

ONDERZOEK NAAR DE BETEKENIS EN WAARDE VAN HET PERSOONS- GEBONDEN BUDGET

EINDRAPPORTAGE

AUTEURS

Anouk van den Eeckhout, Wouter Jongebreur, Jaap Meijer en Ellen Westhoff (Significant Public); met medewerking van Ziyad Albers en Marjolein Cornelissen (PwC)

DATUM VERSIE

10 augustus 2021
DEFINITIEF

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Managementsamenvatting	5
1 Inleiding	12
1.1 De ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar vragen om een kritische beschouwing in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb	12
1.2 Het onderzoek is gericht op een beschouwing op 25 jaar pgb en het ontwerpen van scenario's voor de toekomst van het pgb in het licht van de oorspronkelijke bedoeling	13
1.3 Toelichting op de status van deze eindrapportage ten opzichte van de tussenrapportage	13
1.4 Leeswijzer	14
2 Aanpak onderzoek en voortgang	15
2.1 Overzicht van de aanpak en onderzoeksactiviteiten	15
2.2 Toelichting op en verantwoording bij de uitvoering van de aanpak van het onderzoek	15
3 De oorspronkelijke bedoeling van het persoonsgebonden budget	18
3.1 De uitvoering en het systeem van het pgb	18
3.2 De bedoeling van het pgb: bewuste en positieve keuze voor eigen regie en keuzevrijheid	18
3.3 Welke waarden nemen we mee in de beschouwing van de ontwikkelingen en de huidige praktijk?	20
3.4 Welke kwetsbaarheden onderkennen we in de vormgeving en uitvoering van het pgb?	21
3.5 Analyse kader	22
4 De ontwikkelingen in 25 jaar pgb	23
4.1 De ontwikkelingen in 25 jaar pgb	23
4.2 De ontwikkelingen van het pgb in een aantal cijfers	30
4.3 Beschouwing op 25 jaar pgb	33
5 Ervaringen van budgethouders	35
5.1 Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk?	37
5.2 Waarde van het pgb voor de budgethouder	39
5.3 In welke mate hebben budgethouders eigen regie?	41
5.4 In hoeverre hebben budgethouders keuzevrijheid binnen het pgb?	43
5.5 Wat zijn daarbij de ervaren voor- en nadelen van het pgb voor budgethouders?	44
5.6 Genoemde verbeterpunten voor het pgb vanuit de optiek van de budgethouder	46
6 Ervaringen met het pgb binnen de huidige praktijk	47
6.1 Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk wat betreft kwaliteit en doelmatigheid van zorg?	47
6.2 De waarde van het pgb ten opzichte van zorg in natura (en eventuele andere leveringsvormen)	49
6.3 Welke doelgroepen hebben toegang tot het pgb?	50
6.4 In welke mate hebben budgethouders eigen regie?	54
6.5 In hoeverre hebben budgethouders keuzevrijheid binnen het pgb?	55
6.6 Doelmatige en rechtmatige besteding	56
6.7 Overige (knel)punten: geen directe relatie tussen zorgverlener/zorgaanbieder en verstrekker	57
7 Conclusies en aanbevelingen: toekomstscenario's	59

7.1	Conclusies ten aanzien van de praktijk versus de bedoeling van het persoonsgebonden budget	59
7.2	Aanbevelingen: gemeenschappelijke bouwstenen voor de toekomstscenario's	61
7.3	Keuzemogelijkheden per thema: toekomstscenario's	64
7.4	Waardering van de keuzemogelijkheden vanuit verschillende perspectieven	75
A.	Vragenlijst budgethouders	77
B.	Topiclijst groepsinterviews	78
C.	Topiclijst interview budgethouder	80
D.	Overzicht respondenten	81

Voorwoord

Eind 2020 kregen we de vraag van het ministerie van VWS voor het uitvoeren van een onderzoek naar de betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget (pgb). We stelden een aanpak voor en mochten de opdracht gaan uitvoeren. Een bijzondere opdracht, omdat de expliciete wens en doelstelling van het onderzoek was om terug te gaan naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. Die oorspronkelijke bedoeling heeft alles te maken met wat voor de budgethouder werd en wordt beoogd. Met die bril mochten we gedurende een half jaar gaan kijken naar 25 jaar pgb en de praktijk van het pgb op dit moment. En vervolgens was de vraag: wat is er nodig om in de richting van een toekomstbestendig pgb te bewegen. Met aanbevelingen en scenario's hebben we vorm gegeven aan deze richting met daarin keuzemogelijkheden voor de toekomst. Een mooi vertrekpunt voor het vervolgesprek.

We hebben voorzien en zeker ook ervaren dat dit onderzoek breed en veelomvattend zou zijn. En dat is ook gebleken. Regelmatig hebben we ons moeten inhouden om op onderwerpen niet 'een onderzoek op zich' te gaan uitvoeren, omdat er zoveel is waar we nog meer van zouden willen weten. Dat was niet mogelijk en naar onze mening ook niet noodzakelijk. Er is namelijk ook al veel onderzoek wel gedaan. We hebben in dit onderzoek de verdieping gezocht op de onderwerpen die vanuit de oorspronkelijke bedoeling worden aangereikt en zo is het mogelijk geweest om er een afgerond verhaal van te maken. En dat betekent niet dat we alles weten, maar het heeft ons wel wat geleerd.

Dit onderzoek hebben we in nauwe samenwerking met betrokken stakeholders uitgevoerd. Niet alleen zijn velen uitvoerig betrokken geweest, maar voelde het proces ook echt als 'samen'. Het was een genoegen om dit onderzoek op deze manier uit te voeren. We zijn veel dank verschuldigd aan Per Saldo en de vele budgethouders die op een of andere manier hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Dat geldt ook voor de andere vertegenwoordigers in de klankbordgroep: de VNG, ZN, de SVB en BVKZ en hun achterban die ook op meerdere manieren en momenten hebben bijgedragen. We willen hen bedanken voor de prettige samenwerking. Dit geldt ook voor de leden van de stuurgroep van het onderzoek waarin de verschillende beleidsdirecties van het ministerie waren vertegenwoordigd. Ten slotte ook speciaal dank aan ons opdrachtgeversduo, met wie het goed afstemmen en sturen was op een goed resultaat van dit onderzoek.

Ten slotte hopen we van harte dat dit onderzoek ook van waarde is in de periode die volgt. Niet alleen de inhoud, maar ook het proces dat we samen hebben doorlopen, geeft ons de hoop en het vertrouwen dat er goede vervolgesprekken gaan komen, waarin we allemaal streven naar een meer toekomstbestendig pgb.

Namens het onderzoeksteam,
Wouter Jongebreur, projectleider

Managementsamenvatting

Inleiding

De **achtergrond en aanleiding** voor dit onderzoek waren als volgt. Het ministerie van VWS heeft de afgelopen jaren getracht de uitvoering en werking van het pgb te optimaliseren en concludeert dat bijsturen binnen de huidige kaders lastig is. In 2020 bestond het pgb 25 jaar. Dat was mede aanleiding om in opdracht van het ministerie onderzoek te laten doen naar de werking van het pgb als specifiek instrument in het zorglandschap vanuit de oorspronkelijke bedoeling. Het onderzoek bevat - vanuit de oorspronkelijke bedoeling - een kritische beschouwing van de huidige praktijk. De uitkomsten moeten een wezenlijke zorgdiscussie met alle betrokken partijen over de plek van het pgb in het zorglandschap op gang brengen en het onderzoek naar de betekenis en waarde van het pgb betreft daarmee een actuele en complexe vraag.

De volgende **onderzoeksvragen** hebben we in dit onderzoek beantwoord:

1. Wat was de oorspronkelijke bedoeling van het pgb? Welke waarde(n) werd(en) hierin nagestreefd? En met welke kwetsbaarheden werd vanaf het begin rekening gehouden ten aanzien van de uitvoering van het pgb?
2. Welke ontwikkelingen heeft het pgb de afgelopen 25 jaar doorgemaakt? Hoe verhouden deze ontwikkelingen in de wet- en regelgeving en de praktijk zich tot de oorspronkelijke bedoeling van het pgb?
3. Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb? Kijk hierbij naar de waarde van het pgb ten opzichte van zorg in natura, de verschillen tussen de vier zorgdomeinen en naar de ervaren voor- en nadelen vanuit de verschillende betrokken perspectieven.
4. Welke aanbevelingen volgen uit dit onderzoek voor de doorontwikkeling van het pgb?

De **onderzoeksaanpak** bestond uit de volgende fasen en activiteiten:

1. **Verkennde interviews** met de leden van de klankbordgroep (Per Saldo, VNG, ZN, BKVZ, BVKZ) en stuurgroep (betrokken (beleids)directies en programma PGB bij VWS) en een **uitgebreide documentenstudie** waarin de oorspronkelijke bedoeling en de ontwikkelingen in (ruim) 25 jaar pgb zijn bestudeerd. In deze fase hebben we een uitgebreide toelichting gekregen vanuit Per Saldo over de beginfase van het pgb en hebben we aanvullend diverse interviews gevoerd met mensen die een (aanvullend) beeld konden geven van de historie van het pgb.
2. In een brede inventarisatie hebben we een **vragenlijst voor budgethouders (en vertegenwoordigers)** ontwikkeld en uitgezet onder een grote groep budgethouders. In de enquête hebben we respondenten onder andere gevraagd naar waarom ze hebben gekozen voor een pgb, hun ervaringen met de procesmatige kant en de werking van het pgb, ontwikkelingen die zij de afgelopen jaren hebben gezien die van invloed zijn op de uitvoering van het pgb en de waarde die het pgb voor hen heeft. Door middel van deze breed uitgezette enquête onder budgethouders en vertegenwoordigers en **aanvullende gesprekken** met een aantal van de respondenten hebben we een rijk en gevarieerd beeld opgehaald over hun ervaringen met het pgb. In totaal zijn de vragenlijsten van 3.046 respondenten meegenomen in de evaluatie.
3. We hebben **verdiepende groepsinterviews en aanvullend individuele interviews** gehouden met vertegenwoordigers van de verschillende betrokken perspectieven. Dit waren: budgethouders en cliëntenorganisaties; (beleids)medewerkers van zorgkantoren en zorgverzekeraars; medewerkers van gemeenten (vanuit beleid, uitvoering en toezicht) die zicht hebben op het pgb in de Wmo en de Jeugdwet; en vertegenwoordigers van zorgaanbieders en zorgverleners. Aanvullend hebben we in deze fase ook organisaties gesproken die een rol hebben in het toezicht: de NZa, de IGJ en de Inspectie SZW.
4. Op basis van de bevindingen zoals deze in april 2021 beschikbaar waren uit voorgaande onderzoeksactiviteiten hebben we een **tussenrapportage** opgesteld. Deze tussenrapportage gaf een tussenstand van de bevindingen en een eerste richting voor het pgb in de toekomst. Dit was input voor de ontwerpbijeenkomsten.
5. In deze fase hebben we meerdere **ontwerpbijsamelingen** georganiseerd in een 'heterogene samenstelling' (vanuit de gedachte: whole system in the room, alle perspectieven aan tafel). Budgethouders, cliëntenorganisaties, zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten, zorgaanbieders en VWS waren goed vertegenwoordigd. We hebben

in totaal vier (deels op elkaar voortbouwende) ontwerpbijeenkomsten georganiseerd gericht op de toekomst van het pgb. De thema's van de ontwerpbijeenkomsten waren: van wantrouwen naar vertrouwen, doelgroep en scope, pgb vs. zorg in natura, domeinoverstijgend uitvoeringskader, woonvormen en informele zorg). Dit hebben we vertaald naar scenario's die we eerst in slotbijeenkomst met deelnemers aan de ontwerpfase en later in de klankbordgroep en stuurgroep van het onderzoek hebben getoetst.

6. Ten slotte hebben we de concept **eindrapportage** opgesteld, die in twee rondes is voorgelegd aan en besproken met de klankbordgroep en stuurgroep van het onderzoek. De definitieve eindrapportage is vervolgens opgeleverd.

Oorspronkelijke bedoeling van het pgb

Sinds 1995 levert het persoonsgebonden budget (pgb) een bijdrage aan de zelfbeschikking van mensen die langdurige verzorging of professionele hulp nodig hebben. De **oorspronkelijke bedoeling van het pgb** is kort samengevat:

1. Het aansluiten bij en het versterken van de eigen regie van de budgethouder om de zorg en ondersteuning zodanig (op maat) te organiseren dat ze het leven kunnen leiden dat ze willen en kunnen participeren in de samenleving. Eigen regie gaat over wanneer, waar, hoe en door wie de zorg en ondersteuning wordt geleverd.
2. Keuzevrijheid door het bieden van een alternatief voor zorg in natura voor hen die hier positief en bewust voor kiezen. Niet primair omdat zorg in natura dit niet kan leveren, maar vanuit een bewuste keuze voor flexibiliteit waarin hun vraag centraal staat en niet het aanbod. De integraliteit van de zorg en ondersteuning (de uitwisselbaarheid van functies en zorgvormen over tijd) is hierin belangrijk. De budgethouder is zo in staat zijn leven zo in te richten, dat participatie in de samenleving mogelijk is en daarmee voor de budgethouder meer dan alleen een verzilveringsvorm.

Onderliggende doelen zijn: meer grip voor budgethouders op de wereld om hen heen en daarmee meer gelijkwaardigheid en toegenomen eigenwaarde; daadwerkelijke sturingsmogelijkheden voor budgethouders op de voorwaarden waaronder de zorg en ondersteuning wordt geboden; en de mogelijkheid om naasten in te kunnen schakelen door hen te betalen voor het bieden van informele (bovengebruikelijke) zorg en ondersteuning (in eerste instantie vooral vrienden en bekenden die op basis van een arbeidsovereenkomst ondersteuning boden. Doelen die ook naar voren kwamen in de onderbouwing destijds: mogelijke kostenbesparing, met name vanwege het feit dat er geen of minder sprake zou zijn van overheadkosten en daarmee een mogelijke bijdrage aan doelmatigheid. Ten slotte werd het pgb ook gezien als mogelijk vliegwiel voor innovatie in de zorg en ondersteuning door het bestaande aanbod in zorg in natura uit te dagen.

Wat betreft **doelgroep en scope van het pgb** het volgende:

- Qua doelgroep ging het om mensen met een beperking die maakt dat ze levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben. Primair chronisch zieken en mensen met een lichamelijke beperking; (iets) later ook mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een (levenslange) psychische stoornis. Mensen die in de beginjaren voor het persoonsgebonden budget kozen, waren vaak relatief jong, mondig en doortastend. Het paste bij hun levensstijl om eigen regie te willen en kunnen voeren over de benodigde zorg en ondersteuning.
- Het pgb ging qua type zorg en ondersteuning om verzekerde zorg op basis van een lijst die door de jaren heen telkens is gewijzigd. In Nederland is gekozen voor het model dat er geen vormen van ondersteuning ingekocht kunnen worden, die niet tot het reguliere aanbod behoren (boodschappen, klusjes, vervoer, et cetera).
- Het pgb is van oorsprong bedoeld (en vormgegeven) als individueel instrument. De meer collectieve toepassing, bijvoorbeeld in kleinschalige ouderinitiatieven en bewonersinitiatieven of andere woon-zorgvormen (geclusterd wonen) was destijds niet voorzien. Dat wil niet zeggen dat het mogelijk maken van passende zorg door bundeling van pgb's, waar dat bijvoorbeeld individueel niet kan, niet past bij de oorspronkelijke bedoeling. Sommige vormen van zorg en ondersteuning kunnen soms beter tot stand komen in een collectieve setting (zoals ouder- of bewonersinitiatieven).

De ontwikkelingen in 25 jaar pgb

De tijdlijn van 25 jaar pgb leert ons het volgende:

- Het pgb is gestart als subsidieregeling in het kader van de Awbz, en heeft deze status van subsidieregeling met een jaarlijks subsidieplafond lang gehouden. Zowel de groei van het aantal gebruikers en het geld dat erin omging als ook wijzigingen in de context (de modernisering in 2003) van de Awbz zelf heeft regelmatig geleid tot bijstellingen in het beleid. De eerste periode werd het bereik vergroot door toevoeging van nieuwe groepen budgethouders (met een verstandelijke beperking en later mensen vanuit de ggz). Het aantal budgethouders is tot en met 2011 gegroeid. Er ontstonden in het begin ook wachtlijst voor een pgb en dit heeft geleid tot het ontstaan van een 'openeinderegeling' in het pgb. Het pgb is in de loop der jaren toegankelijker geworden, met ook de nadelen van dien. Het gebruik van het pgb als 'ventiel' op het systeem van zorg in natura heeft ook geleid tot een (extra) groei in het pgb, bijvoorbeeld voor het oplossen van wachtlijsten.
- In 25 jaar is regelmatig de vraag aan de orde geweest of het pgb niet te veel mensen bereikt voor wie het pgb in de oorspronkelijke bedoeling niet was bedoeld. In reactie op de groei is meerdere keren getracht om bij te sturen op de groei van het aantal budgethouders, door maatregelen te treffen ten aanzien van de doelgroep van het pgb. Dit terwijl er ook sprake was van groei van de zorgvraag in algemene zin. In de jaren 2010-2011 stond het bestaansrecht van het pgb op het spel. Er werden plannen gemaakt om het pgb sterk te beperken; er kwam een toekenningstop. Als deze plannen werkelijkheid zouden worden zou een grote groep budgethouders waarvoor het pgb oorspronkelijk was bedoeld, worden uitgesloten van het pgb. In het Lenteakkoord in 2012 is dit teruggedraaid en heeft het pgb weer een sterkere positie en later ook verankering gekregen. In 2015 en kort daarna hebben de decentralisaties geleid tot vier deels bestaande en deels nieuwe wettelijke kaders: de Wmo (2015), de Wlz, de Jeugdwet en de Zvw (deze laatste in 2016). Het pgb bleef van toepassing voor dezelfde typen zorg en ondersteuning als voorheen en heeft de wettelijke kaders 'gevolgd'. Dit heeft geleid tot complexiteit en de roep om versimpeling; ook de reden voor dit onderzoek.
- De toegang en indicatiestelling voor het pgb in de Awbz is regelmatig onderwerp van gesprek geweest. Er waren problemen met indicatiestelling bij de vier verschillende pgb-regelingen (tot 2003). Belangrijkste struikelblok is dat pgb-regelingen onvoldoende houvast bieden voor het uitbrengen van een gefundeerd indicatieadvies doordat het ontbreekt aan heldere eenduidige criteria en een bepaald normeringskader. Dit leidt tot interpretatieverschillen. Om de zorgvraag los te koppelen van het aanbod en te komen tot een onafhankelijke, objectieve en integrale indicatiestelling zijn eerste de RIO's en later het CIZ opgericht, met als doel om objectiviteit en uniformiteit in de indicatiestelling te bevorderen. Na de decentralisatie in 2015 is het aantal partijen dat verantwoordelijk is voor de toegang en indicatiestelling sterk gegroeid: er zijn 352 gemeenten die hun eigen beleid hierin voeren en deze taak moeten uitvoeren. En de indicatiestelling voor de Zvw wordt gedaan door een groot aantal wijkverpleegkundigen.
- Ten slotte is er een duidelijke golfbeweging zichtbaar op de lijn controle vs. vertrouwen. Het pgb was mede gebaseerd op het vertrouwen in de oorspronkelijk beoogde doelgroep voor het pgb. Al snel was er behoefte aan meer controle. Men had geen grip op ingekochte zorg en kwaliteit daarvan en daardoor ontstond er steeds meer vraag naar controle. Dit heeft ook geleid tot invoering van het trekkingsrecht. Vervolgens is het trekkingsrecht in 2003 ook weer afgeschaft en in 2015 opnieuw ingevoerd (met uitzondering van de Zvw). Ook de reactie op incidenten (rondom fraude en oneigenlijk gebruik) in de uitvoering van het pgb hebben effect gehad op de balans tussen controle en vertrouwen. Er is meer en meer regelgeving gekomen en toegepast in het kader van een pgb. Deze regelgeving en controledrang is ook voor een groot deel reactie op de ontwikkelde manieren van malafide zorgaanbieders om onrechtmatig geld te verdienen aan het pgb, waarbij kwetsbare zorgvragers het slachtoffer zijn. Als we kijken naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, dan werd dit vormgegeven vanuit vertrouwen in de budgethouder. De budgethouder die pgb-vaardig is en positief en bewust voor een pgb heeft gekozen, zal de rol van de werkgever/opdrachtgever ook goed invullen. Daarmee is er ook een kritische beoordeling van de geleverde kwaliteit van de zorg en ondersteuning die wordt geleverd door de zorgverlener.

Ervaringen van budgethouders

De ervaringen van budgethouders op basis van de enquête onder budgethouders zijn samengevat als volgt:

- Respondenten hebben uiteenlopende redenen waarom zij voor een pgb kiezen, maar het vaakst geven zij aan voor een pgb te kiezen vanwege redenen die te maken hebben met het voeren van eigen regie. Op de vraag waarom het pgb aan hun verwachtingen voldoet geven veel respondenten ook aan dat zij daadwerkelijk regie kunnen voeren over hun eigen leven (73%), kunnen kiezen welke zorg zij inkopen (75%) en onder welke

voorwaarden deze geboden wordt (59%). Hiertegenover staan ook onderdelen waarop het pgb voor een deel van de respondenten niet aan hun verwachtingen voldoet, waarvan onvoldoende budget (12%) en tegenvallende administratieve lasten (9%) het meest genoemd worden.

- In de 25 jaar dat het pgb bestaat zijn er veel ontwikkelingen en veranderingen geweest die mogelijk van invloed zijn op de uitvoering van het pgb. Een derde van de respondenten (31%) heeft in de periode dat zij een pgb ontvangen veranderingen gemerkt die belemmerend hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb. Dat gaat het vaakst om een verandering in de administratieve lasten (49%), gevolgd door veranderingen in tarieven (36%) en de mate waarin het pgb flexibel ingezet kan en mag worden (22%). Er zijn ook positieve veranderingen volgens 31% van de respondenten, bijvoorbeeld digitalisering en de invoering van het trekkingsrecht.
- In de aanvullende interviews benoemen budgethouders en vertegenwoordigers welke verbeterpunten zij zien in de uitvoering van het pgb. Zo is er bijvoorbeeld behoefte aan een kundige (onafhankelijke) adviseur die meedenkt over de hulpvraag en passende zorg voorafgaand aan de keuze voor een pgb of zorg in natura. Ook missen een aantal respondenten uit de Jeugdwet, Wmo en Zvw bij het stellen van de indicatie een onafhankelijke, eenduidige indicatiesteller. Daarnaast wordt, in lijn met de bevindingen uit de enquête, de wisselende regelgeving genoemd als een belemmering voor de eigen regie. Ook geven meerdere respondenten als oplossingsrichting aan dat de toegang aangescherpt mag worden, ook om de kwetsbare en minder mondige budgethouders te beschermen. Na de toegang tot het pgb mag juist meer vanuit vertrouwen gehandeld worden.
- Over het geheel genomen pgb is van grote waarde voor de respondenten. Zo zou maar liefst 97% (n=2.601) van de respondenten het pgb aanraden aan anderen met een vergelijkbare zorgbehoefte als zichzelf. Respondenten geven het pgb gemiddeld een 8,8 op een schaal van 1 tot 10 als zij gevraagd worden naar wat het pgb voor hen betekent in relatie tot kwaliteit van leven. Het belang van het hebben van eigen regie met behulp van het pgb krijgt van de respondenten gemiddeld maar liefst een 9,2.

Ervaringen met het pgb binnen de huidige praktijk

We hebben de praktijk van het pgb (vanuit de oorspronkelijke bedoeling) bekeken op de volgende thema's (zie hoofdstuk 6 voor de volledige tekst):

- **(Ervaren) kwaliteit van zorg en ondersteuning.** De beleving van kwaliteit van zorg verschilt. Voor budgethouders gaat het vooral om 'zachte' aspecten van kwaliteit, zoals: bejegening, flexibiliteit, vertrouwen en vaste zorgverleners. Bij verstrekkers gaat het vaak om de meer 'harde' aspecten van kwaliteit: doelmatigheid, het voldoen aan kwaliteitseisen, et cetera. Verstrekkers geven aan dat het ontbreekt aan voldoende juridische kaders om te kunnen acteren op signalen. Vanwege het ontbreken van contracten en een directe relatie tussen de verstrekker en de zorgverlener van de budgethouder is er minder zicht op kwaliteit en doelmatigheid. Verstrekkers vragen zich af of budgethouders krijgen wat zij nodig hebben en of ze voldoende beschermd zijn tegen zorgverleners die niet de zorg en ondersteuning bieden die nodig is (in kwaliteit en/of kwantiteit). Tegenover de zorgen van verstrekkers (en toezichthouders) geven cliëntenorganisaties aan dat budgethouders regelmatig wantrouwen ervaren vanuit verstrekkers richting budgethouders. Cliëntenorganisaties pleiten ervoor meer vanuit vertrouwen te handelen.
- **(Ervaren) waarde van het pgb ten opzichte van zorg in natura.** Vanuit alle perspectieven wordt benadrukt dat het pgb een waardevol instrument is voor de juiste doelgroep. Er zijn genoeg voorbeelden van pgb-casussen waarin de kwaliteit van zorg goed is en voor de budgethouder passender is dan het aanbod dat beschikbaar is in zorg in natura. Het pgb stelt budgethouders in staat om hun leven in te richten op een manier die bij hen past. Daarbij kunnen ze de zorg aanpassen op hun leven, in plaats van hun leven op de zorg. Budgethouders zijn op die manier dus minder afhankelijk van het reguliere aanbod in zorg in natura. Voor cliëntenorganisaties is deze zeggenschap een kernbegrip wanneer het gaat om de waarde van het pgb. In bepaalde gevallen kan passende zorg simpelweg niet georganiseerd worden, anders dan met een pgb. In die gevallen is het pgb een noodzaak om passende zorg te kunnen bieden. Flexibiliteit is van cruciaal belang: het vormt volgens cliëntenorganisaties de basis van het pgb en bepaalt voor een belangrijk deel de onderscheidende waarde ten opzichte van zorg in natura. Deze flexibiliteit wordt geregeld niet als voldoende ervaren, met uitzondering van de Wlz. Als we kijken naar de systeemfunctie van het pgb, geldt dat er nieuw aanbod is ontstaan in het pgb, en dat heeft duidelijk in een behoefte voorzien, maar niet dat het een directe prikkel is geweest voor innovatie in de gecontracteerde zorg. Het

duurt relatief lang voordat aanbod in het pgb in zorg in natura beschikbaar komt. Het pgb is geregeld nog een oplossing voor ontbrekend aanbod in zorg in natura.

- **(Ervaren) toegang tot het pgb in de praktijk.** Zowel budgethouders als verstrekkers worstelen met de toegang tot het pgb. Verstrekkers hebben moeite om de vaststelling van de behoefte aan zorg en ondersteuning los te koppelen van de vraag of het pgb of zorg in natura het beste past bij de invulling van deze zorg en ondersteuning. Ze ervaren weinig houvast om budgethouders een pgb niet toe te kennen. In het geval van informele zorg, is de grens tussen gebruikelijke zorg en informele hulp moeilijk vast te stellen. De toegang bij gemeenten wisselt sterk en het beeld ontstaat dat gemeenten pogingen doen meer grip te krijgen op de uitvoering van het pgb, maar dat dit vaak leidt tot beperkingen waar budgethouders last van hebben (zie ook keuzevrijheid en flexibiliteit). Toezichthouders van gemeenten pleiten voor een betere bescherming van kwetsbare burgers die in een pgb terecht (dreigen te) komen zonder dat ze daar zelf bewust en positief voor kiezen. Zorgverzekeraars worstelen met veel ongewenste praktijkvariatie in de indicatiestelling door wijkverpleegkundigen als basis waarop een pgb toegekend moet worden. Zorgkantoren ervaren soms moeite om bij (grote) twijfel in het bewuste-keuze-gesprek een pgb gemotiveerd af te wijzen. Vanuit het perspectief van budgethouders wordt aangegeven dat de toegang beter moet en kan. Ook andere partijen hebben hiervoor verbeteringsuggesties.
- **(Ervaren) eigen regie door budgethouders.** Er is een groep budgethouders die niet zelf regie kunnen voeren. Verminderde eigen regie hoeft geen bezwaar te zijn, wanneer de wettelijke vertegenwoordiger of gewaarborgde hulp (in de Wlz) deze (eigen) regie kan voeren. Er is een groep die om verschillende redenen geen echte andere keuze heeft dan gebruik te maken van een pgb. Daarnaast zijn er situaties waarin het pgb gebundeld of collectief wordt ingezet voor een bepaald wooninitiatief. Hierin is het belangrijk om onderscheid te maken tussen ouderinitiatieven en bewonersinitiatieven, en andere woon-zorgvormen. In andere wooninitiatieven ligt het initiatief vaak bij een zorgaanbieder die cliënten zoekt voor de zorg en ondersteuning. Dit aanbod zou volgens meerdere betrokkenen gecontracteerd kunnen of zelfs zou moeten worden in het kader van zorg in natura. Belangrijkste toetssteen om te beoordelen of wooninitiatieven passen binnen het pgb, is de mate waarin de cliënt zelf regie kan voeren op de zorg en ondersteuning. Volgens aanbieders waren dergelijke wooninitiatieven niet mogelijk geweest binnen zorg in natura, omdat verstrekkers vaak geen behoefte hebben aan contractering van nieuwe kleinschalige wooninitiatieven, vaak vanuit het argument 'dat aanbod al beschikbaar is'. Het enige alternatief is dan om een initiatief te starten met gebundelde pgb's.
- **(Ervaren) keuzevrijheid en flexibiliteit binnen het pgb.** Keuzevrijheid voor de in te zetten zorgvorm is over het algemeen groot: een pgb stelt mensen immers in staat om gebruik te maken van zorg die binnen het reguliere aanbod niet gekozen kan worden. Soms is er geen sprake van keuzevrijheid: als het pgb een uitweg is om überhaupt zorg geleverd te kunnen krijgen. Wanneer het pgb echter een oplossing is voor ontbrekend aanbod in kwalitatieve zin, dan draagt het wel bij aan keuzevrijheid. Dat komt bijvoorbeeld voor in situaties waarin (specialistisch) maatwerk gevraagd is en het reguliere aanbod hiervoor geen passende oplossing kan bieden. In deze gevallen kan ook individuele contractering door de verstrekker worden overwogen in plaats van een pgb. Flexibiliteit is een belangrijke waarde van het pgb, maar de ervaringen van budgethouders zijn wisselend en zeker niet altijd positief.
- **(Ervaren) doelmatigheid en rechtmatigheid van zorg en ondersteuning.** In het kader van dit onderzoek is het niet vast te stellen of het pgb op grote schaal tot een kostenbesparing leidt. Dit vergt apart onderzoek waarin de doelmatigheid meer 'van dichtbij' wordt bekeken en ook breder wordt gekeken naar de maatschappelijke kosten en baten. Ten aanzien van rechtmatigheid is het belangrijk om te benoemen dat oneigenlijk gebruik en fraude meestal plaatsvindt door (malafide) zorgaanbieders en niet door budgethouders. Verstrekkers geven aan dat het juridische kader niet voldoende is om goed te kunnen acteren op signalen. Zo is het voor verstrekkers en toezichthouders lastig om dit juridisch aan te vechten en/of pgb-gelden terug te vorderen. Lastig zijn de situaties waarin onrechtmatig handelen plaatsvindt, maar het initiatief niet bij de zorgvrager of budgethouder (of vertegenwoordiger) ligt, bijvoorbeeld als zorgverleners of zorgaanbieders niet de zorg leveren conform hun declaratiegedrag.
- **Overige knelpunten.** Zorgaanbieders geven aan dat verstrekkers zich op het standpunt stellen dat de communicatielijn tussen hen en de verstrekker niet mogelijk is, omdat de budgethouder een contractrelatie heeft met zijn zorgverlener(s). Op dit moment verloopt bepaalde communicatie, met name over administratie en

declaratie, via de budgethouder naar de verstrekker. In aanvulling op goede tijdige informatieverstrekking aan en toerusting van de budgethouder, kan een directe communicatielijntje tussen verstrekker en aanbieder voorkomen dat er ruis en verwarring ontstaat. Verstrekkers geven aan dat ook in het kader van het zicht krijgen en houden op de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning, het organiseren van de relatie tussen verstrekker, budgethouder en aanbieder (met name bij collectieve inzet van pgb's in woonvormen) wenselijk is.

Conclusies

De conclusies van het onderzoek zijn als volgt (zie paragraaf 7.1 voor de volledig uitgeschreven conclusies):

1. De keuze voor het pgb is voor een belangrijk deel van de budgethouders een bewuste, positieve keuze geweest, maar er is een deel van de budgethouders voor wie dit niet geldt (keuze 'uit nood'). De uitdaging is om samen (vanuit alle perspectieven) uit te vinden wie behoort tot de beoogde doelgroep.
2. De betekenis en waarde van het pgb voor de beoogde doelgroep is groot (eigen regie, flexibiliteit, keuzevrijheid, continuïteit, et cetera), maar zij lopen tegen knelpunten aan in 'het systeem': beperkende regels (in lagere tarieven, inperking flexibiliteit), administratieve lasten, druk om eerst ZiN te proberen, et cetera.
3. Gemeenten, zorgverzekeraars en (in iets mindere mate) zorgkantoren worstelen met de uitvoering van het pgb. Er is behoefte aan meer zicht en grip op de 'beoogde doelgroep' en handvatten om deze toe te laten in passende gevallen en gemotiveerd af te kunnen wijzen als dat nodig is. Ze hebben behoefte aan een landelijk uniform kader.
4. Dit is aanleiding om wijzigingen voor te stellen in het systeem en de uitvoering van het pgb, vooral ook in de toegang. Deze moeten leiden tot versterking van de waarde van het pgb voor de beoogde doelgroep en het organiseren van alternatieven voor mensen die maatwerk nodig hebben, maar geen pgb willen of kunnen beheren.
5. Het gaat hierbij vooral ook om het beschermen van kwetsbare mensen die mogelijk in een pgb terecht (dreigen) te komen die daar niet bewust voor kiezen en/of noodgedwongen deze keuze maken; zij moeten vanuit het oogpunt van oneigenlijk gebruik en fraude beschermd worden tegen malafide zorgaanbieders.
6. In de historie van het pgb lag de focus als gevolg van groei ('probleemoplosser') op beheersing (van de scope). Daarbij zijn vaak generieke maatregelen (vaak wetgeving en regels) gekozen en doorgevoerd. Dit had ook ongewenste neveneffecten op de hele (of de rest van de) groep budgethouders.
7. Opvallend is de toename van het aantal wooninitiatieven dat in het pgb is ontstaan. Dit vraagt om aanpassingen ten aanzien van eisen aan eigen regie, de invulling van de driehoek budgethouder/aanbieder/verstrekker en versterking van het aanbod in zorg in natura.

Aanbevelingen

De aanbevelingen in dit onderzoek hebben we allereerst weergegeven in een richting met een aantal generieke bouwstenen. Deze zijn als volgt samen te vatten (zie paragraaf 7.2 voor de volledig uitgeschreven aanbevelingen):

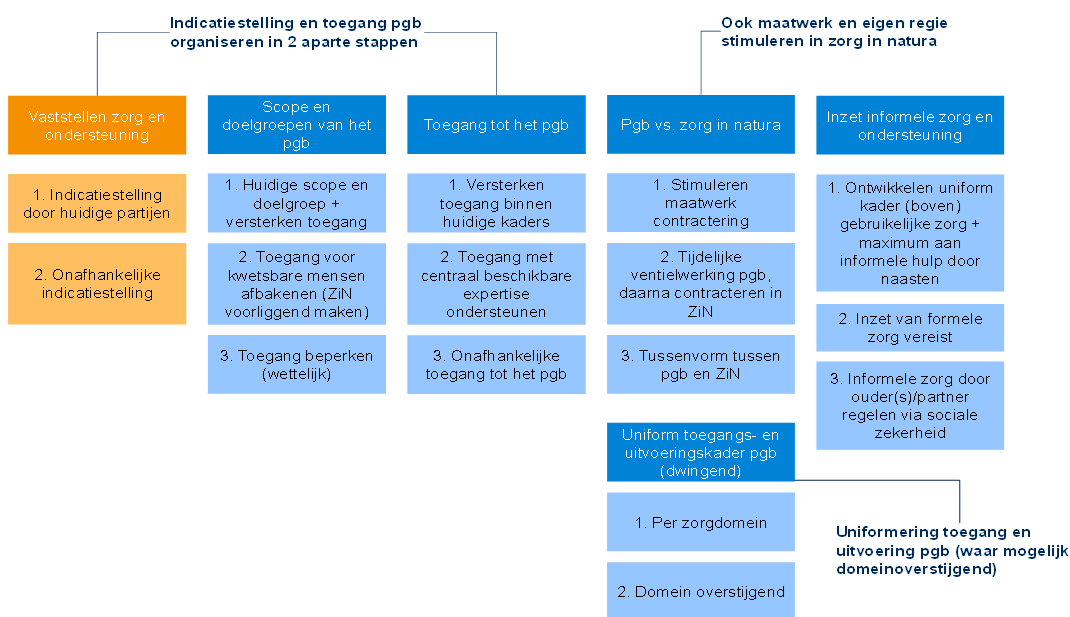
1. De gewenste beweging is er een van wantrouwen naar vertrouwen. Dit is een systeem-, maar ook een cultuurverandering. Het gaat ook om de wijze waarop naar mensen met een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvraag wordt gekeken (onder andere in de duur van de indicatiestelling).
2. Dit vertrouwen kan meer als uitgangspunt dienen in de vormgeving en uitvoering van de toegang. Het is belangrijk dat verstrekkers samen met mensen (potentiële budgethouders) zoeken naar de best passende oplossing voor de invulling van de zorg en ondersteuning binnen een pgb of binnen zorg in natura. Vertrouwen kan ook meer worden verwerkt in de wijze van verantwoording.
3. Het pgb moet behouden blijven vanwege zijn unieke kenmerken en waarde die dit heeft voor mensen. Borg daarom de kernwaarden (eigen regie, flexibiliteit, continuïteit, keuzevrijheid) en randvoorwaarden in een uniform en bindend uitvoeringskader pgb; dit gaat over minimumtarieven, collectieve inzet van zorg en ondersteuning, eisen aan vertegenwoordiging, (boven)gebruikelijke zorg, meetlat eigen regie, et cetera.
4. De sleutel ligt in het verstevigen van de toegang tot het pgb (de stap ná indicatiestelling) door betere en tijdige informatievoorziening, deskundigheidsbevordering, de toepassing van het kader budgetvaardigheid, toerusting van budgethouders, et cetera. En daarom is het belangrijk om de vraag te stellen: waarom kiest u voor een pgb? En vervolgens: snap je het en kan je het?
5. Het bieden van maatwerk en eigen regie moet ook in zorg in natura gestimuleerd worden. Zorg dat innovatief aanbod 'niet blijft hangen' in het pgb. Ontwikkel hiervoor serieuze alternatieven, bijvoorbeeld met

maatwerkcontracten, contractering na x jaar, en een tussenvorm tussen het pgb en zorg in natura in. Het gaat ook om de (wettelijke) mogelijkheid voor verstrekkers om gemotiveerd een aanvraag van een pgb te kunnen afwijzen. In het geval van woon-zorgvormen (niet zijnde ouder- of bewonersinitiatieven) is het belangrijk dat er een landelijke, uniforme meetlat 'eigen regie' wordt ontwikkeld. Het is van belang dat bij een collectieve inzet van pgb's de onderlinge relaties in de driehoek 'budgethouder - zorgaanbieder - verstrekker' goed worden vormgegeven, zeker gezien de toename van deze initiatieven binnen het pgb.

6. Zorg voor bescherming van kwetsbare budgethouders; toets dit goed bij de toegang, en stel minimumeisen aan zorgaanbieders en aan vertegenwoordiging.
7. Behoud de mogelijkheid om informele zorg en ondersteuning in te zetten, zowel op basis van een arbeidsovereenkomst als informele zorg door naasten (familieleden). Ontwikkel hiervoor wel een landelijke richtlijn ten aanzien van (boven)gebruikelijke zorg en zoek (aanvullende) oplossingen voor issues met betrekking tot de sociale zekerheid en/of kwaliteit van zorg.

Scenario's

In aanvulling op de generieke bouwstenen zijn er keuzemogelijkheden om op belangrijke thema's de geconstateerde problemen aan te pakken in de richting van een (meer) toekomstbestendig pgb (zie onderstaande figuur). Alle keuzemogelijkheden (ook de minder ver strekkende scenario's) kunnen naar verwachting bijdragen aan het aanpakken van de problemen. Deze scenario's moeten in combinatie met elkaar worden bekeken en verdienen uiteraard nadere uitwerking. We verwijzen naar hoofdstuk 7 voor een nadere toelichting, een eerste inschatting op de bijdrage aan de beoogde doelen en de mate waarin bepaalde keuzes worden ondersteund.



Vervolg

Het vervolg bestaat uit een goed en concreet vervolgesprek met alle perspectieven aan tafel. De geschetste keuzemogelijkheden worden verschillend gewaardeerd vanuit de bij het pgb betrokken perspectieven. Het doel van dit onderzoek en het presenteren van de keuzemogelijkheden is dan ook om het goede gesprek op gang te brengen en met elkaar in discussie te gaan, zoals we dat in dit onderzoek ook hebben gedaan. Niet iedereen is het eens en hoeft het eens te zijn met elkaar, maar het goede gesprek geeft wel de mogelijkheid om samen te werken aan een toekomstbestendig perspectief voor het pgb. Dat is wat alle betrokken partijen willen en dat is wat bevestigd en onderbouwd wordt in dit onderzoek. En als we teruggaan naar de generieke bouwstenen, dan zien we dat er ook al een gezamenlijke basis is gelegd voor het vervolgesprek over een toekomstbestendig pgb. Sommige partijen hebben zich concreter uitgesproken over voorkeuren en argumenten ten aanzien van de scenario's dan anderen, maar andere partijen zijn (ook) druk in gesprek met hun (brede) achterban ten behoeve van het proces dat volgt.

1 Inleiding

Met deze rapportage geven we inzicht in de uitkomsten van het onderzoek naar betekenis en waarde van het persoonsgebonden budget (pgb) voor budgethouders en andere betrokkenen. We geven in dit hoofdstuk een korte inleiding op de achtergrond en aanleiding van het onderzoek en de vraagstelling zoals deze aan ons is meegegeven. We beschrijven de status van de eindrapportage en geven een leeswijzer voor bestudering van deze rapportage.

