

PIET DRIEST
SYLVIA WEEKERS

Het persoonsgebonden budget: breekijzer of tijdelijke regeling? Piet Driest, Sylvia Weekers

Het persoonsgebonden budget: breekijzer of tijdelijke regeling?

Het persoonsgebonden budget (Pgb) is een vrij nieuw verschijnsel in het Nederlandse zorgsysteem. Mensen krijgen geld om zelf zorg in te kopen in plaats van zorg in natura geleverd te krijgen. In de voorbije jaren is in Nederland de werking van een Pgb voorzichtig uitgeprobeerd, eerst als experiment en later als subsidieregeling voor twee groepen hulpvragers. Inmiddels zijn uitgebreide evaluaties gehouden en hebben cliëntenorganisaties, zorgaanbieders, financiers en overheidsinstanties duidelijke standpunten ingenomen.

In de komende periode moet een beslissing vallen over de toekomst van het Pgb: tijd voor het opmaken van de balans. Wat zijn de standpunten van de betrokken partijen, wat zijn de heikele punten, wat hebben de evaluaties opgeleverd, hoe zit het met Pgb-achtige constructies in andere Europese landen, wie beslist er over de toekomstige vorm van het Pgb? Het kernpunt is de vraag of het Pgb een tijdelijke subsidieregeling blijft, waarvoor slechts enkelen aanspraak kunnen maken en die, zoals zoveel vernieuwingen, slechts dient als oprisser binnen een verder niet veranderend systeem. Of wordt het een breed ingezet onderdeel binnen het zorgsysteem, dat echt kan werken als breekijzer voor definitieve veranderingen?

Het persoonsgebonden budget, breekijzer of tijdelijke regeling is de neerslag van vele interviews met betrokkenen, van onderzoeken en evaluaties, van ervaringen van gebruikers zelf en van vergelijkingen met buitenlandse Pgb-constructies. Daarnaast geeft dit boek de mogelijke toekomstige varianten van het Pgb.

Piet Driest studeerde psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en verzorgingssociologie aan de PAO Amsterdam. Hij is werkzaam geweest in het ouderenbeleid en het welzijnswerk en is sinds 1989 werkzaam bij het NIZW, sinds enkele jaren als medewerker Visie en Debat. Hij publiceerde over verschillende aspecten van de Nederlandse verzorgingsstaat (toekomstige zorgbehoeften, trends in zorg en welzijn, ouderenzorg, het dilemma intimiteit in de hulpverlening).

Sylvia Weekers studeerde gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Limburg, afstudeerrichting beleid en beheer van de gezondheidszorg. Ze deed onderzoek naar thuiszorg en persoonsgebonden budgetten in verschillende landen in de Europese Unie. Sinds 1996 is ze als projectmedewerker werkzaam bij het NIZW.

ua-cst
PSW

3014

L-NL

DRIE

98

ISBN 90-5050-656-5



9 789050 506588

NIZW

----- Text continues after this page -----

This publication is made available in the context of the history of social work project.

See www.historyofsocialwork.org

It is our aim to respect authors' and publishers' copyright. Should you feel we violated those, please do get in touch with us.



Deze publicatie wordt beschikbaar gesteld in het kader van de canon sociaal werk.

Zie www.canonsociaalwerk.eu

Het is onze wens de rechten van auteurs en uitgevers te respecten. Mocht je denken dat we daarin iets fout doen, gelieve ons dan te contacteren.

----- Tekst gaat verder na deze pagina -----

PIET DRIEST
SYLVIA WEEKERS

Het persoonsgebonden
budget:
breekijzer of
tijdelijke regeling?

PSW

304.4

L-NL

DRIE

98

.uia.uia.uia.

N I Z W

UIA-BIBLIOTHEEK



@ 1998 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW
Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar
gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke
andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteurs
Piet Driest
Sylvia Weckers

Interviews
Jolanda Keesom

Ontwerp omslag en vormgeving
Zeno

Drukwerk
A-D Druk, Zeist

ISBN 90-5050-658-5

NIZW-bestelnummer
E 62243

Deze publicatie is te bestellen bij
NIZW Uitgeverij
Postbus 19152
3501 DD Utrecht
Telefoon (030) 230 66 07
Fax (030) 230 64 91
E-mail Bestel@nizw.nl

Voorwoord

Het persoonsgebonden budget (Pgb, voorheen cliëntgebonden budget ofwel CgB) is een vrij nieuw verschijnsel. Mensen krijgen geld om zelf zorg in te kopen, in plaats van zorg geleverd te krijgen in natura. De cliënt of zijn vertegenwoordiger krijgt direct de beschikking over een geldbedrag om daarmee te voorzien in de ondersteuning die nodig is bij chronische ziekte of langdurige beperkingen.

Deze publicatie gaat over de ervaringen die in recente jaren zijn opgedaan met de persoonsgebonden budgetten. Voor het gemak zullen we veelal de afkorting Pgb gebruiken.

De 'timing' van deze publicatie is verklaarbaar. In de afgelopen jaren is in Nederland de werking van een persoonsgebonden budget voorzichtig uitgetoet, allereerst in experimentele vorm en later in de vorm van een subsidieregeling. Er zijn uitgebreide evaluatiestudies gehouden door het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS). Cliëntenorganisaties, aanbieders en overheidsinstanties hebben duidelijke standpunten ingenomen.

In de komende periode moet een beslissing vallen over het verdere verloop van het Pgb in Nederland. Het is daarom tijd voor een beschrijving van de stand van zaken en voor het opmaken van de balans. Wat zijn de standpunten van de betrokken partijen, zoals de financiers, de uitvoerders, de gebruikers en de beroepskrachten? Wie beslist er over de toekomstige vorm van het Pgb: blijft het een subsidieregeling waarop slechts enkelen aanspraak kunnen maken en die, zoals zo veel vernieuwingen, dient als oprisser binnen een verder niet veranderend systeem? Of wordt het Pgb een breed ingezet onderdeel van ons zorgsysteem, dat ook echt als breekijzer kan werken voor definitieve veranderingen?

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW wil met deze publicatie een extra impuls geven aan het maatschappelijk debat. Daartoe is bestaand onderzoek kort samengevat en zijn interviews gehouden met betrokkenen in het veld en woordvoerders van politieke partijen. Ook wordt inzicht gegeven in PgB-achtige constructies in andere Europese landen. Deze publicatie is totstandgekomen met het oog op de nieuwe kabinetsperiode.

Wij zijn de geïnterviewden zeer erkentelijk voor hun medewerking. Ook danken wij met name Jan Coolen en Gerard Goudriaan voor hun opbouwende kritiek.

Inhoud

INLEIDING 9

INTERMEZZO:

DE INTRODUCTIE VAN DE PGB-REGELING 19

1 STAND VAN ZAKEN 27

2 KEUZEVRIJHEID 41

3 KWALITEIT 59

4 ZORGRELATIE 75

5 UITVOERINGSSYSTEMATIEK 85

6 ZORGPOLITIEK 107

7 GEWENSTE VERBETERINGEN 121

8 TOEKOMSTPERSPECTIEF 137

BIJLAGEN:

- voorbeelden van PgB-gebruik 155

- literatuur 159

Inleiding

Wanneer, waarom en hoe is besloten om experimenten te starten met een persoonsgebonden budget in de zorgsector? En welke omstandigheden hebben bijgedragen aan de invoering ervan? In deze inleiding worden de achtergronden van het persoonsgebonden budget beschreven. Ook komen de centrale onderwerpen aan bod, aan de hand waarvan deze publicatie is opgebouwd: keuzevrijheid, kwaliteit van zorg, de zorgrelatie, de uitvoeringssystematiek en zorgpolitiek.

