



Achtergronden en motieven bij wachten op een pgb

Eindrapport

Een onderzoek in opdracht van het ministerie van VWS

drs. L. Boer
drs. M. Hollander

Projectnummer: B3811

Zoetermeer, 16 december 2010

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
1.1	Beleidscontext	7
1.2	Onderzoeksvragen	7
2	Kenmerken van de wachtenden	9
2.1	Leeftijd en type aandoening of beperking	9
2.2	Indicaties	11
2.3	Huidige zorgsituatie	11
3	Motieven keuze pgb en afslaan aanbod ZIN	13
3.1	Motieven aanvragen van pgb	13
3.2	Reden geen gebruik aanbod ZIN	16
	Bijlage Onderzoeksverantwoording	19

Samenvatting en conclusie

Volgens opgave van het College voor Zorgverzekeringen staan er op 1 november bijna 10.000 personen op de wachtlijst voor een pgb (persoongebonden budget). Uit een inventarisatie van gegevens van zorgkantoren is gebleken dat 70% van de cliënten op deze wachtlijst een aanbod van het zorgkantoor om te bemiddelen voor zorg-in-natura (ZIN) afslaat. Het Ministerie van VWS heeft Research voor Beleid de opdracht te geven onderzoek te doen naar achtergronden en motieven van deze cliënten. Het onderzoek bestond uit een telefonische enquête onder 200 cliënten op de wachtlijst voor een pgb.

Leeftijd, aandoening en geïndiceerde zorg

Wat betreft leeftijd en aandoening zijn de respondenten (cliënten op de wachtlijst voor een PGB die geen behoefte hebben aan zorg-in-natura) representatief voor de groep budgethouders in het algemeen. De helft is minderjarig. De meest voorkomende aandoening is psychiatrische problematiek; dit komt voor bij ongeveer de helft van de cliënten. Het gaat daarbij vooral om ontwikkelingsstoornissen zoals autisme en ADHD. Ook lichamelijke beperkingen en somatische aandoeningen komen relatief veel voor. Eén op de drie respondenten is een kind met psychiatrische problematiek (de groep die wordt geïndiceerd door Bureau Jeugdzorg).

Driekwart van de respondenten is geïndiceerd voor begeleiding, iets minder dan de helft voor persoonlijke verzorging. Wanneer aandoening en geïndiceerde zorg worden gecombineerd komen de onderstaande groepen als de vier grootste naar voren:

- 47% van de geïnterviewde cliënten heeft een indicatie voor begeleiding vanwege psychiatrische problematiek. Tweederde van deze groep is jonger dan 18.
- Een tweede grote groep van 30% van de respondenten heeft een indicatie voor persoonlijke verzorging vanwege een lichamelijke beperking of somatische aandoening. Deze groep bestaat vooral uit volwassenen, en met name 65-plussers.
- 23% heeft een indicatie voor begeleiding vanwege een lichamelijke beperking of somatische aandoening. Van hen is 40% jonger dan 18, 35% is ouder dan 65.
- Tenslotte heeft 13% van de geïnterviewde cliënten een verstandelijke beperking met een indicatie voor begeleiding. Dit zijn vooral kinderen; driekwart van hen is jonger dan 18.

Huidige zorg

Ongeveer de helft van de cliënten op de wachtlijst die geen behoefte hebben aan zorg-in-natura, krijgt al professionele zorg of hulp. Het gaat hierbij vooral om begeleiding (al dan niet betaald vanuit de AWBZ) of om behandeling van psychische problematiek. Een nog grotere groep, ruim driekwart van de respondenten, krijgt mantelzorg, eventueel in combinatie met professionele zorg. De helft ontvangt alleen mantelzorg, eerderde zowel professionele zorg als mantelzorg, en 15% ontvangt alleen professionele zorg. Vrijwel alle cliënten krijgen wel enige vorm van zorg of hulp. Slechts 5% meldt geen enkele zorg te ontvangen.

Reden keuze voor pgb

Respondenten noemen met name de volgende redenen waarom zij hebben gekozen voor een pgb in plaats van voor ZIN:

- zij willen regie uitoefenen over de levering van de zorg (waaronder zelf kunnen bepalen wie de zorg levert, het moment waarop de zorg wordt geleverd en het hebben van een vaste hulpverlener) (42%);
- zij willen de huidige mantelzorger kunnen betalen (34%);
- zij zijn van mening dat de gewenste zorg niet beschikbaar is in ZIN of dat ZIN niet passend is (28%).

Respondenten mochten bij deze vraag meerdere antwoorden geven. Vooral het voeren van regie wordt veelal in combinatie met andere motieven genoemd, en minder vaak als enige reden.

