jaar die wegens gedragsproblematiek opgenomen zijn in een residentiële, 24-uurs setting gericht op verblijf, verzorging, opvoeding en behandeling, doorgaans een instelling voor gesloten jeugdzorg. De jongeren zijn in veel gevallen onder toezicht gesteld (OTS), en allen geplaatst middels een machtiging gesloten jeugdzorg. Bij de jongeren is veelal sprake van opvoedings- en gedragsproblemen, veelal in combinatie met (rand) psychiatrische problematiek. Ook in het gezin van herkomst is veelal sprake van systemische problematiek, alsmede eigen problematiek van de ouders. Alhoewel de training is opgezet om de gedragsproblematiek van deze residentieel geplaatste jongeren bij te sturen, wordt in de training uitsluitend gewerkt met en via de ouders in de rol van mediator.

## Gedragsproblemen

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD)</b>	Het doel van Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD) is het verminderen van externaliserende gedragsproblemen bij kinderen door het versterken van ouderlijke sensitiviteit en het bevorderen van consistente maar sensitieve disciplineren.	VIPP-SD is met name gericht op ouders van kinderen van 1 tot en met 3 jaar met lastig gedrag.

## Gedragsstoornis

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Incredible Years (Basis)</b>	Incredible Years Basic is een groepstraining voor ouders van kinderen van 3 tot en met 6 jaar die een oppositioneel-opstandige of antisociale gedragsstoornis hebben, of het risico lopen een van deze stoornissen te ontwikkelen. Het einddoel van de training is afname van gedragsproblemen bij kinderen en verbetering van hun sociale vaardigheden. Om dit te bereiken traint Incredible Years de ouders in bepaalde bevorderende opvoedingsvaardigheden, zoals het coachen van vaardigheden, prijzen en belonen, negeren van ongewenst gedrag, consequenties stellen en probleem oplossen.	Incredible Years is gericht op ouders van kinderen van 3 tot en met 6 jaar bij wie een oppositioneel-opstandige of gedragsstoornis (al dan niet met ADHD) is vastgesteld, of ouders van kinderen met ernstige gedragsproblemen die (nog) niet gediagnosticeerd zijn met een psychiatrische stoornis maar die wel ernstig in hun ontwikkeling bedreigd zijn.

## Gedragsstoornis

Naam programma	Samenvatting en doel	Doelgroep
<b>Minder boos en opstandig</b>	Het gaat hier om een behandelprogramma voor kinderen van 8 tot 12 jaar met een agressieve of opstandige gedragsstoornis, eventueel in combinatie met ADHD, en hun ouders. Doel is vermindering van het oppositioneel-opstandig en/of antisociaal gedrag van het kind en verhoging van het prosociale gedrag door (a) verbetering van opvoedingsvaardigheden van de ouders en (b) verbetering van oplossingsvaardigheden van de kinderen in sociale situaties.	Het programma is gemaakt voor kinderen van acht tot twaalf jaar met een disruptieve gedragsstoornis (agressieve of opstandige gedragsstoornis, eventueel in combinatie met ADHD) en hun ouders. Ook is het toepasbaar bij kinderen met een risico op ontwikkeling van een disruptieve gedragsstoornis.
<b>Parent-Child Interaction Therapy (PCIT)</b>	Parent-Child Interaction Therapy is een geprotocolleerd behandelprogramma voor kinderen van 2-7 jaar met gedragsproblemen en hun ouders. Door het vergroten van de opvoedingsvaardigheden van de ouders beoogt de interventie de gedragsproblemen bij de kinderen en de stress bij de ouders te verminderen. Tevens beoogt het de kwaliteit van de ouder-kind relatie te verbeteren.	Parent-Child Interaction Therapy is bedoeld voor kinderen van 2-7 jaar met gedragsproblemen en hun ouders. Kinderen met een oppositioneel opstandige gedragsstoornis, een gedragsstoornis in engere zin en ADHD komen in aanmerking voor de behandeling. PCIT blijkt ook effectief te zijn in het voorkomen van kindermishandeling/verwaarlozing en behandelen van gezinnen waar mishandeling en verwaarlozing plaatsvindt.
<b>Parent Management Training Oregon (PMTO)</b>	PMTO is een behandeling voor gezinnen met één of meer kinderen met externaliserende gedragsproblemen, al dan niet gecombineerd met hyperactiviteit. Het doel van de behandeling is dat de kinderen beter gaan functioneren en hun gedragsproblemen verminderen doordat hun ouders meer effectieve opvoedingsstrategieën toepassen.	PMTO is een behandeling voor ouders van kinderen van 4 t/m 12 jaar die externaliserend probleemgedrag vertonen, al dan niet in combinatie met hyperactiviteit. De problematiek moet blijken uit de score op de Child Behavior Checklist (CBCL) en de Teacher Report Form (TRF).
<b>Incredible Years (Basis)</b>	Incredible Years Basic is een groepstraining voor ouders van kinderen van 3 tot en met 6 jaar die een oppositioneel-opstandige of antisociale gedragsstoornis hebben, of het risico lopen een van deze stoornissen te ontwikkelen. Het einddoel van de training is afname van gedragsproblemen bij kinderen en verbetering van hun sociale vaardigheden. Om dit te bereiken traint Incredible Years de ouders in bepaalde bevorderende opvoedingsvaardigheden, zoals het coachen van vaardigheden, prijzen en belonen, negeren van ongewenst gedrag, consequenties stellen en probleem oplossen.	Incredible Years is gericht op ouders van kinderen van 3 tot en met 6 jaar bij wie een oppositioneel-opstandige of gedragsstoornis (al dan niet met ADHD) is vastgesteld, of ouders van kinderen met ernstige gedragsproblemen die (nog) niet gediagnosticeerd zijn met een psychiatrische stoornis maar die wel ernstig in hun ontwikkeling bedreigd zijn.



