

rapport

LPGGz Jeugdmonitor van 1 april tot en met 17 mei 2010





LPGGz

De Jeugdmonitor is een onderdeel van de Algemene Monitor AWBZ en werd uitgevoerd in opdracht van het Landelijk Platform GGz in de periode van 1 april tot en met 17 mei 2010. Aan de LPGGz Jeugdmonitor werkten mee:

ADF - Angst Dwang en Fobie Stichting
LOC - Zeggenschap in Zorg
LSOVD - Landelijke Stichting voor Ouders Van Drugverslaafden
NVA - Nederlandse Vereniging voor Autisme
Per Saldo - landelijke vereniging van PGB budgethouders
Balans - vereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen in leren en/of gedrag
SABN - Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
Stichting Borderline
Ziezo - Zelfhulp Eetstoornissen

Onderzoek: Intelligible Consulting, Berniek Vernooij-Bruinsma, intelligibleconsulting@vercim.com
Redactie: Nic Vos de Wael, senior beleidsmedewerker Landelijk Platform GGz
Productie en PR: Ellis van de Bilt, afdeling communicatie Landelijk Platform GGz
Maliebaan 71-h, 3581 CG Utrecht / 030-2363765 / www.platformggz.nl





Inhoud

Managementsamenvatting	5
1 Aanleiding en opzet van het onderzoek	9
2 Resultaten van het onderzoek	10
3 Conclusies en aanbevelingen	29
4 Geraadpleegde bronnen	33

Bijlagen

- 1** Resultaten per vraag
- 2** Vrije commentaren per vraag
- 3** Vragenlijst online enquête

Managementsamenvatting

Dit rapport bevat de resultaten van de LPGGz jeugdmonitor AWBZ, een online-enquête gericht op ouders/verzorgers van thuiswonende kinderen met ggz-problematiek tot 21 jaar. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de gevolgen van de pakketmaatregelen AWBZ voor deze kinderen en hun gezinnen, en om inzicht te krijgen in het zoekproces naar hulp buiten de AWBZ. De enquête was van 1 april tot en met 17 mei 2010 online op de websites van het Landelijke Platform GGz, deelnemende lidorganisaties en Per Saldo, de landelijke vereniging van PGB budgethouders. Dit onderzoek is een onderdeel van de algemene meldactie AWBZ van de gezamenlijke cliëntenorganisaties.

Voornaamste bevindingen

290 ouders/verzorgers hebben de vragenlijst volledig ingevuld. Kinderen van respondenten hebben voor het merendeel een complexe problematiek die doordringt in alle leefgebieden, zoals een stoornis in het autisme spectrum en/of AD(H)D en/of andere comorbiditeit, zoals een angststoornis of psychoses/schizofrenie. Een vijfde van deze kinderen heeft tevens een verstandelijke en/of lichamelijke beperking. Driekwart van deze kinderen krijgt gespecialiseerde hulp op school (rugzakje of speciale onderwijsvorm) of dagbesteding.

De verleende hulp vanuit de AWBZ

Respondenten maken voornamelijk gebruik van de AWBZ functies begeleiding (91%) en tijdelijk verblijf (61%) en krijgen vanuit de AWBZ hulp met een veelal therapeutisch karakter.

- 72% krijgt therapie (ouderbegeleiding of therapie voor het kind).
- 77% krijgt begeleiding bij activiteiten op school, op het werk of elders.
- 75% krijgt logeeropvang, opvang thuis of dagopvang.

Uit losse commentaren en uit eerder onderzoek van **Balans** (*Hulp aan kinderen met gedragsstoornissen*, oktober 2008) blijkt veelal dat deze hulp een sterk therapeutisch karakter heeft. De AWBZ functie begeleiding wordt voor kinderen met ggz problematiek vaak ingezet voor therapie. Begeleiding van activiteiten is bij deze kinderen gericht op het aanleren van vaardigheden ter bevordering van de zelfredzaamheid om uiteindelijk zelfstandig alledaagse activiteiten te kunnen uitvoeren. Opvang is respijtzorg voor het gezin, maar levert voor kinderen met ggz-problematiek ook een belangrijke bijdrage aan de sociale ontwikkeling (dus de ontwikkeling van zelfredzaamheid).

De indicatiestelling en toegekende zorg

- Een duidelijk knelpunt in de indicatiestelling is de lange wachttijd. De wettelijke termijn van twee maanden wordt structureel (bij 40% van de respondenten) overschreden. Verder klagen respondenten over ondeskundigheid en onbegrip van indicatiestellers.
- Bijna de helft van de gezinnen krijgt minder (38%) of geen (5%) AWBZ zorg meer in vergelijking tot de vorige AWBZ-indicatie. Ruim de helft krijgt evenveel (37%) of zelfs meer (20%) zorg.
- Driekwart van de respondenten die AWBZ zorg toegekend kreeg, geeft aan dat hun hulpbehoefte niet met de toegekende AWBZ zorg afgedekt wordt. Circa 7% van de respondenten geeft aan dat hun hulpbehoefte wel afgedekt wordt uit de AWBZ gecombineerd met hulp vanuit andere instanties.

De zoektocht bij andere instanties

De ervaringen van respondenten bij hun zoektocht naar hulp bij andere instanties (buiten de AWBZ) zijn teleurstellend te noemen:

- Gemeenten, die in alle beleidsvoornemens een centrale rol krijgen toebedeeld in de zorg voor gezinnen met een kind met ggz-problematiek, blijken deze rol in het geheel (nog) niet op te pakken. Geen van onze respondenten heeft bij een gemeentelijke instantie (WMO, CJG, welzijn) begeleiding of opvang gevonden die voor de pakketmaatregelen vanuit de AWBZ geleverd werd.
- MEE en Bureaus Jeugdzorg bieden weinig daadwerkelijke hulp met zeer wisselende kwaliteit.
- De ggz levert therapie en ouderbegeleiding, meestal naar tevredenheid, maar biedt geen begeleiding en opvang.
- Steunpunten ggz vervullen een goede verwijfsfunctie, maar zijn te weinig bekend en niet overal aanwezig.
- De huisarts wordt regelmatig benaderd en heeft een verwijfsfunctie, maar mist de deskundigheid om de problematiek te begrijpen en de juiste hulp te bieden.
- Ziektekostenverzekeraars nemen (nog) in onvoldoende mate vergoeding van therapeutische hulp voor hun rekening.
- Scholen nemen nauwelijks begeleidingstaken binnen de schoolmuren over die voorheen uit de AWBZ gefinancierd werden.
- Vrijwilligers en het sociale netwerk bieden nauwelijks soelaas.
- Commerciële zorgaanbieders (betaald vanuit een PGB) worden in de vrije commentaren door respondenten vaak spontaan genoemd als enige instanties die werkelijk deskundige en betrouwbare hulp bieden.

De gevolgen van een tekort aan hulp

Hulptekort door onvoldoende AWBZ zorg wordt gevoeld in zowel therapie en begeleiding als in opvang. De gevolgen van dit hulptekort zijn zorgwekkend:

- 63% van de respondenten die vindt dat zij onvoldoende AWBZ hulp ontvangen, geeft aan dat dit hulptekort leidt tot een verdere beperking van de zelfredzaamheid en de sociale ontwikkeling van het kind.
- 30% van de respondenten meldt concrete negatieve gevolgen voor de schoolcarrière van het kind.
- 21% meldt bang te zijn dat hun kind niet thuis kan blijven wonen (waarvan bij vier gezinnen uithuisplaatsing reeds een feit is).

De gevolgen van een hulptekort blijven niet beperkt tot het kind zelf. Ook andere gezinsleden ondervinden ernstige belemmeringen in hun ontwikkeling en hun mogelijkheden een positieve bijdrage te leveren aan het gezinsleven en aan de maatschappij:

- 24% van de respondenten meldt dat hun andere kinderen in de problemen komen omdat zij als ouders onvoldoende tijd voor ze hebben.
- 35% van de ouders heeft mentale en/of lichamelijke gezondheidsklachten.
- 39% van de ouders is noodgedwongen minder gaan werken, heeft een lagere functie geaccepteerd of is zelfs volledig gestopt met werken.

Conclusies en aanbevelingen

De harde uitkomsten van deze enquête demonstreren ernstige persoonlijke en maatschappelijke gevolgen wanneer vroegtijdige, adequate hulp wegvalt en geen goede alternatieven voorhanden zijn. Het LPGGz doet op grond van de resultaten de volgende aanbevelingen:

1. Bevorder professionele hulp ter vergroting zelfredzaamheid.

De problematiek van thuiswonende kinderen met ggz-problematiek is complex en maakt deskundige professionele hulp met een therapeutisch karakter noodzakelijk. Hulp vanuit het sociale netwerk of van vrijwilligers biedt geen oplossing als vervanging van de huidige hulp vanuit de AWBZ. Deze kinderen en hun gezinnen ontvangen momenteel de benodigde deskundige en professionele hulp vanuit de ggz voor therapie (ouderbegeleiding en therapie voor het kind) en vanuit commerciële (vanuit een PGB betaalde) zorgaanbieders voor zowel therapie als voor begeleiding en opvang. Onderzoek hoe deze hulp structureel verankerd kan worden in het zorgstelsel.

2. Eerst versterken van gemeenten en andere instanties, dan pas 'overhevelen' van AWBZ hulp.

Als politiek en beleidsmakers echt willen dat gemeenten een centrale rol gaan vervullen in de hulpverlening aan thuiswonende kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen, zal er eerst actief moeten worden geïnvesteerd in het bouwen van deskundigheid en het opzetten van de juiste voorzieningen en hulpaanbod. Tevens is meer sturing nodig, ofwel minder vrijblijvendheid ten aanzien van gemeentelijke taken. Een te voorbarige overheveling van nog meer taken (jeugdzorg, jeugd-ggz, jeugd LVG) zal desastreuze gevolgen hebben voor deze toch al kwetsbare doelgroep.

3. Zorg voor een toegankelijk en dekkend hulpaanbod.

De huidige lappendeken van instanties is niet dekkend en op sommige plaatsen overlappend. Het indicatieproces voor hulp uit de AWBZ is bureaucratisch en niet-klantvriendelijk. De zoektocht naar hulp bij andere instanties verloopt vaak moeizaam. Mensen voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd en voelen zich slecht geholpen door over het algemeen goedbedoelende, maar ondeskundige mensen. Te vaak krijgen ze simpelweg 'nee' te horen en te vaak worden ze doorverwezen naar instanties die niet de juiste hulp kunnen bieden. De toegang tot hulp moet voor alle instanties verbeterd worden. Daar is een landelijk dekkend netwerk voor onafhankelijke cliëntondersteuning voor nodig, met voldoende (ervarings-) deskundigheid in de ggz. Het indicatieproces voor de AWBZ moet klantvriendelijk en minder bureaucratisch gemaakt worden. In elke regio moet een dekkend hulpaanbod bestaan, met een duidelijk inzicht in welke instantie welke hulp biedt en deze hulp moet zonder wachtlijst beschikbaar zijn.

4. Investeren in de lange termijn in plaats van bezuinigen op de korte termijn.

Begeleiding van kinderen met ggz-problematiek, zoals die nu vanuit de AWBZ wordt ingevuld, heeft een sterk therapeutisch karakter en is absoluut noodzakelijk voor het bouwen aan essentiële vaardigheden om de zelfredzaamheid te vergroten. Zonder deze hulp komt het merendeel van thuiswonende kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen ernstig in de problemen. Gevolg hiervan is onderbenutting van talent, zowel van het betreffende kind als van de andere gezinsleden, verschuiving naar duurdere hulpsoorten op korte en langere termijn en hogere maatschappelijke kosten. Maak een verstandige maatschappelijke (kosten/baten) afweging en investeer in adequate hulp voor kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen.