Reden om geen gebruik te maken van het aanbod van zorg-in-natura

Cliënten die het aanbod van zorg-in-natura hebben afgeslagen, ondanks dat zij moeten wachten op een pgb, noemen hiervoor met name drie redenen:

- Zij willen met het PGB *hun huidige zorgverlener betalen* (37%). In de meeste gevallen gaat het om het betalen van de mantelzorg; een deel wil ook de huidige privéhulp betalen. Deze cliënten zijn enerzijds ouderen met een lichamelijke of somatische beperking of psychogeriatrische aandoening die persoonlijke verzorging willen inkopen, anderzijds kinderen en volwassenen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen. Zorg-in-natura heeft voor hen geen meerwaarde omdat zij de zorg die zij nodig hebben, al krijgen. Opvallend is dat een deel van deze groep bestaat uit kinderen die hun mantelzorger (veelal de ouders) willen betalen. In totaal gaat het daarbij om 13% van alle respondenten.
- Zij menen dat de *gewenste zorg niet beschikbaar is in ZIN of dat ZIN niet passend is* (26%). Deze groep wordt vooral gekenmerkt door kinderen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen. Een kleiner deel bestaat uit cliënten die persoonlijke verzorging willen vanwege een somatische, lichamelijke of psychogeriatrische aandoening.
- Tenslotte zegt 23% van de respondenten *het nog wel even te redden met de zorg die ze nu krijgen*. Deze cliënten zijn vooral (ouders van) kinderen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen, en van kinderen met een verstandelijke beperking die begeleiding of persoonlijke verzorging willen inkopen. Deze kinderen ontvangen nu mantelzorg van hun ouders, die aangeven aan dat de huidige situatie nog houdbaar is en af willen wachten tot ze aan de beurt zijn voor een pgb. Daarna willen ze professionele zorg inkopen.

Zorg-in-natura niet passend of niet beschikbaar

De groep respondenten die zegt dat ZIN niet passend of niet beschikbaar is stelt hoge eisen en heeft specifieke wensen: zij zijn op zoek naar maatwerk, naar op de persoon toegesneden zorg, op het moment dat zij dat willen, verleend door een vaste hulpverlener. Een deel van hen wil vooral ondersteuning bij sociale bezigheden. Uit de beschrijving die deze cliënten geven van de beoogde zorg, wordt duidelijk waarom deze zorg niet in natura beschikbaar is: deze valt niet onder de AWBZ. Hierbij is in feite sprake van (beoogd) oneigenlijk gebruik.

1 Inleiding

1.1 Beleidscontext

Als gevolg van de overschrijding van de beschikbare middelen voor persoonsgebonden budgetten (pgb's), heeft minister Klink eerder dit jaar besloten om het toekennen van pgb's per 1 juli 2010 tot het eind van het jaar stop te zetten. Mensen die na 1 juli voor het eerst een pgb aanvragen, met uitzondering van enkele specifieke groepen, kunnen zich op de pgb-wachtnlijst laten zetten en daarbij aangeven of ze al dan niet tijdelijk als overbruggingszorg zorg-in-natura (ZIN) willen ontvangen. Ook is het mogelijk dat zij afzien van een pgb en ingaan op het zorg-in-natura aanbod.

Volgens opgave van het College voor Zorgverzekeringen staan er op 1 november bijna 10.000 personen op de wachtnlijst voor een pgb. Het zorgkantoor biedt deze wachtenden aan hen te bemiddelen voor zorg-in-natura. Uit een inventarisatie van gegevens van de zorgkantoren is gebleken dat zo'n 70% van de personen die een keuze hebben gemaakt om al dan niet in te gaan op dit aanbod, niet bemiddeld wil worden voor zorg-in-natura. Het is opvallend dat een relatief grote groep zorgvragers er dus voor kiest geen gebruik te maken van de zorg die hen wordt aangeboden. Het Ministerie van VWS wil weten wat de motieven zijn voor deze keuze en laat hiernaar onderzoek doen.

1.2 Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van het onderzoek luidt: wat zijn de kenmerken van de pgb-vragers die het aanbod van zorg-in-natura afwijzen en wat zijn hun motieven voor deze keuze?

