

DE NOODZAAK VAN HET PGB

VOOR JEUGDIGEN VAN 0 TOT 18 JAAR MET PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK



Afstudeeronderzoek door:
Janneke van de Kamp

Christelijke Hogeschool Windesheim
HBO Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

DE NOODZAAK VAN HET PGB
VOOR JEUGDIGEN VAN 0 TOT 18 JAAR MET PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK

Afstudeeronderzoek door:
Janneke van de Kamp

Christelijke Hogeschool Windesheim
HBO Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Studiebegeleider:
Mevrouw J.M. Roeloffzen

Nijkerk, mei 2009

Voorwoord

Ter afronding van de HBO opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Christelijke Hogeschool Windesheim, heb ik een afstudeeronderzoek uitgevoerd.

Mijn persoonlijke drijfveer voor het onderwerp is gebaseerd op het feit dat ik werkzaam ben als jeugdhulpverlener bij Bureau Jeugdzorg te Harderwijk. In mijn werk heb ik dagelijks te maken met ouders die een AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) aanspraak hebben of aanvragen voor hun met psychiatrisch problematiek belaste kind. De signalen die ik van ouders kreeg, betreffende de onrust over het PGB (Persoons Gebonden Budget), heeft mij er toe doen besluiten hier onderzoek naar te doen.

Dit einddocument is onder meer tot stand gekomen door de bereidwilligheid van zowel medewerkers als cliënten van Bureau Jeugdzorg die hun medewerking hebben verleend aan mijn onderzoek. Tevens wil ik mijn studiebegeleider, mevrouw Roeloffzen hartelijk danken voor haar tijd, steun en deskundigheid.

Rest mij nog mijn familie en mijn vriend te danken voor hun steun gedurende mijn afstudeeronderzoek.

Janneke van de Kamp
Nijkerk, mei 2009

Samenvatting

De hoofdlijn van dit onderzoek bestaat uit het onderzoeken van de noodzaak van het PGB (Persoons Gebonden Budget) voor kinderen van 0 tot 18 jaar met psychiatrische problematiek. Het doel van dit onderzoek is de noodzaak van het PGB inzichtelijk maken en eventuele knelpunten bij aanscherping of afschaffing inventariseren. Door middel van dit onderzoek wordt bovendien duidelijk welk signaal Bureau Jeugdzorg Harderwijk over de noodzaak van het PGB kan geven richting de politiek. De onderzoeksmethode is een kwalitatief beschrijvend onderzoek, in de vorm van een Survey-onderzoek. Het onderzoek omvat vier thema's. Namelijk: het PGB inhoudelijk, de noodzaak van het PGB, de toekomst van het PGB en het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB.

Uit onderzoek van twee verschillende respondentengroepen, medewerkers van Bureau Jeugdzorg en ouders van kinderen met psychiatrische problematiek die gebruik maken van een AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) aanspraak, komen de volgende onderzoeksresultaten naar voren:

- Het PGB inhoudelijk:
 - o 83% van de respondenten omschrijft het PGB als een middel om zorg in te kopen die via de reguliere jeugdzorg niet is in te zetten. 50% van de respondenten geeft aan dat er kansen liggen bij een beter beleid en 50% van de respondenten geeft aan dat er kansen liggen bij het waarborgen van de persoonsgebonden zorg die ingezet kan worden vanuit het PGB.
- De noodzaak van het PGB:
 - o 83 % van de respondenten benoemt dat de noodzaak van het PGB hoog is. Er wordt aangeduid dat het PGB voorziet als middel om het 'gat in de jeugdzorg' te dichten. Ze benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) de zorgvraag van ouders niet kan opvullen of beantwoorden. Deze zorgvraag kan wel door middel van het PGB worden beantwoord.
- De toekomst van het PGB:
 - o 100 % van de respondenten benoemt dat de veranderde wet- en regelgeving van 2009 geen verbetering lijkt. De respondenten geven unaniem aan dat de bezuinigingsmaatregel, geen bezuinigingsmaatregel is. Zij schatten in dat de kosten eerder zullen gaan toenemen.
- Het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB:
 - o De respondenten vinden dat Bureau Jeugdzorg een tweetal signalen af zou moeten geven. Namelijk dat er meer eenduidigheid en structuur moet komen rondom de AWBZ indicaties. Tevens geven de respondenten aan dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek een sterk signaal af zou moeten geven betreffende de indicatiestelling van de PGB's. De respondenten ervaren de AWBZ-indicaties bij Bureau Jeugdzorg als een onderbelicht thema, door de minimale aandacht die er aan het onderwerp wordt besteed.

De belangrijkste conclusie die uit het onderzoek getrokken kan worden, is dat de respondenten het er unaniem over eens zijn, dat zij verwachten dat er meer uithuisplaatsingen van kinderen met psychiatrische problematiek zullen plaatsvinden wanneer het PGB wordt aangescherpt of afgeschaft.

Inhoudsopgave

Inleiding	7
Hoofdstuk 1 AWBZ en PGB	9
1.1 Totstandkoming AWBZ	9
1.2 Wat is het Persoons Gebonden Budget	9
1.2.1 Wat is de Wmo?	10
1.3 Overwegingen vanuit de politiek	11
1.4 Overwegingen onderzoeker	12
Hoofdstuk 2 Werkwijze indicatiestelling	13
2.1 Stappenplan	13
2.1.1 Stap 1: psychiatrische stoornis	13
2.1.2 Stap 2: beperkingen naar aanleiding van de stoornis	13
2.1.3 Stap 3: andere factoren	13
2.1.4 Stap 4: zorgvraag	14
2.1.5 Stap 5: gebruikelijke/ bovengebruikelijke zorg en mantelzorg	14
2.1.6 Stap 6: andere wettelijk voorliggende voorzieningen	14
2.1.7 Stap 7: specifieke AWBZ zorg	14
2.2 Overwegingen vanuit de politiek	15
2.3 Overwegingen onderzoeker	16
Hoofdstuk 3 Functies binnen het PGB	17
3.1 Functies	17
3.1.1 Ondersteunende Begeleiding (OB)	17
3.1.2 Activerende Begeleiding (AB)	17
3.1.3 Verblijf Tijdelijk (VB-TYD)	17
3.2 Overwegingen vanuit de politiek	18
3.3 Overwegingen onderzoeker	18
Hoofdstuk 4 Verantwoording van de onderzoeksmethode	20
4.1 Doel van het onderzoek	20
4.2 Dataverzameling	20
4.2.1 Het literatuuronderzoek	20
4.2.2 Een kwalitatief beschrijvend veldonderzoek	20
4.3 Onderzoekspopulatie	21
Hoofdstuk 5 Uitkomsten en analyse	23
5.1 Uitkomsten en analyse omtrent het PGB	23
5.1.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)	23
5.1.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)	24
5.2 Uitkomsten en analyse omtrent de noodzaak van het PGB	24
5.2.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)	24
5.2.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)	25
5.3 Uitkomsten en analyse omtrent de toekomst van het PGB	26
5.3.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)	26
5.3.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)	26
5.4 Uitkomsten en analyse omtrent het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB	27
5.4.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)	27
5.4.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)	28
5.5 Het aanbod van de Wmo	28
5.6 Overwegingen onderzoeker	28

Hoofdstuk 6 Conclusies.....	29
6.1 Terugblik	29
6.2 Conclusies	29
6.2.1 Het PGB inhoudelijk	29
6.2.2 De noodzaak van het PGB	29
6.2.3 De toekomst van het PGB	30
6.2.4 Signaal vanuit Bureau Jeugdzorg.....	30
6.3 Discussie.....	30
Hoofdstuk 7 Aanbevelingen.....	32
7.1 Proactief handelen vanuit het management.....	32
7.1.1 Overleg met provincie	32
7.1.2 Overleg met gemeenten.....	32
7.2 Aanstellen van een aandachtsfunctionaris.....	32
7.3 Deskundigheidsbevordering.....	32
7.4 Aanbod geïndiceerde jeugdzorg uitbreiden.....	33
7.5 Meer controle op besteding vanuit de AWBZ	33
7.6 Ouders activeren.....	33
7.7 Vervolgonderzoek aanbod Wmo.....	33
Literatuurlijst	34
Bijlagen	35
Bijlage 1 Ontwikkeling van brutokosten AWBZ-voorzieningen.....	35
Bijlage 2 Twee scenario's voor de AWBZ-quote tot 2020	36
Bijlage 3 Aanbod gemeenten vanuit de Wmo.....	37
Bijlage 4 Functies en klassen.....	40
Bijlage 5 Onderzoeksvragen voor medewerkers Bureau Jeugdzorg.....	41
Bijlage 6 Onderzoeksvragen voor ouders	42
Bijlage 7 Beantwoording onderzoeksvragen.....	43
Bijlage 8 Diagnostische verklaringen	52

Inleiding

Aanleiding

De aanleiding van dit onderzoek is, de door de politiek voorgenomen bezuinigingsmaatregelen op de AWBZ. Deze aangekondigde bezuinigingen zorgen voor veel vragen bij ouders van kinderen met psychiatrische problematiek die gebruik maken van een AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) aanspraak en medewerkers van Bureau Jeugdzorg.

Ouders geven signalen af aan de medewerkers van Bureau Jeugdzorg dat zij het PGB nodig hebben om de draagkracht-draaglast verhouding in balans te houden. Het probleem hierbij is volgens ouders en medewerkers van Bureau Jeugdzorg dat de politiek de noodzaak van de AWBZ niet inzichtelijk heeft. Het is daarom van belang dat deze noodzaak inzichtelijk gemaakt gaat worden.

Onderzoeksvraag

Wat is de noodzaak van het PGB (Persoons Gebonden Budget) voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders en welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over deze noodzaak afgeven richting de politiek?

Ter ondersteuning van de onderzoeksvraag zullen de volgende deelvragen beantwoord moeten worden:

1. Wat is het PGB?
2. Voor wie is het PGB een mogelijkheid?
3. Welke factoren zijn van invloed op de toekenning van het PGB?
4. Waarin voorziet het PGB voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg?
5. Hoe omschrijven mensen het PGB?
6. Waar liggen kansen wat betreft het PGB?
7. Waar liggen beperkingen wat betreft het PGB?
8. Welke rol speelt draagkracht en draaglast in het PGB?
9. Wat is het belang van het PGB voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders?
10. Wat als dit belang weg zou vallen?
11. Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg en ouders de ervaringen rondom het PGB?
12. Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg en ouders de ervaringen rondom de noodzaak van het PGB?
13. Welke knelpunten worden er in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg en ouders gezien bij aanscherping of afschaffing van het PGB?
14. Hoe zien de medewerkers van Bureau Jeugdzorg en ouders de toekomst rondom het PGB?
15. Hoe zouden de medewerkers van Bureau Jeugdzorg en ouders de toekomst willen zien rondom het PGB?
16. Welk signaal zouden de medewerkers van Bureau Jeugdzorg en ouders af willen geven?

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is de noodzaak van het PGB te inventariseren. Daarnaast worden de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan geïnterviewd.

Dit zal worden gedaan aan de hand van een literatuuronderzoek en daarbij behorend een praktijkonderzoek, in de vorm van interviews.

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten kunnen er aanbevelingen gedaan worden betreffende het management van Bureau Jeugdzorg Harderwijk. Bureau Jeugdzorg Harderwijk kan deze aanbevelingen waar nodig communiceren naar de doelgroep, de samenwerkingspartners en hun financier (politiek).

Afstudeeronderzoek opbouw

De eerste drie hoofdstukken van dit afstudeeronderzoek bestaan uit literatuuronderzoek. In deze hoofdstukken is te lezen wat er onder de AWBZ en het PGB wordt verstaan, de werkwijze van indicatiestelling en de functies binnen het PGB. Hierop volgend wordt er beschreven hoe de politiek tegen deze onderwerpen aankijkt en wat de visie van de onderzoeker hieromtrent is. In hoofdstuk vier is de verantwoording van de onderzoeksmethode uiteengezet. In het daaropvolgende hoofdstuk zijn de uitkomsten van het onderzoek geanalyseerd. Om daarna een beschrijving te kunnen geven van de conclusies en de aanbevelingen.

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) tot stand is gekomen. Om daarna te kunnen beschrijven wat er verstaan wordt onder het PGB, een onderdeel van de AWBZ. Om tot de uiteindelijke beantwoording van de onderzoeksvraag te komen, wordt er in dit hoofdstuk eerst antwoord gegeven op twee deelvragen. In dit hoofdstuk zullen de deelvragen ‘Wat is het PGB?’ en ‘Voor wie is het PGB een mogelijkheid?’ worden beantwoord. Met deze achtergrond informatie wordt vervolgens de visie van de politiek, met betrekking tot de stijgende kosten rondom de AWBZ en het PGB beschreven. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met de overwegingen van de onderzoeker rondom dit onderwerp.

1.1 Totstandkoming AWBZ

De AWBZ is op 1 januari 1968 gefaseerd in werking getreden¹. De volksverzekering is toen tot stand gekomen omdat men vond dat iedere burger recht had op (langdurige) zorg. Iedere burger zou in een situatie terecht kunnen komen waarin hijzelf of een lid van zijn gezin behoefte zou hebben aan geneeskundige verzorging door bijvoorbeeld een langdurige ziekte. Er werd toen het feit onder ogen gezien, dat niemand de hieruit voortkomende lasten zou kunnen dragen. Er werd daarom door de toenmalige minister van Sociale Zaken gekozen voor een voorziening die het karakter heeft van een sociale verzekering: een volksverzekering. De oorspronkelijke naam Algemene Wet Zware Geneeskundige Risico's legde volgens de Tweede Kamer teveel nadruk op de medische aspecten van de verzekering. Om die reden is de naam gewijzigd in Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten.

De AWBZ werd uitgevoerd door de toenmalige ziekenfondsen, de toegelaten particuliere ziektekosten verzekeraars en de uitvoeringsorganen van de publiekrechtelijke ziektekostenregelingen voor ambtenaren. Bepaalde taken werden in handen gelegd van verbindingskantoren, tegenwoordig Zorgkantoren genoemd, die de financiële administratieve contacten met de AWBZ-instellingen onderhielden.

1.2 Wat is het Persoons Gebonden Budget

In Nederland is iedere burger door de AWBZ verzekerd. De AWBZ is een volksverzekering voor de langdurige zorg in Nederland. Kort gezegd regelt de AWBZ de organisatie en financiering van de langdurige zorg voor ouderen, gehandicapten en chronisch psychiatrische patiënten¹. De AWBZ dekt zware geneeskundige risico's die niet onder de zorgverzekeringen vallen. Het gaat om medische kosten die door vrijwel niemand op te brengen zijn. Op grond van de AWBZ krijgt iedere burger bijzondere ziektekosten vergoed (zoals langdurige zorg thuis, opname in een verpleeghuis of gehandicapteninstelling).

Het PGB (Persoonsgebonden Budget) is onderdeel van de AWBZ. Wie zorg nodig heeft op grond van ziekte, ouderdom, een handicap of een chronische psychiatrische diagnose kan in aanmerking komen voor het PGB.

Met het PGB kunnen er verschillende vormen van zorg en begeleiding ingekocht worden, ook wel 'zorgfuncties' genaamd.

¹ Rapport: Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ, SER, maart 2008

In de AWBZ staan de volgende 'zorgfuncties' waarvoor het PGB mogelijk is²:

- persoonlijke verzorging (hulp bij alledaagse handelingen zoals opstaan, douchen, aankleden, eten en drinken of naar het toilet gaan);
- verpleging (zoals hulp bij het gebruik van medicijnen, wondverzorging of beademing);
- ondersteunende begeleiding (ondersteuning bij activiteiten thuis en buiten de deur, zoals dagopvang);
- activerende begeleiding (leren omgaan met de handicap of problemen, beter persoonlijk functioneren en veranderingen realiseren, bijvoorbeeld zelfstandig gaan wonen of gaan werken);
- kort verblijf buitenshuis (kortdurend verblijf buitenshuis, weekendopvang, vakantieopvang of logeeropvang voor maximaal 104 dagen per jaar);
- vervoer (met medische indicatie in combinatie met ondersteunende en/of activerende begeleiding in dagdelen).

Definitie PGB

Een PGB is een bepaalde hoeveelheid geld om naar eigen voorkeur te besteden ten behoeve van een vooraf bepaald doel of activiteit; de ontvanger moet zich over de besteding ervan verantwoorden³.

In Nederland kan de AWBZ op twee manieren verkregen worden: via het PGB of via ZIN (Zorg in Natura). ZIN houdt in dat mensen zorg ontvangen via de 'gewone thuiszorg' of een zorginstelling. De instelling bepaalt vervolgens wie er bij die mensen komt werken en op welk tijdstip. Ook beheert de instelling de zorggelden en houden ze de administratie bij. Met het PGB krijgen mensen zelf een geldbedrag in handen waarmee ze hun eigen zorg kunnen inkopen. Ze kunnen zelf zorgaanbieders uitkiezen en zelf met ze afspreken wanneer ze komen en welke diensten ze leveren. Verantwoording over de besteding van het bedrag dient afgelegd te worden aan het Zorgkantoor.

Een PGB is de aangewezen manier om zelf de controle over de zorg te houden, en daarmee de regie over een belangrijk deel van het leven.

Een derde mogelijkheid is om het PGB te combineren met ZIN. Mensen kunnen namelijk per zorgfunctie kiezen of ze het via het PGB of ZIN geïndiceerd willen krijgen.

Een PGB is niet verplicht. Burgers kunnen zorg ook ontvangen via de 'gewone thuiszorg' of een andere zorgverlenende instelling of begeleidingsinstantie (ZIN).

Een PGB biedt mensen met een lichamelijke, geestelijke en/of psychiatrische handicap (beperking) de mogelijkheid zelf te bepalen door wie en wanneer zij geholpen en/of begeleid worden. Zij kunnen daarvoor mensen aannemen van instanties/bedrijven of freelancers inschakelen. Wanneer mensen dit niet zelf kunnen/willen regelen kunnen zij een wettelijk vertegenwoordiger aanstellen die dit regelt. Voor kinderen zijn de ouders of verzorgers meestal degene die de zorg inkoop regelen.

1.2.1 Wat is de Wmo?

De Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) is van kracht sinds 1 januari 2007 en zorgt ervoor dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen.

De Wmo draagt ertoe bij dat alle burgers kunnen participeren in de samenleving. De Wmo verving de Welzijnswet, de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) en delen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

² http://www.minvws.nl/dossiers/persoonsgebonden_budget_pgb/uitleg-pgb

³ <http://www.encyclo.nl/begrip/PGB>

De gemeenten voeren de Wmo uit. Zij hebben veel beleidsvrijheid om de uitvoering zelf vorm te geven waardoor de uitvoering per gemeente kan verschillen⁴.

“Gemeenten zijn door de Wmo verantwoordelijk voor maatschappelijke ondersteuning. Maatschappelijke ondersteuning omvat activiteiten die het mensen mogelijk maken om mee te doen in de samenleving. Dat kan bijvoorbeeld met vrijwilligerswerk en mantelzorg, maar ook met goede informatie en advies, opvoedingsondersteuning en huishoudelijke hulp”⁵.

