

## **PGB: bron van eigenwaarde!**

*Position paper*

“Het pgb geeft mensen de regie in handen, zodat ze zelf kunnen kiezen door wie ze geholpen willen worden. Als iemand toch al weinig kan, is het heel belangrijk dat zijn of haar gevoel van eigenwaarde hoog gehouden wordt, door zelf te mogen doen wat ze wel zelf kunnen: beslissen over wie hen helpt.” *Quote deelnemer enquête*

## Inleiding

Per Saldo en MantelzorgNL hebben een onderzoek gedaan naar hoe budgethouders en hun mantelzorgers het gebruik van pgb beleven en wat het pgb hen brengt in keuzevrijheid en eigen regie. De uitkomsten presenteren wij in dit position paper, in de aanloop naar het Tweede Kamer debat over pgb.

Dit position paper hebben we gemaakt met het oog op de komst van de agenda pgb van minister De Jonge van VWS en in reactie op de publiciteit over (vermeende) fraude door pgb-houders en hun mantelzorger(s). Mantelzorg NL en Per Saldo hebben een onderzoek gedaan naar hoe budgethouders en hun mantelzorgers het gebruik van pgb beleven en wat het pgb hen brengt in keuzevrijheid en eigen regie. Het geeft inzicht in waarom zij voor een pgb kiezen, wat het hen oplevert, maar ook wat hen frustrereert in de regeling en omgang met instanties van wie zij afhankelijk zijn voor een pgb.

Naast de positieve kanten van het pgb vanuit het perspectief van gebruikers en de mensen om hen heen, belichten we ook waar het pgb nog verbeterd moet worden om als waardevol instrument mensen met een zorg en ondersteuningsvraag te ondersteunen.

Wij danken alle 2250 respondenten uit de achterban van MantelzorgNL en Per Saldo voor hun medewerking aan het onderzoek.

## De uitkomsten van het onderzoek

### Regie over eigen leven behouden dankzij pgb

Mensen met een langdurige zorgvraag willen zelf hun eigen zorg en ondersteuning kiezen. Zij willen zelf bepalen welke zorg wordt gegeven, wanneer, waar, hoe en hoeveel. Maar vooral willen zij zelf bepalen wie deze zorg geeft.

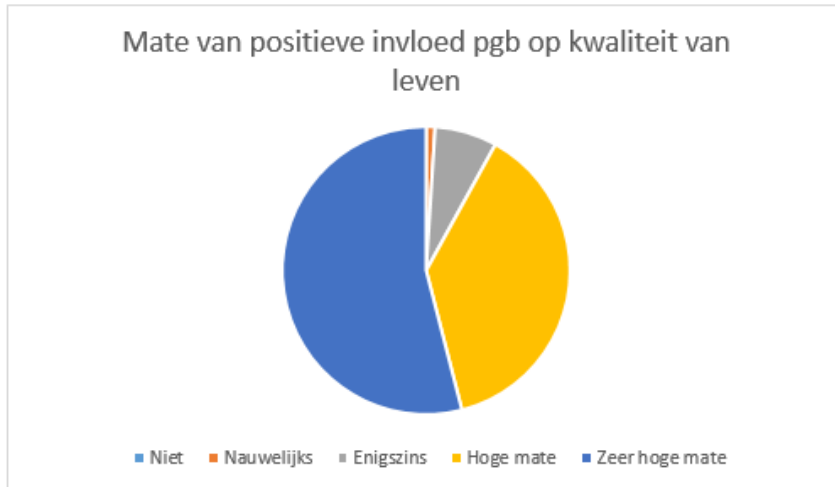
Uit het onderzoek blijkt dat de belangrijkste overweging om voor het pgb te kiezen is de vrijheid om zelf je zorgverlener te kiezen. Voor maar liefst 63% van de respondenten is dat een van de redenen waarom er voor het pgb is gekozen. Ook de behoefte aan de structuur en vastigheid van een vaste verzorger is reden (51%) om voor het pgb te kiezen, evenals de noodzaak tot zorgverleners die 24-uur oproepbaar of inzetbaar zijn (36%).