Een investering in de zelfredzaamheid van een kind met ggz-problematiek is een investering in de toekomst, zowel voor het kind en het betrokken gezin als voor de maatschappij.

1. Aanleiding en opzet van het onderzoek

1.1 Achtergrond

De gezamenlijk cliëntenorganisaties hebben een monitor opgezet, getrokken door de NPCF, om de gevolgen van veranderingen in de AWBZ vast te stellen. Onderdeel hiervan zijn meldacties over de gevolgen van de pakketmaatregelen AWBZ. Begin 2009 heeft Oudervereniging Balans besloten een aparte monitor voor jeugd met psychiatrische problematiek op te zetten. Enerzijds omdat ouders van kinderen met psychiatrische problematiek zich niet voldoende herkenden in de vraagstelling van de gezamenlijke monitor. Anderzijds om voldoende aandacht te krijgen voor de specifieke problematiek van jeugd met ggz-problemen. Uit de tussenrapportage in oktober 2009 bleek dat deze monitor voor de jeugd interessante inzichten geeft. In het verlengde daarvan is besloten om tot uitbreiding van de reikwijdte te komen, met een vervolgonderzoek door het LPGGz.

1.2 Doel van de LPGGz Jeugdmonitor

De ervaringen van ouders/verzorgers zijn voor het LPGGz belangrijk om zicht te krijgen op de gevolgen van de pakketmaatregelen AWBZ. De uitkomsten van dit onderzoek geven bewindslieden en Tweede Kamer informatie over de gevolgen van het nieuwe beleid voor kinderen met psychische problemen en hun gezinnen. Tevens dienen ze als input voor het LPGGz en andere cliëntenorganisaties om op dit dossier het belang van onze achterban zo goed mogelijk te kunnen behartigen en politiek en beleidsmakers concrete aanbevelingen te doen, op basis van heldere inzichten.

1.3 Doelgroep van het onderzoek.

De doelgroep van het onderzoek is ouders/verzorgers van thuiswonende kinderen met ggz-problematiek, die hulp krijgen vanuit de AWBZ (in natura of PGB).

1.4 Opzet van het onderzoek

Het onderzoek bestaat uit een online enquête, die van 1 april t/m 17 mei 2010 open stond op de website van het LPGGz en deelnemende lidorganisaties en Per Saldo, de vereniging voor PGB houders.

De enquête omvat de volgende onderwerpen:

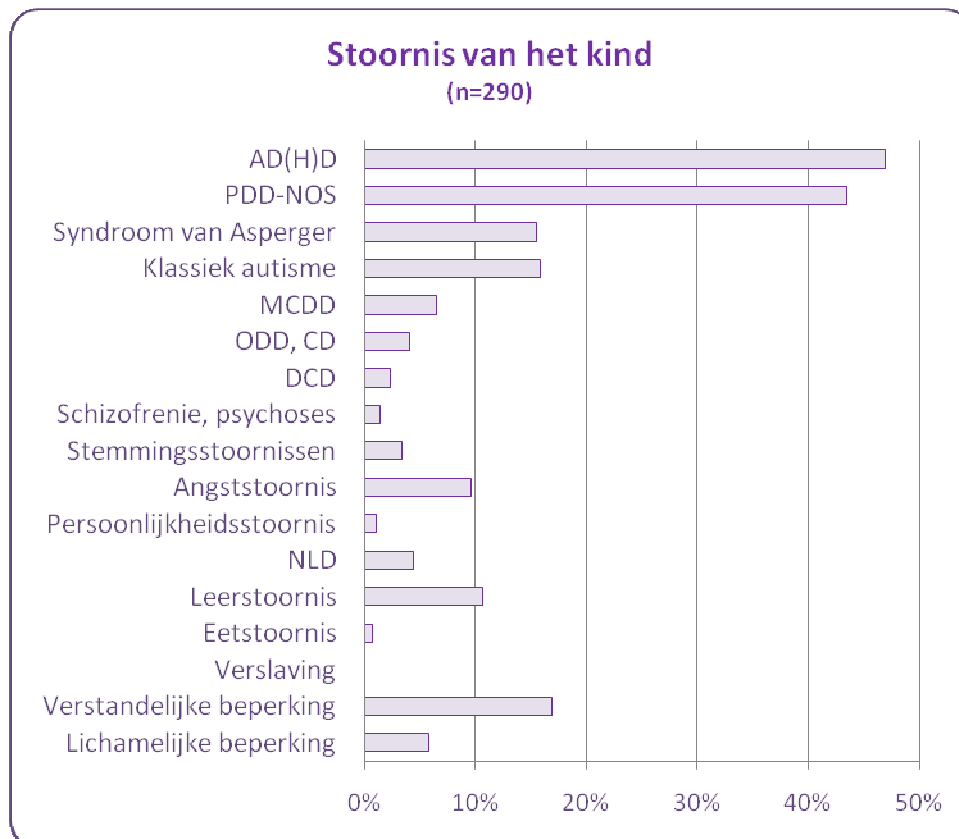
- Afhandeling van de indicatiestelling
- Soort hulp geleverd uit de AWBZ
- Dekking van de hulpbehoefte
- Hulptekort ontstaan door onvoldoende AWBZ zorg en hoe trachten mensen dit tekort op te vangen
- Hulp van andere instanties (buiten de AWBZ) en het zoekproces naar hulp bij deze instanties
- Gevolgen van een tekort aan hulp

De rapportage van de LPGGz Jeugdmonitor AWBZ zal in het kader van de gezamenlijke cliëntenmonitor worden aangeboden aan de minister van VWS, maar zal ook separaat worden aangeboden aan de programmaminister van Jeugd en Gezin, beleidsmakers, Tweede Kamerleden en andere relevante partijen, zoals de VNG, Zorgverzekeraars Nederland, MEE Nederland, GGZ Nederland, enz.

2. Resultaten van het onderzoek

2.1 Samenstelling respondenten

Doelgroep van het onderzoek zijn thuiswonende kinderen met ggz problematiek en hun gezin. De leeftijd is hard begrensd op 21 jaar. Thuiswonende kinderen boven de 21 zijn verwezen naar de algemene meldactie. In totaal hebben 290 respondenten de enquête volledig ingevuld. De kinderen van de ouders/verzorgers die de enquête hebben ingevuld passen in de doelgroep van het onderzoek.



Het merendeel van de kinderen heeft een complexe ggz-problematiek, die doordringt in alle leefgebieden:

- **Complexe ggz problematiek:**
 - Merendeel heeft ADHD of een autisme spectrum stoornis al dan niet in combinatie met andere stoornissen.
 - Respondenten hebben gemiddeld 1.9 stoornissen aangekruist, hetgeen aangeeft dat het merendeel van de kinderen meer dan één stoornis heeft.
 - AD(H)D en PDD-NOS is een veelvoorkomende gecombineerde problematiek (19% van de kinderen heeft een combinatie van beide stoornissen, dat betekent dat circa 40% van de kinderen met PDD-NOS ook AD(H)D heeft en omgekeerd).
 - Bijna een derde (30%) van de kinderen met klassiek autisme heeft een verstandelijke beperking.
 - Een vijfde van onze respondenten heeft naast ggz problematiek een verstandelijke (17%) en/of lichamelijke (6%) beperking. De helft van de kinderen met een lichamelijke beperking heeft ook een verstandelijke beperking.

- Ook kinderen met andere, minder prevalentie of zichtbare ggz-problematiek, zoals psychose/schizofrenie, angststoornissen, stemmingsstoornissen, eetstoornissen zijn vertegenwoordigd, vaak in combinatie met AD(H)D en/of autisme spectrum stoornissen.
- Ruim de helft van de respondenten (58%) heeft een kind in de lagere schoolleeftijd.
- Bij driekwart van de respondenten (76%) krijgt het kind gespecialiseerde hulp op school (lgf of speciale onderwijsvorm) of dagbesteding. Een kwart redt het zonder rugzakje op een reguliere school.
- Ruim de helft (55%) van de kinderen krijgt medicatie.
- Bijna twee derde van de respondenten (65%) ontvangt een TOG voor hun kind. De helft daarvan (49%) denkt volgens de nieuwe indicatiecriteria voor de TOG per 1 april 2010 nog steeds hiervoor in aanmerking te komen.

2.2 Afhandeling van de indicatiestelling

"Het is erg vervelend om iedere keer te moeten bewijzen dat je kind niet beter wordt in zijn hoofd. En als het geen benen heeft, dat die niet zijn aangegroeid!

"De indicatiesteller van het CIZ heeft het werkdocument gewoon niet goed gelezen. Het lijkt wel of ze hun eigen regels bedenken."

"Meer uniforme regels voor indicatie. Nu veel te afhankelijk van de indicatiesteller."

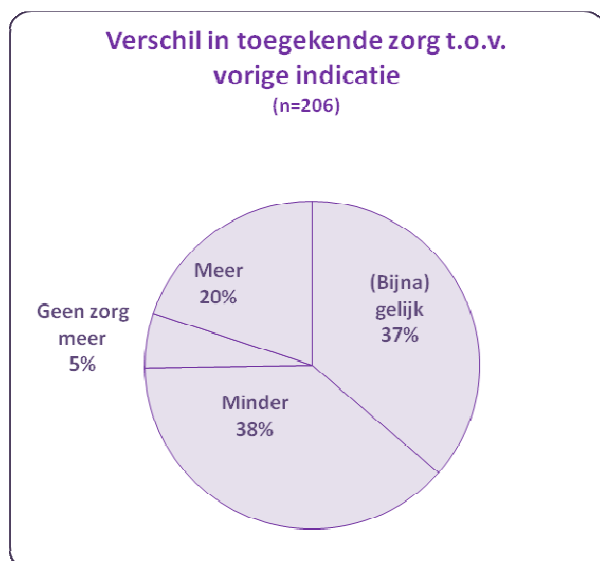
Een derde van de respondenten heeft de indicatie aangevraagd bij het CIZ en tweederde bij een Bureau Jeugdzorg (BJZ). Meer dan de helft (55%) van de respondenten is **niet** of slechts een beetje **tevreden** over de afhandeling van de indicatie. Het BJZ scoort beter qua tevredenheid (49% tevreden) dan het CIZ (37% tevreden). Veel respondenten hebben klachten over de willekeur en wachttijden in het indicatietraject en ondeskundigheid en onbegrip van indicatiestellers.

Doorlooptijd indicatiestellingsproces	
(n=264)	
< 1 maand	13%
1-2 maanden	47%
3-4 maanden	28%
5-6 maanden	7%
> 6 maanden	6%

Bent u tevreden over de afhandeling van uw laatste (her)indicatie?	
(n=290)	
Ja	45%
Een beetje	23%
Nee	32%

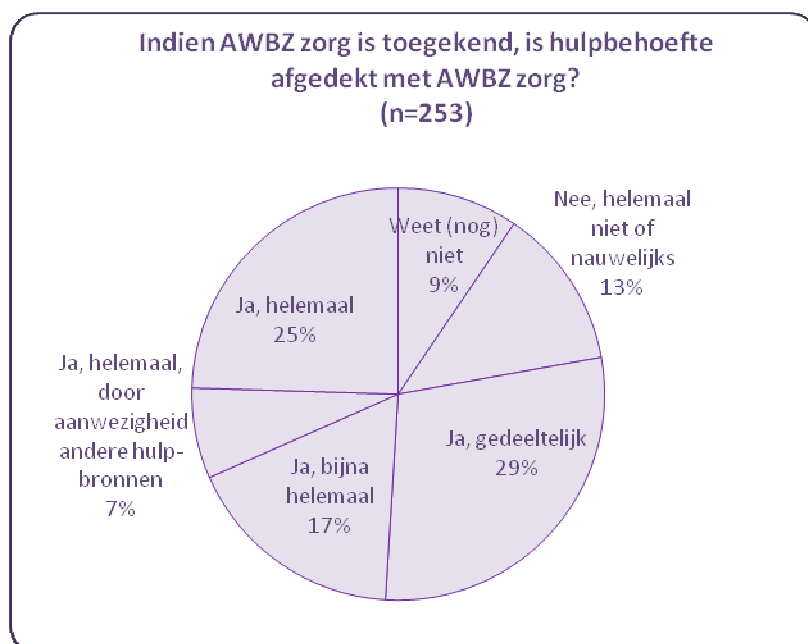
Een duidelijk knelpunt in de indicatiestelling is de **lange wachttijd**. De wettelijke termijn van twee maanden wordt structureel overschreden. Bijna 40% van de respondenten meldt een wachttijd langer dan twee maanden. Zelfs wachttijden van langer dan zes maanden komen nog steeds regelmatig voor. Wel laat de doorlooptijd verbetering zien ten opzichte van de meting van de Balans AWBZ monitor in oktober 2009. In het Balans onderzoek was ook op basis van de eindresultaten in maart 2010 al een lichte verbetering van de doorlooptijd te zien. Deze positieve trend lijkt door te zetten.