1.1 De ontwikkelingen in de afgelopen 25 jaar vragen om een kritische beschouwing in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb

Al ruim 25 jaar kunnen Nederlanders met een hulpvraag aanspraak maken op een persoonsgebonden budget (pgb). Het pgb is bedoeld voor mensen die zoveel mogelijk de zorg en ondersteuning zelf willen en kunnen regelen. Dit stelt hen in staat om eigen regie te voeren over deze zorg en ondersteuning om het leven te kunnen leiden dat zij vanuit autonomie, gelijkwaardigheid en zelfbewustzijn willen leiden. Dit geeft ook invulling aan het VN-verdrag Handicap. In tegenstelling tot zorg in natura krijgen mensen een budget om zelf zorg en ondersteuning te contracteren. Het instrument pgb neemt - ook in omvang - een belangrijke positie in het Nederlandse zorglandschap in. In 2020 waren er ongeveer 150.000 budgethouders en bedroegen de zorgkosten ruim 3 miljard euro. Om dit in perspectief te plaatsen: in totaal waren de uitgaven aan gezondheidszorg in 2020 bijna 90 miljard euro.¹

Het ministerie van VWS heeft de afgelopen jaren getracht de uitvoering en werking van het pgb te optimaliseren en concludeert dat bijsturen binnen de huidige kaders lastig is. In 2020 bestond het pgb 25 jaar. Dat was mede aanleiding om in opdracht van het ministerie onderzoek te laten doen naar de werking van het pgb als specifiek instrument in het zorglandschap vanuit de oorspronkelijke bedoeling.² Het onderzoek bevat - vanuit de oorspronkelijke bedoeling - een kritische beschouwing van de huidige praktijk. De uitkomsten moeten een wezenlijke zorgdiscussie met alle betrokken partijen over de plek van het pgb in het zorglandschap op gang brengen en het onderzoek naar de betekenis en waarde van het pgb betreft daarmee een actuele en complexe vraag.

Er is in de afgelopen 25 jaar veel gebeurd rondom het pgb: de groep budgethouders is sterk gegroeid en is veel diverser geworden. Dat heeft, gezien vanuit de oorspronkelijke bedoeling, 'positieve redenen' daar waar het budgethouders waarde biedt, maar ook gebruik waarvoor het niet (primair) bedoeld was, zoals een generieke oplossing daar waar (de uitvoering en contractering van) zorg in natura tekortschiet en/of het wegwerken van wachtlijsten.

De vormgeving van het pgb en het zorgstelsel waaraan het pgb gekoppeld is, hebben diverse veranderingen ondergaan. Het zorglandschap is sinds 1 januari 2015 sterk gewijzigd door de vergaande decentralisaties en de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Jeugdwet en herziening van de Wmo 2015 en de Zvw. Het pgb is als instrument beschikbaar in vier domeinen en heeft te maken met vier verschillende uitgangspunten, doelstellingen en sturingsmechanismen. De uiteenlopende invullingen van het pgb in de verschillende domeinen brengen ook een toegenomen complexiteit in uitvoerbaarheid met zich mee. Het grote aantal actoren in het pgb-landschap maakt het speelveld extra complex. Budgethouders, verstrekkers, aanbieders, de SVB, verschillende belangenbehartigers namens de cliënt (primair Per Saldo en daarnaast een groot aantal cliëntenorganisaties) en het ministerie van VWS hebben elk hun eigen visie op de doorontwikkeling van het pgb. Tot slot zien we een toenemende mate van politieke en bestuurlijke bewustwording op oneigenlijk gebruik en fraude in relatie tot het pgb.

¹ Volgens de voorlopige cijfers op basis van de internationale definitie van het CBS d.d. 29 juni 2021.

² Hierbij is ook aandacht voor de lessen van 25 jaar pgb en de waarde van het pgb als instrument in het huidige zorglandschap.

1.2 Het onderzoek is gericht op een beschouwing op 25 jaar pgb en het ontwerpen van scenario's voor de toekomst van het pgb in het licht van de oorspronkelijke bedoeling

In het onderzoek kijken we eerst naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, en vervolgens naar de ontwikkelingen in 25 jaar pgb en de huidige praktijk in het licht van deze bedoeling. De onderzoeksvragen luiden als volgt:

1. *Wat was de oorspronkelijke bedoeling van het pgb? Welke waarde(n) werd(en) hierin nagestreefd? En met welke kwetsbaarheden werd vanaf het begin rekening gehouden ten aanzien van de uitvoering van het pgb?*
2. *Welke ontwikkelingen heeft het pgb de afgelopen 25 jaar doorgemaakt? Hoe verhouden deze ontwikkelingen in de wet- en regelgeving en de praktijk zich tot de oorspronkelijke bedoeling van het pgb?*
3. *Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb?*
 - a. *Wat was daarbij de waarde van het pgb voor de budgethouder ten opzichte van zorg in natura (en eventueel andere leveringsvormen)?*
 - b. *Wat zijn daarbij verschillen tussen de vier domeinen? Wat zijn de voor- en nadelen van de schotten tussen deze vier wetten?*
 - c. *Wat zijn daarbij de ervaren voor- en nadelen van het pgb voor (potentiële) budgethouders, zorgverleners en verstrekkers?*
4. *Welke aanbevelingen volgen uit dit onderzoek voor de doorontwikkeling van het pgb?*³

1.3 Toelichting op de status van deze eindrapportage ten opzichte van de tussenrapportage

Het onderzoek betekenis en meerwaarde pgb heeft twee doelstellingen:

1. Ten eerste geeft het onderzoek een kritische beschouwing van de huidige positie van het pgb ten opzichte van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. Daarin kijken we naar de waarde en de kwetsbaarheden (de sterke en zwakke punten) van het pgb, de werking van het pgb in de verschillende zorgwetten en de effecten van ontwikkelingen in wet- en regelgeving in het Nederlandse zorgsysteem op het pgb;
2. Ten tweede geeft dit onderzoek ook aanbevelingen voor de richting(en) waarin het pgb verder ontwikkeld kan worden voor de totstandkoming van een toekomstbestendig pgb. Dit advies komt tot stand in ontwerp sessies met vertegenwoordigers uit het veld, waardoor de verschillende perspectieven op het pgb geborgd zullen zijn.

In de eerder (op 10 mei 2021) uitgebrachte tussenrapportage zijn we vooral ingegaan op de eerste doelstelling van het onderzoek: een kritische beschouwing van de huidige positie van het pgb in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. We hebben de onderzoeksvragen 1 tot en met 3 op basis van een tussentijds beeld van de bevindingen in het onderzoek voorlopig beantwoord. In deze eindrapportage (die voortborduurt op de tussenrapportage) hebben we de onderzoeksvragen definitief beantwoord. De eindrapportage is in concept en definitief concept voorgelegd aan de klankbordgroep en stuurgroep van het onderzoek en vervolgens in definitieve vorm opgeleverd. De klankbordgroep bestond uit vertegenwoordigers van Per Saldo, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en de Branchevereniging voor de kleinschalige zorg (BVKZ). De stuurgroep bestond naast de opdrachtgevers uit vertegenwoordigers van de betrokken beleidsdirecties en het programma PGB van het ministerie van VWS.

³ Geredeneerd vanuit de oorspronkelijke bedoeling van het pgb en vanuit het perspectief van de budgethouder en met aandacht voor de functie en waarde van het instrument pgb in het huidige zorglandschap.

1.4 Leeswijzer

Het document is als volgt opgebouwd:

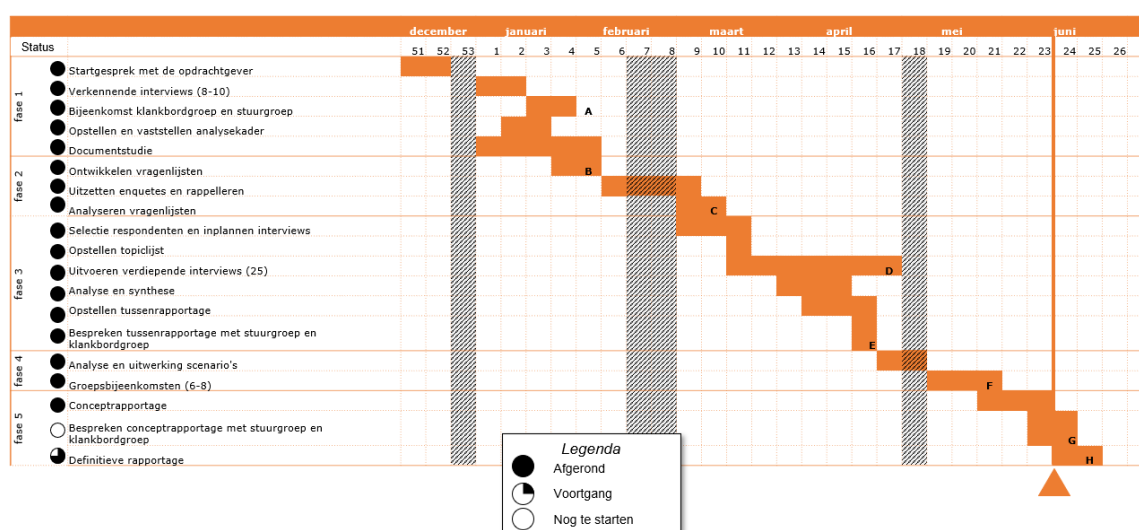
- In hoofdstuk 2 gaan we in op de aanpak van het onderzoek zoals dit is uitgevoerd. We geven een toelichting op de uitgevoerde activiteiten en voorzien deze van een korte verantwoording.
- Vervolgens staan we in hoofdstuk 3 stil bij de oorspronkelijke bedoeling van het pgb en welke elementen daarin belangrijk zijn om de ontwikkelingen in 25 jaar pgb te duiden en de huidige praktijk tegen af te zetten. Dit is de beantwoording van onderzoeksvraag 1.
- We vervolgen in hoofdstuk 4 de relevante ontwikkelingen in wet- en regelgeving en in de vormgeving en uitvoering van het pgb. Dit is een belangrijk deel van de beantwoording van onderzoeksvraag 2.
- In hoofdstukken 5 en 6 geven we een beschouwing op de huidige praktijk in het licht van thema's die volgen uit de (weergave van de) oorspronkelijke bedoeling van het pgb. In hoofdstuk 5 geven we de verkregen inzichten weer vanuit het perspectief van de budgethouders en in hoofdstuk 6 vanuit de andere perspectieven. In deze hoofdstukken gaan we ook in op de verschillen in de wettelijke kaders en welke voor- en nadelen budgethouders en verstrekkers ervaren binnen het pgb ten opzichte van zorg in natura.
- In hoofdstuk 7 trekken we conclusies over hoe de praktijk van het pgb zich (nu en de afgelopen 25 jaar) verhoudt tot de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. We geven in dit hoofdstuk ook onze conclusies weer, die we trekken op basis van dit onderzoek op basis van de antwoorden op de onderzoeksvragen 1 tot en met 3. Dit geeft aanknopingspunten voor de aanbevelingen die we in het vervolg van hoofdstuk 7 presenteren in de vorm van toekomstscenario's. Dit is de beantwoording van onderzoeksvraag 4.

2 Aanpak onderzoek en voortgang

In dit hoofdstuk lichten we de aanpak van het onderzoek toe aan de hand van de uitgevoerde onderzoeksactiviteiten ten opzichte van de eerder vastgestelde aanpak. We lopen elke fase van het onderzoek langs en lichten de aanpak en bijbehorende onderzoeksactiviteiten toe met een beknopte verantwoording.

2.1 Overzicht van de aanpak en onderzoeksactiviteiten

In dit hoofdstuk presenteren we de aanpak en de onderzoeksactiviteiten. In figuur 1 geven we de aanpak weer op activiteitsniveau.



Figuur 1. Stand van zaken en vorderingen planning op activiteitsniveau

2.2 Toelichting op en verantwoording bij de uitvoering van de aanpak van het onderzoek

2.2.1 Fase 1 - Opstart, verkennende interviews en documentenstudie

In fase 1 hebben we de voorgestelde aanpak van het onderzoek besproken met de klankbordgroep en de stuurgroep. We hebben een uitgebreide documentenstudie uitgevoerd, waarin nadrukkelijk de aanloop naar en start van het pgb aan de orde zijn gekomen en de ontwikkelingen in de ruim 25 jaar daarna. We hebben een uitgebreide toelichting ontvangen van Per Saldo op de oorspronkelijke bedoeling en de historie van het pgb. Ook hebben we gesproken met een onderzoeker die vele jaren onderzoek heeft gedaan naar het pgb. Daarnaast hebben we verkennende interviews gehouden met alle leden van de stuurgroep en de klankbordgroep zodat verschillende perspectieven op het pgb aan bod zijn gekomen. We hebben in de verkennende interviews de waarde van het pgb en de kernbegrippen die hierbij horen uitgevraagd. Dit heeft geleid tot een tweetal documenten waarin de bedoeling van het pgb, de tijdlijn van 25 jaar pgb en een eerste analysekader is weergegeven. De inhoud van deze documenten heeft de eerste basis gevormd voor de tussenrapportage. Ook hebben we in deze fase input verzameld voor het ontwikkelen van de vragenlijst aan budgethouders (in fase 2) en de topiclijsten voor de verdiepingsfase (fase 3). Ook in de fasen die volgen worden er nog relevante documenten en gesprekspartners voor een interview aangereikt. De documentenstudie en de interviews zijn daarmee nog niet definitief afgesloten.

2.2.2 Fase 2 - Brede inventarisatie

We hebben in nauwe samenwerking met Per Saldo een vragenlijst voor budgethouders ontwikkeld. De online-enquête onder budgethouders is in fase 2 verspreid via verschillende organisaties⁴. Deze organisaties hebben huidige en voormalige budgethouders en vertegenwoordigers via een bericht in hun nieuwsbrief en/of op sociale media opgeroepen de vragenlijst in te vullen. Respondenten hadden tot en met 7 mei 2021 de mogelijkheid om de vragenlijst in te vullen. Naast de verspreiding van de enquête via verschillende cliëntenorganisaties is de oproep voor het invullen van de vragenlijst ook verspreid via de Sociale Verzekeringsbank (SVB), zorgkantoren, zorgverzekeraars en de Branchevereniging Kleinschalige Zorg (BVKZ), en is door het ministerie van VWS op sociale media gedeeld. Doel was om naast de vooral actieve leden van Per Saldo ook andere budgethouders te bereiken. Gedurende dit onderzoek werden ook andere onderzoeken uitgevoerd die een beroep deden op de inzet en ervaring van budgethouders en vertegenwoordigers. Ondanks de mogelijke gevolgen voor de respons, heeft het uitzetten van de vragenlijst via verschillende routes een grote en meer gevarieerde groep respondenten (budgethouders en vertegenwoordigers) opgeleverd. Bij de interpretatie van de gepresenteerde resultaten is wel belangrijk om aan te tekenen dat het grootste deel van de respondenten wel via Per Saldo zijn bereikt. Bij de interpretatie van de uitkomsten van de vragenlijst (zie hoofdstuk 5) moet deze mogelijke *bias* wel in ogenschouw worden genomen. Net als het feit dat juist diegenen de vragenlijst invullen die daar het beste toe in staat zijn (de zogenaamde '*healthy user bias*').

2.2.3 Fase 3 - Verdieping in groepsinterviews

In fase 3 hebben we een groot aantal groepsinterviews en aanvullende interviews gehouden om meer zicht te krijgen op de huidige praktijk van het pgb in het licht van de oorspronkelijke bedoeling gezien vanuit verschillende perspectieven. De respondenten zaten bij elkaar in homogeen samengestelde groepen, dus per perspectief. We hebben een aantal respondenten individueel gesproken in aanvulling op de groepsinterviews. Er zijn groepsinterviews gehouden met zorgverzekeraars (1 groepsinterview en 2 individuele interviews), zorgkantoren (1 groepsinterview), cliëntenorganisaties (2 groepsinterviews), zorgverleners/zorgaanbieders (2 groepsinterviews en 1 individueel interview), gemeenten (4 groepsinterviews). Daarnaast hebben we 14 budgethouders gesproken. Ten slotte hebben we individuele interviews gehouden met toezichthoudende instanties: de NZa, IGG en ISZW. De uitkomsten van deze interviews zijn verwerkt in hoofdstuk 5 (wat betreft de gesprekken met budgethouders) en hoofdstuk 6. De opbrengst van de onderzoeksactiviteiten tot en met fase 3 hebben we vervolgens gebruikt in de voorbereiding van de ontwerpfase.

2.2.4 Fase 4 - Doorontwikkeling van het instrument pgb

Fase 4 heeft in het teken gestaan van de (digitale) ontwerpbijschikkingen. In de eerste twee weken van juni 2021 hebben 4 ontwerpbijschikkingen plaatsgevonden. Bij het organiseren van de ontwerpbijschikkingen is gestreefd naar een zo heterogeen mogelijke samenstelling van de groepen waarbij het perspectief van de budgethouder centraal staat. Bij de ontwerpbijschikkingen zijn vertegenwoordigers vanuit verschillende perspectieven aangeschoven, waaronder budgethouders, (in)formele zorgverleners, verstrekkers, toezichthouders en vertegenwoordiging vanuit de SVB. Elke bijschikking startte met een korte presentatie vanuit de onderzoekers waarin de laatste ontwikkelingen vanuit het onderzoek en bouwstenen voor de scenario's werden gedeeld. Vervolgens werd in kleinere subgroepen verder doorgepraat over verschillende thema's, met als doel om tot richtinggevende scenario's te komen voor de doorontwikkeling van het pgb. In de eerste twee bijschikkingen is gekozen voor een bredere aanpak, waarin de thema's 'van wantrouwen naar vertrouwen', 'doelgroep en scope', 'informele zorg en inkomensafhankelijkheid', 'domeinoverstijgend uitvoeringskader' en 'pgb vs. zorg in natura' werd besproken. In de laatste twee ontwerpbijschikkingen is dieper ingezoomd op de thema's 'domeinoverstijgend uitvoeringskader', 'woonvormen', 'pgb versus zorg in natura' en 'informele zorg en inkomensafhankelijkheid'. De diversiteit in samenstelling van de groepen en de openheid van de deelnemers heeft geleid tot zinvolle discussies en rijke nieuwe inzichten voor het ontwerpen van de definitieve toekomstscenario's voor het pgb.

⁴ Per Saldo, Ieder(in), Naar Keuze, Kind en Ziekenhuis, Dwaarslaesie Organisatie Nederland, Spijziekten Nederland.

2.2.5 Fase 5 - Eindrapportage

Fase 5 staat in het teken van definitieve analyse, rapportage en het formuleren van conclusies en aanbevelingen. De tussenrapportage hebben we doorontwikkeld naar een (in eerste instantie concept) eindrapportage. De concepteindrapportage bespreken we in de klankbordgroep en de stuurgroep. De leden van de klankbordgroep en stuurgroep hebben de mogelijkheid gekregen om op schrift te reageren op de concepteindrapportage. De reacties zijn verwerkt in de definitieve eindrapportage die wordt voorgelegd aan de stuurgroep van het programma pgb. Ten slotte leveren we de definitieve eindrapportage op.

3 De oorspronkelijke bedoeling van het persoonsgebonden budget

In dit hoofdstuk beschrijven we de oorspronkelijke bedoeling van het pgb op basis van een uitgebreide documentenstudie en meerdere verkennende en verdiepende interviews met mensen die de oorspronkelijke bedoeling en de geschiedenis van het pgb het beste kennen. Om de context van het pgb te begrijpen beginnen we met een korte beschrijving van de huidige uitvoering, inclusief rollen en aansturing.

3.1 De uitvoering en het systeem van het pgb

Het pgb kent een geschiedenis van 25 jaar waarin veel is veranderd wat betreft wettelijke verankering, uitvoering, toezicht en governance. In hoofdstuk 4 gaan we daar nader op in. Om te kunnen begrijpen hoe de doelstellingen, die we in dit hoofdstuk weergeven, nagestreefd worden, beschrijven we kort het huidige uitvoeringssysteem van het pgb. Het pgb is een verzilveringsvorm (naast zorg in natura) van zorg uit alle vier de wettelijke domeinen: de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Jeugdwet en de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo). Het ministerie van VWS is stelselverantwoordelijk voor deze vier wettelijke domeinen. Binnen de Wlz zijn zorgkantoren de verstrekkers, waarbij de toegang tot het pgb is belegd bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor de Zvw geldt dat de zorgverzekeraars de rol van verstrekker hebben en dat de toegangstaak is belegd bij onafhankelijke wijkverpleegkundigen, die de indicatiestelling doen. Voor zowel de Jeugdwet als de Wmo geldt dat gemeenten, binnen het gedecentraliseerde stelsel, de rol van verstrekker hebben en daarnaast ook verantwoordelijk zijn voor de toegang tot het pgb.

Voor alle vier de wettelijke domeinen geldt dat de toegang tot het pgb pas wordt bepaald, na het vaststellen van de indicatie. De zorgvraag staat dus in eerste instantie altijd centraal, pas daarna de verzilveringsvorm (pgb of zorg in natura). De Sociale Verzekeringsbank (SVB) heeft een belangrijke rol in de uitvoering, doordat zij via het trekkingsrecht namens de budgethouders zorgen dat de pgb-gelden bij zorgverleners terecht komen. De rol van toezichthouder is belegd bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de Inspectie Sociale Zaken en Werkgelegenheid (die belast is met de taak om zorgfraude op te sporen en daarin te handhaven) voor de centraal georganiseerde domeinen (Zvw en Wlz). Bij de decentraal georganiseerde domeinen (Jeugdwet en Wmo) zijn gemeenten zelf belast met deze taak. Uitzondering hierop is het kwaliteitstoezicht binnen de Jeugdwet, wat wettelijk belegd is bij de IGJ. De IGJ rapporteert vervolgens weer over het toezicht binnen het gemeentelijk domein aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Naast de genoemde partijen zijn er verschillende cliëntenorganisaties (waaronder Per Saldo) en brancheorganisaties die de belangen behartigen van hun achterban. Gemeenten worden op bestuurlijk niveau vertegenwoordigd door de Nederlandse Vereniging van Gemeenten. Zorgverzekeraars Nederland vertegenwoordigt de belangen van zorgkantoren en zorgverzekeraars. Alle genoemde partijen, met uitzondering van het CIZ, zijn betrokken geweest bij dit onderzoek.

3.2 De bedoeling van het pgb: bewuste en positieve keuze voor eigen regie en keuzevrijheid

Al sinds 1995 levert het persoonsgebonden budget (pgb) een bijdrage aan de zelfbeschikking van mensen die langdurige verzorging of professionele hulp nodig hebben. De **bedoeling van het pgb** was in oorsprong als volgt:

1. Het aansluiten bij en het versterken van de **eigen regie** van de budgethouder om de zorg en ondersteuning zodanig (op maat) te organiseren dat ze **het leven kunnen leiden dat ze willen** en **kunnen participeren in de samenleving**. De eigen regie gaat zowel over wanneer, waar, hoe en door wie de zorg en ondersteuning wordt

geleverd. Termen als **zelfbeschikking** (volledige zeggenschap over het leven dat ze leven) en **autonomie** passen hierbij.⁵

2. Keuzevrijheid door het bieden van een alternatief voor zorg in natura voor hen die hier **positief en bewust** voor kiezen. Niet primair omdat zorg in natura dit niet kan leveren, maar vanuit een bewuste keuze voor flexibiliteit waarin hun vraag centraal staat en niet het aanbod. De **integraliteit van de zorg en ondersteuning** (de uitwisselbaarheid van functies en zorgvormen over tijd) is hierin belangrijk. De budgethouder is zo in staat zijn leven zo in te richten, dat participatie in de samenleving mogelijk is. Zorg en ondersteuning staan ten dienste van 'werk en privé'. Het is meer dan alleen een andere vorm van financiering of verzilvering.⁶

Onderliggende doelen die genoemd worden zijn:⁵

- Budgethouders het gevoel geven meer grip te hebben op de wereld om hen heen. Het ondergeschikte gevoel kon zo (meer) plaatsmaken voor het **gevoel van gelijkwaardigheid** en leidt tot **toegenomen eigenwaarde**.
- Daadwerkelijke **sturingsmogelijkheden voor budgethouders** op de voorwaarden waaronder de zorg en ondersteuning wordt geboden.
- De mogelijkheid geven om **naasten in te kunnen schakelen** door hen te betalen voor het bieden van informele (bovengebruikelijke) zorg en ondersteuning. Het ging hierbij vooral om vrienden en bekenden die op basis van een arbeidsovereenkomst ondersteuning boden. Het inschakelen van naasten voor de zorg en ondersteuning via een pgb, werd in eerste instantie niet gedacht.⁷

Doelen die ook naar voren kwamen in de onderbouwing destijds:

- Invoering van het pgb zou een **kostenbesparing** op kunnen leveren, met name vanwege het feit dat er geen of minder sprake zou zijn van overheadkosten. Dit zou dus een bijdrage kunnen leveren aan doelmatigheid van de zorg en ondersteuning.⁸
- Het pgb werd ook gezien als mogelijk **vliegwieltje voor innovatie** in de zorg en ondersteuning. Het pgb zou het aanbod in zorg in natura kunnen uitdagen.⁹

Qua doelgroep ging het om mensen met een beperking die maakt dat ze levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben. Primair waren dit chronisch zieken en mensen met een lichamelijke beperking; iets later ook mensen met een verstandelijke beperking.¹⁰ Later (in 1998) is dit ook uitgebreid naar mensen met een (levenslange) psychische stoornis. Mensen die in de beginjaren voor het persoonsgebonden budget kozen, waren vaak relatief jong, mondig en doortastend. Het paste bij hun levensstijl om eigen regie te willen en kunnen voeren over de benodigde zorg en ondersteuning. Voor hen was het een (zeer) bewuste keuze, waar ze soms al langer (ten opzichte van ontwikkelingen in het buitenland) op wachtten. Voor hen was en is de betekenis van het pgb 'oneindig groot'.

Het pgb ging qua type zorg en ondersteuning om **verzekerde zorg** op basis van een lijst die door de jaren heen telkens is gewijzigd. In Nederland is gekozen voor het model dat er geen vormen van ondersteuning ingekocht kunnen worden, die niet tot het reguliere aanbod behoren (zoals boodschappen, iemand inhuren voor klusjes, vervoer, et cetera). Dit is, afwijkend van gekozen modellen in bijvoorbeeld Scandinavië en de Verenigde Staten, nooit echt aan de orde geweest. Het inkopen van andere dan verzekerde zorg en ondersteuning, is dus niet conform de oorspronkelijke bedoeling.

⁵ Het pgb: wisselvallig en krachtig, Ramakers, 2013.

⁶ De betekenis van het pgb bij zelfregie en empowerment, Disability Studies, 2013.

⁷ Dit laatste was niet uitgesloten, maar volgens betrokkenen in de beginjaren van het pgb niet waaraan werd gedacht.

⁸ Tweede Kamer, Financieel overzicht zorg 1995, vergaderjaar 1994-1995, kamerstuk 23904 (nr. 14).

⁹ Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de Awbz, Sociaal Economische Raad, 2008.

¹⁰ Een tijdsgebonden aspect rond 1995 was dat er voor deze doelgroep maar beperkt zorg en ondersteuning thuis geboden kon worden, en de consequentie was dat deze mensen moesten verhuizen naar een instelling. Dit is in de loop van de jaren wel veranderd (ook qua zorg in natura) en speelt op dit moment (veel) minder.

Het pgb is van oorsprong bedoeld (en vormgegeven) als **individueel instrument**. De meer collectieve toepassing, bijvoorbeeld in kleinschalige ouderinitiatieven en bewonersinitiatieven of andere woon-zorgvormen (geclusterd wonen) was destijds niet voorzien. Dat wil niet zeggen dat het mogelijk maken van passende zorg door bundeling van pgb's, waar dat bijvoorbeeld individueel niet kan, niet past bij de oorspronkelijke bedoeling. Belangrijke toetssteen is wel de eigen regie van de budgethouder. Bij ouder- en bewonersinitiatieven is deze georganiseerd door vertegenwoordiging van de initiatiefnemers in het bestuur van de betreffende wooninitiatieven. Bij andere woon-zorgvormen ligt het initiatief (meer) bij de zorgaanbieder.

3.3 Welke waarden nemen we mee in de beschouwing van de ontwikkelingen en de huidige praktijk?

In voorgaande paragraaf hebben we kernachtig de oorspronkelijke bedoeling van het pgb weergegeven en voor wie het was bedoeld. Ook noemen we doelstellingen die ook met het pgb werden beoogd. Daarnaast hebben we beschreven hoe het instrument in de begintijd was vormgegeven: individueel, gericht op verzekerde zorg, et cetera. Dit alles biedt ons houvast om te kijken naar de ontwikkelingen in 25 jaar pgb en de huidige praktijk. In deze paragraaf willen we nader beschrijven met welke bril ('analysekader') we in dit onderzoek naar het pgb kijken. Daarvoor is het van belang om nog wat uitgebreider stil te staan bij een aantal belangrijke begrippen.

Voor mensen die levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben, is het voeren van **eigen regie** over het leven en hoe ze dat op hun manier willen inrichten fundamenteel. Per Saldo verwoordt eigen regie als volgt:¹¹

*"Deelnemen aan de samenleving betekent voor iedereen iets anders. Voor sommige mensen betekent deelnemen bijvoorbeeld het onderhouden van gelijkwaardige relaties met partners, kinderen en het persoonlijk netwerk. Voor anderen betekent deelnemen een eigen invulling kunnen geven aan de dag. Eén ding geldt echter voor iedereen: dat er de mogelijkheid moet zijn om de regie in eigen hand te houden. Daarbij is het belangrijk in gedachten te houden dat ieder mens een bepaalde mate van eigen regie heeft en dat dit niet beperkt mag worden tot de definitie: 'zelf alle beslissingen over je leven kunnen nemen en/of anderen aansturen dit voor je te regelen'. Ook mensen met bijvoorbeeld een meervoudige beperking, die niet goed hun eigen wil kenbaar kunnen maken, moeten wel de mogelijkheid geboden krijgen om hun eigen keuzes te kunnen maken. Hierbij moet zorgvuldig worden gekeken naar wat iemands wil echt is zodat er naar gehandeld kan worden (bijvoorbeeld met behulp van een vertegenwoordiger die kan ondersteunen bij het maken van keuzes en nemen van beslissingen)."*¹²

Eigen regie (volgens Per Saldo) gaat dus ook over, maar ook verder dan keuzevrijheid en flexibiliteit. Als je een beperking hebt, heb je het recht zelfstandig aan de samenleving deel te nemen.¹³ Woorden als **zelfbeschikking** en **autonomie** benadrukken dit. Het pgb is hiervoor van (grote) betekenis voor eigen regie en **empowerment**.¹⁴ Het pgb maakt het mogelijk zelf te beslissen door wie, wanneer, waar er wat wordt geleverd aan zorg en ondersteuning. De positie van afhankelijkheid verandert in een meer bepalende en sturende rol voor degene die ervoor kiest om zelf zorg en ondersteuning in te kopen door middel van een pgb. Hieruit volgt ook de gewenste keuzevrijheid en flexibiliteit in de daadwerkelijke benutting van het budget in variatie in zorg en ondersteuning per periode en het kunnen bewegen tussen verschillende functies en zorgsoorten.

Ook voor zorgverleners kan het pgb waarde hebben. Via een pgb kunnen sommige zorgverleners wel zorg en ondersteuning bieden, terwijl ze dit in het kader van zorg in natura (en in dienst van een zorgaanbieder) niet altijd kunnen, bijvoorbeeld vanwege een relatief klein dienstverband of het niet hebben van de gevraagde diploma's voor het

¹¹ Zelfbewust kiezen, Per Saldo, 2017. In hoeverre de eigen regie ook doorgetrokken kan of moet worden naar de vertegenwoordiger, zal in het vervolg van het onderzoek aan de orde komen.

¹² In deze verwoording van eigen regie is de opvatting van Per Saldo verweven dat ook mensen die zelf geen eigen regie kunnen voeren daar via een goede vertegenwoordiging wel recht op hebben. In dit onderzoek gaan we ervan uit dat de eigen regie niet wordt gekoppeld aan of de budgethouder zelf de regie kan voeren.

¹³ VN-verdrag handicap, College voor rechten van de mens, www.mensenrechten.nl.

¹⁴ De betekenis van het PGB bij zelfregie en empowerment, Disability Studies, 2013.

leveren van formele zorg. De waarde van het pgb voor de budgethouder om zelf de zorgverlener te kiezen ('een vast gezicht'), kan ook van waarde zijn voor de zorgverlener zelf. Deze kan langere tijd bij/voor dezelfde budgethouder werken en daarin persoonlijke aandacht geven.

Als we kijken naar andere doelen die benoemd werden bij de introductie van het pgb in 1995, dan valt op dat de mogelijkheid om naasten in te kunnen schakelen niet onbegrensd was. Primair was het gericht op vrienden en bekenden en niet (direct) op familie. Bij het beschouwen van de ontwikkelingen van 25 jaar pgb en de huidige praktijk komen we hier ook terecht op onderwerpen als de verhouding tussen informele en formele zorg, 'de monetarisering van de mantelzorg', de grens tussen gebruikelijke en boven-gebruikelijke zorg en ondersteuning en mogelijke inkomensafhankelijkheid als ouders of directe familieleden (een deel van) de zorg en ondersteuning leveren.

Hoewel ondergeschikt speelt het argument van kostenbesparing (doelmatige inzet van zorg) bij de inzet van een pgb wel een rol, ook in de onderbouwing van de pgb-regeling in 1995. Ook het doel om als vliegwiel voor innovatie te functioneren voor zorg in natura was vanaf het begin aan de orde. Het idee was dat een deel van de zorg en ondersteuning die in eerste instantie niet via zorg in natura geleverd kon worden, dan zou leiden tot aanpassing en of aanvullende contractering van het aanbod in het kader van zorg in natura. Dit zou een pgb in een deel van de gevallen in de toekomst overbodig kunnen maken, zo was de gedachte. Dit laatste brengt ook een dilemma met zich mee. Het instrument pgb is er juist omdat de beoogde individuele invulling van zorg en ondersteuning in zorg in natura niet of moeilijk te realiseren is. Dit gaat dan met name ook over niet of minder planbare zorg en ondersteuning. Tegelijkertijd was het niet de (oorspronkelijke) bedoeling dat het pgb zou dienen als *second best* oplossing voor wat in zorg in natura niet kan.¹⁵ Vanuit de bedoeling geredeneerd gaat het om een **bewuste en positieve keuze** van degene die de zorg en ondersteuning in een pgb wil ontvangen en voor wie het pgb aansluit bij het leven dat hij/zij wil leiden (een 'way of life').

Ten slotte gaan we in op het collectieve gebruik van pgb's in bijvoorbeeld ouderinitiatieven om (volwassen) kinderen zelfstandig te kunnen laten wonen in een geclusterde woonvorm of andersoortige wooninitiatieven. Dit was niet primair beoogd, aangezien het pgb is ingestoken als een individueel instrument. Tegelijkertijd is de eigen regie van de budgethouder in deze gevallen een belangrijke toetssteen. In gevallen waarin de eigen regie goed tot zijn recht komt, en het een bewuste keuze is van de (vertegenwoordiger van de) budgethouder, sluit de oorspronkelijke bedoeling dit zeker niet uit.

3.4 Welke kwetsbaarheden onderkennen we in de vormgeving en uitvoering van het pgb?

In de beschrijving van de waarde(n) van het pgb die we in voorgaande paragraaf hebben beschreven, komen er ook een aantal kwetsbaarheden van het pgb in beeld. Het is belangrijk om in de vormgeving van het systeem en in de uitvoering de randvoorwaarden te creëren om deze kwetsbaarheden zoveel mogelijk te voorkomen.

Een belangrijk punt is dat het pgb een grote waarde heeft, maar ook verantwoordelijkheden met zich meebrengt voor de budgethouder als gevolg van de rolwissel van afhankelijk zorgvrager naar zelfstandig opdrachtgever. Dan is de vraag: wil je het (echt), snap je het en kun je het als budgethouder? Dit gaat onder andere over het invullen van werkgeverschap of opdrachtgeverschap richting een individuele zorgverlener of opdrachtgeverschap richting een zorgorganisatie. Maar het gaat ook over rolwisseling (bijvoorbeeld van partner of vriend naar zorgverlener). De budgethouder moet de administratie bijhouden en de kwaliteit van de zorg en ondersteuning beoordelen. Hiervoor is nodig dat de budgethouder pgb-vaardig is ('snappen' en 'kunnen') en dat het voortkomt uit een positieve en bewuste keuze van de budgethouder ('willen'). Ten slotte is een kwetsbaarheid vanuit het perspectief van de budgethouder ook dat als een ouder, partner of familielid de zorg en ondersteuning gaat leveren, het inkomen opeens weg kan vallen, bijvoorbeeld bij het overlijden van de budgethouder.

¹⁵ We bedoelen hier de gevallen waarin zorg in natura redelijkerwijs passende zorg zou moeten kunnen bieden.

Als de budgethouder niet positief en bewust kiest voor een pgb en de rol van budgethouder niet goed in kan (laten) vullen, dan bestaat het risico dat de budgethouder niet krijgt wat hij nodig heeft en waar hij recht op heeft: de benodigde zorg en ondersteuning van goede kwaliteit. Of het werkt is dus (sterk) afhankelijk van de pgb-vaardigheid van de budgethouder (of vertegenwoordiger). Deze inschatting is aan de voorkant (bij indicatiestelling en toegang) niet altijd goed te maken. Sommige verstrekkers zien in geval van twijfels over de pgb-vaardigheid het ontbreken van grip op de besteding en kwaliteit van zorg als nadeel. Er zijn zorgen over oneigenlijk gebruik (fraude) en soms vraagtekens over kwaliteit van zorg. De toets op pgb-vaardigheid is daarom van groot belang, maar vraagt tegelijkertijd deskundigheid om een goede inschatting te kunnen maken.

Vanuit het perspectief van de zorgverlener geldt dat er afhankelijkheid kan ontstaan van de budgethouder als werkgever. Er zijn geen of weinig mogelijkheden om te escaleren bij arbeidsconflicten, vragen of bij onvoldoende invulling van de voorwaarden. Ook kan sprake zijn van een te grote inkomensafhankelijkheid bij de zorgverlener van de budgethouder(s) voor wie hij werkt. Een mogelijk nadeel voor individuele zorgverleners is ook het niet kunnen raadplegen van collega's. Dit geldt niet of in mindere mate voor zorgverlening door zorgorganisaties.

3.5 Analyse kader

In figuur 2 hebben we de onderwerpen samengevat en geordend naar een *logic model*. In dit model worden de onderwerpen gerangschikt naar ambitie (bedoeling), input, throughput, output en outcome. In het onderzoek proberen we vervolgens de relaties tussen de weergegeven onderwerpen zo goed mogelijk te achterhalen. De ambitie komt overeen met de waarde van het pgb zoals beschreven in paragrafen 3.1 en 3.2.



Figuur 2. Analyse kader

4 De ontwikkelingen in 25 jaar pgb

In dit hoofdstuk beschrijven we de ontwikkelingen en veranderingen die het pgb de afgelopen 25 jaar heeft doorgemaakt. Hierbij staan we stil bij de tijdlijn van het pgb, de cijfermatige ontwikkelingen en gaan we dieper in op de thema's wet- en regelgeving en het bestaansrecht van het pgb, de toegang en indicatiestelling, het gebruik van het pgb en het trekkingsrecht.

4.1 De ontwikkelingen in 25 jaar pgb

De tijdlijn hebben wij onderverdeeld in zes tijdvakken die de ontwikkeling van het pgb karakteriseren. Hierbij starten we met de aanloop naar het pgb (tot 1995). Vervolgens beschrijven wij de opbouw van het pgb (1995-2002), de modernisering van het pgb (2003-2007), de druk op het pgb (2008-2012) en de decentralisatie 'bruggen slaan tussen de wetten' (2013-2017). Wij sluiten af met de periode van 2017 tot nu waarin de behoefte aan eenvoud, het optimaliseren van de uitvoering en de weg terug naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb naar voren komt.

4.1.1 Tot 1995: aanloop naar het pgb

De eerste aanloop naar het pgb start in 1972 met de oprichting van het '*Center for Independent Living*' in de Verenigde Staten, waar mensen met een beperking dankzij persoonlijke assistentie en toegankelijke woningen zelfstandig konden wonen. Het concept *Independent Living*, met als visie het kunnen leven en wonen waarbij de onafhankelijkheid en eigen regie van mensen met een handicap leidend is, krijgt al snel wereldwijde navolging. In 1990 wordt een Nederlandse afdeling opgezet om op te komen voor de belangen van mensen met een beperking. Tegelijkertijd maakt Nederland deel uit van een golf *case-for-care* regelingen in Europa, vaak als nieuwe optie in de langdurige zorg.¹⁶

Tussen 1970 en 1987 worden buitenlandse experimenten met persoonlijke zorgbudgetten gevolgd door Nederlandse belangenbehartigers. Het Sociaal en Cultureel Planbureau adviseert om 'financiering via instellingen in meer gevallen te substitueren door financiering via de consument'.¹⁷ Doel is om de gebruiker sturingsmogelijkheden te geven en het probleem op te lossen van te weinig snelle en flexibele zorginzet. Op deze manier kunnen zorgvragers zorg inkopen die regulier niet aangeboden wordt, meer variatie biedt en de mogelijkheid hebben om mantelzorgers te kunnen betalen.

In de jaren '80 zijn diverse moties ingediend om te komen tot een persoonsgebonden budget. In 1987 boog de Kamer zich over de plannen van Commissie Dekker. In het beleidsrapport 'Bereidheid tot verandering' van Commissie Dekker werd een startschot gegeven voor het marktdenken in de zorg. Dat heeft in de visievorming de omslag van aanbodgerichte zorg naar vraaggerichte zorg teweeggebracht. De Gehandicaptenraad werd om advies gevraagd over het *cliëntgebonden budget* en een jaar later werd de nota 'Cliëntgebonden budget' gepubliceerd.¹⁸ In 1990 brengt ook de Ziekenfondsraad een positief advies uit en de eerste binnenlandse experimenten volgen in Drenthe en Eindhoven. De uitkomsten waren positief: het budget gaf inderdaad de gewenste keuzevrijheid en de kosten vielen lager uit in vergelijking met zorg in natura.¹⁹

¹⁶ 'A Blind spot of a Guiding Country? Human Rights and Dutch Disability Groups since 1981', Van Trigt, 2015.

¹⁷ Rapport SCP 'Samenhang in de zorg voor lichamelijke gehandicapten'.

¹⁸ Notitie Gehandicaptenraad - opstarten van het experiment cliëntgebonden budget.

¹⁹ 'Keuzevrijheid cliënten heeft grote invloed op positie in de thuiszorg', Ramakers & Miltenburg, 1993.

