

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/210378>

Please be advised that this information was generated on 2021-05-14 and may be subject to change.

Op weg naar een solide pgb

Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en
een toekomstbestendig pgb in de AWBZ

Clarie Ramakers | Matthijs van Doorn | Roelof Schellingerhout



OP WEG NAAR EEN SOLIDE PGB

Op weg naar een solide pgb

*Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en
een toekomstbestendig pgb in de AWBZ*

Eindrapport

Clarie Ramakers
Matthijs van Doorn
Roelof Schellingerhout

Januari 2011

ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

De particuliere prijs van deze uitgave is €12,50
Deze uitgave is te bestellen bij het ITS, 024-363 35 00.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG

Ramakers, Clarie.

Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de AWBZ. / Clarie Ramakers, Matthijs van Doorn & Roelof Schellingerhout - Nijmegen: ITS

ISBN 978 – 90 - 5554 - 408 - 0

NUR 860

Projectnummer: 34000659

Opdrachtgever: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

© 2011 ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

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

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

Inhoud

Beleidssamenvatting	1
1 Inleiding	17
1.1 Achtergrond en doel onderzoek	17
1.2 Onderzoeksvragen	19
1.3 Onderzoeksopzet	21
1.4 Opzet eindrapport	23
Deel 1 – Diversiteit van budgethouders	25
2 Achtergrondkenmerken budgethouders	27
2.1 Deelnemers onderzoek	27
2.2 Achtergrondkenmerken van budgethouders	28
3 Typologie van budgethouders	31
3.1 Motivatie om te kiezen voor een pgb en voorkennis	31
3.2 Typologie van budgethouders	34
3.3 Kenmerken van budgethouders naar motivatie	34
3.4 Kenmerken budgethouders naar kennis over het pgb	36
3.5 Jonge en volwassen budgethouders naar motivatie en kennis	36
4 Hulpbehoefte en indicatiestelling	39
4.1 Hulpbehoefte bij aanvraag pgb	39
4.2 Geïndiceerde zorgfuncties	40
4.3 Hulp voorafgaand aan pgb	41
5 Toeleiding naar het pgb	43
5.1 Eerste kennismaking met pgb	43
5.2 Aansporing tot keuze pgb	44
5.3 Belang aan uitgangspunten pgb	45
5.4 Zorg in natura bij geen pgb	46
5.5 Zelf en met zekerheid kiezen voor een pgb	47

6	Zorginkoop	49
6.1	Inkoop van zorg	49
6.2	Zorginkoop naar motivatie en voorkennis	52
6.3	Omvang van de ingekochte zorg	53
7	Regie over de zorgverlening	55
7.1	Invloed op de zorglevering naar motivatie pgb-keuze	55
7.2	Invloed op de zorgverlening naar voorkennis over het pgb	56
7.3	Invloed op de levering van zorg naar zorginkoop	57
7.4	Waardering van budgethouders	58
8	Ervaren voor- en nadelen pgb	61
8.1	Voordelen van het pgb	61
8.2	Nadelen aan het pgb	62
8.3	Overstap naar zorg in natura	64
9	Administratie en beheer pgb	65
9.1	Voeren van pgb-administratie	65
9.2	Uitbesteding pgb-administratie	66
9.3	Ervaring met pgb-administratie	66
9.4	Gebruik van pgb-adviseur/bemiddelingsbureau	68
9.5	Opstarten van pgb-administratie	69
9.6	Omgaan met het pgb	71
10	Conclusies	75
10.1	Beantwoording onderzoeksvragen	75
10.2	Samenvatting overige resultaten	79
	Bijlage	83
	Deel 2 – Beleidspraktijk PGB	85
11	Vraagstelling en opzet	87
11.1	Inleiding	87
11.2	Vraagstelling	87
11.3	Opzet onderzoek sleutelorganisaties	88
12	Beknopte evaluatie pgb-regeling	91
12.1	De kracht van het persoonsgebonden budget	91
12.2	Knelpunten	92

13	Bouwstenen voor toekomstscenario's	97
13.1	Regievoering in het huidige pgb-instrument	97
13.2	Beperkende condities	98
13.3	Instrumenten voor (zelf)test	102
14	Aanzet voor toekomstscenario's	105
14.1	Scenario's	105
14.2	Uitvoeringsstructuur	108
14.3	Tot slot	109
15	Samenvatting en conclusies	111
 Deel 3 – Scenario's voor een toekomstbestendig pgb		115
16	Opbrengsten consultatie experts	117
16.1	Inleiding	117
16.2	Beoordeling scenario's	118
17	Herziene scenario's (toekomstrichtingen)	121
17.1	Inleiding	121
17.2	Basisscenario solide pgb	121
17.3	Keuzerichtingen solide pgb	124
17.4	Principiële keuzes	130
18	Gekozen richtingen voor toekomstbestendig pgb	133
18.1	Inleiding	133
18.2	Het basisscenario	133
18.3	Principiële vragen vooraf	133
18.4	Prioritering oplossingsrichtingen	135
19	Samenvatting discussie en conclusies	137
19.1	Oplossingsrichtingen	137
19.2	Concrete voorstellen bij oplossingsrichting	138

Deel 4 – Internationale vergelijking	143
20 Inleiding	145
21 Denemarken	147
22 België (Vlaanderen)	151
23 Zweden	155
24 Conclusies	159

Beleidsamenvatting

1. Achtergrond

Sinds de landelijke implementatie van het persoonsgebonden budget (pgb) in 1995/1996 is de keuzevrijheid en zeggenschap van mensen die afhankelijk zijn van AWBZ-verzekerde zorg toegenomen¹. Het pgb is uitgegroeid tot een belangrijk instrument om meer vraagsturing in de zorg te bewerkstelligen. Met de komst van het pgb-nieuwe stijl in 2003, de functiegerichte bekostiging en indicatiestelling is het aantal budgethouders toegenomen en daarmee overeenkomstig het budgettaire beslag op de subsidie. Het pgb groeit nog steeds gestaag. In 2010 neemt het aantal budgethouders maandelijks met circa 1500 budgethouders toe. Dit ondanks de overheveling van de huishoudelijke zorg naar de Wmo in 2007 en de pakketmaatregel begeleiding en behandeling in 2009. Op 1 november 2010 waren er bijna 123.000 budgethouders. Dat is circa 20 procent van het totale aantal AWBZ gebruikers. Inmiddels is het aantal budgethouders de 130.000 gepasseerd en het budgettaire beslag bedraagt circa 10 procent van de totale AWBZ-uitgaven (ruim 2,4 miljard euro).

De populatie budgethouders is wat samenstelling en kenmerken betreft in de afgelopen jaren aanzienlijk veranderd: de gemiddelde leeftijd wordt lager en de groep met een somatische aandoening is niet meer de grootste groep. Iets minder dan de helft (45%) is onder de 18 jaar en zo'n 40 procent heeft een psychiatrische grondslag; 27 procent heeft de grondslag verstandelijke beperking en nog maar een op de vijf heeft een somatische aandoening. De gemiddelde leeftijd van budgethouders is op dit moment 34 jaar en 58 procent is van het mannelijke geslacht.

De groei en de tegenvallende effecten van de pakketmaatregel hebben ertoe geleid dat in juli 2010 een subsidiestop voor het pgb is doorgevoerd. Voor een zestal groepen is er overigens wel een uitzondering gemaakt. Nieuwe pgb-aanvragers kunnen vanaf dat moment kiezen voor zorg in natura, de PGB-wachtlIJst of een combinatie van beide. In november 2010 stonden er zo'n 10.000 personen op de wachtlIJst voor een pgb. Wat de reden van deze mensen is om liever op een wachtlIJst te staan dan zorg in natura te ontvangen, is onderzocht door Research voor Beleid².

1 In 1995 is het pgb voor Verpleging en Verzorging landelijk ingevoerd; in 1996 het pgb voor Verstandelijk gehandicaptenzorg.

2 Boer, L. en M. Hollander (2010). Achtergronden en motieven bij wachten op een pgb. Research voor Beleid, Zoetermeer.

Als gevolg van de stijgende populariteit van het pgb en daarmee het aantal budgethouders is er intussen een discussie ontstaan over wat de juiste doelgroep is van het pgb. Ook berichten in de media over oneigenlijk gebruik, misbruik en fraude met het pgb en de soms dubieuze rol van bemiddelingsbureaus hebben deze discussie verder aangezwengeld. Het doel van de discussie is om het pgb toekomstbestendig te maken en terug te brengen naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep³.

Van oudsher is het pgb bedoeld voor de bewust kiezende burger die de eigen regie wil houden over de zorg en daarmee zijn leven. De zogenaamde *zorginhoudelijke regie* was het centrale uitgangspunt van het pgb. En nu nog steeds is het pgb het middel bij uitstek om keuzevrijheid in de zorg te kunnen realiseren. Een budgethouder die kiest voor een pgb is echter niet alleen verantwoordelijk voor de inkoop en kwaliteit van de zorg, maar tevens ook voor een goede financiële en administratieve verantwoording van de ingezette zorg en zorgverleners. Hier gaat het om de zogenaamde financieel-administratieve ofwel de beheersmatige regie. In de afgelopen jaren is op deze financieel-administratieve verantwoordelijkheid van budgethouders een forse nadruk komen te liggen⁴ en is de zorginhoudelijke verantwoordelijkheid meer op de achtergrond geraakt.

Tegelijk bestaat steeds meer de indruk dat verzekerden nog steeds wel gebruik willen maken van het pgb vanwege de zorginhoudelijke regie, maar om verschillende redenen de financieel-administratieve verantwoordelijkheid niet kunnen of willen dragen. En juist hier zouden andere partijen, zoals bemiddelingsbureaus opgesprongen zijn. Het Ministerie van Volksgezondheid en Sport heeft daarom samen met budgethoudersvereniging Per Saldo een onderzoek uitgezet dat bouwstenen moet aandragen voor een toekomstbestendig pgb dat door een verbeterde uitvoeringsstructuur ondersteund dient te worden.

Naast dit korte termijn vraagstuk speelt ook een vraagstuk op de langere termijn, namelijk: Hoe past het pgb in het toekomstperspectief van de AWBZ? De AWBZ zou volgens het advies van de SER weer meer gericht moeten zijn op de groep mensen met ernstige beperkingen in hun dagelijks leven: chronisch zieken, gehandicapten en ouderen met een complexe zorgvraag. Op zowel de korte als langere termijn zal er tevens sprake zijn van verschuivingen tussen de AWBZ, de Zvw en de Wmo. Dit zal gevolgen hebben voor de huidige pgb-regeling. Ook bij dit vraagstuk komt de vraag aan de orde voor welke verzekerden het pgb een geschikt instrument is en welke

3 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010). Betekenis visie langdurige zorg voor bekostiging AWBZ. Brie aan Tweede Kamer der Staten-Generaal. pagina's 9-14. Kenmerk DLZ/KZ-297856.

4 Met ingang van het persoonsgebonden budget nieuwe stijl in 2003, kwam de financieel beheersmatige taken van het pgb weer volledig voor rekening van de budgethouder. Voorheen werd het pgb beheerd door de Sociale Verzekeringsbank en had de budgethouder trekkingsrechten.

randvoorwaarden zij stellen aan het voeren van zowel de zorginhoudelijke als de beheersmatige regie.

2. Onderzoeksopdracht

De onderzoeksopdracht van het ministerie van VWS en Per Saldo aan het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) bevat de volgende drie onderzoeksthema's:

- *Diversiteit in budgethouders*. Het onderzoek dient inzicht te geven in de huidige diversiteit in budgethouders met daarbij speciale aandacht voor de manier waarop budgethouders aan de eigen regie en verantwoordelijkheid invulling geven. Het gaat hier om de samenstelling van de groep budgethouders en de achtergrond van hun keuze voor het pgb. Men verwacht hieruit gerichte maatregelen te kunnen destilleren voor een terugkeer naar de oorspronkelijke doelstelling van het pgb.

- *Internationale vergelijking van budgetsystemen*. De vraag die hierbij beantwoord dient te worden is hoe vergelijkbare budgetsystemen in het buitenland vorm en inhoud geven aan de zorginhoudelijke en financieel-administratieve regie. Bij deze internationale vergelijking is tevens naar de uitvoeringsstructuur in de betreffende landen gekeken.

- *Scenario's voor een toekomstbestendig pgb*. In dit onderzoeksdeel gaat het om vanuit de pgb beleids- en uitvoeringspraktijk scenario's te formuleren voor een duurzaam en solide pgb. De vraag die hierbij centraal staat is: Hoe kan het pgb teruggebracht worden naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep en hoe kan de uitvoeringsstructuur zodanig worden ingericht dat deze oorspronkelijke doelen worden bereikt?

3. Uitkomsten onderzoek diversiteit budgethouders

Op grond van het onderzoek naar de diversiteit van budgethouders kan geen gefundeerde aanzet gegeven worden voor het bij voorbaat uitsluiten van bepaalde groepen budgethouders tot het persoonsgebonden budget. Niet iedereen kiest voor een pgb vanuit de basisgedachte van eigen regievoering, zo is gebleken. Andere motieven spelen steeds vaker een rol van betekenis. De helft van de budgethouders kiest nog wel vanuit de oorspronkelijke doelstelling voor een pgb, maar ruim 40 procent kiest uit noodzaak. Naar de opvatting van de budgethouders is er voor hen geen adequaat zorgaanbod in natura voorhanden. Hoewel het zorgaanbod in dit onderzoek niet is getoetst, wordt het gebrek aan een meer passend aanbod van zorg in natura door

mensen uit het veld eveneens als een knelpunt beschouwd⁵. Het gaat vooral om passende zorg voor jeugdigen met een psychiatrische grondslag. Zij vormen circa 25 procent van de huidige budgethouders. Opvallend is verder dat ruim een derde van de budgethouders geen beroep zou hebben gedaan op AWBZ-zorg, als er geen pgb zou zijn geweest.

Kiezen vanuit de basisgedachte van zorginhoudelijke regievoering geeft geen garantie dat die ook ten volle benut wordt bij de wijze waarop de zorg geleverd wordt. Dat vormt de **eerste conclusie** uit dit onderzoek. De meeste invloed op de zorgverlening heeft namelijk de groep budgethouders die kiest uit noodzaak. Op zes van de in totaal tien onderscheiden elementen van de zorg⁶ heeft deze groep budgethouders veel invloed gehad. En dat op een zodanige manier dat er sprake is van zorg op maat. De groep die kiest vanuit de zorginhoudelijke regievoering heeft slechts op twee elementen van de zorg een zekere invloed gehad.

Voor de veronderstelling dat als mensen maar eenmaal kiezen voor een pgb vanuit de juiste motivatie namelijk eigen regievoering, zij daarmee ook aan die regievoering de beste invulling kunnen geven, kan geen bewijs gevonden worden. Niet motivatie maar voorkennis over het pgb, is een veel betere voorspeller voor het realiseren van eigen regie in de zorg. Dit vormt de **tweede conclusie** uit het onderzoek. Veel voorkennis over het pgb geeft namelijk de beste garantie dat de zorg bijna geheel naar wens van de budgethouder geleverd wordt. De groep met de minste voorkennis heeft ook de minste invloed kunnen uitoefenen op de zorg. Het verschil met de groep die over veel voorkennis beschikt, is groot. Op 9 van de 10 onderscheiden zorgelementen heeft deze kennisgroep zoveel invloed gehad dat de zorg bijna volledig naar wens is vorm gegeven.

Naast voorkennis over het pgb is ook het inkoopgedrag van budgethouders bepalend voor de mogelijkheden om regie te voeren over de zorg. Dit vormt de **derde conclusie** uit het onderzoek, maar is minder opvallend dan de twee anderen. Dit omdat al uit eerdere pgb-evaluaties dezelfde conclusie is getrokken. Budgethouders die zorg inkoop bij mantelzorg én zelfstandig werkende zorgverleners benutten de beste mogelijkheden om die zorg te verkrijgen die het beste bij hen past. Zorginkoop bij reguliere zorginstellingen daarentegen, al dan niet in combinatie met mantelzorg of een

5 Toetsing van het zorgaanbod in natura was geen onderwerp van het onderhavige onderzoek.

6 Deze tien aspecten zijn: omvang van de zorg in aantal uren per week, aantal keren per week hulp (dagdelen), inhoud van de zorg, tijstippen, aantal verschillende hulpverleners, deskundigheidsniveau van de hulpverleners, persoonlijke eigenschappen van de hulpverlener, soort hulp afgestemd op behoefte, wijze van contact/communicatie met zorgverlener en flexibele inzet van de hulp.

zelfstandig werkende in de zorg, biedt budgethouders de minste ruimte om regie over de zorg uit te oefenen.

Een **vierde conclusie** uit dit onderzoek is dat budgethouders de ingekochte zorg als 'goed' waarderen, ook als er niet altijd sprake is van zorg naar wens. De hoogste waardering geven budgethouders aan mantelzorgers met een rapportcijfer van 8,5. De laagste waardering krijgt een reguliere zorginstelling met een 7,9. Maar ook dat is een goed cijfer. Deze cijfers geven aan dat budgethouders, ook als zij een geringe(re) invulling van de eigen regie hebben bereikt dan aanvankelijk beoogd, toch tevreden zijn over de zorg die ze met het pgb hebben geregeld.

Wat zegt dit onderzoek nu over de diversiteit van budgethouders?

We kunnen de budgethouders indelen in drie groepen op grond van hun motivatie om voor een pgb te kiezen: de groep die kiest vanuit de eigen regie (regiegroep), de groep die de mantelzorg met het pgb wil gaan betalen (monetarisering) en de groep die kiest uit noodzaak (noodzaakgroep). De diversiteit tussen de drie groepen budgethouders op achtergrondkenmerken is niet erg groot. De budgethouder in de zogenaamde 'monetariseringsgroep' is vaker een man met een gemiddelde leeftijd van 44 jaar, heeft grondslag somatische aandoening of lichamelijke beperking en heeft nog niet zo lang een budget. De 'regiegroep' is gemiddeld 43 jaar en kent meer budgethouders onder de 18 jaar en opvallend ook boven de 60 jaar. Deze groep heeft vaker de grondslag psychische problemen/psychiatrische aandoening of een lichamelijke aandoening. De groep die kiest uit noodzaak is beduidend jonger (gemiddeld 36 jaar) dan beide andere groepen en heeft vaker de grondslag psychische problemen/psychiatrische aandoening.

Wat hulpbehoefte betreft onderscheiden de groepen zich vooral op de intensiviteit van de zorgvraag uitgedrukt in het aantal verschillende levensgebieden waarop zij hulp nodig hebben. De regie-groep heeft een hulpvraag op 7 levensgebieden; de monetariseringsgroep en de noodzaakgroep ieder op 4 levensgebieden. Ook hier is de diversiteit niet erg groot. Iedereen heeft een hulpvraag op het gebied van persoonlijke verzorging, maaltijden klaarmaken en huishouden en sociale redzaamheid.

De indicatiestelling geeft doorgaans een goede weergave van de hulpvraag. Toch zijn er een aantal opmerkelijke verschillen. De regiegroep heeft een zeer gevarieerde hulpvraag en heeft daarmee overeenkomstig een grote variatie aan geïndiceerde zorgfuncties. De monetariseringsgroep onderscheidt zich duidelijk van beide andere groepen doordat zij beduidend vaker geïndiceerd zijn voor persoonlijke verzorging en veel minder vaak voor verpleging en begeleiding in dagdelen.

Een ander verschil tussen de drie groepen is dat de monetariseringsgroep veel vaker dan beide andere groepen al hulp had op het moment van de pgb-aanvraag: 89 pro-

cent had al hulp van mantelzorgers en 11 procent van een zorginstelling. De groep die kiest uit noodzaak heeft het minst vaak hulp voorafgaand aan het pgb.

Een belangrijker en relevanter onderscheid in groepen budgethouders is er te maken naar het hebben van voorkennis over het pgb op het moment van aanvraag. Budgethouders onderscheiden zich als volgt naar voorkennis over het pgb: 47 procent beschikt over veel voorkennis, 38 procent heeft een beetje voorkennis en 15 procent beschikt nauwelijks of niet over enige voorkennis over het pgb. Voorkennis - meer nog dan de motivatie om voor een pgb te kiezen – is een belangrijke indicator voor de wijze waarop budgethouders in staat zijn de mogelijkheden c.q. uitgangspunten van het pgb te benutten bij de organisatie van de zorg en het omgaan met het pgb. De groep die over veel voorkennis beschikt, koopt gemiddeld 5 uur meer zorg in dan de groep die niet of nauwelijks enige voorkennis heeft. De totale groep budgethouders koopt gemiddeld zo'n 14,9 uur hulp per week in met het pgb. De groep met veel kennis koopt gemiddeld 16,4 uur hulp in per week en de groep met de minste kennis 11,3 uur.

Voorkennis over het pgb levert meer op dan alleen meer uren zorg per week. Voorkennis is namelijk zeer bepalend voor het realiseren van de oorspronkelijke doelstelling van het pgb, eigen regie over de inhoud en levering van zorg. Met voorkennis over het pgb heeft de budgethouder een betere uitgangspositie voor het voeren van de eigen regie over wie, wanneer welke zorg komt leveren. In dit onderzoek zijn tien onderdelen aan de levering van de zorg⁷ onderscheiden waar budgethouders in principe invloed op kunnen uitoefenen. De budgethouder met de meeste voorkennis, had op 9 van de 10 zorgaspecten invloed gehad. Voorkennis is ook van invloed op de financieel-administratieve regievoering. Bij budgethouders met de minste voorkennis verloopt dit proces doorgaans veel moeizamer dan bij budgethouders met veel voorkennis. Ook maken zij veel vaker gebruik van een bemiddelingsbureau.

► **Beleidsgerichte aanbeveling - Investeren en interveniëren in het keuzeproces**

Op grond van de uitkomsten van dit onderzoek verwachtte men gerichte maatregelen te kunnen nemen voor een terugkeer naar de oorspronkelijke doelstelling van het pgb. Het zou een aanzet kunnen geven voor een weloverwogen en gedegen besluit over het al dan niet toekennen van een pgb aan verzekerden in de AWBZ.

Dit onderzoek geeft echter geen munitie voor deze prangende vraag. Het is niet mogelijk om op grond van de uitkomsten bepaalde groepen budgethouders uit te sluiten

⁷ Zie noot 6.

van het pgb. Het levert daarentegen wel gefundeerd materiaal op waar men in het proces kan investeren, dan wel interveniëren.

Investeer aan de voorkant van het pgb-traject zodat aspirant-budgethouders⁸ bewuster kiezen voor een pgb en daardoor ook een betere uitgangspositie innemen voor het realiseren van de zorginhoudelijke regie. Zij dienen beter voorbereid te zijn op de financieel-administratieve taken die het pgb nu eenmaal ook aan de budgethouder stelt. Dit aspect moeten aspirant-budgethouders niet veronachtzamen op het moment dat men overweegt een pgb te kiezen. Die investering zou kunnen inhouden: een betere en duidelijke keuze-informatie over pgb en zorg in natura voor aspirant-budgethouders, betere voorlichting en verspreiding van kennis over het pgb (lasten en lusten), intensievere begeleiding van nieuwe budgethouders in het eerste half jaar van het pgb-traject. Wanneer de zorg en de administratie eenmaal goed op de rails staan, wordt de kans kleiner dat er in het vervolg fouten gemaakt. Zowel zorgkantoren als Per Saldo kunnen hier een rol in vervullen.

Men kan ook aan de voorkant *interveniëren* door te bewerkstelligen dat alleen budgethouders die weloverwogen kiezen voor een pgb in te laten stromen. Mensen die niet eens weten dat zij een pgb hebben, horen niet thuis in de pgb-regeling. Zij hebben niet bewust daarvoor gekozen, laat staan dat ze van tevoren wisten wat het allemaal zou inhouden. Uit het onderzoek blijkt dat onbekendheid met het pgb, onkunde en onzekerheid bij budgethouders factoren zijn die het inschakelen van een bemiddelingsbureau bevorderen. Budgethouders die het pgb-traject ingaan met de minste voorkennis, ervaren de meeste nadelen en dat betreft niet alleen de pgb-administratie. Deze groep heeft ook de meeste moeite met het zoeken en inkopen van zorg, heeft de meeste moeite met het begrijpen van de regels en heeft meer moeite om uit te komen met het budget. Maatregelen aan de voorkant van het pgb-traject dienen gericht te zijn op (zelf)selectie. Het gaat hier verder dan het vrijwillig invullen van een soort pgb-wijzer. Bedoeld is een toetsingsmoment formeel in te bouwen in de pgb-regeling met als doel bij de aspirant-budgethouder een bewustwordingsproces op gang te brengen. Dit zou een eerste stap terug kunnen zijn naar de oorspronkelijke doelgroep en doelstelling van het pgb.

8 Met aspirant budgethouder wordt bedoeld iemand die overweegt een pgb aan te vragen.

4. Uitkomsten quick-scan van buitenlandse budgetsystemen

Een quick-scan van een drietal vergelijkbare budgetsystemen in de ons omringende landen leert ons dat het Zweedse en het Vlaamse systeem net als het Nederlandse pgb geënt zijn op de basisgedachte dat cliënten bewust kiezen voor een zorgbudget en daarmee de eigen regie willen behouden over de zorg. In beide landen krijgen mensen ruim de mogelijkheid om de eigen regie te voeren over de zorg, terwijl de administratieve taken door anderen gedaan kunnen worden. In Denemarken vormt het idee dat mensen met een beperking zelf de regie moeten kunnen voeren, niet direct het basisprincipe.

In alle drie de onderzochte landen bestaan organisaties die de hulpbehoevende cliënten ondersteunen bij de regie van de zorg. In Denemarken krijgt een cliënt bijvoorbeeld extra budget wanneer er hulp nodig is voor het beheren en administreren van het budget. In Zweden beheert slechts drie procent van de cliënten het eigen budget. In de onderzochte landen moeten de uitgaven verantwoord worden. De aard en de frequentie daarvan lopen sterk uiteen. De minimale variant is die van Denemarken. Het gaat hier om een evaluatie van de uitgaven en die vindt niet elk jaar plaats, maar pas als er veranderingen zijn in de persoonlijke situatie van de budgethouder.

Ook kennen alle drie de landen een vorm van indicatiestelling/inschaling van de zorgvraag en wordt het recht op een budget bepaald door een daartoe bevoegde (gemeentelijke) instantie. Kijkt men naar beperkende condities voor de toegang tot het budgetstelsel, dan wel naar uitsluitingsregels dan valt op dat het budget in de ons omringende landen meer beperkt is tot bepaalde doelgroepen dan in Nederland. Wat naar voren komt is selectie op basis van leeftijd en/of zorgzwaarte. In Denemarken is het budgetstelsel alleen voor mensen jonger dan 65 jaar. Ook in Vlaanderen is het pgb alleen voor personen jonger dan 65 jaar. In Denemarken krijgt men alleen een budget voor huishoudelijke hulp als cliënten meer dan 20 uur hulp nodig hebben. In Zweden is er een onderscheid in financiering naar zorgzwaarte. Ondersteuning voor minder dan 20 uur per week wordt geregeld door gemeenten, ondersteuning voor meer dan 20 uur per week wordt geregeld door de nationale verzekeringskas.

Wat mogelijk van betekenis zou kunnen zijn voor het Nederlandse pgb is de vraagverduidelijking in het Vlaamse systeem. Bij wijze van proef is daar ruimte ingebouwd voor (zorg)vraagverduidelijking. Dit houdt in dat er tijd en geld wordt gestoken om de budgethouder te helpen bij de vraag wat hij of zij nu eigenlijk wil en aan wat voor soort hulp er behoefte is.

► **Beleidsgerichte aanbeveling - Vraagverduidelijking als middel tot (zelf)selectie**

Gezien de discussie die in Nederland op dit moment wordt gevoerd om het pgb terug te brengen naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep van het pgb, waarbij steeds meer voorop komt te staan hoe belangrijk het is dat cliënten bewust kiezen voor een pgb, kan 'vraagverduidelijking' als middel ingezet worden om tot (zelf)selectie te komen. Vraagverduidelijking zou hier dan de functie moeten hebben om bij de aspirant-budgethouder na te gaan wat zijn uitgangspositie is op een schaal van totaal 'onbekend met het pgb en onvoorbereid' tot 'goed bekend met en voorbereid'. Zo'n vraagverduidelijking zou dan een aantal kennisvragen moeten bevatten, vragen omtrent de zorginhoudelijke regie en vragen omtrent de beheersmatige regievoering. Zie overzicht 1 (pagina 9) voor mogelijke kennisvragen en toetsingsitems.

Het formeel inbouwen van een dergelijk vraagverduidelijkingsgesprek in de aanvraagprocedure is bewerkelijk en daarmee ook kostbaar. Wellicht biedt de mogelijkheid om het net als in het Vlaamse systeem, experimenteel toe te passen in een beperkt aantal zorgkantoorregio's. Op grond van de uitkomsten (kosten-baten analyse) van het experiment kan men dan besluiten het in te brengen in de pgb-regeling.

Overzicht 1 – Voorbeelden van kennisvragen en toetsingsitems

Kennisvragen:

- Ik ben bekend met het persoonsgebonden budget
- Ik weet wat het persoonsgebonden budget inhoudt
- Ik weet waarvoor het pgb bedoeld is en waarvoor niet
- Ik ben bekend met de voor- en nadelen van het pgb
- Ik heb informatie ingewonnen over het pgb

Zorginhoudelijke regie:

- Ik vind het belangrijk om zelf mijn hulp te regelen
- Ik vind het belangrijk om zelf mijn/ons dagritme te bepalen
- Ik vind het belangrijk zelf de regie te hebben over de hulp
- Het maakt mij niet uit *wanneer* ik geholpen word
- Het maakt mij niet uit *door wie* ik geholpen word

Inkopen van zorg:

- Ik kan zelf aangeven wat voor zorg en/of ondersteuning ik nodig heb
- Ik heb al een idee waar ik de hulp kan krijgen/inkopen
- Ik heb al een idee waarvoor ik het pgb ga inzetten

Administratie en beheer:

- Ik vind het een probleem dat het budget op mijn eigen bankrekening wordt gestort
- Ik vind het belangrijk dat ik mijn hulpverleners zelf kan uitbetalen
- Ik zie er tegenop om de pgb-administratie zelf te doen
- Ik zie er tegenop om goed overzicht te houden op wat ik uitgeef en onderhoud aan het budget
- Ik vind het moeilijk om het budget goed te besteden en geen fouten te maken
- Ik zal zoveel mogelijk administratieve zaken overlaten aan een zaakwaarnemer

5. Uitkomsten onderzoek pgb beleids- en uitvoeringspraktijk

Ter voorbereiding op het formuleren van scenario's voor een toekomstbestendig pgb zijn er kwalitatieve gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers uit de pgb beleids- en uitvoeringspraktijk. Zorgkantoren, indicatieorganen en belangenverenigingen c.q. ondersteuningsorganisaties zijn bevroegd over onder andere de regierol van budgethouders, (zelf)testinstrumenten en het stellen van beperkende condities voor de toegang tot het pgb. Maar ook de kracht van het pgb en knelpunten in de huidige beleidspraktijk zijn voorbijgekomen.

Over de kracht van het pgb is men het doorgaans eens. Sterk aan het pgb is dat het mogelijkheden biedt om zelf de regie te voeren over het zorgtraject en dat het zorg op maat mogelijk maakt. Ook zorgt het pgb voor nieuw zorgaanbod en kan het een goedkopere vorm van zorg zijn. Knelpunten in de uitvoeringspraktijk hebben vooral te maken met de informatievoorziening, die nog niet als optimaal wordt gekwalificeerd. Benadrukt wordt verder het gebrek aan passende zorg in natura. Hierdoor kiezen mensen uit noodzaak voor een pgb en is men meer vatbaar voor beïnvloeding van derden. Ook bestaan er twijfels over de kwaliteit van de ingekochte zorg en is men er niet altijd zeker van dat het pgb wel aan verzekerde zorg wordt besteed. Het huidige pgb biedt zeker wel mogelijkheden voor het voeren van de eigen regie, maar hier kan nog een verbeterslag worden gemaakt wanneer de informatievoorziening wordt verbeterd.

Over het stellen van beperkende condities bij de toegang tot het pgb lopen de meningen uiteen. Een deel van de betrokkenen vindt dat er geen beperkende criteria mogen worden gesteld. Zij hechten veel waarde aan een brede toegankelijkheid van het pgb waarbij de keuze van de cliënt voorop staat. Een ander deel vindt dat er wel beperkende criteria zouden moeten komen. Er zijn volgens deze groep gegronde redenen die effectief en succesvol budgethouderschap in de weg staan. Maar echte contraindicaties die ook na een juridische toetsing overeind blijven, zijn niet gemakkelijk te benoemen. Het blijkt moeilijk te zijn om groepen van mensen vanwege bepaalde eigenschappen of beperkingen te diskwalificeren, als zijnde niet in staat om een budget adequaat te beheren. Wel wordt er getwijfeld aan mensen met een grote verslavings- en/of schuldenproblematiek.

Een zelftest als instrument om een beter inzicht in de eigen capaciteiten te krijgen, wordt door de respondenten ondersteund, maar niet als het instrument gaat bepalen wie er wel en niet geschikt is voor een pgb. Hiervoor acht met een zelftest ongeschikt.

Op grond van de inbreng vanuit de beleids- en uitvoeringspraktijk zijn er drie voorlopige scenario's geformuleerd die de pgb-regeling terug kunnen brengen bij de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep. Een complicerende factor was daarbij dat er geen consensus was bij de respondenten over wat de oorspronkelijke doelgroep van het pgb is of zou moeten zijn. Daarom is als uitgangspunt genomen dat het pgb is bedoeld voor mensen die bewust kiezen voor regie en/of in staat zijn om het pgb te beheren.

Voorlopige scenario's voor toekomstbestendig pgb

De pgb beleids- en uitvoeringspraktijk kent een gevarieerd scala aan betrokken organisaties, ieder met een eigen rol en verantwoordelijkheid. Indicatiestellers met als taak een objectieve beoordeling te geven over de zorgvraag van de cliënt en te bepalen wie er wel en niet voor AWBZ verzekerde zorg in aanmerking komt. Zorgkantoren die budgetten toekennen en toezien op een verantwoorde besteding. Patiënten- en consumentenorganisaties die de belangen van de zorgvragers behartigen. Het is dan ook niet vreemd dat deze gevarieerde praktijk ook zijn weerslag heeft op de verschillende toekomstscenario's voor een duurzaam en solide pgb. Op grond van hun kennis, ervaringen en verantwoordelijkheden zijn de volgende scenario's geformuleerd:

- In het eerste scenario wordt de informatievoorziening zodanig ingericht en toegesneden op de informatiebehoefte van de doelgroep, dat mensen weten wat de lusten en de lasten van een pgb zijn. Hierdoor wordt het mogelijk dat cliënten een optimale keuze maken tussen een pgb en zorg in natura. De verwachting hiervan is dat alleen cliënten die dat graag willen en het ook kunnen, voor een pgb kiezen. Het pgb blijft breed toegankelijk.
- In het tweede scenario blijft het pgb ook breed toegankelijk, maar wordt er een proefperiode ingebouwd waarin budgethouders kunnen bewijzen dat zij met de rechten en de plichten van het pgb om kunnen gaan. Budgethouders worden in dit scenario intensiever gecontroleerd. Ook kan men binnen dit scenario ervoor kiezen om budgethouders actiever te ondersteunen bij het op de rails zetten van het pgb-traject.
- Het derde scenario kent beperkende condities ten aanzien van de toegang tot het pgb. Dit vraagt om een heldere, objectieve (wetenschappelijke/juridische) onderbouwing van criteria op grond waarvan men mensen van het pgb wil uitsluiten. Dat wil zeggen, welke eigenschappen/capaciteiten, beperkingen/grondslagen kunnen een reden zijn om een pgb niet of juist wel adequaat te kunnen beheren.

Voor alle drie scenario's geldt overigens dat ze pas echt goed tot hun recht komen als er sprake is van volledige keuzevrijheid. Dit veronderstelt dat er twee gelijkwaardige alternatieven naast elkaar bestaan: zorg in natura en pgb. Investeren in een verbeterd aanbod van zorg in natura is volgens de respondenten dan ook onlosmakelijk verbonden met het toekomstbestendig maken van het pgb.

6. Scenario's voor een toekomstbestendig pgb

De drie voorlopige scenario's die voorkwamen uit de pgb beleids- en uitvoeringspraktijk, zijn voorgelegd aan geselecteerde groep van experts⁹ op het gebied van de pgb-regeling. Deze exercitie heeft geleid tot de volgende uitkomsten:

De **eerste uitkomst** is dat prioriteit gegeven moet worden aan het basisscenario:

- Ontwikkel een aanbod van zorg in natura dat beter aansluit op de behoeften van zorgcliënten.
- Stroomlijn en optimaliseer de informatievoorziening voor (aspirant)budgethouders.

De **tweede uitkomst** is dat de zorginhoudelijke regie de essentie vormt van de eigen regie. In de beleidsdiscussie komt de beheersmatige kant van het pgb veelvuldig aan bod en overschaduwde de zorginhoudelijke regie. Het pgb terugbrengen tot de oorspronkelijke doelstelling zou in de eerste plaats betekenen dat de *zorginhoudelijke regie* weer centraal komt te staan. De budgethouder moet hiervoor meer ruimte krijgen zonder daarbij gehinderd te worden door de beheersmatige regie. Deze stelling heeft gevolgen voor de vraag of er toetsingscriteria moeten worden benoemd die de 'geschiktheid' van de aspirant-budgethouder voor een pgb te bepalen. Het betekent namelijk dat de beheersmatige regie niet het meest essentiële onderdeel van het pgb is en evenmin een selectie criterium zou moeten zijn voor toegang tot het pgb. De intrinsieke motivatie van budgethouders zou meer bepalend moeten zijn of er voor een pgb wordt gekozen, en niet de beheersmatige en administratieve vaardigheden.

De **derde uitkomst** is dat naast het basisscenario hoge prioriteit wordt gegeven aan het verbeteren van de ondersteuning van budgethouders en het vereenvoudigen van de uitvoeringsstructuur van het pgb.

Voorstellen om de informatievoorziening te optimaliseren hebben betrekking op het vergroten van de kans dat een cliënt bewust kiest voor een pgb. Het wordt belangrijk gevonden dat aspirant-budgethouders tijdig en meer volledig dan nu het geval is, geïnformeerd worden over wat het betekent om de zorg zelf te regelen met een budget. Er worden voorstellen gedaan voor het instellen van een informatieplicht, het invoeren van een zelftest voor aspirant-budgethouders en het invoeren van een lijst verzekerde zorg. Dit laatste moet voor budgethouders een houvast geven bij de besteding van hun budget. Voorstellen om de ondersteuning van budgethouders te verbeteren hebben vooral betrekking op de beheersmatige regierol. Omdat deze regierol niet tot de essentie van het pgb wordt gerekend, gaat het hier vooral om het budgethouder-

9 De expertgroep bestond uit vertegenwoordigers van CVZ, ZN, CIZ, NPCF, Per Saldo, MO-groep/ BJZ, Platform VG, Balans/LPGGz en zorgkantoor Uvit.

schap in kwalitatieve zin te verbeteren. De uitvoeringsstructuur zou daar op toegerust moeten worden.

► **Beleidsgerichte aanbeveling – Maak het pgb bestendig via de kwalitatieve weg**

Bij het verkennen van de mogelijkheden om het pgb terug te brengen naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep dient de focus komen te liggen op de zorginhoudelijke regie. De beheersmatige regierol moet daaraan ondergeschikt zijn zodat er meer ruimte vrijkomt voor de budgethouder om de zorginhoudelijke regie goed op te kunnen pakken. De beheersmatige regie vraagt nu teveel van de budgethouders, beperkt hen in zekere zin in hun handelen en vraagt tevens om een zekere administratieve discipline waar niet iedereen in dezelfde mate over beschikt. Het gaat bij het pgb allereerst om het zelf zoeken en regelen van de zorg qua omvang, soort zorg en type hulpverlener die past bij de behoefte van de zorgvrager. Dit in relatie tot zijn fysieke, geestelijke en sociale (gezins) omstandigheden. Het coördineren van de zorg en het opbouwen van een goede werkgever- en werknemersrelatie met zorgverleners vormen daar een wezenlijk onderdeel van. Evident daarbij is dat de cliënt wel intrinsiek gemotiveerd moet zijn om de zorginhoudelijke regierol te willen vervullen, anders gaat men voorbij aan het oorspronkelijke uitgangspunt van het pgb: keuzevrijheid en zelf invloed uitoefenen op de wijze waarop de zorg wordt verleend.

In deze context krijgen maatregelen c.q. interventies om de brede toegankelijkheid van het pgb te beperken door middel van het formuleren van uitsluitingscriteria en/of een gewijzigde indicatiestelling onvoldoende draagvlak van de experts. Men ziet meer voordelen in maatregelen die gericht zijn op verbetering van de kwaliteit van het budgethouderschap én van de uitvoeringsstructuur. Dit kan door het optimaliseren van de informatievoorziening aan de voorkant van het pgb-traject. Aspirant-budgethouders dienen voorafgaand of op het moment van keuze voor een pgb of zorg in natura goed geïnformeerd te worden over zowel de zorginhoudelijke als de beheersmatige aspecten van het budgethouderschap. Daarnaast kiest men voor ondersteuning van budgethouders en verdere vereenvoudiging van de pgb-regeling. Genoemd zijn in dit verband opstartbegeleiding voor budgethouders, het instellen van gewenningsperiode met intensievere toetsing op bestedingsdoeleinden, oprichten van een servicebureau voor de beheersmatige aspecten van het pgb en vereenvoudiging van de bestedingscontrole en tot slot het mogelijk maken van elektronische bestedingverantwoording voor de budgethouder.

