

## Bijlage 2: Onderzoeksresultaten van ITS en PwC

### Bronnen:

-“Analyse biedt inzicht in instroom in de pgb-regeling voor jeugd-ggz. Analyse van de instroom in de pgb-regeling via Bureau Jeugdzorg.” PricewaterhouseCoopers- 27 mei 2008

-Ramakers, Clarie. e.a.”Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek”. Projectnummer: 2007457, Nijmegen: ITS. 2008.

- Deel I :Toekenningen en hoogte van budgetten
- Deel II: Onderzoek onder budgethouders en jonge budgethouders met psychiatrische aandoeningen
- Deel III: Een kwalitatief onderzoek naar de problematiek van jonge budgethouders met psychiatrische aandoeningen

### **1. Waarom zoveel instromers in het pgb?**

De staatssecretaris gebruikt in haar brieven cijfers over de groei van het pgb en het aandeel van de jongeren met psychiatrische problemen. In de onderzoeken worden verklaringen gepresenteerd zoals een verbeterde diagnose (zie PwC) en maatschappelijke trends (zie ITS). De maatschappelijke ontwikkelingen die hectisch en snel gaan, waarbij hoge prestatie-eisen worden gesteld en afwijkend gedrag minder getolereerd wordt, zorgen ervoor dat jongeren en ouderen met een autismespectrumstoornis meer flexibele persoonlijke begeleiding nodig hebben. Zij kunnen het alleen niet aan en raken in hun eentje snel in de problemen. Zowel het ITS als PwC wijzen uitdrukkelijk op deze invloeden.

De staatssecretaris gaat er vanuit dat de instroom structureel van aard is. Wij vermoeden dat de groei van de afgelopen jaren afvlakt. De inhaalslag is ontstaan doordat indicatie bij bureau jeugdzorg laat op gang kwamen, door het beter uitvoeren van de taak van bureaus jeugdzorg om te indiceren en door betere registraties (PwC). De bureaus jeugdzorg zijn de toegangspoort voor een pgb voor jongeren met psychiatrische problemen in de AWBZ. Voor zorg in natura is er ook de indicatieroute via de arts. PwC merkt in dit kader op dat het aantal jeugdigen dat jeugd-ggz ontvangt in natura via arts-artsverwijzingen vele malen groter is dan het aantal jeugdigen dat via de bureaus jeugdzorg AWBZ-zorg in natura ontvangt (10%).

Een aanwijzing dat er sprake is van een inhaalslag, is ook te vinden in een recent advies van de NZa. De NZa signaleert in haar brief van 11 juni aan de staatssecretaris dat de groei van de indicatiebesluiten in 2007 en begin 2008 sterk is afgezwakt. We veronderstellen dat de inhaalslag van de jongeren over het hoogtepunt heen is, maar we verwachten nog wel een toename van volwassenen met een autismespectrumstoornis. We zien een toename van deze diagnoses onder de huidige volwassenen.

### **2. Wie stromen er in en wat is er aan de hand?**

De onderzoeken van ITS en PwC geven duidelijke antwoorden op de vraag wie er in stromen en wat de verklaring is van deze instroom. In het kwalitatieve deel van het ITS onderzoek wordt een indringend beeld geschetst van de zware problemen waar jongeren en de gezinnen mee te kampen hebben. De jongeren hebben veel sociale problemen, problemen met concentratie, structuur en prikkels, alsmede psychische en gedragsproblemen. Het overgrote deel van de vraag naar begeleiding is voor deze jongeren. Respijthulp wordt in bijna 30 % van de situaties gevraagd.

De problemen die deze jonge budgethouders ervaren doen zich voor op alle levensgebieden. Zij zijn kenmerkend voor een stoornis in het autistisch spectrum en betreffen gedrag-, relationele en contactproblemen, als ook ordening-, concentratie- en

structureringsproblematiek. De jonge budgethouders zijn vaak moeilijk aanspreekbaar of te corrigeren. De jongens vertonen onvoorspelbaar gedrag, hebben woede- en driftaanvallen en kunnen agressief reageren. Regelmatig is er een duidelijk verschil in gedrag thuis en op school. Op school gaat het doorgaans goed, maar is het kind thuis vaak niet te handhaven. Bij AD(H)D is er ook nog sprake van ongedurigheid, korte concentratieboog en heel druk zijn. In enkele gevallen daarentegen wordt juist aangegeven dat het kind erg teruggetrokken is. Ook komt het voor dat de kinderen (extreem) angstig zijn.

