



DEFINITIE EN OMVANG VAN DE DOELGROEP JEUGDIGEN MET EEN LEVENSBREDE EN LEVENSLANGE HULPVRAAG RAPPORTAGE

**KLANT
KENMERK
AUTEUR(S)**

**DATUM
VERSIE**

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport | directie Jeugd
MB/jve/002746
Michiel Blom, Vicky Drost, Maaïke Jongerius, Sanne van der Laan,
Annemarijn Onstenk en Wijnand van Plaggenhoef
31 maart 2022
2.1

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Achtergrond en aanleiding	3
1.2	Doelstellingen onderzoek	3
1.3	Deze rapportage gaat over definitie en omvang van de doelgroep	3
1.4	Aanpak op hoofdlijnen	4
2	Definitie van de doelgroep	8
2.1	Nut en noodzaak van een definitie	8
2.2	Kenmerken van de doelgroep	8
2.3	Werkdefinitie van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag	10
3	Omvang van de doelgroep	11
3.1	Analyses per domein	11
3.2	Domeinoverstijgende zorg en ondersteuning	23
3.3	Conclusie	29
A.	Deelnemers expertgroep	30

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en aanleiding

Sommige jeugdigen hebben te maken met aandoeningen, disposities of gebeurtenissen die levenslang en levensbreed van invloed zijn op hun levensloop (dit wordt soms ook wel de 'Triple L'-doelgroep genoemd). De precieze omvang van deze groep jeugdigen is onbekend. De situaties lopen uiteen en zijn vaak schrijnend¹. Vanwege de effecten van aandoeningen of gebeurtenissen zijn cliënten genoodzaakt hun leven lang structureel of herhaaldelijk een beroep te doen op zorg en ondersteuning². Bij de hulp voor deze specifieke doelgroep wordt een aantal knelpunten ervaren. Zo ontstaan bijvoorbeeld op het grensvlak van verschillende wetten lastige vraagstukken. Verder is voor deze groep, die kampt met langdurige problematiek, een beroep op eigen kracht vaak niet passend. Ook scheidt het afgeven van korte indicaties bij een langdurige hulpvraag onnodig onrust en is er onvoldoende erkenning en herkenning van de problematiek van deze doelgroep. Tot slot worden ouders onvoldoende betrokken in het toegangsproces³.

De doelgroep is breed en het verschilt per persoon welke zorg en ondersteuning nodig is. Het is van belang te onderzoeken in hoeverre de doelgroep (of meerdere deelgroepen) beter afgebakend kan worden en de omvang van de (deel)groep(en) beter in beeld gebracht kan worden. Dat kan helpen om de doelgroep in de praktijk beter te kunnen herkennen én om een beeld te hebben of het om 'uitzonderingen' gaat of om een substantiële groep jeugdigen. Naast dit inzicht in de omvang van de doelgroep is er behoefte aan handelingsperspectief. De knelpunten die deze groep ervaart zijn immers bekend. De stap van knelpunten naar handelingsperspectieven moet gezet worden. Het ministerie van VWS heeft Significant Public gevraagd onderzoek te doen naar beide onderdelen. Het onderzoek moet behulpzaam zijn bij het vinden van oplossingen voor de knelpunten waar deze groep tegenaan loopt.

1.2 Doelstellingen onderzoek

We streven in dit onderzoek de volgende doelstellingen na:

1. In kaart brengen wat de globale omvang is van de groep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag die vanwege hun aandoening/beperking een passende behandeling verdienen in de toegang van de jeugdhulp.
2. In kaart brengen hoe jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag (en hun gezinnen) het beste geholpen kunnen worden in de toegang van de jeugdhulp, rekening houdend met de kenmerken van deze doelgroep. Hierbij gaan we op zoek naar praktijken in het land die een mooi voorbeeld zijn van 'hoe het wel kan' en beschrijven de geleerde lessen hiervan.

1.3 Deze rapportage gaat over definitie en omvang van de doelgroep

Deze rapportage gaat in op de eerstgenoemde onderzoeksdoelstelling. Om te komen tot een goede schatting van de omvang van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag is het startpunt om te komen tot een breed gedragen definitie van die groep. Daarop gaan we in **hoofdstuk 2** van deze rapportage in. Vervolgens gaan we in **hoofdstuk 3** in op het vraagstuk van de omvang van de doelgroep, gebaseerd op bestaande databronnen.

¹ Zie bijvoorbeeld: <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2019/12/Zwartboek-Ouders-aan-het-woord-Jeugdzorg-2018.pdf>.

² KPMG (2021). Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag, Routes naar een integrale afweging.

³ Significant Public (2019). Levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen: rapportage met knelpunten en oplossingsrichtingen.

De tweede onderzoeksdoelstelling komt aan bod in een apart samengesteld en opgeleverd 'magazine', waarin we inspirerende voorbeelden beschrijven.

1.4 Aanpak op hoofdlijnen

In deze paragraaf beschrijven we onze onderzoeks aanpak op hoofdlijnen. Waar relevant geven we meer onderzoeksmethodologische details in de desbetreffende hoofdstukken van deze rapportage.

1.4.1 Definitie van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag

Zoals gezegd is het, om te komen tot een goede schatting van de omvang van de doelgroep, belangrijk om eerst te komen tot een breed gedragen definitie. Hierbij hebben we experts betrokken met kennis van de doelgroep (zoals kennisinstituten en orthopedagogen)⁴. We hebben in totaal twee expertsessies gehouden om te komen tot een definitie, en daarnaast een aantal experts separaat geïnterviewd.

In deze sessies zijn we niet bij nul begonnen. We hebben eerst een documentstudie uitgevoerd, om op te halen welke kenmerken van de doelgroep in andere bronnen worden genoemd. We hebben hiervoor onder andere de volgende bronnen geraadpleegd:

- a. KPMG (2021). Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag, Routes naar een integrale afweging;
- b. Tweede kamer (2021). Aanbiedingsbrief bij rapport 'Toegang voor jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag';
- c. Significant Public (2019). Levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen: rapportage met knelpunten en oplossingsrichtingen;
- d. Ieder(in) (2018). Zwartboek Jeugd: Ouders aan het woord.

Tijdens de documentstudie hebben we bestaande beelden over de doelgroep verzameld. Op basis hiervan hebben we uitgangspunten geformuleerd voor een mogelijke definitie van de doelgroep en bijbehorende subgroepen. Die hebben we ingebracht tijdens de eerste sessie met de expertgroep. Tijdens de tweede sessie zijn de discussies over de definiëring van de doelgroep mede gevoerd aan de hand van enkele eerste analyses van bestaande databronnen (zie de volgende subparagraaf).

1.4.2 Omvang van de doelgroep

Een levensbrede en levenslange hulpvraag is breed en de ondersteuningsvraag kan op een of meerdere vormen van zorg en/of leefdoelgebieden betrekking hebben en verschilt per persoon. Om de omvang van de doelgroep kwantitatief te benaderen is het daarom nodig om gegevens uit verschillende databronnen met elkaar te combineren. De analyses naar de omvang van de doelgroep zijn gebaseerd op niet-openbare microdatabestanden die onderdeel zijn van de catalogus van het CBS. De gebruikte microdatabestanden in de CBS-catalogus bevatten informatie op persoonsniveau en zijn onderling te koppelen door een unieke, versleutelde code per persoon. De analyses mogen alleen plaatsvinden in de beschermde omgeving van het CBS. Nadat de analyses afgerond zijn, dient de output aan het CBS voorgelegd te worden met als doel zogeheten onthulling van groepen of personen te voorkomen. Indien het CBS van mening is dat een mogelijke onthulling of schending van de privacy aan de orde is, geeft CBS de output niet vrij voor verdere publicatie⁵.

⁴ Zie bijlage A voor een overzicht van de in de expertgroep betrokken organisaties. De experts hebben belangrijke input geleverd. De inhoud van deze tussenrapportage blijft echter de eindverantwoordelijkheid van de onderzoekers.

⁵ Bij vrijgave van de uitkomsten van de analyses stelt het CBS publicatie zelfs verplicht.

In dit onderzoek hebben wij de volgende databestanden gebruikt:

- a. Databestand (GBAPERSONKTAB) met gegevens over personen die vanaf 1 oktober 1994 in de Basis Registratie Personen (BRP) voorkomen en een zeer beperkt aantal demografische achtergrondgegevens zoals geslacht en geboortjaar. We hebben dit bestand gebruikt om de doelgroep af te bakenen op leeftijd;
- b. Databestand (GBAADRESOBJECTBUS) met gegevens over adressen van personen die vanaf 1 januari 1995 in de gemeentelijke bevolkingsregisters ingeschreven (hebben ge)staan. We hebben dit bestand gebruikt om te bepalen of de personen te selecteren die in de onderzoeksperiode (minimaal een dag) woonachtig zijn (geweest) in Nederland;
- c. Databestand met gegevens over jeugdhulpgebruik (JEUGDHULPBUS): in dit bestand zijn de trajecten voor jeugdhulp bijeengebracht, die door alle aanbieders van jeugdhulp aan het CBS geleverd zijn in het kader van de Beleidsinformatie Jeugd. Dit bestand bevat personen aan wie gedurende (een deel van) de verslagperioden een of meerdere vormen van hulp of zorg is verleend in het kader van de Jeugdwet, uitgezonderd jeugdbescherming en jeugdreclassering. In de regel zijn dit personen met een leeftijd tot 18 jaar, maar in bepaalde gevallen kunnen personen tot 23 jaar ook hulp of zorg ontvangen;
- d. Databestand (INSCHRWECTAB) met gegevens over leerlingen die speciaal onderwijs volgen. Het bestand bevat niet de leerlingen die alleen begeleid worden vanuit het speciaal onderwijs (en dus in het reguliere basis- of voortgezet onderwijs zitten). Het bestand bevat dus alle leerlingen die een inschrijving hebben in het speciaal onderwijs of het voortgezet speciaal onderwijs in een schooljaar;
- e. Databestand (PGBWLZWMOJW) met gegevens over de declaraties van personen met persoonsgebonden budgetten (pgb) die ze hebben ingezet voor zorg en/of voorzieningen die gefinancierd zijn uit de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) of de Jeugdwet. Het bestand bevat gegevens over de budgethouders, over de budgetten en over de declaraties van personen die een pgb toegekend hebben gekregen;
- f. Databestand (INDICWLZ) met gegevens over indicaties die zijn afgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Een indicatie van het CIZ geeft toegang tot zorg die wordt gefinancierd uit de Wet langdurige zorg (Wlz) of uit een van de subsidieregelingen 'Eerstelijnsverblijf' (ELV), 'Eerstelijnsbehandeling' (EBH) of de subsidieregeling 'Algemene dagelijkse levensverrichtingen' (ADL). De doelgroep is breed en het verschilt per persoon welke zorg en ondersteuning nodig is. Het is van belang te onderzoeken hoe de doelgroep (of meerdere deelgroepen) beter afgebakend kan worden en de omvang van de (deel)groep(en) beter in beeld gebracht kan worden;
- g. Databestand (MSZPRESTATIESVETTAB) met gegevens over medisch specialistische zorg (MSZ) die vergoed is door een zorgverzekeraar. Het betreft voornamelijk (>99%) behandelingen die vallen onder het basispakket van de zorgverzekering. De gegevens in dit bestand levert Vektis aan⁶.

De bovengenoemde bestanden zijn voor meerdere jaren beschikbaar. Als onderzoeksperiode hebben we gekozen voor het jaar 2019, omdat van dat jaar alle bestanden beschikbaar zijn. Het bestand met de declaraties over de medisch specialistische zorg is hierin doorslaggevend; het meest recente bestand over dit onderwerp heeft betrekking op 2019. Van het bestand over de inschrijving van leerlingen in het speciaal onderwijs zijn de gegevens beschikbaar vanaf 2018. Van de andere databestanden zijn de gegevens veelal beschikbaar vanaf 2015 tot en met 2020.

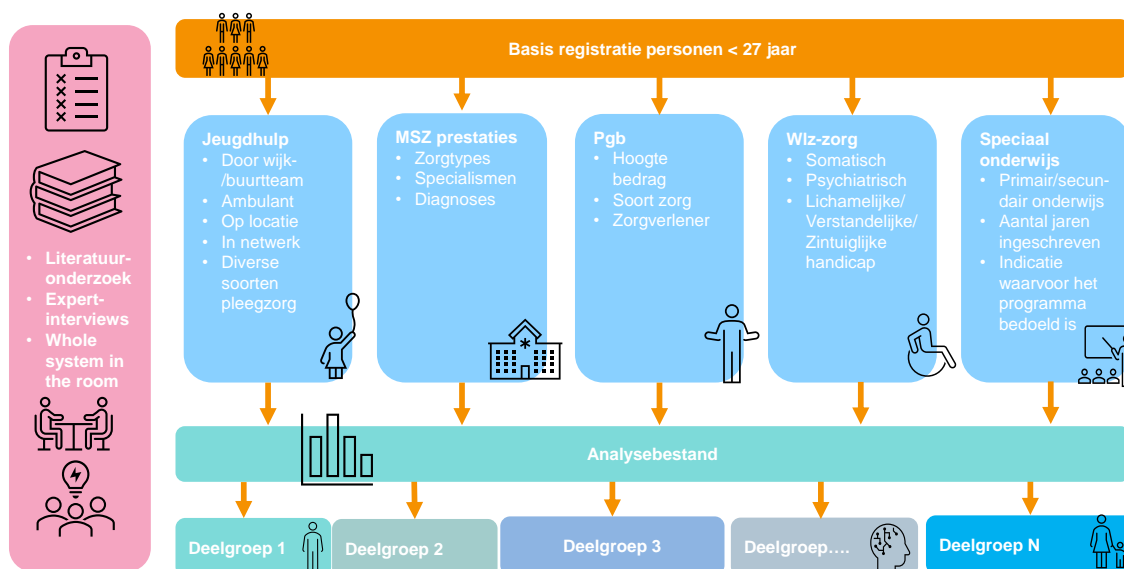
Op basis van de bestanden GBAPERSONKTAB en GBAADRESOBJECTTAB hebben we een databestand samengesteld van alle personen die in de onderzoeksperiode woonachtig waren in Nederland en op 31 december 2019 jonger waren dan 27 jaar. De bekostiging, en daarmee het gebruik van sommige vormen van zorg, is deels afhankelijk van de leeftijd. We hebben de groep jeugdigen daarom ingedeeld in drie leeftijdscategorieën:

- a. Tot 12 jaar;
- b. Van 12 tot en met 17 jaar;
- c. 18 tot en met 26 jaar.