2.3 Toegekende zorg in vergelijking tot vorige indicatie



Bijna de **helft** van de respondenten krijgt **minder of geen zorg** (PGB of in natura) meer in vergelijking tot de vorige AWBZ-indicatie. Ruim de helft krijgt evenveel of zelfs meer zorg. Dit beeld is in lijn met het beeld dat uit de Balans AWBZ-monitor in oktober 2009 naar voren kwam. Wel is een verschuiving te zien van 11% naar 5% voor mensen die geen AWBZ-zorg meer krijgen. Een verklarende factor is wellicht het feit dat in oktober 2009 de impact van de nieuwe indicatiecriteria gemeten is, terwijl in ons onderzoek ook de jaarlijkse herindicaties zijn meegenomen waarbij zowel de huidige als de vorige indicatie onder de nieuwe beleidsregels van 1 januari 2009 vielen. Een andere factor kan zijn dat mensen die vorig jaar al begeleiding zijn verloren, nu niet nogmaals gereageerd hebben.

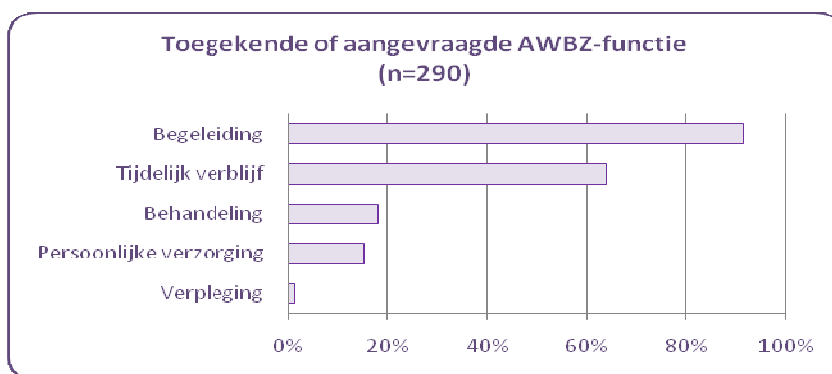
2.4 Dekking van de hulpbehoefte



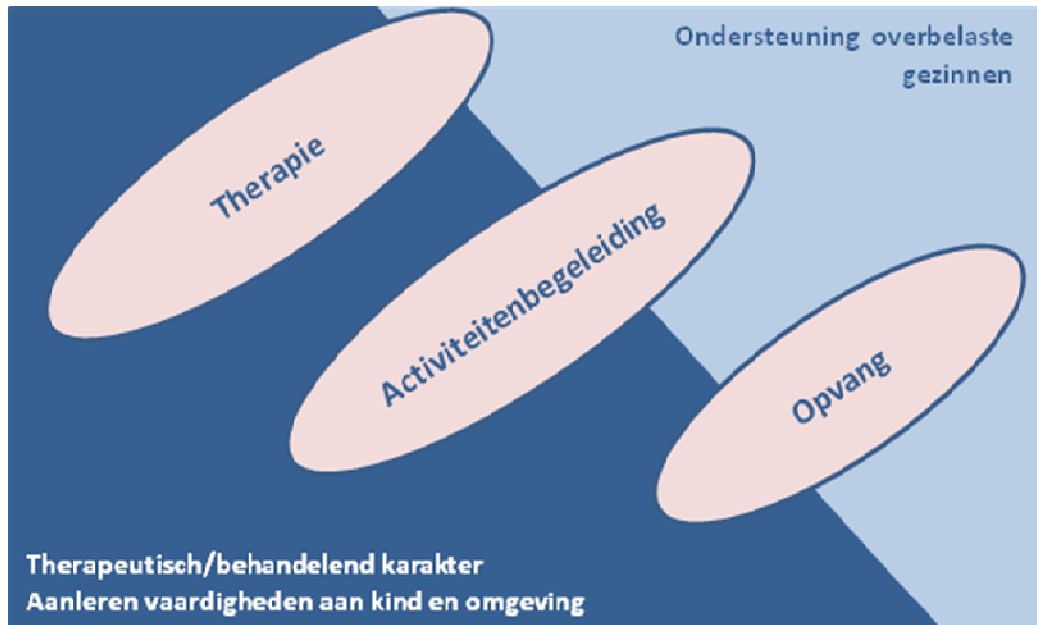
Ondanks de nieuwe indicatiecriteria per 1 januari 2009 en de voorgenomen verschuiving van hulp die voorheen betaald werd uit de AWBZ naar gemeenten, zorgverzekeraars en andere instanties, is de AWBZ nog steeds de voornaamste hulpbron voor gezinnen met een thuiswonend kind met ggz-problematiek.

- Een kwart van de respondenten (24%) geeft aan dat hun hulpbehoefte volledig uit de AWBZ gedekt wordt.
- Slechts 7% van de respondenten vindt voldoende aanvullende hulp uit andere bronnen (andere instanties/regelingen en/of het sociale netwerk) om de hulpbehoefte volledig te vervullen.
- Ruim de helft (**60%**) van de respondenten vindt dat ze **onvoldoende hulp** krijgt om de zorg voor hun kind in te vullen als ze alle beschikbare hulpbronnen bij elkaar optellen.

2.5 Geleverde hulp vanuit de AWBZ



AWBZ-zorg wordt met name ingezet als persoonsgebonden budget (PGB) (79%) of als combinatie van zorg in natura en PGB (9%), met name voor de functies begeleiding (91%) en tijdelijk verblijf (61%).

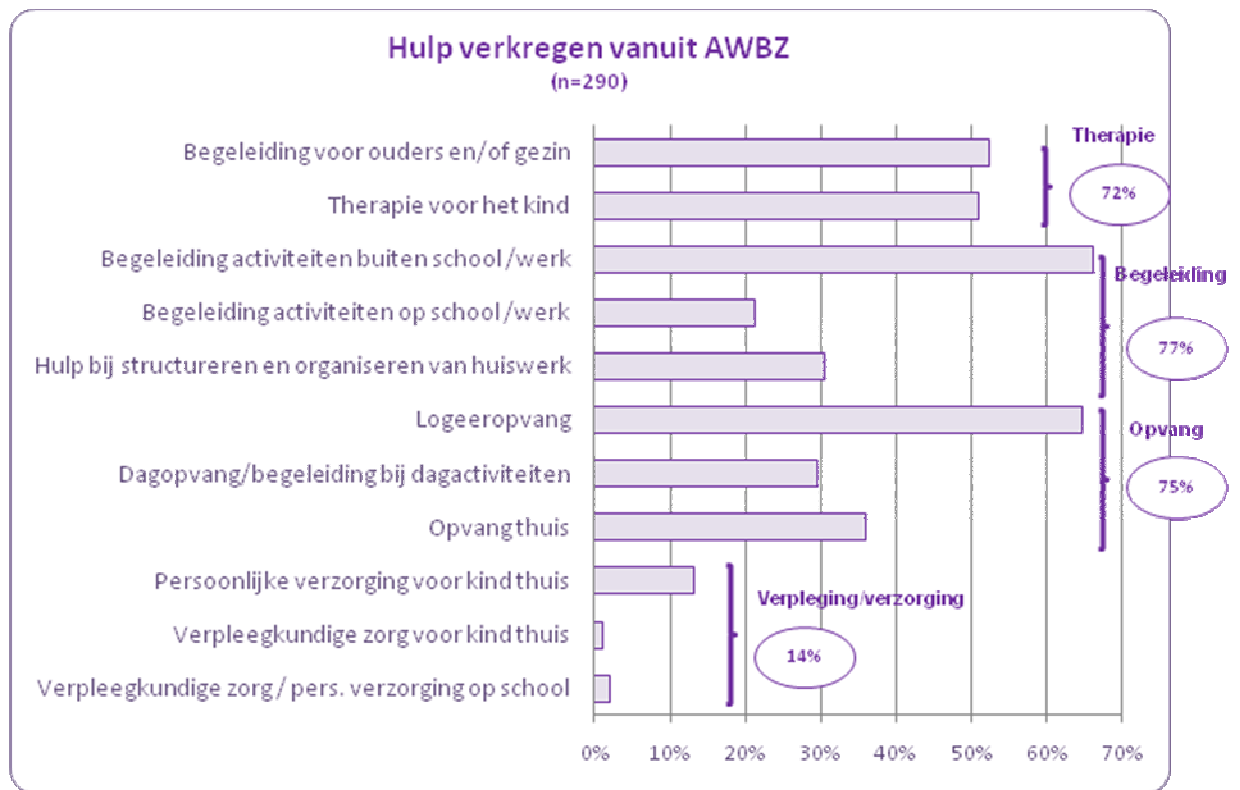


* Bron: "Hulp aan kinderen met gedragsstoornissen", oudervereniging Balans, oktober 2008

In oktober 2008 heeft **Oudervereniging Balans** een onderzoek* gedaan onder haar leden naar de hulp die ouders van kinderen met gedrags- en ontwikkelingsstoornissen zoeken en krijgen en naar de toegevoegde waarde van deze hulp. Op basis van dit onderzoek is een indeling gemaakt in verschillende hulpcategorieën, met een verschillende toegevoegde waarde, zoals hierboven schematisch weergegeven.

