

# Het digitale spoor bijster

Met Ben, Mony en Kees op zoek naar het online informatieaanbod in de jeugdzorg



Lost Lemon 2021  
In opdracht van het  
Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd

Auteurs:

Nienke Verkooijen  
Suzan van Otterdijk  
Ingrid Hendriksen

Illustraties & vormgeving:

Michel Henry

Lost Lemon is een advies- en onderzoeksbureau in het sociaal- en zorgdomein. Onze onderzoeksafdeling, Lost Lemon Lab, doet onderzoek naar kwetsbare en moeilijk bereikbare doelgroepen. We kijken naar de leefwereld van de doelgroep en vertalen die naar de systeemwereld van de professionals, zodat zij de doelgroep beter kunnen bereiken en ondersteunen. We willen niet dat kennis onderin een bureaula verdwijnt. Daarom maken wij de vertaalslag naar de praktijk.

Meer weten? Mail naar [lab@lostlemon.nl](mailto:lab@lostlemon.nl)



# Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b>	<b>4</b>
De aanleiding voor dit onderzoek	4
Wat hebben we onderzocht?	5
<b>2. Methodiek</b>	<b>6</b>
Deskresearch	6
Websearch	6
Casussen	7
Gesprekken met websitebeheer	7
<b>3. Resultaten</b>	<b>8</b>
Resultaten deskresearch	8
<i>Online informatievoorziening langdurige zorg</i>	8
<i>Informatieaanbod versus behoefte zorgvragers</i>	8
<i>Routewijzer</i>	10
<i>Ervaringen en informatiebehoeften jeugdigen en ouders</i>	10
Resultaten websearch	10
<i>Casus 1: Ben</i>	11
<i>Belangrijkste punten zoektocht Ben</i>	14
<i>Casus 2: Mony</i>	15
<i>Belangrijkste punten zoektocht Mony</i>	18
<i>Casus 3: Kees</i>	19

<i>Belangrijkste punten zoektocht Kees</i>	21
Resultaten gesprekken	22
<i>Inhoud en vormgeving</i>	22
<i>Feedback van zorgvragers</i>	22
<i>Doorverwijzing</i>	22
<b>4. Conclusie</b>	<b>23</b>
Samenvatting belangrijkste inzichten	23
Aanbeveling vervolgonderzoek	24
<b>Bibliografie</b>	<b>25</b>

# 1. Inleiding

Voor je ligt het rapport Het digitale spoor bijster. In dit rapport vertellen we over het onderzoek dat we hebben uitgevoerd naar het online informatieaanbod in de jeugdzorg.

## De aanleiding voor dit onderzoek

De jeugdzorg is de afgelopen jaren in beweging. Sinds de invoering van de nieuwe jeugdwet in 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de zorg en hulpverlening aan jeugdigen. Sindsdien wordt een beroep gedaan op de zelfredzaamheid van jeugdigen en op het zorgend en probleemoplossend vermogen van de sociale omgeving. Deze verschuiving zou het jeugdstelsel eenvoudiger, efficiënter en effectiever maken. Gebleken is echter dat de weg naar passende zorg voor jongeren met meervoudige problematiek alleen maar complexer is geworden (MEE NL en OPaZ 2019).

Uit een rapport van Zonmw uit 2018 blijkt dat jongeren met een complexe hulpvraag moeilijk toegang krijgen tot de juiste zorg. Een van de knelpunten ligt op het gebied van informatievoorziening. Zowel jongeren als hun ouders vinden het moeilijk om de juiste informatie over de toegang tot jeugdzorg te vinden. Doordat gemeenten de toegang tot de jeugdzorg



opnieuw moeten vormgeven, verandert de informatievoorziening continu. Bovendien is die toegang in elke gemeente weer anders geregeld. Als een jeugdige die zorg nodig heeft verhuist, en met weer een heel andere website wordt geconfronteerd, raakt deze het overzicht helemaal kwijt.

Jeugdigen voelen zich vaak niet gehoord en gezien door hun hulpverleners. Ze willen meer betrokken worden bij het kiezen van hun eigen zorgroute. Hiervoor hebben ze inzicht nodig in de verschillende mogelijkheden en in wat die opties betekenen voor hun toekomst. Goede en volledige informatievoorziening, zowel aan het begin van een zorgtraject als verderop, is dan essentieel. Met dit onderzoek leggen we

de knelpunten in de informatievoorziening in de jeugdzorg bloot. Met praktische aanbevelingen, die gemeenten en zorgaanbieders meteen kunnen toepassen, schetsen we een eerste route naar mogelijke oplossingen.

De opdrachtgever van dit onderzoek is het Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd (OZJ), een programma dat is opgezet vanuit de samenwerking tussen het ministerie van VWS en de VNG. De ambitie



is het verbeteren van de informatievoorziening in de jeugdzorg. Het OZJ bouwt mee aan een lerend jeugdstelsel, dat kinderen en jongeren in Nederland helpt gelukkig en veilig op te groeien. Dat doet het door in het hele land initiatieven te ondersteunen die bijdragen aan vernieuwing en verbetering van de jeugdhulp. Ook helpt het OZJ mee aan kennisuitwisseling, samenwerking en innovatie. Hierin speelt de (online) informatievoorziening een cruciale rol.

aanbod, hebben we de knelpunten in kaart gebracht. We verifieerden onze bevindingen door in gesprek te gaan met (zorg)professionals die de websites beheren. Op basis van de onderzoeksresultaten hebben we een factsheet gemaakt met tips en tricks voor het verbeteren van de online informatievoorziening.

## Wat hebben we onderzocht?

Het OZJ heeft Lost Lemon de opdracht gegeven om het online informatieaanbod in de jeugdzorg te inventariseren en met praktische aanbevelingen te komen voor verbeteringen op de korte termijn. We hebben het huidige online informatieaanbod geïnventariseerd vanuit het perspectief van de zorgvrager. Dit deden we door gebruik te maken van drie gefictionaliseerde casussen uit de praktijk. Deze jongeren zijn vastgelopen in hun zoektocht naar de juiste zorg; hun cases staan symbool voor veel vragen van jongeren die binnenkomen bij het OZJ. Door vanuit de situatie van deze jongeren te zoeken naar passend

## 2. Methodiek

In dit hoofdstuk laten we zien welke methoden we hebben gebruikt om het online informatieaanbod in de zorg in kaart te brengen. We hebben deskresearch gedaan en een online websearch uitgevoerd waarbij websites aan de hand van drie casussen worden beoordeeld. Op basis van die bevindingen hebben we met (zorg)professionals uit het werkveld gesproken over hun online informatievoorziening.

### Deskresearch

Om de bestaande onderzoeken naar (online) informatievoorziening en cliëntervaringen in de jeugdzorg in kaart te brengen, hebben we deskresearch gedaan. Daarvoor hebben we verschillende onderzoeken en evaluatie- en monitorrapportages geanalyseerd op het gebied van jeugdzorg; dit op landelijk, regionaal en lokaal niveau. De meeste onderzoeken naar informatiebehoeften van zorgvragers richten zich op de langdurige en complexe zorg. Een aantal onderzoeken richt zich specifiek op de werking van de jeugdzorg na de transitie in 2015. Informatievoorziening en cliëntervaringen komen in deze onderzoeken ook aan bod.