⁶ Vektis is het onderzoeksbureau van de samenwerkende zorgverzekeraars en verzamelt onder andere de declaratiegegevens van zorgverzekeraars.

Voor de leeftijdsgrens van 18 jaar is belangrijk, omdat bij het bereiken van de volwassenheid de bekostiging van de zorg verandert. Dit geldt vooral voor de jeugdzorg en de zorg bekostigd uit de Wlz⁷.

Vervolgens hebben we de bestanden met daarin gegevens over het gebruik van zorg hieraan gekoppeld. Op deze manier ontstaat een bestand waarin per persoon te bepalen is welke vorm van zorg gebruikt is en het stelt ons in staat om mensen te selecteren die waarschijnlijk tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag behoren. De beschreven werkwijze hebben we samengevat in figuur 1.



Figuur 1. Grafische samenvatting van de werkwijze om te komen tot een integraal analysebestand

We rekenen jeugdigen tot een bepaalde groep gebruikers van zorg als zij minimaal een keer gedurende het jaar 2019 gebruikgemaakt hebben van een vorm van zorg, onafhankelijk van het moment in jaar waarop dat was. In enkele gevallen kan dit leiden tot onwaarschijnlijk gelijktijdig gebruik van meerdere vormen van zorg in een jaar.

Aan de hand van de input uit de begeleidingscommissie, de expertgroep en een interne bijeenkomst van een aantal senior onderzoekers van Significant Public met veel ervaring binnen de zorg en/of sociaal domein, zijn een aantal groepen van jeugdigen gedefinieerd waarvan het de verwachting is dat deze voor een substantieel deel tot de doelgroep behoren. Afhankelijk van de keuzes voor een of meerdere specifieke groepen jeugdigen kunnen we een bandbreedte definiëren voor de omvang van de doelgroep: wat zou bij benadering het minimale en maximale aantal jeugdigen kunnen zijn dat tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag behoort? Daarvoor is het ook belangrijk om de overlap tussen de groepen jeugdigen in kaart te brengen, aangezien zij meerdere vormen van zorg gelijktijdig kunnen gebruiken.

Een belangrijke kanttekening bij de analyses is de discrepantie dat de omvang van de doelgroep altijd een benadering is: de uitkomsten van de analyses zijn per definitie 'exact' (een persoon valt er wel of niet in), terwijl de praktijk veel meer fluïde is. Een voorbeeld: het ontvangen van zorg bekostigd uit de Wlz is een belangrijke indicatie dat een jongere tot de doelgroep behoort. We kunnen vervolgens in de databestanden het totale aantal jeugdigen tellen dat zorg uit de Wlz ontvangt. Echter, van het totale aantal jeugdigen dat Wlz ontvangt, zal ook een (klein) deel niet tot de doelgroep behoren. Het omgekeerde geldt net zo goed: een aantal jeugdigen dat geen zorg ontvangt bekostigd uit de Wlz (of een ander domein), zal wel tot de doelgroep behoren. Verder geldt dat slechts in algemene zin wat gezegd kan worden over de ernst van de zorgvraag per deelgroep. Een groot deel van de jeugdigen dat gebruikmaakt van jeugdzorg heeft

⁷ Bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar stopt de jeugdzorg in principe. Er bestaan echter uitzonderingen, waarin de jeugdzorg nog wordt gecontinueerd. Vanaf 18 jaar wordt de zorg verleend vanuit andere wetten, zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz).

bijvoorbeeld een minder grote zorgvraag dan jeugdigen die gebruikmaken van zorg uit de Wlz, maar dat geldt zeker weer niet voor alle gevallen.

Ten slotte geldt ook dat een deel van de jeugdigen uit de doelgroep mogelijk buiten beeld blijft in dit onderzoek, omdat zij (nog) niet bekend zijn bij zorgaanbieders. Een deel van de ouders levert zelf hulp aan hun kind omdat dit soms effectiever en meer preventief werkt dan wanneer een professional dit doet. In databestanden zijn jeugdigen pas terug te vinden als er daadwerkelijk hulp wordt geboden. Voor diegenen die geen hulp ontvangen of andere hulp dan die in dit onderzoek wordt meegenomen geldt dat we deze niet in databestanden kunnen identificeren.



Figuur 2. De omvang van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag zal altijd een benadering blijven

Met inachtneming van de genoemde mitsen en maren bij het bepalen van de omvang van de doelgroep komen we tot de conclusie dat alle uitkomsten van de analyses over de omvang indicaties zijn die een globaal beeld geven. In figuur 2 hebben we dit op een gechargeerde manier weergegeven. Zeker bij dit onderzoek geldt het oude adagium: *een model is slechts een vereenvoudiging van de werkelijkheid*. Bij de bespreking van de uitkomsten over de omvang van de doelgroep besteden we hier expliciet aandacht aan.

2 Definitie van de doelgroep

In dit hoofdstuk doen wij verslag van het proces om, samen met de expertgroep, te komen tot een definitie van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag.

2.1 Nut en noodzaak van een definitie

In de expertgroep is uitgebreid gesproken over nut en noodzaak van een definitie van de doelgroep. Argumenten die werden ingebracht tegen definiëring waren onder andere:

- a. Een definitie of afbakening van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag kan stigmatiserend werken. De doelgroep wordt vaak buitengesloten en wat jeugdigen niet willen is een nieuw label 'Triple L'. Een 'stempel' helpt hen niet;
- b. Elke definitie of afbakening leidt tot afbakeningsdiscussies: wie behoort er wel en niet tot de doelgroep? Er zullen altijd grensgevallen zijn, maar discussies daarover kunnen afleiden van de kernvraag: hoe kunnen jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag (en hun gezinnen) het beste geholpen worden in de toegang van de jeugdhulp?
- c. Doelgroepenbeleid is ongewenst: de gehele toegang tot zorg en ondersteuning zou inclusief moeten zijn. Idealiter maakt het in de praktijk niet uit of je tot de doelgroep behoort of niet en ontvangt iedereen passende hulp en ondersteuning. Bovendien beperken ervaren knelpunten in zorg en ondersteuning zich niet tot de doelgroep. Deze worden breder ervaren door jeugdigen.

Aan de andere kant noemden de experts ook argumenten vóór een heldere definitie van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag:

- a. Met een goede definitie weet iedereen over welke groep het gaat en wordt de groep herkend en erkend. Dat helpt om de groep de juiste zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Op de langere termijn zou, als de toegang van de jeugdhulp voldoende is toegerust, een dergelijke definitie niet meer nodig moeten zijn;
- b. De doelgroep verdient (extra) aandacht. Een goede definitie kan helpen om de groep beter 'op de kaart' te zetten en knelpunten op te lossen. Gemeenten hebben bijvoorbeeld vooral zicht op jeugdigen die ondersteund worden vanuit de Jeugdwet, terwijl een deel van de doelgroep buiten het domein van de Jeugdwet valt;
- c. Een globaal beeld van de omvang van de doelgroep helpt bij een passende inrichting van de toegang, doordat gemeenten beter zicht hebben op hoeveel jeugdigen uit de doelgroep zij in de toegang kunnen tegenkomen.

Overigens benadrukken de experts het belang om de discussie niet te beperken tot verbetering van de toegang tot zorg en ondersteuning. Bredere aandacht voor deze doelgroep is nodig: het gaat ook over de toegang tot andere domeinen. Dat valt echter buiten de scope van dit onderzoek.

2.2 Kenmerken van de doelgroep

Uit de expertsessies en de bestudeerde literatuur (zie hoofdstuk 1) komen de volgende gedeelde kenmerken van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg of hulpvraag naar voren:

- a. De doelgroep heeft een blijvende beperking of aandoening die niet overgaat. Zorg en ondersteuning zijn daarom blijvend (levenslang) nodig en niet primair gericht op genezing (curatief), maar op de ontwikkeling en kwaliteit van leven van de jeugdige en het naar vermogen participeren in de samenleving;
- b. Vanwege deze beperking of aandoening ondervindt de doelgroep problemen of hindernissen op een of meerdere 'levensgebieden'. Denk aan de volgende domeinen:
 - i. Lichamelijke gezondheid;
 - ii. Psychische gezondheid;

-
- iii. Onderwijs en opleiding;
 - iv. (Zelfstandig) wonen;
 - v. Werk en inkomen, financiële zelfredzaamheid c.q. financiële afhankelijkheid van anderen;
 - vi. Veiligheid, bijvoorbeeld een onveilige thuissituatie;
 - vii. Justitie, bijvoorbeeld: in aanraking (geweest) met politie of justitie;
 - viii. Sociaal: denk aan een sociaal isolement, het ontbreken van een (steunend) sociaal netwerk en/of het niet (kunnen) deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten (zoals sport- en verenigingsleven).
- c. De aard en intensiteit van de benodigde zorg of ondersteuning kunnen fluctueren in de tijd en zijn mede afhankelijk van de levensfase of *life events* van de jeugdige. Zo kan er meer ondersteuning nodig zijn tijdens de adolescentie of bij de overgang van school naar werk. Uit die fluctuerende behoefte aan zorg en ondersteuning komen in de praktijk soms juist knelpunten naar voren, bijvoorbeeld doordat afgegeven indicaties dan niet meer passend zijn bij de situatie, of omdat het goed lijkt te gaan. Maar soms gaat het juist goed omdat de geboden hulp stabiliserend werkt. Dan is het belangrijk de hulp niet te verminderen of stop te zetten. Dit vraagt om het permanent doseren van de juiste hoeveelheid hulp;
- d. Een ander kenmerk is dat de leefomgeving en 'het systeem' rondom de jeugdige (vaak het gezin) in veel gevallen zwaar belast is en behoefte heeft aan ondersteuning en ontlasting. Deze behoefte richt zich ook vaak op verschillende levensdomeinen (zorg voor de jeugdige, wonen, werk en inkomen, vrije tijd, vervoer et cetera). Dit hoeft niet altijd het geval te zijn. Soms is preventieve ondersteuning nodig om zwaardere ondersteuning later in de tijd te voorkomen;
- e. De behoefte aan zorg en ondersteuning reikt vaak verder dan alleen het jeugddomein. Er is vaak ook behoefte aan zorg en ondersteuning vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Participatiewet of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Eerder gaven we aan dat juist op het grensvlak van verschillende domeinen knelpunten ontstaan, zeker als problematiek zich buiten het gemeentelijke gezichtsveld voordoet. Dit hoeft niet altijd zo te zijn. Er doet zich ook een probleem voor als jeugdigen te lichte of niet-passende zorg krijgen of als ze geen zorg krijgen terwijl die behoefte er wel is. Dat kan uiteindelijk de kwetsbaarheid van de jeugdige vergroten en leiden tot een zwaardere hulpvraag;
- f. De leeftijd van 27 jaar wordt door de experts het vaakst genoemd als leeftijdsgrens voor de doelgroep. Wel benadrukken de experts daarbij het belang dat in de praktijk, bij het bieden van zorg en ondersteuning, sprake moet zijn van een soepele overgang tussen zorg- en ondersteuningsvormen bij het bereiken van een bepaalde leeftijd. Een 'harde overgang' is juist een van de geïdentificeerde knelpunten bij deze doelgroep.

Tot slot hebben we met de experts gesproken over het type aandoeningen en beperkingen die kenmerkend zijn voor de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg- of hulpvraag. Hierop bestaan verschillende visies, waarbij sommige deelnemers aan de expertgroep een smallere afbakening voorstaan en andere juist een bredere afbakening. Ruwweg zijn de volgende categorieën beperkingen (of combinaties ervan) te onderscheiden:

- a. Psychische aandoeningen, stoornissen en (gedrags-)problemen;
- b. Psychosociale beperkingen;
- c. Lichamelijke beperkingen, aandoeningen en ziekten;
- d. Ontwikkelingsstoornissen: neurologische of psychische aandoeningen bij jeugdigen die de normale ontwikkeling belemmeren. Te denken valt aan ADHD, ADD, autisme, leer- en gedragsstoornissen, vormen dyslexie en/of dyscalculie;
- e. Zintuigelijke beperkingen;
- f. Verstandelijke beperkingen (vooral licht verstandelijk);
- g. Zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB).