4.1.2 1995 - 2002: opbouw van het pgb; beginnen en onderweg bijstellen

In het rapport 'Meerjarenprogramma Gehandicaptenbeleid 1994-1995' van Erica Terpstra²⁰ wordt gesproken over een nieuwe fase in het beleid, waarbij een veel centralere plaats wordt ingenomen voor de gehandicapte of chronisch zieke als individueel persoon met een volwaardige plaats in de samenleving. Het pgb wordt gezien als een bij uitstek geschikt instrument om een beleidsomslag tot stand te brengen: een beleid gericht op emancipatie en het wegnemen van ontvoogding. De rol van burgers zou die van een zelfbewuste en kritische consument moeten zijn, een consument die keuzen maakt op basis van kwaliteit, bereikbaarheid en toegankelijkheid. Voor gehandicapten en chronisch zieken zou dit de manier zijn om af te stappen van zorg die hun eigenwaarde en capaciteiten ontkent. Het streven is om het pgb zo breed mogelijk in te voeren.

Per 1 juli 1995 kwam de eerste pgb-regeling. Deze heeft betrekking op verpleging en verzorging. De pgb-regeling gaat onder leiding van Erica Terpstra van start, georganiseerd vanuit de al bestaande Awbz. Tegelijkertijd werd Per Saldo, de belangenvereniging van budgethouders opgericht, voortgekomen uit de Independent Living beweging in Nederland, met als doel budgethouders te informeren en te ondersteunen. Iedereen met een pgb moest in het begin lid worden van deze vereniging. De eerste doelgroep betrof mensen met een lichamelijke beperking of een chronische aandoening; deze mensen ontvingen verpleging en verzorging. Snel (vanaf 1 januari 1996) volgde de toepassing voor mensen met een verstandelijke beperking. In 1998 volgt ook de geestelijke gezondheidszorg. De uitgangspunten van het pgb waren: keuzevrijheid tussen het persoonsgebonden budget en zorg in natura, maximale bestedingsvrijheid van het budget en een onafhankelijke toetsing van de besteding van het budget door een zorgkantoor. Ook was het uitgangspunt budgettaire beheersing door middel van het reserveren van een vast bedrag voor de regeling (macrokader voor de subsidieregeling).

Al snel volgen vanuit de ministeries van Financiën en Sociale zaken zorgen over de beheersbaarheid van het pgb na de landelijke invoering. Het pgb voorziet duidelijk in een behoefte en het aantal budgethouders groeit gestaag. Er wordt besloten om de toegankelijkheid van het pgb meer te controleren. Gaandeweg wordt getracht het beleid aan te passen. Eind 1995 wordt belangenvereniging Per Saldo aangewezen als intermediaire organisatie die het trekkingsrecht (de afdracht van belastingen en premies voor budgethouders) uitvoert. Naar Keuze werd aangewezen als uitvoerende organisatie voor het trekkingsrecht voor mensen met een verstandelijke beperking. Vanaf 1998 wordt de uitvoering van het trekkingsrecht overgenomen door de Sociale Verzekeringsbank (SVB).²¹ Tegelijkertijd worden de thuiszorgorganisaties ten aanzien van de indicatiestelling vervangen door Regionale Indicatie Organen (RIO's) om de indicatiestelling onafhankelijk en objectief te laten plaatsvinden. Na het vaststellen van de indicatie kan de zorgvrager kiezen tussen een pgb of zorg in natura. Als het jaarlijkse budget al vergeven was, kwam de zorgvrager met de wens voor een pgb op de wachtlijst. Uit onderzoek is gebleken dat de onafhankelijkheid van de RIO's niet als zodanig werd ervaren door zorgvragers en zorgaanbieders. De kwaliteit van de indicatiestelling zou te wensen overlaten, er zou geen eenduidigheid zijn en er zouden onaanvaardbare achterstanden in de afhandelingen van de aanvragen zijn.²² Volgens het advies van de commissie Buurmeijer kwamen de problemen bij de RIO's voort uit het feit dat deze onder verantwoordelijkheid van de gemeenten vielen.²³

In de jaren daarop, tot 2000, groeit het aantal budgethouders jaarlijks met gemiddeld 23% als gevolg van het toegenomen animo voor het pgb als relatief nieuwe zorgregeling waarmee de keuzevrijheid en flexibiliteit voor mensen in het pgb werd vergroot. Het gaat hier om mensen die een pgb kiezen in plaats van zorg in natura. Bovendien groeide het subsidieplafond van de regeling mee met de actuele stijging van het aantal deelnemers. Het budgetplafond wordt

²⁰ Tweede Kamer, Meerjarenprogramma Gehandicaptenbeleid. Vergaderjaar 1994-1995, kamerstuk 24170.

²¹ Tweede Kamer, persoonsgebonden budgetten, vergaderjaar 1997-1998, kamerstuk 25657 (nr. 1).

²² Schrijvers, 2005.

²³ Commissie Buurmeijer, advies beleidsmatig toezicht op indicatiestelling in de toekomst, 2003.

gelegd op € 1,75 miljard.²⁴ In 2000 is het jaarlijkse macrobudget op en moeten nieuwe aanvragen wachten. Er ontstaan wachtlijsten die soms wel oplopen tot enkele jaren voor het ontvangen van een pgb.

Clënten die een Awbz-indicatie hadden en op een wachtlijst stonden, weten begin 2000 via de rechter 'recht op zorg' af te dwingen'. De uitspraak van de rechter heeft geen invloed op het pgb, omdat deze regeling volgens de wet niet onder de Awbz valt. Maar de overheid stelt wel dat, vanuit de gedachte dat iedereen recht heeft op geïndiceerde zorg, er geen wachtlijsten in de zorgsector zouden mogen bestaan. De overheid verhoogt het subsidieplafond verder. Sindsdien is het plafond, wanneer nodig, steeds verhoogd en kreeg hiermee het karakter van een opneinde regeling.¹⁸

Rond het jaar 2000 is ook het bredere pgb voor mensen met een lichamelijke beperking ingevoerd. Dat betekende een uitbreiding van functies waarvoor het pgb ingezet kon worden. Het werd mogelijk ook dagbesteding en begeleiding in te kopen via een pgb.

4.1.3 2003 - 2007: gemoderniseerde Awbz en vereenvoudigd pgb

Vanaf 2003 vindt de modernisering van de Awbz en invoering van het 'persoonsgebonden budget nieuwe stijl' plaats om de omslag van aanbesteding naar vraagsturing te bevorderen. Burgers stellen zich steeds mondiger op en geven uitdrukkelijk te kennen zelf vorm en inhoud te willen geven aan hun leven en willen daar ook zelf op aanspreekbaar zijn. Het inspelen op deze maatschappelijke ontwikkeling vormt de belangrijkste opgave voor de modernisering van de Awbz: een zodanige herinrichting van het systeem dat daarin tegemoet wordt gekomen aan de wens van burgers voor meer keuzevrijheid, meer keuzemogelijkheden en meer (mede)zeggenschap. Om dit te bewerkstelligen wordt een tweesporenbeleid voorgestaan. Enerzijds via het tot stand brengen van een drastische vereenvoudiging van het pgb die ervoor moet zorgen dat mensen die daar bewust voor kiezen in de mogelijkheid worden gesteld om zelf en onder eigen verantwoordelijkheid hun zorg te organiseren zonder een overdaad aan bureaucratie. Anderzijds via een wijziging in het natura-systeem die ervoor moet zorgen dat ook mensen die deze verantwoordelijkheid niet zelf willen nemen, in staat worden gesteld een zorgpakket op maat te ontvangen.²⁵

Er komt één pgb-regeling voor alle mensen met een beperking in plaats van een aparte pgb-regeling voor iedere zorgsector. Clënten worden nu geïndiceerd voor specifieke zorgfuncties met een gerichte functieomschrijving (huishoudelijke en persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf). De omvang waarin iemand op een bepaalde functie is aangewezen, wordt aangegeven in klassen, waardoor de indicatiestelling met een bepaalde marge kan plaatsvinden. Hierdoor wordt bereikt dat niet bij elke kleine afwijking in de zorgbehoefte opnieuw een indicatie moet worden aangevraagd. Voor sommige budgethouders was deze overgang naar functies en klassen een achteruitgang (later werden deze zorgzwaartepakketten (zzp's) genoemd), omdat men uitging van gemiddelden. De ene budgethouder had een te ruim budget, maar de andere budgethouder had te kort om passende zorg en ondersteuning in te kunnen kopen. Met het feit dat zorgbehoeften per aandoening verschillend kunnen zijn en dat er soms sprake is van combinaties van aandoeningen werd geen rekening gehouden.

Deze nieuwe regeling zou ook moeten leiden tot een sterke vereenvoudiging van het pgb, die ervoor moet zorgen dat mensen die daar bewust voor kiezen in de mogelijkheid worden gesteld om zelf en onder eigen verantwoordelijkheid hun zorg te organiseren zonder veel bureaucratie. Daarnaast zou de omslag van aanbesteding naar vraagsturing moeten bijdragen aan de oorspronkelijke doelstelling van objectief, onafhankelijk en integraal indiceren. Tevens zou met de modernisering van de Awbz ook de keuzevrijheid voor budgethouders moeten toenemen doordat de dynamiek in de zorgmarkt (binnen zorg in natura) verder vergroot zou worden.²⁶ Achteraf moeten we constateren dat de doelstellingen

²⁴ Sociaal en Cultureel Planbureau (2011): 'De opmars van het pgb'.

²⁵ Tweede Kamer, modernisering Awbz, vergaderjaar 2000-2001, kamerstuk 26 631.

²⁶ Tweede Kamer, modernisering Awbz, vergaderjaar 2000-2001, kamerstuk 26 631 (nr. 14).

in deze en voorgaande alinea niet hebben geleid tot een wezenlijke wijziging in de zorg in natura in het kader van de Awbz.

Onderdeel van de modernisering (in 2003) is ook de 'ontvoogding van de Awbz'. Het trekkingsrecht wordt afgeschaft.²⁷ De autonomie van de cliënt wordt vergroot doordat de cliënt zelf de beschikking heeft over het budget en de uitgaven achteraf verantwoordt. Cliënten krijgen meer zeggenschap en keuzevrijheid. Tegelijkertijd kan de Tweede Kamer niet voorbijgaan aan de vraag op welke manier de uitkomsten binnen deze regeling kunnen worden beheerst en in reactie daarop worden een aantal nieuwe bekostigingsvormen toegevoegd.

Op advies van de commissie Buurmeijer worden in 2004 de Regionale Indicatie Organen vervangen door één landelijke, onafhankelijk, objectieve en integrale toegangspoort: het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het doel van deze transitie was dat de indicatiestelling met meer uniformiteit en minder bureaucratie zou kunnen worden uitgevoerd. Door uniformering van richtlijnen en protocollen en het vereenvoudigen van het uitvoeringsproces van de indicatiestelling. Het uitgangspunt was dat centraal moest worden gestuurd en bijgestuurd op basis van de feitelijke ontwikkelingen binnen één landelijk beleidskader en één regie. In deze periode groeit de opkomst van bemiddelingsbureaus en nemen geluiden van fraude toe, mede als gevolg van de afschaffing van het trekkingsrecht.

Net zoals in de periode tot het jaar 2000 groeit ook in de jaren daarna het aantal budgethouders sterk door. Onderzoek van Ramakers in 2003 geeft aan: budgethouders kiezen een pgb omdat ze zelf graag de zorg willen regelen en de zorg daarmee beter kunnen afstemmen op de persoonlijke hulpvraag en de flexibiliteit die een budget met zich meebrengt. Ook speelt onvrede met het bestaande zorgaanbod en financiële motieven een rol. In de gehandicaptensector wordt vaker de reden genoemd om de mantelzorger te kunnen ontlasten. Meerdere redenen worden genoemd voor de relatieve groei van het pgb ten opzichte van zorg in natura: de monetarisering van de mantelzorg, het actief stimuleren van cliënten om voor een pgb te kiezen vanuit zorgaanbieders, het niet toereikend zijn van de bestaande zorg in natura en de opkomst van bemiddelingsbureaus. In de brief aan de Tweede Kamer²⁸ schrijft minister Bussemaker over de oorzaken: *"Te ruime formulering van de aanspraken in zijn algemeenheid²⁹ zijn, in combinatie met het gemak van geld, de oorzaak van de ongekeende groei, zonder dat er aanwijsbaar sprake is van substitutie in zorg in natura".*³⁰ Dit moet echter ook in het licht worden gezien van de autonome groei van de zorg en ondersteuning in de Awbz, voor het overgrote deel in zorg in natura.

4.1.4 2008 - 2012: het pgb komt sterk onder druk te staan

In de periode 2008 - 2012 komt het pgb sterk onder druk te staan. In deze periode staat de vraag centraal of het pgb nog wel bij de juiste doelgroep terechtkomt. Het succes van de pgb-regeling heeft gezorgd voor een dermate forse groei dat de financiële middelen jaren achtereen zijn opgehoogd. Deze verhogingen bleven ontoereikend en daarom stelt demissionair minister van VWS Ab Klink een toekenningstop in voor het pgb als gevolg van een forse overschrijding van het subsidieplafond met € 300 miljoen. Dit is een probleem omdat het geld voor zorg en ondersteuning in het kader van het pgb los werd bekeken, terwijl vanwege de keuzevrijheid zorg in natura en het pgb communicerende vaten zijn en er sprake is van een autonome groei in de zorg en ondersteuning als geheel. Een halfjaar later (in januari 2011) wordt de toekenningstop weer opgeheven.³¹

Tegelijkertijd wordt in 2011 een plan gemaakt voor beperking van de instroom van budgethouders. Alleen budgethouders vanuit de Awbz met een intramurale indicatie (zorg met verblijf) zouden nog een pgb-budget

²⁷ Ministerie van Economische Zaken (2000) MDW rapport 'de ontvoogding van de Awbz.

²⁸ Tweede Kamer, modernisering Awbz, vergaderjaar 2007-2008, kamerstuk 26631 (nr. 232).

²⁹ Dit geldt zowel voor zorg in natura als voor het pgb.

³⁰ Hierbij geldt de kanttekening dat bij een groeiende zorgvraag substitutie moeilijk is vast te stellen. Het geeft echter wel aan hoe naar de groei in het pgb werd gekeken.

³¹ Tweede Kamer, Persoonsgebonden budgetten, vergaderjaar 2010-2011 kamerstuk 25657 (nr. 40).

toegewezen krijgen. Mensen met een extramurale indicatie (zorg zonder verblijf) met een complexe zorgvraag boven de 10 uur per week zouden, ter vervanging van het pgb-budget, een vergoedingsregeling voor persoonlijke zorg ontvangen. Later werd deze laatste groep alsnog toegevoegd aan de beoogde doelgroep voor een pgb.

Het doel van deze regeling was om cliënten met een lichtere zorgvorm uit het pgb te houden. En hiermee zou ook de 'monetarisering van de mantelzorg' worden teruggedrongen. Cliënten met een lichte zorgvraag die hun naasten willen inschakelen voor de zorgverlening kunnen nu geen aanspraak meer doen op een pgb-budget en daardoor hun naasten hier niet meer mee uitbetalen. Naar verwachting zou door deze regeling ruim 90% van de budgethouders hun pgb verliezen. Het kabinet is zich hierbij bewust dat zij hiermee voor een andere doelgroep kiest dan waarvoor de pgb-regeling 15 jaar geleden is geïntroduceerd.³² Deze regeling zou het kabinet een bezuiniging opleveren op het pgb van € 875 miljoen euro met de garantie dat budgethouders vergelijkbare zorg in natura zouden krijgen.

Als reactie op de maatregelen worden acties en demonstraties genaamd 'houd hulp in eigen hand' georganiseerd (door Per Saldo) en is er vanuit de Tweede Kamer een sterke roep om het pgb niet af te schaffen. In het Lente-akkoord van 2012 zijn de voorgenomen plannen van tafel geschoven: het pgb blijft behouden. Uit berekeningen van het CPB³³, met input van BVKZ en Per Saldo, blijkt dat de ingeboekte bezuiniging niet tegelijkertijd waar kon zijn bij gelijkblijvende zorg voor de betreffende budgethouders. De Tweede Kamer maakt 150 miljoen vrij om de pgb-maatregelen te verzachten. Er worden diverse maatregelen genomen om het pgb toekomstbestendiger te maken. Zo komen nieuwe cliënten pas na een jaar zorg in aanmerking voor het pgb, tenzij de verwachting op basis van de indicatie is dat de zorgvraag zeer langdurig is. Ook zal het zorgkantoor op basis van een pgb-plan op aangeven van de cliënt eerst bezien of er geen passende zorg in natura beschikbaar is. In eerste instantie komt het 10-uurs criterium te vervallen bij cliënten met de functies persoonlijke verzorging en/of verpleging, maar blijft wel bestaan voor begeleiding. En het pgb mag maximaal 100% van de vergelijkbare zorg in natura tarieven kosten.³⁴ Uiteindelijk is per 1 januari 2014 ook het 10-uurs criterium vervallen voor begeleiding, omdat bleek dat ook het pgb voor sommige zwaardere zorgvragen dreigde te vervallen. Dit betekent dat iedereen met een zorgvraag, ongeacht het aantal uren, aanspraak kan maken op een pgb. Dit maakt de weg vrij voor mensen die bewust kiezen voor eigen regie in hun zorgverlening.

4.1.5 2013 - 2017: Bruggen slaan tussen wetten

Per 1 januari 2015 vindt de decentralisatie plaats van overheidstaken naar gemeenten. Voor de zorg betekent dit de introductie van de Jeugdwet en de nieuwe Wmo (2015), die binnen het gemeentelijke domein vallen. Per 1 januari 2015 is de Awbz ondergebracht in bestaande wetten (Wmo, Zvw) en nieuwe wetten (Wlz en Jeugdwet). Het pgb wordt binnen de drie wetten verankerd, behalve voor de Zvw. Hiervoor worden (in eerste instantie) bestuurlijke afspraken voor gemaakt tussen VWS, Zorgverzekeraars Nederland en Per Saldo. Eind 2016 wordt het pgb ook in de Zvw verankerd.³⁵ De bestuurlijke afspraken gelden nog steeds en zijn inmiddels ook gemaakt met V&VN.

Het pgb in de vier wettelijke kaders heeft de volgende kenmerken:

1. Vanuit de Wlz-rgb zijn zorgkantoren verantwoordelijk (verstrekker) met het CIZ als onafhankelijke indicatiesteller. Binnen de Wlz wordt gewerkt met een uniform toetsingskader; het betreft langdurige, intensieve zorg die wettelijk is bepaald en zoveel mogelijk aansluit bij de persoonlijke behoeften van de budgethouder. Budgethouders kunnen hun budget besteden aan de volgende zorgvormen: verpleging, verzorging, begeleiding, vervoer (als dit specifiek geïndiceerd is bij dagbesteding met vervoer), huishoudelijke hulp en logeeropvang. De zorg kan ingekocht worden bij een zorgaanbieder, een thuiszorgorganisatie, (kleinschalige) woonvorm of informele zorgverleners. De functie

³² Tweede Kamer, Persoonsgebonden budgetten, vergaderjaar 2010-2011 kamerstuk 25657 (nr. 41).

³³ "Effecten van het kabinetsvoorstel voor het PGB", Centraal Planbureau, 8 september 2011.

³⁴ Tweede Kamer, Voorjaarsnota 2012, vergaderjaar 2011-2012, kamerbrief 33280.

³⁵ Tweede Kamer, Wijzigingen van de Zorgverzekeringswet met het oog op het opnemen van regels betreffende een Zvw-rgb, vergaderjaar 2015-2016, kamerbrief 34233.

-
- Wlz-behandeling kan enkel worden vergoed vanuit zorg in natura.³⁶ Binnen de Wlz is, in tegenstelling tot andere domeinen, een gewaarborgde hulp verplicht voor de zorgprofielen met intensieve begeleiding of zorg.³⁷
2. De (352) gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de Jeugdwet. De Jeugdwet is een voorziening voor kinderen en jongeren tot 18 jaar die hulp en ondersteuning bij zelfredzaamheid nodig hebben. Hierbij wordt uitgegaan van de eigen verantwoordelijkheid en mogelijkheden van de budgethouders en haar/zijn vertegenwoordiger, met inzet van het sociale netwerk. Het gaat hier om ondersteuning en begeleiding bij zorggerelateerde hulpvragen van kinderen met een langdurige beperking. Inzet van een pgb is mogelijk voor individuele begeleiding, groepsbegeleiding, persoonlijke verzorging, behandeling en kortdurend verblijf (logeeropvang). Naast de gemeenten (wijkteams/CJG) kunnen huisartsen, jeugdartsen, medisch specialisten of gecertificeerde instellingen een indicatie stellen. Binnen de Jeugdwet is een wettelijk vertegenwoordiger verplicht. Het kind dat hulp nodig heeft, is budgethouder; de ouder is wettelijk vertegenwoordiger. Er zijn verschillen tussen wat gemeenten vergoeden en wat niet.²⁸
 3. De (352) gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de Wmo. De Wmo is een voorziening die gericht is op ondersteuning en begeleiding van mensen met een lage zelfredzaamheid en/of mensen die niet meer zelfstandig kunnen wonen door psychische of psychosociale problemen. Hierbij kan gedacht worden aan huishoudelijke zorg, (groeps- en individuele) begeleiding, logeeropvang (kortdurend verblijf), hulp bij vervoer, beschermd wonen en hulpmiddelen en woningaanpassingen. De toegang wordt gereguleerd via wijkteams of het Wmo-loket. Net zoals binnen de Jeugdwet zijn er verschillen tussen wat gemeenten vergoeden en wat niet.³⁸
 4. Vanuit de Zvw is de zorgverzekeraar verantwoordelijk. Hierbij gaat het om persoonlijke verzorging (met een medische component), verpleging voor mensen die behoefte hebben aan langdurige zorg thuis (langer dan één jaar) en/of intensieve kindzorg. De specifieke medisch specialistische zorg kan bijvoorbeeld zijn het toedienen van zuurstof of palliatieve terminale zorg (PTZ). De indicatie wordt gesteld door een minimaal hbo-opgeleide en BIG-geregistreerde (kinder-)wijkverpleegkundige. In tegenstelling tot de andere domeinen bevat de Zvw-pgb (op dit moment) geen trekkingsrecht.²⁸

Tegelijkertijd met de decentralisatie wordt in 2015³⁹ opnieuw het trekkingsrecht ingevoerd (voor de Wmo, Jeugdwet en de Wlz; niet voor de Zvw): mensen met een pgb ('de budgethouder') krijgen het budget nu niet meer rechtstreeks op hun rekening gestort, maar het budget wordt door de SVB beheerd en rechtstreeks uitbetaald aan de zorgverlener(s); dit met als doel fraude tegen te gaan en administratieve lasten te verlichten. De invoering van het trekkingsrecht verliep niet goed: veel zorgverleners werden niet uitbetaald (maar bleven wel zorg en ondersteuning leveren). Staatssecretaris Van Rijn heeft hierop ingegrepen door uitbetaling aan zorgverleners al mogelijk te maken zonder dat de zorgovereenkomst al in orde was bevonden en goedgekeurd (spoedbetalingen). Toen dit onvoldoende bleek te werken is het Ketenbureau opgericht. In deze periode zijn veel budgethouders afgehaakt, omdat zorgverleners niet zijn uitbetaald. Ook voor zorgaanbieders was dit reden om geen zorg meer te bieden in het kader van een pgb.

In 2016 wordt het ketenbureau pgb opgericht met als doel een herstelplan uitvoeren voor het trekkingsrecht pgb. Fase 1 bestaat uit herstellen, stabiliseren en het correct aanleveren van herindicaties. Fase 2 omvat het afronden, vereenvoudigen en vernieuwen van het pgb-systeem.⁴⁰

In 2017 gaat de ontwikkeling van het nieuwe administratiesysteem pgb 2.0 van start in samenwerking met DSW Zorgkantoor en Per Saldo (2015). In 2016 hebben Per Saldo en BVKZ samen met DSW Zorgkantoor al een pakket van eisen geformuleerd waaraan een nieuw portaal zou moeten voldoen. De Tweede Kamer is hierover geïnformeerd. Het doel is het bouwen van een gebruiksvriendelijke, meer geautomatiseerde portal voor budgethouders. Inmiddels heeft

³⁶ Zorginstituut Nederland (2021) 'Hoe wilt u zorg in 2021 geleverd hebben in de Wet langdurige zorg?'

³⁷ Een zorgprofiel VV 4, 5, 6 of 7; een zorgprofiel VG 4, 5, 6, 7 of 8; of een zorgprofiel GGZ W 1 t/m 4.

³⁸ Per Saldo (2021) 'Verschillende soorten zorg op een rij'.

³⁹ 2015 geldt als overgangsjaar; ingangsdatum was 1 januari 2016.

⁴⁰ Nationale Ombudsman (2015) Pgb-trekkingsrecht en de (niet) lerende overheid.

het systeem zich doorontwikkeld tot een PGB Portaal voor zowel budgethouders, zorgverleners en verstrekkers als voor de SVB zelf. In 2018 gaat pgb 2.0 live.⁴¹

4.1.6 2017 - nu: Behoeftte aan eenvoud, optimaliseren van de uitvoering en terug naar de bedoeling

De ontwikkeling van het pgb 2.0 is anno 2020 in vergevorderd stadium en wordt geleidelijk geïmplementeerd. Dit jaar krijgen in totaal 21.000 budgethouders van 11 zorgkantoren de mogelijkheid om gebruik te maken van het pgb 2.0 systeem.⁴²

Het oorspronkelijke idee van het pgb was dat budgethouders door het hebben van eigen regie, de zorg en ondersteuning zodanig op maat kunnen organiseren dat ze het leven kunnen leiden dat ze zelf willen en zo kunnen participeren in de samenleving. Het pgb is echter in de loop ter tijd ook andere doelen/belangen gaan dienen, deels gewenst en deels ongewenst. Zo zagen bemiddelingsbureaus kansen om hieraan te verdienen. Daarnaast zagen zorgaanbieders mogelijkheden om zorg te bieden zonder aan de vereisten van verstrekkers aan zorg en natura te hoeven voldoen, deels om juist maatwerk te kunnen leveren, maar deels ook vanuit andere motieven.⁴³ Ook was het voor verstrekkers een mogelijkheid om wachtlijsten (in zorg in natura) te verminderen. Het pgb wordt overschaduwd door complexiteit, gevoed door verschillen in sturingsmechanismen van de diverse wetten waarin het pgb is opgenomen, het grote aantal betrokken partijen en de verantwoordelijkheden van budgethouders verbonden aan het werkgeverschap. Daar komt bij dat de groep budgethouders in de loop van de tijd fors gegroeid is en bovendien veel diverser is geworden en het bredere zorglandschap ondertussen ook aanzienlijk is veranderd.⁴⁴

Door de jaren heen vraagt Per Saldo ook steeds weer aandacht voor de emancipatoire werking van het pgb. Voor deze onderliggende gedachte kreeg zij veel steun, ook vanuit de politiek. Regelmatig wijzen Tweede Kamerleden de regering op het emancipatoir potentieel van het pgb. In het verlengde hiervan heeft Per Saldo door de jaren heen gepleit voor het teruggaan naar de (oorspronkelijke) bedoeling van het pgb.

In 2017 start de agenda pgb bij het ministerie van VWS. In de voortgangsrapportage pgb van 3 november 2020 komen de volgende speerpunten naar voren: voorlichtingsmateriaal, betere samenwerking en beter begrip voor ieders positie; kader voor pgb-vaardigheid: helpt verstrekkers en budgethouders met weloverwogen keuze; kader pgb-vaardigheden zorgkantoren (Wlz) en gemeenten (Wmo) wordt geïntroduceerd. Dit is een uniforme methode om vast te stellen of pgb een passend instrument is voor de betreffende budgethouder. In de Zvw hanteren zorgverzekeraars een eigen kader via het bewuste-keuze-gesprek. Ook de bestrijding van fraude met pgb's heeft de afgelopen kabinetsperiode op de agenda gestaan, vanuit de gedachte dat geld voor de zorg naar de zorg moet gaan en malafide zorgaanbieders moeten worden aangepakt.

Begin 2020 ontstaat de coronacrisis. Jet Bussemaker (vanaf 2019 voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving) als één van de mensen die met Per Saldo terugkijkt naar haar werkzame periode als staatssecretaris in de periode 2007 tot 2010 en het pgb anno nu en in de toekomst, verwoordt het als volgt:⁴⁵ *“... De coronacrisis heeft laten zien dat ieder mens verschillende wensen en noden heeft. Er moet ruimte zijn voor maatwerk, er moet gekeken worden vanuit de zorgontvanger. Steeds meer mensen krijgen te maken met meervoudige problematiek: fysiek, mentaal en sociaal. Dit vraagt om verschillende typen zorgvoorzieningen door veel verschillende zorg- en hulpverleners, vrijwilligers en mantelzorgers. Waarbij ieder mens andere zorgbehoeften heeft. In deze zoektocht lopen zij geregeld tegen grenzen*

⁴¹ Tweede Kamer, Persoonsgebonden Budgetten, vergaderjaar 2018-2019, kamerbrief 25657 (nr. 319).

⁴² Per Saldo (2021) Artikel '4500 budgethouders over naar het PGB portaal'.

⁴³ Eindrapport werkgroep Beheersinstrumentarium Zorguitgaven (2017) 'Zorgen voor gezonde groei'.

⁴⁴ Tweede Kamer, voortgangsrapportage pgb, vergaderjaar 2019-2020, kamerstuk 34104 (nr. 286).

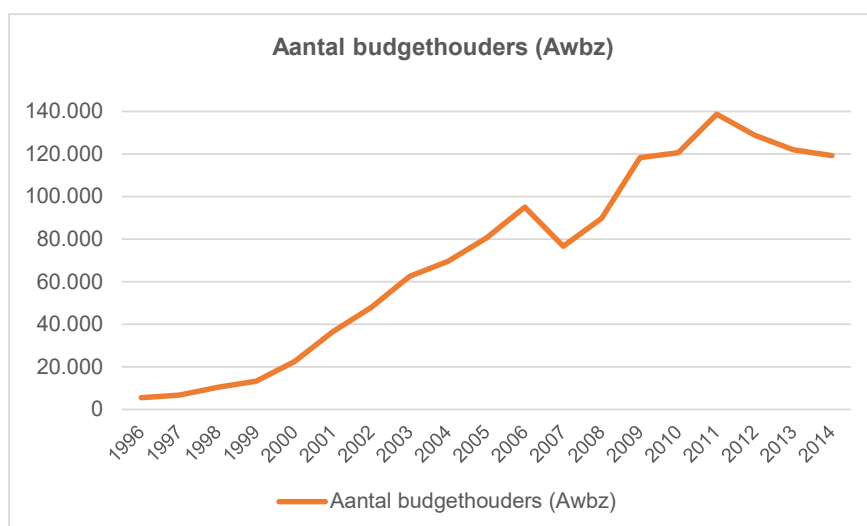
⁴⁵ Blog van Jet Bussemakers, staatssecretaris VWS van 2007-2020. 'Komt het pgb bij de juiste mensen terecht?' op de website van Per Saldo. [Een tijd waarin de vraag centraal stond: komt het pgb bij de juiste mensen terecht? - Per Saldo | pgb.](#)

en schotten aan, zoals op het niveau van verschillende stelsels, financiering en informatie-uitwisseling...". Het beeld dat Bussemakers schetst wordt ook herkend door de VNG, die aangeeft dat er bij de uitwerking van coronamaatregelen binnen het zorgdomein zonder uitzondering behoefte was aan maatwerk voor pgb.

4.2 De ontwikkelingen van het pgb in een aantal cijfers

Het succes van de pgb-regeling heeft in de jaren 1996 tot en met 2011 tot een sterke groei van het aantal budgethouders geleid. Vanaf 2015 bestaat het pgb er in vier (wettelijke) kaders. Sommige budgethouders hebben een pgb op basis van meerdere wetten. Figuur 3 en tabel 1 geven een overzicht van de ontwikkelingen in het aantal budgethouders vóór en na de decentralisatie in 2015. Tabel 1 geeft het aantal budgethouders per wettelijk kader weer. De ontwikkelingen verschillen. Vanaf 2015 is er een daling in het aantal budgethouders te zien in de Wmo en de Jeugdwet. Er is een stijging te zien in de Wlz. Ook het aantal toekenningen, het (vastgestelde) bedrag per toekenning en het aandeel van het pgb in de totale Wlz-uitgaven stijgen. Het aantal budgethouders in de Zvw is eerst gedaald en vanaf 2017 weer (licht) stijgend. De oorzaak hiervan was dat zorgverzekeraars in eerste instantie alleen een pgb hebben toegekend als aan alle criteria werd voldaan, terwijl het voldoen aan één van de criteria voldoende was voor toekenning. Dit is later herstel met een stijging van het aantal budgethouders vanaf 2017 als gevolg.

Naast de stijging van de zorgkosten in het algemeen, zijn mogelijke verklaringen voor de groei van het pgb tot en met 2011: de vraagstimulerende werking en het bieden van een oplossing waar zorg in natura geen passende zorg biedt. Het pgb trekt een groep mensen aan die zonder de mogelijkheid van een budget geen zorg in natura aangevraagd zou hebben. De mogelijkheid om specifieke zorg zelf in te kunnen kopen, veelal zorg die middels zorg in natura niet geboden kon worden, kan de zorgvrager toch doen besluiten om een pgb aan te vragen.⁴⁶ Dit heeft ook tot gevolg dat een groep budgethouders niet voor een pgb kiest vanuit de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, het hebben van eigen regie en keuzevrijheid, maar uit noodzaak. Dit betrof in 2010 ruim 40% van de budgethouders.⁴⁷ De vraagstimulerende werking betreft ook de 'monetarisering van de mantelzorg'. Hierbij gaat het met name om mensen die hun pgb gebruiken om mantelzorgers te betalen voor de bovengebruikelijke zorg die ze eerder zonder vergoeding leverden. Tegelijkertijd kiezen sommige mantelzorgers ervoor om (deels) hun baan op te zeggen om de zorg en ondersteuning te kunnen bieden.



Figuur 3. Aantal (unieke) budgethouders per jaar vanuit de Awbz (tot 2015)⁴⁸

⁴⁶ Sociaal en Cultureel Planbureau (2011) 'De opmars van het pgb'.

⁴⁷ ITS (2010) 'Op weg naar een solide pgb'.

⁴⁸ Hiervoor zijn diverse bronnen gebruikt, waaronder Statline, CBS en Tweede Kamerbrieven.

	Wmo-pgb	Zvw-pgb ⁴⁹	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Totaal aantal pgb's ⁵⁰
2015	75.880	23.482	32.740		
2016	60.640	16.926	38.510	19.033	135.109
2017	55.340	19.514	39.825	17.615	132.289
2018	51.220	20.838	42.070	15.856	129.984
2019	49.522 ⁵¹	19.043	45.225	15.514 ⁵²	132.203
2020 ⁵³		20.889	47.100		

Tabel 1. Aantal (niet unieke) budgethouders per jaar vanuit de Wmo, Zvw, Wlz en Jeugdwet (vanaf 2015) ⁵⁴

Cijfers met betrekking tot de financiële ontwikkeling van het pgb en het totaal aan uitgaven in de verschillende wettelijke kaders zijn niet eenvoudig te vinden. In tabel 2 hebben we de beschikbare gegevens weergegeven.

	Wmo-pgb	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Totaal besteed	Uitgaven zorg (ZiN) ⁵⁵
2015		298	1.274			71.236
2016	510	307	1.566	220	2.603	72.918
2017	447	329	1.753	189	2.718	74.614
2018	424	344	1.875	182	2.825	77.645
2019 ⁵⁶	470	334	2.636	223	2.900 ⁵⁷	82.365
2020		336	2.760			89.593

Tabel 2. Ontwikkeling in de zorgkosten (voor zover beschikbaar) in miljoenen euro's

De afgelopen jaren (2015 tot en met 2019) is er in totaal sprake van een daling in het aantal budgethouders. Dit verschilt wel per wettelijk kader. Opvallend is de stijging in het aantal budgethouders in 2020. Dit geldt zowel voor de Jeugdwet en de Wmo, als ook voor de Wlz waarin een sterkere stijging aan de orde lijkt dan in de jaren ervoor.

In de jaren 2016 tot en met 2019 is de verhouding in de besteding in het kader van het pgb ten opzichte van de uitgaven aan zorg (op basis van de internationale definitie van het CBS) constant rond de 3,6%. Relatief gezien is er dus geen aanwijzing dat er sprake is van een groei en aanzuigende werking.

⁴⁹ In de Zvw cijfers is recent overgegaan van ultimo jaarstanden naar het aantallen unieke budgethouders per jaar. Dat leidt tot een groter aantal budgethouders vanaf 2018 in de gepresenteerde cijferreeks.

⁵⁰ Budgethouders kunnen gebruikmaken van een pgb uit meerdere domeinen, waardoor het totaal hoger is dan het werkelijke aantal (unieke) budgethouders.

⁵¹ De cijfers voor het aantal budgethouders in de Wmo en de Jeugdwet in 2019 presenteren we met een slag om de arm. Mogelijk moet hier nog een correctie op plaatsvinden in de registratie van de SVB.

⁵² Zie voetnoot 51.

⁵³ De cijfers van de SVB voor de Wmo en de Jeugdwet over 2020 roepen vragen op en zijn daarom niet opgenomen in deze rapportage.

⁵⁴ Centraal Bureau voor Statistiek (dataleveranciers: Sociale Verzekeringsbank, Centrum Indicatiestelling Zorg en zorgverzekeraars via www.monitorzvwpgb.nl).

⁵⁵ CBS, op basis van de internationale definitie. Cijfers 2017 tot nu zijn eind juni 2021 geactualiseerd.

⁵⁶ Zie voetnoot 51; in hoeverre dit ook geldt voor de uitgaven moet nader onderzocht worden.

⁵⁷ Afgeleid op basis van gemiddeld 78% uitnutting van de toegekende budgetten voor de Jeugdwet, Wmo en Wlz. Zvw cijfers betreffen besteed budget.

Figuur 4. Overzicht belangrijke beleids- en wetwijzingen in de pgb-regeling periode 1995 - nu



4.3 Beschouwing op 25 jaar pgb

We hebben in figuur 4 kleuren gebruikt om een aantal terugkerende ontwikkelingen nader te duiden. We geven een korte beschouwing op deze ontwikkelingen in het licht van de oorspronkelijke bedoeling van het pgb.

Wet- en regelgeving (1)

Het pgb is gestart als subsidieregeling in het kader van de Awbz. De insteek was om te beginnen en onderweg bij te stellen. Het pgb heeft de status van subsidieregeling met een jaarlijks subsidieplafond lang gehouden. Zowel de groei van het aantal gebruikers en het geld dat erin omging als ook wijzigingen in de context (de modernisering in 2003) van de Awbz zelf heeft regelmatig geleid tot bijstellingen in het beleid. De eerste periode werd het bereik vergroot door toevoeging van nieuwe groepen budgethouders (met een verstandelijke beperking en later mensen vanuit de ggz).

Gebruik van het pgb: groei en beperking

Vervolgens is het aantal budgethouders consequent gegroeid (met een eenmalige daling in 2007) tot en met 2011. De groei heeft na jaarlijkse aanpassing van het macrobudget in het jaar 2000 geleid tot een wachtlijst en een uitspraak van de rechter dat er voldoende zorg zou moeten zijn, zowel in zorg in natura als in het pgb. Dit heeft geleid tot het ontstaan van een 'openeinderegeling' in het pgb. Het pgb is in de loop der jaren toegankelijker geworden, met ook de nadelen van dien. Het gebruik van het pgb als 'ventiel' op het systeem van zorg in natura heeft ook geleid tot een (extra) groei in het pgb, bijvoorbeeld voor het oplossen van wachtlijsten. Bureau Jeugdzorg kreeg als taak van de provincie om wachtlijsten binnen een bepaalde tijd weg te werken. Hiervoor werd het pgb gebruikt. En in 25 jaar is regelmatig de vraag aan de orde geweest of het pgb niet te veel mensen bereikt voor wie het pgb in de oorspronkelijke bedoeling niet was bedoeld. Wat opvalt uit gesprekken met budgethouders, verstrekkers, toezichthouders en cliëntenorganisaties is dat het aantal (potentieel) kwetsbare mensen steeds vaker in een pgb zijn gekomen. In reactie op de forse groei is getracht om bij te sturen op de groei van het aantal budgethouders, door maatregelen te treffen ten aanzien van de doelgroep van het pgb. Een voorbeeld hiervan is de maatregel om de doelgroep te beperken tot enkel budgethouders met een intramurale indicatie. Wat hieraan opvalt is dat de discussie over groei in en begrenzing van het pgb vanuit beheersbaarheid (van het pgb) is gevoerd, terwijl er (ook) sprake was van groei van de zorgvraag in algemene zin. Zorg in natura kon en kan hier niet altijd goed in voorzien, ook in gevallen dat je dat wel zou verwachten. Ook in dit onderzoek is dit spanningsveld nadrukkelijk aan de orde, maar wordt de omvang van het pgb niet primair vanuit beheersbaarheid bekeken.

Wet- en regelgeving (2)

In de jaren 2010-2011 stond het bestaansrecht van het pgb op het spel. De aanhoudende groei, mede door mensen die 'uit nood' in het pgb terechtkwamen, en het gevoel van beperkte beheersbaarheid maakten dat er plannen werden gemaakt om het pgb sterk te beperken. Er kwam een toekenningstop. Alleen de groep met een indicatie voor intramurale zorg en/of meer dan 10 uur begeleiding kwam nog in aanmerking. Dit zou een grote groep budgethouders waarvoor het pgb oorspronkelijk was bedoeld, uitsluiten van het pgb. In het Lenteakkoord in 2012 is dit teruggedraaid en is ook gehoor gegeven aan de herhaaldelijke roep om wettelijke verankering van het pgb, zoals ook in het toenmalige regeerakkoord was opgenomen. Het pgb is eerst in de Awbz opgenomen (zonder dat het een recht was) en is later wettelijk verankerd in een recht in de wettelijke kaders vanaf 1 januari 2015.

In 2015 hebben de decentralisaties geleid tot vier deels bestaande en deels nieuwe wettelijke kaders. Het pgb is in eerste instantie wettelijk verankerd in de Wmo (2015), de Wlz en de Jeugdwet. De wettelijke verankering in de Zvw volgde in 2016, na aandringen van de Tweede Kamer. Het pgb heeft de nieuwe wettelijke kaders 'gevolgd'. Het pgb bleef van toepassing voor dezelfde typen zorg en ondersteuning als voorheen. Het lastige is alleen dat dit terecht is gekomen in vier verschillende wettelijke kaders met ieder hun eigen bedoeling en principes (in termen van wetgeving).