Het is mogelijk om als naaste een aantal geïndiceerde uren op je te nemen en hiervoor een vergoeding te ontvangen vanuit het pgb. Dit dus naast de onbetaalde mantelzorgtaken die zij sowieso al op zich nemen. Van de groep respondenten die aangaf met het pgb zorg in te kopen voor een naaste, gaf 61% aan dat zij deels betaald worden vanuit het pgb.

De respondenten zijn blij met hun keuze voor het pgb. De invloed die men ervaart op de zorg en/of ondersteuning die vanuit het pgb wordt verleend is buitengewoon groot. Op alle ondervraagde aspecten als wie, hoe en wanneer de zorg wordt verleend, is rond de 90% het (helemaal) eens met de stelling dat men op deze aspecten invloed heeft. Slechts 5% is (zeer) ontevreden over zijn of haar invloed op de zorg en/of ondersteuning. Het pgb wordt dan ook gezien als een instrument dat in (zeer) hoge mate een positieve invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven (92%).

"Dat de persoon zelf zijn zorg kan regelen op plaatsen en momenten zoals hij dat wenst. En niet onbelangrijk het is goedkoper dan zorg in natura en daar is iedereen bij gebaat."

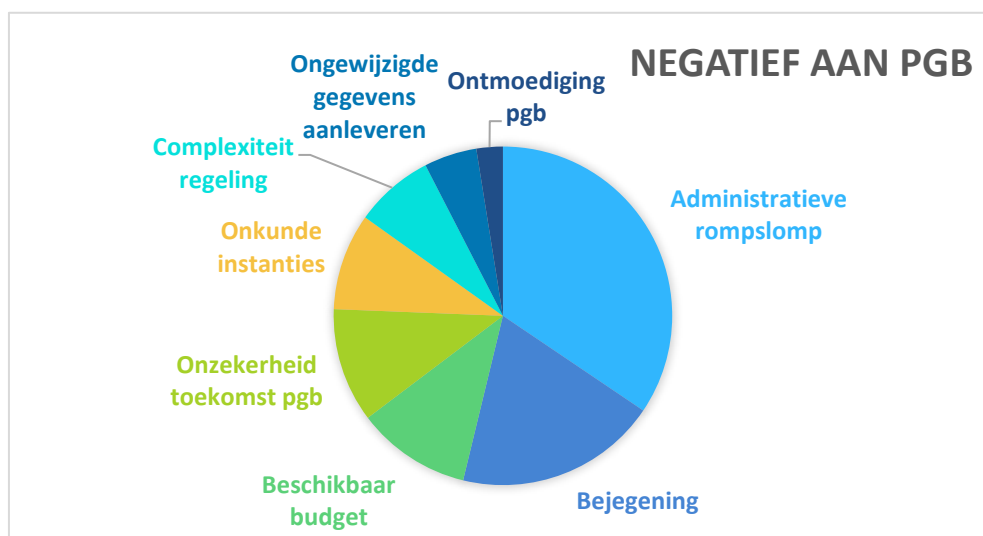
"Dat ik zelf de regie heb en kan bepalen hoe en wat en hierdoor mijn dochter zo lang mogelijk thuis kan houden. Moet er niet aan denken dat ze naar een instelling moet."



Het is dan ook niet verwonderlijk dat 88% van de respondenten zeker weer voor het pgb zal kiezen als ze opnieuw voor de keuze tussen pgb en zorg in natura staan. Slechts 1% zou zeker niet opnieuw voor het pgb kiezen. De administratieve rompslomp die het pgb met zich meebrengt is hiervoor de belangrijkste oorzaak.

### Administratieve rompslomp

Alhoewel respondenten dus veel voordelen zien van het pgb, ondervinden ze er ook nadelen van. Ruim 1400 reacties kwamen op de vraag los wat er negatief is aan het PGB. Dat levert het volgende overzicht op:



Het meest genoemde negatieve punt is te vangen in de categorie van administratieve rompslomp en bureaucratie (41%) die het pgb met zich mee brengt. De lange bureaucratische weg om het pgb te regelen en de vele formulieren die moeten worden ingevuld; het staat bovenaan het lijstje van negatieve ervaringen met het pgb.

