

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/212204>

Please be advised that this information was generated on 2021-03-05 and may be subject to change.

AWBZ monitor 2009 en 2010

Eindrapport

Roelof Schellingerhout | Clarie Ramakers



Begeleiding

ZIG

Mantelzorg

Kinderen

BJZ Wmo

Pgb

GGZ

AWBZ



AWBZ MONITOR 2009 EN 2010

AWBZ monitor 2009 en 2010

Eindrapport

Roelof Schellingerhout
Clarie Ramakers

Nijmegen, april 2011

De particuliere prijs van deze uitgave is €8,00
Deze uitgave is te bestellen bij het ITS, 024 - 365 35 00.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Schellingerhout, Roelof

AWBZ monitor 2009 en 2010. Eindrapport. / Roelof Schellingerhout &
Clarie Ramakers - Nijmegen: ITS
ISBN 978 – 90 - 5554 - 417 - 2
NUR 860

Projectnummer: 34000459

© 2011 ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het ITS van de Radboud Universiteit Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Voorwoord

Het ITS heeft voor de samenwerkende landelijke cliëntenorganisaties een deel van de cliëntenmonitor AWBZ uitgevoerd. Het ging hierbij om de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor verschillende cliëntengroepen: langdurige GGZ-cliënten, thuiswonende kinderen met een beperking en houders van een persoonsgebonden budget.

In het kader van deze monitor heeft het ITS in 2009 en 2010 verschillende onderzoeken onder cliënten verricht. De rapportages van deze onderzoeken zijn te downloaden van de website van het ITS: <http://www.ru.nl/its/>. Het huidige rapport biedt een overzicht en samenvatting van deze onderzoeken.

Aan de onderzoeken hebben veel verschillende mensen en instanties meegewerkt. Allereerst willen we de cliënten bedanken die hun ervaringen met ons wilden delen. Voor een deel waren dit leden van het ITS PGB panel. Daarnaast zijn er cliënten benaderd via het CIZ, het BJZ (Gelderland, Flevoland en Noord-Brabant) en twee zorgkantoren (Friesland en Achmea). De inspanningen van deze instanties stellen wij ook bijzonder op prijs.

De begeleidingscommissie heeft waardevolle bijdragen geleverd aan de vormgeving van het onderzoek, het opstellen van de vragenlijsten en de rapportage van de resultaten. Onze dank gaat dan ook uit naar de leden van deze commissie: J. Coolen (NPCF), D. Kloosterman (Platform VG), J. Luijckx (Balans), F. van der Pas (Per Saldo), F. Stekelenburg (NVA) en E. Paardekooper Overman (Platform GGZ) en G. de Wilde.

ITS, Radboud Universiteit Nijmegen
Nijmegen, april 2011

dr. Jeroen Winkels
directeur

Inhoud

| | |
|---|----|
| Voorwoord | v |
| 1 Inleiding | 1 |
| 1.1 Achtergrond | 1 |
| 1.2 De pakketmaatregel AWBZ 2009 | 1 |
| 1.3 Onderzoeksvragen | 2 |
| 1.4 Opbouw van het rapport | 3 |
| 2 De onderzoeken | 5 |
| 2.1 Algemeen overzicht | 5 |
| 2.2 Benaderingswijze en telefonisch interview | 6 |
| 2.3 Respons en representativiteit | 6 |
| 2.4 Omgevingsonderzoek | 6 |
| 3 Cliëntgroepen | 7 |
| 3.1 Inleiding | 7 |
| 3.2 Volwassen GGZ-cliënten | 7 |
| 3.3 Thuiswonende kinderen met beperkingen | 8 |
| 3.4 Budgethouders | 9 |
| 4 Gevolgen van de pakketmaatregel | 11 |
| 4.1 Inleiding | 11 |
| 4.2 Achteruit gaan in begeleiding | 11 |
| 4.3 Behoefte aan aanvullende hulp na herindicatie | 14 |
| 4.4 Zoeken naar aanvullende hulp | 15 |
| 4.5 Vinden van aanvullende hulp | 17 |
| 5 Samenvatting en discussie | 21 |
| 5.1 Overeenkomsten meetrondes 2009 en 2010 | 21 |
| 5.2 Verschillen meetrondes 2009 en 2010 | 21 |
| 5.3 Budgethouders | 24 |
| 5.4 Gemeente | 24 |
| 5.5 Negatieve gevolgen van de pakketmaatregel | 25 |
| Referenties | 27 |
| Bijlage – ITS Rapportages AWBZ monitor | 29 |

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

De samenwerkende landelijke cliëntenorganisaties monitoren de actuele veranderingen in de AWBZ, met steun van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Een onderdeel van de monitor is het in beeld brengen van veranderingen in de AWBZ, vooral de pakketmaatregel begeleiding. Binnen de monitor worden de gevolgen van de verscherpte toegang tot de functie begeleiding onderzocht voor de volgende cliëntgroepen:

- chronisch zieken;
- ouderen;
- volwassenen met een verstandelijke beperking;
- volwassenen met een psychische beperking (langdurige GGZ-cliënten);
- thuiswonende kinderen met beperkingen (psychische, lichamelijke of verstandelijke beperkingen);
- budgethouders.

Het onderzoeksbureau Research voor Beleid voerde de monitor uit voor de eerste drie cliëntgroepen, het ITS heeft de monitor voor de laatste drie cliëntgroepen op zich genomen. Dit rapport biedt een overzicht en samenvatting van de onderzoeken die door het ITS zijn uitgevoerd. Een overzicht van de uitgevoerde onderzoeken en de rapportages daarvan zijn te vinden in bijlage 1. Wie meer gedetailleerde informatie wil over de uitkomsten van de specifieke verschillende deelonderzoeken kan deze downloaden van de website van het ITS: <http://www.ru.nl/its/>.

1.2 De pakketmaatregel AWBZ 2009

De pakketmaatregel AWBZ begeleiding 2009 houdt in dat de toegang tot AWBZ-gefinancierde begeleiding is veranderd per 1 januari 2009. Voor 1 januari 2009 werden er twee vormen van begeleiding onderscheiden: ondersteunende en activerende begeleiding. Na 1 januari 2009 was er sprake van één enkele zorgfunctie begeleiding, waarbij bepaalde onderdelen van ondersteunende en/of activerende begeleiding uit de AWBZ werden gehaald. Daarnaast was er sprake van een aanscherping van de aanspraak op begeleiding: alleen mensen met matige of ernstige beperkingen kunnen nog aanspraak maken op begeleiding.

De pakketmaatregel AWBZ kende een gefaseerde invoering. Het kalenderjaar 2009 was een overgangsjaar. Het streven was dat alle cliënten met een indicatie voor ondersteunende en/of activerende begeleiding voor eind 2009 een herindicatie zouden krijgen. Voor de cliënten die eigenlijk een indicatie hadden die door zou lopen tot na 2010 gold dat voor hen de herindicatie pas per 1 januari 2010 van kracht zou worden. De herindicaties voor kinderen met beperkingen werden uitgespreid over een langere periode dan bij overige groepen cliënten met ondersteunende en/of activerende begeleiding, tot april/mei 2010.

Het CIZ (2010) heeft becijferd dat in totaal ruim 230.000 cliënten met begeleiding te maken hebben gehad met een herindicatie in het kader van de pakketmaatregel AWBZ 2009¹.

1.3 Onderzoeksvragen

In de uitgevoerde onderzoeken stond een aantal onderzoeksvragen centraal. Deze onderzoeksvragen werden steeds beantwoord voor de verschillende cliëntgroepen. In de hieronder geformuleerde onderzoeksvragen gebruiken we de algemene term ‘cliënten’:

- Wat is de aard en omvang van de begeleidingsvraag van cliënten met een beperking die een beroep doen op AWBZ gefinancierde begeleiding?
- Waarom doen cliënten met een beperking een beroep op AWBZ-gefinancierde begeleiding? Wat zijn de achtergrondkenmerken van deze cliënten?
- Wat zijn de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor cliënten met een beperking?
- Welke cliënten gaan achteruit in begeleiding en bij welke cliënten valt de begeleiding weg?
- Hoe ziet het zoekproces naar alternatieve vormen van hulp er uit?
- Gaan cliënten met een beperking op zoek naar alternatieve vormen van hulp? Hoe gaat dit zoeken in zijn werk? Bij welke voorzieningen komen zij uiteindelijk terecht? Welke cliënten slagen er niet in om in hun begeleidingsvraag te voorzien buiten de AWBZ? Welke ervaringen hebben ouders met het zoeken naar hulp?
- In hoeverre verschillen de ervaringen van cliënten in het meetjaar 2009 en het meetjaar 2010?

Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden is er per cliëntgroep een onderzoek uitgevoerd in 2009 en in 2010. Er is zowel in 2009 als in 2010 onderzoek uitgevoerd om recht te doen aan de gefaseerde invoering van de pakketmaatregel.

1 Dit is exclusief de cliënten van de Bureaus Jeugdzorg.

In meetronde 2009 stonden de cliënten centraal die in de eerste helft van 2009 een reguliere herindicatie kregen. Voor hen golden immers direct al de nieuwe regels. In meetronde 2010 stonden de cliënten centraal die in de tweede helft van 2009 een herindicatie kregen. Op het moment van onderzoek gold voor al deze cliënten dat zij zorg ontvingen volgens de nieuwe regels. De onderzoeken met cliënten werden uitgevoerd middels telefonische interviews met standaardvragenlijsten.

Naast deze kwantitatieve onderzoeken zijn er in 2009 gesprekken gevoerd met verschillende instanties die te maken kregen met de AWBZ-clieñten met begeleiding (zie de rapportage van het omgevingsonderzoek). Daarnaast zijn er als verdiepingslag in meetronde 2010 een aantal open gesprekken gehouden met cliënten uit de verschillende cliëntgroepen.

1.4 Opbouw van het rapport

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk twee bevat de opzet en de uitvoering van de verschillende onderzoeken. Hoofdstuk drie geeft een beschrijving van de verschillende cliëntgroepen: wat zijn hun beperkingen, waarom doen zij een beroep op AWBZ-gefinancierde zorg en aan wat voor hulp hebben zij behoefte? Het vierde hoofdstuk geeft de belangrijkste resultaten van de onderzoeken weer. Dit overkoepelende rapport sluit af met een samenvatting en discussie (hoofdstuk 5).

2 De onderzoeken

2.1 Algemeen overzicht

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de uitgevoerde cliëntenonderzoeken en het aantal cliënten dat binnen ieder onderzoek bevraagd is (zie tabel 2.1).

De volwassen GGZ-cliënten, alsmede de thuiswonende kinderen met een fysieke of een verstandelijke beperking, zijn afkomstig uit een steekproef van het CIZ. De thuiswonende kinderen met een psychische problemen of gedragsproblemen zijn benaderd via de Bureaus Jeugdzorg. De budgethouders zijn afkomstig uit het PGB panel van het ITS.

De onderzoeken in meetronde 2009 zijn allen uitgevoerd na de zomer. De onderzoeken onder de volwassen GGZ-cliënten en de volwassen budgethouders in meetronde 2010 zijn in het voorjaar uitgevoerd, de onderzoeken onder de kinderen in meetronde 2010 zijn na de zomer uitgevoerd².

De cliënten uit meetronde 2009 hebben allemaal een herindicatie gekregen in de eerste helft van 2009, terwijl zij daarvoor een indicatie voor begeleiding hadden (ob of ab). De cliënten uit meetronde 2010 hebben een indicatie gehad in de tweede helft van 2009 of begin 2010 (als het om kinderen ging), terwijl er voor de herindicatie sprake was van begeleiding (ob of ab). In meetronde 2009 zijn ook zogenaamde nieuwe cliënten benaderd. Dit zijn cliënten die in de eerste helft van 2009 voor het eerst een AWBZ indicatie aanvroegen. Het onderzoek onder deze cliënten leverde geen extra informatie op. Zij zijn niet opgenomen in het overzicht van tabel 2.1. In meetronde 2010 zijn er aanvullend op de telefonische interviews verdiepende gesprekken gevoerd met cliënten. Deze zijn verwerkt in de specifieke cliëntrapportages.

Tabel 2.1 – Overzicht van de aantallen cliënten binnen de onderzoeken

| | meetronde 2009 | meetronde 2010 |
|--|----------------|----------------|
| Volwassen GGZ-cliënten | 163 | 111 |
| Volwassen budgethouders | 307 | 210 |
| Thuiswonende kinderen met een beperking | 273 | 245 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met een beperking | 263 | 183 |

2 De reden hiervoor is dat het herindicatietraject voor kinderen een langere doorlooptijd had, namelijk tot en met april/mei 2010.

2.2 Benaderingswijze en telefonisch interview

De cliënten die benaderd werden via het CIZ en het BJZ kregen eerst een brief thuis met informatie over het onderzoek. Door middel van het terugsturen van een antwoordkaart konden cliënten aangeven dat zij mee wilden doen aan het onderzoek. Vervolgens werden zij gebeld voor een telefonisch interview. De budgethouders kregen eerst een brief met informatie over het onderzoek, vervolgens werden zij direct benaderd voor een telefonisch interview.

Het telefonisch interview duurde ongeveer 20 minuten. De vragenlijsten uit meetronde 2010 verschilde op details van de vragenlijst uit meetronde 2009. In de meetronde 2010 werden de beperkingen bijvoorbeeld op een andere manier bevestigd³.

2.3 Respons en representativiteit

De respons van de onderzoeken onder de cliënten die werden benaderd via het CIZ of BJZ was zeer laag: tussen de 10 en 13 procent. De cliënten die werden benaderd via het CIZ zijn afkomstig uit het hele land. De cliënten die werden benaderd via de BJZ's zijn afkomstig uit drie regio's: Gelderland, Flevoland en Noord-Brabant.

De budgethouders zijn afkomstig uit het PGB panel van het ITS. De respons voor deze onderzoeken was rond de 50 procent. Deze budgethouders zijn afkomstig uit het hele land.

2.4 Omgevingsonderzoek

In aanvulling op de cliëntenonderzoeken is er in de periode oktober 2009-januari 2010 een omgevingsonderzoek uitgevoerd. Het doel van dit onderzoek was inzicht verkrijgen in wat verschillende organisaties merken van de gevolgen van de pakketmaatregel 2009. Er zijn gesprekken gevoerd met het CIZ, BJZ's, gemeentes, zorgaanbieders, REC's en MEE. De gesprekken werden gevoerd in vier regio's: Stadsregio Rotterdam, Noord-Nederland (Groningen en Drenthe), Flevoland en Gelderland.

3 De bevestiging van de beperkingen was korter in de tweede meetronde. Daarnaast waren de beperkingenvragen meer toegespitst op kinderen, in de desbetreffende vragenlijsten.

3 Cliëntgroepen

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een korte beschrijving van de verschillende cliëntgroepen. Hierbij worden niet alleen achtergrondkenmerken zoals leeftijd en geslacht meegenomen, maar ook de beperkingen van de cliënten, hun hulpbehoefte en op welke wijze de begeleiding werd ingezet, voor de herindicatie.

De basis van de beschrijving van de cliëntgroepen wordt gevormd door de uitkomsten van de telefonische interviews (zie de specifieke rapportages van de cliëntgroepen).

3.2 Volwassen GGZ-cliënten

Een aantal SCP-publicaties geeft inzicht in de algemene populatie langdurige GGZ-cliënten (van Campen 2010, 2009).

Per jaar maken 800.00 personen gebruik van GGZ-voorzieningen (van Campen, 2010). In 2007 hadden ruim 90.000 personen een indicatie voor AWBZ-zorg op grond van een psychische aandoening.

Globaal gezien kunnen er drie groepen langdurige GGZ-gebruikers worden onderscheiden (van Campen, 2009):

- Personen met langdurige complexe stoornissen, zoals ernstige psychotische stoornissen, vaak in combinatie met comorbiditeit;
- Personen met langdurige minder complexe stoornissen, zoals chronisch verlopende angststoornissen of depressie;
- Personen met organisch-psychiatrische stoornissen, zoals Korsakov.

De grootste groep GGZ-gebruikers is tussen de 20 en 60 jaar oud. Langdurige GGZ-gebruikers scoren wat hun beperkingen betreft slecht op sociale redzaamheid en maatschappelijke participatie.

