

Onderzoek naar noodgedwongen gebruik pgb's door tekorten in het zorgaanbod Zvw en Awbz

Hoogmade, 1 februari 2011
Partners in Jeugdbeleid
Quirien van der Zijden
Frank Israels



Inhoud

1.	Aanleiding	3
2.	Vraagstelling en onderzoekopzet.....	4
2.1	Vraagstelling	4
2.2	Onderzoekopzet	4
3.	Begeleiding jeugd met psychiatrische problemen	5
3.1	Awbz-gefinancierde begeleiding	7
3.2	Zvw-gefinancierde begeleiding	8
3.3	Wjz-gefinancierde begeleiding	9
3.4	Wmo	10
3.5	Afbakening en overlap van het zorgaanbod begeleiding	11
4.	Noodgedwongen gebruik van pgb's ?	12
4.1	De cliënten aan het woord: resultaten van de enquête.....	12
4.2	Reacties zorgverzekeraars, zorgkantoren, zorgaanbieders en BJZ	17
4.2.1	Tekort aan begeleiding als onderdeel van behandeling (Zvw) ?.....	17
4.2.2	Tekorten zorg in natura Awbz?	18
4.2.3	Gevolgen pgb-stop.....	19
5.	Belemmeringen en oplossingen meer zorg in natura	20
5.1	Belemmeringen.....	20
5.2	Oplossingen.....	21
5.3	Overige suggesties	22
6.	Conclusies	23
6.1	Beantwoording onderzoeksvragen	23
6.2	Samenvatting	26
	Geraadpleegde deskundigen	27
	Geraadpleegde literatuur	28
	Gebruikte afkortingen	30
Bijlage 1:	Contextanalyse begeleiding	31
Bijlage 2:	Resultaten enquête onder pgb-houders	48



1. Aanleiding

Het gebruik van persoonsgebonden budgetten (pgb's) voor jeugd met grondslag psychiatrische problematiek is de afgelopen jaren fors gegroeid. Dit leidt tot budgettaire problemen. De Taskforce Linschoten, Per Saldo en de Bureaus jeugdzorg (BJZ's) geven het signaal af dat een groep ouders noodgedwongen voor een pgb kiest. Noodgedwongen, omdat zorgaanbieders onvoldoende tot geen begeleiding zouden bieden die aansluit op de vraag van deze ouders. De inzet van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) is om de keuze voor pgb te behouden indien dat meerwaarde heeft voor de cliënt, en te beperken indien dat geen meerwaarde of juist nadeel heeft.

Het Ministerie van VWS verzocht Partners in Jeugdbeleid om te onderzoeken of de forse pgb-groei bij jeugd met grondslag psychiatrie inderdaad verband houdt met een tekort aan zorg (begeleiding) in natura. En indien dit het geval is wat dan aangrijpingspunten zijn om te komen tot uitbreiding van het zorgaanbod begeleiding binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Algemene wet bijzondere ziektekosten (Awbz).

In dit rapport doen wij verslag van onze bevindingen.

- Hoofdstuk 2 We starten met het formuleren van de onderzoeksvraag en we geven een beschrijving van de onderzoeksopzet.
- Hoofdstuk 3 In dit hoofdstuk schetsen we de context waarbinnen begeleiding aan jeugdige met psychiatrische problematiek wordt geboden: wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen begeleiding in het kader van de Awbz of in het kader van de Zvw. En hoe verhouden beiden zich tot de zorg die vanuit de provinciale jeugdzorg en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) wordt geboden? Het gaat in hoofdstuk 3 om een schets op hoofdlijnen; een uitgebreide analyse van de context treft u aan in bijlage 1.
- Hoofdstuk 4 Hier geven wij de belangrijkste resultaten van de enquête onder pgb-houders weer, plus de reactie van deskundigen daarop. De complete weergave van de resultaten op deze enquête treft u aan in bijlage 2.
- Hoofdstuk 5 We gaan in op de belemmeringen bij het realiseren van voldoende passende zorg in natura en we schetsen enkele oplossingsrichtingen.
- Hoofdstuk 6 In dit hoofdstuk geven we de conclusies en aanbevelingen.



2. Vraagstelling en onderzoeksopzet

2.1 Vraagstelling

Met dit onderzoek beogen wij om antwoord te geven op twee centrale onderzoeksvragen:

1. Is begeleiding in natura in onvoldoende mate beschikbaar binnen het kader van de
 - a. Zvw, met als gevolg dat cliënten die feitelijk nog in de eindfase van de behandeling zijn vroegtijdig worden verwezen naar Awbz-gefinancierde zorg
 - b. Awbz, met als gevolg dat cliënten noodgedwongen voor een pgb kiezen om daarmee zelf begeleiding te kunnen inkopen
2. Indien de hypothese(n) wordt / worden bevestigd:
 - a. Signaleer mechanismen, prikkels of omstandigheden die deze tekorten veroorzaken
 - b. Geef concrete aangrijpingspunten om te komen tot uitbreiding van het zorgaanbod begeleiding, binnen zowel de Zvw als de Awbz

Na de start van het onderzoek voegden we, op verzoek van het ministerie van VWS, nog een extra vraag toe:

3. Wat is het effect van de pgb-stop: welke keuzes maken ouders die na 1 juli 2010 wel een indicatie voor hun kind kregen maar dit niet konden verzilveren in de vorm van een pgb

2.2 Onderzoeksopzet

Voor het beantwoorden van deze onderzoeksvragen hanteerden we drie instrumenten:

Documentanalyse

Bestudering van relevante wet- en regelgeving, beleidsregels, kamerbrieven en onderzoeksrapporten. Doel van deze analyse was om te komen tot een beschrijving van de overeenkomsten en verschillen tussen de vormen van begeleiding die, voor jeugd met psychiatrische problematiek, passen binnen de Awbz dan wel de Zvw.

Omdat vanuit de provinciaal gefinancierde jeugdzorg en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ook begeleiding aan deze doelgroep wordt geboden zijn deze vormen van zorg ook meegenomen in de contextanalyse.

Bijlage 1 bevat de uitgebreide contextanalyse. In hoofdstuk 3 staan de bevindingen samengevat die het meest relevant zijn voor beantwoording van de onderzoeksvragen.

Schriftelijke enquête onder pgb-houders

Om antwoord te krijgen op de vraag in hoeverre pgb-houders noodgedwongen kiezen voor het pgb ontwikkelden we, in nauw overleg met Per Saldo, een schriftelijke enquête. Deze enquête verzonden we via de Bureaus jeugdzorg in Limburg, Noord-Brabant, Overijssel en Utrecht naar de ouders / verzorgers van de laatste 500 cliënten die een indicatie kregen voor Awbz-gefinancierde zorg. Van de 2.000 enquêtes kwamen er 751 ingevuld terug waarvan er 736 werden verwerkt – 15 enquêtes kwamen binnen na de sluitingsdatum van 21 november 2010. De belangrijkste resultaten staan beschreven in hoofdstuk 4, de complete weergave ervan in bijlage 2.

Aanvullende interviews met deskundigen

De onderzoeksvragen en de resultaten uit de enquête zijn voorgelegd aan deskundigen vanuit de BJZ's, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, zorgkantoren en Per Saldo.



3. Begeleiding jeugd met psychiatrische problemen

Dit onderzoek richt zich op (en beperkt zich tot) de begeleiding voor jeugd met psychiatrische problematiek binnen de kaders van de Zvw en de Awbz.

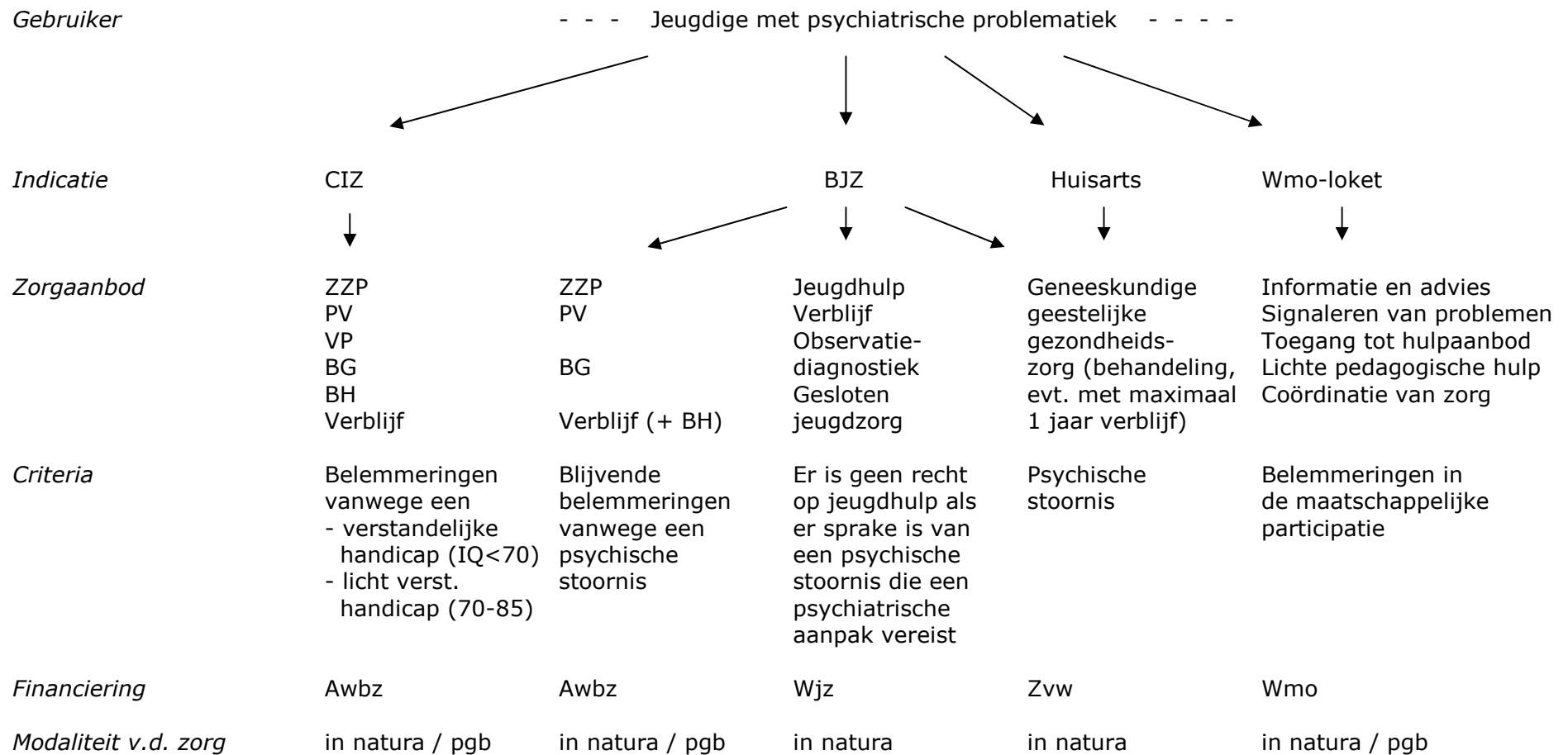
Voor een goed begrip schetsen we in dit hoofdstuk eerst de bredere context van de zorg waarin deze vormen van begeleiding zijn ingebed: welke begeleiding voor jeugdigen met psychiatrische problematiek is beschikbaar binnen de kaders van de Wmo, Wjz, Zvw en Awbz? Wat zijn de verschillen, de overeenkomsten en waar zit mogelijk overlap?

Het gaat in dit hoofdstuk om een schets op hoofdlijnen; een uitgebreide analyse van de context treft u aan in bijlage 1.

Het schema op de volgende pagina laat zien over welke vormen van zorg het gaat en hoe de indicatiestelling voor al deze begeleiding geregeld is.



Partners in jeugdbeleid



3.1 Awbz-gefinancierde begeleiding

Bureau Jeugdzorg stelt de indicaties Awbz aan de hand van hun Werkinstructie indicatiestelling voor jeugdigen met psychiatrische problematiek. De ministeriële beleidsregels Awbz zijn hierin verwerkt. Over de functie begeleiding staat daarin onder meer:

De functie begeleiding is gericht op het bevorderen, het behoud of het compenseren van zelfredzaamheid van de verzekerde. De begeleiding is bedoeld voor verzekerden die zonder deze begeleiding zouden moeten verblijven in een instelling of zouden verwaarlozen. De verzekerde kan zijn aangewezen op begeleiding in de vorm van individuele begeleiding (BGindivi dueel) of begeleiding in groepsverband (BGgroep).

Feitelijk gaat het om de volgende activiteiten en handelingen¹:

Activiteit 1	<i>Het ondersteunen bij het aanbrengen van structuur, c.q. het voeren van regie. Deze activiteit richt zich met name op beperkingen en stoornissen in de sociale redzaamheid en het psychisch functioneren, op oriëntatie-stoornissen en op probleemgedrag.</i>
Handelingen	☐ Hulp bij plannen, stimuleren en voorbespreken van activiteiten ☐ Hulp bij initiëren of compenseren van op/bijstellen van dag- en week-planning; dagelijkse routine. Inzicht geven in (mogelijke) gevolgen van besluiten ☐ Hulp bij zich aan regels, afspraken houden, corrigeren van besluiten of gedrag
Activiteit 2	<i>Het ondersteunen bij praktische vaardigheden / handelingen ten behoeve van zelfredzaamheid. De activiteit richt zich met name op de beperkingen in de sociale redzaamheid en het zich bewegen en verplaatsen.</i>
Handelingen	☐ Hulp bij uitvoeren of overnemen van eenvoudige of complexe taken / activiteiten, of bij oplossen van praktische problemen die buiten de dagelijkse routine vallen ☐ Hulp bij uitvoeren van vaardigheden die geleerd zijn tijdens GGZ-behandeling
Activiteit 3	<i>Het bieden van toezicht.</i>
Handelingen	☐ Toezicht op en het aansturen van gedrag ten gevolge van een stoornis, thuis of elders (bijvoorbeeld tijdens onderwijs)
Activiteit 4	<i>Oefenen met het aanbrengen van structuur c.q. het voeren van regie en/of het uitvoeren van handelingen die zelfredzaamheid tot doel hebben</i>
Handelingen	☐ Oefenen door de verzekerde zelf: oefenen met vaardigheden (al dan niet aangeleerd tijdens GGZ-behandeling) zoals stimuleren van wenselijk gedrag, inslijpen van gedrag ☐ Oefenen van de mantelzorger/gebruikelijkezorger hoe om te gaan met de gevolgen van de aandoening, stoornis of beperking van de verzekerde

¹ We noemen wel alle activiteiten maar slechts een selectie uit de handelingen; voor een volledig overzicht zie bijlage 1



3.2 Zvw-gefinancierde begeleiding

Met het oog op een helder onderscheid tussen begeleiding vanuit de Zvw en begeleiding Awbz formuleerde het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) de volgende omschrijving:

“Begeleidingsactiviteiten die onlosmakelijk onderdeel van de psychiatrische behandeling zijn, zijn aan te merken als geneeskundige zorg in de Zvw. Hiervan is sprake als deze activiteiten voortvloeien uit het behandelplan, noodzakelijk zijn om het behandeldoel te bereiken, worden aangestuurd door de behandelaar en er terugkoppeling plaats vindt naar de behandelaar. Voor het uitvoeren van deze activiteiten is deskundigheid op het niveau van behandelaar (medisch, paramedisch, gedragswetenschappelijk, vaktherapeut e.d.) nodig.

Ook chronische psychische zorg kan onderdeel zijn van geneeskundige zorg. Als een behandelaar naast zijn behandeling ook begeleiding nodig acht op het niveau van een behandelaar dan dient multidisciplinaire zorg te worden ingezet. Begeleiding vanuit de Awbz behoort dan niet tot de mogelijkheden.” (CVZ d.d. 14 december 2009)

In het document Spelregels DBC-registratie GGZ (2009) wordt begeleiding als volgt getypeerd:

Begeleiding betreft methodisch verantwoorde beïnvloeding (doelgericht, bewust, procesmatig en systematisch) van een patiënt of patiëntsysteem, waarbij de verantwoording ligt bij de patiënt. In tegenstelling tot behandeling is het niet gericht op fundamentele verbetering maar op emotionele opvang, herstel of verbetering in sociaal functioneren geplaatst tegen de achtergrond van een reëel perspectief.

Uit deze teksten (CVZ en spelregels DBC) wordt duidelijk dat behandelaars zich realiseren dat de behandeling van de cliënt altijd plaatsvindt binnen een sociaal-emotionele context. Een cliënt mag verwachten dat in het kader van de behandeling een zekere mate van begeleiding wordt geboden die het mogelijk maakt om, met inachtneming van eventuele blijvende beperkingen (*reëel perspectief*), de draad van het “gewone” leven na de behandeling weer op te pakken – al dan niet met aansluitende begeleiding vanuit bv. Wmo of Awbz.

Een specificatie van begeleiding op het niveau van feitelijke handelingen, zoals we die vinden binnen de Awbz, wordt in de Zvw niet gegeven, ook niet in de Spelregels DBC-registratie GGZ.

Desgevraagd geven aanbieders van deze zorg aan dat het veelal om de volgende vormen van zorg gaat, geboden als onderdeel van de uitvoering van het behandelplan:

- begeleiding in de thuissituatie bij het leren structureren van de dagelijkse routine
- begeleiding thuis als onderdeel van intensieve psychiatrische gezinsbegeleiding
- sociale vaardigheidstraining
- agressieregulatietraining
- psycho-educatie voor ouders
- laag frequente vervolghulp of onderhoudszorg



3.3 Wjz-gefinancierde begeleiding

In de Wet op de Jeugdzorg staat jeugdzorg als volgt omschreven:

- ondersteuning en hulp bij opgroei- en opvoedingsproblemen of dreigende zodanige problemen
- voor jeugdigen, hun ouders, stiefouders of anderen die een jeugdige als behorend tot hun gezin verzorgen

De doelstelling van de provinciaal gefinancierde zorg is bij het vaststellen van de zgn. prestatie-indicatoren jeugdzorg door VWS en IPO beschreven in de vorm van een missie:

Belemmeringen (risico's, problemen) in de ontwikkeling van jeugdigen en hun opvoeding oplossen, verminderen of compenseren, zodat een gezonde, evenwichtige uitgroei van jeugdigen tot volwassenen plaatsvindt die zij zelfstandig of met steun van basisvoorzieningen kunnen volbrengen.

De Wjz-gefinancierde jeugdzorg omvat jeugdhulp, verblijf, observatiediagnostiek en gesloten jeugdzorg. De Bureaus Jeugdzorg geven de volgende indicatiebesluiten af:

<u>Wettelijke functie</u>	<u>Indicatiebesluit</u>
Jeugdhulp	1. Individuele jeugdhulp thuis 2. Individuele jeugdhulp bij de zorgaanbieder 3. Groepsjeugdhulp
Verblijf	4. Deeltijd verblijf 5. Verblijf 24 uur 6. Deeltijd pleegzorg 7. Pleegzorg 24 uur
Observatiediagnostiek	8. Observatiediagnostiek

Deze indicatiebesluiten worden op hun beurt nader geconcretiseerd en gespecificeerd in 20 bekostigingseenheden. Uit deze nadere specificatie kan worden afgeleid dat het product begeleiding, zoals dit bedoeld en omschreven wordt in de Awbz, niet beschikbaar is in het aanbod van de provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Het meest in de buurt komt de bekostigingseenheid individuele jeugdhulp thuis in de zogeheten variant JH2-A:

JH2-A: specialistische jeugdhulp ambulant

De hulpverlening wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op HBO+ niveau, of de hulpverlening betreft ouderbegeleiding.



3.4 Wmo

*Het maatschappelijke doel van de Wmo is 'meedoen'. De wet moet er voor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden.*²

Sinds 1 januari 2007 vervangt de Wmo de Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en delen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Awbz). De Wvg en de Welzijnswet vielen al onder gemeenten. Eén van de prestatievelden van de Wmo is de op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met opgroei problemen en van ouders met opvoedproblemen. Dit prestatieveld kent de volgende taken:

1. Informatie
2. Signalering
3. Toegang en toeleiding tot het hulpaanbod
4. Pedagogische hulp
5. Coördinatie van zorg op lokaal niveau

Het zorgproduct begeleiding (het deel dat vanuit de Awbz werd overgeheveld naar de Wmo) zou in principe moeten vallen binnen de taak Pedagogische hulp. De begeleiding zou beschikbaar moeten zijn voor jeugdigen bij wie belemmeringen bestaan met betrekking tot de participatie en voor jeugdigen met lichte beperkingen in de zelfredzaamheid.

In de Jeugdmonitor april/mei 2010 van het Landelijk Platform GGZ (cliëntenorganisaties) wordt op basis van een enquête onder cliënten het volgende geconcludeerd³:

Gemeenten, die in alle beleidsvoornemens een centrale rol krijgen toebedeeld in de zorg voor gezinnen met een kind met GGZ-problematiek, blijken deze rol in het geheel (nog) niet op te pakken. Geen van onze respondenten heeft bij een gemeentelijke instantie (Wmo, CJG, welzijn) begeleiding of opvang gevonden die voor de pakketmaatregelen vanuit de Awbz geleverd werd. Commerciële zorgaanbieders (betaald vanuit een pgb) worden in de vrije commentaren door respondenten vaak spontaan genoemd als enige instanties die werkelijk deskundige en betrouwbare hulp bieden.

In het rapport Inventarisatie gemeentelijke inzet Pakketmaatregel van het Bureau PCkwadraat (mei 2010) wordt, op basis van onderzoek onder dertien gemeenten, geconcludeerd:

Een eerste vorm van individuele begeleiding die gemeenten in het kader van de Pakketmaatregel aandragen betreft het aloude maatschappelijk werk (en in mindere mate het sociaal raadsliedenwerk). Iets meer op de doelgroepen van de Pakketmaatregel toegespitste vormen van individuele begeleiding die in vrijwel alle gemeenten worden ingezet zijn vormen van cliëntondersteuning door bijvoorbeeld ouderenadviseurs, MEE en de GGZ.

Een grote groep – maar niet alle – gemeenten kent daarnaast een vorm van Huishoudelijke hulp die speciaal is ontwikkeld voor situaties waarin individuele begeleiding wordt gevraagd. Een flink aantal gemeenten had al zo'n product (vaak onder de naam HV3) of heeft dat recent in het kader van de ontregelde gezinnen gefinancierd (ondersteunende Begeleiding op psychosociale grondslag).

² zie www.invoeringWmo.nl

³ 290 respondenten met complete respons



3.5 Afbakening en overlap van het zorgaanbod begeleiding

Kenmerkend voor het Awbz-gefinancierde zorgaanbod begeleiding is in de eerste plaats dat de psychiatrische stoornis, die de belemmeringen / beperkingen oplevert welke de indicatie voor deze zorg rechtvaardigen, als een (blijvend) feit geaccepteerd wordt. De handelingen die worden verricht door de hulpverleners zijn niet gericht op genezing van de stoornis, maar zijn gericht op de zelfredzaamheid van de verzekerde om zo opname te voorkomen. Het gaat om care, niet om cure.

Daarmee onderscheidt de Awbz-begeleiding zich duidelijk van de begeleiding in het kader van de geneeskundige GGZ (Zvw). In de Zvw gaat het om behandelen en genezen. De daaraan verbonden begeleiding is dienstbaar aan die doelstelling. Het gaat om cure, niet om care.

Ook het onderscheid tussen Awbz-begeleiding en Wjz-gefinancierde ambulante jeugdhulp ligt in deze sfeer, hoewel minder geprononceerd. Verbetering van de situatie is de eerste insteek voor de Wjz maar hulpverleners weten heel goed dat sommige situaties gewoon geaccepteerd moeten worden en dat "stutten en steunen" dan de enige begaanbare weg is. In de missie van de jeugdzorg wordt gesproken over oplossen, verminderen of compenseren van problemen. Anders gezegd: cure waar het kan, care waar het moet en vaak bevindt de werkelijkheid van de provinciaal gefinancierde hulpverlening (Wjz) zich daar tussenin.