De meest jonge budgethouders zijn sociaal niet vaardig. Contact leggen gaat moeizaam en er zijn vaak communicatieproblemen. Ook beschikken zij over weinig tot geen inlevingsvermogen en vertonen zij weinig empathie. De jongens hebben dan ook (bijna) geen vriendjes. Zij kunnen niet sporten of deelnemen aan een vereniging zonder begeleiding dan wel toezicht. Zij snappen de 'sociale spelregels' van interactie en samenwerking niet. Andere problemen zijn prikkelovergevoeligheid, slaapproblemen en eetproblemen.

De meeste jonge budgethouders zitten op het speciaal onderwijs (cluster 3 en cluster 4). Een aantal probeert zich te handhaven in het reguliere onderwijs met behulp van leerlinggebonden financiering (het Rugzakje). Een deel van de ouders uit flinke kritiek op het speciale onderwijs, zoals onkunde in de omgang met de kinderen, onvoldoende expertise, onvoldoende aanspreken van en ontwikkelen van de vaardigheden van de kinderen en slechte communicatie met ouders. Het onderwijs biedt onvoldoende structuur.

De combinatie van de maatschappelijke eisen aan deze jongeren en hun beperkingen zorgen voor zware druk op deze jongeren en hun ouders, gezinsleden en familie. Ook komt het vaak voor dat meerdere kinderen in een gezin met dezelfde beperkingen te maken hebben, waardoor de gezinslast heel zwaar wordt. De ouders moeten continu begeleiding en toezicht aan de jonge budgethouder bieden. Het kind alleen laten gaat veelal niet omdat anders het gehele gezin ontspoord of de "de boel escaleert". Andere kinderen in het gezin zijn vaak ook de dupe omdat de aandacht uitgaat naar dat ene kind en zij op de "tweede plaats" komen. Daarnaast reageert zich de jonge budgethouder ook op zijn broertje(s) en/of zusje(s) negatief af.

Inwonende familieleden zijn zwaar belast en geven gemiddeld 23 uur per week begeleiding en toezicht. Dat de jongeren rond hun 11<sup>de</sup> levensjaar instromen illustreert ons inziens het moment dat de gezinnen het niet meer aankunnen. De gezinnen zitten dan al in een zwaar isolement. De problematiek van deze jongeren vraagt specifieke omgangsvormen, vaardigheden en deskundigheden. Het ITS onderzoek signaleert dat ouders al veel langer op zoek zijn naar professionele hulp en hiervan gebruik maken.

Het geboden inzicht in de problemen van deze jongeren onderstreept het feit dat de beperkingen problemen opleveren die een leven lang aanwezig zijn. Het gaat dus om chronische zorg. Dit staat haaks op de opmerkingen dat de jongeren niet afhankelijk gemaakt moeten worden van de AWBZ. Alsof de AWBZ de oorzaak is van vraag naar begeleiding. De oorzaak ligt echter in de levenslange beperkingen van deze jongeren en daar is de AWBZ voor en dient hier een antwoord op te geven. Ook dient opgemerkt te worden dat de problematiek van jongeren met een psychiatrisch probleem geen uniek AWBZ of Nederlands probleem is. In ieder westers georiënteerd land is de toename van deze problematiek aan de orde.

Als er een conclusie getrokken kan worden uit de beschrijvingen van ITS en PwC is het wel dat deze jongeren terecht gebruik maken van de AWBZ en tot de kerngroep van de AWBZ behoren.

### **3. De diagnose**

Het onderzoek van ITS biedt een tegenwicht tegen de bezorgdheid van het kabinet dat er sprake is van ongewenste medicalisering. Ouders geven zelf aan dat het voor hen verlichtend werkt als er een diagnose komt, waardoor er echt hulp binnen handbereik komt. Het ITS stelt dat de problematiek evident is en tot grote problemen leidt zowel thuis, op school als in het dagelijks leven. Zonder gerichte begeleiding en ondersteuning kan het kind zich niet handhaven in de maatschappij, raken de ouders overbelast en/of raken ook de andere kinderen in het gezin op de een of andere manier beschadigd door de situatie.

