

Parti(j)cipatie van jongeren in de GGz

Colofon

Dit is een uitgave van Cliëntenbelang Amsterdam

Projectleiding

Márian Vink

Werkgroep

Jagdies Sital, Mark Keip, David de Ruiter, Márian Vink

Enquêtes/interviews

Jagdies Sital, Mark Keip, David de Ruiter, Márian Vink

Analyse

Márian Vink, Mark Keip, David de Ruiter

Verslaglegging

Márian Vink

Eindredactie

Marco Kunst

Ontwerp omslag

Pieter-Bas Kooy en Mark Keip

Druk

Paswerk Grafisch

Amsterdam, mei 2010

Inhoudsopgave

Colofon	3
Inhoudsopgave	5
Hoofdstuk 1 - Inleiding en verantwoording	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Verantwoording	8
1.3. Intermezzo: Invitational Conference.....	11
1.4 De begeleidingscommissie	11
1.5 Financiering	12
1.6 De indeling van het verslag	12
Hoofdstuk 2 - Cliëntenparticipatie	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Cliëntenparticipatie: individueel en collectief	13
2.3 Wettelijke regelingen	14
2.4 De participatieladder.....	15
2.5 Ondersteuning bij cliëntenparticipatie	16
Hoofdstuk 3 - De Jeugd-GGz in Amsterdam.....	17
3.1 Inleiding.....	17
3.2 Zorg voor jongeren.....	17
3.3 Jeugd-GGz.....	17
3.4 Jeugd-GGz in Amsterdam: behandeling.....	19
3.5 Jeugd-GGz in Amsterdam: wonen.....	22
Hoofdstuk 4 - Collectieve participatie in de Jeugd-GGz in Amsterdam: stand van zaken	25
4.1 Inleiding.....	25
4.2 Collectieve participatie van jongeren.....	25
4.3 Ondersteuning aan cliëntenraden in de Jeugd-GGz	30
Hoofdstuk 5 - De mening van jongeren over participatie.....	31
5.1 Inleiding.....	31
5.2 Jongeren van 12 - 17 jaar	31
5.2.1 Algemene gegevens	31
5.2.2 Participatie	34
5.3 Jongeren van 18 - 24 jaar	39

5.3.1	Algemene gegevens	39
5.3.2	Participatie	43
	Hoofdstuk 6 - Samenvatting.....	53
	Hoofdstuk 7 - Conclusies en aanbevelingen	61
7.1	Conclusies.....	61
7.2	Aanbevelingen.....	62
	Bijlage 1 - Literatuurlijst	65
	Bijlage 2 - Vragenlijst jongeren 12 - 17 jaar	67
	Bijlage 3 - Vragenlijst jongeren 18 - 24 jaar	75
	Bijlage 4 - Opmerkingen op de vragenlijst 12- 17 jaar	83
	Bijlage 5 - Opmerkingen op de vragenlijst 18 - 24 jaar	87

Hoofdstuk 1 - Inleiding en verantwoording

1.1 Inleiding

Dit is het verslag van een onderzoek naar de cliëntenparticipatie van jongeren in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). Participatie is meedoen, meepraten, meebeslissen.

Een specifieke vorm van participatie is cliëntenparticipatie. Lange tijd was de macht tussen cliënten en hulpverleners ongelijk verdeeld; de opvatting heerste dat de hulpverlener het beste weet wat goed voor een cliënt is. Nu vragen cliënten om erkenning van het eigen perspectief, van hun eigen ervaringen en van hun eigen opvattingen over de zorg en over kwaliteit van leven. Cliëntenparticipatie is een manier om de macht tussen hulpverleners en cliënten beter te verdelen en cliënten meer inspraak te geven.

Voor volwassenen is de zeggenschap in de Amsterdamse GGz-instellingen over het algemeen goed geregeld. In alle GGz-instellingen in Amsterdam functioneren cliëntenraden. Deze zijn weer aangesloten bij Cliëntenbelang Amsterdam¹ en vormen samen met een aantal andere organisaties het Cluster GGz/MO².

De participatie van jongeren in de GGz lijkt niet goed van de grond gekomen. In het cluster GGz/MO van Cliëntenbelang Amsterdam ontbreekt de inbreng van jonge GGz-cliënten. Ook zijn er signalen dat het niet goed gaat met de (collectieve) participatie van jongeren in de Amsterdamse GGz-instellingen. Dit was voor het bestuur van het cluster GGz/MO aanleiding opdracht te geven tot een onderzoek.

¹ Cliëntenbelang Amsterdam is een organisatie die de belangen behartigt van alle cliënten in Amsterdam en Diemen. Het gaat daarbij om de belangen van GGz-cliënten, dak- en thuislozen, chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten en ouderen.

² MO staat voor Maatschappelijke Opvang, de opvang van dak- en thuislozen.

1.2 Verantwoording

Vraagstelling, doelgroep en doel

Het bestuur van het cluster heeft voor het onderzoek twee vragen geformuleerd:

- inventariseer wat er is aan collectieve jeugdparticipatie in de Amsterdamse Jeugd-GGz;
- ga na aan wat voor soort participatie jongeren behoefte hebben.

De inventarisatie heeft plaatsgevonden in instellingen in de GGz in Amsterdam die jongeren met psychische of psychiatrische problemen behandelen of begeleiden. Voor het onderzoek naar de participatiewensen van jongeren richtten we ons op jongeren tussen de 12 en 24 jaar die onder behandeling of begeleiding zijn van die instellingen.³ Het doel van het onderzoek is aanzet geven tot beleid dat ervoor zorgt dat in alle instellingen in de GGz participatie van jongeren plaatsvindt.

Herkomst van cliënten die aan het onderzoek deelnamen

De jongeren die aan het onderzoek meededen, waren afkomstig van de volgende instellingen:

³ We hebben het onderzoek ook gedaan bij De Volksbond, een voorziening voor dak- en thuisloze jongeren in Amsterdam. Dat is eigenlijk geen GGz-instelling, maar wel een instelling waar veel jongeren met psychische of psychiatrische problemen wonen.

Tabel 1 - Herkomst cliënten

	aantal	percentage
Adolescentenkliniek AMC	16	9,0
GGz inGeest	15	8,5
HVO Querido Amerbos	6	3,4
HVO Querido Diemen	4	2,3
Jellinek Jeugdkliniek	3	1,7
Punt P Keizersgracht	27	15,3
Punt P Muiderpoort	9	5,1
Punt P Nienoord	19	10,7
Punt P Strekkerweg	30	16,9
VIP-teams ⁴	25	14,1
De Volksbond	22	12,4
Individueel	1	0,6
Internet	---	---
Totaal	177	100

Van de jongeren waren er 45 tussen de 12 en 17 jaar, de rest (132) was 18 - 24 jaar.

Methodiek

Als cliëntenorganisatie werken we met een methodiek waarbij cliënten co-onderzoeker zijn. Hun ervaringen vormen ook het referentiekader bij het opstellen van de vragenlijst en het uitvoeren van het onderzoek.

Voor dit onderzoek hebben we een werkgroep gevormd van jongeren met GGz-ervaring. Zij hebben, onder leiding van een onderzoeker, een vragenlijst opgesteld, contacten gelegd met instellingen, enquêtes uitgezet en interviews afgenomen. Een aantal jongeren heeft ook geholpen bij de analyse van de resultaten.

⁴ VIP staat voor Vroege Interventie Psychose.

Uitvoering

In het onderzoek hebben we de volgende methoden gebruikt:

- literatuuronderzoek;
- gesprekken met beleidsmedewerkers en Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundigen (SPV's) van de instellingen, en met ondersteuners en leden van cliëntenraden;
- een enquête (vragenlijst) onder jongeren van 12 - 17 jaar die onder behandeling zijn van een GGz-instelling in Amsterdam;
- een enquête onder jongeren van 18 - 24 jaar, onder behandeling van een GGz-instelling in Amsterdam;⁵
- een interview met een jongere;
- een groepsinterview.

Op de website www.clientenbelangamsterdam.nl waren de vragenlijsten via internet in te vullen, maar dit is niet gebeurd.

De enquêtes zijn op verschillende manieren uitgezet. Bij de Adolescentenkliniek van het AMC, GGz inGeest en VIP hebben behandelaars de vragenlijst aan jongeren gegeven. Bij De Volksbond deden de begeleiders dat.

In alle vier de vestigingen van Punt P vroegen medewerkers van de receptie jonge cliënten of ze een vragenlijst in wilden vullen.

Bij HVO Querido Amerbos, HVO Querido Diemen en de Jellinek Jeugdkliniek hebben we het zelf aan jongeren gevraagd. De begeleiding had van tevoren onze komst aangekondigd.

De jongeren kregen voor het invullen van de enquête een kleine financiële vergoeding.

⁵De enquête voor jongeren van 18 – 24 jaar is ook ingevuld door enkele jongeren onder de 18 of door mensen die ouder waren dan 24. Wij hebben mensen boven de 24 niet uitgenodigd voor een interview.

Deelnemers aan het onderzoek konden op de vragenlijst aangeven of zij aan een persoonlijk gesprek of aan een groepsgesprek deel wilden nemen. Veel jongeren (51) gaven aan dat te willen en vulden hun mailadres en/of telefoonnummer in. De jongeren reageerden echter over het algemeen niet op de mail of op het ingesproken voicemailbericht. Uiteindelijk zijn slechts 3 jongeren geïnterviewd.

1.3. Intermezzo: Invitational Conference

Tijdens de gesprekken die we voerden met mensen van instellingen en van de cliëntenraden van de instellingen bleek dat er veel behoefte was om met mensen uit andere instellingen in Amsterdam contact te hebben over de participatie van jongeren in de GGz. We hebben daarom een zogenaamde ‘invitational conference’ georganiseerd, een conferentie waarvoor een selecte groep mensen wordt uitgenodigd. Ondersteuners van de jongerenraad en de centrale cliëntenraad van De Bascule, de directeur van De Volksbond en een ondersteuner van een jongerenraad van een instelling in Zuid-Holland vertelden de aanwezigen hoe je jongeren kunt laten participeren. Cliëntenbelang Amsterdam gaat een vervolg geven aan deze ‘invitational conference’.

1.4 De begeleidingscommissie

Bij ieder onderzoek vragen we een aantal mensen om in een begeleidingscommissie zitting te nemen. De begeleidingscommissie dient als klankbord en adviseert met betrekking tot het onderzoek.

De begeleidingscommissie bestond uit:

- Jan Dimmers, multiloog
- Rozemarijn Esselink, trainer en redacteur *Rehabilitatie & herstel*
- Georgette Groutars, partner The Care Factory
- Roelof Wit, jeugdhulpverlener.

1.5 Financiering

Het onderzoek is gefinancierd door de gemeente Amsterdam.

1.6 De indeling van het verslag

Na deze inleiding wordt in hoofdstuk 2 ingegaan op wat in de literatuur over cliëntenparticipatie wordt gezegd. Hoofdstuk 3 gaat over de Jeugd-GGz. In dit hoofdstuk beschrijven we ook welke instellingen in Amsterdam hulp bieden aan jongeren met psychische of psychiatrische problemen.

Hoofdstuk 4 beschrijft de stand van zaken met betrekking tot de participatie van jongeren in de Amsterdamse Jeugd-GGz.

Hoe jongeren die in de GGz behandeld worden over participatie denken, komt ter sprake in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 is een samenvatting, hoofdstuk 7 bevat de conclusies en aanbevelingen.

Hoofdstuk 2 - Cliëntenparticipatie

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we achtergrondinformatie over cliëntenparticipatie. We gaan in op de vraag wat cliëntenparticipatie is, en wat voor doel het heeft.

Cliëntenparticipatie wordt gegarandeerd via enkele wettelijke regelingen: individuele participatie wordt geregeld via de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). De collectieve participatie wordt geregeld via de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). We gaan kort op deze regelingen in.

De participatieladder geeft aan op welke niveaus cliëntenparticipatie plaats kan vinden. De ladder, die we in dit hoofdstuk beschrijven, is een uitstekende manier om de mate van invloed van cliënten te bepalen.

Het hoofdstuk eindigt met een paragraaf over ondersteuning bij cliëntenparticipatie.

2.2 Cliëntenparticipatie: individueel en collectief

Participatie is meedoen, meepraten en soms meebeslissen. Cliëntenparticipatie is een bijzondere vorm van participatie. Bij cliëntenparticipatie gaat het over meedoen, meepraten en soms meebeslissen over de behandeling en over de voorwaarden waaronder de behandeling plaatsvindt. Cliëntenparticipatie is een middel om de zorg te verbeteren. Het belangrijkste doel is zelfbeschikking van de cliënt.

Individuele cliëntenparticipatie vindt plaats in het contact met de hulpverlener of begeleider. Een cliënt komt op voor zichzelf en streeft zijn eigen doelen na. Bij *collectieve* cliëntenparticipatie gaat het om gezamenlijke doelen, bijvoorbeeld het behartigen van de belangen van de mensen die bij een bepaalde instelling onder behandeling zijn. Bij collectieve participatie denken en praten cliënten mee over het beleid van een instelling.

Op welke manier iemand wil participeren is volgens Van Haaster afhankelijk van het antwoord op vier vragen: wat wil iemand, wat kan iemand, wat mag iemand en wat moet iemand?⁶ Wil een jongere in een jongerenraad zitten of alleen anoniem een vragenlijst invullen? Kan hij zich lang genoeg concentreren voor een jongerenraad of voor het invullen van een vragenlijst? Heeft de jongerenraad wel iemand nodig? Heeft de jongere zelf geen andere verplichtingen?

2.3 Wettelijke regelingen

Individuele participatie is geregeld in de WGBO. Daarin is een aantal rechten van cliënten vastgelegd. Zo heeft een cliënt volgens de WGBO recht op informatie door de hulpverlener, recht op inzage in zijn medisch dossier en moet hij toestemming geven voor een medische behandeling.

De collectieve participatie is geregeld via WMCZ. In deze wet, vastgesteld in 1996, staat dat instellingen op het terrein van de maatschappelijke zorg en de gezondheidszorg verplicht zijn cliënten te betrekken bij de zorg en hulpverlening en bij het beleid van de instelling. De WMCZ verplicht de instellingen tot het instellen van een cliëntenraad. In artikel 2 lid 3 staat dat de cliëntenraad redelijkerwijs representatief wordt geacht voor cliënten van de instelling en redelijkerwijs in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen.

In de WMCZ is geregeld waarover cliënten mee mogen praten. Het belangrijkste recht is het adviesrecht. Cliëntenraden kunnen gevraagd en ongevraagd advies geven over alle zaken die voor cliënten **van belang zijn**. Dat varieert van een wijziging van de doelstelling of grondslag van de organisatie of een belangrijke wijziging in de organisatie tot voedingsaangelegenheden en het algemeen beleid op het gebied van de

⁶ H.P.M. van Haaster: *Cliëntenparticipatie*, p. 16

bijvoorbeeld de veiligheid, de gezondheid of de hygiëne en ontspanningsactiviteiten voor cliënten.

2.4 De participatieladder

Eerder is aangegeven dat op welke manier iemand wil participeren afhankelijk is van het antwoord op vier vragen: wat wil iemand, wat kan iemand, wat mag iemand en wat moet iemand? Daar kan een vijfde vraag aan toegevoegd worden: welke macht krijgt iemand?

In de literatuur worden zes niveaus van participatie onderscheiden, weergegeven in een participatieladder. De macht die cliënten krijgen verschilt per trede van de ladder:

1. Het eerste niveau is *informereren*. Cliënten hebben geen inbreng in de beleidsvorming, zij zijn toehoorder. Informeren kan bijvoorbeeld gebeuren via voorlichtingsbijeenkomsten.
2. *Geraadpleegd worden* is een volgende trede. Cliënten worden dan min of meer als gesprekspartner gezien. Geraadpleegd worden kan via het invullen van enquêtes, door groepsgesprekken te houden, enzovoort. De hulpverlener of instelling hoeft zich echter niet te laten leiden door de resultaten van de raadpleging.
3. Bij *adviseren* hebben cliënten invloed op de onderwerpen die worden besproken en kunnen ze oplossingen aandragen. De hulpverlener of instelling verbindt zich in principe aan de resultaten, maar kan er bij de uiteindelijke besluitvorming van afwijken. Cliëntenraden hebben bij veel onderwerpen adviesrecht.
4. Als cliënten *coproduceren* hebben ze invloed op de onderwerpen die worden besproken en zoeken ze samen met de hulpverlener of instelling naar oplossingen. De cliënt is samenwerkingspartner, de hulpverlener of instelling verbindt zich aan de oplossingen.
5. Bij *meebeslissen* laat de hulpverlener of instelling de beleids- en besluitvorming over aan cliënten. De resultaten worden overgenomen. Meestal wordt wel eerst getoetst of de besluiten

voldoen aan bepaalde eisen die van tevoren gesteld worden. Bijvoorbeeld of ze niet meer geld kosten dan voor handen is.