Kortom, men wil het pgb toekomstbestendig maken via de *kwalitatieve weg* en niet via de weg van de *kwantitatieve beheersing* (inperking) van de instroom. Verondersteld wordt dat langs de weg van verbeterde kwaliteit misbruik van het pgb tegengaan kan worden en controle eenvoudiger kan en minder noodzakelijk is. De meeste des-

kundigen willen liever niet meewerken aan inperking van de instroom door bepaalde groepen uit te sluiten op grond van het al of niet hebben van beheersmatige vaardigheden. Sommigen daarentegen bieden echter wel openingen nadat eerst het basisscenario (aanbod van zorg in natura dat beter afgestemd is op zorgbehoefte en optimalisering van de informatievoorziening aan de voorkant) is opgepakt en effecten heeft gesorteerd.

7. Vijf slotconclusies

Op grond van de empirische inzichten die de drie onderzoeksdelen hebben opgeleverd, kunnen de volgende vijf slotconclusies getrokken worden:

1. Investing in een meer passend aanbod van zorg in natura kan resulteren in een vraagvermindering naar het pgb onder die groep van budgethouders die nu uit noodzak voor een pgb kiest. Met name gezinnen met kinderen met psychiatrische grondslag kunnen nu met hun zorgvraag onvoldoende terecht bij reguliere zorgaanbieders.
2. Verbeter de informatievoorziening over het pgb voor aspirant-budgethouders aan de voorkant van het pgb-traject. Dit kan resulteren in een eerste zelfselectie van budgethouders aan de poort. Alleen zij die bewust kiezen en goed voorbereid het pgb-traject instappen, gaan door. Misstappen en onderbesteding kunnen voorkomen worden. Ook kan hiervan een preventieve werking uitgaan. Zelfbewuste pgb-houders zijn minder vatbaar voor invloeden van bemiddelingsbureaus met verkeerde bedoelingen.
3. Sluit vooraf geen groepen budgethouders uit op grond van hun motivatie om voor een pgb te kiezen. Immers motivatie geeft geen garantie dat de eigen regievoering ten volle wordt benut. Het zijn eerder de individuele omstandigheden waarin de cliënt verkeert, die meer bepalend zijn voor het realiseren van een passend zorgpakket.
4. Verken of onderzoek de mogelijkheden om een (zelf)test in te voeren, dan wel een toetsingsmoment formeel in te bouwen in de pgb-regeling. In zo'n toetsingsmoment wordt nagegaan of de cliënt weet waar hij aan begint en wat hij wil. Voor-kennis over de voor- en nadelen van het pgb, is namelijk een veel betere voorspeller om het pgb te benutten waarvoor het oorspronkelijk is bedoeld dan keuzemotivatie. Het vraagverduidelijkingsgesprek uit het Vlaamse model zou daarbij als voorbeeld kunnen dienen. Zo'n toetsingsmoment dient beslist meer te behelzen dan alleen het onderschrijven van de uitgangspunten van het pgb met be-

trekking tot de zorginhoudelijke regie. Het behelst ook of men bereid is - eventueel met hulp uit het eigen netwerk - de beheersmatige en administratieve regie te willen voeren.

5. Minimaliseer de beheersmatige en financieel-administratieve aspecten van het budgethouderschap. De essentie van het persoonsgebonden budget was en is nog steeds de zorginhoudelijke regie. Het pgb dient de zorgvrager immers in staat te stellen die zorg te verkrijgen die het beste past bij zijn individuele zorgvraag en omstandigheden. Wil men de uitvoeringsstructuur van het pgb zodanig inrichten dat deze de oorspronkelijke doelstelling zoveel mogelijk borgt, dan is een pgb als trekkingsrecht opnieuw denkbaar. De beheersmatige- en administratieve aspecten van het pgb worden dan weer collectief georganiseerd door een intermediaire organisatie en uit handen van de individuele budgethouder genomen. De budgethouder kan zijn energie volledig benutten om zoveel mogelijk vorm te geven aan zijn zorginhoudelijke verantwoordelijkheden. Daarnaast kan deze instantie de gegevens van hulpverleners waar budgethouders contracten mee afsluiten, beter controleren. Dit kan bepaalde vormen van fraude voorkomen.

De vraag is echter of hiervoor voldoende draagvlak te vinden is in huidig pgb-land. Wil men na bijna 8 jaar 'pgb-op-eigen-rekening' een dergelijke uitvoeringsstructuur opnieuw in het leven roepen of ziet men dit als een stap terug in de verdere ontwikkeling van het pgb? De kosten van een dergelijke ondersteuningsorganisatie dienen zeker in een eventuele verkenning meegenomen te worden.

1 Inleiding

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het ITS een onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om het persoonsgebonden budget (pgb) toekomstbestendig c.q. duurzaam en solide te maken. Onderwerpen van dit onderzoek zijn de diversiteit van budgethouders in hun motivatie om met behulp van een pgb in hun zorgbehoefte te voorzien, een internationale vergelijking van verwante systemen van directe financiering van zorg in een aantal omringende landen en het verkennen en beschrijven van een aantal toekomstscenario's, rekening houdend met recente ontwikkelingen in de AWBZ en de positionering van het pgb daarbinnen. Centraal in dit onderzoek staat de vraag in hoeverre er nog voldoende recht wordt gedaan aan de oorspronkelijke doelstelling van het pgb, namelijk mensen in staat stellen om keuzevrijheid in de zorg te realiseren waarbij de budgethouder bewust kiest voor de eigen regievoering over de zorg en daarmee zelf verantwoordelijk is voor zowel de inkoop als de kwaliteit van zorg.

1.1 Achtergrond en doel onderzoek

Het onderzoek dient op de eerste plaats inzicht te geven in de diversiteit van budgethouders. Belangrijk element daarin is de mogelijkheid die het pgb biedt om de regie te (blijven) voeren over de zorg en in het verlengde daarvan de agenda van het dagelijks leven te bepalen. Al vanaf het eerste begin van het persoonsgebonden budget vormt dit een belangrijk uitgangspunt van het pgb. Lang was de eigen regievoering en keuzevrijheid de voornaamste reden voor mensen met een indicatie voor AWBZ-zorg om voor een pgb te kiezen in plaats van de zorg in natura te ontvangen. Ondanks de moeilijkheden omtrent het beheer en administratie van het pgb en de ingewikkeldheid van de pgb-regeling, bleven mensen intrinsiek gemotiveerd om met behulp van een pgb de hulp zelf te organiseren zodat die beter past bij hun behoefte. In de afgelopen 3 jaar zijn onder andere door de introductie van de Wmo, de groei van het pgb onder bepaalde groepen cliënten en daarmee de verandering van de populatie budgethouders (meer gezinnen met kinderen met psychische problemen; minder alleenstaande ouderen) ook andere redenen om een pgb te kiezen op de voorgrond getreden. Zo blijkt uit evaluatie van het persoonsgebonden budget¹⁰ dat vooral nieuwe budgethouders vaker

10 Ramakers, et al (2008). Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.

kiezen voor een pgb. Dit omdat de *soort* ondersteuning die ze nodig hebben in natura niet te verkrijgen is of dat zij *meer* hulp nodig hebben en de naturazorg daar niet in kan voorzien. Vooral ouders van kinderen met een beperking hebben te maken met een regulier zorgaanbod dat niet passend en/of toereikend is. Het voeren van de regie over de zorg wordt dan ondergeschikt aan de noodzaak om in de benodigde hulp te voorzien. Hierdoor kan een situatie ontstaan waardoor mensen niet meer bewust kiezen voor een pgb, maar zich hiertoe min of meer gedwongen voelen. Het pgb stelt hen dan in staat om via andere kanalen die zorg in te kopen die ze nodig hebben.

De bedoeling van het onderzoek is om na te gaan hoe groot de diversiteit is in budgethouders gezien vanuit de achtergrond van de keuze voor een pgb. Het onderzoek moet inzichten opleveren op grond waarvan men een terugkeer naar de oorspronkelijke doelgroep van het pgb kan realiseren. Hoe geven mensen die bewust kiezen voor een pgb gestalte aan die eigen regievoering? Daarnaast dient in het onderzoek aandacht besteed te worden aan de vraag of en hoe de uitvoering van het pgb zodanig aangepast, dan wel verbeterd kan worden zodat meer dan nu gewaarborgd is dat een pgb toegekend wordt aan die mensen die tot de oorspronkelijke doelgroep behoren.

Bewuste keuze en het voeren van de eigen regie vormen ook het onderzoeksobject voor een internationale vergelijking van vergelijkbare systemen van persoonsgebonden zorgfinanciering in een aantal omliggende landen. Genoemd zijn: Zweden, Denemarken, Duitsland en België. Het is de bedoeling om na te gaan of andere systemen ook geënt zijn op deze basisgedachte en op welke wijze zij dit vorm geven in hun systeem. Daarbij zal veel aandacht uitgaan naar hoe ze deze basisgedachte in de uitvoeringsstructuur weten te borgen. Met andere woorden, welke cliënten komen in de ons omliggende landen in aanmerking voor een geldbedrag en onder welke voorwaarden kunnen ze er gebruik van maken. In België¹¹ bijvoorbeeld bestaat al geruime tijd het persoonlijke assistentiebudget (PAB) dat gericht is op het bevorderen van zelfstandig leven en participatie. Het persoonsgebonden budget (PGB) bestaat in België sinds 2008 in experimentele vorm (tweejarig experiment) en is slechts voor een beperkte groep cliënten met een handicap beschikbaar; er bestaat geen open aanmelding voor dit PGB. Nochtans hebben zo'n 170 Belgen er gebruik van gemaakt. In Duitsland kan men in het kader van de Pflegeversicherung kiezen tussen Geld- en Sachleistung¹². Beide directe vormen van zorgfinanciering zijn lang niet zo gelijk-

11 Breda, Jef (2004). Empowerment met kopzorgen: een evaluatie van het persoonlijk assistentiebudget voor personen met een handicap. UA, Antwerpen.

12 Wijngaart, M. van den en Ramakers C. (2000). Kunde und Qualität. Neue Instrumente für die Entwicklung der Arbeitsmarktes für die Hauswirtschaftliche Versorgung und Pflege. Pflegeversicherung und AWBZ Vergleich. Mönchengladbach Euregio Rijn Maas Nord/ITS-Radboud Universiteit Nijmegen.

waardig aan het naturastelsel zoals dat in Nederland het geval is. De werking hiervan op zorgmarkt is daar dan ook van een ander kaliber.

Het is de bedoeling om op grond van bestaande literatuur/documenten en opgedane kennis bij onder meer Per Saldo, een compacte beschrijving te geven van de vergelijkbare budgetgefinancierde zorgsystemen. Dit gelet op de oorspronkelijke doelstelling van het Nederlandse pgb en de eventuele ondersteuning c.q. borging daarvan in de buitenlandse uitvoeringsstructuren.

Als derde wordt er gevraagd om een aantal scenario's over het pgb-instrument in kaart te brengen. Daarbij dienen recente ontwikkelingen binnen de AWBZ en de gevolgen daarvan voor de positionering van het pgb in ogenschouw te worden genomen. De AWBZ moet volgens het advies van de SER terug naar de kern, dat wil zeggen een sociale verzekering bedoeld voor langdurige zorg voor mensen met ernstige beperkingen. De AWBZ aanspraken moeten daardoor beter afgebakend worden en toegespitst zijn op deze langdurige zorg, zo luidt het advies. Daarnaast stelt de SER voor om de instellingsgeoriënteerde bekostiging te kantelen naar een meer cliëntgerichte uitvoering en persoonsvolgende bekostiging. Over de positie van het pgb zegt de SER dat deze verstrekt dient te worden zodat cliënten niet meer uitsluitend aangewezen zijn op het gecertificeerde zorgaanbod. Verder adviseert de Raad dat het budget voor pgb's onderdeel moet zijn van de budgetten van de AWBZ-uitvoerder. Eveneens oppert de SER om het persoonsgebonden budget te verbreden naar andere levensgebieden dan de zorg.

1.2 Onderzoeksvragen

In het onderzoek staan gegroepeerd naar thema's de volgende vragen centraal:

I - Aard en omvang diversiteit in budgethouders

1. Welk deel van de budgethouders kiest vanuit de basisgedachte van het pgb en bij welk deel van de budgethouders spelen andere motieven een dominante(re) rol?
2. Hoe ziet de diversiteit van budgethouders eruit, met anderen woorden wat kenmerkt de groep die bewust kiest voor eigen regievoering ten opzichte van andere groepen? Het gaat hier om de kenmerken: leeftijd, geslacht, dominantie grondslag, indicatiestelling en zorginkoop.
3. Zijn er differentiaties (typologieën) in budgethouders naar gelang de wijze waarop zijn invulling geven aan de eigen regievoering en hoe geven zij hier vorm aan bij de inkoop van zorg?
4. Hoe vertaalt zich de achtergrond van de keuze voor een pgb in het inkoopgedrag en de organisatie van de zorg? Hoe heeft men de zorg geregeld en wat is specifiek gedaan om zoveel mogelijk de regievoering over de zorg te behouden?

5. In hoeverre slagen budgethouders er daadwerkelijk in om de regie te (blijven) voeren over wie, wanneer en welke zorg komt leveren? Heeft men moeten inboeten aan de eigen regievoering en wat zijn de oorzaken én gevolgen daarvan?
6. Biedt het huidige pgb-instrument voldoende mogelijkheden om gestalte te geven aan de eigen regievoering? Wat zou er aan de regelgeving veranderd of verbeterd moeten worden om de oorspronkelijke doelstelling meer tot zijn recht te laten komen?
7. Dienen er beperkende condities gesteld te worden aan de toekenning van een pgb of moet iedereen ongeacht motivatie en vaardigheden ervan gebruik kunnen maken? Moeten er specifiekere of aangescherpte uitsluitingsregels geformuleerd worden? Zo ja, wat zijn de argumenten en/of bewijskrachten daarvoor?
8. Zijn er middelen (bijvoorbeeld een ‘zelftest’, een pgb-wijzer¹³) te ontwikkelen waarmee potentiële budgethouders zichzelf kunnen testen of het pgb voor hen wel een geschikt instrument is of dat ze beter af zijn met zorg in natura? Zouden budgethouders zo’n zelftest gebruiken en het advies daadwerkelijk opvolgen?
9. Is het denkbaar dat uitvoeringsorganisaties (bijvoorbeeld indicatie-organen, zorgkantoren/ziekttekostenverzekeraars of ondersteuningorganisaties) dergelijke instrumenten zouden toepassen om de motivatie en vaardigheden van cliënten te testen? Of leidt dit landelijk tot teveel ongelijkheden c.q. subjectieve beoordelingen en mogelijk onterechte uitsluiting van bepaalde groepen cliënten?

II - Scenario’s toekomstbestendig pgb

10. Welke scenario’s zijn er te maken over de toekomstige rol en positie van het pgb binnen de ontwikkelingen van de AWBZ op langere termijn?
11. Op welke manier kan het pgb ingebed worden in deze ontwikkelingen zodat de oorspronkelijke doelstelling niet aan kracht verliest, maar deze juist versterkt?
12. Biedt verbreding van het pgb naar andere levensgebieden perspectief en hoe zou dat gerealiseerd kunnen worden?
13. Van welke scenario’s wordt verwacht dat zij op voldoende draagvlak kunnen rekenen van beleidsmakers, uitvoeringsorganisaties en belangenverenigingen?

13 Het ITS heeft in opdracht van communicatie en adviesbureau Warner Demare een PGB-wijzer ontwikkeld. Wij sturen deze ter informatie mee. Wellicht kan de PGB wijzer in aangepaste vorm nog van dienst zijn in het onderzoek.

III - Quick scan van budgetsystemen in het buitenland

14. Welke van vergelijkbare budgetgefinancierde systemen in de ons omringende landen Zweden, Denemarken en België zijn geënt op de basisgedachte dat cliënten bewust kiezen voor een zorgbudget en daarmee de eigen regie willen houden over de zorg?
15. Op welke wijze wordt binnen deze buitenlandse pgb-systemen vorm gegeven aan deze eigen regievoering en verantwoordelijkheid van de cliënt?
16. Ontvangen cliënten daadwerkelijk een geldbedrag in handen of ontvangen zijn trekkingsrechten dan wel vouchers. Zijn cliënten zelf verantwoordelijk voor een juiste besteding en hoe wordt daarop toegezien?
17. Welke condities worden er in het buitenland gesteld bij het gebruik en toekenning persoonlijke budgetten voor zorg? Zijn er uitsluitingsregels geformuleerd? Zo ja welke en worden deze eenduidig gehanteerd in de praktijk?
18. Zijn er elementen in de uitvoeringsstructuren van buitenlandse systemen die te vertalen zijn naar de Nederlandse situatie of kunnen zij toepasbaar gemaakt worden?
19. Hoe voorkomt men in het buitenland dat door verzekerden oneigenlijk gebruik gemaakt wordt van budgetten voor zorg of dat organisaties een bemiddelende rol gaan vervullen tussen cliënten en zorgaanbieders waarbij lucratieve handelingen niet geschuwd worden?
20. Zijn er in het buitenland vergelijkbare ondersteuningsorganisaties zoals Per Saldo/Naar Keuze, MEE, SVB of maken zij gebruik van intermediaire instanties (zoals voorheen de SVB) en wat is hun rol?

1.3 Onderzoeksopzet

Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders

De opzet was om door middel van telefonische interviews met 150 budgethouders uit het PGB-panel de onderzoeksvragen 1 tot en met 3 te beantwoorden. Daarnaast zou via kwalitatieve verdieping de onderzoeksvragen 4 en 5 beantwoord worden, maar de telefonische enquête onder budgethouders is zo uitgebreid opgezet dat het daardoor mogelijk is geworden om met behulp van deze uitkomsten ook deze onderzoeksvragen te beantwoorden. Voor de telefonische vraaggesprekken is at-random een steekproef getrokken van 300 budgethouders uit het PGB-panel. Er is met 233 budgethouders een gesprek gevoerd. Met 151 daarvan is een bruikbaar interview gehouden.

In het eerste deel van dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de 'diversiteit van budgethouders' waarvoor budgethouders uit het PGB-panel zijn bevroegd. In het tweede deel doen wij verslag van de uitkomsten uit de kwalitatieve

gesprekken die zijn gehouden met mensen uit de beleidspraktijk. Hiermee worden de onderzoeksvragen 6 tot en met 9 beantwoord.

Voor dit onderzoeksdeel zijn in totaal 12 gesprekken gevoerd met zorgkantoren, indicatie-organen en ondersteuningsorganisaties. In deze gesprekken is aandacht besteed aan de inrichting en uitvoering van de huidige pgb-regeling met de nadruk op de regievoering, de behoefte aan het formuleren van uitsluitingsregels, gebruik van zelftest of toepassing van pgb-wijzers. Ook is de vraag gesteld op welke onderdelen het pgb verbeterd zou kunnen worden zodat de oorspronkelijk groep gebruikers meer dan nu geborgd zijn. Bijna alle gesprekken hebben vanwege het onderwerp en uitvoerige karakter mondeling plaatsgevonden; slechts een is telefonisch gedaan. De uitkomsten daarvan zijn gebruikt als voorbereiding en startpunt voor de verkenning van toekomstscenario's met experts.

Toekomstscenario's

Via een interactief proces met beleidsmakers en andere belangrijke sleutelfiguren, die al geruime tijd betrokken zijn bij de toekenning en uitvoering van het de pgb-regeling, zijn scenario's voor de toekomstige positie van het pgb verkend. Hiervoor is in overleg met de opdrachtgever een expertpanel samengesteld. Dit panel bestaat uit vertegenwoordigers van ZN, CVZ, Per Saldo/Naar Keuze, Platform VG, NPCF, Balans/LPGGz themagroep Jeugd, CIZ, MO-groep (BJZ) en Uvit.

Het interactieve proces is in twee stappen gegaan. Op de eerste plaats hebben we via een email consultatie input gevraagd over de toekomst van het pgb. De uitkomsten uit het eerste deel van het onderzoek hebben daarbij als startpunt gefungeerd. De onderzoekers hebben een vragenlijst opgesteld met open vragen en stellingen waarop de experts konden reageren. Op grond van deze input hebben de onderzoeken een aantal conceptscenario's opgesteld dan wel richtingen daartoe aangegeven. Deze zijn voorgelegd aan het expertpanel ter voorbereiding van de expertmeeting. De expertmeeting had tot doel om uit de discussie de belangrijkste elementen c.q. randvoorwaarden voor een toekomstbestendig pgb te destilleren. De uitkomsten van de expertmeeting is aan dit rapport toegevoegd.

Opzet vergelijking van direct-payments in het buitenland

Dit onderdeel bestaat voornamelijk uit een literatuurstudie en het 'aftappen' van kennis bij representanten in Zweden, Vlaanderen en Denemarken. Duitsland is in overleg met de begeleidingscommissie komen te vervallen. Er zijn diverse contacten geweest met onderzoekers en beleidsmakers in alle drie de landen. De beschrijving van de budgetsystemen (direct payments) in deze drie landen is in overleg met de opdrachtgever beknopt gehouden.

1.4 Opzet eindrapport

Het eindrapport bestaat uit vier delen. In het eerste deel wordt verslag gedaan van de uitkomsten van het onderzoek onder budgethouders. In deel 2 rapporteren wij over de uitkomsten van de kwalitatieve gesprekken met zorgkantoren, indicatie-organen en diverse ondersteuning- en belangenverenigingen. In deze gesprekken is ook al aandacht besteed aan de toekomstige positie van het pgb-AWBZ. Op grond hiervan is een aantal toekomstscenario's opgesteld die verder door expert zijn becommentarieerd en vervolgens in een expertmeeting zijn bediscussieerd. In deel 3 van dit rapport wordt verslag gedaan van zowel de input als de output van de expertronde. Deel 4 bevat zoals gezegd een beknopte beschrijving van drie budgetsystemen in Zweden, Denemarken en Vlaanderen.

Deel 1

Diversiteit van budgethouders

2 Achtergrondkenmerken budgethouders

In dit hoofdstuk geven wij een beschrijving van de budgethouders die in het kader van dit onderzoek uitgebreid bevraagd zijn naar onder meer hun motivatie om voor een pgb te kiezen, hoe zij in aanraking zijn gekomen met het pgb en in hoeverre zij voorkennis hadden over het pgb op het moment dat zij een pgb hebben aangevraagd. Het is een kleinschalig onderzoek naar de diversiteit van budgethouders. Driehonderd budgethouders uit het PGB-panel zijn benaderd voor een telefonisch interview.

2.1 Deelnemers onderzoek

Vanuit het PGB-panel bestaande uit circa 2500 budgethouders is at-random een steekproef getrokken van bruto 300 budgethouders. Er zijn gesprekken gevoerd met 233 budgethouders; daarbij is uiteindelijk met 151 personen een bruikbaar interview afgenomen. De respons komt daarmee op 65 procent en dat is lager dan gebruikelijk bij het PGB-panel. Een verklaring hiervoor kan zijn dat wij begin dit jaar ook van het PGB-panel gebruik hebben gemaakt voor de AWBZ monitor. Deze voeren wij uit voor een aantal cliëntenorganisaties.

Respondenten (N=82) vielen voornamelijk af doordat zij alleen een pgb voor huishoudelijke hulp hadden binnen de Wmo, geen pgb meer hadden of het telefoonnummer was foutief.

Tabel 2.1 – Reden van non-response, in absolute aantallen

	N
alleen huishoudelijke hulp (pgb-Wmo)	21
heeft geen PGB meer	15
foutief telefoonnummer	12
kost teveel tijd/moeite	9
overleden	8
geen afspraak mogelijk in beschikbare periode	5
geen interesse in onderwerp	2
buitenpopulatie.	2
weigert zonder reden	1
vertrouwt niet op anonimiteit	1
te ziek/gehandicapt/dement/etc.	1
spreekt geen Nederlands	1
overige redenen	4
Totaal	82

2.2 Achtergrondkenmerken van budgethouders

Van de budgethouders die aan dit onderzoek hebben meegedaan, is 36 procent jonger dan 18 jaar; 36 procent is tussen de 18 en de 60 jaar oud en 28 procent is 61 jaar of ouder. De gemiddelde leeftijd over de gehele groep is 40 jaar; de oudste is 92 en de jongste budgethouders is 4 jaar oud. Tabel 2.2 geeft een aantal achtergrondkenmerken van de budgethouders in dit onderzoek, uitgesplitst naar leeftijd.

Tabel 2.2 – Achtergrondkenmerken van budgethouders naar leeftijd, in procenten

	0-17 jaar	18-60 jaar	61 jaar of ouder	totaal
<i>Geslacht</i>				
man	78	53	36	57
vrouw	22	47	64	43
<i>N</i>	54	55	42	151
<i>Samenstelling huishouden</i>				
alleenwonend	0	35	36	23
inwonend bij ouders	98	27	0	45
samenwonend met partner	0	16	52	21
samenwonend met kinderen	0	5	5	3
samenwonend met partner en kinderen	2	7	0	3
anders	0	9	7	5
<i>N</i>	54	55	42	151
<i>Belangrijkste grondslag</i>				
(chronische) somatische aandoening/beperking	4	14	38	17
psychogeriatrische aandoening of beperking	0	0	10	3
verstandelijke beperking	26	12	3	15
lichamelijke beperking	6	36	43	27
zintuiglijke beperking	4	6	5	5
psychische problemen/psychiatrische aandoening	60	32	3	34
<i>N</i>	53	50	40	143
<i>Ernst beperking bij de dagelijkse bezigheden</i>				
licht	24	2	3	10
matig	33	25	8	23
ernstig	43	73	90	67
<i>N</i>	51	52	40	143
<i>Gesprek is gevoerd met:</i>				
budgethouder zelf	2	44	40	28
contactpersoon, voor kind	98	42	0	50
contactpersoon, voor echtgenoot	0	9	31	12
contactpersoon, voor overige budgethouders	0	5	29	10
<i>N</i>	54	55	42	151

In geval het kinderen betref, is gevraagd of zij overdag naar school gingen en bij volwassenen is naar de hoogst voltooide opleiding gevraagd. Van de kinderen die naar een reguliere school gaan (N=27), heeft 70 procent een rugzakje.

Tabel 2.3 – Schooltype kinderen, in procenten

	%
gaat niet naar school	4
regulier basisonderwijs (bao)	17
speciaal (basis)onderwijs (so)	20
voortgezet speciaal onderwijs (vso)	26
regulier voortgezet onderwijs (vmbo, havo, vwo)	24
praktijkonderwijs	2
mbo/hbo	2
anders	6
<i>N</i>	54

Een vijfde deel van de budgethouders heeft een middelbare beroepsopleiding gevolgd en zo'n 25 procent heeft een opleiding gevolgd die behoort tot de hoogste regionen van het onderwijs.

Tabel 2.4 – Hoogste voltooide opleiding volwassenen, in procenten

	%
geen opleiding	5
lagere school/ basisschool/ speciaal basisonderwijs	16
lager of voorbereidend beroepsonderwijs (LTS, LEAO, LHNO, VM)	13
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (MAVO, (M)ULO, MBO-)	13
middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs	20
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs	11
hoger beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats we)	10
universiteit	5
anders	7
<i>N</i>	92

3 Typologie van budgethouders

Om te kunnen achterhalen welk deel van de budgethouders vanuit de basisgedachte kiest voor een pgb en welk deel dat doet vanuit andere overwegingen, is getracht op grond van een aantal variabelen een typologie te maken. In de analyses hebben wij daar aanvankelijk zes variabelen voor uitgekozen: motivatie om een pgb te kiezen; voorkennis over het pgb; cliënt heeft zelf voor een pgb gekozen; cliënt is aangezet tot een pgb door een organisatie of persoon in zijn omgeving; het belang dat mensen hechten aan de uitgangspunten van een pgb. Motivatie om voor een pgb te kiezen en het hebben van veel of weinig voorkennis over het pgb bleven uiteindelijk als enige twee variabelen over die bruikbaar waren om de groepen budgethouders te onderscheiden. Beide variabelen leverden echter in combinatie geen bruikbare typologie op voor verdere analyses.

Uiteindelijk zal blijken dat voorkennis over het pgb, meer nog dan motivatie, een belangrijke indicator is voor het benutten van de mogelijkheden van het pgb om de zorg zodanig vorm te geven dat die past bij de gewenste zorgsituatie.

3.1 Motivatie om te kiezen voor een pgb en voorkennis

Op basis van de motivatie waaruit iemand heeft gekozen voor een pgb en de kennis die iemand op het moment van keuze had over het pgb is een typologie van budgethouders gemaakt. De andere variabelen waren ofwel niet bruikbaar omdat ze weinig discrimineerden of geen toegevoegde waarde hadden aan de typologie. Ook waren variabelen niet bruikbaar omdat zij het effect hadden dat de groepen budgethouders naar diversiteit zo klein werden, dat daar geen verdere analyses mee gedaan konden worden. Achtereenvolgend laten wij in drie stappen zien hoe wij tot een onderscheid in groepen zijn gekomen.

Stap 1

Budgethouders konden aangeven waarom ze destijds voor een pgb en niet voor zorg in natura hebben gekozen. Tabel 3.1 geeft een overzicht van de verschillende motivaties, gerangschikt naar de drie belangrijke motivaties:

- Monetarisering van de mantelzorg (verschuiving van onbetaalde naar betaalde mantelzorg met het pgb).
- Keuze voor een pgb uit noodzaak (w.o. geen andere zorg beschikbaar).
- Keuze voor regievoering (zelf kiezen, invloed uitoefenen op zorg en eigen agenda van het dagelijkse leven bepalen).

Tabel 3.1 – Motivatie om voor een pgb te kiezen, in procenten

	%
<i>Monetarisering mantelzorg = van onbetaalde naar betaalde mantelzorg</i>	
- ik wilde de mantelzorg (familieleden, vrienden, bekenden, burens) met het pgb gaan betalen	8
- mijn mantelzorg wilde niet langer meer de zorg voor niets leveren	0
<i>Noodzaak</i>	
- ik wilde de particuliere hulp die ik had, met het pgb gaan betalen	5
- de hulp die ik had, wilde het alleen nog doen als ze ervoor betaald kregen**	3
- de soort hulp die ik nodig heb, kon ik niet in natura krijgen	25
- ik had meer hulp nodig, maar kon die niet in natura krijgen	0
- ik wilde een opname voorkomen in een 24-uurs verblijf	4
- de zorginstelling/hulpverlener wilde of kon alleen de zorg leveren als ik een pgb had	1
- omdat de zorg in natura niet aansloot bij mijn behoefte	4
- ik ontevreden was over de zorg in natura	3
<i>Regievoering</i>	
- ik wilde de zorg zelf regelen/organiseren	28
- ik wil zelf de regie over mijn hulp (behouden)	32
- vanwege de keuzevrijheid en bestedingsruimte van het pgb	9
- vanwege de vrijheid van handelen	6
<i>N</i>	<i>139</i>

** Voor deze groep is nagegaan of de aanwezige hulp voorafgaand aan het pgb, mantelzorg was. Dat bleek **niet** het geval te zijn. Daarom zijn deze budgethouders niet aan de groep toebedeeld die met het pgb de mantelzorg wilde gaan betalen.

Stap 2

Dat budgethouders meerdere motivaties kunnen hebben om voor een pgb te kiezen, blijkt uit de volgende tabel.

Tabel 3.2 – Combinaties van motivatie om voor een pgb te kiezen, in procenten

	%
alleen regie	50
regie en noodzaak	4
regie en betaling mantelzorg	1
alleen uit noodzaak	38
alleen betaling mantelzorg	6
noodzaak en betaling mantelzorg	1
<i>N</i>	<i>139</i>

Sommige combinaties komen erg weinig voor, zo blijkt uit de tabel. Dat bijvoorbeeld mensen kiezen zowel vanuit noodzaak als om de behoefte om de mantelzorg te gaan betalen met het pgb, komt slecht in 1 procent van de gevallen voor. Om tot een uniforme indeling te komen is uitgegaan van de *eerste* motivatie die mensen hebben genoemd, in de veronderstelling dat dit dan de belangrijkste motivatie is. In de database staat aangeven welk antwoord mensen als eerste geven op een vraag waarbij meerdere antwoorden mogelijk zijn. Op deze manier blijven alleen de hoofdcategorieën over en niet de combinaties (zie tabel 3.3). Hoewel de groep die uiteindelijk kiest vanuit de behoefte om mantelzorgers te gaan betalen met het pgb erg klein is, blijven wij deze groep onderscheiden van de andere twee omdat deze toch wezenlijk anders is. De cijfers moeten dan ook vanwege deze kleine aantallen puur beschouwd worden als indicatief voor een verschijnsel dat zich voordoet binnen de groep budgethouders.

Tabel 3.3 – Belangrijkste motivatie om voor een pgb te kiezen, in procenten

	%
regievoering	51
betaling mantelzorg	8
noodzaak	41
<i>N</i>	138

Stap3

In het onderzoek zijn drie vragen gesteld over de kennis die men over het pgb had op het moment dat men daarvoor koos. Dit kan beschouwd worden als een indicatie hoe weloverwogen de keuze voor een pgb is geweest.

De vragen die aan budgethouders gesteld zijn:

- Wist u op het moment dat u voor een pgb koos, wat het inhield?
- Had u voldoende informatie over het pgb ontvangen?
- Was voor u duidelijk wat de voor- en nadelen van het pgb waren?

Antwoordmogelijkheden waren steeds:

- ja, een beetje;
- ja, heel goed;
- nee;
- weet niet.

Analyse van de uitkomsten toont aan dat de antwoorden op deze drie vragen samen mogen worden genomen tot één nieuwe variabele ‘voorkennis over het pgb’.

Tabel 3.4 – Voorkennis over het pgb, in procenten

	%
veel voorkennis	47
beetje voorkennis	38
nauwelijks tot geen voorkennis	15
<i>N</i>	<i>150</i>

3.2 Typologie van budgethouders

Door de motivatie om voor een pgb te kiezen te combineren met de voorkennis over het pgb is het mogelijk om te komen tot een typologie van budgethouders, bestaande uit 6 groepen. De antwoordcategorieën bij ‘een beetje kennis’ en ‘weinig tot geen kennis’ zijn samen genomen.

Tabel 3.5 – Typologie van budgethouders, in procenten

	%
regie, veel voorkennis	24
regie, minder voorkennis	27
betaling mantelzorg, veel voorkennis	4
betaling mantelzorg, minder voorkennis	4
noodzaak, veel voorkennis	20
noodzaak, minder voorkennis	20
<i>N</i>	<i>137</i>

Alle combinaties komen in voldoende mate voor. Alleen de combinatie betaling van de mantelzorg met weinig tot geen voorkennis komt slechts in geringe mate voor. De groepen vinden wij te klein om hier nog verdere uitsplitsingen mee te maken. We kiezen er dan ook voor om uitsplitsingen te maken enerzijds apart voor de drie specifieke motivaties en apart voor de groepen met veel, weinig en geen kennis over het pgb.

3.3 Kenmerken van budgethouders naar motivatie

Hoe kenmerken budgethouders zich naar de belangrijkste motivatie om voor een pgb te kiezen. Budgethouders die kiezen voor een pgb vanuit de gedachte van regievoering, zijn vooral ouders/verzorgers van kinderen onder de 18 jaar. Zij hebben ofwel een kind met een lichamelijke beperking of met psychische/psychiatrische problemen.

De groep budgethouders die uit noodzaak kiest voor een pgb, lijkt daar veel op. Ook zij zijn jong en lichamelijk dan wel psychisch beperkt. De budgethouder die graag mantelzorgers wil betalen met het pgb, is vaker van het mannelijke geslacht, wat ouder en is vooral lichamelijk beperkt. Er zit niet zo veel variatie tussen de drie groepen. Leeftijd speelt een rol van betekenis omdat blijkt dat in de leeftijdsgroep 18-60 jaar vaker de wens is tot betaling van mantelzorgers dan dat er voor een pgb wordt gekozen uit noodzaak. En wat grondslag betreft hebben mensen met een verstandelijke beperking een sterkere behoefte om de mantelzorg met het pgb te gaan betalen. Mensen met een chronische/somatische aandoening kiezen het minst vaak voor een pgb vanuit noodzaak. Hier speelt de regievoering een dominantere rol bij de keuze voor een pgb.

Tabel 3.6 – Achtergrondkenmerken budgethouders naar motivatie, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
<i>N =</i>	71	11	56	138
<i>Geslacht</i>				
- man	56	64	52	55
- vrouw	44	36	48	45
<i>Leeftijd</i>				
- 0-17 jaar	37	18	38	36
- 18-60 jaar	25	45	45	35
- 61 jaar of ouder	38	36	18	30
<i>Gemiddelde leeftijd</i>	43	44	36	40
<i>Grondslag</i>				
- (chronische) somatische aandoening	21	22	7	15
- psychogeriatrische aandoening	6	-	7	6
- verstandelijke beperking	15	22	16	16
- lichamelijke beperking	25	33	29	27
- zintuiglijke beperking	4	-	7	5
- psychische problemen/psychiatrische aandoening	29	22	33	30
<i>Duur van het pgb</i>				
- 1 jaar	4	9	-	3
- 2 jaar	4	-	7	5
- 3 jaar	10	9	11	10
- langer dan 3 jaar	82	82	82	82

3.4 Kenmerken budgethouders naar kennis over het pgb

Onderscheiden we de budgethouders naar het wel of niet hebben van voorkennis over het pgb, dan zien we ook daar niet zoveel variatie tussen de groepen naar persoonskenmerken. Behalve dan dat de groep die beschikt over de minste voorkennis over het pgb bij de jongeren en de leeftijdsgroep tot 60 jaar het grootste is. Verder is opvallend dat vooral de groep met psychische en/of psychiatrische grondslag weinig tot geen voorkennis heeft over het pgb.

Tabel 3.7 – Kenmerken budgethouders naar voorkennis over het pgb, in procenten

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
<i>N =</i>	66	54	22	142
<i>Geslacht</i>				
- man	58	54	59	57
- vrouw	42	46	41	43
<i>Leeftijd</i>				
- 0-17 jaar	32	39	41	36
- 18-60 jaar	38	33	41	37
- 61 jaar of ouder	30	28	18	27
<i>Grondslag</i>				
- (chronische) somatische aandoening/beperking	20	15	14	17
- psychogeriatrische aandoening of beperking	3	7	14	6
- verstandelijke beperking	17	11	18	15
- lichamelijke beperking	26	33	14	27
- zintuiglijke beperking	6	4	-	4
- psychische problemen/psychiatrische aandoening	29	30	41	31
<i>Duur van het pgb</i>				
- 1 jaar	3	4	-	3
- 2 jaar	8	7	9	8
- 3 jaar	13	7	18	11
- langer dan 3 jaar	76	82	73	78

3.5 Jonge en volwassen budgethouders naar motivatie en kennis

Voor een indeling naar grondslag en leeftijd hebben wij dezelfde indeling gebruikt die eerder bij de evaluatiestudies van het pgb zijn toegepast. Bij leeftijd hebben een onderscheid gemaakt tussen jonger dan 18 jaar en 18 jaar en ouder. Jongeren onder de

18 jaar worden, behalve als ze verstandelijk beperkt zijn, door het BJZ geïndiceerd. Volwassenen en jongeren met VG door het CIZ.

Onder de categorie FYS (fysieke beperkingen) vallen de grondslagen: somatische aandoening, lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking en psychogeriatrische grondslag.

Onder de categorie PSYCH vallen de grondslagen psychiatrische aandoening en psycho-sociale problematiek. Onder de categorie VG (verstandelijke beperkingen) valt alleen de grondslag verstandelijke beperking. Samen met leeftijd leidt dit tot zes groepen.

Tabel 3.8 – Combinatie leeftijd en grondslag naar motivatie- en kennisgroepen, in procenten (jongere = < 18 jaar; volwassene = 18 jaar en ouder)

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal	evaluatie ¹⁴ pgb 2007
jongere met PSYCH	21	-	20	19	28
jongere met VG	7	22	13	11	9
jongere met FYS	10	-	4	7	5
volwassene met PSYCH	12	22	16	14	16
volwassene met VG	7	-	4	5	7
volwassene met FYS	43	56	44	44	35
<i>N</i>	68	9	55	132	12.100

	veel kennis	'n beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal	evaluatie pgb 2007
jongere met PSYCH	20	19	18	19	28
jongere met VG	9	11	9	10	9
jongere met FYS	5	11	14	8	5
volwassene met PSYCH	11	15	27	15	16
volwassene met VG	8	-	9	5	7
volwassene met FYS	48	44	23	43	35
<i>N</i>	66	54	22	142	12.100

14 Ramakers (2008) et al. Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen, pagina 51-53.

Deze zeddeling van budgethouders naar leeftijd en grondslag laat een aantal opvallende uitkomsten zien:

- Volwassenen met fysieke beperkingen kiezen vaker voor een pgb om mantelzorgers te gaan betalen.
- Jongeren met psychische beperkingen kiezen vaker uit noodzaak voor een pgb of vanuit de gedachte van eigen regie.
- Volwassen budgethouders met psychische beperkingen beschikken op het moment dat ze pgb kiezen over de minste voorkennis over het pgb.

4 Hulpbehoefte en indicatiestelling

In dit hoofdstuk blijven we de groepen budgethouders onderscheiden naar motivatie en het hebben van voorkennis over het pgb. Onderzocht is of de groepen onderling verschillen naar hulpvraag op het moment van de aanvraag van een pgb, de geïndiceerde zorg en de vraag of men vooraf al hulp had en door wie die werd geleverd. De drie groepen die we onderscheiden naar motivatie korten wij in het verslag gemakshalve af toe: de regie-groep, de monetariserings-groep en de noodzaak-groep. Geen mooie benamingen maar het is wel makkelijker in de beschrijving van de belangrijkste verschillen.