ACHTERGRONDEN VAN HET PGB

Zo'n honderd jaar geleden werd het systeem van het betalen van loon in natura afgeschaft in Nederland. Deze afschaffing was een teken van bewustwording en emancipatie van de arbeiders en betekende een belangrijke stap in de economie. In de landbouwsector bleven de betalingen in natura het langst bestaan; boerenknechten kregen geen salaris, maar werden uitbetaald in onderdak, eten en kleding. Soms ontvingen zij een kleine hoeveelheid zakgeld. Als tussenstap gold nog enige tijd de gedwongen winkelnering, waarbij arbeiders weliswaar contant geld ontvingen voor de gedane arbeid, maar geacht werden dit loon bij hun baas, althans in zijn winkel, weer om te zetten in goederen.

De invoering van een persoonsgebonden budget in de gezondheidszorg is al lang onderwerp van discussie. Tijdgeest, maatschappelijke omstandigheden en bestuurlijke verhoudingen hebben alledrie bijgedragen aan het idee voor een persoonsgebonden budget. Het PGB past in de historische ontwikkeling van helpen (liefdadigheid, dankbaarheid), via het garanderen van rechten van burgers (verzorgingsstaat) naar meer nadruk op eigen verantwoordelijkheid van ontwikkelde en zelfstandige burgers (terugtrekkende overheid, libe-

raliseringstrend). Hoe meer zeggenschap de zorgvrager heeft, hoe autonomer zijn positie.

Ook de ontwikkelingen in ons zorgstelsel verklaren de invoering van een vernieuwing als het PgB. Mensen worden meer verantwoordelijk geacht voor hun eigen gezondheid, hun eigen welzijn en hun sociale zekerheid. De overheid treedt terug en legt meer nadruk op de markt. De laatste kabinetsperiodes staan in het teken van heroriënteren op en wijzigen van zorgvoorzieningen, het belastingstelsel en het verzekeringsstelsel. Binnen de zorgsector wordt steeds sterker het belang benadrukt van zorg op maat, van een grotere efficiency en van rationalisering. Ook hierbinnen past het idee om de gebruiker een grotere regie over zijn eigen hulpcircuït te geven. Dit wordt versterkt door de toenemende hulpvraag, mede onder invloed van demografische veranderingen, die tot een sterke prijsbewustheid dwingt, zodat waar mogelijk een eenvoudiger en minder kostbaar hulpaanbod wordt gekozen.

In *Zorgen voor later* uit 1981 pleitte het SCP er al voor de hulpvrager van middelen te voorzien om zelf zorg te kopen, in plaats van hem meteen een soms overdadig zorgarrangement te geven. Omstreeks dezelfde tijd (1983) begon ook de Gehandicaptenraad zich te roeren over de invoering van een PgB. De invoering van een PgB zou de gebruiker daadwerkelijk sturingsmogelijkheden geven en zodoende het probleem van te weinig snelle en flexibele zorginzet kunnen oplossen. Hierdoor zouden vraag en aanbod beter op elkaar aansluiten. Een PgB zou voor een gebruiker de mogelijkheden scheppen om zorg te kunnen kopen die regulier niet aangeboden wordt, om zodoende het probleem van te weinig variatie in het zorgaanbod op te lossen. Ook zou met een PgB de mogelijkheid ontstaan om mantelzorgers - tot op zekere hoogte - te kunnen betalen voor hun zorginzet en zodoende continuïteit van 'zorg-aan-huis' te bewerkstelligen.

Al deze overwegingen wezen naar een persoonsgebonden budget, dat we dus enerzijds kunnen beschouwen als een radicale breuk met het verleden en anderzijds als een logisch gevolg van reeds lang lopende maatschappelijke veranderingen.

De toenmalige staatssecretaris van VWS liet zich in 1988 positief uit over een PgB en verzocht in 1989 de Ziekenfondsraad te adviseren over het opzetten van experimenten. De Ziekenfondsraad omschrijft een persoonsgebonden budget als *'het geven van een geldsom aan een verzekerde die is geïndiceerd voor bepaalde zorgvorm(en), als alternatief voor zorg in natura'*. Het beleidscircuït werd in gang gezet, er verschenen standpunten van belanghebbenden en er volgden vele beschouwingen in de Tweede Kamer.

Na de experimentele fase en de positieve evaluaties die hierop volgden, is in 1995 een regeling ingevoerd voor persoonsgebonden budgetten in de sector 'verpleging en verzorging'. De sector gehandicaptenzorg volgde in 1996, toegespitst op mensen met een verstandelijke beperking. Momenteel zijn er enige duizenden personen die gebruik maken van het PgB. Er zijn evaluaties uitgevoerd en de politiek beraadt zich op de volgende stappen. Wat gaat er in de toekomst gebeuren met het PgB?

De politieke partijen zijn grote voorstanders van het PgB, als we de uitkomsten van onze interviews met vertegenwoordigers van de vier grote partijen mogen geloven. Deze partijen geven desgevraagd kwalificaties als *'niet meer weg te denken'* (VVD), *'warm pleitbezorger voor het PgB, het moet drastisch worden uitgebreid'* (D66), *'zegen voor de gebruikers, het moet veel meer ingang vinden'* (CDA) en *'grotere reikwijdte en ontwikkelen in de richting van integratietegemoetkoming'* (PvdA). Verder in deze publicatie en natuurlijk in de Tweede Kamer zal blijken in hoeverre dit enthousiasme toch aan bepaalde grenzen is gebonden.

TERMINOLOGIE

In de vorm van de beschrijving van een stappenplan dat de cliënt moet doorlopen om een persoonsgebonden budget te krijgen, zetten we hier de termen uiteen die veelvuldig worden gebruikt in dit boek.

Cliënten met een zorgvraag melden zich bij het *Regionale Indicatie Orgaan (RIO)*, een recent geïntroduceerd orgaan dat zich bezighoudt met geïntegreerde, onafhankelijke en objectieve indicatiestelling per regio.

Binnen dit RIO wordt een *indicatiebesluit* genomen, waarin aangegeven is of en in welke omvang en met welke urgentie een zorgvrager in aanmerking komt voor een of meer vormen van AWBZ-zorg. De benodigde zorguren worden hierbij vastgesteld.

Na vaststelling van de benodigde zorguren kan de cliënt kiezen tussen zorg in natura en een persoonsgebonden budget. Een *persoonsgebonden budget (PGB)* is het geven van een geldsom aan een verzekerde die is geïndiceerd voor bepaalde zorgvorm(en), als alternatief voor zorg in natura. Zolang er geen aanspraak gemaakt kan worden op een PGB ontvangt de cliënt zorg in natura.