De meeste overeenkomst vertoont de Awbz-gefinancierde begeleiding nog met de Wmo. Ook de Wmo kent cliënten die langdurige begeleiding behoeven. Het verschil in doelstelling (participatie bij de Wmo versus zelfredzaamheid bij de Awbz) is beperkt, hetgeen door de overheid zelf is opgemerkt (zie de *ministeriële beleidsregels indicaties Awbz*). Het verschil in activiteiten zal evenmin groot zijn.

Ons inziens kan worden geconcludeerd, dat Awbz-gefinancierde begeleiding een product is met een eigen doel en inhoud. Kwantitatief is de overlap met de andere zorgsectoren niet uit te drukken maar kwalitatief komen wij tot het volgende beeld:

Overlap zorgaanbod	Awbz-gefinancierde begeleiding
Zvw-gefinancierde begeleiding (als onderdeel van de behandeling)	<i>niet of nauwelijks overlap</i>
Provinciaal gefinancierde individuele jeugdhulp thuis (variant JH2-A)	<i>weinig overlap</i>
Wmo-gefinancierde pedagogische hulp (voor zover die hulp in de praktijk van de verschillende gemeenten verkrijgbaar is)	<i>gedeeltelijk overlap</i>



4. Noodgedwongen gebruik van pgb's ?

Om antwoord te krijgen op de vraag in hoeverre pgb-houders noodgedwongen kiezen voor het pgb ontwikkelden we, in nauw overleg met Per Saldo, een schriftelijke enquête voor pgb-houders. De belangrijkste resultaten staan beschreven in paragraaf 4.1, een complete weergave van de resultaten treft u aan in bijlage 2. In paragraaf 4.2 reageren de geïnterviewde deskundigen, werkzaam bij zorgverzekeraars / zorgkantoren, Bureau Jeugdzorg en Per Saldo.

4.1 De cliënten aan het woord: resultaten van de enquête

Via de Bureaus Jeugdzorg werden in Limburg, Noord-Brabant, Overijssel en Utrecht enquêtes verstuurd naar de ouders / verzorgers van de laatste 500 cliënten die een indicatie kregen voor Awbz-gefinancierde zorg. Van de 2.000 enquêtes kwamen er 751 ingevuld terug waarvan er 736 werden verwerkt – 15 enquêtes kwamen binnen na de sluitingsdatum van 21 november 2010.

Categorie A respons 546	Vragenlijst A is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment betalen met een pgb.
Categorie B respons 150	Vragenlijst B is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment zouden willen betalen met een pgb maar die te maken hebben met een pgb-stop.
Categorie C respons 40	De achterkant van vragenlijst B is gebruikt door cliënten die geen pgb gebruiken omdat zij daar niet voor kiezen; zij hebben een voorkeur voor zorg in natura.

De belangrijkste stellingen die door de cliënten konden worden bevestigd of ontkend:

	JA	NEE
<u>Stellingen die zijn voorgelegd aan categorie A</u>		
1. Toen ik destijds voor hulp naar Bureau Jeugdzorg ging, wist ik al dat ik een pgb wilde hebben	72%	28%
2. Op het moment dat ik voor een pgb koos, wist ik welke begeleiding in natura in mijn buurt beschikbaar is	36%	64%
3. Ik gebruik een pgb. Maar als begeleiding in natura echt aan mijn wensen zou voldoen, dan had ik voor begeleiding in natura gekozen	28%	72%
4. Als er geen pgb bestond, dan was ik nooit naar Bureau Jeugdzorg gegaan. Want ik wil alleen maar hulp als dat kan met een pgb	34%	66%

Stelling die is voorgelegd aan categorie B

5. Vanwege de pgb-stop heb ik gevraagd om (tijdelijk) begeleiding in natura	55%	45%
---	-----	-----

Stellingen die zijn voorgelegd aan categorie A, B en C

6. Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind <i>behandeling</i> op kosten van mijn zorgverzekering	27%	73%
7. Er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de behandeling	52%	48%
8. Met een beetje meer begeleiding tijdens (of nazorg na afloop van) de behandeling had ik daarna geen indicatie begeleiding nodig gehad	5%	95%



Toelichting bij de bevindingen

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Toen ik destijds voor hulp naar Bureau Jeugdzorg ging, wist ik al dat ik een pgb wilde hebben | ja | nee |
| | 72% | 28% |

De cliënt en BJZ worden geacht tezamen de problematiek te analyseren om vervolgens tot de juiste indicatie te komen. Echter: 72% van de cliënten uit categorie A (de andere twee groepen kregen deze vraag niet) geven aan dat zij al wisten dat zij een pgb wilden hebben voordat ze naar BJZ gingen. Met daarbij de aantekening dat hieronder ook de cliënten zijn inbegrepen die voor verlenging van hun pgb komen.

- | | | |
|---|-----|-----|
| 2. Op het moment dat ik voor een pgb koos, wist ik welke begeleiding in natura in mijn buurt beschikbaar is | ja | nee |
| | 36% | 64% |

Twee op de drie cliënten kiezen voor een pgb zonder kennis van het lokaal beschikbare aanbod in natura.

- | | | |
|---|-----|-----|
| 3. Ik gebruik een pgb. Maar als begeleiding in natura echt aan mijn wensen zou voldoen, dan had ik voor begeleiding in natura gekozen | ja | nee |
| | 28% | 72% |

Ruim een kwart van de respondenten zou zijn pgb willen inruilen voor zorg in natura. Dat is wat je noemt een substantiële minderheid. Maar dan moet die zorg in natura wel echt aan de wensen voldoen (vijf cliënten hebben met hun pen het woord *echt* onderstreept op het formulier).

Relevant is dan om te weten welke zorg mensen inkopen met hun pgb. Ook die vraag werd in de enquête gesteld, en dat levert het volgende beeld op:

3.a Met mijn pgb koop ik de volgende vorm(en) van begeleiding in:

- | | |
|--|-----|
| - thuis overdag | 62% |
| - thuis in de avond | 36% |
| - thuis in het weekend | 36% |
| - op school / stage | 11% |
| - tijdens vervoer | 19% |
| - bij activiteiten buitenshuis | 74% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden buitenshuis | 66% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden thuis | 56% |

Activiteiten buitenshuis blijken favoriet. Uit de toelichtingen wordt duidelijk dat het in de praktijk gaat om de zorgboerderij en het logeerweekend. Ook begeleiding thuis overdag wordt veel ingekocht.

Ook relevant is te weten of pgb-houders tevreden zijn met begeleiding die zij inkopen met hun pgb. Het antwoord op deze vraag levert het volgende beeld op:

3.b De hulp die ik nu krijg op basis van mijn pgb

- | | |
|-----------------|-----|
| - bevalt goed | 97% |
| - bevalt matig | 3% |
| - bevalt slecht | 0% |



Het antwoord op deze vraag is niets minder dan een triomf voor het pgb. Respondenten die de antwoordmogelijkheid *Anders* hebben benut, doen dat om bij de toelichting iets te schrijven als *Geweldig* of *Onmisbaar*. Als het pgb matig bevalt, dan is dat veelal vanwege de administratie. Op slechts twee van de ingezonden vragenlijsten staat te lezen dat de pgb-hulpverlening niet de vereiste kwaliteit heeft en dat men alsnog overweegt, over te stappen op zorg in natura van een "echte" zorgaanbieder.

4. Als er geen pgb bestond, dan was ik nooit naar Bureau Jeugdzorg gegaan. Want ik wil alleen maar hulp als dat kan met een pgb	ja 34%	nee 66%
--	-----------	------------

Voor twee op de drie huidige pgb-gebruikers gaat deze stelling te ver. Liever begeleiding in natura dan helemaal geen begeleiding. Maar niet iedereen denkt daar zo over. Eén op de drie respondenten stelt dat hij nooit naar BJZ zou zijn gegaan als hij daar geen pgb had kunnen krijgen.

5. Vanwege de pgb-stop heb ik gevraagd om (tijdelijk) begeleiding in natura	ja 55%	nee 45%
--	-----------	------------

Het antwoord op deze stelling, die alleen werd voorgelegd aan categorie B, ligt in lijn met het antwoord op stelling 4. Liever begeleiding in natura dan helemaal geen begeleiding. Aan de *feitelijke gebruikers* van begeleiding in natura (categorie B en C) werd bovendien gevraagd, hoe zij die begeleiding in natura in de praktijk waarderen. Dat categorie C de begeleiding in natura goed waardeert, kon worden verwacht. Deze categorie kiest immers bewust voor zorg in natura. Categorie B, die de begeleiding in natura noodgedwongen gebruikt, is (behoudens negatief commentaar op de wachtlijsten) neutraal in zijn oordeel. Gezien de negatieve positie van waaruit de begeleiding in natura voor deze categorie is gestart, mag dat beschouwd worden als een compliment voor de aanbieders van deze zorg.

Overigens hebben de geïnterviewde zorgkantoren de vragen naar begeleiding in natura, naar aanleiding van de pgb-stop, ook bijgehouden. Daaruit zou blijken dat een veel kleiner percentage van de van de gedupeerde pgb-vragers noodgedwongen kiest voor (tijdelijk) zorg in natura, de rest wacht liever af tot er weer pgb is (zie ook 4.2.3). Voor cliënten, die het pgb gebruiken ter compensatie van hun eigen inzet of die er hun vaste mantelzorgers mee betalen, is begeleiding in natura sowieso geen optie.

6. Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind <u>behandeling</u> op kosten van mijn zorgverzekering	ja 27%	nee 73%
--	-----------	------------

Van alle cliënten geeft slechts 27% aan, dat er behandeling (Zvw) heeft plaatsgevonden voorafgaand aan de indicatie voor begeleiding. Wij vinden dit een laag percentage. In geval van een psychiatrische stoornis zou je verwachten dat ouders in eerste instantie proberen, of behandeling tot verbetering leidt. Dat is ook het beleid van de Bureaus Jeugdzorg. Omdat we zelf geen verklaring konden vinden voor de onverwachte respons op deze stelling hebben we gebeld met vier Bureaus Jeugdzorg en met de MOgroep.

Alle vier BJZ's benadrukken dat het vrijwel uitgesloten is dat een hulpvraag direct leidt tot een Awbz-indicatie begeleiding zonder dat er eerst voorliggende zorg geboden is. Dit beleid is bij iedere indicatiesteller van BJZ bekend en er wordt door de teamleiders (van de indicatieteam) scherp op gelet. Men verbaast zich echter niet al te zeer over het lage percentage. Verklaringen die men ziet en opmerkingen die men maakt:



- Veel van de Awbz-indicaties zijn verlengingen. Als een cliënt, die net een verlenging heeft gekregen, de vraag goed leest, dan zal hij nee antwoorden. Immers, voordat hij zijn laatste indicatie kreeg, had hij ook al een pgb.
- De vraag is niet compleet, wij hadden ook naar andere voorliggende zorg moeten vragen. Dat kan zijn behandeling, maar ook provinciale zorg, MEE en WMO. Het kan ook *tijdens* zijn. Begeleiding tegelijk met behandeling, provinciaal etc.
- Wat heet behandeling. Diagnostiek van het kind plus twee gesprekken psycho-educatie met de ouders is ook behandeling. Als je dan aan ouders vraagt of hun kind behandeling heeft gehad, zeggen ze natuurlijk nee. Terwijl het eigenlijk ja is.
- Als de behandeling niet is begonnen met een indicatie door BJZ maar met een verwijzing door de huisarts zullen cliënten mogelijk denken dat er wat anders wordt bedoeld.
- Als het om ASS gaat – en dat is vaak het geval – dan worden ouders door de huisarts soms direct naar BJZ verwezen, omdat behandeling geen zin heeft. Geneeskundige GGZ komt dan niet aan de orde en dat zou ook zinloos zijn.
- Als uit een compleet dossier blijkt dat behandeling niet zinvol is, dan kan het gebeuren dat er direct begeleiding wordt geïndiceerd. Maar dat zijn uitzonderingen. Het gaat er om dat je geen begeleiding indiceert als er nog behandelopties zijn.
- Wij maken mee dat we zowel behandeling (Zvw) als begeleiding (Awbz) indiceren. Waarna de cliënt alleen de begeleiding consumeert. Die cliënt heeft een probleem met ons als hij na een jaar terugkomt.
- Begeleiding zonder voorafgaande behandeling wordt geïndiceerd wanneer de situatie rond het kind te onstabiel is voor behandeling. De behandeling volgt dan later.

Dit alles relativeert het lage percentage. Maar wij hoorden ook:

- Wat mee zou kunnen spelen is dat bij eventueel gebrek aan behandelcapaciteit begeleiding wordt geïndiceerd. We laten de mensen niet in de kou laten staan.

Er zijn dus vele verklaringen voor het lage percentage cliënten dat aangeeft, behandeling te hebben gehad voorafgaand aan de begeleiding. Of het indiceren van begeleiding zonder voorafgaande of tegelijk geboden GGZ-behandeling inderdaad *uitzondering* is, zoals door de BJZ's wordt gesteld, kan door ons niet worden vastgesteld. Het beleid bij de BJZ's is overigens correct vastgelegd in de werkinstructies en die zijn bekend bij de indicatiestellers.

7. Er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de behandeling

ja	nee
52%	48%

Wij hebben alleen de mening gevraagd van cliënten die daadwerkelijk behandeling hebben gehad. De discussie inzake "al dan niet voldoende begeleiding tijdens de behandeling" wordt echter academisch wanneer we kijken naar de volgende stelling.



8. Met een beetje meer begeleiding tijdens (of nazorg na afloop) van de behandeling had ik daarna geen indicatie voor begeleiding nodig gehad

	ja	nee
	5%	95%

Niet alleen wordt deze stelling ontkend door de overgrote meerderheid van alle cliënten, de stelling leidt ook tot felle reacties. Men vraagt zich af of wij wel verstand hebben van kinderen, van psychiatrische problematiek, van jeugdzorg, van begeleiding....

Kern van deze reacties: veel van de psychiatrische stoornissen zijn blijvend en wat de cliënt nodig heeft is care, niet cure. En liefst zodanig dat die care kan worden ingeroepen op de momenten (van het jaar, van de week, van de dag) dat dit het hardste nodig is. Begeleiding kan jarenlang nodig zijn – denken wij echt dat een beetje meer begeleiding tijdens of na de behandeling dan nog iets uitmaakt?

Tot zover de ingevulde vragenlijsten. Onder de 736 formulieren die we verwerkten waren er 351 met een opmerking van een cliënt. Voor een bloemlezing van deze soms verhelderende opmerkingen verwijzen wij u naar bijlage 2.

Al met al levert de enquête als belangrijkste bevindingen op:

1. De vraag of tijdens de behandeling in het kader van de Zvw te weinig begeleiding wordt geboden, blijkt nauwelijks relevant in het licht van de jarenlange begeleiding die daarna veelal nodig is
2. 28% van de cliënten die nu een pgb gebruiken zou voor zorg in natura kiezen wanneer die zorg echt aan hun wensen zou voldoen
3. De zorg die wordt ingekocht is divers. Activiteiten buitenshuis blijken favoriet (zorgboerderij en logeerweekend), ook begeleiding thuis overdag wordt veel ingekocht
4. De hulp die pgb-houders met hun budget inkopen bevalt hen goed tot zeer goed (97%)
5. 34% van de pgb-gebruikers zou nooit naar BJZ zijn gegaan als de gevraagde hulp niet met een pgb kon worden ingekocht
6. Het aanbod in natura is bij velen onbekend. Cliënten die noodgedwongen of vrijwillig gebruik maken van begeleiding in natura oordelen daar neutraal respectievelijk positief over
7. Van de ouders die te maken hebben met de pgb-stop negeert de helft (volgens de enquête) tot mogelijk driekwart (cijfers zorgkantoor AGIS) het aanbod in natura; deze groep zorgt zelf voor andere oplossingen
8. Het indiceren van Awbz-gefinancierde begeleiding zonder voorafgaande of tegelijk geboden behandeling krachtens de Zvw zou uitzondering moeten zijn. Of dat ook feitelijk zo is, hebben wij niet kunnen vaststellen.



4.2 Reacties zorgverzekeraars, zorgkantoren, zorgaanbieders en BJZ

4.2.1 Tekort aan begeleiding als onderdeel van behandeling (Zvw) ?

In de interviews met zorgverzekeraars, zorgkantoren en GGZ-aanbieders is de vraag gesteld of zij signalen hebben dat ouders noodgedwongen kiezen voor een pgb door een tekort aan onvoldoende passende begeleiding als onderdeel van de behandeling in het kader van de Zvw.

De geïnterviewden geven allen aan dat er een duidelijk onderscheid is tussen de cure die vanuit de Zvw wordt geboden en de care vanuit de Awbz. Zij onderschrijven de conclusie uit paragraaf 4.1: de aard en de duur van begeleiding als onderdeel van een behandeling is van een geheel andere orde dan de jarenlange begeleiding die dit soort kinderen en gezinnen daarna nog nodig hebben.

Sterker nog: bij de geïnterviewden bestaat juist de indruk dat behandelaars te lang door gaan met het bieden van zorg vanuit de Zvw omdat de juiste vervolgzorg veelal ontbreekt.

Uvit stimuleert daarom expliciet de samenwerking tussen GGZ-aanbieders en aanbieders van Awbz-zorg (veelal thuiszorg). Met het oog op een tijdige afsluiting van de behandeling en een warme overdracht naar langdurige begeleiding.

Zorgaanbieder Accare maakte, om dezelfde reden, afspraken met vijf zorgkantoren om zelf Awbz-begeleiding te gaan bieden aan gezinnen die dat nodig hebben na afloop van hun behandeling. Zonnehuizen biedt, als een van de weinigen, al jaren verschillende vormen van Awbz-begeleiding voor cliënten die dit aansluitend of aanvullend op hun behandeling nodig hebben.

Er zijn ook kritische geluiden te horen. Met name via Per Saldo wordt het signaal afgegeven dat de zorgaanbieders binnen de Zvw sterk vanuit hun eigen aanbod redeneren. Een kind met een zorgvraag die niet in een van de zorgmodules past krijgt naar hun mening niet de behandeling die het nodig heeft. Ook zou de behandeling van deze aanbieders niet op de tijdstippen en locaties kunnen plaatsvinden die ouders wensen.

De geïnterviewden geven aan dat het aanbod van behandeling in de thuissituatie (bijvoorbeeld IPG: intensieve psychiatrische gezinsbegeleiding) de laatste jaren meer van de grond is gekomen maar nog verder zou kunnen uitgebreid. Daarnaast geven aanbieders van zorg aan dat in groepen wellicht minder, maar in de individuele behandelingen wel ruimte is voor flexibiliteit.

Tot slot geven de indicatiestellers van BJZ, die op dit punt zijn bevraagd, te kennen dat het bij uitzondering voorkomt dat zij er voor kiezen mensen niet in de kou te laten staan en alvast indicatie Awbz-begeleiding te geven wanneer er lange wachtlijsten zijn voor behandeling.

Ook de andere geïnterviewden geven aan dat wachtlijsten binnen de jeugd-GGZ (Zvw), de jeugdzorg en de Awbz een rol spelen bij de groei van de pgb's. Daar waar de budgetten overal gelimiteerd zijn kent (kende) alleen de financiering van de pgb's een open einde.



4.2.2 Tekorten zorg in natura Awbz?

Uit de enquête onder pgb-houders blijkt dat 28% voor zorg in natura (Awbz) zou kiezen wanneer die zorg echt aan hun wensen zou voldoen.⁴

De geïnterviewde zorgverzekeraars, zorgkantoren en aanbieders van zorg erkennen dat er binnen de Awbz weinig passende natura begeleiding voor deze doelgroep beschikbaar is.

De aanbieders van jeugd-GGZ bieden voornamelijk behandeling in het kader van de Zvw⁵. Slechts een enkele aanbieder van jeugd-GGZ biedt tevens begeleiding in het kader van de Awbz.

Zorgkantoren kopen niet of nauwelijks Awbz-begeleiding in bij deze zorgaanbieders, en deze zorgaanbieders offeren daar ook zelden voor. Beide partijen erkennen dat hier sprake is van een soort blinde vlek.

Naast de enkele GGZ-aanbieder zijn er twee soorten aanbieders van zorg die Awbz-begeleiding voor deze doelgroep bieden:

- de oorspronkelijke organisaties voor thuiszorg met een aanbod voor specialistische gezinszorg. Bij het verdwijnen van de Awbz-grondslag Psychosociaal is veel van deze zorg echter verdwenen
- de tweede groep wordt gevormd door bureaus waar mensen zorg inkopen met hun pgb. Een aantal van deze bureaus verkreeg de afgelopen jaren een Awbz-toelating en kan daarmee ook zorg in natura aanbieden. Zorginkopers geven aan dat door de limieten in het budget van de Awbz de ruimte beperkt is om meer zorg bij deze relatief nieuwe aanbieders in te kopen.

De zorginkopers geven daarbij aan dat zij geen zicht hebben op een mogelijke vraag naar zorg in natura bij pgb-houders. Pgb's en zorg in natura worden vanuit twee aparte geldstromen bekostigd. Als ouders kiezen voor zorg in natura komen zij terecht bij de zorgtoewijzing van het zorgkantoor. Op basis van deze zorgvragen worden jaarlijks contracten afgesloten met aanbieders van zorg. Kiezen ouders met een indicatie van BIZ voor een pgb dan wordt deze door het zorgkantoor toegekend. Omdat dit de vrije keus van ouders is wordt hen dan niet gevraagd welke begeleiding deze ouders wensen en of ze dat wellicht liever in natura zouden willen.

Tijdens de interviews wordt duidelijk dat er nog een heel andere groep ouders is die noodgedwongen kiest voor pgb. Niet vanwege tekorten in natura maar door regelgeving binnen de Awbz: indien een kind een indicatie voor de functie begeleiding heeft dan kunnen de ouders kiezen voor óf zorg in natura óf het pgb. Het is niet mogelijk om binnen één functie een deel te verzilveren als pgb en een deel in natura.

Als ouders een deel van de benodigde zorg alleen maar met een pgb kunnen bekostigen (bijvoorbeeld omdat de school daarom vraagt of omdat zij een bekende uit de eigen omgeving daarmee in willen huren) dan zijn ze gedwongen om ook het andere deel van de indicatie in een pgb om te zetten. Ook al zouden ze voor dat deel eigenlijk zorg in natura willen hebben.

Indien ouders vervolgens met dat deel van het pgb zorg inkopen bij een zorgaanbieder dan komen daar veelal kosten voor overhead bij. Terwijl er bij de vaststelling van de hoogte van pgb's vanuit wordt gegaan dat die kosten er juist niet zijn. Gevolg is dat er voor deze kinderen minder zorg kan worden ingekocht dan feitelijk was geïndiceerd.

⁴ 40% van de cliënten van Per Saldo geven aan dat zij noodgedwongen PGB gebruiken. Dit percentage heeft echter betrekking op alle cliënten en niet alleen op jeugdigen met psychiatrische problematiek.

⁵ Voor de relatief kleine groep jeugd die langer dan een jaar verblijf met behandeling nodig heeft bieden zij deze zorg op basis van een Awbz-financiering.



4.2.3 Gevolgen pgb-stop

Naar aanleiding van de pgb-stop ontvingen gedupeerden van hun zorgkantoor een brief om hen te informeren over de mogelijkheid om al dan niet tijdelijk te kiezen voor zorg in natura.

Van de ouders die een Awbz-indicatie kregen voor hun kind maar die niet konden omzetten in een pgb kiest 55% voor zorg in natura. De meeste van hen kiezen voor tijdelijke zorg in natura, in afwachting van het moment dat de pgb-stop is opgeheven. Degenen die inmiddels zorg ontvangen zijn daar "voorzichtig positief" over.