Cliënten met psychiatrische problematiek hebben vooral te maken met de AWBZ en Zvw en voor een klein deel met de Wmo. Dit zijn communicerende vaten wat gebruik en financiering betreft. De indicatiestelling voor het recht op AWBZ-zorg gebeurt door het CIZ.

De GGZ-cliënten *in het onderzoek* zijn een goede weerspiegeling van de algemene populatie wat betreft leeftijd en voornaamste beperkingen. Van de GGZ-cliënten in het onderzoek woont meer dan de helft alleen, de overigen wonen zelfstandig onder

begeleiding of wonen in bij ouders of met partner en/of kinderen. De GGZ cliënten hebben met name behoefte aan hulp bij de regie over het eigen leven. Vrijwel iedere GGZ cliënt uit het onderzoek had voor de herindicatie ondersteunende begeleiding, meestal in uren. Ongeveer een kwart had voor de herindicatie activerende begeleiding (meetronde 2010).

De telefonische interviews met deze cliënten verliepen niet altijd soepel. De cliënten begrepen niet alle vragen even goed en waren inhoudelijk niet goed op de hoogte. Uit de gesprekken met de GGZ cliënten ontstond bij de onderzoekers de indruk dat het hier gaat om, wat de beperkingen betreft, een moeilijk te plaatsen groep. Vaak gaat het hier om mensen met moeilijk te verwoorden klachten. Uit de gesprekken met de GGZ cliënten komt verder naar voren dat de GGZ-groep, wat AWBZ-gefinancierde zorg betreft, vaak alleen begeleiding heeft. Hun hulpbehoefte ligt dus echt voornamelijk op het gebied van begeleiding. Vaak gaat het dan om enkele uren in de week.

3.3 Thuiswonende kinderen met beperkingen

In het onderzoek is onderscheid gemaakt in drie groepen thuiswonende kinderen met beperkingen: kinderen met psychische beperkingen, kinderen met fysieke beperkingen en kinderen met verstandelijke beperkingen. Het CIZ verzorgt de indicaties van de kinderen met fysieke en verstandelijke beperkingen. Het BJZ is verantwoordelijk voor de indicatiestelling van de kinderen met psychische beperkingen.

De gesprekken zijn gevoerd met één van de ouders van de kinderen, meestal de moeder.

De kinderen met een *psychische beperking* vertonen vaak probleemgedrag. Daarnaast hebben zij problemen op het gebied van de sociale redzaamheid, de communicatie met anderen en het onderhouden van sociale contacten. Bijna de helft heeft voortdurend het toezicht van een volwassene nodig en bijna een op de drie is volledig afhankelijk van de hulp van anderen.

De *kinderen met een fysieke beperking* hebben (niet onverwacht) het vaakst van alle groepen kinderen problemen met hun lichamelijke conditie. Hierdoor kunnen zij fysieke activiteiten moeilijk aan en hebben zij bijvoorbeeld ook hulp nodig bij de persoonlijke verzorging. De helft heeft voortdurend toezicht van een volwassene nodig en eenzelfde aantal is volledig afhankelijk van de hulp van anderen.

De *kinderen met een verstandelijk beperking* hebben vaak beperkingen op meerdere gebieden. De ernst van de beperkingen van deze groep blijkt ook uit het gegeven dat meer dan drie kwart voortdurend toezicht van een volwassene nodig heeft en bijna twee derde volledig afhankelijk is van de hulp van anderen.

Vrijwel alle kinderen hadden voor de herindicatie ondersteunende begeleiding (meestal in uren, dus individuele begeleiding, vaak klasse 1 of 2). Veel minder kinderen hadden activerende begeleiding. De geïndiceerde hulp werd meestal ingezet voor individuele begeleiding thuis (meer dan de helft zet de begeleiding hiervoor in), voor dagactiviteit of dagbesteding, voor logeer-opvang of voor individuele begeleiding bij de vrijetijdsbesteding.

De ouders van de kinderen met een beperking gaven aan dat er wat hulp betreft met name behoefte is aan ontlasting van het gezin. Daarnaast is er ook behoefte aan praktische hulp bij de persoonlijke verzorging, dagbesteding en sociale redzaamheid.

De zorg voor een kind met een beperking kan zwaar drukken op een gezin. Uit landelijk onderzoek blijkt dat mantelzorgers die zorgen voor een kind met een beperking relatief vaak overbelast zijn (Broese van Groenou en de Boer, 2009). In het huidige onderzoek geeft meer dan de helft van de ouders aan dat men zich zwaar tot zeer zwaar belast voelt door de hulp die men aan zijn/haar kind geeft. De ouders van een kind met een verstandelijke beperking ervaren de zwaarste belasting. De ervaren belasting van de zorg voor een kind met een psychische beperking is bijna even hoog.

3.4 Budgethouders

Als er een indicatie is voor AWBZ-gefinancierde zorg, kan men ervoor kiezen om deze zorg zelf in te kopen met een persoonsgebonden budget (pgb). Dit betekent dat men meer vrijheid heeft om de zorg naar eigen behoefte en wensen in te richten. Aan de andere kant betekent een pgb meer regelzaken. Zo moet er verantwoording worden afgelegd aan het zorgkantoor voor de besteding van het persoonsgebonden budget. Mensen kiezen voor een pgb omdat men de regie over de zorg wil voeren, of omdat de zorg niet op een andere manier kan worden ingekocht, bijvoorbeeld omdat er zeer specifieke of zeer flexibele zorg nodig is (Ramakers, Van Doorn en Schellingerhout, 2011).

Van de gebruikers van AWBZ gefinancierde zorg heeft ongeveer een vierde een persoonsgebonden budget (TK 2010). Op 1 augustus 2010 waren er 123.913 budgethouders (Schellingerhout, Ramakers en Van Oijen, 2011). Van de budgethouders is 43 procent jonger dan 18 jaar, 57 procent is dus ouder.

In het huidige onderzoek maken we een onderscheid tussen budgethouders met een psychiatrische beperking, budgethouders met een fysieke beperking en budgethouders met een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt er een onderscheid gemaakt naar leeftijd: budgethouders jonger dan 18 jaar versus budgethouders ouder dan 18 jaar.

Het blijkt dat van de kinderen in het onderzoek meer dan 70 procent een pgb heeft. De beschrijving van de groep *jonge budgethouders* komt dus grotendeels overeen met de beschrijving die eerder is gegeven onder het kopje ‘thuiswonende kinderen met

bepkeringen'. Kinderen met een pgb blijken wel vaak nog iets zwaardere beperkingen te hebben dan kinderen die zorg in natura ontvangen, met name op het gebied van de sociale redzaamheid en het onderhouden van sociale contacten. Budgethouders hadden veel vaker dan kinderen die zorg in natura ontvangen (ook) activerende begeleiding. Nog vaker dan bij kinderen met zorg in natura wordt de hulp bij kinderen met een pgb ingezet voor individuele begeleiding in de thuissituatie.

De groep *volwassen budgethouders met een psychische beperking* lijkt erg op de langdurige GGZ-cliënten (zij vormen dan ook een deel van deze grotere groep).

Twee op de vijf budgethouders met een psychische beperking woont alleen, een op de vijf woont nog in bij de ouders, de overigen wonen samen met partner en/of kinderen. Deze budgethouders hebben met name beperkingen op het gebied van de sociale activiteiten. Bij de budgethouders met een psychische beperking is er met name behoefte aan hulp bij de regie over het eigen leven (45%).

Bij de *volwassen budgethouders met een fysieke beperking* vinden we relatief gezien de meeste ouderen. Een op de vijf is ouder dan 70 jaar, terwijl bijna de helft tussen de 51 en 70 jaar oud is. De meeste volwassenen met een fysieke beperking wonen alleen of wonen samen met een partner. De budgethouders met een fysieke beperking hebben naast fysieke beperkingen ook vaak beperkingen bij de vrije tijdsbesteding. Bij de volwassenen met een fysieke beperking springt de behoefte aan persoonlijke verzorging en hulp bij huishoudelijke activiteiten er uit. Bijna twee derde heeft behoefte aan hulp bij het eten en drinken, wassen en aankleden; bijna de helft heeft behoefte aan hulp bij het klaarmaken van maaltijden, kleding verzorgen en lichte schoonmaak.