Dit leidt ook tot extra complexiteit en de roep om versimpeling. Mede daarom doen we nu dit onderzoek: terug naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb en het ontwerpen van een toekomstbestendig pgb. Overigens zijn er ook eerder pogingen geweest om dit te bewerkstelligen.

Toegang en indicatiestelling

De toegang en indicatiestelling voor het pgb in de Awbz is regelmatig onderwerp van gesprek geweest. Er waren problemen met indicatiestelling bij de vier verschillende pgb-regelingen (tot 2003). Belangrijkste struikelblok is dat pgb-regelingen onvoldoende houvast bieden voor het uitbrengen van een gefundeerd indicatieadvies doordat het ontbreekt aan heldere eenduidige criteria en een bepaald normeringskader. Dit leidt tot interpretatieverschillen. Bijvoorbeeld waar ligt de grens tussen begeleiding bij huishouden en huishoudelijke hulp? Wat is reëel in het bevorderen van maatschappelijke participatie? Eind jaren '90 zijn 80 RIO's ingesteld om de zorgvraag los te koppelen van het aanbod en te komen tot een onafhankelijke, objectieve en integrale indicatiestelling. Echter bleek, door het grote aantal indicatieorganen, het moeilijk om eenheid in terminologie en criteria te krijgen. In 2004 is daarom de overstap gemaakt van RIO's naar één centrale organisatie voor de indicatiestelling, het CIZ. Met als doel om objectiviteit en uniformiteit in de indicatiestelling te bevorderen.

Na de decentralisatie in 2015 is het aantal partijen dat verantwoordelijk is voor de toegang en indicatiestelling sterk gegroeid: er zijn 352 gemeenten die hun eigen beleid hierin voeren en deze taak moeten uitvoeren. En de indicatiestelling voor de Zvw wordt gedaan door een groot aantal wijkverpleegkundigen. Dit komt de uniformiteit niet ten goede.

Controle vs. vertrouwen

Ten slotte is er een duidelijke golfbeweging zichtbaar op de lijn controle vs. vertrouwen. Het pgb was mede gebaseerd op het vertrouwen in de oorspronkelijk beoogde doelgroep voor het pgb. Al snel was er behoefte aan meer controle. Men had geen grip op ingekochte zorg en kwaliteit daarvan en daardoor ontstond er steeds meer vraag naar controle. Dit heeft ook geleid tot invoering van het trekkingsrecht. Overigens is dit voor een deel van de budgethouders ook welkom geweest, aangezien dit ook een vorm van bescherming was voor de budgethouder tegen mensen die het geld op de rekening van de budgethouder anders wilden gebruiken. Vervolgens is het trekkingsrecht in 2003 afgeschaft en in 2015 opnieuw ingevoerd (met uitzondering van de Zvw). Niet alleen het trekkingsrecht, maar ook de reactie op incidenten in de uitvoering van het pgb hebben effect gehad op de balans tussen controle en vertrouwen. Er is meer en meer regelgeving gekomen en toegepast in het kader van een pgb. Deze regelgeving en controledrang is ook voor een groot deel reactie op de ontwikkelde manieren van malafide zorgaanbieders om onrechtmatig geld te verdienen aan het pgb, waarbij kwetsbare zorgvragers het slachtoffer zijn.

Als we kijken naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, dan werd dit vormgegeven vanuit vertrouwen in de budgethouder. De budgethouder die pgb-vaardig is en positief en bewust voor een pgb heeft gekozen, zal de rol van de werkgever/opdrachtgever ook goed invullen. Daarmee is er ook een kritische beoordeling van de geleverde kwaliteit van de zorg en ondersteuning die wordt geleverd door de zorgverlener.

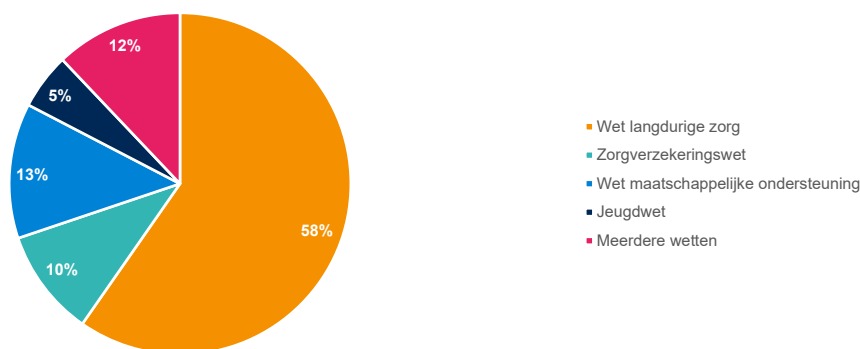
5 Ervaringen van budgethouders

In dit hoofdstuk delen we de bevindingen uit de enquête onder budgethouders en vertegenwoordigers (fase 2) over hun ervaringen met het pgb. We vullen de cijfermatige bevindingen aan met rijke informatie vanuit de toelichting die respondenten op hun antwoorden hebben gegeven en met informatie vanuit de interviews met budgethouders en vertegenwoordigers (fase 3).

We hebben respondenten gevraagd naar waarom ze hebben gekozen voor een pgb, hun ervaringen met de procesmatige kant van het pgb, zoals het aanvragen van een pgb en ervaringen met het bewuste-keuze-gesprek of keukentafelgesprek. Daarnaast hebben we respondenten gevraagd naar de werking van het pgb in de praktijk, ontwikkelingen die zij de afgelopen jaren hebben gezien die van invloed zijn op de uitvoering van het pgb en de waarde die het pgb voor hen heeft. De vragenlijst is opgenomen als bijlage A bij deze rapportage.

De enquête is opengesteld op 19 maart 2021 en verspreid via verschillende organisaties.⁵⁸ Deze organisaties hebben huidige en voormalige budgethouders en vertegenwoordigers via een bericht in hun nieuwsbrief en/of op sociale media opgeroepen de vragenlijst in te vullen. In totaal zijn tot 10 mei 2021 3.396 respondenten begonnen met het invullen van de enquête. Hiervan hebben 131 respondenten geen toestemming gegeven om hun antwoorden te gebruiken ten behoeve van dit onderzoek, 30 respondenten gaven aan nooit een pgb te hebben ontvangen of een budgethouder te hebben vertegenwoordigd en 159 respondenten zijn voortijdig gestopt met het invullen van de enquête. In totaal zijn daarmee 3.046 respondenten geïnccludeerd. Bij sommige vragen konden respondenten meerdere antwoorden geven, waardoor het totaalpercentage optelt tot meer dan 100. Wanneer dat het geval is geven we dat aan met een asterisk (*) in het onderschrift bij de figuur.

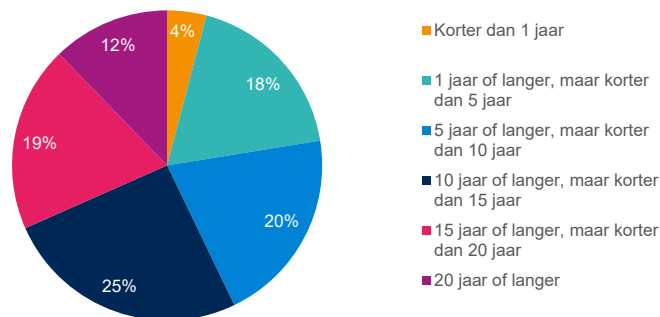
Het merendeel van de respondenten is huidig budgethouder (39%; n=1.175) of vertegenwoordiger van zijn of haar kind(eren) (40%; n=1.229) of een andere budgethouder (18%; n=557). Voormalige budgethouders, of mensen die vroeger hun kind(eren) of andere budgethouders hebben vertegenwoordigd representeren elk 1% van de geïnccludeerde respondenten. De meest genoemde redenen waarom respondenten geen pgb meer ontvangen of geen budgethouder meer vertegenwoordigen zijn overgang naar zorg in natura en het overlijden van de budgethouder. In figuur 5 is de verdeling van de respondenten over de verschillende wettelijke domeinen te zien. Ruim de helft van de (vertegenwoordigers van) budgethouders ontvangt zorg⁵⁹ vanuit de Wlz (58%; n=1.759), gevolgd door de Wmo (12%; n=377), Zvw (10%; n=299) en Jeugdwet (5%; n=156). Van de 356 respondenten (12%) die zorg uit meerdere domeinen ontvangen gaat het in ruim de helft van de gevallen om een combinatie tussen zorg uit de Zvw en de Wmo (n=199).



Figuur 5. Verdeling van respondenten over de verschillende wettelijke domeinen

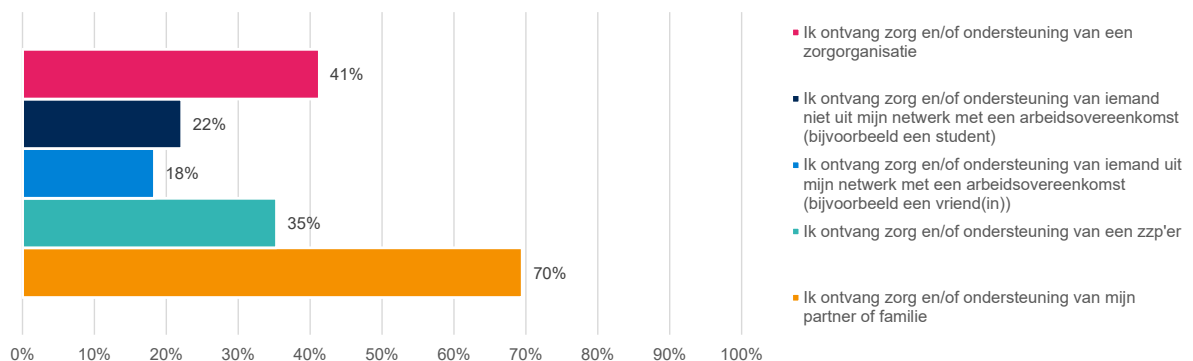
⁵⁹ Waar we spreken over 'zorg' kunt u 'zorg en/of ondersteuning' lezen.

De periode waarin de respondenten ervaring hebben met het pgb varieert van korter dan een jaar (4%; n=117) tot 20 jaar of langer (12%; n=356) (figuur 6). Twee derde van de respondenten hebben tussen de 5 en 20 jaar ervaring met het pgb. Van de huidige (vertegenwoordigers van) budgethouders ontvangt 25% (n=740) ook zorg via zorg in natura en 44% (n=1.304) heeft op een eerder moment zorg via zorg in natura ontvangen.



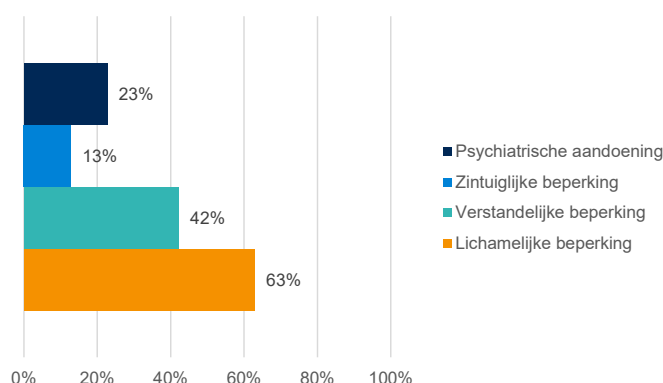
Figuur 6. Aantal jaar ervaring met het pgb

Drie kwart van de respondenten ontvangt zorg van zijn/haar partner of een familielid (n=2.117; zie figuur 7). Ruim 30% van deze respondenten ontvangt exclusief dit type zorg (n=639). Ook ontvangt een substantieel deel van de respondenten zorg van een zorgorganisatie (41%; n=1247) of zzp'er (35%; n=1076). Iets minder respondenten ontvangen zorg van iemand uit (18%; n=559) of buiten (22%; n=674) het eigen netwerk met een arbeidsovereenkomst.



Figuur 7. Ontvangen zorg en of ondersteuning*

Twee derde van de budgethouders heeft een lichamelijke beperking (60%; n=1.831), 42% heeft een verstandelijke beperking (n=1.267), 22% een psychiatrische beperking (n=678) en 12% een zintuiglijke beperking (n=359) (figuur 8). Ruim een derde van de budgethouders heeft meerdere beperkingen (38%; n=1.054), met name een combinatie tussen een lichamelijke beperking met daarnaast een verstandelijke beperking komt vaak voor (20%; n=616).



Figuur 8. Aanwezige beperking(en) bij de budgethouder*

Bij de interpretatie van de gepresenteerde resultaten is wel belangrijk om aan te tekenen dat het grootste deel van de respondenten wel via Per Saldo zijn bereikt. Bij de interpretatie van de uitkomsten van de vragenlijst moet deze mogelijke *bias* wel in ogenschouw worden genomen. Net als het feit dat juist diegenen de vragenlijst invullen die daar het beste toe in staat zijn (de zogenaamde '*healthy user bias*').

5.1 Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk?

Een gevarieerde groep budgethouders heeft in de vragenlijst zijn ervaringen met het pgb gedeeld. In deze paragraaf beschrijven we de ervaringen met de procesmatige kant rondom het aanvragen van het pgb, de mate waarin respondenten over voldoende kennis en vaardigheden beschikken en, indien zij dit wensen, geholpen worden deze te ontwikkelen.

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat zij zijn voorgelicht over de mogelijke vormen waarin zij zorg verleend konden krijgen (81%; 2.354). Respondenten die zorg krijgen vanuit de Jeugdwet (70%) of Wmo (71%) zijn minder vaak voorgelicht dan respondenten uit de Wlz (82%) en Zvw (84%). Een aantal respondenten die niet zijn voorgelicht over zorg via zorg in natura of een pgb geeft aan dat zij veel zelf hebben uitgezocht, door verschillende kanalen te raadplegen, zoals de eigen zorgorganisatie, Per Saldo, Bureau Mee, het zorgkantoor of het toenmalige GAK. Ook geven respondenten aan contact te hebben gezocht met lotgenoten.

De aanvraag voor een pgb is meestal gedaan door de (wettelijk) vertegenwoordiger (41%; n=1.187) of door de budgethouder zelf (26%; n=755). Met enige regelmaat wordt de aanvraag gedaan door een partner of familielid (8%; n=246), cliëntondersteuner (4%; n=127), gewaarborgde hulp (3%; n=84) of mantelzorger die niet tot één van de andere categorieën behoort (3%; n=77). In 9% (n=261) van de gevallen is de aanvraag door iemand anders of door een combinatie van bijvoorbeeld een cliëntondersteuner en de vertegenwoordiger of budgethouder gedaan. Opvallend is dat totaal 5% van de aanvragen is gedaan door een bemiddelingsbureau (n=36), een zzp'er die zorg verleent (n=31) of door een zorgorganisatie (n=98).

Ruim de helft van de respondenten heeft het stellen van de indicatie als positief ervaren (59%; n=1.678), zij geven onder meer aan dat het een zorgvuldig proces was, dat de zorgbehoefte goed is ingeschat of dat het snel verliep. Een aantal van deze respondenten geeft aan dat het ondanks de positieve ervaring een intensief en soms confronterend proces is. Eén van de respondenten omschrijft dit als volgt: *"Het is vervelend om elke keer opnieuw aan te moeten geven wat er allemaal aan de hand is, dat mijn zoon niet meer beter wordt en zelfs achteruitgaat"*. Veel van de respondenten die het stellen van de indicatie als negatief hebben ervaren (28%; n=798) onderschrijven dit in hun toelichting. Het steeds opnieuw moeten vertellen van hetzelfde verhaal, terwijl duidelijk is dat er geen verandering of enkel achteruitgang optreedt, is in hun ogen pijnlijk en onnodig. Ook noemt een aantal van hen de duur van het proces als negatieve factor.

Bijna een derde van de respondenten heeft het stellen van de indicatie negatief ervaren (29%; n=464). Zij geven bijvoorbeeld aan dat het proces moeizaam verliep, veel stress gaf, erg lang duurde of dat de bejegening te wensen overliet. Een kleiner deel van de respondenten heeft geen mening over de indicatiestelling (13%; n=218); zij geven veelal aan dat het een proces is geweest met zowel positieve als negatieve kanten. Een aantal respondenten (zowel met een positieve als met een negatieve ervaring) geeft aan dat het krijgen van een (her)indicatie steeds moeizamer verloopt. Een voorbeeld dat meermaals is genoemd is het ontbreken van de juiste kennis bij indicatiestellers. De ervaringen met het stellen van de indicatie verschillen aanzienlijk tussen respondenten die zorg ontvangen uit verschillende wetten. Respondenten die zorg ontvangen vanuit de Wmo (83%) of de Jeugdwet (76%) hebben het stellen van de indicatie vaker als negatief ervaren dan respondenten uit de Zvw (26%) en de Wlz (19%).

Het bewuste-keuze-gesprek of keukentafelgesprek heeft bij 68% van de respondenten plaatsgevonden (n=1.126). Respondenten uit de Wmo (83%) en de Jeugdwet (76%) hebben vaker zo'n gesprek gehad dan respondenten uit de Zvw (64%) en Wlz (61%). Ook respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen hebben vaker een bewuste-keuze-gesprek of keukentafelgesprek gehad (79%) dan respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen (62%). Van alle respondenten heeft 64% (n=708) een positieve ervaring met dit gesprek, 23% (n=259) een negatieve ervaring en 12% (n=138) heeft geen mening. Ook hier zijn respondenten uit de Jeugdwet (37%) en Wmo (35%) vaker negatief dan respondenten uit de Zvw (15%) en Wlz (7%). Net als bij het stellen van de indicatie ervaart een deel van de respondenten dit gesprek als intensief en confronterend. Of zij het gesprek uiteindelijk als positief of negatief ervaren lijkt samen te hangen met de bejegening en of zij het gevoel hebben vertrouwd te worden door degene die het gesprek voert. Een aantal respondenten benoemt dat er erg veel informatie gevraagd wordt, waarvan niet altijd duidelijk is of dit relevant is voor het verkrijgen van een pgb. Daarnaast geven respondenten aan dat hun ervaring met het keukentafelgesprek wisselend is per wettelijk kader. Zo beschrijft één van de respondenten het verschil tussen de indicatiestelling voor de Wmo en de Wlz: *“Vooral de keukentafel gesprekken bij Wmo waren vervelend. Niet serieus genomen worden en zaken werden afgezwakt. Na toegang tot Wlz kwam er meer rust”*.

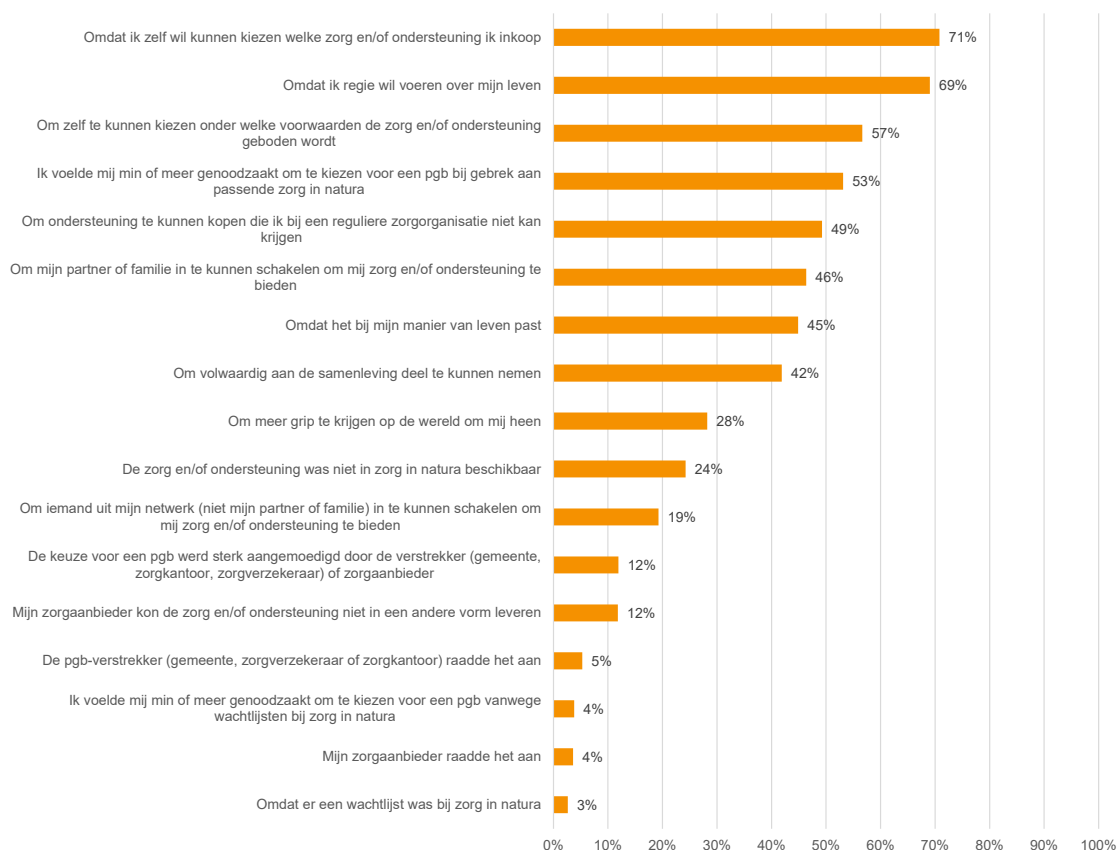
Het grootste deel van de respondenten geeft aan voldoende geïnformeerd te zijn over wat het pgb inhoudt voordat zij ervoor kozen (75%; n=2.161). Dit geldt vaker voor respondenten die zorg ontvangen vanuit de Zvw (78%), dan voor met name respondenten uit de Jeugdwet (62%). Ook respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen waren vaker voldoende geïnformeerd (74%) dan respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen (65%). Respondenten waren grotendeels bij aanvang goed in staat om het pgb te beheren (82%; n=2.350). Veel van deze respondenten geven aan dat zij vooral zelf veel informatie hebben ingewonnen, bijvoorbeeld via Per Saldo, door het raadplegen van cliëntondersteuners (bijvoorbeeld via Stichting MEE), het bijwonen van informatiebijeenkomsten georganiseerd door het zorgkantoor of dat zij het zich in de praktijk eigen hebben gemaakt. Respondenten die aangeven dat zij niet voldoende geïnformeerd waren voordat zij voor het pgb kozen zijn budgethouders van het eerste uur (*“Het pgb stond nog in de kinderschoenen, niemand wist hoe het werkte.”*), hebben zelf veel informatie gezocht of geven aan dat destijds een ouder of andere vertegenwoordiger goed op de hoogte was. Ruim een derde van de respondenten heeft hulp gekregen hun taken en vaardigheden om een pgb te beheren verder te ontwikkelen (32%; n=932), bijvoorbeeld via (cursussen van) Per Saldo, Stichting MEE, maatschappelijk werk of bekenden. Dit betreft met name respondenten die zorg ontvangen uit de Wlz (34%) en in mindere mate respondenten uit de Jeugdwet (16%).

Bijna alle respondenten zijn op de hoogte van de hoogte van het toegekende pgb (96%; n=2.677) en kennen de in het pgb gehanteerde tarieven (93%; n=2.576). Ruim drie kwart van de respondenten was het eens met de inhoud en de hoogte van het toegekende pgb (76%; n=2.203). Dit percentage is het hoogst onder respondenten die zorg ontvangen uit de Wlz (83%), gevolgd door respondenten uit de Zvw (69%) en Wmo (58%). Respondenten uit de Jeugdwet zijn het minst vaak eens met het toegekende budget (51%). Sommige respondenten die het eens zijn met het toegekende budget plaatsen hierbij een kanttekening, bijvoorbeeld *“het tarief is toereikend, doordat alle ondersteuning door familie wordt geboden die met minder genoeg neemt”*. Een aantal van de respondenten die het niet eens zijn met de inhoud en hoogte van het toegekende pgb geven aan dat zij dit eerder wel waren, maar dat bijvoorbeeld de indexering onvoldoende is of dat zij bij herindicaties zijn gekort op hun budget. Van de 681 respondenten die het niet eens waren met de inhoud en de hoogte van het toegekende pgb heeft 59% (n=403) bezwaar gemaakt. Respondenten die niet in

bezwaar zijn gegaan geven aan dat zij daar geen energie meer voor hadden of dat zij geen vertrouwen hadden in een goede afloop.

5.2 Waarde van het pgb voor de budgethouder

Respondenten hebben uiteenlopende redenen waarom zij voor een pgb kiezen als leveringsvorm van zorg. In figuur 9 is te zien dat de meeste respondenten voor een pgb kiezen om redenen die te maken hebben met eigen regie. Zo geeft 69% van de respondenten letterlijk aan dat zij regie willen voeren over hun leven (n=2.103), maar ook het zelf kunnen kiezen welke zorg zij inkopen (71%; n=2.157) of onder welke voorwaarden deze zorg geboden wordt (57%, n=1.726) zijn veel genoemde redenen. Ook 'omdat het bij mijn manier van leven past' (45%; n=1.367) en 'om volwaardig aan de samenleving deel te kunnen nemen' (42%; n=1.276) worden door veel respondenten genoemd. Opvallend is dat veel respondenten (naast andere redenen) ook aangeven dat zij voor een pgb kiezen omdat de gewenste zorg niet in zorg in natura beschikbaar is (24%; n=738), niet door de zorgaanbieder in zorg in natura geleverd kon worden (12%; n=360), of omdat er een wachtlijst was bij zorg in natura (3%; n=80). Daarnaast geeft respectievelijk 4% en 5% van de respondenten aan dat hun zorgaanbieder of pgb-verstrekker het hen aanraadde om voor een pgb te kiezen. Een aantal respondenten benoemt daarnaast andere redenen, waaronder negatieve ervaringen met zorg in natura, persoonlijke redenen om een familielid of iemand anders uit de nabije omgeving in te kunnen schakelen of het goedkoper kunnen inkopen van zorg. Wat opvalt is dat 12% van de respondenten aangeeft dat de zorgaanbieder de zorg en/of ondersteuning niet in een andere vorm kon leveren.



Figuur 9. Redenen om voor een pgb te kiezen*

Wanneer we de redenen om voor een pgb te kiezen opsplitsen naar het wettelijke kader waaruit de respondent zorg ontvangt zien we verschillen in de percentages van de respondenten die voor bepaalde redenen kiezen (tabel 2). Waar regie voeren over het eigen leven de meest gekozen reden is voor respondenten uit de Zvw (82%) en de Wmo (75%), kiest het grootste deel van de respondenten uit de Wlz en de Jeugdwet voor het zelf kunnen kiezen welke zorg en

ondersteuning zij inkopen (respectievelijk 76% en 69%). Het valt op dat ongeveer de helft van de respondenten uit de Wlz, de Zvw en de Jeugdwet aangeven dat het kunnen inschakelen van een partner of familielid om zorg te bieden een reden was om voor het pgb te kiezen, terwijl dat voor veel minder respondenten uit de Wmo een reden was (24%). Ook speelt het ontbreken van passende zorg en/of ondersteuning in zorg in natura bij relatief veel respondenten uit de Jeugdwet een rol (42%). Een substantieel deel van de respondenten voelde zich, naast andere redenen om voor het pgb te kiezen, min of meer genoodzaakt om voor een pgb te kiezen bij gebrek aan passende zorg in natura. Dit is vaker zo bij respondenten uit de Jeugdwet (65%) dan bij respondenten uit de Wlz (52%). Respondenten geven bijvoorbeeld aan dat zij door de zorgvraag behoefte hebben aan vaste gezichten, zorg op afroep en op wisselende tijden of een bepaalde mate van flexibiliteit van hun zorgverleners in het type zorg dat zij verlenen. Dat kan vaak niet middels zorg in natura georganiseerd worden is hun ervaring.

Wat waren redenen om voor een pgb te kiezen?	Wlz	Zvw	Wmo	Jeugdwet	Meerdere wetten
Omdat het bij mijn manier van leven past	45%	50%	49%	33%	54%
Omdat ik regie wil voeren over mijn leven	68%	82%	75%	53%	79%
Omdat ik zelf wil kunnen kiezen welke zorg en/of ondersteuning ik inkoop	76%	59%	72%	69%	71%
Om zelf te kunnen kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt	61%	45%	57%	46%	62%
Om volwaardig aan de samenleving deel te kunnen nemen	40%	50%	47%	33%	52%
Om meer grip te krijgen op de wereld om mij heen	28%	22%	38%	30%	31%
Om ondersteuning te kunnen kopen die ik bij een reguliere zorgorganisatie niet kan krijgen	50%	43%	54%	56%	55%
Om mijn partner of familie in te kunnen schakelen om mij zorg en/of ondersteuning te bieden	52%	55%	24%	46%	44%
Om iemand uit mijn netwerk in te kunnen schakelen om mij zorg en/of ondersteuning te bieden	23%	11%	13%	15%	22%
Omdat er een wachtlijst was bij zorg in natura	2%	2%	3%	3%	4%
De pgb-verstrekker (gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor) raadde het aan	6%	3%	4%	7%	7%
Mijn zorgaanbieder raadde het aan	4%	3%	4%	1%	4%
Mijn zorgaanbieder kon de zorg en/of ondersteuning niet in een andere vorm leveren	12%	7%	10%	17%	17%
De zorg en/of ondersteuning was niet in zorg in natura beschikbaar	24%	19%	26%	42%	28%
Ik voelde mij min of meer genoodzaakt om te kiezen voor een pgb bij gebrek aan passende ZIN	52%	59%	54%	65%	61%
Ik voelde mij min of meer genoodzaakt om te kiezen voor een pgb vanwege wachtlijsten bij ZIN	4%	3%	4%	6%	6%
De keuze voor een pgb werd sterk aangemoedigd door de verstrekker of zorgaanbieder	13%	10%	11%	9%	14%

Tabel 3. Redenen om voor een pgb te kiezen opgesplitst naar wettelijk kader*

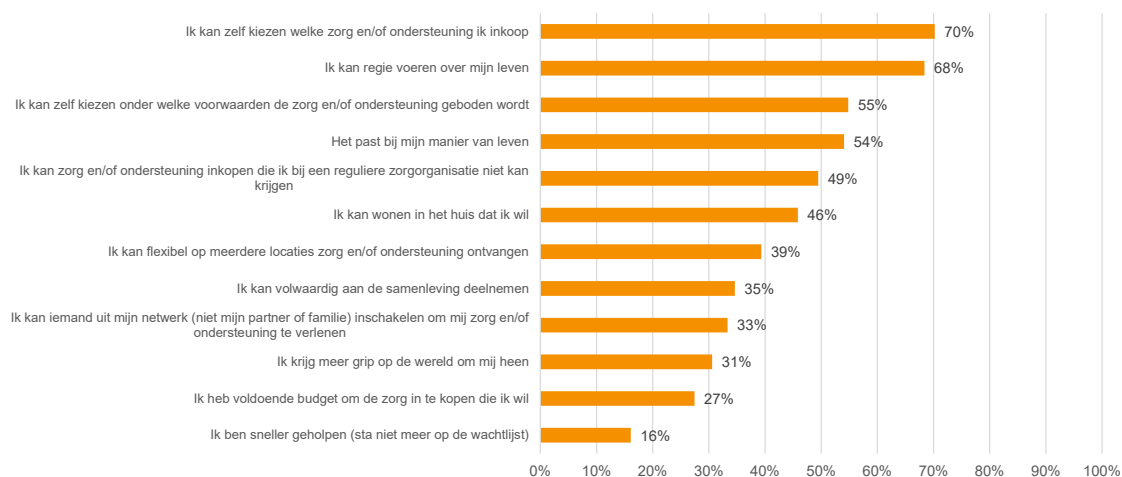
We zien ook verschillen in redenen om voor een pgb te kiezen tussen respondenten die relatief kort (korter dan 5 jaar) een pgb ontvangen en respondenten die 5 jaar of langer gebruikmaken van het pgb. We zien met name hogere percentages respondenten die voor redenen kiezen in lijn met de oorspronkelijke bedoeling in de groep die 5 jaar of langer een pgb ontvangt dan in de groep die korter dan 5 jaar een pgb ontvangt. Zo is het zelf kunnen kiezen welke zorg en/of ondersteuning men inkoop voor beide groepen de meest gekozen reden, maar heeft 73% van de respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangt aangegeven dat dit een reden was om voor het pgb te kiezen tegenover 67% van de respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen. Dit geldt ook voor andere veel gekozen redenen, zoals zelf regie voeren (73% versus 59%) en zelf kunnen kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt (60% versus 47%).

Het pgb is van grote waarde voor de respondenten. Zo zou maar liefst 97% (n=2.601) van de respondenten het pgb aanraden aan anderen met een vergelijkbare zorgbehoefte als zijzelf. Respondenten geven het pgb gemiddeld een 8,8 op een schaal van 1 tot 10 als zij gevraagd worden naar wat het pgb voor hen betekent in relatie tot kwaliteit van leven. In de toelichting op deze vraag noemen respondenten veel van de redenen die van belang waren om voor een pgb te kiezen: eigen regie, thuis blijven wonen en een volwaardig leven kunnen leiden. Een respondent geeft aan dat het pgb deuren opent die anders niet open zouden gaan. Een andere respondent vertelt: *“Zonder pgb zou ik niet zelfstandig kunnen wonen en geen deel kunnen nemen aan het arbeidsproces. Nu kan ik dat wel en werk ik zelfs 30 uur per week en rij ik zelfstandig auto.”* In de verdiepende interviews met respondenten wordt het hebben van regie als ouder van een kind met een pgb binnen een collectieve woonvoorziening genoemd als belangrijke waarde. Eén van de respondenten vertelt dit als volgt: *“als ouders hebben wij nu rechtstreeks invloed op de geleverde zorg; hebben we regie op de zorg en kunnen we de vinger aan de pols houden. En daarmee ook invloed kunnen uitoefenen op de kwaliteit van de zorg”*. Het belang van het hebben van eigen regie met behulp van het pgb krijgt van de respondenten gemiddeld maar liefst een 9,2. Respondenten beschrijven verschillende redenen waarom het hebben van eigen regie zo belangrijk voor hen is. Antwoorden als het behoud van zelfstandigheid en waardigheid, het gevoel hebben het eigen leven te leven, als volwaardig mens deel te kunnen nemen aan de maatschappij en gewoon mens te mogen zijn onderstrepen bij uitstek de waarde die het pgb voor veel respondenten heeft.

5.3 In welke mate hebben budgethouders eigen regie?

Bijna alle respondenten (91%; n=2.649) geven aan dat zij wisten wat het pgb inhield, voordat zij ervoor kozen. Ongeveer twee derde van respondenten geeft wel aan dat zij druk hebben ervaren om voor een pgb te kiezen, door gebrek aan passende zorg in natura (52%; n=1.618), door wachtlijsten bij zorg in natura (4%; n=116) of doordat zij werden aangemoedigd door de betrokken verstrekker of zorgaanbieder (12%; n=363). Uit verschillende interviews met (vertegenwoordigers van) budgethouders blijkt dat het maken van een weloverwogen en bewuste, positieve keuze voor het pgb en het ervaren van enige mate van druk naast elkaar kunnen bestaan. Drie kwart van de respondenten geeft aan dat het pgb helemaal aan hun verwachtingen voldoet (n=2.017) en nog eens 14% (n=394) geeft aan dat het pgb een beetje aan hun verwachtingen voldoet. Voor 10% (n=280) van de respondenten voldoet het pgb (helemaal) niet aan hun verwachtingen. Redenen die respondenten hiervoor opgeven zijn bijvoorbeeld afhankelijkheid van de (kennis van de) medewerker zij treffen bij de verstrekker, de hoogte van het budget in het algemeen en lage tarieven voor informele zorg in het bijzonder, toegenomen administratieve lasten en onzekerheid en wantrouwen bij het stellen van een herindicatie.

Zoals in paragraaf 5.3 beschreven kiezen veel budgethouders voor een pgb om zelf regie te voeren over hun leven, de zorg die zij ontvangen en onder welke voorwaarden zij die ontvangen. In figuur 10 is te zien dat de redenen waarom het pgb aan de verwachting van respondenten voldoet veelal in lijn is met redenen waarom zij eerder voor het pgb kozen. Zij kunnen daadwerkelijk regie voeren over hun eigen leven (73%; n=1.227), kiezen welke zorg zij inkopen (75%; n=1.256) en onder welke voorwaarden deze geboden wordt (59%; n=1.000). Ook andere redenen die raken aan eigen regie worden door een substantieel deel van de respondenten genoemd. Slechts 1% (n=17) van de respondenten vindt dat het pgb op geen enkele manier aan hun verwachtingen voldoet. Een klein aantal respondenten geeft hier een toelichting op, waaruit blijkt dat het met name om respondenten gaat die sinds lange tijd een pgb ontvangen. Zij ervaren grote veranderingen in bijvoorbeeld de administratieve last die met het pgb gepaard gaat, een toenemend wantrouwen bij het stellen van de herindicatie of een afname in de ervaren eigen regie.



Figuur 10. Redenen waarom het pgb wel aan de verwachtingen van respondenten voldoet*

Ook hier zien we verschillen tussen de respondenten uit verschillende wettelijke kaders (tabel 3). Respondenten uit de Zvw en de Wmo kiezen met respectievelijk 80% en 74% het vaakst voor regie voeren over het eigen leven als reden waarom het pgb aan hun verwachtingen voldoet. Kiezen welke zorg en/of ondersteuning ingekocht kan worden is juist voor respondenten uit de Wlz (78%) en de Jeugdwet (69%) de meest gekozen reden. Het valt op dat meer respondenten uit de Wlz aangeven dat voldoende budget hebben om de gewenste zorg in te kopen een reden is waarom het pgb aan hun verwachtingen voldoet (35%) dan respondenten die zorg vanuit andere wettelijke kaders ontvangen (<20%). Ook vinden respondenten uit de Wlz het vaakst dat het pgb helemaal aan hun verwachtingen voldoet (73%), tegenover 52% van de respondenten uit de Jeugdwet.

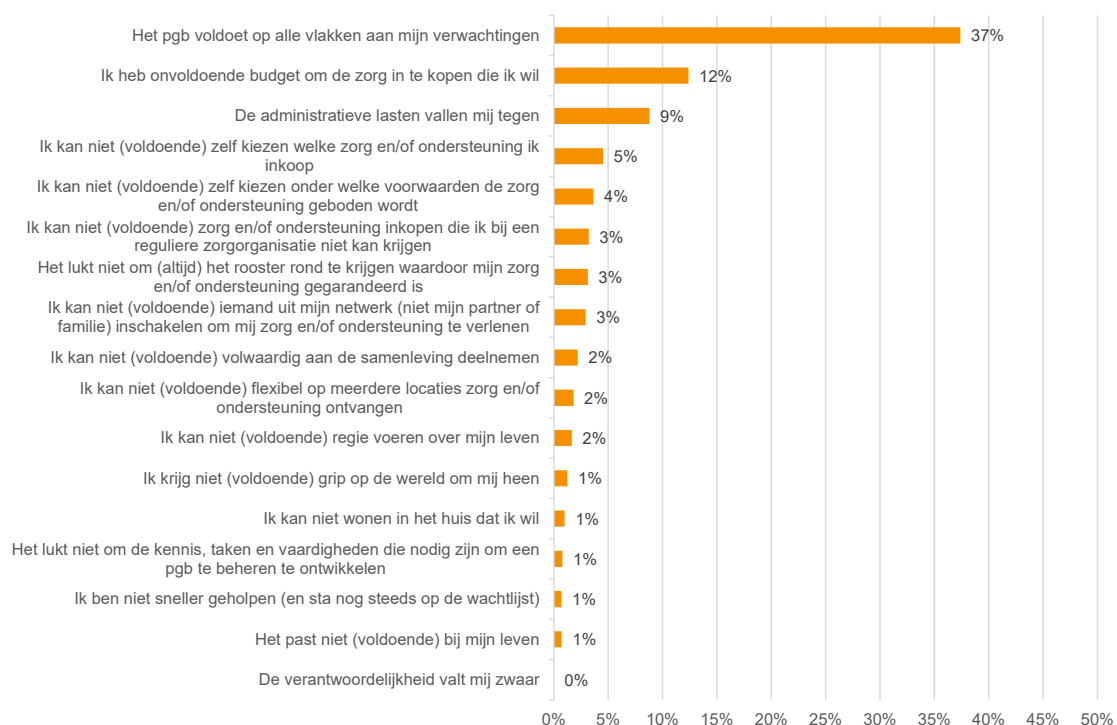
Waarom voldoet het pgb wel aan uw verwachtingen?	Wlz	Zvw	Wmo	Jeugdwet	Meerdere wetten
Ik ben sneller geholpen (sta niet meer op de wachtlijst)	16%	15%	15%	16%	22%
Ik heb voldoende budget om de zorg in te kopen die ik wil	35%	15%	19%	17%	22%
Ik krijg meer grip op de wereld om mij heen	29%	27%	41%	37%	36%
Ik kan iemand uit mijn netwerk inschakelen om mij zorg en/of ondersteuning te verlenen	38%	23%	20%	39%	37%
Ik kan volwaardig aan de samenleving deelnemen	34%	40%	35%	28%	46%
Ik kan flexibel op meerdere locaties zorg en/of ondersteuning ontvangen	44%	38%	27%	40%	42%
Ik kan wonen in het huis dat ik wil	50%	46%	42%	20%	50%
Ik kan zorg en/of ondersteuning inkopen die ik bij een reguliere zorgorganisatie niet kan krijgen	50%	42%	53%	54%	57%
Het past bij mijn manier van leven	53%	63%	57%	46%	64%
Ik kan zelf kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt	60%	41%	54%	52%	59%
Ik kan regie voeren over mijn leven	67%	80%	74%	56%	79%
Ik kan zelf kiezen welke zorg en/of ondersteuning ik inkoop	78%	55%	67%	69%	68%

Tabel 4. Redenen waarom het pgb wel aan de verwachtingen van respondenten voldoet uitgesplitst naar wettelijk kader*

Wanneer we kijken naar verschillen tussen respondenten die relatief kort of al wat langer gebruikmaken van het pgb zien we dat deze vergelijkbaar zijn met de verschillen in redenen om voor een pgb te kiezen. Ook hier kiezen hogere percentages respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen voor redenen als zelf kunnen kiezen welke zorg en/of ondersteuning zij inkopen (73%), onder welke voorwaarden deze geboden wordt (58%) of regie kunnen voeren over het eigen leven (72%). Respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen geven minder vaak aan dat dit redenen zijn waarom het pgb aan hun verwachtingen voldoet, met respectievelijk 66%, 48% en 60%.