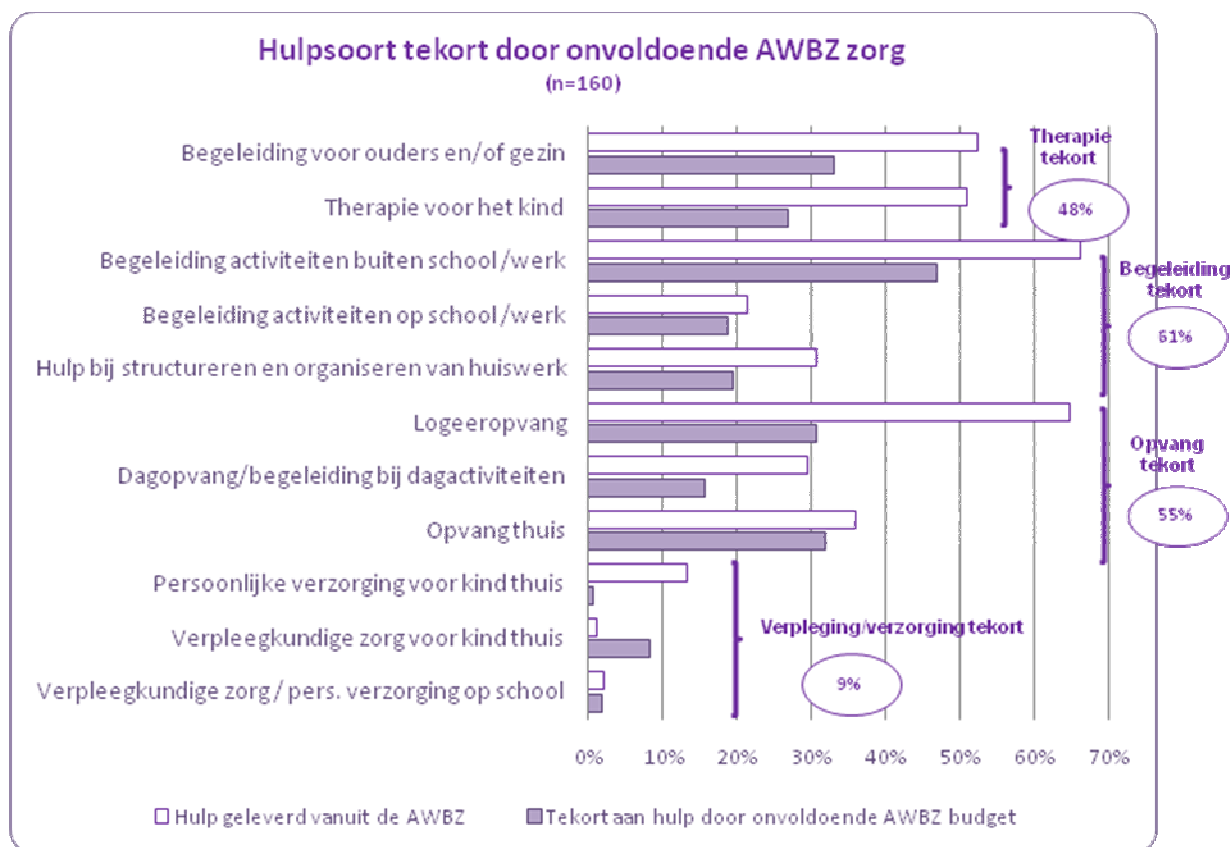
Hulp kan een therapeutisch/behandelend karakter hebben en gericht zijn op het aanleren van vaardigheden aan het kind om de zelfredzaamheid te vergroten (of het leren aan de omgeving van het kind hoe het kind te helpen deze vaardigheden te leren). Hulp kan ook een respijtkarakter hebben, om het gezin rondom het kind te ontlasten.

- **Therapie** (zoals ouderbegeleiding, therapie voor het kind, gezinsbegeleiding) heeft als doel het aanleren van vaardigheden aan kind en omgeving om afwijkend (probleem)gedrag als gevolg van een psychiatrische stoornis te veranderen. Het gaat hier niet om normale opvoedingstechnieken, maar om het met begrip van de stoornis aanleren van technieken om het kind continu structuur en prikkels te bieden om het gedrag te veranderen.
- **Begeleiding** (buiten en op school en huiswerkbegeleiding) heeft als doel het aanleren van vaardigheden om uiteindelijk zelfstandig alledaagse activiteiten te kunnen uitvoeren (dus zelfredzaamheid bevorderen), hetgeen voorwaardelijk is voor een goede kans op een (toekomstige) volwaardige positie in de maatschappij.
- **Opvang** (thuis en logeeropvang) heeft als doel om het kind en de omgeving rust te geven om het vol te houden, en als secundair doel om de sociale interactie van het kind te bevorderen. Zelfs aan deze grotendeels op respijt gerichte zorg, zit voor de kinderen met ggz problematiek een duidelijk element van vergroten van zelfredzaamheid.



- Bijna drie kwart van de respondenten krijgt therapie (72%) voor kind en/of ouders. Het is opvallend dat therapie zo vaak vanuit de AWBZ functie begeleiding betaald wordt. Ook als alle respondenten die hebben aangegeven de functie behandeling te krijgen, buiten beschouwing worden gelaten, blijft het hoge aandeel therapie nagenoeg onveranderd (72% vs 69%).
- Ruim drie kwart van de respondenten krijgt een vorm van begeleiding voor het aanleren van vaardigheden voor zelfredzaamheid (77%).
- Drie kwart van de respondenten krijgt opvang, buitenshuis of thuis (75%) als respijtzorg voor het gezin en sociale ontwikkeling voor het kind.
- 14% van de respondenten, voornamelijk met een kind met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking, krijgt persoonlijke verzorging en/of verpleging uit de AWBZ.

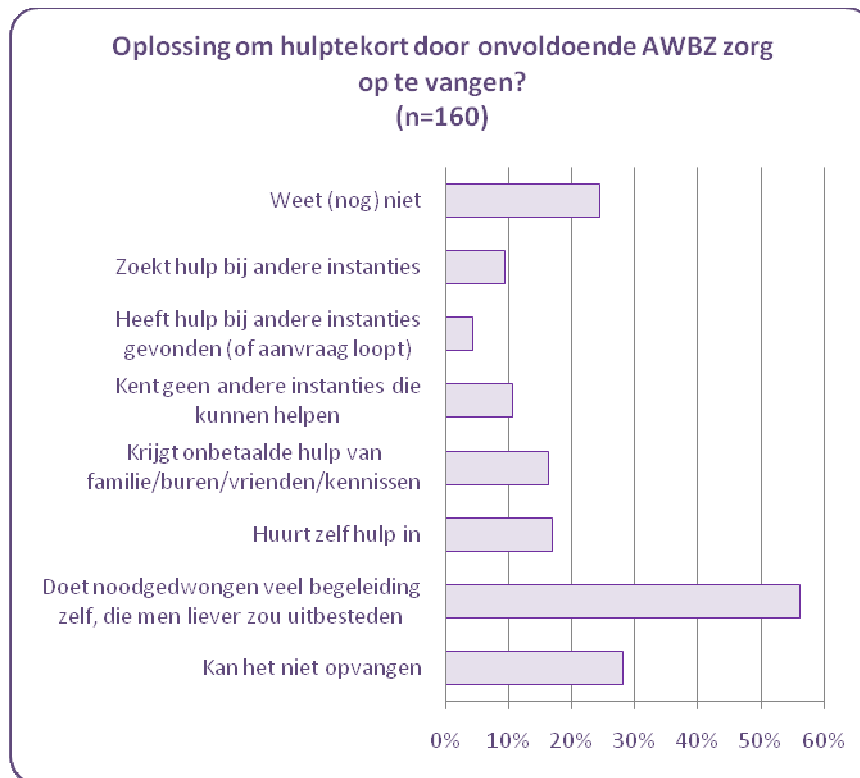
2.5 Hulptekort en de zoektocht naar oplossingen



Aan de respondenten die hun hulpbehoefte niet gedekt zien door de AWBZ, is gevraagd welke hulp zij tekort komen. In de grafiek is het benoemde hulptekort weergegeven naast de verdeling in hulp die uit de AWBZ verkregen wordt. Dit om zichtbaar te maken waar het tekort aan hulp het hardst gevoeld wordt.

- Tekort aan hulp wordt door ruim de helft (61%) van de respondenten gevoeld in begeleiding in het aanleren van vaardigheden ter vergroting van de zelfredzaamheid.
- Ruim de helft (55%) komt opvang tekort.
- Bijna de helft van de respondenten (48%) geeft aan ouderbegeleiding en/of therapie voor het kind te missen.

Het LPGGz vindt het zorgelijk dat ouders een **duidelijk tekort** ervaren in therapie en begeleiding, de hulp met het sterkste therapeutische karakter. Deze hulp is noodzakelijk om de problematiek van het kind te begrijpen en te beperken, is essentieel om het kind te leren hoe met zijn/haar beperkingen om te gaan en om ouders te leren hoe zij het kind kunnen helpen om zichzelf te redden. Het gevoelde hulptekort gaat ten koste van het bouwen aan broodnodige vaardigheden voor zelfredzaamheid, met alle gevolgen van dien (zie paragraaf 2.7).



Aan de respondenten die hun hulpbehoefte niet helemaal kunnen afdekken met de toegekende AWBZ-indicatie, vroegen we welke oplossing ze zoeken of hebben gezocht om hun hulp aan te vullen uit andere bronnen.

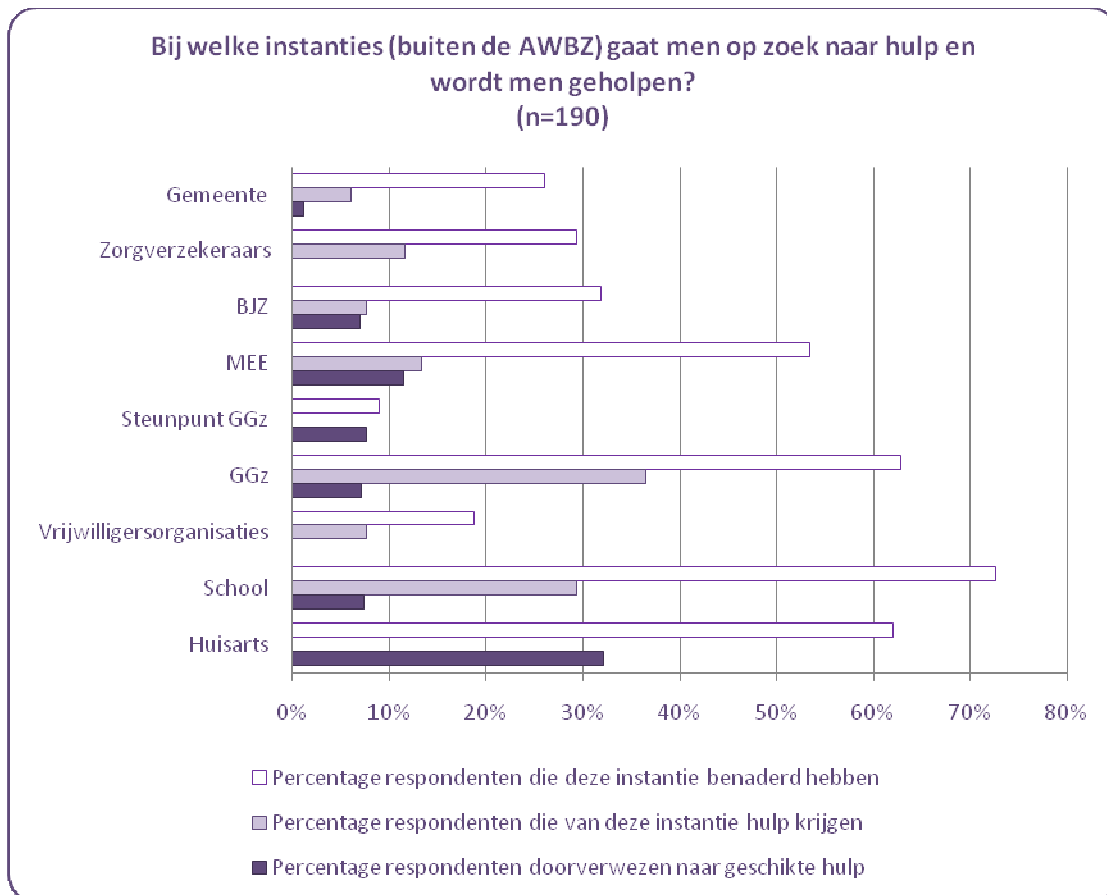
- Meer dan de helft van de respondenten doet **noodgedwongen** veel begeleiding zelf die men liever zou uitbesteden (56%) en/of huurt zelf hulp in uit eigen middelen (17%).
- Slechts 16% van de respondenten krijgt (al dan niet voldoende) onbetaalde hulp vanuit het sociale netwerk.
- 28% van de respondenten geeft aan het niet te kunnen opvangen.
- Slechts 15% van de respondenten die onvoldoende AWBZ zorg krijgen, zoekt of krijgt hulp bij andere instanties, zoals gemeente, vrijwilligers, BJZ, etc.