De *volwassenen budgethouders met een verstandelijke beperking* vormen een relatief jonge groep. Het overgrote deel is jonger dan 50 jaar en budgethouders ouder dan 70 jaar komen niet voor. Veel budgethouders met een verstandelijke beperking wonen in bij de ouders. Budgethouders met een verstandelijke beperking hebben over de hele linie de meeste beperkingen. Meer dan tweede derde heeft minstens matige fysieke beperkingen, de overgrote meerderheid heeft beperkingen bij sociale activiteiten en/of beperkingen bij vrijetijdsbesteding.

De hulpbehoefte van volwassenen met een verstandelijke beperking is het meest uitgebreid. Bijna de helft heeft behoefte aan hulp bij het eten en drinken, wassen en aankleden en de regie over het eigen leven.

Iedere budgethouder had voor de herindicatie ondersteunende begeleiding, vaak in uren. De budgethouders van meetronde 2010 ontvingen voor de herindicatie in een kwart van de gevallen ook activerende begeleiding. Bij de budgethouders uit meetronde 2009 was dat ruim een derde.

4 Gevolgen van de pakketmaatregel

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de belangrijkste gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor de verschillende cliëntgroepen. Hoeveel cliënten gingen er achteruit in begeleiding, wat was de behoefte aan aanvullende hulp, hoeveel cliënten gingen op zoek naar hulp en hoeveel cliënten vonden uiteindelijk die hulp?

4.2 Achteruit gaan in begeleiding

In welke mate worden de verschillende cliëntgroepen ‘getroffen’ door de pakketmaatregel AWBZ 2009? Tabel 4.1 geeft een overzicht welk percentage per cliëntgroep achteruit ging in begeleiding. Achteruit gaan in begeleiding kan betekenen dat men minder begeleiding kreeg na de herindicatie of dat men helemaal geen begeleiding meer kreeg na de herindicatie.

In tabel 4.1 is tevens een verschilscore te vinden. Een *negatieve* verschilscore geeft aan dat er in meetronde 2010 minder cliënten achteruit gingen in begeleiding dan in meetronde 2009. Een *positieve* verschilscore geeft aan dat in meetjaar 2010 juist meer cliënten in begeleiding achteruit gingen dan in meetjaar 2009.

Over alle cliëntgroepen en over de beide meetjaren heen gaat ongeveer een derde van de cliënten in begeleiding achteruit na de herindicatie (niet in de tabel). Dit komt overeen met cijfers van het CIZ (2010) met betrekking tot de cliëntgroepen waarvoor zij de AWBZ-indicaties verzorgen (alle cliëntgroepen behalve jongeren met een psychische beperking).

In meetronde 2010 gingen minder cliënten achteruit in begeleiding dan in meetronde 2009. Het is niet met zekerheid vast te stellen hoe dit komt, maar er kunnen wel mogelijke oorzaken worden gegeven. Een eerste mogelijkheid is dat bij de herindicaties de zwaardere gevallen zijn bewaard tot later. Aangenomen kan worden dat deze cliënten meer ernstige beperkingen hebben en dus ook minder snel achteruit kunnen gaan in begeleiding. Een tweede mogelijkheid is dat de manier van indiceren zelf is aangepast in de loop van 2009, waardoor er in de tweede helft van 2009 ‘soepeler’ werd geïndiceerd. Ten slotte is het mogelijk dat we in meetronde 2010 de resultaten van bezwaarschriften terug zien in de indicaties, waardoor deze vaak hoger uitvallen en er minder vaak geen of minder begeleiding wordt toegekend.

Er zijn ook uitzonderingen op de algemene bevinding dat er in meetronde 2010 minder cliënten achteruit gingen in begeleiding dan in meetronde 2009. De volwassen budgethouders met fysieke beperkingen en de jonge budgethouders met verstandelijke beperkingen gingen in meetronde 2010 juist vaker achteruit in begeleiding dan in meetronde 2009. Het is onduidelijk waarom juist deze groepen een uitzondering vormen.

Tabel 4.1 geeft aanwijzingen dat budgethouders over het algemeen vaker worden getroffen door de pakketmaatregel dan AWBZ cliënten die gebruik maken van zorg in natura. Dit zien we bijvoorbeeld als we de groep thuiswonende kinderen vergelijken met de groep thuiswonende budgethouders in meetronde 2010. Maar het werkelijke verschil tussen budgethouders en zorg in natura wordt versluierd door een samenstellingseffect: de groep thuiswonende kinderen met een beperking bestaat voor meer dan 70 procent uit budgethouders. Als we binnen de groep thuiswonende kinderen met een beperking alleen kijken naar de kinderen die zorg in natura ontvangen, dan blijkt dat er bij deze groep ‘slechts’ 21 procent achteruit ging in begeleiding in meetronde 2010 (niet in de tabel). Budgethouders gaan waarschijnlijk vaker achteruit in begeleiding omdat zij vaker activerende begeleiding hebben. Een groot deel van de activerende begeleiding wordt sinds de ingang van de pakketmaatregel niet meer vergoed binnen de AWBZ.

Tabel 4.1 – Cliënten die achteruit gingen in begeleiding, 2009 en 2010, in procenten*

| | 2009 | 2010 | Vershil (2010-2009) |
|--|------|------|------------------------|
| Volwassen GGZ-cliënten** | 37 | 31 | -6 |
| Volwassen budgethouders | | | |
| Volwassenen met psychische problemen | 41 | 38 | -3 |
| Volwassenen met fysieke beperkingen | 30 | 40 | 10 |
| Volwassenen met verstandelijke beperkingen | 37 | 21 | -16 |
| Totaal budgethouders | 35 | 33 | -2 |
| Thuiswonende kinderen met beperkingen** | | | |
| Kinderen met psychische problemen | 29 | 18 | -11 |
| Kinderen met fysieke beperkingen | 51 | 48 | -3 |
| Kinderen met verstandelijke beperkingen | 29 | 34 | 5 |
| Totaal thuiswonende kinderen | 36 | 31 | -5 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met beperkingen | | | |
| Jonge budgethouders met psychische problemen | 33 | 17 | -17 |
| Jonge budgethouders met fysieke beperkingen | 59 | 50 | -9 |
| Jonge budgethouders met verstandelijke beperkingen | 29 | 42 | 13 |
| Totaal thuiswonende jonge budgethouders | 41 | 34 | -7 |

* Minder begeleiding na herindicatie, of geen begeleiding meer.

** pgb plus zin

Bij het achteruit gaan in begeleiding is overigens meestal sprake van één à twee klassen of dagdelen. Wel geldt in het algemeen dat cliënten die voor de herindicatie veel begeleiding geïndiceerd hadden gekregen, vaker na de herindicatie fors achteruit gingen. Voor een deel is deze bevinding overigens een artefact: een forse achteruitgang is immers alleen mogelijk als er voor de herindicatie sprake was van veel begeleiding.

Geen begeleiding meer na herindicatie

Tabel 4.2 laat zien bij welk percentage cliënten de begeleiding helemaal weg viel na de herindicatie. De gegevens uit de tabel maken duidelijk dat het in meetronde 2010 veel minder vaak dan in meetronde 2009 voorkwam dat cliënten na de herindicatie helemaal geen begeleiding meer hadden.

Een uitzondering wordt gevormd door de volwassen GGZ-cliënten. Bij hen viel juist in meetronde 2010 de begeleiding vaker helemaal weg.

Bij de volwassen budgethouders met fysieke beperkingen en de volwassen budgethouders met verstandelijke beperkingen bleef het aandeel cliënten bij wie de begeleiding helemaal weg viel ongeveer gelijk in meetronde 2010, ten opzichte van meetronde 2009.