Vervolgens meldt de cliënt zich bij het *regionale contactkantoor*, de zorgverzekeraar die de subsidieregeling uitvoert in de regio waar de cliënt woont. De taak van deze contactkantoren wordt op korte termijn overgenomen door de *zorgkantoren* Nieuwe Stijl, die overigens nog meer taken gaan krijgen in het kader van de AWBZ. In dit boek wordt dan ook de term 'zorgkantoor' gebruikt, om verwarring te voorkomen. De zorgkantoren houden zich in in dit geval voornamelijk bezig met de *zorgtoewijzing*. Onder zorgtoewijzing wordt verstaan: 'de effectieve invulling en toeleiding van het indicatiebesluit tot een of meer vormen van AWBZ-zorg waarbij rekening gehouden wordt met de rechtmatige aanspraak van de zorgvrager zoals vastgesteld op basis van de rechtmatigheidstoets'.

De *Sociale Verzekeringsbank (SVB)* is sinds 1 januari 1998 het orgaan dat de PGB-subsidie ontvangt en beheert uit naam van de zorgkantoren, voor cliënten aan wie de zorg reeds toegewezen is door het zorgkantoor. De cliënt ontvangt een basisbedrag van f 2400,- per jaar in contanten van de SVB. Dit vrij besteedbare bedrag wordt het *forfaitaire bedrag* genoemd en wordt rechtstreeks door de SVB overgemaakt aan de budgethouder, in opdracht van het zorgkantoor.

De SVB draagt ook zorg voor de uitvoering van de *trekkingsrechten* die aan het PGB zijn verbonden: de gekozen hulpverleners worden uitbetaald onder inhouding van belasting en premies. De gebruiker heeft bij deze trekkingsrechten dus wel invloed op de besteding, maar beheert niet zelf de gelden.

CENTRALE ONDERWERPEN

Door de jaren heen heeft de discussie over een eventuele invoering van een persoonsgebonden budget zich min of meer rond dezelfde thema's bewogen. Deze thema's vormen dan ook de leidraad bij deze publicatie.

Keuzevrijheid

Indien een gebruiker in plaats van een voorziening een budget in handen krijgt, welke vrijheid heeft hij dan om dat te besteden? Binnen welke grenzen moeten de financiële middelen aangewend worden? De vrijheid in het gebruik van de middelen heeft natuurlijk alles van doen met de aanwezige partijen in de markt voor gezondheidszorg. Een open markt zorgt voor een grote vrijheid voor de gebruiker op het gebied van besteding, terwijl de aanwezigheid van een monopolistische aanbieder geen keuze voor de gebruiker overlaat. Het gaat hier dus enerzijds om de vrijheid van besteding, die ingeperkt kan worden als men te maken heeft met een monopolistische aanbieder en anderzijds om de vrijheid van besteden in andere domeinen dan de gezondheidszorg.

Anders gezegd: *hoe mag de gebruiker zijn geld besteden en heeft hij ook die mogelijkheid?*

Kwaliteit

De overheid is in de zorgsector fors teruggetreden en heeft heel wat activiteiten en regelingen aan de markt en het samenspel tussen financier, aanbieder en gebruiker overgelaten. De overheid is echter wel altijd verantwoordelijk gebleven voor de kwaliteit van het zorgaanbod. Deze verantwoordelijkheid is de afgelopen jaren zelfs stevig wettelijk verankerd. Wordt bij de invoering van een persoonsgebonden budget deze kwaliteitstoets overgeheveld naar de gebruiker? Heeft de gebruiker een ander idee over de kwaliteit van het zorgaanbod dan de aanbieder en de overheid? Een belangrijk aspect van de kwaliteit is doelmatigheid. Treedt er nu door de invoering van het PGB substitutie naar andere zorg op, en is dit kostenbesparend?

Anders gezegd: *is ook op deze markt je gulden een daalder waard en krijgt de cliënt waar voor zijn geld?*

Zorgrelatie

Asymmetrische, ongelijkwaardige verhoudingen tussen de verschillende partijen in de zorg zijn al jarenlang een favoriet onderwerp van allerlei onderzoeken en debatten. Denk hierbij aan de verhouding tussen hulpverlener en hulpvrager, tussen deskundige en leek en tussen de aanbieder en de vragende partij. Karikaturaal gezegd gaat het om de verhouding tussen de betuttelende arts en de onmondige zieke. Wat verandert er nu in deze verhoudingen als de gebruiker tevens opdrachtgever wordt? Komt het de verhoudingen ten goede dat de gebruiker de eigen zorg gaat financieren? Er is niet alleen een zorgrelatie tussen een gebruiker en een beroepskracht, maar er is ook bijna altijd sprake van een relatie tussen een gebruiker en vrijwilligers, mantelzorgers en eventueel niet-betaalde professionals, het bredere cliëntsysteem. De laatstgenoemde relaties zullen ook veranderen indien de hulpvrager een budget krijgt en daarmee opdrachtgever wordt. Op dat moment beschikt de hulpvrager over de mogelijkheid de een wel in te huren en de ander niet, ofwel de een voor zijn diensten te betalen en de ander als vrijwilliger of mantelzorger te blijven zien.

Anders gezegd: wat verandert er in de relatie tussen de hulpvrager en alle mensen die zich rond hem scharen?

Uitvoeringssystematiek

De angst voor een slechte uitvoering van een PgB vloeit voort uit het drama rond de Wet op de Arbeidsongeschiktheid (WAO). Hierbij had men te kampen met verkeerd en oneigenlijk gebruik, met onduidelijke criteria, een subjectieve indicatie, een te ingewikkelde en te gedetailleerde regelgeving en met onbeheersbare uitgaven. Dit WAO-spook blijft zijn schaduwen vooruit werpen.

Hoe garandeer je rechtvaardigheid en een juiste logistiek met betrekking tot het persoonsgebonden budget? Voldoet het systeem van het PgB aan de eisen van een rechtvaardige verdeling en welke uitvoeringssystematiek is hiervoor nodig? Rechtvaardigheid heeft te maken met toewijzingscriteria, met een globale of juist verfijnde regelgeving en met verdeelsleutels. Het PgB gaat uit van mondig en zelfs assertieve gebruikers, wat op gespannen voet kan komen te staan met de rechtvaardigheid. De assertiviteit van de burger moet

geen voorwaarde zijn voor het verkrijgen van een PgB. Met de logistieke kant bedoelen we de uitvoering van de regeling: hoeveel tussenpersonen zijn er, wat zijn de rollen van de verschillende actoren, wie verzorgt de administratie en hoe bureaucratisch is de regeling?

Anders gezegd: ontvangen de juiste personen een persoonsgebonden budget en ontvangen zij dat op de juiste manier?

Zorgpolitiek

Door de noodzaak tot veranderingen in het zorgsysteem in Nederland is het stelsel voortdurend in beweging. Extramuralisering, substituering, terugtrekking van de overheid en een groter beroep op de zelfverantwoordelijkheid van de burger, zijn breed gedragen en ingrijpende koersverleggingen in het zorgstelsel. Deze veranderingen hebben invloed op vele aspecten van het systeem. Het zijn in de loop der jaren structurerende elementen van de zorgpolitiek geworden.

Het persoonsgebonden budget kan zich bij deze structurerende elementen voegen. Het PgB heeft de potentie te fungeren als een universeel toepasbaar breekijzer voor het definitief veranderen van de zorgstructuren. Het PgB kan echter ook een van de additionele middelen blijven voor het bereiken van een vraaggestuurd aanbod. Het kan een structurele verandering zijn of een storm in een glas water.