2.6 Zoektocht naar hulp bij andere instanties

Om enig inzicht te krijgen in het zoekproces dat mensen doorlopen bij andere instanties, hebben we voor een aantal instanties gevraagd wat de ervaringen van respondenten hiermee zijn. Ook aan respondenten die bij eerdere vragen aangaven *geen* andere instanties te hebben benaderd of ingezet, hebben we expliciet gevraagd om deze vragen in te vullen, om een gevoel te krijgen voor het zoekproces dat ouders/verzorgers doorlopen.

Respondenten is voor een aantal instanties gevraagd of ze hiermee contact hebben opgenomen, "zo nee, waarom niet" en "zo ja, hoe dit contact is verlopen en of het uiteindelijk heeft geresulteerd in hulp".

Het beeld dat hieruit naar voren komt is **teleurstellend** vanuit het perspectief van de betrokkenen omdat zij bij andere instanties vaak niet de hulp krijgen die ze zoeken en evenmin een goede doorverwijzing krijgen.



Bovenstaande grafiek geeft een overzicht hoeveel mensen een instantie hebben benaderd; hoeveel mensen van deze instantie hulp krijgen en hoeveel mensen zijn doorverwezen naar geschikte hulp. Het gaat hier om respondenten die onvoldoende hulp krijgen uit de AWBZ. Ook de percentages in de navolgende paragrafen hebben betrekking op deze groep respondenten, tenzij anders vermeld.

2.6.1 Gemeenten

"Gemeenten kunnen dit niet opvangen, omdat er niet voldoende financiële middelen zijn, werd mij verteld."

"De gemeente wijst snel en heel gemakkelijk af."

"We werden van het kastje naar de muur gestuurd."

"Ik voel me gediscrimineerd, omdat de gemeente vond dat niet beide ouders hoeven werken. Opvang door grootouders helaas niet mogelijk door gezondheid. De regering wil echter wel dat beide ouders werken."

"Er wordt niet geluisterd en het probleem wordt niet gezien."

Een kwart (26%) van de respondenten die onvoldoende hulp krijgt uit de AWBZ zoekt hulp bij gemeentelijke instanties (zoals WMO-loket, Centrum voor Jeugd en Gezin, Welzijnsorganisaties). Slechts een klein aantal (6%) vindt hier uiteindelijk hulp of wordt doorverwezen naar de juiste instantie (1%). Het blijkt echter dat de hulp die men vindt bij de gemeente, zich beperkt tot met name aangepast (leerlingen)vervoer. Geen van de respondenten heeft enige vorm van begeleiding of opvang, zoals momenteel voorzien uit de AWBZ, bij gemeentelijke instanties gevonden.

2.6.2 Zorgverzekeraars

"Het gaat om kortdurende trajecten die gericht zijn op genezing. Mijn zoon heeft langdurige begeleiding nodig om niet 'minder' te gaan functioneren. Preventief, als het ware."

"Het is een toevalskwestie. Ik hoor dat andere verzekerden voor precies hetzelfde geen vergoeding kregen."

"Ik vind dat ze wel erg veel macht hebben in hoeverre zij bepalen wat ik wel en niet kan indienen."

De weg naar zorgverzekeraars wordt nog niet goed gevonden. Bijna een derde van de respondenten (29%) heeft de zorgverzekeraar benaderd en 12% krijgt vervolgens hulp (ouderbegeleiding, therapie voor het kind) vergoed. Een derde van de respondenten (34%) die geen contact zoekt met de zorgverzekeraar blijkt therapie tekort te komen. Van de respondenten die geen contact hebben gezocht met de zorgverzekeraar omdat ze dachten dat de benodigde hulp niet vergoed werd, blijkt zelfs 41% therapie tekort te komen.

Het LPGGz vindt dit opmerkelijk omdat therapie precies het soort hulp is die door ziekte-kostenverzekeraars vergoed zou moeten worden. Dat blijkt dus **slecht bekend** te zijn. Hier zit een duidelijk verbeterpunt op het communicatievlak voor verzekeraars, belangenbehartigers en verwijzende instanties.

2.6.3 Bureau Jeugdzorg

"Ze zijn bijzonder aardig, maar alles wat uit hun handen moet komen duurt lang."

"Betuttelend en ondeskundige adviezen; gebrek aan kennis; bureaucratisch"

"Ze helpen je bij de indicatie; hulp moet je zelf zoeken."

"Gezien de zwaarte van de problematiek ben ik bang dat ze uit huis geplaatst zal worden als ik naar BJZ ga."

"Zeer slecht! Werken mensen die niet weten waar ze over praten! Vraag me af met welke opleiding je daar binnen wordt gelaten."

"Na je 18^e val je eigenlijk in een 'gat' en moet je zelf iets regelen."

Een derde van de respondenten (32%) vindt zijn weg naar Bureau Jeugdzorg (dus niet voor de indicatiestelling, maar voor hulp), maar slechts 8% wordt hier daadwerkelijk geholpen en 11% wordt doorverwezen naar een instantie die geschikte hulp biedt.

De hulp die door BJZ gegeven wordt varieert sterk: van ouderbegeleiding tot hulp bij PGB indicatie en advies. Uit de commentaren blijkt dat BJZ toch voornamelijk een verwijzfunctie en indicatiefunctie vervult. Echt hulp wordt weinig gegeven. Ervaringen bij BJZ zijn erg wisselend en **overwegend negatief**. Opvallend is dat een aantal respondenten best tevreden is over bepaalde medewerkers die hun best doen, maar ondeskundigheid, gebrek aan begrip voor de problematiek, bureaucratie en de lange wachttijden zijn doorslaggevend in een toch overall negatief oordeel.

Verder komt een paar keer terug dat mensen bang zijn om de controle kwijt te raken door bijvoorbeeld in een onvrijwillig traject terecht te komen.

2.6.4 MEE

"Ze zijn vriendelijk en doen hun best, maar echt hulp waar je wat aan hebt, is er niet. MEE kan je niets anders bieden dan lege handen."

"MEE bood een coach aan. Ik bleek echter kundiger dan de (heel vriendelijke) MEE dame."

"Goede instelling, goede voorlichting; een beetje gebrek aan kennis; wat eenzijdig gericht op verstandelijke beperking."

"Slechte ervaringen met MEE; dan kan ik het beter zelf doen."

Ruim de helft (54%) van de respondenten vindt zijn weg naar MEE. Slechts een kwart (13%) van deze mensen wordt daadwerkelijk door MEE geholpen (voornamelijk met invullen van indicatie-aanvraag). Slechts een vijfde van deze mensen wordt doorverwezen naar geschikte hulp. Ongeveer de helft van de respondenten is tevreden en voelt zich goed geholpen. MEE wordt ervaren als welwillend en hulpvaardig is, maar niet erg deskundig. Verder wordt het als een nadeel gezien dat MEE zelf nauwelijks geschikte hulp biedt en dat MEE zich niet richt op het gehele spectrum aan ggz problematiek (geen hogere IQ's; geen ADHD; per regio verschillend). Over het algemeen is men **tevreden** over de informatievoorziening door MEE.

2.6.5 Steunpunt ggz

Het steunpunt ggz wordt nauwelijks (9%) benaderd, maar verwijst wel de meeste mensen die aankloppen succesvol door naar een geschikte instantie. Uit de (zeer korte) vrije commentaren blijkt dat mensen een steunpunt ggz in de meeste gevallen verwarren met dé ggz. Het kan ook zijn dat mensen de instantie waar ze hulp hebben gezocht niet herkennen als een steunpunt ggz. Daarom moeten de resultaten van deze vraag met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Wel is duidelijk dat de bekendheid van de steunpunten ggz te wensen overlaat.

2.6.6 Dé ggz

"Goede ervaringen met ouderbegeleiding; met therapie minder. De ggz geeft korte gerichte therapie gericht op een specifiek probleem, terwijl mijn zoon complexe, zeer dynamische problematiek heeft."

"Als je eenmaal binnen bent word je goed geholpen, maar ook hier lange wachtlijsten."

"De psychiater is een lief persoon. We voelden ons echt gehoord en serieus genomen."

"De kinderpsychiater daar kan niet met kinderen omgaan?!? Bovendien moet ik haar er zelf aan herinneren dat er af en toe eens een controle moet worden gedaan."

"Ik zoek begeleiding en geen behandeling, dus ik kan bij de ggz niet terecht."

Bijna tweederde (63%) van de respondenten vindt hun weg naar de ggz. Ruim de helft daarvan (36%) krijgt hier ook de hulp die ze zoeken. Het gaat hier voornamelijk om therapie, zoals in de lijn der verwachting ligt. Let wel: er zit een relatie tussen de ggz en de zorgverzekeraars, want ggz-behandeling of therapie wordt vergoed vanuit de zorgverzekering. De meeste mensen wendden zich rechtstreeks tot de ggz en niet via de zorgverzekeraar.

Ervaringen zijn sterk wisselend, maar **overwegend positief**. Verbazend is dat zelfs bij de ggz enkele malen terugkomt dat men het kennisniveau onvoldoende vindt. Ook arrogantie en miskennis van de deskundigheid van ouders komen enkele malen terug als kritiekpunten.

2.6.7 Vrijwilligersorganisaties

"Nee, veel mensen werken als vrijwilliger om zelf een goed gevoel te krijgen en mijn kind geeft onvoldoende terug. Verder word ik als ouder zwaarder belast, omdat ik de behoefte (aandacht, waardering) die de vrijwilliger nodig heeft, moet leveren. Verder moet ik alles voorzorgen en doen."

"De problematiek in ons gezin is voor deze hulp te zwaar. Na een paar keer haken ze af. Kinderen verdragen wisselingen niet."

"De handicap van ons kind vraagt professionele hulp."

"Ik heb mijn buik vol van goedbedoelende leken."

Vrijwilligersorganisaties zijn slechts door een vijfde (19%) van de respondenten benaderd, maar bieden wel in bijna de helft (8%) van de gevallen hulp.

Respondenten zijn behoorlijk unaniem in hun oordeel over de vrijwilligers. Goedbedoelende mensen, maar **niet geschikt** om voor kinderen met ggz-problematiek een oplossing te bieden. Men mist deskundigheid en toegewijde inzet.

2.6.8 School

"School werkt erg mee en staat open voor alles. Daar hebben wij erg mee geboft."

"Ik heb hulp gevraagd, maar school heeft geen tijd. Nu is er wel tijd door het rugzakje."

"Via rugzak extra begeleiding en voor ons ouders altijd een luisterend oor. En ze denken ook mee met problemen thuis"

"School is niet van het meewerkende type. Het is vooral juf-afhankelijk hoe er met de problematiek wordt omgegaan."

"Ik ben blij dat mijn kind nog op school zit. Dus ik ga ze zeker niet lastig vallen met mijn privé hulproblemen. Dan doen ze helemaal de deur dicht."

"Ze begrijpen niet goed wat een autistisch kind nodig heeft en er is geen geld en mankracht."

Veel mensen zoeken hulp bij de school. De school biedt zelf veel hulp, maar dit beperkt zich tot de inzet van een rugzakje of de speciale ondersteuning op school in cluster-IV onderwijs. Ouders melden soms wel een uitstralingseffect naar de thuissituatie. Er wordt nauwelijks melding gedaan van scholen die bij wegvallen van hulp vanuit een PGB AWBZ begeleiding, deze hulp zelf overnemen.