1.3 Overwegingen vanuit de politiek

Volgens het SCP (Sociaal Cultureel Planbureau) zijn de reële AWBZ-kosten in de periode 1985-2005 met gemiddeld 3,3 procent per jaar gestegen⁶. Het volume van de AWBZ-uitgaven is toegenomen met 1,3 procent per jaar. De reële prijzen zijn jaarlijks met 2,0 procent gestegen. Het SCP signaleert een opmerkelijk sterke kostenstijging tussen 2000 en 2003. Deze uitschieter verhoogt de gemiddelde kostenstijging over de periode 1995-2005. Het SCP schrijft de uitgavenverhoging toe aan het loslaten van de budgettering vanwege wachtlijstproblemen en aan een andere invulling van het recht op zorg. Een andere factor is de stijging van de arbeidskosten. Volgens het SCP vlakt de kostengroei in 2004 weer af tot een meer gebruikelijk niveau. Dit is mede veroorzaakt door het convenant AWBZ 2005-2007, waarbij beheersingsafspraken zijn gemaakt tussen overheid en zorgaanbieders. De ontwikkeling van de brutokosten AWBZ van 1985 tot 2005 is terug te vinden in bijlage 1.

Op 29 mei 2007 heeft de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw dr. J. Bussemaker namens het kabinet de SER (Sociaal Economische Raad) om advies gevraagd over de toekomst van de AWBZ. Volgens het kabinet kent de huidige AWBZ fundamentele tekortkomingen en is deze onvoldoende op de toekomst voorbereid. De staatssecretaris vraagt de SER om een vergezicht voor de AWBZ op lange termijn. Daarbij is onder meer de vraag aan de orde, of op de lange duur een afzonderlijke AWBZ zal blijven bestaan of dat de AWBZ-aanspraken over te hevelen zijn naar andere domeinen, zoals de Zvw (Zorgverzekeringswet) of de Wmo. Op basis van dit vergezicht vraagt de staatssecretaris om een vertaling naar maatregelen op de korte en middellange termijn (2009-2010), zie bijlage 2.

Mevrouw Bussemaker vraagt de SER aandacht te besteden aan:

- lastenverdeling, inkomenseffecten en solidariteitsverhoudingen;
- verandering uitvoeringsstructuur en cliëntgebonden budget (het PGB);
- doelmatigheid, kwaliteit en concurrentieverhoudingen. Ze geeft aan dat de uitvoering van de AWBZ zo zou moeten worden ingericht dat substitutie naar de goedkoopst adequate voorziening bevorderd wordt. Ze vraagt hierbij de betekenis van het cliëntgebonden budget in kaart te brengen voor de verschillende partijen in de zorg;
- kostenbeheersing en het recht op zorg.

In het advies dat de SER heeft geschreven is het volgende terug te lezen⁷:

“De ontwikkeling van het PGB-gebruik verdient afzonderlijke aandacht. Enerzijds is dit een gewenste ontwikkeling, omdat het PGB een instrument is om meer regie- en keuzemogelijkheden voor cliënten te realiseren. Anderzijds is er soms sprake van een te ruime

⁴ <http://www.minvws.nl/dossiers/wmo>

⁵ <http://www.invoeringwmo.nl/WMO/nl-NL/Algemeen>

⁶ Rapport: Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ, SER, maart 2008

⁷ Citaat Rapport: Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ, SER, maart 2008, blz. 55

bestedingsvrijheid en heeft het PGB een aanzuigende werking, in die zin dat het PGB latente zorgvraag manifest kan maken en niet altijd gepaard gaat met een vermindering van de vraag naar zorg in natura. Dit kan ook leiden tot zogenoemde 'monetarisering' van mantelzorg. Vaststaat dat er sprake is van een sterke toename van het gebruik van het PGB en van de daaraan verbonden uitgaven”.

1.4 Overwegingen onderzoeker

Geconcludeerd kan worden dat het PGB een bepaalde hoeveelheid geld is, dat naar eigen voorkeur te besteden is ten behoeve van een vooraf bepaald doel of activiteit.

Wie zorg nodig heeft op grond van ziekte, ouderdom, een handicap of psychiatrische problematiek kan in aanmerking komen voor het PGB. De deelvragen, genoemd in de inleiding van dit hoofdstuk, zijn hiermee beantwoord.

Tevens kan uit bovenstaande worden opgemaakt dat de AWBZ een volksverzekering is. Een volksverzekering die is opgericht omdat men vond dat iedere burger recht had op (langdurige) zorg. Omdat niemand de hieruit voortkomende lasten zou kunnen dragen werd er gekozen voor een voorziening, in de vorm van een sociale verzekering. Het SCP stelt een kostenstijging van 3,3 % vast in de periode van 1985 tot 2005 en signaleert een opmerkelijk sterke kostenstijging tussen 2000 en 2003. In mei 2007 heeft de staatssecretaris van VWS, mevrouw dr. J. Bussemaker namens het kabinet de SER om advies gevraagd over de toekomst van de AWBZ. De SER beschrijft in haar advies dat het PGB een gewenst instrument is maar dat er sprake is van een te ruime bestedingvrijheid.

Begrijpelijkerwijs zullen er maatregelen bedacht en uitgevoerd moeten worden om de kostenstijging te reduceren. Echter is het wel van belang dat er goede afwegingen gemaakt zullen gaan worden voordat deze maatregelen worden ingevoerd. Het is van belang dat er in de afwegingen ook rekening gehouden wordt met de mogelijke consequenties van de maatregelen. Te denken valt hierbij aan mogelijke overbelasting van ouders wanneer zij minder ondersteund kunnen worden vanuit de AWBZ.

Hoofdstuk 2 Werkwijze indicatiestelling

Om tot de uiteindelijke beantwoording van de onderzoeksvraag te komen, wordt er in dit hoofdstuk antwoord gegeven op de deelvraag: ‘Welke factoren zijn van invloed op de toekenning van het PGB?’. Het doel van dit hoofdstuk is inzicht geven in de werkwijze van AWBZ-indicatiestelling binnen Bureau Jeugdzorg. Waarna vervolgens de plannen van de politiek over deze werkwijze worden behandeld. In de laatste paragraaf zijn de overwegingen van de onderzoeker, op grond van deze informatie, beschreven.

2.1 Stappenplan

Wanneer een cliënt zich aanmeldt bij Bureau Jeugdzorg in verband met een AWBZ-aanvraag, wordt de werkwijze indicatiestelling doorlopen. Deze werkwijze is binnen Bureau Jeugdzorg ook wel bekend als ‘het stappenplan’. Dit stappenplan, bestaande uit zeven stappen, is opgesteld door beleidsmedewerkers van Bureau Jeugdzorg en wordt in alle regio’s gehandhaafd.

2.1.1 Stap 1: psychiatrische stoornis

De eerste stap is vaststellen of er een psychiatrische stoornis ten grondslag ligt aan de zorgvraag van de cliënt. Bij Bureau Jeugdzorg komen alleen cliënten van 0 tot 18 jaar met een psychiatrische stoornis in aanmerking voor een AWBZ-indicatie⁸. Cliënten met medische problematiek en/of een verstandelijke beperking kunnen een AWBZ-indicatie aanvragen via het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg).

Het is een vereiste dat de cliënt van Bureau Jeugdzorg een diagnostisch rapport aanlevert, waarin is terug te lezen dat er sprake is van een psychiatrische stoornis. Het diagnostisch rapport mag niet ouder zijn dan twee jaar en moet voorzien zijn van een DSM IV-classificatie (het internationale classificatiesysteem van de Geestelijke Gezondheidszorg) en ondertekend zijn door een bevoegd onderzoeker. Bureau Jeugdzorg acht de volgende disciplines bevoegd om kinderen te diagnosticeren. Namelijk: een GZ-psycholoog, een orthopedagoog –generalist NVO, een kinder en jeugdpsychiater, een kinder en jeugdpsycholoog NIP, een klinisch psycholoog of een kinderarts.

2.1.2 Stap 2: beperkingen naar aanleiding van de stoornis

Vervolgens worden beperkingen betreffende de psychiatrische stoornis geanalyseerd. Tijdens deze analyse wordt het functioneren van de dagelijkse activiteiten beoordeeld en wordt geïnventariseerd waar de stoornis tot beperkingen leidt. Met als doel het inschatten van de ernst van de psychiatrische stoornis.

2.1.3 Stap 3: andere factoren

Nadat de beperkingen geanalyseerd zijn worden overige factoren in kaart gebracht. Er wordt op een rij gezet hoe de ouders en overige gezinsleden van de cliënt functioneren. Eventuele psychiatrische problematiek bij deze gezinsleden worden meegenomen bij de totale afweging om tot een AWBZ-indicatiestelling te komen. Tevens wordt er geanalyseerd hoe de

⁸ Interne notitie voor BJzG, K&B/NtH, BL, Versie 2, 4 april 2006, PGB Wegingskader en Indicatieregels

draagkracht–draaglast verhouding van ouders zich verhoudt. Wanneer deze niet in evenwicht is wordt er onderzocht of deze met behulp van een AWBZ-indicatie weer in balans kan worden gebracht.

2.1.4 Stap 4: zorgvraag

Wanneer duidelijk is dat bovenstaande gegevens leiden tot een zorgvraag, wordt deze vervolgens geconcretiseerd. Er wordt onderzocht of er sprake is van een training- en/of ontwikkelingsgerichte zorgvraag, of dat er sprake is van een zorgvraag om (chronische) ondersteuning. Deze twee soorten zorgvragen verwijzen respectievelijk naar activerende begeleiding en ondersteunende begeleiding, eventueel in combinatie met tijdelijk verblijf (zie hoofdstuk 3, blz. 17).

2.1.5 Stap 5: gebruikelijke/ bovengebruikelijke zorg en mantelzorg

Na het concretiseren van de zorgvraag wordt er onderscheid gemaakt tussen gebruikelijke en bovengebruikelijke zorg en worden de mogelijkheden rondom mantelzorg geïnventariseerd. Bij de vraag naar (chronische) ondersteuning/begeleiding komt een specifiek punt van de AWBZ aan de orde, namelijk de afweging of er van gebruikelijke zorg sprake is of dat er meer dan normaal wordt gevraagd van de ouders/opvoeders. Dit heeft te maken met het feit dat de zorg die ingezet kan worden mogelijk gewoonlijke zorg is die tot de opvoedingsplicht en dus gebruikelijke zorg van ouders/opvoeders behoort. Opvoeders moeten namelijk hun kind opvoeden tot en begeleiden naar zelfstandigheid. Het is gebruikelijk bij de opvoeding dat ouders hun kinderen ook leren zich sociaal vaardig, sociaal redzaam, etc. te gedragen en te ontwikkelen. Onder gebruikelijke zorg van ouders wordt verstaan: ‘begeleiding bij opgroeien/ontplooiing, inclusief de daarbij behorende opvang, begeleiding van vrije tijdsactiviteiten, ontwikkelingsgerichte activiteiten, afhankelijk van leeftijd en ontwikkeling’. Bij kinderen met een stoornis zal er vanzelfsprekend meer dan gebruikelijke zorg nodig zijn: bovengebruikelijke zorg. Of de ouders deze zorg zelf uit gaan voeren of dat zij dit aan een ander overlaten speelt geen rol bij de AWBZ-indicatiestelling. Bovengebruikelijke zorg leidt tot een aanspraak vanuit de AWBZ wanneer:

- ouders deze mantelzorg niet vrijwillig willen leveren en/of
- ouders overbelast (dreigen te) raken.

2.1.6 Stap 6: andere wettelijk voorliggende voorzieningen

Tijdens deze stap wordt er nagegaan of de zorgvraag beantwoord kan worden vanuit de beschikbare wettelijk voorliggende voorzieningen en algemeen gebruikelijke voorzieningen. Wanneer er zorg geleverd kan worden door voorzieningen die ‘voorliggend’ zijn aan de AWBZ, dan dient de cliënt eerst aanspraak te maken op deze voorzieningen. Te denken valt dan aan een indicatie in het kader van de Wet op de Jeugdzorg, een indicatie in het kader van het Regionaal Expertise Centrum (REC), de zogenoemde rugzakindicatie of algemeen gebruikelijke voorzieningen, bijvoorbeeld crèche, kinderopvang, reguliere oppas.

2.1.7 Stap 7: specifieke AWBZ zorg

De laatste stap om tot een AWBZ-indicatiestelling te komen, aan de hand van voorgaande verkregen informatie, is het vaststellen of er AWBZ zorg nodig is.

Deze argumentatie moet gebaseerd zijn op de combinatie van onderstaande stappen:

- de diagnose is gesteld;
- de stoornis leidt tot een aantal beperkingen;
- er is een zorgvraag gericht op bovengebruikelijke zorg;
- er is sprake van (dreigende) overbelasting;

- voorliggende wet en regelgeving en algemeen gebruikelijke voorzieningen, bieden geen mogelijkheden gericht op de zorgvraag.

Wanneer bovenstaande het geval is wordt er een indicatiebesluit afgegeven. Hierbij wordt aangegeven welke functies en klassen zijn geïndiceerd.

2.2 Overwegingen vanuit de politiek

Op 16 september 2008 heeft mevrouw Bussemaker een brief geschreven over de uitwerking van de AWBZ pakketmaatregel⁹. Hierin schrijft mevrouw Bussemaker dat het kabinet heeft geconstateerd dat de AWBZ in de loop van de tijd veranderd is. Mevrouw Bussemaker schrijft dat de AWBZ de afgelopen jaren onbedoeld is gegroeid en dat deze nu te ruime aanspraken biedt.

In deze brief deelt mevrouw Bussemaker mee dat het beleid vanaf januari 2009 daarom gaat veranderen.

Op 13 juni 2008 heeft het kabinet besloten dat huiswerkbegeleiding en begeleiding naar een sportclub grotendeels uit de AWBZ verdwijnen. Zij hebben dit besloten, in een poging de stijgende uitgaven van de AWBZ een halt toe te roepen¹⁰.

De SER beschrijft als advies in hun rapport dat er een betere afbakening gerealiseerd moet worden met betrekking tot participatie als doel binnen de AWBZ¹¹.

De maatregel heeft betrekking op de functie begeleiding.

Bij de indicatiestelling voor de nieuwe functie begeleiding stelt mevrouw Bussemaker de mensen en hun beperkingen centraal. Alleen mensen met lichte beperkingen worden uitgesloten van de functie begeleiding. Mevrouw Bussemaker beschrijft de volgende casus:

Jongen van 8 jaar met een lichte vorm van autisme en een lichte verstandelijke beperking. Hij is makkelijk aan te sturen. Op school kan hij net mee komen, maar hij heeft vaak moeite om uit zijn woorden te komen. Hij dreigt steeds vaker gepest te worden. Hij krijgt sinds kort 3 uur per week ondersteunende begeleiding. Samen met zijn begeleider oefent hij vaardigheden, waardoor hij weerbaarder is in de grote groep. Voor deze jongen vervalt de aanspraak op begeleiding. Hij zal meer worden ondersteund vanuit zijn eigen netwerk en het onderwijs¹².

Dit bovenstaande houdt in dat het stappenplan gaat veranderen.

Mevrouw Bussemaker beschrijft in haar brief dat ze participatiedoelstellingen uit de AWBZ wil halen.

Het stopzetten van de participatiedoelstelling betekent dat voor mensen met lichte beperkingen geen begeleiding meer wordt geïndiceerd vanuit de AWBZ die is gericht op maatschappelijke integratie (bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding, uitstapjes, wandelen). Deze mensen zullen in belangrijke mate een beroep moeten doen op het eigen netwerk / de sociale omgeving. Mevrouw Bussemaker beschrijft dat de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) hier een rol in kan en zal gaan spelen. Wat betreft de participatie zijn cliënten meer aangewezen op hun sociale omgeving en hun netwerk. Dit sluit helemaal aan bij de visie van de Wmo. Het doel van de Wmo is namelijk om alle burgers in staat te stellen volwaardig deel te nemen aan de samenleving¹³. De Wmo biedt ondersteuning aan burgers die deze volwaardige participatie niet volledig zelfstandig kunnen realiseren. Deze ondersteuning is in de eerste plaats gericht op de samenleving zelf, de civil society. Waar de civil society hierin

⁹ Brief Tweede Kamer, d.d. 16 september 2008, uitwerking AWBZ maatregel, Staatssecretaris VWS

¹⁰ AWBZ wordt gesnoeid, nieuwsbrief Nederlands Jeugd Instituut 17 juni

¹¹ Rapport: Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ, SER, maart 2008

¹² Citaat Brief Tweede Kamer, d.d. 16 september 2008, uitwerking AWBZ maatregel, blz.12

¹³ http://www.wmoadviesgroep.nl/wiezijniw/j/archives/visie_op_de_wmo

niet voldoende kan voorzien, biedt de Wmo individuele voorzieningen om participatie mogelijk te maken. Oftewel de cliënt moet eerst zijn ondersteuning zoeken in het netwerk en zijn sociale omgeving, alvorens hij aanspraak maakt op de Wmo.

2.3 Overwegingen onderzoeker

Uit bovenstaande kan worden opgemaakt dat er verschillende factoren van invloed zijn op de uiteindelijke toekenning van het PGB. Deze factoren zijn in bovenstaande paragrafen beschreven en geven daarmee antwoord op de, in de inleiding genoemde, deelvraag.

Daarnaast wordt in dit hoofdstuk uiteengezet dat de aangekondigde voorstellen van mevrouw Bussemaker, feitelijk een wijzing van beleid inhouden. Deze wijzigingen hebben betrekking op de AWBZ-indicatiestelling.

In de oude situatie, voor 2009, konden cliënten aanspraak maken op een AWBZ-indicatie met als doel te leren participeren binnen de samenleving.

In het nieuwe beleid van mevrouw Bussemaker is het niet mogelijk een AWBZ-indicatie te verkrijgen wanneer het doel alleen gericht is op participatie.

Feitelijk houdt dit in dat kinderen met psychiatrische problematiek, bij invoering van het nieuwe beleid, niet meer in aanmerking komen voor een AWBZ-indicatie wanneer deze uitsluitend op participatie is gericht.

De reguliere jeugdzorg kan deze zorgvraag niet beantwoorden. Deze zorgvraag wordt nu beantwoord vanuit de AWBZ, door middel van het PGB. Wanneer deze zorgvraag niet meer vanuit de AWBZ beantwoord kan worden, zal de gemeente hierin moeten gaan voorzien. Zij hebben de verantwoordelijkheid vanuit de Wmo voor de uitvoering van deze zorgvraag.

Momenteel bestaat het vermoeden dat de gemeente nog niet aan kan sluiten bij deze zorgvraag en dat de uitvoering van deze zorgvraag nog niet gerealiseerd is (zie hoofdstuk 5.5 blz. 28).

Wanneer zou blijken dat de gemeente voor de zorgvraag van de doelgroep van Bureau Jeugdzorg nog geen aanbod heeft, betekent dit dat cliënten met deze zorgvraag een beroep moeten gaan doen op hun sociale netwerk. De AWBZ doelgroep van Bureau Jeugdzorg zijn cliënten van 0 tot 18 jaar met een psychiatrische stoornis.

Voor deze doelgroep is het, gezien de psychiatrische problematiek en de leeftijd, vaak niet mogelijk om een beroep te doen op hun sociale netwerk met betrekking tot zorgvraag gericht op participatie. Deze zorgvraag komt daardoor vaak bij de ouders van deze cliënten te liggen. Deze ouders werden, voor de invoering van het nieuwe beleid, ontlast in deze zorgvraag doordat deze vanuit de AWBZ ingezet kon worden. Wanneer het nieuwe beleid ingevoerd wordt en er geen aanbod voor de participatiezorgvraag is vanuit de Wmo en het sociale netwerk hierin niet kan voorzien, komt deze zorgvraag bij ouders te liggen. Bij deze ouders was er al sprake van (dreigende) overbelasting (zie hoofdstuk 2.1, stap 3, blz. 13) Hieruit kan geconcludeerd worden dat, bij invoering van het nieuwe beleid, de draagkracht-draaglast verhouding van ouders verder uit balans zal raken.