6. *Zelfbeheer* is de hoogste trede op de participatieladder. Bij deze vorm van participatie nemen cliënten zelf het initiatief om in eigen beheer voorzieningen tot stand te brengen en te onderhouden.⁷

2.5 Ondersteuning bij cliëntenparticipatie

Ondersteuning bij individuele participatie vindt vooral plaats door de behandelaar of begeleider. Hij kan de cliënt informatie geven over de diagnose en over de verschillende behandelingsmogelijkheden. Ook direct betrokkenen kunnen de cliënt ondersteunen.

Collectieve participatie gebeurt door cliëntenraden. Zij worden vaak ondersteund door ondersteuners die in dienst zijn van (landelijke) cliëntenorganisaties (zoals het LOC) of van de instelling.

⁷ Bron 1: RPCP Noord-Brabant: *Workmate voor een sterke burger*; Effectieve cliëntenparticipatie in de WMO, 2006. Uit: J. Edelenbos, R. Monnikhof (red), *Spanning en interactie*, Instituut voor Publiek en Politiek, 1998. Meestal gaat het bij deze niveaus over de collectieve belangenbehartiging door een cliëntenraad, maar ze zijn ook van toepassing op de individuele belangenbehartiging.

Bron 2: K. Sok e.a.: *Cliëntenparticipatie in beeld*, p. 121.

Hoofdstuk 3 - De Jeugd-GGz in Amsterdam

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in op de Jeugd-GGz: hoe ziet de zorg voor jongeren eruit? Wie komen er in de Jeugd-GGz terecht? Hoe komt iemand bij de Jeugd-GGz terecht? Wat doet die Jeugd-GGz eigenlijk precies? Waar kan iemand met psychische of psychiatrische problemen wonen?

Na dit algemene gedeelte geven we aan welke instellingen in Amsterdam hulp aan jongeren met psychische of psychiatrische problemen bieden.

3.2 Zorg voor jongeren

De zorg aan jeugdigen kan worden onderverdeeld in:

- jeugdzorg: de zorg voor kinderen, jeugdigen en hun ouders die ernstige problemen ervaren bij het opgroeien en opvoeden;
- jeugdbescherming: voor kinderen en jeugdigen die in hun ontwikkeling worden bedreigd;
- Jeugd-GGz: voor kinderen en jongeren met psychische problemen;
- LVG: de zorg voor licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren.⁸

3.3 Jeugd-GGz

Wie komen er in de Jeugd-GGz?

In de Jeugd-GGz worden kinderen en jongeren (tot 18 jaar, soms met een uitloop naar 23 jaar) behandeld die een diagnose volgens de DSM-IV

⁸ GGz Nederland: *Jeugd-GGz breed beschikbaar* – Ambities voor de jaren 2006-2009.

hebben.⁹ Zo'n 5% van de kinderen in Nederland heeft psychische problemen die zo ernstig zijn dat ze niet een normaal dagelijks leven kunnen leiden. Nog niet de helft van die kinderen (2%) is in behandeling bij de Jeugd-GGz.¹⁰

Hoe komt iemand in de Jeugd-GGz terecht?

Kinderen en jongeren kunnen alleen binnen de Jeugd-GGz worden onderzocht en behandeld met een verwijsbrief van een officiële verwijzer, zoals Bureau Jeugdzorg, een huisarts of een andere arts.

Wat voor soort behandeling biedt de Jeugd-GGz?

De Jeugd-GGz biedt verschillende soorten behandeling:

- *poliklinische behandeling*. Een cliënt komt één of twee keer per week of één keer per twee of drie weken naar de instelling;
- *dagbehandeling*. Soms zijn problemen niet met één of twee gesprekken per week op te lossen. Dan kan de cliënt dagbehandeling volgen. Hij gaat dan drie, vier of vijf dagen per week naar de kliniek en volgt daar een behandelprogramma. Aan het eind van de dag gaat hij weer naar huis;

⁹ De DSM-IV, het internationale diagnostisch handboek voor de psychiatrie, wordt door behandelaars gebruikt om te kijken welke diagnose van toepassing is. Er staan verschijnselen in en bij die verschijnselen hoort een diagnose. Bijvoorbeeld: bij depressie horen een stuk of tien verschijnselen, zoals een sombere stemming, veranderde eetlust, concentratieproblemen, denken over de dood, moe zijn, enzovoort. Als iemand vier of meer van die verschijnselen heeft, krijgt hij de diagnose depressie.

¹⁰ GGz Nederland: *Jeugd-GGz breed beschikbaar* – Ambities voor de jaren 2006-2009, p. 15.

- *opname*. Iemand verblijft een bepaalde periode dag en nacht in de kliniek. Meestal is er dan overdag een behandelprogramma en kan iemand 's avonds zijn eigen dingen doen;
- *gezinsbehandeling*. Sommige GGz-instellingen voor jongeren bieden ook gezinsbehandeling. In vrijwel alle instellingen worden ook familie of opvoeders - en soms ook de school - bij de behandeling van het kind of de jongere betrokken.

Hoe zit het met wonen?

Voor jongeren met psychische of psychiatrische problemen die niet meer thuis willen of kunnen wonen, zijn er in Amsterdam verschillende mogelijkheden. Jongeren kunnen begeleid wonen, beschermd wonen of in een 24-uursvoorziening wonen.

Bij begeleid wonen heeft een jongere een eigen woning. Een woonbegeleider houdt in de gaten of hij wel voldoende dagbesteding heeft, en hoe het met sociale contacten en bijvoorbeeld financieel gaat.

Bij beschermd wonen, woont iemand in een woning van een instelling. Hij woont in een groep, maar heeft een eigen kamer. Soms is er een gedeelde keuken, soms kookgelegenheid op de kamer. Begeleiders komen langs en bespreken met de bewoners praktische zaken en gezamenlijke activiteiten. Iedere bewoner heeft daarnaast ook nog een vaste begeleider.

De 24-uursvoorzieningen zijn groter, variërend van tien tot honderd cliënten. De bewoners krijgen meer steun dan mensen die beschermd of begeleid wonen.

3.4 Jeugd-GGz in Amsterdam: behandeling

In Amsterdam kunnen jongeren met psychische of psychiatrische problemen voor behandeling vooral terecht bij de volgende instellingen:

1. De Bascule;

2. Arkin;
3. GGz inGeest;
4. Adolescentenkliniek AMC.

Er staan op de website www.jeugdggz-amsterdam.nl nog twee andere instellingen: het Kabouterhuis en het Sinaïcentrum. Het Kabouterhuis is voor heel jonge kinderen. Het Sinaïcentrum heeft aangegeven dat ze heel weinig jongeren in behandeling hebben.¹¹

De Bascule

De Bascule is een academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie en biedt hulp aan kinderen en jongeren van 0 - 18 jaar in Amsterdam en omstreken. Hun ouders of opvoeders worden bij de behandeling betrokken. Soms worden er ook kinderen van buiten de regio behandeld.

Er zijn binnen de Bascule vier divisies:

1. Divisie Gezondheidszorg. Bestaat uit afdelingen waar kinderen en jongeren van 0 - 19 jaar (soms 23 jaar) behandeld worden.
2. Divisie Verstandelijke Beperking. Op de afdelingen in deze divisie worden kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking en psychische problemen behandeld.
3. Divisie Juridisch Kader. In deze divisie vindt de behandeling plaats van gezinnen met kinderen van 0 - 18 jaar en van kinderen en jongeren die met de politie en/of de rechter in aanraking zijn gekomen.
4. Divisie Speciale Onderwijszorg. Deze divisie bestaat uit verschillende afdelingen waar kinderen van 4 - 17 jaar worden behandeld. Het

¹¹ Niet op de website vermeld, is het Leo Kannerhuis (autismebehandeling). Omdat wij pas aan het eind van het onderzoek kennis namen van het bestaan van het Leo Kannerhuis, is deze instelling niet in het onderzoek meegenomen.

gaat dan met name om kinderen en jongeren die psychische problemen hebben en ook problemen met leren of problemen met school hebben.

Bij De Bascule worden poliklinisch behandelingen gegeven, dagbehandelingen of dag- en nachtbehandelingen.

Arkin

Arkin bestaat uit verschillende onderdelen. Bij ieder onderdeel hoort een bepaald soort behandelaanbod.

Jongeren van 0 - 23 jaar kunnen terecht bij:

1. Punt P. Dat bestaat uit:
 - *Vier poliklinieken*. De behandeling bestaat uit een paar en soms wat meer gesprekken;
 - *Het logeerhuis*, bedoeld voor kinderen met ADHD of autisme. Zij kunnen elke vier weken een weekend komen logeren.Bij Punt P worden ook cursussen voor jongeren gegeven, bijvoorbeeld voor jongeren met angst- of depressieklachten.
2. De Jellinek Jeugdkliniek. Voor jongeren tussen 12 en 23 die problemen hebben met het gebruik van alcohol, drugs, gokken of gamen. Bij de Jellinek Jeugdkliniek kan een cliënt een poliklinische behandeling krijgen, maar ook een dagbehandeling of een dag- en nachtbehandeling.
3. NPI, Nederlands Psychoanalytisch Instituut. Kinderen en jongeren worden ambulante (d.w.z. dat ze niet worden opgenomen) behandeld door een psychoanalyticus.

GGz inGeest

GGz inGeest heeft een circuit jeugd- en jongerenpsychiatrie, voor jongeren van 0 - 23 jaar.

In tegenstelling tot De Bascule en Arkin behandelt GGz inGeest mensen alleen poliklinisch. Soms komen mensen een keer per week of een keer per veertien dagen naar de instelling toe, soms zijn ze in dagbehandeling. Er zijn eendaagse, driedaagse en vijfdaagse dagbehandelingen.

Adolescentenkliniek van het AMC

Het AMC is een ziekenhuis met een eigen afdeling Psychiatrie. De afdeling Psychiatrie van het AMC heeft een kliniek speciaal voor adolescenten (jongeren vanaf 17 jaar).

Bij de Adolescentenkliniek komen jongeren terecht die voor het eerst last hebben van een psychotische stoornis. Een jongere kan er worden opgenomen, of een deeltijdbehandeling krijgen. Na die behandeling wordt hij meestal doorverwezen.

VIP (AMC)

'VIP' staat voor Vroege Interventie Psychose.

Het AMC heeft twee teams (VIP-teams) gevormd die proberen de eerste psychose zo kort mogelijk te laten duren; ook wordt er gekeken naar de (problematische) situatie voor en na de psychose.

Een VIP-team bestaat uit: een ervaringsdeskundige, een maatschappelijk werker, SPV, verpleegkundige, arts-assistent, psychiater en een jobcoach. Voor wonen werkt een VIP-team samen met HVO Querido.

3.5 Jeugd-GGz in Amsterdam: wonen

Jongeren die psychische of psychiatrische problemen hebben en woonbegeleiding nodig hebben, kunnen in Amsterdam terecht bij HVO Querido en bij De Volksbond.

HVO Querido

Bij HVO Querido kan een jongere beschermd of begeleid wonen. Ook kan hij in een 24-uursvoorziening wonen.

In Diemen staan 24 containerwoningen. De jongeren die daar wonen krijgen psychiatrische begeleiding van het AMC (VIP-team) en woonbegeleiding van HVO Querido.

Een speciale voorziening voor jongeren met psychiatrische problemen is Amerbos. Jongeren tussen 18 en 25 jaar kunnen daar maximaal anderhalf tot twee jaar wonen. Ze krijgen woonbegeleiding. Vanuit Amerbos kunnen ze doorstromen naar een zelfstandiger woning vlakbij, die ze delen met twee andere jongeren. Ze krijgen nog wel begeleiding. De bedoeling is dat de jongeren na verloop van tijd helemaal zelfstandig kunnen wonen.

De Volksbond

Iemand met psychiatrische problemen die dak- of thuisloos is, kan terecht in het Bertold Brechthuis van De Volksbond. In het Bertold Brechthuis woont iemand tijdelijk. Hij krijgt er bij veel dingen hulp, onder andere bij zijn dagbesteding.

De Volksbond heeft ook een woonvoorziening in de Sarphatistraat. Jongeren die niet meer vierentwintig uur per dag begeleiding nodig hebben, kunnen daarnaartoe. Er wonen zes jongeren, waarvan drie met psychiatrische problemen. De hulp die ze er krijgen is bijvoorbeeld hulp bij het leren koken, omgaan met geld, huishouding. Daarnaast leren ze sociale vaardigheden.

Jongeren die minder begeleiding nodig hebben, kunnen terecht in een huis in de Eerste Helmersstraat. Dat is ook van De Volksbond. Jongeren die in de Eerste Helmersstraat wonen, gaan daarna vaak begeleid wonen.

Hoofdstuk 4 - Collectieve participatie in de Jeugd-GGz in Amsterdam: stand van zaken

4.1 Inleiding

Sinds 1996 is er de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). Die wet regelt dat cliënten die bij instellingen in behandeling zijn inspraak hebben in het beleid van de instelling. Inspraak vindt plaats via de cliëntenraad van een instelling, op niveau 3 (adviseren) van de participatieladder.

In de WMCZ staat dat de cliëntenraad redelijkerwijs representatief wordt geacht voor cliënten van de instelling en redelijkerwijs in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen. In dit hoofdstuk gaan we na hoe jongeren die bij hun instelling behandeld worden meedoen/meepraten/meebeslissen en/of hoe hun belangen door een cliëntenraad behartigd worden.

4.2 Collectieve participatie van jongeren

De Bascule

De divisie Gezondheidszorg van De Bascule kent drie groepen jongeren van 12 - 18 jaar die zijn opgenomen. Daarnaast zijn er zes groepen jongeren in dagbehandeling. Van iedere groep gaat één jongere naar de jongerenraad (niveau *adviseren* van de participatieladder¹²). Alleen jongeren op een gesloten afdeling mogen daar niet naartoe. Geprobeerd wordt of deze jongeren op een andere manier kunnen participeren.

¹² Waar jongeren zelf participeren, geven we het niveau op de participatieladder aan waarop ze dat doen.

Onderwerpen die in de jongerenraad ter sprake komen, zijn kwesties die de jongeren direct raken: dat het te koud is, dat de bedden te hard zijn, het eten, filters op de computer, enzovoort.

De ondersteuner van de jongerenraad is een psychotherapeut van De Bascule, die vier uur per week daarvoor is vrijgesteld.

Jongeren in de jongerenraad krijgen een beloning: na vijf keer aanwezigheid krijgen ze een bon van € 25. Regelmatig is er overleg met de divisiedirectie.

Op de kinderkliniek van De Bascule is een kinderraad (niveau *adviseren*). Daarin zitten kinderen uit de kindergroepen.

Er zijn ook jongeren die poliklinisch behandeld worden. Volgens de ondersteuner hebben de jongeren die op de poliklinieken komen geen behoefte aan cliëntenparticipatie. De reden zou zijn dat zij vaak heel kort in behandeling zijn, of zoveel problemen hebben dat hun hoofd er niet naar staat. De jongeren wordt, als hun behandeling klaar is, gevraagd om de GGz-thermometer¹³ in te vullen (niveau *raadplegen*).

Er zijn bij De Bascule nog een paar divisies. De divisie Verstandelijke Beperking heeft geen cliëntenraad. Er zijn wel huiskameroverleggen (niveau *raadplegen*). De divisie Juridisch Kader heeft nog geen jongerenraad.

Bij De Bascule is ook een centrale cliëntenraad. Daarin zitten ouders van kinderen uit alle divisies. De centrale cliëntenraad heeft contact met de jongerenraad.

¹³ De GGz-thermometer is een vragenlijst waarin wordt gevraagd wat de jongere van de behandeling vond, of hij genoeg informatie kreeg, of hij inspraak had in de behandeling, enzovoort

Arkin

Arkin draagt uit dat de organisatie cliëntenparticipatie belangrijk vindt. Participatie wordt naar eigen zeggen door de hoogste regionen gesteund. Er is ook een adviseur cliëntenperspectief.

Arkin is nog niet zo lang geleden ontstaan uit een aantal andere organisaties (Mentrum, Jellinek, AMC de Meren) en stond op het moment van het onderzoek nog aan het begin van wat ze noemden clustervorming (er is ook een cluster Jeugd). Men was volop aan het reorganiseren. Er was nog geen beleid om een jeugdcliëntenraad op te zetten. De verwachting was dat hier met de cliëntenraad over gesproken zou gaan worden.

De cliëntenraad van Arkin is zeer groot. De raad heeft in totaal twaalf betaalde medewerkers (onder andere zeven ondersteuners en drie betaalde voorzitters) en heeft drieënveertig cliëntenraadsleden. De cliëntenraad heeft geen jongeren in de raad. Er is één jongere uit de vroegere jeugdraad van Mentrum die nog af en toe bij de cliëntenraad is betrokken.

Het voornemen van de cliëntenraad van Arkin is om in de toekomst actief op zoek te gaan naar jongeren. De cliëntenraad weet nog niet of ze een aparte jeugdraad wil, of dat ze jongeren bij hun eigen cliëntenraad gaat betrekken.