Dit is in lijn met de uitkomsten van de enquête van Per Saldo in januari 2010 over de gevolgen van de bezuinigingen op het PGB AWBZ voor begeleiding in het onderwijs, waar slechts 10% van de respondenten aangaf dat hulp in de school op vrijwillige basis wordt gegeven. Het merendeel (85%) geeft aan het PGB dat voor hulp thuis bedoeld was, op school te gaan inzetten; men schuift dus zelf met het budget om te zorgen dat het kind op school de juiste begeleiding krijgt. Echter, 37% van de respondenten van Per Saldo geeft aan dit niet structureel te kunnen doen.

Het LPGGz constateert dat ouders aanlopen tegen het feit dat bij de invoering van de pakketmaatregelen AWBZ **geen duidelijke afspraken** zijn gemaakt met OC&W over de invulling van ondersteuning op school.

2.6.9 Huisarts

"Huisarts alleen bezocht voor een verwijfsbrief naar de ggz. Huisarts ziet niet direct het probleem, maar zegt wel dat als wij zelf redenen zien om dit traject in te gaan ze daar wel in mee wil gaan. Na de diagnose was ze meedenkend en geïnteresseerd."

"De huisarts heeft hulp van ons nodig om het te snappen. Luistert dan wel goed."

"Onze huisarts kan hierin niet helpen, geen trainingen/activiteiten verzorgen."

"Hij kan het niet helpen dat er op het PGB bezuinigd wordt."

De huisarts pakt de doorverwijsfunctie **relatief goed** op. Huisartsen worden relatief vaak benaderd (62%) en bijna de helft van deze mensen wordt doorverwezen naar de juiste instantie (32%). Respondenten ondervinden een gebrek aan kennis bij de huisarts, maar lijken eigenlijk ook geen specifieke kennis bij de huisarts te verwachten. Het merendeel van de mensen is positief over de huisarts als luisterend oor en verwijzer.

2.6.9 Andere instanties

"Mezzo? Als ik het zo correct onthoud. Mantelzorg??? Ik weet de namen niet meer. Home Start? Met alle instanties heb ik hetzelfde gevoel. Aardige, lieve mensen, maar niet gespecialiseerd genoeg, niet daadkrachtig genoeg, te langzaam en afwachtend."

"Toen mijn kinderen nog jong waren, heb ik me vrijwillig gemeld op het spreekuur van de kindbescherming en hulp gevraagd. Geheel vrijblijvend heb ik toen besloten hulp in de vorm van een voogd te aanvaarden. Eerst ging dat goed met een geweldige voogd. Echter toen zij van baan veranderde, en ik te maken kreeg met een andere (jonge) voogd begon de band en het vertrouwen af te nemen. Uiteindelijk heeft de rechter moeten beslissen de voogdij te beëindigen. Vanaf die tijd begeleid ik mijn kinderen zelf, met ondersteuning van de ggz."

"Ik ben nog altijd zoekende.

Zonder voldoende goede hulp wordt de problematiek wel steeds groter."

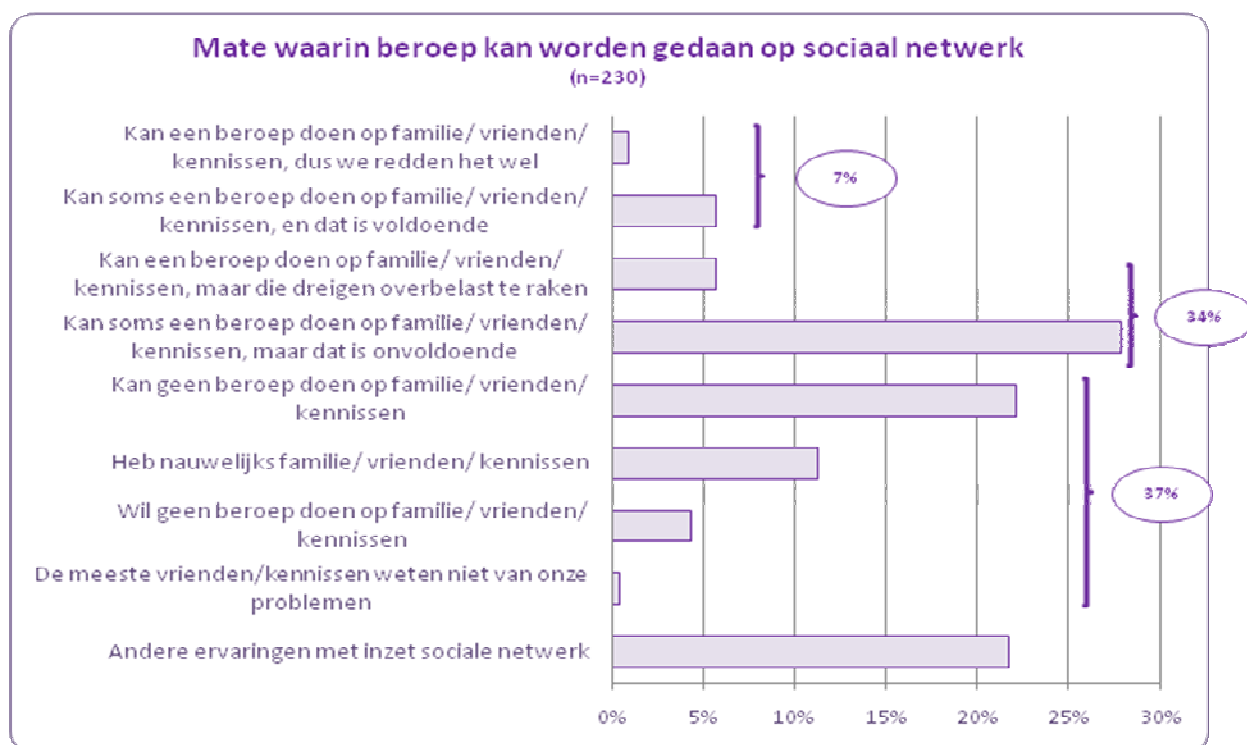
"Via, via heeft niets opgeleverd."

"Vanuit het PGB: logeren, dagopvang, begeleiding.
Zeer noodzakelijk, anders loopt het gezin volledig vast."

"Wel eerder ervaring gehad met vrijwilligersorganisatie, maar helaas was de inzet van korte duur. PGB inhuur daarentegen zijn al jaren aan ons gezin verbonden en dat is erg belangrijk voor onze kinderen."

Hoewel wij hier niet naar gevraagd hebben – het ging immers om instanties die niet vanuit de AWBZ betaald worden – noemt een aantal mensen toch spontaan commerciële hulpverleners die middels een PGB ingehuurd worden als goede hulpbron.

2.7 Inzet van het sociale netwerk



Inzet van het beleid van Jeugd en Gezin en VWS is dat mensen die hulp nodig hebben meer beroep moeten (kunnen) doen op hun sociale netwerk (familie, vrienden, burens). Uit onze verkenning blijkt echter dat slechts een verwaarloosbaar deel (7%) van de respondenten daadwerkelijk in hun sociale netwerk een afdoende oplossing vindt voor een tekort aan hulp vanuit de AWBZ. Een derde (34%) van de respondenten kan weliswaar een beroep doen op hun sociale netwerk, maar dat is onvoldoende om de hulpbehoefte te dekken. Ruim een derde (37%) van de respondenten kan of wil geen beroep doen op hun sociale netwerk.

"De meeste kennissen zijn zelf probleemgezinnen"

"De problematiek van mijn dochter is niet te hanteren voor mensen die niet weten wat het inhoudt."

"Familie en vrienden dreigen overbelast te raken en onze vriendschap komt in het gedrang."

"Door het kind en zijn stoornis heb je nauwelijks vrienden, want daar is geen tijd voor."

"Vrienden zijn een klankbord, maar niet om de zorg over te nemen. Ieder heeft zijn gezinszorgen en een baan."

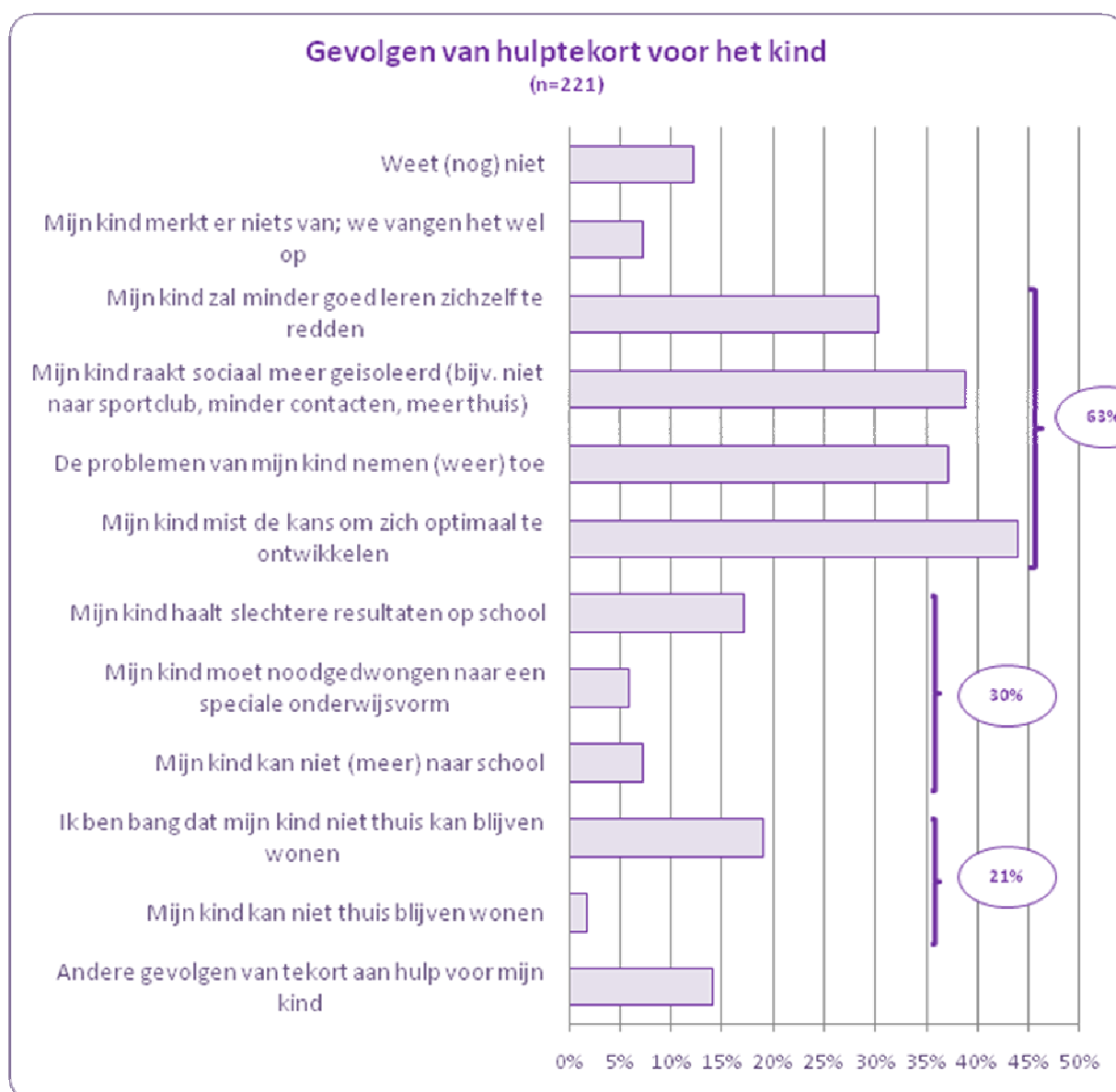
"Bij onze kerk vinden we geen aansluiting als het om onze zoon gaat."