Opvallend is dat bijna de helft van de gedupeerden, 45%, niet voor zorg in natura kiest. Deze mensen wachten tot de pgb-stop is opgeheven. Intussen leveren zij (89%) zelf extra inspanning, vragen hulp in eigen kring (47%) of kopen een klein deel van de zorg in die zij anders met het pgb hadden bekostigd (33%). Meestal is het een combinatie van deze drie oplossingen.

De geïnterviewde zorgkantoren concluderen op grond van hun eigen cijfers dat nog een veel grotere groep er voor kiest om te wachten tot het pgb weer beschikbaar is. AGIS berekende bijvoorbeeld dat bij hen slechts een kwart van de gedupeerde pgb-vragers kiest voor zorg in natura.

Menzis liet bij een tiental ouders navragen waarom zij niet van de beschikbare zorg in natura gebruik wensten te maken. De meest gehoorde reden bleek dat het veelal autistische kinderen betreft die grote moeite hebben met veranderingen in hun leven, danwel kinderen die om andere redenen moeite hebben met wisselende contacten. Ouders kiezen er daarom voor te wachten tot de pgb-stop wordt opgeheven. De tweede reden was dat nieuwe pgb-ers aangaven gewend te zijn om het zonder pgb te stellen en deze periode ook nog wel konden overbruggen.

De zorgkantoren erkennen dat er direct na de pgb-stop wachtlijsten ontstonden maar dat zij - door extra zorg in te kopen - de gevraagde zorg in natura nu wel kunnen leveren.



5. Belemmeringen en oplossingen meer zorg in natura

5.1 Belemmeringen

Ouders, zorgaanbieders en zorgverzekeraars / zorgkantoren achten het wenselijk dat er binnen de kaders van de Awbz meer begeleiding in natura ontwikkeld wordt. De geïnterviewden is gevraagd of er mechanismen, prikkels of omstandigheden zijn die belemmerend werken op het ontwikkelen van dit aanbod.

Wat belemmert de aanbieders van Zvw-gefinancierde jeugd-GGZ om begeleiding in het kader van de Awbz aan te bieden of hiertoe samenwerkingsrelaties met Awbz-aanbieders aan te gaan?

- De eerste lijn is - vanuit de Zvw gezien - het domein van de huisartsen en 1^{ste} lijns psychologen. Van hen kan en zal niet worden verwacht dat zij langdurige begeleiding zullen bieden. In de 2^{de} lijn opereren de aanbieders van jeugd-GGZ die zich de afgelopen jaren binnen de kaders van de Zvw hebben ontwikkeld tot gespecialiseerde voorzieningen. Het ontwikkelen van Awbz-aanbod op het gebied van (langdurige) begeleiding vraagt om een aanpassing van de missie van deze 2^{de} lijns organisaties .
- Aanbieders van jeugd-GGZ die tevens Awbz-begeleiding bieden geven aan dat
 - o het een behoorlijke investering is om thuis te raken in de bureaucratische wereld van de Awbz en het CIZ.
 - o het niet meevalt om het juiste personeel te werven voor deze vormen van zorg: degenen die deze zorg willen en kunnen bieden blijken veelal vrouwen met (jonge) kinderen. Zij werken liever niet op de tijden dat deze zorg het hardste nodig is: de woensdagmiddagen, 's avonds of in de weekenden; het alternatief is om studenten in te zetten. Nadeel daarvan is de hoge doorstroom.
 - o de tarieven voor groepsaanbod in het kader van de Awbz zijn afgestemd op groepen ouderen. Deze begeleiding is veel minder intensief dan de begeleiding die een even grote groep kinderen nodig heeft. Het tarief is daardoor te laag om verantwoord een kindergroep te begeleiden.
- Samenwerken met aanbieders van Awbz-zorg is een andere optie. Zorgaanbieders geven aan dat ze kwaliteit van zorg hoog in het vaandel hebben en dus ook zeker willen weten dat de kwaliteit van degene met wie ze zo'n samenwerkingsrelatie aangaan is gewaarborgd.

Wat belemmert zorgkantoren om aanbieders van zorg te contracteren voor een ruimer aanbod begeleiding?

In de gesprekken geven zorginkopers van de zorgkantoren het volgende aan:

- Door de scheiding tussen Awbz (begeleiding) en Zvw (behandeling) is de verantwoordelijkheid voor een meer op de levensloop gerichte zorg voor jeugd met chronische psychiatrische aandoeningen niet belegd. Het risico hiervan is dat jonge kinderen na een behandeling binnen de GGZ tijdelijk goed functioneren (al dan niet met begeleiding vanuit de Awbz) tot zij in de volgende levensfase terecht komen. Als daarop niet wordt geanticipeerd en de dan benodigde zorg niet (direct) beschikbaar is verergeren de problemen en is (intensieve) behandeling opnieuw noodzakelijk. Dit veroorzaakt onnodig leed en onnodige zorgkosten. Met een op de levensloop gerichte zorg, waarbij geanticipeerd wordt op bijvoorbeeld de overgang naar de basisschool, de puberteit of zelfstandig wonen, kan dit worden voorkomen.
- Kiezen ouders met een indicatie van BJZ voor een pgb dan wordt deze door het zorgkantoor toegekend zonder dat wordt vastgelegd wat voor een vorm van



begeleiding deze ouders wensen. Daardoor, en doordat BJZ niet is aangesloten op de AZR-registratie, ontbreekt bij de zorginkopers inzicht in de vraag van deze groep.

- De urgentie om deze zorg te ontwikkelen ontbreekt omdat er altijd nog de mogelijkheid is om te (adviseren) te kiezen voor een pgb. Een voorbeeld: op het moment dat in het najaar het Awbz-budget voor begeleiding op is, adviseren aanbieders van deze zorg hun cliënten te kiezen voor een pgb. Daarmee kunnen zij de benodigde begeleiding (bij hen) inkopen.

5.2 Oplossingen

De hiervoor beschreven belemmeringen worden door de geïnterviewden niet als onoverkomelijk ervaren. De volgende aanbevelingen worden door hen gedaan:

1. *Stimuleer gezamenlijk beleid door aanbieders jeugd-GGZ, zorgverzekeraars / zorgkantoren en gemeenten voor jeugd met chronische psychiatrische problemen. Dit gezamenlijke beleid moet gericht zijn op: levensloop aanpak, terugvalpreventie, warme overdracht, korte lijnen en consultatie.*

Dit kan door:

- Beter zicht op de zorgvraag van pgb-houders te krijgen. Dit wordt eenvoudiger door de invoering van het pgb-controle protocol dat vanaf 2011 door zorgkantoren gehanteerd wordt. Uit de registratie die hiermee gepaard gaat kan weliswaar niet precies worden opgemaakt wat er voor zorg wordt ingekocht, maar wel bij wie omdat er dan geregistreerd wordt bij welk KvK-nummer of BSN-nummer de zorg is ingekocht door de budgethouder.
 - Expertmeetings of debatten te organiseren waarin ouders, experts, aanbieders van zorg, zorgverzekeraars / zorgkantoren en gemeenten discussiëren over de gewenste levensloopzorg voor jeugd met chronische aandoeningen. Zorg die zich niet beperkt tot het huidige Zvw aanbod maar wordt aangevuld, of afgewisseld, met begeleiding vanuit de Awbz en mogelijk ook de Wmo.
 - Goede praktijkvoorbeelden toegankelijk te maken voor de betrokken partijen (middels een handreiking of een congres bijvoorbeeld). Enkele voorbeelden zijn:
 - o Aanbieders van jeugd-GGZ die een aanbod Awbz-begeleiding ontwikkelden dat aansluit op hun behandelaanbod (bijvoorbeeld Zonnehuizen, Accare)
 - o Continuïteit van zorg creëren door samenwerkingsafspraken tussen jeugd-GGZ en thuiszorg, gestimuleerd door de zorgverzekeraar (bijvoorbeeld Uvit / Triversum)
 - o Ontwikkeling van gezamenlijk aanbod voor jeugdigen en gezinnen met chronische psychiatrische en/of meervoudige problematiek (bijvoorbeeld het initiatief van GGZ NHN om een dergelijk aanbod met partners uit de jeugdzorg te ontwikkelen)
 - o Leer van de flexibiliteit, klantgerichtheid en innovatiekracht van kwalitatief goede pgb-bureaus (bijvoorbeeld degenen die tevens ook een awbz-toelating hebben).
2. *Informeer ouders en verwijzers beter over de beschikbare zorg in natura in hun omgeving plus de voor- en nadelen van het pgb.*
Hier lijkt een rol weggelegd voor zowel zorgkantoren als Bureaus Jeugdzorg. Zorgkantoren zouden met name huisartsen en aanbieders van jeugd-GGZ beter kunnen informeren. Zodat deze vervolgens ouders gerichter kunnen verwijzen. Ook bureaus jeugdzorg zouden ouders beter kunnen informeren over de beschikbare zorg in natura, en de voor- en nadelen van het pgb. Ouders kunnen daardoor beter kiezen.
 3. *Onderzoek de mogelijkheid om de beleidsregels zodanig te veranderen dat met een indicatie voor begeleiding wél gekozen kan worden om een deel om te zetten in zorg in natura en een deel als pgb.*
 4. *Onderzoek de mogelijkheid voor één regionaal budget voor Awbz begeleiding: zowel zorg in natura als pgb. Waardoor zorgkantoren worden geprikkeld om na te denken*



over de inzet van deze middelen, door (tot de pgb-stop) ongelimiteerde beschikbaarheid van het pgb ontbreekt de prikkel om zorg in natura voor deze doelgroep in te kopen.

5.3 Overige suggesties

Tijdens de interviews brachten de gesprekspartners diverse zaken te berde die niet direct bijdragen aan de beantwoording van de onderzoeksvragen maar die wel relevant zijn voor de bredere context en discussie over passende zorg voor de doelgroep jeugd met psychiatrische problematiek. Het betreft twee thema's: andere oorzaken voor de groei van de pgb's en de vraag of het pgb voor deze doelgroep überhaupt wel het juiste instrument is.

Andere oorzaken voor de groei van het pgb

De geïnterviewden geven aan dat er heel andere oorzaken zijn die de groei van de pgb's verklaren en dat de oorzaak niet zozeer in de tekorten van zorg in natura (Zvw of Awbz) zijn gelegen. Door hen genoemde oorzaken:

- "Het is toch logisch dat de vraag stroomt in de richting waar geen wachtlijsten zijn". Hoe zeer je ook probeert af te bakenen met criteria en dergelijke, er blijft een grijs gebied tussen de sectoren. Dat wordt benut op het moment dat er wachtlijsten zijn.
- Er is niet of nauwelijks begeleiding vanuit de Wmo beschikbaar voor deze doelgroep. Gemeenten hebben geen kennis met betrekking tot deze doelgroep en/of geven het geen prioriteit binen de Wmo.
- Er is geen controle op de kwaliteit van de begeleiding die wordt ingekocht met een pgb. Meerdere geïnterviewden speken de zorg uit dat kwalitatief slechte begeleiding de problemen van deze kinderen verergert in plaats van vermindert of stabiliseert. Het gevolg is een toename van de zorgvraag en dus een verdere toename van de vraag naar pgb's.
- De grotere bekendheid van het pgb is ook een belangrijke factor in de groei. Mogelijk is dit (onbedoeld) versterkt door het mantelzorg compliment: cliënten die tot dan toe nooit met Bureau Jeugdzorg (of CIZ) te maken hadden zijn als het ware naar deze twee indicatie-organen toe gelokt om een compliment aan hun mantelzorger te kunnen geven. En maakten daar kennis met de mogelijkheden van Awbz en pgb.

Discussie over de wenselijkheid van het pgb voor deze doelgroep

Meerdere geïnterviewden zijn van mening dat de inzet van het pgb voor de doelgroep jeugdigen met psychiatrische problematiek ter discussie moet komen te staan. Zij geven daarbij de volgende signalen af:

- Niemand controleert of deze kinderen de zorg krijgen die ze nodig hebben en wat de kwaliteit is van deze zorg.
- Ouders komen regelmatig klem te zitten tussen de school en de zorgboerderij die beiden een aandeel van het pgb opeisen. Uiteindelijk kunnen ouders dan zelf te weinig begeleiding voor de thuissituatie inkopen. Het kind krijgt daardoor zorg te kort en de ouders raken overbelast.
- Met de inzet van pgb-bureaus krijgen kinderen in feite minder zorg dan ten tijde van indicatie nodig werd geacht. Een deel van het pgb gaat op aan de bemiddelingskosten en overhead die deze bureau's rekenen. Terwijl bij de vaststelling van de tarieven van pgb's (die lager zijn dan die voor zorg in natura) ervan wordt uitgegaan dat er geen sprake is van overhead omdat de pgb-houders alles zelf zouden regelen.
- Het komt voor dat gezinnen voor een substantieel deel van hun inkomen afhankelijk zijn van het pgb van een of meer kinderen. Is dat wel een gezonde situatie?
- Ouders kunnen zichzelf inhuren voor de begeleiding van hun kind, is dat vanuit pedagogisch perspectief wel gewenst vraagt men zich af.
- Diverse geïnterviewden suggereren dat het verplicht stellen van een pgb-plan, dat ouders bij een aanvraag moeten opstellen, zou kunnen bijdragen aan meer grip op de kwaliteit en de doelmatigheid van de begeleiding die wordt bekostigd met een pgb.



6. Conclusies

6.1 Beantwoording onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1:

Is begeleiding in natura in onvoldoende mate beschikbaar binnen het kader van de

- 1a. Zvw, met als gevolg dat cliënten die feitelijk nog in de eindfase van de behandeling zijn vroegtijdig worden verwezen naar Awbz-gefinancierde zorg
- 1b. Awbz, met als gevolg dat cliënten noodgedwongen voor een pgb kiezen om daarmee zelf begeleiding te kunnen inkopen

Antwoorden:

1a. Tekort aan begeleiding in het kader van de behandeling in de Zvw?

De begeleiding die geboden wordt door de GGZ-zorgaanbieders in het kader van de Zvw is erop gericht de cliënt te helpen bij het bereiken van het behandel-doel. Is dat doel bereikt (cure), dan blijft er aansluitend vaak begeleiding nodig (care). Het is niet zo dat ouders vroegtijdig c.q. noodgedwongen Awbz-gefinancierde begeleiding vragen omdat zorgaanbieders vanuit de Zvw te weinig of niet passende begeleiding – als onderdeel van de behandeling – aanbieden.

Incidenteel blijken GGZ-jeugdzorgaanbieders hun cliënten wel snel richting Awbz te loodsen – bijvoorbeeld als de zorgaanbieder te maken heeft met een wachtlijst. Maar het omgekeerde gebeurt ook: bij gebrek aan beschikbare Awbz-begeleiding houden de behandelaars hun cliënt nog een tijdje onder hun hoede. Indiciestellers van BJZ, die op dit punt zijn bevraagd, geven te kennen dat het bij uitzondering gebeurt dat zij cliënten “niet in de kou laten staan”. Dat betekent dat zij alvast een indicatie Awbz-begeleiding afgeven wanneer er lange wachtlijsten zijn voor behandeling. Echter: uit ons onderzoek komt geen van deze bewegingen naar voren als een trend.

Er zou in het kader van de behandeling wel behoefte zijn aan meer flexibele (gezins)begeleiding thuis vanuit de Zvw. Een groter aanbod begeleiding in het kader van de Zvw zal echter niet leiden tot een afname van de Awbz-gefinancierde begeleiding. Het verschil tussen deze twee vormen van begeleiding is daarvoor te groot. Zvw-begeleiding is gerelateerd aan de behandeling (cure) terwijl de Awbz-begeleiding bedoeld is als care.

1b. Tekort aan begeleiding in natura in het kader van de Awbz?

Van de geënquêteerde pgb-houders geeft 28% aan, liever te kiezen voor Awbz-zorg in natura. Die begeleiding in natura moet dan wel aan hun wensen voldoen: de begeleiding moet worden geboden op het juiste moment, op de gewenste locatie en door de persoon die zij verkiezen. Dat roept de vraag op of deze groep van 28% ooit daadwerkelijk het pgb zou inruilen voor zorg in natura. Relativerend zijn ook de volgende bevindingen uit de enquête:

- meer dan 60% van deze groep geeft tegelijkertijd aan, niet op de hoogte te zijn van de beschikbare Awbz-begeleiding in natura in de buurt
- van alle pgb-houders, dus ook van deze groep, is 97% tevreden over de zorg die zij met hun pgb inkopen



Zorgverzekeraars / zorgkantoren en aanbieders van zorg erkennen dat het Awbz-aanbod begeleiding voor de doelgroep jeugd met psychiatrische problematiek onvoldoende is. Zij achten het met name wenselijk dat er kwalitatief goede Awbz-begeleiding beschikbaar komt die aansluit op de geboden behandeling. Daarmee kan de behandelduur worden bekort en terugval worden voorkomen.

Onze conclusie is dat een niet onaanzienlijke groep cliënten met een indicatie voor Awbz-gefinancierde begeleiding noodgedwongen kiest voor een pgb. Een groter aanbod begeleiding in natura (kwantiteit) zal echter niet volstaan om dit op te lossen. Het gaat evenzeer om betere afstemming op de behoeften van de cliënten en betere aansluiting op de behandeling (kwaliteit).

Onderzoeksvraag 2:

Indien een tekort aan zorg in natura mede oorzaak is van de groei van de pgb's:

- 2a. Welke mechanismen, prikkels of omstandigheden veroorzaken deze tekorten?
- 2b. Welke concrete aangrijpingspunten zijn er om te komen tot uitbreiding van het zorgaanbod begeleiding?

Antwoorden:

2a. Wat speelt mee waar het gaat om het tekort aan Awbz-zorg in natura?

Zvw-gefinancierde aanbieders van jeugd-GGZ hebben zich de afgelopen jaren ontwikkeld tot gespecialiseerde voorzieningen. Het ontwikkelen van Awbz-aanbod op het gebied van (aansluitende, langdurige) begeleiding vraagt om een aanpassing van de missie van deze organisaties.

Aanbieders van jeugd-GGZ die tevens Awbz-begeleiding bieden geven aan dat

- het een behoorlijke investering is om thuis te raken in de bureaucratie van de Awbz
- het niet meevalt om het juiste personeel te werven voor deze vormen van zorg
- de tarieven voor groepsaanbod in het kader van de Awbz niet zijn afgestemd op de hoge intensiteit die kenmerkend is voor de zorg aan jeugdigen

De zorginkopers van de zorgkantoren geven aan dat

- het zorgkantoor niet registreert welke zorg met het pgb wordt ingekocht en men dus geen inzicht heeft in de vraag van deze groep. Zodoende kan er geen zorg in natura worden ingekocht die een alternatief zou zijn voor deze pgb-gebruikers
- de urgentie om zorg in natura te ontwikkelen ontbreekt omdat er altijd nog de mogelijkheid is om (te adviseren) te kiezen voor een pgb. Een voorbeeld: op het moment dat in het najaar het Awbz-budget voor begeleiding op is adviseren aanbieders van deze zorg hun cliënten te kiezen voor een pgb en daarmee de benodigde begeleiding (bij hen) in te kopen.

2b. Aangrijpingspunten om te komen tot meer passende begeleiding:

- Stimuleer gezamenlijk beleid door aanbieders jeugd-GGZ, zorgverzekeraars / zorgkantoren en gemeenten voor jeugd met chronische psychiatrische problemen. Dit gezamenlijke beleid moet gericht zijn op: levensloop aanpak, terugvalpreventie, warme overdracht, korte lijnen en consultatie.
- Informeer ouders en verwijzers beter over de beschikbare zorg in natura in hun omgeving plus de voor en nadelen van het pgb.



- Onderzoek de mogelijkheid om de beleidsregels zodanig te veranderen dat met een indicatie voor begeleiding wél gekozen kan worden om een deel te verzilveren in natura en een deel in de vorm van een pgb.
- Onderzoek de mogelijkheid voor één regionaal budget voor Awbz begeleiding: zowel zorg in natura als pgb. Waardoor zorgkantoren worden geprikkeld om na te denken over de inzet van deze middelen, door de ongelimiteerde beschikbaarheid van het pgb ontbreekt de prikkel om zorg in natura voor deze doelgroep in te kopen.

We adviseren om deze punten mee te nemen bij de, door het kabinet voorgenomen, besluitvorming en vormgeving van de overheveling van begeleiding Awbz naar de Wmo.

Onderzoeksvraag 3:

Wat is het effect van de pgb-stop; welke keuzes maken ouders die na 1 juli 2010 een indicatie kregen voor hun kind maar dit niet konden verzilveren in de vorm van een pgb.

Antwoorden:

Gedupeerden van de pgb-stop ontvingen van hun zorgkantoren een aanbod voor (tijdelijk) zorg in natura.

- o Bijna de helft (45% volgens de enquête) tot mogelijk driekwart (cijfers zorgkantoor) van de ouders negeerde dit aanbod. Deze groep levert zelf de benodigde extra inspanning (87%), vraagt hulp in eigen kring (49%) of koopt een klein deel van de zorg in die anders met het pgb was bekostigd (33%). Meestal is het een combinatie van deze drie oplossingen.
- o Van de ouders die wel van het aanbod zorg in natura gebruik maken kiezen veruit de meeste voor *tijdelijke* zorg in natura, in afwachting van het moment dat de pgb-stop is opgeheven. Cliënten die deze tijdelijke zorg in natura inmiddels ontvangen zijn daar "voorzichtig positief" over.

De zorgkantoren erkennen dat er direct na de pgb-stop wachtlijsten ontstonden maar dat zij - door extra zorg in te kopen - de gevraagde zorg in natura nu wel kunnen leveren.



6.2 Samenvatting

Zvw-begeleiding heeft een ander doel, een andere vorm en een andere inhoud dan Awbz-begeleiding. Het gaat om cure versus care. Dit is niet zomaar uitwisselbaar.

De begeleiding van jeugdigen met een psychiatrische stoornis wordt over het algemeen gefinancierd in het daarvoor bedoelde kader (eerst behandeling of andere voorliggende zorg, dan pas Awbz-begeleiding). Incidenteel wordt daarvan afgeweken. Dan blijft een cliënt langer in zorg of gaat eerder uit zorg dan in het stelsel is voorzien. Zorgaanbieders en indicatiestellers voorkomen hierdoor dat cliënten in de kou komen te staan.

Er is een tekort aan Awbz-begeleiding in natura. Een groter zorgaanbod (kwantiteit) zal echter niet volstaan om dit op te lossen. Evenzeer gaat het om afstemming van de zorg op de behoeften van de cliënt en om betere aansluiting op de behandeling (kwaliteit).

Gedupeerden van de pgb-stop kregen van de zorgkantoren een aanbod voor (tijdelijk) zorg in natura. Minder dan de helft van de gedupeerden maakten van dit aanbod gebruik.

Uit de interviews kwamen enkele zaken naar voren die niet direct bijdragen aan de beantwoording van de onderzoeksvragen maar die wel relevant zijn voor de bredere context en discussie over passende zorg voor de doelgroep jeugd met psychiatrische problematiek.

Veel geïnterviewden maken zich zorgen over de kwaliteit van de pgb-zorg voor kinderen met psychiatrische problemen (zie paragraaf 5.3).

Belangrijkste aanbevelingen:

- Stimuleer gezamenlijk beleid door zorgaanbieders (jeugdzorg, ZVW, AWBZ), zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeenten en provincies, gericht op levensloopbegeleiding voor jeugd met chronische psychiatrische problemen.
- Koppel de inzet van een pgb voor jeugd met psychiatrische problemen aan een gezinsplan. In een dergelijk gezinsplan kunnen de doelen van de diverse vormen van behandeling, zorg (ZIN en PGB) en onderwijs, in samenhang worden gebracht én in samenhang worden geëvalueerd.