Anders gezegd: is de invoering van het PgB een manier om de aanbieders weer eens op te frissen en door elkaar te schudden of zorgt deze invoering voor een onomkeerbare verandering in ons zorgsysteem?

OPBOUW VAN DE PUBLICATIE

De publicatie is opgebouwd aan de hand van de bovengenoemde vijf onderwerpen. Over de afzonderlijke aspecten is reeds veel geschreven. In deze publicatie wordt geprobeerd deze aspecten in samenhang weer te geven. We beschrijven de laatste stand van zaken aan de hand van recent gepubliceerd onderzoek. Verder zijn interviews gehouden met vertegenwoordigers van politieke partijen, patiënten- en cliëntenraden, beroeps- en voorzieningensorganisaties

uit zowel de publieke als de private sfeer, financiers, onderzoeksinstellingen, verzekeraars en overheden. In deze interviews zijn vragen gesteld over de vijf hoofdthema's van deze publicatie. Ook zijn er uitstapjes gemaakt naar de 'grijze literatuur', uiteenlopend van het verslag van een vader van een kind met een verstandelijke handicap (Edel 1997) tot het rapport *Ouderenadviseurs en vrij besteedbare budgetten voor allochtone ouderen* van de Turks-Islamitische Ouderenbond (juli 1994).

Per thema wordt ook ingegaan op de situatie in andere Europese landen. Er wordt stilgestaan bij de meest opvallende overeenkomsten en verschillen per onderwerp. Vanwege de verschillen in zorgstelsels, cultuur en opvattingen is het natuurlijk niet mogelijk ideeën uit andere landen zonder meer over te nemen.

Er zijn interviews gehouden met:

T. Miltenburg, hoofd zorgonderzoek, ITS

T. Miltenburg is vanuit het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) vanaf het begin betrokken geweest bij het persoonsgebonden budget doordat hij de experimenten begeleidde en evalueerde. Zijn collega Clarie Ramakers is in het voorjaar van 1998 gepromoveerd op dit onderwerp.

T. Zwetsloot, voorzitter Independent Living Nederland

T. Zwetsloot heeft door een ongeluk een dwarslaesie en zit nu in een rolstoel. Hij was psycholoog in de revalidatie en is nu full-time belangenbehartiger en een van de oprichters van Per Saldo, de budgethoudersvereniging voor de sector verpleging en verzorging.

M. van Leeuwen, beleidsmedewerker NP/CF

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie werkt als vertegenwoordiger en ondersteuner van de belangen van patiënten en consumenten.

B. van den Dungen, plaatsvervangend directeur Landelijke Vereniging voor Thuiszorg

De Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) vertegenwoordigt de meeste reguliere thuiszorgorganisaties, die in de voorbije jaren zijn ontstaan uit fusies van instellingen voor kruiswerk en gezinszorg.

J.B. van der Steur en P. Bouts, Ziekenfondsraad

De Ziekenfondsraad is een zelfstandig bestuursorgaan van de rijksoverheid op het terrein van de volksgezondheid, belast met de bestuurs- en uitvoeringstaken van de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

P. van den Broek, Zorgverzekeraars Nederland

Zorgverzekeraars Nederland is de branche-organisatie van ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars.

W. Jongma, directeur Netwerk Thuiszorg Nederland

Met 23 kantoren is Netwerk Thuiszorg Nederland, NTN, de grootste particuliere thuiszorgorganisatie in Nederland.

A. Saers, directeur budgethoudersvereniging Per Saldo

Per Saldo is de belangenorganisatie voor gebruikers van een Pgb voor verpleging en verzorging. Naast Per Saldo bestaat ook Naar Keuze, de budgethoudersvereniging voor verstandelijk gehandicapten, die is opgericht door de Federatie van Ouderverenigingen. Beide budgethoudersverenigingen hadden tot 1 januari 1998 de taak de overeenkomsten van budgethouders te registreren, hun budgetten te beheren en te zorgen voor de betalingen van de declaraties.

P. Cremers, extern adviseur ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Cremers is voor het ministerie van VWS de extern projectleider Pgb en hij vertegenwoordigt het ministerie in verschillende overleggen.

A. van Blerck-Woerdman, lid Tweede Kamer VVD

M. Vliegenthart, lid Tweede Kamer PvdA

H. Fermina, lid Tweede Kamer D66

N. Dankers, lid Tweede Kamer CDA

Bij de beschrijving van de toekomstige ontwikkelingen zullen we ons houden aan de gegroeide praktijk om persoonsgebonden budgetten slechts toe te kennen in 'care'-achtige situaties en niet op het gebied van 'cure'. Met 'care' bedoelen we langdurige zorg voor chronisch zieken, ouderen en gehandicapten. Het idee om in contant geld een open-hartoperatie of de behandeling van een gebroken been uit te betalen, komt in deze publicatie dan ook nergens aan de orde.

Alvorens we ingaan op de stand van zaken rond het persoonsgebonden budget, maken we eerst een uitstapje naar de feitelijke invoering van het PgB. Die introductie is niet zonder slag of stoot verlopen. Het intermezzo toont iets van de compromissen die gesloten moesten worden, en van de aanloopproblemen.

Intermezzo: de introductie van de PgB-regeling

Het heeft heel lang geduurd voordat de regeling voor het persoonsgebonden budget verpleging en verzorging uiteindelijk tot stand kwam. Het is een langdurige en taaie lobby geweest voor de cliënten. De samenstelling van het Paarse kabinet in 1994 met als staatssecretaris van VWS Erica Terpstra, heeft hierin uiteindelijk een bepalende en stimulerende rol gespeeld. Terpstra bleek namelijk begin jaren negentig als kamerlid de enige warme voorstander te zijn van de introductie van een PgB. Haar benoeming tot staatssecretaris was dan ook een grote verrassing voor de mensen die zich sterk maakten voor een PgB.

In de regeringsverklaring van het Paarse kabinet kwam te staan dat de praktische en wettelijke belemmeringen voor de invoering van een PgB gedurende deze regeerperiode zouden worden weggenomen. Zelfbeschikking en introductie van marktwerking in de gezondheidszorg zijn zaken die bij de liberalen wat gemakkelijker ingang vinden dan bij andere politieke partijen. Cliënten waren verrast dat het incens allemaal zo snel ging.

De reeds uitgevoerde experimenten werden geëvalueerd en vervolgens ging men discussiëren over de invoering van een PgB-regeling voor verpleging en verzorging in het gehele land. Volgens Van der Steur van de Ziekenfondsraad:

'Alles was leuk en aardig en iedereen vond het fantastisch, totdat de resultaten van het experiment kwamen en er zaken moesten worden gedaan. Toen zagen de groeperingen binnen de Ziekenfondsraad dat het PgB kennelijk landelijk moest worden ingevoerd, en betrokken zij hun stellingen. De werkgevers waren een beetje indifferent, die vonden dat je het PgB niet moest dichtspijkeren. De werknemers wezen op cao's en minimumlonen en de instellingen riepen: hoe moet het met de

kwaliteit? Het ministerie van Financiën en dat van Sociale Zaken waren bang voor te weinig premieafdrachten en voor het ontstaan van een zwart circuit. Financiën was vooral bang voor het feit dat hen straks misschien miljoenen aan belastingcenten zouden ontgaan.