Deze vraag is uitgewerkt in de volgende onderzoeksvragen:

- Voor welke zorg zijn deze cliënten geïndiceerd? (uitgesplitst naar functies, onderscheid intra- en extramuraal).
- Wat zijn overige cliëntkenmerken zoals grondslag en leeftijd?
- Ontvangen deze cliënten momenteel zorg, zo ja, welke (AWBZ-zorg of andere zorg)?
- Waarom hebben zij een pgb aangevraagd? (bv. behoefte aan eigen regie, passende ZIN niet beschikbaar, betalen van mantelzorg, op advies van een ander.)
- Wat voor zorg zouden zij met het pgb willen inkopen? (Hoe) hebben zij eerder in deze zorgbehoefte voorzien?
- Waarom hebben zij het aanbod van zorg-in-natura afgeslagen?

2 Kenmerken van de wachtenden

Om een beeld te schetsen van de cliënten die op de wachtlijst staan voor een pgb, maar zorg-in-natura hebben afgeslagen, gaan we hieronder achtereenvolgens in op de leeftijd van de cliënten, hun aandoening of beperking, de zorg waarvoor zij zijn geïndiceerd en de zorg die zij momenteel ontvangen.

2.1 Leeftijd en type aandoening of beperking

Onderstaande tabellen gaan in op leeftijd en type aandoening of beperking van de respondenten.

Tabel 2.1 Leeftijd

	Aantal	%
Jonger dan 18 jaar	94	49%
18 t/m 64 jaar	61	32%
65 jaar of ouder	36	19%
Totaal	191	100%

De groep minderjarige cliënten is groot: de helft van de geraadpleegde respondenten is jonger dan 18 jaar (49%). Een derde is tussen de 18 en 64 jaar oud (32%); een vijfde is 65 jaar of ouder (19%)¹.

Tabel 2.2 Aandoeningen en beperkingen

	Aantal	%
Lichamelijke beperking	47	25%
Verstandelijke beperking	36	19%
Zintuiglijke beperking	10	5%
Psychogeriatrische aandoening	24	13%
Somatische aandoening	39	21%
Psychiatrische problematiek	99	52%
Totaal	189 ²	100%

Meerdere antwoorden mogelijk

¹ Deze leeftijdsverdeling komt in belangrijke mate overeen met de leeftijd van budgethouders in het algemeen: uit cijfers van een concessiehouder blijkt dat 45% van de budgethouders jonger is dan 18.

² Het gaat hier om 189 in plaats van 191 respondenten, omdat twee cliënten geen antwoord hebben gegeven op deze vraag.

De grootste groep cliënten, ruim de helft van de respondenten, heeft psychiatrische problematiek¹. Binnen deze groep cliënten heeft het merendeel een ontwikkelingsstoornis zoals ADHD, autisme of asperger. Een andere veelvoorkomende beperking waarvoor respondenten een PGB hebben aangevraagd is een lichamelijke beperking (21%), gevolgd door een somatische aandoening (20%).

In tabel 2.3 zijn leeftijd en aandoening gecombineerd.

Tabel 2.3 Leeftijd en aandoening (% van toepassing op totaal aantal respondenten²)

Aandoening	Jonger dan 18 jaar		18 t/m 64 jaar		65 jaar of ouder	
	Aantal	% van totale groep	Aantal	% van totale groep	Aantal	% van totale groep
Lichamelijke beperking	15	8%	13	7%	19	10%
Verstandelijke beperking	29	15%	6	3%	1	1%
Zintuiglijke beperking	6	3%	3	2%	1	1%
Psychogeriatrische aandoening	1	1%	10	5%	13	7%
Somatische aandoening	13	7%	11	6%	15	8%
Psychiatrische problematiek	65	34%	32	17%	2	1%

In bovenstaande tabel is te zien welke groepen cliënten (combinaties van leeftijd en aandoening) het meest voorkomen. Het valt op dat de groep kinderen met een psychiatrische stoornis (het gaat hierbij vooral om ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD, autisme of asperger) duidelijk de grootste groep is (34% van alle respondenten)³. Hierna volgt, op enige afstand, de groep volwassenen (18-65) met psychiatrische problematiek (17%). De op twee na grootste groep is die van kinderen met een verstandelijke beperking (15%), gevolgd door ouderen met een lichamelijke beperking (10%).

¹ Net als de leeftijdsverdeling komt ook dit kenmerk overeen met de algemene groep budgethouders: ook daar is bij de grootste groep cliënten sprake van psychiatrische problematiek.

² De percentages tellen op tot boven de 100% omdat iemand meerdere aandoeningen kan hebben.

³ Het gaat hier om kinderen met een indicatie van Bureau Jeugdzorg. Volgens onderzoek van een concessiehouder geldt voor de algemene groep budgethouders dat één kwart door Bureau Jeugdzorg is geïndiceerd. In dit onderzoek, onder cliënten op de wachtlijst die niet bemiddeld willen worden voor ZIN, is deze groep dus wat groter (namelijk 34%).