Hiertegenover staan ook onderdelen waarop het pgb voor een deel van de respondenten niet aan de voorwaarden voldoet. Meest genoemd zijn onvoldoende budget om de gewenste zorg in te kopen (12%; n=377), tegenvallende administratieve lasten (9%; n=268) en onvoldoende zelf de gewenste zorg in kunnen kopen (5%; n=138). Andere redenen waarom het pgb niet aan de verwachtingen voldoet worden elk door 4% of minder van de respondenten genoemd. Het meest in het oog springende verschil tussen respondenten die zorg uit de verschillende wettelijke kaders ontvangen is de mate waarin het hebben van onvoldoende budget wordt genoemd als reden waarom het pgb niet aan de verwachtingen voldoet. Dit is voor alle groepen respondenten de meest genoemde reden, maar de percentages lopen uiteen tussen 9% voor respondenten uit de Wlz en 27% van de respondenten uit de Jeugdwet. Respondenten uit de Zvw (14%) en uit de Wmo (22%) zitten hier tussenin. Ook als we kijken naar hoe lang respondenten een pgb ontvangen is dit het grootste verschil. Van de respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen geeft 16% aan dat zij onvoldoende budget hebben om de zorg in te kopen die zij willen, tegenover 11% van de respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen.

Maar liefst 74% (n=2.019) van de respondenten zou alsnog voor een pgb kiezen als zorg in natura hen hetzelfde zou bieden, met name vanwege de eigen regie die het pgb hen biedt in onder andere dagindeling en de keuze voor een zorgverlener. Ook slechte ervaringen met en weinig vertrouwen in zorg in natura zorgen ervoor dat deze respondenten niet voor zorg in natura zullen kiezen. Een aantal respondenten benoemt dat de zorg duurder zal worden wanneer deze vanuit zorg in natura geleverd wordt. Desondanks zou 21% van de respondenten die zorg uit de Jeugdwet ontvangt kiezen voor zorg in natura als dat hen hetzelfde zou bieden. Dat geldt ook voor 13% van de respondenten uit de Wmo en 7% van zowel de respondenten uit de Wlz als de Zvw.



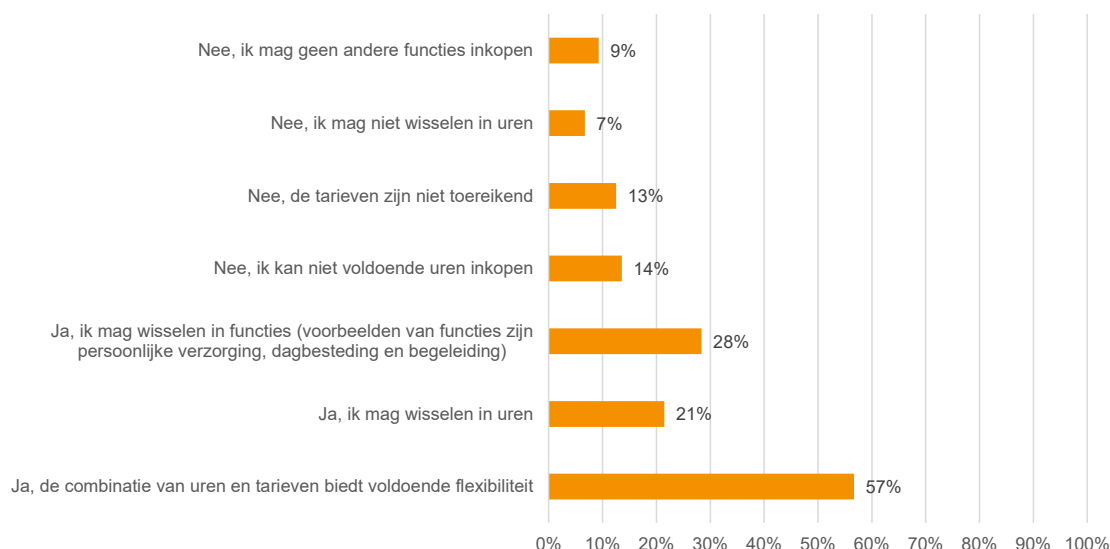
Figuur 11. Redenen waarom het pgb niet aan de verwachtingen van respondenten voldoet*

5.4 In hoeverre hebben budgethouders keuzevrijheid binnen het pgb?

Twee derde van de respondenten geeft aan dat de toegekende combinatie van uren en tarieven in hun pgb voldoende ruimte biedt om de zorg van goede kwaliteit in te kopen (n=1.841). Voor de respondenten die onvoldoende ruimte in hun pgb ervaren zit dat deels in ontoereikende tarieven (14%; n=387) en deels in het aantal toegekende uren (19%; n=529). Meerdere respondenten geven aan dat zij in de afgelopen jaren steeds minder uren geïndiceerd kregen, waardoor het inkopen van voldoende zorg onder druk komt te staan. Ook geven veel respondenten aan dat zij door enkel of voornamelijk informele zorgverleners in te zetten (net) uitkomen met het toegekende budget, terwijl deze situatie gezien de complexiteit van de zorgvraag niet altijd gewenst is. Ruim twee derde van de respondenten uit de Wlz (70%) en 60% van de respondenten uit de Zvw zijn van mening dat het budget voldoende ruimte biedt om zorg in te kopen van goede kwaliteit, tegenover 47% van de respondenten uit de Wmo en 46% van de respondenten uit de Jeugdwet. Respondenten uit de Zvw ervaren met name onvoldoende ruimte vanwege een niet toereikend aantal uren (23%), terwijl door respondenten uit de Wmo en de Jeugdwet zowel het aantal uren als de tarieven als niet toereikend worden ervaren (22%-26%).

De meerderheid van de respondenten ervaart daarnaast voldoende flexibiliteit binnen het pgb bij het inkopen van zorg (figuur 12). De respondenten geven met name aan voldoende flexibiliteit te ervaren doordat de combinatie van uren en tarieven in het pgb voldoende ruimte biedt (57%; n=1.634) of omdat zij mogen wisselen in functies (28%; n=865). Tussen de 7% en 14% van de respondenten geeft aan dat zij onvoldoende flexibiliteit ervaren omdat zij niet voldoende uren kunnen inkopen (n=414), de tarieven niet toereikend zijn (n=381), zij geen andere functies mogen inkopen (n=283) of omdat zij niet mogen wisselen in uren (n=205). Een respondent geeft aan: *“Ik had juist voor pgb gekozen om hulp in te zetten als dat nodig was en niet om, zoals bij ZIN, op vaste dagen en uren hulp te krijgen. Juist die flexibiliteit was het grootste voordeel. Nu is het niet meer zinvol.”* Deze belemmeringen worden in hogere mate ervaren door respondenten uit de Jeugdwet, dan door respondenten die zorg ontvangen uit andere wettelijke kaders. Respondenten uit de Jeugdwet geven bijvoorbeeld aan dat zij voor het hele jaar een zorgplan moeten aanleveren waar (in uren en/of functies) niet meer van afgeweken mag worden, dat maakt inspelen op een wisselende zorgvraag moeilijk. *“Eerder mocht ik een lager uurtarief dan maximum uitbetalen en meer uren inkopen. Nu mag dat niet meer en is het maximumuurtarief fors omlaaggegaan. Daardoor is het minder flexibel geworden.”* zo legt een respondent uit. Over de

hele lijn ervaren respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen iets meer flexibiliteit van respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen. Dit geldt met name voor het mogen wisselen in functies (31% versus 20%).



Figuur 12. Ervaren flexibiliteit bij het inkopen van zorg*

5.5 Wat zijn daarbij de ervaren voor- en nadelen van het pgb voor budgethouders?

Budgethouders en vertegenwoordigers ervaren verschillende voor- en nadelen bij de uitvoering van het pgb. In deze paragraaf gaan we in op ervaren voor- en nadelen rondom het zijn van budgethouder en veranderingen die een positieve dan wel negatieve invloed hebben op de uitvoering van het pgb.

Ruim drie kwart van de respondenten heeft het vinden van een zorgverlener als positief ervaren (77%; n=2.078). Zij waarderen de invloed die zij hebben door het zelf werven van zorgverleners. Hierdoor is het mogelijk om een zorgverlener aan te nemen met wie de respondent zowel professioneel als persoonlijk een 'klik' voelt. Desondanks geeft een aantal van deze respondenten wel aan dat het, zeker in het begin of als het eigen netwerk niet zo groot is, moeilijk is de juiste zorgverlener te vinden. Respondenten die het vinden van een zorgverlener als negatief hebben ervaren (9%; n=258) benoemen met name de moeilijkheid om goed en gekwalificeerd personeel te vinden, al dan niet in combinatie met het als laag ervaren tarief. Ook wijst een aantal respondenten op de tekorten op de arbeidsmarkt die belemmerend werken. Hoewel het absoluut gezien om kleine aantallen gaat, ervaart een groter deel van de respondenten uit de Jeugdwet (14%; n=22) het vinden van een zorgverlener als negatief, terwijl respondenten uit de Zvw minder vaak aangeven het vinden van een zorgverlener als negatief te ervaren (4%; n=12).

De meeste respondenten geven aan dat zij het maken van afspraken met een zorgverlener als positief ervaren (81%; n=2.236). Meerdere respondenten wijzen hierbij op standaardovereenkomsten (bijvoorbeeld van de SVB) die zij kunnen gebruiken. Daarnaast geeft een aantal respondenten aan dat doordat zij zelf een zorgverlener uitkiezen die bij hen past of doordat de zorgverlener een bekende is, het maken van afspraken goed verloopt. Ook lukt het de meeste respondenten om ervoor te zorgen dat er continuïteit van zorgverlening is (84%; n=2.330), juist door middel van het pgb. Respondenten leggen uit dat dat komt door de flexibele inzet en oproepbaarheid van informele zorgverleners, of door de flexibele inzet van uren en soorten zorg. Een aantal respondenten maakt hierbij wel de kanttekening dat weekenden en vakanties soms lastig zijn om in te vullen. Hierbij lukt het respondenten uit de Zvw (83%) iets vaker om continuïteit van zorg te garanderen dan respondenten uit de Jeugdwet (71%), zij geven vaker aan dat dat soms lukt. Slechts 6% (n=156) ervaart het maken van afspraken als negatief en 3% (n=93) geeft aan dat het hen niet lukt om altijd voor continuïteit van zorgverlening te zorgen. Deze respondenten geven hiervoor uiteenlopende redenen, waaronder de complexiteit van de benodigde formulieren, ontoereikende tarieven en de coronacrisis. Ook het verschil tussen een

zorgorganisatie en een individuele zorgverlener wordt een aantal keer benoemd, waarbij respondenten het maken van afspraken met een zorgorganisatie als lastiger en bureaucratischer ervaren.

Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan dat het zijn van werkgever niet van invloed is op de relatie met hun zorgverlener (56%; n=1.553). Hoewel 2% (n=56) aangeeft dat het zijn van werkgever een negatieve invloed heeft op de relatie met hun zorgverlener, zegt juist 30% (n=832) dat het de relatie ten goede komt. Zij geven bijvoorbeeld aan dat er wederzijds vertrouwen is, korte lijnen, gelijkwaardigheid en de zorgverlener is in dienst bij hen, niet bij een zorgorganisatie. Die combinatie maakt het juist makkelijker om zaken bespreekbaar te maken dan het geval is bij zorg in natura.

Hoewel veel respondenten op verschillende plekken in de vragenlijst de administratieve taken als zwaar bestempelen, geeft 80% (n=2.216) aan dat de voordelen hiertegen opwegen en 14% (n=388) zegt dat dit soms het geval is. Respondenten die zorg ontvangen vanuit de Wlz geven het vaakst aan dat de voordelen opwegen tegen de administratieve lasten (77%), respondenten uit de Jeugdwet het minst vaak (65%). Respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen geven vaker aan dat de voordelen opwegen tegen de administratieve lasten (76%) dan respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen (66%). De eigen regie en vrijheid die zij ervoor terugkrijgen is hen veel waard. Wel geeft een deel van de respondenten aan dat de administratie ingewikkeld is, mogelijk is het goed bijhouden ervan volgens hen niet voor iedereen haalbaar. Slechts 6% (n=155) vindt de administratieve taken niet in verhouding met de voordelen van het pgb; deze respondenten wijzen bijvoorbeeld op de terugkerende herindicatie of de toenemende complexiteit van wet- en regelgeving daaruit voortvloeiend een toenemend aantal in te vullen formulieren.

In de 25 jaar dat het pgb bestaat zijn er veel ontwikkelingen en veranderingen geweest die mogelijk van invloed zijn op de uitvoering van het pgb. Een derde van de respondenten (31%; n=854) heeft in de periode dat zij een pgb ontvangen veranderingen gemerkt die belemmerend hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb. Dit geldt met name voor respondenten die zorg ontvangen uit de Wmo (37%) en in iets mindere mate voor respondenten uit de Wlz (25%). Ook respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen hebben vaker belemmerende veranderingen gemerkt (31%) dan respondenten die korter dan 5 jaar gebruikmaken van een pgb (17%). Respondenten geven het vaakst aan dat het gaat om een verandering in de administratieve lasten (49%; n=417), gevolgd door veranderingen in tarieven (36%; n=306) en de mate waarin het pgb flexibel ingezet kan en mag worden (22%; n=185) (figuur 13). Een respondent benoemt dat de essentie van het pgb verloren gaat door de vele wet- en regelgeving *“er wordt meer van de pgb-houder gevraagd. Soms te veel vind ik, dan gaat het om de regeltjes en niet meer om de hulp waar het allemaal om draait”*. Daarnaast noemt bijna een derde van de respondenten andere veranderingen, zoals beleid van of onzorgvuldigheid bij de verstrekker of veranderingen in de persoonlijke situatie. Ook de overgang vanuit de Awbz wordt hier specifiek benoemd door een klein aantal respondenten.



Figuur 13. Opgemerkte veranderingen die belemmerend hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb*

Anderzijds ziet ook 31% (n=854) van de respondenten veranderingen die positief hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb. Dit zijn met name respondenten uit de Wlz (33%). Respondenten uit de Zvw hebben het minst vaak veranderingen gemerkt die positief hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb (14%). Ook in het geval van positieve veranderingen zijn het vaker respondenten die 5 jaar of langer een pgb ontvangen (32%) dan respondenten die korter dan 5 jaar een pgb ontvangen (18%) die aangeven deze veranderingen te hebben gemerkt. De meest genoemde, positieve veranderingen zijn de toenemende mate van digitalisering, waaronder de invoering van het PGB Portaal, wat de administratie eenvoudiger maakt, de invoering van het trekkingsrecht, de beschikbaarheid van standaardcontracten en formulieren en het terugbrengen van bepaalde verantwoordingen in frequentie of omvang.

5.6 Genoemde verbeterpunten voor het pgb vanuit de optiek van de budgethouder

In de aanvullende interviews met budgethouders en vertegenwoordigers is gevraagd welke verbeterpunten zij zien in de uitvoering van het pgb. Hierbij geven enkele respondenten aan behoefte te hebben aan een kundige (onafhankelijke) adviseur die meedenkt over de algemene hulpvraag en passende zorg voorafgaand aan de keuze voor een pgb of zorg in natura. Ook missen een aantal respondenten uit de Jeugdwet, Wmo en Zvw bij het stellen van de indicatie een onafhankelijke, eenduidige indicatiesteller. Zo benoemt één van de respondenten dat in haar beleving elke wijkverpleegkundige een ander kader gebruikt om te indiceren en dat er te veel ruimte is voor eigen interpretatie van degene die de indicatie stelt. Hierbij geeft de respondent (Jeugdwet) een voorbeeld vanuit haar eigen ervaring: *“De ene organisatie geeft aan dat een stomazak verschonen valt onder ouderlijk gezag, terwijl de andere organisatie dit onder niet-gebruikelijke zorg vindt vallen. Er hangt te veel eigen interpretatie aan wat niet zou mogen.”* Een van de respondenten vertelt dat ook een aanvraag voor een maatwerkregeling binnen de Wlz (bijvoorbeeld extra kosten thuis of meerzorg) nu niet onafhankelijk wordt beoordeeld, terwijl dit volgens haar wel de voorkeur zou hebben.

Daarnaast wordt, in lijn met de bevindingen uit de enquête, de wisselende regelgeving genoemd als een belemmering voor de eigen regie. Eén van de respondenten omschrijft dit als volgt: *“ik ervaar minder eigen regie door de kaders en beperkingen die de gemeente oplegt”*. Een oplossing die wordt genoemd is het beter (digitaal) op elkaar laten aansluiten van SVB en gemeenten. Ook geven meerdere respondenten als oplossingsrichting aan dat de toegang aangescherpt mag worden, ook om de kwetsbare en minder mondige budgethouders te beschermen. Maar dat na de toegang meer vanuit vertrouwen gehandeld mag worden. Zo roept één van de respondenten de zorgkantoren op tot het volgende: *“Zorgkantoren zouden meer moeten werken vanuit de geest van de wet in plaats van vanuit de letter van de wet, waarbij de zorgvraag en cliënt centraal staat in plaats van andersom”*.

6 Ervaringen met het pgb binnen de huidige praktijk

In dit hoofdstuk gaan we in op de huidige praktijk van het pgb, vanuit perspectieven anders dan de budgethouders zelf. In de verdiepende groepsinterviews (fase 3 van het onderzoek) zijn vertegenwoordigers gesproken van cliëntenorganisaties, zorgverleners en -aanbieders, zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten. Binnen deze laatste categorie zijn bijeenkomsten gehouden met beleidsmedewerkers en toezichthouders (gemeenten, NZa en de ISZW). In deze gesprekken stonden de waarde van het pgb, de eigen regie, keuzevrijheid en integraliteit, doelmatigheid en innovatie centraal. De gehanteerde topiclijst die als kapstok is gehanteerd in de groepsinterviews is opgenomen als bijlage B.

In dit hoofdstuk beschrijven we dus hoe verstrekkers (zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten), zorgverleners/zorgaanbieders, cliëntenorganisaties en toezichthoudende instanties (NZa, IGJ en ISZW) voor de verschillende domeinen deze thema's in de praktijk ervaren. De ervaringen van budgethouders zijn eerder ook aan de hand van de vragenlijst in het vorige hoofdstuk beschreven. In bijlage C is een geanonimiseerd overzicht te zien van de respondenten die we gesproken hebben.

6.1 Hoe werkt het pgb in de huidige praktijk wat betreft kwaliteit en doelmatigheid van zorg?

We merken allereerst op dat de beleving van kwaliteit van zorg verschilt tussen budgethouders, verstrekkers en andere perspectieven. Waarbij het budgethouders met name gaat om 'zachte' aspecten van kwaliteit van zorg, zoals: bejegening, flexibiliteit, vertrouwen en vaste zorgverleners, gaat het bij verstrekkers om 'harde' aspecten van zorg. Voorbeelden van deze aspecten zijn of zorg doelmatig is, volgens protocollen geleverd en aan de vastgestelde kwaliteitseisen voldoet. Zonder uitzondering benadrukken de deelnemers aan de groepsinterviews dat het pgb een waardevol instrument is voor de juiste doelgroep. Dit houdt in dat het pgb als een (zeer) waardevol instrument wordt gezien in een situatie waarin een budgethouder bewust positief heeft gekozen voor een pgb, het pgb ten opzichte van zorg in natura beter passend is, en de budgethouder pgb-vaardig is.

Er zijn dan ook genoeg voorbeelden van pgb-casussen waarin de kwaliteit van zorg goed is en voor de budgethouder passender is dan het aanbod dat beschikbaar is in zorg in natura. Dit kan te maken hebben met het gebrek aan aanbod vanuit zorg in natura, de tijden waarop de zorg binnen het pgb georganiseerd kan worden of de aansluiting tussen de behoeften van de cliënt en zijn zorgverlener uit het informele netwerk, zoals bijvoorbeeld de ouder of partner. Ook kan de zorg een stuk doelmatiger zijn, wanneer deze op een passende manier wordt geboden vanuit de nabije omgeving van de zorgvrager. De mate waarin een pgb zorgt voor kwalitatief goede zorg hangt volgens de respondenten echter wel in grote mate af van de vraag wie de budgethouder is en wat zijn of haar situatie is. Tot slot geven zorgaanbieders aan dat een waarde van het pgb is dat het combineren van zorgfuncties door dezelfde zorgverlener mogelijk wordt gemaakt door het pgb; iets dat via zorg in natura niet mogelijk is.

6.1.1 *Kwaliteit en doelmatigheid van pgb-zorg is voor verstrekkers lastig in te schatten*

Doordat budgethouders na toekenning zelf verantwoordelijk zijn voor de kwaliteit van zorg in het geval van een pgb, is het voor verstrekkers bij een grote groep budgethouders lastig in te schatten of de kwaliteit van zorg beter is bij een pgb. Zij geven aan daar in veel gevallen beperkt zicht op te hebben. De mate waarin verstrekkers (en toezichthouders) zicht hebben op kwaliteit van zorg verschilt tussen de domeinen, tussen zorgkantoren, tussen zorgverzekeraars, en binnen de Jeugdwet en de Wmo ook per gemeente. Dit laatste hangt af van de manier waarop gemeenten hun beleid hebben ingericht en de rol van de verstrekker binnen het zorgsysteem. Vanwege het ontbreken van contracten en een

directe relatie tussen de verstrekker en de zorgverlener van de budgethouder is er minder zicht op kwaliteit en doelmatigheid. Daarom zijn verstrekkers (naast een goed georganiseerde toegang) afhankelijk van toezichthouders.

6.1.2 *Toezicht op kwaliteit, rechtmatigheid en doelmatigheid van pgb-zorg*

Het toezicht is per domein anders georganiseerd: zo heeft de gemeente binnen de Wmo en de Jeugdwet zowel de taak van verstrekker als toezichthouder. Voor de Jeugdwet geldt dat de gemeente alleen toezicht houdt op rechtmatigheid; het toezicht op kwaliteit is belegd bij de IGJ. Voor de Wmo geldt dat het toezicht zowel de rechtmatigheid als de kwaliteit betreft. Binnen de Wlz en de Zvw is de taak van toezichthouder toebedeeld aan de NZa en de IGJ. Vanuit zorgkantoren en zorgverzekeraars wordt aangegeven dat het ontbreekt aan voldoende juridische kaders om te kunnen acteren op signalen: een 'nietpluisgevoel' is in de praktijk lastig te vertalen naar actie en handhaving. De vraag is daarbij of een nietpluisgevoel wel te vangen is in een juridisch kader.

In situaties waar vragen zijn over de motivatie voor het pgb, er vermoedens zijn van onrechtmatig of oneigenlijk (en ondoelmatig) gebruik, geven verstrekkers aan zich regelmatig zorgen te maken over de kwaliteit en doelmatigheid van zorg en ondersteuning. Ze vragen zich af of budgethouders krijgen wat zij nodig hebben en of ze voldoende beschermd zijn tegen zorgverleners die niet de zorg en ondersteuning bieden die nodig is (in kwaliteit en/of kwantiteit). Het is in deze situaties vaak lastig om daar vanuit hun rol op te acteren. Het doen van huisbezoeken is eigenlijk de enige manier die dan werkt, maar daar komen de meeste verstrekkers beperkt aan toe en/of daar wordt lang niet altijd voldoende prioriteit aan gegeven. In het geval van informele zorg hebben toezichthouders geen wettelijke mogelijkheden om toezicht te houden.

6.1.3 *Ervaren wantrouwen jegens budgethouders en zorgaanbieders*

Tegenover de zorgen die verstrekkers en toezichthouders hebben ten aanzien van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg staat een kritisch geluid van cliëntenorganisaties. Zij geven aan dat budgethouders regelmatig wantrouwen ervaren vanuit verstrekkers richting budgethouders. Dat wantrouwen komt veelal voort uit enkele eerdere ervaringen met onrechtmatig gebruik van het pgb (vaak veroorzaakt door malafide zorgaanbieders; zie ook paragraaf 6.6.2) en uit de behoefte om grip te houden en te kunnen sturen op de zorguitgaven. Dit heeft zijn effect op de bejegening van budgethouders en zorgaanbieders. Het gevolg hiervan is dat er op papier een werkelijkheid bestaat van vertrouwen als basis om als verstrekker en budgethouder in gesprek te blijven, maar dat dat in de praktijk anders is. Een deel van de budgethouders ervaart de gesprekken met verstrekkers als controlerend en wantrouwend.

Volgens cliëntenorganisaties zouden verstrekkers meer kunnen uitgaan van vertrouwen op de inschatting van budgethouders wanneer het gaat om hun oordeel over de kwaliteit van zorg. Het is immers in het directe belang van de budgethouder dat de kwaliteit van zorg op het juiste niveau is en zij ervaren ook direct de gevolgen van deze kwaliteit. Cliëntenorganisaties pleiten voor evaluatiegesprekken met de budgethouder, die niet primair op controle zijn gericht. Doel van het evaluatiegesprek voor de verstrekker is dan om samen met de budgethouder en/of vertegenwoordiger een gevoel te krijgen bij de kwaliteit en passendheid van de zorg en ondersteuning, en of de budgethouder in staat is om daarop te sturen.

Tot slot geven cliëntenorganisaties ook aan dat het gebrek aan zicht op kwaliteit van pgb-zorg ten opzichte van zorg in natura ook geen echte tegenstelling is. Zij geven aan dat binnen het gecontracteerde aanbod (zorg in natura) er ook niet altijd zicht is op kwaliteit en er ook niet altijd sturingsinformatie voorhanden is. Contracten, KPI's en accountgesprekken geven volgens hen veelal de schijn van grip op kwaliteit. Verstrekkers geven aan dat er binnen zorg in natura door het stellen van voorwaarden in contracten wel meer mogelijkheden zijn om grip te kunnen krijgen en biedt het meer mogelijkheden om fraude aan te pakken.

6.2 De waarde van het pgb ten opzichte van zorg in natura (en eventuele andere leveringsvormen)

6.2.1 De waarde van het pgb voor de budgethouder

De waarde van het pgb wordt door iedere respondent onderschreven. Met de kanttekening dat het pgb zeker niet voor iedereen geschikt is⁶⁰, geven respondenten aan dat het een waardevol instrument is en een groot goed. Het pgb stelt budgethouders in staat om hun leven in te richten op een manier die bij hen past. Daarbij kunnen ze de zorg aanpassen op hun leven, in plaats van hun leven op de zorg. Budgethouders zijn op die manier dus minder afhankelijk van het reguliere aanbod in zorg in natura. Voor cliëntorganisaties is zeggenschap een kernbegrip wanneer het gaat om de waarde van het pgb. Het pgb stelt budgethouders in staat om zeggenschap te verkrijgen over de organisatie van hun zorg en daarmee ook hun leven. In bepaalde gevallen kan passende zorg simpelweg niet georganiseerd worden, anders dan met een pgb. In die gevallen is het pgb een noodzaak om passende zorg te kunnen bieden. Voorbeelden die genoemd worden zijn met name zorgafhankelijke kinderen, waarin ouders in de thuissituatie de zorg verlenen. Maar ook volwassenen met een actief en flexibel leven (veel activiteiten buiten de deur), hebben vaak veel baat bij een pgb.

Flexibiliteit is van cruciaal belang: het vormt volgens cliëntorganisaties de basis van het pgb en bepaalt voor een belangrijk deel de onderscheidende waarde ten opzichte van zorg in natura. Dat betekent ook dat in gevallen waarbij flexibiliteit optimaal is geborgd (veel zeggenschap en de mogelijkheid om het budget flexibel in te kunnen zetten) het pgb van grote waarde is, maar daar waar het pgb als meer rigide verzilveringsvorm (de financiering en niet de wijze van organisatie van zorg staat centraal) wordt ingezet, deze waarde wegvalt. Binnen het Zvw-rgb en bij gemeenten (Wmo en Jeugdwet) wordt deze ruimte volgens respondenten ten opzichte van de Wlz minder ervaren. De flexibiliteit in de inzet van uren over de tijd en het wisselen van functies wordt vaker beperkt in het gemeentelijke domein (Wmo en Jeugdwet) en in de Zvw.

6.2.2 De waarde van het pgb als systeemfunctie en als vliegwiel voor innovatie

De waarde van het pgb staat volgens de respondenten buiten kijf voor een deel van de totale groep budgethouders, maar het pgb heeft parallel aan de waarde die het heeft voor individuele budgethouders (zoals beoogd in de oorspronkelijke bedoeling van het pgb) ook een 'systeemfunctie'. Waar bepaalde zorgvormen en -functies niet gecontracteerd zijn, er te weinig capaciteit is (wachtlijsten) of er behoefte is aan nieuwe vormen van zorg, is het pgb een middel om een oplossing te bieden voor deze verschillende (tijdelijke) knelpunten en situaties. Een deel van de respondenten ziet het pgb als een welkome uitkomst voor deze situaties, bijvoorbeeld om toch spoedig zorg te kunnen organiseren als er sprake is van een wachtlijst. Andere respondenten geven aan dat het pgb in veel gevallen een toevlucht is als gevolg van het tekort aan (flexibel) gecontracteerd zorgaanbod in zorg in natura. Volgens hen zou het aantal budgethouders kleiner zijn, wanneer het reguliere aanbod in zorg in natura beter aan zou aansluiten bij de vraag.

Vanuit het perspectief van cliëntorganisaties komt het geluid dat het pgb geen toevlucht moet worden binnen het ontoereikende zorgaanbod. In beginsel (voor alle vormen van zorg) zou het niet zo mogen zijn dat een aanbieder beslist over wat een persoon als daginvulling gaat doen. Binnen het zorg in natura aanbod zien we dat het aanbod onvoldoende met de zorgvraag beweegt en verandert en dat de structuur en organisatie van deze zorg vaak wel leidend is voor de dagindeling van een persoon. Binnen het pgb lukt het beter om de zorg mee te laten bewegen, iets dat voor een groot deel ook verwacht mag worden van zorg in natura. Het pgb had ooit vliegwiel moeten zijn om zorg in natura aan te jagen, maar dit is niet of maar beperkt gelukt volgens cliëntorganisaties. We zien nu dat het systeem een groep min of meer verplicht om voor een pgb te kiezen die niet uit intrinsieke behoefte kiest voor een pgb.

Het systemische mechanisme van het pgb als vliegwiel voor innovatie wordt door respondenten niet als zodanig herkend, behalve door zorgaanbieders. Dat wil niet zeggen dat er geen innovatie heeft plaatsgevonden;

⁶⁰ en dat volgens een deel van de respondenten binnen de Zvw-rgb kaders ontbreken om te bepalen of het pgb geschikt is.

cliëntenorganisaties geven aan dat dit wel het geval is. Het idee echter dat door het pgb een directe prikkel ontstaat om te investeren in innovatie in zorg in natura is niet of nauwelijks aan de orde. Dat nieuw aanbod gecontracteerd wordt nadat het ontstaat via het pgb komt wel voor, maar wordt vanuit andere perspectieven (niet zijnde zorgaanbieders) beperkt gezien en/of duurt relatief lang. Ook zien zij niet dat gecontracteerde aanbieders worden uitgedaagd om nieuw of ander aanbod te ontwikkelen in reactie op (nieuw) pgb aanbod. Innovatie gaat volgens respondenten (anders dan zorgaanbieders) eerder langs de lijn van samenwerking en overeenkomsten, dan via de prikkel die vanuit het pgb zou komen. Er lijkt door de opdrachtgevers van zorgaanbieders (gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars) ook niet gestuurd te worden op het contracteren van innovatief aanbod. Dit zou volgens respondenten wel wenselijk zijn.

We horen zelfs vanuit het perspectief van cliëntenorganisaties terug dat pgb aanbod wel eens een remmend effect zou kunnen hebben op zorginnovatie. Doordat het pgb op systeemniveau functioneert als een flexibel instrument om lacunes (zowel kwantitatief als kwalitatief) te kunnen dichten, is er geen noodzaak om als gecontracteerde aanbieder in dit gat te springen. Tegelijkertijd zijn er wel veel nieuwkomers op de markt die hun nieuwe aanbod via pgb van de grond proberen te krijgen. Over de kwaliteit en wenselijkheid van deze 'nieuwkomers' bestaan wel verschillende geluiden. Een deel van de respondenten vindt het niet eerlijk en wenselijk dat sommige aanbieders om gecontracteerd te worden aan tal van eisen en voorwaarden moeten voldoen en bij pgb niet. Ook zijn er twijfels bij de juiste intenties van sommige nieuwkomers op de markt, die hun financiering (vaak uitsluitend) via het pgb organiseren. In deze gevallen wordt het pgb primair als verdienmodel beschouwd en niet als instrument om passende en/of innovatieve zorg te kunnen leveren.

Aanbieders kijken anders tegen dit punt aan. Volgens hen is er veel nieuw aanbod ontwikkeld binnen het pgb. Dit wordt bevestigd door cliëntenorganisaties. Dit innovatieve aanbod blijft echter wel vaak binnen het pgb-domein; het mechanisme dat dit aanbod vervolgens wordt gecontracteerd is volgens cliëntenorganisaties nog geen vanzelfsprekend mechanisme. Toch is er laatste tijd wel vaker sprake van contractering van aanbod dat gestart is binnen het pgb. Dat gaat dan meestal om kleine zorgaanbieders; het is dus niet zo dat innovatie via het pgb leidt tot veranderingen bij grote zorgaanbieders. Het contracteren na het ontstaan van nieuw aanbod in het pgb, is voor veel aanbieders niet wenselijk, omdat ze bij zorg in natura met andere kaders en regelgeving te maken hebben, zoals budgetplafonds en de doorleverplicht. De regels binnen zorg in natura kunnen ook dusdanig beperkend zijn dat creatieve zorgvormen, zoals paarden- of theater-'therapie', niet mogelijk zijn. Daarnaast worden sommige collectieve zorgvormen, waarbij regie en zeggenschap centraal staan, niet in zorg in natura gecontracteerd. Dat heeft te maken met de mogelijkheid om te kunnen schuiven met uren binnen het pgb en doordat er vanuit het collectief altijd zorgverleners in de buurt zijn. In dit onderzoek hebben we veel vertegenwoordigers gesproken van verschillende woonvormen. Zij geven aan dat hun zorgaanbod nooit ontwikkeld had kunnen worden zonder het bestaan van het pgb, omdat zij niet vanaf het begin konden voldoen aan de eisen die verstrekkers hanteerden voor contractering.

De vraag of het pgb de doelstelling van vliegwiel voor innovatie waarmaakt, hangt dus af van de interpretatie van de vraag en aan wie je het vraagt. Pgb is de plek binnen het zorglandschap waar veel nieuw zorgaanbod ontstaat, maar dit leidt niet automatisch tot meer pluriformiteit in het gecontracteerde aanbod. Wel is het zo dat de afgelopen jaren meerdere zorgaanbieders zijn overgestapt van het leveren van pgb zorg naar zorg in natura. Wel duurt het meerdere jaren voordat aanbieders de overstap maken en is een start in het pgb noodzakelijk, omdat zorgaanbieders niet altijd aan de eisen van de verstrekkers kunnen (en soms willen) voldoen.

6.3 Welke doelgroepen hebben toegang tot het pgb?

De vier wettelijke domeinen kennen andere doelgroepen en daarbinnen ook subgroepen. Deze doelgroepen hangen samen met de doelen en de aard van de betreffende wet. Daarnaast maken we wat betreft doelgroepen onderscheid tussen de 'oorspronkelijk beoogde doelgroep' en de 'oneigenlijke gebruikers'.

Om de juiste doelgroepen toegang te verschaffen tot het pgb, zijn binnen de vier domeinen vergelijkbare processen ingericht waarin de bewuste, positieve keuze voor het pgb en de toets op de pgb-vaardigheden van de aanvrager centraal staan. Binnen de Zvw wordt de toegang en indicatiestelling verzorgd door onafhankelijke wijkverpleegkundigen.

Binnen de Wlz ligt deze verantwoordelijkheid bij het ClZ. Bij gemeenten doen (Wmo- of jeugd-)consulenten de toegangsgesprekken. Het doel van deze toegangsgesprekken is (primair) om de zorg- en ondersteuningsvraag vast te stellen. Daarna stelt de verstrekker (zorgkantoor of gemeente) een passende verzilveringsvorm (zorg in natura of pgb) vast. Op deze manier kan (in theorie) de juiste doelgroep geselecteerd worden, die pgb-vaardig is, een bewuste, positieve keuze maakt en voor wie zorg in natura geen oplossing kan bieden. In de Zvw is deze keuze aan de verzekerde. De zorgverzekeraar moet de keuze voor een pgb wel goedkeuren. De indicatiestelling en aanvraag Zvw- pgb wordt verzorgd door een onafhankelijke minimaal hbo-(kinder-)wijkverpleegkundige samen met de (vertegenwoordiger van de) budgethouder en daarna toetst de zorgverzekeraar de indicatie/aanvraag aan de wet- en regelgeving op rechtmatigheid en doelmatigheid; waarbij de (aspirant-) budgethouder ook getoetst wordt op het goed kunnen beheren van een Zvw- pgb.

6.3.1 Toegang tot het pgb in de praktijk

De praktijk is echter weerbarstiger. Verstrekkers en toezichthouders hebben de ervaring dat in een behoorlijk aantal gevallen niet de zorgvraag maar de pgb-vraag centraal staat in de toegangsgesprekken. Met andere woorden: een deel van de zorgbehoevenden vraagt direct om een pgb en niet om de zorg en/of ondersteuning die het beste bij hen past. Dit komt vooral voor in de Zvw en bij gemeenten (Wmo en Jeugdwet). In de Zvw wordt dit mogelijk mede veroorzaakt door het feit dat vooraf een keuze gemaakt moet worden. Voor verstrekkers is het lastig om pgb-aanvragers een pgb te weigeren, voor wie zij denken dat het pgb niet de passende verzilveringsvorm is.

Vertegenwoordigers van gemeenten noemen voorbeelden van (naar verwachting een beperkte groep) aanvragers die weten wat zij in een toegangsgesprek moeten zeggen, soms ingefluisterd door bekenden en in meer extreme gevallen doordat zij 'geworven' worden door potentiële zorgverleners bij scholen voor speciaal onderwijs of bij klinieken. Ook komt het voor dat zorgbehoevenden al in zorg zijn bij een pgb-zorgverlener voordat de officiële aanvraag wordt gedaan.⁶¹ In deze gevallen is het voor de verstrekker lastig om toegang te weigeren, zeker in situaties waar er sprake is van zorg met verblijf.

We merken op dat we veel toezichthouders (met name vanuit gemeenteperspectief) hebben gesproken, die in hun werk veel situaties voorbij zien komen waarin er vermoedens zijn van oneigenlijk gebruik en dat we niet weten hoe vaak dit soort situaties voorkomen. Toch valt het op dat vergelijkbare verhalen in bijna alle gesprekken genoemd zijn. In de fraudecijfers komt dit beperkt naar voren.

Het bewuste-keuze-gesprek en het keukentafelgesprek schieten als instrumenten vaak tekort om de juiste doelgroep te selecteren, omdat sommige aanvragers weten welke antwoorden zij moeten geven en zich beter kunnen voordoen dan dat zij in de praktijk zijn. Er zijn daarentegen ook voorbeelden van gemeenten die hun toegang effectief hebben ingericht, door bijvoorbeeld de voorwaarden (binnen wettelijke mogelijkheden) aan te scherpen of door een dynamisch toetsingsinstrument (PGB Oké) met vragen toe te passen. Het lukt deze gemeenten hierdoor, naar eigen zeggen, beter vaststellen of een pgb passend of dat er een alternatief gezocht moet worden. Dit kan helpen als aanvullend instrument ten opzichte van het kader voor taken, kennis en vaardigheden voor de budgethouder (het kader budgetvaardigheid; voorheen het TKV-kader) dat is opgesteld in de vorm van een 10-puntenlijst.

6.3.2 Toegang tot informele zorg via het pgb

Waar regelmatig twijfels ontstaan, is als er sprake is van informele zorg en het lastig is om vast te stellen of dit valt onder gebruikelijke zorg. Hier ligt een bredere maatschappelijke discussie aan ten grondslag welke vormen van zorg we als gebruikelijk zien en welke vergoed moeten worden. Ondanks normen en richtlijnen zijn de grijze gebieden ingewikkeld voor verstrekkers. Als voorbeeld zijn ouders genoemd die een pgb ontvangen voor hun twaalfjarige zoon, waarin ook verzorgingsuren geïndiceerd zijn voor het verschonen van luiers. Dit kan worden gezien als

⁶¹ Door zorgaanbieders wordt opgemerkt dat dit in het geval van zorgmijders juist een voordeel kan zijn van het pgb.

bovengebruikelijke zorg (persoonlijke verzorging), omdat ouders deze zorg normaal gesproken niet hebben voor hun twaalfjarige kind. Sommige respondenten zien dergelijke voorbeelden echter als een ouderlijke taak en verantwoordelijkheid, en niet als zorg die vergoed zou moeten worden. Zij zien dit als een vorm van 'gemonetariseerde mantelzorg'. Wat vooral wordt gemist is een duidelijk en eenduidig kader om hiermee om te gaan.⁶²

Een ander punt betreft situaties (genoemd in het kader van de Jeugdwet en de Wlz) waarin wordt gekozen voor alleen of hoofdzakelijk inzet van informele zorgverleners, terwijl de indruk bestaat bij gemeenten en zorgkantoren dat formele zorg nodig of beter is. Sommige gemeenten denken erover hier eisen aan te stellen en/of sluiten bepaalde vormen van zorg uit (zoals behandeling in de Jeugdwet).

KPMG heeft een verdiepingsonderzoek uitgevoerd naar de omvang van informele zorg die met een pgb wordt ingekocht, en de relatie(s) en samenloop daarvan met formele zorg. Zij constateren bovenstaande punten ten aanzien van de grens tussen mantelzorg en informele zorg en de betrokkenheid van formele zorg in bepaalde situatie ook (als bijvangst) in hun onderzoek. Daarnaast constateren zij ook de knelpunten ten aanzien van indicatiestelling door gemeenten (Wmo en Jeugdwet) en wijkverpleegkundigen (Zvw) zoals op een aantal andere plaatsen in dit hoofdstuk benoemd.

6.3.3 *De mate waarin de toegang strikt is georganiseerd, is wisselend*

Bij gemeenten wisselt de mate waarin de toegang tot het pgb strikt georganiseerd is per gemeente. Waar de ene gemeente strengere voorwaarden stelt (bijvoorbeeld door maandlonen niet goed te keuren, maar enkel urenstaten van zorgverleners toe te kennen), is de toegang tot het pgb in andere gemeenten soepeler in de praktijk. Dit kan te maken hebben met de fase waarin de beleidsvorming van de betreffende gemeente zich bevindt of met bewuste beleidskeuzes van gemeenten. Gemeenten geven hierbij ook aan dat het onderwerp pgb beleidsmatig en qua uitvoering ingewikkeld en intensief is. Over het algemeen geldt dat gemeenten op zoek zijn naar manieren om alleen die doelgroep tot het pgb toe te laten, die daar ook echt bij gebaat is.