Hoofdstuk 3 Functies binnen het PGB

Om tot de uiteindelijke beantwoording van de onderzoeksvraag te komen, wordt er in dit hoofdstuk antwoord gegeven op de deelvraag ‘Waarin voorziet het PGB voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg?’. Het doel van dit hoofdstuk is het beschrijven van de functies die bij Bureau Jeugdzorg binnen het PGB te indiceren zijn, gebaseerd op de wet- en regelgeving van 2008. Tevens worden de aangekondigde veranderingen vanuit de politiek, vanaf 2009, uiteengezet. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met de visie van de onderzoeker, betreffende de aangekondigde veranderingen.

3.1 Functies

Wanneer Bureau Jeugdzorg een AWBZ indicatie stelt, zijn er binnen het PGB verschillende functies te indiceren¹⁴. Met inachtneming van de wet- en regelgeving 2008 kan er verblijf tijdelijk, ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding geïndiceerd worden. In de volgende subparagrafen wordt toegelicht wat er onder deze functies wordt verstaan.

3.1.1 Ondersteunende Begeleiding (OB)

Ondersteunende Begeleiding neemt de beperkingen/psychiatrische stoornis als gegeven en ondersteunt/behoudt/stimuleert in dat kader de zelfredzaamheid. Het doel is niet gericht op verbetering, maar op handhaving. Daarnaast gaat het om ondersteunen/ontlasten van ouders/mantelzorgers.

3.1.2 Activerende Begeleiding (AB)

Activerende Begeleiding is gericht op het aanleren van vaardigheden of gedrag, door middel van gerichte interventies. Het is ontwikkelingsgericht en kortdurend. Activerende Begeleiding richt zich op stoornissen en beperkingen waarvan te verwachten valt dat door een doelgerichte en methodische aanpak (blijvende) verbeteringen kunnen worden bereikt, dan wel dat de cliënt leert omgaan met de gevolgen ervan.

3.1.3 Verblijf Tijdelijk (VB-TYD)

Cliënten met behoefte aan kortdurend verblijf, bijvoorbeeld weekenden en vakanties, kunnen aanspraak maken op deze zorgvorm. Deze cliënten zijn in eerste instantie in staat om zelfstandig te wonen en hebben geen behoefte aan 24-uurs toezicht¹⁵. In deze situatie waarbij men periodiek behoefte heeft aan verblijf in een instelling (bijvoorbeeld door afwezigheid van een mantelzorger) is tijdelijk verblijf in een instelling of via netwerkplaatsing mogelijk. Hierdoor wordt het mogelijk dat deze cliënten incidenteel of een aantal dagen per week kunnen logeren. Het doel van de Verblijf Tijdelijk indicatie is de thuissituatie te ontlasten. Het bieden van deze respijtzorg betekent verlichting brengen bij degene die voortdurend zorg brengen. Daarnaast kan Verblijf Tijdelijk geïndiceerd worden om een isolement bij kinderen te voorkomen. Dit kan ontstaan wanneer hij maar een beperkt contact heeft met leeftijdsgenootjes. Daarnaast heeft de Verblijf Tijdelijk-indicatie als doel de sociale redzaamheid en de maatschappelijke participatie te bevorderen. Voor verdiepende informatie over de te indiceren klassen verwijs ik naar bijlage 4.

¹⁴ Interne notitie voor BJzG, K&B/NtH, BL, Versie 2, 4 april 2006, PGB Wegingskader en Indicatieregels

¹⁵ Indiceren voor Jeugdigen met psychiatrische problematiek in het kader van AWBZ en ZVW, Werkdocument voor Bureau Jeugdzorg, 26 februari 2008, Versie 2.1

3.2 Overwegingen vanuit de politiek

Op 1 januari 2009 zijn ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en behandeling samengevoegd tot 2 nieuwe aanspraken: begeleiding en behandeling¹⁶. Een deel van de huidige aanspraak activerende begeleiding gaat naar de nieuwe aanspraak begeleiding en een deel gaat naar de aanspraak behandeling. Mensen van wie in 2009 de indicatie afloopt, kunnen na herindicatie hun begeleiding uit de AWBZ verliezen. Mensen met een indicatie die doorloopt in 2010, zullen in 2009 de gebruikelijke begeleiding krijgen

De toegang tot de functie begeleiding wordt aangescherpt. Mensen die als gevolg van hun aandoening lichte beperkingen op het terrein van zelfredzaamheid hebben, komen niet meer voor begeleiding in aanmerking. Voor begeleiding komt een cliënt alleen nog in aanmerking als sprake is van matige of ernstige beperkingen in de zelfredzaamheid.

Het aantal uren begeleiding dat iemand krijgt uit de AWBZ kan wijzigen. Sommige mensen zullen minder uren krijgen, voor andere mensen verandert er niets. In de begeleiding die in dagdelen wordt gegeven, komt geen verandering.

Wijze van indiceren

Een cliënt die bij het CIZ/Bureau Jeugdzorg vraagt om een indicatie voor begeleiding, wordt gescoord op een aantal onderdelen:

- sociale redzaamheid (mogelijkheid om sociale contacten aan te gaan, eigen leven vorm te geven, inclusief financiën regelen);
- bewegen en verplaatsen (zelfstandig voortbewegen binnen- en buitenshuis);
- probleemgedrag (destructief, grensoverschrijdend, agressief, dwangmatig gedrag);
- psychisch functioneren (stoornissen in denken, concentratie en waarneming);
- geheugen- en oriëntatiestoornissen (problemen met oriëntatie in tijd, plaats en persoon).

Zodra een cliënt op één of meer onderdelen matig of ernstig scoort, zal er vanaf 1 januari 2009, begeleiding worden toegekend. Als een cliënt op deze onderdelen licht scoort, zal geen begeleiding meer worden toegekend. Dan is er sprake van eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. In een aantal situaties zal de vraag om ondersteuning elders worden neergelegd (bijvoorbeeld bij het onderwijs, jeugdzorg of gemeenten)¹⁷.

3.3 Overwegingen onderzoeker

Het PGB voorziet de doelgroep van Bureau Jeugdzorg in drie functies. Namelijk ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding en verblijf tijdelijk. Deze functies zijn er op gericht de cliënt te ondersteunen, de cliënt door middel van een methodische aanpak vaardigheden aan te leren, de cliënt te leren omgaan met zijn stoornis/handicap en de gevolgen ervan en/of het gezin te ontlasten van het met psychiatrisch problematiek belaste kind. De bovengenoemde functies die in dit hoofdstuk zijn beschreven, geven antwoord op de deelvraag, waarin het PGB voorziet voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg.

Tevens is in bovenstaande paragrafen terug te lezen dat er een aanscherping van de in 2008 gehanteerde wet- en regelgeving tot stand is gekomen.

De cliënten van Bureau Jeugdzorg van wie in 2009 de indicatie afloopt, kunnen hierdoor de begeleiding uit de AWBZ verliezen na herindicatie.

¹⁶ <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/voor-medewerkers-in-de-zorg/veranderingen-awbz-2009>

¹⁷ <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/default.asp>

Dit gegeven brengt onrust bij ouders. Momenteel is het voor ouders niet helder en inzichtelijk waar zij deze begeleiding dan elders zouden kunnen verkrijgen, wanneer blijkt dat deze niet via de AWBZ geherindiceerd kan worden.

De toegang tot de functie begeleiding wordt aangescherpt. Mensen die als gevolg van hun aandoening lichte beperkingen op het terrein van zelfredzaamheid hebben, komen niet meer voor begeleiding in aanmerking. Voor begeleiding komt een cliënt alleen nog in aanmerking als sprake is van matige of ernstige beperkingen in de zelfredzaamheid.

Het scoren van deze beperkingen, zoals uitgelegd in paragraaf 3.2 (blz.18), is afhankelijk van een menselijke factor. Hierdoor kan de objectiviteit in het geding komen ten opzichte van de beoordeelde cliënt. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor het in aanmerking komen van begeleiding. Hieronder is een casus uiteengezet ter illustratie.

Tim is een jongen van 15 jaar. Tim is gediagnosticeerd met de Stoornis van Asperger. Tim is erg op zichzelf en heeft weinig vrienden. Tim zit op individuele klarinetles. In het verleden werd duidelijk dat Tim geen groepsmens is en dat een sportclub daarom geen haalbare kaart was. Hij volgt regulier onderwijs met behulp van een rugzak (leerlinggebonden financiering). Hij heeft met een paar klasgenootjes oppervlakkig contact. Tim kan zich prima bewegen, vertoont geen probleemgedrag en heeft geen geheugen- en/of oriëntatiestoornissen. Wel komen problemen naar voren op het gebied van psychisch functioneren. Tim heeft wel veel moeite met organiseren, plannen en structureren. Hij bedenkt en overziet vaak niet wat hij moet doen. Dit is passend bij de problematiek van de Stoornis van Asperger. Met behulp van het PGB komt er één keer per week een zorgverlener bij Tim thuis die hem helpt bij het organiseren, plannen en structureren van alledaagse zaken. Zo leert hij bijvoorbeeld zijn huiswerk te plannen en te organiseren, maar ook hoe hij met de trein naar zijn oma reist. Als Tim deze zorg niet zou krijgen, zou hij niet op de reguliere school kunnen blijven en zou hij minder zelfstandig zijn, zo vertelt zijn moeder.

Bij bovenstaande casus is het goed denkbaar dat Tim zijn begeleiding vanuit de AWBZ zal verliezen. De medewerker zou Tim op alle vijf de onderdelen als 'lichte beperkingen' kunnen scoren. Dit zou betekenen dat Tim dan geen aanspraak meer kan maken op begeleiding vanuit de AWBZ. De zorgverlener die ingezet werd vanuit het PGB, kan dan niet meer ingezet worden, of ouders moeten dit zelf gaan betalen. Tevens zal het de vraag zijn of Tim op het regulier onderwijs kan blijven, zónder de inzet van de zorgverlener. De aanscherping van het beleid, zou in dit geval voor Tim dus heel nadelig kunnen uitpakken.

Hoofdstuk 4 Verantwoording van de onderzoeksmethode

Om de gekozen onderzoeksmethode te kunnen verantwoorden wordt er aangegeven waarom dit onderzoek is gedaan en wat de onderzoeker daarmee wil bereiken.

4.1 Doel van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is de noodzaak van het PGB te inventariseren. Daarnaast worden de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan voor de cliëntengroep geïnventariseerd. Dit zal worden gedaan aan de hand van een literatuuronderzoek en daarbij behorend een veldonderzoek, in de vorm van mondelinge interviews.

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten kunnen er aanbevelingen gedaan worden betreffende het management van Bureau Jeugdzorg Harderwijk. Bureau Jeugdzorg Harderwijk kan deze aanbevelingen waar nodig communiceren naar de doelgroep, de samenwerkingspartners en hun financier (politiek).

4.2 Dataverzameling

Het verzamelen van data is een belangrijk onderdeel voor het verrichten van een onderzoek. Hieronder zal worden uitgelegd hoe de dataverzameling van dit onderzoek tot stand is gekomen.

4.2.1 Het literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek is een diepgaand beeld geschetst van de AWBZ, het PGB, de visie van de politiek en de overwegingen van de onderzoeker. Er worden thema's geformuleerd die van belang zijn voor het veldonderzoek. Hiermee wordt een brug geslagen van literatuuronderzoek naar veldonderzoek.

4.2.2 Een kwalitatief beschrijvend veldonderzoek

Er is gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek. Bij kwalitatief beschrijvend onderzoek gaat het om het benoemen en inventariseren van karakteristieken van de onderzoekseenheden in termen van kwaliteiten en niet om kwantiteiten. Vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen worden gevoelens, belevingen, ervaringen en betekenisverleningen in kaart gebracht. Dat kan gaan over mensen of situaties, maar ook over producten¹⁸.

Het doel van het onderzoek is de noodzaak van het PGB te inventariseren en daarnaast de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan voor de cliëntengroep te inventariseren.

Bij een kwalitatief beschrijvend onderzoek wordt er informatie verzameld vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen. Voor dit onderzoek is het van belang om de gevoelens, belevingen en ervaringen van de betrokkenen inzichtelijk te maken. Om die reden is er gekozen voor het kwalitatief beschrijvend onderzoek. Zowel medewerkers van Bureau Jeugdzorg als ouders van kinderen met psychiatrische problematiek die gebruik maken van een AWBZ aanspraak, worden bij dit onderzoek betrokken. Dit om van beide partijen de belevingen inzichtelijk te maken. Deze informatie zal, zoals dat passend is binnen een kwalitatief beschrijvend onderzoek, worden geïnventariseerd en geanalyseerd. Dit type onderzoek sluit aan bij de onderzoeksvraag, de betrokkenen en de manier waarop het onderzoek uitgevoerd zal worden.

¹⁸ Basisboek Kwalitatief Onderzoek, Baarda, de Goede en Teunissen

Survey-onderzoek

De meest gebruikte methode om meningen, opinies, houdingen en kennis bij grote groepen personen te meten is die van Survey-onderzoek, ook wel enquête of interview genoemd. Hiervoor wordt gekozen, omdat het een snelle en effectieve manier van dataverzameling is. Survey-onderzoek is een gestructureerde dataverzamelmethode. Dat wil zeggen dat de vraagstelling van tevoren vast staat¹⁹.

Personen die deelnemen aan het onderzoek worden respondenten genoemd. De respondenten in dit project zijn: maatschappelijk werkers en gedragswetenschappers die werkzaam zijn bij Bureau Jeugdzorg en ouders van kinderen met psychiatrische problematiek die gebruik maken van een AWBZ aanspraak.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door middel van mondelinge interviews met bovengenoemde personen.

De beweegreden voor deze methode is dat de onderzoeker van mening is dat er bij een mondeling interview meer informatie naar voren komt dan bij een schriftelijke enquête. Tevens is het mogelijk om tijdens een mondeling interview vervolgvragen en verdiepende vragen te stellen. Dit is niet mogelijk bij een enquête.

Tijdens de mondelinge interviews zullen de volgende vier thema's aan bod komen: het PGB inhoudelijk, de noodzaak van het PGB, de toekomst van het PGB, en het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB. Deze thema's sluiten aan bij het literatuuronderzoek, waarin een diepgaand beeld geschetst is van de AWBZ, het PGB, de visie van de politiek en overwegingen van de onderzoeker. Het is van belang dat deze thema's onderzocht worden om tot beantwoording van de onderzoeksvraag te kunnen komen.

4.3 Onderzoekspopulatie

De populatie is als ware het domein waarin het onderzoek zich afspeelt.

De onderzoekspopulatie bestaat uit twee groepen. De eerste groep bestaat uit medewerkers van Bureau Jeugdzorg. Voor deze groep respondenten is gekozen omdat zij vanuit professioneel oogpunt zicht hebben op de noodzaak van het PGB en op de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan voor de cliënten.

De tweede groep bestaat uit ouders van kinderen met psychiatrische problematiek. De kinderen maken nu aanspraak op het PGB, vanuit de AWBZ. Voor deze respondenten is gekozen omdat zij vanuit de praktijk, met persoonlijke belevingen zicht hebben op de noodzaak van het PGB en op de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan.

Er is ervoor gekozen om de populatie af te bakenen en in twee groepen onder te verdelen. Voor deze afbakening is gekozen omdat er wordt ingeschat dat de medewerkers van Bureau Jeugdzorg vanuit een ander oogpunt de vragen zullen beantwoorden, dan ouders.

¹⁹ Wat is onderzoek? N. Verhoeven

Respondenten groep 1:

- hbo-afgestudeerde maatschappelijk werkers en/of universitair afgestudeerde gedragswetenschappers;
- werkzaam binnen Bureau Jeugdzorg op de locatie Apeldoorn, Utrecht of Harderwijk;
- maatschappelijk werkers/ gedragswetenschappers dienen in direct contact te staan met cliënten en hun omgeving;
- maatschappelijk werkers/ gedragswetenschappers dienen kennis te hebben van de AWBZ.

Respondenten groep 2:

- ouders van kinderen met psychiatrische problematiek;
- cliënten van Bureau Jeugdzorg Gelderland;
- ouders dienen in direct contact te staan met de kinderen die belast zijn met de psychiatrische problematiek;
- ouders hebben een AWBZ indicatie voor het met psychiatrisch problematiek belaste kind.

In dit hoofdstuk zal antwoord gegeven worden op de deelvragen 5 t/m 16 (Inleiding, blz.7). Beantwoording van deze deelvragen is noodzakelijk om tot beantwoording van de onderzoeksvraag te komen. De beantwoording van deze deelvragen is gedaan aan de hand van mondelinge interviews.

Uit de gehouden interviews zijn diverse uitkomsten betreffende de onderzoeksvraag gekomen. In voorgaand hoofdstuk is uiteengezet dat het onderzoek zich voornamelijk heeft gericht op vier thema's. Namelijk: het PGB inhoudelijk, de noodzaak van het PGB, de toekomst van het PGB, en het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB. Om een betrouwbaar beeld te geven van de uitkomsten, is er in deze analyse voor gekozen die gegevens weer te geven waarbij er door 50% of meer dan 50% van de respondenten een overeenkomstig antwoord is gegeven.

Bovengenoemd interview is bij beide respondentengroepen afgenomen. In bijlage 5 en 6 zijn de gestelde vragen terug te lezen. Uitgebreide beantwoording van de interviews is terug te lezen in bijlage 7.

5.1 Uitkomsten en analyse omtrent het PGB

5.1.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)

5.1.1.1 Omschrijving PGB

100 % van de respondenten omschrijft het PGB als middel om zorg in te kopen die via de reguliere jeugdzorg niet is in te zetten. Met het PGB krijgen ouders een budget dat zij vrij te besteden hebben. Hiermee kunnen zij zorg op maat inkopen, verantwoording moet afgelegd worden bij het zorgkantoor (zie hoofdstuk 2). Alle respondenten verwijzen voor de toekenning van het PGB naar het stappenplan (zie hoofdstuk 3). Namelijk: de psychiatrische grondslag, analyse van de aard en de ernst van deze grondslag, de draagkracht-draaglast verhouding, de zorgbehoefte, aanbod reguliere jeugdzorg, doorlopen behandeling ouders en kinderen en de zorgvraag.

5.1.1.2 Middelen waarin PGB voorziet

Er wordt door 50 % van de respondenten aangegeven dat het PGB voorziet als middel om het gat in de jeugdzorg te dichten. Ze benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo de zorgvraag van ouders niet kan opvullen of beantwoorden. Deze zorgvraag kan wel door middel van het PGB worden beantwoord. De respondenten benoemen dat de doelgroep, ouders van kinderen met psychiatrische problematiek en de kinderen zelf, door middel van de inzet van het PGB, niet tussen wal en schip valt. De doelgroep is vaak uitbehandeld, maar heeft nog wel ondersteuning nodig. Geïndiceerde zorg kan deze ondersteuning niet bieden, aldus de respondenten.

5.1.1.2 Kansen PGB

Alle respondenten geven aan dat er kansen zouden kunnen liggen bij een beter beleid. In het jaar 2009 wordt er een nieuwe bezuinigingsmaatregel toegepast. Alle respondenten zijn van mening dat deze bezuinigingsmaatregel geen bezuinigingsmaatregel is. Zij schatten in dat de kosten eerder zullen gaan toenemen. De respondenten vinden allen dat er een kans ligt wat betreft het aanscherpen van het nieuwe beleid. Van alle respondenten benoemt 67 % daarbij dat er kansen liggen wat betreft het op maat maken van zorg. De respondenten zijn van mening dat de zorgbehoefte samen met ouders bepaald zou moeten worden. Om vervolgens te kijken naar welke zorg bij het kind en het gezin past.

5.1.1.3 Beperkingen PGB

83 % van de respondenten duidt aan dat zij het als beperking ervaren dat er geen controle is op de uitvoering van het PGB.