Na een hevige discussie hebben we besloten een werkgroep in te stellen die een advies moest opstellen voor de Raad. Dat zijn hele lange en heftige discussies geweest. Ondanks de meningsverschillen kwam er toch een compromis tot stand. Dit compromis had veel weg van een reglement.'

Van Leeuwen van het NP/CF vindt de experimenten met het PgB achteraf van nul of generlei waarde.

'De experimenten waren niet van regelgeving voorzien. Er werd massaal zwart gewerkt en men had volledige vrijheid van besteding. Het was duidelijk dat het PgB op deze wijze niet kon worden ingevoerd. De omslag die bij de landelijke invoering werd gemaakt, was dan ook gigantisch. Het advies dat de Ziekenfondsraad op grond van de experimenten aan de politiek gaf was zeer dubbelhartig. De resultaten van de experimenten waren zeer positief, maar dat gegeven werd gesmoord in bezwaren. De tegenstanders vonden dat de kwaliteit van de zorg niet gewaarborgd was en dat de formele afhandeling niet klopte. Ze probeerden de invoering van het PgB uit te stellen door nog een experiment aan te vragen. Vanaf dat moment hebben onze vertegenwoordigers zich voor de leeuwen moeten gooien en het PgB werkelijk voor de poorten van de hel weg moeten halen. Voortdurend werden bureaucratistische bezwaren opgeworpen en beren op de weg gezien. Na veel vijven en zessen en via de band van de politiek is uiteindelijk in juli '95 de subsidieregeling voor het eerste halfjaar gekomen.'

Zoals een van de aanwezigen bij de promotie van Clarie Ramakers opmerkte:

'Het PgB is autonomie en vrijheid voor de cliënt, maar zonder dat hij er erg in heeft wordt hij nu toch betutteld.'

INTRODUCTIE PGB-REGELING VERPLEGING EN VERZORGING

De staatssecretaris heeft met de introductie van de subsidieregeling in 1995 risico's genomen, want er was geen gedetailleerd werkplan, invoeringsschema of strategisch document dat op alle punten goed doordacht was. Er zijn door deze snelle invoering veel wrange vruchten geplukt, want niet alles is direct goed gegaan. Vooral in de begintijd van het persoonsgebonden budget zijn er 'al werkende weg' veel oplossingen gekomen voor slecht uitgedachte punten van de regeling', aldus Zwetsloot van Independent Living. 'Budgethoudersvereniging Per Saldo heeft veel oplossingen aangedragen. De veranderende rol die het kabinet deze budgethoudersvereniging eind 1995 heeft toebedacht bracht ook veel problemen met zich mee.' We gaan hier dieper op in, omdat het een goede afspiegeling geeft van de nadelen van 'al-werkende-weg-bijstellen' van beleid.

Pas het eerste halfjaar van de regeling werd duidelijk dat men niet zo gemakkelijk kon omspringen met het werkgeverschap van de cliënt. De Ziekenfondsraad had in haar stukken met geen woord gerept over de wettelijke verplichtingen die voortvloeien uit het werkgeverschap. Er heerste verontwaardiging bij de ministeries van Financiën en Sociale Zaken. Er werd naarstig gezocht naar een intermediaire organisatie die de afdracht van belastingen en premies op zich zou nemen. Uiteindelijk werd deze rol toebedeeld aan budgethoudersvereniging Per Saldo.

Mevrouw Saers, de voorzitter van Per Saldo, had echter een andere rol in gedachten voor Per Saldo.

'In 1994 waren we met een aantal mensen bij elkaar om te praten over het PgB dat het Paarse kabinet zou gaan invoeren. Toen vroegen we ons af of er een organisatie was waar budgethouders c.q. wijzelf terecht konden voor informatie en advies, ondersteuning, uitbesteding van de administratie en belangenbehartiging. Dat bleek niet zo te zijn en daarom besloten we een vereniging op te richten die zich enkel en alleen op het PgB en de budgethouders richt. We dachten aan een werkgeversorganisatie die eventueel ook de boekhouding voor mensen zou kunnen doen. Al snel werd duidelijk dat het niet alleen om

werkgeverschap ging, maar dat je ook opdrachtgever kon worden, waarbij je niet helemaal vast zat aan het werkgeverschap. Daarom hebben we besloten het een vereniging van budgethouders te noemen.

Eind 1994 hebben we in samenwerking met VOG/Advies een projectplan gemaakt en dat aangeboden aan het ministerie van VWS en de Ziekenfondsraad. Die vonden het een leuk idee en zeiden dat we het maar eens verder moesten uitwerken. Onze verbazing was dan ook groot toen onze vereniging in 1995 in de nota *Zorg in Portefeuille* ineens genoemd werd als verplicht intermediair voor het PgB. Dat was nooit onze bedoeling geweest, want wij wilden een vrijwillig lidmaatschap. We hebben dit aangegeven maar er was geen weg meer terug.

Terpstra zag blijkbaar ineens de mogelijkheid om ons het beheer van de budgetten te laten doen. Op deze manier zou de fiscus één aanspreekpunt hebben en zou ze verzekerd zijn van het draagvlak onder de budgethouders. In een commissievergadering van de Tweede Kamer is daarom besloten om de beheers-taak aan Per Saldo te geven.'

Door de ad-hocbeslissing om deze zware taken bij Per Saldo neer te leggen moest er in korte tijd veel gebeuren volgens Saers:

'Pas per 21 december 1995 was alles duidelijk en hadden we tien dagen de tijd om als club vrijwilligers kantoorruimte, meubilair en telefoons te vinden, zodat we op 1 januari 1996 konden draaien onder de voorwaarden die de Ziekenfondsraad, Financiën en Sociale Zaken stelden. Dat was gekkenwerk. Je doet dat omdat je zo betrokken bent, maar achteraf gezien hadden we gewoon moeten weigeren. Maar we hadden geen keus: als wij het niet hadden gedaan, had een ander het gedaan met striktere bepalingen en negatievere gevolgen voor de budgethouders. Omdat we zo aan de bron zaten en alles zelf bepaalden, konden we het nog zo veel mogelijk de kant van de budgethouders opsturen.

Pas eind juni 1996 kregen we geld toegewezen voor onze arbeidsplaatsen. We hebben de eerste tijd heel veel op vrijwilli

gers gedraaid, omdat we geen zekerheid hadden. Ik ben op 1 april begonnen, naast m'n andere werk. Elke avond en hele weekenden zat ik daar, in een kamertje bij het NIZW waar we gratis mochten zitten. De Ziekenfondsraad had uiteindelijk goedgekeurd dat wij twee mensen aan de telefoon hadden, terwijl we na een halfjaar vierhonderd telefoontjes per dag kregen. Toen heeft Terpstra gezegd dat we moesten doen wat we nodig vonden, want negatieve aandacht zou funest zijn voor de regeling. Uiteindelijk kregen we zes mensen die bij de telefoon zaten, maar dat was nog te weinig. Wij dachten dat we het ruim hadden genomen met tien telefoontjes per budgethouder per jaar, maar sommigen belden wel een keer per dag. Twintig procent van onze budgethouders veroorzaakt tachtig procent van de telefoontjes.'