Een aanzienlijk deel van de ouders heeft voorafgaand aan de diagnosestelling een heel hulpverleningstraject achter de rug. Zij hebben verschillende behandelaars of hulpverleners bezocht waaronder (vrijwillige) jeugdzorg, psycholoog, een kinderarts of een orthopedagoog. Regelmatig heeft het kind op meerdere (speciale) scholen gezeten, maar leidde dat steeds tot handhavingproblemen.

Het ITS concludeert dat haar onderzoek geen aanwijzingen geeft voor de veronderstelling dat de kinderen te snel of onterecht een diagnose krijgen. PwC constateert dat de meeste diagnoses die voorkomen PDD-NOS en gedragsstoornissen zijn zoals ADHD, voor zowel pgb als zorg in natura.

De onderzochte diagnoses in het ITSonderzoek geven aan dat er bijna altijd sprake is van een stoornis in het autistisch spectrum (ASS). Bijna de helft van de jonge budgethouders heeft PDD-NOS, ruim een kwart heeft ADHD of ADD, een vijfde heeft de stoornis van Asperger en een vijfde heeft (klassiek) autisme. Ruim de helft van de jonge budgethouders heeft sociale problemen. Ook heeft ruim de helft aanvullende beperkingen, zoals motorische of verstandelijke beperkingen, dyslexie of spraak- en taalproblemen. Deze problematiek begon al vaak op jonge leeftijd. Ruim driekwart was jonger dan 5 jaar toen de problemen begonnen. Vanaf 5 jaar gaan ouders doorgaans op zoek naar hulp.

Het diagnosetraject is een langdurend traject. Ouders zijn er lang mee bezig. Het is dus niet zo dat ouders even een diagnose kunnen halen. PwC doet de aanbeveling om voorwaarden te formuleren waaraan het proces moet voldoen om te komen tot een DSM IV geclassificeerde diagnose.

### **4. De indicatiestelling en bureaus jeugdzorg**

PwC benoemt het probleem dat bureaus jeugdzorg vaak niet goed kunnen bepalen of een hulpvraag onder jeugdzorg of AWBZ valt. Een DSM IV verklaring is dan richtinggevend voor een AWBZ-indicatie.

PwC haalt aan dat de GAFscore onderdeel is van de bepaling van DSM IV. Met deze Global Assessment of Functioning wordt het psychisch, sociaal en beroepsmatig functioneren van een persoon aangeduid in de vorm van een score tussen 0 en 100. Deze score vormt opvallend genoeg verder geen actief onderdeel in indicatiestelling, dan alleen een bepaling in de DSM4. Deze score zou mede ingezet kunnen worden voor de bepaling in welke mate AWBZ zorg nodig is al dan niet in combinatie met jeugdhulpverlening.

De rol en het functioneren van de bureaus jeugdzorg in de indicatiestelling voor AWBZ en jeugdhulpverlening krijgen zowel bij PwC als ITS veel aandacht. Sinds 2005 doet het BJJ de AWBZ-indicatie voor de jongeren met psychiatrische problemen en er is een snelle ontwikkeling. Maar de bureaus werken niet met een landelijk uniform protocol en beleidsregels in tegenstelling tot het CIZ. De training van de medewerkers in indiceren wordt er zo niet eenvoudiger op. Hierdoor hebben medewerkers van BJJ onvoldoende in handen om een goede indicatie te stellen. PwC merkt op dat de registratie niet op orde is bij bureau jeugdzorg en het cliëntvolgsysteem incompleet is voor wat betreft gebruik van PGB of zorg in natura. De artsverwijzingen naar zorg in natura zijn evenmin goed geregistreerd. Er is geen landelijke aansturing van de bureaus jeugdzorg.