*"Er komt veel papierwerk bij kijken. Dat je alert moet zijn en zelf het initiatief moet nemen om alles gedaan te krijgen: veel mailen, bellen en brieven schrijven."*

### **Bejegening van instanties**

Een ander belangrijk punt is het wantrouwen dat de pgb houder ondervindt(23%). De bejegening en houding van de instanties jegens de pgb-houder kan en moet beter, zoals uit onderstaand citaat blijkt:

*"Als ik een fout maak bij een instantie bv CIZ of SVB wordt het zwaar afgerekend. Als zij een fout maken kan ik het uitzoeken en krijg ik een simpel excuus."*

*"Het heeft zo ontzettend lang geduurd voor het rond was. Met daarbij het grote gevoel dat je moet strijden voor goede zorg, voor voldoende zorg. En dat geeft je het gevoel een crimineel te zijn. Of je op voorhand al de bedoeling hebt de boel te belazeren."*

Niet alleen de bejegening van instanties is problematisch, maar ook het negatieve oordeel van het grote publiek.

*"Het is zo vaak negatief in het nieuws, dat ik denk mezelf te moeten verantwoorden aan kennissen."*

### **Tarieven niet altijd toereikend**

Daarnaast is de hoogte van het budget een knelpunt naast de onzekerheid over de toekomst. Zowel voor de kortere termijn tot de (jaarlijkse) herindicatie, maar ook op de langere termijn. Blijft het pgb nog wel bestaan nu het telkens negatief in het nieuws komt? Bij veel pgb-houders spookt deze vraag door het hoofd en vrezen ze voor de toekomst.

Een kwart van de pgb-houders en pgb-beheerders geeft aan dat het met het toegekende budget niet mogelijk is om alle benodigde zorg en/of ondersteuning in te kopen. De gehanteerde tarieven zijn soms zo laag, dat het zeer moeilijk is om daarvoor gekwalificeerd personeel in te huren. Vooral het Wmo-pgb springt eruit als ontoereikend. Waar 16% van degenen die zorg inkopen via Jeugdwet, Wlz of Zvw aangeven dat het budget niet afdoende is, ligt dit bij degenen met een Wmo-pgb bijna tweemaal zo hoog, namelijk 30%.

*"Op dit ogenblik heeft de gemeente de tarieven zo verlaagd dat het niet mogelijk is om zorg in te kopen. Dus wel budget, maar een uurtarief waar niemand voor wil en kan werken."*

## **Aanbevelingen n.a.v. het onderzoek en agenda pgb**

Per Saldo en MantelzorgNL zijn blij dat de minister ook vindt dat het pgb een waardevol instrument is dat budgethouders de mogelijkheid geeft om eigen regie te voeren, maatwerk te krijgen en waarbij ruimte is ook mensen uit de directe omgeving in te zetten als zorgverleners. Dat de minister de 'agenda pgb' heeft ontwikkeld om het pgb toekomstbestendig wil maken en houden zien wij dan ook als een stap in de goede richting.

Zoals uit het onderzoek blijkt, zien budgethouders en hun naasten de meerwaarde van het pgb vooral in het behouden van de regie over hun eigen leven. Maar om dit zo te houden is er op een aantal punten verbetering nodig in de pgb agenda en verdienen de knelpunten die budgethouders en mantelzorgers aangeven extra aandacht om deze op te lossen.

### **Administratieve rompslomp**

Het knelpunt dat het vaakst genoemd wordt door de respondenten in het onderzoek is de administratie en bureaucratie die bij de aanvragen horen. Ook de jaarlijkse herindicatie hoort daarbij. De minister heeft op dit terrein wel al een aantal maatregelen genomen die moeten leiden tot een vermindering van de administratieve rompslomp wat we toejuichen. Maar wij dringen erop aan dat de minister bepaalt voor welke zorgvragers herindicatie noodzakelijk is en welke complexe zorgsituaties daarvan uitgezonderd kunnen worden. Dit om onnodige onrust en onzekerheid voor de budgethouders ieder jaar te voorkomen. Daarnaast is het steeds weer opnieuw aanleveren van gegevens een doorn in het oog, net als het iedere keer weer moeten beargumenteren van de redenen dat zorg en ondersteuning nodig is. Of moeten verklaren waarom het niet met minder zorg en ondersteuning kan terwijl het om situaties gaat waarbij de zorgvraag overduidelijk niet zal veranderen.