2.2 Indicaties

Aan de respondenten is gevraagd voor welke zorgfuncties(s) zij geïndiceerd zijn.

Tabel 2.4 Indicaties cliënten op wachtlijst PGB

	Aantal	%
Begeleiding	143	75%
Persoonlijke verzorging	82	43%
Verpleging	28	15%
Behandeling	25	13%
(Tijdelijk) verblijf	21	11%
Weet niet	2	1%
Totaal	191	100%

Meerdere antwoorden mogelijk

Uit tabel 2.4 is af te lezen dat driekwart van de respondenten is geïndiceerd voor begeleiding (75%). Bijna de helft is geïndiceerd voor persoonlijke verzorging (43%). Indicaties voor de functies verpleging, behandeling of verblijf komen minder frequent voor.

Wanneer we aandoening met geïndiceerde zorg combineren, wordt duidelijk dat de grootste groep cliënten (47%) een indicatie heeft voor begeleiding vanwege een psychiatrische aandoening. Een ander grote groep wordt gevormd door cliënten met een indicatie voor persoonlijke verzorging vanwege een lichamelijke beperking of somatische aandoening (30%). Andere combinaties van aandoening en geïndiceerde zorg komen veel minder vaak voor.

2.3 Huidige zorgsituatie

Aan de respondenten is gevraagd of zij sinds zij op de wachtlijst staan professionele of andere zorg of hulp ontvangen.

Tabel 2.5 Krijgt cliënt professionele zorg?

	Aantal	%
Ja	92	48%
Nee	99	52%
Totaal	191	100%

Bijna de helft van de respondenten krijgt momenteel professionele zorg. Tabel 2.6 laat zien welke professionele zorg of hulp de respondenten ontvangen.

Tabel 2.6 Aard van de professionele zorg

		Aantal	%
Zorg die vanuit de AWBZ geleverd wordt of kan worden	Persoonlijke verzorging	16	8 %
	Verpleging	8	4 %
	Begeleiding	46	24 %
	(Kort) verblijf	9	5 %
	Totaal AWBZ	58	30 %
Zorg die vanuit de ZVW geleverd wordt (met name behandeling bij psychiatrie)		42	22 %
Zorg die vanuit de Wmo geleverd wordt (huishoudelijke hulp)		10	5 %
Totaal professionele zorg		92	48 %
Totaal aantal respondenten		191	100 %

Meerdere antwoorden mogelijk

In tabel 2.6 is te zien dat 30% van de respondenten zorg krijgt die vanuit de AWBZ wordt geleverd of kan worden geleverd (in dat laatste geval kan het gaan om privé-hulp). In de meeste gevallen gaat het om begeleiding: 24% van de respondenten ontvangt deze zorg. Verder ontvangt 22% van de geïnterviewde budgethouders zorg vanuit de zorgverzekeringswet. Het gaat hier veelal om behandeling van psychiatrie. 5% krijgt huishoudelijke hulp.

Als we de huidige zorg vergelijken met de zorg die mensen met het pgb willen inkopen (zie paragraaf 3.1), is te zien dat bijna alle respondenten die nu zorg ontvangen die vanuit de AWBZ kan worden geleverd, dezelfde zorg willen inkopen met het pgb. Zo wil 93% van degenen die nu begeleiding krijgen, deze ook inkopen. Cliënten die nu behandeling voor psychiatrie ontvangen, willen vooral begeleiding inkopen.

Aan de respondenten is vervolgens gevraagd of zij nog andere dan professionele zorg of hulp krijgen. Een grote meerderheid van 77% ontvangt mantelzorg. Een enkele cliënt meldt vrijwilligerszorg of andere niet professionele zorg te ontvangen.

Tabel 2.7 Professionele zorg en/of mantelzorg

	Aantal	%
Alleen professionele zorg	29	15 %
Professionele zorg en mantelzorg	63	33 %
Alleen mantelzorg	90	47 %
Geen enkele zorg	9	5 %
Totaal	191	100 %

Bijna de helft (47%) van de respondenten ontvangt geen professionele zorg maar wel mantelzorg (of een andere vorm van niet-professionele hulp). Een op de drie ontvangt zowel professionele zorg als mantelzorg. 15% ontvangt alleen professionele zorg. Vrijwel alle cliënten krijgen wel enige vorm van zorg of hulp. Slechts 5% meldt geen enkele zorg te ontvangen.