### Websearch

Het aanbod van websites met het thema jeugdzorg is enorm. Om onze zoektocht te kaderen en te kijken door de bril van de zorgvrager, hebben we gebruik gemaakt van drie praktijkcasussen uit de jeugdzorg. Bij elke casus staat een specifieke zorgvraag centraal en per casus hebben we in twee verschillende regio's gezocht. De websites die we zijn tegenkomen, hebben we beoordeeld aan de hand van een structuur waarin de belangrijkste thema's uit het deskresearch naar voren kwamen. Zo hebben we gekeken naar door en voor wie de website gemaakt is, welke informatie te vinden is en of de website voldoet aan de behoeften van de zorgvrager. Ook hebben we gekeken of de website aansluit op de specifieke zorgvraag van de casus. In totaal zijn zo 49 websites geanalyseerd. In tabel 1 staat een overzicht van het type websites. Om de resultaten te analyseren en verder uit te diepen, zijn de data gecodeerd aan de hand van de belangrijkste thema's.

Type website	Aantal
Zorgaanbieder	15
Gemeente	12
Stichting/belangenvereniging	10
School	7
Rijksoverheid	3
commercieel	2
<b>Totaal</b>	<b>49</b>

Tabel 1: type websites

## Casussen

De casussen die we in onze zoektocht hebben gebruikt zijn gefictionaliseerd. We hebben het verhaal van Ben, Mony en Kees samengesteld vanuit praktijkverhalen van jongeren die bij het OZJ aankloppen, omdat ze zijn vastgelopen in hun zoektocht naar passende zorg. Hun hulpvraag is meervoudig en complex. De casussen staan symbool voor al deze jeugdigen. Om de zoektocht te kunnen structureren, stellen we per casus één zoekvraag centraal. Ben gaat op zoek naar dagbesteding, Mony zoekt een wooninstelling en Kees zoekt een geschikte school of werkplek.

## Gesprekken met websitebeheer

Om onze bevindingen te verifiëren, hebben we gesprekken gevoerd met een aantal beheerders van de websites die we hebben onderzocht.

Via gesprekken met professionals van zes zorginstanties en één zoeksite van de overheid hebben we een algemeen beeld gekregen van de totstandkoming van de informatie op de website. Zo hebben we gevraagd wie de website beheert, vorm geeft en hoe vaak de website wordt bijgewerkt. Ook is besproken of en, zo ja, hoe de doelgroep wordt betrokken bij het maken van de webteksten en filmpjes en hoe de websitebeheerders met feedback omgaan. Als laatste hebben we gevraagd naar het functioneren van de website en hoe wordt omgegaan met technische problemen. Deze gesprekken hebben een beeld opgeleverd van hoe de makers van websites omgaan met het online aanbieden van informatie over de jeugdzorg: waar letten ze op en waar zijn mogelijk (nog) blinde vlekken?

## 3. Resultaten

In dit hoofdstuk zoomen we in op de resultaten. We beschrijven de bevindingen van het deskresearch. Vervolgens bespreken we de knelpunten en best practices die we tegenkwamen in de online websearch. Dit doen we aan de hand van de drie casussen. Tot slot verifiëren we de bevindingen in gesprekken met enkele websitebeheerders. We doen verslag van de belangrijkste signalen die zij hebben gegeven.

### Resultaten deskresearch

#### Online informatievoorziening langdurige zorg

We hebben geen onderzoek gevonden dat de online informatievoorziening in de jeugdzorg in kaart heeft gebracht. Wel is er onderzoek gedaan naar het online informatieaanbod in de langdurige zorg en naar de informatiebehoeften van mensen met een complexe zorgvraag (Lost Lemon 2020, Noblesse Oblige en E-space 2020, OPaZ 2018). Uit deze onderzoeken komt naar voren dat veel van de websites over langdurige

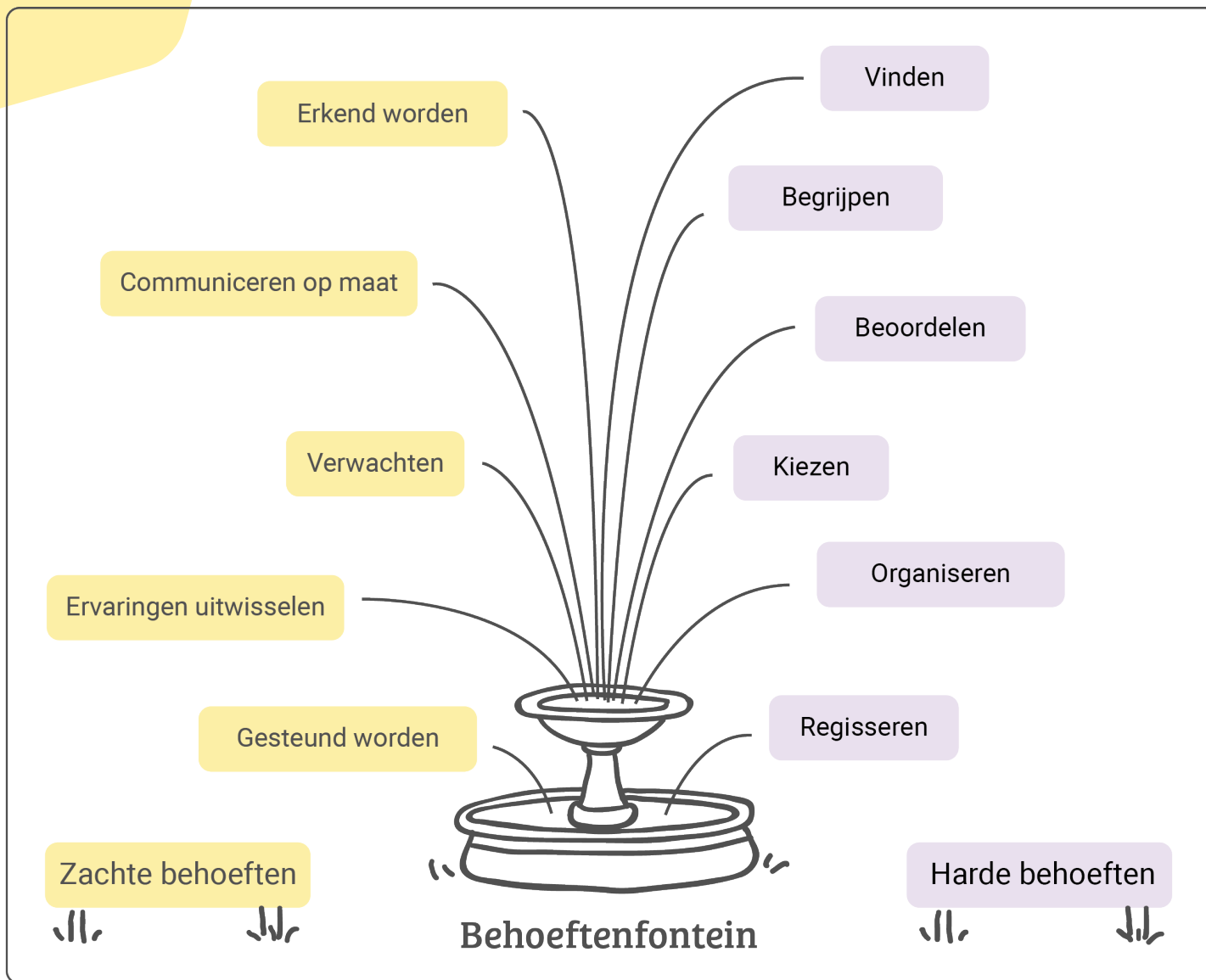
zorg moeilijk vindbaar zijn voor burgers. Het is voor de burger niet altijd duidelijk welke organisatie achter de website zit en welke (financiële) belangen die organisatie heeft. Op websites van de rijksoverheid staat veel tekst en vind je weinig afbeeldingen, icoontjes en/of filmpjes. Er is veel relevante informatie te vinden op deze websites, maar overzicht ontbreekt. Bovendien wordt steeds naar andere websites doorverwezen.