### **Tarieven knellen**

Zorgverleners zijn steeds moeilijker te vinden en tarieven staan onder druk. Dat kan er toe leiden dat er nog minder mensen kiezen voor werken in de zorg en er dus nog meer gevraagd wordt van de zorgverleners uit hun directe omgeving. Zoals uit het onderzoek blijkt, ervaren budgethouders met name wanneer ze een WMO-pgb hebben dat de tarieven ontoereikend zijn. De maatregel dat het minimumloontarief per 1 mei 2019 zal gaan gelden voor alle informele zorgverleners- dus ook familie in 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> graad- zal hier ook consequenties hebben. Het betekent dat mensen uit het directe netwerk ofwel het minimumloon moeten ontvangen ofwel hun overeenkomst moeten beëindigen. Dan rest hen een lage symbolische vergoeding van maximaal 141 euro per maand, als de gemeente deze mogelijkheid via een verordening biedt.

Door het verplichtstellen van toepassing van het minimumloon bij pgb respectievelijk het toepassen van een onkosten- of symbolische lage vergoeding van maximaal 141 euro kunnen nu ook andere motieven gaan meespelen bij het toewijzen van zorg die in de vorm van een pgb geleverd wordt. Niet uit te sluiten is dat er voor gemeenten financiële motieven gaan meespelen.

Of er als gevolg van het minimumloontarief ook lager geïndiceerd (in uren zorg en ondersteuning) zal worden door de gemeenten, zal scherp gemonitord moeten worden door de minister. Dit om te verzekeren dat er geen onvoorziene en ongewenste effecten op zullen treden. Want een verdere verschraling van de informele zorg zal uiteindelijk leiden tot meer zorgkosten en ongewenste praktijken voor budgethouders die juist vertrouwen op de zorgverleners uit hun directe omgeving.

Tot slot is er ook nog onduidelijkheid wat de criteria voor de keuze tussen het minimumloon of een symbolisch lage vergoeding zijn en wie die keuze bepaalt. MantelzorgNL en Per Saldo pleiten ervoor dat dit ten alle tijden de pgb-budgethouder moet zijn.

### **Naasten als zorgverleners**

De eigen invloed die de pgb-houder ervaart op de zorg en/of ondersteuning die vanuit het pgb wordt verleend is buitengewoon groot. De belangrijkste redenen die daaraan ten grondslag liggen zijn de keuzevrijheid voor de zorgverlener, maar ook de behoefte aan een vaste zorgverlener en de noodzaak dat ze 24/7 oproepbaar en beschikbaar zijn. Wanneer je 24/7 zorg nodig hebt is het logisch dat mensen kiezen voor iemand uit hun directe omgeving. Iemand die hen ook a la minute kan helpen. Iemand die je goed kent en vertrouwt.

Mantelzorg komt voort uit de persoonlijke relatie tussen personen. Het is mogelijk dat hulpvragers mensen die hen ook al mantelzorg verlenen (gedeeltelijk) betalen voor zorgverlening uit een pgb. Deze zorg noemen we dan geen mantelzorg meer, omdat mantelzorg per definitie onbetaald is.<sup>1</sup> Naast betaalde zorgtaken uit het pgb, zal een mantelzorger altijd mantelzorg geven voor zorg die niet indiceerbaar is (en dus per definitie onbetaald).

Toch horen budgethouders nog te vaak dat het pgb "een mooie bron van inkomsten is". Dit komt mede omdat voor velen onbekend is wat het verschil is tussen mantelzorg, informele zorg en formele zorg. Pgb houders voelen zich gedwongen zicht te verdedigen, terwijl er geen twijfel bestaat dat zij de zorg en ondersteuning nodig hebben. Alsof met het pgb makkelijk geld te verdienen zou zijn. Per Saldo en MantelzorgNL vinden het belangrijk dit vooroordeel weg te nemen. Niemand heeft de wens continue van zorg en ondersteuning afhankelijk te zijn.