Met monetarisering van de mantelzorg is niets anders bedoeld dan verschuiving van *onbetaalde* mantelzorg voorafgaand aan het pgb naar *betaalde* mantelzorg met het pgb.

4.1 Hulpbehoefte bij aanvraag pgb

Op het moment dat budgethouders een pgb aanvragen, hebben degenen die kiezen vanuit de regievoering op *meerdere* levensgebieden een hulpvraag dan beide andere groepen. De zogenaamde ‘regie-groep’ heeft veelal op 7 verschillende levensgebieden hulp nodig. Bij de ‘monetariserings-groep’ en de ‘noodzaak-groep’ concentreert zich de hulpbehoefte op 4 levensgebieden (zie bijlage voor het complete overzicht). De monetariserings-groep onderscheidt zich nog het duidelijkste van beide andere groepen in hun hulpvraag op het gebied van persoonlijke verzorging en hulp bij bewegen en verplaatsen.

De belangrijkste levensgebieden zijn voor de regie-groep:

- hulp bij taken op het gebied van persoonlijke verzorging (56%);
- hulp bij maaltijden klaarmaken en huishoudelijke zaken (36%);
- hulp bij sociale redzaamheid (26%);
- ontlasting van het gezin (14%);
- verpleegkundige zorg (13%);
- hulp bij vrijetijdsactiviteiten (13%);
- hulp bij sociale leven, ie. contacten/activiteiten buitenshuis (11%).

De belangrijkste hulpvragen bij de monetariseringsgroep liggen op het gebied:

- van persoonlijke verzorging (73%);
- zelfstandig voortbewegen (36%);
- maaltijden klaarmaken en huishoudelijke taken (27%);
- sociale redzaamheid (18%).

De belangrijkste levensgebieden voor de groep die kiest uit noodzaak, zijn:

- hulp bij persoonlijke verzorging (45%);
- hulp bij sociale redzaamheid (33%);
- hulp bij maaltijden klaarmaken en huishoudelijke taken (25%);
- hulp bij sociale leven, ie. contacten/activiteiten buitenshuis (11%).

Worden de budgethouders onderscheiden naar voorkennis over het pgb, dan onderscheidt zich alleen de groep met weinig tot geen voorkennis van beide andere groepen. Zij hebben veel vaker hulp nodig bij vrijetijdsactiviteiten (zie bijlage voor het overzicht).

4.2 Geïndiceerde zorgfuncties

De aard van de hulpvraag vertaalt zich naar verwachting in de geïndiceerde zorg. De regie-groep met een grotere variatie in hulpbehoefte laat ook een grotere variatie in geïndiceerde zorg zien. Het gaat vooral om persoonlijke verzorging (62%), begeleiding algemeen (59%) en kortdurend verblijf (32%). Bij de monetariserings-groep is een indicatie voor persoonlijke verzorging (82%) dominant met ver daarachter begeleiding algemeen (45%) en kortdurend verblijf (27%). Begeleiding in dagdelen komt in vergelijking met beide andere groepen niet vaak voor (9%). De groep die kiest uit noodzaak lijkt meer op de groep die kiest uit regievoering. Ook deze groep heeft in hoofdzaak persoonlijke verzorging (50%), begeleiding algemeen (50%) en kortdurend verblijf (29%).

Tabel 4.1 – Geïndiceerde zorgfuncties naar motivatie keuze pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
persoonlijke verzorging	62	82	50	59
verpleging	24	9	18	20
begeleiding algemeen (in uren)	59	45	50	51
begeleiding in dagdelen	33	9	31	30
kortdurend verblijf	32	27	29	30
langdurig verblijf	3	0	4	3
<i>N</i>	71	11	56	138

De groep budgethouders die bij aanvang van het pgb nauwelijks tot geen voorkennis hadden, verschillen van beide andere groepen doordat zij beduidend vaker een indicatie hebben voor kortdurend verblijf en begeleiding in dagdelen en minder vaak voor persoonlijke verzorging (zie tabel 4.2).

Tabel 4.2 – Geïndiceerde zorgfuncties naar voorkennis pgb, in procenten

	veel voorkennis	beetje voorkennis	nauwelijks/geen voorkennis	totaal
persoonlijke verzorging	63	56	35	57
verpleging	17	25	15	20
begeleiding algemeen (in uren)	56	49	60	55
begeleiding in dagdelen	33	25	50	36
kortdurend verblijf	32	23	40	30
langdurig verblijf	3	2	10	3
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>20</i>	<i>148</i>

4.3 Hulp voorafgaand aan pgb

De drie groepen budgethouders onderscheiden zich naar de aanwezigheid van hulp op het moment dat men een pgb aanvraag. 30 procent had op dat moment geen enkele vorm van zorg. Dat houdt niet alleen geen AWBZ verzekerde zorg; maar ook geen informele zorg c.q. mantelzorg en geen particuliere zorg. Dit zijn zogenaamde nieuwe zorgvragers.

De groep met de wens om de mantelzorg te kunnen betalen met het pgb, heeft veel vaker dan de andere groepen al hulp (82% versus 64% voor de noodzaak-groep en 70% voor de regiegroep). Zij kregen deze hulp in 90 procent van de gevallen van mantelzorgers, 10 procent van vrijwilligers en in 10 procent van een zorginstelling. De percentages tellen op tot over de 100 procent omdat een combinatie van hulpverleners mogelijk is.

Tabel 4.4 – Wel of geen hulp voorafgaand aan het pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
wel hulp	70	82	64	69
geen hulp	28	18	36	30
weet niet	1	-	-	1
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>

De groep die kiest voor een pgb uit noodzaak, heeft daarentegen veel vaker dan de andere groepen hulp van een zorginstelling (53% versus 11% en 40% voor respectievelijk de monetaiserings-groep en de regie-groep) en het minst vaak hulp van mantelzorgers (35% versus 89% voor de monetaiseringsgroep en 60% voor de regie-groep).

Kijken we vervolgens weer naar het onderscheid wat voorkennis betreft, dan valt op dat budgethouders met veel voorkennis over het pgb vaker mantelzorg ontvangen voorafgaand aan het pgb en de groep met nauwelijks tot geen voorkennis vooral hulp had van een zorginstelling.

Tabel 4.5 – Aanwezige hulp voorafgaand aan het pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
mantelzorg	60	89	36	54
zorgorganisatie	40	11	53	42
particuliere hulp	12	-	8	9
zelfstandige hulpverlener	6	-	6	5
vrijwilliger	2	11	3	3
anders	2	-	6	3
<i>N</i>	50	9	36	95

5 Toeleiding naar het pgb

In dit onderzoek is eveneens nagegaan hoe budgethouders in aanraking zijn gekomen met het pgb en of deze organisaties dan wel personen hen aangespoord hebben tot het aanvragen van een pgb. Deze vragen zijn in dit onderzoek gesteld omdat men verondersteld dat mensen die min of meer door anderen aangezet zijn om voor een pgb te kiezen, niet altijd weloverwogen deze keuze zelf ook gemaakt hebben. Het kan zijn dat deze budgethouders daardoor niet heel erg bewust en goed voorbereid het pgb-traject zijn aangegaan.

5.1 Eerste kennismaking met pgb

Circa twee derde deel van de budgethouders is in aanraking gekomen met het pgb via een organisatie. Een vijfde deel heeft via het eigen netwerk als eerste kennis gemaakt met het pgb. In de overige gevallen is men via de media/internet bekend geraakt met het pgb.

Tabel 5.1 – Eerste kennismaking met het pgb, in procenten

	%
(zorg)organisaties	63
media/internet	11
eigen netwerk	20
anders	6
<i>N</i>	<i>145</i>

Als we binnen de groep kijken die via een organisatie in aanraking is gekomen met een pgb, is dat in 18 procent door de eigen zorginstelling waar men al hulp van heeft, in 12 procent door een patiëntenorganisatie/MEE en in 33 procent gaat het om een andersoortige organisatie zoals een gemeentelijk zorgloket, gemeentelijke sociale dienst, onderwijsinstelling, zorgverzekeraar, maatschappelijk werk of indicatie-orgaan.

5.2 Aansporing tot keuze pgb

Uit de gegevens van tabel 5.2 blijkt dat het voor de motivatie van mensen niet uitmaakt via welk kanaal zij voor het eerst kennis hebben gemaakt met het pgb. Bij alle drie de motivatiegroepen spelen (zorg)organisaties de belangrijkste rol. Vervolgens is aan budgethouders gevraagd in hoeverre zij door deze personen of organisaties zich aangespoord hebben gevoeld om een pgb te kiezen. Dat blijkt dus juist bij de moneta-riserings-groep wel opvallend vaak het geval te zijn. Van deze groep heeft zich 70 procent aangespoord gevoeld. Verder blijkt uit de analyses dat ruim een vijfde deel (22%) zich door een (zorg)organisatie aangespoord heeft gevoeld tot het kiezen van een pgb. Bij de moneta-riserings-groep komt dat nog iets vaker voor dan bij beide andere motivatie-groepen.

Tabel 5.2 – Aangespoord tot keuze pgb naar motivatiegroep, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
<i>Eerste kennismaking met pgb via:</i>				
- (zorg)organisaties	63	60	64	63
- media/interne	9	10	15	11
- eigen netwerk	21	20	20	20
- anders	7	10	2	5
<i>Aangespoord tot keuze pgb:</i>				
- ja	30	70	32	44
- nee	70	30	68	66
<i>Aangespoord door een (zorg)organisatie?</i>				
- ja	23	27	21	22
- nee	77	73	79	78
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>

Dezelfde onderzoeksgegevens als hiervoor maar dan gepresenteerd naar de groepen budgethouders met veel of weinig voorkennis levert de volgende tabel op.

Tabel 5.3 – Aangespoord tot keuze pgb naar voorkennis, in procenten

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
<i>Kennismaking met pgb:</i>				
- (zorg) organisaties	62	61	75	63
- media/internet	10	14	5	11
- eigen netwerk	22	18	20	20
- anders	6	7	-	6
<i>Aangespoord tot keuze pgb:</i>				
- ja	25	37	43	35
- nee	75	63	57	68
<i>Aangespoord door (zorg)organisatie?</i>				
- ja	15	25	27	21
- nee	85	75	73	79
<i>N</i>	68	56	20	144

Hieruit blijkt dat driekwart van de mensen die nauwelijks tot geen voorkennis hebben over het pgb zijn aangespoord door een (zorg)organisatie om een pgb aan te vragen.

5.3 Belang aan uitgangspunten pgb

Het pgb biedt mensen in wezen de mogelijkheid om op aspecten van de zorgverlening invloed uit te oefenen. Budgethouders kunnen direct optreden als werkgever voor de zorgverlener, dan wel in relatie tot een zorgaanbieder voorwaarden stellen waaronder de zorg geboden wordt. We hebben budgethouders gevraagd om aan te geven welke belang zij hecht aan de uitgangspunten van het pgb (zie tabel 5.4). Een score dicht bij de 4 geeft aan dat ze dat onderdeel heel erg belangrijk vinden. We presenteren gemiddelde scores in de tabel.

Budgethouders hechten aan bijna alle onderdelen van het pgb veel waarde. De twee belangrijkste zaken zijn: zelf afspraken maken over de hulp en zelf kunnen kiezen door wie ze geholpen worden. Het minst belangrijk vinden budgethouders dat ze hulpverleners direct kunnen aanspreken op hun werkwijze en bejegening en dat ze in staat zijn gesteld met het pgb om zelf met hulpverleners te onderhandelen over hun loon en werkomgeving. Het is echter wel opvallend dat juist deze twee aspecten die direct in de opdrachtensfeer liggen, het laagste scores op belangrijkheid.

Er zijn nauwelijks verschillen tussen de groepen onderscheiden naar motivatie om een pgb te kiezen. Ook zijn er geen noemenswaardige verschillen naar voorkennis

over het pgb te benoemen. We hebben er dan ook van afgezien om dezelfde tabel te presenteren naar mate van voorkennis over het pgb.

Tabel 5.4 – Belang aan uitgangpunten pgb, in gemiddelde score opschaal 1=helemaal niet belangrijk tot 4 = heel erg belangrijk

	regie	betaling mantel- zorg	noodzaak	totaal
<i>N =</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>
zelf afspraken kunt maken over de hulp	3,8	3,7	3,8	3,8
zelf dagritme (of dat van uw gezin) bepalen	3,7	3,8	3,7	3,7
zelf de regie heeft over de hulp	3,7	3,8	3,7	3,7
zelf bepalen wanneer (tijdstippen/dagdelen) u geholpen wordt	3,6	3,8	3,7	3,6
zelf kunt kiezen door wie u geholpen wordt	3,8	3,9	3,8	3,8
zelf inspraak op de manier waarop de zorg verleend wordt	3,8	3,8	3,6	3,7
zelf de zorg kiezen die bij mij/ons past	3,8	3,5	3,6	3,7
zelf keuzes maken welke zorg u wel of niet nodig vindt	3,7	3,5	3,6	3,6
van hulp veranderen als die niet bevalt	3,6	3,7	3,5	3,6
hulpverleners aanspreken op werkwijze en bejegening	3,5	3,3	3,4	3,4
zelf met hulpverleners onderhandelen over loon/werkomgeving	2,8	3,0	2,7	2,8

5.4 Zorg in natura bij geen pgb

Op de vraag wat budgethouders hadden gedaan als er op dat moment geen pgb was geweest, geeft 30 procent aan dan zorg in natura te hebben aangevraagd en 16 procent had een opname in een instelling of uithuisplaatsing aangevraagd. Dit betekent dat 46 procent gebruik zou maken van andere voorzieningen binnen de AWBZ. Ruim een derde geeft aan in zo'n geval zeker geen gebruik te hebben gemaakt van AWBZ zorg.

*Tabel 5.5 – Gebruik andere zorgvoorzieningen bij geen pgb, in procenten**

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
<i>N =</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>55</i>	<i>137</i>
- ik had hulp zelf geregeld/betaald uit eigen portemonnee	7	9	15	10
- ik had geen hulp genomen	15	18	15	15
- ik had zorg in natura aangevraagd	31	27	29	30
- ik had mijn bestaande hulp gehouden	17	27	7	14
- aangemeld voor opname in instelling/uit huis plaatsing	15	0	13	16
- groter beroep gedaan op mantelzorg	11	9	12	9
- anders	6	18	5	7

* De percentages lopen op tot over de 100 procent omdat meerdere antwoorden mogelijk waren.

Tussen de drie motivatiegroepen zijn er nauwelijks verschillen behalve dat de monetariserings-groep iets vaker zijn bestaande hulp zou hebben gehouden en dat de groep die kiest uit noodzaak iets minder vaak de hulp uit eigen portemonnee zou hebben betaald. De uitsplitsing naar kennisgroepen levert geen noemenswaardige verschillen op.

5.5 Zelf en met zekerheid kiezen voor een pgb

Op de vraag of de budgethouder *zelf* voor een pgb heeft gekozen, dan wel of iemand anders die keuze heeft gemaakt antwoordt 58 procent dat hij zelf heeft gekozen. In 42 procent heeft iemand anders dat voor de budgethouder gedaan of is dat in overleg gegaan tussen de budgethouder en iemand anders. In geval het om een minderjarig kind gaat, is het vrij aannemelijk dat een van de ouders kiest voor een pgb. Dat komt inderdaad voor: in 78 procent van deze gevallen kiest een ouder voor een pgb. In de andere gevallen (17 procent) is de keuze gemaakt door de partner van de budgethouders of door een van zijn kinderen dan wel een ander familielid. In de resterende 5 procent is die 'ander' iemand van een organisatie. Genoemd zijn: jeugdzorg, maatschappelijk werk, MEE en BJZ. Bijna 90 procent van de deelnemers aan dit onderzoek, geeft aan op dat moment heel zeker te weten dat zij een pgb wilden; 7 procent maakte het niets uit en 3 procent geeft aan het op dat moment niet zeker te weten.

6 Zorginkoop

In dit hoofdstuk staat de zorginkoop centraal. De vraag die wij hier proberen te beantwoorden is in hoeverre de achtergrond van de keuze voor een pgb zich vertaalt in het inkoopgedrag en de organisatie van de zorg. Het gaat hier om de vraag hoe mensen hun zorg geregeld hebben en of zij door de wijze waarop dat met een pgb kan voldoende regie over de zorg behouden dan wel verkregen?

6.1 Inkoop van zorg

Budgethouders kopen divers hun zorg in. 27 procent van de budgethouders koopt hulp in bij inwonende familieleden met een gemiddelde van bijna 14 uur per week. Als er ingekocht wordt bij een zorginstelling, dan komt dat het vaakst voor bij een instelling voor gehandicaptenzorg met 17 procent voor gemiddeld ruim 15 uur per week. Ook zelfstandig werkende zorgverlener/begeleiders zijn in trek bij budgethouders. Zo'n 34 procent koopt bij hen zorg in met het pgb met een gemiddelde omvang van 8 tot 10 uur per week.

Tabel 6.1 – Zorginkoop naar type zorgverlener, in procenten en gemiddeld aantal uren per week

	%	gemiddeld aantal uur per week
inwonende familie, zoals ouder, partner, kind	27	13,8
uitwonende familie, bijv. ouder, kind, broer/zus, neef/nicht, oom/tante	13	4,9
vrienden, goede bekenden, bureu	12	7,2
particulier huishoudelijke hulp (werkster/poetsvrouw)	9	6,1
thuiszorgorganisatie	12	6,6
instelling voor gehandicaptenzorg (lichamelijk, zintuiglijk, verstandelijk)	17	15,2
instelling voor ouderenzorg	2	13,5
instelling voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ/psychiatrie)	5	4,5
instelling voor de jeugdzorg/jeugdpsychiatrie/ jeugd-ggz	5	4,4
zelfstandig werkende verzorgende, verpleegkundige	12	8,1
zelfstandig werkende hulpverlener/begeleider	22	9,9
vrijgevestigde therapeut/behandelaar (psycholoog, orthopedagoog, psychiater)	2	2,6
tijdelijk verblijf/logeeropvang/vakantiekamp	3	18,7
zorgboerderij	5	16,2
anders	3	21,6
Totaal (n=147)	100	14,9

Aandeel op de pgb-zorgmarkt

Hieruit kan afgeleid worden dat het informele netwerk van budgethouders (in en uitwonende familieleden en vrienden, burens en goede bekenden) een aandeel heeft op de pgb-markt van zo'n 45 procent. Gevolgd door een reguliere zorginstelling/voorziening met 44 procent en zelfstandig werkende zorgverleners met 41 procent. Omdat er combinaties voorkomen, tellen de percentages in tabel 6.2 op tot over de 100 procent.

Tabel 6.2 – Aandeel van zorgverleners/aanbieders op de pgb-zorgmarkt, in procenten

	%
mantelzorger	45
reguliere zorginstelling/voorziening (incl. tijdelijk verblijf en zorgboerderij)	44
zelfstandig werkende hulpverlener (incl. particuliere hulp/begeleider)	41
anders	3
<i>N</i>	147

Combinaties van zorgverleners/aanbieders

Uit het volgende overzicht blijkt dat de meeste budgethouders (73%) inkopen bij één type hulpverlener. Het gemiddelde aantal uren per week gaat omhoog als er bij meerdere type zorgverleners/aanbieders hulp wordt ingekocht. Als er intensievere zorg nodig is, wordt kennelijk deze ingekocht bij verschillende zorgverleners/aanbieders.

Tabel 6.3 – Inkoop bij één of meerdere typen zorgverleners, in procenten en gemiddeld aantal uren per week

	%	gemiddeld aantal uur per week
1 type hulpverlener	73	12,3
2 typen hulpverleners	21	20,8
3 typen hulpverleners	6	25,8
Totaal	100	14,7

De volgende tabel geeft inzicht in het al of niet voorkomen van bepaalde combinaties van zorgverleners/aanbieders waarbij budgethouders hun zorg inkopen. Ondanks meerdere combinaties blijft enkelvoudige inkoop bij mantelzorgers het vaakst voorkomen met 27 procent. Daarnaast wordt in 19 procent van de gevallen mantelzorg gecombineerd met een zorginstelling, een zelfstandig werkende hulpverlener/begeleider dan wel in combinatie met beide type zorgverleners. Een vijfde deel van

de budgethouders koopt enkelvoudig in bij een reguliere zorginstelling en bijna een kwart bij een zelfstandig werkende hulpverlener. Deze groep is de laatste drie jaar duidelijk in opkomst.

Tabel 6.4 – Zorginkoop bij combinaties van zorgverleners/aanbieders, in procenten en gemiddeld aantal uren per week

	%	gemiddeld aantal uur per week
alleen mantelzorg	27	13,6
alleen zorginstelling	21	13,1
alleen zelfstandig werkende hulpverlener	24	10,4
mantelzorg plus zorginstelling	9	16,5
mantelzorg plus zelfstandig werkende hulpverlener	4	19,8
zorginstelling plus zelfstandig werkende hulpverlener	8	22,8
mantelzorg plus zorginstelling plus zelfstandig werkende hulpverlener	6	25,8
Totaal (n=142)	100	14,7

Soort zorg

Bij de mantelzorg wordt doorgaans persoonlijke verzorging ingekocht (74%). Koopt men alleen hulp in bij een zorginstelling dan gaat het vooral om begeleiding (72%). En als men alleen hulp inkoopt bij een zelfstandig werkende hulpverlener dan gaat het om begeleiding (52%) en/of persoonlijke verzorging (42%). Bij budgethouders die mantelzorgers inhuren in combinatie met hulp van een zorginstelling gaat het begeleiding (77%) en kortdurend verblijf (38%). Een andere voorkomende combinatie van zorginkoop is die van een zorginstelling met een zelfstandig werkende hulpverlener of begeleider. Daarbij gaat het vooral om begeleiding (75%) en persoonlijke verzorging (50%).

Tabel 6.5 – Soort ingekochte zorg naar hulpverlener, in procenten

	pv	vp	beg	kv	vv	ad	rest	N
- alleen mantelzorg	74	26	31	6	0	6	3	35
- alleen zorginstelling	24	0	72	28	3	3	7	29
- alleen zelfstandige hulpverlener (zwh)	42	21	52	9	0	0	12	33
- mantelzorg plus zorginstelling	31	15	77	38	0	0	15	13
- mantelzorg plus zwh	-	-	-	-	-	-	-	5
- zorginstelling plus zwh	50	25	75	17	0	0	17	12
- mantelzorg plus zorginst. plus zwh	78	11	89	33	11	11	22	9
Totaal	50	18	59	18	1	3	10	136

pv: persoonlijke verzorging; vp: verpleging; beg: begeleiding; kv: kortdurend verblijf; vv: vervoer; ad: administratie.

6.2 Zorginkoop naar motivatie en voorkennis

Een belangrijk onderwerp van dit onderzoek is of de zorginkoop van budgethouders nu verschilt naar de motivatie om voor een pgb te kiezen in plaats van zorg in natura. Ook hebben we gekeken naar de zorginkoop van mensen naar gelang hun voorkennis over het pgb.

Tabel 6.6 – Inkoop bij 1 of meerdere type zorgverlener/aanbieder naar motivatie en voorkennis, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
1 type hulpverlener	66	91	74	71
2 typen hulpverleners	25	9	20	22
3 typen hulpverleners	9	-	6	7
<i>N</i>	68	11	50	129

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
1 type hulpverlener	68	80	67	72
2 typen hulpverleners	25	17	22	21
3 typen hulpverleners	7	4	11	6
<i>N</i>	69	54	18	141

Duidelijk komt naar voren (zie tabel 6.6) dat de groep die kiest voor de wens om mantelzorgers te betalen met het pgb, ook beduidend vaker maar één type hulpverlener heeft (91 procent). Bij de groep die voor een pgb kiest uit noodzaak, komt dat in driekwart van de gevallen voor. Budgethouders die vooral vanuit de regievoering een pgb hebben genomen, hebben vaker dan beide andere groepen meerdere typen zorgverleners.

In tabel 6.7 kijken we naar het inkoopgedrag van de verschillende groepen budgethouders. Ook hier is weer een onderscheid gemaakt naar motivatie om voor een pgb te kiezen en naar de mate waarin zij beschikken over voorkennis van het pgb op het moment dat ze ervoor kozen. We noemen hier een aantal opvallende uitkomsten:

- De monetariserings-groep koopt weliswaar het vaakst (64%) in bij alleen mantelzorgers maar ook in bijna een vijfde van de gevallen bij enkel alleen een zorginstelling.
- De groep die uit noodzaak een pgb kiest, koopt in 30 procent van de gevallen hulp in bij een reguliere zorginstelling of voorziening. Dat is opmerkelijk omdat zij aangeven dat er voor hen geen passende zorg in natura voorhanden was op het moment dat zij een pgb aanvroegen. Kennelijk kunnen ze wel passende zorg bij natura-

instellingen ontvangen als zij over een pgb beschikken. Dit is echter niet in dit onderzoek uitgediept. Het kan immers ook zijn dat er voor hun zorgvraag geen goed alternatief te verkrijgen is op de particuliere dan wel informele zorgmarkt.

- Het inkoopgedrag van de groep die kiest vanuit de gedachte van regievoering laat zien dat zij vooral bij alleen mantelzorg (24%) of alleen bij een zelfstandig werkende hulpverlener zorg inkopen (28%). Kennelijk verwachten zij bij deze zorgverleners meer de regie in eigen hand te kunnen houden dan bij andere zorgverleners.

Tabel 6.7 – Zorginkoop naar motivatie en voorkennis pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
alleen mantelzorg	24	64	20	26
alleen zorginstelling	15	18	30	21
alleen zelfstandige hulpverlener (zwh)	28	9	24	25
mantelzorg plus zorginstelling	12	9	6	9
mantelzorg plus zwh	4	-	4	4
zorginstelling plus zwh	9	-	10	9
mantelzorg plus zorginstelling plus zwh	9	-	6	7
<i>N</i>	68	11	50	129

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
alleen mantelzorg	26	31	17	27
alleen zorginstelling	22	19	28	21
alleen zelfstandige hulpverlener (zwh)	20	30	22	24
mantelzorg plus zorginstelling	6	15	6	9
mantelzorg plus zwh	6	2	-	4
zorginstelling plus zwh	13	-	17	9
mantelzorg plus zorginstelling plus zwh	7	4	11	6
<i>N</i>	69	54	18	141

Onderscheiden wij vervolgens de groepen weer naar voorkennis dan valt onder meer op dat de groep die nauwelijks over enige voorkennis beschikt, merendeels inkoop bij zorginstelling (28%) en minder vaak bij alleen mantelzorgers (17%).

6.3 Omvang van de ingekochte zorg

Gemiddeld wordt er zo'n 15 uur hulp per week ingekocht met het pgb. De verschillen tussen de groepen onderscheiden naar motivatie voor de pgb-keuze, zijn klein. Er is alleen een opmerkelijk verschil tussen de groepen onderscheiden naar kennis. De

groep met de meeste kennis koopt ook gemiddeld de meeste uren zorg in, namelijk 16,4 uur per week.

Tabel 6.8 – Omvang van de ingekochte zorg naar motivatie en voorkennis, in gemiddeld aantal uren per week

Motivatie keuze pgb	gemiddeld aantal uur per week	<i>N</i>
- regie	15,2	55
- betaling mantelzorg	16,0	7
- noodzaak	16,3	47
Totaal	15,7	109
Voorkennis over pgb		
- veel kennis	16,4	57
- beetje kennis	14,4	46
- nauwelijks/geen kennis	11,3	15
Totaal	15,0	118

7 Regie over de zorgverlening

We zijn in dit onderzoek nagegaan of budgethouders erin slagen om zelf te bepalen wie en wanneer welke zorg komt leveren. Het gaat erom of zij de zorg naar eigen wens hebben kunnen regelen. We hebben tien aspecten aan de zorg onderscheiden. Op al deze aspecten is een gemiddelde score berekend, waarbij 1 staat voor helemaal naar eigen wens en een 3 voor helemaal niet naar eigen wens geregeld. Hoe hoger de gemiddelde score van de 1 afligt, hoe minder goed het is gesteld met dat aspect van de zorg wat regievoering van de budgethouder betreft.

Allereerst laten we de invloed op de zorg zien voor de groepen onderscheiden naar motivatie voor de pgb-keuze. Daarna presenteren wij de scores voor de verschillende groepen naar voorkennis van het pgb en maken we een uitsplitsing naar zorginkoop. Tot slot presenteren wij nog de waardering die budgethouders zelf bij wijze van rapportcijfer geven aan de mate waarin ze invloed hebben gehad op de levering van de zorg.

7.1 Invloed op de zorglevering naar motivatie pgb-keuze

De minste invloed hebben budgethouders op de omvang van de zorg die ze ontvangen. Dat is ook niet zo verwonderlijk omdat die niet alleen bepaald wordt door de behoefte aan zorg, maar ook door de vertaalslag daarvan in een indicatiestelling.

Kijken we naar de verschillen tussen de drie zogenaamde motivatie-groepen, dan valt op dat de monetariserings-groep minder invloed heeft op het aantal hulpverleners, de tijdstippen en de inhoud van de zorg. De meeste invloed op de zorg heeft de groep die kiest uit noodzaak voor een pgb. Op zes onderdelen van de zorglevering hebben zij een gemiddelde score van 1,1. Die zit het dichtst bij de score die aangeeft dat ze dit aspect volledig naar eigen wens geregeld hebben (score 1). De groep die kiest vanuit de regievoering heeft slechts op twee onderdelen van de zorglevering veel invloed gehad, namelijk zorg afgestemd op behoefte en contact en communicatie met de zorgverleners.

Tabel 7.1 – Invloed op de levering van zorg naar motivatie pgb-keuze, in gemiddelde score op schaal van 1 = helemaal naar eigen wens – 3 = helemaal niet naar eigen wens

	N =	betaling		totaal
		regie	mantelzorg noodzaak	
	66	11	56	133
aantal uren hulp/begeleiding per week	1,4	1,4	1,5	1,4
aantal keren/dagen per week	1,3	1,2	1,1	1,2
inhoud van de zorg	1,2	1,5	1,1	1,2
tijdstippen	1,2	1,4	1,1	1,2
aantal verschillende hulpverleners	1,2	1,4	1,2	1,2
deskundigheidsniveau/bekwaamheid	1,2	1,2	1,1	1,2
persoonlijke kenmerken hulpverlener	1,2	1,0	1,1	1,1
soort hulp afgestemd op behoefte	1,1	1,2	1,1	1,1
wijze van contact/communicatie met hulpverlener/instelling	1,1	1,1	1,0	1,1
flexibele inzet van de hulp	1,2	1,2	1,2	1,2

Conclusie: Kiezen vanuit de oorspronkelijke doelstelling van het pgb - regievoering - geeft geen garantie dat die ook benut kan worden bij de wijze waarop de zorg geleverd wordt.

7.2 Invloed op de zorgverlening naar voorkennis over het pgb

Ook voor de verschillende kennisgroepen geldt dat op de omvang van de zorg in uren per week de budgethouders de minste invloed hebben. Wat opvalt is dat de groep met nauwelijks tot geen voorkennis over het pgb op 7 van de 10 onderscheiden aspecten de minste invloed hebben gehad in vergelijking met beide andere groepen. Deze groep is kennelijk niet in staat om de mogelijkheden van het pgb zodanig te benutten dat er sprake is van zorg naar wens. Vooral het verschil met de groep die over veel voorkennis beschikt, is groot. De groep met geen voorkennis heeft beduidend minder te zeggen over het aantal keren hulp per week, de inhoud van de zorg, de tijdstippen, het deskundigheidsniveau van de hulpverlener, de wijze van contact en communicatie met zorgverleners en flexibele inzet van zorg. De groep met veel voorkennis over het pgb daarentegen, heeft van 9 van de 10 onderscheiden aspecten de zorg bijna geheel naar eigen wens kunnen regelen.

Conclusie: Veel voorkennis over het pgb geeft een behoorlijke garantie dat de zorg bijna geheel naar wens van de budgethouder geleverd wordt.

Tabel 7.2 – Invloed op de levering van zorg naar voorkennis, in gemiddelde score op schaal van 1 = helemaal naar eigen wens – 3 = helemaal niet naar eigen wens

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
<i>N</i> =	70	56	19	145
aantal uren hulp/begeleiding per week	1,4	1,4	1,6	1,4
aantal keren/dagen per week	1,1	1,3	1,6	1,2
inhoud van de zorg	1,1	1,3	1,4	1,2
tijdstippen	1,1	1,2	1,4	1,2
aantal verschillende hulpverleners	1,1	1,3	1,2	1,2
deskundigheidsniveau/bekwaamheid	1,1	1,1	1,5	1,2
persoonlijke kenmerken hulpverlener	1,1	1,1	1,3	1,1
soort hulp afgestemd op behoefte	1,1	1,2	1,2	1,1
wijze contact/communicatie met hulpverl/instelling	1,0	1,1	1,4	1,1
flexibele inzet van de hulp	1,1	1,2	1,4	1,2

7.3 Invloed op de levering van zorg naar zorginkoop

De zorginkoop van budgethouders kon onderscheiden worden in 7 soorten combinaties van hulpverleners/zorgaanbieders. De combinatie van inkoop bij ‘mantelzorg plus zorginstelling’ geeft de minste mogelijkheden voor budgethouders om invloed uit te oefenen op de levering van de zorg. Naast de geringe invloed die ze hebben op de omvang van de zorg in uren per week, hebben zij ook minder invloed dan anderen op het aantal keren per week, de inhoud van de zorg en flexibele inzet van zorg.

Budgethouders die zorg inkopen bij ‘mantelzorg en zelfstandig werkende in de zorg’, slagen er het beste in om de zorg bijna volledig naar wens te verkrijgen. Ook als men alleen bij mantelzorgers inkoopt heeft men veel invloed op de zorg. Minder invloed hebben budgethouders als ze alleen inkopen bij een reguliere zorginstelling/voorziening (zie tabel 7.3).

Conclusie: Het inkoopgedrag is mede bepalend voor de mogelijkheden om regie te voeren over de zorg. De combinatie van mantelzorg en een zelfstandig werkende zorgverlening/begeleider biedt voor budgethouders de beste mogelijkheden om die zorg te verkrijgen die het best bij hen past. Zorginkoop bij een reguliere instelling, al dan niet in combinatie met mantelzorg of een zelfstandig werkende in de zorg, biedt budgethouders de minste ruimte om regie over de zorg uit te oefenen.

Tabel 7.3 – Invloed op de levering van zorg naar zorginkoop, in gemiddelde score op schaal van 1 = helemaal naar eigen wens – 3 = helemaal niet naar eigen wens

	Combinaties van zorgverleners							totaal
	a	b	c	d	e	f	g	
<i>N</i> =	39	28	34	12	5	12	9	139
aantal uren hulp/begeleiding per week	1,3	1,4	1,5	1,7	1,2	1,5	1,3	1,4
aantal keren/dagen per week	1,1	1,3	1,3	1,5	1,0	1,2	1,2	1,2
inhoud van de zorg	1,2	1,3	1,2	1,4	1,0	1,1	1,2	1,2
tijdstippen	1,1	1,3	1,1	1,3	1,0	1,3	1,3	1,2
aantal verschillende hulpverleners	1,1	1,3	1,2	1,3	1,0	1,3	1,1	1,2
deskundigheidsniveau/bekwaamheid	1,1	1,3	1,1	1,2	1,0	1,3	1,2	1,2
persoonlijke kenmerken van hulpverlener	1,1	1,2	1,1	1,0	1,0	1,3	1,3	1,1
soort hulp afgestemd op behoefte	1,1	1,2	1,1	1,2	1,0	1,0	1,2	1,1
wijze van contact/communicatie met hulpv.	1,1	1,1	1,1	1,2	1,0	1,3	1,1	1,1
flexibele inzet van de hulp	1,1	1,1	1,2	1,4	1,0	1,3	1,3	1,2

a: alleen mantelzorg; b: alleen zorginstelling; c: alleen zelfstandige hulpverlener (zwh); d: mantelzorg plus zorginstelling; e: mantelzorg plus zwh; f: zorginstelling plus zwh; g: mantelzorg plus zorginstelling plus zwh

7.4 Waardering van budgethouders

Ondanks de uitkomst dat er sprake is van verschillen tussen de groepen budgethouders wat de mogelijkheden zijn voor regievoering, waarden de budgethouders hun invloed toch als ‘goed’. De hoogste waardering (8,5) geven budgethouders die alleen mantelzorg hebben ingekocht met het pgb. De laagste waardering met een 7,9 geven budgethouders die alleen inkopen bij een reguliere zorgvoorziening. Maar een 7,9 is ondanks de laagste waardering, een goede waardering.

Tabel 7.4 – Waardering van budgethouders van de mate van invloed op de zorgverlening, in gemiddeld rapportcijfer

	gemiddeld rapportcijfer	<i>N</i>
alleen mantelzorg	8,5	35
alleen zorginstelling	7,9	29
alleen zelfstandige hulpverlener (zwh)	8,0	34
mantelzorg plus zorginstelling	8,2	13
mantelzorg plus zwh	8,2	5
zorginstelling plus zwh	8,1	12
mantelzorg plus zorginstelling plus zwh	8,5	9
Totaal	8,2	137

Onderscheiden we de budgethouders naar motivatie voor pgb-keuze en voorkennis, dan blijkt dat de mensen die met het pgb mantelzorgers wilden gaan betalen, de hoogste waardering geven aan hun invloed op de zorgverlening. Dat geldt eveneens voor budgethouders met veel voorkennis. Deze waarderingen komen ook overeen met de mate waarin zij op de tien onderscheiden zorgaspecten invloed hebben gehad.

Tabel 7.5 – Waardering van budgethouders van de mate van invloed op de zorgverlening, in gemiddeld rapportcijfernaar motivatiegroep en voorkennis

	gemiddeld rapportcijfer	<i>N</i>
regie	8,1	68
betaling mantelzorg	8,4	9
noodzaak	8,3	55
Totaal	8,2	132
	gemiddeld rapportcijfer	<i>N</i>
veel kennis	8,5	67
beetje kennis	7,9	57
nauwelijks/geen kennis	7,8	19
Totaal	8,2	143

8 Ervaren voor- en nadelen pgb

Voorafgaand aan het onderzoek hebben wij verondersteld dat het niet zo hoeft te zijn als mensen niet vanuit de regievoering voor een pgb kiezen, zij ook deze mogelijkheden niet zouden gaan benutten of als een voordeel zouden gaan beschouwen. We gaan hier in dit hoofdstuk in op de ervaren voor en nadelen van het pgb zoals ervaren door budgethouders met een verschillende motivatie om voor een pgb te kiezen. Budgethouders is gevraagd om drie voor- en drie nadelige aspecten te noemen van het pgb. Dit waren open vragen, dat wil zeggen dat de antwoordcategorieën niet voorgegeven zijn in de vragenlijst.

8.1 Voordelen van het pgb

Budgethouders die uit noodzaak voor een pgb kiezen, ervaren in hoge mate keuzevrijheid en regievoering als een voordeel. Nog meer dan de groep die juist om die reden voor een pgb hebben gekozen. Dat geldt eveneens voor de mensen die met het pgb mantelzorgers wilden gaan betalen. Ook zij ervaren de eigen regie en keuzevrijheid als een aanmerkelijk voordeel. Voor deze groep speelt echter het zelf kunnen kiezen van welke hulpverlener er komt, een minder belangrijke rol. Maar dit kan verklaard worden uit het feit dat deze al bij voorbaat vast stond. Voor mensen die voor een pgb kiezen omdat zij de eigen regie zo belangrijk vinden, geldt dat ze ook graag invloed willen uitoefenen op de levering van de zorg en zelf een hulpverlener kunnen kiezen. Bij een vijfde deel van deze budgethouders speelt het welbevinden ook een rol van betekenis.

Tabel 8.1 – Voordelen van het pgb naar motivatie voor keuze pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
keuzevrijheid/eigen regie	45	55	60	52
invloed op de organisatie van de hulp	45	27	40	42
zelf hulpverlener kiezen	44	55	38	42
ontlasting gezin/mantelzorg	14	-	2	8
financieel inzicht en voordeel	11	27	11	12
overig, waaronder welbevinden	20	9	9	15
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>55</i>	<i>137</i>

De uitsplitsing naar voorkennis over het pgb laat zien dat de groep met nauwelijks tot geen voorkennis zich onderscheidt van beide andere groepen. Deze groep ervaart minder vaak het zelf kunnen kiezen van een hulpverlener als voordeel. Daarnaast vindt deze groep het positief dat door het pgb het gezin ontlast wordt.

Tabel 8.2 – Ervaren voordelen naar voorkennis over het pgb, in procenten

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
keuzevrijheid/eigen regie	52	47	50	50
invloed op de organisatie van de hulp	49	35	30	41
zelf hulpverlener kiezen	41	47	35	43
ontlasting gezin/mantelzorg	7	11	20	10
financieel inzicht en voordeel	11	14	10	12
overig, waaronder welbevinden	14	14	25	16
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>20</i>	<i>148</i>

8.2 Nadelen aan het pgb

Nadelen zijn er ook aan het pgb. Van de totale groep budgethouders die aan dit onderzoek hebben meegedaan, ervaart 63 procent nadelen aan het pgb. Opvallend is de groep die kiest voor een pgb om mantelzorgers te gaan betalen. Zij ervaren de meeste nadelen aan het pgb, namelijk 82 procent. Verder is opvallend dat de groep die voorafgaand aan het pgb nauwelijks enige voorkennis had, veel vaker nadelen ervaart (82%) dan beide andere groepen (ca. 60 procent).

Tabel 8.3 – Wel of geen nadelen pgb naar motivatie voor keuze pgb en voorkennis over het pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
geen nadeel	42	18	34	37
wel nadeel	58	82	66	63
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
geen nadeel	41	42	18	38
wel nadeel	59	58	82	62
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>22</i>	<i>150</i>

Welke nadelen worden nu het meest ervaren? De administratieve lasten en het beheer van het pgb vormen daarbij het nadeel dat het vaakst wordt genoemd. Daarna volgt de beperktere bestedingsruimte van het pgb. Onder deze categorie vallen ook de volgende genoemde nadelen: verhoging van de eigen bijdrage, lagere pgb-tarieven dan naturazorg, niet uitkomen met het budget en minder mogelijkheden om begeleiding in te kopen.