Ten aanzien van vormen van ondersteuning, zoals hulpmiddelen in het kader van de Wmo, stellen gemeenten de vraag of een pgb nu wel zo noodzakelijk is. Ze hanteren bijvoorbeeld voor hulpmiddelen, zoals bij aanvraag van een scooter, het uitgangspunt 'soberst adequaat'. Als mensen dan kiezen voor een pgb en zelf een scooter aanschaffen, lopen ze ook het risico voor eventuele reparaties en onderhoud die nodig zijn. Respondenten vanuit gemeenten geven aan dat gebruikers van hulpmiddelen vaak beter geholpen zijn met een scooter die via zorg in natura bekostigd wordt, uitzonderingen daargelaten. Per Saldo wijst in dit kader op het normenkader hulpmiddelen met bijbehorende afspraken, adviezen en convenanten.

Binnen de Zvw wordt de toegang tot het pgb bepaald door de zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar is ten aanzien van de indicatiestelling afhankelijk van de indicerende wijkverpleegkundigen van zorgaanbieders. Zorgverzekeraars geven hier meermaals over aan dat de kwaliteit van deze indicaties regelmatig ondermaats is, met name qua onderbouwing, en dat er veel ongewenste praktijkvariatie is, ondanks richtlijnen en bestuurlijke afspraken om deze indicaties te verbeteren. Zorgverzekeraars zijn van mening dat wijkverpleegkundigen de beroepsregels soms niet kennen of niet toepassen. De lage ervaren kwaliteit blijkt onder andere uit een lage (directe) toekenning van indicaties. De onafhankelijkheid van de indicatiestelling staat regelmatig onder druk in die gevallen dat een naaste inkomensafhankelijk is of wordt van een pgb. Zorgverzekeraars zijn ook zoekende wat in termen van gebruikelijke en bovengebruikelijke zorg wel en niet geïndiceerd zou moeten worden.

Binnen de Wlz is de toegang en indicatiestelling belegd bij het CIZ en is er een uniform kader waarmee zorgkantoren werken. Dit is helpend in de uitvoering. Tegelijkertijd geldt ook hier dat het lastig is om een pgb in of na een bewuste keuze-gesprek af te wijzen. Dit gaat volgens respondenten van zorgkantoren ook niet altijd goed. In ieder geval is er

⁶² Rapportage onderzoek financiering informele zorg, KPMG, juni 2021.

ook na de eerste toekenning behoefte om door middel van huisbezoek ook in de toekomst 'vinger aan de pols' te houden of de budgethouder de zorg en ondersteuning krijgt die hij nodig heeft. Positieve ervaringen bij zorgkantoren zijn er als samen met de budgethouder wordt gezocht naar de beste invulling van de zorg en ondersteuning. We hebben in dit kader ook kennisgenomen van de werkwijze 'Zorg op maat' van zorgkantoor Menzis.⁶³

Zorgaanbieders ervaren dat de toegang tot het pgb steeds meer ingeperkt wordt door zorgkantoren en gemeenten, waarmee de wettelijke gelijkwaardigheid tussen zorg in natura en pgb volgens hen in het geding kan komen. Zij vragen zich ook af of strengere toegangseisen bij het pgb uiteindelijk wel leiden tot betere zorg. Zorgaanbieders geven ook aan dat ze vooral last hebben van de verschillen in de wijze waarop de toegang bij gemeenten, en soms bij zorgkantoren is georganiseerd.

Toezichthouders pleiten voor een striktere toegang ('hogere dijken') tot het pgb. Dat zorgt ervoor dat alleen de oorspronkelijk beoogde doelgroep toegang heeft en de zorg krijgt die zij nodig heeft en dat kwetsbare mensen beter worden beschermd. Zij geven aan dat de toegangspoort het sleutelmoment is om kwetsbare situaties te voorkomen, omdat na de toegang er geen formele relatie is tussen de uitvoerder en de zorgaanbieder. Toezichthouders zien vaak situaties waarbij er druk staat op de relatie tussen de aanvrager en de zorgaanbieder en dat die situaties er onvoldoende worden uitgefilterd. Het is daarbij ingewikkeld dat er te weinig juridische middelen zijn voor de selectie aan de poort.⁶⁴ Het zou helpen om bijvoorbeeld het zorgkantoor middelen te geven om op maat gesneden voorwaarden te scheppen. Je krijgt wel een pgb, maar wel met een training en ondersteuning en alleen bepaalde zorgverleners.

6.3.4 *Nadelige effecten van een strikte toegangspoort*

Aan de andere kant kan een te strikte toegangspoort nadelige effecten hebben voor (potentiële) budgethouders, wanneer zij onterecht geen toegang krijgen tot het pgb terwijl het wel bij hun situatie past. Of doordat zij na toekenning regelmatig 'ter verantwoording worden geroepen'. Het selecteren van de oorspronkelijk beoogde doelgroep en daarmee het weren van de oneigenlijke doelgroep enerzijds, en het voorkomen van negatieve effecten voor de oorspronkelijke doelgroep anderzijds, vraagt om een uitgebalanceerde toegangspoort. We zien dat verstrekkers binnen alle vier de domeinen hiermee worstelen; gemeenten en zorgverzekeraars het sterkst. Een relevante worsteling die ook verband houdt met de wettelijke gelijkwaardigheid tussen zorg in natura en pgb: verstrekkers mogen burgers niet richting zorg in natura 'duwen' of 'dwingen'.

Door andere toegangsvoorwaarden te hanteren per leveringsvorm (zorg in natura of pgb), ontstaat een ongelijk speelveld en het risico op rechtsongelijkheid. Uit de gesprekken hebben we signalen gehoord die erop wijzen dat het 'duwen' of 'dwingen' richting zorg in natura in de gemeentelijke praktijk (waar de gemeente zowel de toegangspoort als de verstrekking als taak heeft) soms wel gebeurt. Vanuit de cliëntorganisaties wordt het beeld herkend dat mensen (onterecht) geweerd worden uit het pgb. Zij geven aan dat er soms wordt gestuurd op zorg in natura, of dat tarieven worden aangepast ten nadele van het pgb waardoor het pgb minder aantrekkelijk wordt gemaakt. Om een beeld te krijgen of en hoe verstrekkers zorgvragers weren uit het pgb, is aanvullend onderzoek nodig.

Tegelijkertijd zijn er ook gemeenten die heel bewust en zorgvuldig omgaan met de wettelijke gelijkwaardigheid. Dat doen zij bijvoorbeeld door hun informatiebrochures over hun zorgaanbod door een onafhankelijke partij te laten controleren op neutraal en objectief taalgebruik, om er zeker van te zijn dat de gemeente haar inwoners niet verleidt om gebruik te maken van zorg in natura, of die schijn ook maar wekt.

⁶³ Evaluatie werkwijze Zorg op maat van Menzis, HHM, 2020.

⁶⁴ Dit punt hebben we terug gehoord vanuit perspectieven uit alle wettelijke domeinen.

6.3.5 *Verbetermogelijkheden in de toegang tot het pgb*

De wijze waarop de toegang is georganiseerd, hangt dus grotendeels af van het wettelijke kader en de wijze waarop verstrekkers dit binnen het gemeentelijke domein (Wmo en Jeugdwet) hebben georganiseerd. Binnen de Wlz en de Zvw heeft de verstrekker niet de rol van toegangspoort, maar is deze belegd bij respectievelijk het ClZ en onafhankelijk⁶⁵ wijkverpleegkundigen.

Op de Wlz na hebben we in gesprekken meerdere denkrichtingen gehoord waar verbetering in de toegang mogelijk is. Bij gemeenten is meer uniformering gewenst als het gaat om toegangscriteria, toezicht en monitoring. Deze wens is door toezichthouders uitgesproken. Ook investering in deskundigheid van toegangsprofessionals is nodig om goed uit te vragen of mensen daadwerkelijk bewust (en op eigen initiatief) kiezen voor het pgb en in hoeverre het pgb geen 'gebrek aan beter' optie is (bijvoorbeeld bij wachtlijsten). Ook het toerusten van de budgethouder of vertegenwoordiger met informatie ondersteuning en advies (bijvoorbeeld door Per Saldo) is een belangrijk verbeterpunt. Zo kunnen mensen vanuit een positieve keuze hun keuze voor het pgb maken. Het bewuste-keuze-gesprek schiet hierin nog vaak tekort in de praktijk en dus is deskundigheidsbevordering nodig, geven vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties aan. Tot slot zijn cliëntenorganisaties van mening dat er binnen het gemeentelijke domein winst te behalen is door bij de toegang tot zorg (en de vervolgvraag of pgb een passend instrument is) meer gebruik te maken van onafhankelijke cliëntondersteuners, die dan ook op het onderwerp pgb moeten zijn/worden toegerust. Deze worden volgens cliëntenorganisaties nog te weinig ingezet of hebben niet alle relevante wet- en regelgeving omtrent het pgb paraat, geven andere respondenten aan.

6.4 *In welke mate hebben budgethouders eigen regie?*

Eigen regie is zowel hét doel van het pgb als ook een eigenschap die in grote mate samenhangt met pgb-vaardig zijn. De beoogde doelgroep van het pgb kiest bewust voor een hoge mate van eigen regie en weet deze ook in te vullen, al dan niet met hulp van anderen. Eigen regie over het leven is een eigenschap waarover deze groep mensen vaak beschikt en waar ook op getoetst wordt bij de toekenning. Ook bij het gebruikmaken van een pgb ervaart deze groep eigen regie. Dit uit zich in het in staat zijn zelf te kunnen kiezen van zorgverleners en het inschakelen van zorg en ondersteuning hoe, waar en wanneer het hen uitkomt. Daarmee kunnen ze het leven leiden dat ze willen en beter participeren in de samenleving.

6.4.1 *Mate van regie verschilt*

Er is echter ook een groep budgethouders waarbij eigen regie minder van toepassing lijkt te zijn. Over budgethouders in de Wlz geven zorgkantoren aan dat deze budgethouders vaak al een mate van eigen regie verloren hebben. Dat is ook logisch gezien de doelgroep waar de Wlz voor bedoeld is. Verminderde eigen regie hoeft geen bezwaar te zijn, wanneer de gewaarborgde hulp deze (eigen) regie kan voeren. Ook voor de andere wettelijke domeinen kan een (wettelijk) vertegenwoordiger (in de Jeugdwet zelfs per definitie, aangezien de zorgvrager altijd minderjarig is) deze eigen regie prima voeren voor de zorgvrager. Binnen het Zvw-pgb is, ten opzichte van de andere drie pgb-domeinen, minder ruimte voor eigen regie en zeggenschap (over de besteding van het budget). Zoals eerder benoemd kunnen budgethouders binnen de Zvw wel zelf zorg inkopen, maar niet volledig beschikken over hun budget en hebben zij vaak door extra regels van zorgverzekeraars ook weinig flexibiliteit bij het inzetten van hun geïndiceerde uren. In hoeverre eigen regie in de praktijk terug wordt gezien, verschilt dus afhankelijk van de doelgroep en het wettelijke kader. In hoeverre dit tegenstrijdig is met de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, verschillen respondenten van mening.

Er is een groep die om verschillende redenen geen echte andere keuze heeft dan gebruik te maken van een pgb. Daarnaast zijn er situaties waarin het pgb gebundeld of collectief wordt ingezet voor een bepaald wooninitiatief. Hierin is

⁶⁵ Dit is overigens niet per se onafhankelijk ten opzichte van de aanbieder en soms aangewezen door de zorgverzekeraar.

het belangrijk om onderscheid te maken tussen ouderinitiatieven en bewonersinitiatieven, en andere woon-zorgvormen. Bij ouderinitiatieven waarin ouders samen de individuele zorg en ondersteuning van hun (vaak volwassen) kind organiseren, is de eigen regie inclusief het budget vaak in handen van de initiatiefnemer(s) van het initiatief.

In andere wooninitiatieven ligt het initiatief vaak bij een zorgaanbieder die cliënten zoekt voor de zorg en ondersteuning die in een woonvorm wordt geboden. Veel respondenten zijn van mening dat binnen deze vormen het pgb zijn doel voorbij schiet en dat dit aanbod gecontracteerd zou kunnen of zelfs zou moeten worden in het kader van zorg in natura. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat een aantal respondenten aangeeft dat niet alle collectieve toepassingen vergelijkbaar zijn: er zijn ook 'andere wooninitiatieven' waarbij de inspraak en eigen regie van de (vertegenwoordiger van de) budgethouder centraal staat. Dit is zeker het geval bij (de meeste) ouderinitiatieven en bewonersinitiatieven, en bij een behoorlijk deel van andere wooninitiatieven.

De belangrijkste toetssteen om te beoordelen of wooninitiatieven passen binnen het pgb, is de mate waarin de cliënt zelf regie kan voeren op de zorg en ondersteuning. Vanuit dit argument pleiten zorgaanbieders voor behoud van de mogelijkheid om deze collectieve vorm van zorg en ondersteuning te blijven leveren in de vorm van het pgb. Dit geeft de zorgaanbieder ook mogelijkheden om de zorg zo in te richten dat er maatwerk geleverd kan worden in het belang van de bewoner zelf. Volgens hen waren dergelijke wooninitiatieven niet mogelijk geweest binnen zorg in natura, omdat verstrekkers vaak geen behoefte hebben aan contractering van nieuwe kleinschalige wooninitiatieven, vaak vanuit het argument 'dat aanbod al beschikbaar is'. Het enige alternatief is dan om een initiatief te starten met gebundelde pgb's.

Overigens geven zorgaanbieders ook aan dat de mate van de eigen regie van de cliënt niet per se afhangt van wel of geen pgb, maar bijvoorbeeld van kleinschaligheid. Er zijn meerdere zorgaanbieders die zorg en ondersteuning bieden in het kader van zorg in natura, waarin de eigen regie voor de cliënt ook goed tot zijn recht komt. Zorgaanbieders zijn vooral terughoudend in een overstap van pgb naar zorg in natura vanwege de, in hun ogen, soms onwenselijke eisen waaraan ze als aanbieder (ook) moeten voldoen. Dat zegt tegelijkertijd ook iets over de bewegingsruimte die zij binnen het pgb ervaren: namelijk dat deze positief wordt ervaren ten opzichte van zorg in natura.

6.4.2 *Eigen regie bij informele zorg*

In situaties waarin ouders de zorg voor hun kind organiseren of zelf (gedeeltelijk) uitvoeren, zijn er wel eens zorgen bij verstrekkers over de eigen regie. Zij geven aan niet altijd zeker te zijn of het pgb passend is bij de situatie, doordat het verkrijgen van een pgb en de afhankelijkheid (in termen van inkomen) centraal komen te staan en niet het middel dat aansluit bij het doel, namelijk het voeren van eigen regie. Binnen de Jeugdwet en de Zvw hebben respondenten meerdere voorbeelden genoemd van ouders met verschillende rollen: ouder, (informele) zorgverlener, budgethouder, kwaliteitsbewaker en werkgever. Dat maakt de situatie soms kwetsbaar en zorgt voor vragen over de mate waarin het voeren van eigen regie mogelijk is. Ook voelen verstrekkers hun rol in sommige situaties waarin een zorgverlener inkomensafhankelijk is of wordt, veranderen van verstrekker van zorg(gelden) naar verstrekker van (sociale) zekerheid. Uit onderzoek naar informele zorg⁶⁶ blijkt dat er in een beperkt aantal gevallen grotere budgetten aan de orde zijn. Bij kleinere budgetten speelt de inkomensafhankelijkheid minder.

6.5 **In hoeverre hebben budgethouders keuzevrijheid binnen het pgb?**

Keuzevrijheid in de context van het pgb onderscheiden we in drie verschijningsvormen: keuzevrijheid tussen zorg in natura en het pgb (zie paragraaf 6.3), keuzevrijheid voor het kiezen van de zorgvorm (bijvoorbeeld de keuze voor bepaalde aanbieders of tussen informele en formele zorg) en tot slot keuzevrijheid binnen het pgb, door ruimte te hebben in de wijze waarop het pgb wordt ingezet (binnen de afgegeven indicatie en het vastgestelde budgetplan). In deze paragraaf gaan we in op de laatste twee vormen van keuzevrijheid.

⁶⁶ KPMG, juni 2021.

6.5.1 Keuzevrijheid in de in te zetten zorgvorm

Keuzevrijheid voor de in te zetten zorgvorm is over het algemeen groot: een pgb stelt mensen immers in staat om gebruik te maken van zorg die binnen het reguliere aanbod niet gekozen kan worden. Dat kan zowel zijn omdat er in kwantitatieve zin geen aanbod beschikbaar is (wachtlijsten), zorgverleners of organisaties niet gecontracteerd zijn voor zorg in natura, of omdat er een behoefte is aan informele zorg. Bij de eerste categorie is geen sprake van keuzevrijheid: dit doet zich voor wanneer het pgb een uitweg is om überhaupt zorg geleverd te kunnen krijgen. Dat gebeurt vaak wanneer er wachtlijsten zijn binnen het reguliere aanbod (denk bijvoorbeeld aan begeleiding en dagbesteding in het kader van de Jeugdwet en wonen met zorg in het kader van de Wlz). Het kan ook voorkomen doordat mensen worden 'geworven voor' of 'geduwd richting' een pgb (zie paragraaf 6.3). In deze situaties fungeert het pgb meer als een ventiel binnen het systeem dan als een instrument dat invulling geeft aan de behoefte aan keuzevrijheid. Wanneer het pgb echter een oplossing is voor ontbrekend aanbod in kwalitatieve zin, dan draagt het wel bij aan keuzevrijheid. Dat komt bijvoorbeeld voor in situaties waarin (specialistisch) maatwerk gevraagd is en het reguliere aanbod hiervoor geen passende oplossing kan bieden. In deze gevallen kan ook een aanvullende vorm van contractering worden overwogen, bijvoorbeeld in de vorm van een individuele zorgovereenkomst (individuele contractering door de verstrekker).

6.5.2 Keuzevrijheid en flexibiliteit

Om invulling te geven aan flexibiliteit en keuzevrijheid is het voor budgethouders van belang dat zij hun pgb kunnen inzetten op een manier die het beste bij hun behoeften past. Zoals eerder beschreven is dat volgens cliëntenorganisaties de kern van het pgb en bepaalt dit of het pgb in de praktijk waardevol tot uiting komt of niet. Flexibiliteit en keuzevrijheid kan betekenen dat iedere maand dezelfde zorgvorm of -functie in dezelfde mate wordt ingekocht en geleverd, maar veel vaker betekent het ook dat een mate van flexibiliteit en integraliteit gewenst is. Daarmee bedoelen we dat een budgethouder over de tijd keuzes kan maken (binnen de indicatie) tussen intensiteit (aantal uren per week) en type zorg, bijvoorbeeld behandeling en begeleiding of tussen begeleiding en dagbesteding. Hierbij wordt aangetekend dat hier de spanning met het werkgeverschap om de hoek komt kijken, want flexibiliteit voor de budgethouder is onzekerheid voor de zorgverlener. De budgethouder moet goed in de gaten hebben dat er plichten zijn vanuit de rol van werkgever (richting een individuele zorgverlener) of opdrachtgever (richting een zorgaanbieder of zelfstandige).

De mate waarin een budgethouder binnen één domein kan variëren in intensiteit en type zorg, hangt af van de manier waarop het pgb wordt verstrekt. Sommige verstrekkers doen dat in de vorm van een vast maand-, week- of urenbudget voor budgethouders. Binnen voorwaarden is daarin ruimte voor de budgethouder om dit naar eigen keuze in te zetten; andere verstrekkers maken gebruik van een aantal uren (al dan niet toegewezen aan informele of formele zorg) en weer andere staan alleen toe dat exact volgens indicatie gedeclareerd wordt. Deze keuzes hangen samen met de visie van de verstrekker: een aantal is van mening dat strakke sturing op de inzet van het pgb in het belang is van de budgethouder, terwijl andere de flexibiliteit hoog in het vaandel hebben. Ook het flexibel inzetten over domeinen heen, wanneer pgb-houders binnen hun gezin met meerdere wettelijke domeinen te maken hebben, is soms gewenst. Respondenten die wij gesproken hebben, hebben weinig zicht op deze laatste vorm.

6.6 Doelmatige en rechtmatige besteding

6.6.1 Doelmatige besteding

Verstrekkers en cliëntenorganisaties zien kostenbesparing niet als primair doel van het pgb. Wel is het pgb in bepaalde gevallen een goedkopere oplossing dan gecontracteerde zorg wanneer je bijvoorbeeld kijkt naar de hoogte van de tarieven. Pgb-tarieven zijn lager dan zorg in natura tarieven, waardoor er meer zorg geleverd kan worden tegen hetzelfde budget. Bovendien is er binnen het pgb sprake van minder overhead en overige kosten (denk aan management, kosten voor aanbestedingen, et cetera). Aanbieders geven aan dat er binnen het pgb geen prikkel is om

budgetten ieder jaar op te maken en dat het pgb dan ook lang niet ieder jaar volledig wordt uitgenut. Zorg in natura kent deze prikkel wel. In die zin is de besteding doelmatig.

Bij een eventuele kostenbesparing moet wel in acht worden genomen dat er bij het pgb ook veel extra kosten gemoeid zijn die niet altijd direct gerelateerd zijn aan het zorgproces. Denk aan de kosten van de SVB en de uitvoeringskosten van pgb 2.0. Maar ook mantelzorg die anders onbetaald is en via een pgb wel wordt betaald, valt hier onder.

In het kader van dit onderzoek is het niet vast te stellen of het pgb op grote schaal tot een kostenbesparing leidt. Dit vergt apart onderzoek waarin de doelmatigheid meer 'van dichtbij' wordt bekeken en ook breder wordt gekeken naar de maatschappelijke kosten en baten. Bij een dergelijk (nader) onderzoek is de vergelijkbaarheid van de cliëntenpopulatie een aandachtspunt. Binnen de Zvw is de ervaring dat de kosten van pgb (totaal) hoger zijn dan bij zorg in natura, maar dit kan te maken hebben met het maatwerk dat juist nodig is bij mensen die te maken hebben met meer complexe problematiek.

6.6.2 *Rechtmatige besteding*

Verstrekkers en toezichthouders geven aan dat zij te maken hebben met casussen waarin zij signalen of vermoedens hebben van onrechtmatig, oneigenlijk of frauduleus gedrag. In deze situaties is vaak niet te bewijzen dat het pgb op een onrechtmatige manier wordt ingezet, maar zijn de vermoedens er wel. Er wordt achteraf in een beperkt aantal gevallen vastgesteld dat het ook daadwerkelijk fraude betreft. Belangrijk om te benoemen is ook dat oneigenlijk gebruik en fraude meestal plaatsvindt door (malafide) zorgaanbieders en niet door budgethouders.

Verstrekkers geven aan dat het juridische kader niet voldoende is om goed te kunnen acteren op signalen. Zo is het voor verstrekkers en toezichthouders lastig om dit juridisch aan te vechten en/of pgb-gelden terug te vorderen. Ook is in lang niet alle gevallen sprake van opzettelijk onrechtmatig gedrag. Vaak ontstaan situaties waarin een vermoeden is van onrechtmatig gedrag, waarbij niet direct sprake is van opzet. Een voorbeeld dat hierbij genoemd is, is een kleinzoon die bij zijn grootmoeder huishoudelijke hulp biedt. In eerste instantie doet hij dit in de vorm van mantelzorg, tot hij te horen krijgt dat hij hier middels een pgb ook een vergoeding voor kan krijgen. Na het toekennen van deze vergoeding gaat hij minder uren werken bij zijn grootmoeder, maar het pgb blijft ongewijzigd.⁶⁷

Tot slot is er ook een groep budgethouders waarbij onrechtmatig handelen plaatsvindt, maar het initiatief niet bij de zorgvrager of budgethouder (of vertegenwoordiger) ligt. Dit kan voorkomen wanneer zorgverleners of zorgaanbieders niet de zorg leveren conform hun declaratiegedrag. Het is voor toezichthouders lastig om signalen hierover op te vangen, omdat het niet direct in hun systemen terug te vinden is. Wel kunnen toezichthouders onderzoeken starten bij bepaalde patronen, bijvoorbeeld bij veel aanvragen bij dezelfde zorgverlener of bij een zorgverlener die uit de andere kant van het land komt.

6.7 **Overige (knel)punten: geen directe relatie tussen zorgverlener/zorgaanbieder en verstrekker**

Zorgaanbieders geven aan dat verstrekkers zich op het standpunt stellen dat de communicatielijn tussen hen en de verstrekker niet mogelijk is, omdat de budgethouder een contractrelatie heeft met zijn zorgverlener(s). Op dit moment verloopt bepaalde communicatie, met name over administratie en declaratie, via de budgethouder naar de verstrekker. In aanvulling op goede tijdige informatieverstrekking aan en toerusting van de budgethouder, kan een directe communicatielijn tussen verstrekker en aanbieder voorkomen dat er ruis en verwarring ontstaat. Dat kunnen naast administratieve vragen, ook vragen zijn die gaan over: 'waarom kan dit hier wel en daar niet?' (binnen het pgb aanbod). Daar kun je als aanbieder nu niet bij het zorgkantoor over terecht. Tot slot zou een vast aanspreekpunt bij zorgkantoren en gemeenten voor budgethouders zelf een verbetering zijn.

⁶⁷ Als alleen de werkelijke uren gedeclareerd worden, dan is er geen probleem in termen van rechtmatigheid.

Verstrekkers geven aan dat ook in het kader van het zicht krijgen en houden op de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning, het organiseren van de relatie tussen verstrekker, budgethouder en aanbieder (met name bij collectieve inzet van pgb's in woonvormen) wenselijk is.

7 Conclusies en aanbevelingen: toekomstscenario's

In dit hoofdstuk schetsen we een aantal toekomstscenario's zoals deze voortvloeien uit de bevindingen in dit onderzoek. De toekomstscenario's zijn vanuit de eerste richting(en) zoals eerder geformuleerd in de tussenrapportage, verder besproken in een aantal ontwerpbijsluitingen. De geschetste toekomstscenario's hebben het karakter van aanbevelingen met keuzemogelijkheden voor het meer toekomstbestendig maken van het pgb. We beantwoorden hiermee onderzoeksvraag 4 (zie hoofdstuk 1).

We starten dit hoofdstuk met de richting zoals deze in de tussenrapportage is neergezet (7.1). Vervolgens gaan we in op de gemeenschappelijke elementen in de richting en bouwstenen van de toekomstscenario's (7.2). In paragraaf 7.3 geven we de keuzemogelijkheden in de toekomstscenario's weer op een aantal thema's. We sluiten af met een waardering van de toekomstscenario's vanuit de verschillende perspectieven (7.4). Dat geeft de mate van consensus aan op de verschillende bouwstenen en keuzemogelijkheden.

7.1 Conclusies ten aanzien van de praktijk versus de bedoeling van het persoonsgebonden budget

In dit onderzoek zijn we nadrukkelijk op zoek gegaan naar de oorspronkelijke bedoeling van het pgb, het onderliggende systeem van het pgb, en hoe dit zich heeft ontwikkeld in de afgelopen 25 jaar. Dit heeft geholpen om de ontwikkelingen en de huidige praktijk in dat licht te bekijken. Uit dit onderzoek blijkt dat budgethouders in veel gevallen een bewuste, positieve keuze hebben gemaakt voor een pgb. Voor hen geldt dat het pgb van grote betekenis en waarde is. Uit eerder en dit onderzoek (zie ook hoofdstuk 5) blijkt ook er een substantiële groep budgethouders meer noodgedwongen kiest voor een pgb.

De bevinding in dit onderzoek is echter ook dat budgethouders geregeld aanlopen tegen problemen en knelpunten in de uitvoering van het pgb. We zien ook dat het pgb zeker na 1 januari 2015 in uitvoering veel complexer is geworden, mede doordat de uitvoering is belegd bij meer partijen. Eerder hadden alleen zorgkantoren de rol van verstrekker, nu alle gemeenten en zorgverzekeraars ook. Ook de aard van de zorg en ondersteuning lijkt natuurlijker te passen in de Wlz (voorheen de Awbz), dan in de andere wettelijke kaders. De problemen en knelpunten zijn deels gevolg van (de inrichting van) het systeem en deels gevolg van de wijze waarop dit wordt uitgevoerd. We maken onderscheid in:

1. De indicatiestelling in het kader van de toegang tot zorg en ondersteuning, uitgevoerd door gemeenten (Wmo en Jeugdwet), wijkverpleegkundigen (Zvw) en het CIZ (Wlz);
2. De toegang tot het pgb, op basis van de voorkeur en/of keuze van de (potentiële) budgethouder, waarover wordt besloten door gemeenten (Wmo en Jeugdwet), zorgverzekeraars (Zvw) en zorgkantoren (Wlz).

Budgethouders ervaren problemen met de indicatiestelling in het kader van de toegang tot zorg en ondersteuning en toegang tot het pgb. Dit speelt vooral bij gemeenten (Wmo en Jeugdwet) en in de Zvw, en in mindere mate in de Wlz. In deze domeinen zijn veel uitvoerende partijen betrokken (352 gemeenten, tientallen zorgverzekeraars en vele wijkverpleegkundigen). Dit leidt in de praktijk tot een grote diversiteit in de uitvoering van de toegang en voor de doelgroep met een langdurige beperking of aandoening (de groep die mogelijk gebruik wil maken van een pgb) tot moeite om te komen tot maatwerk. Budgethouders ervaren dat gemeenten en zorgverzekeraars geregeld kiezen voor extra regels en beperkingen bij de keuze voor een pgb. Deze regels en beperkingen komen tot uiting in lage(re) tarieven, inperking van de flexibiliteit om te variëren in uren en functies, (extra) hoge administratieve lasten, druk om eerst de mogelijkheden in zorg in natura te proberen, et cetera. Budgethouders ervaren dat deze verstrekkers geregeld in de totstandkoming van beleid en in de uitvoering veelal handelen vanuit wantrouwen. Dit werkt door in de bejegening die ze tegenkomen in de toegang en als er sprake is van herindicaties of 'controles'. Budgethouders hebben het gevoel

dat zij die een bewuste en positieve keuze maken voor een pgb geregeld moeten 'lijden onder' het beeld van het pgb dat is ontstaan door de toegang van een oneigenlijke groep en vanuit enkele gevallen van oneigenlijk gebruik van een pgb.

Ook gemeenten (als verstrekker en/of toezichthouder) geven in dit onderzoek aan te worstelen met de complexiteit van beleid en uitvoering van het pgb. Het gaat over een specifieke groep van mensen die zorg en ondersteuning op maat nodig hebben. Gemeenten worstelen met hoe dit vorm te geven en uit te voeren. Dit leidt ook tot terughoudendheid van gemeenten in het verstrekken van informatie vooraf, het liever niet willen toekennen van een pgb, omdat ze minder zicht hebben op de uitgaven en minder grip op kwaliteit. Dit is overigens niet helemaal uniek voor het pgb. Ook zoeken gemeenten naar manieren om het aanbod in zorg in natura zo goed mogelijk te organiseren binnen de veelal knellende financiële kaders. Voor zorg in natura hebben gemeenten gevoelsmatig meer grip op de kwaliteit van zorg en mogelijkheden om toezicht te houden.

Gemeenten, maar ook zorgverzekeraars en in mindere mate zorgkantoren geven aan in de huidige situatie lastig te kunnen beoordelen of een pgb daadwerkelijk passend is of dat dat niet of minder het geval is, mede vanwege de druk die soms wordt uitgeoefend door betrokkenen om een pgb toe te kennen. We hebben in dit onderzoek gemerkt dat er vanuit verstrekkers, maar zeker ook vanuit budgethouders en in sommige gevallen vanuit zorgverleners, een groeiende behoefte is aan meer uniformering in de vorm van landelijke richtlijnen en hulpmiddelen voor de te maken afwegingen in de uitvoering, en op onderdelen een (dwingend) kader. Dit moet leiden tot een meer eenduidige uitvoering en een gelijke behandeling van (potentiële) budgethouders. Deze behoefte is er, ondanks dat gemeenten en zorgverzekeraars beleidsvrijheid hoog in het vaandel hebben. Voor zorgkantoren geldt dit ook, maar in iets mindere mate.

Deze knelpunten zijn aanleiding om wijzigingen voor te stellen in het systeem en in de uitvoering van het pgb. Deze moeten leiden tot een verbetering in de vormgeving en uitvoering van het pgb. Dit is belangrijk om de waarde van het pgb voor de mensen bij wie dit goed past te versterken en waar nodig te borgen en andere oplossingen te creëren voor mensen voor wie het pgb niet of minder geschikt is. Het gaat hierbij met name om kwetsbare mensen of mensen die eigenlijk geen pgb kunnen of willen beheren. Dat is een opgave voor gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren binnen het pgb, maar ook daarbuiten (in het kader van zorg in natura). Het is zaak om serieuze alternatieven te kunnen bieden voor deze groep mensen (binnen zorg in natura of in de vorm van andere alternatieven), omdat ook zij passende zorg en ondersteuning nodig hebben.

De ontwikkelingen in 25 jaar pgb leren ook dat het pgb continu in beweging is geweest. We zien golfbewegingen ten aanzien van de groei en afname van het aantal budgethouders. Het pgb was meer dan eens een 'probleemoplosser' voor wachtlijsten en moeilijk te realiseren maatwerk. Ook in de indicatiestelling is in de loop der jaren gezocht naar meer uniformiteit en onafhankelijkheid. Het was een continue zoektocht naar een passende scope van het pgb, met name vanuit de behoefte om het aantal budgethouders en de totale uitgaven aan het pgb te beheersen. Dit werd veelal gedaan met de inzet van generieke maatregelen die naast het aanpakken van een specifiek probleem, ook (vaak een nadelig) effect had op de budgethouders voor wie het specifieke probleem niet speelde. Dat brengt ons ertoe om in onze aanbevelingen en toekomstscenario's terughoudend te zijn met generieke maatregelen ten aanzien van de doelgroep en de scope van het pgb.

In tegenstelling tot de behoefte aan beheersing zoals deze wordt onderkend in 25 jaar pgb, valt in dit onderzoek met name de toename op van het aantal kwetsbare budgethouders. Deze ontwikkeling is al langer gaande, maar is nu aanleiding om kritisch te kijken naar de toegang tot het pgb voor deze mensen. Mede ook, omdat kwetsbare mensen naar verwachting eerder het risico lopen om slachtoffer te worden van fraude en oneigenlijk gebruik van het pgb door zorgaanbieders en bemiddelingsbureaus. Dit is niet uniek voor het pgb, omdat dit ook aan de orde is en kan zijn in zorg in natura, maar gezien de verantwoordelijkheden van de budgethouder in een pgb is dit wel een extra aandachtspunt. In de beeldvorming lijken uitgaan van kwaliteit en rechtmatigheid in het geval van zorg in natura vanzelfsprekend(er). Terecht (vanuit de feiten) hebben we hier gedurende dit onderzoek diverse tegengeluiden over gehoord. Dit neemt niet weg dat het imago van het pgb meer last lijkt te hebben van (signalen van) fraude en oneigenlijk gebruik.

Opvallend is ook de toename van het aantal wooninitiatieven (ouderinitiatieven en andere) die zijn gestart met een collectieve inzet van zorg en ondersteuning in het kader van pgb. Dit brengt nieuwe vragen met zich mee over hoe hiermee om te gaan. Dit vraagt mogelijk om keuzes richting de toekomst, met name over het vormgeven van de relatie tussen verstrekker, budgethouder (of vertegenwoordiger) en zorgaanbieder, mede om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning en de mate van eigen regie van de budgethouder te kunnen borgen. Eigen regie is in zorg in natura niet uitgesloten, dus het gaat om hoe geclusterde woonvormen passen binnen de huidige leveringsvormen (zorg in natura en pgb).

Uit de ervaringen van budgethouders blijkt overtuigend dat het pgb van grote betekenis is en een grote waarde heeft. Uit de redenen om te kiezen voor een pgb en de ervaringen met het pgb, blijkt dat het pgb in veel gevallen waarde biedt die in zorg in natura niet of maar beperkt kan worden gevonden. Het gaat dan om de mogelijkheid om zelf regie te voeren door zelf te bepalen wie de zorg en ondersteuning levert, en ook hoe, waar en wanneer. Dit zijn ook kernwaarden die volgen uit de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. Het overgrote deel van de budgethouders geeft aan positieve ervaringen te hebben met de keuze voor het pgb en met wat het pgb hen oplevert. Een deel van hen kan het vergelijken met zorg in natura; anderen baseren dit enkel op de ervaringen met het pgb zelf. Ook heeft een ruime meerderheid bewust gekozen voor een pgb vanuit positieve redenen passend bij de oorspronkelijke bedoeling. De mate waarin er sprake is van een positieve keuze en positieve ervaringen verschilt wel per wettelijk kader. Over het algemeen is dit sterker het geval in de Wlz en de Zvw dan in de Wmo en de Jeugdwet. Daar zit ruimte voor verbetering (zie eerder in deze paragraaf).

Deze samenvattende conclusies vormen de brug naar de aanbevelingen die we in termen van toekomstscenario's hebben geformuleerd.

7.2 Aanbevelingen: gemeenschappelijke bouwstenen voor de toekomstscenario's

De thema's uit de tussenrapportage zijn bevestigd in het tweede deel van het onderzoek en blijken ook grotendeels ook de bouwstenen voor het pgb in de toekomst. Het doel is de betekenis en de waarde van het pgb te behouden en waar mogelijk te versterken. In deze paragraaf benoemen we de richting en bouwstenen die vanuit dit onderzoek naar voren komen en voor alle toekomstscenario's gelden. Vervolgens werken we op de eerder benoemde thema's bouwstenen uit die gekozen kunnen worden als nadere invulling en/of als minder of verderstrekkend scenario.

De **gemeenschappelijke richting en bouwstenen** voor de toekomstscenario's van het pgb luiden als volgt:

1. In de uitvoering van het pgb is het belangrijk om de beweging te maken van wantrouwen naar vertrouwen richting budgethouders. Dit vraagt naast aanpassingen in het systeem ook om een cultuurverandering binnen de uitvoering van het pgb. Deze cultuurverandering zit in taalgebruik en bejegening van budgethouders (en zorgaanbieders), maar ook in kennis bij de verstrekkers, toegangsmedewerkers en toezichhouders. Het pgb wordt door ervaringen met malafide zorgaanbieders in bredere zin nog vaak geassocieerd met fraude en onrechtmatig gebruik. Dit werkt door in de houding van verstrekkers richting (potentiële) budgethouders en sommige aanbieders. Een deel van de meer concrete oplossingsrichtingen om vertrouwen te bevorderen, staat benoemd in de generieke bouwstenen in deze paragraaf en in de scenario's (paragraaf 7.3). Denk daarbij aan langere indicatieduur⁶⁸, een uniform toegangs- en uitvoeringskader, het beperken van de oneigenlijke doelgroep binnen het pgb en het borgen van meer evaluatiemomenten.
2. De beweging van wantrouwen naar vertrouwen moet er vooral voor zorgen dat in de toegang de houding verandert ten opzichte van mensen die willen kiezen voor een pgb. Beleid en uitvoering moeten niet vanuit wantrouwen leiden tot beperkingen, maar vanuit vertrouwen tot passende keuzes ten aanzien van zorg en ondersteuning met

⁶⁸ Dit heeft ook te maken met de visie op mensen met een levenslange en levensbrede beperking en het erkennen van de reikwijdte van hun hulpvraag.

een pgb of in zorg in natura. Dit houdt ook in dat de verstrekker de beweegredenen toetst om te kiezen voor een pgb en of dit in goede handen is bij de zorgaanbieder die de budgethouder 'op het oog heeft'. De beweging van wantrouwen naar vertrouwen kan ook goed tot uitdrukking komen in de wijze van verantwoording en ook in de wijze waarop de budgethouder samen met de verstrekker blijft toetsen of de zorg en ondersteuning nog passend is. Dit gesprek, het liefst in de vorm van een huis- of locatiebezoek, moet vanuit inhoudelijke expertise en niet primair vanuit controle worden gevoerd. Het gaat erom om samen tot een goed ingevulde hulpvraag te komen en daarvoor ook de benodigde randvoorwaarden te scheppen. In het geval van wooninitiatieven kan zo ook een goed beeld worden gevormd van de kwaliteit van zorg en ondersteuning zoals deze wordt geleverd door de zorgaanbieder.

3. Het pgb moet behouden blijven en toegankelijk zijn (als gelijkwaardig alternatief) voor mensen die daar bewust voor kiezen en zelf eigen regie kunnen voeren of laten voeren door een direct betrokkene. Voor hen heeft het pgb betekenis en waarde die niet (of niet goed) in zorg in natura kan worden bereikt. Het pgb heeft unieke kenmerken: de mate van eigen regie, de mogelijkheid om de zorg en ondersteuning te ontvangen door een zelfgekozen zorgverlener op de tijd en de plaats die de budgethouder wenst, en de mogelijkheid om informele zorg in te zetten (op basis van een arbeidsovereenkomst of inhuur van naasten (familie)). Deze zijn van grote waarde als er sprake is van een goede uitvoering bij de beoogde doelgroep: mensen die bewust en positief kiezen voor een pgb en daarmee goed 'overweg kunnen'. Goede informatievoorziening en toerusting voorafgaand aan de keuze voor een pgb geeft de budgethouder meer duidelijkheid over de mogelijkheden en unieke kenmerken van het pgb. Het belang van toegankelijkheid geldt uiteraard ook voor mensen die wel willen kiezen voor een pgb als dat ook passend is voor de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben, maar die moeite hebben om toegang te krijgen tot een pgb. Het is zoeken naar de juiste balans tussen het scherper krijgen van de doelgroep waarvoor het pgb passend is en het recht dat mensen hebben om te kiezen voor een pgb als gelijkwaardig alternatief ten opzichte van zorg in natura.
4. De waarde van het pgb voor de doelgroep waarvoor het is bedoeld, moet worden geborgd en kan worden versterkt door de kernwaarden van het pgb te verankeren in een uniform en bindend toegangs- en uitvoeringskader dat door verstrekkers wordt gehanteerd. In dit kader moet aandacht zijn voor de stappen die in de toegang gezet moeten worden: goede informatievoorziening door verstrekkers (breed, maar vooral ook door gemeenten) en toerusting, het bewuste-keuze-gesprek waarin ook de vraag waarom gekozen wordt voor een pgb aan de orde komt, en toepassing van het kader pgb-vaardigheden. De kernwaarden (zoals de mate van eigen regie, flexibiliteit in uren en functies, keuzevrijheid, het kunnen inzetten van (een hoeveelheid) informele zorg, et cetera) kunnen hiermee beter tot hun recht komen ten opzichte van de huidige situatie waarin er sprake is van veel verstrekkers met ieder hun eigen beleid en regels. Het uniforme toegangs- en uitvoeringskader moet ook eisen stellen aan vertegenwoordiging van de budgethouder (relatie tussen beiden, kwaliteit, taken en bevoegdheden), te hanteren minimumtarieven, en daarnaast handvatten bieden om verantwoording in het geval van collectieve inzet van zorg en ondersteuning te vereenvoudigen en meer vanuit vertrouwen vorm te geven.
5. De sleutel ligt in het verstevigen van de toegang tot het pgb. Versteviging van de toegang is gericht op toelating tot het pgb voor diegenen waarvoor het bedoeld is en dus niet alleen gericht op het beperken van de toegang. Belangrijk is dat de toegang plaatsvindt nadat eerst is vastgesteld of iemand zorg en ondersteuning nodig heeft en zo ja welke en hoeveel. Dat is stap 1. Toegang tot het pgb is bij een passende zorgvraag en geschiktheid van de budgethouder stap 2. In stap 2 gaat het eerst om de vraag: *waarom kiest u voor een pgb?* Vervolgens komen vragen aan de orde als: *snapt u wat het pgb inhoudt en als rollen en verantwoordelijkheden met zich meebrengt? En is de budgethouder (of vertegenwoordiger) in staat deze rol en verantwoordelijkheden goed in te vullen (eventueel met ondersteuning)? En is dit te verkiezen boven eventuele alternatieven die er zijn in zorg in natura?* De versteviging van de toegang tot het pgb kan worden bereikt met het bieden van meer concrete en landelijk uniforme kaders, handvatten en deskundigheidsbevordering voor de uitvoering door verstrekkers, en goede informatievoorziening aan en toerusting voor budgethouders (bijvoorbeeld met behulp van trainingen, cursussen en advies door Per Saldo). Idealiter zoeken de verstrekker en de zorgvrager samen naar de best passende zorg

en ondersteuning en de best passende vorm waarin dit geleverd kan worden. Het toepassen van de toekenning op maat zoals door enkele zorgkantoren wordt toegepast, kan hierbij als voorbeeld dienen. Hierin is het van belang zowel de 'zachte factoren' (zoals de budgethouder deze ervaart) en de 'harde factoren' (zoals verstrekkers deze zien) met betrekking tot kwaliteit met elkaar te verbinden.