Ook ontstonden er problemen bij het inhuren van een administratiekantoor. Het inhuren van een professioneel administratiekantoor bleek geen garantie voor een goede uitvoering van de administratie van budgethouders, aldus mevrouw Saers.

'Bij het zoeken naar een administratiekantoor moesten we de Europese aanbestedingsregels in acht nemen. De hele administratieve procedure moest worden uitgezocht en overal zaten nog leemtes in de PgB-regeling. We werden geconfronteerd met heel veel negatieve gevoelens van de budgethouders die het tijdens het experiment zelf hadden mogen regelen en zelf het geld op de rekening kregen. We hebben het administratiekantoor KPMG sterk moeten aansturen, omdat hun manier van werken niet aansloot bij onze doelgroep. Voor iemand van 85 moet je zo'n administratie toch heel anders inrichten dan voor een boekhouder bij een organisatie met wie zij gewend zijn te werken. Wij hebben dan ook in overleg met het ministerie heel wat taken die eigenlijk door het administratiekantoor zouden moeten worden uitgevoerd, naar ons toegehaald, zoals de informatievoorziening op het financiële en juridische vlak. We hebben ook de briefwisseling met de budgethouders overgenomen, omdat ze de toon moeilijk konden pakken en niet

gemakkelijk in die belevingswereld konden treden. Zij stootten budgethouders af. We kregen daar zo veel klachten over, dat we ervoor moesten kiezen om het zelf te doen.'

Mevrouw Saers noemt ook een ander belangrijk punt dat verantwoordelijk is voor vele organisatorische aanlooppunten: de samenstelling van de groep PGB-gebruikers.

'We hebben in het begin overschat wat budgethouders kunnen bevatten. Wij dachten vroeger bij de Gehandicaptenraad dat het PGB voor geëmancipeerde, jonge mensen was. Mooi niet: stokoude mensen gingen het PGB nemen en wij hebben overschat wat mensen wel en niet konden begrijpen. We gingen te veel uit van de uitkomsten van het NIMAVO-rapport van Gorter, waarin stond dat de doelgroep van het PGB uit mensen onder de 55 jaar zou bestaan. Wat bleek, sommige ouderen kozen heel bewust voor het PGB, omdat ze vroeger aanvaringen hadden gehad met de thuiszorg en nu eindelijk via derden zelf de hulp konden regelen. Men zei er niet bij dat die mensen dan heel veel zelf zouden moeten doen, daar kwamen ze pas later achter. Er waren ook regio's waar gezegd werd dat ze mensen niet meer konden helpen met zorg in natura omdat ze zo'n intensieve hulpvraag hadden. Dan lieten ze mensen kiezen tussen minder uren, een PGB of het verpleeghuis. Vooral onder de ouderen zaten mensen die eigenlijk helemaal niet wisten waarvoor ze kozen bij een PGB. Die moest je aan de hand nemen en alles diverse keren uitleggen. Samen aan de telefoon werden de formulieren ingevuld en vervolgens hoefden de gebruikers alleen nog maar een handtekening te zetten. Die mensen zijn angstig omdat het over geld gaat. Ze bellen ons vaak ter controle en om te horen of ze het goed hebben gedaan.'

INTRODUCTIE PGB-REGELING VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

Volgens Bouts van de Ziekenfondsraad kwam het PGB voor verstandelijk gehandicapten als volgt tot stand:

'Rond 1991 was er sprake van dat het ministerie van WVC zou

experimenteren met een persoonsgebonden budget voor verstandelijk gehandicapten. In dat kader deden verhalen de ronde dat mensen geld zouden krijgen waarvan zij alles zouden kunnen doen wat zij maar wilden, als een soort kinderbijslag of een AAW. Dat leek iedereen geweldig, maar tijdens de voorbereiding van het experiment besloot staatssecretaris Simons om dit toch maar onder te brengen in de AWBZ. Hij heeft daarvoor ook nog advies gevraagd bij de Ziekenfondsraad. De bestedingsmogelijkheden werden hierdoor beperkt; het PGB kon alleen worden gebruikt voor het inkopen van zorg. Dit had direct invloed op het vinden van kandidaten die mee wilden doen aan het experiment in de drie regio's die door het ministerie waren vastgesteld: Heerlen, Rotterdam en Eindhoven. Daarom heeft Simons op een gegeven moment de garantie gegeven dat mensen die meededen aan het experiment, tien jaar lang hetzelfde budget zouden houden. Op die voorwaarde zijn meer mensen enthousiast geworden en is het experiment in 1993 en 1994 uitgevoerd. Doel van het experiment vanuit de Ziekenfondsraad was te kijken of het PGB kon worden ingepast in de AWBZ en zo ja, op welke manier. Verder waren er eigenlijk heel weinig regels voor de manier waarop dat budget moest worden vastgesteld. Dat leidde ertoe dat in verschillende delen van het land verzekerden met gelijksoortige zorgvragen totaal verschillende budgetten kregen, afhankelijk van hoe goed zij met de verzekeraar konden onderhandelen. Daarnaast bleek het tot veel bureaucratie te leiden. Uit de evaluatie van het experiment bleek dus vooral hoe het niet moest.

In 1995 is aan de mensen die van Simons een garantie hadden gekregen, het geld rechtstreeks beschikbaar gesteld. Met ingang van 1996 is het PGB landelijk ingevoerd onder dezelfde randvoorwaarden als bij de regeling voor verpleging en verzorging. We zijn dus in 1996 begonnen met de gedachte dat we verder zouden kijken tegen welke problemen we zouden aanlopen. Het bleek dat de discussiepunten die bij het PGB voor verpleging en verzorging aan het licht kwamen, bij dit PGB een beduidend minder belangrijke rol speelden. Er werd nauwelijks aandacht besteed aan de fiscale aspecten en het minimumloon is

volstrekt niet aan de orde geweest. Dat komt ook omdat bij verpleging en verzorging veel meer wordt uitgegaan van het inhuren van een gespecialiseerde kracht, terwijl het bij verstandelijk gehandicapten misschien kan gaan over het inhuren van je buurvrouw of een familielid voor een paar uur begeleiding. We hadden daardoor ook nauwelijks discussie over kwaliteitsvoorwaarden. Uitgangspunt is dat de verzekerde het goed moet vinden en dat de verzekerde beslist.'

1 Stand van zaken

In dit hoofdstuk wordt de stand van zaken rond het persoonsgebonden budget beschreven, zowel voor het PgB voor verpleging en verzorging als voor het PgB voor verstandelijk gehandicapten. Ook geven we een beschrijving van cliëntgebonden budgetten in vier andere landen van de Europese Unie: Duitsland, Engeland, Frankrijk en Oostenrijk. Deze beschrijving kan wellicht leerzaam zijn voor de Nederlandse situatie.

1.1 STAND VAN ZAKEN NEDERLAND VOORJAAR 1998

Momenteel bestaan in Nederland PgB-regelingen voor verschillende doelgroepen. In 1995 is het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging ingevoerd, waarop zowel chronisch zieken als lichamelijk gehandicapten aanspraak kunnen maken. Voor verstandelijk gehandicapten is in 1996 een apart budget ingevoerd. Ook wordt momenteel een experiment gehouden met budgetten binnen de geestelijke gezondheidszorg. Deze laatstgenoemde doelgroep komt in deze publicatie verder niet aan bod.