In de discussie in de expertgroep kwam naar voren dat naar verwachting jeugdigen met een psychische aandoening, stoornis of (gedrags-)probleem, al dan niet in combinatie met een licht verstandelijke beperking, de grootste groep uitmaken. Wel is het belangrijk om de doelgroep breed te definiëren, zodat jeugdigen met andere beperkingen ook binnen de definitie vallen. De experts benadrukken daarbij dat niet de beperking of aandoening centraal moet staan in de definitie, maar de impact ervan voor de jeugdige op verschillende levensgebieden. Een jeugdige met een beperking

of aandoening waar hij/zij relatief weinig last van heeft in het dagelijks leven (dit kan ook komen doordat de jeugdige passende zorg ontvangt), behoort niet tot de doelgroep van dit onderzoek. De mate waarin zorg en ondersteuning nodig is, hangt niet alleen af van de beperking of aandoening. Twee personen met dezelfde aandoening kunnen een totaal verschillende ondersteuningsbehoefte hebben, die bijvoorbeeld afhankelijk is van diens veerkracht, leefomgeving, beschikbare voorzieningen in de buurt, mentale welbevinden of financiële mogelijkheden.

Een belangrijke uitkomst van de gesprekken met de experts is dus dat het bij de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorg- of hulpvraag gaat om een combinatie van een aandoening of beperking met de impact die deze heeft op de verschillende levensgebieden. Het hebben van een aandoening of beperking is op zichzelf nog niet voldoende 'voorwaarde' om binnen de doelgroep te vallen. Er is dus geen profiel te maken van de doelgroep op basis van uitsluitend het type aandoening of beperking of kenmerken van deze aandoening of beperking. Het behoren tot de doelgroep wordt mede bepaald - naast de blijvende beperking of aandoening - door de ernst van de beperking, de frequentie en omvang van de ongeplande zorgmomenten en de context van de gezinssituatie.

Dit heeft implicaties voor de bepaling van de omvang van de doelgroep (zie ook hoofdstukken 1 en 3). Genoemde kenmerken van de doelgroep zijn in de praktijk wellicht wel te herkennen, maar lang niet allemaal in databestanden te vinden. Zoals duidelijk wordt in hoofdstuk 3 zijn aandoeningen van jeugdigen beter uit bestaande data te halen dan de impact van die aandoening op de verschillende genoemde levensdomeinen. Uit databestanden is bijvoorbeeld niet te achterhalen in hoeverre iemands sociale of financiële situatie problematisch is. Dit betekent dat inschattingen van de omvang van de doelgroep op basis van bestaande data *per definitie* een ruwe benadering zijn. Ook is niet te achterhalen wat de impact is van niet-passende zorg op jeugdigen. Feit is wel dat hoe minder passend de zorg en ondersteuning is die jeugdigen ontvangen, hoe groter de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag wordt.

Een andere belangrijke notie bij het inschatten van de omvang van de doelgroep is dat databestanden in de meeste gevallen zicht geven op geleverde hulp en ondersteuning vanuit verschillende domeinen. Niet zichtbaar zijn jeugdigen met een zorg- of ondersteuningsbehoefte die zich (nog) buiten de radar van hulpverleners bevinden, maar wel tot de doelgroep behoren. Deze jeugdigen zijn niet in bestaande databestanden terug te vinden (er is dus sprake van een onderschatting van de omvang), hoewel deze wel passende hulp en ondersteuning nodig hebben.

2.3 Werkdefinitie van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag

Met de kanttekeningen die we hierboven hebben gemaakt ten aanzien van de telbaarheid van de doelgroep op basis van bestaande databestanden, komen we tot de volgende werkdefinitie om de doelgroep in de praktijk te kunnen herkennen.

Een jeugdige valt binnen de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag, als:

- a. De jeugdige jonger is dan 27 jaar en een blijvende beperking of aandoening heeft die leidt tot problemen of hindernissen op een of meer levensgebieden, zoals lichamelijke of psychische gezondheid, onderwijs, wonen, werk en inkomen, veiligheid en sociaal netwerk;
 - b. En hierdoor continue, levenslange zorg en integrale ondersteuning van de jeugdige nodig is, vanuit een of meer domeinen (Jeugdwet, Zvw, Wlz, Wmo en/of Participatiewet), en waarvan de intensiteit kan fluctueren in de tijd;
 - c. En de leefomgeving van de jeugdige al zwaar belast is als gevolg van de problematiek en op gezette tijden ook ondersteund moet worden.
-

3 Omvang van de doelgroep

In dit hoofdstuk bespreken we de omvang van een aantal verschillende groepen jeugdigen die mogelijk tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoren op basis van hun zorggebruik. Vervolgens brengen we het domeinoverstijgende gebruik van zorg van deze jeugdigen in kaart. Ten slotte beschrijven we een benadering om vanuit de verschillende deelgroepen jeugdigen een schatting te maken van het unieke aantal jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag.

3.1 Analyses per domein

In deze paragraaf bespreken we de uitkomsten van de analyses naar de omvang van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag. Als eerste bespreken we de omvang van de totale onderzoekspopulatie in Nederland. Vervolgens bespreken we de deelgroepen van jeugdigen die mogelijk tot de doelgroep behoren. Deze deelgroepen hebben we op basis van de input van de begeleidingscommissie, expertgroep en de eerder genoemde bijeenkomst met experts van Significant Public gedefinieerd. Dit betreft de volgende groepen jeugdigen die gebruik maken van:

- a. Bepaalde soorten jeugdhulp;
- b. Bepaalde vormen van speciaal onderwijs of in bepaalde bekostiging daarvan vallen;
- c. Medisch specialistische zorg⁸;
- d. Een hoog persoonsgebonden budget voor de Jeugdwet of Wmo⁹;
- e. Zorg bekostigd uit de Wlz.

We bespreken de onderbouwing die ten grondslag ligt aan de keuzes voor deze doelgroepen en de omvang ervan in de volgende paragrafen.

Zoals reeds benoemd in paragraaf 1.4.2 is de kwantitatieve bepaling van de omvang van de doelgroep altijd een benadering van de werkelijke omvang van de doelgroep. Enerzijds doordat een aantal personen die als jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag geïdentificeerd wordt, dat niet zal zijn. Anderzijds doordat jeugdigen die nergens staan geregistreerd ook niet zichtbaar worden in de data-analyses. Daarnaast zijn sommige gegevens die gerelateerd zijn aan de definitie van de doelgroep, zoals bijvoorbeeld de belastbaarheid van het gezin, niet beschikbaar in databestanden. Objectieve maten zijn voor dit soort concepten niet voorhanden. De resultaten in dit hoofdstuk over de omvang van de doelgroep moeten daarom worden gezien als een 'educated guess'. Het analyseren van jeugdigen beschikbare databronnen leidt tot de aantallen en ranges die we in dit hoofdstuk presenteren, maar zijn mede gestoeld op een flink aantal aannames. De uitkomsten moeten dus met nuance en voorzichtigheid worden geïnterpreteerd en gebruikt. De nadruk ligt daarbij op de ordegrootte van de aantallen, niet op de exacte aantallen zelf.

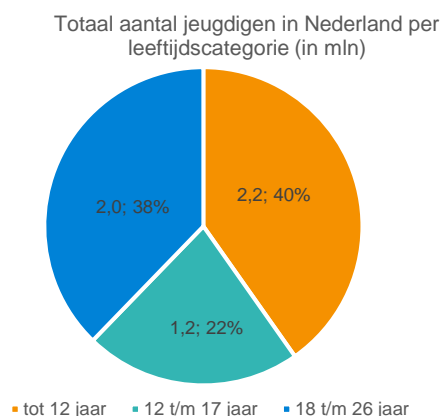


⁸ Hiervoor gebruiken we een algemene indicator. Niet alle jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag zullen veel gebruikmaken van medisch specialistische zorg, maar er zal naar verwachting een (verder niet exact te bepalen) sterke correlatie zijn.

⁹ Een hoog persoonsgebonden budget voor de Wmo of Jeugdwet beschouwen we als een indicator voor continue en soms afschaalbare zorg. Dit geldt in het algemeen, maar hoeft niet voor alle kinderen het geval te zijn. Door het continue karakter van ondersteuning aan de doelgroep verwachten wij hier echter wel een sterke correlatie.

3.1.1 Omvang van de onderzoekspopulatie

We splitsen de uitkomsten in dit hoofdstuk veelal uit naar de leeftijdscategorieën zoals we die in paragraaf 1.4.2 hebben gepresenteerd. Om de uitkomsten van deze doelgroep in het juiste perspectief te plaatsen hebben we de omvang van het totale aantal jeugdigen in een leeftijdscategorie in 2019 in figuur 3 weergegeven. Het totale aantal jeugdigen in Nederland in 2019 van 0 tot en met 26 jaar omvat bijna 5,4 miljoen personen¹⁰.



Figuur 3. Totaal aantal jeugdigen in Nederland per leeftijdscategorie

De aandelen jeugdigen tot 12 jaar en van 18 tot en met 26 jaar bedragen beide ongeveer 40%, de categorie jeugdigen van 12 tot en met 17 jaar bedraagt ruim 20%. In de volgende paragrafen gaan we verder in op het gebruik van vormen van zorg en onderwijs binnen deze leeftijdscategorieën.

3.1.2 Gebruik van soorten jeugdhulp

Jeugdhulp wordt gedefinieerd als de hulp en zorg aan jeugdigen en hun ouders bij psychische, psychosociale en/of gedragsproblemen, een verstandelijke beperking van de jongere, of opvoedingsproblemen van de ouders¹¹. Jeugdhulp valt uiteen in twee hoofdcategorieën, jeugdhulp zonder en jeugdhulp met verblijf, die op hun beurt elk weer zijn te verdelen in vier subcategorieën. De definities van deze groepen hebben wij overgenomen van het CBS^{12,13}:

- a. Jeugdhulp zonder verblijf:
 - i. Ambulante jeugdzorg op locatie van de aanbieder: dit betreft ambulante hulp of groepsgesprekken op het kantoor waarbij in principe één (algemene) expertise tegelijkertijd binnen de hulpverlening wordt ingezet;
 - ii. Jeugdzorg uitgevoerd door het wijkteam. Nagenoeg elke gemeente werkt met de inzet van wijk- of buurtteams. Soms beperken deze teams zich tot het coördineren van de hulp aan de jongere, maar veelal bieden deze teams ook zelf hulp. De jeugdhulp die door een wijk- of buurtteam wordt uitgevoerd, bevindt zich vaak op de grens tussen het voorkomen van problemen (preventie) en de hulp bij problemen (jeugdhulp);

¹⁰ Dit betreft jeugdigen die minimaal een dag in Nederland hebben verbleven in 2019. We hebben niet voor overlijden gecorrigeerd, omdat het effect daarvan verwaarloosbaar is.

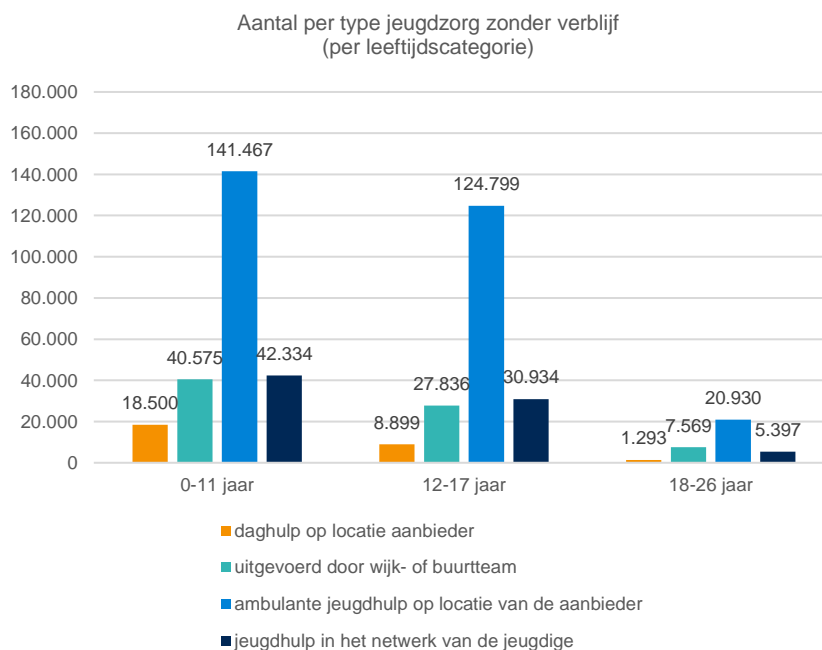
¹¹ CBS, 2020. Jeugdhulp 2019. De aantallen in deze publicatie wijken marginaal af van de aantallen in deze rapportage. Onderliggende redenen zijn de aanlevering van gegevens op een later moment als waarop het bestand van 2019 is gebaseerd en mogelijk de afbakening van leeftijd.

¹² <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2021/jeugdhulp-2020?onepage=true>.

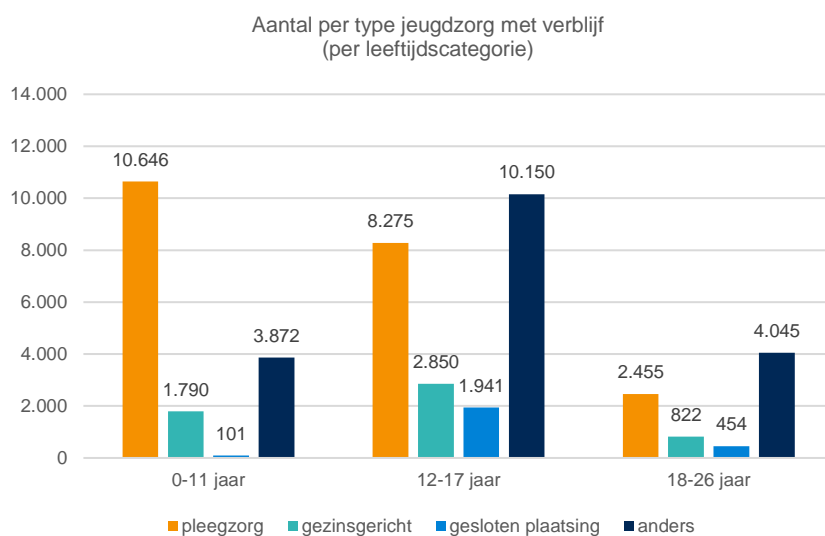
¹³ Per 2018 is het CBS gestopt met het registreren van het perspectief van de jeugdige, waardoor er geen onderscheid is tussen stabiliseren van een crisissituatie, diagnostiek, begeleiding en behandeling.