Geraadpleegde deskundigen

Tijdens het uitzetten van de enquête en gaande de verwerking ervan overlegden wij in eerste instantie met stafmedewerkers en Awbz-deskundigen van

Bureau Jeugdzorg Limburg
Bureau Jeugdzorg Noord-Brabant
Bureau Jeugdzorg Overijssel
Bureau Jeugdzorg Utrecht

Daarnaast raadpleegden wij:

Mevr. W. Banus	Accare
Mevr. C. Brekelmans	GGZ Nederland
Dhr. L van den Brink	Uvit
Mevr. P.Groeneveld	Menzis
Mevr. L. Hendriks	mede-auteur v.d. Werkinstructie indicatiestelling jeugd-GGZ
Dhr. P. van der Hoek	Agis
Mevr. M. Hylkema	Agis
Mevr. K. Julsingha	MOgroep
Mevr. M. Kamperman	Per Saldo
Mevr. M van der Lei	Uvit
Mevr. L. van Milaan	Van Milaan Scholing & Advies
Mevr. A. Mols	Menzis
Dhr. J. Rietveld	Accare
Mevr. A. Saers	Per Saldo
Mevr. H. Schutterhoef	Zonnehuizen
Mevr. N. Willemstein	Bureau MAKS



Geraadpleegde literatuur

We beperken ons in deze lijst tot stukken waarnaar in de rapportage direct verwezen wordt. Daarnaast noemen we de websites die door ons zijn gebruikt.

Webites: **www. - - .nl**

ciz
cvz
dbconderhoud
ggzbeleid
ggznederland
ggzrichtlijnen
invoeringWmo
mogroep
nza
overheid
pgb
platformggz
st-ab
zn
zorgkantoor-zorgenzekerheid

Literatuur

Bureau PCkwadraat. Inventarisatie gemeentelijke inzet Pakketmaatregel. 2010, Maastricht

Bussemaker, J., Staatssecretaris VWS. Eerste voortgangsrapportage pakketmaatregelen, *Toekomst AWBZ*. Nr. 30 597, 3 juni 2009, Den Haag

Bussemaker, J., Staatssecretaris VWS. Tweede voortgangsrapportage pakketmaatregelen AWBZ. Kamerstuk JZ/GJ-2903102, 04-11-2009, Den Haag

CIZ. Indicatiwijzer 2010 versie 3.0. *Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2010 zoals vastgesteld door het ministerie van VWS*. 2009, Utrecht

CVZ. Kompas AWBZ-zorg, 2010 (site)

CVZ. Kompas Zvw-zorg, 2010 (site)

CVZ. Geneeskundige GGZ en AWBZ-begeleiding (*standpunt Raad van Bestuur d.d. 14 december 2009*). 2010, Diemen

DBC-onderhoud. Spelregels DBC-registratie GGZ. 2009, Utrecht

Inter Provinciaal Overleg / Landelijke werkgroep Prestatie-indicatoren. Prestatie-indicatoren in de jeugdzorg. *Naar een integrale gezamenlijke visie en implementatie*. 2006, Den Haag

ITS, Radboud Universiteit. Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en toekomstige positie van het pgb in de AWBZ. 2010, Nijmegen

Klink, A., Minister VWS. Brief aan de Wethouders Zorg en Welzijn van de Nederlandse Gemeenten. 17 december 2008, Den Haag



Klink, A., Minister VWS. Laatste voortgangsrapportage pakketmaatregel AWBZ. Kenmerk DLZ/KZ*U*3009236, 21 juli 2010, Den Haag

Landelijk Platform GGZ. LPGGz Jeugdmonitor van 1 april tot en met 17 mei 2010. Utrecht Linschoten R.L.O., Goudswaard K.P., Kamps J.A., Taskforce invoering maatregelen voor jeugd-LVG en jeugd-GGZ. Verkeerd verbonden; *Naar houdbare voorzieningen voor jeugdigen*. 15 december 2008

Ministerie van VWS. Zorgverzekeringswet. Staatsblad van het koninkrijk der Nederlanden, 2005, Den Haag [Bijgewerkt naar laatste editie Staatsblad / Staatscourant]

Ministerie van VWS. Besluit Zorgverzekering. Staatsblad van het koninkrijk der Nederlanden, 2005, Den Haag

Ministerie van VWS. Uitvoeringsbesluit Wet op de jeugdzorg. Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, 2004, Den Haag [Tekst zoals deze geldt op 26 juli 2010]

Ministerie van VWS. Wet op de jeugdzorg. Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden, 2004, Den Haag [Tekst zoals deze geldt op 20 juli 2010]

Ministerie van VWS. Besluit Beleidsregels indicatiestelling AWBZ. 2010, Den Haag

MOgroep. Werkinstructie indicatiestelling voor jeugdigen met psychiatrische problematiek door Bureau Jeugdzorg (versie 2.0). Juli 2009, Utrecht

MOgroep. Handboek Indicatiestelling Bureaus Jeugdzorg. 2007, Utrecht

Partners in Jeugdbeleid. Onderzoek beschrijvende diagnostiek bij indicaties jeugd-GGZ door BJZ. 2009, Hoogmade

Per Saldo. Meer eigen regie in Zvw. 2010, Utrecht

Rechtbank 's-Hertogenbosch. LJN: BK8377, AWB 08/3473, 2009 (ww.st-ab.nl)

Zijden, Q. C. M. van der, Diephuis, K. H. (Partners in Jeugdbeleid). Indicatieprotocol jeugdigen met psychiatrische problematiek. 2006, Hoogmade

Zorgverzekeraars Nederland. Circulaire Geneeskundige GGZ als aanspraak vanuit de Zorgverzekeringswet. 2008, Zeist



Gebruikte afkortingen

Awbz	Algemene wet bijzondere ziektekosten
ASS	Autistisch Spectrum Stoornis
BJZ	Bureau Jeugdzorg
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DSM	Diagnostic Statistic Manual
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GGZN	Brancheorganisatie geestelijke gezondheids- en verslavingszorg
IOG	Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling
IPG	Intensieve Psychiatrische Gezinsbegeleiding
IPO	Interprovinciaal Overleg
JH	Jeugdhulp
KJP	Kinder- en jeugdpsychiatrie
MKD	Medisch Kinderdagverblijf
MOgroep	Maatschappelijke Ondernemersgroep (brancheorganisatie jeugdzorg)
NVVP	Nederlandse vereniging van vrijgevestigde psychotherapeuten
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
Nza	Nederlandse zorgautoriteit
OD	Observatiediagnostiek
OTS	Ondertoezichtstelling
pgb	persoonsgebonden budget
PL	pleegzorg
VB	Verblijf
VG	Verstandelijk Gehandicapten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
Wjz	Wet op de jeugdzorg
Wmo	Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning
Wvg	Wet voorzieningen gehandicapten
Zvw	Zorgverzekeringswet

Terminologie Awbz:

AB	activerende begeleiding
ADL	algemeen dagelijkse levensverrichtingen
BG	begeleiding
BH	behandeling
CSLM-zorg	continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg
IQ	intelligentie quotiënt
OB	ondersteunende begeleiding
PV	persoonlijke Verzorging
PSY	de grondslag psychiatrische stoornis
VP	verpleging
ZIN	zorg in natura
ZZP	zorgzwaartepakket



Bijlage 1: Contextanalyse begeleiding voor jeugdigen met psychiatrische problematiek

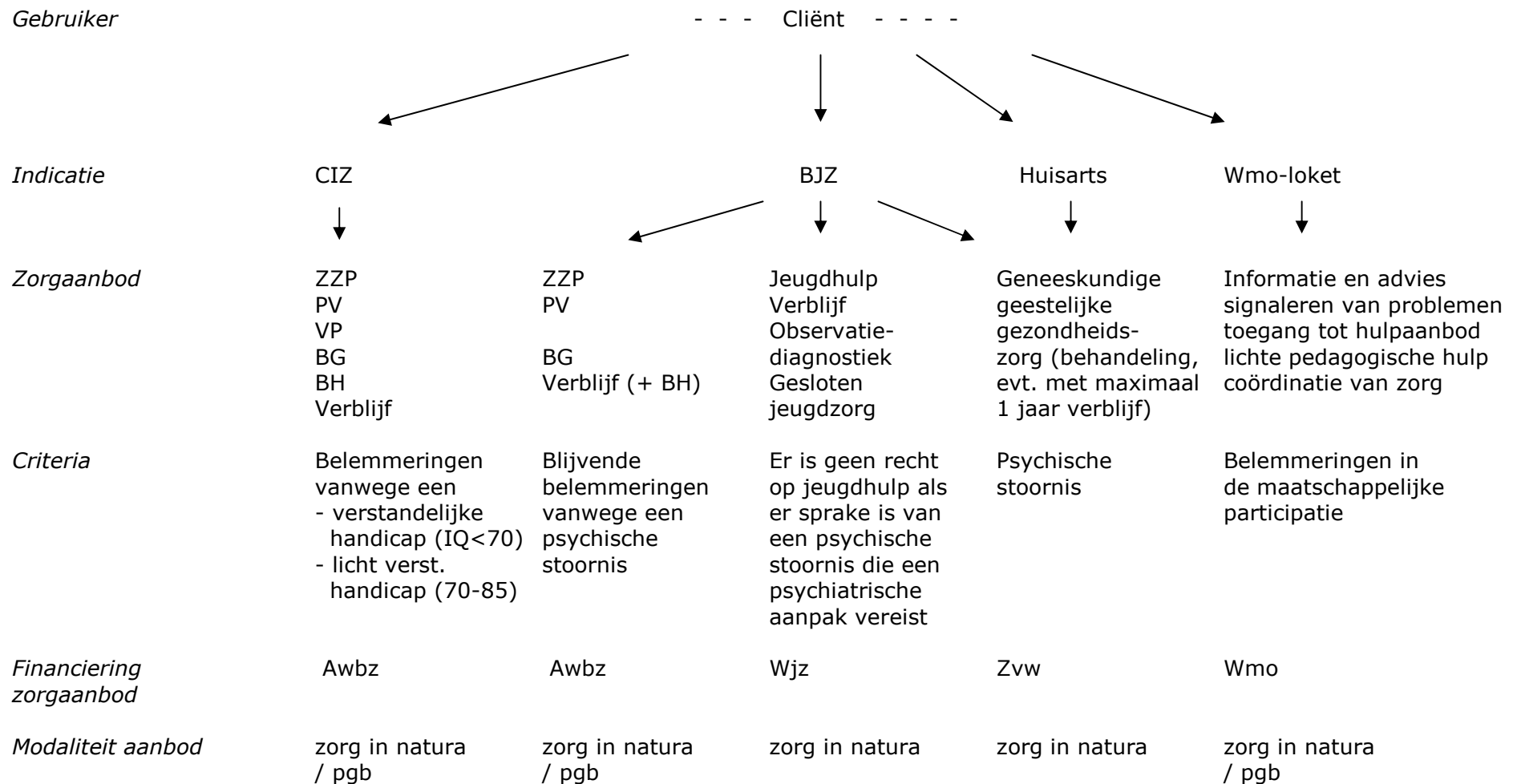
Inleiding en inhoudsopgave

Het onderzoek richt zich op (en beperkt zich tot) de begeleiding voor jeugdigen met psychiatrische problematiek binnen de kaders van de Zvw en de Awbz. Voor een goed begrip bespreken we in deze bijlage echter niet alleen de relevante documenten maar geven we tevens een analyse van de bredere context waarin deze vormen van begeleiding zijn ingebed:

Het stelsel van indicatiestelling	32
Mogelijkheden voor een pgb	35
Awbz-gefinancierde jeugdzorg	36
Zvw-gefinancierde jeugdzorg	39
Wjz-gefinancierde jeugdzorg	43
Wmo	46
Conclusie inzake het zorgaanbod begeleiding	47



Het stelsel van indicatiestelling



Details met betrekking tot het stelsel van indicatiestelling

1. Vier toegangen tot de jeugdzorg

Er is geen sprake van één centrale toegang tot de jeugdzorg; er zijn er vier. De cliënt meldt zich op basis van zijn inschatting van de eigen situatie bij één van de vier loketten en veelal zal dit leiden tot een keuze voor het juiste loket. Het gaat echter niet altijd goed, waardoor een aantal cliënten te maken krijgt met doorverwijzing van het ene loket naar het andere.

2. Psychiatrische aanpak

Recht op jeugdhulp krachtens de Wjz bestaat slechts indien de problematiek niet (mede) wordt veroorzaakt door een psychische stoornis die een psychiatrische aanpak behoeft (Uitvoeringsbesluit Wjz art. 3.2.b). Deze bepaling is opgenomen met de bedoeling, criteria aan het veld mee te geven voor die gevallen waarin men een keuze moet maken tussen provinciaal- en Zvw- of Awbz-gefinancierde ambulante zorg. Om twee redenen levert het criterium *psychiatrische aanpak* meer verwarring op dan dat het duidelijkheid geeft.

- Er bestaat een beschrijving van wat psychiatrische aanpak is, maar de overlap met de aanpak door (ortho)pedagogisch of psychologisch geschoolde professionals is dermate groot dat er eigenlijk geen sprake is van een onderscheidend criterium⁶.
- De psychiatrische aanpak is een *contra*-indicatie voor de Wjz-gefinancierde jeugdzorg maar de Awbz hanteert de psychiatrische aanpak niet als *toelatings*criterium.

Voor de indicatiestellers van de Bureaus Jeugdzorg levert dit alles echter geen probleem op. De instructies zijn duidelijk: gemeentelijke zorg, provinciale zorg alsmede Zvw gaan vóór.^{7 8} Awbz is de laatste optie en komt pas aan de orde wanneer de cliënt matige of ernstige belemmeringen / beperkingen ondervindt tengevolge van een psychische stoornis.⁹

3. Verticale kolommen

Met verticale kolommen (Linschoten, Verkeerd verbonden, 2008) wordt bedoeld dat er een rechte lijn c.q. een enkelvoudig verband bestaat tussen aard van de problematiek, het indicatie-orgaan en het zorgaanbod. Zo zou een kind met een verstandelijke handicap altijd geïndiceerd moeten worden door het CIZ waarna de zorg altijd geboden zou moeten worden door een Awbz-gefinancierde zorgaanbieder uit de sector VG. Verticale kolommen bestaan echter niet in de jeugdzorg. Lang niet alle kinderen met een laag IQ of een psychische stoornis maken gebruik van het zorgaanbod VG resp. GGZ. Zij

⁶ Zie hierover Linschoten, Verkeerd verbonden, 2008

⁷ Het principe van voorliggende zorg wordt krachtens een uitspraak van de Rechtbank 's-Hertogenbosch (LJN: BK8377, AWB 08/3473) genuanceerd in die zin, dat voorliggende zorg en Awbz-zorg wel *tegelijkertijd* mogen worden geïndiceerd. De redenering van de rechtbank is als volgt: Indien betrokkene op grond van een andere wettelijke regeling aanspraak kan maken op de gevraagde ondersteunende begeleiding, doet zich een weigeringsgrond als bedoeld in artikel 2, eerste lid, van het BZA voor. Echter, uit deze bepaling valt naar het oordeel van de rechtbank niet af te leiden dat ondersteunende begeleiding in de zin van de Awbz eerst kan worden geïndiceerd, indien medische behandeling en activerende begeleiding reeds geheel zijn afgerond. (Met dank aan L. van Milaan [Van Milaan Scholing & Advies] die ons op deze jurisprudentie attent maakte).

⁸ We zien hier af van een beschrijving van de ingewikkelde relatie onderwijs – Awbz. In zijn algemeenheid kan worden gezegd dat tijdens onderwijs AWBZ-zorg mogelijk is. Vaak komt een deel van de zorg ten laste van onderwijs.

⁹ Bij de invoering van de pakketmaatregelen is door L. van Milaan (Van Milaan Scholing & Advies) aangegeven, dat het criterium *matige of ernstige beperkingen ten gevolge van een psychiatrische stoornis* een cirkelredenering oplevert. Gedrag wordt in de systematiek van de DSM IV namelijk pas gekwalificeerd als psychiatrische stoornis wanneer dat gedrag in de praktijk ernstige consequenties heeft.



maken net zo goed gebruik van Wjz-gefinancierde zorg zoals MKD's of pleegzorg. Als kinderen met een laag IQ of met een psychische stoornis zulke Wjz-gefinancierde zorg behoeven dan worden zij gezien en beoordeeld door BJZ en BJZ geeft ook de indicatiebesluiten af.

4. Indicatie, besluit en indicatiebesluit

BJZ geeft indicatiebesluiten af. Bij die afgifte behoren verdere verplichtingen zoals het leveren van casemanagement. Voor de Zvw-gefinancierde zorg geeft BJZ echter een "indicatie" af (Zvw art. 14) en in de Awbz wordt gesproken over een "besluit". In deze gevallen zal BJZ niet voldoen aan de verplichtingen welke genoemd staan in de Wjz (met name casemanagement) maar voegt men zich naar de regelgeving Zvw en Awbz. Ook is door de staatssecretaris gesteld dat het pgb en casemanagement zich niet tot elkaar verhouden. De BJZ's behoeven geen casemanagement uit te voeren in geval van pgb.

5. Vereenvoudigde indicatiestelling

Eenvoudige indicatiestelling door BJZ staat op de politieke agenda. Dit is echter niet mogelijk wanneer het gaat om een indicatie voor Awbz-gefinancierde zorg. Het vaststellen van de zorg die nodig en bovengebruikelijk is dient *nauwkeurig* te geschieden. Dat brengt de Awbz-systematiek met zich mee¹⁰. Niet alleen de zorgkantoren zien daarop toe maar ook cliënten, met name wanneer de zorg (na de indicatie) verzilverd wordt in de vorm van een pgb. Het maakt dan veel uit of bv. klasse 1 of 2 wordt geïndiceerd: Begeleiding voor 1 of 2 dagdelen kost resp. 2.387 en 4.776 per jaar (prijspeil 2009).

6. Wmo-loket

Veel gemeenten integreren het Wmo-beleid met werken, bijstand en wonen in één loket. De indicatiestelling voor individuele verstrekkingen kunnen gemeenten door eigen ambtenaren of door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) laten uitvoeren.

7. Wie is zorgaanbieder

De Zvw-gefinancierde tweedelijns zorg voor jeugdigen met psychiatrische problematiek wordt voor het grootste deel geboden vanuit jeugdpsychiatrische instellingen (de KJP's) en GGZ-instellingen met aparte jeugdafdelingen. Behalve middelen vanuit de Zvw ontvangen deze instellingen ook middelen vanuit de Awbz voor jeugdigen die langer dan een jaar verblijf nodig hebben. Slechts een enkeling biedt daarnaast begeleiding in het kader van de Awbz.

Vrijgevestigde psychiaters en psychologen kunnen zijn toegelaten tot de Zvw en op grond daarvan 1ste en/of 2de lijns zorg bieden. Sommigen bieden aansluitend begeleiding vanuit de Awbz.

Steeds meer instellingen die van oorsprong zorg in het kader van de Wjz bieden hebben een contract en/of toelating om zorg in het kader van de Zvw respectievelijk Awbz te leveren.

Ook andersoortige instellingen zijn feite GGZ-zorgaanbieder: een instelling voor thuiszorg die voor een deel van zijn zorgaanbod (namelijk het deel dat betrekking heeft op geestelijke gezondheid) een Awbz-toelating heeft, is de facto een GGZ-zorgaanbieder. In geval van een lichte beperking levert deze zorgaanbieder Wmo-gefinancierde zorg, in geval BJZ een matige of zware beperking constateert op grond van een psychische stoornis wordt Awbz-gefinancierde GGZ (begeleiding) geleverd.

¹⁰ Dat is ook de reden dat de huisarts geen Awbz-gefinancierde jeugd-GGZ zal indiceren, hoewel hij daartoe wel gerechtigd is krachtens artikel 10 lid 1 van het Uitvoeringsbesluit Wjz. De huisarts verwijst de cliënt in dat geval naar CIZ of BJZ. In het schema indicatiestelling hebben we de mogelijkheid van indicatiestelling Awbz door de huisarts dan ook niet opgenomen.



Mogelijkheden voor een pgb

Een pgb Awbz voor jeugd-GGZ kan worden verkregen voor:

- persoonlijke verzorging
 - begeleiding
 - tijdelijk verblijf (logeeropvang)
 - vervoer (met medische indicatie in combinatie met begeleiding in dagdelen)
- De controle op de uitgaven is financieel van aard en gebeurt door de zorgkantoren

Een pgb Wmo kan worden verkregen voor:

- hulp in de huishouding
 - hulpmiddelen (bv. een rolstoel)
 - woonvoorzieningen (aanpassing van de woning)
- De controle op de uitgaven is een zaak van de betreffende gemeente

Een pgb Zvw kon een tijdlang op experimentele basis worden verkregen voor:

- Hulpmiddelen en voorzieningen t.b.v. visueel gehandicapten
- Hulpmiddelen en voorzieningen in het kader van herstel van een psychiatrische aandoening

Na evaluatie door het Nza heeft de staatssecretaris In een brief aan de Tweede Kamer d.d. 22-04-2009 laten weten dat dit experiment wordt beëindigd.

Verzekerden bij zorgverzekeraar UVIT (Univé, VGZ, IZA en Trias) kunnen per 1 januari 2010 gebruik maken van een pgb voor psychologische zorg. Na toekenning kan de cliënt tot 18 jaar terecht bij de gz- en eerstelijns psycholoog, de kinder- en jeugdpsycholoog en de ortho-pedagoog.

Per Saldo streeft naar een ruimere inzet van het pgb (zie de publicatie *Meer eigen regie in Zvw*) en spreekt in het voorjaar 2011 met verschillende verzekeraars hoe zij mogelijk een pgb-Zvw in hun polisvoorwaarden kunnen opnemen.

Beperkingen

Wanneer bij BJZ wordt vermoed dat een pgb niet zal worden ingezet zoals dat bedoeld is, dan communiceert BJZ dit naar het zorgkantoor. Op basis van een negatief advies van BJZ kan het zorgkantoor weigeren de zorg anders dan in natura te vergoeden. Een en ander is geregeld in de subsidieregeling Awbz 2.6.4. In de praktijk gaat het vooral over situaties waarin sprake is van een maatregel voor kinderbescherming.



Awbz-gefinancierde jeugdzorg

Ontwikkelingen

- 2007 Huishoudelijke verzorging verhuist van de Awbz naar de Wmo.
- 2008 Het geneeskundig deel van de functie activerende begeleiding wordt overgeheveld van de Awbz naar de Zvw. In het veld levert dat verwarring op. Niet duidelijk is, wat de inhoud van de niet-geneeskundige activerende begeleiding is en wat het onderscheid is met ondersteunende begeleiding.
- 2009 De pakketmaatregel Awbz wordt van kracht. Ondersteunende begeleiding en (niet-Geneeskundige) activerende begeleiding worden samengevoegd tot de functie begeleiding. Begeleiding is gericht op het bevorderen van de zelfredzaamheid en is, voor zover het de jeugdzorg betreft, uitsluitend bestemd voor jeugdigen met matige of ernstige beperkingen ten gevolge van een psychische stoornis. Een lichte beperking leidt niet langer tot een indicatie. De grondslag Psychosociaal Probleem wordt volledig uit de Awbz geschrapt. In een brief d.d. 17 december 2008, gericht aan de VNG, schrijft de minister van VWS dat gemeenten gecompenseerd zullen worden voor de stijging van het aantal aanvragen voor begeleiding (Wmo) die dit hen oplevert. Voor cliënten met een lopende indicatie worden overgangsmaatregelen getroffen.

Per 2010 kunnen de Bureaus Jeugdzorg indiceren voor vier Awbz-functies: ¹¹

Persoonlijke verzorging is de zorg die nodig is op het gebied van de algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Het gaat hier bijvoorbeeld om hulp bij het wassen en aankleden.