PwC constateert dat 57 % van de indicaties de functie ondersteunende begeleiding kent. Zij constateert een daling in de hoogte van de klassen waarvoor wordt geïndiceerd in de vergelijking over de jaren 2005, 2006 en 2007. Ook het ITS signaleert een duidelijke daling in de hoogte van de klassen. Waarom die daling in gang is gekomen, blijft gissen. Maar het roept wel de vraag op hoe de functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding zich verhouden tot de verantwoordelijkheid van de ouders. Er lijkt geen eenduidige opvatting te zijn over het zelfoplossend vermogen van ouders, zoals PwC dit noemt.

Het ITS signaleert dat ouders op het bureau jeugdzorg flinke kritiek hebben, al is er ook tevredenheid. Ouders hebben er moeite mee dat ze ieder jaar een nieuwe indicatie moeten aanvragen en dat ze moeten verkopen dat hun kind hulp nodig heeft. Ongeveer een vijfde deel van de budgethouders komt geld tekort aan het pgb. Belangrijke redenen waarom budgethouders geld tekort komen zijn dat ze meer hulp had ingekocht (33%), dat er tijdelijk meer hulp nodig was (25%) en dat het pgb te krap was (22%).

Ouders hebben behoefte aan rust en zekerheid, zo constateert het ITS. De onzekerheid of ze volgend jaar nog een PGB hebben en hoe hoog het budget is, speelt hen parten. En dat in een situatie waarbij juist jongeren met ASS behoefte hebben aan vastigheid, routine en structuur.

### **5. Waarom een pgb?**

Overduidelijk blijkt uit de onderzoeken dat zorg in natura onvoldoende mee ontwikkeld is met de toenemende vraag van jongeren met psychiatrische problemen. Door tekorten in het aanbod, de wachtlijsten en het niet kunnen leveren van passende hulp, zijn veel mensen uitgegaan naar het pgb.

ITS constateert dat iets meer dan de helft van de budgethouders direct voor een PGB is gegaan, terwijl de anderen nog geprobeerd hebben om hulp in natura te vinden of er al mee werkten. De belangrijkste motieven om voor een PGB te kiezen zijn dat men de hulp in eigen hand kan houden, er zeer specifieke hulp nodig was en de zorg alleen via pgb te verkrijgen was. Tevens spelen motieven een rol als de noodzaak van flexibele hulp op wisselende tijden en de behoefte aan vaste en bekende hulpverleners, alsmede overbelasting van de ouders. Ontevredenheid met het aanbod van zorg in natura en wachtlijsten worden ook genoemd. Een pgb wordt ook vaak gekozen omdat men dan voor het kind bekende en vertrouwde personen zoals familie en inwonenden kan inhuren voor het bieden van de hulp. In het verlengde hiervan is er ook het motief dat men het kind niet wil laten opnemen of te wel een 24 uursopname wil voorkomen.

PwC vult dit aan met haar onderzoek naar deze vraag onder bureaus jeugdzorg, de zorgverzekeraars en branche-organisaties. Genoemd wordt dat er niet voldoende plaatsen beschikbaar zijn voor zorg in natura. De lengte van de wachtlijsten die hier het gevolg van zijn verschilt per regio, maar bedraagt regelmatig zes maanden tot een jaar. Ook inhoudelijk sluit het aanbod van zorg in natura niet goed aan op de zorgvraag. De ggz biedt met name geneeskundige zorg, bestaande uit diagnostiek en behandeling. GGZ-instellingen spelen nauwelijks in op de vraag om praktische ondersteuning van het kind en het gezin. Het ITS vat samen dat de ervaringen van de ouders met het pgb zeer positief zijn. Het stelt hen in staat die zorg in te schakelen die het kind nodig heeft zodat hij "een plekje krijgt in de samenleving". Met de hulp vanuit het pgb kan voor meerdere jaren worden voorzien in een structurele begeleiding. Dat is voor de doelgroep van jonge budgethouders met een psychiatrische aandoening van groot belang. Daarnaast geeft het pgb de ouders de nodige verlichting van de zorg op een wijze die aansluit bij het gezin en het kind.