#### Informatieaanbod versus behoefte zorgvragers

In ons onderzoek naar een 'verkeerstoren' in de zorg hebben we de behoeften van zorgvragers op het gebied van informatievoorziening onderzocht (Lost Lemon 2020). De behoeften van zorgvragers hebben we opgedeeld in de 'harde' taakgerichte behoeften, en 'zachte' persoonlijke behoeften (zie afbeelding 1: behoeftenfontein).







Voorbeelden van harde behoeften zijn het vinden en begrijpen van informatie en het kiezen en organiseren van de juiste zorg. Zachte behoeften gaan bijvoorbeeld over je erkend en gesteund voelen en ervaringen kunnen uitwisselen met anderen. Het online informatieaanbod in de langdurige zorg voorziet vooral in de harde behoeften en minder in de zachte behoeften. De behoefte aan ondersteuning komt het minst aan bod, alleen via tools of tips. Maar ook aan de harde, taakgerichte behoeften wordt niet altijd voldaan. Zo vinden zorgvragers informatie lastig te begrijpen door het gebruik van jargon en de hoeveelheid aan informatie (Lost Lemon 2020).

Afbeelding 1: de behoeftenfontein

## Routewijzer

Om de informatievoorziening in de langdurige zorg te verbeteren, is meer specifieke informatie nodig voor zorgvragers met een complexe hulpvraag. Zij vinden nu vooral generieke informatie. Ook moeten zij beter worden ondersteund bij hun zoektocht naar de juiste zorg. Geadviseerd wordt dat een centrale autoriteit de regie neemt op het coördineren en faciliteren van het (online) informatielandschap, in de vorm van een 'routewijzer' of 'verkeerstoren' in de zorg (Noblesse Oblige en E-space 2020, Lost Lemon 2020). Hierbij is van belang dat de routewijzer aansluit op de al bestaande initiatieven en deze aan elkaar koppelt. Ook is het belangrijk de zorgvrager te betrekken bij het ontwikkelen van de centrale routewijzer.

## Ervaringen en informatiebehoeften jeugdigen en ouders

Er is weinig onderzoek gedaan naar cliëntervaringen in de jeugdzorg en de informatiebehoefte van jeugdigen en hun ouders. Onderzoeken die wel zijn gedaan, laten zien dat ouders niet beschikken over voor hen relevante informatie over jeugdzorg (Monitor Transitie Jeugd 2016). In een rapport uit 2017 staan ervaringsverhalen over de routes die mensen doorlopen als ze langdurige (jeugd)zorg nodig hebben (Patiëntenfederatie Nederland e.a.). De meerderheid van de zorgvragers geeft aan dat zij achteraf gezien niet juist of onvolledig zijn geïnformeerd bij het organiseren van zorg en ondersteuning. Online zoeken naar informatie of instanties wordt als lastig en tijdrovend ervaren. Zo blijken mensen in de praktijk nauwelijks op de hoogte van de mogelijkheid tot onafhankelijke cliëntondersteuning. Vaak is niet duidelijk waar of bij wie jeugdigen en/of hun ouders met een hulpvraag terecht kunnen. Uit een onderzoek naar de jeugdzorg in de gemeente Zandvoort (Rekenkamer Zandvoort 2018) blijkt dat cliënten

verdwalen op de website van de gemeente. Ook is er niet altijd voldoende kennis aanwezig bij gemeenten over hoe de jeugdzorg in elkaar steekt. Hierdoor kunnen zij zorgvragers ook niet goed ondersteunen in hun zoektocht (Monitor Transitie Jeugd 2016, Hulshof, de Boer, Bothof 2020).

Uit een landelijke evaluatie van de jeugdwet (Zonmw 2018) komt naar voren dat de informatie die jongeren van hulpverleners krijgen niet goed aansluit op hun behoeften. Jongeren vinden dat zorgverleners niet altijd goed naar hen luisteren en dat ze niet genoeg opties aangeboden krijgen. Zorgverleners zenden te veel en laten jongeren niet genoeg meedenken over de mogelijkheden. Ook ouders voelen zich door zorgverleners niet altijd gehoord en serieus genomen in hun ervaringsdeskundigheid (Monitor Transitie jeugd 2016). Verschillende ouders hebben aangegeven dat eerdere ervaringen met jeugdhulp zijn genegeerd door hulpverleners en dat er onvoldoende is geluisterd.

## Resultaten websearch

In de websearch hebben we 49 websites beoordeeld op thema's die uit het deskresearch naar voren kwamen (zie Tabel 1). Wat voor informatie is te vinden op een website, hoe is die vormgegeven en voldoet de informatie aan de behoefte van de zorgvrager? We zoeken vanuit drie praktijkcasussen: Ben, Mony en Kees. De casussen zijn gebaseerd op echte verhalen van jongeren met een complexe zorgvraag. Dat betekent dat we zowel vanuit het perspectief van de jongere zelf, als dat van de ouder of verzorger kijken. Door vanuit het perspectief van de zorgvragers te kijken, krijgen we inzicht in de knelpunten waar zij tegenaan lopen in hun online zoektocht naar zorg. We omschrijven onze bevindingen aan de hand van de verschillende casussen.



## Casus 1: Ben

### Wie is Ben?

Ben is een jongen van 18 jaar. Zijn ouders zijn gescheiden en hij is opgegroeid bij zijn moeder. Ben is laagbegaafd en heeft ADHD. Hij heeft autistische trekken en is verslavingsgevoelig. Hij heeft last van agressie en suïcidale gedachten. Sinds zijn 17e verblijft Ben in een instelling; hij is in een jaar tijd al meermalen naar een nieuwe instelling verhuisd. Ben is op zoek naar geschikte dagbesteding. Hij heeft behoefte aan een veilige, gestructureerde en positieve omgeving, waar hij ondersteund wordt door professionals die kunnen omgaan met zijn beneden-gemiddelde intelligentie en zijn complexe problematiek.