Behandeling en Verblijf: Bij de Awbz-functie behandeling gaat het om een behandeling voor de specifieke Awbz doelgroepen. Bij de psychiatrische grondslag (de enige grondslag op basis waarvan BJZ mag indiceren) kan dat alleen als de cliënt na 365 dagen Verblijf nog steeds Verblijf nodig heeft. Het gaat om continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg, oftewel CSLM-zorg.

Begeleiding is gericht op het bevorderen, het behoud of het compenseren van de zelfredzaamheid van de cliënt. De begeleiding is bedoeld voor de cliënten die zonder deze begeleiding zouden moeten verblijven in een instelling of zouden verwaarlozen.

Het zorgaanbod begeleiding als deel van het Awbz-gefinancierde zorgaanbod

De indicaties Awbz worden gesteld aan de hand van ministeriële beleidsregels. In bijlage 6 van die Beleidsregels indicatiestelling Awbz wordt een beschrijving gegeven van de functie begeleiding:

- De functie begeleiding is gericht op het bevorderen, het behoud of het compenseren van zelfredzaamheid van de verzekerde. De begeleiding is bedoeld voor verzekerden die zonder deze begeleiding zouden moeten verblijven in een instelling of zouden

¹¹ In de praktijk geven de Bureaus Jeugdzorg voornamelijk indicaties af voor de functie begeleiding.



verwaarlozen. De verzekerde kan zijn aangewezen op begeleiding in de vorm van individuele begeleiding (BGindividueel) of begeleiding in groepsverband (BGgroep).

- Begeleiding kan zich (in tijdelijke vorm) ook richten op mantelzorg in de directe omgeving van de verzekerde, zoals zijn ouders, als dit ten goede komt aan een verzekerde. De Begeleiding is dan gericht op het oefenen van de mantelzorger / gebruikelijkezorger hoe om te gaan met de gevolgen van de aandoening, stoornis of beperking van de verzekerde. De indicatie is echter gesteld op naam van verzekerde en niet op naam van degene op wie de oefening zich direct richt.
- De functie Begeleiding in de vorm van een dagprogramma ter vervanging van onderwijs, arbeid of andersoortige dagstructurering kan aangewezen zijn omdat verzekerde vanwege de aard, omvang en duur van zijn beperkingen niet in staat is om tot een vorm van dagstructurering te komen, ook niet door gebruik te maken van reguliere of speciale vormen van onderwijs of arbeid.
- Omdat de grens tussen de persoonsgebonden sociale omgeving en participatie niet altijd scherp te trekken is, zal voor verzekerden met matige en zware beperkingen binnen de functie Begeleiding ook ondersteuning mogelijk zijn in de vorm van het stimuleren tot en het voorbereiden van gesprekken met instanties op het terrein van wonen, school, werk, etc.

Na deze algemene inleiding wordt een uitwerking gegeven van de feitelijke handelingen die mogen worden verricht als invulling van vier zogeheten activiteiten. Deze vier activiteiten zijn op hun beurt afgeleid van de drie activiteiten die worden genoemd in artikel 6 van het Besluit zorgaanspraken Awbz:

- het ondersteunen bij of oefenen met vaardigheden of handelingen
- het ondersteunen bij of oefenen met het aanbrengen van structuur of het voeren van regie
- het overnemen van toezicht op de verzekerde¹²

Feitelijk gaat het om de volgende activiteiten en handelingen:

¹² In de praktijk heet dit respijtzorg. Doel hiervan is te voorkomen dat degene, die gebruikelijke zorg verleent, overbelast raakt.



Activiteit 1	<i>Het ondersteunen bij het aanbrengen van structuur, c.q. het voeren van regie. Deze activiteit richt zich met name op beperkingen en stoornissen in de sociale redzaamheid en het psychisch functioneren, op oriëntatie-stoornissen en op probleemgedrag.</i>
Handelingen	□ Hulp bij initiëren of compenseren van eenvoudige of complexe taken, besluiten nemen en gevolgen daarvan wegen □ Hulp bij het regelen van randvoorwaarden op het gebied van wonen, onderwijs, werk, inkomen, iets kopen/ betalen, het stimuleren tot en voorbereiden van een gesprek met dit type instanties (dit betreft niet het meegaan naar- aanwezig zijn bij het gesprek) □ Hulp bij plannen, stimuleren en voorbespreken van activiteiten □ Hulp bij initiëren of compenseren van op/bijstellen van dag- en week-planning; dagelijkse routine. Inzicht geven in (mogelijke) gevolgen van besluiten □ Hulp bij zich aan regels, afspraken houden, corrigeren van besluiten of gedrag
Activiteit 2	<i>Het ondersteunen bij praktische vaardigheden / handelingen ten behoeve van zelfredzaamheid. De activiteit richt zich met name op de beperkingen in de sociale redzaamheid en het zich bewegen en verplaatsen.</i>
Handelingen	□ Hulp bij uitvoeren of overnemen van eenvoudige of complexe taken / activiteiten, of bij oplossen van praktische problemen die buiten de dagelijkse routine vallen □ Hulp bij uitvoeren van vaardigheden die geleerd zijn tijdens Awbz- of GGZ-behandeling □ Hulp bij het beheren van (huishoud)geld □ Hulp bij de administratie (alleen in de zin van oefenen) □ Hulp bij openbaar vervoer gebruik (alleen in de zin van oefenen) □ Hulp bij of overnemen van post openmaken, voorlezen en regelen afhandeling praktische zaken □ Hulp bij of overnemen van oppakken, aanreiken, verplaatsen van dagelijks noodzakelijke dingen zoals het oppakken van dingen die op de grond zijn gevallen als een leesbril, het aanreiken van dingen die buiten bereik zijn geraakt zoals een kussen, het verplaatsen van een boek, telefoon e.d. □ Hulp bij plannen en stimuleren van contact in persoonsgebonden sociale omgeving □ Hulp bij communicatie in de persoonsgebonden omgeving bij bijvoorbeeld afasie
Activiteit 3	<i>Het bieden van toezicht.</i>
Handelingen	□ Toezicht op en het aansturen van gedrag ten gevolge van een stoornis, thuis of elders (bijvoorbeeld tijdens onderwijs) □ Toezicht gericht op het bieden van fysieke zorg, zodat tijdig in kan worden gegrepen bij bijvoorbeeld valgevaar, of complicaties bij een ziekte
Activiteit 4	<i>Oefenen met het aanbrengen van structuur c.q. het voeren van regie en/of het uitvoeren van handelingen die zelfredzaamheid tot doel hebben</i>
Handelingen	□ Oefenen door de verzekerde zelf: oefenen met vaardigheden (al dan niet aangeleerd tijdens Awbz- of GGZ-behandeling) zoals gebruik geleidestok en gebruik hulpmiddelen voor communicatie, stimuleren van wenselijk gedrag, inslijpen van gedrag □ Oefenen van de mantelzorger/gebruikelijkezorger hoe om te gaan met de gevolgen van de aandoening, stoornis of beperking van de verzekerde



Zvw-gefinancierde jeugdzorg

Ontwikkelingen

- 2004 De Tweede Kamer aanvaardt de Zorgverzekeringswet op 21 december
- 2006 De Zorgverzekeringswet wordt van kracht en vervangt de bestaande ziektekosten-verzekeringen (Ziekenfondswet en particulier).
- 2008 Het geneeskundig deel van het GGZ-zorgaanbod wordt overgeheveld van de Awbz naar de Zvw "Het gaat om zorg die huisartsen, medisch-specialisten (psychiaters/zenuwartsen) en klinisch psychologen plegen te bieden. Hierbij gaat het om zorg, die de betrokken beroepsgroep tot het aanvaarde arsenaal van medische onderzoeks- en behandelingsmogelijkheden rekent en die gericht is op herstel of voorkoming van verergering van een psychische stoornis. De concrete zorginterventie moet vervolgens voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk." (citaat CVZ)
De eerstelijns psychologische zorg wordt ondergebracht in het basispakket van de zorgverzekering en op 1 juli wordt begonnen met de feitelijke invoering van de DBC-systematiek. De indicatiestelling voor dit zorgaanbod blijft bij de huisartsen en de Bureaus Jeugdzorg.

Ten behoeve van de indicatiestellers van de Bureaus Jeugdzorg wordt onderstaande toelichting gepubliceerd door de MOgroep:

In geval een cliënt zorg behoeft vanwege opgroei- of opvoedingsproblemen waaraan (mede) een psychiatrische aandoening ten grondslag ligt die een psychiatrische aanpak behoeft, dan zal BJZ per 1-1-2008 een indicatie Zvw of een besluit Awbz afgeven. De verhouding is als volgt:

Indicatie Zvw

Zorgverzekeringswet

Geneeskundige GGZj extramuraal

Geneeskundige GGZj
met verblijf tot
één jaar (daarna Awbz)

Besluit Awbz

Alg. Wet Bijzondere Ziektekosten

- Ondersteunende begeleiding
- Niet-geneeskundige activerende Begeleiding
- Persoonlijke verzorging
- Verpleging alleen in combinatie met intervalverblijf of ZZP
- Niet-geneeskundige GGZj met verblijf (ook tijdens het eerste jaar)
- Geneeskundige GGZj met verblijf na één jaar

In dit schema zie je of de zorg voor een psychiatrische aandoening valt onder de Zvw of onder de Awbz. Geneeskundige GGZj omvat de zorg die vroeger viel onder de Awbz-functies behandeling, activerende begeleiding (deels), verpleging in geval van een niet-somatische aandoening en Verblijf eerste jaar. Geneeskundige GGZ is gericht op herstel of voorkoming-van-verergering van een psychiatrische aandoening. Het moet gaan om zorg zoals psychiaters en klinisch psychologen die plegen te bieden.



Financiering Zvw¹³

- De helft van de totale premie van de Zvw is inkomensafhankelijk (inkomenssolidariteit). De nominale premie voor het basispakket is gelijk voor alle verzekerden van een verzekeraar¹⁴ (risicosolidariteit).
- Een vereveningsfonds compenseert kostenverschillen tussen verzekeraars, voor zover deze voortkomen uit kenmerken van verzekerden. De verzekeraars mogen wel winst maken. Dit moet hen prikkelen om doelmatigheid af te dwingen bij zorgaanbieders.
- De premie voor kinderen bedraagt de helft van de gemiddelde premie voor volwassenen en komt voor rekening van het Rijk. Voor de zorg betalen ouders ook geen eigen bijdrage.
- De overheid betaalt een vergoeding aan de zorgverzekeraars voor geleverde diensten ten behoeve van de collectieve zorgverzekering.
- Jaarlijks maken zorgaanbieders GGZ en zorgverzekeraars een schatting van de zorg die de cliënten in het komende jaar nodig hebben. De zorgverzekeraars financieren deze zorg nadat de Nza hiervoor toestemming heeft gegeven. De zorgaanbieder en zorgverzekeraar gezamenlijk kunnen tot 15 september van het lopend jaar aanvullende productieafspraken aan de Nza voorleggen. In de praktijk komt het er op neer dat de productie precies wordt afgestemd op de zorg die de cliënten behoeven (kwantitatief en kwalitatief).
- De zorg die geboden wordt door de zorgaanbieders jeugd-GGZ wordt, behoudens die van de eerstelijnspsychologen, beschreven in DBC's. Deze worden jaarlijks vernieuwd en / of bijgewerkt door DBC-onderhoud. Dit gebeurt op basis van het zogeheten branchebreed overleg. Dit overleg is inhoudelijk van aard. Overlegpartners zijn bijvoorbeeld GGZN, de NVVP en de NVvP. Ook de Nza zit hierbij aan tafel.
- Na goedkeuring door de Nza worden de DBC's ter beschikking gesteld aan het veld. Alle zorgaanbieders GGZ werken met dezelfde DBC's en de DBC's kennen alleen nog een A-segment (vaste prijs). Een B-segment (vrij onderhandelbaar gedeelte van de DBC) is binnen de GGZ nog niet aan de orde. Weliswaar is de prijs van iedere DBC een maximumprijs en mogen de zorgaanbieders daaronder gaan zitten, maar van marktwerking bij de aanbieders van jeugd-GGZ is op dit moment feitelijk geen sprake.
- Alle kosten die de zorgverzekeraars maken voor de doelgroep tot 18 jaar worden vergoed door het Rijk. De zorgverzekeraars zijn wat dat betreft (nog) niet risicodragend.

¹³ Met onze opdrachtgever is afgesproken om kort in te gaan op de financiering Zvw. Dit omdat die financiering uitgaat van marktwerking en daarmee afwijkt van de financiering van de Wjz, de Awbz en de Wmo.

¹⁴ afgezien van een eventuele collectiviteitskorting



Begeleiding als deel van het Zvw-gefinancierde zorgaanbod (volgens CVZ)

"Begeleidingsactiviteiten die onlosmakelijk onderdeel van de psychiatrische behandeling zijn, zijn aan te merken als geneeskundige zorg in de Zvw. Hiervan is sprake als deze activiteiten voortvloeien uit het behandelplan, noodzakelijk zijn om het behandeldoel te bereiken, worden aangestuurd door de behandelaar en er terugkoppeling plaats vindt naar de behandelaar. Voor het uitvoeren van deze activiteiten is deskundigheid op het niveau van behandelaar (medisch, paramedisch, gedragswetenschappelijk, vaktherapeut e.d.) nodig.

Ook chronische psychische zorg kan onderdeel zijn van geneeskundige zorg. Als een behandelaar naast zijn behandeling ook begeleiding nodig acht op het niveau van een behandelaar dan dient multidisciplinaire zorg te worden ingezet. Begeleiding vanuit de Awbz behoort dan niet tot de mogelijkheden." (Standpunt CVZ december 2009)

Begeleiding binnen de Zvw als onderdeel van een DBC

Een DBC beschrijft het zorgprofiel van een patiënt in vier codes. Deze codes staan voor het zorgtype, de diagnose, het verblijfsdeel en het behandeldeel. De DBC benoemt elke activiteit van de geleverde zorg van de patiënt, van de eerste tot en met de laatste patiëntgebonden activiteit. De DBC's in de GGZ zijn gebaseerd op tijdsregistratie. Dit betekent dat de tijd die gemoeid gaat met de geleverde zorg voor een patiënt wordt vastgelegd op de activiteiten die gekoppeld zijn aan de DBC van de patiënt.

Onder het kopje Algemene behandelkenmerken ressorteren vijf mogelijkheden:

dagbesteding (uren)
24-uurs-verblijf (dagen)
verblijf zonder nacht (dagen)
activerende begeleiding (minuten)
ondersteunende begeleiding (minuten)

Laatstgenoemde twee vormen van begeleiding zijn terug te vinden in een flink aantal DBC's.

Zie bijvoorbeeld de zes DBC's die ressorteren onder de titel "Pervasief". Het aantal minuten AB en OB varieert per productgroep:

Productgroep			AB		OB	
	minuten	minuten	minuten	(uren)	minuten	(uren)
Pervasief	250	tot 800	189	3,2	206	3,4
Pervasief variant 1	800	tot 1.800	442	7,4	211	3,5
Pervasief variant 2	800	tot 1.800	353	5,9	234	3,9
Pervasief variant 1	1.800	tot 3.000	856	14,3	607	10,1
Pervasief variant 2	1.800	tot 3.000	746	12,4	161	2,7
Pervasief	3.000	tot 6.000	1.641	27,4	535	8,9



Begeleiding, AB en OB worden als volgt getypeerd (Spelregels DBC-registratie GGZ):

Begeleiding betreft methodisch verantwoorde beïnvloeding (doelgericht, bewust, procesmatig en systematisch) van een patiënt of patiëntsysteem, waarbij de verantwoording ligt bij de patiënt. In tegenstelling tot behandeling is het niet gericht op fundamentele verbetering maar op emotionele opvang, herstel of verbetering in sociaal functioneren geplaatst tegen de achtergrond van een reëel perspectief.

Activerende begeleiding

Activerende begeleiding omvat door een instelling te verlenen activerende activiteiten gericht op het herstel of voorkomen van verergering van gedrags- of psychische problematiek.

Ondersteunende begeleiding

Ondersteunende begeleiding (OB) omvat ondersteunende activiteiten in verband met een psychiatrische aandoening of beperking, gericht op bevordering of behoud van zelfredzaamheid of bevordering van de integratie van de verzekerde in de samenleving, te verlenen door een instelling.

Uit deze citaten (CVZ en spelregels DBC) wordt duidelijk dat behandelaars zich realiseren dat de behandeling van de cliënt altijd plaatsvindt binnen een sociaal-emotionele context. Een cliënt mag verwachten dat in het kader van de behandeling een zekere mate van begeleiding wordt geboden die het mogelijk maakt om, met inachtneming van eventuele blijvende beperkingen (*reëel perspectief*), de draad van het "gewone" leven na de behandeling weer op te pakken – al dan niet met aansluitende begeleiding vanuit bv. Wmo of Awbz.

Een specificatie op het niveau van feitelijke handelingen, zoals we die vinden binnen de Awbz, wordt in de Zvw niet gegeven. In het document Spelregels DBC-registratie GGZ wordt wel nog opgemerkt:

"In de meeste gevallen zal OB niet onder de tweedelijns curatieve GGZ vallen. Het College voor Zorgverzekeringen geeft aan dat alleen de OB onder de Zorgverzekeringswet valt als deze strikt noodzakelijk is om de behandeling te laten slagen. OB is in dat geval namelijk een onlosmakelijk onderdeel van de behandeling (geneeskundige zorg) en dit betekent dat de behandelaar ook de OB direct aanstuurt. OB kan in dit geval naast de behandelactiviteit geregistreerd worden op de DBC van de betreffende patiënt. Pré-intake, intake en diagnostiek zijn onderdeel van de Zorgverzekeringswet. Deze activiteiten kunnen te allen tijde gevat worden in een DBC. Mocht de diagnosestelling leiden tot enkel ondersteunende begeleidingscontacten (al dan niet in combinatie met pré-intake en/of intake/diagnostiek en/of algemeen indirecte tijd en/of dagbesteding en/of verblijf zonder overnachting) dan wordt de DBC afgekeurd in de validatie. De DBC kan dan worden gesloten (afsluitreden 5)."

Nota bene

Op 18 oktober 2010 is het DBC-pakket 2011 voor de GGZ (RG03) beschikbaar gesteld op de website van DBC-Onderhoud. Dit pakket gaat op 1 januari 2011 in. Het pakket RG03 bevat minder aanpassingen dan aanvankelijk gepland. Dit komt doordat de NZa het oorspronkelijk voorgestelde pakket niet heeft vastgesteld. DBC-Onderhoud heeft daarop een alternatief pakket ontwikkeld. In dit pakket zijn de bestaande DBC-tarieven geïndexeerd. Daarnaast kent het pakket een beperkt aantal wijzigingen. De product-structuur blijft in 2011 ongewijzigd.



Wjz-gefinancierde jeugdzorg

Een algemeen doel voor de provinciaal gefinancierde jeugdzorg is door de wetgever zelf niet vastgelegd. Het doel van de zorg wordt per cliënt op maat beschreven in het indicatiebesluit.

Doelen voor de provinciaal gefinancierde zorg zijn bij het vaststellen van de zgn. prestatie-indicatoren jeugdzorg echter wel door VWS en IPO beschreven in de vorm van een missie:

Belemmeringen (risico's, problemen) in de ontwikkeling van jeugdigen en hun opvoeding oplossen, verminderen of compenseren, zodat een gezonde, evenwichtige uitgroei van jeugdigen tot volwassenen plaatsvindt die zij zelfstandig of met steun van basisvoorzieningen kunnen volbrengen.

Teneinde te bezien in hoeverre Begeleiding (zoals bedoeld in de Awbz) overlap vertoont met het Wjz-gefinancierde zorgaanbod bezien we in deze paragraaf dit provinciale aanbod. De Wjz-gefinancierde jeugdzorg omvat jeugdhulp, verblijf, observatiediagnostiek en gesloten jeugdzorg. In een poging dit vrij abstracte beeld te concretiseren en tegelijkertijd te komen tot een beperkt aantal vaste, financiële zorgeenheden zijn door de zorgaanbieders in overleg met de provincies 20 verschillende zorgproducten gedefinieerd:

Wettelijke functie	Indicatiebesluit	Bekostigingseenheden	
Jeugdhulp	1. Individuele jeugdhulp thuis	01	JH2-A
		02	JH3-A
		03	JH4
Verblijf	2. Individuele jeugdhulp bij de zorgaanbieder	04	JH2-B
		05	JH3-B
		06	JH2-C
	3. Groepsjeugdhulp	07	JH2-D
		08	JH3-C
	4. Deeltijd verblijf	09	VF1
		10	VF2
	5. Verblijf 24 uur	11	VF3
		12	VF4
		13	VF5
		14	VF6
		15	VF7
		16	VF8
		17	VF9
		18	PL1
	6. Deeltijd pleegzorg	19	PL2
	7. Pleegzorg 24 uur	20	OD
Observatiediagnostiek	8. Observatiediagnostiek		



Specificatie

- **JH2-A:** specialistische jeugdhulp ambulant

De hulpverlening wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op HBO+ niveau, of de hulpverlening betreft ouderbegeleiding.

- **JH3-A:** therapeutische jeugdhulp ambulant

De hulpverlening wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op WO niveau.

- **JH4:** jeugdhulp crisis

Crisisinterventie wordt ingezet bij een acute en ernstige balansverstoring en verdraagt geen uitstel. De hulpverlening wordt uitgevoerd door een crisisteam. De medewerkers kunnen verschillende opleidingsniveaus hebben.

- **JH2-B:** specialistische jeugdhulp bij de zorgaanbieder

De hulpverlening wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op HBO+ niveau.

- **JH3-B:** therapeutische jeugdhulp bij de zorgaanbieder

Als de individuele hulp aan de jeugdige wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op WO niveau.

- **JH2-C:** specialistische groepsjeugdhulp

De hulpverlening wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op HBO+ niveau. Er zijn meer dan 8 jeugdigen per medewerker in de groep. De aanmeldingen en opkomst van een JH2-C bijeenkomst hebben geen effect op het type bekostigingseenheid, het gaat om de groepsgrootte ten aanzien van de zorgzwaarte, dus het aantal ingeplande kinderen.

- **JH2-D:** specialistische groepsjeugdhulp zwaar

De hulpverlening wordt, net als bij JH2-C, uitgevoerd door professionals met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op HBO+ niveau. Het verschil is dat JH2-D gelijk aan of minder dan 8 jeugdigen per medewerker in de groep heeft. De maximale groepsgrootte moet zijn beperkt door de zorginhoud en niet door het aantal aanmeldingen, inschrijvingen of feitelijk opkomst.

- **JH3-C:** therapeutische groepsjeugdhulp

Jeugdhulp aan een groep die wordt uitgevoerd door hulpverleners met orthopedagogische / (ped)agogische kennis en ervaring op WO niveau.

- **VF1:** dagbehandeling

Dagbehandeling staat voor alle vormen van dagbehandeling, zoals het MKD, Boddaert en overige vormen.

- **VF2:** behandelgroep kamertrainingscentrum

Kamertraining is bedoeld voor jongeren die (nog) niet toe zijn aan zelfstandig wonen. Lichte op locatie wordt geboden. Er is geen nachtdienst aanwezig.

- **VF3:** behandelgroep gezinshuis licht

De jeugdige krijgt opvoeding geboden in een accommodatie van een zorgaanbieder waar 'gezinsouders' aanwezig zijn om zoveel mogelijk het klimaat van een gezinssituatie te creëren. Het verschil met een pleeggezin is dat de gezinsouders specifieke kennis hebben, meerdere kinderen 'behandelen' en een gefaciliteerde accommodatie bewonen. Dat het een 'lichte' vorm betreft komt tot uiting in de lage verhouding FTE per capaciteitsplaats.

- **VF4:** behandelgroep gezinshuis

Als de intensiteit van de setting zwaarder is, dat wil zeggen dat er minder jeugdigen onder begeleiding van de gezinsouders staan, dus meer individuele aandacht, dan is sprake van de behandelgroep gezinshuis. De verhouding FTE per capaciteitsplaats is dus hoger dan in VF3.