De ervaren nadelen verschillen niet naar motivatie om voor een pgb te kiezen, behalve dat de mensen die mantelzorgers willen betalen met het pgb vaker moeite hebben met de beperkte bestedingsruimte van het pgb.

Tabel 8.4 – Ervaren nadelen naar motivatie voor keuze pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
administratieve lasten en beheer pgb	56	67	68	62
zoeken en vinden geschikte hulp	10	-	14	10
onduidelijkheid pgb regeling	10	11	16	13
herindicatie	15	-	5	9
veelvoud aan contacten met instanties	15	-	11	11
beperkte bestedingsmogelijkheden pgb	29	33	16	24
<i>N</i>	<i>41</i>	<i>9</i>	<i>37</i>	<i>87</i>

Budgethouders onderscheiden naar voorkennis verschillen wel naar de aard van de ervaren nadelen. Zij die nauwelijks beschikken over enige voorkennis over het pgb, hebben in vergelijking met beide andere groepen meer moeite met de pgb-regeling. Zij ervaren vaker onduidelijkheden daarin en de veelvoud aan contacten met instanties ervaart deze groep ook eerder als een nadeel. Zij ervaren daarentegen veel minder vaak problemen met de administratieve lasten en beheer van het budget. Zowel budgethouders met veel als met een beetje voorkennis over het pgb, ervaren hier de meeste nadelen.

Tabel 8.5 – Ervaren nadelen naar voorkennis over het pgb, in procenten

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
administratieve lasten en beheer pgb	69	73	44	66
zoeken en vinden geschikte hulp	10	12	6	10
onduidelijkheid pgb regeling	5	15	22	12
herindicatie	5	15	6	9
veelvoud aan contacten met instanties	2	12	28	11
beperkte bestedingsruimte pgb	29	21	11	23
<i>N</i>	<i>42</i>	<i>33</i>	<i>18</i>	<i>93</i>

8.3 Overstap naar zorg in natura

We hebben budgethouders gevraagd of ze wel eens overwogen hebben om over te stappen naar zorg in natura vanwege de nadelen of lasten die het pgb met zich meebrengt. Tabel 8.6 laat zien dat van de totale groep budgethouder circa 10 procent wel eens overweegt om over te stappen naar natura. De groep die dit nog het meeste overweegt is de groep die nauwelijks tot geen voorkennis heeft over het pgb. Daarvan heeft bijna een kwart wel eens tot vaker overwogen om over te stappen naar zorg in natura vanwege de ervaren nadelen of lasten. Budgethouders die met het pgb mantelzorgers wilden gaan betalen, heeft nog nooit overwogen om over te stappen naar naturazorg.

Tabel 8.6 – Overstap naar zorg in natura naar motivatie voor keuze pgb, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
n.v.t. ervaart geen nadelen of lasten	34	9	24	28
nooit	55	91	67	63
soms	8	-	7	7
vaak	3	-	2	2
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>55</i>	<i>137</i>

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
n.v.t. ervaart geen nadelen of lasten	30	33	18	30
nooit	61	61	59	61
soms	7	2	18	7
vaak	1	4	5	3
<i>N</i>	<i>70</i>	<i>57</i>	<i>22</i>	<i>149</i>

9 Administratie en beheer pgb

Het voeren van de administratie en het beheer van het pgb is geen sinecure. Dit blijkt al jaren uit diverse pgb-evaluaties. Ook in dit onderzoek komt dit als het meest genoemde nadeel naar voren (zie hoofdstuk 8). We hebben dit onderwerp weer onder de loupe gehouden; alleen nu niet om het nog weer eens te bevestigen maar om te bezien of er inderdaad een relatie bestaat met de motivatie om voor een pgb te kiezen en het hebben van voorkennis over het pgb. Men zou verwachten dat mensen die bewust en goed geïnformeerd kiezen voor een persoonsgebonden budget en daarmee vervolgens gestalte kunnen geven aan de wens de regie te (blijven) voeren over de zorg en daarmee ook tevens een deel van hun bestaan, minder moeite zullen hebben met de lasten die het pgb nu eenmaal ook kent.

9.1 Voeren van pgb-administratie

Naar motivatie

In het merendeel van de gevallen (61%) blijkt dat een familielid of goede bekende van de budgethouder de pgb-administratie voor zijn rekening neemt. Bij de groep die voornamelijk vanwege de regievoering kiest voor een pgb, is dat deel opvallend groter dan bij beide andere groepen namelijk 70 procent versus 55 en 50 procent.

Tabel 9.1 – Personen die de pgb-administratie voeren naar motivatie pgb-keuze en voorkennis, in procenten

	betaling			totaal
	regie	mantelzorg	noodzaak	
budgethouder zelf, zonder hulp van anderen	7	27	18	13
budgethouder zelf, met hulp van familielid/bekende	7	-	13	9
familielid/goede bekende voert de hele pgb-administratie	70	55	50	61
budgethouder zelf, met hulp van profess. organisatie	6	-	9	7
helemaal uitbesteed aan professionele organisatie/persoon	10	18	11	11
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>
	veel kennis	beetje kennis		totaal
		nauwelijks/ geen kennis		
budgethouder zelf, zonder hulp van anderen	15	14	5	13
budgethouder zelf, met hulp van familielid/bekende	7	9	10	8
familielid/goede bekende voert hele pgb-administratie	58	61	76	62
budgethouder zelf, met hulp van professionele organisatie	7	9	-	7
helemaal uitbesteed aan professionele organisatie/persoon	13	7	10	10
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>21</i>	<i>149</i>

Naar jongeren en volwassen budgethouders

We hebben uitgezocht of dat voornamelijk bepaald wordt door de leeftijd van de budgethouder. Immers het is goed voorstelbaar dat als het om jongeren onder de 18 jaar gaat, dat daar een van de ouders/verzorgers het budget beheert en administreert. Bij jongeren onder de 18 jaar wordt in 85 procent van de gevallen het pgb geadmistreerd door een lid van de familie. Bij volwassenen is dat 65 procent. Volledige uitbesteding aan een professionele organisatie of persoon komt bij 7 procent van de jongeren voor en bij 9 procent van de volwassenen (cijfers zijn niet in tabelvorm gepresenteerd).

Naar voorkennis

Slechts 15 procent van de budgethouders die nauwelijks enige voorkennis hebben over het pgb, voert zelfstandig dan wel met hulp van iemand anders de pgb-administratie uit. Bij budgethouders met veel voorkennis is dat aanmerkelijk hoger. Bijna 30 procent is zelfstandig of met hulp van anderen bezig met de pgb-administratie. Bij de groep met een beetje voorkennis is dat eveneens circa 30 procent.

9.2 Uitbesteding pgb-administratie

Zoals we gezien hebben in tabel 9.1 worden budgethouders in 7 procent van de gevallen door een professionele organisatie of persoon geholpen bij de pgb-administratie. In 11 procent wordt de pgb-administratie geheel uitbesteed aan een professionele organisatie en/of persoon. Het SVB-servicecentrum heeft hierin het grootste aandeel met 68 procent. Ver daarachter volgt een pgb-adviseurs/bemiddelingsbureau met 8 procent, een accountant eveneens met 8 procent en iemand van de ouderenbond/SWO ook met 8 procent.

Vervolgens zijn we nagegaan wat deze organisaties of personen doen voor de budgethouders. De drie diensten die het vaakst verleend worden, zijn het verstrekken van de jaaropgave voor de belastingdienst (92%), het aanmaken van loonstrookjes (88%) en het voeren van de salarisadministratie (88%). Ook wordt er in 79 procent van de gevallen premies afgedragen voor verzekeringen/pensioenen en in 63 procent zorgverleners uitbetaald.

9.3 Ervaring met pgb-administratie

Aan budgethouders die geheel zelf dan wel met hulp van een familielid of bekende de pgb administratie uitvoert, is gevraagd hoe deze doorgaans verloopt. Ook ouders die

de pgb-administratie voeren omdat hun kind minderjarig is, valt onder deze groep. Daarbij hebben wij weer gekeken naar het onderscheid in groepen budgethouders naar motivatie voor pgb-keuze en voorkennis over het pgb.

Tabel 9.2 – Verloop van de pgb-administratie naar motivatie en voorkennis, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
erg moeizaam	4	-	2	3
moeizaam	6	-	13	8
beetje moeizaam	6	-	5	5
goed	66	82	63	66
erg goed	18	18	18	18
<i>N</i>	68	11	56	135

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
erg moeizaam	1	4	10	3
moeizaam	1	9	33	9
beetje moeizaam	8	4	5	6
goed	68	71	43	66
erg goed	21	13	10	16
<i>N</i>	71	56	21	148

Bij 84 procent van de budgethouders verloopt de pgb-administratie goed tot erg goed. En dat geldt zeker voor de groep die de mantelzorg met het pgb wilde gaan betalen. In hoofdstuk 6 hebben we gezien dat deze groep voornamelijk maar 1 type hulpverlener met het pgb aangetrokken heeft. Het is vrij aannemelijk dat deze groep dan ook een eenvoudiger pgb-administratie heeft.

De groep die er echt uitspringt is de budgethouder die nauwelijks tot geen voorkennis heeft over het pgb als hij eraan begint. Bij 43 procent verloopt daar de pgb-administratie moeizaam tot erg moeizaam.

Het afleggen van verantwoording aan het zorgkantoor over de bestedingen van het budget, noemen budgethouders het vaakst als een probleem. Ook het lezen van toekenningsbeschikkingen en de onoverzichtelijkheid, dan wel het op orde houden van gehele pgb-administratie en de hoeveelheid aan papierwerk worden als de moeilijkste dingen genoemd.

9.4 Gebruik van pgb-adviseur/bemiddelingsbureau

Een vijfde deel van de budgethouder die kiest voor een pgb uit noodzaak, maakt of heeft in het verleden gebruik gemaakt van een pgb-adviseur of bemiddelingsbureau. Bij de andere motivatie-groepen komt dat minder vaak voor. Onderscheiden we de budgethouders naar voorkennis dat blijkt dat de groep met de minste voorkennis in een kwart van de gevallen gebruik heeft gemaakt van een adviseurs/bemiddelingsbureau.

Kijken we echter naar het heden, dan maakt nog geen tien procent van de budgethouders gebruik van een pgb-adviseurs/bemiddelingsbureau.

Tabel 9.3 – Gebruik van pgb-adviseur/bemiddelingsbureau naar motivatie en voorkennis, in procenten

	regie	betaling mantel- zorg	noodzaak	totaal
nee	86	91	80	84
wel in het verleden, nu niet meer	7	9	7	7
ja	7	-	13	9
<i>N</i>	70	11	55	136

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
nee	86	84	75	84
wel in het verleden, nu niet meer	8	4	20	8
ja	6	12	5	8
<i>N</i>	71	57	20	148

Reden van inzet bemiddelingsbureau

De reden waarom er van deze ondersteuning gebruik wordt gemaakt, komt voort uit het feit dat de budgethouder het zelf niet kan (20%). In 8 procent van de gevallen is de budgethouder geadviseerd om gebruik te maken van een bemiddelingsbureau. In de overige gevallen (72%) wist de budgethouder niet wat hij moest doen, was onzeker, was bang fouten te maken, zag op tegen de administratieve lasten en was onbekend met het pgb. Ook taalproblemen worden genoemd als reden om een adviseur/bureau erbij te betrekken. Slechts in een enkel geval is de hulp ingeroepen van een adviseur of bemiddelingsbureau om een sterk bezwaarschrift tegen de indicatiestelling in te dienen of omdat er problemen waren met het zorgkantoor.

Aard van de dienstverlening

Budgethouders roepen voornamelijk de hulp in van een pgb-adviseur of een bemiddelingsbureau voor de volgende zaken: aanvragen van een pgb (65%), invullen van de indicatie-formulieren (61%), aanvragen van een herindicatie (39%), zoeken van hulpverleners (30) en pgb-administratie (30%).

Omvang en betaling

48 procent van de budgethouders betaalt voor deze dienstverlening. In de helft van de gevallen gaat het om 1 uur ondersteuning per maand; een kwart krijgt 4 tot 6 uur hulp per maand van een adviseur of bemiddelingsbureau. Maar let wel, het gaat hier slechts om 9 procent van de budgethouders die daar momenteel gebruik van maakt. Betaling van deze dienstverlening loopt uiteen van circa €43 tot €90 per uur. Betalen budgethouders per maand dan is met deze dienstverlening tussen de €40 en €350 gemoeid.

9.5 Opstarten van pgb-administratie

Langzamerhand komen we tot het inzicht dat het al of niet beschikken van voorkennis over het pgb een belangrijke rol speelt in het kunnen omgaan met het pgb. We hebben budgethouders gevraagd of zij voldoende ondersteuning hebben gehad bij het opstarten van de pgb-administratie. Dit omdat we veronderstellen dat hiermee problemen in het uitvoeringstraject beter voorkomen kunnen worden. Vervolgens hebben wij ook gevraagd of er weleens fouten zijn gemaakt en hoe die voorkomen hadden kunnen worden.

Tabel 9.4 – Ondersteuning bij opstarten van de pgb-administratie naar motivatie pgb-keuze en voorkennis, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
ja	49	82	60	56
nee	48	18	36	41
weet niet	3	-	4	3
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>55</i>	<i>137</i>

	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
ja	74	42	19	54
nee	20	54	81	42
weet niet	6	4	-	4
<i>N</i>	<i>70</i>	<i>57</i>	<i>21</i>	<i>148</i>

Een kleine meerderheid (56%) van de budgethouders heeft ondersteuning gehad bij het opstarten van de pgb-administratie. 41 procent heeft dat genoeg niet gehad. Ook hier onderscheidt zich de monetariserings-groep zich opvallend van beide andere motivatiegroepen. 82 procent hiervan heeft ondersteuning gehad tegenover 49 en 60 procent van de respectievelijk regie-groep en noodzaak-groep.

Echter, het meest opvallendst is de groep weer die bij aanvang van het pgb nauwelijks over enige voorkennis beschikt. Van deze groep heeft 81 procent geen ondersteuning gehad bij of met het opstarten van de pgb-administratie.

Fouten worden er zeker gemaakt, zo laten de budgethouders ons weten. 38 procent van alle budgethouders zegt zelf fouten gemaakt te hebben. De monetarisering-groep nog het minst vaak met 18 procent. Er zijn geen noemenswaardige verschillen tussen de groepen met veel en geen voorkennis over het pgb. Kennis heeft dus blijkbaar geen invloed op het maken van fouten in de pgb-administratie.

Tabel 9.5 – Fouten gemaakt in de pgb-administratie naar motivatie pgb-keuze en voorkennis, in procenten

	regie	betaling mantelzorg	noodzaak	totaal
ja	39	18	39	38
nee	54	82	57	57
weet niet	7		4	5
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>11</i>	<i>56</i>	<i>138</i>
	veel kennis	beetje kennis	nauwelijks/ geen kennis	totaal
ja	35	44	41	39
nee	61	51	55	56
weet niet	4	5	5	5
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>22</i>	<i>150</i>

Fouten die door budgethouders gemaakt worden, zijn zeer divers van aard. Onoplettendheid, dat is wat de budgethouder zich het vaakst zelf verwijt. En rekenfouten, vergeten handtekeningen te zetten, maanden door elkaar gehaald of mensen die overgaan naar een ander verantwoordingsritme raken het overzicht kwijt.

Over hoe fouten voorkomen kunnen worden, zijn budgethouders het meest eenduidig; beter en duidelijke informatie over het pgb vooraf betere en heldere communicatie met betrokken instanties zoals zorgkantoren en zorginstellingen gedurende het gehele zorgtraject.

9.6 Omgaan met het pgb

We hebben er voor gekozen om budgethouders niet rechtstreeks hun mening te vragen over of zij zich zelf in staat achten goed met het pgb om te gaan. Dat zou wellicht tot onzekerheden kunnen leiden bij budgethouders, dan wel tot ongerustheid. De kans was aanwezig dat budgethouders dan zouden gaan bellen met zorgkantoren om vragen te stellen over vermoedelijke wijzigingen, dan wel een beperktere toegang tot de pgb-regeling.

Op 14 stellingen konden budgethouders aangeven of ze daar veel of weinig moeite mee hadden. De gemiddelde scores lopen uiteen op een schaal van 1= erg moeilijk tot 5 = erg gemakkelijk. Een score van hoger dan 3,0 betekent dat budgethouders redelijk tot goed konden omgaan met dit onderdeel van de pgb-regeling. Hoe dichterbij een gemiddelde score bij de 4 of bij de 5 komt, hoe makkelijker ze met dat element van het pgb uit de voeten kunnen. Alle onderwerpen met een gemiddelde score van 3,0 of daaronder betekent dat ze hier moeilijk mee om kunnen gaan. De stellingen zijn in de tabellen 9.5 en 9.6 gerubriceerd onder kopjes omdat uit de factoranalyse bleek dat deze bij elkaar horen. De laatste stelling over het pgb op de eigen rekening, hoorde echter nergens bij.

Wederom is de uitsplitsing gemaakt naar motivatie en voorkennis.

Omgaan met het pgb naar motivatie (tabel 9.5)

Opvallend is op de eerste plaats dat slechts twee stellingen een gemiddelde score heeft van boven de 4. Dat betekent dat budgethouders bijna alles aan het pgb best moeilijk vinden. Alleen het gegeven dat het budget op de eigen rekening wordt gestort, heeft een gemiddelde score van 4,1 en het zelf uitbetalen van hulpverleners komt uit op 4,0. Dit geeft aan dat budgethouders hier goed mee overweg kunnen.

Minder goed kunnen zij omgaan met het zoeken naar hulp. Beide stellingen die op dit onderwerp betrekking hebben (zoeken naar geschikte hulpverleners en het opnieuw op zoek gaan naar hulp bij ziekte of stoppen van de hulp) hebben gemiddeld een lage score van rond de 3. Op de rest van de stellingen scoort men gemiddeld tussen de 3,6 en 3,9. Echt makkelijk vindt men het niet om met al die pgb-elementen om te gaan, maar ook weer niet al te moeilijk.

Verschillen tussen de motivatiegroepen zijn er nauwelijks. Alleen de budgethouder die met het pgb de mantelzorg wilde gaan betalen, vindt het doorgaans lastiger dan beide andere groepen om sollicitatiegesprekken te voeren.

Tabel 9.6 – Omgaan met pgb naar motivatie keuze pgb, in gemiddelde scores op schaal van 1=erg moeilijk tot 5=erg gemakkelijk

	regie	betaling		totaal
		mantelzorg	noodzaak	
N =	68	10	54	132
<i>Werkgeverschap</i>				
- afsluiten van contracten met hulpverleners/instellingen	4,0	3,9	3,9	3,9
- werkgever/opdrachtgever te zijn voor mijn hulpverleners	3,8	3,2	3,6	3,7
- zelf uitbetalen van mijn hulpverleners	4,1	3,8	4,0	4,0
- zelf sollicitatiegesprekken voeren met hulpverleners	3,7	2,9	3,5	3,6
- met hulpverleners/instelling onderhandelen over de hulp	3,8	3,0	3,5	3,6
- met hulpverleners/instelling onderhandelen over de kosten	3,6	3,2	3,6	3,6
<i>Relatie met zorgkantoor</i>				
- bestedingsverantwoording afleggen	3,7	3,5	3,8	3,7
- brieven/correspondentie van het zorgkantoor	3,6	3,5	3,5	3,5
- lezen van toekenningsbeschikkingen	3,5	3,3	3,5	3,5
<i>Zoeken naar hulp</i>				
- het zoeken naar hulpverleners/zorginstellingen	2,9	3,8	2,9	3,0
- opnieuw op zoek gaan naar hulp als iemand stopt of ziek wordt	2,9	3,2	2,8	2,9
<i>Financiën</i>				
- overzicht houden op mijn bestedingen en restant budget	3,8	3,9	3,7	3,8
- dat ik uitkom met mijn budget	3,6	3,9	3,4	3,6
- het feit dat het budget op mijn rekening wordt gestort	4,2	3,7	4,0	4,1

Omgaan met het pgb naar kennis (tabel 9.6)

Wanneer budgethouders onderscheiden worden naar voorkennis over het pgb, dan komen er wel meer noemenswaardige verschillen voor in het kunnen omgaan met het pgb. Zo vindt de groep die nauwelijks tot geen voorkennis heeft over het pgb, het moeilijker om met het onderhandelen met hulpverleners/zorginstellingen over de hulp (2,9) en over de kosten (2,6) om te gaan. Ook onderscheiden zij zich van de andere kennisgroepen, op de onderdelen ‘correspondentie met het zorgkantoor’ en ‘het lezen van toekenningsbeschikkingen’. De groep met nauwelijks enige kennis heeft daar kennelijk toch meer moeite mee dan de andere groepen. Het zoeken van geschikte hulpverleners en het opnieuw op zoek gaan naar hulp is voor iedereen lastig. Maar de groep met de minste voorkennis over het pgb, vindt dit toch het moeilijkste van allemaal.

Tabel 9.7 – Omgaan met pgb naar voorkennis pgb, in gemiddelde scores op schaal van 1=erg moeilijk tot 5=erg gemakkelijk

	veel kennis	beetje kennis	nauwe-lijks/geen kennis	totaal
<i>N =</i>	70	53	18	141
<i>Werkgeverschap</i>				
- afsluiten van contracten met hulpverleners/instellingen	4,0	4,0	3,7	3,9
- werkgever/opdrachtgever te zijn voor mijn hulpverleners	3,8	3,7	3,4	3,7
- zelf uitbetalen van mijn hulpverleners	4,1	4,0	3,8	4,0
- zelf sollicitatiegesprekken voeren met hulpverleners	3,6	3,7	3,1	3,6
- met hulpverleners/instelling onderhandelen over de hulp	3,7	3,7	2,9	3,6
- met hulpverleners/instelling onderhandelen over de kosten	3,7	3,7	2,6	3,6
<i>Relatie zorgkantoor</i>				
- bestedingsverantwoording afleggen	3,8	3,7	3,6	3,7
- brieven/correspondentie van het zorgkantoor	3,7	3,5	2,9	3,5
- lezen van toekenningsbeschikkingen	3,6	3,3	3,0	3,4
<i>Zoeken naar hulp</i>				
- het zoeken naar hulpverleners/zorginstellingen	3,1	3,1	2,3	3,0
- opnieuw op zoek gaan naar hulp als iemand stopt of ziek wordt	3,1	2,8	2,0	2,9
<i>Financiën</i>				
- overzicht houden op mijn bestedingen en restant budget	3,9	3,8	3,2	3,7
- dat ik uitkom met mijn budget	3,7	3,6	3,0	3,6
- het feit dat het budget op mijn rekening wordt gestort	4,0	4,1	4,0	4,0

10 Conclusies

In dit hoofdstuk worden allereerst de onderzoeksvragen beantwoord die vooraf door de opdrachtgever zijn gesteld. Het onderzoek heeft echter veel meer inzichten en kennis opgeleverd dan aanvankelijk beoogd. We zullen dan ook uit de rest van het datamateriaal de belangrijkste resultaten destilleren en samenvatten in een aparte paragraaf.

10.1 Beantwoording onderzoeksvragen

1. Welke deel van de budgethouders kiest vanuit de basisgedachte van het pgb en bij welk deel spelen andere motieven een dominantere rol?

De helft (51%) van de budgethouders kiest voor een pgb vanuit de eigen regievoering. 41 procent kiest uit noodzaak voor een pgb en 8 procent kiest voor een pgb omdat hij graag de mantelzorg met het pgb wil gaan betalen. Ondanks het feit dat deze laatste groep klein is, hebben we toch besloten om deze als groep te blijven onderscheiden omdat hij wezenlijk anders is.

2. Hoe ziet de diversiteit van budgethouders eruit? Wat kenmerkt de groep die bewust kiest voor regievoering ten opzichte van andere groepen? Hoe onderscheiden de groepen zich naar leeftijd, geslacht, grondslag, zorgvraag en indicatiestelling?

De diversiteit tussen de drie groepen budgethouders op achtergrondkenmerken is niet erg groot. Er zijn een aantal kleine maar weliswaar opmerkelijke verschillen te benoemen. Deze zijn:

- De budgethouder in de *monetariseringsgroep* is vaker een man; heeft vaker de grondslag somatische aandoening of lichamelijke beperking en heeft in vergelijking met andere groepen nog niet zo lang een budget. De gemiddelde leeftijd is 44 jaar.
- De *regiegroep* is gemiddeld 43 jaar en bijna even oud als de monetariseringsgroep. Deze groep kent verhoudingsgewijs meer budgethouders in de leeftijdsgroep tot 18 jaar en in de leeftijdsgroep van boven de 60 jaar. Deze groep beschikt vaker over de grondslag lichamelijke aandoening of psychische problemen/psychiatrische aandoening.
- De groep die kiest uit *noodzaak* is beduidend jonger (gemiddeld 36 jaar) dan beide andere groepen en heeft vaker de grondslag psychische problemen/psychiatrische aandoening.

Wat *hulpbehoefte* betreft onderscheiden de groepen zich vooral op de intensiviteit van de zorgvraag uitgedrukt in het aantal verschillende levensgebieden waarop zij hulp nodig hebben. De regie-groep heeft een hulpvraag op 7 levensgebieden; de monetariseringsgroep en de noodzaakgroep ieder op 4 levensgebieden. Ook hier is de diversiteit niet erg groot. Iedereen heeft een hulpvraag op het gebied van persoonlijke verzorging, maaltijden klaarmaken en huishouden en sociale redzaamheid. Er zijn twee opmerkelijke verschillen tussen de motivatiegroepen:

- De monetariseringsgroep is de enige groep die een hulpvraag heeft bij het zelfstandig voortbewegen.
- De regiegroep heeft als enige groep verpleegkundige zorg nodig en heeft behoefte om het gezin te ontlasten.

De indicatiestelling geeft een goede weergave van de hulpvraag. De regiegroep legt een grotere variatie aan hulpvragen neer en laat derhalve een grote variatie zien wat geïndiceerde zorgfuncties betreft. De monetariseringsgroep onderscheidt zich duidelijk van beide andere groepen doordat zij beduidend vaker een indicatie heeft voor persoonlijke verzorging en veel minder vaak voor verpleging en begeleiding in dagdelen.

Een ander opmerkelijk verschil tussen de groepen is dat de monetariseringsgroep veel vaker dan beide andere groepen al hulp had op het moment van de pgb-aanvraag: 89 procent had al hulp van mantelzorgers en 11 procent van een zorginstelling. De groep die kiest uit noodzaak heeft het minst vaak hulp voorafgaand aan het pgb. In geval dat zij al hulp hadden, is dat in meerderheid van de gevallen van een zorginstelling.

3. Zijn er differentiaties mogelijk (typologieën) in budgethouders naar gelang de wijze waarop zij invulling geven aan de eigen regievoering en hoe geven zij hier vorm aan bij de zorginkoop?

We hebben getracht een typologie te maken van budgethouders. Een typologie is in het algemeen een onderverdeling van een groep mensen op basis van meerdere kenmerken. Het is echter op grond van dit kleinschalige onderzoek niet mogelijk gebleken om op grond van zes vooraf geselecteerde variabelen een typologie te construeren. Alleen op grond van de *motivatie* om voor een pgb te kiezen is er een interessant en relevant onderscheid te maken in groepen budgethouders. Maar nog belangrijker is het onderscheid in groepen naar *voorkennis* over het pgb op het moment dat men met het pgb begon. Teleurstellend is echter dat een combinatie van beide kenmerken ook geen mogelijkheden bood om de groepen verder te typeren. Hoewel alle combinaties voorkomen, werden sommige groepen te klein om daar verantwoorde analyses mee te doen.

Budgethouders onderscheiden zich als volgt naar voorkennis over het pgb:

- 47 procent beschikt over veel voorkennis;
- 38 procent heeft een beetje voorkennis;
- 15 procent beschikt nauwelijks of niet over enige voorkennis over het pgb.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat voorkennis - meer nog dan de motivatie om voor een pgb te kiezen - een belangrijke indicator is voor de wijze waarop budgethouders in staat zijn de mogelijkheden c.q. uitgangspunten van het pgb te benutten bij de organisatie van de zorg en het omgaan met het pgb.

Bij beantwoording van de onderzoeksvragen 4 en 5 zullen dan ook niet alleen budgethouders onderscheiden worden naar motivatie om voor een pgb te kiezen (=motivatiegroepen) maar ook naar voorkennis over het pgb (=kennisgroepen).

4. Hoe vertaalt de achtergrond van de keuze voor een pgb zich in het inkoopgedrag en de organisatie van de zorg?

Het inkoopgedrag van de monetariserings-groep kenmerkt zich doordat deze het vaakst (64%) zorg inkoop bij alleen mantelzorgers. Daarnaast koopt zij ook in bijna een vijfde van de gevallen zorg in bij enkel en alleen een zorginstelling. De wens om de mantelzorg te kunnen betalen uit het pgb is bij deze budgethouders niet in vervulling gegaan.

De groep die uit noodzaak een pgb kiest, koopt in 30 procent van de gevallen hulp in bij een reguliere zorginstelling of voorziening. Deze groep geeft aan vooral moeite te hebben om in natura passende zorg te vinden op het moment dat zij een pgb aanvragen. Het is opmerkelijk dat ze mogelijk wel passende zorg van reguliere zorginstellingen kunnen ontvangen, als zij over een pgb beschikken. Hun inkoopgedrag kan ook verklaard worden door het feit dat zowel op de particuliere dan wel informele zorgmarkt geen goed alternatief zorgaanbod te verkrijgen is.

Het inkoopgedrag van de regie-groep laat zien dat deze vooral bij alleen mantelzorg (24%) of alleen bij zelfstandig werkende hulpverleners zorg inkoop (28%). Kennelijk verwachten zij bij deze zorgverleners meer de regie in eigen hand te kunnen houden dan bij andere zorgverleners.

Onderscheiden wij de groepen weer naar voorkennis dan valt onder meer op dat de groep die nauwelijks over enige voorkennis beschikt, merendeels inkoop bij zorginstelling en minder vaak bij alleen mantelzorgers. Opmerkelijk is verder dat de groep die over veel voorkennis beschikt, gemiddeld 2 uur meer zorg inkoop dan de groep met weinig kennis. En 5 uur meer per week in vergelijking met de groep die nauwelijks over enige voorkennis beschikt. Ter vergelijking: de totale groep budgethouders koopt gemiddeld zo'n 14,9 uur hulp per week in; de groep met veel kennis koopt

gemiddeld 16,4 uur hulp in per week, de groep met weinig kennis 14,4 uur en de groep met de minste kennis 11,3 uur.

5. In hoeverre slagen budgethouders erin om de regie te (blijven) voeren over wie, wanneer welke zorg komt leveren?

Vooraf hebben wij tien onderdelen aan de levering van de zorg onderscheiden waar budgethouders in principe invloed op kunnen uitoefenen. Dan wel op een zodanige wijze sturing kunnen geven aan de zorgverlening dat de zorg naar wens is vorm gegeven. Deze tien aspecten zijn: omvang van de zorg in aantal uren per week, aantal keren per week hulp (dagdelen), inhoud van de zorg, tijstippen, aantal verschillende hulpverleners, deskundigheidsniveau van de hulpverleners, persoonlijke eigenschappen van de hulpverlener, soort hulp afgestemd op behoefte, wijze van contact/communicatie met zorgverlener en flexibele inzet van de hulp.

De volgende conclusies kunnen getrokken worden:

1. Kiezen vanuit de oorspronkelijke doelstelling van het pgb - regievoering - geeft geen garantie dat die ook benut kan worden bij de wijze waarop de zorg geleverd wordt.

De meeste invloed op de zorgverlening heeft de groep die kiest uit noodzaak. Op zes van de onderscheiden elementen van de zorg, heeft deze groep budgethouders veel invloed gehad. De groep die kiest uit regievoering heeft slecht op twee elementen van de zorg invloed gehad op een zodanige manier dat er sprake is van zorg naar wens.

2. Veel voorkennis over het pgb geeft de beste garantie dat de zorg bijna geheel naar wens van de budgethouder geleverd wordt.

De groep met de minste voorkennis heeft ook de minste invloed kunnen uitoefenen op de wijze waarop de zorg wordt vorm gegeven. Het verschil met de groep die over veel voorkennis beschikt is groot. Op 9 van de 10 onderscheiden zorgelementen heeft deze kennisgroep zoveel invloed gehad op de zorg dat deze bijna volledig naar wens is vorm gegeven.

3. Het inkoopgedrag is mede bepalend voor de mogelijkheden om regie te voeren over de zorg.

Budgethouders die gecombineerd inkopen bij mantelzorg en zelfstandig werkende zorgverleners hebben de meeste mogelijkheden kunnen benutten om de zorg te verkrijgen die het beste bij hen past. Zorginkoop bij een reguliere instelling daarentegen, al dan niet in combinatie met mantelzorg of een zelfstandig werkende in de zorg, biedt budgethouders de minste ruimte om regie over de zorg uit te oefenen.

4. Budgethouders waarderen de invloed van de zorg als 'goed'.

Ook als er niet altijd sprake is van zorg naar wens. De hoogste waardering geven budgethouders aan de zorg die geleverd wordt door mantelzorgers met een rapportcijfer van 8,5. De laagste waardering krijgt een reguliere zorginstelling met een 7,9. Maar ook dat is een goed cijfer.

10.2 Samenvatting overige resultaten

Aansporing tot keuze pgb

Circa tweederde van de budgethouders komt voor het eerst in aanraking met het pgb door middel van een (zorg)organisatie. In een vijfde deel van deze gevallen betreft het de zorginstelling waar ze al hulp van ontvangen, gevolgd door een patiëntenorganisatie of MEE. 44 procent van de budgethouders is door anderen aangespoord om een pgb aan te vragen. De budgethouder die met het pgb de mantelzorg wilde gaan betalen, is veel vaker dan beide andere motivatie-groepen aangezet tot het aanvragen van een pgb, namelijk in 70 procent van de gevallen. Daartegenover staat dat 30 procent van mensen die kiezen voor een pgb vanwege de eigen regievoering, is aangespoord om een pgb aan te vragen. En 32 procent van degenen die kiezen voor een pgb uit noodzaak is tot een pgb aangezet.

Zorg in natura bij geen pgb

Bijna de helft van de budgethouders (46%) zou van andere AWBZ-zorg gebruik hebben gemaakt als er geen pgb zou zijn geweest: 30 procent zou namelijk zorg in natura hebben aangevraagd en 16 procent zou een opname of een uithuisplaatsing in een 24-uurs voorzieningen hebben aangevraagd. Ruim een derde zou in geval er geen pgb zou zijn geweest, zeker geen beroep hebben gedaan op AWBZ verzekerde zorg.

Voor- en nadelen van het pgb

De drie belangrijkste voordelen van het pgb die budgethouders noemen zijn in volgorde van belangrijkheid: keuzevrijheid/eigen regievoering, invloed op de levering van zorg en zelf hulpverleners kiezen. De groep die kiest voor een pgb uit noodzaak, vindt keuzevrijheid/regievoering nog belangrijker dan de groep die juist in hoofdzaak vanuit deze achtergrond kiest voor een pgb. Opvallend is verder nog dat budgethouders die mantelzorgers met het pgb willen gaan betalen, de minste waarde hechten aan de invloed die ze op de levering van zorg kunnen uitoefenen met het pgb dan beide andere groepen. Daarentegen vinden zij het juist belangrijker dan beide andere groepen dat ze met het pgb hun eigen hulpverleners kunnen kiezen.

Nadelen kleven er ook aan het pgb. Zo ervaart 63 procent van de budgethouders nadelen aan het pgb. De groep die mantelzorgers wil gaan betalen met het pgb, ondervindt nog de meeste nadelen (82%).

Uit het onderzoek komt verder naar voren dat budgethouder met nauwelijks tot geen voorkennis over het pgb, ook de meeste nadelen ervaart. Met stip staat bovenaan de administratieve lasten en het beheren van het budget. 62 procent ervaart dit als een nadeel. Ver daarachter volgt de beperkte bestedingsruimte van het budget met 24 procent. Het derde meest genoemde nadeel is de onduidelijkheid in de pgb-regeling met 13 procent.

De groep met de minste voorkennis over het pgb ervaart meer problemen met onduidelijkheden in de pgb-regeling. Ook hebben zij meer moeite met de veelvoud aan contacten met diverse instanties dan budgethouders met meer voorkennis over het pgb.

Overstap naar zorg in natura

Een kleine tien procent van de budgethouders die nadelen ervaren aan het pgb, heeft weleens overwogen om over te stappen naar zorg in natura. Dit geeft aan dat de grootste groep budgethouders de nadelen van het pgb voor lief nemen.

Administratie en beheer pgb

Het voeren van de pgb-administratie is het meest ervaren nadeel van het pgb. Slechts 13 procent van de budgethouders voert zelf zijn eigen pgb-administratie. Bij de meeste budgethouders neemt een familielid de gehele pgb-administratie voor zijn rekening (61%). Dat een familielid de hele pgb-administratie voert, komt opvallend vaker voor bij de groep die kiest voor een pgb vanwege de eigen regievoering, namelijk 70 procent. Bij de beide andere groepen ligt dat tussen de 50 en 55 procent.

Het geheel uitbesteden van de pgb-administratie aan een professionele organisatie of persoon (bijvoorbeeld een administratiekantoor of accountant) komt slechts in 11 procent van de gevallen voor. En 7 procent van de budgethouders laat zich ondersteunen door een professional. Het erkende SVB-Servicecentrum heeft hierin het grootste aandeel met 68 procent. Ver daarachter komt een bemiddelingsbureau met een aandeel van 8 procent. Eveneens in 8 procent van de gevallen wordt een accountant ingeschakeld en in 8 procent wordt er hulp geboden door een ouderenbond of iemand van Stichting Welzijn Ouderen.

Het gegeven dat de pgb-administratie als een groot nadeel wordt beschouwd, betekent nog niet dat het ook in veel gevallen moeizaam verloopt. Slechts 11 procent geeft aan dat het een erg moeizaam tot moeizaam gebeuren is. Wat echter opvalt is de groep die nauwelijks over voorkennis beschikt. Van deze budgethouders vindt 43 procent dat de administratie doorgaans moeizaam tot erg moeizaam verloopt. Bij de groep met veel voorkennis is dat slechts 2 procent.

Gebruik van pgb-adviseurs/bemiddelingsbureaus

16 procent van de budgethouders maakt gebruik van een pgb-adviseur of bemiddelingsbureau of heeft dat in het verleden gedaan. Degenen met de minste voorkennis over het pgb doet dat nog het vaakst (20% tegenover respectievelijk 8% en 4% voor mensen met veel en een beetje voorkennis). In 8 procent van deze gevallen is de budgethouder hiertoe aangezet.

De reden voor gebruik van een bemiddelingsbureau of pgb-adviseur is in bijna driekwart van de gevallen terug te voeren op onbekendheid met het pgb en onzekerheid en onkunde bij de budgethouders. Hier ligt dan ook voor de toekomst een taak om aspirant-budgethouders goed toe te rusten zodat hij beter voorbereid het pgb-traject instapt. In deze context bezien is het ook opmerkelijk om te zien wat bemiddelingsbureaus of pgb-adviseurs voornamelijk doen. In belangrijke mate gaat het om hulp bij het aanvragen van een pgb (65%), het invullen van indicatieformulieren (61%) en het aanvragen van een herindicatie (39%). Omdat de ondersteuning van deze bureaus vooral betrekking heeft op het verkrijgen van toegang tot AWBZ verzekerde zorg en de mate waarin, komt de vraag naar boven of deze bureaus/adviseurs niet meer belangen hebben dan louter alleen het voeren van een pgb-administratie in opdracht van een budgethouder. Denkbaar is dat zij een rol spelen in het vervolgtraject, namelijk het leveren van zorgverleners aan de budgethouder.

Voorkennis over het pgb

Uit dit onderzoek blijkt dat voorkennis over het pgb de beste garantie geeft om de zorg zodanig vorm te geven dat die past bij de gewenste situatie van de cliënt. In zoverre speelt kennis een belangrijke rol bij het benutten van de mogelijkheid om met het pgb de eigen regie te voeren over de zorg. Kennis speelt ook een rol bij de wijze waarop de pgb-administratie verloopt, de mate waarin er gebruik wordt gemaakt van een bemiddelingsbureau of pgb-adviseur en de reden voor dat gebruik. Onbekendheid met het pgb, onkunde en onzekerheid bij de budgethouder zijn factoren die het inschakelen van dergelijke instanties bevorderen.

Ook blijkt dat kennis een rol speelt bij het opstarten van de pgb-administratie. De budgethouder met de minste kennis heeft ook het minst vaak ondersteuning gehad bij de start. En tot slot is voorkennis – meer dan motivatie - van invloed op het kunnen omgaan met het pgb. Dit is niet rechtstreeks aan de budgethouder gevraagd om onzekerheden te voorkomen, maar via uitspraken op een tiental stellingen die betrekking hebben op: werkgeverschap, relatie/contact met het zorgkantoor, zoeken naar hulp en financieel beheer van het pgb. De budgethouder die het pgb traject ingaat met de minste voorkennis, heeft de meeste moeite met het onderhandelen met zorginstellingen en hulpverleners over levering en de kosten van de zorg, heeft meer moeite met het begrijpen van de correspondentie van het zorgkantoor, vindt het moeilijk om op zoek te gaan naar hulpverleners en heeft meer moeite om uit te komen met het budget.