Ze geven aan dat er niemand is die de zorg volgt, evalueert en/of bijstelt. Ouders hebben niet, zoals in de reguliere jeugdzorg, een aanspreekpunt of een casemanager. Bovendien is er geen zicht op hoe de ouders de zorg inzetten, aldus de respondenten. De respondenten benoemen dat ouders zichzelf in mogen zetten vanuit het PGB, maar op deze manier wel de belasting in stand houden.

Van de bovenstaande 83 % benoemt 60 % daarbij dat de subjectiviteit rondom het PGB een beperking is. De respondenten geven aan dat ze het een beperking vinden dat de subjectiviteit van zowel de indicatiesteller als van ouders een rol speelt. Hiermee bedoelen ze dat iedere indicatiesteller een andere overweging of inschatting kan hebben en dat iedere ouder de belasting en de zorg weer anders onder woorden kan brengen. Beide hebben invloed op de uiteindelijke toekenning van het PGB.

5.1.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)

5.1.2.1 Omschrijving PGB

100 % van de respondenten geeft aan dat de aard van de stoornis, de problemen die daaruit voort komen en de draagkracht van het gezin van invloed is op de toekenning van het PGB. 67 % van de bovenstaande 100 % benoemt dat het PGB, een budget is waarvoor zij zelfstandig zorg op maat in kunnen kopen.

5.1.2.2 Kansen PGB

50 % van de respondenten geeft aan dat de kans ligt bij de persoonsgerichte zorg. De respondenten geven aan dat het kind met de psychiatrische problematiek zich beter kan ontwikkelen wanneer hij of zij zorg op maat krijgt. Ieder kind is immers anders en vraagt andere begeleiding en handvatten, aldus de respondenten.

5.1.2.3 Beperkingen PGB

83 % van de ouders benoemt dat de prijzen van de hulpverlening niet overeenkomen met het budget dat ouders krijgen van het zorgkantoor. De respondenten duiden aan dat de hulpverlenende instanties veel hogere bedragen vragen dan ouders krijgen vanuit het zorgkantoor. Een respondent noemt als voorbeeld dat een 'goedkoop' logeeropvang € 350,- per weekend vraagt, terwijl ouders vanuit het zorgkantoor € 220,- per weekend krijgen. De respondenten onderschrijven dit als grote beperking en vinden dat hier meer afstemming in zou moeten zijn.

5.2 Uitkomsten en analyse omtrent de noodzaak van het PGB

5.2.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)

5.2.1.1 Draagkracht-draaglast verhouding

100 % van de respondenten zegt dat de draagkracht-draaglast verhouding een grote rol speelt bij de toekenning van het PGB. Zij vermelden dat het van belang is dat de belasting van ouders gereduceerd wordt en dat de draagkracht-draaglast verhouding weer in balans komt. Alle respondenten geven aan dat zij inventariseren hoe de omstandigheden zijn, hoe de zorgbehoefte is, en de draagkracht-draaglast wordt ervaren.

5.2.1.2 De noodzaak en het belang van het PGB

83 % van de respondenten benoemt dat de noodzaak hoog is. De respondenten benoemen dat, daar waar ouders geen reguliere zorg meer kunnen krijgen, het PGB voorziet in zorg op maat.

Dit is noodzakelijk voor de ontwikkeling van de kinderen en het voorkomen van overbelasting bij ouders, aldus de respondenten.

Tevens benoemt 50 % van de respondenten als belang van het PGB, het opvullen van het gat rondom de respijtzorg. Ze benoemen dat de zorg die via de reguliere jeugdzorg of de Wmo niet geboden wordt, in te zetten is vanuit het PGB.

100 % van de respondenten geeft aan dat als bovengenoemd belang weg zou vallen, dit zal resulteren in meer uithuisplaatsingen. De respondenten benoemen hierbij dat ouders nu ontlast worden door de respijtzorg en dat als deze weg valt ouders overbelast zullen raken. Dit kan tot gevolg hebben dat zij niet meer de (bovengebruikelijke) zorg kunnen bieden aan het kind/de kinderen met een psychiatrische stoornis. Wanneer ouders deze zorg niet meer kunnen bieden, en het netwerk dit ook niet op kan vangen, zal er overgegaan moeten worden tot een uithuisplaatsing of tot veel zwaardere hulpverlening voor de kinderen, aldus de respondenten.

5.2.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)

5.2.2.1 Draagkracht-draaglast verhouding

100% van de respondenten duidt aan dat de draagkracht-draaglast verhouding een cruciale rol speelt. De respondenten merken op dat ze door middel van het PGB de draagkracht-draaglast verhouding in balans en evenwicht kunnen houden.

5.2.2.2 De noodzaak en het belang van het PGB

83 % van de respondenten geeft aan dat het belang van het PGB erg groot is omdat hierdoor meer kinderen met psychiatrische problematiek thuis kunnen blijven wonen. De respondenten geven aan dat de individuele begeleiding, thuis in de eigen omgeving beter is dan opname in een instelling. De respondenten benoemen dat ieder kind het recht heeft om thuis te blijven wonen en dat dit mede door het PGB gewaarborgd kan worden.

Van de bovenstaande 83 % benoemt 67 % dat de kinderen met psychiatrische problematiek door het PGB individueel de gelegenheid krijgen om aan doelen te werken. De respondenten duiden aan dat de kinderen onderling vaak sterk op elkaar reageren. De respondenten hebben allen meerdere kinderen. Door de inzet van het PGB worden de kinderen even uit elkaar gehaald en worden ouders ontlast in de zorg van de met psychiatrisch problematiek belaste kinderen. De respondenten benoemen tevens dat er in de praktijk behoefte is aan ‘ontlasting en ondersteuning’. De respondenten noemen logeren en middagopvang voor kinderen als grote behoefte voor ouders om de draagkracht-draaglast verhouding weer in balans te krijgen. Tevens benoemen ze hierbij dat de kinderen tijdens de middag- of logeeropvang begeleid worden in bijvoorbeeld het aangaan en onderhouden van contacten.

100% van de respondenten geeft aan dat wanneer het belang, het motiveren van de ontwikkeling van de met psychiatrisch problematiek belaste kind en het ontlasten van ouders, weg zou vallen dit voor grote problemen zou zorgen. De respondenten stellen dat ze dan thuis niet meer de zorg kunnen bieden die nodig is. De respondenten zijn het er unaniem over eens dat er dan in de toekomst meer uithuisplaatsingen zullen plaatsvinden. De individuele begeleiding die nu nog thuis in de eigen omgeving geboden kan worden, zal dan omgezet worden in een opname in een instelling.

5.3 Uitkomsten en analyse omtrent de toekomst van het PGB

5.3.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)

5.3.1.1 Knelpunten bij aanscherping of afschaffing

100% van de respondenten noemt als knelpunt bij aanscherping of afschaffing, dat de reguliere jeugdzorg de zorgvraag niet opvult of beantwoordt. De respondenten benoemen dat er hierdoor een 'gat in de jeugdzorg' ontstaat. Wanneer deze zorg niet meer geboden zal worden, zullen ouders volgens de respondenten overbelast raken en zullen er meer uithuisplaatsingen plaatsvinden.

Van de bovenstaande 100 % benoemt 83 % daarbij, dat de expertise rondom het inschatten van de problematiek en welke zorg daarbij hoort bij Bureau Jeugdzorg ligt. Bij aanscherping of afschaffing, of uitbesteding zal deze expertise dan verloren gaan of niet meer goed tot zijn recht komen, aldus de respondenten.

5.3.1.2 Toekomst PGB

100 % van de respondenten ziet de toekomst onzeker. De respondenten geven aan dat de wet- en regelgeving ieder jaar weer wijzigt en dat er daardoor geen eenduidigheid is. Er is geen duidelijkheid voor ouders en medewerkers.

Tevens noemt 100 % van de respondenten dat de veranderde wet- en regelgeving van 2009 geen verbetering lijkt. De respondenten geven unaniem aan dat de bezuinigingsmaatregel, geen bezuinigingsmaatregel is. Zij schatten in dat de kosten eerder zullen gaan toenemen.

De respondenten geven aan dat de richtlijnen rondom indicatiestelling gaan veranderen.

De zorgaanvraag die ouders bij Bureau Jeugdzorg neerleggen, lijkt in het nieuwe beleid, leidend. Wanneer ouders 10 uur per week begeleiding aanvragen moet de medewerker het gaan verantwoorden en aantonen, als deze denkt dat bijvoorbeeld 8 uur ook volstaat.

De respondenten vinden deze ommekeer niet ten goede komen van de indicatiestelling. De respondenten voorzien in het begin van 2009 door deze ontwikkeling veel hoge indicaties. Ze denken dat dit halverwege 2009 inzichtelijk zal worden voor de politiek waarna er nog meer bezuinigingen zullen gaan plaatsvinden. De respondenten geven aan dat de bezuinigingsmaatregelen op beleidsniveau een mooi plan lijken, maar dat dit in de praktijk niet zal gaan werken.

67 % van de respondenten benoemt dat ze in de toekomst meer duidelijkheid aan ouders willen kunnen verschaffen. De respondenten benoemen dat ze willen dat het voor ouders duidelijk is waar ze wel of niet voor in aanmerking komen en hoe ze hier aanspraak op kunnen maken. De respondenten willen in de toekomst duidelijke regels, die niet elk jaar veranderen. Zodat ouders weten waar ze aan toe zijn. Dit weten ze nu namelijk niet, aldus de respondenten.

5.3.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)

5.3.2.1 Knelpunten bij aanscherping of afschaffing

100 % van de respondenten geeft aan dat ze als knelpunt voorzien, dat ze niet meer de zorg kunnen bieden die het kind nodig heeft. De respondenten geven aan dat de ontlastingsmomenten ervoor zorgen dat ouders het vol houden. Wanneer deze momenten minder of niet meer mogelijk zijn, worden ouders overbelast. De respondenten zijn het er unaniem over eens dat dit zou betekenen dat er veel kinderen uit huis geplaatst zouden gaan worden en opgenomen moeten worden in instellingen, omdat ouders de zorg niet meer kunnen bieden.

5.3.2.2 Toekomst PGB

83 % van de respondenten ziet de toekomst somber in. De respondenten geven aan, het te ervaren als, dat ze steeds meer tegen een muur aanlopen. Hiermee doelen ze op de onduidelijkheid betreffende de gang van zaken rondom het PGB.

5.4 Uitkomsten en analyse omtrent het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB.

5.4.1 Respondenten groep 1 (medewerkers Bureau Jeugdzorg)

100% van de respondenten benoemt dat Bureau Jeugdzorg een signaal richting de politiek af moet geven. De inhoud van dit signaal varieert. Hieronder worden de verschillende signalen uiteengezet.

Een deel van de respondenten benoemt dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek als signaal af zou moeten geven dat het PGB niet afgeschaft moet worden. De respondenten geven aan dat zij het er mee eens zijn dat het beleid rondom de indicatiestelling aangescherpt moet worden. Ze vinden dat er meer duidelijkheid en structuur moet komen rondom de wet- en regelgeving. Ouders weten nu vaak niet waar ze aan toe zijn, waar ze recht op hebben en waar ze dat kunnen halen. De respondenten geven aan dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek als signaal af moet geven dat er meer eenduidigheid zou moeten zijn.

Andere respondenten geven aan dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek een sterk signaal af zou moeten geven wat betreft de indicatiestelling van de PGB's. De respondenten ervaren de AWBZ-indicaties bij Bureau Jeugdzorg als een onderbelicht thema, door de minimale aandacht die er aan het onderwerp wordt besteed.

Vanuit de provincie wordt er geen geld gegeven voor mensen en middelen om deze indicaties te stellen. Bureau Jeugdzorg moet de indicaties echter wel stellen. Dit zorgt voor veel onvrede onder de medewerkers. De respondenten geven aan dat, als zij deze taak moeten blijven doen, zij serieus genomen willen worden. De respondenten benoemen dat zij de kennis van de ontwikkeling van het kind bezitten en dat zij zicht hebben op het aanbod in de reguliere jeugdzorg. Wanneer de gemeente de PGB's bijvoorbeeld over zou nemen, zou de expertise en de functie van fungeren als toegangspoort verloren gaan, volgens de respondenten.

De medewerkers van Bureau Jeugdzorg zouden daarom bijscholing moeten krijgen en de indicatietaak moet serieus genomen worden, aldus de respondenten.

Als laatste signaal benoemen de respondenten dat Bureau Jeugdzorg als signaal af zou moeten geven dat er een 'gat in de jeugdzorg' ontstaat voor kinderen met een psychiatrische stoornis en hun ouders.

Ze benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo de zorgvraag momenteel niet opvult of beantwoordt. Deze zorgvraag wordt wel door middel van het PGB beantwoord.

De respondenten duiden aan dat deze ouders en kinderen vaak alle behandelingen al doorlopen hebben, maar dan alsnog wel ondersteuning en zorg nodig hebben. Dit wordt niet geboden binnen de reguliere jeugdzorg. De respondenten vinden dit een zorgwekkende ontwikkeling. De respondenten benoemen dat een gevolg van het niet opvullen van het 'gat in de jeugdzorg', kan betekenen dat er meer kinderen geplaatst zullen worden in 24-uurs instellingen omdat de zorg thuis niet meer geboden kan worden. De respondenten geven aan dat het financieel enorm duur zou worden als alle kinderen die niet meer thuis zouden kunnen wonen, omdat er bijvoorbeeld bezuinigd wordt op de respijtzorg, in een 24-uurs instelling zouden gaan verblijven.

5.4.2 Respondenten groep 2 (ouders van kinderen met psychiatrische problematiek)

100 % van de respondenten duidt aan dat ze een signaal af zouden willen geven. De respondenten benoemen allemaal dat ze als signaal af willen geven dat het PGB echt noodzakelijk is voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders. Het is noodzakelijk om kinderen zo lang mogelijk thuis op te laten groeien en hun ontwikkeling te stimuleren. Daarnaast benoemen de respondenten dat het van belang is om ouders en andere gezinsleden te ontlasten van het met psychiatrisch problematiek belaste kind.

67% van de bovengenoemde 100% geeft aan dat het van betekenis is dat Bureau Jeugdzorg een signaal afgeeft richting de politiek. De respondenten willen dat Bureau Jeugdzorg het signaal afgeeft dat zij meer gaan staan voor de ontwikkeling van het kind. De respondenten benoemen dat als kinderen met psychiatrische problematiek nu goed begeleid worden, zij hierdoor later beter in de volwassen maatschappij zullen functioneren.

5.5 Het aanbod van de Wmo

Gaandeweg het onderzoek werd duidelijk dat wanneer een cliënt geen aanspraak meer maakt op een AWBZ indicatie vanuit Bureau Jeugdzorg, deze cliënt die zorgvraag neer moet leggen bij de gemeente. De gemeenten voeren de Wmo uit (uitleg zie paragraaf 1.2.1., blz. 10). Vanuit de respondenten kwam het signaal naar voren dat er mogelijk vanuit de Wmo geen passend aanbod is voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg. Om die reden heeft de onderzoeker een inventarisatie gemaakt naar het aanbod vanuit de Wmo voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg in de gemeente Harderwijk, Apeldoorn en Utrecht. Uit deze inventarisatie (zie bijlage 3) kwam naar voren dat het er in de huidige situatie op lijkt dat er vanuit de Wmo voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg geen aansluitend/ passend zorgaanbod is.

Feitelijk betekent dit, dat wanneer cliënten van Bureau Jeugdzorg geen aanspraak meer maken op de functie begeleiding van uit de AWBZ, zij deze zorgvraag neer moeten leggen bij de gemeente. Huiswerkbegeleiding, en begeleiding naar een sportclub vallen sinds juni 2008 niet meer onder de AWBZ. Voor deze zorgvraag worden cliënten verwezen naar de gemeente. Zij hebben de verantwoordelijkheid tot het uitvoeren van de Wmo. Echter lijkt het er op dat de gemeente tot op heden geen aanbod heeft voor deze doelgroep. De respondenten omschrijven deze situatie als 'het gat in de jeugdzorg'. Geconcludeerd kan worden dat wanneer het aanbod vanuit de Wmo niet aansluit op de zorgvraag, het sociale netwerk hierdoor extra belast zal worden, omdat de zorgvraag dan veelal bij hen neergelegd wordt.

5.6 Overwegingen onderzoeker

In dit hoofdstuk is antwoord gegeven op de resterende deelvragen. De respondenten hebben een omschrijving gegeven van het PGB. Zij hebben benoemd waar zij kansen en beperkingen wat betreft het PGB zien en welke rol draagkracht en draaglast speelt in het PGB. Tevens hebben de respondenten uiteengezet wat zij het belang van het PGB voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders vinden en hebben zij aan gegeven wat zij voorzien wanneer dit belang wegvalt. Bij beide respondentengroepen is onderzocht wat vanuit de praktijk de ervaringen zijn met het PGB, wat de noodzaak is van het PGB, welke knelpunten bij aanscherping of afschaffing worden voorzien en is het toekomstbeeld van het PGB geïnventariseerd. Deze vragen zijn in bovenstaande paragrafen in vier thema's uiteengezet. Hiermee zijn alle resterende deelvragen beantwoord en kan er overgegaan worden tot het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Voordat de conclusies worden beschreven, wordt er eerst een terugblik gedaan op de aanleiding, het doel en de onderzoeksvraag van het onderzoek. Vervolgens zal de conclusie beschreven worden met de daaruit volgende discussie.

6.1 Terugblik

Aanleiding voor dit onderzoek was een signalering vanuit de werkplek, Bureau Jeugdzorg Harderwijk. Gedurende de werkzaamheden bij Bureau Jeugdzorg Harderwijk viel op dat er bij ouders veel onrust was over eventuele aanscherping of afschaffing op het PGB. Het probleem hierbij was, dat de noodzaak rondom het PGB niet helder inzichtelijk was. De doelstelling van dit onderzoek was de noodzaak van het PGB, voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders, te inventariseren. Daarnaast zijn de knelpunten bij aanscherping of afschaffing en de betekenis hiervan geïnventariseerd.

Tevens is er onderzocht welk signaal Bureau Jeugdzorg over deze noodzaak af zou kunnen geven richting de politiek.

Er is gekozen voor een kwalitatief beschrijvend onderzoek, in de vorm van een Survey-onderzoek. Hiervoor is gekozen omdat het aansluit bij zowel de onderzoeksvraag als bij de respondenten. Er zijn bij twee verschillende respondentengroepen, medewerkers van Bureau Jeugdzorg en ouders van kinderen met psychiatrische problematiek die gebruik maken van een AWBZ aanspraak, mondelinge interviews afgenomen.

De onderzoeksvraag:

Wat is de noodzaak van het PGB (Persoons Gebonden Budget) voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders en welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over deze noodzaak afgeven richting de politiek?

6.2 Conclusies

In hoofdstuk vier is uiteengezet dat het onderzoek zich voornamelijk heeft gericht op vier thema's. Namelijk: het PGB inhoudelijk, de noodzaak van het PGB, de toekomst van het PGB, en het signaal dat Bureau Jeugdzorg af zou kunnen geven richting de politiek, betreffende het PGB. Aan de hand van deze vier thema's zal de onderzoeksvraag beantwoord worden.

6.2.1 Het PGB inhoudelijk

Naar aanleiding van de inbreng van de respondenten kan geconcludeerd worden dat 83% van de respondenten het PGB omschrijft als een middel om zorg in te kopen die via de reguliere jeugdzorg niet is in te zetten.