Uit de reacties van respondenten blijkt dat het sociale netwerk **nauwelijks soelaas** biedt. De problematiek is te heftig en complex om familie/vrienden/kennissen ermee te belasten, zeker op termijn voor een structurele ondersteuning. Verder zijn familie/vrienden/kennissen niet altijd voorhanden. Een andere belangrijke beperking van inzet van het sociale netwerk is het gebrek aan kennis en kunde, die nodig zijn om kinderen met ggz-problematiek te begeleiden.

Het LPGGz concludeert dat activering van het sociale netwerk voor thuiswonende kinderen met ggz problematiek geen reëel substituut vormt voor de huidige inzet van AWBZ zorg. Een deel van de hulpbehoefte wordt weliswaar opgevangen, maar dat is in de meeste gevallen onvoldoende. We hebben het hier niet over hulp gericht op participatie, maar op vergroting van de zelfredzaamheid. En dat vergt voor deze kinderen professionele hulp.

2.7 Gevolgen van een hulptekort

Het merendeel van de respondenten ervaart een duidelijk hulptekort als alle beschikbare hulpbronnen (inclusief het sociale netwerk) bij elkaar zijn gelegd. Wij hebben respondenten die een hulptekort hebben, gevraagd wat de gevolgen hiervan zijn voor hun kind en voor hun gezin/henzelf als ouders.



De gevolgen van een tekort aan hulp zijn aanzienlijk. 63% van de respondenten die onvoldoende AWBZ hulp krijgt, geeft aan dat dit hulptekort leidt tot een verdere beperking van de zelfredzaamheid en de sociale ontwikkeling van het kind. 30% meldt concrete **negatieve gevolgen** voor de schoolcarrière van het kind. Maar liefst een vijfde (21%) van respondenten meldt bang te zijn dat hun kind niet thuis kan blijven wonen (of dit is al het geval: vier gezinnen melden zelfs dat uithuisplaatsing reeds een feit is).

"Het vergt gewoon teveel van ons gezin, ook met hulp. We hebben nog twee andere kinderen. Wij zijn overbelast en zijn constante problemen leiden ertoe dat we hem noodgedwongen moeten plaatsen in een plek waar ze wel die aandacht kunnen geven die hij nodig heeft..."

"Slecht toekomstperspectief en juist daardoor last voor de maatschappij."

"Help onze kwetsbare kinderen hun hulp terugkrijgen!"

"Agressie en driftbuien die dan weer volgen, dood willen en zichzelf slaan, enz."

"Hij heeft geen toekomst."

"We hebben een goede hulp kunnen vinden en er zelf veel energie in gestoken, maar als we die niet gehad zouden hebben, zouden alle antwoorden hierboven van toepassing zijn geweest."

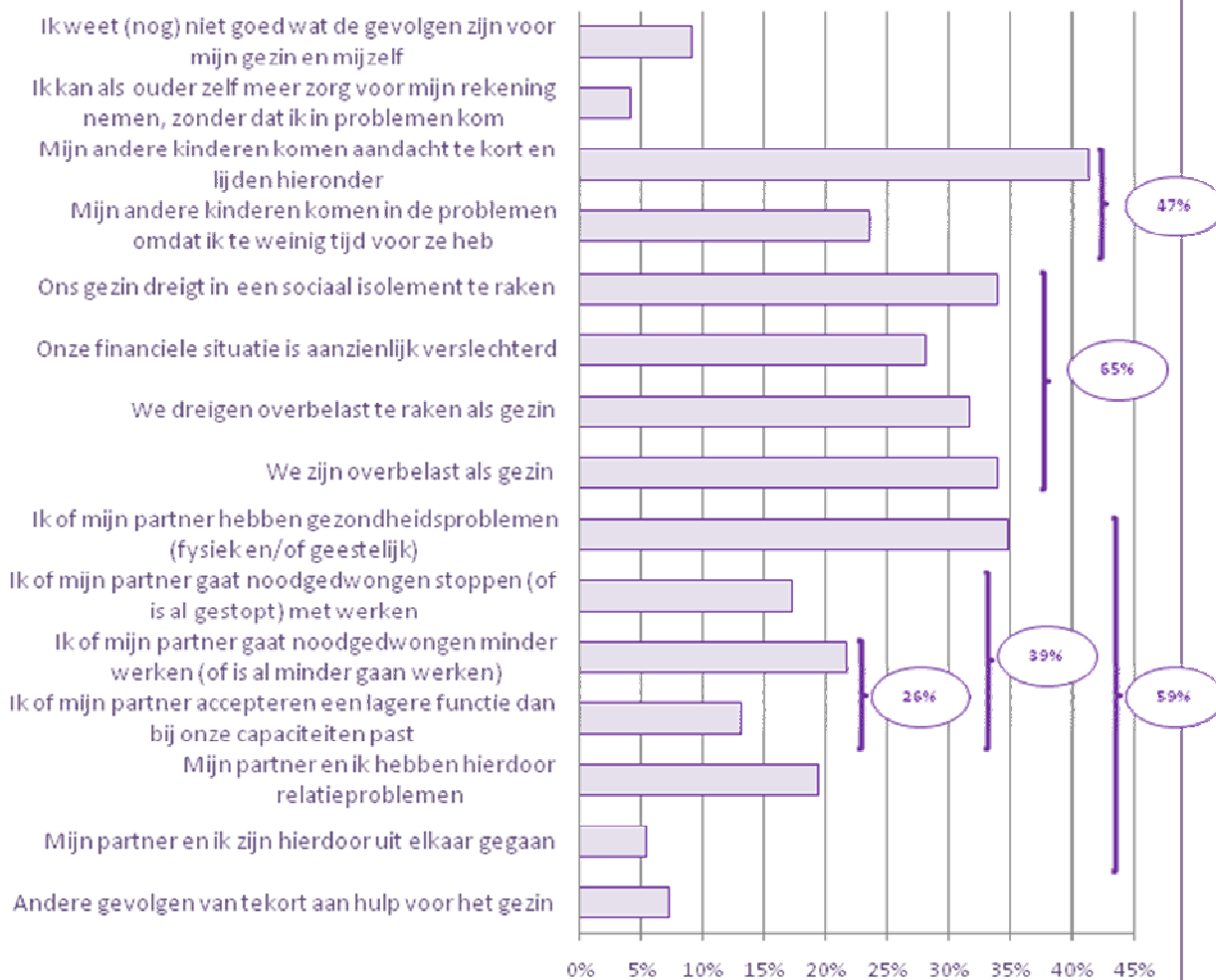
"We doen alles voor onze zoon, echt werkelijk alles. Wij hebben veel aan onze PGB-ers, daar houden we ons aan vast. Dat is het enige wat goed werkt in het hele systeem. BZZ, ggz, scholen, huisartsen, ambulatorium, Curium: verwijzen allemaal door naar elkaar. Ik kom helemaal nergens; ik wordt door iedereen doorverwezen."

"De toekomst in de maatschappij, met name als het gaat om het vinden van een geschikte baan, is in deze hectische tijd heel moeilijk. Zonder goede hulp gaat dit zeker problemen opleveren met alle ellende van dien. Ook het zelfstandig wonen wordt moeilijk."

Uit de vrije commentaren komt de **wanhoop** van respondenten duidelijk naar voren. De verwijzing naar een gebrek aan toekomstperspectief valt op. Dit is niet alleen vanuit individueel perspectief, maar ook vanuit maatschappelijk perspectief een heel belangrijk punt.

Gevolgen van hulptekort voor ouders en gezin

(n=221)



Ook voor de andere gezinsleden zijn de gevolgen hard. 47% van respondenten die onvoldoende hulp krijgt, geeft aan dat de andere kinderen hieronder leiden, 24% geeft aan dat hun andere kinderen daadwerkelijk in de problemen komen door een gebrek aan aandacht van de ouders die overbelast zijn met de zorg voor het kind met ggz problematiek. 65% meldt dat het hele gezin in sociaal isolement en/of overbelast raakt of dreigt te raken.

Maar liefst 59% van de respondenten meldt **serieuze gevolgen** voor henzelf als ouders: een zwakke gezondheid of relatieproblemen en/of een lagere inzet in het arbeidsproces. 39% van de respondenten meldt een aanzienlijke impact in de mogelijkheid om aan het arbeidsproces deel te nemen: 26% is minder gaan werken en/of heeft een lagere functie geaccepteerd dan bij hun capaciteiten past; 17% is zelfs helemaal gestopt met werken.

Het LPGGz vermoedt dat de gevolgen soms nog zwaarder zullen zijn. Er vanuit gaande dat onze respondenten een relatief mondige, gemotiveerde dwarsdoorsnede van de doelgroep vormen - mensen die actief genoeg zijn om onze enquête in te vullen - is een logische veronderstelling dat de gevolgen voor minder mondige gezinnen mogelijk nog ernstiger zullen zijn.

"We zijn moe, zo ontzettend moe, boos, gefrustreerd en hopeloos."

"Het hele gezin raakt overbelast met de nodige consequenties voor de andere kinderen in het gezin."

"Als het PGB wegvalt gaat ons hele gezin ten onder."

"Het leven is zo enorm eenzaam als je deze zorgen hebt."

"Bezuinigingen zullen voor ons gezin dramatisch zijn en nog veel meer problemen opleveren, ook voor de andere gezinsleden."

"Had ik niet de begeleidster van mijn zoon, de begeleidster van mijzelf, en de begeleidster van mijn man en ik .. Dan zou ik niet weten wat ik moet doen. Dan zou ik denk ik beslissen uit elkaar te gaan, want zonder steun zou ik zelf kapot gaan."

"Ik merk bij mezelf dat het zorgen voor mijn kids met een baan(tje) en een huishouden wel zijn tol begint te eisen. Ik wil niet zeggen dat ik overspannen ben, maar het komt wel in de buurt."

"Niemand in ons gezin komt tot zijn recht door de overbelasting."

"Ons hele gezin is overbelast geraakt en ziek en nu zit iedereen in ons gezin in de ziektewet."

Ook hier spreken de vrije commentaren boekdelen. Het ontbreken van adequate therapie, begeleiding en opvang voor het kind, heeft verstrekken gevolgen voor het hele gezin.

3. Conclusies en aanbevelingen

3.1 Geleverde hulp

AWBZ-begeleiding aan thuiswonende kinderen met ggz problematiek en hun gezinnen is professionele hulp met veelal een therapeutisch karakter. Deze hulp is daarom ongeschikt om op korte termijn naar andere domeinen over te hevelen.

“De problematiek van mijn dochter is niet te hanteren voor mensen die niet weten wat het inhoudt.”

“Mezzo? Als ik het zo correct onthoud. Mantelzorg??? Ik weet de namen niet meer. Home Start? Met alle instanties heb ik hetzelfde gevoel. Aardige, lieve mensen, maar niet gespecialiseerd genoeg, niet daadkrachtig genoeg, te langzaam en afwachtend.”

“Ik heb mijn buik vol van goedbedoelende leken.”

Ruim tweederde van de respondenten zet begeleiding vanuit de AWBZ in voor therapeutische hulp in de vorm van ouderbegeleiding en/of therapie voor het kind. Ruim twee derde krijgt begeleiding bij het aanleren van vaardigheden ter bevordering van de zelfredzaamheid (thuis of buitenshuis/op school) en ruim twee derde krijgt opvang thuis of logeeropvang als respijtzorg voor het gezin en ontwikkeling van sociale vaardigheden voor het kind. Ook begeleiding en opvang kunnen een therapeutisch karakter hebben, aangezien hiermee de zelfredzaamheid wordt versterkt. Respondenten geven dan ook heel duidelijk aan dat zij niet geholpen zijn met vrijwilligershulp, maar professionele ondersteuning nodig hebben met kennis van de problematiek van het kind en een continuïteit in de inzet.