Bijlage

Tabel B1 – Hulpbehoefte naar motivatie budgethouders, in procenten

	regie	betaling mantel- zorg	noodzaak	totaal
hulp bij eten en drinken, wassen en aankleden (persoonlijke verzorging)	56	73	45	53
hulp bij het maken van maaltijden, kleding verzorgen en lichte schoonmaak	36	27	25	31
hulp bij de regie over het eigen leven, regelen en plannen van zaken (sociale redzaamheid)	26	18	33	28
hulp bij het aangaan/onderhouden van sociale contac- ten/activiteiten buitenshuis	11	0	11	10
hulp bij het zelfstandig voortbewegen (bewegen en verplaatsen)	9	36	5	10
hulp bij het ontlasten van het gezin	14	9	4	10
hulp bij verpleegtechnische handelingen (stoma, decubitus, sondevoeding, katheter, medicijnen, injecties)	13	0	7	10
hulp bij vrijetijdsbesteding	13	9	2	8
hulp bij arbeid en dagbesteding	7	0	9	7
hulp bij voorkomen/omgaan met agressief of dwangmatig gedrag (probleemgedrag)	3	0	7	4
hulp vanwege problemen met denken, concentreren en waarnemen (psychisch functioneren)	1	0	4	2
hulp vanwege problemen met geheugen en bewustzijn (geheugen- en oriëntatiestoornissen)	4	0	0	2
hulp bij het volgen van onderwijs	1	9	2	2
hulp bij depressie, angst en/of eenzaamheid (psychisch welbevinden)	1	0	0	1
anders, nl.:	4	0	4	4
<i>N</i>	<i>70</i>	<i>11</i>	<i>55</i>	<i>136</i>

Tabel B2 – Hulpbehoefte naar voorkennis, in procenten

	veel kennis	beetje kennis	geen kennis	totaal
hulp bij eten en drinken, wassen en aankleden (persoonlijke verzorging)	54	53	35	51
hulp bij het maken van maaltijden, kleding verzorgen en lichte schoonmaak	27	33	20	28
hulp bij de regie over eigen leven, regelen/plannen van zaken (sociale redzaamheid)	30	25	25	27
hulp bij het aangaan/onderhouden van sociale contacten/ activiteiten buitenshuis	14	5	15	11
hulp bij het zelfstandig voortbewegen (bewegen en verplaatsen)	14	4	10	9
hulp bij het ontlasten van het gezin	10	7	15	9
hulp bij verpleegtechnische handelingen (stoma, decubitus, sondevoeding, katheter, medicijnen, injecties)	6	14	10	9
hulp bij vrijetijdsbesteding	7	5	25	9
hulp bij arbeid en dagbesteding	7	7	5	7
hulp bij voorkomen/omgaan met agressief of dwangmatig gedrag (probleemgedrag)	3	7	0	4
hulp vanwege problemen met denken, concentreren en waarnemen (psychisch functioneren)	4	2	0	3
hulp bij het volgen van onderwijs	1	4	5	3
hulp vanwege problemen met geheugen en bewustzijn (geheugen- en oriëntatiestoornissen)	1	4	0	2
hulp bij depressie, angst en/of eenzaamheid (psychisch welbevinden)	1	4	0	2
anders, nl.:	6	4	0	4
<i>N</i>	<i>71</i>	<i>57</i>	<i>20</i>	<i>148</i>

Deel 2
Beleidspraktijk PGB

11 Vraagstelling en opzet

11.1 Inleiding

Naast het onderzoek naar de diversiteit van budgethouders, dat in het eerste deel van dit onderzoeksrapport aan de orde is gekomen, zijn er kwalitatieve gesprekken gevoerd met organisaties die bij het pgb zijn betrokken. In deze gesprekken heeft de inrichting en de uitvoering van de pgb-regeling centraal gestaan. Ook is een aantal andere gespreksonderwerpen aan de orde gekomen, zoals zelftest en het stellen van beperkende condities voor de toegang tot het pgb. Met deze input is een begin gemaakt met het ontwikkelen van toekomstscenario's voor het pgb. Over de uitkomsten van deze gesprekken wordt in dit deel verslag gedaan.

Dit deel is als volgt opgebouwd. Allereerst wordt in dit inleidende hoofdstuk op de vraagstelling van het onderzoek ingegaan en wordt de onderzoeksopzet verantwoord. Daarna wordt een beknopte evaluatie van de sterke en de knelpunten van het pgb beschreven in hoofdstuk 12. De vier deelvragen die met dit onderzoeksdeel worden beantwoord, komen achtereenvolgens aan bod in hoofdstuk 13. Dit deel van het onderzoek wordt in hoofdstuk 14 voortgezet met een antwoord op de centrale vraag over het terugbrengen van de pgb-regeling tot de oorspronkelijke doelgroep en doelstelling. Met de beantwoording hiervan willen we een eerste aanzet doen tot het formuleren van toekomstscenario's voor de 'doorontwikkeling' van het persoonsgebonden budget. In hoofdstuk 15 tenslotte wordt een samenvatting gegeven door de onderzoeksvragen kernachtig te beantwoorden.

11.2 Vraagstelling

De vraagstelling van het onderzoek onder de sleutelorganisaties past binnen de centrale vraagstelling van het onderzoek naar de diversiteit van pgb-houders. In het deelonderzoek waarover in dit hoofdstuk wordt gerapporteerd, komen vier vragen aan bod.

1. Biedt het huidige pgb-instrument voldoende mogelijkheden om gestalte te geven aan de eigen regievoering? Wat zou er aan de regelgeving veranderd of verbeterd moeten worden om de oorspronkelijke doelstelling meer tot zijn recht te laten komen?

2. Dienen er beperkende condities gesteld te worden aan de toekenning van een pgb of moet iedereen ongeacht motivatie en vaardigheden ervan gebruik kunnen maken? Moeten er specifiekere of aangescherpte uitsluitingsregels geformuleerd worden? Zo ja, wat zijn de argumenten en/of bewijskrachten daarvoor?
3. Zijn er middelen te ontwikkelen waarmee potentiële budgethouders zichzelf kunnen testen of het pgb voor hen wel een geschikt instrument is of dat ze beter af zijn met zorg in natura? Zouden budgethouders zo'n zelftest gebruiken en het advies daadwerkelijk opvolgen?
4. Is het denkbaar dat uitvoeringsorganisaties (bijvoorbeeld indicatieorganen, zorgkantoren, ziektekostenverzekeraars of ondersteuningsorganisaties) dergelijke instrumenten zouden toepassen om de motivatie en vaardigheden van cliënten te testen? Of leidt dit landelijk tot te veel ongelijkheden c.q. subjectieve beoordelingen en mogelijk onterechte uitsluiting van bepaalde groepen cliënten?

Deze deelvragen hebben allen tot doel om 'bouwstenen' aan te dragen voor de beantwoording van het beleidsvraagstuk dat centraal staat in dit onderzoek: het terugbrengen van de pgb-regeling naar de oorspronkelijke bedoeling en doelgroep. Dit vraagstuk is in de volgende vraag vertaald.

Op welke wijze kan de pgb-regeling terug worden gebracht naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep en hoe kan de uitvoeringsstructuur zodanig worden ingericht dat deze de oorspronkelijke doelen ondersteunt?

11.3 Opzet onderzoek sleutelorganisaties

Samenstelling onderzoeksgroep

Om een goed beeld te krijgen van de beleidspraktijk is een gespreksronde gehouden met organisaties die nauw betrokken zijn bij het persoonsgebonden budget. In de maanden april en mei 2010 hebben er gesprekken plaatsgevonden met organisaties die op grond van hun taken en verantwoordelijkheden vanuit verschillende perspectieven naar het pgb kijken. Deze organisaties zijn in drie groepen verdeeld: zorgkantoren, indicatieorganen en ondersteuningsorganisaties/belangenverenigingen. De nu volgende organisaties hebben deelgenomen aan het onderzoek.

Vanuit de zorgkantoren

- AGIS Zorgkantoor te Amersfoort
- CZ Zorgkantoor te Tilburg
- UVIT Zorgkantoor te Alkmaar

Vanuit de indicatieorganen

- Bureau Jeugdzorg Utrecht (BJZ) te Utrecht
- Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) te Driebergen

Vanuit de ondersteuningsorganisaties/belangenverenigingen

- Balans te Bilthoven¹⁵
- CG-Raad te Utrecht¹⁶
- MEE Nederland te Utrecht
- Per Saldo te Utrecht¹⁷
- Platform VG te Utrecht
- Zorgbelang Gelderland te Arnhem¹⁸

Dataverzamelingsmethode

Op één gesprek na zijn alle interviews mondeling afgenomen. Hiervoor is gekozen vanwege de inhoudelijke diepgang die in de eerste gesprekken naar voren is gekomen. Om deze ook in de tweede helft van het onderzoek te kunnen waarborgen is er voor gesprekken op locatie gekozen. De gesprekken hebben een uur tot anderhalf uur geduurd. Bij een aantal gesprekken waren meerdere vertegenwoordigers van één organisatie aanwezig, of hebben meerdere medewerkers vooraf het interview gezamenlijk voorbereid.

De respondenten hebben na afloop van het gesprek een verslag ontvangen, waarop zij konden reageren. Hierdoor hebben wij de betrouwbaarheid van het onderzoek kunnen vergroten. Een aantal respondenten heeft deze mogelijkheid daarnaast benut om nog wat inhoudelijke opmerkingen mee te geven of nuttige informatie aan te reiken.

Het verdient vermelding dat het onderzoek sterk leeft bij de betrokken organisaties. Deze betrokkenheid heeft zich vertaald in een goede voorbereiding en inhoudelijke interviews. Hiervoor willen wij onze dank uitspreken naar alle betrokken respondenten, ook vanwege het feit dat de gesprekken op relatief korte termijn gepland konden worden in de maand mei (tussen de schoolvakanties en vrije dagen).

15 Het Platform GGZ is benaderd voor deelname, de verantwoordelijke contactpersoon heeft ons echter doorverwezen naar Balans.

16 Het geplande gesprek met de CG-Raad kon helaas niet doorgaan vanwege ziekte van de respondent. De respondent heeft daarop toegezegd om een schriftelijke reactie te geven op de onderzoeksvragen. We hebben deze reactie helaas niet mogen ontvangen.

17 De gesprekspartner van Platform VG heeft Naar Keuze benaderd om een inhoudelijke reactie te geven op dit onderzoek. Bij het afronden van deze rapportage was de reactie van Naar Keuze echter niet gereed/binnen.

18 Aanvankelijk was een gesprek met Zorgbelang Nederland beoogd. De verantwoordelijke medewerker heeft ons voor een interview echter doorverwezen naar Zorgbelang Gelderland.

12 Beknopte evaluatie pgb-regeling

De gesprekken die in het kader van dit gedeelte van het onderzoek hebben plaatsgevonden, zijn bewust geopend met een meer evaluatieve vraag over het pgb. Met deze vraag is beoogd om de kracht van het pgb in beeld te krijgen. Daarnaast geeft de vraag inzicht in de knelpunten in de huidige praktijk die de kracht van het pgb onder druk zetten. Tegen deze achtergrond zijn vervolgens de andere onderzoeksvragen aan bod gekomen, die veelal samen bleken te hangen met de knelpunten. Voordat de onderzoeksvragen worden beantwoord, wordt daarom in dit hoofdstuk eerst een korte ‘evaluatie’ van de pgb-regeling gepresenteerd. In het licht van deze evaluatie kunnen de verdere uitkomsten van het onderzoek beter worden geplaatst en gewogen.

12.1 De kracht van het persoonsgebonden budget

We beginnen deze beknopte evaluatie met het benoemen van de kracht van het pgb. Dat is niet zonder reden. Er is onder de respondenten veel draagvlak voor het pgb. De overgrote meerderheid is met de opdrachtgever van dit onderzoek (voormalig staatssecretaris Bussemaker) van mening dat de pgb-regeling moet blijven bestaan. Enkele facetten springen eruit voor wat betreft de ‘kracht van het pgb’. Een aantal frequent voorkomende antwoorden wordt hieronder uitgelicht.

1. Het pgb geeft cliënten de mogelijkheid om zelf de regie te nemen over hun zorgtraject

Door het pgb zijn cliënten beter in staat om zelf te kiezen welke zorg zij willen ontvangen. Mensen met een pgb bepalen zelf met welke aanbieder zij in zee gaan en wanneer zij de zorg geleverd willen krijgen. Cliënten kunnen tevens bepalen op welke manier de zorg inhoudelijk wordt ingevuld. Hierdoor wordt ook een groter beroep gedaan op de deskundigheid van de cliënten, dan wel de behartigers van de belangen van de cliënten (zoals ouders van kinderen).

Nog los van het gegeven dat het pgb een instrument is om de regie over de zorg te *krijgen*, kan het ook een instrument zijn om de regie over het eigen leven te *behouden*. De zorg kan beter ingepast worden in het levensritme van alledag wanneer cliënten bij de vormgeving van de zorg rekening kunnen houden met gezin, werk en andere activiteiten waarmee het dagelijkse leven is gevuld.

2. Het pgb is een instrument dat zorg op maat en vraagsturing mogelijk maakt

Doordat een groter beroep op de deskundigheid van de cliënt wordt gedaan én deze tevens ‘werkgever’ is geworden die in een rechtstreekse verhouding tot de zorgverlener staat, ontstaat er een mogelijkheid tot vraagsturing. De cliënt heeft een bepaalde zorgvraag en koopt (normaal gesproken) alleen zorg in als de zorgaanbieder aan de wensen en behoeften kan voldoen. Zo kan het streven naar zorg op maat beter worden gerealiseerd. Dit kan de kwaliteit van de zorg positief beïnvloeden.

3. Het pgb zorgt voor nieuw zorgaanbod

De andere kant van de medaille van vraag een aanbod is dat er nieuw zorgaanbod wordt gegenereerd door het pgb. Kleinschalige particuliere initiatieven kunnen in het gat springen dat ‘formele’ zorgaanbieders nog niet hebben kunnen dichten. Dit is positief vanuit het perspectief van innovatie en het dreigende tekort aan arbeidskrachten in de zorg.

4. Pgb-zorg is goedkoper

Een goed functionerend pgb-systeem kan een besparing opleveren voor de schatkist, aangezien het pgb-tarief lager is dan de tarieven voor zorg in natura. Het pgb kan ook een vorm van zorg mogelijk maken waarmee de duurdere institutionalisering wordt uitgesteld of onnodig wordt gemaakt.

12.2 Knelpunten

Tegenover deze sterke kanten van het pgb staat ook een aantal minder sterke punten, waardoor de kracht van het pgb niet ten volle kan worden benut. Er wordt in dit verband volstaan met het uitlichten van de vijf belangrijkste knelpunten volgens de respondenten.

1. Gebrek aan passend aanbod zorg in natura

De meeste respondenten hebben de indruk dat er cliënten gebruik maken van de pgb-regeling die voornamelijk voor een pgb hebben gekozen vanuit ‘noodzaak’. Dit is ook een bevinding die uit het onderzoek naar budgethouders (zie o.a. hoofdstuk 3) naar voren is gekomen. De oorzaak dat mensen uit noodzaak kiezen voor een pgb is erin gelegen dat er geen passend aanbod van zorg in natura wordt gevonden. Als voorbeeld wordt vooral gegeven dat het moeilijk is om een passend aanbod te vinden voor kinderen met psychiatrische problematiek (denk aan tijdelijk verblijf en begeleiding), maar ook op andere terreinen kan het moeilijk zijn om een aanbod te vinden dat kwalitatief goed is én past bij de specifieke zorgvraag. Hierdoor is het zeer waarschijnlijk dat er cliënten van de pgb-regeling gebruik maken, die liever zorg in natura hadden gekregen wanneer deze beschikbaar zou zijn geweest. Er is dus feitelijk niet altijd

sprake van volledige keuzevrijheid voor de cliënt. Dit staat op gespannen voet met het beginsel dat cliënten gelijkwaardig tussen zorg in natura en een pgb zouden moeten kunnen kiezen.

2. Cliënten kunnen beïnvloed worden om voor een pgb te kiezen

Het pgb is oorspronkelijk bedoeld voor cliënten die bewust een keuze maken voor eigen regie. In de praktijk komt het volgens de respondenten echter ook voor dat cliënten worden beïnvloed door derden om voor het pgb te kiezen. Hiermee is niet gezegd dat er per definitie sprake is van beïnvloeding uit eigenbelang. Maar binnen de huidige situatie kan beïnvloeding er wel toe leiden dat mensen zonder dat ze een bewuste keuze maken, in de pgb-regeling terecht komen.

Er zijn gevallen bekend bij de respondenten waarin aanbieders van zorg in natura cliënten stimuleren om een pgb aan te vragen en het in te zetten bij de desbetreffende zorgaanbieder. Voor de zorgaanbieder kan dit gunstig uitpakken, omdat hiermee de productie kan worden 'opgekrikt'. Dit is natuurlijk niet de primaire doelstelling van het pgb. Bovendien houdt het voor de cliënten een risico in wanneer zij niet van harte kiezen voor een pgb. Wellicht zijn juist deze budgethouders minder goed in staat om het budget effectief in te zetten en het te beheren. Juist in deze situatie is het goed denkbaar dat bemiddelingsbureaus in de bres springen. Helaas zijn er incidenten voorgevallen waardoor de beeldvorming over bemiddelingsbureaus vrij negatief is (sommige respondenten vinden overigens dat een nuancering wel op zijn plaats is, omdat veel bureaus uitstekend en te goeder trouw hun werk doen). Het probleem is niettemin duidelijk: er zijn naast de cliënt ook andere partijen die belang hebben bij de toekenning van een pgb. Hierdoor kan zich de situatie voordoen dat de keuze voor een pgb niet meer de persoonlijke keuze van de cliënt is, maar feitelijk van een 'derde partij' (zoals zorgaanbieders, pgb-bureaus, familieleden), met alle gevolgen van dien.

3. Geen optimale informatievoorziening

Het kunnen maken van een afgewogen keuze veronderstelt dat er voldoende informatie is over de keuzemogelijkheden. Dit houdt eveneens in dat (aspirant) budgethouders goed op de hoogte zijn van de lusten én de lasten die verbonden zijn aan het pgb. De respondenten stellen echter bijna unaniem vast dat (aspirant) budgethouders nu vaak pas gaandeweg beseffen wat het inhoudt om als regievoerder een budget te beheren. Een gedeelte uit een interview met één van de respondenten illustreert het gebrek aan tijdige én goede informatie:

In de huidige situatie komen mensen er 'achterstevoren' achter wat het pgb inhoudt. Pas na de toekenningbeschikking krijgt men informatie toegestuurd met de pgb-map. Dit duurt een hele tijd, veel mensen zijn dan al lang aan de slag. 'Na 15 jaar moeten we dit toch allang weten?'

Het spreekt voor zich dat wanneer de informatievoorziening met betrekking tot het pgb niet optimaal is, de keuze tussen zorg in natura én het pgb, maar ook het beheer van een budget voor de cliënt moeilijker is.

4. Onzekerheid over een 'goede' besteding van het budget

Het pgb is een regeling waarin er ten principale sprake is van vertrouwen. Cliënten krijgen vooraf een geldbedrag en verantwoorden periodiek over de besteding ervan. Hoewel het aantal fraudegevallen c.q. gevallen van oneigenlijk gebruik klein lijkt te zijn, is deze systematiek niet zonder risico's. Het wordt door een aantal respondenten als een knelpunt gezien dat er vooraf geen zekerheid is dat cliënten het budget besteden aan de zorg waarvoor ze zijn geïndiceerd. Evenmin is er zekerheid of de budgethouder in staat is om adequaat een budget te beheren. Die zekerheid heeft een zorgkantoor bijvoorbeeld nu niet.

De vraag die als eerste moet worden beantwoord door het zorgkantoor, is of de gedeclareerde kosten als 'AWBZ-zorg' kunnen worden bestempeld. Er zijn echter weinig inhoudelijke criteria om te toetsen wat onder AWBZ-zorg mag worden begrepen. Een respondent van een zorgkantoor vertelde dat wel eens aan de hand van een website van een zorgaanbieder wordt bekeken wat voor zorg deze aanbiedt. Ook worden behandelplannen opgevraagd en geanalyseerd. Maar het komt vaak op formuleringen aan of het zorgkantoor de zorg als declarabel beschouwt of niet. Ook als er twijfel is, gaat het zorgkantoor vaak akkoord omdat er te weinig (juridische) basis is om anders te besluiten. Het zou een uitkomst bieden wanneer geformaliseerde regels houvast bieden voor wat betreft inhoudelijke toetsing en de vraag wat niet onder het pgb valt¹⁹. Dit schept eveneens duidelijkheid voor de budgethouder. Een praktijkvoorbeeld waaruit blijkt dat de vraag wat declarabel is en wat niet nogal lastig is, gaat over de functie 'begeleiding'. In het kader van de pakketmaatregel 2009 zijn de regels veranderd. Hier is grote verwarring over ontstaan, omdat lang niet altijd duidelijk was wat declarabel was. Het heeft tot veel misverstanden bij het zorgkantoor en de budgethouders geleid.

Wanneer het budget daadwerkelijk niet goed is besteed, is het vervolgens buitengewoon lastig om het geld weer terug te vorderen, stelt een aantal respondenten vast.

Hierbij moet opgemerkt worden dat dit knelpunt vooral voortkomt uit de zorg dat bepaalde groepen budgethouders mogelijk niet in staat zijn om de regie te voeren en het budget effectief te (laten) beheren, zonder dat er vooraf duidelijkheid over is of de

¹⁹ Genoemd worden voorbeelden waarin declaraties zijn ingediend voor kosten die gemaakt zijn voor school of reïntegratie op de arbeidsmarkt, terwijl hier andere middelen voor zouden moeten worden aangewend.

cliënt dit kan. Uiteraard speelt de zorg over opzettelijk verkeerde besteding ook een rol, maar in mindere mate dan de zorg over de capaciteiten van de budgethouder.

5. Weinig zicht op de kwaliteit van de zorg

Hoewel de besteding van het budget dient te worden verantwoord, hoeft de ingekochte zorg niet aan kwaliteitscriteria te voldoen (in tegenstelling tot de zorg in natura). Het past bij de eigen regierol van de budgethouder dat hij zelf een oordeel vormt over de kwaliteit van de zorg die hij inkoop. Een verdere formalisering door het instellen van bindende kwaliteitscriteria is welbeschouwd strijdig met het karakter van het pgb²⁰. Niettemin vindt een aantal respondenten het toch onwenselijk dat er niet kan worden vastgesteld of de zorg die is ingekocht ook daadwerkelijk aan kwalitatief goede zorg is besteed. Het argument is dat de zorg er op gericht moet zijn dat het beter gaat met de cliënt. Nu kan dit nauwelijks worden vastgesteld. Ook plaatst een aantal respondenten vraagtekens bij het verlenen van zorg door niet-professionals, zoals ouders of familieleden. De vraag die zij hebben is of deze manier van zorgverlening wel effectief is en de zorgbehovende (op de lange termijn) verder helpt. Als voorbeeld wordt de begeleiding van kinderen genoemd: ‘vreemde ogen dwingen’.

Er zit nog een ander aspect aan dit knelpunt. Het werkt namelijk ook de andere kant op. Voor budgethouders is het niet altijd eenvoudig om vast te stellen op welke kwaliteit ze kunnen rekenen als ze een (‘kleine’) zorgaanbieder kiezen (bijvoorbeeld een zelfstandig werkende hulpverlener). Dit hoeft geen probleem te zijn, maar het maakt de keuze er niet gemakkelijker op. In dit verband zijn de respondenten overwegend positief over het ontwikkelen van een keurmerk. Wel is er ook vrees, dat het pgb verder geformaliseerd wordt en er nieuwe bureaucratie voor budgethouder én zorgaanbieder ontstaat.

Hiernaast zijn nog andere zwakke punten genoemd, die niet verder zullen worden toegelicht. Er wordt mee volstaan door deze te benoemen.

- De voortdurende veranderingen in de regelgeving maken het lastig om goed op de hoogte te blijven, bijvoorbeeld van wat declarabel is. ‘Ik wil best 10% minder budget, als de regels maar 10 jaar gelijk blijven’.
- Verschillen tussen het beleid van de regionale zorgkantoren, bijvoorbeeld voor wat betreft de vraag wat declarabele zorg is.
- Cliënten die niet uitkomen met het budget vanwege te hoge tarieven voor de zorg dan wel te lage pgb-tarieven (vanwege het gemiddelde tarief dat wordt gehanteerd) en vervolgens om een zwaardere indicatie vragen, terwijl de indicatie op zichzelf wel juist is gesteld.

20 De totstandkoming van het ‘keurmerk pgb-bemiddelingsbureaus’ wordt overigens toegejuicht door de respondenten.

- Het pgb heeft een financiële prikkel in zich, waardoor een automatisme kan ontstaan dat een beperking gelijk staat aan recht op geld. Dit is formeel legitiem, maar het is niet de bedoeling van de regeling. Het pgb biedt verder de mogelijkheid om informele zorg verder te formaliseren en om hiervoor betaald te worden. Hierdoor kunnen de kosten van de zorg toenemen²¹.
- Soms ligt er volgens een aantal respondenten niet alleen een zorgvraag ten grondslag aan de aanvraag van een pgb, maar ook een ‘inkomensvraag’ (hoewel de zorgbehoefte wel degelijk formeel vastgesteld en dus legitiem is). De vraag is in hoeverre het pgb als een alternatief ‘inkomen’ mag worden beschouwd en ingezet zonder het zorgkarakter van het pgb uit het oog te verliezen.

21 Dit laatste punt (onbetaalde zorg laten uitbetalen) komt overeen met de bevindingen in hoofdstuk 3 en 5. Hieruit blijkt dat een klein deel van de budgethouders een pgb heeft aangevraagd om de hulpverlener die zij al hadden te gaan betalen (zie pag. 14) en dat een aanzienlijk deel van de respondenten een oplossing buiten de AWBZ zou hebben gezocht, als er geen pgb zou zijn geweest (pag. 27). Dit geeft een mogelijke verklaring voor het stijgende gebruik van het pgb en in het verlengde, de AWBZ. De vraag waarom het beroep op zorg in natura ook toeneemt, is daarmee niet beantwoord. Een aantal organisaties geeft in dit verband aan dat wanneer de toename van het beroep op de AWBZ als een probleem wordt gezien, er naar de indicatiestelling en –criteria moet worden gekeken. Immers, alle AWBZ-cliënten, dus ook de budgethouders, hebben een geïndiceerde, legitieme zorgbehoefte. Het pgb is dus niet de (enige) oorzaak voor de toename van het beroep op AWBZ-zorg.

13 Bouwstenen voor toekomstscenario's

In hoofdstuk 11 zijn vier vragen gepresenteerd die samenhangen met het uitgangspunt om terug te keren naar de oorsprong van het pgb. Deze vragen hebben betrekking op de regievoering in het huidige pgb-instrument, beperkende condities voor toegang tot het pgb en de mogelijkheden om instrumenten zoals zelftest toe te passen. Op deze vragen wordt in dit hoofdstuk antwoord gegeven.

13.1 Regievoering in het huidige pgb-instrument

De eerste deelvraag die beantwoord dient te worden, gaat over de regievoering van de budgethouders. Deze deelvraag luidt:

Biedt het huidige pgb-instrument voldoende mogelijkheden om gestalte te geven aan de eigen regievoering? Wat zou er aan de regelgeving veranderd of verbeterd moeten worden om de oorspronkelijke doelstelling meer tot zijn recht te laten komen?

Zoals eerder is gesteld in het kader van de sterke punten van het pgb, biedt het huidige instrument wel degelijk mogelijkheden om de regie in de zorg in eigen hand te nemen. Er zijn talrijke voorbeelden van gemotiveerde cliënten die dit op een goede manier aanpakken. Dat neemt niet weg dat de regierol verbeterd zou kunnen worden.

Een verbeterde informatievoorziening in verschillende stadia van het proces zou de regievoering zeker ten goede komen. Keuzevrijheid veronderstelt een zo uitgebreid mogelijke hoeveelheid op de doelgroep toegesneden en objectieve informatie, zodat optimale keuzes gemaakt kunnen worden. Dat begint al met de keuze voor zorg in natura of een pgb. Er moet goed op worden toegezien dat informatie niet gekleurd is en er niet op is gericht om mensen met een AWBZ-indicatie in een bepaalde richting te bewegen. Daarnaast moet worden voorkomen dat mensen voor een pgb kiezen, terwijl ze niet goed weten wat er qua taken en verantwoordelijkheden op hen afkomt. Zijn mensen niet goed inhoudelijk voorbereid en moeten zij gaandeweg ontdekken wat het inhoudt om budgethouder te zijn, dan komt de regievoering (zeker in het begin van het proces) onder druk te staan.

De regievoering kan verder worden versterkt door tijdig, volledig en begrijpelijk te informeren over beleidswijzigingen. Om een heel concreet voorbeeld te noemen: 'wat is nog declarabel onder de nieuwe regels en wat niet meer?' Meer inzicht in de kwali-

teit van zorgaanbieders kan ook behulpzaam zijn om de regierol adequaat op te pakken. Deze informatie stelt immers de budgethouder in staat om optimale keuzes te maken. Dit hoeft overigens helemaal niet te betekenen dat er voor alle aanbieders keurmerken en/of kwaliteitscriteria moeten komen (dat is een andere discussie). Een instrument (laten) ontwikkelen waarmee budgethouders zelf de aanbieder kunnen beoordelen, kan ook een mogelijkheid zijn om meer gestructureerd kwaliteitsinformatie te verzamelen.

Tot slot is het nog van belang om op te merken dat er verschillend wordt gedacht over wat de ‘regierol’ inhoudt. Met andere woorden, wat is de essentie van het voeren van de eigen regie over de zorg en, minstens zo belangrijk, hoe wordt het regiebegrip vertaald naar de praktische uitvoering van het pgb? Dit lijkt weinig opzienbarend, maar het heeft belangrijke consequenties voor de wijze waarop naar de toekomst van het pgb wordt gekeken. Wanneer regie onder andere wordt vertaald naar bevoorschotting van de budgethouder en het in eigen hand houden van de administratie (zoals nu de praktijk is), dan zijn een aantal geopperde suggesties van de respondenten in strijd met die regierol. Om een voorbeeld te noemen: sommige respondenten zouden willen gebruikmaken van een aantal elementen van het systeem van vóór 2003, waarbij budgethouders zelf geen geldbedrag meer krijgen (hierop wordt in hoofdstuk 14 verder ingegaan). Omdat de betrokken organisaties ieder een eigen invulling geven aan de regierol, kan zo’n voorstel weerstand oproepen. Daarom is een bezinning op de vraag wat als regie mag worden beschouwd zeer op zijn plaats.

Een zelfde discussie ontstaat bij de volgende vraag over het stellen van beperkende condities voor toegang tot de pgb-regeling. Hierop wordt in de volgende paragraaf verder ingegaan.

13.2 Beperkende condities

Als tweede is met de respondenten gesproken over de mogelijkheid om beperkende condities c.q. uitsluitingsregels te formuleren. Bij dit onderwerp hoort de volgende deelvraag.

Dienen er beperkende condities gesteld te worden aan de toekenning van een pgb of moet iedereen ongeacht motivatie en vaardigheden ervan gebruik kunnen maken? Moeten er specifiekere of aangescherpte uitsluitingsregels geformuleerd worden? Zo ja, wat zijn de argumenten en/of bewijskrachten daarvoor?

Het gespreksonderwerp ‘beperkende condities’ vindt zijn oorsprong in het uitgangspunt om de pgb-regeling terug te brengen bij de oorspronkelijke doelstelling en doel-

groep. De vraag luidde of het stellen van beperkende condities hierbij behulpzaam zou kunnen zijn. Over dit uitgangspunt bestaat echter wat verwarring bij de respondenten. Er is onduidelijkheid over de vraag welke zorgvragers tot de ‘oorspronkelijke doelgroep’ behoren. Hoewel impliciet wel afgeleid wordt uit de beleidsteksten dat het gaat om mensen die bewust kiezen voor eigen regie (en dus gemotiveerd zijn) en daarvoor daadwerkelijk de verantwoordelijkheid willen en kunnen nemen (dus de capaciteiten hebben), blijft het in het midden om welke groepen budgethouders het exact gaat en waar de grens wordt getrokken. De doelgroep is tot op heden niet duidelijk afgebakend en daarom vinden veel respondenten het lastig om ‘de oorspronkelijke doelgroep’ in beeld te brengen.

Over de normatieve vraag voor wie het pgb toegankelijk zou moeten zijn en of er beperkende condities gesteld zouden moeten worden, is geen consensus. Het verschil in opvatting zit in de vraag of de *motivatie* of de *capaciteit* doorslaggevend moet zijn.

Een belangrijke groep respondenten vindt dat het pgb voor iedereen toegankelijk moet blijven. De vaardigheden of het type zorgvraag zouden géén beslissende rol moeten spelen bij de toekenning van een pgb. Deze groep is van mening dat de wens van de cliënt om zelf keuzes te maken, geëerbiedigd moet worden. De motivatie van de cliënt staat in deze visie dus centraal. Over uitsluitingsregels bestaan zorgen. Sommigen spreken de zorg uit dat het pgb een ‘eliteregeling’ wordt wanneer alleen de mensen met voldoende capaciteiten toegang kunnen krijgen tot het pgb. Bepaalde groepen zouden (met striktere toegangscriteria) per definitie niet meer in aanmerking komen, omdat een beperkt regelvermogen inherent is aan hun beperking.

Er zijn echter ook respondenten die betogen dat er wél heldere, objectieve criteria mogelijk zouden moeten zijn. Op basis van deze criteria kan gekeken worden of een (aspirant) budgethouder in staat kan worden geacht om een pgb te beheren als regievoerder. Het argument hiervoor is als volgt. Het wordt opmerkelijk gevonden dat mensen op basis van een beperking, die vaak ook wortelt in *regieverlies over het eigen leven*, een zorgaanspraak hebben, maar tegelijkertijd wél de *regie over hun eigen zorgtraject* krijgen. Dat deze mensen een legitieme zorgaanspraak hebben, staat buiten kijf, maar dat zij zondermeer ook de regie over hun zorg krijgen, wordt met elkaar in tegenspraak gezien. Wanneer regieverlies inherent is aan een beperking, zou dit een gegronde reden kunnen zijn om cliënten niet met het beheer van het budget te belasten. In deze visie staat dus naast de motivatie ook centraal of de (aspirant)budgethouder over de benodigde capaciteiten beschikt.

De volgende vraag is dan logischerwijze hoe de geschiktheid wordt bepaald. En ook voor welke groepen het pgb wél en voor welke groepen het niet bedoeld zou moeten zijn.

Op grond van de gesprekken zou gesteld kunnen worden dat de doelgroep van het pgb veelal wordt omschreven als een groep mensen die:

- inhoudelijk goed op de hoogte is van de regeling,
- de zorgbehoefte weet te duiden en de omzetting daarvan in zorg goed weet te organiseren²², en:
- in staat is om zelf het budget te beheren.

Dit is een positief geformuleerde omschrijving van de doelgroep. Minstens even relevant is echter de vraag welke groepen niet voldoen aan deze kenmerken. Dit is echter veel lastiger gebleken, omdat de respondenten zelf niet een rechtstreeks verband kunnen leggen tussen de beperking (of de grondslag van de indicatie) en de geschiktheid van de cliënt. Niettemin is door de respondenten een aantal groepen genoemd, waarover twijfels bestaan qua geschiktheid.

- Over mensen met schuldenproblematiek bestaan de meeste twijfels of het pgb adequaat kan worden beheerd.
- Ook mensen met verslavingsproblematiek worden in dit verband genoemd, evenals ggz-cliënten, zij het in mindere mate.

Toch is de overgrote meerderheid van de respondenten zelf (nog) huiverig om categorische²³ uitsluitingscriteria te benoemen. Degenen die voor een striktere toegang zijn, vinden veelal dat de criteria op basis van actuele (medisch-)wetenschappelijke kennis tot stand moeten komen en zo objectief en onomstreden mogelijk moeten zijn. Een alternatieve manier om vast te stellen of de cliënt in staat is om een budget te beheren, bijvoorbeeld via een test, wordt echter niet breed gedragen.

Een voorbeeld om duidelijk te maken dat striktere voorwaarden complex zijn, werd door een tweetal respondenten gegeven:

Wanneer er twee mensen met verslavingsproblematiek vragen om een pgb, is één regel voor beiden lang niet altijd passend. De ene kan samen met een sterk netwerk, dat naast hem staat, heel veel baat hebben bij een pgb. De andere verslaafde heeft geen sterk netwerk en geeft mogelijk zijn budget uit aan zaken die juist slecht zijn voor hem. Algemene regels passen niet goed in individuele situaties die om maatwerk vragen.

22 Hiermee is niet gezegd dat (aspirant) budgethouders uitgesloten zouden moeten worden, als ze niet voldoen aan de criteria die in de 'definitie' zijn genoemd. Het gaat hier om het profiel van een ideaaltypische budgethouder.

23 Een categorische uitzondering wil zeggen dat een bepaalde groep (aspirant) budgethouders in zijn geheel wordt uitgesloten van het pgb, als de grondslag van de indicatie dan wel de beperking een uitsluitingsgrond is. De respondenten zijn hier huiverig voor, omdat hiermee geen recht wordt gedaan aan de individuele situatie van de persoon in kwestie. Het netwerk van de budgethouder blijft dan bijvoorbeeld buiten beschouwing, terwijl naasten veel kunnen betekenen voor het budgetbeheer.

In aanvulling op het voorbeeld hierboven, wordt het in praktische zin lastig gevonden om beperkende criteria te stellen voor budgethouders. Er kan namelijk ook een derde worden ingeschakeld (een familielid, een bekende etc.) die als bewindvoeder optreedt. Op zichzelf wordt deze optie niet als problematisch beschouwd (denk aan ouders van kinderen met een beperking). Wel is in dit geval de vraag wie (in het geval van striktere toegangscriteria) aan bepaalde eisen zou moeten voldoen: de geïndiceerde of zijn bewindvoerder? Bovendien steekt in bepaalde situaties opnieuw de vraag de kop op, wat onder eigen regie mag worden begrepen en waar de grens ligt. Sommige respondenten vragen zich af of er nog sprake is van eigen regie, wanneer een derde feitelijk het gehele budget beheert (en het risico van beïnvloeding dan wel misbruik niet ondenkbaar is).

Als voorbeeld wordt een dementerende moeder genoemd, wier dochter het budget beheert. De mevrouw kan thuis blijven wonen doordat met het pgb zorg thuis kan worden ingekocht. Dat is het positieve van het pgb. Maar feitelijk is er geen sprake meer van regie, wanneer iemand niet meer goed in staat is om zelf keuzes te maken vanwege de dementie. Wanneer deze dochter (of een ander) ook nog betaald wordt uit dit budget, komt de mevrouw van een regievoerende rol juist in een afhankelijke positie terecht. In het slechtste geval wordt de mevrouw het slachtoffer van het eigenbelang van degene die haar zorg verleent.

De hierboven geschetste situatie geeft aan dat het pgb mogelijkheden biedt om langer thuis te blijven wonen en dat wordt zondermeer als positief beschouwd. Maar niet in iedere situatie wordt de regie ook daadwerkelijk versterkt. Soms is regie niet mogelijk en komen mensen juist in een afhankelijke positie terecht. Dat is in tegenspraak met het idee achter het pgb, namelijk het vergroten van de regie. Juist daarom is het belangrijk dat er een bezinning komt op de vraag wát met het pgb wordt beoogd, wat een budgethouder minimaal zelf moet kunnen op het gebied van regievoering en waarom het pgb behouden moet blijven. Als deze vraag is beantwoord, kan hier vervolgens van worden afgeleid of het pgb een algemeen toegankelijke regeling moet blijven of dat specifieke doelgroepen tot de kern van de pgb-regeling behoren.

Een verdere complicerende factor is gelegen in een van de reeds benoemde knelpunten, namelijk het gebrek aan passende zorg in natura. Wanneer er geen alternatieve zorg in natura gevonden kan worden, kan het pgb de laatste mogelijkheid zijn om passende zorg te krijgen. Het wordt als onwenselijk gezien als die mogelijkheid zou wegvallen. Dit argument tegen beperkende condities wordt breed gedragen.

Concluderend zijn de meningen over het ontwikkelen van striktere toelatingscriteria verdeeld. Een deel van de organisaties heeft bezwaren van principiële aard, omdat volgens hen de motivatie - en niet de capaciteiten- het zwaarst moet wegen. Een ander deel zou wel beperkende criteria willen (op grond van regieverlies), maar kan

zelf geen rechtstreeks verband leggen tussen een beperking en de geschiktheid om een pgb te beheren. Bovendien zijn er ook praktische bezwaren, omdat ook derden het budget kunnen beheren. Er wordt door verschillende respondenten gevraagd om een politieke uitspraak na een afgewogen en zorgvuldig debat. Nu zijn er organisaties die spreken over ‘een erg open regeling’, ‘een grijs gebied’ of een ‘glijdende schaal’ [voor wat betreft de te ruime toegankelijkheid van de pgb, red.]. Een heldere visie op (en eventueel een afbakening van) het pgb wordt gevraagd. Uiteraard willen de betrokken organisaties daarover hun mening geven. Maar er is bij velen vrees om groepen op voorhand uit te sluiten en/of op basis van onvolledige kennis een standpunt te betrekken. Daarom zijn veel respondenten terughoudend geweest bij het benoemen van striktere criteria. Het wordt ook niet tot de verantwoordelijkheid van de betrokken organisaties gerekend. In de e-mailconsultatie is deze vraag opnieuw nadrukkelijk aan de orde gesteld, en zal verder worden onderzocht of en zo ja, aan welke criteria er wordt gedacht door de experts.