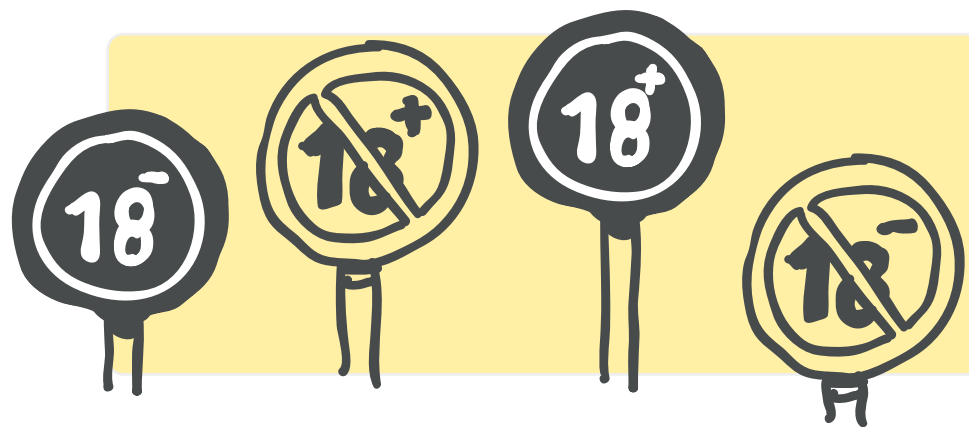
### Hoe verloopt zijn zoektocht?

Voor Ben zoeken we naar geschikte dagbestedingslocaties in de regio's Groningen en Renkum. We beginnen de zoektocht vanuit het startpunt van Bens zorgvraag: dagbesteding. De websites die we tegenkomen, beoordelen we aan de hand van een aantal algemene thema's en vanuit de vraag: kan Ben hier terecht met zijn zorgvraag?

### 1. Sluiten de websites aan op Ben?

De websites die we tegenkomen laten niet altijd duidelijk zien voor welke doelgroep ze zorg aanbieden. Vaak staat de doelgroep niet op de startpagina vermeld. Ook is het niet altijd duidelijk of de website bedoeld is voor de burger of de professional. Acht websites scheiden informatie door op de startpagina meteen een keuzemenu te presenteren met doelgroep: professional, ouder/verzorger, jongere. Ook is niet altijd helder omschreven welke organisatie de website heeft gemaakt en beheert. Deze informatie zou Ben helpen om sneller te kunnen beoordelen of

de website voor hem is bedoeld. Drie websites richten zich specifiek op jongeren zoals Ben. Ze spreken de doelgroep aan in de jij-vorm en het taalgebruik is laagdrempelig. Ze gebruiken verschillende vormen van informatieoverdracht zoals icoontjes, afbeeldingen, filmpjes in verschillende talen. Ook hebben ze een voorleesfunctie. Dit alles maakt de informatie begrijpelijk en toegankelijk. Van alle websites die we onderzoeken, spreken 23 websites de bezoeker persoonlijk aan. Twaalf



websites hanteren een meer algemene benadering. De informatie is niet afgestemd op een specifieke doelgroep en er wordt geen persoonlijke aanspreekvorm gebruikt. De informatie is vaak ook niet toegespitst op complexe zorgvragen. Op zeven websites vind je een mix van deze stijlen: de jongere wordt direct aangesproken, maar de informatie die volgt is niet uitsluitend voor de jongere bedoeld.

## 2. Past het aanbod bij Ben?

We vinden beperkte informatie over het type dagbesteding dat beschikbaar is. Op negen websites staat een korte omschrijving van het soort activiteiten. Ben heeft een plek nodig waar professionals goed kunnen omgaan met zijn complexe problematiek. De aangeboden hulpverlening op websites van zorgaanbieders is in de meeste gevallen integraal: zorgvragers met een combinatie van verschillende soorten problematiek of dubbele diagnoses kunnen terecht. Maar specifieke problematiek komt niet duidelijk naar voren. Soms staat er alleen een brede omschrijving zoals 'jongeren met psychische problematiek'. Ben kan op basis van de website niet opmaken of hij bij deze zorgaanbieder

terecht kan. Daarnaast hebben twee zorgaanbieders een lijst met 'uitsluitingscriteria' op hun website staan. De vraag is of dit zorgvragers belemmert om de zorgaanbieder te benaderen voor meer informatie. Ook qua leeftijd is het de vraag of het aanbod aansluit op Ben. Veel zorgaanbieders die Ben online tegenkomt hebben een leeftijdsgrens: tot 18 jaar. Daar kan Ben dus niet terecht. Maar waar hij dan wel terecht kan, staat op deze websites vaak niet vermeld.

### **3. Kan Ben zijn zorg goed organiseren en krijgt hij genoeg ondersteuning?**

De zoektocht naar dagbesteding verloopt moeizaam. Doordat het dagbestedingsaanbod niet goed vindbaar is, is het moeilijk voor Ben om online de juiste zorg te vinden en te kiezen. We proberen het via een vraag- en aanbodsite voor dagbesteding. Het overzicht van de beschikbare hulp is echter onvolledig, omdat zorgaanbieders die op deze website adverteren zichzelf dienen aan te melden, en dat doen ze niet allemaal. Bovendien is het door de hoeveelheid aan informatie en aanbod moeilijk om het overzicht te bewaren op deze website.

Als Ben ondersteuning wil, zal hij contact moeten opnemen met een hulpverlener. Algemene zoeksites en overheidswebsites bieden vaak geen persoonlijke ondersteuning zoals een dialoogfunctie of hulpverlener. Er wordt verwezen naar een algemeen informatienummer, zonder verdere informatie over met wie je dan contact opneemt, of met welke vragen je terecht kunt. De meeste zorgaanbieders hebben wel een ondersteuningsfunctie, zoals telefoonnummer of chat, bijvoorbeeld via een icoontje met een gepersonaliseerde tekst met een foto van een medewerker erbij. Slechts één organisatie heeft een gepersonaliseerde chatbot op de website.

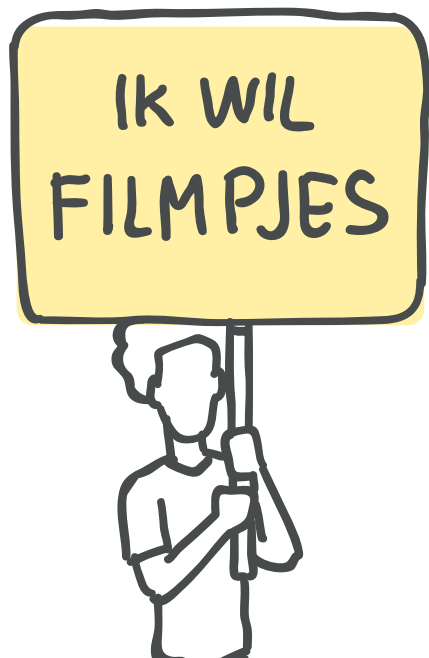


#### 4. Kan Ben informatie vinden over financiering?

In de online zoektocht naar geschikte dagbesteding voor Ben in de regio's Groningen en Renkum is het moeilijk om informatie te vinden over financiering van de zorg. Niet één website van de aanbieders van dagbesteding biedt informatie over financiering. De informatie over financiering op websites van de gemeente en ketenpartijen is erg beperkt. Een landelijke zoeksite voor zorgvragers met daarop dagbestedingsaanbod biedt enige uitkomst, hier staan tarieven vermeld.