3 Motieven keuze pgb en afslaan aanbod ZIN

De hoofdvraag van het onderzoek is te achterhalen om welke redenen cliënten op de wachtlijst voor een pgb, het aanbod voor zorg-in-natura afslaan. In dit hoofdstuk gaan we eerst in op de motieven van cliënten voor het aanvragen van een pgb. Vervolgens bespreken we waarom cliënten, ondanks het feit dat zij moeten wachten op een pgb, toch het aanbod van zorg-in-natura hebben afgeslagen.

3.1 Motieven bij aanvragen van een pgb

Type zorg

Cliënten kunnen met een pgb verschillende typen zorg inkopen, zoals persoonlijke verzorging, verpleging of begeleiding. Ook kunnen zij er kort verblijf of verblijf in een woonvoorziening zoals als een Thomashuis mee betalen. Aan de respondenten is gevraagd welk type zorg zij willen inkopen met hun pgb.

Tabel 3.1 Type zorg die cliënten willen inkopen met pgb

	Aantal	%
Begeleiding	141	74%
Persoonlijke verzorging	85	45%
Verpleging	21	11%
Woonvoorziening	13	7%
Kort verblijf	7	4%
Anders	15	8%
Weet niet	2	1%
Totaal	191	100%

Meerdere antwoorden mogelijk

Zoals in tabel 3.1 is te zien, zijn de zorgtypen die respondenten met het pgb willen inkopen hoofdzakelijk begeleiding en persoonlijke verzorging. Driekwart van de bevroagde cliënten geeft aan begeleiding te willen inkopen (74%); bijna de helft wil met een pgb persoonlijke verzorging inkopen (45%). Andere zorgfuncties komen beduidend minder vaak voor. Deze verdeling komt grotendeels overeen met de geïndiceerde zorg die eerder in tabel 2.4 is weergegeven, met de uitzondering dat, logischerwijs, de functies verblijf en behandeling niet met het pgb ingekocht kunnen worden.

Naast bovengenoemde opties noemden respondenten nog een aantal andere vormen van zorg die zij willen inkopen met een pgb. Genoemd is psychische hulp zoals trainingen en gedragstherapie, kinderopvang en huishoudelijke hulp. Deze zorgvormen vallen niet onder de AWBZ, en zouden dus niet met het pgb betaald mogen worden (met uitzondering van huishoudelijke hulp indien de cliënt een indicatie heeft voor verblijf).

Redenen voorkeur pgb boven ZIN

Aan de respondenten is gevraagd waarom zij bij hun indicatie voor zorg hebben aangegeven de voorkeur te hebben voor een pgb in plaats van voor zorg-in-natura. Zoals uit onderstaande tabel is af te lezen, lopen de redenen hiervoor uiteen.

Tabel 3.2 Redenen voorkeur voor PGB in plaats van ZIN

	Aantal	%
Ik wil de mantelzorger (familielid, kennis, etc.) die nu de zorg levert kunnen betalen	65	34%
Ik wil zelf kunnen bepalen wie de zorg levert	61	32%
De zorg die ik wil is in natura niet beschikbaar of niet passend	54	28%
Ik wil zelf kunnen bepalen op welke momenten de zorg wordt geleverd	31	16%
Ik wil een vaste hulpverlener, en dus niet telkens een ander	29	15%
Ik wil de privéhulp die nu de zorg levert kunnen betalen	24	13%
Iemand heeft mij geadviseerd om een pgb aan te vragen	21	11%
Ik negatieve ervaringen met zorg-in-natura	11	6%
Ik wil in een (geclusterde) woonvoorziening/wooninitiatief verblijven	5	3%
Anders	10	5%
Weet niet	2	1%
Totaal	191	100%

Meerdere antwoorden mogelijk

De volgende drie redenen komen het sterkst naar voren:

1. Het hebben van regie op de levering van de zorg is de belangrijkste reden dat respondenten hebben gekozen voor een PGB. In totaal heeft 42% van de respondenten om redenen die te maken hebben met eigen regie een voorkeur voor het pgb. Deze redenen vallen in de volgende deelaspecten uiteen:
 - Ongeveer een derde van de respondenten wil zelf bepalen *wie* de zorg levert (34%)
 - 16% wil zelf kunnen bepalen *op welk moment* de zorg wordt geleverd
 - 15% geeft aan een *vaste* hulpverlener te willen en niet steeds een ander¹.
2. De tweede reden voor een voorkeur voor het PGB is dat men daarmee de huidige mantelzorger wil kunnen betalen; dit is voor ongeveer een derde van de respondenten een reden (34%).
3. Ten derde is ruim een kwart van mening dat de gewenste zorg-in-natura niet passend of beschikbaar is en kiest daarom een PGB (28%).