13.3 Instrumenten voor (zelf)test

Het derde gespreksonderwerp heeft te maken met de mogelijkheden om een test te ontwikkelen, waarmee (aspirant) budgethouders zich kunnen testen. Dit correspondeert met de volgende vraag:

Zijn er middelen te ontwikkelen waarmee potentiële budgethouders zichzelf kunnen testen of het pgb voor hen wel een geschikt instrument is of dat ze beter af zijn met zorg in natura? Zouden budgethouders zo'n zelftest gebruiken en het advies daadwerkelijk opvolgen?

De respondenten zijn overwegend positief over het aanbieden van de mogelijkheid om (aspirant) budgethouders een zelftest te laten maken. Hier en daar is er al geëxperimenteerd met een zelftest (bijvoorbeeld door Per Saldo) of met de ‘Acht stappen folder’, waarin wordt omschreven wat het precies inhoudt om een budget te beheren. Structureel wordt een zelftest nog niet toegepast. Teruggrijpend op het knelpunt aangaande de lacune in de informatievoorziening, dat eerder aan bod is gekomen, positioneren de respondenten een zelftest dan ook voornamelijk als een methode om (aspirant) budgethouders beter te informeren over de lusten en de lasten van het pgb. Aan de hand hiervan kunnen mensen een realistischer beeld vormen van de verantwoordelijkheden die op hen afkomen. Dit maakt de keuze voor pgb of zorg in natura eenvoudiger.

De vierde en laatste deelvraag is aan de vorige verwant. Daarom wordt ervoor gekozen om deze in samenhang met elkaar te beschrijven. De vierde vraag gaat over de

wijze waarop een dergelijk instrument ingezet zou moeten worden en welke status er aan verbonden zou moeten worden.

Is het denkbaar dat uitvoeringsorganisaties (bijvoorbeeld indicatieorganen, zorgkantoren, ziektekostenverzekeraars of ondersteuningsorganisaties) dergelijke instrumenten zouden toepassen om de motivatie en vaardigheden van cliënten te testen? Of leidt dit landelijk tot te veel ongelijkheden c.q. subjectieve beoordelingen en mogelijk onterechte uitsluiting van bepaalde groepen cliënten?

Een ruime meerderheid van de respondenten wijst een (zelf)test af als een instrument op basis waarvan consequenties getrokken kunnen worden. Met andere woorden, als het maken van een zelftest een negatief advies oplevert, mag dat nog geen reden zijn om het pgb-verzoek van een cliënt af te wijzen. Er kleven verschillende nadelen aan. Mensen kunnen de test per ongeluk verkeerd invullen (en onterecht worden afgewezen) of na verloop van tijd juist weten hoe ze de test moeten invullen om een positief advies te krijgen (en onterecht worden toegelaten). Bovendien bestaat het gevaar dat anderen de test invullen. Kortom, als 'selectie-instrument' wordt een zelftest als ongeschikt beschouwd en er bestaat onder de betrokken organisaties dan ook geen draagvlak voor.

Om toch effectief van dit instrument gebruik te kunnen maken, is het belangrijk dat een zelftest op een strategisch punt wordt ingezet in het proces dat loopt van het indienen van een indicatieverzoek tot het verkrijgen van de toekenningsbeschikking. Er moet tijdig op de mogelijkheid van een zelftest gewezen worden, zodat (aspirant) budgethouders informatie kunnen inwinnen over de vraag of een pgb iets voor hen is. De respondenten kunnen zich wel voorstellen dat er standaard op een zelftest wordt gewezen, maar een verplichte afname van een (zelf)test waar de toegang tot het pgb van afhankelijk is, wordt nauwelijks onderschreven.

14 Aanzet voor toekomstscenario's

Met de respondenten is in oriënterende zin gesproken over de vraag hoe volgens hen een toekomstscenario voor het pgb eruit zou kunnen en moeten zien. Al deze afzonderlijke scenario's zijn bijeengebracht en hieruit zijn drie oplossingsrichtingen naar voren gekomen. Met deze drie richtingen wordt een eerste verkennende beantwoording op de hoofdvraag van dit deel van het onderzoek gepresenteerd. De hoofdvraag luidt:

Op welke wijze kan de pgb-regeling terug worden gebracht naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep (1) en hoe kan de uitvoeringsstructuur zodanig worden ingericht dat deze de oorspronkelijke doelen ondersteunt (2)?

De scenario's zijn nog voorlopig en beslist niet compleet. Het doel van het expertpanel is om deze oplossingsrichtingen verder te concretiseren. Bovendien zijn ze niet op te vatten als drie elkaar uitsluitende richtingen. Het is heel goed denkbaar dat onderdelen van de scenario's met elkaar worden gecombineerd, hoewel er drie verschillende aanpakken voor het terugbrengen van het pgb tot de oorspronkelijke doelgroep centraal staan in de scenario's.

In dit hoofdstuk wordt eerst stilgestaan bij deel 1 van de onderzoeksvraag. Vervolgens komt de uitvoeringsstructuur van het pgb aan de orde (deel 2).

14.1 Scenario's

Scenario 1: Betere informatievoorziening

In het eerste scenario staat een intensivering en stroomlijning van de informatievoorziening voor de (aspirant) budgethouders centraal. De gedachte hierachter is dat wanneer mensen op de juiste wijze worden geïnformeerd, er vanzelf een vorm van 'zelfselectie' zal optreden waardoor alleen de cliënten zullen overblijven die intrinsiek gemotiveerd zijn om een pgb te beheren en ook vertrouwen hebben in hun capaciteiten om het pgb te (laten) beheren. Wanneer een helder en realistisch beeld wordt geschetst van de verantwoordelijkheden die een pgb met zich meebrengt, komt de oorspronkelijke doelgroep vanzelf weer in beeld. Er worden geen striktere criteria gehanteerd voor de toekenning van een pgb, het blijft algemeen toegankelijk. Enkele concrete maatregelen die in dit scenario centraal staan, zijn:

- Een stroomlijning van de informatievoorziening, parallel aan het indicatie- en toekenningsproces. Betrokken organisaties ontwikkelen in dit verband gezamenlijk een strategie wie welke informatie aanbiedt en wanneer de informatie wordt verstrekt. Het doel van de inspanningen moet zijn om te voorkomen dat budgethouders achteraf tot de conclusie komen dat ze liever zorg in natura hadden willen krijgen.
- Een zelftest op basis waarvan cliënten zich een realistisch beeld van hun eigen geschiktheid kunnen vormen.

Omdat de verwachting is dat alleen de ‘echte kern’ kiest voor een pgb als de informatie-voorziening wordt verbeterd, werpt zich de vraag op wat ‘regie’ voor deze groep gemotiveerde mensen betekent. Zouden ze bijvoorbeeld (extra) ondersteuning moeten kunnen betalen uit het pgb bij het beheer van het budget? Er zijn grofweg twee meningen. Sommige respondenten vinden dat de ondersteuningsmogelijkheden (betaald uit het pgb) moeten worden verruimd om de inzet van het pgb effectiever te maken of dat een onafhankelijke organisatie gratis ondersteuning zou moeten aanbieden aan budgethouders. Anderen menen dat (meer) ondersteuning juist in tegenspraak is met het regieprincipe. Volgens hen betekent een bewuste keuze voor het pgb dat budgethouders de verantwoordelijkheden zelf zouden moeten kunnen nemen. Idealiter zijn deze budgethouders immers daartoe zelf in staat. Het antwoord op deze vraag over al dan niet extra ondersteuning hangt uiteraard samen met de vraag wat er van budgethouders verwacht mag worden.

Om terug te komen op de beantwoording van de hoofdvraag: er van uitgaande dat de ‘doelgroep van het pgb’ bestaat uit mensen die bewust kiezen voor regie en deze ook in de praktijk kunnen brengen, wordt in dit scenario langs de weg van zelfselectie de pgb-regeling weer bij de oorspronkelijke doelgroep teruggebracht.

Scenario 2: Een proeftijd

In het tweede scenario wordt voor een ander accent gekozen. In dit scenario zijn er eveneens geen strakkere toelatingscriteria, zodat het pgb in principe voor iedereen toegankelijk is/blijft. Wel wordt er een soort van proefperiode ingevoerd, waarin de cliënt moet laten zien dat hij in staat is om de regie op een goede manier te voeren en het budget te beheren. Gedurende de eerste periode (bijvoorbeeld een jaar) zijn er frequentere controles, die eveneens kwalitatief kunnen zijn. Hiervoor is de ontwikkeling van een aantal criteria nodig, op basis waarvan de geschiktheid van de budgethouder kan worden bepaald. Doet de budgethouder het goed, dan wordt hij geacht een geschikte budgethouder te zijn en valt hij voortaan onder het normale controleregime. Gaat het echter aantoonbaar niet goed, dan kan (of moet) het pgb worden ingetrokken.

Budgethouders worden op voorhand dus niet uitgesloten op basis van hun beperking/grondslag voor de indicatie, maar moeten wél laten zien dat zij over de capaciteiten beschikken om het pgb te beheren. Selectie vindt dus achteraf plaats op basis van de manier waarop een budgethouder met de regierol is omgegaan.

Aanvullend aan dit scenario kan er voor worden gekozen om gedurende het eerste jaar intensievere (administratieve) ondersteuning aan te bieden of een trainingsaanbod te doen aan budgethouders. Uiteraard kunnen de maatregelen binnen het eerste scenario eveneens worden gecombineerd met dit scenario.

Scenario 3: Striktere criteria vooraf

In het derde scenario staat het afbakenen van de doelgroep van budgethouders centraal. Er wordt van uit gegaan dat er gegronde redenen (contra-indicaties) kunnen zijn die effectief en succesvol budgethouderschap in de weg staan. De capaciteiten om een pgb te beheren staan in dit scenario centraal.

De respondenten vonden het nu nog moeilijk om zelf een verband te leggen tussen bepaalde kenmerken van (aspirant) budgethouders en de vaardigheden om een budget te beheren. Enkele aanzetten zijn niettemin wel gegeven. Om te bepalen voor welke groepen het pgb wel en niet toegankelijk zou moeten zijn, kan worden gekozen voor:

- Een omschrijving van wat een budgethouder minimaal (zelf) moet kunnen, waarna er getoetst wordt of de budgethouder de capaciteiten inderdaad bezit.
- Het formuleren van uitsluitingsregels, gebaseerd op de veronderstelling dat een bepaalde beperking of grondslag adequaat budgethouderschap in de weg staat.

Er is tijdens de gesprekken op gewezen dat de regels in meetbare, objectieve, (medisch-) wetenschappelijk verdedigbare criteria zouden moeten worden vertaald. Op basis hiervan kan vervolgens een uitspraak worden gedaan over de geschiktheid van de budgethouder om de zorg op een effectieve manier te organiseren. Worden mensen geacht dit niet te kunnen, dan verliezen zij uiteraard nooit hun zorgaanspraak. Deze zou dan alleen met zorg in natura moeten worden ‘verzilverd’.

Welke organisatie(s) uiteindelijk moet(en) gaan bepalen wie aan de criteria voldoet, is op dit moment nog niet duidelijk, hoewel indicatieorganen en zorgkantoren zijn genoemd. Omdat dit scenario het meest afwijkt van de huidige situatie is een politieke uitspraak over de wenselijkheid ervan van groot belang. Op dit moment willen de organisaties die zich kunnen voorstellen dat er striktere criteria worden gesteld, dan ook nog niet (al te) concreet ingaan op de ‘hoe vraag’. Daarvoor was het in het kader van dit onderzoek nog te vroeg.

Randvoorwaarde: keuzevrijheid garanderen

Hoewel in de scenario's telkens voor een andere invalshoek wordt gekozen, is er één belangrijke randvoorwaarde die voor alle scenario's geldt: keuzevrijheid. De scenario's werken alleen optimaal indien er volledige keuzevrijheid is. In de praktijk is er (nu) echter ook een groep mensen, die vanwege noodzaak kiest voor een pgb omdat er geen alternatief gevonden kan worden. Voor hen is er dus geen volledige keuzevrijheid, want het alternatief (zorg in natura) ontbreekt. De respondenten maken zich zorgen dat deze groepen als gevolg van striktere toelatingsregels op zorg aangewezen raken die niet past bij hun zorgvraag of op zorg die nauwelijks beschikbaar is. Een gerichte investering in het aanbod van zorg in natura, waarbij vooral op de lacunes wordt gelet, past daarom in alle scenario's en moet volgens de respondenten worden meegenomen in de discussie over het pgb. Bijzondere aandacht zou volgens enkele respondenten moeten uitgaan naar kinderen met een beperking en hun ouders, nu wel eens betiteld als 'een vergeten groep'. Totdat dit aanbod er is, is het volgens de meeste respondent niet wenselijk (of zelfs onacceptabel) om mensen niet van het pgb gebruik te laten maken.

14.2 Uitvoeringsstructuur

Voor wat betreft de uitvoeringsstructuur zijn er suggesties geopperd die afwijken van de huidige situatie. Deze suggesties kunnen eventueel worden geïntegreerd in een van de zojuist besproken scenario's. Centraal bij deze suggesties staat het principe van bevoorschotting (en indien nodig terugvordering), dat volgens een deel van de respondenten beter vervangen kan worden door een alternatief.

Restitutiepols systeem

Een alternatief voor de huidige systematiek is het ontwikkelen van een systeem waarin met restitutie wordt gewerkt. In dit systeem krijgen budgethouders vooraf géén geld meer. Dit is vergelijkbaar met de aanvullende verzekering (niet te verwarren met de basisverzekering op grond van de zorgverzekeringswet). Een budgethouder krijgt een bepaald budget toegekend dat aan zorg mag worden besteed. Wanneer de pgb-houder van de zorg gebruik maakt en een rekening thuisgestuurd krijgt, wordt deze aan de instantie doorgestuurd die het budget van de pgb-houder op een rekening heeft staan. Dat kan de Sociale Verzekeringsbank zijn, die tot 2003 op deze wijze betrokken was bij de uitvoering van het pgb, of het zorgkantoor (of eventueel een andere organisatie). Hiermee wordt de ingewikkelde procedure voorkomen dat geld achteraf moet worden teruggevorderd. Deze organisatie zou dan ook de controle in het proces kunnen integreren. Oneigenlijk gebruik kan hiermee worden tegengegaan.

Dit systeem kent overeenkomsten met het systeem dat voor 2003 werd toegepast. Hiermee wordt overigens niet beoogd om 'een op een' terug te gaan naar het oude systeem. Wel wordt gesteld dat de goede elementen zouden moeten worden gebruikt om de bestaande procedures te verbeteren.

Aanvullend kan er voor worden gekozen om de administratieve lasten (deels) uit handen te nemen van de budgethouders, zodat er een ontlasting wordt gerealiseerd die budgethouderschap eenvoudiger maakt. Een andere variant is het geven van een (klein) voorschot wanneer een budgethouder start met het pgb. Zo kan hij 'even een tijdje vooruit'.

Het zijn vooral de zorgkantoren die pleiten voor een andere systematiek, hoewel ook enkele andere responderen een ander systeem wenselijk vinden. Een aantal respondenten heeft niet te kennen gegeven een systeemwijziging te willen. Hun prioriteiten liggen bij het versterken van de informatievoorziening en in wat mindere mate het intensiveren van de ondersteuning van budgethouders. De systematiek voor de uitvoering van de pgb-regeling wordt verder onderzocht in de consultatie van de experts.

14.3 Tot slot

Tijdens de gesprekken zijn verder enkele punten aan de orde gekomen die niet direct aan een van de zojuist beschreven scenario's kunnen worden verbonden. Daarom worden deze opmerkingen in meer algemene zin gepresenteerd.

Er is een samenwerking ontstaan tussen verschillende zorgkantoren en Per Saldo om tot één landelijke (vergoedingen)lijst te komen. Deze lijst biedt meer inzicht in de mogelijkheden die er zijn met het pgb, voor zowel de budgethouder als de zorgkantoren. Een deel van de respondenten vindt dit een stap voorwaarts en ziet hierin een instrument om meer uniformiteit tot stand te brengen in de declareerbaarheid van gemaakte kosten en om de kwaliteit van de zorg te borgen. In hoofdstuk 12 is al naar voren gekomen dat dit als een knelpunt wordt ervaren. Het wordt echter wel van belang gevonden dat het CVZ deze lijst bekrachtigt, zodat de lijst ook een formele status krijgt en als inhoudelijke onderbouwing kan dienen om een vergoeding toe te kennen of af te wijzen. Er zijn echter ook respondenten die het niet in lijn vinden met de essentie van het pgb dat er vergoedingenoverzichten komen.

Een tussenvariant kan zijn om het deel dat vrij besteed mag worden, te verhogen en tegelijkertijd voor het gedeelte dat niet vrij besteedbaar is een verplichting in te voeren om dit conform de 'vergoedingen- en/of kwaliteitslijst' te besteden.

15 Samenvatting en conclusies

In april en mei zijn er gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van organisaties die nauw betrokken zijn bij het pgb, te weten zorgkantoren, indicatieorganen en belangenverenigingen/ondersteuningsorganisaties. De gesprekken stonden in het kader van de vraag op welke manier de pgb-regeling terug kan worden gebracht bij de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep. Deze vraag is onderzocht aan de hand van vier deelvragen, waarin onderwerpen zoals de regierol van budgethouders, (zelf)-testinstrumenten en het stellen van beperkende condities voor de toegang tot het pgb centraal stonden. Met de inbreng van de respondenten is vervolgens een voorzet gegeven voor de toekomstscenario's.

De gesprekken zijn ingeleid met het bespreken van de kracht van het pgb en de knelpunten in de huidige beleidspraktijk. Sterk aan het pgb is volgens de respondenten dat het mogelijkheden biedt om zelf de regie te voeren over het zorgtraject en dat het zorg op maat mogelijk maakt. Ook zorgt het voor nieuw zorgaanbod en kan het een goedkopere vorm van zorg zijn.

Knelpunten hebben betrekking op de informatievoorziening die nog niet optimaal is en het gebrek aan passende zorg in natura, zodat er geen volledige keuzevrijheid is. Soms komt de keuze voor het pgb uit noodzaak voort. Ook kan beïnvloeding een rol spelen bij de keuze voor een pgb. Tot slot zijn er twijfels over de kwaliteit van de geleverde zorg en een 'goede' besteding van het pgb.

Voor wat betreft de regievoering biedt het huidige instrument hiervoor zeker mogelijkheden, maar er kan wel een verbetering worden gemaakt wanneer de informatievoorziening wordt verbeterd. Dit vergemakkelijkt de keuze voor een pgb of zorg in natura en maakt het eenvoudiger om het pgb adequaat te beheren.

Een deel van de respondenten is van mening dat er geen beperkende criteria moeten worden gesteld, wat betekent dat het pgb voor alle mensen met een AWBZ-indicatie toegankelijk moet blijven. De wens van de (aspirant) budgethouder om een pgb aan te vragen, staat centraal. Een ander deel vindt dat er wel beperkende criteria zouden moeten (kunnen) komen. Het argument hiervoor is dat er volgens deze groep gegronde redenen (contra-indicaties) kunnen zijn die effectief en succesvol budgethouderschap in de weg staan, zoals het verlies van regie over het eigen leven. Hoewel deze respondenten het zelf moeilijk vinden om een verband te leggen tussen de beperking van een budgethouder en de capaciteiten om het budget te beheren, wordt er bijvoor-

beeld wel getwijfeld aan mensen met verslavings- en schuldenproblematiek. Een complicerende factor voor uitsluitingsgronden is echter dat er op dit moment mensen gebruik maken van het pgb, terwijl ze liever zorg in natura zouden hebben gehad. Van een bewuste keuze voor het pgb, (waar de regeling op is gestoeld) is dus niet altijd sprake.

Een zelftest als instrument om een beter inzicht in de eigen capaciteiten te krijgen, wordt door de respondenten ondersteund. Door dit instrument strategisch te positioneren in het proces dat loopt van de aanvraag van een indicatie tot het toekennen van een pgb, kunnen (aspirant) budgethouders een goed beeld krijgen van wat het betekent een pgb te hebben. Hiermee wordt het knelpunt van de informatievoorziening deels ondervangen. Als selectie-instrument om te bepalen wie 'geschikt' is om een pgb te beheren, wordt een zelftest echter als ongeschikt beschouwd. Respondenten die voor het stellen van beperkende condities zijn, denken vooral aan objectieve criteria die op basis van de (medische) wetenschap tot stand zijn gekomen.

De inbreng van de respondenten heeft geresulteerd in drie scenario's, die ter verdere uitwerking zullen worden voorgelegd aan een panel van experts. Het doel van de scenario's die nu worden gepresenteerd, is om richtingen te verkennen om de pgb-regeling terug te brengen bij de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep. Zoals gezegd is er geen consensus over wie de 'oorspronkelijke' doelgroep is of zou moeten zijn. Daarom is als uitgangspunt genomen dat het pgb is bedoeld voor mensen die bewust kiezen voor regie (motivatie) en/of in staat zijn om het pgb te beheren (capaciteiten). In het eerste scenario wordt de informatievoorziening zodanig ingericht en toegesneden op de informatiebehoefte van de doelgroep, dat mensen weten wat de lusten en de lasten van een pgb zijn. Zo kunnen cliënten een optimale keuze maken. De verwachting is dat hierdoor alleen de cliënten voor een pgb kiezen die dat graag willen en het ook kunnen. Het pgb blijft algemeen toegankelijk.

In het tweede scenario blijft het pgb ook algemeen toegankelijk, maar wordt er een proefperiode ingebouwd. In deze periode moeten budgethouders bewijzen dat zij met de rechten en de plichten van het pgb kunnen omgaan. In de eerste periode wordt er intensiever gecontroleerd. Eventueel kan er voor worden gekozen om de ondersteuning te vergroten.

In het derde scenario worden er beperkende condities gesteld voor de toegang tot het pgb. Dit vraagt een bezinning op de vraag voor wie het pgb daadwerkelijk is bedoeld en een heldere, objectieve wetenschappelijke onderbouwing van de criteria (dat wil zeggen, welke beperkingen/grondslagen zouden een reden kunnen zijn om niet adequaat een pgb te kunnen beheren). Op de vraag wie zou moeten bepalen of een aspirant budgethouder een pgb krijgt toegekend of niet, is nog geen antwoord gegeven.

Voor wat betreft de systematiek zou een deel van de betrokken organisaties graag zien dat het huidige systeem van bevoorschotting van de budgethouder wordt vervangen. Een restitutiesysteem is volgens deze organisatie gemakkelijker voor de cliënt en bovendien ondervangt dit systeem het probleem dat geld dat niet goed is besteed nauwelijks kan worden teruggevorderd.

Voor alle scenario's geldt overigens dat ze pas echt goed tot hun recht komen indien er sprake is van volledige keuzevrijheid. Dit veronderstelt dat er twee gelijkwaardige alternatieven zijn: zorg in natura en pgb. Investeren in zorg in natura is volgens de respondenten dan ook onlosmakelijk verbonden met het succesvol maken van het pgb.

Deel 3

Scenario's voor een toekomstbestendig pgb

16 Opbrengsten consultatie experts

16.1 Inleiding

In de periode eind juni-begin juli 2010 heeft er een e-mail consultatie plaatsgevonden, waaraan vertegenwoordigers van 9 verschillende organisaties hebben meegedaan. Deze consultatie is gestructureerd aan de hand van een inhoudelijke instructie, die onder andere op basis van de eerste gespreksronde tot stand is gekomen. In deze instructie waren allereerst een aantal vragen opgenomen. Voor zover de respondenten deze vragen niet in de eerste gespreksronde hebben beantwoord, is hen gevraagd om hierop een antwoord te geven. Daarnaast zijn drie scenario's voor de toekomst van het pgb gepresenteerd. Deze scenario's zijn geconcentreerd rondom drie 'oplossingsrichtingen', te weten:

1. *Betere informatievoorziening*. In dit scenario staat een intensivering en stroomlijning van de informatievoorziening voor de (aspirant) budgethouders centraal. De gedachte achter dit scenario sluit aan bij de uitkomst dat veel budgethouders zonder gedegen voorkennis beginnen aan een pgb. Door vooraf duidelijker te maken wat de lasten en de lusten van het pgb zijn, kunnen aspirant budgethouders een betere keuze maken en zullen alleen de werkelijk gemotiveerde mensen voor een pgb kiezen.
2. Het instellen van een *proefperiode*. In dit verband wordt er een soort van proefperiode ingevoerd, waarin de cliënt moet laten zien dat hij in staat is om de regie op een goede manier te voeren en het budget te beheren. Gedurende de eerste periode (bijvoorbeeld een jaar) zijn er frequentere controles, die eveneens kwalitatief kunnen zijn. Uiteindelijk dient op grond van deze periode te worden beslist of de cliënt ook in de toekomst een pgb kan beheren. Aanvullend aan dit scenario kan er voor worden gekozen om gedurende het eerste jaar intensievere (administratieve) ondersteuning aan te bieden of een trainingsaanbod te doen aan budgethouders.
3. Het formuleren van *strikttere toelatingsregels* (beperkende condities). In dit scenario staat het afbakenen van de doelgroep van budgethouders centraal. Er wordt van uit gegaan dat er gegronde redenen (contra-indicaties) kunnen zijn die effectief en succesvol budgethouderschap in de weg staan. Deze redenen zouden in heldere criteria vertaald moeten worden, die worden getoetst om vast te stellen of iemand voor een pgb in aanmerking komt of niet.

De respondenten is gevraagd om een reactie te geven op de conceptscenario's en deze eventueel aan te vullen. Ten slotte is gevraagd om een voorkeur voor een van de conceptscenario's kenbaar te maken.

In dit deel van het rapport worden de uitkomsten van de consultatieronde weergegeven. In de eerste plaats wordt verslag gedaan van de reactie op de scenario's en de keuze van de deskundigen voor de scenario's (paragraaf 16.2). Daarna wordt in hoofdstuk 17 stilgestaan bij de 'nieuwe scenario's' die op grond van deze consultatie tot stand zijn gekomen. Deze richtingen en concrete voorstellen vormden het vertrekpunt voor de expertmeeting, die 1 september in Nijmegen is gehouden.

16.2 Beoordeling scenario's

Aan de deskundigen is gevraagd om een reactie te geven op de scenario's die voortkwamen uit de gesprekronde met vertegenwoordigers uit de beleidspraktijk (zie paragraaf 16.1) en indien mogelijk een voorkeur kenbaar te maken. In deze paragraaf wordt verslag gedaan van de reacties op de afzonderlijke scenario's.

Scenario 1: informatievoorziening

De experts zijn eenduidig van mening dat de informatievoorziening voor (aspirant) budgethouders veel beter moet dan nu. De meeste respondenten scharen zich dan ook achter het eerste voorgestelde scenario, waarin een verbetering en een stroomlijning van de informatievoorziening wordt beoogd. De winst moet vooral 'aan de voorkant' worden behaald. De inspanningen moeten er op worden gericht om (aspirant) budgethouders zo snel mogelijk objectief en volledig te informeren over de lusten en de lasten van het pgb, zodat er een optimale keuze kan worden gemaakt. De indicatiestelling zou een mogelijkheid bieden om (aspirant) budgethouders te informeren over het pgb en om hen bewust te maken van de (on)mogelijkheden van het pgb.

Niettemin wordt ook gesteld dat er meer voor nodig is om het pgb solide te maken voor de toekomst. Het zou, om met de woorden van een van de deelnemers te spreken, 'naïef' zijn om te denken dat alleen betere informatievoorziening voldoende is.

Scenario 2: proeftijd

Voor het tweede scenario is wat minder draagvlak in de vorm zoals beschreven in de instructie. Een deel van de respondenten vindt het principieel niet wenselijk om een proefperiode in te bouwen, omdat de maatregel volgens hen een negatieve insteek heeft en er op gericht zou zijn om de instroom in het pgb in te dammen. Andere deelnemers aan de consultatie vinden het echter wel redelijk om consequenties te verbinden aan een proefperiode. Behalve principiële bezwaren stuit de uitvoering echter ook

op praktische bezwaren. Immers, als alle nieuwe budgethouders intensief zouden worden gecontroleerd²⁴ naast de reguliere groep, zou dit een overbelasting opleveren voor de uitvoerende organisatie en een grote investering vragen. Hier zijn uiteraard hoge uitvoeringskosten aan verbonden.

Dit neemt niet weg, dat het principe om budgethouders die starten met het pgb een tijdje extra te ondersteunen en te volgen, op zichzelf als een goed voorstel wordt beschouwd. Betere begeleiding wordt als een belangrijk middel gezien om mensen te laten wennen aan het budgethouderschap.

Scenario 3: striktere toelatingscriteria

De algemene toegankelijkheid van het pgb vindt een belangrijk deel van de respondenten een groot goed. Daarom stuit het formuleren van beperkende criteria op (princiële) weerstand. Aan de andere kant zijn er evengoed organisaties, die vinden dat er wél gegronde redenen kunnen zijn om geen pgb toe te kennen, wat inhoudt dat het pgb dus niet zondermeer toegankelijk zou moeten zijn voor iedereen. Er wordt echter ook onderkend, dat het niet eenvoudig is om vast te stellen wie wel en wie niet in aanmerking zouden moeten komen voor een pgb.

Uitvoeringsscenario

Het principe om de huidige bevoorschottingsprocedure door een andere methode te vervangen, is over het algemeen positief ontvangen. Het is belangrijk dat een eventuele nieuwe procedure eenvoudiger is voor de budgethouder en de uitvoerende organisaties en dat verdere bureaucrativering wordt voorkomen. Een aandachtspunt moet verder zijn dat aan de regierol van de budgethouders recht moet worden gedaan.

De centrale boodschap van de experts is dat één afzonderlijk scenario echter niet voldoende is om het pgb toekomstbestendig te maken. Een integrale aanpak is nodig, waarin er zowel principiële uitspraken gedaan worden over de reikwijdte van het pgb als over de uitvoering. Om deze reden wordt ervoor gekozen om niet meer afzonderlijke scenario's te ontwikkelen, maar om verschillende voorstellen te presenteren die in samenhang met elkaar tot een toekomstbestendig en solide pgb moeten leiden. In de volgende paragraaf wordt hier op ingegaan.

24 Volgens een van de respondenten gaat het alleen al in de eerste helft van 2010 om 20.000 nieuwe budgethouders, naast de groep van 6.000 (5% intensieve controles op 120.000 budgethouders) budgethouders die intensief gecontroleerd wordt. Over een heel jaar genomen zal het dus om een nog veel groter aantal nieuwe budgethouders gaan.

17 Herziene scenario's (toekomstrichtingen)

17.1 Inleiding

De scenario's die zijn besproken tijdens de expert bijeenkomst van 1 september moesten een antwoord geven op de volgende vraag:

Op welke wijze kan de pgb-regeling terug worden gebracht naar de oorspronkelijke doelstelling en doelgroep en hoe kan de uitvoeringsstructuur zodanig worden ingericht dat deze de oorspronkelijke doelen ondersteunt?

Om deze vraag te beantwoorden werd een aantal *oplossingsrichtingen* gepresenteerd, die telkens bestonden uit één of meerdere concrete *voorstellen*. Gezien de algemeen onderkende noodzaak van een betere informatievoorziening en het verbeteren van het aanbod van zorg in natura, hebben deze twee oplossingsrichtingen als *basisscenario* voor het solide maken van het pgb genomen. Daarnaast bleek uit de consultatieronde dat er veel draagvlak was om deze richtingen te kiezen. Dit 'basisscenario' met bijbehorende voorstellen wordt beschreven in paragraaf 17.2.

Om een integrale en effectieve aanpak te kunnen ontwikkelen, bleek echter meer nodig te zijn dan deze twee richtingen. Daarom zouden er 'bovenop' het basisscenario nog een aantal andere richtingen gekozen moeten worden. De visies op het solide maken van het pgb liepen nogal uiteen en er waren verschillende richtingen denkbaar. Over deze richtingen is tijdens de consultatie dan ook (nog) géén overeenstemming bereikt. De (soms) contrasterende richtingen die door de deskundigen werden genoemd, staan beschreven in paragraaf 17.3.

17.2 Basisscenario solide pgb

Als richtingen binnen het basisscenario, waarvoor bij de respondenten draagvlak bestaat, werden genoemd het verbeteren van het aanbod van zorg in natura en het optimaliseren van de informatievoorziening. Op welke wijze er 'binnen' deze richtingen gedacht werd over concrete voorstellen om het pgb solide te maken, wordt in deze paragraaf ingegaan.

Richting 1. Verbetering van het aanbod van zorg in natura

Allereerst staat voor de experts vast dat er werkelijk iets te kiezen moet zijn voor de cliënten. Die keuze moet bestaan uit de mogelijkheid de zorg via een pgb in te kopen of een beschikbaar aanbod van zorg in natura, dat kwalitatief goed is en aansluit bij de behoefte van de cliënten. Het is de overtuiging van de experts dat het beroep op het pgb zal afnemen wanneer het aanbod van zorg in natura beter toegesneden is op de wensen en behoeften van de cliënten. Het pgb biedt weliswaar veel mogelijkheden voor de cliënt, maar het betekent echter ook een ‘extra belasting’ voor de cliënt. Wanneer het aanbod van zorg in natura beter aansluit, zullen mensen die zich eerder genoodzaakt voelden een pgb te kiezen, gemakkelijker kunnen kiezen voor zorg in natura. Hierdoor komt de ‘oorspronkelijk beoogde doelgroep’ van bewust kiezende en gemotiveerde cliënten weer meer centraal te staan.

Dat het niet vanzelfsprekend is dat het aanbod van zorg in natura zich aanpast aan de behoeften van de cliënten, blijkt uit de onderstaande reactie van een van de experts.

‘Maar het PGB was ook bedoeld om de kwaliteit van de natura zorg te verbeteren. Het idee was dat de natura instellingen zenuwachtig zouden worden van het succes van het PGB en daarom hun dienstverlening zouden verbeteren [in deze context wordt bedoeld: meer toesnijden op de behoefte van de cliënten, red.]. Dit effect is helaas uitgebleven’.

Helaas is het effect dat aanbieders van zorg in natura geprikkeld worden om hun pakket aan te passen en te innoveren, nog niet op grote schaal opgetreden. Integendeel, sommigen stellen dat het pgb juist een prikkel is om niet te innoveren. Cliënten kunnen immers op een pgb worden gewezen, zonder dat er een directe noodzaak is om het aanbod van zorg in natura aan te passen.

Voorstel 1: Er moeten afspraken worden gemaakt over het creëren van een aanbod van zorg in natura dat beter aansluit op de wensen en behoeften van de cliënten. Er zijn signalen dat er in dit verband speciale aandacht nodig is voor kinderen met een beperking.

Richting 2. Betere informatievoorziening

Het centrale uitgangspunt van de toekomstige strategie dient volgens de respondenten voorts een verbetering van de informatievoorziening te zijn. Een intensivering en stroomlijning van de informatievoorziening ‘aan het begin van de keten’ is nodig om de (aspirant) budgethouders in staat te stellen een optimale keuze te maken en het pgb

adequaat te kunnen beheren. De gedachte achter dit scenario sluit aan bij een van de belangrijkste uitkomsten van het ITS-onderzoek onder budgethouders.

Uit het onderzoek onder budgethouders blijkt dat voorkennis over het pgb de beste garantie geeft om de zorg zodanig vorm te geven dat die past bij de gewenste situatie van de cliënt. In zoverre speelt kennis een belangrijke rol bij het benutten van de mogelijkheid om met het pgb de eigen regie te voeren over de zorg. Kennis speelt ook een rol bij de wijze waarop de pgb-administratie verloopt, de mate waarin er gebruik wordt gemaakt van een bemiddelingsbureau of pgb-adviseur en de reden voor dat gebruik. Onbekendheid met het pgb, onkunde en onzekerheid bij de budgethouder zijn factoren die het inschakelen van dergelijke instanties bevorderen.

Ook blijkt dat kennis een rol speelt bij het opstarten van de pgb-administratie. De budgethouder met de minste kennis heeft ook het minst vaak ondersteuning gehad bij de start. En tot slot is voorkennis – meer dan motivatie - van invloed op het kunnen omgaan met het pgb. De budgethouder die het pgb traject ingaat met de minste voorkennis, heeft de meeste moeite met het onderhandelen met zorginstellingen en hulpverleners over levering en de kosten van de zorg, heeft meer moeite met het begrijpen van de correspondentie van het zorgkantoor, vindt het moeilijk om op zoek te gaan naar hulpverleners en heeft meer moeite om uit te komen met het budget.

Uit de gesprekken met betrokken organisaties is gebleken dat het regelmatig voorkomt dat budgethouders niet goed op de hoogte zijn van de regelgeving ten aanzien van het pgb en dat zij er pas nadat ze een keuze hebben gemaakt, achter beginnen te komen wat het betekent om een pgb te beheren. Op grond van het onderzoek kan worden gesteld dat een betere informatievoorziening ook tot een soepelere uitvoering van het budgethouderschap zal leiden.

Wat is er voor nodig om het proces zo in te richten, dat aspirant budgethouders vroegtijdig en objectief worden geïnformeerd over de lusten en de lasten van het pgb?

Er is een stroomlijning van de informatievoorziening nodig, die parallel loopt aan het indicatie- en toekenningsproces. Betrokken organisaties dienen gezamenlijk een strategie te ontwikkelen wie welke informatie aanbiedt en wanneer de informatie wordt verstrekt. Het is hierbij van het grootste belang dat de wijze van communiceren aansluit bij de verwachtingen en wensen van de cliënten.

Voorstel 2a: Er kan een informatieplicht worden ingesteld, die erop neerkomt dat het pgb door de indicatiesteller ter sprake moet worden gebracht tijdens de indicatiestelling. Op deze wijze moet de cliënt bewust worden gemaakt van het pgb en voorbereid worden op de keuze. Objectieve informatieverstrekking tijdens het indicatieproces behoort tot de mogelijkheden. Een beknopte toetsing van de kennis over het pgb zou een andere mogelijkheid zijn.

Voorstel 2b: Een beschikbare zelftest op basis waarvan cliënten zich een realistisch beeld van hun eigen geschiktheid kunnen vormen is een mogelijkheid om te de bewustwording verder te vergroten. Op deze zelftest dient dan eveneens gewezen te worden tijdens de indicatie.

Voorstel 2c: Behalve maatregelen aan de ‘voorkant van de keten’ zijn er ook maatregelen nodig die betrekking hebben op de fase nadat de beslissing voor een pgb of zorg in natura is genomen. Een maatregel die duidelijkheid schept over de vraag welke zorg wel en welke zorg niet declarabel is, is het opstellen van een ‘lijst verzekerde zorg’ die ook formeel wordt bekrachtigd. Wanneer zorgverzekeraars en belangenverenigingen samen tot een lijst kunnen komen, die ook een formele status krijgt, neemt dit veel onzekerheid en misverstanden weg bij de budgetverantwoording.

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling?

De respondenten onderschrijven dat het pgb een instrument is dat een bewuste keuze voor regiehouderschap veronderstelt. Goede informatievoorziening leidt tot een realistisch beeld van de lusten en lasten van het pgb. Langs de weg van zelfselectie zal de samenstelling van de groep pgb-houders dichter bij de ‘oorspronkelijk beoogde doelgroep’ van gemotiveerde en bewust kiezende cliënten komen. Dit neemt echter nog niet weg dat er ook mensen voor het pgb kunnen kiezen, die zelf moeite hebben met het (laten) beheren van het pgb. Betere informatievoorziening en een meer toegesneden aanbod van zorg in natura zullen naar verwachting helpen om de keuze voor het pgb of voor zorg en natura te optimaliseren, maar zullen niet alle ‘rimpels’ in de beleidspraktijk gladstrijken en evenmin toereikend zijn om het pgb te verduurzamen.

Er zullen daarom naast de zojuist gepresenteerde richtingen, ook andere richtingen moeten worden verkend om het pgb toekomstbestendig te maken. Er hebben zich hiertoe in de e-mailconsultatie verschillende richtingen afgetekend, waarin door de deskundigen verschillende praktische en principiële keuzes worden gemaakt. In tegenstelling tot de eerste twee richtingen is hierover nog geen overeenstemming bij de deskundigen. De door de deskundigen naar voren gebrachte oplossingsrichtingen en voorstellen worden in de volgende paragraaf uiteengezet. Deze input kan men beschouwen als potentiële ‘keuzerichtingen’, waarover tijdens de expertmeeting verder gesproken kan worden.

17.3 Keuzerichtingen solide pgb

Richting 3. Toetsen van aanspraak op pgb

Voorstel 3a: In een van de oplossingsrichtingen wordt de toekenning van een pgb meer dan nu het geval is, afhankelijk gemaakt van de individuele omstandigheden van de cliënt. Dit is een andere benadering dan in het ‘oude derde scenario’, waarin over doelgroepen werd gesproken. Het toekennen van een pgb is in dit voorstel niet afhankelijk van een beperking of van het behoren tot een groep met een bepaalde

bepanking. Wel worden de individuele omstandigheden van de cliënt meegenomen. Een aantal relevante vragen voor de toekenning van een pgb zouden kunnen zijn:

- Is de cliënt in staat om de *regie* te voeren (ook al beheert hij of zij het pgb niet zelf)?
- Kan de cliënt zijn *zorgbehoefte* goed definiëren?
- Is er een *netwerk* rondom de cliënt, indien de cliënt zelf niet in staat is om het pgb te beheren?

Tevens kan er gedacht worden aan factoren die niet rechtstreeks samenhangen met de grondslag voor een indicatie, maar die wel relevant kunnen zijn voor het beheer van een pgb.

- Is er sprake van serieuze *schuldenproblematiek*?
- Zijn er op grond van de *historie* van de budgethouder (eerder beheer van een pgb, zakelijk of persoonlijk faillissement) problemen te verwachten?
- Een beperking die wel is genoemd als mogelijke ‘risicofactor’ is *verslavingsproblematiek*.