Bij Arkin vullen jongeren wel de GGz-thermometer in (niveau *raadplegen*). In de Jellinek Jeugdkliniek is er één keer per week een huisvergadering (niveau *raadplegen*).

GGz inGeest

GGz inGeest heeft een cliëntenraad, maar geen jeugdcliëntenraad. De leiding van GGz inGeest heeft in 2008 jongeren gevraagd om de jeugdthermometer in te vullen (niveau *raadplegen*), heel weinig jongeren deden dat. De ervaring van GGz inGeest is dat het moeilijk is om jongeren die poliklinisch behandeld worden te laten participeren. Volgend jaar gaat

men nieuwe manieren uitproberen. Gedacht wordt aan bijvoorbeeld een groeps gesprek met jongeren (niveau *raadplegen*).

De cliëntenraad heeft een paar keer per jaar overleg met de leiding van de jongerenafdeling (niveau *adviseren*). Maar: de belangenbehartiging van jongeren is beperkt. De cliëntenraad heeft naar eigen zeggen veel op de agenda staan en heeft met veel veranderingen in de organisatie te maken, waardoor men niet actief bezig is om jongeren te werven.

Adolescentenkliniek AMC

De Adolescentenkliniek van het AMC heeft geen cliëntenraad. De kliniek heeft tien bedden voor jongeren, die maximaal zes weken in de kliniek verblijven.

Een paar jaar geleden is er onder jongeren een tevredenheidsonderzoek geweest (niveau *raadplegen* op de participatieladder). Vorig jaar organiseerde men een spiegelbijeenkomst¹⁴ (niveau *raadplegen*). De Adolescentenkliniek had voor het spiegelgesprek vijftig jongeren aangeschreven. Uiteindelijk kwamen er drie.

VIP

De VIP-teams bestaan nog niet zo lang en maken een snelle groei door. In september 2007 hadden de teams zestig cliënten, nu zo'n tweehonderdvijftig.

Cliëntenparticipatie staat nog niet op de agenda van de VIP-teams. Volgens een van de SPV's zouden de VIP-teams cliëntenparticipatie wel

¹⁴ Een spiegelbijeenkomst is een bijeenkomst waarbij cliënten onder leiding van een gespreksleider over allerhande onderwerpen praten. De behandelaars zitten in de zaal, maar mogen alleen maar luisteren en pas nadat het gesprek is afgelopen vragen stellen.

belangrijk vinden. Na de invitational conference (zie Hoofdstuk 1) is cliëntenparticipatie binnen het VIP-team een onderwerp geworden.

HVO Querido

HVO Querido heeft een cliëntenraad en er zijn cliëntencommissies. Maar jongeren participeren daar niet in. Volgens een van de medewerkers is het moeilijk om jongeren actief te krijgen, ook omdat er vaak ambulante woonbegeleiding wordt geboden. Jongeren wonen in een huis en krijgen daar woonbegeleiding. Daardoor zouden ze zich niet zo verbonden voelen met de organisatie. Dat zou ook een reden zijn waarom jongeren vaak niet mee willen doen aan tevredenheidsonderzoeken.

Er zijn ook jongeren die samen met andere jongeren in een huis van HVO Querido wonen. Daar moet de teamleiding de cliëntenparticipatie organiseren. Dat gebeurt in de meeste voorzieningen ook. Soms is er een cliëntencommissie, soms zijn er huiskameroverleggen (niveau *raadplegen*).

In de cliëntenraad van HVO Querido zitten geen jongeren. Hun belangen worden eigenlijk ook niet goed behartigd. De cliëntenraad ziet wel dat ze dat wel moet doen, maar heeft het te druk. Er komen steeds meer voorzieningen bij, maar het aantal uren ondersteuning dat geboden kan worden, groeit niet in dezelfde mate. Ook moet de cliëntenraad zich steeds meer bezighouden met allerlei ingewikkelde onderwerpen waarover ze advies uit moet brengen.

De Volksbond

Cliëntenparticipatie is voor 2010 en 2011 speerpunt in het beleid van De Volksbond.

In 2009 vond het PAJA-project plaats. Een groep jongeren is getraind om met elkaar de instelling te keuren (niveau *raadpleging*). Ze interviewden andere jongeren over met name dagbesteding. De directeur van De

Volksbond fungeerde als aanjager en heeft ervoor gezorgd dat er geld en tijd werd vrijgemaakt om het project te doen slagen. Volgens de directeur heeft er door het project sneller een cultuuromslag plaatsgevonden en zijn medewerkers van De Volksbond anders gaan denken over de inspraak van jongeren. Zij gaan nu veel meer het gesprek met jongeren aan.

De cliëntenraad van De Volksbond heeft de ervaring dat jongeren weinig belangstelling hebben voor de (centrale) cliëntenraad. De cliëntenraad denkt dat dat komt doordat jongeren maar kort in de instelling wonen en dus niet zoveel belangstelling hebben voor zaken die de instelling betreffen. Ook de onderwerpen die in de cliëntenraad ter sprake komen, zouden de jongeren niet aanspreken. De jongeren hebben het bovendien vaak druk met het regelen van werk, inkomen, ID-kaart, enzovoort.

De cliëntenraad vraagt zich ook af of het klimaat in de instellingen van De Volksbond wel geschikt is voor participatie. Bij De Volksbond werkt men met sancties. Het idee van de cliëntenraad is dat een andere manier van werken de participatie zou kunnen bevorderen.

4.3 Ondersteuning aan cliëntenraden in de Jeugd-GGz

Het LOC (formeel: LOC Zeggenschap in de zorg) is een landelijke organisatie van en voor cliëntenraden. Ze bedient zo'n 2.200 cliëntenraden in de geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang, thuiszorg, verpleging & verzorging, verslavingszorg en welzijn. Het LOC levert ondersteuning aan cliëntenraden en adviseert, informeert en organiseert bijvoorbeeld netwerkbijeenkomsten.

Op het moment van het onderzoek hield het LOC zich niet bezig met de jeugdcliëntenraden in de GGz. De beleidsmedewerker die - als enige - jeugdparticipatie in zijn portefeuille heeft, heeft daarvoor twee uur per week ter beschikking. Het LOC houdt meer inzet voor de jeugdsector op financiële gronden af.

Hoofdstuk 5 - De mening van jongeren over participatie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in op de mening van jongeren over participatie. Wat vinden zij belangrijke onderwerpen om over mee te praten? Hoe zouden zij mee willen praten? Eerst gaan we in op de meningen en wensen van jongeren van 12 - 17, daarna op die van jongeren van 18 - 24 jaar.

5.2 Jongeren van 12 - 17 jaar

5.2.1 Algemene gegevens

Herkomst vragenlijsten

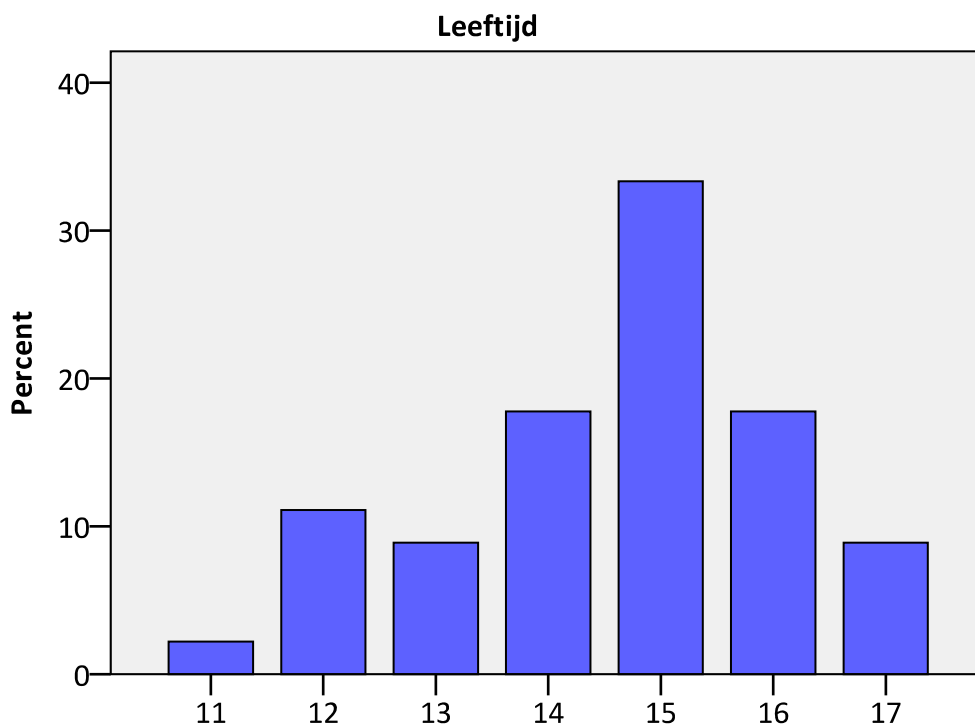
Alle jongeren tussen de 12 en 17 jaar (45 in totaal) die de vragenlijst invulden, waren onder behandeling of begeleiding bij Punt P. We hebben bij vier vestigingen aan jongeren gevraagd om een enquête in te vullen. Tabel 2 laat zien bij welke vestiging de jongeren onder behandeling waren¹⁵:

	aantal	percentage
Punt P Keizersgracht	14	31,1
Punt P Muiderpoort	4	8,9
Punt P Nienoord	8	17,8
Punt P Strekkerweg	19	42,2

¹⁵ Bij alle vestigingen van Punt P zijn ook nog jongeren van 18 - 24 in het onderzoek betrokken. Voor een volledig overzicht: zie tabel 1 in hoofdstuk 1.

Algemene gegevens jongeren 12 - 17 jaar

Van de 45 jongeren tussen de 12 en 17 was de helft jongen, de helft meisje. Eén jongere vulde de vraag niet in. De enquête is het meest ingevuld door jongeren van 15 jaar, gevolgd door jongeren van 14 en 16.



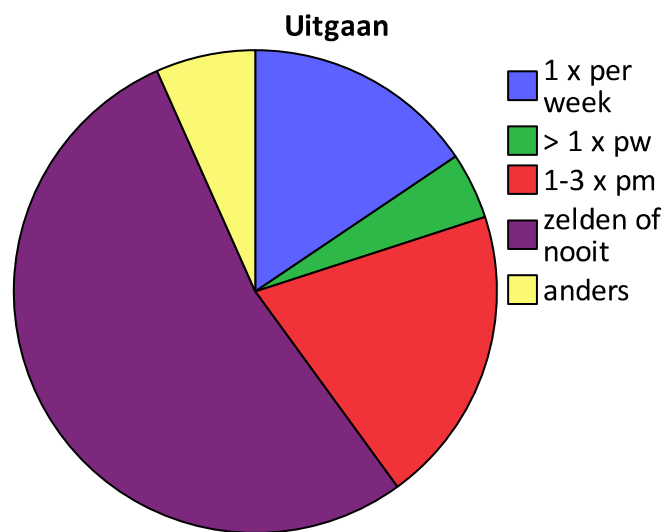
Vrijwel alle jongeren tussen 12 en 17 jaar zitten nog op school. Bijna 85% van de jongeren krijgt zakgeld. Een deel van de jongeren van 12 - 17 heeft ook een bijbaantje: bijna 27%.

Tabel 3 - Inkomsten jongeren 12 - 17 jaar (n = 45)
(Meer antwoorden mogelijk)

	aantal	percentage
Zakgeld	38	84,4
Werk parttime	12	26,7
Werk fulltime	--	--
Uitkering	--	--
Anders	9	20,0

De jongeren die 'Anders' invulden, vulden in wat voor soort bijbaantje ze hadden: repareren en in elkaar zetten van computers, onregelmatig oppassen, klusjes. Ook vulden jongeren in van wie ze zakgeld kregen: mijn ouders, van moeder. Twee jongeren hebben geen inkomsten.

Meer dan de helft van de jongeren van 12- 17 (53%) gaat zelden of nooit uit. De jongeren die wel uitgaan, doen dat regelmatig: één keer per week (16%) of één tot drie keer per maand (20%).



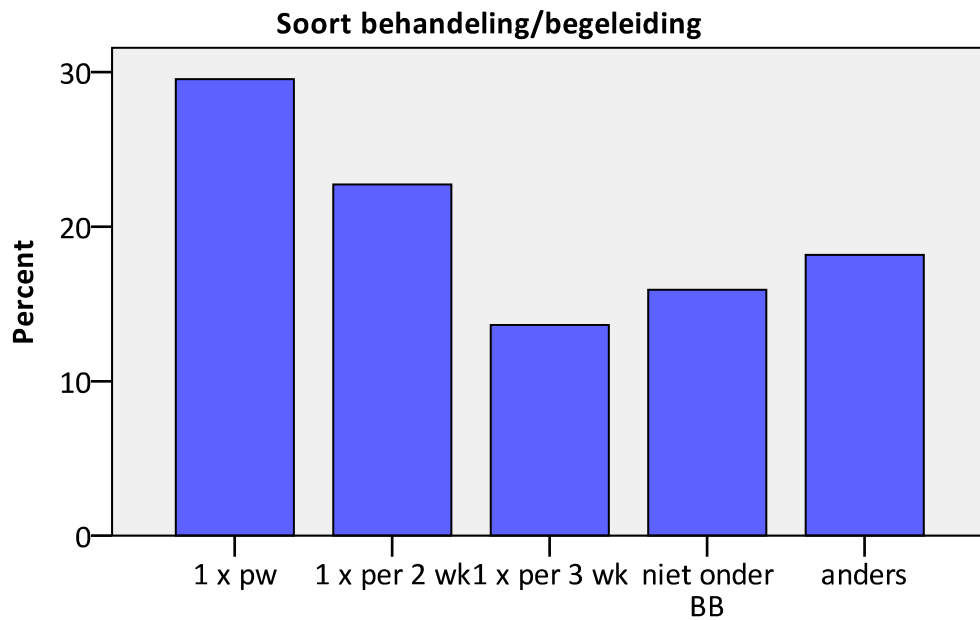
Als jongeren uitgaan, gaan ze vooral naar de bioscoop of naar een feest.

Soort behandeling/begeleiding jongeren 12 - 17 jaar

De meeste jongeren (29%) hebben één keer per week een gesprek. Ruim 22% van de jongeren heeft dat één keer per twee weken. De jongeren die 'Anders' invulden spreken twee keer per week af, of komen op afspraak, of af en toe voor controle in verband met medicijngebruik. Twee jongeren gaven aan een keer in een keer in de drie maanden een afspraak te hebben.

Overigens zeggen zeven jongeren (bijna 16%) niet onder behandeling of begeleiding te zijn. Dat is vreemd, aangezien de vragenlijsten bij Punt P

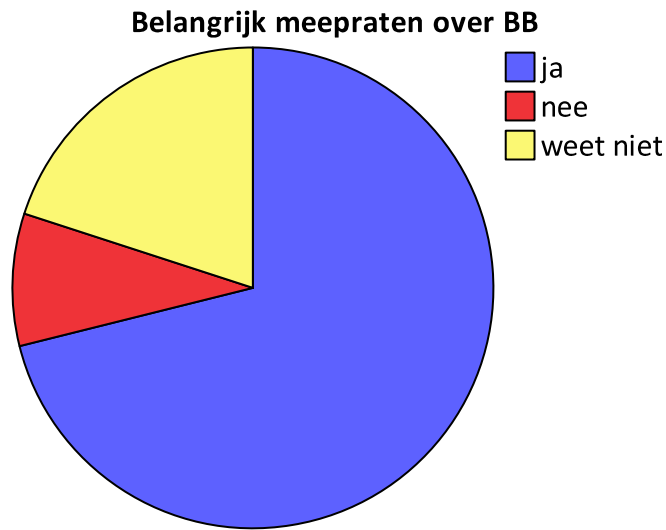
zijn ingevuld. Mogelijk dat dit jongeren zijn die af en toe een afspraak in verband met medicatie hebben.



5.2.2 Participatie

Participatie belangrijk?

Vinden jongeren van 12 - 17 jaar meepraten over hun behandeling of begeleiding belangrijk? 'Ja' zegt 71%; 20% weet het niet.



De jongeren die het niet belangrijk vinden om mee te praten, hebben we gevraagd om aan te geven waarom ze het niet belangrijk vinden. Zij antwoordden het volgende:

- *De specialisten weten het het best;*
- *Hoeft niet;*
- *Je kan beter met je vrienden praten dan een psychiater.*

Individuele participatie

In hoofdstuk 2 hebben we onderscheid gemaakt tussen individuele en collectieve participatie. Individuele participatie gaat over meepraten over de behandeling. Bij collectieve cliëntenparticipatie gaat het om de belangen van een groep mensen, bijvoorbeeld alle jongeren die bij dezelfde instelling onder behandeling zijn.

Wat betreft individuele participatie valt op dat jongeren van 12 - 17 het vooral belangrijk vinden om mee te praten over het soort behandeling of begeleiding dat ze krijgen, over de informatie die ze over de behandeling en begeleiding krijgen en over de diagnose. Zo'n 40% wil ook graag meepraten over de medicatie. Dat is een hoog percentage, zeker omdat ervan uitgegaan kan worden dat niet alle jongeren medicatie krijgen.