#### 5. Krijgt Ben antwoord op zijn hulpvraag?

Na een zoektocht naar geschikte dagbesteding in twee verschillende regio's heeft Ben geen duidelijke opties voorhanden. Voor aanvullende informatie over dagbesteding zullen Ben en zijn ouders contact moeten opnemen met de desbetreffende instanties. Het zoeken op de term



dagbesteding levert niet veel op. In de volgende casussen gebruiken we daarom een andere aanpak: zoeken vanuit de diagnose.

### Belangrijkste punten zoektocht Ben

- Het is vaak niet duidelijk voor welke doelgroep een website is gemaakt. Ben kan hierdoor niet goed beoordelen of de informatie op de website voor hem is bedoeld.
- Goede voorbeelden zijn websites die Ben direct aanspreken in de jij-vorm en die verschillende vormen van informatieoverdracht gebruiken (filmpjes, afbeeldingen, voorleesfunctie).
- Zorgaanbieders geven een beperkte omschrijving van hun zorgaanbod en van de doelgroep voor wie de zorg bestemd is. Dit geldt ook voor het dagbestedingsaanbod.
- Veel aanbieders hanteren een leeftijdsgrens van 18- 18+. Dit wordt vaak niet goed aangegeven, waardoor het onduidelijk is of Ben ergens terecht kan, en zo niet, waar hij dan moet zijn.
- Zorgaanbieders hebben een gerichte en persoonlijke ondersteunings- of dialoogfunctie op hun website. Algemene zoeksites hebben vaak alleen een algemeen informatienummer.
- Ben moet altijd contact opnemen om te weten of het aanbod bij hem past.

## Casus 2: Mony

### Wie is Mony?

Mony is een hoogbegaafd meisje van 17. Ze is gediagnosticeerd met autistisch spectrum stoornis (ASS) in combinatie met hoogsensitiviteit (HSP) en depressiviteit. Mony komt uit een warme gezinssituatie. Wel heeft vader burn-out klachten en moeder last van depressieve perioden. Mony heeft behoefte aan een rustige en stabiele woonsituatie, met professionals om haar heen die haar begrijpen en haar kunnen begeleiden. Dit zodat Mony haar opleiding weer kan oppakken, hulp en behandeling weer toelaat en ze voorzichtig kan toewerken naar zelfstandigheid. Haar eigen thuis is helaas niet passend, mede door de depressiviteit van haar moeder.

### Hoe verloopt haar zoektocht?

Voor Mony zoeken we naar geschikte woonplekken, in de regio's West-Brabant en Amsterdam. We zoeken eerst vanuit haar zorgvraag: een kleinschalige woonvoorziening met begeleiding. Omdat we snel vastlopen, vervolgen we de zoektocht vanuit haar diagnose. We zoeken op hoogbegaafdheid en autisme. Dit levert meer ingangen voor haar specifieke problematiek op.

### 1. Sluiten de websites aan op Mony?

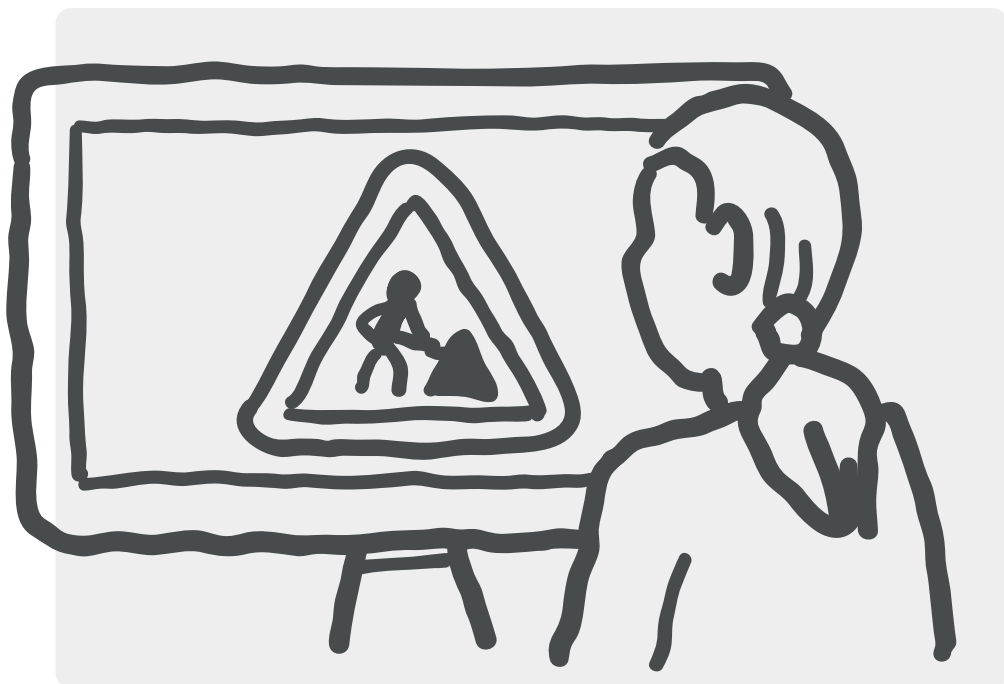
Mony is hoogbegaafd en wil gericht kunnen zoeken naar aanvullende informatie. Websites die veel informatie bieden, kunnen een zoekfunctie inbouwen waarmee ze de bezoeker ondersteunen in hun zoektocht. Van alle websites hebben dertig een zoekfunctie, maar deze werkt vaak niet optimaal. Zo herkent de zoekfunctie sommige woorden of woordcombinaties niet. Hierdoor loopt Mony alsnog vast. Sommige



zoekfuncties geven verschillende termen aan als optie wanneer je begint met typen. Ook zijn er websites die uitleggen hoe je de zoekfunctie moet gebruiken. Bij vier websites zijn delen van de site niet direct toegankelijk. Sommige informatie is alleen bedoeld voor (betalende) leden, of je moet je eerst aanmelden. Dit belemmert Mony in haar zoektocht.

## 2. Past het aanbod bij Mony?

Voor Mony is het belangrijk dat ze snel een geschikte woonplek vindt, omdat het thuis niet goed gaat. Ze wil graag meteen weten of ze ergens terecht kan en wat ze daarvoor moet doen. Veel zorgaanbieders hebben geen gedetailleerde informatie op hun website over actuele



wachttijden en de intakeprocedure. De zorgvrager moet altijd bellen voor ondersteuning en informatie over de mogelijkheden. De locatie van de aangeboden hulp staat ook niet altijd aangegeven. Soms werkt een zorgaanbieder vanuit meerdere locaties en is niet duidelijk wat waar plaatsvindt. Vijf zoeksites en zorgaanbieders maken gebruik van een interactieve kaart met daarop de locaties, waarbij je kunt doorklikken voor meer informatie. Mony ziet meteen waar een locatie is en hoeft dit niet zelf uit te zoeken.

De woonplekken die we tegenkomen hebben soms een leeftijdsgrens tot 18 jaar. Omdat Mony 17 is, vragen we ons af hoelang ze dan op die plekken mag blijven wonen. Wat er gebeurt op het moment dat een jongere 18 wordt, staat op vrijwel geen enkele website. Er zijn ook woonvoorzieningen die zich richten op jongeren tussen de 16 en 27 jaar. Deze plekken lijken meer geschikt voor Mony.