- iii. Jeugdzorg in het netwerk van de jongere. Deze vorm van jeugdhulp vindt plaats bij de jongere thuis, op school of elders in het netwerk van de jongere. In ieder geval niet op locatie bij de aanbieder. De intensiteit kan variëren van één of enkele uren tot 24 uur per dag;
 - iv. Daghulp op locatie van de aanbieder. Bij daghulp is een begeleider of hulpverlener minimaal een dagdeel in de nabije omgeving van de jongere. De hulp kan individueel plaatsvinden, maar ook in een groep. Dagbesteding en dagstructurering vallen hier ook onder. Een belangrijk kenmerk van de daghulp is dat een multidisciplinair team wordt ingezet. Het gaat bijvoorbeeld om een combinatie van fysiotherapie, gedragstherapie en psychotherapie die tijdens de dagbehandeling wordt ingezet.
- b. Jeugdhulp met verblijf:
- i. Pleegzorg. Vorm van jeugdhulp waarbij een jongere (tijdelijk) wordt opgenomen in een pleeggezin en waarbij pleegkind, pleegouders en eigen ouders worden begeleid door een pleegzorgaanbieder;
 - ii. Gezinsgericht. Alle vormen van verblijf die een gezinssituatie benaderen, maar geen pleegzorg zijn. Te denken valt aan gezinshuizen, logeerkamers en zorgboerderijen waar overnacht wordt;
 - iii. Gesloten plaatsing. De jongere verblijft bij een jeugdhulpaanbieder op basis van een machtiging gesloten jeugdzorg of op basis van een machtiging BOPZ (Wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen);
 - iv. Overig verblijf bij een jeugdhulpaanbieder. De jongere verblijft op de accommodatie van de jeugdhulpaanbieder, veelal in een groep met andere jeugdigen. In feite betreft het alle vormen van verblijf die niet onder een van de voorgaande categorieën vallen. Hieronder vallen ook begeleid wonen en kamertraining.

In de onderstaande figuren zijn de aantallen per subcategorie jeugdhulp weergegeven, uitgesplitst naar leeftijdscategorieën.



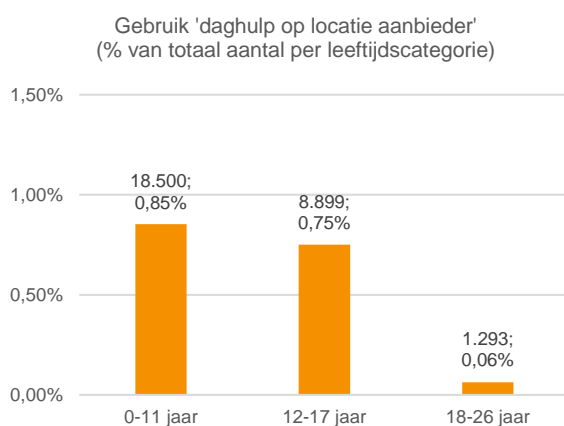
Figuur 4. Aantal per type jeugdzorg zonder verblijf; per leeftijdscategorie



Figuur 5. Aantal per type jeugdzorg met verblijf; per leeftijdscategorie

Een mogelijke categorie jeugdigen die tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoort, zijn de jeugdigen die daghulp op locatie van de aanbieder ontvangen. Uit de bovenstaande definitie blijkt dat er bij daghulp duidelijk sprake is van problematiek op meerdere domeinen aangezien een multidisciplinair team ingezet wordt voor de behandeling van de jeugdigen. Verder hebben deze jeugdigen dagbesteding en dagstructurering wat er op duidt dat zij, afhankelijk van hun leeftijd, op dat moment geen gebruikmaken van een reguliere vorm van onderwijs. Kinderen die gebruikmaken van bijvoorbeeld dagbesteding kunnen vanwege hun beperking niet naar school of naar de kinderopvang. In sommige gevallen combineren zorgaanbieders daghulp voor jeugdigen met dreigende of reeds bestaande ontwikkelingsproblemen met hun gezinnen en werken zij samen met het onderwijs¹⁴.

Uit de data-analyses blijkt dat bijna twee derde (65%) van jeugdigen met daghulp zich in de leeftijd van 0 tot 12 jaar bevindt¹⁵. Dit komt mede doordat deze groep absoluut gezien het meeste aantal kinderen omvat. Als we kijken naar de relatieve aantallen dan zien we een vrij gelijke verdeling tussen de beide groepen tot 18 jaar¹⁶ (zie figuur 6).



Figuur 6. Gebruik 'daghulp op locatie aanbieder' in totale aantallen en als percentage van het totaal aantal jeugdigen per leeftijdscategorie

¹⁴ Bijvoorbeeld <https://www.parlan.nl/nieuws-2021/daghulp-alkmaar-in-nauwe-samenwerking-met-onderwijs>.

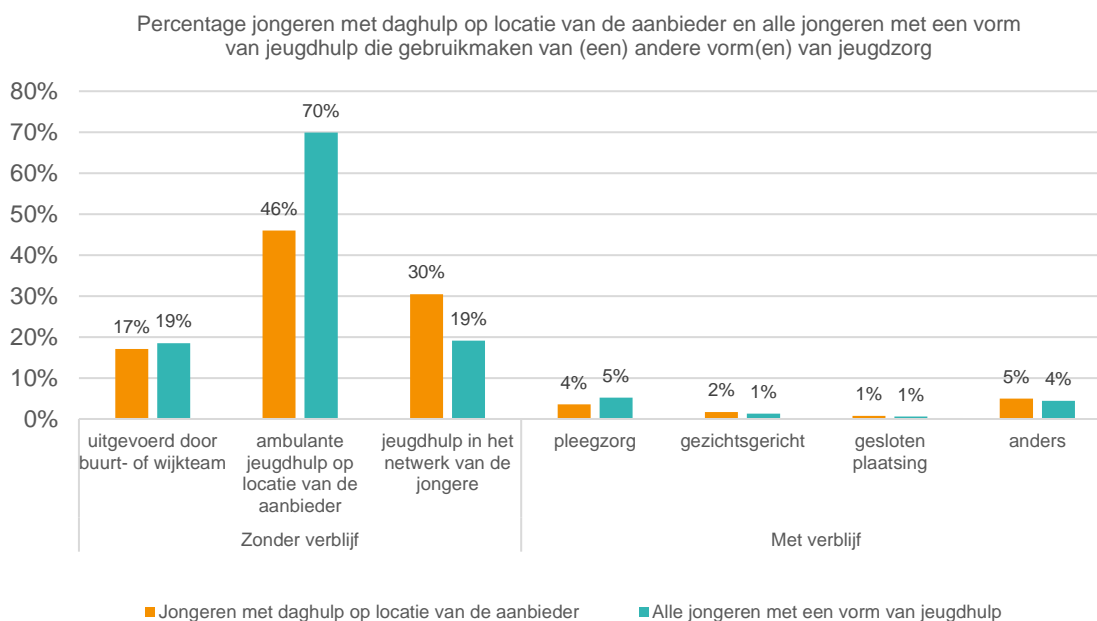
¹⁵ 'Daghulp op locatie aanbieder' als alternatief voor regulier onderwijs kan pas vanaf 4 jaar plaatsvinden.

¹⁶ De getoonde cijfers betreffen daghulp uit de Jeugdwet. De aantallen jeugdigen die 18 jaar of ouder zijn betreffen waarschijnlijk jeugdigen waarbij verlengde jeugdhulp is toegekend.

Naast de groep jeugdigen die gebruikmaakt van daghulp op locatie van de aanbieder zijn er nog twee andere categorieën waarin mogelijk een deel van de jeugdigen met een levenslange en levensbrede zorgvraag zich bevinden. Het is echter niet mogelijk om een goede inschatting te maken van het aandeel van de jeugdigen met een levensbrede en levenslange zorgvraag binnen deze groepen. Het betreft de volgende twee groepen jeugdzorg met verblijf:

- a. Jeugdigen die zorg ontvangen in een gesloten plaatsing (zie figuur 7). Het kan gaan om de groep jeugdigen met een licht verstandelijke beperking, met ggz-problematiek en/of een autismespectrumstoornis. Het betreft een relatief kleine groep van in totaal circa 2.500 jeugdigen;
- b. Jeugdigen die gezinsgerichte zorg ontvangen. Deze vorm van jeugdhulp wordt verleend in gezinshuizen, logeerhuizen en zorgboerderijen waar (ook) wordt overnacht. In een gezinshuis wonen gemiddeld tussen de drie en zes jeugdigen samen met gezinshuisouders die soms zelf ook kinderen hebben in een reguliere woonomgeving. Deze gezinshuisouders zijn de opvoeders van de kinderen en bieden ondersteuning en begeleiding. Een logeerhuis is bedoeld voor tijdelijke opvang en/of het tijdelijk ontlasten van de familieleden van de jeugdige van de zorgverplichtingen. Zorgboerderijen combineren het bedrijven van landbouw met zorg en/of jeugdhulp waarbij in de bedrijfsvoering rekening gehouden wordt met de mogelijkheden en doelen van jeugdigen¹⁷. De groep jeugdigen die gezinsgerichte zorg ontvangen, betreft circa 5.400 jeugdigen. Dit zijn overigens niet allemaal jeugdigen met een beperking.

Het gebruik van jeugdzorg is vaak niet beperkt tot een soort jeugdhulp. Een deel van de jeugdigen met daghulp op locatie van de aanbieder ontvangt ook een of meerdere andere vormen van jeugdzorg. Dat hebben we weergegeven in figuur 7. Zo blijkt dat respectievelijk 1% en 5% van de jeugdigen die daghulp op de locatie van de aanbieder ontvangen ook gebruikmaken van de bovengenoemde zorg in een gesloten plaatsing en/of gezinsgerichte zorg.



Figuur 7. Percentage jeugdigen met zowel 'daghulp op locatie van de aanbieder' als een andere vorm van jeugdzorg

In figuur 7 hebben we tevens het gebruik van de jeugdzorgvormen voor alle jeugdigen die jeugdzorg ontvangen weergegeven¹⁸. Uit de figuur blijkt dat jeugdigen die gebruikmaken van daghulp op de locatie van een aanbieder minder vaak gebruikmaken van ambulante jeugdhulp op de locatie van de aanbieder en juist meer gebruikmaken van jeugdhulp in het netwerk van henzelf.

¹⁷ <https://www.igj.nl/binaries/igj/documenten/indicatorensets/2018/03/01/vragenlijst-onderdeel-b-gezinsgerichte-jeugdhulp/IGJ-B-Gezinsgerichte+jeugdhulp.pdf>.

¹⁸ De som van de percentages in deze grafiek is hoger dan 100% omdat een jeugdige van meerdere vormen van jeugdzorg gebruik kan maken.

3.1.3 Gebruik van vormen van speciaal onderwijs

Leerlingen die speciaal onderwijs volgen - niet zijnde leerlingen die alleen begeleid worden vanuit het speciaal onderwijs - kunnen ook tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoren. Voor twee categorieën van jeugdigen geldt dat zij waarschijnlijk voor een belangrijk deel tot de doelgroep gerekend kunnen worden. Dit betreft jeugdigen die een school bezoeken die verbonden is aan een pedologisch instituut en jeugdigen in de bekostiging 'hoog'.

Een beperking om op basis van het speciaal onderwijs de omvang van de doelgroep te schatten is dat het speciaal onderwijs bijna uitsluitend betrekking heeft op jeugdigen tot en met 18 jaar. In het databestand van het CBS zijn de indicaties en de bekostiging van de leerlingen opgenomen. De verschillende soorten indicaties met het bijbehorende aantal leerlingen zijn weergegeven in tabel 1.