Tabel 4 - Individueel: wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten? (n = 45), jongeren 12 -17

(Meer antwoorden mogelijk)

	aantal	percentage
Behandeling/begeleiding	25	55,6
Informatie over behandeling/begeleiding	23	51,1
Diagnose	21	46,7
Medicatie	18	40,0
Wat te doen bij crisis	14	31,1
Behandelaar/begeleider	9	20,0
Wat te doen als niet op afspraak	3	6,7

Participatie: collectieve participatie

De jongeren van 12 - 17 jaar hechten ogenschijnlijk minder waarde aan collectieve participatie. Slechts 20% vindt het belangrijk om mee te denken over de inrichting van de wachtkamer of de folders en tijdschriften in de wachtkamer. Ook het percentage jongeren dat over andere onderwerpen mee zou willen denken, is niet hoog.

Toch: uiteindelijk vulden 32 jongeren één of meer onderwerpen in die collectieve participatie betreffen. Dat betekent waarschijnlijk dat veel jongeren wel mee willen denken over collectieve onderwerpen, maar dat zij slechts één of twee - zeer uiteenlopende - onderwerpen belangrijk vinden.

Tabel 5 - Collectief: wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten? (n = 45), jongeren 12 -17

(Meer antwoorden mogelijk)

	aantal	percentage
Inrichting wachtkamer	9	20,0
Folders en tijdschriften wachtkamer	9	20,0
Waar de instelling geld aan uitgeeft	8	17,8
Openingstijden instelling	7	15,6
Keuzes bij bezuinigingen	5	11,1
Nieuwbouw/verbouw	2	4,4

We hebben de jongeren de vraag voorgelegd of zij zelf iets zouden willen veranderen. Daarop hebben zeven jongeren (16%) met 'ja' geantwoord. De jongeren hebben ook aangegeven wat ze zouden willen veranderen:

- Meer speeltjes voor kinderen;
- Ik zou massagebank willen;
- De wachtkamer moet gezelliger vind ik! De behandelkamer ook!
- Het plafond van de behandelkamer;
- Betere tijdschriften;
- Dat er meer geld komt zodat iedereen op tijd geholpen kan worden;
- Wat leuker uit laten zien. Meer keuze drinken.

Twee van de vragen rondom collectieve participatie waren bedoeld voor jongeren in een kliniek of wooninstelling. In totaal 20 jongeren van 12 - 17 jaar vulden deze vragen in. We weten niet zeker of deze jongeren, die op het moment van onderzoek poliklinisch behandeld werden, opgenomen zijn geweest en daarom de vragen hebben ingevuld.

We geven, gezien het feit dat slechts twintig jongeren de vragen invulden, geen percentages, alleen maar het aantal jongeren dat over een bepaald onderwerp mee zou willen praten.

Tabel 6 - Bij opname in de kliniek/wooninstelling meepraten over: (n=20), jongeren 12 - 17	
<i>(Meer antwoorden mogelijk)</i>	
	aantal
Dagprogramma	10
Eten	10
Omgeving van het gebouw	10
Onderwijs	10
Bezoektijden	9
Binnenkant gebouw	8
Dagelijkse behandeling/begeleiding	8
Etenstijden	6

Hoe willen jongeren van 12 - 17 participeren?

We hebben de jongeren van 12 - 17 gevraagd hoe zij willen meepraten/meedenken. Daarbij hadden we in gedachten dat zij waarschijnlijk het liefst via nieuwe media (MSN, online forum) zouden willen participeren.

Onze veronderstelling klopte niet. Veruit de meeste jongeren in ons onderzoek willen hun mening geven via het invullen van een vragenlijst. Ruim 30% vindt een jongerenraad een goede manier om te participeren. Ook MSN is voor jongeren van 12 - 17, anders dan voor de jongeren van 18 - 24, een goede manier.

Tabel 7 - Hoe meepraten? (n=45), jongeren 12 - 17
(Meer antwoorden mogelijk)

	aantal	percentage
Vragenlijsten invullen	27	60,0
Jongerenraad	14	31,1
MSN	13	28,9
Online-forum instelling	10	22,2
Cliëntenraad	9	20,0
DVD maken	6	13,3
Keuren instelling	3	6,7
Toneelstuk maken	3	6,7

Participatie en herstel

Cliëntenparticipatie kan volgens Van Haaster de eigen capaciteiten en vaardigheden van cliënten vergroten.

We vroegen jongeren van 12 - 17 jaar of zij zelf denken dat meepraten/meedenken goed voor ze is. Maar liefst 64% denkt dat dat zo is. Bijna 18% weet het niet.

Meepraten/denken goed voor je?



5.3 Jongeren van 18 - 24 jaar

5.3.1 Algemene gegevens

Herkomst vragenlijsten

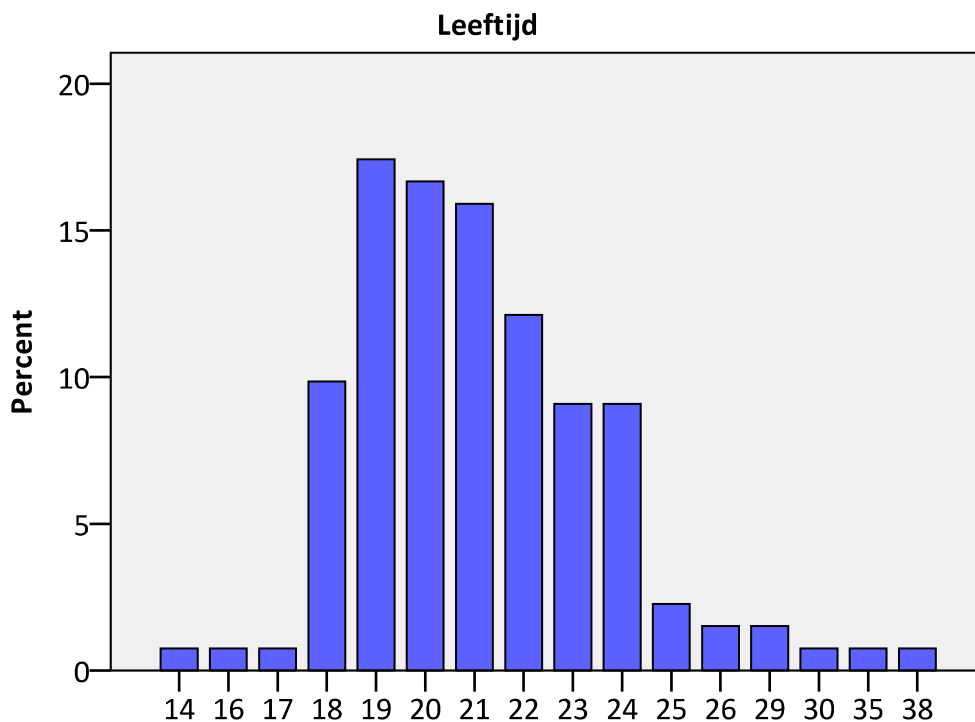
Van de jongeren tussen 18 en 24 jaar ($n = 132$) waren er 30 onder behandeling bij Punt P.

	aantal	percentage
Adolescentenkliniek AMC	16	12,1
GGz inGeest	15	11,4
HVO Querido Amerbos	6	4,5
HVO Querido Diemen	4	3,0
Jellinek Jeugdkliniek	3	2,3
Punt P Keizersgracht	13	9,8
Punt P Muiderpoort	5	3,8
Punt P Nienoord	11	8,3
Punt P Strekkerweg	11	8,3
VIP	25	18,9
De Volksbond	22	16,7
Individueel	1	0,8

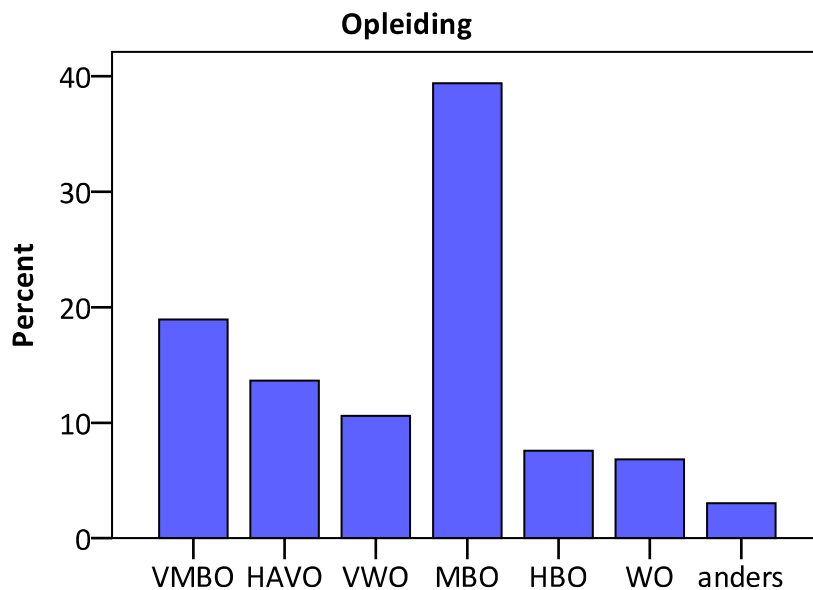
Algemene gegevens jongeren 18 - 24 jaar

Er deden iets meer mannen aan het onderzoek mee dan vrouwen: 56,1% was man, 43,9% vrouw. Er is wat sekse betreft wel een groot verschil tussen de instellingen. De jongeren van het VIP-team die de vragenlijst invulden, waren bijvoorbeeld bijna allemaal man (88%). Dat geldt ook voor de jongeren van De Volksbond (73% man) en van de Adolescentenkliniek (88% man: 14 van de 16 jongeren die de lijst invulden). Bij Punt P en bij GGz inGeest is precies het omgekeerde het geval: bij Punt P is 73% vrouw, bij GGz inGeest 87%.

Vooraf jongeren van 19, 20 en 21 jaar vulden de enquête in.



Een groot deel van de jongeren van 18 tot 24 heeft als hoogst genoten opleiding een opleiding op MBO-niveau: 39,4%. VMBO (18,9%), HAVO (13,6) en VWO (10,6) zijn andere opleidingen die redelijk wat jongeren gedaan hebben. Ook vulden jongeren in dat ze een opleiding op HBO- of universitair niveau hebben. Meestal hadden ze die dan nog niet afgerond.



Ruim 40% van de jongeren volgt op dit moment nog een opleiding. Deze jongeren vulden ook in wat voor opleiding ze doen. Sommigen studeren aan een HBO-opleiding of aan een universiteit (bedrijfseconomie (HES), culturele antropologie en ontwikkelingssociologie VU, bachelor wiskunde aan de UvA, psychologie aan de UvA, PABO Hogeschool Utrecht, Biomedical Sciences aan de UvA, enzovoort). Anderen volgen een beroepsopleiding. Bijvoorbeeld voor administratief medewerker, verzorgende IG, ROC Detailhandel niveau 4, MBO-kappersopleiding, assistent elektromonteur, enzovoort.

Ruim een derde van de jongeren heeft een uitkering (Wajong of DWI).

Tabel 9 - Inkomsten jongeren 18 - 24 (n = 132)
(Meer antwoorden mogelijk)

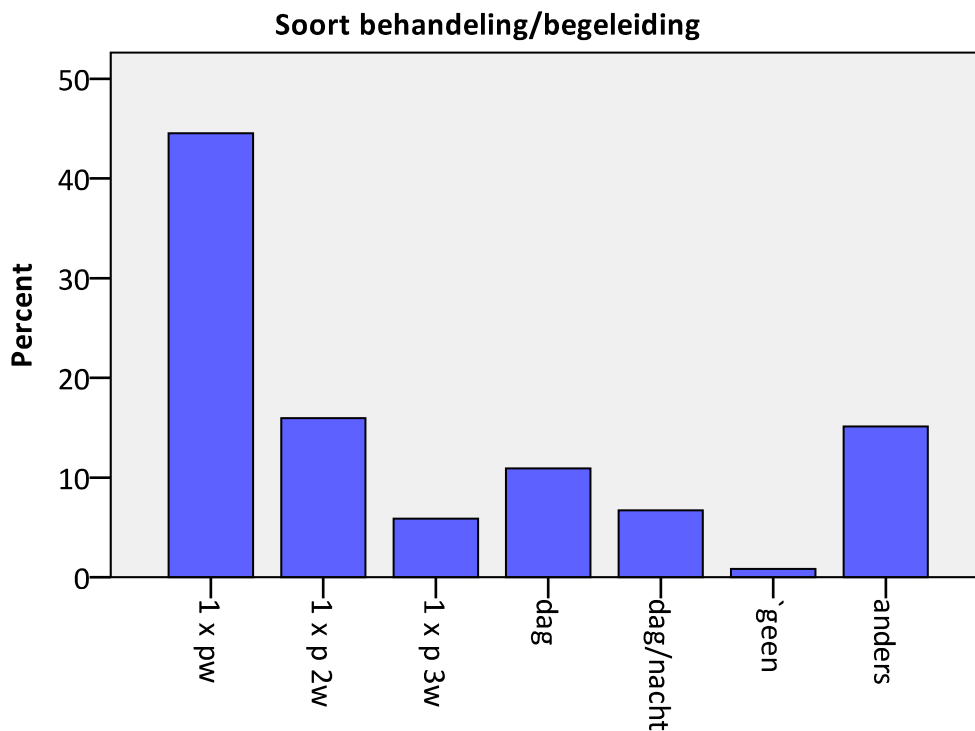
	aantal	percentage
Uitkering (Wajong, DWI)	47	35,6
Ouder(s)/verzorgers	38	28,8
Studiefinanciering	34	25,8
Werk parttime	30	22,7
Werk fulltime	12	9,1
Anders	11	8,3

Er bestaan grote verschillen tussen hoe jongeren van de verschillende instellingen aan hun geld komen. Een aantal voorbeelden:

- De Wajong of DWI-uitkering. Jongeren die bij De Volksbond of HVO Querido onder begeleiding zijn en jongeren onder behandeling van het VIP-team of de Adolescentenkliniek krijgen veel vaker een uitkering dan jongeren die bij Punt P onder behandeling zijn.
- Van de jongeren van GGz inGeest krijgt tweederde (ook) geld van hun ouders, van de jongeren bij De Volksbond niemand.

Soort behandeling/begeleiding jongeren 18 - 24 jaar

Verreweg de meeste jongeren van 18 - 24 hebben één keer per week een gesprek.



Van de jongeren die 'anders' invulden, is een aantal bij GGz inGeest onder behandeling. Zij vulden bijvoorbeeld in dat ze één keer per week

groepstherapie kregen en één keer per week een gesprek met een coach. Of ze vulden in dat ze drie dagen per week onder behandeling zijn.

5.3.2 Participatie

De eerste vraag die we jongeren van 18 - 24 stelden over participatie, was of ze meepraten over hun behandeling/begeleiding belangrijk vinden. Het antwoord op die vraag is overduidelijk: maar liefst 84% vindt dat belangrijk. Bij de degenen die 'Nee' invulden, was iets opmerkelijks aan de hand: vaak vulden zij toch in over welke onderwerpen zij mee wilden praten.



We hebben de jongeren gevraagd waarom ze meepraten over hun behandeling/begeleiding belangrijk vinden. Bijna alle jongeren hebben op die vraag een antwoord gegeven. De antwoorden hebben met de volgende onderwerpen te maken:

1. Meepraten maakt een betere behandeling/begeleiding mogelijk
 - *Omdat je zo aan kunt geven of je het gevoel hebt dat de behandeling een positief effect geeft, en wat je anders zou willen als dat nodig is;*

- Omdat je dan het gevoel krijgt dat jouw mening ook telt en dat deze invloed heeft op de behandeling die je krijgt. Daarmee wordt ook het vertrouwen en daarmee het succes van de behandeling groter;
- Dan kan je meteen zeggen dat het niet werkt;
- Misschien dat er dingen zijn die veranderd moeten worden;
- Zodat je op sommige punten aanpassingen kan doen en je weet vaak zelf hoe je het beste behandeld/begeleid kan worden;
- Dan kan je zelf een draai geven aan hoe en wat er beter kan aan je behandeling en leer je ook weer hoe iemand er therapeutisch tegenaan kijkt;
- Omdat het dan duidelijk wordt wat er goed gaat en wat beter kan;
- Omdat je zo dicht bij elkaar kunt komen. Je kunt het probleem dan ook vanuit meerdere kanten bekijken;
- Voor mij werkt een behandeling alleen als ik me serieus genomen voel en achter de behandeling sta. Ik denk dat overleg over de behandeling hierbij kan helpen;
- Je staat het dichtst bij jezelf dus je kan, in samenspraak met begeleiding, alleen zelf bepalen wat je wel of niet wilt;
- Omdat zorginstellingen vaak andere visies hebben, en kijken naar wat de theorie leert, niet naar de persoon zelf.