Tabel 4.2 – Geen begeleiding meer na herindicatie, 2009 en 2010, in procenten

| | 2009 | 2010 | Vershil (2010-2009) |
|--|------|------|------------------------|
| Volwassen GGZ-cliënten* | 7 | 11 | 4 |
| Volwassen budgethouders | | | |
| Volwassenen met psychische problemen | 10 | 3 | -7 |
| Volwassenen met fysieke beperkingen | 13 | 13 | 0 |
| Volwassenen met verstandelijke beperkingen | 4 | 5 | 1 |
| Totaal budgethouders | 10 | 7 | -3 |
| Thuiswonende kinderen met beperkingen* | | | |
| Kinderen met psychische problemen | 5 | 1 | -4 |
| Kinderen met fysieke beperkingen | 18 | 12 | -6 |
| Kinderen met verstandelijke beperkingen | 14 | 1 | -13 |
| Totaal thuiswonende kinderen | 13 | 4 | -9 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met beperkingen | | | |
| Jonge budgethouders met psychische problemen | 6 | 2 | -5 |
| Jonge budgethouders met fysieke beperkingen | 19 | 15 | -4 |
| Jonge budgethouders met verstandelijke beperkingen | 12 | 1 | -10 |
| Totaal thuiswonende jonge budgethouders | 13 | 4 | -9 |

* pgb plus zin

Waarom ging men achteruit in begeleiding?

Naast het percentage cliënten bij wie er sprake is van een terugval in begeleiding is het ook belangrijk om te kijken naar de reden waarom men na de herindicatie minder begeleiding kreeg of helemaal geen begeleiding meer⁴.

Over alle cliëntenrapportages heen worden de volgende drie redenen het meest genoemd:

- het CIZ vond dat begeleiding niet meer nodig was;
- de situatie van de budgethouder is veranderd;
- bezuinigingen, de nieuwe regelgeving.

Bij de volwassen budgethouders en in mindere mate de thuiswonende kinderen komt ook de vertaling naar een ZZP (zorgzwaartepakket) naar voren als reden voor het wegvallen of een terugval van begeleiding. Dit kan overigens betekenen dat er nog steeds begeleiding geïndiceerd is, maar dat dit niet zichtbaar is omdat het om een ZZP gaat. Bij de volwassen GGZ-cliënten komt de vertaling naar een ZZP helemaal niet als reden voor, waarschijnlijk omdat er bij deze groep bijna geen sprake is van een combinatie begeleiding en zorg met verblijf.

4.3 Behoeftte aan aanvullende hulp na herindicatie

Hoeveel cliënten hebben behoefte aan aanvullende hulp?

Ongeveer de helft tot een derde van de cliënten die achteruitgingen in begeleiding heeft in meetronde 2010 behoefte aan aanvullende hulp (ziet tabel 4.3).

In meetronde 2009 was de behoefte aan aanvullende hulp over het algemeen groter (behalve bij de volwassen budgethouders). Het is onduidelijk waarom de behoefte aan aanvullende hulp in meetronde 2010 kleiner is dan in meetronde 2009.

4 Het onderwerp 'indicatiestelling' riep overigens van alle onderwerpen in de vragenlijst de meeste spontane reacties op bij cliënten. Veel cliënten zijn gefrustreerd over het verloop en de uitkomst van de indicatiestelling. Zie de individuele cliëntenrapportages over de meetronde 2010.

Tabel 4.3 – Behoeftte aan aanvullende hulp na herindicatie, 2009 en 2010, in procenten*

| | 2009 | 2010 | Vershil (2010-2009) |
|---|------|------|------------------------|
| Volwassen GGZ-cliënten** | 58 | 50 | -8 |
| Volwassen budgethouders*** | 57 | 61 | 4 |
| Thuiswonende kinderen met beperkingen** | 78 | 64 | -14 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met beperkingen*** | 80 | 66 | -14 |

* selectie cliënten die achteruit gingen in begeleiding

** pgb plus zin

*** met psychische, fysieke of verstandelijke beperkingen

Noot: bij deze tabellen de volgende tabellen is het vanwege de aantallen bij de budgethouders en thuiswonende kinderen helaas niet meer mogelijk om uit te splitsen naar cliënten met psychische beperkingen, fysieke beperkingen of verstandelijke beperkingen.

Negatieve gevolgen van een onvervulde behoefte aan aanvullende hulp

Ruim drie kwart van de cliënten ondervindt negatieve gevolgen, indien er sprake is van een onvervulde behoefte aan aanvullende hulp. Bij de volwassen budgethouders hadden deze negatieve gevolgen betrekking op sociale contacten en participatie, regieverlies, een verminderde zelfredzaamheid en een toename van belasting van mantelzorgers. Voor de thuiswonende kinderen (budgethouders en zorg in natura) gelden dezelfde redenen. Wat echter bij de kinderen opvalt is dat een toename van belasting van mantelzorgers in de meetronde 2010 veel sterker naar voren komt dan in meetronde 2009. In 2010 was een toename van belasting van mantelzorgers met 61 procent het meest genoemde negatieve gevolg, in 2009 werd dit slechts door 13 procent van de ouders van thuiswonende kinderen genoemd.

Bij de volwassen GGZ-cliënten wordt nog een aantal aanvullende negatieve gevolgen genoemd: een verslechtering van de psychische conditie en een verslechtering van de lichamelijke conditie. Een verslechtering van de psychische conditie was voor deze groep zelfs het meest genoemde negatieve gevolg.

4.4 Zoeken naar aanvullende hulp

Hoeveel cliënten gaan op zoek naar aanvullende hulp?

Achteruit gaan in begeleiding en een onvervulde behoefte aan aanvullende hulp leiden niet automatisch tot het zoeken naar aanvullende hulp (zie tabel 4.4). Minder dan de helft van de cliënten met een behoefte aan aanvullende hulp gaat daadwerkelijk op zoek. In meetronde 2010 wordt er over het algemeen minder vaak hulp gezocht dan in meetronde 2009.

Opvallend is dat de volwassen GGZ cliënten in meetronde 2010 zo veel minder vaak op zoek gaan naar aanvullende hulp dan in meetronde 2009. In meetronde 2009 ging bijna de helft op zoek naar aanvullende hulp, in meetronde 2010 was dat nog maar een kwart.

Tabel 4.4 – Op zoek gegaan naar aanvullende hulp*, 2009 en 2010, in procenten

| | 2009 | 2010 | Vershil (2010-2009) |
|---|------|------|------------------------|
| Volwassen GGZ-cliënten** | 48 | 25 | -23 |
| Volwassen budgethouders*** | 37 | 31 | -6 |
| Thuiswonende kinderen met beperkingen** | 46 | 40 | -6 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met beperkingen*** | 46 | 40 | -6 |

* selectie cliënten die achteruit gingen in begeleiding en die behoefte hadden aan aanvullende hulp

** pgb plus zin

*** met psychische, fysieke of verstandelijke beperkingen

Waarom gaan zo veel cliënten niet op zoek naar aanvullende hulp?

De meeste cliënten die achteruit gingen in begeleiding en die hierdoor behoefte hadden aan aanvullende hulp gingen *niet* op zoek naar aanvullende hulp. Waarom niet?

Bij de volwassen budgethouders en de thuiswonende kinderen (budgethouders en zorg in natura) is de belangrijkste reden dat men uit kan komen met de verminderde hoeveelheid begeleiding. Uit de verhalen van de cliënten blijkt dat het ‘uitkomen’ vaak een wankel evenwicht betreft. Men schikt zich in de nieuwe situatie, met name doordat mantelzorgers meer hulp overnemen, maar er hoeft niet veel te gebeuren of het zorgsysteem rondom de hulpbehoevende stort in elkaar.

Bij de volwassen GGZ cliënten valt een aantal aanvullende redenen op: men denkt dat het zoeken naar hulp zinloos is en men weet niet goed waar men moet zoeken.

Een opvallende reden om niet te zoeken die bij alle groepen voorkomt is dat men bang is dat de aanvullende hulp geld zal kosten terwijl men niet in staat is om deze extra kosten op te brengen.

Hulp bij het zoeken naar hulp

Het zoeken naar aanvullende hulp hoeft geen individuele aangelegenheid te zijn. Van de volwassen budgethouders die achteruit gingen in begeleiding kreeg een kwart ondersteuning bij het zoeken naar hulp. Deze hulp werd gegeven door familie en vrienden, MEE, vrijwilligersorganisaties en de gemeente. Bij de thuiswonende kinderen (budgethouders en zorg in natura) kreeg ongeveer de helft ondersteuning. Naast de

helpers die bij de volwassen budgethouders werden genoemd, werden ouders van thuiswonende kinderen ook geholpen door de school. De volwassen GGZ-cliënten kregen met name ondersteuning van GGZ-instellingen.