6. Het bieden van maatwerk in termen van de best passende zorg en ondersteuning en het realiseren van (een bepaalde mate van) eigen regie voor de zorgvrager is niet alleen voorbehouden aan het pgb. Ook in zorg in natura zou dit mogelijk moeten zijn. Dit gaat echter niet vanzelf. Het ontbreken hiervan leidt echter wel tot de situatie dat sommige mensen min of meer 'gedwongen' worden om gebruik te maken van een pgb, terwijl ze dit liever niet willen en/of niet goed in staat zijn de rol van budgethouder goed in te vullen. In deze gevallen moet er een alternatief komen die mensen ruimte en mogelijkheden biedt om tot een alternatieve oplossing te komen. Het gaat ook om de (wettelijke) mogelijkheid voor verstrekkers om gemotiveerd een aanvraag van een pgb te kunnen afwijzen. In het geval van woon-zorgvormen (niet zijnde ouder- of bewonersinitiatieven)⁶⁹ is het belangrijk dat er een landelijke, uniforme meetlat 'eigen regie' ⁷⁰ wordt ontwikkeld. Het zicht op de kwaliteit van de zorg en ondersteuning en de mate van eigen regie van de budgethouder is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de budgethouder (of vertegenwoordiger) op individueel niveau en de verstrekker (op het niveau van de zorgaanbieder). Het is van belang dat bij een collectieve inzet van pgb's de onderlinge relaties in de driehoek 'budgethouder - zorgaanbieder - verstrekker' goed worden vormgegeven, zeker gezien de toename in woon-zorginitiatieven binnen het pgb. In de Wmo hebben gemeenten vanuit hun toezichhoudende rol op kwaliteit al de mogelijkheid om de kwaliteit van pgb-aanbieders in te richten.
7. Voor mensen die kwetsbaar zijn is het risico van oneigenlijk gebruik van het pgb door andere partijen (zorgaanbieders, bemiddelingsbureaus) groter. We denken hierbij bijvoorbeeld aan een deel van de mensen die gebruik (moeten) maken van beschermde woonvormen. Deze kwetsbare mensen moeten extra worden beschermd tegen partijen die niet primair in het belang van de budgethouder, maar eerder vanuit eigen belang handelen. Oneigenlijk gebruik en fraude komt zowel voor in het kader van een pgb als bij zorg in natura. Aangezien de budgethouder wordt geacht de kwaliteit van de zorgverlener te beoordelen en daarop (bij) te sturen, vergt dit bij deze kwetsbare groep wel extra aandacht. Dit betekent dat voor deze kwetsbare mensen extra kritisch moet worden gekeken naar de mogelijkheden die de potentiële budgethouder of vertegenwoordiger heeft om de rol en verantwoordelijkheden die daarbij komen kijken (het zijn van werkgever en/of opdrachtgever, het (laten) voeren van eigen regie, en administratieve eisen) op zich te nemen. En daarbij: hoe komen we tot passende zorg en ondersteuning, ook als een pgb niet de voorkeur heeft. Ook de toegang voor zorgaanbieders (voor pgb en zorg in natura) moet beter worden geregeld door minimumeisen te stellen aan de organisatie en de kwaliteit van de zorg en ondersteuning, en aan de inzet van een betrouwbare vertegenwoordiger.
8. Informele zorg is uniek in het pgb en moet worden behouden. Wel wordt gepleit voor het gebruik van twee verschillende termen voor Informele zorg. De ene vorm betreft het leveren van zorg en ondersteuning door een informele zorgverlener op basis van een arbeidsovereenkomst. De andere vorm is het leveren van zorg en ondersteuning door een familielid. Vaak wordt informele zorg gekoppeld aan het laatste. Dit zorgt regelmatig voor verwarring. Met betrekking tot de inzet van informele zorg door familieleden moet worden bekeken hoe voorkomen kan worden dat dit leidt tot onwenselijke en kwetsbare situaties, zoals de inkomensafhankelijkheid die kan ontstaan. Er moet een landelijke richtlijn komen voor de grens tussen de inzet van informele zorg door een partner, ouder of familie en de zorg en ondersteuning die in het kader van gebruikelijke zorg redelijkerwijs mag worden verwacht. Daarnaast moet een landelijk kader handvatten bieden voor de gevallen waarin de inzet van formele

⁶⁹ In deze gevallen ligt de zeggenschap en de mogelijkheden voor 'eigen regie' bij de gezamenlijke initiatiefnemers vaak vertegenwoordigd in een bestuur van het betreffende initiatief.

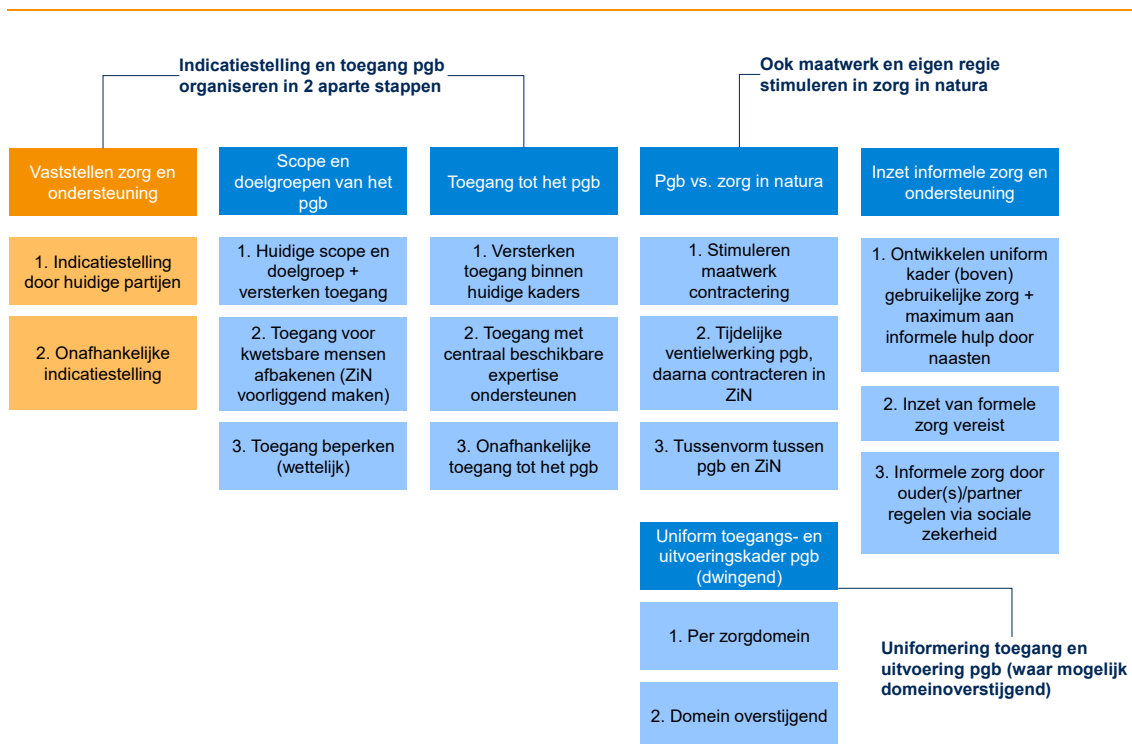
⁷⁰ Dit is iets anders dan de 'checklist eigen regie' zoals deze nu is ontwikkeld als hulpmiddel voor budgethouders. De meetlat is normerend bedoeld. Overigens is de wens dat woon-zorgvormen meer in het zorg in natura aanbod worden gecontracteerd; zie hiervoor ook paragraaf 7.3.2.

zorg (eventueel naast informele zorg) noodzakelijk is om de kwaliteit van zorg te borgen. Ten slotte is het wenselijk dat er oplossingen in de sociale zekerheid worden gevonden die meer zekerheden bieden voor naasten die zorg bieden en daarvoor (deels) gestopt zijn met werken en/of om aan de verplichtingen van werkgever of opdrachtgever te kunnen voldoen.

9. Er wordt in deze rapportage meerdere malen gesproken over een landelijk uniform uitvoeringskader. Een dergelijk kader bestaat idealiter uit een onafhankelijke, uniform ingevulde toegang waarbij eerst goede en volledige informatie vooraf wordt gegeven. Noodzakelijk is een uniform kader voor gebruikelijke zorg zoals we die kennen vanuit de Awbz. Daarna volgt extra informatie over verstrekkingvormen en de keuze voor de financieringsvorm. Dan volgt het bewuste-keuze-gesprek waarbij duidelijk wordt afgetast waarom men kiest voor een pgb en of men voldoende vaardig is om met een pgb te werken door het toepassen van het kader budgetvaardigheid. Als blijkt dat er op bepaalde onderdelen onvoldoende vaardigheid blijkt dan volgt toerusting van de budgethouder of vertegenwoordiger en eventueel het afspreken van een proefperiode om vaardigheid aan te kunnen tonen. Na vaststelling van de geschiktheid van de budgethouder of vertegenwoordiger volgt de keuze voor hulpverlener(s). Bij toekenning is er altijd sprake van toereikende tarieven en bij het indiceren speelt de duur van de aandoening (het ziektebeeld) een doorslaggevende rol voor de duur van de indicatie (langdurig dan voor langere tijd indiceren met de afspraak om tussentijdse evaluatiemomenten in te plannen). Er wordt rekening gehouden met flexibele inzet waarbij het wisselen in tijd (weken/maanden) en functies mogelijk is. En er worden afspraken gemaakt over het declareren van (ook niet zorggerelateerde) kosten waarmee de budgethouder werkgeversverplichtingen kan nakomen. Eisen aan hoe te declareren zijn uniform vastgelegd (en kunnen verstrekkers niet zelf bepalen). De invulling van pgb 2.0 zal ook uniform uitgevoerd moeten worden als ook wat er wordt verstaan onder vertegenwoordiging, wie dit mag zijn en wat de relatie is tussen de budgethouder en de vertegenwoordiger. Ten slotte is uniformiteit gewenst met betrekking tot afspraken voor controle en huisbezoeken.

7.3 Keuzemogelijkheden per thema: toekomstscenario's

In deze paragraaf beschrijven we de knelpunten die aangepakt moeten worden en de keuzemogelijkheden per thema. In figuur 14 vatten we de keuzemogelijkheden samen. In tabelvorm lichten we de scenario's op een aantal aspecten toe. De scenario's zijn als volgt opgebouwd. Alle scenario's geven op een thema mogelijke oplossingen om het beschreven probleem aan te pakken. Er zit een opbouw in de gepresenteerde scenario's: van links naar rechts worden ze ingrijpender, maar mag er meer verwacht worden van het effect. Er zijn ook tussenvormen denkbaar. De totale uitkomst betreft een combinatie van te maken keuzes op de verschillende thema's en de algemene lijn en bouwstenen zoals in paragraaf 7.2 beschreven.



Figuur 14. Overzicht keuzemogelijkheden in toekomstscenario's

In het vervolg van deze paragraaf beschrijven we de keuzemogelijkheden per onderwerp. In paragraaf 7.4 gaan we in op de mate waarin de betreffende keuze door verschillende stakeholders wordt gesteund.

7.3.1 Doelgroep en scope pgb

Wijzigingen in de doelgroep en scope (welke zorgvormen kunnen wettelijk gezien met een pgb bekostigd worden?) kunnen helpen om het pgb af te bakenen en te richten op de doelgroep waarvoor het pgb oorspronkelijk bedoeld was. Een belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat er een groep ‘oneigenlijke gebruikers’ is, die gebruik maken (of moeten) van het pgb, zonder dat het instrument bij hen past. Hier kunnen meerdere redenen aan ten grondslag liggen. Door keuzes te maken in de doelgroep die toegang heeft, blijft het pgb zoveel mogelijk beschikbaar voor de oorspronkelijke doelgroep. Door zorgvormen uit te sluiten van het pgb ontstaan minder situaties waarin het pgb als instrument niet past bij de situatie van de zorgvrager en waar eigen regie en flexibiliteit niet of nauwelijks mogelijk zijn. Tegelijkertijd worden mogelijk ook mensen ‘uitgesloten’ door beperking van de scope, voor wie het pgb mogelijk wel passend is.

We onderscheiden binnen het thema ‘doelgroep en scope’ drie scenario’s:

1. In dit scenario kiezen we ervoor dat de scope en doelgroep van het pgb niet via een algemeen geldende maatregel worden beperkt. Er verandert in wet- en regelgeving niets aan de huidige scope en de doelgroepen die toegang hebben tot het pgb. De keuze om geen wijzigingen aan te brengen, betekent niet dat er in dit scenario geen interventie wordt ingezet om de groep mensen die uiteindelijk gebruik maakt van het pgb te beïnvloeden. Goede triage en sturing in de toegang kan gerealiseerd worden door een van de keuzes bij scenario 7.3.3 ‘Inrichting en organisatie van de toegang tot het pgb’ toe te passen.
2. Een zorgvrager met een specifieke zorgvraag (denk bijvoorbeeld aan beschermd wonen) heeft alleen recht op pgb wanneer zorg in natura aantoonbaar geen uitkomst biedt voor situaties waarin het gaat om kwetsbare mensen. Alle mogelijkheden voor zorg in natura moeten dus eerst verkend worden. De wettelijke gelijkwaardigheid tussen zorg in natura en het pgb verdwijnt hiermee in bepaalde situaties. Dat zorg in natura geen uitkomst biedt moet in een goed gesprek tussen budgethouder en verstrekker (gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor) worden vastgesteld.
3. Zorgvormen die niet passen bij de kernwaarden van het pgb (eigen regie en flexibiliteit) worden uitgesloten. Denk aan collectieve woon-zorgvormen waarbij geen of nauwelijks sprake is van ruimte voor eigen regie van (of namens) de budgethouder.

	Scenario 1: huidige scope en doelgroep	Scenario 2: zorg in natura soms voorliggend maken	Scenario 3: toegang wettelijk beperken
In welke mate wordt het knelpunt opgelost?	Doelgroepen en zorgvormen worden niet uitgesloten. De wettelijke toegang blijft dus hetzelfde. Pgb blijft toegankelijk voor de doelgroep waarvoor het bedoeld was. Wel vindt er betere triage plaats, waarbij pgb-vaardigheden en de 'waarom een pgb?'-vraag centraal staat. Het knelpunt wordt daarmee op een andere manier opgelost.	Dit scenario betekent een verschuiving van cliënten naar zorg in natura voor bepaalde zorgvormen. Voorwaarde is dat er meer pluriformiteit komt in het gecontracteerde zorgaanbod, zodat mensen met een specifieke zorgvraag ondersteuning kunnen krijgen. Kwetsbare groepen voor wie het pgb geen passend instrument is, worden in bepaalde zorgvormen beschermd en begeleid naar een oplossing in het kader van zorg in natura. We denken primair aan collectieve woon-zorgvormen (niet zijnde ouder- of bewonersinitiatieven).	Door zorgvormen uit te sluiten van het pgb ontstaan minder situaties waarin het pgb als instrument niet past bij de situatie van de zorgvrager en waar eigen regie en flexibiliteit niet of nauwelijks mogelijk zijn. Hierbij is de aanbeveling wel om duidelijk onderscheid te maken tussen ouder- en bewonersinitiatieven en andere collectieve woon-zorgvormen. Dit is een ver(der) strekkende scenariokeuze waarmee de pgb doelgroep sterk wordt beperkt. Deze keuze heeft ook een nadelige impact op de (huidige) wettelijke gelijkwaardigheid van het pgb ten opzichte van zorg in natura en sluit mogelijk mensen uit waarvoor het pgb wel beter passend is.
Wat merkt de budgethouder?	Dit scenario heeft geen directe impact op de budgethouder. Er blijft sprake van keuzevrijheid voor een pgb bij een bewuste, positieve keuze en geschiktheid voor een pgb. Alleen bij de versterking van de toegang wordt de budgethouder beter voorgelicht en toegerust en zal uitgebreider worden getoetst in toegangsgesprekken waarom een zorgvrager voor het pgb kiest en of de zorgvrager budgetvaardig is.	Er wordt na het vaststellen van de zorgvraag strikter gekeken of de zorg en ondersteuning via zorg in natura ingevuld kan worden. De budgethouder moet voor specifieke zorgvormen kunnen aantonen dat dit niet mogelijk is, om in aanmerking te komen voor een pgb. Een deel van de huidige doelgroep zal in de toekomst zijn of haar zorg of ondersteuning via het zorg in natura aanbod geleverd krijgen.	Voor de budgethouder betekent het dat een aantal zorgvormen via zorg in natura geleverd moet worden. Het aanbod via pgb wordt dus kleiner.
Welke impact heeft dit scenario op het zorgstelsel?	Voordeel van dit scenario is dat het geen grote stelsel-, beleids- of wetswijziging vergt en geen mensen worden uitgesloten op basis van een generieke maatregel. Door te sturen op een betere triage bij de toegang tot het pgb, blijft het pgb beschikbaar voor de doelgroep waarbij het pgb past.	Binnen dit scenario kan beter gestuurd worden op het leveren van zorg in natura en dat de verstrekker meer mogelijkheden heeft om kwetsbare groepen tegen te houden. Daarmee komen zorgvragers beter terecht op de plek die het beste bij hen past. Een potentieel nadeel is dat verstrekkers sterk gaan sturen op zorg in natura en dat het pgb alleen nog voor een selecte doelgroep is weggelegd. Daarnaast is het mogelijk lastig om een goed afwegingskader te maken waarmee bepaald kan worden of zorg in natura voorliggend is. Er zal een grijs gebied zijn voor situaties waarin het pgb als wel of niet passend wordt bevonden. In de uitwerking (in de praktijk) zal een inschatting gemaakt moeten worden of dit het vaststellen van de 'passendheid' te doen is voor de budgethouder en verstrekker samen.	Het pgb kan enkel nog gebruikt worden in situaties waarbij eigen regie en flexibiliteit centraal staan. Daarmee gaat het pgb deels terug naar de oorspronkelijke bedoeling. Door zorgvormen uit te sluiten wordt duidelijkheid geboden wat er wel en niet via pgb bekostigd kan worden. Het nadeel van dit scenario is dat het een verder strekkende maatregel is, die vraagt om wettelijke aanpassingen. Daarnaast kan het lastig zijn om te bepalen waar de scheidslijn wordt gelegd tussen zorgvormen die wel en niet ingekocht kunnen worden via het pgb. Tot slot sluit dit scenario een deel van de budgethouders (generiek) uit; wellicht ook een groep die je niet zou willen uitsluiten. Dit laatste kan voor deze specifieke doelgroep een averechts effect sorteren.

7.3.2 Pgb vs. zorg in natura

De scenario's binnen dit thema gaan in op de verhouding van het pgb ten opzichte van het bredere zorgaanbod (en dus het gecontracteerde aanbod). In het onderzoek is geconstateerd dat het pgb vaak functioneert als ventiel voor nieuw zorgaanbod. Daarmee bedoelen we niet zozeer dat het pgb aanbod in volume toeneemt ten opzichte van zorg in natura aanbod, maar dat het ontstaan van nieuw zorgaanbod bij de start plaatsvindt binnen het pgb. Het gaat hierbij vooral om collectieve woon-zorgvormen en bijvoorbeeld ook om innovatieve vormen van begeleiding. Dat is op zichzelf een positief mechanisme, al verschillen de meningen over of dit ook past binnen de oorspronkelijke doelstelling van 'het pgb als vliegwiel voor innovatie'. We hebben namelijk geconstateerd dat het innovatieve, vaak kleinschalige zorgaanbod slechts gedeeltelijk wordt gecontracteerd. Het sneller en breder contracteren van dit zorgaanbod zou bijdragen aan meer pluriformiteit van het aanbod in zorg in natura. Een gevolg van een beperkte overgang van pgb naar zorg in natura kan zijn dat zorgvragers gedwongen gebruik maken van het pgb omdat het aanbod bij hen past, terwijl het instrument pgb niet of minder bij hen past.

Al met al is het wenselijk om te stimuleren dat woon-zorgaanbod, niet zijnde ouder- en bewonersinitiatieven, vooral in zorg in natura wordt geleverd. Dit past beter bij de oorspronkelijke bedoeling van het pgb en voorkomt dat mensen moeten kiezen voor een pgb, terwijl ze daar liever niet voor kiezen. Omdat we een verandering beogen ten opzichte van de huidige situatie ten aanzien van de innovatie in het zorgaanbod, ook binnen zorg in natura, betreft scenario 1 ook een wijziging ten opzichte van de huidige situatie. De scenario's zijn als volgt:

1. Het stimuleren van (individuele) maatwerk contractering door verstrekkers in het geval een zorgvrager gebruik wil maken van aanbod dat niet gecontracteerd is, maar wel het best passend is.
2. De ventielwerking van het pgb blijft in stand. Nieuw zorgaanbod blijft ontstaan via het pgb, maar wordt na een bepaalde periode (1-2 jaar) waar mogelijk gecontracteerd. Daarmee wordt de pluriformiteit in het gecontracteerde aanbod (in zorg in natura) gestimuleerd. Deze pluriformiteit ontstaat in veel gevallen nog wel binnen het pgb aanbod.
3. Het creëren van een alternatief tussen pgb en zorg in natura. Vanuit het perspectief van budgethouders bezien is een mogelijke vorm: een persoonsvolgend budget⁷¹ gebruik makend van het aanbod binnen zorg in natura. Voor de aanbieders kan gedacht worden aan een vorm van zorg in natura 'light', waarin de eisen voor contractering (tijdelijk) minder strikt zijn dan nu wordt gehanteerd.

Er is nog een vierde scenario: bepaald aanbod kan alleen maar binnen de zorg in natura worden geleverd. Deze laten we hier achterwege, omdat dit overeenkomt met scenario 3 van 'scope en doelgroep van het pgb' (zie paragraaf 7.3.1).

⁷¹ Dit kan ook vormgegeven worden in de vorm van individuele contractering. Daarvoor is geen wettelijke wijziging noodzakelijk.

	Scenario 1: stimuleren maatwerkcontractering	Scenario 2: tijdelijke ventielwerking in het pgb	Scenario 3: tussenvorm(en) tussen pgb en zorg in natura
In welke mate wordt het knelpunt opgelost?	Innovatie vindt plaats binnen de contractering, doordat er veel maatwerkcontracten afgesloten worden. Daarmee is nieuw aanbod beschikbaar voor zorgvragers, zonder dat een pgb noodzakelijk is als instrument. Als maatwerkcontractering leidt tot reguliere contractering, dan neemt de pluriformiteit binnen het zorg in natura aanbod toe.	Dit scenario zorgt ervoor dat innovatie in het zorglandschap niet binnen het pgb-domein blijft, maar ook ten goede komt aan de ontwikkeling in zorg in natura. Het scenario draagt daarmee dus bij aan meer pluriformiteit binnen zorg in natura. Daarbij dienen duidelijke kaders te zijn voor wanneer zorgaanbod na een tijd wordt opgenomen in het ZiN aanbod en wanneer dit aanbod binnen het pgb aanbod blijft.	Het aanbod dat voorheen alleen beschikbaar was voor een zorgvrager met een pgb, komt nu ook beschikbaar zonder dat een pgb noodzakelijk is. Hiermee ontstaat innovatie binnen het zorgaanbod niet uitsluitend binnen het pgb, maar ook binnen zorg in natura.
Wat merkt de budgethouder?	In sommige, vooraf bepaalde situaties wordt een pgb niet meer toegekend en kan de zorgvrager van hetzelfde zorgaanbod gebruik maken via zorg in natura.	Budgethouders die wel specifiek (specialistisch) aanbod willen, maar niet per se voor een pgb kiezen, zijn hiermee geholpen. Ze hoeven niet langer dan nodig of slechts tijdelijk gebruik te maken van een pgb. Zij kunnen na een aanlooperperiode met hun zorgvraag terecht binnen het reguliere aanbod.	De budgethouder krijgt de mogelijkheid om gebruik te maken van het gewenste aanbod, zonder dat gekozen hoeft te worden voor een pgb.
Welke impact heeft dit scenario op het zorgstelsel?	Verstrekkers gaan een directe (contract)relatie onderhouden met (nieuwe of andere) zorgaanbieders en hebben naar verwachting meer grip op de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning. Een keerzijde van dit scenario is dat zorgaanbieders en verstrekkers het wellicht niet snel eens zullen worden over de voorwaarden die gesteld worden in de contractering. Daarnaast is er een risico op wildgroei van maatwerkcontracten. Dit heeft niet alleen consequenties voor de transactiekosten van de zorg maar ook voor grip vanuit de verstrekker.	Dit scenario versterkt de oorspronkelijke bedoeling van het pgb als vliegwiel voor innovatie. Het pgb is dan minder vaak een gedwongen route voor de zorgvrager. Daarnaast zorgt dit scenario voor een pluriformer zorg in natura aanbod. Het vraagt wel om een goede monitoring van zorgvraag en (nieuw) aanbod en sturen (en toezien) op het contracteren van dit nieuwe aanbod. Doordat pgb aanbod na een tijd wordt gecontracteerd zal de verhouding in volume tussen pgb en zorg in natura naar verwachting verschuiven, omdat pgb in veel gevallen een tijdelijk construct is. Verstrekkers en zorgaanbieders zullen het eens moeten worden over de voorwaarden voor contractering waarover nu discussie bestaat, zoals het hanteren van budgetplafonds en de doorleverplicht.	Dit scenario vergt het creëren van een nieuwe vorm tussen pgb en zorg in natura in. Dit vergt in het geval van een persoonsvolgend budget wel een stelselwijziging. Het realiseren van 'zorg in natura light' vergt geen stelselwijziging, maar wel heldere afspraken en normering van de minimeisen voor de zorgaanbieder.

7.3.3 Inrichting en organisatie van de toegang tot het pgb

In dit onderzoek hebben we geconstateerd dat budgethouders aanlopen tegen knelpunten en problemen in de indicatiestelling en toegang tot het pgb. En dat in sommige situaties mensen toegang hebben tot het pgb, waarbij twijfels bestaan over: (a) of de keuze bewust en positief wordt gemaakt; (b) of de pgb-vaardigheden aanwezig zijn; (c) of het pgb als instrument bij hen past. Daarnaast hebben meerdere respondenten (van diverse perspectieven) aangegeven dat er willekeur wordt ervaren in de manier waarop de toegang tot het Pgb is georganiseerd. Deze willekeur bestaat tussen de domeinen, maar bijvoorbeeld ook tussen zorgkantoren onderling en tussen gemeenten onderling. Om de oorspronkelijke doelgroep te selecteren en de toegang tot het pgb te uniformeren en te professionaliseren, kan een wijziging in de toegangspoort helpen. Met de toegangspoort bedoelen we de organisatie van indicatiestelling en het toekennen van pgb's. Binnen de Jeugdwet en de Wmo is dit door of in opdracht van gemeenten georganiseerd. Voor de Wlz doet het CIZ de indicatiestelling en gaat het zorgkantoor over de toekenning van een pgb. In de Zvw verzorgt een wijkverpleegkundige de indicatiestelling en gaat de zorgverzekeraar over de toekenning van het pgb. We voorzien drie verschillende scenario's om hier wat aan te doen:

1. De toegang tot het pgb blijft qua organisatie ongewijzigd: de indicatiestelling en de beslissing over de toekenning van het pgb worden uitgevoerd door bovengenoemde partijen. Verbeteringen worden gezocht binnen dit bestaande kader. Wel wordt de toegang versterkt door introductie van een landelijk uniform uitvoeringskader inclusief betere (wettelijke) mogelijkheden voor verstrekkers om gemotiveerd een pgb af te wijzen als dit niet passend is. Daarnaast wordt ingezet op het verbeteren van de informatievoorziening en toerusting van (potentiële) budgethouders of hun vertegenwoordigers, het inzetten van deskundigheidsbevordering van toegangsmedewerkers en het centraal stellen van de 'waarom-vraag' in het kader van het bewuste-keuze-gesprek.
2. De toegang tot het pgb binnen de verschillende wettelijke domeinen krijgt een centrale ondersteuningsinstantie. Zij ondersteunen de toegang op de onderwerpen zoals genoemd in scenario 1 en met casusoverleg en -advies, ondersteuning bij geschillen en bevorderen de uniformiteit in de uitvoering. Ook de inzet van (op het pgb gespecialiseerde) onafhankelijke cliëntondersteuners past goed in dit scenario.
3. Er komt, in aanvulling op de veranderingen zoals voorgesteld in scenario's 1 en 2, één centraal onafhankelijk orgaan voor de toegang tot het pgb, voor alle domeinen. De toegangscriteria voor het pgb over de domeinen heen worden meer gelijkgetrokken. Voor de duidelijkheid: dit betreft geen onafhankelijke indicatiestelling met betrekking tot de benodigde zorg en ondersteuning (stap 1 in het proces), maar alleen de toegang tot het pgb (stap 2 in het proces).

	Scenario 1: versterken toegang binnen het bestaande kader	Scenario 2: toegang versterken door centrale ondersteuning	Scenario 3: onafhankelijke toegang tot het pgb
In welke mate wordt het knelpunt opgelost?	Afhankelijk van de mate waarop de toegang wordt versterkt binnen de huidige kaders, zal het knelpunt worden opgelost. We merken daarbij wel op dat de afgelopen jaren al wel pogingen zijn gedaan in deze richting met behulp van richtlijnen, handreikingen, et cetera. De kans dat hiermee alle knelpunten en problemen worden opgelost is daarmee mogelijk beperkt. Als de (wettelijke) mogelijkheden om een pgb gemotiveerd af te wijzen zijn geregeld, dan geeft dit verstrekken meer houvast ten aanzien van het voorkomen van instroom van 'oneigenlijke doelgroepen' in het pgb.	Het knelpunt wordt gedeeltelijk opgelost doordat de toegangspoorten een centrale organisatie hebben om op terug te vallen en zo hun toegangsproces verder te professionaliseren. Door toegangspoorten te ondersteunen en te professionaliseren en kennis, expertise en het behandelen van geschillen centraal te organiseren, kan er op termijn meer vertrouwen ontstaan bij de budgethouder.	De ervaren willekeur en soms ook mindere kwaliteit van indiceren (met name bij gemeenten en binnen de Zvw van toepassing) wordt hiermee aangepakt. Centralisering en versimpeling van het toegangsproces zal leiden tot minder willekeur en meer uniformiteit. Op den duur kan dit het vertrouwen van de budgethouder ten goede komen.
Wat merkt de budgethouder?	De budgethouder merkt dat het toegangsgesprek professioneler en intensiever wordt gevoerd. De zorgvraag komt als eerste aan bod en daarna pas de vraag welke verzilveringsvorm (pgb of zorg in natura) daar het beste bij past.	De budgethouder merkt net als bij scenario 1 dat het toegangsgesprek professioneler wordt gevoerd. Daarnaast kan de budgethouder met vragen of klachten ook bij deze centrale ondersteuningsinstantie terecht.	De budgethouder wordt door een centraal toegangsteam geholpen bij een pgb-aanvraag. Er zijn dus niet meer drie verschillende instanties en voorkomen wordt dat een (potentiële) budgethouder van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Voor de budgethouder die binnen meerdere domeinen gebruik maakt van het pgb, is dit een bijkomend voordeel. Het budget wordt in dit geval vastgesteld op de maatwerkvoorziening.
Welke impact heeft dit scenario op het zorgstelsel?	De toegang blijft hetzelfde georganiseerd, dit scenario vraagt dan ook niet om grote stelselwijzigingen.	Dit scenario heeft een beperkte impact op het zorgstelsel. Wel dient er een huidige instantie te worden gekozen of nieuwe instantie te worden gevormd om deze expertise en adviesfunctie te kunnen vervullen. Binnen dit scenario is het een uitdaging om zonder formele positie goed aan te sluiten op de vele toegangspoorten die er zijn. Dit is een uitdaging, met name in het gemeentelijke domein.	Dit scenario heeft een grote impact op het pgb stelsel. De toegang tot het pgb verplaatst zich naar een nieuw in te richten (of uit te breiden vanuit bestaande organisatie, denk aan CIZ) organisatie. De wijze waarop de toegang georganiseerd is in de wet, dient hiervoor aangepast te worden. Ten slotte wordt in dit scenario de toewijzing los getrokken van de budgetverantwoordelijkheid. Het is zaak de ontwikkeling in de kosten te monitoren. Tot slot zal de toegang mogelijk op grotere afstand van de praktijk komen te staan. Daarmee kan het voorkomen dat toegangsmedewerkers minder gevoel en beeld hebben bij de praktijk van zorgvragers.

7.3.4 Uniform toegangs- en uitvoeringskader

In het onderzoek hebben we geconstateerd dat er door de wettelijke verankering van het pgb in vier zorgwetten verschillen zijn ontstaan in de wijze waarop de toegang tot het pgb is georganiseerd, de mate waarin er flexibiliteit en keuzevrijheid geboden wordt aan de budgethouder en in de uitvoering van het pgb. Deze verschillen zorgen voor onduidelijkheid, een gevoel van willekeur en kunnen ook bijdragen aan het gevoel van wantrouwen dat veel budgethouders ervaren. Om dit knelpunt aan te pakken, is een wijziging van (uitvoerings)kaders nodig. We onderscheiden twee scenario's:

1. Binnen de wettelijke domeinen wordt een kader opgesteld om binnen deze wettelijke domeinen meer uniform te kunnen werken.
2. Voor alle wettelijke domeinen geldt hetzelfde toegangs- en uitvoeringskader. Dat betekent dat toegangscriteria, mate van flexibiliteit en bestedingsruimte zoveel mogelijk gelijk wordt getrokken.
Dat geldt ook voor de indicatieduur en het borgen van evaluatiemomenten.

Er zijn ook tussenvormen denkbaar zoals één uniform uitvoeringskader voor de Wmo en de Jeugdwet.

	Scenario 1: uitvoeringskader per domein	Scenario 2: domeinoverstijgend uitvoeringskader
In welke mate wordt het knelpunt opgelost?	Het kader biedt meer houvast in de uitvoering en verkleint de verschillen in de uitvoering van het pgb binnen de wettelijke kaders. Er ontstaat meer eenduidigheid in de uitvoering. Het nadeel (ten opzichte van het andere scenario) is dat verschillen tussen domeinen blijven bestaan, ook voor mensen die uit meerdere wettelijke domeinen zorg en ondersteuning ontvangen en/of te maken krijgen met een overgang. Met name voor de groep die uit meerdere pgb-domeinen zorg ontvangt zal er een verschil te merken zijn en dus ook een lichte toename van vertrouwen.	Dit scenario verandert veel, doordat het Pgb ongeacht de aard van de zorgvraag op eenzelfde wijze is georganiseerd (toegang en uitvoering).
Wat merkt de budgethouder?	De budgethouder heeft meer duidelijkheid in de toegang en het gebruik van het pgb binnen een zorgdomein. Voor mensen die gebruik maken van pgb's uit meerdere domeinen, ontstaat er meer eenduidigheid.	Er is minder variatie in de mate waarin de toegang strikt is georganiseerd en waarin het mogelijk is voor de budgethouder om zijn of haar budget flexibel in te zetten. Het wordt voor de budgethouder duidelijker waar hij recht op heeft, ongeacht 'type pgb'.
Welke impact heeft dit scenario op het zorgstelsel?	Een lichte impact, er is geen wetswijziging nodig. Wel dient dit kader ontwikkeld te worden en is er aandacht nodig voor de wijze waarop het kader bindend is voor verschillende uitvoerders van de wet.	Dit scenario vraagt om een grote wettelijke wijziging, waarbij de verankering van het pgb in vier zorgwetten deels wordt losgelaten. Voordeel is dat voor alle partijen duidelijker wordt hoe de toegang tot en de uitvoering van het pgb is georganiseerd. Er is minder interpretatieruimte en alle domeinen worden gelijk behandeld. Een nadeel is tot slot dat de beleidsvrijheid, die gemeenten hebben vanuit de decentralisatie en zorgverzekeraars vanwege de marktwerking van de Zvw, wordt ingeperkt.

7.3.5 Inzet informele zorg en ondersteuning

Een belangrijk thema binnen dit onderzoek is de kwetsbaarheid die soms ontstaat in situaties waar informele hulp wordt ingezet. Informele hulp kan enerzijds zorg en ondersteuning betreffen, die informele zorgverleners leveren op basis van een arbeidsovereenkomst. Anderzijds kan informele hulp ook worden geboden door naasten (ouder, partner of familie). Dat is de kwetsbaarheid waar het hier over gaat. Deze kwetsbaarheid kan gaan over de kwaliteit van zorg en ondersteuning die wordt geboden door naasten of over de situatie die kan ontstaan wanneer bijvoorbeeld ouders die voor hun kind zorgen afhankelijk worden van de inkomsten die zij uit het persoonsgebonden budget ontvangen. In tegenstelling tot voorgaande paragrafen hebben de scenario's minder het karakter van steeds verdergaande keuzemogelijkheden. De combinatie van de gepresenteerde scenario's ligt in dit geval zelfs meer voor de hand. We onderscheiden drie scenario's:

1. Het introduceren van een normenkader voor (boven)gebruikelijke zorg, eventueel als onderdeel van het landelijk uniforme kader zoals genoemd in de vorige paragraaf. Alle zorghandelingen binnen de informele zorg worden geregistreerd in een normenkader. Daarin staat opgenomen welke handelingen onder gebruikelijke en welke onder bovengebruikelijke zorg en ondersteuning vallen. Dit kan eventueel gecombineerd worden met begrenzing van het aantal uren dat informele hulp door naasten kan worden ingezet (bijvoorbeeld 24 uur per week).
2. Wanneer er informele zorg wordt ingezet, dan moet er daarnaast ook altijd een aantal uur formele zorg worden ingezet. De formele zorg geldt dan als waarborg voor (de kwaliteit van) informele zorg. De zorgprofessional houdt een oogje in het zeil, evalueert om de zoveel tijd en ondersteunt met kennis en expertise.
3. In situaties waarbij inkomsten via het pgb (in het geval van informele zorg) min of meer lijken op een inkomensvoorziening, dan wordt het ook op deze manier georganiseerd. Dat betekent dat de sociale zekerheid wordt geboden via het domein van sociale zaken en werkgelegenheid en niet via zorggelden. Dit kan ook een combinatie van beide zijn, waarbij een deel via zorggelden wordt gefinancierd en een deel via sociale zekerheid.

In reactie op eerder gepresenteerde scenario's is ook het idee ingebracht om in Nederland voor de genoemde situatie (besteding van (een deel van) het budget binnen de familie) het in Vlaanderen en Duitsland gehanteerde familiemodel uit te werken. Of te kijken naar de variant waarin een organisatie wordt opgericht waar alle naasten in dienst kunnen komen en dan via die organisatie zorg en ondersteuning aan hun budgethouder kunnen leveren.. Deze hebben we niet opgenomen als scenario's, maar behoren wel tot de mogelijkheden.⁷²

⁷² <https://www.sociaalweb.nl/blogs/op-weg-naar-een-gemengd-pgb-model-zoals-in-duitsland-en-vlaanderen>.

	Scenario 1: een normenkader (boven)gebruikelijke zorg	Scenario 2: formele zorg als eis	Scenario 3: oplossing zoeken in sociale zekerheid
In welke mate wordt het knelpunt opgelost?	Een deel van de onduidelijkheid binnen informele hulp door naasten wordt weggenomen, doordat in het normenkader is opgenomen welke zorghandelingen wel en welke handelingen niet geïndiceerd kunnen worden. Hiermee kan de discussie over 'de monetarisering van mantelzorg' (deels) opgelost worden. Er ontstaan minder kwetsbare situaties, waarbij een naaste fulltime (informele) zorgverlener is. Deze kwetsbaarheid kan zitten in twijfels bij kwaliteit van zorg (door de verstrekker) en bij inkomensafhankelijkheid.	Er is meer zicht op de inzet en kwaliteit van informele hulp. De afhankelijkheid en kwetsbaarheid wordt daarmee verminderd.	Pgb kan in dit scenario niet langer de rol invullen van een soort inkomensvoorziening. De sociale zekerheid die budgethouders nodig hebben, wordt ook via het domein van sociale zekerheid georganiseerd. Kwetsbare en afhankelijke situaties worden daarmee meer voorkomen, omdat de inkomsten niet direct wegvallen bij het aflopen of wijzigen van de zorgindicatie.
Wat merkt de budgethouder?	De budgethouder weet beter waar hij wel en geen recht op heeft. De budgethouder kan niet meer dan een bepaald aantal uur aan informele hulp per week geïndiceerd krijgen als sprake is van informele hulp door naasten.	De budgethouder of diens vertegenwoordiger zal te maken krijgen met een zorgprofessional die een rol speelt in de zorgverlening. Een nadeel is dat budgethouders of verstrekkers niet altijd zitten te wachten op formele zorgverleners, vanuit eerdere ervaringen of vanwege privacy-issues. Een ander nadeel (of aandachtspunt) is dat dit uit lijkt te gaan van de aanname dat formele zorg beter is dan informele zorg. Dat is volgens budgethouders een onterechte aanname.	De budgethouder betaalt de zorgverlener niet via het pgb, maar via sociale zekerheid.
Welke impact heeft dit scenario op het zorgstelsel?	Dit vraagt om het ontwikkelen van een normenkader, waarbij zorghandelingen geregistreerd dienen te worden. Bij al deze handelingen dient onderzocht en besproken te worden of deze handelingen vergoed kunnen worden en welke vergoeding (aantal minuten) daarbij passend is.	Dit scenario vraagt om andere voorwaarden voor de indicatiestelling voor informele zorg. De concrete voorwaarde bepaalt dat er altijd een vorm van formele zorg (naast informele zorg) ingezet dient te worden. Hiervoor is het wel nodig dat er een grotere inzet is van formele zorgverleners, gezien een deel van de informele hulp verschuift naar formele zorg. Dat is gezien de arbeidsmarkttekorten in de zorg wel een uitdaging.	Een deel van de (pgb)zorggelden zullen overgeheveld worden naar het sociale zekerheid domein. Met dit scenario kan er vermenging ontstaan tussen het zorg- en sociale zekerheidsdomein. Zo is het aannemelijk dat deze oplossing een aanzuigende werking zal hebben. Het is complex om te bepalen hoe deze vorm van vergoeding zich verhoudt tot andere vormen van sociale zekerheid en hoe dit is in te bedden in de wetgeving.