2. Samenwerking

- Samen tot een goede afstemming komen. Weten wat beide partijen willen/verwachten;
- Zodat je ervaringen met elkaar kan delen en met elkaar kan kijken naar een oplossing.

3. Beter meewerken

- Omdat de kans dan groter is dat je zelf meewerkt;
- Als ik niks over mijn behandeling te zeggen heb, sta ik er minder open voor;
- Je moet zelf kunnen aangeven wat je problemen zijn en kunnen mee werken met je behandeling.

4. Invloed op de behandeling

- Omdat ik dan mijn behandeling zelf in de hand heb;
- Omdat je jezelf het beste kent.

5. Weten wat er gaat gebeuren

- Zodat je zelf een goed inzicht hebt in wat voor behandeling je gaat krijgen de komende tijd;
- Om meer inzicht te krijgen in de mogelijke behandeling.

6. Autonomie, zelf keuzes kunnen maken, zelf beslissen

- Beslis graag over me eigen leven;
- Het gaat over jezelf dus je moet zelf ook beslissingen maken;
- Dan voelen we ons serieus genomen. Dan beslis ik ook mee over mijn toekomst;
- Want tegenwoordig wil men alles voor jou beslissen alsof je geen leven hebt!
- Dan weet je beter waarvan je op de hoogte bent en worden er geen dingen gedaan tegen je zin;

- *Om zelf invloed te hebben over beslissingen die van invloed zijn op dingen die mij aangaan en die op mijn behandeling slaan;*
- *Autonomie, en invloed (gevoel van) op behandeling.*

7. Je serieus genomen voelen

- *Omdat patiënten dan het idee hebben dat ze serieus worden genomen;*
- *Ze kunnen op deze manier zien dat ze niet 'gek' zijn of zo;*
- *Omdat mensen hier zijn om hun eigen problemen aan te pakken, en daar zelf dus ook eigen ideeën over hebben. En het belangrijk is dat dit serieus genomen wordt;*
- *Omdat het een prettig gevoel van wederkerigheid geeft → je voelt je gewaardeerd als de behandelaars ook naar jou luisteren.*

8. Recht op inspraak

- *De behandeling draait tenslotte om mij, dan vind ik dat ik recht heb op inspraak;*
- *Omdat je zelf altijd enige inspraak moet kunnen hebben, ongeacht welke problemen je hebt.*

Individuele participatie

Welke onderwerpen vinden jongeren belangrijk om over mee te praten? In tabel 10 staan de antwoorden die met individuele participatie te maken hebben, in tabel 11 en 12 de antwoorden rondom collectieve participatie. Jongeren van 18 - 24 vinden het vooral belangrijk om mee te praten over hoe hun behandeling en begeleiding eruitzien. Ze denken dat hun behandeling/begeleiding beter wordt als er met hen wordt overlegd. Ze willen weten wat er gaat gebeuren, ze willen meebeslissen en ook samenwerken.

Ook meepraten over de diagnose en over de medicatie wordt door veel jongeren belangrijk gevonden.¹⁶

Zo'n 40% wil overleg of misschien zelfs meebeslissen over wat er gedaan moet worden in een crisissituatie. Dat is een hoog percentage, omdat

¹⁶ We moeten hier wel een opmerking maken. De jongeren van De Volksbond vinden het amper belangrijk om mee te praten over bijvoorbeeld de diagnose of over medicatie. Zij vinden het juist weer belangrijk om mee te praten over bijvoorbeeld de regels.

waarschijnlijk niet iedereen die aan het onderzoek meedeed wel eens in een crisis heeft gezeten.

Wat opvalt is dat veel jongeren graag mee willen praten over hun behandeling/begeleiding, maar dat veel minder jongeren ook mee willen praten over hun behandelaar/begeleider en over hoe vaak je een afspraak krijgt. Meestal heeft een cliënt daarin niet zoveel te vertellen, maar voor veel jongeren hoeft dat dus ook niet.

Zo'n 15% wil graag afspraken maken over wat de behandelaar moet doen als ze niet op een afspraak komen.

Tabel 10 - Individueel: Wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten? Jongeren 18 - 24 (n = 132)

	aantal	percentage
Behandeling/begeleiding	89	67,4
Diagnose	78	59,1
Medicatie	72	54,5
Wat te doen in crisissituatie	53	40,2
Informatievoorziening	51	38,6
Behandelaar/begeleider	45	34,1
Frequentie afspraken	43	32,6
Wat te doen als niet op afspraak	20	15,2
Anders	10	7,6

Collectieve participatie

Net als de jongeren van 12 - 17 hechten ook de jongvolwassenen minder aan collectieve participatie. Er springt één onderwerp uit: jongeren zouden graag (enige) zeggenschap willen hebben over de informatie die ze krijgen. Verder valt op dat een kwart van de jongeren wel inspraak zou willen hebben in de financiële keuzes van de instelling. Dat kan samenhangen met een andere vraag die is gesteld: of jongeren zelf iets zouden willen veranderen. Ruim 25% antwoordde daar 'ja' op.

Tabel 11 - Collectief: Waarover meepraten? Jongeren 18 - 24 (n=132)

	aantal	percentage
Informatie over behandeling/begeleiding	74	56,1
Waar de instelling geld aan uitgeeft	36	27,3
Keuzes bij bezuinigingen	30	22,7
Folders/tijdschriften in wachtkamer	22	16,7
Inrichting wachtkamer	21	15,9
Openingstijden instelling	19	14,4
Nieuwbouw/verbouw	18	13,6
Anders	12	9,1



Jongeren konden aangeven wat ze zouden willen veranderen. Nogal wat jongeren vulden dingen in die te maken hebben met de inrichting van het gebouw waar ze behandeling of begeleiding krijgen:

- de ingang van AMC de Meren/De Bascule heeft een open trappenhuis en afbeeldingen van rendieren aan de wand. Dat is niet prettig als je psychotisch bent;
- iemand die bij GGz inGeest onder behandeling is, schreef dat het gebouw wat gezelliger gemaakt moet worden. "Als je het gebouw binnenkomt krijg je het gevoel dat het daadwerkelijk een 'instantie' is."

- vooral de jongeren van De Volksbond zouden graag veel aan de inrichting willen veranderen. Genoemd zijn: gordijnen, de muren, de vloer en deur, matras, beter meubilair, toiletten, douches in de kamers, eten - douche. Raam. Nieuw keukens. De kamers zouden wel een gezelliger inrichting mogen krijgen, schrijft één van de jongeren;
- de jongeren van de andere instellingen zouden niet zozeer de inrichting willen veranderen, maar wel een aantal extra voorzieningen willen hebben. Voor een deel hebben deze behoeften te maken met hun dagbesteding. Ook wordt gevraagd om een mogelijkheid om tot rust te komen. Genoemd zijn onder andere spelcomputers of een (betere) PC op de afdelingen, een tv en Playstation 3, andere verlichting (daglichtlampen), een zwembad waar dagelijks/wekelijks gezwommen kan worden, een halfpipe in de tuin, een ligbank;
- er zijn ook jongeren die aanmerkingen hebben op de behandeling/begeleiding en daar iets aan zouden willen veranderen. Een van de opmerkingen is dat er echt iets aan het probleem gedaan moet worden. Praten is leuk maar helpt niet (altijd). Een andere jongere schrijft dat er meer tempo zou moeten zijn bij de psycho-educatie en minder repeterende oefeningen.

Twee van de vragen over collectieve participatie waren bedoeld voor jongeren in een kliniek of wooninstelling. In totaal 55 jongeren vulden deze vragen in. Niet al die jongeren woonden op het moment van het onderzoek in een kliniek of wooninstelling. Zeer waarschijnlijk hebben ook jongeren die in het verleden opgenomen zijn geweest de vragen beantwoord.

Wat opvalt is dat veel jongeren die opgenomen zijn (geweest) over veel dingen mee zouden willen praten.

**Tabel 12 - Bij opname in de kliniek/wooninstelling meepraten over:
Jongeren 18 - 24 (n=55)**

	aantal	percentage
Invulling dagprogramma	37	67,3
Regels	37	67,3
Bezoektijden	35	63,6
Eten	35	63,6
Inrichting gebouw	32	58,2
Dagelijkse behandeling/begeleiding	30	54,5
Onderwijs	28	50,9
Inrichting omgeving gebouw	16	29,1
Etenstijden	15	27,3
Gebedsruimtes	15	27,3
Anders	8	14,5

Waarover jongeren mee willen praten, verschilt per instelling. Zo springt bij De Volksbond eruit dat jongeren het vooral over regels (13 van de 22 jongeren, 59%) willen hebben. Ook de bezoektijden vinden zij belangrijk. De jongeren die in de Adolescentenkliniek opgenomen zijn (geweest) vinden vooral het eten (11 van de 16 jongeren, 69%) en het dagprogramma (10 jongeren) belangrijke onderwerpen om over mee te praten.

Hoe willen jongeren van 18 jaar en ouder participeren?

Ook het merendeel van de jongvolwassenen (ruim 64%) vindt het invullen van een vragenlijst een goede manier om zijn of haar zegje te doen. Tijdens een van de interviews bleek dat niet iedereen gelijk face-to-face durft te praten. Een vragenlijst kan redelijk anoniem ingevuld worden. Iets anders wat opvalt is dat eenderde van de jongeren (34%) aangeeft dat een jongerenraad een manier is om te participeren. Een medium als MSN scoort vrij laag. Dat zou ermee te maken kunnen hebben dat jongeren - zo bleek uit een interview - behoefte aan directe feedback hebben. Een jongerenraad is daar bij uitstek geschikt voor.

Ruim een kwart van de jongeren wil wel via een online-forum participeren. Eenzelfde aantal jongeren vindt een cliëntenraad een goede optie. Overigens kwam tijdens een van de interviews naar voren dat de jongere dacht dat een cliëntenraad wekelijks bij elkaar zou komen en heel veel tijd zou kosten. Toen duidelijk was dat een cliëntenraad niet wekelijks maar meestal maandelijks bij elkaar komt, bleek hij er belangstelling voor te hebben.

Ruim 17% van de jongeren wil de instelling keuren. Voor een DVD maken of een toneelstuk bestaat relatief weinig belangstelling.

Tabel 13 - Hoe meepraten? Jongeren 18- 24 (n =132)

	aantal	percentage
Vragenlijsten invullen	85	64,4
Jongerenraad	45	34,1
Cliëntenraad	37	28,0
Online-forum instelling	37	28,0
Instelling keuren	23	17,4
MSN	19	14,4
DVD maken	13	9,8
Toneelstuk maken	7	5,3
Anders	15	11,4

Voorwaarden voor participeren

Hoewel er slechts een beperkt aantal interviews is gehouden, kwamen er wel een aantal belangrijke voorwaarden naar voren voor de participatie van jongeren.

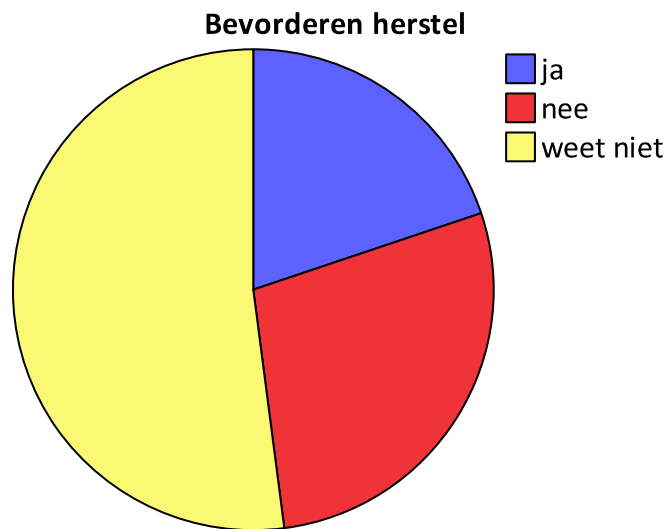
De eerste voorwaarde is dat jongeren goede informatie krijgen over de kosten en baten van participatie: wat is de tijdsinvestering, wat levert het voor jezelf op, wat levert het anderen op?

Tweede voorwaarde is dat vragenlijsten anoniem zijn en dat gegarandeerd wordt dat de informatie niet aan de behandelaar of begeleider wordt doorgegeven.

Participatie en herstel

Jongeren van 12 - 17 jaar denken in meerderheid dat meepraten en meedenken goed voor ze is.

Aan de jongeren van 18 - 24 jaar stelden we een andere vraag, namelijk of zij denken dat participatie hun herstel zou kunnen bevorderen. Maar 18% denkt dat zo is, 26% denkt dat het niet zo is en 48% weet het niet.



Meedoen met interviews/groepsgesprek

Bijna 36% van de jongeren van 18 en ouder heeft aangegeven mee te willen doen aan een individueel gesprek of een groepsgesprek.

Vrijwel al die jongeren hebben van ons een mailtje of een voicemailbericht gekregen, met het verzoek om ons te laten weten of ze op een bepaald tijdstip mee wilden doen aan een groepsinterview of individueel interview. Slechts heel weinig jongeren reageerden op onze berichtjes. Uiteindelijk zijn slechts 3 jongeren door ons geïnterviewd.

Hoofdstuk 6 - Samenvatting

Algemeen

Het Cluster GGz/MO van Cliëntenbelang Amsterdam heeft opdracht gegeven tot dit onderzoek naar participatie van jongeren in de Jeugd-GGz. De opdracht luidde:

- inventariseer wat er is aan collectieve participatie in de Amsterdamse Jeugd-GGz;
- ga na aan wat voor soort participatie jongeren behoefte hebben.

Het doel van het onderzoek is een aanzet geven tot beleid dat ervoor zorgt dat in alle instellingen in de GGz participatie van jongeren plaatsvindt.

We richtten ons in dit onderzoek op de instellingen in de GGz in Amsterdam die jongeren met psychische of psychiatrische problemen behandelen of begeleiden, en op jongeren tussen de 12 en 24 jaar die onder behandeling of begeleiding zijn van die instellingen.

Methodiek

Als cliëntenorganisatie werken we met een methodiek waarbij cliënten co-onderzoeker zijn. Jongeren met GGz-ervaring hebben onder leiding van een onderzoeker van Cliëntenbelang Amsterdam het onderzoek verricht.

Het onderzoek werd uitgevoerd door middel van:

- literatuuronderzoek;
- gesprekken met beleidsmedewerkers en SPV's van de instellingen en met ondersteuners en leden van cliëntenraden;
- een vragenlijst onder jongeren, onder behandeling van een GGz-instelling in Amsterdam;
- het interviewen van jongeren.

De enquêtes onder jongeren zijn op verschillende manieren uitgezet, afhankelijk van de mogelijkheden en wensen van de instellingen. In totaal hebben 177 jongeren een vragenlijst ingevuld: 45 jongeren van 12 - 17 jaar, 132 jongeren van 18 - 24 jaar. De jongeren kregen voor hun deelname een kleine vergoeding.

Cliëntenparticipatie

In dit onderzoek maken we onderscheid tussen twee vormen van cliëntenparticipatie:

- individuele participatie: een cliënt oefent zelf invloed uit op de eigen behandeling of begeleiding. Wettelijk gegarandeerd via de WGBO;
- collectieve cliëntenparticipatie: daarbij gaat het om gezamenlijke doelen. Wettelijk geregeld in de WMCZ. In artikel 2 lid 3 staat dat de cliëntenraad redelijkerwijs representatief wordt geacht voor cliënten van de instelling en redelijkerwijs in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen.

Voor de beoordeling van het niveau van participatie van jongeren in de Jeugd-GGz in Amsterdam kan gebruik worden gemaakt van de participatieladder. Informeren is op die ladder het laagste, zelfbeheer het hoogste niveau van participatie. Het niveau van participatie bepaalt de invloed die cliënten hebben.

Cliëntondersteuning bij individuele participatie vindt plaats door de behandelaar/begeleider of door het sociaal netwerk, ondersteuning bij collectieve participatie door cliëntondersteuners.

Participatie in de Jeugd-GGz in Amsterdam

De Bascule

- De cliëntenparticipatie bij De Bascule is vooral geregeld bij de divisie Gezondheidszorg en dan met name bij de jongeren en kinderen die zijn

opgenomen of in dagbehandeling zijn. Er is een jongerenraad en een kinderraad (niveau *advisering* op de participatieladder). Jongeren krijgen voor hun deelname aan de jongerenraad een beloning.

- De cliëntenparticipatie in deze divisie is ingebed in de structuur van De Bascule.
- Jongeren die poliklinisch behandeld worden zouden geen behoefte aan cliëntenparticipatie hebben. De jongeren wordt wel gevraagd om de GGz-thermometer (niveau *raadpleging*) in te vullen.
- Bij de andere divisies van De Bascule is er (nog) geen jongerenparticipatie. Soms zijn er wel huiskameroverleggen (niveau *raadpleging*).
- De centrale cliëntenraad van De Bascule bestaat uit ouders van kinderen uit alle divisies van De Bascule.