Dus pgb is geen makkelijke manier om geld te verdienen en er kleven ook grote financiële onzekerheden aan het inkomen betaald uit een pgb. Zo is er bijvoorbeeld geen vangnet voor als het inkomen weg valt, door bijvoorbeeld arbeidsongeschiktheid van de zorgverlener of door het overlijden van de budgethouder.

In de agenda pgb van de minister lijkt bovendien gesuggereerd te worden dat informele zorg vanuit het pgb niet gewenst is. Hier zijn wij het niet mee eens. Informele zorg past bij de participatiemaatschappij, is goedkoper, het verzacht de tekorten op de arbeidsmarkt. En budgethouders en informele zorgverleners kunnen samen heel goed bepalen wat nodig is. Wij willen benadrukken dat er vele positieve kanten aan informele zorg zitten en dat die niet uit het oog verloren moeten worden.

### **Definieer 'gebruikelijke zorg'**

Het vorige kabinet heeft een zorgtransformatie ingezet die de groei van het zorgbudget moet beteugelen. Wat we nu zien is dat de zorgbehoefte in de samenleving echter niet af zal nemen, en de arbeidsmarktkrapte in de zorg naar alle waarschijnlijkheid alleen maar groter wordt. Dat betekent dat er steeds minder een beroep kan worden gedaan op de formele zorg en er dus nog meer terecht komt op de schouders van de informele zorgverleners.

Op deze ontwikkelingen moeten we nu al inspelen. Om te zorgen dat mensen zich gaan voorbereiden op hun (financiële) situatie dat zorg en ondersteuning (ooit) nodig zal zijn, is het van belang dat de overheid duidelijkheid biedt over wat hij van zijn burgers verwacht over de langere termijn. Waarop kan een inwoner van Nederland anno 2020-2030-2040 rekenen? Wat is de zorg die wij 'normaal' voor elkaar moeten vinden: wat is 'gebruikelijke zorg'? Wat is de zorg en ondersteuning die de overheid zal bieden als dat nodig en geïndiceerd is, en wat zal de overheid (financieel) dekken wanneer die formele zorg er niet is of gekozen wordt voor informele zorgverlening?

---

<sup>1</sup> De mantelzorger is voor dat deel dan informele zorgverlener.

Een definitie van gebruikelijk zorg<sup>2</sup> zal het veel makkelijker maken om te kunnen communiceren over wat van mensen zelf (en hun netwerk) mag, kan en zal worden verwacht. Bovendien beschermt het mensen tegen ongewenste praktijkvariatie van ongelijke behandeling in gelijke gevallen. Het wantrouwen waarmee pgb houders geconfronteerd worden (en diegenen die zij voor uitvoering van hun zorg- en ondersteuningstaken inschakelen uit formele en informele zorg) zal dan geen voedingsbodem meer vinden.

De maatschappelijke verwachtingen ten aanzien van mantelzorgers worden niet minder, onder andere door een toenemend tekort aan formele zorgverleners. Per Saldo en MantelzorgNL pleiten ervoor dat de omvang van gebruikelijke zorg binnen de perken blijft en mantelzorgers niet overvraagd worden, zodat budgethouders ook echt kunnen blijven kiezen voor zorg door naasten.

**Wij vragen u er bij de minister op aan te dringen dat:**

1. De minister bepaalt voor welke zorgvragers herindicatie noodzakelijk is en welke complexe zorgsituaties daarvan uitgezonderd kunnen worden.
2. Er nadere regels komen die voorkomen dat mantelzorgers uitgesloten worden van het minimumloon. Daarnaast moet onderzocht worden hoe de maatregel die vanaf 1 mei van kracht wordt uitpakt voor mantelzorgers.
3. Er een visie komt waar mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben in de toekomst op kunnen rekenen. Dit geldt evenzeer voor hun naasten die voor hen zorgen.

---

<sup>2</sup> Eén gedeelde definitie of een sluitend stelsel van definities van gebruikelijk zorg in ieder van de wetten.