7.4 Waardering van de keuzemogelijkheden vanuit verschillende perspectieven

De in paragraaf 7.3 geschetste keuzemogelijkheden worden verschillend gewaardeerd vanuit de bij het pgb betrokken perspectieven. Het doel van dit onderzoek en het presenteren van de keuzemogelijkheden is dan ook om het goede gesprek op gang te brengen en met elkaar in discussie te gaan, zoals we dat in dit onderzoek ook hebben gedaan. Niet iedereen is het eens en hoeft het eens te zijn met elkaar, maar het goede gesprek geeft wel de mogelijkheid om samen te werken aan een toekomstbestendig perspectief voor het pgb. Dat is wat alle betrokken partijen willen en dat is wat bevestigd en onderbouwd wordt in dit onderzoek. En als we teruggaan naar paragraaf 7.2, dan zien we dat er los van de keuzemogelijkheden in de generieke bouwstenen ook al een stevige gezamenlijke basis is gelegd voor het vervolgesprek over een toekomstbestendig pgb.

Sommige leden van de klankbordgroep hebben zich concreter uitgesproken over voorkeuren en argumenten ten aanzien van de scenario's dan anderen. Een aantal leden, zoals de VNG en ZN, vertegenwoordigen een brede achterban en zijn inmiddels het gesprek gestart met hun achterban om dit in het vervolg goed mee te kunnen nemen in de discussie.

Vanuit het **perspectief van budgethouders** heeft Per Saldo een duidelijke voorkeur voor (de combinatie van) een aantal keuzemogelijkheden. Per Saldo zet in op versterking van de toegang aan de voorkant, zonder dat de wettelijke scope en doelgroep wijzigt (scenario 1). Wat betreft de interactie tussen het pgb en zorg in natura wordt het ontwikkelen van een persoonsvolgend budget veel genoemd (scenario 3). In de tussentijd kunnen de andere scenario's (maatwerkcontractering en tijdelijke ventielwerking⁷³) ook op steun rekenen. Wat betreft de organisatie van de toegang heeft Per Saldo sterke voorkeur voor een onafhankelijke toegang tot het pgb (scenario 3). Voor het landelijk uniforme uitvoeringskader is de wens om dit domeinoverstijgend te doen (scenario 2), met op punten waarop dit (echt) niet mogelijk is het domein specifieke scenario als terugvaloptie. Wellicht dat uniformering per domein een tussenstap kan zijn. Wat betreft informele hulp door naasten is Per Saldo voorstander van het zoeken van mogelijkheden in de sociale zekerheid (scenario 3) en het ontwikkelen van een landelijke richtlijn voor (boven)gebruikelijke zorg (scenario 1). In ieder geval zou 'het vangnet' voor naasten die informele hulp verlenen bij overlijden van de budgethouder versterkt moeten worden. Het verplicht inzetten van formele zorg in aanvulling op informele hulp moet per geval worden bekeken (maatwerk). Per Saldo is daarnaast voorstander van het uitwerken van het familiemodel voor het pgb zoals dat wordt gebruikt in Vlaanderen en in Duitsland.

Verstrekkers (gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren) hebben zich minder specifiek uitgesproken over hun voorkeur voor bepaalde keuzemogelijkheden, maar op basis van de reacties is wel af te leiden welke scenario's (op voorhand) meer of minder steun krijgen. Sommige punten gelden voor alle typen verstrekkers en andere punten gelden specifiek per type verstrekker. De verstrekkers zoeken met name naar meer houvast ten aanzien van de toekenning van het pgb. Ze willen meer juridische mogelijkheden om een pgb gemotiveerd te kunnen afwijzen, om zo de 'juiste doelgroep' toe te laten tot het pgb. Ze steunen uitgaande van deze wens ook het creëren van een landelijk uniform uitvoeringskader, in ieder geval per domein, waar mogelijk domeinoverstijgend.

Gemeenten zijn op zoek naar mogelijkheden om beter de beoogde doelgroep te bereiken, maar via welk scenario dat het beste kan, moet nog blijken. De VNG geeft namens gemeenten aan het niet primair te zoeken in extra regels of wijzigingen in het wettelijke kader. Zorgverzekeraars zoeken wel naar mogelijkheden om de juiste doelgroep beter te kunnen selecteren, maar met welke afbakening dit kan worden bereikt, is lastig vast te stellen. Zorgkantoren noemen de wens om woon-zorginitiatieven (met uitzondering van ouder- en bewonersinitiatieven) vaker te contracteren, maar dit kan ook via de keuzemogelijkheden zoals geschetst bij het thema 'pgb vs. zorg in natura'. Verstrekkers zijn wel voor het realiseren van een meer pluriform aanbod in zorg in natura en lijken het meest te voelen voor een tijdelijke

⁷³ Waarbij wel snel de overgang van pgb naar zorg in natura wordt gerealiseerd. Genoemd wordt een termijn van een halfjaar.

ventielwerking. De steun voor het introduceren van een persoonsvolgend budget is niet breed aanwezig, maar zou nader onderzocht moeten worden. Verstrekkers hebben zich niet uitgesproken over het stimuleren van maatwerkcontractering en de keuzemogelijkheid 'zorg in natura light'.

Ten aanzien van de organisatie van de toegang geldt dat de voorkeur van gemeenten uit lijkt te gaan naar een landelijke ondersteuning van de lokale uitvoering. Zorgverzekeraars worstelen met de indicatiestelling door wijkverpleegkundigen en lijken open te staan voor een onafhankelijke toegang tot het pgb (scenario 3). Zorgkantoren hebben zich niet direct uitgesproken over de keuzemogelijkheden, maar lijken te kunnen leven met de minder vergaande scenario's (1 en 2). Ten aanzien van informele hulp geldt dat breder wordt aangegeven dat de verschillende keuzemogelijkheden interessant (kunnen) zijn, maar nader uitgewerkt moeten worden. Steun is er in ieder geval voor een landelijke richtlijn ten aanzien van (boven)gebruikelijke zorg (scenario 1).

Vanuit het **perspectief van zorgaanbieders** geldt dat de wens is om de scope en doelgroep niet in te perken, maar wel de toegang te versterken (scenario 1). Wat betreft de ontwikkeling van het zorgaanbod in zorg in natura zijn zorgaanbieders in ieder geval voor de tijdelijke ventielwerking (scenario 2). Ze geven aan dat dit op dit moment ook al gaande is en verder versterkt kan worden. Een sterkere voorkeur heeft de ontwikkeling van 'zorg in natura light' (een van de opties in scenario 3). De ontwikkeling van een persoonsvolgend budget zou nader uitgewerkt moeten worden. BVKZ benadrukt de wens dat de relatie tussen budgethouder, verstrekker en zorgaanbieder (in het geval van collectieve toepassing van pgb's) beter wordt geregeld. Ook de verschillende scenario's ondersteunen dit, omdat er meer zorg in het kader van zorg in natura of in de geschetste tussenvorm wordt geleverd. Wat betreft de organisatie van de toegang geeft BVKZ namens zorgaanbieders aan de drie geschetste scenario's geen van alle aantrekkelijk te vinden. Een onafhankelijke toegang tot het pgb heeft licht de voorkeur, maar gaat volgens BVKZ niet ver genoeg, omdat zij een onafhankelijke indicatiestelling wensen voor de vaststelling van de benodigde zorg en ondersteuning.

De **SVB** geeft op een aantal punten hoe ze aankijken tegen de keuzemogelijkheden. De SVB staat positief tegenover voorgestelde maatregelen die leiden tot vereenvoudiging, zoals het domeinoverstijgende uitvoeringskader en/of door het introduceren van een persoonsvolgend budget. De SVB erkent dat het belangrijk is dat een budgethouder bewust een positieve keuze maakt voor een pgb en dat indien dat niet kan, zorg in natura een mogelijkheid moet zijn. Ook onderschrijft de SVB het belang van de aandacht voor de positie van de zorgverlener. Hiervoor biedt de SVB ook graag haar expertise en signaleringsfunctie aan.

A. Vragenlijst budgethouders

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Beste lezer,

Wij, Significant Public, voeren in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een onderzoek uit. Met dit onderzoek willen we meer te weten komen over de waarde die het persoonsgebonden budget (pgb) heeft. We vragen daarom verschillende groepen mensen die te maken hebben met het pgb naar hun mening. Er zijn naast het ministerie verschillende partijen betrokken bij dit onderzoek: Per Saldo, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland, de Sociale Verzekeringsbank en Branchevereniging Kleinschalige Zorg.

In deze vragenlijst vragen we u naar uw ervaringen met het pgb. Maakt u gebruik van een pgb of vertegenwoordigt u iemand met een pgb? Of heeft u in het verleden gebruik gemaakt van een pgb of een budgethouder vertegenwoordigd? Vul dan de vragenlijst in. Dit vraagt ongeveer 20 minuten van uw tijd.

De vragenlijst is anoniem en de resultaten zullen niet herleidbaar zijn tot individuele personen.

We kijken in dit onderzoek vanuit het originele doel van het pgb, het voeren van eigen regie, naar de stand van zaken op dit moment. We willen onder meer weten:

- Hoe ziet het pgb er in de huidige praktijk uit ten opzichte van de originele bedoeling?
- Wat zijn sterke en zwakke kanten van het pgb?
- Wat voor waarde heeft het pgb voor betrokkenen?
- En in hoeverre is die waarde nog te vergelijken met de originele waarde?

Met de uitkomsten van dit onderzoek dragen we bij aan een discussie over het verder ontwikkelen van het pgb.

Voor vragen over dit onderzoek of deze vragenlijst kunt u contact met ons opnemen via onderzoekpgb@significant.nl, dan mailen of bellen wij u zo snel mogelijk terug.

Alvast hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

*** 1. Geeft u Significant Public toestemming om uw antwoorden te gebruiken voor het onderzoek?**

Vragen met een sterretje () ervoor zijn verplicht.*

- ☐ Ja, ik geef Significant Public toestemming om mijn antwoorden anoniem te gebruiken voor het onderzoek naar de betekenis en de waarde van het pgb. Na afronding van het onderzoek worden mijn antwoorden verwijderd.
- ☐ Nee, ik geef Significant Public geen toestemming om mijn antwoorden anoniem te gebruiken voor het onderzoek naar de betekenis en de waarde van het pgb.

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Algemene vragen

2. Via welke organisatie of welk platform bent u bij deze vragenlijst terecht gekomen?

- | | |
|---|--|
| ☐ Per Saldo | ☐ Naar Keuze |
| ☐ Ieder(in) | ☐ Kind en Ziekenhuis |
| ☐ MantelzorgNL | ☐ Zorgverzekeraars Nederland |
| ☐ Dwarslaesie Organisatie Nederland | ☐ Significant Public |
| ☐ Spierziekten Nederland | ☐ Sociale Verzekeringsbank |
| ☐ Anders, namelijk | |

* 3. Ontvangt u op dit moment zorg en/of ondersteuning via een pgb of vertegenwoordigt u iemand met een pgb?

- | | |
|---|---|
| ☐ Ja, ik ontvang zorg en/of ondersteuning via een pgb | ☐ Nee, maar ik ben in het verleden vertegenwoordiger geweest voor mijn kind(eren) |
| ☐ Ja, ik vertegenwoordig mijn kind(eren) | ☐ Nee, maar ik ben in het verleden vertegenwoordiger geweest van één of meerdere budgethouders |
| ☐ Ja, ik vertegenwoordig één of meerdere budgethouders | ☐ Nee, ik heb nooit zorg en/of ondersteuning via een pgb ontvangen en heb nooit een budgethouder vertegenwoordigd |
| ☐ Nee, maar ik heb in het verleden zorg en/of ondersteuning ontvangen via een pgb | |

Deze vragenlijst is gericht op budgethouders. Als u vertegenwoordiger bent (geweest) van uw kind of iemand anders, wilt u de vragen dan invullen namens deze budgethouder(s)?

Onderzoek betekenis en waarde pgb

4. Wat is de reden dat u geen pgb meer heeft?

5. Hoe lang heeft u geen pgb meer?

- | | |
|--|---|
| ☐ Kortere dan 1 jaar | ☐ 10 jaar of langer, maar kortere dan 15 jaar |
| ☐ 1 jaar of langer, maar kortere dan 5 jaar | ☐ 15 jaar of langer, maar kortere dan 20 jaar |
| ☐ 5 jaar of langer, maar kortere dan 10 jaar | ☐ 20 jaar of langer |

6. Ontving u naast een pgb ook zorg en/of ondersteuning via zorg in natura ('reguliere zorg' via een zorgaanbieder)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

* 7. Heeft u voordat u zorg en/of ondersteuning uit een pgb ontving, zorg en/of ondersteuning ontvangen via zorg in natura ('reguliere zorg' via een zorgaanbieder)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

In het vervolg van de vragenlijst stellen wij de vragen in de tegenwoordige tijd. Wij vragen u deze te beantwoorden voor uw eerdere situatie.

Onderzoek betekenis en waarde pgb

8. Hoe lang ontvang u zorg en/of ondersteuning via een pgb?

- | | |
|---|--|
| ☐ Kortere dan 1 jaar | ☐ 10 jaar of langer, maar korter dan 15 jaar |
| ☐ 1 jaar of langer, maar korter dan 5 jaar | ☐ 15 jaar of langer, maar korter dan 20 jaar |
| ☐ 5 jaar of langer, maar korter dan 10 jaar | ☐ 20 jaar of langer |

9. Ontvangt u naast een pgb ook zorg en/of ondersteuning via zorg in natura ('reguliere zorg' via een zorgaanbieder)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

10. Heeft u voordat u zorg en/of ondersteuning uit een pgb ontving, zorg en/of ondersteuning ontvangen via zorg in natura ('reguliere zorg' via een zorgaanbieder)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

Onderzoek betekenis en waarde pgb

11. Welk van de onderstaande situaties is op u van toepassing? Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning vanuit de Wet Langdurige zorg (Wlz) via een pgb
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) via een pgb
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning uit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) via een pgb
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning uit de Jeugdwet via een pgb

12. Wat is uw leeftijd?

- ☐ Jonger dan 18 jaar
- ☐ 18 t/m 30 jaar
- ☐ 31 t/m 45 jaar
- ☐ 46 t/m 50 jaar
- ☐ 51 t/m 65 jaar
- ☐ 66 t/m 80 jaar
- ☐ 80 jaar of ouder

13. Welke beperking(en) heeft u? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Lichamelijke beperking
- ☐ Verstandelijke beperking
- ☐ Zintuiglijke beperking
- ☐ Psychiatrische aandoening
- ☐ Anders, namelijk

14. In welke vorm ontvangt u zorg en/of ondersteuning vanuit uw pgb? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning van mijn partner of familie
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning van een zzp'er
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning van iemand uit mijn netwerk met een arbeidsovereenkomst (bijvoorbeeld een vriend(in))
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning van iemand niet uit mijn netwerk met een arbeidsovereenkomst (bijvoorbeeld een student)
- ☐ Ik ontvang zorg en/of ondersteuning van een zorgorganisatie

Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Keuze voor een pgb

15. Toen u voor een pgb koos, wist u toen wat het inhield?

- ☐ Ja
☐ Nee

16. Was één van de volgende situaties op u van toepassing toen u voor een pgb koos? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Ik voelde mij min of meer genoodzaakt om te kiezen voor een pgb bij gebrek aan passende zorg in natura
- ☐ Ik voelde mij min of meer genoodzaakt om te kiezen voor een pgb vanwege wachtlijsten bij zorg in natura
- ☐ De keuze voor een pgb werd sterk aangemoedigd door de verstrekker (gemeente, zorgkantoor, zorgverzekeraar) of zorgaanbieder
- ☐ Deze situaties waren niet op mij van toepassing

17. Wat waren redenen om voor een pgb te kiezen? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- | | |
|---|---|
| ☐ Omdat het bij mijn manier van leven past | ☐ Om mijn partner of familie in te kunnen schakelen om mij zorg en/of ondersteuning te bieden |
| ☐ Omdat ik regie wil voeren over mijn leven | ☐ Om iemand uit mijn netwerk (niet mijn partner of familie) in te kunnen schakelen om mij zorg en/of ondersteuning te bieden |
| ☐ Omdat ik zelf wil kunnen kiezen welke zorg en/of ondersteuning ik inkoop | ☐ Omdat er een wachtlijst was bij zorg in natura |
| ☐ Om zelf te kunnen kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt | ☐ De pgb-verstrekker (gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor) raadde het aan |
| ☐ Om volwaardig aan de samenleving deel te kunnen nemen | ☐ Mijn zorgaanbieder raadde het aan |
| ☐ Om meer grip te krijgen op de wereld om mij heen | ☐ Mijn zorgaanbieder kon de zorg en/of ondersteuning niet in een andere vorm leveren |
| ☐ Om ondersteuning te kunnen kopen die ik bij een reguliere zorgorganisatie niet kan krijgen | ☐ De zorg en/of ondersteuning was niet in zorg in natura beschikbaar |
| ☐ Anders, namelijk | |

Ervaring met het proces pgb

18. Wie heeft de aanvraag voor het pgb gedaan? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- | | |
|--|--|
| ☐ Ikzelf (pgb-houder) | ☐ Zorgorganisatie |
| ☐ (Wettelijke) vertegenwoordiger | ☐ Cliëntondersteuner |
| ☐ Mantelzorger (geen vertegenwoordiger) | ☐ Bemiddelingsbureau |
| ☐ Partner of een familielid (geen mantelzorger) | ☐ Gewaarborgde hulp |
| ☐ Een zzp'er die zorg en/of ondersteuning verleent | ☐ Weet ik niet |
| ☐ Anders, namelijk | |

19. Bent u voorgelicht over de mogelijke vormen waarin u zorg en/of ondersteuning kunt krijgen (pgb of zorg in natura)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

Toelichting

20. Hoe heeft u het stellen van de indicatie ervaren?

- ☐ Positief
- ☐ Negatief
- ☐ Geen mening

Toelichting

* 21. Heeft u een bewuste-keuze-gesprek of een keukentafelgesprek gehad?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

Onderzoek betekenis en waarde pgb

22. Hoe heeft u het bewuste-keuze-gesprek of keukentafelgesprek ervaren?

- ☐ Positief
- ☐ Negatief
- ☐ Geen mening

Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

23. Was u voordat u koos voor een pgb voldoende geïnformeerd over wat het pgb inhoudt?

- ☐ Ja
☐ Neutraal
☐ Nee

Toelichting

24. Was u bij aanvang van uw pgb goed in staat om het pgb te beheren? Taken en vaardigheden die nodig zijn om een pgb te beheren zijn bijvoorbeeld een overzichtelijke pgb-administratie bijhouden en zorgen dat de zorgverleners die voor u werken weten wat ze moeten doen.

- ☐ Ja
☐ Neutraal
☐ Nee

Toelichting

25. Heeft u hulp gekregen om de taken en vaardigheden te ontwikkelen die u nodig heeft om een pgb te beheren?

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Niet van toepassing

Toelichting

* 26. Was u het eens met de inhoud en hoogte van het toegekende pgb?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

27. Heeft u bezwaar gemaakt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

28. Kent u de hoogte van uw pgb?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting

29. Kent u de in het pgb gehanteerde tarieven?

- ☐ Ja
☐ Nee

Toelichting

30. Biedt het toegekende budget ruimte om zorg en/of ondersteuning van goede kwaliteit in te kopen?

- ☐ Ja, de combinatie van uren en tarieven bieden voldoende ruimte
☐ Nee, ik kan niet voldoende uren inkopen
☐ Nee, de tarieven zijn niet toereikend

Toelichting

31. Biedt uw pgb u voldoende flexibiliteit bij het inkopen van zorg en/of ondersteuning? Meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Ja, de combinatie van uren en tarieven bieden voldoende flexibiliteit
☐ Ja, ik mag wisselen in uren
☐ Ja, ik mag wisselen in functies (voorbeelden van functies zijn persoonlijke verzorging, dagbesteding en begeleiding)
☐ Nee, ik kan niet voldoende uren inkopen
☐ Nee, de tarieven zijn niet toereikend
☐ Nee, ik mag niet wisselen in uren
☐ Nee, ik mag geen andere functies inkopen

Toelichting

32. Hoe heeft u het vinden van een zorgverlener ervaren?

- ☐ Positief
- ☐ Negatief
- ☐ Geen mening

Toelichting

33. Hoe heeft u het ervaren om afspraken te maken met een zorgverlener/zorgorganisatie in een zorgovereenkomst?

- ☐ Positief
- ☐ Negatief
- ☐ Geen mening

Toelichting

34. Lukt het om er voor te zorgen dat er continuïteit van zorgverlening is?

- ☐ Ja
- ☐ Soms
- ☐ Nee

Toelichting

35. Wegen de administratieve taken die met het pgb gepaard gaan op tegen de voordelen die het pgb oplevert? Met administratieve taken bedoelen we bijvoorbeeld het sluiten van een overeenkomst, het declareren van zorg en/of ondersteuning of het indienen van een herindicatie.

- ☐ Ja
- ☐ Soms
- ☐ Nee

Toelichting

36. Heeft het zijn van werkgever invloed op uw relatie met uw zorgverlener(s)?

- ☐ Ja, positief
- ☐ Ja, negatief
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

Toelichting

* 37. Heeft u in de periode dat u een pgb ontvangt veranderingen gemerkt die belemmerend hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb? Bijvoorbeeld een verandering in de taken en vaardigheden die nodig zijn om het pgb te beheren.

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

38. Welke veranderingen hebben belemmerend gewerkt voor de uitvoering van het pgb? Meerdere antwoorden mogelijk.

- | | |
|---|---|
| ☐ Een verandering in de tarieven | ☐ Een verandering in de beschikbaarheid van zorgverleners met de juiste kennis en vaardigheden |
| ☐ Een verandering in de taken en vaardigheden die nodig zijn om het pgb te beheren | ☐ Een verandering in de beschikbaarheid van zorgverleners die voldoende flexibel zijn |
| ☐ Een verandering in de mate waarin het pgb flexibel ingezet kan of mag worden (bijvoorbeeld variëren in uren of wisselen in functies) | ☐ Een verandering in wet- en regelgeving, zoals de invoering van de Wet arbeidsmarkt in balans (WAB) |
| ☐ Een verandering in de administratieve lasten die met het pgb gepaard gaan | ☐ Geen van bovenstaande |
| ☐ Anders, namelijk | |

Onderzoek betekenis en waarde pgb

39. Heeft u in de periode dat u een pgb ontvangt veranderingen gemerkt die positief hebben gewerkt voor de uitvoering van het pgb?

- ☐ Weet ik niet
- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Ervaring met het pgb: hoe pakt het pgb uit in de praktijk?

40. Voldoet het pgb aan uw verwachtingen?

- | | |
|--------------------------------------|--|
| ☐ Ja, helemaal | ☐ Nee, niet echt |
| ☐ Ja, een beetje | ☐ Nee, helemaal niet |
| ☐ Neutraal | |

Toelichting

41. Waarom voldoet het pgb wel aan uw verwachtingen? Meerdere antwoorden mogelijk.

- | | |
|---|--|
| ☐ Het past bij mijn manier van leven | ☐ Ik kan zorg en/of ondersteuning inkopen die ik bij een reguliere zorgorganisatie niet kan krijgen |
| ☐ Ik kan regie voeren over mijn leven | ☐ Ik kan iemand uit mijn netwerk (niet mijn partner of familie) inschakelen om mij zorg en/of ondersteuning te verlenen |
| ☐ Ik kan zelf kiezen welke zorg en/of ondersteuning ik inkoop | ☐ Ik heb voldoende budget om de zorg in te kopen die ik wil |
| ☐ Ik kan zelf kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt | ☐ Ik ben sneller geholpen (sta niet meer op de wachtlijst) |
| ☐ Ik kan flexibel op meerdere locaties zorg en/of ondersteuning ontvangen | ☐ Ik kan wonen in het huis dat ik wil |
| ☐ Ik kan volwaardig aan de samenleving deelnemen | |
| ☐ Ik krijg meer grip op de wereld om mij heen | |
| ☐ Anders, namelijk | |

- ☐ Het pgb voldoet op geen enkel vlak aan mijn verwachtingen

42. Waarom voldoet het pgb niet aan uw verwachtingen?

- ☐ Het past niet (voldoende) bij mijn leven
- ☐ Ik kan niet (voldoende) regie voeren over mijn leven
- ☐ Ik kan niet (voldoende) zelf kiezen welke zorg en/of ondersteuning ik inkoop
- ☐ Ik kan niet (voldoende) flexibel op meerdere locaties zorg en/of ondersteuning ontvangen
- ☐ Ik kan niet (voldoende) zelf kiezen onder welke voorwaarden de zorg en/of ondersteuning geboden wordt
- ☐ Ik kan niet (voldoende) volwaardig aan de samenleving deelnemen
- ☐ Ik krijg niet (voldoende) grip op de wereld om mij heen
- ☐ Ik kan niet (voldoende) zorg en/of ondersteuning inkopen die ik bij een reguliere zorgorganisatie niet kan krijgen
- ☐ Ik kan niet (voldoende) iemand uit mijn netwerk (niet mijn partner of familie) inschakelen om mij zorg en/of ondersteuning te verlenen
- ☐ Ik heb onvoldoende budget om de zorg in te kopen die ik wil
- ☐ Ik ben niet sneller geholpen (en sta nog steeds op de wachtlijst)
- ☐ Ik kan niet wonen in het huis dat ik wil
- ☐ Het lukt niet om de kennis, taken en vaardigheden die nodig zijn om een pgb te beheren te ontwikkelen
- ☐ Het lukt niet om (altijd) het rooster rond te krijgen waardoor mijn zorg en/of ondersteuning gegarandeerd is
- ☐ De administratieve lasten vallen mij tegen
- ☐ De verantwoordelijkheid valt mij zwaar
- ☐ Anders, namelijk

- ☐ Het pgb voldoet op alle vlakken aan mijn verwachtingen

43. Als zorg in natura mij hetzelfde zou bieden als ik nu in mijn pgb krijg, dan zou ik daarvoor kiezen

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Neutraal

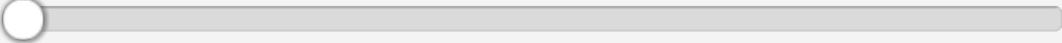
Toelichting

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Afsluitende vragen

44. Wat betekent het pgb voor u in relatie tot uw kwaliteit van leven op een schaal van 1 tot 10? Een 1 betekent helemaal niks, een 10 betekent heel veel.

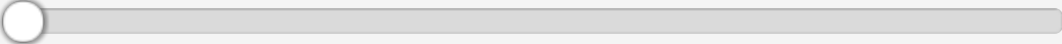
0 10



45. Als u wilt, kunt u uw antwoord hieronder toelichten.

46. Hoe belangrijk is het hebben van eigen regie met behulp van een pgb voor u? Een 1 betekent helemaal niks, een 10 betekent heel veel.

0 10



47. Als u wilt, kunt u uw antwoord hieronder toelichten.

48. Zou u mensen met een vergelijkbare zorgbehoefte als u een pgb aanraden?

- ☐ Ja
☐ Nee

49. Waarom zou u mensen met een vergelijkbare zorgbehoefte (g)een pgb aanraden?

Onderzoek betekenis en waarde pgb

Afronding

Wij danken u hartelijk voor het invullen van deze vragenlijst. Wilt u bij afronding van het onderzoek de eindrapportage ontvangen? Stuur u dan een e-mail naar onderzoekpgb@significant.nl.

In de volgende fase van ons onderzoek nemen wij graag een aantal interviews af met (vertegenwoordigers van) budgethouders om de resultaten van deze vragenlijst beter te kunnen begrijpen. Het interview duurt maximaal een uur en zal telefonisch of via beeldbellen plaatsvinden. Ter bescherming van uw privacy kunt u geen contactgegevens achterlaten in deze vragenlijst. Op deze manier zorgen wij ervoor dat wij ook van de deelnemers aan de interviews niet kunnen achterhalen welke vragenlijst ze hebben ingevuld. Wilt u deelnemen aan een interview? Stuur u dan een e-mail naar onderzoekpgb@significant.nl.

Uw contactgegevens worden alleen gebruikt om een afspraak met u te maken voor een interview. Misschien nemen wij niet met iedereen die zich aanmeldt voor een interview contact op voor een interview. Dit hangt ervan af hoeveel deelnemers aangeven dat wij contact met hen op mogen nemen. Als wij geen contact met u opnemen hoeft u hier dus zelf geen actie op te ondernemen.

Voor de volledigheid wijzen wij erop dat wij in geen geval enige persoonsgegevens met het ministerie van VWS zal delen, ook niet van de personen die geïnterviewd worden. Dit betekent dat het ministerie van VWS niet te weten zal komen welke antwoorden u heeft gegeven op de gestelde vragen in de vragenlijst of het interview. Verder wijzen wij erop dat wij alle zo snel mogelijk en in ieder geval na afronding van het onderzoek verwijderen.

Onderzoek betekenis en waarde pgb

50. Heeft u nog opmerkingen die u eerder niet kwijt kon? Laat het ons via onderstaand opmerkingenveld gerust weten.

B. Topiclijst groepsinterviews

Onderstaand de topiclijst die gebruikt is als leidraad voor de groepsinterviews. Afhankelijk van de groep respondenten zijn thema's anders geprioriteerd of geselecteerd.

Programma voor de bijeenkomst

1. Introductie

- Introductie en kennismaking. Functie en betrokkenheid bij het pgb.
- Korte toelichting op het onderzoek en onderzoeksactiviteiten tot nu toe.

2. Algemeen

- Wat is volgens jou de waarde van het pgb?
- Hoe functioneert het pgb naar jullie idee op dit moment in de ...?
- Welke doelgroepen worden bereikt met het pgb binnen de? Wat vind je daarvan?
 - Welke doelgroepen onderscheiden jullie?
- Waarin wordt naar jullie idee het doel (de bedoeling) van het pgb ook echt bereikt?
- <voor gemeenten> Hoe hebben jullie als gemeente de pgb-doelen vertaald naar gemeentelijk beleid/verordeningen/nadere regels/et cetera?
- Welke kwetsbaarheden zie je in het functioneren van het pgb?

3. Thema's voor verdieping

De volgende thema's willen we graag met jullie bespreken. We lichten het thema kort toe en gaan vervolgens samen in gesprek over het thema.

A. Eigen regie van de budgethouder

- Hoe kijk je aan tegen het begrip 'eigen regie' in het kader van het pgb in de? Is eigen regie mogelijk als de budgethouder per definitie niet de cliënt zelf is?
- In hoeverre is er ruimte voor de eigen regie van de budgethouder?
- Welke ruimte hebben budgethouders hierin, wat zijn de grenzen? Kun je hier voorbeelden van geven, positief en negatief?
- Vindt er een toets plaats op de eigen regie en pgb-vaardigheden? Zo ja, hoe? (bijvoorbeeld in het keukentafelgesprek / bewuste-keuze-gesprek) Worden weigeringsgronden (soms) gebruikt?
- Wat zijn sturingsmogelijkheden voor budgethouders zelf op de voorwaarden waaronder zorg en ondersteuning wordt geboden?

B. Keuzevrijheid

- In hoeverre hebben budgethouders keuzevrijheid en in hoeverre worden zij beperkt door de gestelde kaders?
- Zijn er evaluatiemomenten in het proces waarin wordt gekeken of pgb nog passend/wenselijk is? Krijgt dit vorm in de huisbezoeken die (minimaal) eens in de 3 jaar plaatsvinden?
- In hoeverre maakt de beoogde doelgroep gebruik van het pgb en in hoeverre is er instroom van 'oneigenlijke' gebruikers? Wat maakt iemand een 'oneigenlijke gebruiker', zit dat in taken, vaardigheden of andere dingen?
- Hoe kijk je aan tegen het feit dat een budgethouder naasten kan inschakelen voor zorg?

C. Integraliteit van zorg en ondersteuning

- In hoeverre is het in de praktijk mogelijk om functies en zorgvormen over tijd te wisselen?

D. Kostenbesparing / doelmatigheid / rechtmatige besteding

- In hoeverre lukt het om met het pgb de zorg doelmatiger en efficiënter te organiseren met het pgb dan met zorg in natura? Wat zijn randvoorwaarden voor kostenbesparing?
- Hoe verhoudt het pgb aanbod zich tot het ZiN-aanbod?
- Wat doen jullie als gemeente om ervoor te zorgen dat de juiste doelgroep toegang krijgt tot het pgb?
- In hoeverre en zo ja op welke manier wordt de budgethouder beschermd tegen mogelijke fraude of misbruik door de zorgverlener?

E. Innovatie

- Hoe kijk je aan tegen het pgb als vliegwiel voor innovatie?
- In hoeverre is het pgb een vliegwiel voor innovatie in de zorg en ondersteuning? Wat zijn voorbeelden?
- Hoe kijk je aan tegen alternatief aanbod, zoals woonvormen?

4. Blik op de toekomst

- Welke knelpunten moeten met prioriteit worden opgelost en wat is hiervoor nodig?
- Kijkend naar de ontwikkelingen in wet- en regelgeving, het zorglandschap en de zorgbehoefte: wat is naar de mening van de respondenten belangrijk in relatie tot het pgb en waarom?
- Tot welke behoefte of aanbevelingen voor doorontwikkeling van pgb leidt dit?

5. Afsluiting

C. Topiclijst interview budgethouder

Introductie

Wij voeren in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een onderzoek uit. Met dit onderzoek willen we meer te weten komen over de waarde die het persoonsgebonden budget (pgb) heeft. We vragen daarom verschillende groepen mensen die te maken hebben met het pgb naar hun mening. Er zijn naast het ministerie verschillende partijen betrokken bij dit onderzoek: Per Saldo, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland, de Sociale Verzekeringsbank en Branchevereniging Kleinschalige Zorg. In dit interview horen wij graag meer over uw ervaring met het pgb. Hierbij willen wij graag meer weten of het voeren van eigen regie, uw ervaring met het pgb op dit moment, de voor- en nadelen van het pgb en de waarde van het pgb voor u. Deze topiclijst zal als een leidraad fungeren voor het interview.

Kennismaking

- Hoe lang ontvangt u een pgb? Vanuit welk kader ontvangt u een pgb? Wat is uw hulpvraag? In welke vorm (formele/informele zorgverlener) ontvangt u een pgb? Beheert u zelf het pgb, namens iemand anders of beheert iemand anders het pgb namens u? Heeft u vroeger of nu naast het pgb ook zorg in natura ontvangen?

Algemeen

- Kunt u iets vertellen over het proces van de zorgvraag naar zorgaanbieder?
- Wat waren uw redenen om voor een pgb te kiezen?
- Wat is volgens u de waarde van het pgb? Waarin onderscheidt zich dit ten opzichte van zorg in natura?
- Is het mogelijk om uw zorgvraag in te vullen met zorg in natura (gecontracteerd) zorgaanbod? Zo nee, waarom niet?
- Tegen welke knelpunten loopt u aan in de praktijk?

Toegang

- Hoe heeft u de toegang tot het pgb ervaren? (denk aan voorlichting, indicatiestelling, bewust keuzegesprek)
- Hoe ervaart u het zijn van budgethouder? Denk aan beheer van administratie, verantwoording/toezicht op de kwaliteit van geleverde zorg en werkgeverstaken, waaronder het aansturen van zorgverleners (indien ze niet zelf zorgverlener zijn).
- Zijn de taken, rechten en plichten rondom het zijn van budgethouder voor u helder? Tot wie richt u zich bij vragen?

Eigen regie en keuzevrijheid

- Wat is uw omschrijving van eigen regie binnen het pgb?
- Hoe ervaart u de eigen regie binnen het pgb? Wat kunt u wel en niet zelf bepalen? En is dit in de loop van de tijd veranderd?
- Is er vrijheid om te kiezen voor verschillende zorgverleners? Tussen zorgvormen? Tussen de verschillende domeinen? (indien pgb uit meerdere domeinen).

Afsluiting

- Welke verbeterpunten zijn er volgens u nodig? Welke hebben prioriteit?

D. Overzicht respondenten

Verdiepende groepsinterviews

Hieronder is een geanonimiseerd overzicht weergegeven van respondenten uit de verdiepende groepsinterviews die tot en met 20 april 2021 zijn gehouden. Op 10 en 11 mei 2021 zijn groepsbijeenkomsten met zorgverleners en zorgorganisaties gehouden. Deze worden te zijner tijd toegevoegd aan dit overzicht.

Vertegenwoordigers van Wmo-beleid	5 respondenten in 2 bijeenkomsten
Vertegenwoordigers van Jeugdwetbeleid	4 respondenten in 2 bijeenkomsten
Vertegenwoordigers van toezichthouders Wmo	9 respondenten in 1 bijeenkomst
Vertegenwoordigers van toezichthouders Jeugdwet	3 respondenten in 1 bijeenkomst
Vertegenwoordigers van zorgverzekeraars	5 respondenten in 3 bijeenkomsten
Vertegenwoordigers van zorgkantoren	6 respondenten in 2 bijeenkomsten
Vertegenwoordiger van cliëntenorganisaties	7 respondenten in 3 bijeenkomsten

Tabel 5. Overzicht respondenten verdiepende groepsinterviews

Verdiepende interviews met budgethouders

Door middel van een afsluitende vraag in de enquête is aan respondenten gevraagd om deel te nemen aan een verdiepend (digitaal) interview. Ruim 130 respondenten hebben gehoor gegeven aan deze oproep. Door middel van een steekproef zijn 16 respondenten uitgenodigd om deel te nemen aan een interview. Uiteindelijk is met 14 respondenten daadwerkelijk gesproken. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de gesproken respondenten.

Budgethouder of vertegenwoordiger	Wettelijk kader
Vertegenwoordiger	Jeugdwet
Vertegenwoordiger	Wlz
Vertegenwoordiger	Wlz (recentelijk overgestapt vanuit de Wmo naar de Wlz)
Vertegenwoordiger	Wlz
Budgethouder	Wlz
Vertegenwoordiger	Jeugdwet en Wmo
Vertegenwoordiger	Wlz
Budgethouder	Zvw
Vertegenwoordiger	Jeugdwet
Vertegenwoordiger	Wlz
Vertegenwoordiger	Jeugdwet
Budgethouder	Wlz
Budgethouder	Wlz
Budgethouder	Wlz

Ontwerpbijeenkomsten

Op 1, 4, 7 en 8 juni 2021 hebben vier ontwerpbijeenkomsten plaatsgevonden. Tot slot is op 15 juni 2021 een slotbijeenkomst georganiseerd, waarin samen met de respondenten is ingezoomd op de opgehaalde inzichten uit de ontwerpbijeenkomsten. Onderstaande tabellen geven een (geanonimiseerd) overzicht van de respondenten per bijeenkomst.

Organisatie	Perspectief
Met Sabine	Zorgverleners
Naar Keuze	Budgethouders
Gemeente Westerkwartier	Gemeente - Jeugd/Wmo
Per Saldo	Budgethouders
Stichting 't Huus	Zorgverleners
SVB	SVB
VNG	Gemeente - Jeugd/Wmo
Ministerie van VWS	Ministerie van VWS
Amerpoort	Zorgverleners
VGZ	Zorgkantoren

Tabel 2. Vertegenwoordigers ontwerpbijsenkomst 1 (in totaal 14 respondenten verdeeld over de verschillende perspectieven)

Organisatie	Perspectief
Ministerie van VWS	Ministerie van VWS
BVKZ	Zorgverleners
Zilveren Kruis	Zorgkantoren
Gemeente Eindhoven	Budgethouders
Gemeente Nieuwegein	Gemeente - Jeugd/Wmo
Kansplus	Budgethouders
SVB	SVB
Per Saldo	Budgethouders
Eigen huis en Woonmere	Zorgverleners

Tabel 3. Vertegenwoordigers ontwerpbijsenkomst 2 (in totaal 18 respondenten verdeeld over de verschillende perspectieven)

Organisatie	Perspectief
Thebe wijkverpleging	Zorgverleners
VGZ	Zorgverzekeraars
Per Saldo	Budgethouders
IederIn	Budgethouders
KansPlus	Budgethouders
Ministerie van WS	Ministerie van VWS
Zilveren Kruis	Zorgkantoren
De Herbergier	Zorgverleners
Naar Keuze	Budgethouders
BVKZ	Zorgverleners
CZ Zorgkantoor	Zorgkantoren
Gemeente Westerkwartier	Gemeente - Jeugd/Wmo

Tabel 4. Vertegenwoordigers ontwerpbijeenkomst 3 (in totaal 22 respondenten verdeeld over de verschillende perspectieven)

Organisatie	Perspectief
SVB	SVB
Per Saldo	Budgethouders
Ministerie van WS	VWS
Zilveren Kruis	Zorgkantoren en Zorgverzekeraars
WoonMere	Budgethouders
Naar Keuze	Budgethouders
BVKZ	Zorgverleners
Gemeente Eindhoven	Gemeente Jeugd/Wmo
Ministerie van VWS	Ministerie van VWS
VGZ	Zorgkantoren en zorgverzekeraars
Gemeente Westerkwartier	Gemeente Jeugd/Wmo
Zorgverzekeraars NL	Zorgverzekeraars

Tabel 5. Vertegenwoordigers ontwerpbijeenkomst 4 (in totaal 16 respondenten verdeeld over de verschillende perspectieven)