Andere redenen om te kiezen voor een pgb zijn dat men de huidige privéhulp wil kunnen betalen (13%). Ook is een deel van de respondenten (11%) door een ander geadviseerd een pgb aan te vragen. Over het algemeen was dit door een hulpverlener of een zorginstelling. Een kleine groep (6%) heeft voor een pgb gekozen vanwege negatieve ervaringen met ZIN. De belangrijkste klacht is dat zij de zorgverleners niet kunnen kiezen en te maken kregen met steeds wisselende krachten. Daarnaast is een deel ontevreden over de kwaliteit van de zorg. Zij noemen bijvoorbeeld dat er geen specialistische hulp (voor de psychiatrische problematiek) beschikbaar was, dat er geen 'klik' was met de hulpverlener, dat de zorgverleners onvoldoende ervaren waren of onvoldoende capaciteiten hadden.

¹ Deze percentages tellen op tot meer dan het bovengenoemde percentage van 42% omdat cliënten meerdere antwoorden mochten geven.

Op de vraag naar de redenen voor de voorkeur voor een pgb mochten respondenten meerdere antwoorden geven. Om scherper zicht te krijgen op de belangrijkste redenen is tevens gekeken naar het beeld dat ontstaat als we alleen kijken naar respondenten die 1 antwoord hebben gegeven. Hierbij zijn tevens enkele met elkaar samenhangende antwoordcategorieën samengevoegd, evenals enkele minder voorkomende categorieën. Het resultaat is weer gegeven in tabel 3.3.

Tabel 3.3 Reden voorkeur pgb (indien maar 1 antwoord)

	Aantal	%
Betalen huidige (mantel)zorg	38	36%
ZIN niet passend	23	22%
Eigen regie	22	21%
Andere reden	23	22%
Totaal	106	100%

Uit tabel 3.3 komt wederom naar voren dat de belangrijkste redenen om een pgb te nemen zijn om de huidige zorgverlener te betalen¹, omdat ZIN volgens de cliënt niet passend is of vanwege de behoefte aan eigen regie. De volgorde van deze redenen verandert echter wel: eigen regie blijkt vooral in combinatie met andere redenen genoemd te worden, en minder vaak als enige reden.

Kenmerken van cliënten met verschillende motieven

Voor elk van de drie hierboven genoemde belangrijkste redenen is gekeken of de betreffende respondenten worden gekenmerkt door een bepaald type aandoening of beperking, een specifiek type zorgbehoefte of leeftijdscategorie. Hieronder gaan we nader in op elke groep. We vermelden alleen opvallende zaken en wanneer de uitkomsten van deze groepen afwijken van het gemiddelde.

- Cliënten die *zelf de regie op de levering van zorg* willen zijn nader in te delen in de volgende twee hoofdgroepen: (ouders van) minderjarigen met ontwikkelingsstoornissen en ouderen met psychogeriatrische of somatische aandoeningen.
- Binnen de groep cliënten die *met het pgb de huidige (mantel)zorger willen betalen* zijn vooral kinderen en volwassenen met psychiatrische problematiek vertegenwoordigd. Ook zitten in deze groep relatief veel ouderen met een lichamelijke beperking of somatische aandoening. Opvallend is dat 38% van deze groep jonger dan 18 is. Voor hen zullen de mantelzorgers vaak de ouders zijn, die dan zichzelf willen betalen uit het pgb. In totaal gaat het hier om 13% van de respondenten.
- De groep die van mening is dat *ZIN niet passend of niet beschikbaar* is, bestaat vooral uit minderjarige cliënten met psychiatrische problematiek, die begeleiding willen inkoop.

¹ Uit eerder onderzoek van ITS onder budgethouders komt een veel lager percentage naar voren van slechts 10% van de budgethouders die een pgb nemen om de huidige zorgverlener te kunnen betalen. Het is goed mogelijk dat deze groep in het huidige onderzoek oververtegenwoordigd is omdat dit juist de mensen zijn die het aanbod van ZIN zullen weigeren omdat ze al zorg hebben en deze zorg met het pgb willen betalen.

3.2 Reden geen gebruik aanbod ZIN

Ondanks het feit dat de geïnterviewde respondenten op de wachtlijst staan voor een pgb, en hun indicatie voor AWBZ-zorg dus niet verzilverd wordt, hebben zij aan het zorgkantoor doorgegeven niet in geïnteresseerd te zijn in zorg-in-natura. Aan de respondenten is gevraagd naar de belangrijkste reden om op het pgb te blijven wachten: hoewel meerdere redenen een rol kunnen spelen, moesten respondenten aangeven wat voor hen de belangrijkste was. Hiervoor is gekozen om een zo scherp mogelijk beeld van de motieven van cliënten te krijgen. Tabel 3.4 geeft de resultaten hiervan weer.