- **VF5:** behandelgroep fasehuis

Het fasehuis is bedoeld voor jongeren die moeten leren zelfstandig te leven en daar nog begeleiding bij nodig hebben. In een fasehuis woont men op kamers waar intensieve begeleiding bij wordt geboden.



- **VF6:** behandelgroep

Deze behandelgroep vindt plaats in een methodische behandelsetting met groepsleiders. Het verschil met pleegzorg en gezinshuizen is dus dat de begeleiding niet plaats vindt door een ouderechtpaar of opvoeders maar door een team van groepsleiders. Dit is de meest voorkomende vorm van groepsverblijf.

- **VF7:** behandelgroep zwaar

Ook deze behandelgroep vindt plaats in een methodische behandelsetting met groepsleiders. Het verschil met bekostigingseenheid VF6 is de intensiteit van de begeleiding. VF7 kent een intensiteit van méér dan één-op-één tussen capaciteitsplaatsen en formatie. 'Zwaar' biedt de mogelijkheid aan een iets kleinere groep jeugdigen, dus meer individuele aandacht.

- **VF8:** behandelgroep crisis

De crisisbehandeling wordt ingezet wanneer sprake is van acute en ernstige balansverstoring, hulp verdraagt hier geen uitstel. Crisisopvang is per definitie kortdurend. De opvang wordt geboden in een instelling met 24-uursbeschikbaarheid.

- **VF9:** gesloten behandelgroep

Gesloten behandeling is een zorgvorm die op dit moment op projectbasis sporadisch voorkomt. Het bevat een gesloten groepssetting met een zeer intensieve begeleiding.

- **PL1:** deeltijd pleegzorg

Kinderen worden een (aantal) dag(en) per week bij pleegouders ondergebracht.

- **PL2:** 24-uurs pleegzorg

- **OD:** observatiediagnostiek

Observatie wordt uitgevoerd in een pleeggezin of (semi)residentiële voorziening en is altijd ten behoeve van een adequate indicatiestelling als Bureau Jeugdzorg met de haar ter beschikking staande diagnostische mogelijkheden het gedrag en de vaardigheden van de jeugdige onvoldoende kan beoordelen.

Uit deze specificatie kan worden afgeleid dat het product begeleiding, zoals dit bedoeld en omschreven wordt in de Awbz, niet precies zo beschikbaar is in het aanbod van de provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Het meest in de buurt komt de bekostigingseenheid *individuele jeugdhulp thuis* in de variant JH2-A.



Wmo

*Het maatschappelijke doel van de Wmo is 'meedoen'. De wet moet er voor zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving, al of niet geholpen door vrienden, familie of bekenden.*¹⁵

Per 1 januari 2007 vervangt de Wmo de Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en delen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Awbz). De Wvg en de Welzijnswet vielen al onder gemeenten. Eén van de prestatievelden van de Wmo is de op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden. Dit prestatieveld kent de volgende taken:

1. Informatie
2. Signalering
3. Toegang en toeleiding tot het hulpaanbod
4. Pedagogische hulp
5. Coördinatie van zorg op lokaal niveau

Het zorgproduct begeleiding (het deel dat vanuit de Awbz werd overgeheveld naar de Wmo) zou in principe moeten vallen binnen de taak Pedagogische hulp. De begeleiding zou beschikbaar moeten zijn voor jeugdigen bij wie belemmeringen bestaan met betrekking tot de participatie en voor jeugdigen met lichte beperkingen in de zelfredzaamheid.

In de Jeugdmonitor april/mei 2010 van het Landelijk Platform GGZ (cliëntenorganisaties) wordt op basis van een enquête onder cliënten het volgende geconcludeerd¹⁶:

Gemeenten, die in alle beleidsvoornemens een centrale rol krijgen toebedeeld in de zorg voor gezinnen met een kind met ggz-problematiek, blijken deze rol in het geheel (nog) niet op te pakken. Geen van onze respondenten heeft bij een gemeentelijke instantie (Wmo, CJG, welzijn) begeleiding of opvang gevonden die voor de pakketmaatregelen vanuit de Awbz geleverd werd. Commerciële zorgaanbieders (betaald vanuit een pgb) worden in de vrije commentaren door respondenten vaak spontaan genoemd als enige instanties die werkelijk deskundige en betrouwbare hulp bieden.

In het rapport Inventarisatie gemeentelijke inzet Pakketmaatregel van het Bureau PCkwadraat (mei 2010) wordt, op basis van onderzoek onder dertien gemeenten, geconcludeerd:

Een eerste vorm van individuele begeleiding die gemeenten in het kader van de Pakketmaatregel aandragen betreft het aloude maatschappelijk werk (en in mindere mate het sociaal raadsliedenwerk). Iets meer op de doelgroepen van de Pakketmaatregel toegespitste vormen van individuele begeleiding die in vrijwel alle gemeenten worden ingezet zijn vormen van cliëntondersteuning door bijvoorbeeld ouderenadviseurs, MEE en de GGZ.

Een grote groep – maar niet alle – gemeenten kent daarnaast een vorm van Huishoudelijke hulp die speciaal is ontwikkeld voor situaties waarin individuele begeleiding wordt gevraagd. Een flink aantal gemeenten had al zo'n product (vaak onder de naam HV3) of heeft dat recent in het kader van de ontregelde gezinnen gefinancierd (ondersteunende Begeleiding op psychosociale grondslag).

¹⁵ zie www.invoeringWmo.nl

¹⁶ 290 respondenten met complete respons



Conclusie inzake het zorgaanbod¹⁷ begeleiding

Kenmerkend voor het Awbz-gefinancierde zorgaanbod begeleiding is in de eerste plaats het uitgangspunt dat de psychiatrische stoornis, die de belemmeringen / beperkingen oplevert welke de indicatie voor deze zorg rechtvaardigen, als een (blijvend) feit wordt geaccepteerd. De handelingen die worden verricht door de hulpverleners zijn niet gericht op genezing van de stoornis, maar zijn gericht op de zelfredzaamheid van de verzekerde om zo opname te voorkomen. Het gaat om care, niet om cure.

Daarmee onderscheidt de Awbz-begeleiding zich duidelijk van de begeleiding in het kader van de geneeskundige GGZ (Zvw). Daar gaat het om behandelen en genezen. De hieraan verbonden begeleiding is dienstbaar aan die doelstelling. Het gaat om cure, niet om care.

Ook het onderscheid tussen Awbz-begeleiding en Wjz-gefinancierde ambulante jeugdhulp ligt in deze sfeer, hoewel minder geprononceerd. Verbetering van de situatie is de eerste insteek voor de Wjz maar hulpverleners weten heel goed dat sommige situaties gewoon geaccepteerd moeten worden en dat "stutten en steunen" dan de enige begaanbare weg is. In de missie van de jeugdzorg wordt gesproken over oplossen, verminderen of compenseren van problemen. Anders gezegd: cure waar het kan, care waar het moet en vaak bevindt de werkelijkheid van de provinciaal gefinancierde hulpverlening (Wjz) zich daar tussenin.

De meeste overeenkomst vertoont de Awbz-gefinancierde begeleiding nog met de Wmo. Ook de Wmo kent cliënten die langdurige begeleiding behoeven. Het verschil in doelstelling (participatie bij de Wmo versus zelfredzaamheid bij de Awbz) is beperkt, hetgeen door de overheid zelf is opgemerkt (zie de *ministeriële beleidsregels indicaties Awbz*). Het verschil in activiteiten zal evenmin groot zijn.

Ons inziens kan worden geconcludeerd, dat Awbz-gefinancierde begeleiding een product is met een eigen doel en inhoud. Kwantitatief is de overlap met de andere zorgsectoren niet uit te drukken maar kwalitatief komen wij tot het volgende beeld:

Overlap zorgaanbod

Awbz-gefinancierde begeleiding

Zvw-gefinancierde begeleiding
(als onderdeel van de behandeling)

niet of nauwelijks overlap

Provinciaal gefinancierde individuele
jeugdhulp thuis (variant JH2-A)

weinig overlap

Wmo-gefinancierde pedagogische hulp
(voor zover die hulp in de praktijk van de
verschillende gemeenten verkrijgbaar is)

gedeeltelijk overlap

¹⁷ Alle tot nu toe beschreven zorg kan worden geboden in vrijwillig kader of in het kader van een maatregel voor kindbescherming. Een uitzondering vormt de gesloten jeugdzorg. Voor die zorg is altijd een machtiging van de kinderrechter vereist. De begeleiding die de gezinsvoogd biedt in het geval van een OTS is qua doel helemaal niet en qua inhoud slechts zeer gedeeltelijk te vergelijken met de Awbz-gefinancierde begeleiding. Het werk van de gezinsvoogd blijft hier verder buiten beschouwing.



Bijlage 2: Resultaten enquête onder pgb-houders

In Limburg, Noord-Brabant, Overijssel en Utrecht zijn circa 500 enquêtes uitgezet. In totaal werden er 2.000 verstuurd. De enquête is verstuurd naar de ouders / verzorgers van de laatste 500 cliënten die van de Bureaus Jeugdzorg een indicatiebesluit hebben ontvangen met daarin Awbz gefinancierde zorg (al dan niet in combinatie met andere zorg). Van de 2.000 enquêtes kwamen er 751 ingevuld terug waarvan er 736 werden verwerkt. 15 enquêtes kwamen binnen na de sluitingsdatum van 21 november 2010..

Categorie A respons 546

Vragenlijst A is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment betalen met een pgb.

Categorie B respons 150

Vragenlijst B is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment zouden willen betalen met een pgb maar die te maken hebben met een pgb-stop.

Categorie C respons 40

De achterkant van vragenlijst B is gebruikt door cliënten die geen pgb gebruiken omdat zij daar niet voor kiezen; zij hebben een voorkeur voor zorg in natura.

Hoewel er in onze rapportage gesproken wordt over vragen en over vragenlijsten is er in alle gevallen sprake van positief geformuleerde stellingen die door de cliënten kunnen worden bevestigd of ontkend.

Om terugrapportage per provincie mogelijk te maken zijn de vragenlijsten per provincie herkenbaar gemaakt. De respons per provincie week echter nauwelijks af van het gemiddelde. Niet kwalitatief (het antwoordpatroon) en niet kwantitatief (het aantal ingevulde vragenlijsten). Daarom zien wij in onze rapportage af van uitsplitsing van de uitkomsten per provincie.

Enkele cliënten hebben ons telefonisch benaderd en ook kregen wij een aantal e-mails binnen met – soms emotionele – reacties. Al deze mails zijn beantwoord.

Inhoud bijlage 2:

Brief voor de cliënten	49
Vragenlijst A.....	50
Vragenlijst B.....	52
De resultaten van 546 ingevulde vragenlijsten A.....	54
De resultaten van 150 ingevulde vragenlijsten B.	59
De resultaten van 40 ingevulde vragenlijsten B	63
Door cliënten gemaakte opmerkingen.....	64
Bespreking.....	68
Overwegingen.....	72
De belangrijkste bevindingen op grond van de enquête.....	73



Brief voor de cliënten

Aan: geadresseerde
Betreft: onderzoek pgb

Geachte mevrouw, meneer,

Enige tijd geleden heeft het Bureau Jeugdzorg een indicatiebesluit afgegeven voor hulp aan uw kind. Die hulp bestaat geheel of gedeeltelijk uit *Begeleiding*. Na afgifte van het indicatiebesluit heeft u gekozen voor:

- begeleiding door een officiële GGZ-zorgaanbieder (dit heet zorg in natura) of
- begeleiding die u zelf inkoopt op basis van een pgb (persoonsgebonden budget)

In opdracht van het ministerie van Jeugd en Gezin doen wij een onderzoek naar het gebruik van pgb's in de jeugdzorg. Het gaat daarbij om kinderen met psychiatrische problemen. Wij willen u verzoeken om een vragenlijst in te vullen. Dat kost u hooguit vijftien minuten. Er zitten twee vragenlijsten in deze envelop. Welke daarvan voor u is, hangt af van uw situatie:

1. Uw kind krijgt op dit moment begeleiding en u betaalt dit met een pgb. Vul dan vragenlijst A in (en doe vragenlijst B weg).
2. U heeft na 1 juli van dit jaar een indicatie voor begeleiding gekregen. U zou deze indicatie graag verzilveren in de vorm van een pgb, maar er geldt een pgb-stop. Vul vragenlijst B in (en doe vragenlijst A weg).
3. U maakt *geen* gebruik van een pgb. U was ook niet van plan om dat te doen want u heeft een voorkeur voor zorg in natura. Dan kunt u vragenlijst A wegdoen. Vul van vragenlijst B alleen de achterkant in.

Dit onderzoek heeft tot doel, het zorgaanbod voor jeugd met psychiatrische problemen beter aan te laten sluiten bij de wensen van de cliënten. De gegevens die wij verzamelen worden anoniem verwerkt:

- deze brief is verzonden via Bureau Jeugdzorg, wij beschikken niet over uw naam en adres
- wij vragen u niets over de problematiek van uw kind
- wij maken gebruik van een antwoordnummer waardoor uw gegevens anoniem blijven

Na beantwoording van de vragen kunt u de vragenlijst in bijgaande antwoordenvolpoe op de bus doen. Een postzegel is niet nodig. Indien u vragen heeft over dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met onze onderzoeker, dhr. Frank Israels, tel. 038 45 49 048 of e-mail naar info@partnersinjeugdbeleid.nl

Dank u wel voor uw medewerking!

Quirien van der Zijden
directeur Partners in jeugdbeleid

namens deze,
dhr. F. Israels, onderzoeker



Vragenlijst A (u betaalt begeleiding met een pgb)

	JA, dat klopt	NEE, dat klopt niet
1		
Toen ik destijds voor hulp naar Bureau Jeugdzorg ging, wist ik al dat ik een pgb wilde hebben	0	0
2		
Op het moment dat ik voor een pgb koos, wist ik welke begeleiding in natura in mijn buurt beschikbaar is	0	0
<i>Heeft u de laatste vraag met NEE beantwoord? Ga dan verder met 4</i>		
3		
Wat kunt u zeggen over de begeleiding in natura in uw buurt:		
- je kunt hier wel een vorm van begeleiding in natura krijgen	0	0
- er bestaat een wachtlijst voor begeleiding in natura	0	0
- ik kan begeleiding in natura krijgen op uren die mij uitkomen	0	0
- ik kan begeleiding in natura krijgen bij mij thuis	0	0
- als het niet klikt met de hulpverlener, dan kun je in overleg met de zorgaanbieder verder gaan met een andere hulpverlener	0	0
- ik wil nog iets anders kwijt over de mogelijkheid van begeleiding in natura. Ik licht dit toe op de achterzijde	0	0
4		
Met mijn pgb koop ik de volgende vorm(en) van begeleiding in:		
- thuis overdag	0	0
- thuis in de avond	0	0
- thuis in het weekend	0	0
- op school / stage	0	0
- tijdens vervoer	0	0
- bij activiteiten buitenshuis	0	0
- bij het trainen / oefenen van vaardigheden buitenshuis	0	0
- bij het trainen / oefenen van vaardigheden thuis	0	0
- anders, ik licht dit toe op de achterzijde	0	0
5		
Ik gebruik een pgb. Maar als begeleiding in natura echt aan mijn wensen zou voldoen, dan had ik voor begeleiding in natura gekozen	0	0
6		
Als er geen pgb bestond, dan was ik nooit naar Bureau Jeugdzorg gegaan. Want ik wil alleen maar hulp als dat kan met een pgb	0	0



Z.O.Z.



	JA, dat klopt	NEE, dat klopt niet
7 Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind <i>behandeling</i> op kosten van mijn zorgverzekering	0	0

Heeft u de laatste vraag met NEE beantwoord? Ga dan verder met 9

8

De volgende vragen gaan over de periode dat uw kind *behandeling* kreeg maar nog geen pgb had voor begeleiding. Als het goed is, kregen u of uw kind in het kader van die *behandeling* tegelijkertijd ook een stukje begeleiding.

Wat kunt u zeggen van de begeleiding bij de *behandeling*:

- ik wist dat bij de <i>behandeling</i> ook een stukje begeleiding hoort	0	0
- in de praktijk komt <i>behandeling</i> en begeleiding op hetzelfde neer	0	0
- er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de <i>behandeling</i>	0	0
- de begeleiding tijdens de <i>behandeling</i> werd geboden op voor mij handige uren	0	0
- met een beetje meer begeleiding tijdens de <i>behandeling</i> had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad	0	0
- met een beetje meer nazorg na afloop van de <i>behandeling</i> had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad	0	0
- ik heb nog een andere opmerking, die licht ik hieronder toe	0	0

9

De begeleiding van mijn kind wordt gedaan door (meer dan één keuze tegelijk is mogelijk)

- een vriend, kennis of familielid	0
- mijzelf / onszelf	0
- een commerciële zorgaanbieder	0
- een zelfstandig werknemer	0
- anders (toelichten hieronder)	0

10

De hulp die ik nu krijg op basis van mijn pgb (kies uit de mogelijke antwoorden)

- bevalt goed	0
- bevalt matig	0
- bevalt slecht	0
- anders (toelichten hieronder)	0

Als u hieronder nog een opmerking wilt maken, dan lezen wij die graag:

☀☀☀ De vragenlijst kan nu in de antwoortenveloppe en op de bus. Dank u wel! ☀☀☀



Vragenlijst B (pgb-stop / zorg in natura)

JA, NEE,
dat klopt dat klopt niet

1

Ik heb te maken met de pgb-stop. Maar als ik een pgb had gekregen, dan zou ik daarmee de volgende vorm(en) van begeleiding hebben ingekocht:

- | | | |
|--|---|---|
| - thuis overdag | 0 | 0 |
| - thuis in de avond | 0 | 0 |
| - thuis in het weekend | 0 | 0 |
| - op school / stage | 0 | 0 |
| - tijdens vervoer | 0 | 0 |
| - bij activiteiten buitenshuis | 0 | 0 |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden buitenshuis | 0 | 0 |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden thuis | 0 | 0 |
| - anders, ik licht dit toe op de achterzijde | 0 | 0 |

2

Er geldt weliswaar een pgb-stop, maar je kunt met je indicatie altijd nog aankloppen bij een zorgaanbieder voor begeleiding in natura. Die begeleiding in natura kan tijdelijk zijn, tot er weer pgb-budget beschikbaar is. Je kunt ook begeleiding in natura vragen voor de gehele indicatietermijn.

- | | | |
|--|---|---|
| - ik heb gevraagd om begeleiding in nat. voor de hele indicatietermijn | 0 | 0 |
| - ik heb gevraagd om tijdelijke begeleiding in natura | 0 | 0 |
| - ik heb de door mij gevraagde begeleiding in natura gekregen | 0 | 0 |
| - ik wil geen begeleiding in natura, ik los het liever zelf op | 0 | 0 |

Krijgt u begeleiding in natura? Ga dan verder met 5

3

Geen pgb-budget, geen zorg in natura.
Maar mijn kind heeft intussen wel begeleiding nodig.
Ik los dat als volgt op (combinatie is mogelijk):

- | | | |
|--|---|---|
| - ik lever zelf met mijn gezin de benodigde extra inspanning | 0 | 0 |
| - ik zoek hulp in eigen kring, zoals logeren, inschakelen burens, etc. | 0 | 0 |
| - ik koop zorg in en betaal die zelf | 0 | 0 |
| - anders, ik licht dit toe op de achterzijde | 0 | 0 |

4

Deze vraag hoeft u alleen te beantwoorden wanneer u in 2010 op eigen kosten zorg inkoopt. Wij willen graag weten of u *alle* zorg inkoopt die u anders met een pgb zou hebben verkregen, of dat u slechts een deel inkoopt. Kies het juiste antwoord. Ik koop in:

0 een klein deel
0 ongeveer de helft
0 een groot deel
0 alles



Z.O.Z.



5 (deze vraag alleen invullen als u begeleiding in natura krijgt)	JA, dat klopt	NEE, dat klopt niet
- ik ben tevreden over de hoeveelheid begeleiding die ik krijg	0	0
- ik had of heb te maken met een wachtlijst voor begeleiding	0	0
- ik krijg begeleiding op de uren die mij uitkomen	0	0
- ik kan begeleiding krijgen bij mij thuis	0	0
- als het niet klikt met de hulpverlener, dan kun je in overleg met de zorgaanbieder verder gaan met een andere hulpverlener	0	0
- ik wil nog iets anders kwijt over de begeleiding in natura die ik krijg. Ik licht dit toe onderaan de pagina	0	0

6

Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind *behandeling* op kosten van mijn zorgverzekering

0 0

Heeft u de laatste vraag met NEE beantwoord? Dan kunt u 7 overslaan.

7

De volgende vragen gaan over de periode dat uw kind *behandeling* kreeg maar nog geen pgb had voor begeleiding. Als het goed is, kregen u of uw kind in het kader van die *behandeling* tegelijkertijd ook een stukje begeleiding.

Wat kunt u zeggen van de begeleiding bij de *behandeling*:

- ik wist dat bij de <i>behandeling</i> ook een stukje begeleiding hoort	0	0
- in de praktijk komt <i>behandeling</i> en begeleiding op hetzelfde neer	0	0
- er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de <i>behandeling</i>	0	0
- de begeleiding tijdens de <i>behandeling</i> werd geboden op voor mij handige uren	0	0
- met een beetje meer begeleiding tijdens de <i>behandeling</i> had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad	0	0
- met een beetje meer nazorg na afloop van de <i>behandeling</i> had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad	0	0
- ik heb nog een andere opmerking, die licht ik hieronder toe	0	0

Als u hieronder nog een opmerking wilt maken, dan lezen wij die graag:

☀☀☀ De vragenlijst kan nu in de antwoordenvolpoe en op de bus. Dank u wel! ☀☀☀



De resultaten van 546 ingevulde vragenlijsten A.

Ingevuld door cliënten die op dit moment de begeleiding betalen met een pgb.

1

Respons¹⁸ 546 = 100%

Toen ik destijds voor hulp naar Bureau Jeugdzorg ging, wist ik al dat ik een pgb wilde hebben

ja	nee
72%	28%

Bij vraag 1:

Het Handboek Indicatiestelling (MOgroep, 2007) schrijft voor, dat cliënt en BJZ tezamen de problematiek analyseren om vervolgens tot de juiste indicatie te komen. Cliënten die voor een pgb komen weten echter op voorhand al wat ze willen, zeker als het gaat om een herindicatie. Toch zullen de Bureaus Jeugdzorg alle aanvragen kritisch bezien¹⁹. De zorgkantoren verlangen goede en gedetailleerde motivatie voor de (hoeveelheid) geïndiceerde Awbz-zorg.

2

Respons 542 = 99%

Op het moment dat ik voor een pgb koos, wist ik welke begeleiding in natura in mijn buurt beschikbaar is

ja	nee
36%	64%

Bij vraag 2:

Je zou verwachten, dat aan de keuze van de cliënt voor het pgb een vergelijking met zorg in natura vooraf zou gaan. Dat is echter niet altijd het geval. Van de respondenten die deze vraag hebben ingevuld geeft 64% aan, voor een pgb te kiezen zonder dat zij kennis hebben van het lokaal beschikbare aanbod zorg in natura.

3

Nota bene: deze vraag hoefde uitsluitend ingevuld te worden door de cliënten die de vorige vraag met JA hebben beantwoord.