### 3. Kan Mony haar zorg goed organiseren en krijgt ze genoeg ondersteuning?

Om haar zorg goed zelf te kunnen organiseren, heeft Mony zicht nodig op de verschillende opties. Een centraal startpunt met een overzicht van alle mogelijkheden helpt haar om een goede keuze te kunnen maken. Sommige gemeenten bieden via hun website een startpunt. Vaak mist echter belangrijke informatie, zoals links naar zorgaanbieders in de regio. Bij sommige doorverwijzingen loopt Mony vast, bijvoorbeeld omdat de link niet (meer) online is; of de doorverwijzing is wel heel specifiek en sluit niet goed aan op Mony's zorgvraag. Veel informatie die we tegenkomen is niet up-to-date. Er staat bijvoorbeeld achterhaalde informatie uit voorgaande jaren. Over de aangepaste werkwijze van zorgaanbieders in verband met corona is nauwelijks informatie te vinden. We komen ook vaak (delen van) websites tegen die 'onder constructie' zijn. Daar staat vaak niet bij wanneer de website weer online is.

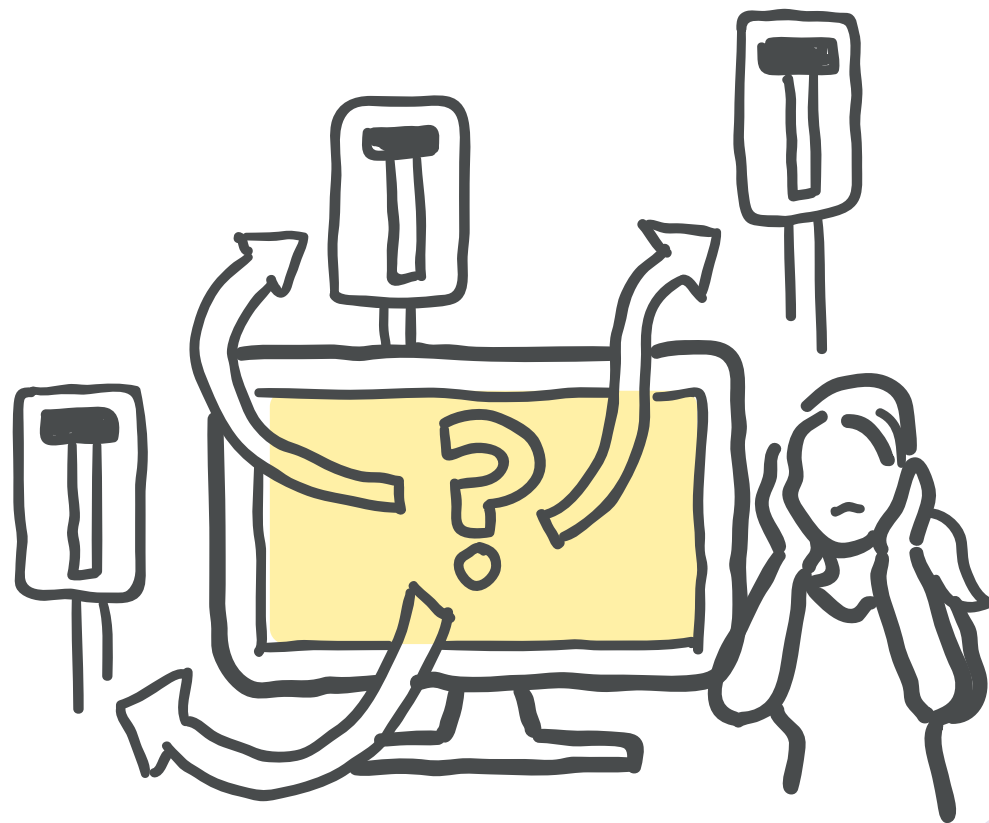
### 4. Kan Mony informatie vinden over financiering?

Op websites van gemeenten staat enige informatie over financiering, bijvoorbeeld over het Persoonsgebonden Budget en gecontracteerde zorg. De meeste zorgaanbieders bieden weinig tot geen informatie over de vergoeding van zorgkosten.

### 5. Krijgt Mony antwoord op haar hulpvraag?

Door te zoeken vanuit Mony's diagnose komen zorgaanbieders naar boven die beter aansluiten op haar problematiek. Zij hebben echter niet altijd het zorgaanbod waar Mony naar op zoek is (een woonvoorziening). Hoewel zoeken vanuit de diagnose meer specifieke resultaten oplevert die beter aansluiten op de behoeften van de zorgvrager, komt het gezochte aanbod alsnog niet naar boven. In de regio West-Brabant vinden we maar één locatie waar Mony eventueel

terecht zou kunnen. In de regio Amsterdam zijn meer opties te vinden, maar de vraag blijft of het aanbod ook echt aansluit op Mony's behoeften. Hoeveel jongeren wonen er, welke problematiek hebben zij? Biedt de woonomgeving genoeg rust en stabiliteit voor Mony om de draad weer op te pakken? Deze vragen blijven onbeantwoord. blijven.



## Belangrijkste punten zoektocht Mony

- Mony heeft moeite met het vinden van de juiste informatie, doordat de zoekfunctie van websites niet optimaal werkt of informatie gedeeltelijk achter een 'leden'-muur zit.
- Het is voor Mony onduidelijk in welke instelling ze kan blijven wonen als ze straks 18 wordt.
- Zorgaanbieders bieden beperkt inzicht in actuele wachttijden, intakeprocedure en locatie van de zorg.
- Veel verschillende websites dienen als startpunt voor Mony's zoektocht. Maar belangrijke informatie om de route te vervolgen ontbreekt, zoals doorverwijzing naar lokaal zorgaanbod.
- Veel websites zijn niet up-to-date of 'onder constructie'. Er is bijvoorbeeld vrijwel geen informatie te vinden over hoe zorginstellingen omgaan met de corona-maatregelen.
- Mony vindt weinig informatie over vergoeding van haar zorgkosten op websites van zorgaanbieders.
- Zoeken vanuit haar diagnose levert voor Mony betere resultaten op dan zoeken vanuit haar hulpvraag.





## Casus 3: Kees

### Wie is Kees?

Kees is een jongen van 17 met een licht verstandelijke beperking (LVB). Kees is gediagnosticeerd met ADHD, ODD, dysthyme stoornis en een zorgelijke persoonlijkheidsontwikkeling. Hij is verslavingsgevoelig. De ouders van Kees zijn gescheiden. Kees heeft een aantal ingrijpende gebeurtenissen op school meegemaakt, waaronder buitensluiting en pesten. Hij heeft hechtingsproblematiek en reageert hierdoor sterk op tekenen van afwijzing door personen om hem heen. Hij is vaak agressief en heeft eerder een suïcidepoging gedaan. Kees zoekt een plek in het speciaal onderwijs en ondersteuning bij het vinden van een passende werkplek. Kees kan zelf reizen en solliciteren, maar heeft ondersteuning nodig bij het behouden of vinden van werk of dagbesteding.

### Hoe verloopt zijn zoektocht?

Voor Kees zoeken we naar VSO scholen (voortgezet speciaal onderwijs) en naar geschikte werkplekken (beschut werk of vrijwilligerswerk). We zoeken in de regio's Heerlen en Bergen Noord-Holland. We starten de zoektocht vanuit de hulpvraag van Kees en zoeken op scholen en werk. Daarna zoeken we vanuit de diagnose naar werk.