Waar sprake is van therapeutische hulp (ouderbegeleiding, therapie voor het kind, gezinsbegeleiding) is wellicht de ziektekostenverzekering een meer logische financieringsbron. Sommige mensen vinden hun weg naar de ziektekostenverzekeraar, maar het merendeel niet.

Uiteindelijk is men het meest tevreden over de GGz voor therapie en de commerciële zorgaanbieders vanuit een PGB voor zowel therapie als begeleiding en opvang.

Aanbeveling 1

Bevorderen professionele hulp ter vergroting zelfredzaamheid

- Erken de noodzaak van deskundige professionele hulp voor thuiswonende kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen.
- Accepteer dat vrijwilligershulp en sociaal netwerk geen oplossing bieden als vervanging van de huidige hulp vanuit de AWBZ voor deze kinderen en hun gezinnen.

3.2 Gemeenten en andere instanties

Gemeenten en andere instanties (buiten AWBZ en ggz) bieden geen adequate hulp voor thuiswonende kinderen met ggz problematiek en hun gezinnen.

“We doen alles voor onze zoon, echt werkelijk alles. Wij hebben veel aan onze PGB-ers, daar houden we ons aan vast. Dat is het enige wat goed werkt in het hele systeem. BJZ, ggz, scholen, huisartsen, ambulatorium, Curium: verwijzen allemaal door naar elkaar. Ik kom helemaal nergens; ik wordt door iedereen doorverwezen.”

“Er wordt niet geluisterd door de gemeente en het probleem wordt niet gezien.”

“Ze zijn vriendelijk en doen hun best, maar echt hulp waar je wat aan hebt is er niet. MEE kan je niets anders bieden dan lege handen.”

Gemeenten blijken de begeleiding van gezinnen met thuiswonende kinderen met ggz-problematiek in het geheel NIET op te pakken. Een kwart van de respondenten die een hulptekort vanuit de AWBZ ervaart, heeft de gemeente benaderd en slechts 6% heeft daadwerkelijk hulp gevonden bij de gemeente, voornamelijk in de vorm van aangepast (leerlingen-)vervoer. GEEN enkele respondent heeft bij gemeentelijke instanties hulp gekregen in de vorm van begeleiding of opvang, zoals die momenteel uit de AWBZ wordt voorzien. Deze bevinding is ook in lijn met de resultaten van de WMO-evaluatie van SCP, waaruit blijkt dat het prestatieveld gezinsondersteuning in de WMO nog slecht uit de verf komt.

In de visie van Jeugd en Gezin en het advies van de parlementaire werkgroep “Toekomstverkenning Jeugdzorg” wordt de gemeenten een centrale, coördinerende en uitvoerende rol toegedacht. Zelfs de overheveling van jeugd ggz en jeugd LVG wordt geadviseerd. Uit onze onderzoeksresultaten blijkt dat gemeenten hier nog lang niet klaar voor zijn. Ook de andere alternatieve instanties bieden weinig steun en/of oplossing:

- Instanties als MEE en BJZ bieden weinig daadwerkelijke hulp met een zeer wisselende kwaliteit.
- Steunpunten ggz vervullen een goede verwijfsfunctie, maar zijn te weinig bekend en niet overal aanwezig.
- De huisarts wordt regelmatig benaderd, maar mist de deskundigheid om de problematiek te begrijpen en de juiste hulp te bieden.
- Ziektekostenverzekeraars nemen (nog) in onvoldoende mate vergoeding van therapeutische hulp (ouderbegeleiding, therapie voor het kind) voor hun rekening.
- Scholen leveren veelal een goede bijdrage aan de ontwikkeling van het kind, met een belangrijk uitstralingseffect naar het gezin, maar bieden geen hulp buiten de schoolmuren.
- Vrijwilligers en het sociale netwerk bieden meestal evenmin soelaas, de beleidsinzet van VWS en Jeugd en Gezin ten spijt. De problematiek van thuiswonende kinderen met ggz problematiek is te complex; er is deskundige professionele hulp nodig.

Aanbeveling 2

Eerst versterken van gemeenten en andere instanties, dan pas ‘overhevelen’ van AWBZ hulp

- Als politiek en beleidsmakers echt willen dat gemeenten een centrale rol gaan vervullen in de hulpverlening aan thuiswonende kinderen met ggz problematiek en hun gezinnen, zal er **eerst** actief moeten worden geïnvesteerd in het bouwen van deskundigheid en het opzetten van de juiste voorzieningen en hulpaanbod.
- Tevens is meer sturing nodig, ofwel minder vrijblijvendheid, ten aanzien van gemeentelijke taken.

- Een te voorbarige overheveling van nog meer taken (jeugdzorg, jeugd-ggz, jeugd LVG) zal desastreuze gevolgen hebben voor deze toch al kwetsbare doelgroep.

3.3 Toegang tot hulp

De huidige lappendeken van instanties en regelingen is niet dekkend en op sommige plaatsen overlappend en mensen weten de weg naar de juiste hulp niet goed te vinden.

“BJZ, GGZ, scholen, huisartsen, ambulatorium, Curium: verwijzen allemaal door naar elkaar. Ik kom helemaal nergens; ik wordt door iedereen doorverwezen.”

“Gemeente wijst snel en gemakkelijk af.”

“We werden van het kastje naar de muur gestuurd.”

“Het is erg vervelend om iedere keer te moeten bewijzen dat je kind niet beter wordt in zijn hoofd. En als het geen benen heeft, dat die niet zijn aangegroeid!”

“Meer uniforme regels voor indicatie. Nu veel te afhankelijk van de indicatiesteller.”

De toegang tot de AWBZ wordt bemoeilijkt door een bureaucratisch, klantvriendelijk indicatieproces dat door ouders wordt ervaren als willekeurig, met indicatiestellers die veelal deskundigheid en begrip voor de problematiek missen. De zoektocht naar hulp bij andere instanties is teleurstellend. Mensen voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd en voelen zich slecht geholpen door over het algemeen goedbedoelende, maar ondeskundige mensen. Te vaak krijgen ze simpelweg “nee” te horen en te vaak worden ze doorverwezen naar instanties die niet de juiste hulp blijken te bieden.

Aanbeveling 3

Zorg voor een toegankelijk en dekkend hulpaanbod

De toegang tot hulp moet voor alle instanties verbeterd worden. In elke regio moet een dekkend hulpaanbod bestaan, met een duidelijk inzicht in welke instantie welke hulp biedt.

- Onderzoek mogelijkheden om het indicatiestellingsproces klantvriendelijker en minder bureaucratisch te maken (waarmee tevens de nog steeds te lange wachttijden gereduceerd worden).
- Zorg ervoor dat zorgverzekeraars hun rol als vergoeder van therapie/begeleiding actief oppakken ofwel dat de taak van verzekeraars hierin breed gecommuniceerd wordt.
- Onderzoek de rol van MEE, de steunpunten ggz en huisartsen en geef heldere kaders vanuit de centrale overheid over de rol van deze partijen in het hulpverleningsproces voor (thuiswonende) kinderen met ggz problematiek en hun gezinnen. Investeer bijvoorbeeld in goede voorlichting aan huisartsen over de problematiek van kinderen met ggz-problematiek en/of een sociale kaart met een heldere weg naar diverse hulpbronnen per regio. Zorg ervoor dat instanties op lokaal niveau goede informatie hebben (en geven) over alternatieve hulpbronnen naast de AWBZ en dat mensen niet meer worden weggestuurd.
- Zorg voor een landelijk dekkend netwerk van cliëntondersteuning ggz en een passende financiële regeling. Landelijke dekking betekent dekking van het volledige scala aan ggz problematiek en lokale bereikbaarheid. Ga daarbij uit van de bestaande infrastructuur in de vorm van steunpunten ggz en MEE-organisaties en versterk hun positie.
- Onderzoek de rol die commerciële aanbieders van zorg vanuit een PGB vervullen en hoe dit eventueel structureel verankerd kan worden.

3.4 Gevolgen hulptekort

Tekort aan hulp heeft ernstige gevolgen voor thuiswonende kinderen met ggz problematiek en hun gezinnen (en de maatschappij).

“Slecht toekomstperspectief voor ons kind en juist daardoor last voor de maatschappij.”

“De toekomst in de maatschappij, met name als het gaat om het vinden van een geschikte baan, is in deze hectische tijd heel moeilijk. Zonder goede hulp gaat dit zeker problemen opleveren met alle ellende van dien.”

“Ik ben alleen met mijn zoon, met gezondheidsproblemen en zonder werk door de diagnose van mijn zoon.”

“Ons hele gezin is overbelast en nu zit iedereen in ons gezin in de ziektewet.”

De gevolgen van een tekort aan hulp blijken schrikbarend. 75% van de respondenten geeft aan onvoldoende hulp te krijgen. 63% van deze respondenten geeft aan dat dit hulptekort leidt tot een verdere beperking van de zelfredzaamheid en de sociale ontwikkeling van het kind; 30% meldt concrete negatieve gevolgen voor de schoolcarrière van het kind; 21% meldt bang te zijn dat hun kind niet thuis kan blijven wonen en bij vier gezinnen is uithuisplaatsing reeds een feit. Dit wijst op een reëel risico van verschuiving naar duurdere hulpsoorten.

Op deze wijze wordt teveel kinderen de kans ontnomen om zich optimaal te ontwikkelen en stijgen de totale maatschappelijke kosten. Door het ontbreken van adequate hulp, verergeren de beperkingen van deze kinderen, in plaats dat zij gelegenheid krijgen hun talenten aan te boren, zodat zij een passend plekje vinden in de maatschappij. De gevolgen van een hulptekort blijven niet beperkt tot het kind zelf. Ook andere gezinsleden ondervinden ernstige belemmeringen in hun ontwikkeling en hun mogelijkheden een positieve bijdrage te leveren aan het gezinsleven en aan de maatschappij.

De feiten zijn alarmerend: 24% van de respondenten meldt dat hun andere kinderen in de problemen komen omdat zij als ouders onvoldoende tijd voor ze hebben. 39% van de ouders is noodgedwongen minder gaan werken of is zelfs volledig gestopt met werken.

Deze harde uitkomsten demonstreren de noodzaak van adequate hulp en de persoonlijke en economische impact bij het ontbreken ervan.

Aanbeveling 4

Investering in de lange termijn in plaats van bezuinigingen op de korte termijn

- Maak een verstandige maatschappelijke (kosten/baten) afweging en investeer in adequate hulp voor kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen. Een investering in een kind met ggz-problematiek is een investering in de toekomst voor zowel het kind als het betrokken gezin.
- Erken dat begeleiding van kinderen met ggz-problematiek, zoals die nu vanuit de AWBZ wordt ingevuld, een sterk therapeutisch karakter heeft en een absolute noodzaak is voor het bouwen van essentiële vaardigheden om de zelfredzaamheid te vergroten.
- Erken dat zonder deze hulp kinderen met ggz-problematiek en hun gezinnen ernstig in de problemen raken, met alle individuele en maatschappelijke gevolgen van dien.

4. Geraadpleegde bronnen

Balans onderzoek 'Hulp aan kinderen met gedragsstoornissen', oktober 2008
Balans AWBZ monitor, tussenrapportage oktober 2009
Balans AWBZ monitor, eindmeting maart 2010
Per Saldo vragenlijst pakketmaatregelen schoolgaande kinderen, januari 2010

bijlagen

Bijlage 1 werkdocument: **resultaten per vraag**

Bijlage 2 werkdocument: **vrije commentaren**

Bijlage 3 werkdocument: **enquête**

Alle bijlagen zijn separaat te downloaden vanaf www.platfomggz.nl
of aan te vragen via: info@platformggz.nl