Een opvallend verschil tussen de twee meetrondes is dat MEE in meetronde 2010 veel prominenter naar voren komt dan in meetronde 2009.

Ervaring met het zoeken naar hulp

Het zoeken naar hulp wordt als erg vermoeiend en belastend ervaren. Hiervoor zijn verschillende redenen aan te geven. Men heeft vaak met verschillende instanties te maken die niet altijd goed samenwerken (CIZ/BJZ, gemeente, zorgkantoor, zorgverzekeraar). Daarnaast is het vaak moeilijk om de juiste hulp te vinden. Ook als men bij externe instanties (zoals MEE of de gemeente) aanklopt, wordt er toch meestal eerst gekeken wat de mogelijkheden van het eigen sociale netwerk zijn. Maar mantelzorg voldoet vaak niet. In tweede instantie wordt er richting vrijwilligerswerk gekeken. Een probleem hiermee is dat vrijwilligers niet alle hulp kunnen of mogen geven die er nodig is.

Bij budgethouders speelt nog mee dat er emotionele drempels zijn bij het zoeken naar hulp. Men heeft een budget juist omdat men zelfstandig wil zijn en niet bij allerlei externe organisaties aan wil kloppen.

Specifiek voor de thuiswonende kinderen geldt dat het zoeken naar hulp veel onrust in het gezin geeft.

4.5 Vinden van aanvullende hulp

Hoe succesvol is het zoeken naar hulp?

Het zoeken naar hulp door cliënten die achteruit gaan in begeleiding is lang niet altijd succesvol (tabel 4.5). Opvallend is dat de thuiswonende kinderen (budgethouders en zorg in natura), vaker aanvullende hulp vinden dan de volwassen budgethouders. Bij de volwassen budgethouders vindt één op de zes aanvullende hulp, bij de thuiswonende kinderen is dat ongeveer een derde.

Het is overigens zo dat cliënten die meer begeleiding kregen na de herindicatie en die ook op zoek gingen naar aanvullende hulp, veel vaker hulp vonden dan cliënten die achteruit gingen in begeleiding. Bij deze cliënten was er waarschijnlijk sprake van een toename van de ernst van de beperkingen, waardoor ook allerlei voorzieningen buiten de AWBZ makkelijker toegankelijk waren.

Tabel 4.5 – Aanvullende hulp gevonden*, 2009 en 2010, in procenten

| | 2009 | 2010 | Vershil (2010-2009) |
|---|------|------|------------------------|
| Volwassen GGZ-cliënten** | # | # | # |
| Volwassen budgethouders*** | 16 | 15 | -1 |
| Thuiswonende kinderen met beperkingen**, *** | 21 | 33 | 12 |
| Thuiswonende jonge budgethouders met beperkingen*** | 32 | 37 | 5 |

* Selectie cliënten die op zoek gingen naar aanvullende hulp.

** pgb plus zin

*** Met psychische, fysieke of verstandelijke beperkingen.

te weinig cliënten

Waar wordt er hulp gevonden?

De hulp waar volwassen budgethouders bij uitkomen is meestal een zelfbetaalde particuliere hulp. Ook genoemd worden welzijnsorganisaties, de gemeente en zorginstellingen. Bij de thuiswonende kinderen vormen welzijnsorganisaties, jeugdzorg instellingen en zelfbetaalde vrijgevestigde therapeuten nieuwe hulpbronnen. De volwassen GGZ-cliënten vinden met name hulp bij GGZ-instellingen en in mindere mate bij de gemeente.

Compensatie binnen de AWBZ

Veel cliënten die achteruit gingen in begeleiding gingen niet op zoek naar aanvullende hulp. Het is mogelijk dat een achteruitgang in begeleiding bij deze cliënten binnen de AWBZ zelf werd gecompenseerd.

Een eerste mogelijkheid is dat minder begeleiding wordt gecompenseerd door een toename van andere zorgfuncties. Bij de volwassen GGZ cliënten kan een dergelijke compensatie niet voorkomen, omdat zij vaak alleen begeleiding hebben. De volwassen budgethouders en de thuiswonende kinderen (budgethouders en zorg in natura) hebben wel vaker meerdere zorgfuncties. Maar bij hen werd compensatie door andere zorgfuncties niet gevonden. Eerder was er sprake van het omgekeerde: bij de cliënten die meer begeleiding geïndiceerd kregen, was er ook vaak sprake van een toename van de geïndiceerde zorg bij andere zorgfuncties. Waarschijnlijk was er bij deze cliënten sprake van een toename van de ernst van de beperkingen.

Een tweede mogelijkheid voor compensatie binnen de AWBZ is dat een vermindering van het aantal uur begeleiding wordt goed gemaakt door een toename van het aantal dagdelen begeleiding, of omgekeerd: minder dagdelen door meer uren. Compensatie van uren door dagdelen of omgekeerd komt niet voor bij de volwassen GGZ-cliënten of thuiswonende kinderen die *zorg in natura* ontvangen. Bij de budgethouders is er wel sprake van enige compensatie van uren door dagdelen. Bij de volwas-

sen budgethouders kwam een dergelijke compensatie voor in 9 procent van de gevallen in meetrone 2010; bij de thuiswonende jonge budgethouders was dat 16 procent.

Mantelzorg

Hoewel cliënten soms worden gecompenseerd binnen de AWBZ en een klein deel hulp vindt buiten de AWBZ, maakt het onderzoek duidelijk dat de achteruitgang in begeleiding hoofdzakelijk wordt gecompenseerd door een toename van de hoeveelheid mantelzorg. De implicaties hiervan zullen in het volgende hoofdstuk verder worden bediscussieerd.

5 Samenvatting en discussie

5.1 Overeenkomsten meetrondes 2009 en 2010

In de meetrondes 2009 en 2010 zien we dezelfde gedragspatronen voor alle cliëntgroepen. Het aantal cliënten dat achteruit gaat in begeleiding ligt rond een derde. Ruim de helft van de cliënten die achteruit gaan in begeleiding, heeft behoefte aan aanvullende hulp. Deze behoefte aan aanvullende hulp leidt in de meeste gevallen niet tot het zoeken naar alternatieve hulpbronnen buiten de AWBZ. Cliënten die op zoek gaan naar aanvullende hulp hebben hier om verschillende redenen moeite mee. Minder dan de helft van de cliënten die op zoek gaan vindt uiteindelijk hulp, vaak gaat het dan om een zelfbetaalde particuliere hulp of om mantelzorg.

Opvallend in beide meetrondes was dat lang niet iedereen die behoefte heeft aan aanvullende hulp ook op zoek gaat. Men schikt zich in de nieuwe situatie en men weet het, vaak dankzij een toegenomen hoeveelheid mantelzorg, te redden. Uit de binnen de AWBZ monitor gehouden meldacties blijkt dat meer dan 90 procent van deze cliënten aangeeft dat dit geen langdurige oplossing is (Cliëntenmonitor AWBZ, 2011).

5.2 Verschillen meetrondes 2009 en 2010

In 2010 een kleinere groep bij wie de begeleiding helemaal wegvalt

In meetronde 2010 was de groep cliënten bij wie de begeleiding helemaal weg viel kleiner dan in meetronde 2009. Een mogelijke oorzaak is dat de indicatieorganen de complexe zorgvragen hebben bewaard tot na de eerste helft van 2009. Bij deze complexe zorgvragen zal het ook vaak om ernstiger problematiek gaan, waardoor de begeleiding minder snel helemaal kan wegvallen. Een tweede mogelijke oorzaak is dat de manier van indiceren in de loop van de tijd is veranderd, waardoor cliënten minder snel helemaal buitengesloten worden van begeleiding. De uitkomsten van bezwaarprocedures die in de loop van 2009 zijn opgestart, hebben wellicht een invloed gehad op de manier van indiceren, maar dat is moeilijk hard te maken.