## **6. Wat als er geen pgb zou zijn geweest?**

Het ITS bevroeg de budgethouders wat er zou gebeuren als ze geen pgb zouden hebben. In cijfers uitgedrukt zou een derde hulp hebben aangevraagd bij een zorginstelling. Een vierde zou de hulp zelf geregeld en betaald hebben uit eigen middelen, en één op de vijf – zes budgethouders zou geen hulp hebben genomen of de bestaande hulp hebben gehouden.

Verschillende ouders geven aan dat zij niet zouden weten wat te doen indien zij geen pgb zouden hebben. Het zou fout gaan zonder pgb. Via zorg in natura kunnen ze niet hetzelfde realiseren als met het pgb. Nu zijn ze in staat om de zorg vol te houden en het kind thuis te laten blijven. Ouders betwijfelen of zij dit ook kunnen als zij afhankelijk worden van de reguliere naturazorg, aldus het ITS.

## **7. Waarvoor wordt het pgb gebruikt?**

Ongeveer een kwart van de budgethouders ontvangt naast de hulp die ingekocht is met het pgb ook zorg in natura. De zorg die ouders inkopen met het pgb valt te onderscheiden in individuele begeleiding van het kind, logeeropvang en hulp in groepsverband. Er wordt zowel professionele hulp als hulp uit het informele circuit ingekocht. Een globale inschatting laat zien dat ongeveer 80 procent van de ouders 'professionele' hulp hebben ingeschakeld en in veel gevallen ook informele hulp. De zorg die wordt ingeschakeld vanuit het informele circuit is vooral ontlastend en ondersteunend van aard voor enkele uren tot 1 à 2 dagen per week. Logeer- en vakantieopvang wordt door de helft van de ouders ingekocht met het pgb.

De ingeschakelde hulp richt zich nagenoeg altijd op de jonge budgethouder. Verlichting van de ouders staat op de tweede plaats. De begeleiding die is ingekocht is zeer divers zoals het ondersteunen van het kind bij het zich handhaven in de maatschappij, activerende begeleiding en verlichting van de ouders. De begeleiding bestaat uit toezicht en in de gaten houden en er is begeleiding bij zelfstandigheid, bij plannen, structureren en organiseren, bij sociale vaardigheden en bij het ontwikkelen van motoriek. Door de beperkingen kunnen deze kinderen dit niet alleen en hebben daarbij begeleiding nodig.

Opvallend is dat budgethouders bijna altijd de geïndiceerde zorg inkopen. Uitrusten tussen functies komt niet vaak voor. Wel is het vinden van goede hulp voor veel budgethouders een lastige en permanente zoektocht. Het niet kunnen vinden van goede hulp is een van de redenen van de onderbesteding van het pgb. PwC dacht na over de waarborg van kwaliteit en beveelt aan om voor de inkoop van de hulp een kwaliteitskeurmerk te ontwikkelen om de kwaliteit van de ingekochte hulp te waarborgen. Ook blijkt dat veel ouders onvoldoende over het pgb weten en daarbij ondersteuning kunnen gebruiken.

## **8. Afbakening en samenhang?**

PwC constateert dat Bureau jeugdzorg te maken heeft met de Wet op de Jeugdzorg en met de AWBZ. Er is overlap en de onderlinge samenhang is soms onduidelijk. Beide wetten zijn op een verschillend begrippenkader gebaseerd. Het is in veel gevallen moeilijk te bepalen of een cliënt recht heeft op zorg in het kader van de Wet op de jeugdzorg of de AWBZ. De scheidslijn jeugdzorg en jeugd-ggz is niet duidelijk.

De Wet op de jeugdzorg sluit ook niet aan op de pgb-regeling voor jeugd-ggz. Volgens de Wet op de jeugdzorg is bureau jeugdzorg verantwoordelijk voor de veiligheid en de verdere ontwikkeling van het kind. Bij het PGB is dat de budgethouder.

Aandachtspunt is de verduidelijking van het begrip psychiatrische aanpak, zodat de criteria op grond waarvan toegang verleend wordt tot de AWBZ helder worden.

Per Saldo merkt op dat de afbakening tussen AWBZ en onderwijs in de afgelopen jaren duidelijk is geregeld en in samenhang is gebracht. De 'Richtlijn afbakening en reikwijdte AWBZ en onderwijs' is hiertoe ontwikkeld.