Tabel 3.4 Motieven voorkeur voor wachtlijst in plaats van ZIN

	Aantal	%
Ik wil pgb gebruiken om huidige (mantel- of prof.) zorg te betalen	70	37%
ZIN is geen optie, want is niet beschikbaar of niet passend	49	26%
Ik red het nog wel met de zorg die ik nu krijg	44	23%
Ik geef de voorkeur aan het aanbod van een specifieke zorgaanbieder	6	3%
Ondanks dat ik nu geen zorg ontvang is de situatie nog houdbaar	3	2%
Ik ga in bezwaar tegen plaatsing op wachtlijst	3	2%
Op advies van een ander	3	2%
Ik heb nu geen zorg nodig	2	1%
Eigen bijdrage ZIN is te duur	2	1%
Ik wist niet dat ik ZIN kon krijgen	2	1%
Anders	7	4%
Totaal	191	100%

Drie redenen worden veruit het vaakst genoemd. De belangrijkste reden is dat respondenten het pgb willen gebruiken om de huidige mantel- of professionele zorgverlener te betalen; dit geldt voor ruim een derde van de geïnterviewden (37%). Een kwart van de respondenten geeft aan dat ZIN geen optie is, omdat de gewenste zorg volgens hen in natura niet beschikbaar is of dat het aanbod van ZIN niet passend is (26%). Verder zegt bijna een kwart het te redden met de huidige zorg en te kunnen wachten tot het pgb weer beschikbaar is (23%).

Overige redenen worden telkens maar door een klein aantal respondenten genoemd. Slechts een kleine groep (2%) geeft aan momenteel niet hard zorg nodig te hebben; zij ontvangen geen zorg maar ervaren de situatie als houdbaar.

Kenmerken van cliënten met verschillende motieven om aanbod ZIN af te slaan

Voor de respondenten die één van de drie belangrijkste redenen hebben genoemd, is gekeken of ze worden gekenmerkt door een bepaald type aandoening of beperking of leeftijds-categorie, welke zorg dat zij op dit moment krijgen en welke zorg zij met het pgb willen inkopen. Hieronder gaan we op elke reden nader in.

- Bij cliënten die aangeven hun *huidige hulpverlener te willen betalen met pgb* (37%), gaat het vooral om het betalen van de mantelzorg (86% ontvangt dit). Een deel wil ook de huidige privé-hulp betalen die begeleiding of behandeling van psychische problematiek verzorgt. Het gaat vooral om ouderen met een lichamelijke, somatische beperking of psychogeriatrische aandoening die persoonlijke verzorging willen inkopen, en om kinderen met en volwassenen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen.

Zorg-in-natura heeft voor hen geen meerwaarde omdat zij de zorg die zij nodig hebben, al krijgen.

- 26% van de respondenten zegt dat *ZIN niet beschikbaar of niet passend is*. Deze groep wordt (net als in paragraaf 3.1 werd geconcludeerd) vooral gekenmerkt door kinderen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen. Een kleiner deel bestaat uit cliënten die persoonlijke verzorging willen vanwege een somatische, lichamelijke of psychogeriatrische aandoening. Van de cliënten uit deze groep krijgt 60% mantelzorg, een relatief groot deel ook begeleiding of behandeling van psychische problematiek.
- Respondenten die aan hebben gegeven *het nog wel even te redden met de zorg die ze nu krijgen* (23%), ontvangen in veruit de meeste gevallen mantelzorg (86%). Het gaat vooral om kinderen: kinderen met psychiatrische problematiek die begeleiding willen inkopen, en kinderen met een verstandelijke beperking die begeleiding of persoonlijke verzorging willen inkopen. De kinderen ontvangen nu mantelzorg van hun ouders, die aangeven aan dat de huidige situatie nog houdbaar is en af willen wachten tot ze aan de beurt zijn voor een pgb. Daarna willen ze professionele zorg inkopen.

Waarom is ZIN niet passend of beschikbaar?