De stand van zaken rond het PgB wordt beschreven aan de hand van gegevens in de maand maart 1998. De gemeenteraadsverkiezingen zijn gehouden en het is niet te verwachten dat er verstrekkende beslissingen worden genomen in de periode vlak voor en vlak na de Tweede-Kamerverkiezingen. Ook staatssecretaris Terpstra heeft gezegd dat het nieuwe parlement en het nieuwe kabinet verdere beslissingen zullen nemen. Waarschijnlijk mogen uitspraken in de media uit deze periode met een grote korrel verkiezingszout genomen worden. De meest recente ontwikkeling is de brief die staatssecretaris Erica Terpstra op 30 maart 1998 aan de Tweede Kamer schrijft: 'Gezien de vele obstakels qua technische uitvoering en beheersbaarheid van het PgB op dit moment, stel ik

resumerend voor vooralsnog vast te houden aan het PgB als subsidieregeling. Wel zal ik de Ziekenfondsraad naar aanleiding van de eidevaluatie van het ITS vragen een uitvoeringstoets te doen naar de vereenvoudiging van de administratieve procedures. Ik beschouw een uitbreiding van de middelen (motie van Blerck) en de uitbreiding naar andere sectoren (GGZ, verpleeghuiszorg) op dit moment als de belangrijkste aanzetten om het instrument verder tot ontwikkeling te brengen". (Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25 657, nr 4).

Budgethoudersvereniging Per Saldo verzorgt eind 1997 de administratie voor ongeveer 5300 gebruikers van het PgB voor verpleging en verzorging. Verder ontvangen ongeveer 2000 verstandelijk gehandicapten via de budgethoudersvereniging Naar Keuze een PgB. De regelingen worden telkens voor een jaar afgekondigd en elk jaar wordt ook de financiële ruimte opnieuw bepaald. In 1998 is 134,3 miljoen beschikbaar voor het PgB voor verpleging en verzorging en 86,5 miljoen voor het PgB voor verstandelijk gehandicapten.

Vanaf 1 januari 1998 is er nog maar één regeling voor het PgB. Het PgB verpleging en verzorging en het PgB voor verstandelijk gehandicapten zijn hierin ondergebracht. De financieel-administratieve uitvoering van de gecombineerde PgB-regeling wordt per 1998 van de budgethoudersverenigingen overgenomen door de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Medio maart 1998 staan bij de Sociale Verzekeringsbank 7500 budgetovereenkomsten geregistreerd. De budgetovereenkomst wordt gezien als een toekenningsbeschikking van het zorgkantoor aan de budgethouder (Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25 657, nr. 3).

PgB-regeling voor verpleging en verzorging

Aan de huidige PgB-regeling voor verpleging en verzorging zijn experimenten voorafgegaan, uitgevoerd in Eindhoven en in Noord- en Zuidwest-Drenthe in de periode van 1991 tot 1993. Na een positieve evaluatie van deze experimenten, uitgevoerd door het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS), is per juli 1995 een PgB-regeling van kracht geworden in de sector verpleging en verzorging.

De huidige (anno 1998) PgB-regeling voor verpleging en verzorging is bedoeld voor mensen die naar verwachting langer dan drie maanden verpleging en verzorging in de thuissituatie nodig hebben. Het PgB is ondergebracht in de AWBZ, een volksverzekering waarvan iedereen in principe gebruik kan maken (binnen de indicatiecriteria), onafhankelijk van de leeftijd of het arbeidsverleden. Het PgB is echter wel gebudgetteerd, waardoor niet iedere aanspraak gerealiseerd kan worden. Momenteel vormt het beschikbare geld voor persoonsgebonden budgetten voor verpleging en verzorging maar 3-5% van het totale budget voor de thuiszorg. Het PgB is dus tot nu toe op redelijk kleine schaal ingevoerd.

De indicatiestelling dient onafhankelijk en objectief plaats te vinden. Per 1 januari 1998 dragen de recent ingestelde regionale indicatie-commissies (RIO's) hiervoor zorg; voorheen werd de indicatiestelling uitgevoerd door de reguliere thuiszorg. Na vaststelling van het aantal zorguren kan de persoon die zorg nodig heeft, kiezen tussen een budget of zorg in natura. Indien het jaarlijkse regio-budget al vergeven is, komt de persoon met de wens voor een budget op de wachtlijst. Zolang hij nog geen aanspraak kan maken op een budget, ontvangt hij zorg in natura.

De hoogte van het persoonsgebonden budget wordt individueel bepaald en is afhankelijk van de zorgbehoefte. Per onderscheiden zorgvorm staan de maximumtarieven vast voor gebruikers, in overeenstemming met de tariefwaarden die het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG) voor de reguliere thuiszorg hanteert. Deze tariefwaarden zijn zodanig gesteld, dat de gebruiker in staat is bij reguliere instellingen zorg in te kopen. De maximumhoogte van het budget wordt berekend door vermenigvuldiging van het geïndiceerde aantal uren met het uurtarief voor de betreffende zorgvorm. Iedere zes maanden vindt een herindicatie plaats voor gebruikers van een PgB voor verpleging en verzorging. De uurtarieven zijn per 1 januari 1998 als volgt opgebouwd:

- verpleging	f 70,-
- algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)	f 55,-
- verzorging	f 37,50
- huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (HDL)	f 25,-

De regionale contactkantoren, de zorgverzekeraars die de subsidie-regelingen uitvoeren en contacten onderhouden met niet toegelaten zorgaanbieders, hoeven zich niet aan deze maximumtarieven te houden. De taak van deze contactkantoren wordt op korte termijn overgenomen door de zorgkantoren Nieuwe Stijl, die overigens nog veel meer taken krijgen.

Een van de belangrijkste veranderingen in de PGB-regeling 1998 is dat er voortaan maximaal drie uur per dag verpleging en lijfsgebonden zorg toegekend mag worden. Met lijfsgebonden wordt bedoeld het ADL-gedeelte van de verzorging. Omdat mensen die veel van deze soort zorg geïndiceerd hebben gekregen, hier de dupe van zouden worden, heeft Per Saldo over deze kwestie gesprekken gevoerd met het ministerie van VWS. Voorlopig is besloten dat mensen die al een hoog budget ontvingen, dit in ieder geval tot 1 januari 1999 mogen houden, en dat het maximum van drie uur wel blijft gelden voor 'nieuwe' budgethouders die per 1 januari een budget voor lijfsgebonden zorg of verpleging krijgen. Het is de wens van het ministerie dat er per 1 januari 1999 een nieuw onderdeel aan de regeling wordt toegevoegd voor mensen die veel hulp nodig hebben (Per Saldo 1998).

Het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging kan worden gebruikt voor zowel de inkoop van professionele zorg als het betalen van informele hulpverleners. De professionele zorg kan weer worden onderverdeeld in reguliere thuiszorg, commerciële instellingen en eventuele bemiddelingsbureaus. Informele zorg kan verstrekt worden door bijvoorbeeld familieleden, vrienden of kennissen. Vanaf medio 1997 mogen ook partners worden betaald voor de zorg die zij leveren, op voorwaarde dat 'witte' betaling plaatsvindt.