Arkin

- Na de fusie van Mentrum, AMC de Meren en de Jellinek tot Arkin is een nieuwe organisatiestructuur opgezet, met onder andere een cluster Jeugd. Vanuit het management is er na de fusie nog geen actief beleid geweest om jongerenparticipatie op te zetten.
- Het voornemen van de cliëntenraad van Arkin is om in de toekomst actief op zoek te gaan naar jongeren. De cliëntenraad weet nog niet of ze een aparte jeugdraad wil, of dat ze jongeren bij hun eigen cliëntenraad gaat betrekken.
- Jongeren vullen wel de GGz-thermometer in (niveau *raadpleging*). In de Jellinek Jeugdkliniek is er één keer per week een huisvergadering.

GGz inGeest

- GGz inGeest biedt alleen ambulante behandeling. Dat is ook meteen een probleem: meerdere instellingen - ook GGz inGeest - hebben aangegeven dat het heel moeilijk is om jongeren die poliklinisch/ambulant behandeld worden mee te laten praten en denken.

- De leiding van GGz inGeest heeft geprobeerd om jongeren de GGz-thermometer (niveau *raadpleging*) in te laten vullen. Het resultaat was zeer mager. De leiding zoekt manieren om jongeren volgend jaar wel te laten participeren.
- De cliëntenraad van GGz inGeest heeft een paar keer per jaar overleg met de leiding van de jongerenafdeling. De belangenbehartiging van jongeren door de cliëntenraad is echter beperkt. Door drukte en veranderingen in de organisatie komt men er niet toe om actief jongeren te werven.

Adolescentenkliniek van het AMC

- De Adolescentenkliniek van het AMC heeft geen cliëntenraad.
- Er is geprobeerd om de mening van jongeren over de zorg te achterhalen via een tevredenheidsonderzoek (niveau *raadpleging* van de participatieladder) en via een spiegelbijeenkomst (niveau *raadpleging*). Het aantal jongeren dat aan de spiegelbijeenkomst deelnam was laag.

VIP

- Na de invitational conference is een eerste aanzet tot cliëntenparticipatie gegeven.

HVO Querido

- HVO Querido heeft een cliëntenraad en er zijn cliëntencommissies. Jongeren participeren daar niet in.
- Het is met name moeilijk om jongeren die ambulante woonbegeleiding krijgen te laten participeren. Die jongeren zouden zich minder verbonden voelen met de organisatie. Jongeren zouden daarom vaak ook niet mee willen doen aan tevredenheidsonderzoeken.
- Voor jongeren die in voorzieningen wonen moet de teamleiding de cliëntenparticipatie organiseren. Dat gebeurt in de meeste

voorzieningen ook. Soms is er een cliëntencommissie (niveau *adviseren*), soms zijn er huiskameroverleggen (niveau *raadpleging*).

- De cliëntenraad van HVO Querido ziet wel dat ze de belangen van jongeren moet behartigen, maar heeft het te druk. De cliëntondersteuners hebben te weinig uren.

De Volksbond

- Elke voorziening heeft een bewoners/bezoekersvergadering.
- Onlangs vond het PAJA-project plaats (jongeren keuren hun instelling; niveau *raadpleging*). Vanuit de leiding zijn tijd en middelen vrijgemaakt om het project te doen slagen. Het project heeft een cultuuromslag bewerkstelligd.
- De Volksbond heeft een cliëntenraad. Jongeren hebben echter weinig belangstelling om in de cliëntenraad te zitten.

Ondersteuning van participatie in de Jeugd-GGz

Het LOC houdt zich niet bezig met de jeugdcliëntenraden in de GGz. Er is slechts een zeer beperkt aantal uren per week beschikbaar voor de jeugdparticipatie in de GGz.

De mening van jongeren over participatie

Het overgrote deel van de jongeren vindt het belangrijk om mee te praten over hun behandeling/begeleiding: 71% van de jongeren van 12 - 17 jaar, 84% van de jongeren van 18 - 24.

Veel jongeren van 18 - 24 vinden dat meepraten een betere behandeling/begeleiding mogelijk maakt. Ook zelf kunnen beslissen en je serieus genomen voelen, zijn redenen voor deze jongeren om mee te willen praten.

Jongeren vinden het vooral belangrijk om mee te praten over hoe hun behandeling en begeleiding eruitziet. Ze willen weten wat er gaat gebeuren, ze willen meebeslissen en ook samenwerken.

Ook meepraten over de diagnose, over de medicatie en over wat er moet gebeuren in een crisissituatie wordt door veel jongeren belangrijk gevonden. Jongeren van 12 - 17 willen ook graag meepraten over de informatie die ze krijgen.

Veel minder jongeren willen mee kunnen praten over hun behandelaar/begeleider en over hoe vaak je een afspraak krijgt. Meestal heeft een cliënt daarin niet zoveel te vertellen, maar voor veel jongeren hoeft dat dus ook niet.

Waarover jongeren mee willen praten verschilt per instelling. De jongeren van De Volksbond vinden het amper belangrijk om mee te praten over bijvoorbeeld de diagnose of over medicatie. Zij vinden het juist weer belangrijk om mee te praten over bijvoorbeeld de regels.

Jongeren van 12 - 17 hechten ogenschijnlijk minder waarde aan collectieve dan aan individuele participatie. Het lijkt er echter op dat deze jongeren wel mee willen denken over collectieve onderwerpen, maar dat zij slechts één of twee - zeer verschillende - onderwerpen belangrijk vinden.

Bij de jongeren van 18 - 24 jaar springt er wat betreft de collectieve participatie één onderwerp uit: het geven van informatie over behandeling/begeleiding. Voor de rest valt op dat een kwart van de jongeren wel inspraak zou willen hebben in de financiële keuzes van de instelling. Dat laatste kan samenhangen met het feit dat een kwart van de jongeren iets wil veranderen. Vooral de inrichting van het gebouw waar ze behandeling of begeleiding krijgen wordt vaak genoemd, met name door de jongeren van De Volksbond.

Veel jongeren die opgenomen zijn (geweest) willen over veel zaken meepraten. Waarover ze mee willen praten, verschilt per instelling. Regels en bezoektijden zijn voor jongeren van De Volksbond belangrijke thema's, het eten en dagprogramma voor jongeren van de Adolescentenkliniek.

Wijze van participeren

De veronderstelling dat jongeren vooral via nieuwe media zouden willen participeren klopt niet. Veruit de meeste jongeren geven aan dat zij het invullen van een vragenlijst (niveau *raadpleging*) een goede manier vinden om hun zegje te doen. Dat kan te maken hebben met dat jongeren niet altijd gelijk face-to-face durven te praten. Overigens is de manier waarop jongeren willen participeren in tegenspraak met wat vanuit de instellingen wordt gemeld: dat jongeren de GGz-jeugdthermometer slecht invullen. Dat laatste zou te maken kunnen hebben met het feit dat de thermometer door de instelling wordt uitgedeeld en ingenomen.

Een jongerenraad (niveau *advisering*) wordt relatief vaak (door eenderde van de jongeren) genoemd. Voor jongeren van 12 -17 is, anders dan voor de jongeren van 18- 24 jaar, MSN (niveau *raadpleging*) een goede manier.

Voorwaarden voor participeren

Jongeren moeten goede informatie krijgen over de kosten en baten van participatie.

Vragenlijsten moeten anoniem zijn en er moet gegarandeerd zijn dat informatie die de cliënt via de vragenlijsten geeft niet bij de behandelaar/begeleider terecht komt.

Aan de jongeren van 18 - 24 jaar stelden we de vraag of zij denken dat participatie hun herstel zou kunnen bevorderen. Slechts weinig jongeren denken dat dat zo is. Het overgrote deel weet niet of participatie goed voor hun herstel zou zijn.

Meer dan eenderde van de jongeren van 18 - 24 heeft aangegeven mee te willen doen aan een groepsinterview of aan een telefonisch gesprek. Slechts zeer weinig jongeren reageerden echter op een verzoek om contact (via de mail of voicemail). Uiteindelijk zijn drie jongeren geïnterviewd.

Hoofdstuk 7 - Conclusies en aanbevelingen

7.1 Conclusies

Collectieve participatie

De GGz-instellingen in Amsterdam die naast volwassenen ook jongeren behandelen, hebben een cliëntenraad. In de cliëntenraden zijn geen jongeren vertegenwoordigd en worden over het algemeen hun belangen ook niet behartigd. De instellingen voldoen daarmee niet aan het in de WMCZ gestelde dat een cliëntenraad redelijkerwijze representatief geacht wordt voor de cliënten van de instelling en redelijkerwijze in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen.

Voor zover jongeren in de Amsterdamse GGz al participeren, doen ze dat vooral op de laagste niveaus van de participatieladder. Alleen bij De Bascule participeert een deel van de jongeren op het niveau van advisering. In een aantal andere GGz-instellingen zijn, soms halfslachtige, maar ook succesvolle pogingen gedaan jongeren te laten participeren op het niveau van raadpleging.

Zowel de instellingen als de cliëntenraden geven redenen aan waarom de participatie van jongeren niet van de grond komt. Reorganisaties en tijdgebrek zijn gehoorde argumenten. Een ander gehoord argument is dat jongeren moeilijk te bereiken zijn. De jongeren en kinderraad van De Bascule, het PAJA-project van De Volksbond (jongeren keuren hun instelling) en het onderzoek van Cliëntenbelang Amsterdam bewijzen dat het wel mogelijk is om jongeren te vinden en te binden.

De wijze waarop jongeren willen participeren is op de eerste plaats via vragenlijsten. Jongeren kiezen echter ook relatief vaak voor een jongerenraad of zelfs cliëntenraad. Om jongerenparticipatie van de grond te krijgen, moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan: individuele belangen moeten zichtbaar zijn, er moet duidelijk zijn wat er van de

jongeren verwacht wordt en de privacy moet gegarandeerd zijn. Op managementniveau moet jongerenparticipatie serieus worden genomen en moeten tijd en middelen worden vrijgemaakt. Het PAJA-project bij De Volksbond bewijst dat op die manier ook een cultuuromslag mogelijk is. Ook de ervaring van Cliëntenbelang Amsterdam in dit onderzoek heeft geleerd dat jongeren bereid zijn om hun ervaringsdeskundigheid in te zetten.

Ook jongeren zullen bij hun participatie ondersteund moeten worden. De organisatie bij uitstek die t.a.v. de collectieve participatie ondersteuning biedt, het LOC, heeft hiervoor echter beperkte mogelijkheden gecreëerd.

Individuele participatie

Jongeren zelf geven aan zeer veel waarde te hechten aan participatie. Ze vinden met name onderwerpen die direct met hun behandeling of begeleiding te maken hebben van belang om over mee te denken/mee te praten. De achterliggende gedachte bij veel jongeren is dat dat uiteindelijk tot een betere behandeling leidt.

7.2 Aanbevelingen

Instellingen uit de Amsterdamse GGz wordt aanbevolen om aan hun verplichtingen volgens de WMCZ te voldoen en serieus werk te maken van collectieve participatie van jongeren op het niveau van advisering. Aanbevolen wordt om de collectieve jongerenparticipatie in te bedden in de structuur van de organisatie. Indien een cliëntenraad aanwezig is, moet de instelling ervoor zorgen dat de raad tijd en middelen krijgt om de cliëntenparticipatie van jongeren van de grond te krijgen. Naast het betrekken van jongeren bij de cliëntenraad moet ook gedacht worden aan alternatieve vormen van participatie.

Cliëntenraden uit de Amsterdamse GGz-instellingen wordt aanbevolen hun expertise ook in te zetten voor de belangen van jongeren. Cliëntenraden wordt aanbevolen open te staan voor jongeren die eenmalig over één specifiek onderwerp willen meepraten.

Instellingen en cliëntenraden wordt aanbevolen de jongeren meer informatie te geven over individuele en collectieve participatie. Gedacht kan worden aan 'peer-to-peer' voorlichting, aan het plaatsen van interactieve zuilen en/of wachtkamerschermen met informatie over individuele en collectieve participatie.

Voor de individuele participatie wordt aanbevolen jongeren goed te betrekken bij het maken van hun behandelplan en bij het verloop van de behandeling. Dat laatste kan bijvoorbeeld door jongeren aan het eind van de behandelsessie standaard een aantal vragen in te laten vullen.

Cliëntenbelang Amsterdam wordt aanbevolen een platform te creëren van waaruit mensen die zich bezighouden met jongerenparticipatie in de GGz in Amsterdam elkaar kunnen informeren en versterken.

Het LOC wordt dringend aanbevolen tijd en middelen vrij te maken voor de ondersteuning van de participatie van jongeren in de GGz.

Bijlage 1 - Literatuurlijst

GGz Nederland: *Jeugd-GGz breed beschikbaar* - Ambities voor de jaren 2006-2009. Amersfoort, januari 2007.

Haaster, H. P. M. : *Cliëntenparticipatie*. Bussum, Uitgeverij Coutinho, 2001.

Sok, K., E. Kok, T. Royers, B. Panhuijzen: *Cliëntenparticipatie in beeld*. Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie. Utrecht, Movisie en Vilans, maart 2009.

Zorgbelang Brabant: *Workmate voor een sterke burger*. Effectieve cliëntenparticipatie in de Wmo. Tilburg, april 2005.

Bijlage 2 - Vragenlijst jongeren 12 - 17 jaar

I. Algemene vragen

We stellen eerst een paar algemene vragen. Dat doen we om te kijken of meisjes bijvoorbeeld andere dingen willen dan jongens. En of je leeftijd uitmaakt in wat je wilt.

1. Ben je een jongen of meisje?

- jongen
- meisje

2. Hoe oud ben je?

..... jaar

3. Ga je naar school of volg je een opleiding?

- ja
- nee

4. Hoe kom je aan je financiën?

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- zakgeld
- werk (parttime)
- werk (fulltime)
- uitkering (wajong, DWI)
- anders, namelijk.....

5. Wat voor muziek vind je interessant?

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- rap
- pop
- hardrock

- reggae
- jazz
- klassiek
- anders, namelijk.....

6. Wat is je kledingstijl?

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- casual
- emo/scene
- gansta
- gothic
- hiphop
- hippie
- punk
- retro
- soul
- trendy
- anders, namelijk.....
- ik weet het niet

7. Hoe vaak ga je gemiddeld uit?

- 1 keer per week
- meer dan 1 keer per week
- 1 - 3 keer per maand
- zelden of nooit
- anders, namelijk.....

8. Als je uit gaat, ga je dan naar:

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- de bioscoop
- een feest
- een concert
- kroeg
- anders, namelijk.....
- ik ga niet uit

II. Vragen over je behandeling/begeleiding

Let op!! Als je in een woonvoorziening woont (bijvoorbeeld van HVO Querido of De Volksbond), neem dan bij het beantwoorden van de vragen alleen die instelling in je hoofd.

9. Wat voor soort behandeling/begeleiding krijg je op dit moment?
- ik heb 1 keer per week een gesprek
 - ik heb 1 keer per 2 weken een gesprek
 - ik heb 1 keer per 3 weken een gesprek
 - ik ben in dagbehandeling
 - ik ben dag en nacht in de kliniek/wooninstelling
 - ik ben op dit moment niet onder behandeling/begeleiding
 - anders, namelijk.....

III. Vragen over meepraten door jongeren

10. Vind je het belangrijk dat jongeren meepraten over hun behandeling/begeleiding?
- ja
 - weet ik niet
 - nee, want.....

.....

.....

(Als je 'nee' hebt ingevuld, ga dan door naar vraag 20.)

11. Wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten?
(Je kunt meer antwoorden invullen)
- over de informatie die aan jongeren over hun behandeling/begeleiding wordt gegeven
 - over je diagnose
 - over de behandelaar/begeleider die je krijgt (man of vrouw bijvoorbeeld)

- over je behandeling/begeleiding
- over de medicatie die je krijgt
- over wat je behandelaar/begeleider moet doen als je niet op een afspraak komt
- over wat er moet gebeuren als je in een crisis raakt

12. Wat vind je nog meer belangrijke onderwerpen om over mee te praten?

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- over hoe de wachtkamer eruit ziet:
- over folders/tijdschriften die in de wachtkamer liggen
- over openingstijden van de instelling
- over nieuwbouw/verbouw
- over keuzes als er dingen gekocht moeten worden
- over keuzes als er bezuinigd moet worden
- anders, namelijk.....

13. Zou je zelf iets in je behandeling of aan het gebouw of aan de behandelkamer of zo willen veranderen?

- ja
- nee (ga door naar vraag 15)

14. Als je bij vraag 13 'ja' hebt ingevuld, zou je dan op kunnen schrijven wat je zou willen veranderen?

.....

.....

Als je in de kliniek of in een woonvoorziening bent, vul dan vraag 15 en 16 in. Als je niet in de kliniek bent opgenomen of in een woonvoorziening woont, ga dan door naar vraag 17.