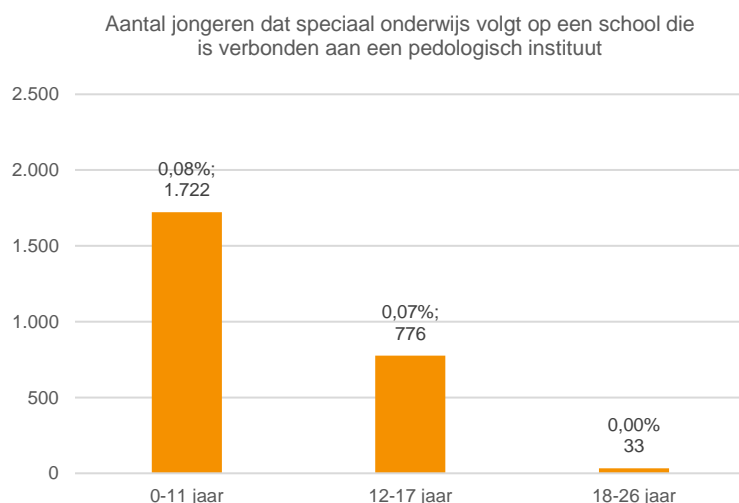
Indicatie van de leerling in speciaal onderwijs	0-11 jaar	12-17 jaar	18-26 jaar
Visueel beperkt	252 (0,01%)	280 (0,02%)	52 (0,00%)
Doof	2.331 (0,11%)	916 (0,08%)	83 (0,00%)
Slechthorend	2.244 (0,10%)	380 (0,03%)	15 (0,00%)
Ernstige spraakmoeilijkheden	847 (0,04%)	366 (0,03%)	16 (0,00%)
Slechthorend & moeilijk lerend	748 (0,03%)	288 (0,02%)	20 (0,00%)
Langdurig ziek & lichamelijk beperkt	515 (0,02%)	901 (0,08%)	101 (0,00%)
Lichamelijk beperkt	3.382 (0,16%)	2.910 (0,25%)	316 (0,02%)
Lichamelijk beperkt & moeilijk lerend	830 (0,04%)	465 (0,04%)	50 (0,00%)
Syndroom van Down	7.622 (0,35%)	10.443 (0,88%)	1.386 (0,07%)
Langdurig ziek anders dan lichamelijke beperkt	4.350 (0,20%)	4.458 (0,38%)	231 (0,01%)
Zeer moeilijk opvoedbaar	4.360 (0,20%)	14.924 (1,26%)	1.038 (0,05%)
Scholen verbonden aan pedologische instituten	1.722 (0,08%)	776 (0,07%)	33 (0,00%)

Tabel 1. Aantal jeugdigen per indicatie speciaal onderwijs en per leeftijdscategorie. Weergegeven in totale aantallen jeugdigen en als percentage van het totaal aantal jeugdigen per leeftijdscategorie

Leerlingen van scholen die verbonden zijn aan een pedologisch instituut

Kinderen met zware leerproblemen, gedragsproblemen of emotionele problemen komen soms terecht op een school die verbonden is aan een pedologisch instituut. Een pedologisch instituut geeft hulp aan kinderen in de basisschoolleeftijd met een uitloop naar kinderen die langer op deze scholen verblijven. In een pedologisch instituut krijgen kinderen hulp van pedagogen, psychologen, orthopedagogen, maatschappelijk werkers en onderwijzers. De hulp bestaat uit een combinatie van dagbehandeling en (speciaal) onderwijs. Sommige kinderen verblijven gedurende een bepaalde tijd dag en nacht in de instelling¹⁹. Vanuit de begeleidingscommissie werd aangegeven dat deze groep mogelijk kinderen omvat die een licht verstandelijke beperking hebben, maar die niet als zodanig worden herkend.

¹⁹ <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/pedologisch-instituut>.



Figuur 8. Aantal jeugdigen dat speciaal onderwijs volgt op een school die verbonden aan een pedologisch instituut. In absolute aantallen en als percentage van het totaal aantal jeugdigen per leeftijdscategorie

De behandeling van kinderen op scholen die verbonden zijn aan een pedologisch instituut valt onder de Jeugdwet en is daarmee een kleinere selectie van jeugdigen die onder een vorm van jeugdzorg (vooral daghulp) vallen. Doordat ruim 1.700 jeugdigen in de leeftijd tot 12 jaar onderwijs op deze scholen volgt (en deze niet voor hun vierde levensjaar deze scholen bezoeken), zouden we deze groep kunnen extrapoleren naar alle leeftijdscategorieën (tot 27 jaar) tot een omvang van de doelgroep van circa 5.300.

Leerlingen in het speciaal onderwijs van wie de bekostiging de categorie 'hoog' betreft

Het bestand over jeugdigen met speciaal onderwijs biedt ook inzicht in de bekostiging van leerlingen. De bedragen liggen vast, en zijn verdeeld in de categorieën laag, midden en hoog²⁰. In navolgende figuur is de verdeling van de leerlingen over deze bekostigingscategorieën weergegeven. Daaruit blijkt dat veruit de meeste leerlingen op het speciaal onderwijs in de bekostigingscategorie 'laag' vallen.

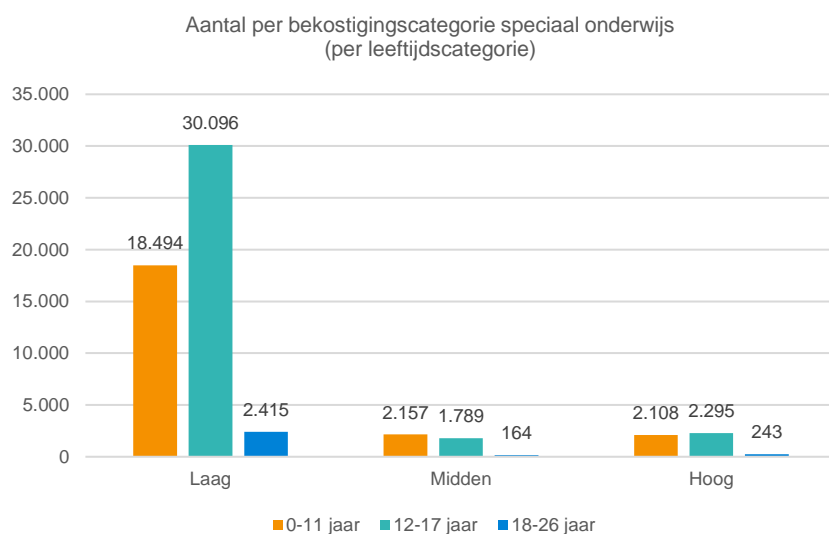
Op basis van onze ervaring verwachten wij dat de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag zich vooral, maar niet uitsluitend, bevindt onder leerlingen die vallen in de hoge bekostigingscategorie. Leerlingen in deze categorie vallen vooral in de zogeheten clusters drie en vier van het speciaal onderwijs. Cluster drie betreft onderwijs aan langdurig zieke kinderen met een lichamelijke beperking, lichamenlijk beperkte kinderen en zeer moeilijk lerende kinderen dan wel meervoudig beperkte kinderen met een van deze beperkingen. Onderwijs aan langdurig zieke kinderen anders dan met een lichamelijke beperking, zeer moeilijk opvoedbare kinderen en kinderen in scholen verbonden aan pedologische instituten valt onder cluster vier²¹. Cluster vier heeft dus een overlap met de groep jeugdigen die scholen bezoekt die verbonden zijn aan pedologisch instituut.

Uitgaande van de cijfers in figuur 9 zien we dat voor ongeveer 4.400 kinderen in de leeftijd tot 18 jaar de bekostiging van het onderwijs in de categorie 'hoog' valt. Extrapolerend naar de leeftijd tot en met 26 jaar en de kinderen tot 4 jaar buiten beschouwing latend zou dit betekenen dat de totale doelgroep, gebaseerd op bekostiging van het speciaal onderwijs, circa 7.450 jeugdigen betreft.

²⁰ <https://www.nji.nl/onderwijs-zorgarrangementen/financiering>. De hoogte van de bedragen per bekostigingscategorie die aan de scholen worden uitgekeerd per categorie in het schooljaar 2020-2021 zijn in te zien in

<https://www.nji.nl/onderwijs-zorgarrangementen/financiering>.

²¹ <https://duo.nl/zakelijk/primair-onderwijs/bekostiging-en-subsidies/bekostiging-cluster-3-en-4/personele-bekostiging.jsp>.



Figuur 9. Aantal per bekostigingscategorie speciaal onderwijs; per leeftijdscategorie

3.1.4 Gebruik van medisch-specialistische zorg

Het is aannemelijk dat een deel van de jeugdigen die deel uitmaken van de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag bovengemiddeld veel gebruikmaken van medisch-specialistische somatische zorg (MSZ)²². De behandelingen resulteren in een DBC-zorgproduct (DBC staat voor Diagnose Behandeling Combinatie) en/of in een overig zorgproduct (OZP), die we hier gezamenlijk 'zorgprestaties' noemen. De zorg vindt plaats in ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra (ZBC's), categorale instellingen voor specifieke ziekten en revalidatie-, dialyse-, audiologische en radiotherapeutische centra. Een DBC-zorgproduct is een voor declaratiedoeleinden afgebakend deel (subtraject) van een zorgtraject en bevat gegevens als looptijd, zorgtype, specialisme, typerende diagnose en declaratiegegevens²³. Bij de DBC's is tevens het behandeld specialisme geregistreerd. Door deze registratie is het mogelijk om de DBC's te selecteren die kindergeneeskunde als behandeld specialisme hebben. De OZP hebben we in dit onderzoek niet meegenomen, omdat hier geen behandeld specialisme bekend is²⁴. We hebben het gebruik van MSZ op verschillende manieren geoperationaliseerd. Als eerste hebben we gekeken naar het aantal DBC's dat iemand gekregen heeft en vervolgens specifiek naar het aantal kindergeneeskunde-DBC's²⁵.

²² Een aandachtspunt is dat kinderen die tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoren die bovengemiddeld vaak in de eerste vijf jaren van hun leven veel gebruikmaken van MSZ dat in hun later leven niet altijd behoeven te doen. Voor een deel van de jeugdigen in deze doelgroep kan de situatie stabiliseren en is er in hun latere leven vooral andere zorg nodig, in plaats van MSZ. Dit effect zal zich naar verwachting wel uitmiddelen over de hele populatie, immers deze kinderen hebben wel degelijk een hoog zorggebruik ten opzichte van andere kinderen. Bovendien nemen we in dit onderzoek ook andere vormen van zorg mee. Het is goed denkbaar dat deze groep kinderen later onder bijvoorbeeld daghulp uit de Jeugdwet ontvangt.

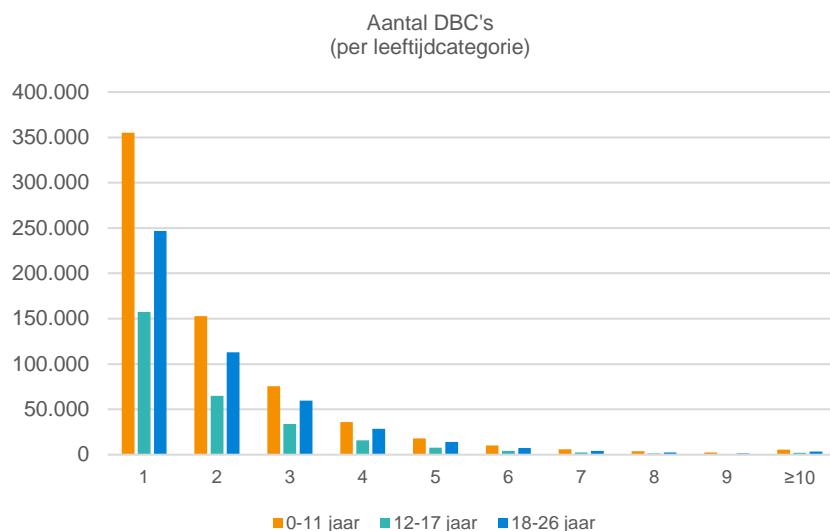
²³ <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen/microdatabestanden/mszprestatiesvekttab-geopende-diagnose-behandeling>.

²⁴ Het gaat hier om add-on verrichtingen die naast een bijbehorend DBC-zorgproduct kunnen worden gedeclareerd; prestaties van specialismen die geen DBC's registreren (zoals kaak- en mondheelkunde); eerstelijnsdiagnostiek laboratoriumverrichtingen, röntgenfoto's, scopieën et cetera die door de eerste lijn worden aangevraagd; paramedische behandeling en onderzoek (zoals de (sport)fysiotherapeut); en overige verrichtingen (zoals keuringen, trombosezorg, et cetera).

²⁵ Het gegeven dat het wel of niet veel ontvangen van zorg al op drie manieren is geoperationaliseerd geeft aan dat de grenzen hier fluïde zijn en niet eenduidig te trekken zijn.

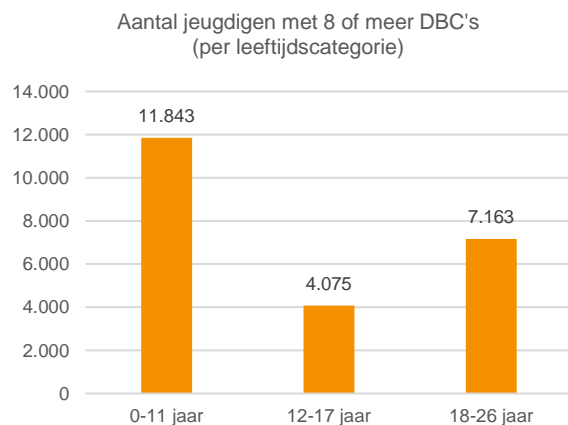
Aantal DBC's dat een jongere heeft gekregen

Het gebruik van MSZ hebben we ook geoperationaliseerd door het aantal DBC's dat een jongere in 2019 heeft gehad te meten. De uitkomsten hebben we in figuur 10 gepresenteerd.



Figuur 10. Aantal jeugdigen per leeftijdsklasse en het aantal DBC's dat een jongere heeft gekregen

Verreweg het grootste deel van de jeugdigen heeft slechts een DBC gekregen, vooral in de groep jeugdigen tot en met 11 jaar. Dit is ook verklaarbaar: juist hele jonge kinderen hebben relatief veel zorg nodig. Als uitgangspunt voor de doelgroep is het moeilijk om op inhoudelijke gronden een minimaal aantal DBC's te noemen als mogelijke afbakening voor de doelgroep. We hebben bepaald vanaf welk aantal DBC's een jongere een zogeheten 'statistische uitbijter' is²⁶. Deze grens is vastgesteld rond de acht DBC's. In figuur 11 hebben we per leeftijdsklasse aangegeven hoeveel jeugdigen acht of meer DBC's hebben gekregen. In totaal bedraagt deze groep ongeveer 23.000 jeugdigen.