Er wordt voorgesteld om tijdens het indicatieproces meer zicht te krijgen op de individuele situatie van de cliënt. Een huisbezoek (in plaats van een telefonische indicatie) is een mogelijkheid om dit te realiseren. Dit geeft de informatieplicht (zie voorstel 1) een nieuwe dimensie. Tijdens dit bezoek zou de indicatiesteller samen met de cliënt een beeld moeten vormen van de mate waarin een pgb een geschikte vorm van zorg is. De adviesbevoegdheid van de indicatiesteller aan het zorgkantoor zou hiertoe verruimd moeten worden. De stem van het indicatieorgaan in de toekenning van een pgb wordt dus sterker, maar de verantwoordelijkheid blijft wel bij het zorgkantoor liggen.

Het is in dit verband verder van belang dat de gronden om een eventueel negatief besluit af te geven op een aanvraag van een pgb worden verruimd en geformaliseerd. Eenduidig, zorgvuldig en helder zal met behulp van criteria moeten worden omschreven op grond waarvan het toekennen van een pgb al dan niet wenselijk/mogelijk is.

Voorstel 3b: Een andere mogelijkheid is dat de indicatiestellende organisatie tevens beslist of het pgb werkelijk in het belang van de cliënt is. Uiteraard vraagt dit voorstel om een geheel andere aanpak van de procedure, omdat de cliënt al ruim van tevoren moet bedenken en aangeven of hij een pgb zou willen. Hij zal zich dus ruim van tevoren moeten laten informeren over het pgb. In praktische zin is dit voorstel dus ingrijpend (een eventuele informatieplicht moet dus nog vóór het indicatieproces worden geplaatst).

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling?

Door een beter inzicht te krijgen in de achtergrond van de (aspirant) budgethouder, kan het besluit of iemand al dan niet in aanmerking komt voor een pgb, zorgvuldiger worden genomen. Hiermee kan de doelgroep van de pgb-regeling teruggebracht worden tot de cliënten die zelfstandig in staat zijn de regie te (laten) voeren. De (aspirant) budgethouder wordt niet beoordeeld op basis van het behoren tot een bepaalde groep, maar op basis van de individuele mogelijkheden die hij heeft om een budget te beheeren. In dit verband is het belangrijk dat ook het netwerk wordt meegenomen in de afweging.

Een kritische kanttekening werd door verschillende respondenten gemaakt over de uitvoering van een groepsgewijze aanpak. Om met een van de respondenten te spreken:

‘Er kunnen geen uitsluitingscriteria komen. Bij alle problemen die er zijn (geweest) heb ik nooit kunnen vaststellen bij wat voor helder te definiëren groep het nu fout gaat. Het uitsluiten van mensen met schulden, ggz’ers of verslaafden heeft niet of nauwelijks invloed op de problemen bij de uitvoering van de pgb-regeling’.

Dit maakt een individuele benadering van groot belang.

Richting 4. Verbetering ondersteuning

Een andere strategie is het verruimen van de mogelijkheden voor ondersteuning van budgethouders. Hiermee wordt de pgb-regeling teruggebracht naar de oorspronkelijke doelstelling (regie en keuzevrijheid mogelijk maken voor de cliënt) door de brede groep van budgethouders te ondersteunen in het beheeren van het pgb.

Voorstel 4a: Administratieve ondersteuning en ‘uitvoering’ van het pgb door een administratie- of bemiddelingsbureau moet betaald kunnen worden uit het pgb. Dit bedrag zal wel moeten worden begrensd om te voorkomen dat er een prikkel ontstaat bij deze bureaus om grote bedragen in rekening te brengen. Het pgb is uiteindelijk immers voor de bekostiging van de zorg bedoeld en niet voor de uitvoering. Een andere mogelijkheid is om de vrij besteedbare ruimte te verhogen.

Voorstel 4b: Een andere variant is het oprichten van een servicebureau (een overheidsorganisatie) dat budgethouders ondersteunt in de uitvoering van het pgb, bijvoorbeeld bij de betalingen. Ook de Sociale Verzekeringsbank is genoemd als een mogelijke uitvoerder van deze ondersteuning.

Voorstel 4c: Als variant op de ‘proefperiode’ (die in de instructie voor de e-mail consultatie werd genoemd) kan er aan worden gedacht om gedurende het eerste jaar van het budgethouderschap intensievere ondersteuning aan te bieden. In deze periode kan de budgethouder wennen aan het voeren van de regie en het beheren van het pgb. De budgethouder wordt echter ook intensiever gevolgd. Het verdient de voorkeur dat er vanuit de uitvoerende organisatie één vaste persoon wordt aangewezen die de budgethouder volgt. Over de vraag welke consequenties er moeten volgen wanneer een budgethouder het pgb het eerste jaar niet succesvol heeft beheerd, moet nog verder worden gesproken.

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling ?

De veronderstelling bij deze varianten is dat betere ondersteuning en begeleiding (eventueel gecombineerd met intensievere controles) budgethouders helpt om het pgb goed in te zetten, zodat de oorspronkelijke doelstelling (het bieden van keuzevrijheid, het in staat stellen van cliënten om zelf de zorg te organiseren) dichterbij komt en oneigenlijk gebruik wordt tegengegaan. De voorstellen focussen met name op de ‘kwalitatieve zijde’ van het pgb. Een afbakening van de ‘oorspronkelijke doelgroep’ wordt (bewust) niet gemaakt. Voorstel 4c laat echter wel ruimte om na een bepaalde periode consequenties te verbinden aan eventueel gebleken ongeschiktheid voor een pgb.

Bij deze voorstellen is het echter wel de vraag in hoeverre recht wordt gedaan aan het principe van eigen regievoering en eigen verantwoordelijkheid. Om met een expert te spreken:

‘Ten principale is de budgethouder zelf verantwoordelijk voor de eigen regie. Ondersteuning hiervan betalen vanuit het pgb staat hier haaks op’.

Het is dus essentieel om te bepalen wat van een budgethouder mag worden verwacht qua regievoerende capaciteiten en wat niet. In het verlengde hiervan raakt dit ook de principiële discussie over de rol die bemiddelingsbureaus/wettelijke vertegenwoordigers moeten kunnen hebben. Juist mensen die hiervan afhankelijk zijn voor wat betreft het beheer van een pgb, kunnen in een kwetsbare positie terecht komen. De vraag is of dit risico past bij een instrument als het pgb.

Voorstel 4d: Er is een discussie en een principiële afweging nodig over de vraag wat de reikwijdte van het pgb is, respectievelijk zou moeten zijn. Een verkenning van de vraag of een pgb door een derde (d.w.z. een organisatie/andere persoon dan de indicatiehouder) ingezet/beheerd zou mogen worden, is daarom noodzakelijk.

Richting 5. Kwaliteitseisen voor administratie- en bemiddelingsbureaus

De beeldvorming rondom het pgb is niet altijd even positief. Vanwege een aantal incidenten dat de media heeft bereikt, is er regelmatig negatieve publiciteit (geweest) rondom het pgb. Dit is voor de budgethouders, maar ook voor alle bemiddelingsbureaus die te goeder trouw werken, uiteraard een vervelende situatie. Bovendien doet het afbreuk aan het maatschappelijke draagvlak en doet het geen recht aan het succes van het pgb.

Voorstel 5: Om te voorkomen dat dergelijke incidenten zich opnieuw voordoen, zou er een verplichte kwaliteitscertificering moeten komen. Alleen bemiddelings- en administratiebureaus die het officiële keurmerk hebben, zouden nog in aanmerkingen moeten kunnen komen om met het pgb te werken. Hiermee moet het kaf definitief van het koren worden gescheiden.

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling?

De maatregel is erop gericht de uitvoeringsstructuur zodanig aan te passen dat het plegen van fraude en misbruik aan de kant van de bemiddelingsbureaus wordt tegengegaan. Hierdoor wordt tevens een bijdrage geleverd aan de versterking van de regievoering van budgethouders.

Richting 6. Hervormen indicatiestelling

Er wordt door verschillende deskundigen een pleidooi gehouden voor een andere manier van indiceren. Hiermee wordt de discussie uiteraard breder getrokken dan alleen het pgb, maar de indicatiestelling kan ook relevant zijn voor het solide maken van het pgb. Het staat buiten kijf dat er indicaties nodig zijn om vast te stellen wie voor welke zorg in aanmerking moet komen. Maar er zijn wel twijfels over de huidige bureaucratische procedure.

Voorstel 6a: Daarom wordt er gepleit voor een meer integrale indicatie, waarin niet alleen naar de aanspraken op grond van de AWBZ wordt gekeken, maar ook naar andere levensterreinen (zoals wonen, arbeid, maatschappelijke participatie e.d.). Er wordt gedacht aan een integraal loket, waar cliënten zich kunnen melden (vergelijkbaar met het Centrum voor Jeugd en Gezin bijvoorbeeld). De hulpvraag wordt door deskundige hulpverleners vervolgens in brede zin bekeken. Dit zou in een persoonlijk zorgplan kunnen resulteren, dat vervolgens met een pgb (of met zorg in natura) kan worden 'uitgevoerd'.

Voorstel 6b: De systematiek die in voorstel 6a wordt beschreven, biedt kansen om het pgb naar meerdere levensterreinen uit te breiden. Hoewel er wel vraagtekens kunnen worden geplaatst bij de uitvoering van een breed inzetbaar pgb, wordt het principe van harte onderschreven. Ook zijn er aanknopingspunten mogelijk met de heroverweging voor wie het pgb een geschikt instrument kan zijn. Een nieuwe en vereenvoudigde indicatiestelling (met nieuwe criteria) kan dan hand in hand gaan met het nader definiëren van de reikwijdte van het pgb.

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling?

Een andere manier van indiceren kan behulpzaam zijn bij het gericht toewijzen van zorg aan mensen met een zorgbehoefte. Eenvoudigere en duidelijkere indicatiecriteria kunnen eventueel ook een middel zijn om het pgb af te bakenen van andere vormen van zorg. Het pgb kan daarnaast een instrument zijn om een meer integraal aanbod van zorg mogelijk te maken. Een integraal in te zetten pgb kan ook dienen om het pgb terug te brengen bij de oorspronkelijke doelstelling: de kwaliteit van de zorg voor en de regierol van de budgethouders vergroten.

Richting 7. Uitvoeringsalternatieven

Er is behoefte aan een andere uitvoeringsstructuur van het pgb. Er zou een uitvoeringsstructuur moeten komen die klantvriendelijker is, minder bureaucratisch, en gemakkelijker voor de uitvoeringsorganisaties. De budgethouders geven (bij monde van de organisaties die hun belangen vertegenwoordigen) aan dat de verantwoording en administratie veel gemakkelijker zouden kunnen. De uitvoerende organisaties lopen er op hun beurt tegenaan dat gelden die (op basis van bevoorschotting) vooraf zijn verstrekt, nauwelijks nog zijn terug te vorderen wanneer achteraf onregelmatigheden worden geconstateerd.

Voorstel 7a: Het zou voor de budgethouders een stuk eenvoudiger zijn wanneer zij elektronisch zouden kunnen communiceren met het zorgkantoor. ICT-Tools voor budgethouders, bijvoorbeeld voor de verantwoording, zouden zeer behulpzaam zijn bij het terugdringen van de administratieve lasten. Ook de betalingssystematiek (voor wat betreft de eigen bijdrage) zou vereenvoudigd kunnen worden²⁵.

Voorstel 7b: Om te voorkomen dat onjuist bestede gelden achteraf moeten worden teruggevorderd, kan er voor worden gekozen om de verplichting in te stellen dat voorafgaand aan de bevoorschotting zorgovereenkomsten moeten worden ingediend bij het zorgkantoor. Er kan dan vooraf worden getoetst of de middelen conform de

25 Er zijn signalen dat in de praktijk cliënten afzonderlijk meerdere eigen bijdragen moeten betalen voor verschillende vormen van zorg.

bedoeling van het pgb zullen worden besteed. Deze maatregel sluit goed aan bij het voorstel om een lijst met verzekerde zorg op te stellen.

Voorstel 7c: Een andere mogelijkheid om de bevoorschottingsprocedure te vervangen, is het instellen van een trekkingsrecht. Er kan worden gedacht aan een elektronisch geregistreerd recht waar de cliënt gebruik van kan maken om afspraken te maken met zorgaanbieders. Dit elektronisch geregistreerde recht - dat gewaardeerd wordt op geld - kan het pgb (in de vorm van geld dat op een rekening wordt gestort) vervangen. In plaats van een recht kan ook worden gedacht aan 'zorgaanspraken'. De beheerder van de trekkingsrechten is idealiter ook de organisatie die de betalingen namens de cliënt uitvoert.

Wat dragen deze voorstellen bij aan het realiseren van de doelstelling?

Deze voorstellen helpen om de 'lasten' van het pgb te beperken, voor zowel de budgethouders als de uitvoerende organisaties. Daarnaast wordt met een andere uitvoeringsstructuur de kans verkleind dat pgb's worden ingezet voor doeleinden waarvoor ze niet bestemd waren. Ook wordt het probleem van de terugvordering aangepakt.

17.4 Principiële keuzes

Tijdens de expertmeeting is verder nog stil gestaan bij twee vragen over het pgb, die meer van principiële aard zijn. Het gaat om de volgende vragen.

1. Wat zou het budgethouderschap, onder andere met het oog op de regierol, in grote lijnen moeten inhouden voor de individuele budgethouder?

In deze vraag gaat het erom wat de regierol van de cliënt zou moeten inhouden. De versterking van de regierol van de cliënt is een van de drijfveren geweest achter de instelling van het pgb. Hiermee kan de zorgcliënt zijn voordeel doen. Door zelf de regie te nemen, kan de zorg worden ingepast in het eigen levensritme en worden afgestemd op de persoonlijke voorkeuren en behoeften. Dit doet recht aan de deskundigheid en mondigheid van de cliënt en ook kan de kwaliteit van de zorg worden verbeterd. Deze zorginhoudelijke regie vraagt echter ook wat van de cliënt, namelijk de vaardigheden om het budget te beheren. De vraag kan echter worden gesteld of door de onstuimige groei van het pgb de (zelfstandige) zorginhoudelijke regierol van de budgethouders niet te veel naar de achtergrond is gedrongen. De beheersmatige, administratieve regierol lijkt daarentegen steeds meer centraal te staan. De vraag kan immers worden gesteld of het inschakelen van administratie- en of bemiddelingsbureaus niet in tegenspraak is met het principe van eigen regie. Tevens kan het hebben

van bijvoorbeeld een wettelijk vertegenwoordiger mensen juist afhankelijk maken in plaats van dat het de eigen regie bevordert²⁶.

Wanneer er gesproken wordt over het terugkeren naar de oorspronkelijke doelstelling (in het kader van het toekomstbestendig maken) van het pgb, over wat voor regierol moeten we het dan hebben? Wat mag er van de budgethouder worden verwacht en wat niet?

Een tweede principiële vraag ligt in het verlengde van de eerste en gaat over de afbakening van het pgb.

2. Moeten er in principe criteria komen, op grond waarvan de aanvraag van een pgb kan worden toegewezen of afgewezen?

Het gaat bij deze vraag in de eerste plaats om een principekwestie: is het pgb bedoeld voor iedereen met een geldige indicatie, of mogen er daarnaast ook aanvullende criteria worden gesteld?

²⁶ Bij kinderen die van een pgb gebruik maken, liggen de zaken uiteraard anders dan bij volwassenen.

18 Gekozen richtingen voor toekomstbestendig pgb

18.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten gepresenteerd van de bijeenkomst met deskundigen op het gebied van het persoonsgebonden budget (pgb). Aan de hand van een aantal voorlopige scenario's die tijdens een eerdere e-mailconsultatie en de gespreksronde met vertegenwoordigers uit de beleidspraktijk naar voren zijn gekomen, is een aantal herziene scenario's bediscussieerd. De uitkomsten van deze exercitie worden aangereikt als bouwstenen voor verdere overweging en beleidsontwikkeling voor een toekomstbestendig pgb.

18.2 Het basisscenario

Tijdens de bijeenkomst is onderscheid gemaakt tussen de onderwerpen waarover overeenstemming is gebleken tussen de verschillende betrokken partijen (het basisscenario) en onderwerpen waarop andere keuzes werden gemaakt door de deskundigen.

Tot het basisscenario behoren de beide oplossingsrichtingen:

- het ontwikkelen van een aanbod van zorg in natura dat beter aansluit op de behoeften van zorgcliënten (richting 1);
- het stroomlijnen en optimaliseren van de informatievoorziening voor (aspirant)budgethouders (richting 2).

De eerste uitkomst is dan ook dat deze twee oplossingsrichtingen prioriteit zouden moeten krijgen om het pgb solide en duurzaam te maken.

18.3 Principiële vragen vooraf

Naast de twee richtingen die tot het basisscenario behoren, zijn nog andere richtingen genoemd door de aanwezige deskundigen²⁷ waarover geen overstemming kon worden bereikt. Er was wel consensus over de noodzaak om meer te doen dan alleen de zorg

²⁷ Aanwezig waren CVZ, ZN, CIZ, NPCF, Per Saldo, MO-groep/BJZ, Platform VG en Balans/LPGGz. Zorgkantoor Uvit was verhinderd, maar heeft later schriftelijk input geleverd.

in natura en de informatievoorziening te verbeteren. Naast het basisscenario is bediscussieerd welke prioriteitstelling door de deelnemers wordt nagestreefd. De discussie over de prioriteitstelling raakte, zoals was voorzien, aan twee essentiële en principiële vragen.

De eerste vraag luidde:

- Zouden er criteria moeten komen, op basis waarvan (aspirant)budgethouders uitgesloten kunnen worden van het pgb?

En de tweede vraag was:

- Wat is de essentie van de regierol: zorginhoudelijke en/of beheersmatige regie?

De regierol kan worden gedefinieerd als ‘zorginhoudelijke regie’ en/of ‘beheersmatige regie’, waarin bij de laatste vooral de administratieve zaken en beheer van het pgb centraal staan. In de beleidsdiscussie komt juist de beheersmatige kant veelvuldig aan bod en overschaduwde de zorginhoudelijke regie. Het pgb terugbrengen tot de oorspronkelijke doelstelling zou in de eerste plaats moeten betekenen dat de *zorginhoudelijke regie* bevorderd moet worden. Het pgb wordt in dit verband gezien als een instrument ter realisatie van onder andere de eigen regie en keuzevrijheid over de zorg en niet als een doel op zich. De beheersmatige regierol zou aan deze regierol ondergeschikt moeten zijn. De budgethouder zou in staat gesteld moeten worden om de zorginhoudelijke regie op te kunnen pakken, zonder daarbij gehinderd te worden door de beheersmatige regie.

Beide regierollen, zo bleek uit de discussie, zouden ‘uit elkaar getrokken’ moeten worden. Deze stelling heeft uiteraard gevolgen voor de andere principiële vraag: het benoemen van eventuele toetsingscriteria om de ‘geschiktheid’ van de (aspirant)budgethouder voor een pgb te bepalen. Het betekent namelijk dat de beheersmatige regie niet het meest essentiële onderdeel van het pgb is en evenmin een selectie-criterium zou moeten zijn voor de toegang tot het pgb. Uit de discussie kwam naar voren dat de intrinsieke motivatie van budgethouders bepalend zou moeten zijn of er voor een pgb wordt gekozen, en niet de beheersmatige en administratieve vaardigheden.

Het staat buiten kijf, dat vooral de beheersmatige regie voor budgethouders lastig is. Het beheren van een pgb is niet onmogelijk, maar het is wel degelijk een ingewikkeld proces, vanwege de administratieve procedures, de bestedingsverantwoording en de

werkgeversrol. Hier zitten dan ook nogal wat verbeterpunten, aldus de deskundigen en verklaart ook waarom tijdens de discussie de volgende prioritering is gemaakt²⁸.

18.4 Prioritering oplossingsrichtingen

Hoge prioriteit

- Ondersteuning van budgethouders verbeteren (richting 4)
- Uitvoeringsstructuur van het pgb wijzigen c.q. vereenvoudigen (richting 7)

Minder hoge prioriteit

- Indicatiestelling hervormen (richting 6)

Lage prioriteit

- Toetsen van de ‘geschiktheid’ van kandidaten voor het pgb (richting 3)
- Kwaliteitseisen instellen voor bemiddelingsbureaus (richting 5)

Hieruit komt naar voren dat ondersteuning van budgethouders als de belangrijkste prioriteit wordt gezien, omdat hierdoor de ‘beheersmatige taak’ (die wel belangrijk is, maar niet de essentie van het pgb is volgens de deskundigen) beter kan worden uitgevoerd. De gedachte hierachter is dat wanneer de beheersmatige regie eenvoudiger wordt (of uit handen wordt genomen), er meer geconcentreerd kan worden op de zorginhoudelijke regie. Daarom zou ook de uitvoeringsstructuur van het pgb moeten worden aangepast c.q. vereenvoudigd, zodat deze ondersteunend wordt aan het voeren van de eigen regie in plaats van dat deze een belemmering is om voor een pgb te kiezen. Onderliggend aan zowel de betere ondersteuning van budgethouders als aan een aangepaste uitvoeringsstructuur ligt dus de wens om de uitvoering van het pgb te vereenvoudigen zowel voor budgethouders als uitvoerders van het pgb. Deze twee oplossingsrichtingen liggen dus in elkaars verlengde.

28 Deze prioritering is een totaalbeeld van de afzonderlijke prioriteiten van de deelnemers. Uiteraard hangt de prioritering samen met de samenstelling van het expertpanel.

Omdat de zorginhoudelijke regie voorop moet staan, wordt aan het toetsen van de geschiktheid om een pgb te beheren (de beheersmatige regie) geen hoge prioriteit gegeven (richting 3). Wel is het zo, dat er bij deze oplossingsrichting een ‘grote spreiding’ is in het draagvlak, die samen lijkt te hangen met de ‘achtergrond’ van de deskundigen. Er zijn namelijk ook deskundigen die het wél wenselijk achten om te kijken naar de ‘geschiktheid van het pgb voor een zorgcliënt’ en daarvoor toegangs-criteria op te stellen. In de discussie werd gesteld dat het niet alleen een zaak is of iemand voor het pgb geschikt is, maar eveneens of het pgb voor iemand geschikt is.

19 Samenvatting discussie en conclusies

19.1 Oplossingsrichtingen

De discussie over de te kiezen oplossingsrichtingen en de principiële vragen die in dit verband spelen, leverden een aantal punten op waarop er overeenstemming bestaat tussen de verschillende deskundigen. Niettemin wordt er over een aantal onderwerpen ook verschillend gedacht. De conclusies die nu worden gepresenteerd, kunnen dan ook niet worden beschouwd als dé mening van de deskundigen. Wel wordt de gemeenschappelijke deler benoemd. Soms worden als aanvulling hierop uiteenlopende accenten benoemd, waarmee wordt aangegeven dat de deskundigen (die verschillende organisaties vertegenwoordigen met ieder hun eigen verantwoordelijkheden) ook ‘eigen ideeën’ hebben.

Conclusies

- Het *basisscenario* dat tot stand is gekomen tijdens de voorgaande gespreks- en consultatieronde wordt onderschreven. De prioriteit moet liggen bij het verbeteren van de *informatievoorziening* en het toesnijden van het aanbod van *zorg in natura* op de bestaande behoeften. De andere oplossingsrichtingen ‘volgen’ qua prioriteit na deze twee.
- Als de deskundigen over ‘regie’ spreken, bedoelen zij in de eerste plaats de *zorginhoudelijke regie*. De deskundigen zijn het met elkaar eens dat de essentie van het pgb deze zorginhoudelijke regie zou moeten zijn.
- Dit betekent dat het pgb een regeling zou moeten blijven die *in principe breed toegankelijk* is voor mensen die gemotiveerd zijn om de zorginhoudelijke regie op zich te nemen. Wanneer zij niet zelf over de vaardigheden beschikken om de noodzakelijke beheersmatige regie te voeren, zou dat nog niet per definitie een reden moeten zijn om mensen uit te sluiten van het pgb.
- Omdat er juist met betrekking tot de beheersmatige kant van het pgb verschillende verbeterpunten zijn, wordt voorgesteld om de focus bij het solide maken van het pgb te leggen op het verbeteren van de *ondersteuning* van budgethouders en het vereenvoudigen van de *uitvoeringsstructuur*. Beide oplossingsrichtingen kunnen

elkaar versterken, omdat de onderliggende gedachte het vereenvoudigen van de uitvoering van het pgb is.

- Over het formuleren van *toelatings- en/of uitsluitingscriteria* wordt door de deskundigen verschillend gedacht. Er spelen principiële bezwaren mee omdat niet de vaardigheden centraal zouden moeten staan bij de toegang tot het pgb, maar de motivatie. Niettemin is ook ter sprake gebracht dat niet in iedere situatie het pgb als leveringsvorm van zorg de meest geschikte optie is voor zorgcliënten. Over dit onderwerp werd er voor, maar ook na afloop van de bijeenkomst, verschillend gedacht.

19.2 Concrete voorstellen bij oplossingsrichting

Allereerst beschrijven we hier de concrete voorstellen die zijn gedaan om de informatievoorziening (oplossingsrichting 2) te optimaliseren, aangezien deze deel uitmaakt van het basisscenario en vanwege de hoge prioriteit die er al tijdens de vorige twee rondes aan is gegeven. Daarna worden op de voorstellen besproken die behoren tot de oplossingsrichtingen met de hoogste prioriteit (oplossingsrichtingen 4 en 7).

Optimaliseren informatievoorziening

- *Informatievoorziening aan de voorkant*: eerder in de ‘keten’ (van de signalering van een zorgbehoefte tot het daadwerkelijk ontvangen van zorg) dient er gewezen op de mogelijkheden die het pgb biedt en wat het betekent om ermee aan de slag te gaan.
- *Informatieplicht*: het instellen van een informatieplicht is een goed voorstel om de bewustwording onder aspirant budgethouders te vergroten. De voorwaarden voor een succesvolle informatieplicht dienen te zijn: tijdig in het proces, neutraal en niet vertragend werkend voor het verkrijgen van zorg.
- Een *kwaliteitsslag* kan ook worden gemaakt door cliëntenondersteuning vroegtijdig op te pakken. Organisaties als Per Saldo en MEE kunnen hier een rol in spelen. Zorgkantoren beleggen zelf ook informatiebijeenkomsten in het kader van het pgb. Verdere implementatie van deze initiatieven kan eveneens behulpzaam zijn bij het verbeteren van de informatievoorziening.

- *Zelftest*: het breder onder de aandacht brengen van een (*zelf*)test wordt gezien als een mogelijkheid om de bewustwording van (aspirant) budgethouders te vergroten. Mensen die nadenken over het aanvragen van een pgb kunnen zo bekijken ‘of het iets voor ze is’. Een zelftest om een selectie van budgethouders te maken of als beheersinstrument om de instroom in het pgb te beperken, is niet geschikt volgens de deskundigen.
- *Lijst verzekerde zorg*: de uitvoering van een lijst verzekerde zorg is inmiddels in een vergevorderd stadium. Per 1 januari 2011 zullen alle zorgkantoren gaan werken met deze lijst. Hiermee wordt inzichtelijk gemaakt welke zorg vergoed wordt. Dit heeft als voordeel voor de budgethouder dat er geen verwachtingen gewekt worden die niet kunnen worden waargemaakt. Voor de zorgkantoren is het een pluspunt dat er minder vaak terugvorderingen nodig zullen zijn als gevolg van het inkopen van niet-declarabele zorg. Een kritische noot is wel dat de lijst niet als limitatief moet worden beschouwd, want in dat geval zou de innovatie van zorg mogelijk onder druk komen te staan. Nieuwe vormen van zorg, die (nog) niet op de lijst staan, zouden dan niet van de grond kunnen komen. Daarom is het van belang dat de lijst ‘up to date’ blijft. Vanwege de uitvoering van deze maatregel werd er uiteraard geen prioriteit meer aan gegeven door de deskundigen.

Ondersteuning van budgethouders

In de genoemde voorstellen heeft de ondersteuning van budgethouders in de eerste plaats betrekking op de ‘beheersmatige regierol’. Omdat deze beheersmatige regie niet tot de essentie van het pgb wordt gerekend, wordt de ondersteuning van budgethouders hierbij als een goede mogelijkheid gezien om de uitvoering van het pgb in kwalitatieve zin te verbeteren. Het idee hierachter is dat een budgethouder wel zelf in staat moet zijn om de zorginhoudelijke regie te voeren (of daar tenminste een aanzet toe te doen), maar dat dit niet hoeft te gelden voor de beheersmatige regie.

- *Administratieve ondersteuning uit pgb betalen*: voor het voorstel om administratieve ondersteuning uit het pgb te kunnen betalen, bestaat draagvlak. Daarbij is het belangrijk om naar de randvoorwaarden te kijken die gesteld moeten worden aan het inzetten van het pgb voor administratieve/beheersmatige ondersteuning. Het wordt logisch gevonden om het pgb in te zetten voor beheersmatige ondersteuning, maar terughoudend te zijn met het bieden van ondersteuning bij zorginhoudelijke regie. Als een (aspirant)budgethouder ook de zorginhoudelijke regierol niet op zich wil of kan nemen, dan wordt de vraag evident of het pgb wel de geschiktste leveringsvorm is. Ook moet de inzet van het pgb worden ingekaderd, zodat het uiteindelijk wordt ingezet waarvoor het is bedoeld: voor zorg.

- *Oprichting servicebureau*: de oprichting van een servicebureau wordt over het algemeen positief gewaardeerd. Door budgethouders administratieve taken uit handen te nemen, wordt het eenvoudiger om een budget te beheren. Daarnaast kan het probleem waar zorgkantoren tegenaan lopen, namelijk de terugvordering bij een ‘verkeerde besteding’ van het budget, worden ondervangen. Ook wordt het controleren van budgethouders veel minder belangrijk, omdat de uitvoering niet meer bij hen ligt, maar bij het servicebureau. Er is echter ook geopperd om de service, die door het zorgkantoor kan worden geleverd, te vergroten en geen nieuwe instantie op te richten.
- *Extra ondersteuning en controle gedurende de start van een pgb*: het idee om gedurende de eerste periode dat een budgethouder een pgb heeft, extra ondersteuning aan te bieden, wordt positief gewaardeerd. Met dit voorstel wordt ook ingesprongen op de uitkomst van het onderzoek onder budgethouders, waaruit naar voren kwam dat budgethouders met minder voorkennis meer moeite hebben om het pgb te beheren. Op verschillende aspecten van het budgethouderschap bleken zij meer problemen te hebben dan budgethouders die over meer voorkennis beschikten.

De vorm van deze ondersteuning (zowel het servicebureau als de opstartbegeleiding) dient nog wel verder uitgewerkt te worden. Een verplichte case-manager wordt bijvoorbeeld niet als een wenselijke en goede oplossing gezien, aangezien er ook budgethouders zijn die geen behoefte hebben aan extra ondersteuning. Hetzelfde geldt voor het servicebureau. De vrije keuze van de budgethouder wordt als een groot goed beschouwd. Dit zou niettemin een zekere selectie van budgethouders wenselijk of zelfs noodzakelijk maken. De vraag is namelijk wie die keuze zou moeten maken en op basis waarvan deze afweging wordt gemaakt. Er moet immers op enigerlei wijze worden besloten wie wel en wie geen ondersteuning krijgt. Een verplichte case-manager indien een budgethouder in de problemen komt, is ook als mogelijkheid genoemd.

In het kader van het servicebureau is nog de onwenselijkheid van twee systemen (een deel van de budgethouders maakt van het servicebureau gebruik en een ander deel doet het beheer zelf) naast elkaar ter sprake gebracht. Dit zou ongelijkheid bevorderen, onoverzichtelijk zijn en bovendien de besparingen die worden gemaakt op controlekosten teniet doen. In het geval dat er twee systemen naast elkaar blijven bestaan, dient het zorgkantoor immers altijd nog aandacht aan controle te besteden.

Daarnaast is er nog discussie geweest over de vraag op welke wijze de ondersteuning ingestoken moet worden. Het doel van de ondersteuning moet zijn, dat budgethouders op een verantwoorde en adequate wijze hun pgb kunnen beheren. Hierdoor zal de 'kwaliteit van het budgethouderschap' toenemen, waardoor ook de zorg beter georganiseerd kan worden. Daarnaast zal het aantal 'fouten' naar verwachting dalen, en kan mogelijk op de lange termijn ook een besparing op de controle worden gerealiseerd.

Een positieve insteek van deze extra ondersteuning vinden de deskundigen erg belangrijk. Niettemin is er ook gesproken over de vraag of deze periode ook tot een uitspraak zou moeten leiden of het pgb een goed instrument is voor de desbetreffende zorgcliënt. Hierover waren de deskundigen het niet eens. Een deel van de deskundigen vindt het redelijk dat er aan deze 'gewenningsfase' ook consequenties verbonden mogen worden. Een van de deskundigen trok een parallel naar het 'puntenrijbewijs', waarbij uitsluiting van het pgb uiteindelijk mogelijk is na herhaaldelijk falen. Een ander deel vindt dit echter een (te) negatieve insteek.

Vereenvoudiging pgb-regeling

- *Elektronische administratie/verantwoording mogelijk maken:* dit voorstel sluit aan op de rode lijn die door de discussie liep, namelijk het verder vereenvoudigen van de systematiek van het pgb. Het voorstel kan op steun rekenen van de deskundigen. Als aanvulling hierop is voorgesteld om op voorhand een aantal risicofactoren vanuit *controleoogpunt* in het systeem in te bouwen. Hierdoor kan eventuele controle achteraf minder uitgebreid worden uitgevoerd en kan er ook een zekere preventieve werking van uit gaan.
- *Zorgplannen indienen voorafgaand aan bevoorschotting:* voor het indienen van zorgplannen vooraf is geen steun bij de deskundigen. Zij vrezen dat de bureaucratische belasting nog verder zal toenemen, vooral ook omdat zorgplannen aan bepaalde eisen moeten voldoen die (vooral) in het 'informele circuit' niet wenselijk zijn. Zorgovereenkomsten moeten echter sowieso worden opgesteld, en door deze vooraf op te vragen wordt eventuele onterechte besteding tegengegaan. Vanuit praktisch opzicht levert dit voorstel echter wel een grote belasting op, want deze regel zou voor alle budgethouders moeten gaan gelden. Dit betekent een grote verzwaaring van de werkzaamheden voor bijvoorbeeld zorgkantoren.
- *Trekkingsrechten instellen:* er zijn verschillende argumenten voor- en tegen dit voorstel genoemd. Het voordeel van dit voorstel is dat er vooraf geen (grote som) geld meer wordt gestort op de rekening van een budgethouder. De publieke opinie

is hierover vrij negatief (geworden), al dan niet vanwege de berichtgeving in media over verkeerde besteding van gelden. Ook voor de zorgkantoren kan het een voordeel opleveren, omdat de terugvordering van gelden niet meer noodzakelijk is.

Als nadeel wordt genoemd dat de pgb-regeling weer een uniforme regeling wordt waarin er geen ruimte meer is voor eigen initiatief en maatwerk. Er zijn immers ook budgethouders die het prettig vinden het budget zelf te beheren en er ook geen moeite mee hebben. Als er trekkingsrechten komen voor alle budgethouders, raken zij een stukje van hun vrijheid kwijt. Een argument hiertegen is echter dat deze systematiek past in de visie dat het pgb in de eerste plaats over zorginhoudelijke regie moet gaan en niet over de beheersmatige regie. De vrijheid van de budgethouders hoeft dus niet per definitie te worden aangetast.

Over de wenselijkheid van dit voorstel is geen unanieme uitspraak gedaan. Wat wel uit de discussie kan worden afgeleid, is dat een eenvoudiger uitvoeringsstructuur gewenst is, waarbij de zorginhoudelijke regie van de budgethouder gewaarborgd is en de ondersteuning bij de beheersmatige regie wordt vergroot.

Conclusies

- Het betalen van administratieve ondersteuning uit het pgb moet mogelijk zijn.
- De ondersteuning dient gericht te zijn op de beheersmatige aspecten van het pgb, niet op het zorginhoudelijke deel.
- Het oprichten van een servicebureau en opstartbegeleiding worden mogelijk geacht met als doel: ontlasting van de beheersmatige taken van de budgethouder, bevorderen van de kwaliteit van het budgethouderschap en vereenvoudiging van de controle op bestedingen.
- Gebruik maken van de diensten van het servicebureau en/of opstartbegeleiding kan niet verplicht worden gesteld. Dit heeft tot gevolg dat er twee sub-uitvoeringssystemen komen te bestaan, hetgeen als onwenselijk wordt beschouwd.
- Opstartbegeleiding voor nieuwe budgethouders acht men zinvol. Over mogelijke consequenties verbonden aan deze gewenningsperiode lopen de meningen uiteen.
- Elektronische bestedingsverantwoording mogelijk maken voor budgethouders.
- Zorgplannen vooraf laten toetsen of goedkeuren, acht men uitvoeringstechnisch onhaalbaar.
- Instellen van trekkingsrechten kent evenveel voor- als nadelen.

Deel 4
Internationale vergelijking

20 Inleiding

In het kader van het onderzoek naar de mogelijkheden om het persoonsgebonden budget (pgb) toekomstbestendig c.q. duurzaam en solide te maken is een internationale vergelijking gemaakt van systemen van persoonsgebonden zorgfinanciering in een aantal omringende landen (direct-payments). De volgende landen zijn meegenomen in de vergelijking: Denemarken, Zweden en België (specifiek Vlaanderen).

Vergelijking tussen deze landen vindt op een aantal punten plaats. Er is nagegaan in hoeverre de budgetgefinancierde systemen in de ons omringende landen zijn gebaseerd op de gedachte dat cliënten bewust kiezen voor een zorgbudget en daarmee de eigen regie willen houden over de zorg. Daarnaast wordt ingegaan op hoe de buitenlandse pgb-systemen vorm gegeven zijn en uitgevoerd worden. Tot slot is er ook aandacht voor het voorkomen van oneigenlijk gebruik en de aanwezigheid van ondersteuningsorganisaties. Deze punten komen terug in de onderzoeksvragen die voor de internationale vergelijking zijn geformuleerd:

- Welke van vergelijkbare budgetgefinancierde systemen in de ons omringende landen (Zweden, Denemarken, België) zijn geënt op de basisgedachte dat cliënten bewust kiezen voor een zorgbudget en daarmee de eigen regie willen houden over de zorg?
- Op welke wijze wordt binnen deze buitenlandse pgb-systemen vorm gegeven aan deze eigen regievoering en verantwoordelijkheid van de cliënt?
- Ontvangen cliënten daadwerkelijk een geldbedrag in handen of ontvangen zijn trekkingsrechten dan wel vouchers. Zijn cliënten zelf verantwoordelijk voor een juiste besteding en hoe wordt daarop toegezien?
- Welke condities worden er in het buitenland gesteld bij het gebruik en toekenning persoonlijke budgetten voor zorg? Zijn er uitsluitingsregels geformuleerd? Zo ja welke en worden deze eenduidig gehanteerd in de praktijk?
- Hoe voorkomt men in het buitenland dat door verzekerden oneigenlijk gebruik gemaakt wordt van budgetten voor zorg of dat organisaties een bemiddelende rol gaan vervullen tussen cliënten en zorgaanbieders waarbij lucratieve handelingen niet geschuwd worden?
- Zijn er in het buitenland vergelijkbare ondersteuningsorganisaties zoals Per Saldo/Naar Keuze, MEE, SVB of maken zij gebruik van intermediaire instanties (zoals voorheen de SVB) en wat is hun rol?
- Zijn er elementen in de uitvoeringsstructuren van buitenlandse systemen die te vertalen zijn naar de Nederlandse situatie of kunnen zij toepasbaar gemaakt worden?

Hierna worden de resultaten per onderzocht land weergegeven. De situatie in België en Zweden wordt, in overleg met de opdrachtgever, iets uitgebreider beschreven dan de situatie in Denemarken. Het laatste hoofdstuk biedt een samenvatting en discussie van de resultaten aan de hand van de onderzoeksvragen.

21 Denemarken

Het Deense beperkingenbeleid ('Danish disability policy'²⁹) is gebaseerd op de 'UN Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities' en berust op vier basale principes:

- het principe van compensatie;
- het principe van sectorale verantwoordelijkheid;
- het principe van solidariteit;
- het principe van gelijke kansen.

Het idee dat mensen met een beperking zelf de regie moeten kunnen voeren, is niet een direct basisprincipe van het Deense beleid.

Naast dit Deense beperkingenbeleid is er weinig informatie in het Engels te vinden over de situatie in Denemarken. De informatie betrekking tot de situatie in Denemarken is voornamelijk afkomstig uit een emailwisseling met dhr. Stig Langvad, voorzitter van het bestuur van de 'Danske Handicaporganisationer', een overkoepelende organisatie van 32 nationale organisaties op het gebied van handicaps.

Hulp in Denemarken

Mensen met een beperking kunnen verschillende vormen van hulp toegewezen krijgen. Dit gebeurt op basis van een beoordeling van de behoeften van de persoon door de lokale autoriteit (de gemeentes). Gemeentes zijn verplicht om mensen met een beperking gratis advies te geven over alles wat met de beperking te maken heeft. Alleen in enkele individuele complexe gevallen, kan de verantwoordelijkheid voor het verlenen van hulp doorgegeven worden aan de regio (de VISO units). Hulp wordt toegewezen als deze bijdraagt aan een gemakkelijker dagelijks leven en/of een gemakkelijkere uitvoering van een baan. Leeftijd, inkomen of kapitaal is hierbij geen selectie criterium. Verder zijn er geen wettelijke limieten op welke vormen en het aantal vormen van hulp dat mensen met een beperking kunnen aanvragen. De meeste vormen van hulp krijgen mensen in natura toegewezen (onder andere huishoudelijk hulp via de gemeente, trainingen, hulpmiddelen en goederen).¹

Directe financiering

Er zijn in Denemarken drie verschillende vormen van directe financiering. De eerste is een soort 'persoonsgebonden budget voor extra kosten', de tweede is het 'per-

29 Danish disability policy - Equal opportunities through dialogue. The Danish Disability Council, 2002.

soonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp' en de laatste noemen we het 'persoongebonden budget voor onafhankelijk wonen'.