GGZ-cliënten in meetronde 2010 minder vaak op zoek naar aanvullende hulp

In meetronde 2009 ging een grotere groep GGZ cliënten op zoek naar aanvullende hulp dan in 2010 (de helft versus een kwart). Het is onduidelijk hoe dit komt. Wel-

licht is het inmiddels duidelijk geworden dat er voor deze groep cliënten geen goed alternatief is.

Bij de GGZ cliënten die in de meetronde 2009 aanvullende hulp vonden, was dat met name particuliere hulp; in 2010 worden de gemeente en GGZ-instellingen als nieuwe hulpbronnen genoemd. Hierbij moet opgemerkt worden dat het om kleine aantallen gaat, dus het is niet aan te geven hoe significant de verschillen tussen de meetrondes 2009 en 2010 zijn. De door de GGZ cliënten genoemde oplossingen (gemeente, GGZ-instelling) in 2010 komen wel overeen met de uitkomsten van het omgevingsonderzoek (Van Doorn et al. 2010). Hieruit bleek dat sommige gemeenten moeite doen om de dagbesteding voor onder andere GGZ cliënten te handhaven. Ook doen GGZ-instellingen vaak grote moeite om GGZ cliënten binnen de deuren te houden.

In meetronde 2010 vinden meer ouders van thuiswonende kinderen aanvullende hulp

In meetronde 2010 vinden veel meer ouders aanvullende hulp dan in meetronde 2009 (33 procent in 2010 versus 21 procent in 2009). Dit hogere 'succespercentage' is wellicht het gevolg van het meer inschakelen van allerlei organisaties bij het zoeken naar hulp.

In meetronde 2010 schakelen ouders vaker allerlei organisaties in bij het zoeken naar hulp dan in meetronde 2009. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de zorginstelling waar hun kind al hulp krijgt, MEE, vrijwilligersorganisaties en de school. In meetronde 2009 keken ouders met name dicht bij huis, in hun eigen sociale netwerk. Het lijkt er dus op dat de ouders in 2010 een bredere zoekstrategie hanteren en meer ondersteuning krijgen bij het zoeken dan in meetronde 2009. Het kan zijn dat de organisaties die ondersteuning bieden aan mensen die minder begeleiding kregen zelf meer 'out-reachend' zijn gaan werken. Een andere mogelijkheid is dat ouders steeds meer op de hoogte raken van de mogelijkheden om ondersteuning bij het zoeken te krijgen.

MEE duidelijker zichtbaar in meetronde 2010

In meetronde 2009 was MEE vrijwel onzichtbaar, overeenkomstig de uitkomsten van het omgevingsonderzoek. In meetronde 2010 komt MEE prominent naar voren. Ouders geven aan dat MEE een rol heeft gespeeld bij de herindicatie en bij het zoeken naar hulp. MEE wordt ook door meer budgethouders genoemd als een instantie waarmee ze contact hebben gehad en die heeft geholpen bij de herindicatie en het zoeken naar hulp.

In de loop van het onderzoek is de taakstelling van MEE veranderd: MEE ondersteunde in het begin alleen de mensen bij wie de begeleiding volledig weg zou vallen, dat is later uitgebreid met de mensen bij wie de omvang van de begeleiding na herindicatie kleiner werd. Deze vergroting van de doelgroep kan voor een deel verklaren waarom MEE zo veel wordt genoemd in meetronde 2010. Maar het is ook mogelijk dat MEE zelf meer actief is geworden in het benaderen van mensen die achteruit gingen in begeleiding.

Toenemend belang van mantelzorg

In meetronde 2010 komt, nog meer dan in meetronde 2009, de prominente rol van mantelzorg naar voren. De terugval in begeleiding wordt in de meeste gevallen gecompenseerd door een toename van de hoeveelheid mantelzorg.

Het belang van mantelzorg komt met name in het cliëntonderzoek bij de thuiswonende kinderen (budgethouder of zorg in natura) naar voren. Het onderzoek laat namelijk bij deze groep een toegenomen druk op de mantelzorg zien. Toename van de druk op mantelzorg is het voornaamste negatieve gevolg van de pakketmaatregel voor de ouders. Voor veel gezinnen is er sprake van een zeer wankel evenwicht. Of de toegenomen belasting voor de ouders lang vol te houden is, moet nog blijken. Ouders lijken de toegenomen belasting voor lief te nemen, ook omdat ze weinig andere keus hebben. Het is hier oppassen voor de zogenaamde ‘mantelval’ (Broese van Groenou en de Boer, 2009). Vaak gebeurt het dat de belasting voor ouders ongemerkt beetje bij beetje toeneemt, totdat de belasting te groot wordt en ouders zelf uitvallen.

Mantelzorg is ook voor veel GGZ cliënten belangrijk. Maar toch komt de rol van de mantelzorg bij de GGZ cliënten veel minder prominent naar voren dan bij de budgethouders. Mantelzorg wordt ook veel minder vaak genoemd als uiteindelijke oplossing van de onvervulde hulpbehoefte. Dit wijst erop dat de specifieke hulp die GGZ cliënten nodig hebben (hulp bij psychische problemen, hulp bij de regie van het dagelijks leven) niet makkelijk door mantelzorgers kan worden gegeven. Daar komt nog bij dat GGZ cliënten vaak een klein sociaal netwerk hebben en dus ook minder beroep *kunnen* doen op mantelzorg.

Zorgzwaartepakket

In het huidige onderzoek komt in meetronde 2010 met name bij de budgethouder naar voren dat het mogelijk is een indicatie krijgen in de vorm van een zorgzwaartepakket (ZZP). Dat kan alleen als budgethouders voldoen aan de voorwaarden voor een indicatie voor langdurig verblijf. Voor budgethouders kan een indicatie in termen van een ZZP voordelen hebben. Een eerste voordeel is dat als er al een indicatie in de vorm van een ZZP is, er tegelijkertijd ook budgetgarantie is. Dat wil zeggen, het budget voor 2010 kan niet lager zijn dan het budget voor 2009 (de budgetgarantie loopt tot 1 januari 2012). Een indicatie in termen van een ZZP kan ook leiden tot een hoger budget dan een indicatie in termen van individuele zorgfuncties.

Bij de GGZ-groep komt het ZZP eigenlijk nauwelijks naar voren. Zoals eerder aangegeven hebben GGZ cliënten vaak een kleine indicatie (enkele klassen en/of dagdelen begeleiding) zonder verblijf.

5.3 Budgethouders

De groep budgethouders wordt zwaarder getroffen door de pakketmaatregel dan cliënten die zorg in natura ontvangen. In het huidige onderzoek kon dit met name aangetoond worden voor thuiswonende kinderen. Jonge thuiswonende budgethouders gaan veel vaker achteruit in begeleiding dan thuiswonende kinderen die zorg in natura ontvangen. De opmerkingen die werden gemaakt bij het onderwerp mantelzorg gelden ook voor deze groep. Maar er komt nog een aantal zaken bij. Ten eerste hebben de ouders van een kind met een pgb te maken met allerlei regelzaken. Het omgaan met een situatie waarin het hele zorgarrangement opnieuw moet worden bekeken omdat de begeleiding (voor een deel) weg valt komt hier nog bovenop. Ten tweede hebben veel ouders voor een pgb gekozen omdat zij de hulp die ze nodig hadden niet konden regelen bij reguliere zorginstellingen die zorg in natura bieden. Het pgb bood hen de mogelijkheid om binnen de kaders van de AWBZ, zorg in te kopen. Deze mogelijkheid valt nu weg en, gezien het kleine aantal ouders dat hulp vindt, zijn er weinig alternatieven. Met name als ouders zelf weinig financiële ruimte hebben, zijn er weinig opties.

5.4 Gemeente

De gemeente komt in de cliëntonderzoeken niet duidelijk in beeld. De gemeente wordt nauwelijks ingeschakeld bij het zoeken naar hulp en de hulp die uiteindelijk wordt gevonden is doorgaans niet afkomstig van de gemeente. Dit komt overeen met de uitkomsten van ander onderzoek (van der Torre en Pommer, 2010) en met de uitkomsten van het omgevingsonderzoek. Er melden zich bij de gemeentelijke loketten zeer weinig cliënten die (een deel) van hun AWBZ-gefinancierde begeleiding zijn kwijt geraakt.