In een open vraag is aan de respondenten gevraagd waarom ZIN volgens hen niet passend is. Uit deze open antwoorden komen onderstaande redenen naar voren:

- Deze respondenten hebben met name behoefte aan hulp bij, zoals één cliënt het verwoordde, de 'dagelijkse beslommingen'. Zij hebben moeite met het vinden van ZIN voor sociale aspecten, die op de persoon is toegesneden. Genoemde voorbeelden van dit type hulp zijn het brengen en halen naar (naschoolse) activiteiten buitenshuis, een op-pas, dagbesteding, hulp bij het in contact komen met andere mensen, bij het plannen van de dag en het krijgen van regelmaat in het leven. Dergelijke zorg is volgens respondenten niet in natura beschikbaar. In feite valt deze zorg echter niet onder de AWBZ, het is dus logisch dat deze niet in natura beschikbaar is.
- Volgens respondenten is ZIN niet te krijgen op de momenten dat de zij er behoefte aan hebben. Volgens een aantal respondenten is ZIN onvoldoende flexibel (hulp uitsluitend op vaste tijden); volgens anderen juist te flexibel (hulp niet op vaste tijden). Hiernaast hebben sommige cliënten gedurende de hele dag behoefte aan hulp; volgens hen kunnen hulpverleners via ZIN niet langere, aaneengesloten perioden aanwezig zijn.
- Ook heeft men moeite met de wisseling van hulpverleners. De behoefte aan vertrouwdeheid en stabiliteit lijkt met name van belang voor respondenten met een ontwikkelingsstoornis als ADHD of asperger en aandoeningen als dementie.
- Tot slot noemen enkelen als nadeel van ZIN de taalbarrière; respondenten die geen Nederlands spreken, kunnen niet goed communiceren met de volgens hen Nederlands sprekende hulpverleners via ZIN.

We concluderen dat de groep respondenten die zegt dat ZIN niet passend of niet beschikbaar is, hoge eisen stelt en specifieke wensen heeft: zij zijn op zoek naar maatwerk, naar op de persoon toegesneden zorg, op het moment dat zij dat willen, verleend door een vaste hulpverlener. Een deel van hen wil vooral ondersteuning bij sociale bezigheden. Uit de beschrijving die deze cliënten geven van de beoogde zorg, wordt duidelijk waarom deze zorg niet in natura beschikbaar is: deze valt niet onder de AWBZ. Hierbij is in feite sprake van (beoogd) oneigenlijk gebruik.

Bijlage Onderzoeksverantwoording

De onderzoeksvragen zijn beantwoord door middel van een telefonische enquête onder cliënten op de wachtlijst voor een PGB, die het aanbod van het zorgkantoor voor zorg-in-natura hebben afgeslagen. Hiervoor hebben twee concessiehouders een bestand aangeleverd met namen en telefoonnummers van cliënten uit deze groep.

De bestanden die zijn aangeleverd door de concessiehouders bevatten in totaal 576 cases. Hieruit is een aselechte steekproef getrokken van 303 cases die telefonisch zijn benaderd. Uiteindelijk is bij 191 respondenten (63%) de complete vragenlijst afgenomen. Tabel B1 bevat een toelichting op de respons.

Tabel B1 Responsverantwoording

	Aantal	%
Geen gehoor/antwoordapparaat	47	16%
Voldeed niet aan criteria onderzoek ¹	34	11%
Weigering	9	3%
Nummer onbruikbaar	18	6%
Taalbarrière	4	1%
Aantal complete gesprekken	191	63%
Totaal aantal benaderde personen	303	100%

Bij aanvang is, indien de cliënt meerderjarig is, gevraagd om te spreken met de cliënt zelf. Waar dat gezien de aard van de aandoening of beperking niet mogelijk was is gesproken met een ander. Indien de cliënt minderjarig is, is gevraagd te spreken met een ouder. In tabel B2 is weergegeven met wie gesproken is.

Tabel B2 Persoon met wie gesproken is

	Aantal	%
Cliënt zelf	33	17%
Ouder	103	54%
Partner	24	13%
Kind	17	9%
Professionele zorgverlener	6	3%
Ander familielid	4	2%
Andere mantelzorger	2	1%
(Zorg)consulent	1	1%
Anders	1	1%
Totaal	191	100%

De vragenlijst is in de meeste gevallen (54%) afgenomen bij een ouder van de cliënt. In andere gevallen is meestal gesproken met een partner, een kind of een ander. Slechts in 17% van de gevallen is gesproken met de cliënt zelf.

¹ Dit waren personen die desgevraagd aangaven wel geïnteresseerd te zijn in bemiddeling voor zorg-in-natura tijdens het wachten op een pgb.

Research voor Beleid
Bredewater 26
Postbus 602
2700 MG ZOETERMEER
tel: 079 3 222 222
fax: 079 3 222 212
e-mail: info@research.nl
www.research.nl