### 1. Sluiten de websites aan op Kees?

Het helpt Kees als een website duidelijk is gestructureerd en de informatie op een logische plek te vinden is. Sommige websites die we tegenkomen in de zoektocht voor Kees bieden een goed overzicht. Andere websites bieden informatie ongestructureerd aan, bijvoorbeeld in lange lappen tekst onder elkaar. Zo is op vier websites van VSO scholen niet goed terug te vinden onder welk cluster de school valt, terwijl Kees deze informatie

nodig heeft om te weten of hij binnen de doelgroep valt. Pas na het doornemen van veel tekst wordt de doelgroep van VSO scholen enigszins duidelijk. Websites proberen informatie wel te doseren door niet teveel informatie op één pagina aan te bieden en filters te gebruiken. Soms zijn de titels van kopjes of filters echter onduidelijk, waardoor de zoektocht naar informatie alsnog lang duurt. Als Kees via de filters naar een bepaald deel van een website gaat, kan hij niet altijd makkelijk terugkomen naar de startpagina. Op zoeksites van de rijksoverheid en gemeenten staat veel algemene informatie. Maar voor antwoord op zijn complexe zorgvraag loopt Kees snel vast. Deze sites richten zich vaak op het aanbod, niet op de vraag van de burger.



## 2. Past het aanbod bij Kees?

Om te weten of het aanbod bij Kees past, moet hij veel tekst doornemen. Bij meerdere scholen moeten we de schoolgids raadplegen om iets te



weten te komen over de doelgroep. Door zijn LVB moet Kees nog een aantal jaar naar school voor het behalen van zijn diploma. Het is belangrijk voor Kees dat hij niet te vaak van omgeving verandert. Maar op veel websites staat de leeftijdsgroep niet goed aangegeven. Hierdoor weet Kees niet hoelang hij op een school kan blijven.

Voor het vinden van een beschutte werkplek krijgt Kees ondersteuning van het UWV of de gemeente. Maar als hij zelf online de mogelijkheden wil onderzoeken, komt hij niet ver. De meeste websites die we tegenkomen, richten zich op de professional. Websites die vrijwilligerswerk aanbieden, vergen veel uitzoekwerk en dan nog is het onduidelijk of Kees daar terecht kan vanwege zijn meervoudige problematiek.

### 3. Kan Kees zijn zorg goed organiseren en krijgt hij genoeg ondersteuning?

Negentien websites die we tegenkwamen, fungeren als startpunt bij de zoektocht naar de juiste zorg. Dit zijn bijvoorbeeld sites van de rijksoverheid, gemeente of regionale samenwerkingsverbanden. Ze bieden een breed overzicht aan informatie en veel doorverwijzingen naar andere relevante websites. Er wordt echter niet vaak doorverwezen naar een specifieke werkplek, zorgorganisatie of school. Op sites van zorgaanbieders en scholen staan bijna geen doorverwijzingen. Als het gevonden aanbod niet past bij de behoeften van Kees moet hij weer terug naar het startpunt van zijn zoektocht.

Zowel de algemene zoeksites als de websites met (zorg)aanbod voldoen vaak niet aan de zachte behoeften van zorgvragers, zoals ondersteund worden of ervaringen delen. Kees wil graag in contact komen met andere jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt als hij. Hij wil van hen horen wat er leuk is aan een school of werkplek. Slechts een paar websites die we bezoeken bieden ervaringsverhalen of contact met lotgenoten; dit zien we vaker op websites die zich specifiek op jongeren richten.

### 4. Kan Kees informatie vinden over financiering?

Kees krijgt gratis ondersteuning bij het zoeken naar werk vanuit de gemeente en welzijnsorganisaties. Op een aantal websites staat dit aangegeven.

### 5. Krijgt Kees antwoord op zijn hulpvraag?

In de zoektocht naar school en werk voor Kees vinden we een aantal mogelijkheden. Maar websites richten zich voornamelijk op hun eigen aanbod, niet op de



vraag van de bezoeker. Voor al deze plekken geldt dat we contact moeten opnemen om te controleren of dit echt een geschikte plek is voor Kees. We hebben er lang over gedaan en veel informatie moeten doornemen.

## Belangrijkste punten zoektocht Kees

- De meeste websites proberen informatie te doseren door niet teveel informatie op één pagina aan te bieden en filters te gebruiken. Sommige websites bieden informatie ongestructureerd aan, bijvoorbeeld in lange lappen tekst onder elkaar.
- Websites richten zich op vooral op hun eigen aanbod, niet op de hulpvraag van Kees.
- Op websites van VSO scholen staat cluster en doelgroep niet goed vermeld. Kees moet veel uitzoekwerk doen om te weten of hij op een school past.
- Websites gericht op vrijwilligerswerk of beschut werk richten zich voornamelijk op de professional. Geen informatie voor Kees.
- Zachte behoeften van zorgvragers, zoals ondersteund worden in hun zoektocht en ervaringen delen, komen bijna niet terug op websites.

# Resultaten gesprekken

We hebben gesproken met medewerkers van zes zorginstellingen, (vier zorgaanbieders en twee cliëntondersteunings-organisaties) en van een zoekwebsite van de rijksoverheid. Het gaat daarbij om medewerkers die de website zelf beheren of weten hoe het beheerproces loopt.

## Signalen bereikbaarheid organisaties

Tijdens het onderzoek zijn drie websites die we inventariseerden offline gegaan. Op twee websites staat een reden vermeld, zoals het beëindigen van een samenwerkingsverband. Een website van één zorginstelling is geheel van de radar verdwenen.

Bij drie organisaties waarmee we contact probeerden op te nemen, werd de telefoon niet opgenomen en ook niet gereageerd op e-mails of voicemails. Een van die websites is speciaal ontwikkeld voor jongeren met een hulpvraag. Om te verifiëren of deze signalen vaker voorkomen in de jeugdzorg is aanvullend onderzoek nodig naar de bereikbaarheid van jeugdzorgorganisaties en gemeenten.

## Inhoud en vormgeving

De meeste organisaties waarmee we hebben gesproken, schrijven zelf de content en beheren de website. De cliëntondersteunings-organisaties geven aan dat hun website samen met de doelgroep is ontwikkeld. Twee organisaties besteden de vormgeving uit aan een communicatiebureau. Drie websites besteden zelf aandacht aan visuele vormgeving door het gebruik van filmpjes en afbeeldingen. Eén website deelt ervaringsverhalen

van cliënten. Een andere organisatie krijgt positieve feedback van zorgvragers op de foto's van medewerkers die ze op hun website hebben staan; dit heeft een persoonlijke uitstraling en werkt drempelverlagend.