Respons
193 = 35%

Wat kunt u zeggen over begeleiding in natura in uw buurt:

ja	nee
----	-----

- je kunt hier wel een vorm van begeleiding in natura krijgen
- er bestaat een wachtlijst voor begeleiding in natura
- ik kan begeleiding in natura krijgen op uren die mij uitkomen
- ik kan begeleiding in natura krijgen bij mij thuis
- als het niet klikt met de hulpverlener, dan kun je in overleg met de zorgaanbieder verder gaan met een andere hulpverlener
- ik wil nog iets anders kwijt over de mogelijkheid van begeleiding in natura. Ik licht dit toe op de achterzijde

85%	15%
54%	46%
54%	46%
65%	35%
73%	27%

37 x

¹⁸ Respons = het aantal van de bij ons binnengekomen vragenlijsten waarop deze vraag (of bij meervoudige vragen tenminste een deel van de vraag) is ingevuld

¹⁹ Onderzoek beschrijvende diagnostiek bij indicaties jeugd-GGZ door BJZ, Partners in Jeugdbeleid, 2009



Bij vraag 3:

Alleen de ja-zeggers van de vorige vraag (2) is verzocht deze vraag 3 in te vullen. De respons van 35% is dan ook bevredigend. Uit de respons komt een beeld van begeleiding in natura naar voren dat zeker niet negatief genoemd kan worden.

4

Respons 533 = 98%

Met mijn pgb koop ik de volgende vorm(en) van begeleiding in:

- | | |
|--|-----|
| - thuis overdag | 62% |
| - thuis in de avond | 36% |
| - thuis in het weekend | 36% |
| - op school / stage | 11% |
| - tijdens vervoer | 19% |
| - bij activiteiten buitenshuis | 74% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden buitenshuis | 66% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden thuis | 56% |
| - anders, ik licht dit toe op de achterzijde | 86x |

Bij vraag 4:

Ja invullen bij een zorgvorm geldt als “ingekocht”

Nee invullen bij een zorgvorm geldt als “niet ingekocht”

Niets invullen bij een zorgvorm geldt eveneens als “niet ingekocht”

Activiteiten buitenshuis zijn favoriet. Uit de toelichtingen blijkt dat het in de praktijk gaat om de zorgboerderij en het logeerweekend (die vorm van verblijf mag ingevolge de bestedingsvrijheid worden ingekocht met het pgb dat is afgegeven voor de functie begeleiding). Ook begeleiding thuis overdag wordt veel ingekocht.

5

Respons 478 = 88%

Ik gebruik een pgb. Maar als begeleiding in natura echt aan mijn wensen zou voldoen, dan had ik voor begeleiding in natura gekozen

ja	nee
28%	72%

Bij vraag 5:

Een meerderheid van de cliënten kiest bewust en uit vrije wil voor een pgb. Een substantiële minderheid van de pgb-gebruikers in de jeugdzorg (28 %) had echter wel zorg in natura willen hebben. Opmerkelijk: vijf respondenten die deze vraag met ja hebben beantwoord, hebben met hun pen een streep gezet onder het woord echt.

Onbekend maakt onbemind en wij vroegen ons af of het hebben van voldoende kennis inzake het zorgaanbod in natura nog van invloed zou zijn op de respons. Maar na uitsplitsing blijkt de ja-nee verdeling van vraag 5 vrijwel gelijk te zijn voor de ja- en nee-zeggers van vraag 2.

	ja	nee
De ja-zeggers van vraag 2 beantwoorden vraag 5 als volgt:	31%	69%
De nee-zeggers van vraag 2 beantwoorden vraag 5 als volgt:	26%	74%



6

Als er geen pgb bestond, dan was ik nooit naar BJZ gegaan.
Want ik wil alleen maar hulp als dat kan met een pgb.

Respons 528 = 97%

ja	nee
34%	66%

Bij vraag 6:

We hebben de respons nader uitgesplitst en hebben specifiek gekeken naar de cliënten die bij vraag 5 hebben aangegeven, dat zij hun pgb niet zouden willen inruilen voor zorg in natura, ook al zou die zorg in natura aan hun wensen voldoen. Deze groep (72% van de cliënten) kan worden beschouwd als de “overtuigde pgb-gebruikers”.

- Van de “overtuigde pgb-gebruikers” antwoordt 39% met *ja* op vraag 6.
Zij geven daarmee aan, dat zorg in natura voor hen volledig onbruikbaar is.
- Van de “overtuigde pgb-gebruikers” antwoordt 59% met *nee* op vraag 6.
Voor deze groep is zorg in natura kennelijk toch beter dan helemaal geen hulp.
- Van de “overtuigde pgb-gebruikers” beantwoordt 2% vraag 6 niet.

De conclusie van vraag 6 is al met al eenvoudig: één op de drie van de respondenten stelt dat zij niet naar BJZ zouden zijn gegaan als zij daar geen pgb hadden kunnen krijgen.

7

Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind *behandeling* op kosten van mijn zorgverzekering

Respons 541 = 99%

ja	nee
26%	74%

toelichting !

Bij vraag 7:

Wij vinden 26% een opmerkelijk laag percentage. In geval van een psychiatrische stoornis zou je verwachten dat ouders in eerste instantie proberen, of behandeling tot verbetering leidt. Dit is ook het beleid van de Bureaus Jeugdzorg. Mogelijk is de vraag door enkele respondenten niet begrepen zoals wij die hebben bedoeld. Zie ook de toelichting op vraag 8 en de bespreking later in deze bijlage. Wanneer we de respons bij vraag 8 als maatgevend beschouwen dan heeft niet 26 maar 31% van de pgb-gebruikers eerst behandeling gehad. Hetgeen nog steeds een laag percentage is.



8 *Nota bene: deze vraag is uitsluitend ingevuld door cliënten die de vorige vraag met JA hebben beantwoord.*

Respons
167 = 31%

Wat kunt u zeggen van de begeleiding bij de behandeling:

ja nee

- | | | |
|--|------|-----|
| - ik wist dat bij de behandeling ook een stukje begeleiding hoort | 79% | 21% |
| - in de praktijk komt behandeling en begeleiding op hetzelfde neer | 38% | 62% |
| - er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de behandeling | 46% | 54% |
| - de begeleiding tijdens de behandeling werd geboden op voor mij handige uren | 44% | 56% |
| - met een beetje meer begeleiding tijdens de behandeling had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad | 4% | 96% |
| - met een beetje meer nazorg na afloop van de behandeling had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad | 5% | 95% |
| - ik heb nog een andere opmerking, die licht ik hieronder toe | 35 x | |

Bij vraag 8:

Bij de verwerking van deze vraag stonden we voor een verrassing. Het was de bedoeling dat deze vraag uitsluitend zou worden ingevuld door de 26% (= 141) cliënten die de vorige vraag met *ja* hebben beantwoord. Vraag 8 is echter ook ingevuld door enkele respondenten (26) die de vorige vraag met *nee* hebben beantwoord. Wij gaan er vanuit dat die cliënten in het verleden toch behandeling hebben gehad en dat zij nu vertellen, wat zij daarover weten.

Uit de responsverdeling op de twee laatste items wordt één ding glashelder. De stelling, dat cliënten met een beetje meer begeleiding tijdens of een beetje meer nazorg na de behandeling wellicht geen pgb voor begeleiding meer nodig hadden gehad, wordt door de respondenten met kracht van tafel geveegd.

9 De begeleiding van mijn kind wordt gedaan door (meer dan één keuze tegelijk is mogelijk)

Respons 517 = 95%

- | | |
|------------------------------------|-----|
| - een vriend, kennis of familielid | 32% |
| - mijzelf / onszelf | 50% |
| - een commerciële zorgaanbieder | 64% |
| - een zelfstandig werknemer | 40% |
| - anders (toelichten hieronder) | 49x |

Bij vraag 9:

Commercieel gaan of zelf doen zijn favoriet, zo blijkt uit deze vraag. Uit de (49) toelichtingen blijkt, dat men vaak niet weet, welke status een begeleider heeft. Is een GGZ-zorgaanbieder die naast zorg in natura ook pgb-gefinancierde zorg levert, een commerciële aanbieder? Voor de cliënt is dat onduidelijk. Ook van de student weet de cliënt niet altijd hoe die moet worden gezien.



10

Respons 531 = 97%

De hulp die ik nu krijg op basis van mijn pgb
(kies uit de mogelijke antwoorden)

- bevalt goed
- bevalt matig
- bevalt slecht
- anders (toelichten hieronder)

97%
3%
0%

18 x

Bij vraag 10:

Het antwoord op deze vraag is niets minder dan een triomf voor het pgb. Respondenten die de antwoordmogelijkheid *Anders* hebben benut, doen dat om bij de toelichting iets te schrijven als *Geweldig* of *Onmisbaar*.

Als het pgb matig of slecht bevalt, dan is dat veelal vanwege de administratie. Op slechts twee van de 546 ingezonden vragenlijsten A staat te lezen dat de pgb-hulpverlening niet de vereiste kwaliteit heeft en dat men alsnog overweegt, over te stappen op zorg in natura van een “echte” GGZ-zorgaanbieder.



De resultaten van 150 ingevulde vragenlijsten B.

Ingevuld door cliënten die een indicatiebesluit voor begeleiding kregen van Bureau Jeugdzorg maar die te maken hebben met de pgb-stop

1

Ik heb te maken met de pgb-stop. Maar als ik een pgb had gekregen, dan zou ik daarmee de volgende vorm(en) van begeleiding hebben ingekocht:

Respons²⁰ 141 = 94%

- | | |
|--|-----|
| - thuis overdag | 52% |
| - thuis in de avond | 33% |
| - thuis in het weekend | 44% |
| - op school / stage | 18% |
| - tijdens vervoer | 17% |
| - bij activiteiten buitenshuis | 71% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden buitenshuis | 67% |
| - bij het trainen / oefenen van vaardigheden thuis | 54% |
| - anders, ik licht dit toe op de achterzijde | 18x |

Bij vraag 1:

Ja invullen bij een zorgvorm geldt als “zou ik in willen kopen”

Nee invullen bij een zorgvorm geldt als “niet gewenst”

Niets invullen bij een zorgvorm geldt eveneens als “niet gewenst”

De invulling door de groep cliënten die te maken heeft met een pgb-stop wijkt niet sterk af van die welke door de huidige pgb-gebruikers wordt gemaakt. Activiteiten buitenshuis zijn ook nu weer favoriet, zo blijkt uit de toelichtingen (zorgboerderij en logeerweekend).

2

Er geldt weliswaar een pgb-stop, maar je kunt met je indicatie altijd nog aankloppen bij een zorgaanbieder voor begeleiding in natura. Die begeleiding in natura kan tijdelijk zijn, tot er weer pgb-budget beschikbaar is. Je kunt ook begeleiding in natura vragen voor de gehele indicatietermijn.

Respons 143 = 95%
Toelichting!

- | | | |
|--|-----------------|-----|
| - ik heb gevraagd om begeleiding in natura voor de hele indicatietermijn | 24 x | 17% |
| - ik heb gevraagd om tijdelijke begeleiding in natura | 55 x | 38% |
| - ik wil geen begeleiding in natura, ik los het liever zelf op | 54 x | 38% |
|
 | | |
| - ik heb de door mij gevraagde begeleiding in natura gekregen | 16 van de 79 | |
| | zorg in natura- | |
| | vragers = 20% | |

²⁰ Respons = het aantal van de bij ons binnengekomen vragenlijsten waarop deze vraag (of bij meervoudige vragen tenminste een deel van de vraag) is ingevuld



Bij vraag 2:

Bij de interpretatie van deze vraag stonden wij voor een probleem. Enkele respondenten (10) hebben “nee” ingevuld op *alle* items. De percentages tellen dus ook niet op tot 100. Uit de toelichtingen blijkt ons, dat vraag 2 vaak slecht begrepen wordt. De cliënt die de introductie van deze vraag niet zorgvuldig leest en de vragen beantwoordt vanuit de optiek “ik heb een pgb gevraagd en niet gekregen”, zal allicht op alle vragen *nee* antwoorden. Kennelijk was de opzet van vraag 2 voor een aantal cliënten niet eenduidig genoeg.

Het enige dat we onder deze conditie uit de respons op vraag 2 durven te concluderen is, dat tijdelijke begeleiding in natura en / of zelf de zaken oplossen favoriet zijn bij degenen die te maken hebben met de pgb-stop. Voor het overige zien we af van interpretatie. Ook het “feit” dat slechts 20% van de zorg in natura-vragers inmiddels begeleiding in natura ontvangen laten we buiten beschouwing. Zie ook vraag 5 van deze vragenlijst alsmede de latere bespreking.

3 *Nota bene: deze vraag hoefde uitsluitend te worden ingevuld door cliënten, die geen begeleiding in natura ontvangen*

Geen pgb-budget, geen zorg in natura.

Maar mijn kind heeft intussen wel begeleiding nodig.

Ik los dat als volgt op (combinatie is mogelijk):

Respons 100 = 67%

- | | |
|--|------|
| - ik lever zelf met mijn gezin de benodigde extra inspanning | 87% |
| - ik zoek hulp in eigen kring: logeren, inschakelen burens, etc. | 49% |
| - ik koop zorg in en betaal die zelf | 33% |
| anders, ik licht dit toe op de achterzijde | 18 x |

Bij vraag 3:

Allerlei combinaties komen voor. Zelf met het gezin de benodigde inspanning leveren is de meest voorkomende keuze in de situatie waarin je noch pgb noch zorg in natura ontvangt.

4 *Nota bene: deze vraag hoefde uitsluitend te worden ingevuld door cliënten die op eigen kosten zorg inkopen.*

Deze vraag hoeft u alleen te beantwoorden wanneer u in 2010 op eigen kosten zorg inkoopt. Wij willen graag weten of u *alle* zorg inkoopt die u anders met een pgb zou hebben verkregen, of dat u slechts een deel inkoopt. Kies het juiste antwoord. Ik koop in:

Respons 38
Toelichting !

- | | |
|---------------------|------|
| - een klein deel | 17 x |
| - ongeveer de helft | 6 x |
| - een groot deel | 8 x |
| - alles | 7 x |

Bij vraag 4:

Bij vraag 3 geven slechts 33 cliënten aan, zorg in te kopen. De respons op vraag 4 is echter 38. Helemaal betrouwbaar is de uitkomst dus niet. Duidelijk is dat van de cliënten, die zelf zorg inkopen, de meeste een klein deel inkopen van wat ze anders met een pgb hadden ingekocht.



- 5 *Nota bene: deze vraag hoefde uitsluitend ingevuld te worden door cliënten die vanwege de pgb-stop zorg in natura ontvangen.* Respons 50 = 33%
Toelichting!

	ja	nee
- ik ben tevreden over de hoeveelheid begeleiding die ik krijg	59%	41%
- ik had of heb te maken met een wachtlijst voor begeleiding	63%	37%
- ik krijg begeleiding op de uren die mij uitkomen	65%	35%
- ik kan begeleiding krijgen bij mij thuis	59%	41%
- als het niet klikt met de hulpverlener, dan kun je in overleg met de zorgaanbieder verder gaan met een andere hulpverlener	75%	25%
- ik wil nog iets anders kwijt over de begeleiding in natura die ik krijg. Ik licht dit toe onderaan de pagina		

16x

Bij vraag 5:

Gezien het antwoord op vraag 2, waar 16 respondenten aangeven inmiddels zorg in natura te krijgen, hadden wij een respons van maximaal 16 verwacht op deze vraag. De feitelijke respons is echter ruim 3x zo hoog. Kennelijk krijgen meer respondenten inmiddels zorg in natura dan naar voren is gekomen bij vraag 2. Dat bevestigt ons in onze opvatting dat vraag 2 te ingewikkeld is geweest. We beperken ons tot een globale interpretatie van vraag 5 en stellen vast dat respondenten, die ervaring hebben met het aanbod *begeleiding in natura*, zeker niet negatief zijn in hun oordeel. Met als uitzondering de wachtlijsten. Zie ook de latere bespreking.

- 6 Respons 135 = 90 %
- Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind *behandeling* op kosten van mijn zorgverzekering

ja	nee
30%	70%

Bij vraag 6:

Net als bij dezelfde vraag op vragenlijst A, vinden wij de ja-respons opmerkelijk laag.

- 7 *Nota bene: deze vraag is uitsluitend ingevuld door cliënten die de vorige vraag met JA hebben beantwoord.* Respons 42 = 28%

Wat kunt u zeggen van de begeleiding bij de behandeling:

	ja	nee
- ik wist dat bij de behandeling ook een stukje begeleiding hoort	91%	9%
- in de praktijk komt behandeling en begeleiding op hetzelfde neer	36%	64%
- er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de behandeling	65%	35%
- de begeleiding tijdens de behandeling werd geboden op voor mij handige uren	47%	53%
- met een beetje meer begeleiding tijdens de behandeling had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad	3%	97%
- met een beetje meer nazorg na afloop van de behandeling had ik daarna geen pgb voor begeleiding meer nodig gehad	3%	97%
- ik heb nog een andere opmerking, die licht ik hieronder toe		

11x



Bij vraag 7:

Precies als bij vragenlijst A is de respons (42 cliënten) net iets hoger dan wij hadden verwacht gezien het aantal ja-zeggers (40) op de voorafgaande vraag. Niettemin: met de respons op de laatste twee vragen geven ook de invullers van vragenlijst B duidelijk aan dat een beetje meer begeleiding tijdens of een beetje meer nazorg na de behandeling absoluut geen vervanging kan zijn voor de latere begeleiding.

CONCEPT



De resultaten van 40 ingevulde vragenlijsten B (alleen achterkant).

Ingevuld door cliënten die een indicatiebesluit voor begeleiding kregen van Bureau Jeugdzorg maar die in plaats van een pgb bewust kiezen voor begeleiding in natura.

5

Respons²¹ 39 = 100%

- ik ben tevreden over de hoeveelheid begeleiding die ik krijg 89%
- ik had of heb te maken met een wachtlijst voor begeleiding 38%
- ik krijg begeleiding op de uren die mij uitkomen 83%
- ik kan begeleiding krijgen bij mij thuis 82%
- als het niet klikt met de hulpverlener, dan kun je in overleg met de zorgaanbieder verder gaan met een andere hulpverlener 88%
- ik wil nog iets anders kwijt over de begeleiding in natura die ik krijg. Ik licht dit toe onderaan de pagina 6 x

Bij vraag 5:

Zoals verwacht: grote(re) tevredenheid bij deze “vrijwillige” gebruikers van zorg in natura.

6

Respons 38 = 97 %

Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind *behandeling* op kosten van mijn zorgverzekering

ja	nee
24%	76%

Bij vraag 6:

Net als bij dezelfde vraag op vragenlijsten A en B, vinden wij de ja-respons opmerkelijk laag.

7

Nota bene: deze vraag is uitsluitend ingevuld door cliënten die de vorige vraag met JA hebben beantwoord.

Respons 9 = 23%

Wat kunt u zeggen van de begeleiding bij de behandeling:

- ik wist dat bij de behandeling ook een stukje begeleiding hoort 78% 22%
- in de praktijk komt behandeling en begeleiding op hetzelfde neer 56% 44%
- er werd voldoende begeleiding geboden tijdens de behandeling 78% 22%
- de begeleiding tijdens de behandeling werd geboden op voor mij handige uren 88% 12%
- met een beetje meer begeleiding tijdens de behandeling had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad 22% 78%
- met een beetje meer nazorg na afloop van de behandeling had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad 11% 89%
- ik heb nog een andere opmerking, die licht ik hieronder toe 1 x

Bij vraag 7:

Ook hier weer: begeleiding na de behandeling wordt essentieel geacht.

²¹ Respons = het aantal van de bij ons binnengekomen vragenlijsten waarop deze vraag (of bij meervoudige vragen tenminste een deel van de vraag) is ingevuld



Door cliënten gemaakte opmerkingen

Onder de 736 formulieren die we binnenkregen waren er 351 met een opmerking van een cliënt. Vooral de invullers van vragenlijst B - dat zijn dus degenen die te maken hebben met de pgb-stop – hebben regelmatig van de gelegenheid gebruik gemaakt om hun hart te luchten. Veel van de opmerkingen gaan over de gezinssituatie of zijn bedoeld ter verduidelijking van antwoorden op de vragen uit de enquête. Daarnaast veel lovende woorden over het pgb. We hebben deze opmerkingen ter kennisgeving aangenomen. Onderstaand geven wij een bloemlezing van de overige reacties. Geen enkele reactie komt zo vaak voor dat we er speciale aandacht voor zouden willen vragen.

Niet alles is te behandelen (bv. ASS).²²
Dan heb je langdurig begeleiding nodig.

Het pgb zou niet per kalenderjaar moeten worden uitgekeerd.
Ik kan nu geen budget doorschuiven naar de momenten dat intensieve hulp nodig is.

In de beginfase was de behandeling van de GGZ best goed.
Maar nu heb ik begeleiding nodig. Dat hebben ze niet.

Ik heb zelf moeten uitvinden wat zorg in natura en pgb waren.
Is daar geen duidelijke informatie over?

Zorg in natura heeft vaak met wisseling van personeel te maken.
Dat is niet goed voor autistische kinderen.

Logeeropvang is goed voor iedereen.
Het ontlast ons als ouders en de anderen in het gezin.

Goede hulp vereist specifieke kennis, ervaring en korte lijnen.

Als ik destijds goede zorg had gehad van jeugdzorg dan was ik nooit aan een pgb begonnen.
Verloren jaren en het probleem werd er niet beter op. Nu wordt er eindelijk geluisterd en geholpen en alles kan bij hun.

Individueel kunnen nooit standaard zorg krijgen.

Over BJZ:

- BJZ komt zijn afspraken niet na.
- Wij zijn zeer tevreden over de behandeling van onze aanvraag door BJZ.
- Als je bij BJZ bent heb je over je eigen kind niets meer te zeggen, ze zijn veel te machtig.
- BJZ was de enige die voor ons opkwam, top!

Je krijgt wat je wilt, wanneer je dat wilt en door wie je het wilt.
Dat is het voordeel. Tijdens vakantie neem ik altijd een SPH²³ mee.

²² Autisme spectrum stoornis

²³ Wij nemen aan dat hiermee een Sociaal Psychiatrische Hulpverlener wordt bedoeld



Bij zorg in natura wordt het totaalpakket door één zorgaanbieder aangeboden.
Terwijl er op onderdelen verschillen zijn.
Je kunt helaas geen deelstukjes zorg bij verschillende aanbieders krijgen.

De goedkeuring van pgb besteding is onduidelijk. Activiteiten die door BJZ worden goedgekeurd, worden achteraf door het zorgkantoor afgewezen. Zo blijf je zelf met hoge kosten achter.

Gelukkig hebben een aantal commerciële pgb aanbieders nu ook een Awbz-kenmerk.
Zodat daar ook zorg in natura mogelijk is.

Je moet vechten voor je pgb!
Bij een makkelijk iemand krijg je al snel een klasse meer dan bij een lastig iemand

Bij de behandelingen van een uur ben je alleen aan het reizen. En het is verwarrend.

Ik vind het heel raar dat BJZ de pgb toekent in een gesprek met alleen de ouders / opvoeders.
Het kind kennen ze absoluut niet. Hoe beter je toneel kunt spelen hoe meer je krijgt. Het zou beter zijn ook het kind meerdere dagen te observeren / onderzoeken en dan een beslissing te nemen.

Cluster 4 heeft mij er op attent gemaakt dat ik een pgb kon krijgen.

Pgb = hoop papierwerk.

Pgb is mooi maar er moet wel meer controle komen op de commerciële uitvoerders.
Prijzen rijzen de pan uit. Kwaliteitseisen en klachtenprocedure noodzaak.

Er zou een site moeten zijn waarop je kan zien wat er aan zorg is.
Tot die tijd Google, goddank.

We kunnen met ons pgb niet alles betalen wat nodig is.

De pgb-stop is heel erg. Als ons kind niet meer naar de zorgboerderij kan of soortgelijke dan raakt het andere kind ondergesneeuwd. En wij als ouders kunnen niet bijtanken.

Bij BJZ krijg je lagere indicatie dan bij CIZ

Ik heb een tweeling met twee pgb's. Zonder was ik als moeder opgenomen geweest.