50% van de respondenten geeft aan dat er kansen liggen bij een beter beleid en 50% van de respondenten geeft aan dat er kansen liggen bij het waarborgen van de persoonsgebonden zorg die ingezet kan worden vanuit het PGB. Tevens kan er geconcludeerd worden dat de veronderstelde minimale controle over de uitvoering van het PGB, de subjectiviteit rondom de indicatiestelling van het PGB en niet op elkaar aansluiten van de prijzen van het PGB als beperkingen worden ervaren. Dit wordt bevestigd door 67% van de respondenten.

6.2.2 De noodzaak van het PGB

Naar aanleiding van het onderzoek is vast te stellen dat de noodzaak van het PGB erg groot is.

Deze conclusie wordt bevestigd door 83% van de respondenten. Hierbij benoemen zij dat het PGB van belang is om het 'gat in de jeugdzorg' op te vullen. Zij duiden aan dat het PGB noodzakelijk is voor ouders en kinderen. Het is noodzakelijk om kinderen zo lang mogelijk thuis op te laten groeien en hun ontwikkeling te stimuleren.

Ze benoemen dat er door het PGB meer kinderen thuis kunnen blijven wonen. Kinderen die vaak al uitbehandeld zijn maar nog wel ondersteuning en begeleiding nodig hebben. Deze kinderen krijgen de ondersteuning en begeleiding nu geboden in de thuissituatie. Op deze manier wordt uithuisplaatsing voorkomen en kan het kind thuis opgroeien, in plaats van in een instelling. Daarnaast benoemen de respondenten dat het noodzakelijk is om ouders en andere gezinsleden te ontlasten van het met psychiatrisch problematiek belaste kind.

6.2.3 De toekomst van het PGB

Geconcludeerd kan worden dat er grote zorgen worden voorzien wanneer het PGB aangescherpt of afgeschaft zal worden. Dit wordt onderschreven door 92 % van de respondenten.

De respondenten voorzien grote zorgen wanneer het belang, de ontlasting van ouders, wegvalt. De respondenten zijn het er unaniem over eens, dat zij verwachten dat er dan meer uithuisplaatsingen zullen zijn. Ouders en broertjes en zusjes van kinderen met psychiatrische problematiek worden meer belast. De broertjes en zusjes van de kinderen met psychiatrische problematiek zullen meer in het gedrang komen, aldus de respondenten. Ze geven aan dat ouders thuis niet meer de zorg kunnen bieden die nodig is.

Tevens kan er geconcludeerd worden dat de toekomst van het PGB onzekerheid met zich meebrengt. Dit wordt onderschreven door 83% van de respondenten. De respondenten geven aan dat de wet- en regelgeving ieder jaar weer wijzigt en dat er daardoor geen eenduidigheid is voor ouders en medewerkers van Bureau Jeugdzorg.

Daarbij benoemen de respondenten dat de veranderde wet- en regelgeving van 2009 geen verbetering lijkt. De respondenten geven aan dat de bezuinigingsmaatregel, geen bezuinigingsmaatregel is. Zij schatten in dat de kosten eerder toe zullen gaan nemen.

6.2.4 Signaal vanuit Bureau Jeugdzorg

Dit onderzoek bevestigt dat het van belang is dat Bureau Jeugdzorg een signaal af gaat geven richting de politiek, betreffende de noodzaak van het PGB. Dit is gebaseerd op het feit dat alle respondenten dit bekrachtigen.

67 % van de respondenten benoemt dat Bureau Jeugdzorg als signaal af zou moeten geven dat er een 'gat in de jeugdzorg' lijkt te ontstaan voor kinderen met een psychiatrische stoornis en hun ouders. Zij benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo de zorgvraag momenteel niet opvult of beantwoordt. Deze zorgvraag wordt wel door middel van het PGB beantwoord. De respondenten geven aan dat Bureau Jeugdzorg voor de ontwikkeling van het kind, en dus voor de noodzaak van het PGB, moet gaan staan. De respondenten benoemen dat als de kinderen met psychiatrische problematiek nu goed begeleid worden, zij hierdoor later beter in de volwassen maatschappij zullen functioneren.

6.3 Discussie

Terugkijkend op de bovenstaande paragrafen, kan er gesteld worden dat de onderzoeksvraag is beantwoord.

De noodzaak van het PGB voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders is erg groot. 83% van de respondenten duidt aan dat het PGB het 'gat in de jeugdzorg' opvult. Vanuit theoretisch kader zijn er verschillende documenten en rapporten in omloop die een beeld schetsen over de toekomst van de AWBZ. Allen zijn ze het er grotendeels over eens dat

er een aanscherping plaats moet vinden binnen de AWBZ-indicaties. Echter is dan wel de vraag waar die aanscherping plaats gaat vinden en hoe deze gerealiseerd gaat worden. In hoofdstuk drie is te lezen dat er inmiddels een aanscherping heeft plaatsgevonden betreffende huiswerkbegeleiding en begeleiding naar een sportclub voor kinderen met psychiatrische problematiek.

Deze aanscherping kan er mogelijk voor zorgen dat deze kinderen niet meer mee kunnen komen met het reguliere onderwijs omdat de ondersteuning niet meer ingezet mag worden vanuit de AWBZ, en er vanuit de Wmo nog geen sluitend aanbod lijkt te zijn (zie bijlage 3). Een speciaal onderwijs school, met gespecialiseerde medewerkers, kost de overheid veel budget. Budget dat gereduceerd zou kunnen worden door de huiswerkbegeleiding en/of het begeleiden van plannen en structureren van dagelijkse taken, in te zetten vanuit een AWBZ-indicatie. Hierdoor kunnen deze kinderen straks beter deelnemen aan de maatschappij. Maatschappelijk gezien is het ook van meerwaarde wanneer deze kinderen zich zo veel mogelijk ontwikkelen. Wanneer deze kinderen zich goed ontwikkelen kunnen ze deelnemen aan de maatschappij en participeren binnen een werkveld. Als de noodzaak van het PGB in een breder kader neergezet wordt, zou een veronderstelling kunnen zijn, dat kinderen door middel van het PGB deel kunnen nemen aan de maatschappij en op latere leeftijd als werknemer kunnen fungeren. Uitval van deze groep zal de overheid veel geld kosten omdat deze mensen dan aangewezen zullen zijn op een uitkering. Het is dus van belang de ontwikkeling te stimuleren, door middel van het PGB.

Tevens komt uit het onderzoek naar voren dat wanneer het PGB aangescherpt of afgeschaft zal worden, er wordt verwacht dat er meer uithuisplaatsingen zullen zijn omdat ouders dan niet langer de zorg thuis kunnen bieden. De 24-uurs instellingen, waar de kinderen dan zouden verblijven kosten de overheid erg veel geld. Er zou een uitbreiding van deze 24-uurs instellingen nodig zijn om alle kinderen die niet meer ondersteund kunnen worden vanuit het PGB, een opvang te bieden. Dit zal een kostenverhoging betekenen voor de overheid, deze kan mogelijk voorkomen worden door middel van continuering van het PGB.

De discussie die vanuit een maatschappelijk perspectief gevoerd zou kunnen worden is, of het reduceren van de kosten op het PGB als bezuinigingsmaatregel, opweegt tegen de kosten die worden gemaakt wanneer deze doelgroep niet meer kan deelnemen aan de maatschappij.

De validiteit van het onderzoek kan als voldoende worden beschouwd. Hierbij wordt de visie en de professionaliteit van de medewerkers van Bureau Jeugdzorg als objectief beoordeeld. De visie van de ouders wordt ingeschat als minder objectief omdat zij een belang hebben bij continueren van het PGB. Beide respondentgroepen waren echter zeer van belang om tot een valide en betrouwbaar resultaat te komen.

Hoofdstuk 7 Aanbevelingen

Naar aanleiding van het onderzoek zijn er aanbevelingen naar voren gekomen. In dit hoofdstuk zullen de aanbevelingen uiteengezet worden.

7.1 Proactief handelen vanuit het management

De eerste stap betreft proactief handelen vanuit het management van Bureau Jeugdzorg Harderwijk. Hierbij wordt aanbevolen om bij het instellingsbeleid een actievere houding te gaan aannemen rondom de noodzaak van de AWBZ-indicaties. Alleen als het management de noodzaak van de AWBZ-indicaties inzichtelijk heeft, heeft dit proces een kans van slagen. Om het proactief handelen te stimuleren zal dit afstudeeronderzoek aan de regiomanager, de teamleiders en de gedragswetenschapper van Bureau Jeugdzorg Harderwijk worden overhandigd.

7.1.1 Overleg met provincie

Momenteel is het zo dat de AWBZ-indicaties voor de cliënten van Bureau Jeugdzorg (0 tot 18 jaar met een psychiatrische stoornis) door Bureau Jeugdzorg gesteld moeten worden. Bureau Jeugdzorg krijgt hier echter helemaal geen financiële middelen voor vanuit de provincie. Om die reden is het van belang om hier tijdens provinciale vergaderingen bij stil te staan en hier stelling in te gaan nemen. Het is ronduit bijzonder te noemen, dat Bureau Jeugdzorg wel een taak krijgt, maar geen middelen om die taak uit te voeren.

7.1.2 Overleg met gemeenten

Zoals in de onderzoeksresultaten is beschreven, geven de respondenten aan dat er sprake is van een ‘gat in de jeugdzorg’. Het PGB beantwoordt de zorgvraag die door de reguliere jeugdzorg niet beantwoord kan worden en waar de Wmo tot op heden nog geen aanbod in lijkt te hebben. Het is van belang dat Bureau Jeugdzorg het overleg gaat zoeken en vinden met de plaatselijke gemeenten om tot overeenstemming te komen wat betreft ‘het gat in de jeugdzorg’.

7.2 Aanstellen van een aandachtsfunctionaris

Het aanstellen van een aandachtsfunctionaris binnen Bureau Jeugdzorg Harderwijk is aanbevelingswaardig. Wanneer het management akkoord is, kan er een aandachtsfunctionaris aangesteld worden voor vier uur per week. Na een jaar worden functie en tijdinvestering geëvalueerd.

De aandachtsfunctionaris zal zich gedurende deze uren bezighouden met het inzichtelijk maken van de noodzaak van het PGB richting het management en neemt zitting in de vergaderingen met de provincie en gemeente.

De aandachtsfunctionaris zal zich gaan verdiepen in het mogelijke ‘gat in de jeugdzorg’. Wanneer blijkt dat het aanbod vanuit de Wmo niet goed aansluit op de zorgvraag, zal de aandachtsfunctionaris deze knelpunten bespreekbaar maken met desbetreffende personen, om vervolgens tot oplossingen te kunnen komen.

7.3 Deskundigheidsbevordering

Medewerkers van Bureau Jeugdzorg geven aan behoefte te hebben aan deskundigheidsbevordering en afstemming rondom de AWBZ-indicaties.

Het aanbieden van deskundigheidsbevordering maakt het indiceren van AWBZ-indicaties objectiever en er zal meer methodisch gewerkt worden. Tijdens het onderzoek kwam naar

voren dat 60% van de respondenten de subjectiviteit rondom het PGB als een beperking ervaart. De respondenten geven aan dat ze het een beperking vinden dat de subjectiviteit van zowel de indicatiesteller als van ouders een rol speelt. Hiermee bedoelen ze dat iedere indicatiesteller een andere overweging of inschatting kan hebben en dat iedere ouder de belasting en de zorg weer anders onder woorden kan brengen. Beide hebben invloed op de uiteindelijke toekenning van het PGB. Dit gegeven zou door deskundigheidsbevordering gereduceerd kunnen worden. Feitelijk kan dit uitgevoerd worden door medewerkers regelmatig bij te scholen in de AWBZ-indicaties en/of samenkomsten en casuïstiekbijeenkomsten voor de AWBZ-indicatiestellers te organiseren.

7.4 Aanbod geïndiceerde jeugdzorg uitbreiden

Momenteel is de situatie zo dat de zorg die niet in te zetten is vanuit de geïndiceerde jeugdzorg, via een AWBZ-indicatie ingezet kan worden. Deze zorg is echter moeilijk controleerbaar en de kwaliteit van de zorg kan niet worden gegarandeerd omdat de uitvoering veelal niet door professionals gebeurt. De geïndiceerde jeugdzorg is controleerbaar, evalueerbaar en navolgbaar. Door de professionaliteit die geïndiceerde jeugdzorg biedt, wordt het kind nog meer in zijn ontwikkeling ondersteund en gemotiveerd.

Wanneer de overheid het aanbod van de geïndiceerde jeugdzorg zou uitbreiden, krijgen meer kinderen professionele zorg. Tevens is controleerbaar en evalueerbaar hoe de zorg is ingezet en waar aandachtspunten of doelen ten aanzien van de ontwikkeling van het kind liggen. Dit is bij de zorg die ingezet wordt via een AWBZ-indicatie overwegend niet het geval.

Bovendien geldt dat, wanneer de overheid een uitbreiding op de geïndiceerde jeugdzorg zou realiseren, dit naar alle waarschijnlijkheid het door de respondenten genoemde, ‘gat in de jeugdzorg’ zou doen verkleinen al dan niet opvullen.

7.5 Meer controle op besteding vanuit de AWBZ

Uit het onderzoek komt naar voren dat 83% van de eerste respondentengroep (medewerkers Bureau Jeugdzorg) aangeeft dat zij het als beperking ervaren dat er geen controle is op de uitvoering van het PGB. Ze geven aan dat er niemand is die de zorg volgt, evalueert en/of bijstelt. Hierdoor is het niet inzichtelijk waar het geld voor ingezet wordt en met welk resultaat. Het is van belang dat de overheid hier meer controle op uit gaat oefenen. Enerzijds om fraude te voorkomen, anderzijds om de ingezette zorg en het daarbij behorende budget te kunnen verantwoorden.

7.6 Ouders activeren

Uit het onderzoek komt naar voren dat de noodzaak van het PGB hoog is. Ouders kunnen deze noodzaak inzichtelijk gaan maken door middel van contact met de media. Wanneer ouders via de media hun verhaal gaan doen over de noodzaak van de PGB, komt dit veelal ook bij de politiek terecht. Op deze manier nemen ouders de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van hun met psychiatrisch problematiek belaste kind en geven zij via de media een signaal af richting de politiek.

7.7 Vervolgonderzoek aanbod Wmo

Tijdens dit onderzoek is kort aandacht besteed aan het aanbod vanuit de Wmo. Vervolgonderzoek naar het aanbod vanuit de Wmo is wenselijk. De respondenten hebben tijdens het onderzoek aangegeven dat er sprake is van een ‘gat in de jeugdzorg’, omdat de Wmo nog niet lijkt aan te sluiten bij de zorgvraag. Nader onderzoek hiernaar is aanbevelingswaardig.

Boeken en rapporten

- Baarda, Goede, de, Teunissen (2005). Basisboek Kwalitatief Onderzoek, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek, tweede druk 2005, Wolters-Noordhoff, Groningen
- Bureau Jeugdzorg Agglomeratie Amsterdam, Bureau Jeugdzorg Flevoland, Bureau Jeugdzorg Gelderland, Bureau Jeugdzorg Noord-Brabant, Bureau Jeugdzorg Overijssel, Milaan Scholing en Advies (26 februari 2008). Indiceren voor Jeugdigen met psychiatrische problematiek in het kader van AWBZ en ZVW, Werkdocument voor Bureau Jeugdzorg, Versie 2.1
- Haaf, N. ten, (4 april 2006). Interne notitie voor BJzG: Wegingskader en Indicatieregels, versie 2
- Nieuwsbrief Nederlands Jeugd Instituut (17 juni 2008). AWBZ wordt gesnoeid
- Sociaal Economische Raad (maart 2008). Langdurige zorg verzekerd: Over de toekomst van de AWBZ
- Staatssecretaris VWS (16 september 2008), Brief Tweede Kamer: uitwerking AWBZ maatregel.
- Verhoeven, N. (2007). Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs, Boom Onderwijs, Amsterdam

Websites

- Wmo Adviesgroep, (z.j.) Visie op Wmo, http://www.wmoadviesgroep.nl/wiezijnwij/archives/visie_op_de_wmo, geraadpleegd 19 februari 2009
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (12 november 2008), AWBZ, Veranderingen in de AWBZ, <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/voor-medewerkers-in-de-zorg/veranderingen-awbz-2009/> geraadpleegd, 11 december 2008
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (11 maart 2009), http://www.minvws.nl/dossiers/persoonsgebonden_budget_pgb/uitleg-pgb/, geraadpleegd 11 december 2008
- Online encyclopedie (z.j.), Definitie PGB, <http://www.encyclo.nl/begrip/PGB>, geraadpleegd 18 december 2008

Bijlagen

Bijlage 1 Ontwikkeling van brutokosten AWBZ-voorzieningen

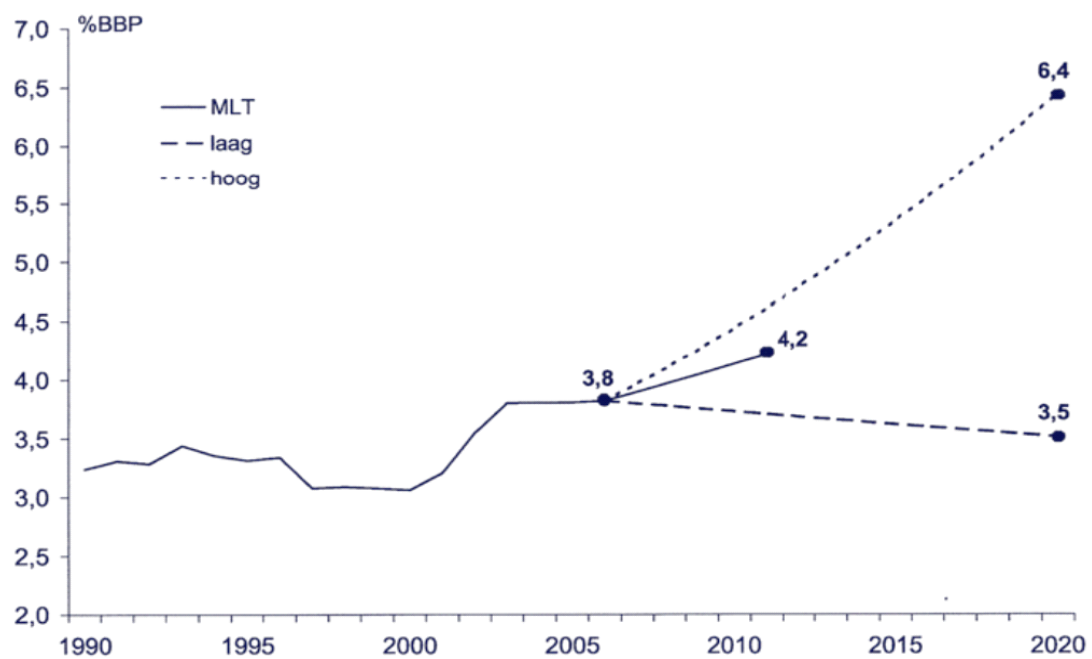
Percentage van het bbp, 1985-2005



Bron: SCP, Gegevensbank Quartaire Sector (GEQS).

Bijlage 2 Twee scenario's voor de AWBZ-quote tot 2020

Figuur 1: Ontwikkeling AWBZ-quote, 1990 – 2020



Bijlage 3 Aanbod gemeenten vanuit de Wmo

Mailwisseling naar gemeente Harderwijk, Utrecht en Apeldoorn om aanbod vanuit de Wmo te inventariseren.

25 februari 2009

Geachte heer, mevrouw,

Momenteel ben ik bezig met een afstudeeronderzoek over het belang van de AWBZ, en knelpunten bij bezuinigingsmaatregelen.

Ik ben werkzaam als jeugdhulpverlener bij Bureau Jeugdzorg en heb dagelijks te maken met AWBZ aanvragen voor kinderen van 0-18 jaar met psychiatrische problematiek. Vanuit de AWBZ is het vanaf juni 2008 niet meer mogelijk om te indiceren voor huiswerkbegleiding, begeleiding bij en naar het sporten en begeleiding met als doel participatie.