15. Jongeren die in de kliniek of woonvoorziening zijn opgenomen zouden mee moeten kunnen praten over:

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- hoe de omgeving van het gebouw er uit ziet
- hoe het gebouw er van binnen uit ziet
- ruimtes om te bidden
- de bezoektijden
- het eten: wordt er bijvoorbeeld met het eten rekening gehouden met jongeren uit andere culturen?
- de etenstijden

16. Jongeren in de kliniek of woonvoorziening zouden ook mee moeten kunnen praten over:

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- de invulling van het dagprogramma
- de dagelijkse behandeling/begeleiding
- de regels
- onderwijs
- anders, namelijk.....

17. Hoe wil jij dat jongeren mee kunnen praten?

(Je kunt meer antwoorden invullen)

- vragenlijsten invullen
- samen met jongeren in de jongerenraad
- samen met jongeren en volwassenen in een cliëntenraad
- via een online-forum van de instelling
- via MSN
- samen met jongeren de instelling keuren
- samen met jongeren een toneelstuk maken over wat je in je behandeling/begeleiding belangrijk vindt
- samen met jongeren een dvd maken over wat je in je behandeling/begeleiding belangrijk vindt
- anders.....

18. Denk je dat mee praten / mee denken over je behandeling goed voor je zou zijn?

- ja
- nee
- weet ik niet

IV. Vragen over het onderzoek

19. Wat vond je van de vragenlijst?

.....
.....

20. Zijn er dingen die wij niet gevraagd hebben maar die je wel wilt zeggen?

- nee
- ja,

.....
.....

Dit waren de vragen. Wij zouden heel graag met een groep jongeren over dit soort onderwerpen willen praten. Wil jij dat ook? Dan kan je hier je naam en mailadres invullen. Een persoonlijk gesprek hierover is ook mogelijk. Vul dan ook je naam en mailadres in.

Als je er niet over wilt praten, vul dan niets in!!!

Naam.....

Mailadres of telefoonnummer:.....

Ik wil meedoen aan:

een groepsgesprek

een persoonlijk gesprek

Dank je voor je moeite.

Bijlage 3 - Vragenlijst jongeren 18 - 24 jaar

I. Algemene vragen

Eerst zullen er een paar algemene vragen worden gesteld. Dit wordt gedaan om na te gaan of bijvoorbeeld geslacht of leeftijd invloed heeft op wat jongeren willen.

1. Wat is je geslacht?

man

vrouw

2. Wat is je leeftijd?

..... jaar

3. Wat is je hoogst genoten opleiding?

VMBO

HAVO

VWO

MBO

HBO

WO

Anders, namelijk

4. Volg je op dit moment een opleiding?

ja

nee (ga door naar vraag 6)

5. Wat voor opleiding doe je op dit moment? (Wil je ook de instelling vermelden?)

.....

6. Wat zijn je inkomsten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

geld van ouders/verzorgers

- salaris werk (parttime)
- salaris werk (fulltime)
- studiefinanciering
- uitkering (wajong, DWI)
- anders, namelijk.....

7. Naar wat voor muziek luister je graag?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- rap
- pop
- rock
- reggae
- jazz
- klassiek
- anders, namelijk.....

II. Je behandeling/begeleiding

Let op!! Als je in een woonvoorziening woont (bijvoorbeeld van HVO Querido of van De Volksbond), vul dan de vragen in voor de woonvoorziening.

8. Wat voor soort behandeling/begeleiding krijg je?
- ik heb 1 keer per week een gesprek
 - ik heb 1 keer in de 2 weken een gesprek
 - ik heb 1 keer in de 3 weken een gesprek
 - ik ben in dagbehandeling
 - ik ben dag en nacht in de kliniek
 - ik ben op dit moment niet onder behandeling
 - anders, namelijk.....

III. Vragen over meepraten door jongeren

9. Vind je het belangrijk dat jong volwassenen mee kunnen praten over hun behandeling of begeleiding?
- ja
 - weet ik niet

O nee, want.....

.....

(Als je 'nee' hebt ingevuld, ga dan naar vraag 21)

10. Waarom vind je het belangrijk om over je behandeling of begeleiding mee te praten?

.....

.....

11. Wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

over de informatievoorziening

over je diagnose

over de behandelaar/begeleider die je krijgt (man of vrouw bijvoorbeeld)

over je behandeling/begeleiding

over je medicatie

over de frequentie van de afspraken

over wat de behandelaar/begeleider moet doen als je niet op een afspraak komt

over wat er in een crisissituatie moet gebeuren

anders, namelijk.....

12. Waar vind je dat jong volwassenen nog meer over mee zouden moeten praten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

de inrichting van de wachtkamer

over folders/tijdschriften die in de wachtkamer liggen

over de informatie die aan jong volwassenen over hun behandeling/begeleiding wordt gegeven

- over openingstijden van de instelling
- over nieuwbouw/verbouw
- over waar de instelling geld aan uit moet geven
- over keuzes als er bezuinigd moet worden
- anders, namelijk.....

13. Zou je zelf iets in je behandeling/begeleiding of aan het gebouw of aan de behandelkamer willen veranderen?

- ja
- nee

14. Als je bij vraag 13 'ja' hebt ingevuld, zou je dan kunnen aangeven wat je zou willen veranderen?

.....

.....

Als je in een kliniek of wooninstelling bent opgenomen, vul dan vraag 15 en 16 in. Als je niet in een kliniek/wooninstelling bent opgenomen, ga dan naar vraag 17.

15. Jong volwassenen die in de kliniek zijn opgenomen of in een wooninstelling wonen zouden mee moeten kunnen praten over:

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- de inrichting van de omgeving van het gebouw
- de inrichting van het gebouw
- gebedsruimtes
- bezoektijden
- het eten: wordt er bijvoorbeeld met het eten rekening gehouden met jongeren uit andere culturen?
- de etenstijden

16. Jong volwassenen in de kliniek of wooninstelling zouden ook mee moeten kunnen praten over:

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- de invulling van het dagprogramma
- de dagelijkse behandeling/begeleiding
- regels
- onderwijs
- anders, namelijk.....

17. Hoe zou jij willen dat jong volwassenen mee kunnen praten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- vragenlijsten invullen
- samen met jong volwassen cliënten in een jongerenraad
- samen met jong volwassen en volwassen cliënten in een cliëntenraad
- via een online-forum van de instelling
- via MSN
- samen met andere jong volwassen cliënten de instelling keuren
- samen met jong volwassen cliënten een toneelstuk maken over wat je in de behandeling belangrijk vindt
- samen met jong volwassenen cliënten een dvd maken over wat je in je behandeling/begeleiding belangrijk vindt
- anders, namelijk

18. Wat vind je van vraag 15 en 16 de drie belangrijkste punten om over mee te praten?

1.
2.
3.

19. Denk je dat deelname aan bijvoorbeeld een jongerenraad je herstel zou kunnen bevorderen?

- ja
- nee
- weet ik niet

IV. Vragen over het onderzoek

20. Wat vond je van de enquête?

.....
.....

21. Zijn er dingen wij niet gevraagd hebben, maar die je wel wilt opmerken?

nee

ja,

.....

Tot zover de vragen. Om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen over de meningen en opvattingen van jong volwassenen zouden wij graag een groepsgesprek of een persoonlijk gesprek voeren. Deze informatie is voor ons erg waardevol en zal van invloed zijn op ons onderzoeksadviezen en conclusies. Mocht je deel willen nemen aan een groeps- of individueel gesprek, dan kan je hieronder je naam en e-mailadres of telefoonnummer invullen zodat wij contact met je op kunnen nemen. Als je niet wilt deelnemen aan een gesprek dan hoeft je hier niets in te vullen.

Naam :

.....

Emailadres of telefoonnummer:

.....

Ik wil (meedoen aan):

een groepsgesprek

een persoonlijk gesprek

Veel dank voor je moeite!

Bijlage 4 - Opmerkingen op de vragenlijst 12- 17 jaar

Vraag 4. Hoe kom je aan je financiën? Anders, n.l.

- Repareren en in elkaar zetten van anders computers;
- Niets;
- Klusjes;
- Niet;
- Onregelmatig oppassen;
- Me ouders;
- Van moeder;
- Niet maar ik ga binnenkort werken.

Vraag 5. Wat voor muziek vind je interessant?

- Deathcore;
- Maakt niet uit;
- R&B (6x);
- Rock;
- Nederlandstalig;
- Metal;
- R & B, hiphop;
- Nederlands;
- Emo;
- Dubstep;
- Metal, emo etc.
- Van alles;
- Hiphop;
- Heavy metal.

Vraag 6. Wat is je kledingstijl?

- Mijn eigen stijl;
- Skater;
- Steeds anders, eigen stijl;
- Verschillend, de mode van nu. Meisjeskleding;
- Free style (stoer);
- Merken zoals nike air max monder enz.
- Mijn eigen stijl.

Vraag 9. Wat voor soort behandeling/begeleiding heb je op dit moment?

- 1x in de 3 maanden;
- 1x per 3 maanden;
- 2x per week gesprek;
- Op afspraak;
- 1x in de 2 maanden gesprek/medicijnen;
- Kom bijna nooit;
- Ik gebruik Ritalin en af en toe voor controle bij mevrouw Dil.

Vraag 10. Vind je het belangrijk dat jongeren meepraten over hun behandeling/begeleiding? Neen ,want

- Het gaat hun niks te maken;
- De specialisten weten het het best;
- Hoeft niet;
- Je kan beter met je vrienden praten dan een psychiater.

Vraag 12. Wat vind je nog meer belangrijke onderwerpen om over mee te praten?

- Over gemis;
- Ik vind het niet zo van belang om mee te praten over de dingen hierboven;
- Niks, is de keuze van het Mentrum.

Vraag 14. Wat zou je willen veranderen?

Arkin Kzgr

- Meer speeltjes voor kinderen;
- Ik zou massagebank willen;
- De wachtkamer moet gezelliger vind ik! De behandelkamer ook!
- Het plafond van de behandelkamer;
- Betere tijdschriften;

Arkin Nienoord

- Dat er meer geld komt zodat iedereen op tijd geholpen kan worden;
- Wat leuker uit laten zien. Meer keuze drinken.

Vraag 17. Hoe wil jij dat jongeren mee kunnen praten?

- Een spelavond organiseren. Gewoon spelen;

- Gewoon zeggen wat je wilt;
- Ik weet het niet zo goed.

Vraag 20. Zijn er dingen die wij niet gevraagd hebben maar die je wel wilt zeggen. Ja:

- Hoe vind je de behandeling?
Voel je je vertrouwd of vind je het moeilijk?

Bijlage 5 - Opmerkingen op de vragenlijst 18 - 24 jaar

Vraag 5. Wat voor opleiding volg je op dit moment?

VIP

- Bedrijfseconomie (HES);
- Administratief medewerker;
- Sociaal culturele antropologie en ontwikkelingssociologie VU;
- Joke Smit;
- Waterheuvel;
- Verzorgende IG;
- ROC Detailhandel niveau 4;
- Biomedical Sciences aan de UvA;
- Sportopleiding;
- MBO Horeca;
- PW niveau 3-4. Pedagogisch werker;

Punt P Kzgr

- Commerciële economie op de HvA;
- VWO Stichting de Nieuwe School;
- PW, ROC;
- Bachelor wiskunde aan de UvA;
- Psychologie aan de UvA;
- Pedagogiek 2^{de} jaars InHolland;
- MBO niveau 1 ROC op maat;
- Administrateur medewerkers niveau 4 ROC;
- Rechtsgeleerdheid + Algemene Cultuurwetenschappen UvA;
- Pedagogische wetenschappen aan de UvA;

Punt P Strekkerweg

- HBO PABO Hogeschool Utrecht;
- MBO/economie/ROC ASA;
- Clusius college plantenteelt;
- UvA Psychobiologie;
- MBO Kappersopleiding;
- Haarstyling haar & make-up school Dik Peeters;
- ROC MBO Mode & techniek;

Punt P Nienoord

- Op jongerenwerkplaats: creatief, eletro-techniek, pen, ict;

- ROC ASA MHBO Administratief juridisch;
- Kokopleiding maar sinds 2 dagen klaar;
- ROC ASA arbeidsgekwalificeerde assistente;
- Management Economie & Recht Hogeschool InHolland;
- HAVO;

Punt P Muiderpoort

- VMBO;
- Bachelor Wiskunde UvA;
- University College Utrecht;
- Tandartsassistent;

De Volksbond

- Jongerenwerk;
- Stage, Barman;
- Assistent electromonteur;
- Grondwerker;
- Een traject via DWI;
- Nederlandse taal;
- Stage bij kinderdagverblijf;
- ROC Bank en verzekering;

Jellinek jeugd

- Museologie Reinwardt Academie Amsterdam;

AMC

- HAVO;
- Bedrijfsadministratie;
- Gerrit Rietveldacademie;

HVO Amerbos

- MBO2 helpende zorg en welzijn;
- Horeca MBO opleiding;

GGz inGeest

- HVA, voeding en diëtiëk;
- AV en Animatie (mediacollege Amsterdam);
- Bioexact aan de UvA;
- GCSE + A1 level (Engels systeem);
- Culturele antropologie/ontwikkelingsstudies;
- HBO int. fashion & design (HvA).

Vraag 6. Wat zijn je inkomsten? Anders, n.l.

- Iedere 2 weken 80 euro van krantenwijk. Ben nog werkzoekende;
- Ziektewet;
- Werk nog niet;
- Werkloos;
- Niks;
- Bijstand;
- Ziektewet;
- Overgang naar wajong;
- Zorgtoeslag;
- Spaarrekening.

Vraag 8. Wat voor soort behandeling/begeleiding krijg je? Anders, n.l.

- Is nog niet zeker;
- 2x per week gesprek;
- Krijg ondersteuning van bepaalde mensen die ik rond me nodig heb;
- Eens in de zoveel tijd een gesprek;
- 3-daagse behandeling;
- 1x p.w. groepstherapie, 1x p.w. gesprek met coach;
- 3-daagse weekbehandeling;
- DGT training;
- 1x p.w. groepstraining, 1x per week coachingsgesprek.

Vraag 9. Vind je het belangrijk dat jong volwassenen mee kunnen praten over hun behandeling of begeleiding? Nee, want..

- Ik zou zelf niet kunnen bedenken wat ik nodig heb. Wel is het fijn om op de hoogte te blijven;
- Niet iedereen wil er over praten;
- Niet iedereen heeft dezelfde belangen of wil mee praten over hun begeleiding;
- Er bestaan krachttermen die wij niet kunnen mappen;
- Mijn geval anders is als degene waarmee ik praat;
- Als er een probleem is wil ik het zeggen.

Vraag 10. Waarom vind je het belangrijk om over je behandeling of begeleiding mee te praten?

Individueel

- Zodat je zelf een goed inzicht hebt in wat voor behandeling je gaat krijgen de komende tijd;

VIP

- Omdat jij je dan serieus genomen voelt;
- Omdat ik dan mijn behandeling zelf in de hand heb;
- Het geeft inzicht op ervaring. Ik vind dat het goed is voor een sterke band;
- Eigen gezag en meewetendheid in gang van zaken;
- Omdat het maken van keuzes ook in de handen van de patiënt moet liggen dus daarin ook de behandeling en de te volgen weg daarin;
- Zo krijg je meer inzicht in je eigen situatie;
- Dat meer mensen weten welke begeleiding/dossiergegevens;
- Om jezelf zo een beter beeld te geven;
- Om tot een duidelijke conclusie te komen en om zo beter begrepen te worden;
- Omdat ik dan goed begeleid word;
- Omdat het goed is!
- Omdat patiënten dan het idee hebben dat ze serieus worden genomen;
- Ze kunnen op deze manier zien dat ze niet 'gek' zijn of zo;
- Omdat je zo aan kunt geven of je het gevoel hebt dat de behandeling een positief effect geeft, en wat je anders zou willen als dat nodig is;
- Autonomie, en invloed (gevoel van) op behandeling;
- Omdat diegene zijn mening ook telt;
- Dan kom je op antwoorden;
- Zodat je vragen kan wat je vragen wilt;
- Omdat ik dan mijn behoefte kan aangeven;
- Zodat ik me goed voel en meer te weten kom over het proces;
- Ja, omdat ze regelmatig langskomen;
- Ik vind het belangrijk om te weten wat er gaat gebeuren;

Punt P Kzgr

- Je staat het dichtst bij jezelf dus je kan, in samenspraak met begeleiding, alleen zelf bepalen wat je wel of niet wilt;
- Dan kun je aangeven waar je behoefte aan hebt;
- Dan weet je waar je staat en kun je naar oplossingen zoeken;
- Sommige mensen hebben het nodig sommige niet;

- De behandeling draait tenslotte om mij, dan vind ik dat ik recht heb op inspraak;
- Omdat mensen hier zijn om hun eigen problemen aan te pakken, en daar zelf dus ook eigen ideeën over hebben. En het belangrijk is dat dit serieus genomen wordt;
- Samen tot een goede afstemming komen. Weten wat beide partijen willen/verwachten;
- Omdat je zo zelf weet waar je mee bezig bent, dit motiveert, je kent jezelf immers het best;
- Want dan weet je ook wat de jeugd te zeggen heeft;
- Beter inzicht;
- Omdat je zelf het meeste inzicht hebt in wat zou kunnen helpen;