# Het Nederlands Jeugdinstituut

Het Nederlands Jeugdinstituut is het landelijk kennisinstituut voor jeugd- en opvoedings-vraagstukken. Het werkterrein van het Nederlands Jeugdinstituut strekt zich uit van de jeugdgezondheidszorg, opvang, educatie en jeugdwelzijn tot opvoedingsondersteuning, jeugdzorg en jeugdbescherming evenals aangrenzende werkvelden als onderwijs, justitie en internationale jongerenprojecten.

## Missie

De bestaansgrond van het Nederlands Jeugdinstituut ligt in het streven naar een gezonde ontwikkeling van jeugdigen, en verbetering van de sociale en pedagogische kwaliteit van hun leefomgeving. Om dat te kunnen bereiken is kennis nodig. Kennis waarmee de kwaliteit en effectiviteit van de jeugd- en opvoedingssector kan verbeteren. Kennis van de normale ontwikkeling en opvoeding van jeugdigen, preventie en behandeling van opvoedings- en opgroei-problemen, effectieve werkwijzen en programma's, professionalisering en stelsel- en ketenvraagstukken. Het Nederlands Jeugdinstituut ontwikkelt, beheert en implementeert die kennis.

## Doelgroep

Het Nederlands Jeugdinstituut werkt voor beleidsmakers, staffunctionarissen en beroepskrachten in de sector jeugd en opvoeding. Wij maken kennis beschikbaar voor de praktijk, maar genereren ook kennisvragen vanuit de praktijk. Op die manier wordt een kenniscyclus georganiseerd, die de jeugdsector helpt het probleemoplossend vermogen te vergroten en de kwaliteit en effectiviteit van de dienstverlening te verbeteren.

## Producten

Het werk van het Nederlands Jeugdinstituut resulteert in uiteenlopende producten zoals een infolijn, websites, tijdschriften, e-zines, databanken, themadossiers, factsheets, diverse ontwikkelings- en onderzoeksproducten, trainingen, congressen en adviezen.

## Meer weten?

Wilt u meer weten over het Nederlands Jeugdinstituut of zijn beleidsterreinen, dan kunt u terecht op onze website [www.nji.nl](http://www.nji.nl).

Wilt u op de hoogte blijven van nieuws uit de jeugdsector? Neem dan een gratis abonnement op onze digitale *Nieuwsbrief Jeugd*.



Nederlands  
**Jeugd**  
instituut



**Nederlands Jeugdinstituut**

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E [info@nji.nl](mailto:info@nji.nl)

[www.nji.nl](http://www.nji.nl)

---

---