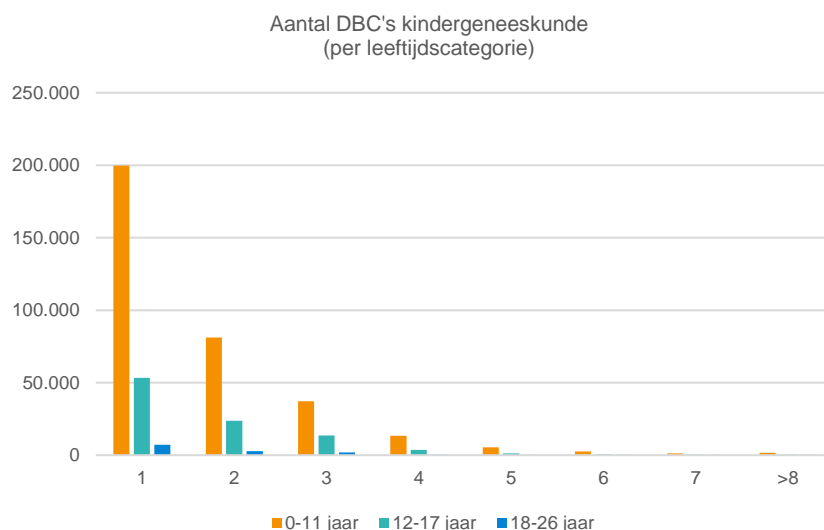


Figuur 11. Aantal jeugdigen per leeftijdscategorie met acht of meer DBC's

²⁶ Een gangbare maat in de literatuur voor een statistische uitbijter is het gemiddelde +/- driemaal de standaardafwijking (een maat voor spreiding van gegevens). In dit onderzoek hebben we deze maat toegepast.

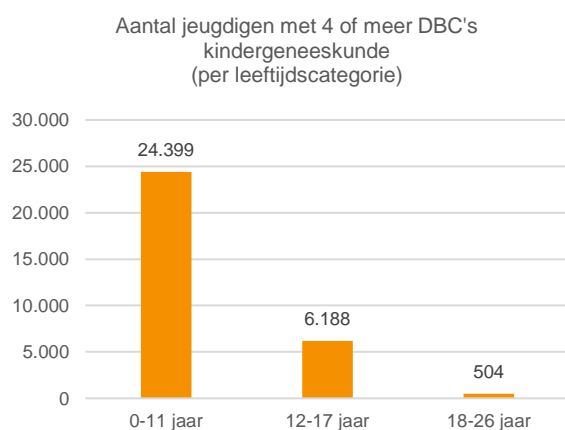
Het aantal DBC's met behandelend specialisme kindergeneeskunde

Het is voor de DBC's bekend tot welke behandelend specialisme deze behoren. Omdat dit onderzoek betrekking heeft op jeugdigen hebben we het specialisme kindergeneeskunde verder onderzocht. Voor dit specialisme hebben we vergelijkbare figuren opgesteld als voor het totaal aantal DBC's. Inhoudelijk laten deze figuren eveneens een vergelijkbaar beeld zien.



Figuur 12. Het aantal DBC's met kindergeneeskunde als behandelend specialisme dat een jongere gekregen heeft

Zoals te verwachten is, is vooral de groep jeugdigen van 0 tot en met 11 jaar vertegenwoordigd in deze groep DBC's. De grenswaarde om als statistische uitbijter beschouwd te worden ligt bij vier of meer DBC's met behandelend specialisme kindergeneeskunde. De aantallen voor deze groepen voor de leeftijdscategorieën hebben we hieronder weergegeven.



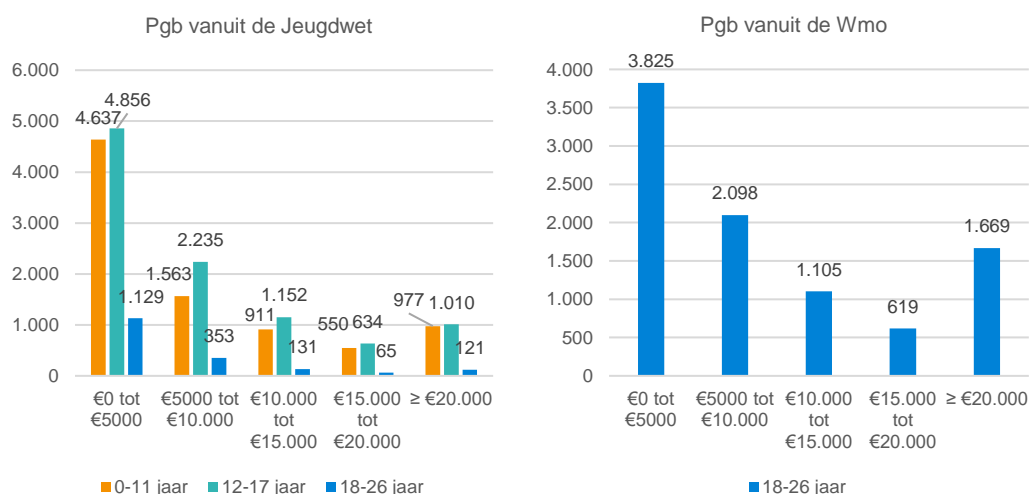
Figuur 13. Aantal jeugdigen per leeftijdscategorie met vier of meer DBC's met kindergeneeskunde als behandelend specialisme

Opmerkelijk is dat de groep jeugdigen tussen de 18 en 26 jaar nog in deze groep voorkomt. Mogelijk zijn zij al langer onder behandeling en blijft het behandelend specialisme daardoor kindergeneeskunde. Afgaande op de cijfers van deze groep als maat voor de omvang de doelgroep zou de doelgroep circa 31.000 jeugdigen behelzen.

3.1.5 Gebruik van een 'hoog' persoonsgebonden budget

Sinds 1995 levert het persoonsgebonden budget (pgb) een bijdrage aan de zelfbeschikking van mensen die langdurige verzorging of professionele hulp nodig hebben. Qua doelgroep gaat het om mensen met een beperking die maakt dat ze levenslang en levensbrede zorg en ondersteuning nodig hebben. In eerste instantie chronisch zieken en mensen met een lichamelijke beperking; (iets) later ook mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een (levenslange) psychische stoornis. Het pgb stelt budgethouders in staat om hun leven in te richten op een manier die bij hen past. Het pgb is vaak nog een oplossing voor ontbrekend aanbod in zorg in natura²⁷. Het pgb bestaat in vier wettelijke kaders: Jeugdwet, Wlz, Wmo en Zvw. In deze paragraaf richten we ons op pgb's die in het kader van de Jeugdwet en de Wmo worden verstrekt. Het pgb in het kader van de Wlz behandelen we hier niet, omdat dit deel uitmaakt van Wlz wat we in de volgende paragraaf bespreken. Het pgb in het kader van de Zvw laten we buiten beschouwing, omdat we daar geen data over beschikbaar hebben.

Overeenkomstig het principe dat jeugdzorg wordt verleend tot (ongeveer) het achttiende levensjaar en dat de zorg daarna wordt verleend uit de Wmo, Wlz of Zvw wordt een pgb uit de Jeugdwet eveneens tot het 18e jaar verstrekt en het pgb uit de Wmo na het 18e levensjaar, al zijn hierop ook uitzonderingen mogelijk. In figuur 14 is deze knip in de verstrekkingleeftijd duidelijk zichtbaar. Wanneer gekeken wordt naar een pgb vanuit de Wmo zijn de aantallen voor jeugdigen onder de 18 jaar verwaarloosbaar klein.



Figuur 14. Verdeling pgb vanuit de Jeugdwet en Wmo; per leeftijdscategorie

Een realistische aanname is dat een pgb over het algemeen hoger is dan € 10.000,- als de jongere tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoort²⁸. Voor het pgb uit beide wettelijke kaders hebben we dit inzichtelijk gemaakt. Duidelijk is op basis van het pgb uit de wettelijke kaders dat de doelgroep 5.551 jeugdigen

²⁷ Significant Public, 2021. Onderzoek naar de betekenis en de waarde van het persoonsgebonden budget. Zie: <https://files.pgb.nl/app/uploads/2021/09/24122643/Eindrapportage-Significant-Public.-Onderzoek-naar-betekenis-en-waarde-pgb.pdf>.

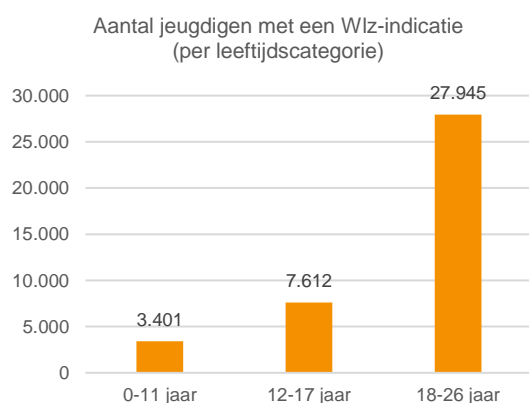
²⁸ Vanuit de begeleidingscommissie werd aangegeven dat de grens van een pgb voor de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag tussen de € 8.000,- en € 12.000,- ligt voor bijvoorbeeld het bekostigen van passende hulp voor een kind met een autisme(spectrumstoornis) of dwangstoornissen. Als werkbare grens voor de data-analyse hebben we het midden van dit bereik genomen € 10.000,-. Ook jeugdigen met een 'kleiner' pgb kunnen overigens tot de doelgroep behoren. Een deel van hen heeft, naast het pgb voor ambulante ondersteuning, therapie of behandeling die op andere manieren worden bekostigd.

met een pgb vanuit de Jeugdwet omvat en 3.393 jeugdigen met een pgb uit de Wmo, bij een ondergrens van € 10.000,-.

De doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag kan een pgb hebben voor verschillende wettelijke kaders. Het blijkt dat 594 jeugdigen binnen een jaar gebruikgemaakt hebben van zowel een pgb uit de Jeugdwet als de Wmo (ongeacht de hoogte van het bedrag van het pgb). Dit hoeft zeker niet tegelijkertijd geweest te zijn. Een jongere kan in een jaar tot en met het 17e levensjaar gebruikgemaakt hebben van een pgb Jeugdwet en na zijn 18e verjaardag een pgb uit de Wmo gekregen hebben²⁹.

3.1.6 Gebruik van zorg bekostigd uit de Wet langdurige zorg

Een jongere onder de 18 jaar kan een Wlz-indicatie krijgen als er sprake is van een verstandelijke beperking, lichamelijke ziekte of beperking en/of een zintuiglijke handicap en als hij of zij blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid of permanent toezicht nodig heeft en dit naar verwachting ook het geval is wanneer het kind volwassen is^{30,31}. Het Centrum Indicatiestelling Zorg bepaalt of een jongere in aanmerking komt voor zorg gefinancierd uit de Wlz. Als een jongere zorg vanuit de Wlz ontvangt is het, gezien de indicatiecriteria, zeer waarschijnlijk dat de jongere tot de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag behoort³². Figuur 15 geeft het aantal jeugdigen weer dat zorg vanuit de Wlz ontvangt, uitgesplitst naar leeftijdscategorie. In totaal gaat het om ruim 11.000 jeugdigen onder de 18 jaar en bijna 28.000 jeugdigen tussen de 18 en 26 jaar. Deze cijfers zijn inclusief de jeugdigen die een pgb uit de Wlz ontvangen³³.



Figuur 15. Aantal jeugdigen met een Wlz-indicatie; per leeftijdscategorie

²⁹ Dit is deels een gevolg van de opzet van het onderzoek. We bekijken hier of een jeugdige minimaal een dag (of een keer) gebruikgemaakt heeft van zorg binnen een jaar. De volgtijdelijkheid van de verstrekking van bijvoorbeeld pgb is hierin niet meegenomen.

³⁰ De zorg die verleend wordt uit de Wlz werd voor 2015 bekostigd uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Naast de Wlz zijn de zorgtaken uit de AWBZ ondergebracht bij de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de nieuwe Jeugdwet. De Wlz omvat 60% van de kosten van de oude AWBZ, de Wmo 18%, de Zvw 17% en de Jeugdwet 5% (<https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2015/awbz-in-2015-alle-wijzigingen>).

³¹ <https://www.ciz.nl/zorgprofessional/over-de-wlz/zorg-voor-jeugdigen-onder-de-18>.

³² Jeugdigen met een sterk gedragsgestoorde en licht verstandelijke beperking zijn hiervan een voorbeeld. In de data vonden we bijna 200 jeugdigen terug die deze indicatie ontvingen in 2019.

³³ De gegevens over de indicaties voor de Wlz van het CIZ en de gegevens over de pgb-houders Wlz houdt het CBS bij in gescheiden bestanden. Het blijkt echter dat een verwaarloosbaar klein aantal jeugdigen niet in beide bestanden voorkomt.

Voor jeugdigen die 18 jaar of ouder zijn en gebruikmaken van zorg uit de Wlz geldt eveneens dat 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig is. Iemand komt in aanmerking voor Wlz als hij of zij zich niet meer kan redden in de maatschappij, verwaarlozing optreedt, letsel oploopt door ziekten, aandoeningen of beperkingen, de ontwikkeling van iemand wordt geschaad of de veiligheid in het geding is³⁴. Dit geldt ook als er een groot risico is op het optreden van een of meerdere punten van deze opsomming. Een deel van de jeugdigen die voor hun achttiende gebruikmaakte van zorg uit de Jeugdwet zal na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar de zorg ontvangen uit de Wlz.