Punt P Strekkerweg

- Omdat je dan ook je eigen mening kan geven;
- Omdat de kans dan groter is dat je zelf meewerkt;
- Zo blijf je op de hoogte van de huidige situatie;
- Omdat het over mij gaat;
- Beslis graag over me eigen leven;
- Het gaat over jezelf dus moet zelf ook beslissingen maken;
- Omdat je dan het gevoel krijgt dat jouw mening ook telt en dat deze invloed heeft op de behandeling die je krijgt. daarmee wordt ook het vertrouwen en daarmee het succes van de behandeling groter;
- Om het zelf ook te kunnen snappen, wat er met je gebeurt;
- Zo lucht je je hart en deel je met anderen dingen die je dwarszitten;
- Om je gevoelens en ervaringen te delen met anderen en anderen hun ervaring met jou delen;

Punt P Nienoord

- Je wilt weten hoe of wat;
- Zodat ik me er gemakkelijk bij voel;
- Zo kan ik ook makkelijk en duidelijk diagnose over mezelf stellen;
- Waarom niet, daar kan je van leren;
- Het lucht op;
- Dit kan ook andere mensen helpen;
- Zodat je kan komen waar je wilt komen en compromis kan sluiten en kijken wat er mogelijk is;
- Beter begrijpen wat er wordt gedaan en waarom;
- Dan kan je meteen zeggen dat het niet werkt;

Punt P Muiderpoort

- Want dan weet je waar het allemaal over gaat;
- Dan weet ik wat er gebeurt en kan ik misschien beter meewerken;
- Omdat ik graag op een manier behandeld wil worden waar ik me op mijn gemak bij voel;
- Als ik niks over mijn behandeling te zeggen heb, sta ik er minder open voor;
- Misschien dat er dingen zijn die veranderd moeten worden;
- Dan weet je beter waarvan je op de hoogte bent en worden er geen dingen gedaan tegen je zin;

De Volksbond

- Klachtenswa;
- Dan voelen we ons serieus genomen. Dan beslis ik ook mee over mijn toekomst;
- Je kan het over de toekomst hebben;
- Omdat je stem kan laten horen en afwijkingen aan te geven. Omdat men soms denkt dat ik niet goed functioneer;
- Over je toekomst en dingen die je moeilijk vindt. Hulp is altijd goed!
- In mijn geval heb je droom voor jezelf en anderen kunnen daar gebruik van maken;
- Over toekomst praten;
- Want tegenwoordig wil men alles voor jou beslissen alsof je geen leven hebt!
- Zodat wij ook wat te zeggen hebben;
- Omdat de jongere uiteindelijk voor alles toestemming moet geven;
- Omdat dat gewoon zo hoort;
- Dan weet je wat er allemaal gebeurt en kan je zelf nog met opmerkingen komen;
- Soms helpt het!
- Zo krijgen jullie beter beeld;
- Voor extra ideeën, en dat is het belangrijkste;
- Ze weten zelf het beste wat ze willen en kunnen;
- Zodat de begeleiding een beeld krijgt van jou/situatie;
- Dan kan ik zelf mee beslissen;
- Om meer over je zelf achter te komen (zelfreflectie);

Jellinek jeugd

- Omdat zorginstelling vaak andere visies hebben, en kijken naar wat de theorie leert, niet naar de persoon zelf;
- Omdat ik wil weten wat er met mij gaat gebeuren;

HVO Querido Diemen

- Zodat er misschien nieuwe ideeën gemaakt kunnen worden, voor verbeteringen;
- Omdat je zelf altijd enige inspraak moet kunnen hebben, ongeacht welke problemen je hebt;
- Goed overleg altijd goed;
- Zodat er meer inzicht komt in de behoefte van de cliënt;
- Omdat het over mezelf gaat;

AMC

- Input van patiënten vind ik handig voor de toekomstige behandelingen;
- Dan ben je goed geïnformeerd en weet je hoe anderen het meemaken;
- Omdat het een prettig gevoel van wederkerigheid geeft > je voelt je gewaardeerd als de behandelaars ook naar jou luisteren;
- Omdat je jezelf het beste kent;
- Dan blijf je op de hoogte over de stand van zaken;
- Omdat jij degene bent die ziek is;
- Het gaat over hun zelf;
- Dan kan je invloed hebben op de behandeling;
- Weet dan waar ik aan toe ben en heb ook wat te vertellen (buiten);
- Zodat je op sommige punten aanpassingen kan doen en je weet vaak zelf hoe je het beste behandeld/begeleid kan worden;
- Zo leer ik er zelf ook van;
- Zo wordt het als een cirkeltje;
- Meer inzicht van hoe of wat;
- Om meer inzicht te krijgen in de mogelijke behandeling;

HVO Amerbos

- Het kan anderen helpen hun problemen op te lossen;
- Het gaat om mij nu en de toekomst;
- Nou als je er een maal bent wen je er aan;

GGzinGeest

- Het gaat over mij;
- Zodat ik hen niet de schuld kan geven van enig falen, omdat het mijn eigen keus is geweest. Of dat het daadwerkelijk tegenwerkt;
- Zodat duidelijker wordt wat de cliënt zelf wil;
- Omdat het goed is om ook een zegje daarin te hebben, aangezien je er bent om aan jezelf te werken;
- Dan kan je zelf een draai geven aan hoe en wat er beter kan aan je behandeling en leer je ook weer hoe iemand er therapeutisch tegenaan kijkt;

- Om zelf invloed te hebben over beslissingen die van invloed zijn op dingen die mij aangaan en die op mijn behandeling slaan;
- Zodat je ervaringen met elkaar kan delen en met elkaar kan kijken naar een oplossing;
- Je moet je behandeling zelf doen;
- Om goed te kunnen begrijpen wat ik doe en waarom ik iets doe;
- Je moet zelf kunnen aangeven wat je problemen zijn wen kunnen mee werken met je behandeling;
- Omdat het dan duidelijk wordt wat er goed gaat en wat beter kan;
- Omdat je zo dicht bij elkaar kunt komen. Je kunt het probleem dan ook vanuit meerdere kanten bekijken;
- Zo kan het persoonlijk en op maat blijven, en kunnen ook belangen van de patiënt gehoord worden;
- Voor mij werkt een behandeling alleen als ik me serieus genomen voel en achter de behandeling sta. Ik denk dat overleg over de behandeling hierbij kan helpen.

Vraag 11. Wat vind je belangrijke onderwerpen om over mee te praten? Anders, n.l.

- Wat van toepassing is;
- Hoe met familie om wordt gegaan, hun betrokkenheid erin;
- De manier van huisaankpak hier en de regels;
- Mijn eigen problemen zijn al vol in me;
- Financiën en woonsituatie;
- Inspraak van begeleiders tijdens je behandeling.

Vraag 12. Waar vind je dat jong volwassenen nog meer over mee zouden moeten praten? Anders, n.l.

- Dit doet er niet toe ik zit hier voor mezelf;
- Iets van meer relevantie;
- Sex;
- (Als tip besluit moet bij instelling blijven);
- De plek waar cliënten verblijven.

Vraag 14. Als je bij vraag 13 'ja' hebt ingevuld, zou je dan kunnen aangeven wat je zou willen veranderen?

De Volksbond

- Gordijnen, de muren, de grond en deur;
- Matras, gordijnen, beter meubilair;
- Heel veel en financiën omlaag gooien a.u.b ;
- Gewoon wat ik leuk vind en wat me gelukkig maakt, het is mijn kamer. Gewoon thuis voelen;
- Gebouw: toiletten, douches in de kamers en andere bedden;
- Eten - douche. Raam;
- De kamers zouden wel een gezelliger inrichting mogen krijgen;
- Goede afspraken maken en nakomen!
- Internetaansluiting, andere inrichting, nieuw keukens;

Jellinek jeugd

- Tijdsbesteding zoals spelcomputer, dagbesteding in de agenda;
- Het eten in de kliniek, de verwarming, de luchtaanvoer;

VIP

- Ingang AMC de Meren/Basculle (rendieren), open trappenhuis;
- Ze moeten schoonmakers aanschaffen;
- Geen elektroshocks, geen isolatiecel/separeercel;
- Een PC in de afdelingen;
- Meer vriendelijke instellingen met meer voorzieningen als afleiding;
- Meer tempo bij de psycho-educatie, en minder repeterende oefeningen. Vooral G-training is bijna kleinerend simpel traaf en repetetief voor adolescenten;

Punt P Nienoord

- Een ligbank zou fijn zijn;
- Meer behandeling, echt iets aan het probleem doen. Praten is leuk maar dat helpt niet (altijd);
- Wat strakker ingericht en gezelliger;
- Wachtkamer;
- De wachtlijst, en een goeie basis als je opnieuw gaat beginnen;

AMC

- Betere computers voor de patiënten;
- Koffiemachine > verse bonen espressoapparaat;
- Een tv en playstation 3;
- De verlichting (dag licht lampen);

- Een zwembad waar dagelijks/wekelijks gezwommen kan worden. Verder is het al een prettige ruimte!

HVO Amerbos

- Een halfpipe in de tuin;

GGz inGeest

- 'Woonkamer' meer afgesloten & minder klinisch eruitziend;
- Het gebouw wat 'gezelliger' maken. Als je het gebouw binnenkomt krijg je het gevoel dat het daadwerkelijk een 'instantie' is;
- Ik mis een klein stukje controle vanuit de therapeuten, soms voelt het alsof er te veel kan/er te weinig streng opgetreden wordt: bijv. niet terug komen op evaluatie, soms te weinig terugkoppeling naar cliënten;
- Het zou fijn zijn als er over een aantal zaken wat meer aan de cliënten zou worden teruggekoppeld uit de teamvergadering. Er zou misschien wat beter uitgelegd kunnen worden wat de rol van een therapeut is, zodat er niet overdreven hoge verwachtingen ontstaan;
- Meer planten en meer kunst.

Vraag 16. Jong volwassenen in de kliniek of wooninstelling zouden ook mee moeten kunnen praten over: Anders, n.l.

- Gezondheid;
- De medicatie en de vrijheden;
- Sport.

Vraag 17. Hoe zou jij willen dat jong volwassenen mee kunnen praten?

- Met cliënten en beheerder het gebouw keuren;
- Gewoon met je eigen behandelaar;
- Wensen/opmerkingen kenbaar maken via behandelaar;
- Met je eigen behandelaar bijv.;
- Ideeënbus;
- Feedback geven aan de behandelaar aan het eind van het traject;
- Door gesprekken;
- PSM vind ik belangrijk;
- Gesprek met een kwaliteitsbeoordelaar o.i.d.;
- Vragenlijsten over behandelaars;
- Muziek maken/rappen.

Vraag 18. Wat vind je de drie belangrijkste punten om over mee te praten?

VIP

- Dagelijks behandeling, regels, inrichting van het gebouw;
- De inrichting van het gebouw, de invulling van het dagprogramma, de regels;
- Een goed forum of een vragenlijst;
- Eigen inbreng, invulling dagprogramma;
- Regels, onderwijs, dagprogramma;
- Gebedsruimtes, regels, onderwijs;
- Dagelijkse behandeling/begeleiding, bezoektijden, invulling van het dagprogramma;
- Onderwijs, regels, inrichting van het gebouw;

Jellinek

- Dagelijkse behandeling, dagprogramma, regels;
- Regels, de invulling van het dagprogramma, de bedtijden;
- Dagprogramma, dagelijkse behandeling, regels;

Punt P Keizersgracht

- De dagelijkse behandeling/begeleiding, de bezoektijden, de regels;
- De soort behandelaars, het aanbod van behandelingen, de openingstijden;
- Inrichting, onderwijs, vragenlijst;

HVO Diemen

- Cliëntenraad, instelling keuren, vragenlijsten;
- Het eten, invulling van het dagprogramma, bezoektijden;
- Onderwijs, bezoektijden, de inrichting van het gebouw;

Arkin Strekkerweg

- Gebedsruimtes, het eten, bezoektijden;
- Onderwijs, regels, bezoektijden;
- Het eten, het dagprogramma, de dagelijkse behandeling;
- Dagprogramma, dagelijkse behandeling, bezoektijden;
- Medicatie, diagnose, behandeling;
- Onderwijs, eten, bezoektijden;

De Volksbond

- De dagelijkse behandeling, bezoektijden, regels;
- Jongeren/volwassenen in cliëntenraad, in een jongerenraad, vervolgplek;
- Over het huis, over me toekomst, over werk, over schulden;
- Etenstijd, regels, de behandeling die ze krijgen;
- Bezoektijden, het eten, je rekeningen zelf betalen. Leren om je geld te beheren want nu doet Fibu het!

- Bezoektijden, eten, regels;
- Regels, instelling keuren, toneelstuk;
- Regels, het eten, bezoektijden;
- Inrichting gebouw, dagelijkse behandeling, onderwijs;
- Gezondheid (sport) (eten), toekomst (dagbehandeling), inrichting van het gebouw (sfeer);
- Regels, dagelijkse behandeling/begeleiding, bezoektijden;
- Inrichting van het gebouw, bezoektijden, dagprogramma;
- Regels, onderwijs, dagprogramma;
- Ruimte van 'kliniek' bijeenkomstplek, activiteiten m.b.t. sport en spel (en creatieve therapie, P.M.T.);
- Regels en waarom die regels;

Arkin Nienoord

- De regels, en hoe het ingericht is, onderwijs;
- Bedplek te klein, regels, veiligheid;
- Invulling dagprogramma, dagelijkse behandeling, regels;
- Regels, onderwijs, bezoektijden;
- Invulling van dagprogramma, onderwijs, inrichting van het gebouw;
- Persoonlijke behandeling, thuiszorg, medicatiegebruik;

Arkin Muiderpoort

- Over de diagnose, over een dvd maken, over de regels;
- Behandeling, begeleiding, diagnose;
- Cliëntenraad, online forum, openingstijden;

AMC

- Invulling behandelingprogramma, onderwijs, eten;
- Inrichting kliniek, dagelijkse behandeling, het eten;
- De inrichting van het gebouw, het eten, de invulling van het dagprogramma;
- De inrichting van het gebouw, invulling van het dagprogramma, de dagelijkse behandeling;
- Bezoektijden, eten, invulling;
- Bezoektijden, etenstijden, begeleiding;
- Bezoektijden, regels, inrichting van het gebouw;
- De invulling van het dagprogramma, dagelijkse behandeling, de instelling keuren met jong volwassen cliënten;
- Bezoektijden, eten, de dagelijkse behandeling;
- Eten, bezoektijden, regels;
- Bezoektijden, eten;
- Vragenlijst, jongerenraad, via een forum;

HVO Querido Amerbos

- Medicatie, vrijheden, over wie je begeleiding is;
- Diagnose, behandeling, medicatie;
- Voorzieningen in een woning, medicatie, soort behandeling;
- Sport, eten, roken;
- Diagnose - weet ik niet; als je maar beter wordt hoe leuk het is; dat je je diagnose niet moet weigeren;
- Wat doe je elke dag? Ga je naar school of naar werk? Heb je niks te doen in je leven?

Gzz inGeest

- Etenstijden, invulling dagprogramma, regels;
- Eten, regels, begeleiding;
- Inrichting omgeving van het gebouw, bezoektijden, regels;
- Regels, invulling van het dagprogramma, inrichting van het gebouw;
- Eten, regels, bezoektijden;
- Bezoektijden, het eten, de inrichting;
- Invulling dagprogramma, bezoektijden, inrichting gebouw (+ omgeving);
- Het eten, regels, onderwijs;
- Bezoektijden, onderwijs, meningsverwisseling;
- Het eten, invulling dagprogramma, gebedsruimtes.

Vraag 21. Zijn er dingen die wij niet gevraagd hebben, maar die je wel op wilt merken? Ja, namelijk:

De Volksbond

- Over een eventueel uitje binnenkort;
- Een goed beleid voor jongeren die vooruitdenken;
- Over de belachelijke huurprijs;
- Wat gebeurt er met de jongeren die hier wonen. Maar niet met deze klachten rond loopt;
- Discipline, respect, geloof, doorzetten. Die zijn belangrijk vind ik!
- Het belang van privacy;
- De vragen kunnen beter uitgewerkt worden. Daar zou ik zelf over na moeten denken;

Arkin Nienoord

- Ik moet altijd een half uur wachten terwijl ik op tijd ben;

AMC

- Over de cijfers van de medewerkers. Of zij goed hun werk doen;

- Wat zijn de positieve kanten/onderdelen;
- Uit eten gaan met de groep, kan dat ook;
- Uit welke stad/dorp ik kom;
- Alternatieve geneeskunde, acupunctuur enz.

GGz inGeest

- Ik heb gemerkt dat het moeilijk is de weg te vinden in 'hulpverleningsland'. Er is geen overzicht van mogelijke therapieën in mijn omgeving, naar mijn weten. Ook vrienden en kennissen ervaren dit;

VIP

- 5 euro voor vragenlijst invullen slaat helemaal nergens op!!!
- Vragen over de behandeling van het VIP-team.