Wanneer ouders bovengenoemde zorgvraag hebben, worden zij terugverwezen naar de plaatselijke gemeente. Deze heeft, vanuit de Wmo, de taak gekregen om te gaan voorzien en/of een aanbod te gaan creëren in bovengenoemde begeleidingszorgvraag. In het kader van mijn afstudeerproject ben ik momenteel aan het onderzoeken welke mogelijkheden en welk aanbod er inmiddels is gerealiseerd.

Vandaar mijn vraag:

Welk aanbod heeft jullie gemeente, vanuit de Wmo, voor ouders die vragen om huiswerkbegleiding, begeleiding bij participatie en begeleiding bij het uitvoeren van een sport met betrekking tot kinderen met psychiatrische problematiek?

Ik kijk uit naar uw antwoord.

Met vriendelijke groet,

Janneke van de Kamp

5 maart 2009

Geachte mevrouw Van der Kamp,

Excuses voor de late beantwoording, ik kom er echter nu pas aan toe.

Er zijn inderdaad een aantal wijzigingen in de AWBZ die er toe leiden dat mensen die behoefte hebben aan een lichte vorm van begeleiding, daar geen aanspraak meer op kunnen maken.

Het is echter niet zo dat zij zich dan maar tot de gemeente moeten wenden. Uitgangspunt (van de minister/staatssecretaris) is dat deze mensen zelf op zoek gaan naar een oplossing, bv. door inschakeling van familie, sociale omgeving of vrijwilligers. MEE-Veluwe heeft tot taak gekregen deze mensen daarbij te helpen (bij het vergroten van de zelfredzaamheid en het zoeken naar 'hulptroepen' in de directe sociale omgeving).

Een - naar verwachting klein - deel van deze mensen zal het niet lukken om zelf een oplossing te vinden. Zij kunnen zich dan tot de gemeente wenden. Vooralsnog staat de gemeente op het standpunt dat het reguliere welzijnsaanbod deze mensen zou moeten kunnen helpen. Hierbij valt te denken aan bv. het algemeen maatschappelijk werk, de ouderenadviseur, 'maatjesprojecten' etc. Het is ook de uitdaging voor de gemeente om met de instellingen die worden gesubsidieerd, afspraken te maken over de toegankelijkheid (en eventueel speciale ondersteuning) voor mensen met een beperking.

Daarnaast hebben we in de regio al enkele jaren het project Gewoon Meedoen dat zich richt op het tot stand brengen van een aanbod aan welzijns-/ontmoetings-/sportactiviteiten voor mensen met een beperking.

Tot slot: mochten we als gemeente signalen krijgen dat er niettemin problemen ontstaan op het vlak van de begeleiding, dan zullen we daarmee aan de slag gaan. Op dit moment is het daar echter nog te vroeg voor.

Mocht u nog verdere vragen hebben, of bv. de activiteitengidsen van Gewoon meedoen willen ontvangen, dan hoor ik het graag.

Met vriendelijke groet,
Jeroen van Beugen
afdeling WOS
tel 411281

3 maart 2009

Beste mevrouw Van de Kamp,
Ik zal je vraag zo goed mogelijk beantwoorden.

Het is niet de bedoeling dat de bezuinigingen in de AWBZ leiden tot een nieuw en individueel aanbod door de gemeente in de Wmo. Deze boodschap wordt ook door het rijk aan de gemeente gecommuniceerd. De gemeente krijgen er ook geen geld voor. Dit zou er namelijk toe leiden dat de Wmo met dezelfde problemen te maken gaat krijgen als waar nu de AWBZ mee geconfronteerd wordt.

Wat gebeurt er wel?

MEE is de organisatie waar mensen waarbij de indicatie "begeleiding" afloopt of voor mensen die geen indicatie krijgen terecht kunnen. Zij verlenen kortdurende hulp in het zoeken naar oplossingen. Veelal zullen die oplossingen gevonden kunnen worden binnen het bestaande netwerk van de cliënt.

De gemeente maakt zoals gezegd geen nieuw individueel aanbod, maar heeft wel collectieve welzijnsvoorzieningen waar mensen een beroep op kunnen doen.
Als het nodig is zullen deze collectieve welzijnsvoorzieningen worden uitgebreid of versterkt.

Tot slot. Voor zover ik het begrepen heb, hebben ook de Bureaus Jeugdzorg een taak. Dus misschien kun je hen ook terecht voor antwoorden.

Met vriendelijke groet,
Carla Warmerdam
Beleidsmedewerker SoZaWe

Reactie Gemeente Apeldoorn

3 maart 2009

Beste Janneke

Je hebt een belangrijk en actueel onderwerp gekozen voor je afstudeeronderzoek.

Voor opvoedingsvragen kunnen inwoners van de gemeente Apeldoorn terecht bij het CJG. Het Centrum voor Jeugd en Gezin.

Zij onderzoeken dan welke mogelijkheden er zijn, met inzet van vrijwilligers en/of met inzet van professionals. Als er sprake is van psychiatrische problematiek wordt er uiteraard professionele hulpverlening uitgezet, bij 18- is dat altijd samen met Bureau Jeugdzorg. Bijgaand de opzet van het CJG.

In de bijlage staat ook een inventarisatie van het aanbod van zorgaanbieders dat kan worden ingezet.

We hopen dat je hiermee aan de slag kunt.

Vanwege enorme werkdrukten kunnen we helaas niet op verdere vragen ingaan.

Veel succes met je afstudeeropdracht.
Antonie de Vlieger

Bijlage 4 Functies en klassen

Ondersteunende begeleiding:

- richt zich op het handhaven van de zelfredzaamheid en integratie in de samenleving
- meestal in verband met beperkt regelvermogen of andere beperkingen die tot sociaal isolement leiden
- kan zich ook richten op degenen die langdurig en intensief voor een ander zorgen (ouders voor kind). Dit kan in de vorm van respijtzorg (logeeropvang) of in de vorm van ondersteuning van de verzorger(s)
- nachtopvang valt onder ondersteunende begeleiding
- zowel individuele begeleiding als begeleiding in groepsverband is mogelijk

Er is een onderscheid in de ondersteunende begeleiding, namelijk OB-DAG en OB-ALG. OB-DAG staat voor ondersteunende begeleiding in dagdelen en wordt geïndiceerd wanneer kinderen in groepen, bv. sportclub, kunnen functioneren. OB-ALG staat voor ondersteunende begeleiding algemeen en wordt geïndiceerd wanneer individuele begeleiding een vereiste is, één op één begeleiding is hier dus noodzakelijk. Deze klasse wordt geïndiceerd per twee uur. Bij OB-ALG wordt nu, anno 2008, maximaal geïndiceerd tot een klasse 3.

Klasse 1 staat voor 0 – 1,9 uur per week, daaronder wordt interval begeleiding verstaan

Klasse 2 staat voor 2 – 3,9 uur per week, daaronder wordt intervalbegeleiding doorgaans meerdere keren per week verstaan.

Klasse 3 staat voor 4 – 6,9 uur per week, daaronder wordt min of meer dagelijkse begeleiding, eventueel meerdere keren per dag verstaan.

Een hogere klasse kan geïndiceerd worden, maar gaat dan veelal gepaard met geclusterd wonen. Ook voor OB-DAG geldt dat er niet hoger dan een klasse 3 (3 dagdelen per week) wordt geïndiceerd. Wanneer er meer nodig blijkt te zijn wordt er gekeken of de reguliere jeugdzorg dit kan bieden.

Activerende begeleiding

Doelen waar aan gewerkt moet worden moeten helder zijn, nooit langer dan 1 jaar. Het is bij deze geïndiceerde zorgvorm noodzakelijk dat er een behandelplan wordt overlegt. Hierin moeten duidelijke, concrete verbeterdoelen worden beschreven en daarbij moet de methode beschreven worden. AB richt zich dus op stoornissen en beperkingen waarvan te verwachten valt dat door een doelgerichte en methodische aanpak (blijvende) verbeteringen kunnen worden bereikt. Er valt hierbij te denken aan een agressie-regulatietraining bij kinderen met ODD (Oppositieel Opstandige Gedragsstoornis) problematiek.

Ook bij activerende begeleiding geldt dat er onderscheidt gemaakt wordt in het kunnen functioneren in een groep of noodzakelijk individuele begeleiding vragen. Wanneer AB geïndiceerd wordt, wordt er gewoonlijk 1 klasse afgegeven, omdat deze volstaat (1 uur training, 1 uur inslijpen van gedrag). Wanneer ouders en/of het kind afzonderlijk van elkaar intensief getraind moeten worden, kan er een AB klasse 2 worden afgegeven.

Bij kinderen met een leerplichtonthefving kan er maximaal 9 dagdelen AB geïndiceerd worden. Het uitgangspunt moet dan wel zijn dat de AB ontwikkelings- en leergericht is.

Verblijf Tijdelijk

VB-TYD wordt altijd in combinatie met OB geïndiceerd. Dit omdat men van mening is dat wanneer een kind deelneemt aan verblijf hij/zij ook ondersteunende begeleiding nodig heeft. Ook hierbij geldt weer dat het afhankelijk is van het functioneren van het kind of dit een OB-DAG of een OB-ALG wordt. Voor VB-TYD geldt dat er niet hoger geïndiceerd mag worden dan een klasse 2, dus 2 etmalen per week.

Bijlage 5 Onderzoeksvragen voor medewerkers Bureau Jeugdzorg

- 1) Wat is het PGB/ Hoe zou u het PGB willen omschrijven?
- 2) Welke factoren zijn van invloed op de toekenning van het PGB?
- 3) Waarin voorziet het PGB voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg?
- 4) Waar liggen, volgens u, kansen wat betreft het PGB?
- 5) Waar liggen, volgens u, beperkingen wat betreft het PGB?
- 6) Welke rol speelt draagkracht en draaglast in het PGB?
- 7) Wat is, volgens u, de noodzaak van het PGB voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders?
- 8) Wat als dit belang weg zou vallen?
- 9) Welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over dit belang afgeven richting de politiek?
- 10) Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg
Utrecht/Veenendaal/Harderwijk/Apeldoorn de ervaringen rondom het PGB?
- 11) Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg Utrecht/
Veenendaal/Harderwijk/Apeldoorn de ervaringen rondom de noodzaak van het PGB?
- 12) Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg Utrecht/
Veenendaal/Harderwijk/Apeldoorn de ervaringen rondom de draaglast/draaglast
verhouding en het PGB?
- 13) Welke knelpunten worden er in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg
Utrecht/Veenendaal/Harderwijk/Apeldoorn gezien bij aanscherping of afschaffing van
het PGB?
- 14) Hoe ziet u de toekomst rondom het PGB?
- 15) Hoe zou u de toekomst willen zien rondom de PGB?
- 16) Als u een signaal zou willen afgeven, welke zou dat dan zijn?

Bijlage 6 Onderzoeksvragen voor ouders

- 1) Wat is het PGB/ Hoe zou u het PGB willen omschrijven?
- 2) Welke factoren zijn, volgens u als ouder, van invloed op de toekenning van het PGB?
- 3) Waarin voorziet het PGB?
- 4) Waar liggen, volgens u, kansen wat betreft het PGB?
- 5) Waar liggen, volgens u, beperkingen wat betreft het PGB?
- 6) Welke rol speelt draagkracht en draaglast in het PGB?
- 7) Wat is, volgens u, de noodzaak van het PGB voor kinderen met psychiatrische problematiek en hun ouders?
- 8) Wat als dit belang weg zou vallen?
- 9) Welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over dit belang afgeven richting de politiek?
- 10) Wat zijn in de praktijk, de ervaringen van jullie als ouders met het PGB voor jullie kind?
- 11) Wat zijn in de praktijk, de noodzaak van het PGB volgens jullie als ouders?
- 12) Wat zijn in de praktijk, de knelpunten bij aanscherping of afschaffing van het PGB, volgens jullie als ouders?
- 13) Hoe ziet u de toekomst rondom het PGB?
- 14) Hoe zou u de toekomst willen zien rondom de PGB?
- 15) Als u een signaal zou willen afgeven, welke zou dat dan zijn?

Bijlage 7 Beantwoording onderzoeksvragen

Antwoorden van de medewerkers van Bureau Jeugdzorg

In het kader van het onderzoek heb ik zes medewerkers benaderd. Zes vrouwen, allen werkend met of betrokken bij de PGB – indicaties. Uit de regio Harderwijk: een gedragswetenschapper en een jeugdhulpverlener, uit de regio Apeldoorn: een gedragswetenschapper en een jeugdhulpverlener, uit de regio Veenendaal een jeugdhulpverlener en uit de regio Utrecht een jeugdhulpverlener. Allen waren ze bereid mee te werken, waarna er afspraken zijn gemaakt om de interviews af te nemen. Hieronder zijn de resultaten samengevat. In bijlage 5 zijn de gestelde vragen terug te lezen.

Omschrijving PGB

100 % van de respondenten geeft als omschrijving dat het PGB een middel is om zorg in te kopen die via de reguliere jeugdzorg niet is in te zetten. Ouders krijgen een budget dat zij vrij te besteden hebben, hiermee kunnen zij zorg op maat inkopen, verantwoording moet afgelegd worden bij het zorgkantoor (zie hoofdstuk 2).

Daarbij noemt 16,67% van de bovenstaande 100 %, dat het een soort ‘aanvraag ter ontlasting’ is. Er wordt benoemd dat ouders van kinderen met psychiatrische problematiek een steuntje in de rug krijgen omdat er een ‘ontlasting’ mogelijkheid is en dat hierdoor de draagkracht-draaglast verhouding in balans wordt gehouden.

Ook wordt door 16,67% van de bovenstaande 100% tevens benoemd dat het de ontwikkeling van kinderen die al uitbehandeld zijn, blijft bevorderen.

Factoren die van invloed zijn op de toekenning van het PGB

Alle respondenten, 100%, geven hetzelfde antwoord. Ze verwijzen allen naar het stappenplan (zie hoofdstuk 3). Namelijk: is er sprake van een psychiatrische grondslag, de aard en de ernst van deze grondslag, de draagkracht-draaglast verhouding, de zorgbehoefte, aanbod reguliere jeugdzorg, doorlopen behandeling ouders en kinderen en de zorgvraag.

Waarin voorziet het PGB voor de doelgroep van Bureau Jeugdzorg?

Er wordt door 50,01 % van de respondenten aangegeven dat het voorziet als middel om het gat in de jeugdzorg te dichten. Ze benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo de zorgvraag niet kan opvullen of beantwoorden, deze zorgvraag kan wel door middel van het PGB wel worden beantwoord. De respondenten benoemen dat deze doelgroep anders tussen wal en schip valt.

Omdat ze vaak uitbehandeld zijn maar nog wel ondersteuning nodig hebben. Geïndiceerde zorg kan deze ondersteuning niet bieden.

Er wordt door 16,67 % van de respondenten benoemd dat er binnen de reguliere jeugdzorg geen mogelijkheden zijn om te indiceren voor respijtzorg; hierin voorziet het PGB.

Daarnaast benoemd 33,32 % van de respondenten dat het PGB kan fungeren als toegangspoort tot de reguliere jeugdzorg. De drempel om het PGB aan te vragen wordt door ouders minder hoog ervaren als een indicatie voor reguliere jeugdzorg. De respondenten benoemde dat de vraag om reguliere jeugdzorg echter toch wel regelmatig ter sprake komt. Er kan dan door middel van de PGB aanvraag, een brug geslagen worden naar een reguliere jeugdzorg vraag.

Kansen van het PGB

100% van de respondenten noemt dat er kansen zouden kunnen liggen bij beter beleid. In het jaar 2009 wordt er een nieuwe bezuinigingsmaatregel toegepast. Alle respondenten, 100%,

zijn van mening dat deze bezuinigingsmaatregel helemaal geen bezuinigingsmaatregel is maar dat de kosten hierdoor juist sterk toe zullen gaan nemen. De respondenten vinden allen dat er een kans ligt wat betreft het aanscherpen van dit beleid.

Van de bovenstaande 100 % benoemd 66,68 % daarbij dat er kansen liggen wat betreft het op maat maken van zorg. De respondenten zijn van mening dat samen met ouders de zorgbehoefte bepaald zou moeten worden. Om vervolgens te kijken naar welke zorg bij het kind en het gezin past. Ouders mogen zelf weten wat, wanneer, hoe en wie zij inkopen. Van deze 66,68 % duidt 50,01 % aan dat dit tegelijkertijd een beperking is.

Van de bovenstaande 100 % benoemd 33,32 % daarbij dat er door het PGB nog ontwikkeling bij het kind en de ouders mogelijk is. De respondenten benoemen dat daar waar mensen anders stil zouden blijven staan of vastlopen nu, door middel van het PGB nog ontwikkeling mogelijk is. De draagkracht van ouders kan hierdoor toenemen waardoor zij en het kind een betere ontwikkeling doormaken, dan wanneer er geen kansen waren wat betreft het PGB.

Beperkingen van het PGB

100 % van de respondenten zegt dat zij het als beperking ervaren dat er geen controle is op de uitvoering van het PGB.

Ze geven aan dat er niemand is die de zorg volgt, evalueert en/of bijstelt. Ouders hebben niet, zoals in de reguliere jeugdzorg, een aanspreekpunt of een casemanager. Ook is er geen zicht op hoe de ouders de zorg inzetten, aldus de respondenten. De respondenten benoemen dat ouders zichzelf in mogen zetten vanuit het PGB, maar op deze manier wel de belasting in stand houden.

Van de bovenstaande 100 % benoemd 50,01 % daarbij dat de subjectiviteit rondom het PGB een beperking is. Ze vertellen dat ze het een beperking vinden dat de subjectiviteit van zowel de indicatiesteller als van ouders een rol speelt. Hiermee bedoelen ze dat iedere indicatiesteller een andere overweging of inschatting kan hebben en dat iedere ouder de belasting en de zorg weer anders onder woorden kan brengen. Beide hebben invloed op de uiteindelijke toekenning van het PGB.

Van de bovenstaande 100 % benoemd 33,32 % daarbij dat het PGB een extra belasting is voor ouders. Ouders zijn veelal aangewezen op het PGB, omdat de zorgvraag niet voorhanden is in een ZIN-indicatie (zie hoofdstuk 2.2). Een PGB vraagt van ouders het zelfstandig zoeken van zorgverleners/zorgboerderijen/logeeropvang, en het bijhouden van de administratie rondom het PGB. De respondenten benoemen dat deze taken voor extra belasting van ouders kunnen zorgen, zij onderschrijven dit als een beperking.

Van de bovenstaande 100 % benoemd 16,67 % daarbij dat de vraag naar het aantal PGB's enorm is, maar dat er een groot tekort is aan uitvoerende zorgverleners. Er wordt benoemd dat ouders een budget krijgen, maar er vervolgens geen zorgverleners voorhanden zijn die vanuit dit budget zorg kunnen leveren.

De rol van draagkracht –draaglast in het PGB toekenning

100 % van de respondenten zegt dat de draagkracht-draaglast verhouding een grote rol speelt bij de toekenning van het PGB. Zij geven aan dat het van belang is dat de belasting van ouders gereduceerd wordt en dat de draagkracht-draaglast verhouding weer in balans komt. Alle respondenten geven aan dat zij inzichtelijk maken wat de omstandigheden zijn, de zorgbehoefte en hoe de draaglast wordt ervaren.

Het belang van het PGB voor kinderen en ouders

50,01 % van de respondenten benoemt als belang van het PGB, het opvullen van het gat rondom de respijtzorg. Ze benoemen dat de zorg die via de reguliere jeugdzorg of de Wmo niet geboden wordt, in te zetten is vanuit het PGB.