## Feedback van zorgvragers

De medewerkers van drie websites pakken feedback van gebruikers actief op om de website te verbeteren, als er een opmerking of vraag binnenkomt. Bij vier websites geven de medewerkers aan zelden of nooit feedback te ontvangen van zorgvragers. Eén zorgorganisatie zegt wel feedback te ontvangen van de gemeente en zorgprofessionals. *“Omdat die meestal doorverwijzen, is het belangrijk dat zij de website goed waarderen.”* De feedback die de websites ontvangen gaat vooral over het niet kunnen vinden van bepaalde informatie. Vragen die zorgvragers stellen, gaan bijvoorbeeld over het aanbod, huidige wachttijden of het aanmeldtraject. Zorgvragers kunnen de zorgroute vaak niet goed vinden. Dit geldt zowel voor het traject bij een zorgaanbieder als voor de gehele zorgroute. *“Er zijn veel verschillende manieren om ergens binnen te komen, dit is voor elke zorgvraag weer anders”,* aldus een medewerker van een zorgorganisatie.

## Doorverwijzing

Als een hulpvraag niet past bij hun aanbod, verwijzen de zorgaanbieders door naar andere zorgaanbieders of naar de gemeente. Een deelnemer zegt hierover: *“Of de vraag vervolgens goed wordt opgepakt, daar heb ik geen zicht op.”* Om goed te kunnen doorverwijzen, hebben zorgaanbieders en gemeenten inzicht nodig in het regionale aanbod. De website van de rijksoverheid zegt geen goed zicht te hebben op lokaal aanbod. Een zorgorganisatie zegt dat het lokale aanbod van dagbesteding niet inzichtelijk is.

## 4. Conclusie

In dit hoofdstuk vatten we de belangrijkste inzichten uit het onderzoek samen. Waar lopen zorgvragers zoals Ben, Mony en Kees tegenaan? Wat moet er veranderen in de online informatievoorziening in de jeugdzorg, en welke stappen kunnen worden genomen in een vervolgonderzoek?

### Samenvatting belangrijkste inzichten

Sinds de invoering van de nieuwe Jeugdwet is de zoektocht naar passende zorg voor jeugdigen met een meervoudige hulpvraag moeilijker geworden. Door een verschuiving van de verantwoordelijkheden naar gemeenten is het zorglandschap in beweging. Dit maakt de toegang tot de jeugdzorg onoverzichtelijk. Jongeren voelen zich onvoldoende gehoord en willen beter betrokken worden bij het uitstippelen van hun zorgroute.

Bij het online zoeken naar passende zorg lopen jeugdigen en hun ouders tegen een aantal knelpunten op. Op de meeste websites van zorgaanbieders staat weinig specifieke informatie over het aanbod,

actuele wachttijden en het intakeproces. Organisaties richten zich vooral op het eigen aanbod, niet op de zorgvraag van de jeugdige. Ook is vaak niet duidelijk voor welke doelgroep de zorg bedoeld is. De zorgvrager moet altijd contact opnemen met de zorgaanbieder om erachter te komen of het aanbod past bij de hulpvraag. Ook de vormgeving van veel websites kan beter. De meeste websites proberen al informatie te doseren en te structureren, maar vaak is het lang zoeken naar de juiste informatie. Verschillende vormen van informatieoverdracht zoals filmpjes, afbeeldingen en een voorleesfunctie maken de informatie toegankelijker en duidelijker.

Zorgvragers hebben behoefte aan ondersteuning bij hun online zoektocht naar de juiste zorg. Met persoonlijke, 'zachte' behoeften van zorgvragers, zoals ervaringen delen en gehoord en gesteund worden, wordt online nog weinig rekening gehouden. De meeste zorgaanbieders hebben wel een gerichte en persoonlijke ondersteunings- of dialoogfunctie op hun website zoals een chat of telefoonnummer met een foto van een medewerker erbij. Op algemene zoeksites staat vaak een algemeen informatienummer; het is niet duidelijk met welke vragen je kunt bellen. Op websites die zich specifiek op jongeren richten, wordt wel meer aan zachte behoeften voldaan. Websitebeheerders merken dat jeugdigen en hun ouders bepaalde informatie niet goed kunnen vinden. Een aantal organisaties die wij spreken past de website aan als er feedback komt van een zorgvrager. Veel van de content wordt echter nog door de organisatie zelf bepaald, bijvoorbeeld door een communicatieafdeling. Websites kunnen beter aansluiten op de behoeften van de zorgvrager door te kijken vanuit de hulpvraag en minder vanuit het eigen aanbod.

# Aanbeveling vervolgonderzoek

Bij het vormgeven van het online informatieaanbod in de jeugdzorg is het perspectief van de zorgvrager essentieel. In dit onderzoek hebben we dit perspectief ingebracht via de analyse vanuit de casussen en vanuit de behoeften van zorgvragers zoals weergegeven in de behoeftenfontein (Afbeelding 1). Om de bevindingen uit dit onderzoek te verifiëren en verder uit te diepen, is een vervolgonderzoek nodig waarbij de zorgvrager zelf centraal staat. Zijn de knelpunten uit dit onderzoek ook echt de knelpunten waar jeugdigen en hun ouders tegenaan lopen? Missen we nog belangrijke knelpunten? Door de doelgroep zelf te vragen naar hun wensen en behoeften, krijgen we meer grip op mogelijke oplossingen.

In dit vervolgonderzoek kunnen ook de bouwstenen voor een centrale routewijzer in de jeugdzorg worden opgehaald bij de doelgroep.

Een online routewijzer kan zorgvragers ondersteunen in hun zoektocht en zorgorganisaties helpen om hun websites beter vindbaar te maken. Door een toekomstige routewijzer in de jeugdzorg samen met de doelgroep te ontwikkelen, wordt de inhoud echt afgestemd op de behoeften van de zorgvrager. Maar zorginstanties en gemeenten kunnen meteen al aan de slag met het verbeteren van hun eigen informatievoorziening. Op basis van het onderzoek dat we nu hebben gedaan, geven we een aantal praktische tips en tricks die organisaties meteen kunnen toepassen. Zie de factsheet.





# Bibliografie

Bakker, M., Toet, S., (2018). Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) Eindrapport: Een kwalitatief onderzoek onder medewerkers van bibliotheken en cliënten met complexe zorgvragen. OPaZ, 2018

Derks, E. (2018). Jeugdzorg: Onderzoek Rekenkamer Zandvoort. Rekenkamer Zandvoort, november 2018.

Hulshof, S., Boer, de J., Bothof R. (2020). Aan het roer van de jeugdhulp: Een kwalitatief exploratief onderzoek naar de gemeentelijke sturing op de doelstellingen van de Jeugdwet in de gemeente Hoogeveen en Apeldoorn. Universiteit Twente, Windesheim, 2020.

LOC Zeggenschap in zorg, Ieder(in), Landelijk Platform GGz, MEE NL, Zorgbelang Nederland, Uw Ouderplatform (2016). Monitor Transitie Jeugd jaarrapportage 2016.

Lost Lemon (2020). Verkeerstoren in de Zorg: Inventarisatie en verkenning van de informatiebehoefte van de burger. Lost Lemon, december 2020.

MEE NL en OPaZ (2019). Dilemma's van vastgelopen cliënten. MEE NL en OpAZ, maart 2019.

Noblesse Oblige en E-Space (2020). Informatiekundig onderzoek routewijzer complexe zorgvragen. Noblesse Oblige en E-Space, augustus 2020.

Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), Ypsilon, MIND (2017). Als zorg en/of ondersteuning nodig is... Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning. april 2017.

ZonMw (2018). Eerste evaluatie Jeugdwet. ZonMw, januari 2018.