3.2 Domeinoverstijgende zorg en ondersteuning

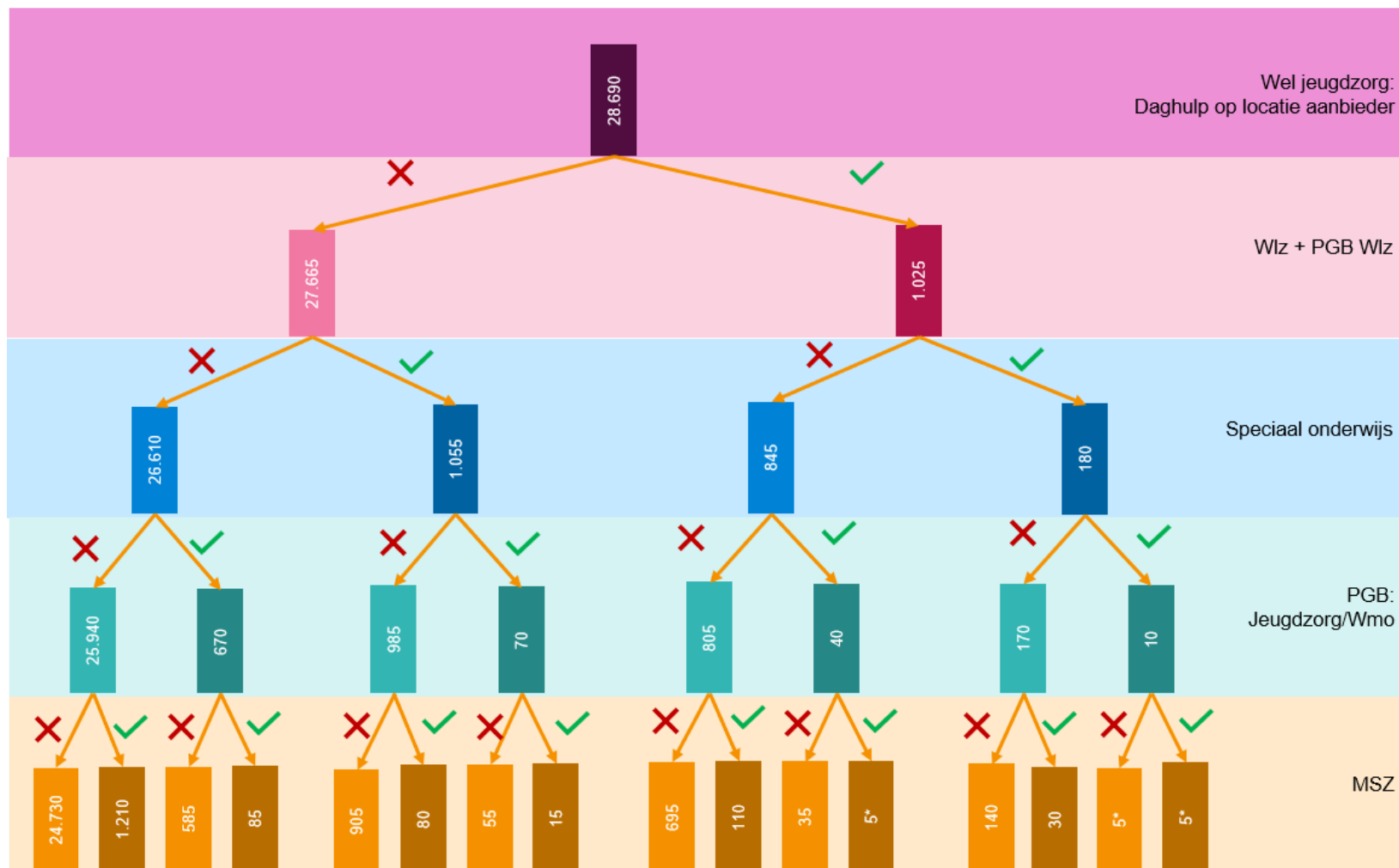
In de voorgaande paragrafen hebben we mogelijke deelgroepen voor de doelgroep jeugdigen met een levensbrede en levenslange hulpvraag besproken. Jeugdigen die behoren tot de doelgroep ontvangen relatief vaak zorg uit meerdere zorgdomeinen. We kunnen dus niet zonder meer de aantallen per domein bij elkaar optellen om een beeld te krijgen van de omvang van de doelgroep. Dan zouden we dubbeltellingen krijgen. We hebben daarom in de navolgende figuren in kaart gebracht wat de samenloop is van de verschillende deelgroepen. De eerste figuur start met de jeugdigen die daghulp op de locatie van de aanbieder ontvangen en splitst de jeugdigen telkens uit naar de verschillende vormen van zorg of onderwijs die zij ontvangen. De tweede figuur start met de jeugdigen die geen daghulp op de locatie van de aanbieder ontvangen en splitst de groep jeugdigen eveneens uit naar de andere domeinen. Met het oog op de begrijpelijkheid en leesbaarheid van de figuren hebben we groepen samengesteld die dezelfde zorg gebruiken, maar die op verschillende manieren op databronnen zijn gebaseerd. Dit geldt voor:

- a. Jeugdigen die speciaal onderwijs ontvangen in de bekostigingscategorie 'hoog' en jeugdigen die speciaal onderwijs ontvangen op een school die verbonden is aan een pedologisch instituut (jeugdigen in het speciaal onderwijs);
- b. Jeugdigen die een pgb ontvangen voor de Jeugdwet of de Wmo (jeugdigen met een hoog pgb);
- c. Jeugdigen die een hoog aantal DBC's voor medisch specialistische zorg en/of kindergeneeskunde hebben ontvangen (jeugdigen met hoog gebruik van MSZ).

Bij elke splitsing is een groen vinkje of een rood kruis weergegeven. Een groen vinkje geeft het deel aan dat ook zorg ontvangt vanuit het domein dat daaronder wordt genoemd; bij een rood kruis ontvangt dat deel die zorg niet. Als we bijvoorbeeld kijken naar de navolgende figuur, dan hebben 28.690 jeugdigen daghulp op locatie van de aanbieder ontvangen. Van deze groep hebben 1.025 jeugdigen een Wlz-indicatie of pgb voor de Wlz. Van deze groep jeugdigen volgen 180 speciaal onderwijs en 845 niet. Van de groep die speciaal onderwijs volgt, heeft een klein deel een hoog pgb voor jeugdhulp of Wmo. Wanneer wordt gekeken naar de groep die tevens een hoog aantal DBC's voor medisch specialistische zorg en/of kindergeneeskunde heeft, worden deze aantallen kleiner. Voor de groep met een hoog pgb voor jeugdhulp of Wmo zijn de aantallen voor MSZ dermate klein, dat deze vanwege de privacyrichtlijnen van het CBS niet mogen worden weergegeven.

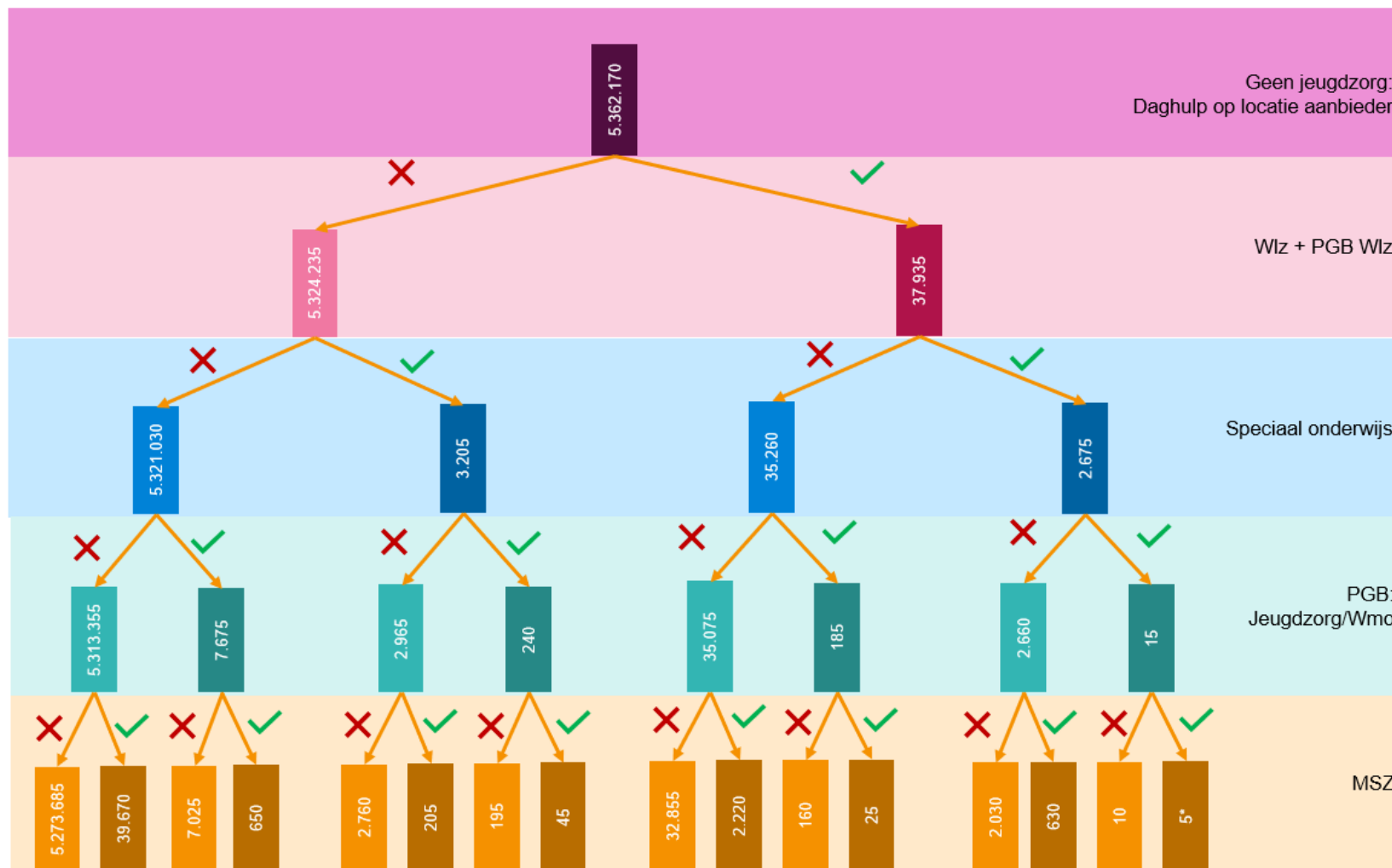
Aan de hand van deze figuren kan elke willekeurige groep jeugdigen die een bepaalde vorm van zorg al dan niet ontvangen heeft, worden geselecteerd en de omvang ervan worden bepaald. Elke mogelijke combinatie van ontvangen zorg en ondersteuning is zo samen te stellen. Dit biedt inzicht en flexibiliteit bij het bepalen van de omvang van de groep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag, voor zover deze in beeld te brengen zijn op basis van data-analyses.

³⁴ Deze opsomming is afkomstig van <https://www.zorgwijzer.nl/faq/wlz>.



Figuur 16. Overlap tussen de verschillende deelgroepen, startend met jeugdigen met daghulp op locatie van de aanbieder.

5*: dit betreft een fictieve waarde die tussen de 0 en de 10 ligt; het exacte getal mag vanwege de privacyrichtlijnen van het CBS niet worden weergegeven. De aantallen in dit figuur zijn tevens om dezelfde reden afgerond op vijftallen



Figuur 17. Overlap tussen de verschillende deelgroepen, startend met jeugdigen zonder daghulp op locatie van de aanbieder.

5*: dit betreft een fictieve waarde die tussen de 0 en de 10 ligt; het exacte getal mag vanwege de privacyrichtlijnen van het CBS niet worden weergegeven. De aantallen in dit figuur zijn tevens om dezelfde reden afgerond op vijftallen

De bovenstaande figuren illustreren de complexiteit om te bepalen of een jongere tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag behoort. Er zijn immers legio mogelijkheden om deelgroepen of combinaties van deelgroepen wel of niet onder de doelgroep te scharen.

Daarbij speelt bovendien dat niet alle jeugdigen in een van de geïdentificeerde deelgroepen daadwerkelijk tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag zullen behoren. Niet alle deelgroepen zijn even homogeen en sluiten even precies aan op de definitie van de doelgroep. Daarin verschillen de deelgroepen³⁵. Per deelgroep onderscheiden we vijf mogelijke gradaties (kansen) om daadwerkelijk tot de doelgroep te behoren. Aan elke gradatie relateren we een percentage dat aangeeft welk deel van de deelgroep tot de doelgroep behoort. We stellen de volgende gradaties voor³⁶.

'Kans' om te behoren tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag	Toe te passen percentage op de deelgroep
Zeer hoog	80%-100%
Hoog	60%-80%
Medium	40%-60%
Laag	20%-40%
Zeer laag	0%-20%

Tabel 2. Gradaties om tot de doelgroep te behoren

Voor de mogelijke deelgroepen jeugdigen die we, vanuit de verschillende domeinen, hebben besproken in de vorige paragraaf hebben we een 'gradatie' toegekend, inclusief een korte motivatie van deze keuze. Zie tabel 3.