Persoongebonden budget voor extra kosten

De eerste vorm van een persoonsgebonden budget houdt in dat mensen met een beperking gecompenseerd worden voor extra uitgaven in het normale dagelijks leven die veroorzaakt worden door die beperking. Dit gaat bijvoorbeeld om extra kosten die de persoonlijke assistentie of het onafhankelijk wonen met zich meebrengt, zoals extra waterkosten, een extra bioscoopkaartje, extra slaapmogelijkheden (voor de assistent bijvoorbeeld). Iedereen onder de 65 jaar komt hiervoor in aanmerking.

Persoonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp

Het tweede concept gaat over het aannemen van huishoudelijke hulp. Mensen kunnen zelf kiezen wie ze aannemen, bijvoorbeeld iemand via een bedrijf of iemand uit de omgeving. Als je meer dan twintig uur per week huishoudelijk hulp nodig hebt, dan kun je een geldbedrag uitgekeerd krijgen, dat je naar eigen inzicht hieraan (dus uitsluitend aan huishoudelijke hulp) kunt spenderen. Als een persoon minder dan twintig uur per week huishoudelijke hulp nodig heeft, kan hij/zij kiezen uit publieke en private huishoudelijke hulp. Bij private huishoudelijke hulp bepaalt de persoon zelf van wie (van welk bedrijf) hij/zij huishoudelijke hulp ontvangt. De persoon ontvangt dan geen geldbedrag.

Daarnaast kun je nog tot 15 uur per week assistentie krijgen van iemand die je helpt buiten het huis, bij zaken als winkelen, dansen, uit eten gaan, etc. Dit zijn voornamelijk diensten die geleverd worden door de gemeente.

Persoonsgebonden budget voor onafhankelijk wonen

Het derde concept behelst onafhankelijk wonen in twee vormen. Ten eerste is er de variant voor mensen die veel hulp nodig hebben en aan huis zijn gebonden. Zij kunnen tot 24 uur per dag huishoudelijke assistentie krijgen en daarvoor een geldbedrag ontvangen, zodat zij volledige zelfcontrole hebben over die assistentie. De assisterende persoon hoeft geen opleiding te hebben. Gemiddeld krijgen mensen bij deze variant 50 tot 60 uur assistentie per week toegewezen. Mensen kunnen geen compensatie krijgen voor uitgaven met betrekking tot het verkrijgen van assistentie of voor andere behoeftes.

In de tweede variant kunnen mensen ook tot 24 uur per dag een geldbedrag toegewezen krijgen, maar zij kunnen dit bedrag zowel voor assistentie in het huis, als buiten het huis, in de stad of buiten de stad, in het land of in het buitenland gebruiken. Mensen kunnen dus meer assistentie krijgen dan in de eerste variant. Het is voornamelijk een optie voor mensen met lichamelijke beperkingen, die verder volledig in staat zijn om de eigen regie over het leven te houden. Echter, ook mensen die dat niet kunnen, kunnen gebruik maken van deze variant. Het gaat erom dat mensen met beperkingen

hetzelfde leven kunnen leiden als anderen van dezelfde leeftijd en levenssituatie. Bovendien wordt de persoon in deze variant wel gecompenseerd voor uitgaven die veroorzaakt worden door de benodigde assistentie.

Naast het geldbedrag dat zij voor die maximaal 24 uur per dag krijgen, kunnen zij een extra geldbedrag krijgen voor iemand die de regie (deels) van ze overneemt, dus die bijvoorbeeld de assistentie inplant. Dit geldt overigens ook voor de andere vormen van persoongebonden budgetten.

Organisatie van de persoongebonden budgetten

Voor alle concepten geldt dat er in principe geen wachtlijst is. Het duurt echter meestal wel een aantal maanden voordat de behoeften van de persoon en dus de hoogte van het geldbedrag bepaald zijn. Dit proces wordt uitgevoerd door verschillende mensen van de gemeente, de persoon met de beperking en eventueel iemand die hem of haar assisteert. Op een holistische manier wordt onderzocht wat de persoonlijke behoeften zijn van de persoon en welke activiteiten hij of zij in het dagelijks leven wil ondernemen (dingen als vrijetijdsbesteding, familie- en vriendenbezoek, vakanties, werk, opleiding). De *social counsellor* heeft hierbij de sleutelrol. Deze persoon werkt voor de gemeente en baseert zijn oordeel op contact met en informatie van andere personen en de persoon met de beperking. Als de persoon met de beperking het niet eens is met de beslissing van de social counsellor dan kan hij/zij een klacht indienen bij een klachtenorgaan buiten de gemeente.

Iedereen kan ervoor kiezen het geldbedrag zelf te beheren, maar, zoals eerder genoemd, je kunt er ook voor kiezen om geassisteerd te worden door iemand uit persoonlijke kring of een bedrijf dat zich hierin gespecialiseerd heeft. Als je ervoor kiest om geassisteerd te worden, dan krijg je nog een extra bedrag om de kosten daarvan te dekken. Het gehele geldbedrag wordt iedere maand op de rekening van de betreffende regievoerder bijgeschreven.

Aan de gemeente moeten mensen bewijs leveren dat het geld aan de juiste zaken is uitgegeven, zoals lonen, belastingen, spaargeld voor een vakantie, e.d. Volgens dhr. Langvad hoeven mensen geen onredelijke en gedetailleerde informatie aan de gemeente door te geven. Voorheen werden compensaties ieder jaar geëvalueerd, maar tegenwoordig hangt het er van af of er veranderingen zijn in de persoonlijke situatie. Als er geen veranderingen zijn, kan de compensatie jaren doorgaan zonder evaluatie. Over het algemeen wordt elk jaar de uitgaven geëvalueerd gebaseerd op de rekeningen voor de lonen van de assistenten. Het zou geen probleem zijn te bewijzen dat het geld aan de juiste zaken is uitgegeven omdat de budgethouders moeten voldoen aan de Deense wetgeving. Zo moet er bijvoorbeeld belasting over worden betaald.

Er is een klein aantal organisaties dat mensen met een persoonsgebonden budget hulp biedt. Zij doen ongeveer hetzelfde, maar op verschillende manieren. De belangrijkste taak is het assisteren van de budgethouder bij het berekenen van de salarissen, belastingen, pensioenen en dergelijke. Ze assisteren ook bij het opstellen van contracten tussen de assistenten en de budgethouder. En soms assisteren ze ook bij het aannemen en ontslaan van assistenten.

Evaluatie van het Deense systeem

Het systeem in Denemarken wordt omarmd door de gebruikers ervan, maar de gemeentes staan er meer afwijzend tegenover. Zij vinden het te duur. Vanwege dit feit en het feit dat gemeentes in het algemeen kosten moeten besparen, zijn mensen die directe financiering ontvangen onzeker over de toekomst. Ze zijn bang dat zij straks beperkt worden in hun mogelijkheden om op gelijke basis deel te nemen aan de maatschappij. Verder is het voor hen lastig zo sterk afhankelijk te zijn van de *social counsellor*, omdat zaken als een goede sfeer en goed begrip een rol spelen bij toewijzing en de hoogte van het geldbedrag. De hoogte van het geldbedrag is sowieso een punt van onvrede. Over het algemeen is het niet genoeg om hetzelfde loon te betalen aan persoonlijk assistenten zoals dat aan andere gezondheidszorgmedewerkers betaald wordt. Door die lage lonen is het soms lastig om goede assistentie te vinden en te behouden. Er is in Denemarken maar een aantal fraudeincidenten bekend. Er zijn geen specifieke maatregelen om dit te voorkomen.

22 België (Vlaanderen)

In België is het welzijnsbeleid de bevoegdheid van de gewesten³⁰. Vlaanderen kent een uitgebreide uitwerking van directe financieringsmethoden binnen het gehandicaptenbeleid³¹.

Het persoonlijke-assistentiebudget (PAB)

In Vlaanderen kunnen mensen met een beperking via het persoonlijke-assistentiebudget (PAB) voorzien worden van een geldbedrag, dat uitgegeven mag worden aan het aannemen van persoonlijke assistenten³². Persoonlijke assistenten mogen praktische, organisatorische en/of inhoudelijke hulp bieden op een aantal domeinen, zoals huishoudelijke taken, lichamelijke taken of dagactiviteiten. Het PAB wordt beheerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), ook wel het Vlaams fonds genoemd.

De basisgedachte achter het PAB is vergelijkbaar met het persoonsgebonden budget (PGB) in Nederland: mensen met een beperking worden beschouwd als gelijkwaardige, autonome burgers en zouden zoveel mogelijk zelf de regie over hun hulp moeten kunnen voeren³³. Dit zou uiteindelijk ervoor moeten zorgen dat er minder mensen geïnstitutionaliseerd zijn en bovendien dat de zorg zich aanpast aan de vraag van de mensen met een beperking in plaats van dat deze mensen zich aanpassen aan het aanbod³⁴. Inmiddels hebben rond de 1800 mensen in Vlaanderen een PAB³⁵. Deze mensen (of hun vertegenwoordigers) worden budgethouders genoemd. Er is een wachtlijst van ongeveer 5000 mensen die in aanmerking willen komen voor een PAB, maar het budget is niet groot genoeg om hen allemaal te voorzien³⁶. Ieder jaar stelt de bevoegde Vlaamse minister een prioriteitenlijst op voor welke mensen het eerst aan

30 Het grondgebied van België is onderverdeeld in drie gewesten: het Vlaams Gewest (vijf provincies met in totaal 308 gemeenten); het Waals Gewest (vijf provincies met in totaal 262 gemeenten); het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (19 gemeenten).

31 De-institutionalization in Belgium. Introductory speech to the workshop on 'de-institutionalization and life in freedom', at the '25 Years Independent Living in Sweden' international conference, Stockholm, Sweden, November 28-29, 2008.

32 Informatie over het PAB is te vinden op <http://www.vlaanderen.be/> en <http://www.vaph.be/>

33 Memorie van toelichting bij het decreet pgb: http://www.gripvzw.be/data/infobank/41_memorie.pdf

34 Breda, J., van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J., Schoenmaekers, D. Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Antwerpen: UA, Departement Sociologie, 2004.

35 Persoonlijke correspondentie met Elke Decruynaere, Expertisecentrum Onafhankelijk Leven.

36 <http://www.hulporganisaties.be/pages/details.asp?lng=nl&Id=4203>

de beurt zijn³⁷. Een PAB kan niet gecombineerd worden met alle zorgvormen. Op de website van budgethoudersvereniging VLABU staat een overzichtelijk lijstje van vormen die wel of niet gecombineerd kunnen worden met een PAB³⁸.

Organisatie van het PAB

Iedereen met een beperking jonger dan 65 (of een vertegenwoordiger van deze persoon) mag een PAB aanvragen. Een PAB-multidisciplinair team van het VAPH, gekozen door de persoon met de beperking, maakt het inschalingsverslag. Hierin staat wat voor dagelijkse zaken de persoon zou willen kunnen, maar niet (meer) kan door zijn beperking. Het gaat hierbij natuurlijk om zaken die door persoonlijke assistentie gecompenseerd kunnen worden. Een deskundigencommissie beslist vervolgens, aan de hand van het inschalingsverslag, of de persoon in aanmerking komt voor het budget en zo ja, hoe hoog dit dan moet zijn.

Het PAB wordt aan mensen uitbetaald in de vorm van kwartaalvoorschotten. Per 1 september 2008 is het verplicht een aparte PAB-rekening te hebben, waarop uitsluitend alle bij- en afschrijvingen met betrekking tot het PAB plaatsvinden. Maximaal vijf procent van het PAB mag uitgegeven worden aan indirecte kosten (bijvoorbeeld een bioscoopkaartje voor de persoonlijke assistent die de persoon met de beperking begeleidt). Iedere uitgave moet bewezen kunnen worden. Per kwartaal dient een overzicht van uitgaven aan het VAPH te worden toegezonden, inclusief kopieën van de bewijzen van de directe kosten. Voor de indirecte kosten is het niet nodig bewijsstukken mee te sturen. Wel moet de budgethouder in staat zijn tot vijf jaar na dato de bewijsstukken te overleggen. Kosten worden alleen aanvaard door het VAPH als zij gemaakt zijn in het kader van een overeenkomst tussen een budgethouder en een persoonlijke assistent (het VAPH dient in het bezit te zijn van deze overeenkomst). Per kalenderjaar maakt het VAPH een eindafrekening op. Als de budgethouder minder heeft uitgegeven dan is toegewezen, dan dient deze het verschil terug te betalen. Tussen kwartalen kan dus wel geschoven worden, maar niet tussen kalenderjaren³⁹.

Hulp bij het beheren van het PAB

Op verschillende manieren kunnen budgethouders hulp krijgen bij het beheren van hun PAB. Ten eerste zijn er de *budgethoudersverenigingen*: door het VAPH gemachtigde rechtspersonen die de budgethouder voorbereiden op het opdrachtgeverschap en hen zo nodig advies verstrekken over de verplichtingen die vervuld moeten worden. Er zijn er twee: BOL-BUDIV en VLABU – Zorg-inzicht. Beide bieden hulp aan bij het organiseren van een PAB. Lidmaatschap wordt door de overheid gesubsidieerd.

37 <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/322719-Krijgt+%C3%BA+ook+een+PAB.html>

38 http://www.vlabu.be/2007/pab_combinatie_dienstverlening.asp

39 Richtlijnen aan de budgethouders van een PAB. VAPH, Brussel, versie 13-07-2009

Het is ook mogelijk om een *zorgconsulent* (eveneens een door de VAHP gemachtigde rechtspersoon) in de arm te nemen. Een zorgconsulent kan de budgethouder helpen met het opstellen en eventueel aanpassen van een assistentieplan. Een zorgconsulent wordt niet gesubsidieerd door de overheid en moet van het PAB betaald worden.

Budgethouders hebben de keuze om werkgever te zijn of opdrachtgever. Dit geeft ze zelf de mogelijkheid te bepalen in hoeverre zij verantwoordelijk willen zijn voor de financiële afhandeling. Budgethouders die zelf veel willen regelen en zelf werkgever willen zijn, kunnen zich aansluiten bij een *sociaal secretariaat*. Deze neemt een aantal administratieve taken van de budgethouder/werkgever over. Via een budgethoudersvereniging is er korting te krijgen bij het aansluiten bij een bepaald secretariaat.

Een andere mogelijkheid is het werven van de persoonlijke assistent over te laten aan een *interimbureau*. Hiermee sluit je een aannemingsovereenkomst af. Zij zijn dan de werkgever en de budgethouder is de opdrachtgever. Deze optie zorgt voor minder administratieve last en bovendien is het gemakkelijker om vervanging te krijgen bij ziekte van de persoonlijke assistent. Uiteraard is het duurder om via een interimbureau de assistentie te regelen.

Daarnaast zijn er nog de *Verenigingen Zonder Winstoogmerk (VZW)* en de *Plaatselijk Werkgelegenheids-Agentschappen (PWA)*. VZW's kunnen verschillende verenigingen zijn, zoals een breed georiënteerde vereniging voor mensen met een handicap als ook een vereniging speciaal opgestart door budgethouders. VZW's kunnen helpen bij vragen over het PAB. Bij een PWA werken mensen die een werkeloosheidsuitkering ontvangen om toch nog iets extra's erbij te verdienen. Het is niet specifiek op mensen met een beperking en een PAB gericht, maar is door de lage prijs, gemakkelijke aanvraag en flexibele krachten, voor sommige budgethouders een goede (gedeeltelijke) oplossing.

Het persoongebonden budget (PGB)

Omdat het PAB uitsluitend aan persoonlijke assistentie uitgegeven mag worden, heeft de Vlaamse regering in 2008 een experiment gestart met hun versie van het persoongebonden budget (PGB)^{40 41}. Met het PGB is er, naast persoonlijke assistentie, ook nog de mogelijkheid om het geld te besteden aan ondersteuning door reguliere (welzijns)diensten en zorg door al dan niet door het VAPH erkende zorgvoorzieningen. Iedereen die meedoet met het experiment moet aan vraagverduidelijking doen. Dit

40 Decruynaere, E., Het pgb experiment in Vlaanderen. Expertisecentrum Onafhankelijke Leven, Gentbrugge, juni 2009.

41 Meer informatie over het PGB is te vinden op <http://www.vaph.be/> en <http://www.persoongebondenbudget.be/>

houdt in dat de budgethouder een traject ingaat om te bepalen wat hij of zij nu echt wil, zodat ook de zorgvraag helder is. Op de website van budgethoudersvereniging BOL-BUDIV staan de vier manieren waarop dit kan worden gedaan⁴². De budgethouders met een PGB kunnen via BOL-BUDIV een beroep doen op een PGB-coach. Deze kunnen betaald worden met waardebonnen of rechtstreeks vanuit het PGB.

Evaluatie van het Vlaamse systeem

Drie jaar na de invoering van het PAB heeft er een evaluatie plaatsgevonden⁴³. Hieruit bleek dat het PAB er niet voor heeft gezorgd dat er meer mensen met een beperking gedeinstitutionaliseerd werden. Eerder heeft het ervoor gezorgd dat thuiswonende zorgbehoevenden niet meer volledig op een vrijwilligersnetwerk hoeven terug te vallen. Daardoor heeft het PAB wel een preventieve werking op institutionalisering. Wat betreft het bevorderen van de eigen regievoering heeft het PAB wel zijn doel deels behaald: over het algemeen zijn de PAB gebruikers tevreden over het PAB en brengt het meer keuzemogelijkheden met zich mee. Het gebruik ervan blijft door de complexe structuur wel beperkt tot hoger opgeleiden. Het feit dat het regelen van het PAB als omvangrijk (administratieve last) en lastig ervaren wordt, zal hieraan ten grondslag liggen.

Eind 2010 is het experiment met het PGB, waar nog 136 (van de oorspronkelijk 200) mensen aan meedoen⁴⁴, afgerond en zullen resultaten hiervan in een wetenschappelijk onderzoek uiteengezet worden⁴⁵. Voorlopig is er wel een aantal vragentekens te plaatsen bij de huidige uitvoering van het PGB, zoals beschreven wordt in het stuk van het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven⁴⁶. Zo spelen sommige actoren een dubbele rol in het aanvraagtraject en zijn de budgetten veelal te laag. Naar aanleiding van de definitieve uitkomsten van het experiment, zal de vormgeving van het PGB waarschijnlijk aanpassingen ondergaan. Of we iets kunnen leren van het PGB in Vlaanderen, is daarom nu nog niet af te leiden.

42 <http://www.bol-budiv.be/pgb/vraagverduidelijking/>

43 Breda, J., van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J., Schoenmaekers, D. Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Antwerpen: UA, Departement Sociologie, 2004.

44 Persoonlijke correspondentie met Elke Decruynaere, Expertisecentrum Onafhankelijk Leven.

45 Decruynaere, E., Het pgb experiment in Vlaanderen. Expertisecentrum Onafhankelijke Leven, Gentbrugge, juni 2009.

46 Decruynaere, E., Het pgb experiment in Vlaanderen. Expertisecentrum Onafhankelijke Leven, Gentbrugge, juni 2009.

23 Zweden

Het doel van het Zweedse gehandicaptenbeleid is een sociale samenleving te vormen, die gebaseerd is op verscheidenheid en die ingericht is om mensen met beperkingen van alle leeftijden volledig te laten participeren in het maatschappelijk dagelijks leven; gelijke kansen voor iedereen⁴⁷.

Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven bracht in oktober 2009 het rapport 'Vervolgonderzoek directe financiering in Zweden' uit, ter verdieping van een eerder rapport over directe financiering in acht Europese landen. Hieruit kunnen wij veel informatie overnemen. Op basis van dat rapport is weer een vervolgonderzoek opgesteld, waarin enkele opvallende punten uit het Zweedse beleid nader uitgewerkt worden. Tegen mei 2010 worden deze resultaten verwacht.

Directe financiering

In Zweden kun je vanaf 1994 persoonlijke assistentie via directe financiering ontvangen. De achtergrond daarvan is dat de overheid van mening is dat hulp gebaseerd moet zijn op respect voor de autonomie en integriteit van het individu⁴⁸. Voor een aantal zaken kun je geen persoonlijke assistentie ontvangen, omdat de Zweedse overheid ervan uit gaat dat op locatie voldoende adequaat personeel aanwezig is (bijvoorbeeld op school of in het ziekenhuis). Wel kun je assistentie krijgen voor zaken die door de dokter als 'selfcare' zijn benoemd (bijvoorbeeld het verzorgen van een wond, het vervangen van een sonde of nemen van medicatie). Persoonlijke assistentie is in Zweden een recht voor alle mensen met een ontwikkelingsstoornis, autisme of autisme spectrumstoornis (doelgroep 1), mensen met een aanzienlijke verstandelijk beperking na hersenschade op volwassen leeftijd, veroorzaakt door uitwendig geweld of lichamelijke ziekte (doelgroep 2; in Nederland mensen met een Niet Aangeboren Hersenletsel) en mensen met een permanente fysische of psychische beperking (doelgroep 3). Er zijn twee vormen van persoonlijke assistentie, namelijk via de LSS (4.000 gebruikers) en via de LASS (15.000 gebruikers). Totaal 19.000 gebruikers.

47 Zie website van de Zweedse regering: <http://www.sweden.gov.se/sb/d/2197/a/15254>

48 Introductie van 'The price of freedom of choice, self-determination and integrity', ingescand in reader 'Long term care. Studiereis naar Zweden'. 6-10 oktober 2009.

Persoonlijke assistentie via de LSS

De LSS ('Lag om Stöd och Service til vissa funktionshindrade' = De wet betreffende ondersteuning en service voor mensen met een beperking) wordt vanuit de gemeentes beheerd en regelt tien diensten voor personen met een handicap. Eén van die diensten is persoonlijke assistentie voor mensen die minder dan twintig uur per week assistentie nodig hebben. Mensen kunnen kiezen om een geldbedrag te ontvangen of een dienst van de gemeente af te nemen. De gemeente kan kiezen welke vorm van ondersteuning ze dan krijgen, maar het hangt van de gemeente af of ze dit ook daadwerkelijk doet.

Persoonlijke assistentie via de LASS

De LASS ('Lag om assistansersättning' = De wet betreffende assistentievergoeding) regelt uitsluitend persoonlijke assistentie voor meer dan twintig uur per week. Deze vorm van compensatie is alleen via directe financiering beschikbaar. Niet de gemeentes, maar de 'försäkringskassan' (de nationale verzekeringskas) regelt deze vorm van persoonlijke assistentie.

Organisatie van persoonlijke assistentie via de LSS en de LASS

Als je persoonlijke assistentie nodig hebt, is het in principe de gemeente die de inschaling doet. Als je zelf echter al weet dat je meer dan twintig uur assistentie nodig hebt, kun je je verzoek ook direct bij de nationale verzekeringskas indienen. Wachtlijsten zijn er niet, aangezien het in Zweden om een recht gaat. Via een huisbezoek wordt het aantal uren vastgesteld. Hierbij wordt gekeken naar je ondersteuningsbehoefte, maar ook naar activiteitenbehoefte. Het aantal toegekende uren hangt tevens af van wie je als werkgever hebt gekozen. In Zweden kun je namelijk kiezen om zelf werkgever te zijn (het zelf beheren van het budget) of om het werkgeverschap over te dragen aan een gemeente, een private for profit organisatie of private non-profit organisatie (een coöperatieve). Deze laatste twee gaan regelmatig voor hun cliënten in proces om meer uren proberen te krijgen. Gemeentes proberen dit nauwelijks en wanneer mensen hun eigen werkgever zijn, is het vaak te complex.

Als eenmaal het aantal uren bekend is, wordt dit vermenigvuldigd met een vast bedrag (€25 per uur in 2009), dat in speciale gevallen met 12% verhoogd wordt (als een assistent met een bepaalde deskundigheid nodig is). Met dit bedrag moeten lonen, sociale zekerheid, administratie, opleiding van assistenten, reiskosten van assistenten e.d. betaald worden. Iedere maand krijg je een geldbedrag op je rekening gestort⁴⁹. Door middel van timesheets moet je iedere maand verantwoorden hoeveel uren assistentie je verbruikt hebt. Hoeveel je uitbetaalt aan je assistenten, mag je zelf bepalen

49 Attendance allowance, fact sheet. Information from Försäkringskassan 01.01.2010

en hoef je niet te verantwoorden. Iedere zes maanden moet je de timesheets overhandigen aan de gemeente of de nationale verzekeringskas. Binnen die zes maanden mag je schuiven met uren. Voor uren voor speciale gevallen (de 12% verhoging) moet de verantwoording veel uitgebreider zijn.

Hulp bij het beheren van het budget

Het beheren van het budget wordt in Zweden het werkgeverschap genoemd. In 2008 waren 3 procent van de mensen met persoonlijke assistentie hun eigen werkgever. Mocht je het budget willen besteden aan mantelzorg, dan is het niet toegestaan zelf werkgever te zijn. In 51 procent van de gevallen was de gemeente de werkgever, in 35 procent een private for profit organisatie en in 11 procent een private non-profit organisatie. Hoe dan ook blijven gemeentes een grote verantwoordelijkheid houden. Wanneer een assistent ziek is, is het aan de gemeente om een vervanger te regelen, ongeacht wie de werkgever is. Over het algemeen zijn gemeentes minder klantgericht dan private organisaties, waardoor mensen dus ook vaker de regie verliezen. Het is wel zo dat private organisaties geen specifieke kwaliteitsnormen opgelegd krijgen van de overheid.

Twee bekende coöperatieven zijn de STIL en de JAG. Ook tussen coöperatieven zijn verschillen in werking. Bij de STIL ligt er een grote nadruk op eigen regievorming. Zij maken een onderscheid tussen werkleider en werkgever. De werkleider bepaalt alle praktische zaken rondom de assistentie (wie, wat, wanneer), terwijl de STIL alle administratieve zaken rondom de assistentie regelt (lonen, belastingen, opkomen voor rechten). De JAG-coöperatieve is meer gericht op mensen met een verstandelijke beperking. De wettelijke vertegenwoordiger van de persoon met een verstandelijke beperking wordt binnen de JAG vaak de 'service guarantor'. Het is vaak een familielid dat dit onbetaald op zich neemt en te vergelijken is met de werkleider zoals die bij de STIL omschreven wordt. De JAG houdt zich eveneens bezig met de administratieve zaken rondom de persoonlijke assistentie.

Evaluatie van het Zweedse systeem

Zweden wordt op het gebied van directe financiering gezien als een vooruitstrevend land. Mensen krijgen ruim de mogelijkheid om de eigen regie te voeren, terwijl ingewikkelde zaken rondom de administratie door anderen opgevangen kunnen worden. Het feit dat persoonlijke assistentie als recht gezien wordt en dus voor iedereen uit de doelgroepen beschikbaar is, zorgt wel voor hoge kosten. Mogelijkerwijs worden er binnenkort beperkingen opgelegd op de criteria en de inschalingsprocedure⁵⁰.

50 Van Hauwenmeiren, J., & Decruynaere, E., Directe financiering in de zorg. Stand van zaken in 8 Europese landen. Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, Gentbrugge, februari 2009.

24 Conclusies

Hieronder wordt per onderzoeksvraag de resultaten kort weergegeven.

Welke van vergelijkbare budgetgefinancierde systemen in de ons omringende landen (Zweden, Denemarken en België) zijn geënt op de basisgedachte dat cliënten bewust kiezen voor een zorgbudget en daarmee de eigen regie willen behouden over de zorg? Het systeem van budgetgefinancierde zorg in Vlaanderen is wat betreft de basisgedachte het meest vergelijkbaar met het Nederlandse systeem; mensen met een beperking worden in België beschouwd als gelijkwaardige, autonome burgers en zouden zoveel mogelijk zelf de regie over hun hulp moeten kunnen voeren. Het doel van het Zweedse gehandicaptenbeleid is een sociale samenleving te vormen, die ingericht is om alle mensen, inclusief mensen met beperkingen van alle leeftijden, gelijke kansen te bieden in het maatschappelijk dagelijks leven. De gedachte achter persoonlijke assistentie via directe financiering in Zweden is dat de hulp gebaseerd moet zijn op respect voor de autonomie en integriteit van het individu. Mensen krijgen ruim de mogelijkheid om de eigen regie te voeren, terwijl ingewikkelde zaken rondom de administratie door anderen opgevangen kunnen worden. Het idee dat mensen met een beperking zelf de regie moeten kunnen voeren, is in Denemarken niet direct een basisprincipe.

Op welke wijze wordt binnen deze buitenlandse pgb-systemen vorm gegeven aan deze eigen regievoering en verantwoordelijkheid van de cliënt?

Ontvangen cliënten daadwerkelijk een geldbedrag in handen of ontvangen zij trekingsrechten dan wel vouchers? Zijn cliënten zelf verantwoordelijk voor een juiste besteding en hoe wordt daarop toegezien?

Zweden lijkt, van de onderzochte landen, het meest omvangrijke systeem voor directe financiering van zorg te hebben. Sinds 1994 is het al mogelijk persoonlijke assistentie te krijgen via directe financiering. In Vlaanderen bestaat het persoonlijke-assistentiebudget (PAB). Ook in Denemarken zijn er enkele concepten met betrekking tot directe financiering, maar ontvangen de meeste mensen hulp in natura.

In alle drie landen zijn er mogelijkheden om zelf het budget te beheren en om dit uit te besteden. De budgethouder bepaalt zelf of hij de regie wil voeren en kan ook zelf, onder bepaalde voorwaarden, bepalen waar hij het geld aan uitgeeft. Bij uitbesteding wordt de regie (of werkgeverschap) geheel of gedeeltelijk overgedragen. In Denemarken krijgt de cliënt een extra bedrag als hij/zij de regie (deels) overdraagt. In Zweden beheert in 2008 slechts drie procent van de cliënten het eigen budget.

In alle drie de landen moeten de uitgaven verantwoord worden (zie verderop, bij de onderzoeksvraag met betrekking tot het voorkomen van oneigenlijk gebruik).

Welke condities worden er in het buitenland gesteld bij het gebruik en toekenning van persoonlijke budgetten voor zorg? Zijn er uitsluitingsregels geformuleerd? Zo ja, welke en worden deze eenduidig gehanteerd in de praktijk?

In Denemarken beoordeelt de lokale autoriteit (gemeente) de behoefte van een persoon aan hulp. De *social counsellor* vervult hierbij een sleutelrol. Ook in Zweden verzorgt in principe de gemeente de inschaling. Alleen indien vooraf bekend is dat een persoon meer dan twintig uur assistentie nodig heeft, kan het verzoek ook direct bij de nationale verzekeringskas ingediend worden. In Vlaanderen maakt een multidisciplinair team van het VAPH het inschalingsverslag. Een commissie van deskundigen beslist vervolgens of de persoon in aanmerking komt voor een budget en zo ja, hoe hoog dit dan moet zijn.

In Denemarken zijn leeftijd, inkomen of kapitaal geen selectiecriteria. Er zijn ook geen wettelijke limieten op welke vormen en het aantal vormen van hulp dat mensen kunnen aanvragen. Wel kan de leeftijd (jonger dan 65 jaar) of de hulpbehoefte (aantal uren: meer of minder dan 20 uur per week) een voorwaarde zijn. Het PAB in Vlaanderen is alleen bestemd voor mensen die jonger dan 65 jaar zijn. Ieder jaar stelt de bevoegde Vlaamse minister een prioriteitenlijst op voor welke mensen het eerst aan de beurt zijn. Verder dient elke budgethouder een aparte PAB-rekening te openen. In Zweden is persoonlijke assistentie weliswaar een wettelijk verankerd recht, maar het land voert wel een gericht doelgroepenbeleid. Bovendien kun je sinds 1996 persoonlijke assistentie niet meer inzetten op school (gebeurt in de praktijk overigens nog wel veel) en niet bij dagbestedingsactiviteiten. Niet alleen de zorgbehoefte (meer of minder dan 20 uur per week) bepaalt voor welke vorm je in aanmerking komt, maar ook het geplande aantal activiteiten. Personen met een gelijke zorgbehoefte kunnen een verschillend budget ontvangen. De berekening van het budget wordt bepaald door het aantal uren maal een vast bedrag van €25 per uur (prijsspeil 2009), in sommige gevallen verhoogd met een opslagpercentage van 12 %. In vergelijking met Nederland is de toegang en daarmee het gebruik van het Zweeds systeem beperkter van omvang.

Hoe voorkomt men in het buitenland dat door verzekerden oneigenlijk gebruik gemaakt wordt van budgetten voor zorg of dat organisaties een bemiddelende rol gaan vervullen tussen cliënten en zorgaanbieders waarbij lucratieve handelingen niet geschuwd worden?

In alle onderzochte landen moeten budgethouders hun uitgaven verantwoorden. In Denemarken is dat aan de gemeente, in Vlaanderen aan het VAPH en in Zweden aan de gemeente of aan de nationale verzekeringskas (afhankelijk van de vorm van persoonlijke assistentie). In Denemarken wordt over het algemeen elk jaar de uitgaven geëvalueerd. Het zou geen probleem zijn te bewijzen dat het geld aan de juiste zaken

is uitgegeven. In Denemarken is dan ook slechts een aantal fraude-incidenten bekend. Er zijn geen specifieke maatregelen om fraude te voorkomen.

In Vlaanderen dient de budgethouder elk kwartaal een overzicht met de uitgaven, inclusief kopieën van de bewijzen van de directe kosten, op te sturen. Op een aparte PAB-rekening worden alle bij- en afschrijvingen met betrekking tot het PAB bijgehouden. In Zweden dienen de uitgaven elk half jaar te worden verantwoord, maar moet de budgethouder wel per maand de timesheet invullen. In Vlaanderen mag binnen één jaar tussen kwartalen geschoven worden met het budget. Aan het eind van elk jaar maakt de VAPH een eindafrekening op. Indien minder is uitgegeven dan is toegewezen, moet de budgethouder het verschil terugbetalen. In Zweden mag de budgethouder binnen elk half jaar schuiven met de budgetten. De budgethouder mag zelf bepalen hoeveel hij uitbetaalt aan assistenten. De verantwoording is uitgebreider wanneer een assistent met bepaalde deskundigheid nodig is.

Zijn er in het buitenland vergelijkbare ondersteuningsorganisaties zoals Per Saldo/Naar Keuze, MEE, SVG of maken zij gebruik van intermediaire instanties (zoals voorheen de SVB) en wat is hun rol?

Zoals eerder vermeldt kunnen budgethouders in alle drie de landen ervoor kiezen het budget zelf te beheren of dit uit te besteden. Er zijn ook bedrijven/organisaties die budgethouders assisteren bij het beheer van het geld. In Denemarken is dit een klein aantal. De belangrijkste taak is het assisteren van de budgethouder bij het berekenen van de salarissen, belastingen, pensioenen en dergelijke, maar ze assisteren ook bij het opstellen van contracten tussen de assistenten en de budgethouder en soms assisteren ze ook bij het aannemen en ontslaan van assistenten.

In Zweden kun je kiezen tussen de gemeente, een private for profit organisatie of een private non-profit organisatie (een coöperatieve zoals de STIL en JAG). Alleen de coöperatieven proberen regelmatig meer uren voor hun cliënten te krijgen. Gemeentes doen dit nauwelijks en voor budgethouders is dit vaak te complex.

Vlaanderen lijkt het meest uitgebreide systeem van ondersteuningsorganisaties te kennen. Er zijn twee *budgethoudersverenigingen*: BOL-BUDIV en VLABU – Zorginzicht. Dit zijn door het VAPH gemachtigde rechtspersonen die de budgethouders voorbereiden op het opdrachtgeverschap en hen zo nodig advies geven over de verplichtingen die vervuld moeten worden. Een *zorgconsulent* kan de budgethouder helpen bij het opstellen en eventueel aanpassen van een assistentieplan. Daarnaast kunnen budgethouders die zelf het budget beheren (werkgever) zich aansluiten bij een *sociaal secretariaat*. Deze neemt een aantal administratieve taken van de budgethouder over. Een *interimbureau* kan ook werkgever zijn en zij werven dan de persoonlijke assistent. Tot slot zijn er ook nog de *Verenigingen Zonder Winstoogmerk* (VZW) en de *Plaatselijk Werkgelegenheids-Agentschappen* (PWA). VZW's kunnen helpen bij vragen over het PAB. De PWA is niet specifiek gericht op mensen met een PAB,

maar is door de lage prijs, gemakkelijke aanvraag en flexibele krachten, voor sommige budgethouders een goede (gedeeltelijke) oplossing.

In Denemarken ontvangen budgethouders meer budget als zij de regie overdragen. In Vlaanderen worden enkele organisaties gesubsidieerd en is korting bij het sociaal secretariaat mogelijk.

Zijn er elementen in de uitvoeringsstructuren van buitenlandse systemen die te vertalen zijn naar de Nederlandse situatie of kunnen zij toepasbaar gemaakt worden?

De invulling en uitvoeringsstructuur van het persoonsgebonden budget verschilt per land. Bij deze laatste onderzoeksvraag noemen we enkele specifieke voorbeelden van een ‘buitenlandse’ aanpak die voor de Nederlandse situatie relevant zouden kunnen zijn.

Indicatiestelling/vaststellen van het recht op een pgb

In Nederland wordt recht op zorg die binnen de AWBZ valt bepaald door het CIZ of het BJZ, recht op huishoudelijke hulp wordt bepaald op het niveau van de gemeente. In de landen die onderzocht zijn, is er een of-of situatie. In Vlaanderen wordt alle recht op zorg bepaald door een apart agentschap (een verdere centralisatie dan nu in Nederland het geval is). In Zweden en Denemarken wordt het recht op zorg in eerste instantie bepaald door de gemeente (een verdere decentralisatie dan nu in Nederland het geval is). Interessant is dat we in Nederland komen van een ‘Vlaams model’ en we stevenen af op een ‘Deens of Zweeds’ model.

In Vlaanderen en Denemarken zijn er meer mensen bij de indicatiestelling betrokken dan in Nederland. In Vlaanderen is sprake van een multidisciplinair team. In Denemarken is sprake van een social counselor die samen met een groep mensen (waaronder de hulpbehoevende) tot een oordeel komt.

Inclusie/exclusie van bepaalde doelgroepen

In de onderzochte landen lijkt de toegang tot (bepaalde vormen van een pgb) soms meer beperkt tot bepaalde doelgroepen dan in Nederland. Wat naar voren komt is selectie op basis van leeftijd en selectie op basis van de zorgzwaarte.

In Denemarken is het ‘persoonsgebonden budget voor extra kosten’ alleen voor mensen jonger dan 65 jaar. In Vlaanderen is de PAB alleen voor personen jonger dan 65 jaar.

In Denemarken is er alleen een pgb voor huishoudelijke hulp als cliënten meer dan 20 uur hulp nodig hebben. In Zweden is er een onderscheid in financiering naar zorgzwaarte. Ondersteuning voor minder dan 20 uur per week wordt geregeld door gemeenten, ondersteuning voor meer dan 20 uur per week wordt geregeld door de nationale verzekeringskas.

Hulp bij de regie/werkgeverschap

In alle onderzochte landen zijn er organisaties die een hulpbehoevende ondersteunen bij de regie van de zorg. Maar de ‘kosten’ voor dergelijke hulp ligt vaak lager dan in Nederland. In Denemarken krijgt een cliënt bijvoorbeeld extra budget wanneer er hulp nodig is bij het beheren van het pgb.

Frequentie en aard van verantwoording

De onderzochte landen lopen zeer uiteen in de frequentie en de aard van de verantwoording die een budgethouder moet afleggen. Een zeer sympathiek, maar wellicht daardoor meer fraudegevoelig systeem, is dat van Denemarken. Evaluatie van de uitgaven vindt niet elk jaar plaats, maar vindt pas plaats als er veranderingen zijn in de persoonlijke situatie.

Een aparte rekening voor het pgb

In Nederland mag het budget alleen gestort worden op een rekening die op naam staat van de budgethouder. Vlaanderen gaat nog een stap verder: het budget mag alleen gestort worden op een aparte, speciaal daarvoor bestemde rekening. Naast het tegengaan van fraude is een aparte rekening ook handig bij het beheren van het pgb door de budgethouder.

Vraagverduidelijking

In het pgb-experiment in Vlaanderen is ruime plaats in geruimd voor vraagverduidelijking. Dit betekent dat er tijd en geld in wordt gestoken om de budgethouder te helpen bij de vraag wat hij of zij nu eigenlijk wil en aan wat voor hulp er behoefte is. Afhankelijk van de uitkomsten van dit experiment zou vraagverduidelijking ook in Nederland kunnen worden ingevoerd.

Een plafond voor pgb's

In Vlaanderen wordt gewerkt met een echt plafond voor pgb's⁵¹. Dat wil zeggen, als het budget dat gereserveerd is voor pgb's op is, komen er geen budgethouders meer bij.

Voordeel van dit systeem is dat je nooit meer geld aan pgb's kwijt bent dan dat je vooraf had gedacht. Grote nadeel van dit systeem is dat er grote wachtlijsten voor een pgb ontstaan. In Vlaanderen is het aantal mensen dat wacht op een pgb (5000) bijna drie keer zo groot als het aantal mensen dat een pgb heeft (1800).

51 In Nederland is er ook een plafond in de zin van de hoeveelheid geld dat is gereserveerd voor pgb's. Maar in principe heeft iedereen die recht heeft op AWBZ-zorg daarmee ook het recht om te kiezen voor een pgb, ook als het plafond al bereikt is.

ISBN 978 90 5554 408 0
NUR 860