33,32 % van de respondenten benoemd dat zij het van belang vinden, om kinderen en ouders die zijn uitbehandeld te ondersteunen vanuit het PGB. De ontwikkeling van de kinderen blijft hierdoor gestimuleerd en ouders kunnen hierdoor handvatten in de opvoeding krijgen. Reguliere jeugdzorg heeft hiervoor vaak geen aanbod meer, omdat ouders deze hulpverlening al doorlopen hebben, aldus de respondenten.

16,67 % van de respondenten benoemd dat het van belang is om de kinderen thuis de zorg te kunnen blijven bieden. Ouders worden hierdoor ontlast en hierdoor blijft het behapbaar voor ouders.

Wat als dit belang weg zou vallen?

100 % van de respondenten geeft hier hetzelfde antwoord.

Ze zijn het er unaniem over eens dat er dan meer uithuisplaatsingen zullen zijn.

De respondenten benoemen hierbij dat ouders nu ontlast worden door de respijtzorg en dat als deze weg valt ouders overbelast zullen raken. Dit kan tot gevolg hebben dat zij niet meer de (bovengebruikelijke) zorg kunnen bieden aan het kind/de kinderen met een psychiatrische stoornis. Wanneer ouders deze zorg niet meer kunnen bieden, en het netwerk dit ook niet meer op kan vangen, zal er overgegaan moeten worden tot een uithuisplaatsing of tot veel zwaardere hulpverlening voor de kinderen, aldus de respondenten.

Van de bovenstaande 100 % benoemt 16,67 % daarbij dat de inzet van zorg afhankelijk kan en zal worden van het inkomen van ouders. Ouders met een hoger inkomen kunnen het inkopen van zorg langer volhouden omdat ze meer financiële middelen hebben. Dit zou niet zo mogen zijn, aldus de respondenten.

Van de bovenstaande 100% benoemt 16,67 daarbij dat wanneer het belang van het PGB (zie 5.2.7) weg zou vallen, de broertjes en zusjes van de kinderen met psychiatrische problematiek meer in de gedrang zullen komen. Ouders en het gezin worden minder of niet meer ontlast in de zorg van het met psychiatrisch problematiek belaste kind. Ouders zullen hierdoor zelf veel tijd en aandacht investeren in het met psychiatrisch problematiek belaste kind. Hierdoor krijgen broertjes en zusjes minder aandacht. Aandacht waar zij wel degelijk recht op hebben, maar die er dan bij in zal schieten omdat alle zorg dan nóg meer gaan naar het kind met de psychiatrische problematiek, aldus de respondenten.

Welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over dit belang afgeven richting de politiek?

33,32 % van de respondenten benoemd dat Bureau Jeugdzorg als signaal af zou moeten geven dat het PGB niet afgeschaft moet worden. De respondenten geven aan dat zij het er mee eens zijn dat het beleid rondom de indicatiestelling aangescherpt moet worden. Ze vinden dat er meer duidelijkheid en structuur moet komen rondom de wet- en regelgeving. Ouders weten nu vaak niet waar ze aan toe zijn, waar ze recht op hebben en waar ze dat kunnen halen. De respondenten geven aan dat Bureau Jeugdzorg als signaal af zou moeten geven dat er meer eenduidigheid zou moeten zijn.

33,32 % van de respondenten zegt dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek een sterk signaal af zou moeten geven wat betreft de indicatiestelling van de PGB's. De respondenten ervaren

de AWBZ-indicaties bij Bureau Jeugdzorg als een onderbelicht thema, door de minimale aandacht die er aan het onderwerp wordt besteed.

Vanuit de provincie wordt er geen geld gegeven voor mensen en middelen om deze indicaties te stellen, maar Bureau Jeugdzorg moet de indicaties wel stellen. Dit zorgt voor veel onvrede onder de medewerkers. De respondenten geven aan dat als zij deze taak moeten blijven doen, serieus genomen willen worden. De respondenten geven aan dat zij de kennis van de ontwikkeling van het kind bezitten en dat zij zicht hebben op het aanbod in de reguliere jeugdzorg. Wanneer een gemeente PGB's bijvoorbeeld over zou nemen, zou de expertise en de functie van fungeren als toegangspoort verloren gaan volgens de respondenten. De medewerkers van Bureau Jeugdzorg zouden daarom bijscholing moeten krijgen en de indicatietask moet serieus genomen worden, aldus de respondenten.

33,32 % van de respondenten benoemt dat Bureau Jeugdzorg als signaal af zou moeten geven dat er een 'gat in de jeugdzorg' ontstaat voor kinderen met een psychiatrische stoornis en hun ouders

Ze benoemen dat de reguliere jeugdzorg en de Wmo de zorgvraag momenteel niet opvult of beantwoordt. Deze zorgvraag wordt wel door middel van het PGB beantwoord.

De respondenten vertellen dat deze ouders en kinderen vaak alle behandeling al doorlopen hebben, maar dan alsnog wel ondersteuning en zorg nodig hebben. Dit wordt niet geboden binnen de reguliere jeugdzorg. De respondenten vinden dit een zorgwekkende ontwikkeling. De respondenten benoemen dat een gevolg van het niet opvullen van het gat in de jeugdzorg, kan betekenen dat er meer kinderen geplaatst zullen worden in 24-uurs instellingen omdat de zorg thuis niet meer geboden kan worden. De respondenten geven aan dat het financieel enorm duur zou worden wanneer alle kinderen die niet meer thuis zouden kunnen wonen, omdat er bijvoorbeeld bezuinigd wordt op de respijtzorg, in een 24-uurs instelling zouden gaan verblijven. 16,67 % van deze 33,32% benoemt dat de zorg veel meer centraal geregeld zou moeten worden. De respondent benoemt dat respijtzorg bijvoorbeeld door de overheid gefinancierd zou kunnen worden. Dit zou het gat in de reguliere jeugdzorg opvullen en de PGB aanvragen sterk zullen hierdoor sterk verminderen.

Wat zijn in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg de ervaringen rondom het PGB?

Van de 100% respondenten, is 33,32 % werkzaam bij Bureau Jeugdzorg Apeldoorn, 33,32 is werkzaam bij Bureau Jeugdzorg Harderwijk, 16,67 % is werkzaam bij Bureau Jeugdzorg Utrecht en 16,67 % is werkzaam bij Bureau Jeugdzorg Utrecht, locatie Veenendaal.

100% van de respondenten uit Apeldoorn geeft aan dat zij veel ervaren dat veel ouders zichzelf inkopen vanuit het PGB. De respondenten duiden aan dat zij echter geen vergelijkingen hebben, maar dat dit een signaal is dat zij veel tegen komen in de praktijk.

50,02 % van de respondenten uit Harderwijk geeft aan dat het stellen van de AWBZ-indicaties veelal wordt voorgedaan als tijdelijk. De respondenten ervaren de AWBZ-indicaties bij Bureau Jeugdzorg als een onderbelicht thema, door de minimale aandacht die er aan het onderwerp wordt besteed.

50,02 % van de respondenten uit Harderwijk geeft aan dat zij het idee hebben dat er ouders uit bijvoorbeeld Putten minder ontlasting nodig hebben dan ouders die in Harderwijk wonen. De respondenten benoemen dat in de kleinere dorpen er meer ondersteuning vanuit het netwerk en de kerk wordt geboden, waardoor er minder ondersteuning vanuit de AWBZ nodig is.

100% van de respondenten uit Veenendaal en Utrecht benoemen dat het contact met ouders uit Veenendaal als prettiger wordt ervaren dan contact met ouders uit Utrecht.

Wat zijn de ervaringen in de praktijk rondom de noodzaak van het PGB?

83,33 % van de respondenten geeft aan dat de noodzaak hoog is. De respondenten benoemen dat daar waar ouders geen reguliere hulp meer kunnen krijgen het PGB voorziet in zorg op maat. Dit is noodzakelijk voor de ontwikkeling van de kinderen en het voorkomen van overbelasting bij ouders, aldus de respondenten.

16,67 % van de respondenten geeft aan dat de noodzaak fluctueert. De respondent geeft aan dat wanneer ouders zichzelf veelvuldig inkopen als zorgverlener. Dit houdt de ontlasting in stand en maakt de noodzaak niet goed inzichtelijk.

Welke knelpunten worden er in de praktijk gezien bij aanscherping of afschaffing?

100% van de respondenten noemt als knelpunt bij aanscherping of afschaffing, dat de reguliere jeugdzorg de zorgvraag niet opvult of beantwoordt. De respondenten benoemen dat er hierdoor een 'gat in de jeugdzorg' ontstaat. Wanneer deze zorg niet meer geboden zal worden zullen ouders volgens de respondenten overbelast raken en zullen er meer uithuisplaatsingen plaatsvinden.

Van de bovenstaande 100 % benoemt 88,83 % daarbij, dat de expertise rondom het inschatten van de problematiek en welke zorg daarbij hoort ligt bij Bureau Jeugdzorg. Bij aanscherping of afschaffing, of uitbesteding zal deze expertise dan verloren gaan of niet meer goed tot zijn recht komen, aldus de respondenten.

Hoe wordt in de praktijk bij Bureau Jeugdzorg de toekomst rondom het PGB gezien?

100 % van de respondenten ziet de toekomst onzeker. De respondenten geven aan dat de wet- en regelgeving ieder jaar weer verandert en dat er daardoor geen eenduidigheid is. Er is geen eenduidigheid voor ouders en medewerkers.

Tevens noemt 100 % van de respondenten dat de veranderde wet- en regelgeving van 2009 geen verbetering lijkt. De respondenten geven unaniem aan dat de bezuinigingsmaatregel, geen bezuinigingsmaatregel is maar dat het de overheid juist, met de nieuwe regelgeving, veel meer gaat kosten. De respondenten geven aan dat de cultuur rondom indicatiestelling erg gaat veranderen. De medewerkers moeten gaan verdedigen waarom ouders bijvoorbeeld een klasse 5 krijgen als ze een klasse 6 aangevraagd hadden. De respondenten vinden deze ommekeer niet ten goede komen van de indicatiestelling. De respondenten voorzien in het begin van 2009 door deze ontwikkeling veel hoge indicaties. Ze denken dat dit halverwege 2009 inzichtelijk zal worden voor de politiek waarna er nog weer meer bezuinigen zullen plaats gaan vinden. De respondenten geven aan dat de bezuinigingsmaatregelen op beleidsniveau een mooi plan lijken, maar dat dit in de praktijk niet zal gaan werken.

Hoe zouden ze in de praktijk de toekomst willen zien rondom de PGB?

66,68 % van de respondenten benoemt dat ze in de toekomst meer duidelijkheid aan ouders willen kunnen verschaffen. De respondenten benoemen dat ze willen dat het voor ouders duidelijk is waar ze wel of niet voor in aanmerking komen en hoe ze hier aanspraak op kunnen maken. De respondenten willen in de toekomst duidelijke regels, die niet elk jaar veranderen. Dit zodat ouders weten waar ze aan toe zijn, dit weten ze nu namelijk niet, aldus de respondenten.

33,32 % van de respondenten benoemt dat Bureau Jeugdzorg een preventieve functie heeft en dat deze in de toekomst ook gewaarborgd moet worden. De respondenten benoemen dat bij elke herindicatie, de gezinssituatie opnieuw bekeken en besproken wordt met ouders. Wanneer een gezin overbelast dreigt te worden, kan er een reguliere jeugdzorg indicatie

geïndiceerd worden. Door deze vinger aan de pols te houden, zijn de respondenten van mening dat de gezinssituaties minder snel escaleren omdat er vroegtijdig kan worden gehandeld. Wanneer Bureau Jeugdzorg de PGB indicaties niet meer zal stellen, vragen de respondenten zich af wie dan de gezinssituatie bekijkt en samen met ouders kijkt naar mogelijkheden om de overbelasting zoveel mogelijk te reduceren.

Antwoorden van de ouders van kinderen met psychiatrische problematiek

In het kader van het onderzoek heb ik zes ouders van kinderen met psychiatrische problematiek benaderd. Allen waren ze bereid mee te werken, waarna er afspraken zijn gemaakt om de interviews af te nemen. Hieronder zijn de resultaten samengevat.

Één ouder heeft drie kinderen en een partner, allen gediagnosticeerd met autistische problematiek.

Één ouder heeft twee kinderen, waarvan één jongen gediagnosticeerd met ADHD en een meisje gediagnosticeerd met PDD-NOS, type McDD.

Één ouder heeft vier kinderen, waarvan één kind gediagnosticeerd met een gegeneraliseerde angststoornis.

Één ouder is alleenstaand en heeft twee kinderen waarvan één kind gediagnosticeerd met de stoornis van Asperger.

Eén ouder heeft drie kinderen waarvan één kind gediagnosticeerd met ODD en één kind gediagnosticeerd met PDD-NOS.

In bijlage 8 zijn de omschrijvingen van de diagnostische verklaringen terug te lezen

Hoe omschrijven ouders het PGB?

66,68 % van de respondenten benoemd dat het persoonsgebonden budget, een budget is waarvoor zij zelfstandig zorg op maat in kunnen kopen.

33,32 % van de respondenten benoemd dat het PGB voor hen ‘ondersteuning en ontlasting’ betekent.

Welke factoren zijn van invloed op de toekenning van het PGB?

100 % van de respondenten zegt dat de aard van de stoornis, de problemen die daaruit voort komen en de draagkracht van het gezin van invloed is op de toekenning van het PGB.

Waarin voorziet het PGB, volgens ouders?

50,01 % van de respondenten geeft aan dat het PGB ouders de financiële mogelijkheid geeft om zorg op maat in te kopen/te bieden.

16,67 % van de respondenten geeft aan dat het PGB erin voorziet dat hun kind met psychiatrische problematiek toch aansluiting vindt bij leeftijdsgenoten, door middel van gespecialiseerde opvang en begeleiding.

16,67 % van de respondenten noemt dat het PGB voorziet in het bieden/inzetten van ondersteuning en respijtzorg.

16,67 % van de respondenten noemt dat het PGB in alles wat er nodig is om het kind goed te laten opgroeien voorziet.

Waar liggen volgens ouders kansen wat betreft het PGB?

50,01 % van de respondenten geeft aan dat de kans ligt bij de persoonsgerichte zorg. De respondenten geven aan dat het kind met de psychiatrische problematiek zich beter kan

ontwikkelen wanneer hij of zij zorg op maat krijgt. Ieder kind is immers anders en vraagt andere begeleiding en handvaten, aldus de respondenten.

16,67 % van de respondenten zegt dat de kans wat betreft het PGB ligt bij het door laten gaan van deze vorm van ontlasting en ondersteuning.

16,67 % van de respondenten geeft aan dat het een kans is dat er meer mogelijk is voor ouders en de kinderen. Ouders kunnen de juiste zorg inzetten voor het met psychiatrisch problematiek belaste kind. Door deze zorg goed in te zetten worden ouders, en de andere kinderen even ontlast. De respondenten geven aan dat zij deze zorg zelf nooit zouden kunnen financieren.

Waar liggen, volgens ouders, beperkingen wat betreft het PGB?

83,33 % van de ouders geeft aan dat de prijzen van de hulpverlening niet overeenkomen met het budget dat ouders krijgen van het zorgkantoor. De respondenten geven aan dat de hulpverlenende instanties veel hogere bedragen vragen dan ouders krijgen vanuit het zorgkantoor. Een respondent noemt als voorbeeld dat een 'goedkoop' logeeropvang € 350,- per weekend vraagt, terwijl ouders vanuit het zorgkantoor € 220,- per weekend krijgen. De respondenten onderschrijven dit als grote beperking en vinden dat hier meer afstemming in moet zijn.

Van de bovengenoemde 83,33 % noemt 16,67 % daarbij dat ze het als een beperking ervaren dat er om hun heen misbruik wordt gemaakt van het PGB. De respondenten hebben het idee dat zij hierdoor strenger worden beoordeeld/geïndiceerd.

Verder noemt 16,67 % van de respondenten als beperking de subjectiviteit van de indicatiesteller. De respondent benoemt dat ze het ervaart als dat ze moet overdrijven en zeuren om hetgeen te krijgen wat minstens nodig is om het vol te houden.

Welke rol speelt draagkracht en draaglast in het PGB, volgens ouders?

100% van de respondenten duidt aan dat draagkracht-draaglast verhouding een cruciale rol speelt. De respondenten geven aan dat ze doormiddel van het PGB de draagkracht-draaglast verhouding in balans en evenwicht kunnen houden.

Wat is het belang van het PGB voor kinderen en hun ouders?

83,33 % van de respondenten geeft aan dat het belang van het PGB erg groot is omdat hierdoor meer kinderen thuis kunnen blijven wonen. De respondenten geven aan dat de individuele begeleiding, thuis in de eigen omgeving beter is dan opname in een instelling. De respondenten geven aan dat ieder kind het recht heeft om thuis te blijven wonen en dat dit mede door het PGB gewaarborgd kan worden.

16,67 % van de respondenten zegt dat het belang van het PGB zowel voor ouders als kinderen zeer groot is. De respondent benoemt dat de ontlasting van zorg, de begeleiding, het leren omgaan met de stoornis en bijkomende beperkingen, leren aangaan van sociale contacten en het even tot rust komen van groot belang zijn in de opvoeding van kinderen met psychiatrische problematiek. Door deze ontlasting wordt er enerzijds voor de kinderen een leeromgeving gecreëerd, anderzijds kunnen ouders even op adem komen.

Wat als dit belang weg zou vallen?

100% van de respondenten geeft aan dat wanneer het belang (zie 5.3.7) weg zou vallen dit voor grote problemen zou zorgen. De respondenten zijn het er unaniem over eens dat er dan in

de toekomst meer uithuisplaatsingen en scheidingen zullen zijn. De respondenten geven aan dan thuis niet meer de zorg te kunnen bieden die nodig is. Tevens benoemd 50,01 % van de 100% dat de kinderen met psychiatrische problematiek een dusdanige druk op het gezin en op ouders leggen dat zij hierdoor meer scheidingen voorzien.

Welk signaal kan Bureau Jeugdzorg over dit belang afgeven?

66,68 % van de respondenten geeft aan dat het van belang is dat Bureau Jeugdzorg een signaal afgeeft. De respondenten willen dat Bureau Jeugdzorg het signaal afgeeft dat zij meer gaan staan voor de ontwikkeling van het kind. De respondenten benoemen dat wanneer de kinderen met psychiatrische problematiek nu goed begeleid worden, ze hierdoor later beter in de volwassen maatschappij zullen functioneren, als wanneer ze niet begeleid worden.

33,32 % van de respondenten zegt dat Bureau Jeugdzorg richting de politiek aan zou moeten geven dat er meer duidelijkheid moet komen. De respondenten vertellen dat het nu doorgaans niet duidelijk is wat de mogelijkheden zijn binnen de AWBZ. Daarbij benoemen deze respondenten dat de daadwerkelijke indicatiestelling duidelijker en objectiever zou moeten zijn. De respondenten zeggen dat ze nu het gevoel hebben, dat als ze de situatie niet overdrijven, ze minder budget krijgen. Ze vinden dat deze inschatting objectiever gemaakt moet worden.

Wat zijn in de praktijk, de ervaringen van ouders met het PGB?

66,68% van de respondenten geeft aan dat de kinderen door het PGB individueel de gelegenheid krijgen om aan doelen te werken. De respondenten vertellen dat de kinderen onderling vaak sterk op elkaar reageren. De respondenten hebben allen meer dan één kind met psychiatrische problematiek binnen het gezin. Door de inzet van het PGB worden de kinderen even uit elkaar gehaald en worden ouders ontlast in de zorg van de met psychiatrisch problematiek belaste kinderen.