Deelgroep	Gradatie	Motivatie
Jeugdigen in de Wlz	100% ³⁷	Doorgaans is 24-uurszorg en begeleiding nodig, ook als de jongere volwassen is
Jeugdigen met daghulp op locatie aanbieder	Hoog	Er is vaak sprake van vraag naar meerdere soorten zorg en er is soms multiproblematiek in gezinnen
Jeugdigen in het speciaal onderwijs	Hoog	Het betreft hier kleine groepen jeugdigen met een specifieke problematiek of zorgvraag
Jeugdigen met een 'hoog' pgb	Medium	Het is waarschijnlijk dat jeugdigen met een 'hoog' pgb veel zorg nodig hebben en hun pgb gebruiken om een zo passend mogelijke vorm van zorg te organiseren. Echter, deze zorg hoeft niet uitsluitend voor levenslange en levensbrede zorg ingezet te worden
Jeugdigen met een hoog gebruik van MSZ	Zeer laag	Voor een juiste inschatting of deze jeugdigen tot de doelgroep behoren is meer inhoudelijke kennis nodig over de gebruikte DBC's en het perspectief op genezing of verbetering van de situatie. Verder is de verscheidenheid in DBC's groot. DBC's die vallen onder kindergeneeskunde kunnen enige focus aanbrengen, maar ook hiervoor geldt dat de verscheidenheid zeer groot is

Tabel 3. Per deelgroep de geschatte kans om tot de doelgroep te behoren

³⁵ We benadrukken dat we hier over groepen in het algemeen spreken. We zijn ons ervan bewust dat we voor individuen in het bijzonder tot een andere inschatting zouden kunnen komen en op individueel niveau ook geen sprake is van 'percentages'.

³⁶ We willen ook hier benadrukken dat het om een indicatie gaat. Dit voorstel is niet gebaseerd op wetenschappelijke onderbouwing, maar een hulpmiddel om een globaal beeld te krijgen van de omvang van de doelgroep.

³⁷ De begeleidingscommissie heeft aangegeven dat iedereen die gebruikmaakt van zorg bekostigd uit de Wlz in zijn algemeenheid tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag behoort.

Om tot een beeld van de omvang van de doelgroep te komen, passen we de percentages toe op de omvang van de deelgroepen. We doen dit voor drie scenario's:

- Een laag scenario: We nemen voor elke groep het laagste percentage in het bereik behorende bij de geschatte kans om tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag te behoren;
- Een gemiddeld scenario: We nemen voor elke groep het middelste percentage in het bereik;
- Een hoog scenario: We nemen voor elke groep het hoogste percentage in het bereik.

Omdat jeugdigen vaak meerdere vormen van zorg ontvangen, moeten we verder rekening houden met overlap tussen deelgroepen, om dubbelstellingen te voorkomen. Als een jongere meerdere vormen van zorg heeft ontvangen, dan telt de jongere mee in de groep met de grootste 'kans' om tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag te behoren. Voor elk scenario geldt dat jeugdigen die gebruikmaken van zorg bekostigd uit de Wlz in elk scenario als hele groep meegenomen worden.

De uitkomsten zijn voor het 'lage scenario' weergegeven in tabel 4. In dit scenario tellen jeugdigen die veel gebruikgemaakt hebben van MSZ niet mee. Jeugdigen die 18 jaar of ouder zijn en gebruikmaken van daghulp op de locatie van de aanbieder komen ook nauwelijks voor. Bij het lage scenario zou de groep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag uit ongeveer 60.000 jeugdigen bestaan.

Deelgroep jeugdigen:	% dat tot de deelgroep behoort scenario <i>Laag</i>	0-11 jaar	12-17 jaar	18-26 jaar	Totaal
In de Wlz	100%	3.401	7.612	27.945	38.958
Met daghulp op locatie aanbieder	60%	10.825	5.120	656	16.601
In het speciaal onderwijs	60%	1.212	683	29	1.925
Met een 'hoog' pgb	40%	693	957	1.420	3.071
Met een hoog gebruik van MSZ	0%	0	0	0	0
Totaal		16.131	14.372	30.051	60.554

Tabel 4. Aantallen jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag bij het lage scenario

De doelgroep jeugdigen in het 'gemiddelde scenario' zou uit ruim 68.000 jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag bestaan. Ongeveer de helft van de groep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag maakt hierbij gebruik van zorg die bekostigd is uit de Wlz.

Deelgroep jeugdigen:	% dat tot de deelgroep behoort scenario <i>Gemiddeld</i>	0-11 jaar	12-17 jaar	18-26 jaar	Totaal
In de Wlz	100%	3.401	7.612	27.945	38.958
Met daghulp op locatie aanbieder	70%	12.629	5.973	766	19.368
In het speciaal onderwijs	70%	1.414	797	34	2.246
Met een 'hoog' pgb	50%	867	1.197	1.776	3.839
Met een hoog gebruik van MSZ	10%	2.630	690	647	3.967
Totaal		20.940	16.269	31.168	68.377

Tabel 5. Aantallen jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag bij het gemiddelde scenario

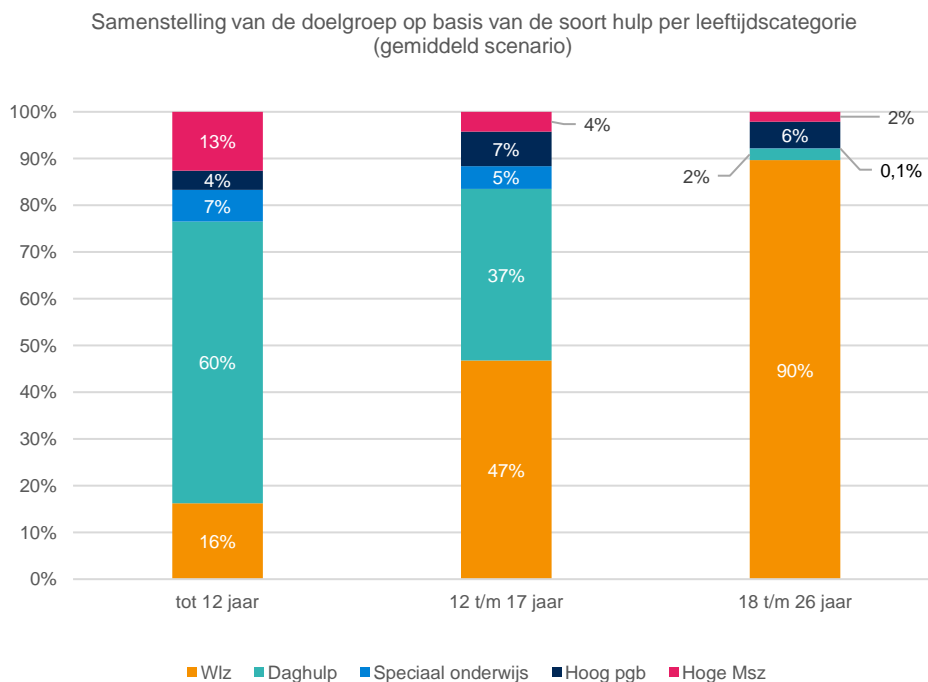
Het 'hoge scenario' is weergegeven in tabel 6 en bestaat uit ongeveer 76.000 jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag.

Deelgroep Jeugdigen:	% dat tot de doelgroep behoort scenario <i>Hoog</i>	0-11 jaar	12-17 jaar	18-26 jaar	Totaal
In de Wlz	100%	3.401	7.612	27.945	38.958
Met daghulp op locatie aanbieder	80%	14.433	6.826	875	22.134
In het speciaal onderwijs	80%	1.616	911	39	2.566
Met een 'hoog' pgb	60%	1.040	1.436	2.131	4.606
Met een hoog gebruik van MSZ	20%	5.259	1.380	1.294	7.934
Totaal		25.749	18.165	32.284	76.199

Tabel 6. Aantallen jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag bij het hoge scenario

Op basis van deze exercitie zou het geschatte aantal jeugdigen dat tot de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag behoort circa 60.000 tot 80.000 bedragen. Dit betreft 1,1 tot 1,5% van alle jeugdigen in Nederland tot 27 jaar. Deze omvang is, zoals eerder aangeven, gebaseerd op diverse aannames (zoals in de voorgaande teksten zijn beschreven) en een sterke versimpeling en benadering van de praktijk, en daardoor een zeer ruwe indicatie van de werkelijke omvang. Bovendien bevatten deze cijfers niet de jeugdigen die tot de doelgroep behoren, maar (ten onrechte) nog geen passende hulp en ondersteuning ontvangen en dus niet in bestaande databronnen zijn terug te vinden. Op andere plaatsten kan het cijfer juist weer een overschatting zijn van de werkelijkheid. Deze cijfers geven dus hooguit een indicatie van de ordegrrootte van de omvang van de doelgroep.

De onzekerheid in de genoemde aantallen krijgt nog een extra complicerende dimensie doordat de opbouw van de groep per leeftijdscategorie verschilt, als gevolg van de wettelijke kaders waaruit de zorg bekostigd wordt. Dit gegeven is in de voorgaande paragrafen ook inzichtelijk gemaakt. De samenstelling per leeftijdsgroep van jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag hebben we weergegeven in figuur 19 voor het 'gemiddelde scenario'.



Figuur 18. Samenstelling van de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag per leeftijdscategorie bij het gemiddelde scenario

Voor de groep jeugdigen tot 12 jaar is in elk scenario de daghulp op locatie van de aanbieder de grootste groep. Voor de jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag van 12 tot 17 jaar heeft bijna de helft zorg ontvangen uit de Wlz. Voor de jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag vanaf 18 jaar bestaat de doelgroep bijna geheel (90%) uit jeugdigen die zorg uit de Wlz ontvangen.

3.3 Conclusie

Op basis van de databronnen die in dit hoofdstuk zijn genoemd hebben we een ruwe schatting gemaakt van de omvang van de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag. De nadruk ligt hierbij op het woord 'ruwe'. We kunnen alleen een inschatting maken gebaseerd op diverse aannames en op basis van registraties van geleverde zorg en ondersteuning aan jeugdigen, met diverse kanttekeningen daarbij. Op basis van dit onderzoek kunnen we stellen dat de omvang van de doelgroep niet slechts enkele duizenden bedraagt, maar naar verwachting ook geen honderdduizenden. De omvang ligt in de orde grootte van 'tienduizenden' jeugdigen. Het gaat dus zeker niet om 'uitzonderingen', maar om een groep van substantiële omvang.

De exercitie in dit rapport kent zijn beperkingen. Enerzijds is de geschetste omvang van de doelgroep een **onderschatting**, omdat jeugdigen die met hun problematiek niet terecht kunnen bij een zorgaanbieder niet geregistreerd worden. Deze jeugdigen vinden we niet terug in de databestanden en blijven in dit onderzoek dus buiten ons gezichtsveld. Dit betreft onder andere kinderen waarvan ouders de zorg en ondersteuning zelf leveren en waarbij dit niet wordt gedaan door professionals. Anderzijds kan sprake zijn van een **overschatting** van de omvang van de doelgroep. Niet alle jeugdigen die een bepaalde vorm van zorg ontvangen, behoren tot de doelgroep. Hoe groot dit deel jeugdigen is, is niet met data-analyses te achterhalen.

Daarbij is het ook de vraag in welke mate verder uitdiepen en analyseren van cijfers leidt tot betere en/of zinvollere schattingen van de omvang van de doelgroep. Wij denken dat, gegeven de beschikbare databronnen, de exercitie in dit rapport de hoogst haalbare, realistische aanpak is om te komen tot een beeld van de omvang. En wij denken ook dat deze 'ruwe schatting' in de praktijk volstaat. Voor de gemeentelijke toegang is het zinvol om een globaal beeld van de omvang van de doelgroep te hebben, om de toegang zodanig in te kunnen richten dat deze doelgroep het beste en meest passend wordt geholpen, maar is geen exact aantal nodig. Dit onderzoek voorziet in die behoefte.

De bepaling van de omvang van de doelgroep jeugdigen met een levenslange en levensbrede hulpvraag is in dit onderzoek gebaseerd op het wel of niet hebben van (een combinatie van) zorg. Naast zorg zijn nog veel andere niet direct meetbare omstandigheden relevant die bepalen hoe levenslang en levensbreed de hulpvraag is. Voorbeelden hiervan zijn het hebben van een netwerk dat hulp en ondersteuning kan bieden, de taalvaardigheid en mondigheid van de ouders en jeugdigen zelf, de mate waarin de beperking het dagelijkse leven van de jeugdige en diens omgeving beïnvloedt, en het gemak waarmee ouders en jeugdigen 'de weg weten' in de maatschappij. Bij dat laatste valt te denken aan hoe gemakkelijk de ouders en de jeugdigen instanties weten te vinden en zorg kunnen organiseren. Dit soort aspecten van zelfredzaamheid bepalen in sterke mate hoe de belasting door de jeugdige en diens leefomgeving ervaren wordt. En uiteraard is de deskundigheid van de professionals om de hulpvraag van de doelgroep te (h)erkennen een belangrijke factor. Als een jeugdige uit de doelgroep eerder in beeld komt en passende zorg en ondersteuning ontvangt, is naar verwachting minder zware zorg en ondersteuning nodig.

A. Deelnemers expertgroep

Vertegenwoordigers van de volgende organisaties hebben deelgenomen aan de expertsessies voor dit onderzoek:

- a. Associatie Wijkteams;
- b. Ieder(In);
- c. JongPIT;
- d. MEE;
- e. Nederlands Instituut van Psychologen;
- f. Nederlands Jeugdinstituut;
- g. Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd;
- h. Per Saldo;
- i. Toezicht Sociaal Domein;
- j. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland;
- k. Vereniging van Nederlandse Gemeenten;
- l. Ministerie van VWS.