Waar gemeenten wel een duidelijke rol bij moeten spelen is de ondersteuning van mantelzorgers. Nederland telt maar liefst 3,5 miljoen mantelzorgers (Oudijk et al. 2010). Veel aanvragers van Wmo voorzieningen hebben dan ook mantelzorgers (62%, de Klerk et al. 2009; 2010). In vrijwel alle gemeenten worden uiteenlopende vormen van mantelzorgondersteuning geboden. Men zou kunnen proberen om de mantelzorgondersteuning (nog) meer te richten op mantelzorgers van AWBZ cliënten bij wie de begeleiding is weg gevallen. Met name de ouders van thuiswonende kinderen met beperkingen kunnen extra ondersteuning gebruiken.

5.5 Negatieve gevolgen van de pakketmaatregel

Het doel van de cliëntenmonitor AWBZ is om te onderzoeken of de pakketmaatregel AWBZ 2009 tot onbedoelde negatieve effecten leidt en te monitoren of bepaalde cliëntgroepen zich nog wel redden.

Op het eerste gezicht zou men de invoering van de pakketmaatregel succesvol kunnen noemen. Bij de cliënten die achteruit gaan in begeleiding, gaat het vaak om slechts één of twee klassen of dagdelen. De meeste cliënten schikken zich in hun nieuwe situatie en weten zich, vaak met behulp van mantelzorg, te redden. De meesten gaan niet op zoek naar alternatieve vormen van hulp.

Tegelijkertijd zijn er ook negatieve aspecten en lijkt het in sommige opzichten nog steeds te vroeg om een goed oordeel te kunnen geven over het effect van de pakketmaatregel.

Volwassen GGZ-cliënten

Veel GGZ cliënten, ook degenen die niet op zoek gaan naar aanvullende hulp, ervaren negatieve gevolgen van de pakketmaatregel. Het gaat daarbij met name om een verslechtering van de psychische conditie en regieverlies. Dit zijn juist de aspecten waar de GGZ cliënten hulp bij kregen. Het gevaar bestaat dat de cliënten die dergelijke negatieve gevolgen ervaren in een later stadium zwaardere vormen van hulp nodig hebben. Dit is een angst die ook vaak door professionals die werken met GGZ cliënten wordt genoemd (zie het omgevingsonderzoek).

Hier komt nog bij dat uit de gesprekken met de GGZ cliënten naar voren komt dat zij soms een passieve indruk maken en moeite hebben om hun verhaal duidelijk uit de doeken te doen. Dit kan ertoe leiden dat zij te laat op zoek gaan naar alternatieve hulp, als de hulp gefinancierd vanuit de AWBZ weg valt.

De resultaten geven ook aan dat GGZ cliënten moeite hebben om aansluiting te vinden bij andere vormen van zorg dan de zorg die zij al kregen. Uiteindelijk komen ze vaak weer terecht bij een GGZ-instelling, al dan niet met financiële ondersteuning van de gemeente (zie ook het omgevingsonderzoek).

Budgethouders

Veel budgethouders ondernemen nog geen actie, zolang zij budgetgarantie hebben. Als de budgetgarantie vervalt, zullen waarschijnlijk meer budgethouders in de problemen komen. Budgethouders die achteruit gaan in begeleiding hebben vaak moeite om hulp te vinden bij voorliggende voorzieningen (zoals gemeentelijke voorzieningen). Hulp zoeken gaat vaak moeizaam omdat men te maken heeft met verschillende voorzieningen en instanties. Daarnaast sluiten de voorliggende voorzieningen niet altijd aan. Specifiek met betrekking tot vrijwilligers komt naar voren dat zij vaak niet alle hulp kunnen en mogen geven waar een budgethouder behoefte aan heeft. Hetgeen

natuurlijk niet wegneemt dat de hulp die wordt geboden door vrijwilligers van zeer grote waarde is.

Een deel van de budgethouders neemt een particuliere hulp aan die ze uit eigen zak betaalde. Voor sommige budgethouders is geld echt een probleem. Het idee dat alternatieve hulp geld kan kosten, weerhoudt hen dan ook om tot zoeken te komen 'er is geen budget voor aanvullende hulp en ik zou niet weten waar ik iemand kan vinden die het gratis doet'. Voor andere budgethouders is geld veel minder een probleem 'We betalen zelf flink bij uit eigen middelen, we regelen zelf veel buiten het pgb om op eigen kosten'. Het gegeven dat sommige budgethouders geen geld hebben om aanvullende zorg in te kopen en andere wel, kan leiden tot een ongewenste ongelijkheid in beschikbare hulp naar inkomen.

Thuiswonende kinderen met beperkingen

Met name bij de kinderen die achteruit gaan in begeleiding en die in toenemende mate een beroep moeten doen op mantelzorg ontstaat het beeld van een groep die erg onder druk staat. In meetronde 2010 wordt globaal gezien vaker hulp gevonden dan in meetronde 2009. Maar de ouders van kinderen die achteruit gingen in begeleiding vinden veel minder vaak hulp dan ouders van kinderen die gelijk bleven of vooruit gingen in begeleiding. De groep waar het eigenlijk om gaat bij de AWBZ monitor (de groep kinderen die achteruit gaan in begeleiding), wordt het minst vaak geholpen. Er is dus blijkbaar een aanvullend hulpaanbod voor kinderen die begeleiding krijgen (gezien het gegeven dat ouders van kinderen die gelijk bleven of vooruit gingen in begeleiding wel hulp vinden), maar dat aanbod sluit juist niet aan of is moeilijk toegankelijk voor kinderen die achteruit gaan in begeleiding.

Veel ouders zien alles gelaten aan. Maar eigenlijk begrijpen ze niet waarom er gekort wordt op hulp die in hun ogen zo cruciaal is.

Referenties

- Broese van Groenou, M. en A. de Boer (2009). Uitkomst: ervaren belasting. In: A. de Boer, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (Red.). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, C. van (2009). *Profielen van vragers naar AWBZ-GGZ*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, C. van (2010). *Data voor scenario's en ramingen voor de GGZ. Beschikbare GGZ-databestanden van personen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- CIZ (2010). *Begeleiding AWBZ 2009. Ontwikkelingen aanspraak begeleiding Nederland. Situatie 1 april 2010*. Driebergen: CIZ.
- CIZ (2011). *Wie is de cliënt? Begeleiding individueel en begeleiding groep van AWBZ naar WMO*. Driebergen: CIZ.
- Cliëntenmonitor AWBZ (2011). *Cliëntenmonitor langdurige zorg. Veranderende toegang tot de AWBZ: ervaringen van zorgvragers en cliënten, najaar 2010*. Utrecht: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo, Platform VG.
- Klerk, M. de, A.M. Marangos, M. Dijkgraaf en A. de Boer (2009). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers. Een onderzoek onder aanvragers en hun mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de, R. Gilsing en J. Timmermans (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Oudijk, D., A. de Boer, I. Woittiez, J. Timmermans en M. de Klerk. *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ramakers, C., M. van Doorn en R. Schellingerhout (2011). *Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de AWBZ. Eindrapport*. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Schellingerhout, R., C. Ramakers en K. van Oijen (2011). *Cliëntenraadpleging 2010. Uitvoering PGB-regeling door zorgkantoren*. Nijmegen: ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Tweede Kamer der Staten Generaal (2010). *Persoonsgebonden budgetten*. TK vergaderjaar 2010-2011, nr. 25.657, 42.
- Torre, A. van der en E. Pommer (2010). *Definitief advies over het Wmo budget huishoudelijke hulp voor 2011*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bijlage – ITS Rapportages AWBZ monitor

- Rapport 1. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor budgethouders, meetronde 2009.
- Rapport 2. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor volwassenen met langdurige GGZ-problematiek, meetronde 2009.
- Rapport 3. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor gezinnen met een thuiswonend kind met beperkingen, meetronde 2009.
- Rapport 4. Omgevingsonderzoek AWBZ monitor.
- Rapport 5. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor volwassen budgethouders, meetronde 2010.
- Rapport 6. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor volwassenen met langdurige GGZ-problematiek, meetronde 2010.
- Rapport 7. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregel begeleiding voor gezinnen met een thuiswonend kind met beperkingen, meetronde 2010.