16,67 % van de respondenten geeft aan dat het in de praktijk een mooi middel is om zorg op maat goed in te kopen. De respondent geeft aan dat er wel een behoorlijke administratieve taak bij komt kijken en dat je dit als ouder ook moet zien zitten en kunnen. De respondent geeft aan dat je het beheren van het PGB ook uit kan besteden, maar dat hiervoor erg hoge bedragen worden gevraagd door PGB-bemiddelingsbureaus.

16,67 % van de respondenten benoemt dat ze het als prettig ervaren dat de begeleiding steeds weer aangepast kan worden aan wat nodig is. De respondent benoemt dat de ontwikkeling van het kind hierdoor optimaal gestimuleerd wordt en er oprecht sprake is van zorg op maat.

Wat zijn in de praktijk, de behoeftes van het PGB volgens ouders?

66,68 % van de respondenten geeft aan dat in de praktijk ‘ontlasting en ondersteuning’ de behoefte is. De respondenten noemen logeren en middagopvang voor kinderen als grote behoefte voor ouders om de draagkracht- draaglast verhouding weer in balans te krijgen. Tevens benoemen ze hierbij dat de kinderen tijdens de middag- of logeeropvang op een professionele manier begeleid worden in bijvoorbeeld het aangaan en onderhouden van contacten.

33,32 % van de respondenten geeft aan dat zij de behoefte hebben aan een soort keurmerk voor hulpverleners. De respondenten geven aan dat ze denken dat dit maakt dat ouders er niet pas na 3 maanden achter komen dat de hulpverlener geen professional is. De respondenten geven aan dat het menig gezin veel tijd kost om een goede professionele en betaalbare zorgverlener te vinden.

Wat zijn in de praktijk, de knelpunten bij aanscherping of afschaffing van het PGB?

100 % van de respondenten geeft aan dat ze dan niet meer de zorg kunnen bieden die het kind nodig heeft. De respondenten geven aan dat de ontlastingsmomenten ervoor zorgen dat ouders het vol houden. Wanneer deze momenten minder of niet meer mogelijk zijn, worden ouders overbelast. Alle respondenten zijn het er unaniem over eens dat dit zou betekenen dat er heel veel kinderen uit huis geplaatst zouden worden en opgenomen zouden moeten worden in instellingen, omdat ouders de zorg niet meer kunnen bieden.

Hoe zien ouders de toekomst rondom het PGB?

88,83 % van de respondenten ziet de toekomst somber in. De respondenten geven aan het te ervaren als dat ze steeds meer tegen een muur aanlopen. 33,32 % van de 88,83% benoemt dat zij het gevoel hebben dat de politiek geen idee heeft hoe het daadwerkelijk in de gezinnen gaat. De respondenten voorzien dat zij steeds meer belast zullen worden in plaats van ontlast en dat er hierdoor meer scheidingen, uithuisplaatsingen en gezinsdrama's kunnen plaatsvinden.

16,67 % van de respondenten geeft aan de toekomst rustig tegemoet te zien. De respondent benoemt dat de wet- en regelgeving, gesteld door de overheid nog al eens verandert.

Hoe zouden ouders de toekomst willen zien rondom de PGB?

88,83 % van de respondenten zou graag waarborging van het PGB zien. Tevens benoemen deze respondenten dat de bedragen die uitgekeerd worden door het zorgkantoor, niet overeenkomen met de gevraagde bedragen van hulpverleners en weekend/middag opvang. De respondenten geven aan dat dit meer op elkaar afgestemd zou moeten worden.

16,67 % van de respondenten geeft aan dat zij graag in de toekomst het PGB voor langere tijd zouden willen zien. De respondent benoemt dat het PGB nu elk jaar opnieuw dient te worden aangevraagd en dat hier veel op kan worden bezuinigd, wanneer het PGB voor langere tijd wordt afgegeven.

Als ouders een signaal zouden willen afgeven, welke zou dat dan zijn?

100 % van de respondenten duidt aan dat ze een signaal af zouden willen geven. De respondenten benoemen allemaal dat ze als signaal af willen geven dat het PGB echt noodzakelijk is voor ouders en kinderen. Het is noodzakelijk om kinderen zo lang mogelijk thuis op te laten groeien en hun ontwikkeling te stimuleren. Daarnaast benoemen de respondenten dat het noodzakelijk is om ouders en andere gezinsleden te ontlasten van het met psychiatrisch problematiek belaste kind.

Bijlage 8 Diagnostische verklaringen

ADHD

ADHD is de afkorting van de Engelse term voor 'aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit' ('Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder').

Volgens het diagnostisch classificatiesysteem DSM-IV wordt de diagnose ADHD alleen bij kinderen en adolescenten gesteld. Om die reden is het grootste deel van deze rubriek gewijd aan ADHD bij kinderen tussen 4 en 16 jaar. Omdat er echter steeds meer aanwijzingen zijn dat ADHD bij een aanzienlijk deel van hen tot in de volwassenheid voortduurt, wordt daarnaast ook enige aandacht besteed aan ADHD bij volwassenen.

ADHD behoort tot de zogeheten externaliserende psychische stoornissen, waarbij het verstorende effect van het gedrag op de omgeving centraal staat. Dit in tegenstelling tot de internaliserende stoornissen - zoals angst- en stemmingsstoornissen - waarbij vooral het lijden van de persoon zelf centraal staat.

Volgens de DSM-IV heeft iemand in de leeftijd van 4 tot 16 jaar ADHD als hij/zij 6 of meer van de volgende aandachtsproblemen vaak (de meeste dagen van de week) heeft:

- Onvoldoende aandacht voor details of achteloos fouten maken
- Moeite om de aandacht bij taken of spel te houden
- Niet lijken te luisteren
- Aanwijzingen niet opvolgen of opdrachten niet kunnen afmaken
- Moeite met organiseren van taken
- Vermijden of afkeer hebben van taken die langdurige geestelijke inspanning vragen
- Dingen kwijt raken die nodig zijn voor taken
- Gemakkelijk afgeleid worden
- Vergeetachtig bij dagelijkse bezigheden.

Iemand heeft ook ADHD als hij of zij 6 of meer kenmerken van hyperactiviteit of impulsiviteit vaak (de meeste dagen van de week) heeft.

De kenmerken van hyperactiviteit zijn:

- Onrustig bewegen met handen en voeten of draaien op zijn of haar stoel
- Opstaan als zitten blijven verwacht wordt
- Rondrennen of overal op klimmen als dit ongepast is
- Moeilijk rustig kunnen spelen of ontspannende activiteiten uitvoeren
- In de weer zijn of maar doordraven
- Aan een stuk door praten.

De kenmerken van impulsiviteit zijn:

- Het antwoord eruit gooien voordat de vragen afgemaakt zijn
- Moeite hebben met op de beurt wachten
- Verstoren van bezigheden van anderen.

Bovenstaande symptomen als rusteloosheid, impulsiviteit en gebrek aan concentratie komen bij veel kinderen in verschillende gradaties voor. De diagnose ADHD is op te vatten als het uiterste eind van een continuüm.

- Volgens de DSM-IV heeft iemand ADHD als deze symptomen ten opzichte van leeftijdsgenoten overmatig aanwezig zijn gedurende ten minste 6 maanden waardoor het dagelijks functioneren wordt belemmerd.
- Ook moeten enkele symptomen al voor het 7e levensjaar aanwezig zijn geweest.

De diagnose ADHD wordt bij volwassenen alleen gesteld als deze persoon als kind al aan ADHD leed, en dat sindsdien heeft gedaan. Sommige diagnostische criteria in de DSM-IV, zoals 'overal inklimmen' passen minder goed bij volwassenen, en moeten bij volwassenen anders worden omschreven, bijvoorbeeld als innerlijke onrust.

ODD

ODD (oppositieel-opstandige gedragsstoornis) is een afkorting van de Engelse term oppositional defiant disorder. Een kind met ODD heeft gedurende minimaal 6 maanden een patroon van negatief, agressief en opstandig gedrag laten zien. Volgens de DSM-IV-TR heeft een kind ODD als hij of zij voldoet aan 4 of meer van de onderstaande 8 criteria gedurende minimaal 6 maanden.

Het kind:

- is vaak driftig
- maakt vaak ruzie met volwassenen
- is vaak opstandig of weigert zich te voegen naar verzoeken of regels van – volwassenen
- ergert vaak met opzet anderen
- geeft anderen vaak de schuld van eigen fouten of wangedrag
- is vaak prikkelbaar en ergert zich gemakkelijk aan anderen
- is vaak boos en gepikeerd
- is vaak hatelijk en wraakzuchtig

Een kind met ODD heeft - thuis of bij mensen die het goed kent - last van woede-uitbarstingen, koppigheid, het is ongevoelig voor aanwijzingen van volwassenen, niet geneigd om een compromis te zoeken of te overleggen of zich te voegen naar volwassenen. Het kind vloekt vaak, heeft last van een lage eigenwaarde, is afstandelijk en heeft moeite om emoties te uiten. Het legt moeilijk contact, heeft last van stemmingswisselingen en heeft een lage frustratietolerantie. Deze kinderen tasten voortdurend grenzen af en zijn agressief

Gegeneraliseerde angststoornis

Volgens de DSM-IV zijn mensen met een gegeneraliseerde angststoornis voortdurend angstig en bezorgd over alledaagse dingen. Ze hebben moeite deze zorgen en angsten onder controle te houden. Daarnaast moeten bij volwassenen tenminste 3 en bij kinderen 1 van de volgende symptomen voortdurend aanwezig zijn gedurende een periode van minstens 6 maanden:

- Een constant gevoel van onrust en spanning
- Snel vermoeid
- Moeite met concentreren
- Geïrriteerdheid
- Spierspanning
- Verstoorde slaap.

De gegeneraliseerde angststoornis wordt officieel gerekend tot de angststoornissen, maar vertoont veel overeenkomsten met een depressie.

Er worden geen verschillende typen gegeneraliseerde angststoornis onderscheiden in de DSM-IV.

Onderscheid met andere stoornissen

De gegeneraliseerde angststoornis onderscheidt zich op verschillende manieren van andere stoornissen zoals fobieën, paniekstoornis en depressie.

- Fobieën zijn vaak specifiek, dat wil zeggen dat de angst zich richt op specifieke situaties, voorwerpen of dieren terwijl er bij een gegeneraliseerde angststoornis sprake is van voortdurende angst in allerlei situaties.
- Paniekaanvallen wijken af van gegeneraliseerde angst door hun sterke intensiteit, hun korte duur en het feit dat ze meestal plaatsvinden zonder direct aanwijsbare aanleiding.
- Over het algemeen onderscheidt de gegeneraliseerde angststoornis zich van de andere angststoornissen doordat de leeftijd tot wanneer het optreedt veel hoger ligt (tussen de 50 en de 60 jaar).
- Er is een grote overlap in symptomen tussen een gegeneraliseerde angststoornis en een depressie. Een belangrijk onderscheid is dat bij de gegeneraliseerde angststoornis het autonome zenuwstelsel is geactiveerd, wat bijvoorbeeld leidt tot zweten en hartkloppingen. Bij depressie komt dat veel minder voor.

ASS- Problematiek

Autismespectrum stoornissen vormen een groep ontwikkelingsstoornissen die wordt gekenmerkt door:

- een verminderd vermogen tot sociaal contact
- een verminderd vermogen tot communiceren
- een verminderd gebruik van de fantasie
- een star patroon van steeds terugkerende stereotype bezigheden.

Autismespectrum stoornissen zijn alle verwant aan de autistische stoornis, ook wel autisme genoemd. In het diagnostische classificatiesysteem DSM-IV-TR worden autismespectrum stoornissen ondergebracht in de categorie pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Deze stoornissen hebben zeer ingrijpende (= pervasieve) gevolgen voor de ontwikkeling van jonge kinderen. Omdat ze zeer veel met elkaar gemeen hebben, worden ze in deze rubriek samen beschreven, in onderling verband.

De term 'autismespectrum' verwijst naar een zeer heterogene groep personen bij wie de sociale en andere problemen verschillen in type en ernst, met alle mogelijke soorten en combinaties van beperkingen. Enkele van deze combinaties zijn geëxpliciteerd in diagnostische categorieën, andere hebben (nog) geen naam gekregen of zijn ondergebracht in de restcategorie pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS).

Autistische stoornis

De DSM-IV vat de symptomen van de autistische stoornis samen in 3 soorten beperkingen:

- Kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties, zoals blijkt uit tenminste 2 van de volgende 4 symptomen:
 - Duidelijke stoornissen in het gebruik van normaal nonverbaal gedrag zoals oogcontact.
 - Er niet in slagen met leeftijdgenoten relaties op te bouwen die passen bij de leeftijd.
 - Tekort in het spontaan met anderen delen van plezier, bezigheden of prestaties.
 - Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.
- Kwalitatieve beperkingen in de communicatie, zoals blijkt uit tenminste 1 van de volgende 4 symptomen:
 - Achterstand in de ontwikkeling van de gesproken taal, of afwezigheid van taal.
 - Bij kinderen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden.

- Stereotiep en herhaald taalgebruik, of eigenaardig woordgebruik.
- Afwezigheid van spontaan fantasiespel ('doen-alsof' spelletjes) of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau.
- Beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste 1 van de volgende 4 symptomen:
 - Sterke preoccupatie met 1 of meer stereotype en beperkte patronen van belangstelling die niet normaal is wat betreft intensiteit of richting. Bij voorbeeld een intense belangstelling voor bepaalde voorwerpen (batterijen, magneten, klokken) of onderwerpen (onweer, zeemeerminnen, molens).[3]
 - Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen. (Bijvoorbeeld een vaste volgorde bij het aankleden, of een vaste route door de supermarkt).[3]
 - Stereotype en zich herhalende lichaamsbewegingen, bijvoorbeeld fladderen of draaien van hand of vinger of complexe bewegingen met het hele lichaam.
 - Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

De autistische stoornis leidt daarnaast al op zeer jonge leeftijd - vóór het 3e levensjaar - tot een achterstand op 1 of meer van de volgende gebieden; sociale contacten; taal zoals te gebruiken in sociale context, en symbolisch of fantasiespel.

Stoornis van Asperger

Bij mensen met de *stoornis van Asperger* is geen sprake van een achterstand in de taalontwikkeling, cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van vaardigheden om zichzelf te helpen. Zo spreekt het kind met de stoornis van Asperger op 2-jarige leeftijd enkele woorden, en een jaar later communicatieve zinnen. Wel is er sprake van andere beperkingen:

- Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste 2 van de volgende 4 symptomen:
 - Stoornis in nonverbaal gedrag zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking en lichaamshouding in sociale contacten.
 - Er niet in slagen met leeftijdsgenoten een relatie op te bouwen die past bij het ontwikkelingsniveau.
 - Te weinig spontaan proberen om plezier, bezigheden en prestaties te delen.
 - Afwezigheid van emotionele wederkerigheid.
- Beperkte, zich herhalende en stereotype gedragspatronen, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste 1 van de volgende 4 symptomen:
 - Sterke preoccupatie met 1 of meer stereotype patronen van belangstelling die abnormaal is in intensiteit of aandachtspunt.
 - Rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen.
 - Stereotype en zich herhalende lichaamsbewegingen.
 - Aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen.

De stoornis van Asperger leidt daarnaast tot ernstige beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen. De diagnoses voor andere autismespectrum stoornissen dienen te worden uitgesloten, net als de diagnose schizofrenie.

PDD-NOS

Voor mensen die net niet voldoen aan de criteria van een van de bovenstaande stoornissen

bestaat een aparte diagnose: pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (inclusief atypisch autisme) (ook wel PDD-NOS genoemd).

Bij deze mensen is sprake van:

- Ernstige en ingrijpende beperking in de ontwikkeling van de sociale interactie, samen met tekortkomingen in (non)verbale communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten
- Naast de andere autismespectrum stoornissen worden ook schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis uitgesloten.

PDD-NOS type MCDD

MCDD is de afkorting van de Engelse term *Multiple Complex Developmental Disorder*. In het Nederlands: Meervoudige complexe ontwikkelingsstoornissen.

Deze stoornis wordt beschouwd als een variant van bepaalde autistische stoornissen. MCDD is nog niet officieel opgenomen in het algemeen gebruikte psychiatrisch handboek (de DSM), maar wordt als beschrijving van bepaalde psychiatrische problemen van kinderen al wel regelmatig door kinder- en jeugdpsychiaters gebruikt.

Regulatieproblemen

Hoewel MCDD wordt beschouwd als een variant van het autisme of PDD-NOS, staan bij kinderen met MCDD niet de contactproblemen op de voorgrond maar de problemen bij het reguleren van emoties en gedachten.

MCDD is een ontwikkelingsstoornis met als kern een informatieverwerkingsprobleem. Dat informatieverwerkingsprobleem vertoont kenmerken zoals gezien worden bij autisme, maar ook kenmerken zoals die worden aangetroffen bij angststoornissen en schizofrenie.

Een beetje angst ontaardt bij hen meteen in paniek, een beetje boosheid wordt razernij. Hun veel te sterke fantasie zorgt ervoor dat hun gedachten met hen op de loop kunnen gaan, waardoor fantasie en werkelijkheid niet meer uit elkaar worden gehouden.

Soms vertellen ze over 'stemmetjes' of 'mannetjes' in hun hoofd die hen regeren zonder dat ze zich daartegen kunnen verzetten. Het regulatiemechanisme, de innerlijke thermostaat die emoties en gedachten in evenwicht houdt, werkt bij hen kennelijk minder goed.

Kinderen met MCDD nemen wel initiatieven tot contact met anderen, maar missen vaak het vermogen sociale verhoudingen goed te doorzien. In de geborgenheid en veiligheid van een één-op-één-relatie met een volwassene kunnen ze vaak redelijk functioneren. Het gaat mis zo gauw de situatie complexer of minder overzichtelijk wordt.

Op het schoolplein, in de winkel, op het verjaardagspartijtje, op het familiefeest ontspreken deze kinderen heel snel en reageren dan met angst of woede.

Bij jongeren met MCDD is de puberteit met name een spannende fase, omdat met name in die periode het gevaar voor een psychotische ontwikkeling niet denkbeeldig is.

In de volwassenheid blijven ze moeite houden met contacten en dikwijls ook in het denken. Ze blijven meestal aangewezen op hulp en begeleiding.

Symptomen:

1. Stoornissen in de regulatie van affecten (angst en agressie: angst schiet door in paniek en boosheid in woede).

- intense angst of gespannenheid
- vreesachtigheid of fobie meestal voor ongebruikelijke situaties of voorwerpen
- paniekaanvallen of periodes van gedragsmatige terugval met driftbuien/woedeaanvallen.

- Stemmingsschommelingen
- frequente oninvoelbare, bizarre angstreacties.

2. Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in het sociale gedrag in relatie tot leeftijdsgenoten en volwassenen.

- sociale desinteresse, vermijden van sociale contacten of grenzeloze contactname, ondanks aanwezige sociale vaardigheden
- ontbreken van bestendige relaties met leeftijdsgenoten.
- aanklappende haat-liefderelaties met name met volwassenen (met name de ouders).
- diep gebrek aan empathie en het vermogen om zich te verplaatsen in de gedachtes en gevoelens van anderen.

3. Stoornissen van het denken[hak op de tak springen, bizarre fantasieën]

- onlogische gedachtegang of plotseling onnavolgbare gedachtesprongen (magisch denken, neologismen)
- verwarring tussen fantasie en werkelijkheid.
- gemakkelijk verward raken
- overwaardige gedachten (grootheidsideeën, verhoogde achterdocht)

Bron: Trimbos Instituut en Landelijke oudervereniging Balans