Er is een wachtlijst dus ik moest wel pgb. Dat is een vreselijk systeem. Tijdrovend, complex, geen kwaliteit. Doe iets aan die wachtlijst en je bent er vanaf!

Dank zij MEE weet ik dat ik recht had op een pgb.

Overbrugging zorg in natura tijdens pgb-stop nog steeds niet geregeld.
Omdat BJZ en zorgaanbieder ruzie hebben over wie dat moet regelen.

Vanaf januari bezig, in juni eindelijk de indicatie en nu een pgb-stop!



Zorg in natura niet mogelijk omdat de indicatie dan weer veranderd moet worden van groepsbegeleiding naar individuele begeleiding want groepsbegeleiding hebben ze niet in de regio.

De wachttijd voor pgb (januari) is korter dan de wachttijd voor zorg in natura.

Wij kregen van de zorgaanbieder een hulpverlener met wie het niet klikte.
Die vond toen, dat dit onze schuld was.

Ouders met problemen moeten hun energie in het kind kunnen stoppen en niet in het regelen van de hulpverlening.

Zorgboerderij in natura, dat zou ideaal zijn.

Ik zoek iemand die mijn kind kan helpen bij het huiswerk

Ik wist niet dat er zoiets als pgb bestond voor kinderen zoals mijn zoon, ik heb dat van andere ouders gehoord. En nu: meer rust voor ons gezin.

I.v.m. de leeftijd van de kinderen en de (te laat) gestelde diagnose accepteren de kinderen geen andere oppas en wij zijn als ouders genooddaakt dat er altijd één van beide thuis is. Gespecialiseerde oppas dat op de juiste manier met de kinderen omgaat is te duur. Dat geldt ook voor logeeropvang buitenshuis. Er wordt gevraagd of er een mogelijkheid is voor een “training” waarin de kinderen leren omgaan met hun problemen. Er wordt IOG opgestart.

Bij een kind met aantoonbare hersenschade vind ik het onzinnig dat je elk jaar weer de molen van nieuwe indicatie door moet. Ieder jaar weer onzekerheid / angst.

De gewenste zorg is niet in zorg in natura te krijgen. De begeleiding die we zoeken willen we zoveel mogelijk laten aansluiten bij een “normaal” gezinsleven en zoveel mogelijk integreren in ons dagelijks bestaan. Dit is 1) om te voorkomen dat onze zoon gehospitaliseerd raakt, gestigmatiseerd raakt en zich anders voelt dan anderen. Tevens willen we dat ons gezinsleven en die van onze andere zoon zoveel mogelijk doorgang heeft / met begeleiding op maat kun je dit veel beter realiseren op dat het op maat wordt aangeboden.

Indicatiebesluit < 1-7 en toch geen pgb!
Bezwaar gemaakt nog steeds geen uitsluit!
Inmiddels 3 november! Wat een zootje!

De behandeling (ouderbegeleiding) boodt geen (ondersteuning) begeleiding thuis voor de extra opvoedingstaken die ons kind vraagt i.v.m. zijn A.S.S. De extra belasting die de opvoedingstaken heeft kan de behandeling vanuit de GGZ instelling niet wegnemen.

Ik kan mijn pgb nu niet gebruiken. Ik kreeg nl. vorig jaar hulp bij mijn zoon als ik weg was. Een gewone oppas kan hem niet aan. Hij kan agressief + dreigend zijn. Er kwam van Dok zo een studente orthopedagogiek. Nu mag dat niet meer en zou hij een middag ergens heen moeten. Dit is niet zinvol en hij doet dat echt niet. Mijn man en ik kunnen weer niet samen weg.



Voor onze dochter hebben wij een indicatie voor PGB voor 1 dag in de week (zaterdag). Financieel kunnen we met “tijdelijk zorg in natura” 1 zaterdag in de twee weken betalen²⁴. De indicatie is niet voor niets zorg voor 1 dag in de week. Het is triest voor ons als voor onze dochter dat door maatregelen van de regering dit nu niet door kan gaan! En dat in ons land!

De begeleiding van de GGZ is teveel toegespitst op de eigen club. Wij hebben nooit eens een tip gekregen voor bijv. sovatraining. De eigen sovatraining via GGZ was voor ons niet van toepassing, te jong, maar geen woord over goede commerciële aanbieders. Mijn ervaring is dat de goede commerciële aanbieders hier in de regio steeds meer gaan samenwerken. GGZ heb ik nodig voor medicatie en voor officiële diagnoses. Verder niks.

Er zijn weinig zorgmogelijkheden die binnen de PGB ingekocht kunnen worden voor jonge kinderen (5-6 jaar). Verder valt het ons op dat er teveel diversiteit is in de tarieven. Bureau Jeugdzorg geeft wel de indicatie af, maar heeft totaal geen zicht op bestedingsmogelijkheden binnen de regio.

Ik betaal met mijn pgb mijn eigen inzet en voor een deel betaal ik er mijn vaste mantelzorger mee. Begeleiding in natura is voor mij dus geen optie.

²⁴ Het commentaar van deze cliënt is geschreven op een B-formulier. Dat wil zeggen dat er wel een indicatie voor begeleiding is afgegeven maar dat die door de pgb-stop alleen in natura kan worden verzilverd.



Bespreking

Wij hebben de enquête uitgezet met het oog op de beantwoording van twee onderzoeksvragen:

1. Wordt tijdens de behandeling (inclusief nazorg) wellicht te weinig begeleiding geboden en doen cliënten daardoor te snel een beroep op Awbz-gefinancierde begeleiding?
2. Is die Awbz-gefinancierde begeleiding wel te verkrijgen in natura of kiezen cliënten noodgedwongen voor een pgb?

We hebben positief geformuleerde stellingen voorgelegd aan drie categorieën cliënten:

Categorie A
respons 546

Vragenlijst A is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment betalen met een pgb.

Categorie B
respons 150

Vragenlijst B is ingevuld door cliënten die hun begeleiding op dit moment zouden willen betalen met een pgb maar die te maken hebben met een pgb-stop.

Categorie C
respons 40

De achterkant van vragenlijst B is ingevuld door cliënten die sowieso geen pgb gebruiken omdat zij een voorkeur hebben voor zorg in natura.

De stelling dat tijdens de behandeling (inclusief nazorg) *voldoende begeleiding* wordt geboden, wordt bevestigd door 65% resp. 78% van de respondenten in categorie B en C. Categorie A oordeelt minder positief. Van categorie A vindt slechts 46% dat de begeleiding tijdens de behandeling voldoende was. Let wel, voor alle categorieën geldt dat wij alleen de mening hebben gevraagd van cliënten die daadwerkelijk behandeling hebben gehad.

Er is een mogelijke verklaring voor het verschil in waardering. We gaan er vanuit dat categorie A de begeleiding, die men in natura kreeg tijdens de behandeling, vergelijkt met de als ideaal ervaren begeleiding die men nu zelf met het pgb organiseert. Categorie C kan die vergelijking überhaupt niet maken en in categorie B kan een dergelijke vergelijking alleen worden gemaakt door degenen die vroeger, voorafgaand aan de pgb-stop, ooit pgb-gefinancierde begeleiding kregen.

In zoverre alleen categorie A de begeleiding in natura tijdens de behandeling vergelijkt met de begeleiding die men nu zelf organiseert, is begrijpelijk dat categorie A minder positief oordeelt over de begeleiding tijdens de behandeling dan categorie B en C. Ook als wordt gevraagd of de begeleiding tijdens de behandeling op geschikte uren werd geboden, oordelen categorie B en C milder dan categorie A.

Helaas licht niemand zijn antwoord toe. Bijna de helft van de vragenlijsten bevat commentaar van cliënten uit alle categorieën maar het onderwerp begeleiding tijdens de behandeling is niet iets waar men op ingaat.

De discussie inzake de “al dan niet voldoende begeleiding tijdens de behandeling” wordt echter academisch wanneer we kijken naar de volgende stellingen:

- met een beetje meer begeleiding tijdens de behandeling had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad
- met een beetje meer nazorg na afloop van de behandeling had ik daarna geen indicatie voor begeleiding meer nodig gehad



Niet alleen worden deze stellingen door de overgrote meerderheid in alle cliënt-categorieën ontkend, ze leiden ook tot felle reacties. Men vraagt zich af of wij wel verstand hebben van kinderen, van psychiatrische problematiek, van jeugdzorg, van begeleiding.... Kern van deze reacties: veel van de psychiatrische stoornissen zijn blijvend en wat de cliënt nodig heeft is care, niet cure. En dan liefst zodanig dat die care kan worden ingeroepen op de momenten (van het jaar, van de week, van de dag) dat dit het hardste nodig is. Begeleiding kan jarenlang nodig zijn – denken wij echt dat een beetje meer begeleiding tijdens of na de behandeling dan nog iets uitmaakt?

Voor ons was de laatstgenoemde opmerking aanleiding om bij de Bureaus Jeugdzorg en een zorgkantoor (AGIS) te vragen, hoeveel begeleiding meestal door de BJZ's wordt geïndiceerd en voor welke tijdsduur die indicaties worden afgegeven. Dan blijkt, dat de meeste indicaties *begeleiding individueel* worden afgegeven voor een jaar in de klasse 2, 3 of 4 (4 tot 10 uren per week). Na een jaar wordt dan verlengd. Hoe vaak verlengd wordt, verschilt sterk per persoon maar “begeleidingstrajecten die zich uitstrekken over vele jaren” komen regelmatig voor.

Stelling 5 van de vragenlijst A raakt direct aan de tweede vraag van ons onderzoek:

- Ik gebruik een pgb. Maar als begeleiding in natura echt aan mijn wensen zou voldoen, dan had ik voor begeleiding in natura gekozen

Wij hebben deze vraag alleen voorgelegd aan de cliënten die op dit moment van een pgb gebruik maken (categorie A). Een zeer laag antwoordpercentage *ja* of *nee* op deze vraag zou duidelijkheid geven. Maar zo eenvoudig ligt het niet. 72% van de respondenten kiest ook nog voor een pgb wanneer begeleiding in natura wordt geboden. 28% van de respondenten zou zijn pgb willen inruilen voor zorg in natura. Dat is wat je noemt een substantiële minderheid. Maar dan moet die zorg in natura wel echt aan de wensen voldoen (vijf respondenten hebben met hun pen het woord *echt* onderstreept op het formulier).

Om de kwestie nog wat aan te scherpen hebben wij de huidige pgb-gebruikers (categorie A) daarna een gewetensvraag voorgelegd. De stelling luidt:

- Als er geen pgb bestond, dan was ik nooit naar BJZ gegaan.
Want ik wil alleen maar hulp als dat kan met een pgb.

Voor de meerderheid van de respondenten gaat dit te ver. Twee van de drie huidige pgb-gebruikers ontkennen de stelling. Liever begeleiding in natura dan helemaal geen begeleiding. Maar niet iedereen denkt daar zo over. Eén op de drie van de respondenten stelt dat zij nooit naar BJZ zouden zijn gegaan als zij daar geen pgb hadden kunnen krijgen.

Van alle respondenten kreeg slechts 26% behandeling (Zvw) voorafgaand aan de indicatie voor begeleiding. Wij vinden dit een laag percentage. In geval van een psychiatrische stoornis zou je verwachten dat ouders in eerste instantie proberen, of behandeling tot verbetering leidt. En dat is ook het beleid van de Bureaus Jeugdzorg.

Omdat we zelf geen verklaring konden vinden voor dit stukje uitkomst van de enquête hebben we gebeld met vier Bureaus Jeugdzorg en met een van de auteurs van de door de BJZ's gebruikte Werkinstructie indicatiestelling voor de jeugd-GGZ. Dat leverde ons de gezochte verheldering op. Voor het gemak herhalen we hier de stelling waarop slechts 26% van de respondenten *ja* antwoordden:



Voordat ik een indicatie kreeg voor begeleiding, kreeg mijn kind *behandeling* op kosten van mijn zorgverzekering

ja	nee
27%	73%

Alle vier BJZ's benadrukken dat het vrijwel uitgesloten is dat een hulpvraag direct leidt tot een Awbz-indicatie begeleiding zonder dat er eerst voorliggende zorg geboden is. Dit beleid is bij iedere indicatiesteller van BJZ bekend en er wordt door de teamleiders (van de indicatieteams) scherp op gelet. Men verbaast zich echter niet al te zeer over het lage percentage. Verklaringen die men ziet en opmerkingen die men maakt:

- Veel van de Awbz-indicaties zijn verlengingen. Als een cliënt, die net een verlenging heeft gekregen, de vraag goed leest, dan zal hij nee antwoorden. Immers, voordat hij zijn laatste indicatie kreeg, had hij ook al een pgb.
- Jullie vraag is niet compleet, jullie hadden ook naar de andere voorliggende zorg moeten vragen. Dat kan zijn behandeling, maar ook provinciale zorg, MEE en WMO. En het kan ook *tijdens* zijn. Begeleiding tegelijk met behandeling, provinciaal etc.
- Wat heet behandeling. Diagnostiek van het kind plus twee gesprekken psycho-educatie met de ouders is ook behandeling. Soms is dat alles. Als je dan aan ouders vraagt of hun kind behandeling heeft gehad, zeggen ze natuurlijk nee. Terwijl het eigenlijk ja is.
- Als uit een compleet dossier blijkt dat behandeling niet zinvol is, kan het gebeuren dat er direct begeleiding wordt geïndiceerd. Maar dat is dan een uitzondering. Het gaat er om, dat je geen begeleiding indiceert als er nog behandelopties zijn.
- Wij indiceren Zvw als het aannemelijk is dat behandeling ook echt tot verbetering zou kunnen leiden. Dus in principe is het mogelijk dat er direct voor Awbz-begeleiding wordt geïndiceerd. Maar dat is uitzondering. Vaak gaat aan de begeleiding provinciale jeugdzorg vooraf. Daar worden eerst de meest acute pedagogische problemen aangepakt. Het gaat immers om opgroei- en opvoedproblemen. Loopt alles dan weer redelijk en is er sprake van blijvende psychiatrische problematiek dan komt begeleiding in beeld. Niet eerder.
- Wij horen wel van cliënten dat zij gestuurd worden door de behandelaar. Die adviseert hen als vrij snel om een pgb begeleiding te gaan vragen bij BJZ omdat hij als behandelaar inziet dat het een zeer langdurige kwestie gaat worden. Cliënten denken dan dat zij geen behandeling hebben gehad.
- Wat mee zou kunnen spelen is, dat bij eventueel gebrek aan behandelcapaciteit begeleiding wordt geïndiceerd. We laten de mensen niet in de kou laten staan.
- Als de behandeling niet is begonnen met een indicatie door BJZ maar met een verwijzing door de huisarts zullen cliënten mogelijk denken dat er wat anders wordt bedoeld.
- Als het om ASS gaat – en dat is vaak het geval – dan worden ouders door de huisarts soms direct naar BJZ verwezen, omdat behandeling geen zin heeft. Geneeskundige GGZ komt dan niet aan de orde en dat zou ook zinloos zijn.
- Wij maken mee dat we zowel behandeling (Zvw) als begeleiding (Awbz) indiceren. Waarna de cliënt alleen de begeleiding consumeert. Die cliënt heeft een probleem met ons als hij na een jaar terugkomt.



- Begeleiding zonder voorafgaande behandeling wordt geïndiceerd wanneer de situatie rond het kind te onstabiel is voor behandeling. De behandeling volgt dan later.

Er zijn dus vele verklaringen voor het lage percentage cliënten dat aangeeft, behandeling te hebben gehad voorafgaand aan de begeleiding. Of het indiceren van begeleiding zonder voorafgaande of tegelijk geboden GGZ-behandeling inderdaad *uitzondering* is, zoals door de BJZ's wordt gesteld, kan door ons niet worden vastgesteld. Het beleid bij de BJZ's is overigens correct vastgelegd in de werkinstructies en die zijn bekend bij de indicatiestellers.

Tot zover de kernvragen van de enquête. Maar ook uit de andere vragen komt informatie naar voren die licht kan werpen op het pgb-gebruik in de jeugdzorg:

- o Cliënt en BJZ worden geacht tezamen de problematiek te analyseren om vervolgens tot de juiste indicatie te komen. Echter: 72% van de cliënten uit categorie A – de andere groepen kregen deze vraag niet - geven aan dat zij al wisten dat zij een pgb wilden hebben voordat ze naar BJZ gingen. Met daarbij de aantekening dat hieronder ook de cliënten zijn inbegrepen die voor verlenging van hun pgb komen.
- o Twee op de drie cliënten uit categorie A – de andere groepen kregen deze vraag niet - hebben de keuze voor pgb gemaakt zonder kennis te hebben van het bestaande aanbod in natura. Degenen die van dit aanbod wel kennis hebben, oordelen daar niet negatief over.
- o Aan de cliënten uit de categorieën B en C werd gevraagd, hoe zij begeleiding in natura in de praktijk waarderen. Dat categorie C deze zorg goed waardeert, kon worden verwacht. Zij kiezen immers bewust voor zorg in natura. Categorie B gebruikt deze zorg in natura noodgedwongen en is, behoudens negatief commentaar op de wacht-lijsten, “neutraal” in het oordeel. Gezien de negatieve positie van waaruit de hulp in natura is gestart mag dat gezien worden als een compliment voor de zorgaanbieders.
- o Favoriet bij categorie A (de pgb-gebruikers) zijn zorgboerderij en logeerweekend. Die vorm van verblijf mag ingevolge de bestedingsvrijheid worden ingekocht met het pgb dat is afgegeven voor de functie begeleiding. Maar ook de “gewone” begeleiding thuis overdag wordt veel ingekocht. Categorie B zou ongeveer hetzelfde inkooppatroon volgen wanneer er geen pgb-stop was.
- o Circa de helft van de respondenten die met de pgb-stop te maken heeft, heeft zorg in natura gevraagd. Van hen willen de meeste dat tijdelijk (in afwachting van januari 2011). Echter, de aanvraagcijfers voor zorg in natura bij zorgkantoor AGIS zijn lager dan uit onze enquête naar voren komt. Bij AGIS kiest niet de helft maar circa een kwart van de gedupeerde pgb-vragers noodgedwongen voor zorg in natura, de rest wacht liever af tot er weer pgb is. Volgens AGIS kunnen de zorgaanbieders, na enkele aanloopproblemen vlak na de invoering van de pgb-stop, de gevraagde begeleiding in natura meestal leveren.
- o De laatste vraag voor categorie A: hoe bevalt het pgb in de praktijk? Het antwoord op die vraag is weinig minder dan een anoniem gejubel. De enkele keer dat het pgb matig of slecht bevalt, is dat veelal vanwege de administratie. Slechts twee respondenten vonden dat de pgb-hulpverlening niet de vereiste kwaliteit heeft. Zij overwogen over te stappen op zorg in natura van een “echte” zorgaanbieder. Maar zoals gezegd: het oordeel van de pgb-gebruikers is uitermate positief.



Overwegingen

Pgb was en is onverminderd populair. De reden daarvan moge duidelijk zijn. Zoals één van de respondenten het treffend formuleert: *Je krijgt wat je wilt, wanneer je dat wilt en door wie je het wilt*. En goedkoop is het ook: pgb heeft de prijs van reguliere zorg minus gemiddeld 25% overhead.

Tegelijkertijd roept het succes ook vragen op. De zorgboerderij en het logeerweekend zijn favoriet bij pgb-gebruikers. Als die zorgvraag zo evident aanwezig is bij cliënten, waarom hebben de reguliere zorgaanbieders daar dan nooit iets mee gedaan? Zou een pgb-houder, die nu gebruik maakt van de zorgboerderij, dat niet ook doen als diezelfde zorgboerderij Awbz-gefinancierd was? Op de vraag, of zij zorg in natura zouden gebruiken als het aanbod echt aan hun wensen zou voldoen, antwoordt 28 procent met Ja (vragenlijst A vraag 5). Eén van de respondenten merkt op: *Zorgboerderij in natura, dat zou ideaal zijn*. En dat is natuurlijk ook zo. Het beste van twee werelden: wel de zorg die jij wilt en niet de administratie. Bovendien gaan in geval van Awbz-gefinancierde zorg de administratiekosten niet af van het geld voor de zorg.

Over dat laatste: bij het instellen van het pgb is er vanuit gegaan dat pgb-houders hun eigen administratie doen en dat al het geld gebruikt wordt om zorg in te kopen. Dat uitgangspunt wordt echter in toenemende mate geweld aangedaan. Veel pgb-zorgaanbieders verzorgen tegen vergoeding de administratie voor hun cliënten. Overigens is uitbesteding van de administratie niet alleen wettelijk maar ook inhoudelijk legitiem. Het is een prima manier om het zelf minder druk te hebben en de tijd die je wilt, kun je dan weer aan je kind besteden.

Je krijgt wat je wilt, wanneer je dat wilt en door wie je het wilt. Impliciet geeft de schrijver van die opmerking aan, dat je zoiets bij een reguliere zorgaanbieder wel vergeten kunt. De vraag is, of dit de werkelijkheid is. Liefst 64 procent van de pgb-gebruikers geeft aan, niet te weten wat de reguliere zorgaanbieders in de aanbieding hebben (vragenlijst A vraag 2). De cliënten die noodgedwongen of vrijwillig gebruik maken van begeleiding in natura oordelen daar neutraal respectievelijk positief over. Merk overigens op dat geen enkele cliënt zich erover beklagt dat de begeleiding niet “helpt”. Kennelijk weet men heel goed dat cure geen optie is en dat Awbz-gefinancierde begeleiding bedoel is als care.

Onze laatste overweging betreft de naamgeving van ons eigen onderzoek. Dit onderzoek gaat onder meer over het noodgedwongen pgb-gebruik in de jeugdzorg. Voor cliënten die een pgb willen en nu te maken hebben met de pgb-stop, heeft die stop een paradoxale consequentie. Een deel van hen vraagt nu noodgedwongen begeleiding in natura.



De belangrijkste bevindingen op grond van de enquête

1. De vraag of tijdens de behandeling in het kader van de Zvw te weinig begeleiding wordt geboden, blijkt nauwelijks relevant in het licht van de jarenlange begeleiding die daarna veelal nodig is
2. 28% van de cliënten die nu een pgb gebruiken zou voor zorg in natura kiezen wanneer die zorg echt aan hun wensen zou voldoen
3. De zorg die wordt ingekocht is divers. Activiteiten buitenshuis blijken favoriet (zorgboerderij en logeerweekend), ook begeleiding thuis overdag wordt veel ingekocht.
4. De hulp die pgb-houders met hun budget inkopen bevalt hen goed tot zeer goed (97%)
5. 34% van de pgb-gebruikers zou nooit naar BJZ zijn gegaan als de gevraagde hulp niet met een pgb kon worden ingekocht
6. Het aanbod in natura is bij velen onbekend. Cliënten die noodgedwongen of vrijwillig gebruik maken van begeleiding in natura oordelen daar neutraal respectievelijk positief over
7. Van de ouders die te maken hebben met de pgb-stop negeert de helft (volgens de enquête) tot mogelijk driekwart (cijfers zorgkantoor AGIS) het aanbod in natura; deze groep kiest voor andere oplossingen
8. Een deel van de populariteit van het pgb is er in gelegen, dat het toegang verschaft tot zorg op maat die door de "reguliere" zorgaanbieders niet geboden wordt. Aan het pgb zijn ook nadelen verbonden. Je moet zelf de juiste hulpverlener zoeken. Je moet zelf de administratie doen of deze uitbesteden waardoor je minder geld overhoudt voor de in te kopen zorg. Deze nadelen worden door de pgb-gebruikers op de (in)koop toe genomen
9. Het indiceren van Awbz-gefinancierde begeleiding zonder voorafgaande of tegelijk geboden behandeling krachtens de Zvw zou uitzondering moeten zijn. Of dat ook feitelijk zo is, hebben wij niet kunnen vaststellen.