Het persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging omvat het aantal toegewezen uren, vermenigvuldigd met het uurtarief dat het zorgkantoor voor de geïndiceerde zorg hanteert. Met dit totale bedrag wordt als volgt omgegaan:

- Elke gebruiker ontvangt een basisbedrag van f 2400,- per jaar in contanten, waarover hij geen verantwoording hoeft af te leggen. Dit vrij besteedbare bedrag wordt het forfaitaire bedrag genoemd en wordt rechtstreeks door de Sociale Verzekeringsbank (SVB) overgemaakt aan de budgethouder, in opdracht van het zorgkantoor.
- De eigen bijdrage die de budgethouder verschuldigd is, wordt op het berekende budget ingehouden.
- De Sociale Verzekeringsbank draagt zorg voor de uitvoering van de trekkingsrechten die aan het PGB zijn verbonden: de gekozen hulpverleners worden uitbetaald onder inhouding van belasting en sociale premies. De SVB neemt deze taak over van de budgethoudersverenigingen. De gebruiker beheert voor dit deel dus niet zelf de gelden, maar heeft wel de zeggenschap over de besteding. Ook ontvangt en beheert de SVB uit naam van de zorgkantoren vanaf 1 januari 1998 de PGB-subsidie. Hoewel de zorgkantoren verantwoordelijk blijven voor de toekenning van de budgetten binnen hun regio, beheren zij de subsidies slechts op papier. Het verplichte lidmaatschap van budgethoudersvereniging Per Saldo vervalt per 1 januari 1998, en deze vereniging is nu alleen nog een belangenorganisatie voor mensen met een persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging. Deze aanpassing in de financierings- en uitvoeringsstructuur is doorgevoerd om te voorkomen dat geld verscheidene malen wordt doorgesluisd. Op deze manier zijn minder schakels nodig bij de uitvoering.

Tot op heden is de regeling jaarlijks aangepast, met name in de uitvoeringssystematiek. In 1996 heeft de staatssecretaris een extern projectleider de opdracht gegeven zorg te dragen voor een betere uitvoering van de PGB-regelingen. De kinderziekten zijn voornamelijk te wijten aan het feit dat de regeling in 1995 redelijk snel is ingevoerd. Men koos voor 'beginnen en onderweg bijstellen', boven jarenlang sleutelen aan de voorbereiding van een regeling zonder er verder mee te werken. Dit bracht met zich mee dat er elk jaar problemen aan het licht kwamen die een aanpassing van de regeling vereisten.

Uit evaluatiestudies van het ITS blijkt dat gebruikers van het PgB doorgaans zeer tevreden zijn met het budget. Het budget maakt zorg op maat mogelijk, waardoor de gebruikers de gewenste hulpverleners kunnen kiezen op de gewenste uren. De problemen die worden gesignaleerd hebben voornamelijk te maken met de uitvoering van de regelingen. De papieren rompslomp die het budget met zich meebrengt is een groot probleem. Ook is veel kritiek geuit op de lange duur van de procedure van de behandeling van aanvragen.

PgB-regeling voor verstandelijk gehandicapten

Ook aan de invoering van de PgB-regeling voor verstandelijk gehandicapten zijn experimenten voorafgegaan in 1993 en 1994. Op drie plaatsen in het land - Rotterdam, Heerlen en Zuidoost-Brabant - kreeg een geselecteerde groep ouders en verzorgers van mensen met een verstandelijke handicap te maken met de voor- en nadelen van een PgB.

Na een positieve evaluatie van het experiment is in 1996 een PgB-regeling ingevoerd voor deze sector. Binnen dit PgB bestaan acht budgetcategorieën met een oplopende geldsom van f 5.000,- tot f 75.000,- per jaar. De indeling in een budgetcategorie wordt gebaseerd op indicatievereisten. Er bestaan uitgebreide combinatiemogelijkheden voor een positieve indicatie. Met ingang van 1997 zijn de indicatiecriteria voor het PgB gekoppeld aan de indicatiecriteria die gelden voor zorg in natura. De begeleidingsuren, die verstandelijk gehandicapten nodig hebben, spelen geen bepalende rol meer bij de vaststelling van het budget.

Omdat een verstandelijke handicap als permanent geldt, is een zesmaandelijks herindicatie niet gebruikelijk. De minimale duur van de periode waarvoor de indicatie geldt, is gesteld op zes maanden, en de maximale geldigheidsduur op vijf jaar.

Eind 1997 was de verdeling naar budgetcategorieën, afgerond, als volgt (Miltenburg 1998, p.20):

I	-	f 5.000	10%
II	-	f 10.000	13%
III	-	f 15.000	21%

IV	-	f 25.000	17%
V	-	f 40.000	18%
VI	-	f 55.000	5%
VII	-	f 65.000	6%
VIII	-	f 75.000	9%

Ook in deze sector heeft het PgB een gelimiteerd macro-budget, dat ongeveer 2% van de middelen in de categoriale gehandicaptenzorg behelst. Verder is het forfaitaire, vrij besteedbare bedrag gelijk aan dat van de andere regeling: slechts f 2400,- per jaar. De rechten worden uitgevoerd via de Sociale Verzekeringsbank. De budgethouder instrueert de SVB om tot betalingen van de door hem ingeschakelde hulpverleners over te gaan.

Het PgB voor verstandelijk gehandicapten wordt vooral aangevraagd voor thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap met een relatief ernstige problematiek. Het PgB heeft derhalve de functie van 'thuisondersteuning'. Verstandelijk gehandicapten, hun ouders of wettelijke vertegenwoordigers, kunnen met een eigen budget zelf bepalen welke zorg zij voor dat geld kopen. Deze zorg kan variëren van begeleiding en verzorging tot behandeling. Het budget wordt met name gebruikt voor de inkoop van begeleiding van de cliënt in de thuissituatie. Andere soorten hulp die relatief veel ingekocht worden zijn logeeropvang (23%), dagopvang (19%) en een plaats in een (alternatieve) woonvoorziening (19%) (Miltenburg 1998).

De Sociale Verzekeringsbank (SVB) heeft per 1 januari 1998 de financiële administratie overgenomen van de budgethoudersvereniging Naar Keuze. Het verplichte lidmaatschap van deze vereniging vervalt; Naar Keuze heeft nu het karakter van een belangenorganisatie. Ook ontvangt en beheert de SVB uit naam van de zorgkantoren de PgB-subsidie.

Volgens evaluatiestudies (Ramakers 1997, p.32) blijkt dat bijna alle gebruikers van een persoonsgebonden budget de komst van het budget een goede ontwikkeling vinden. Over de uitvoering van de regeling was een groot gedeelte niet zo tevreden. De regeling is in

de ogen van de budgethouders onduidelijk voor degenen die ermee werken. Volgens tweederde van de budgethouders moet de regeling dan ook op een aantal punten veranderen. Ze vinden de informatie over het PgB vaak onduidelijk en te veel. Ongeveer een kwart van de budgethouders heeft opmerkingen over de communicatie. Een aantal budgethouders heeft het idee dat verschillende organisaties langs elkaar heen werken. Een op de vijf budgethouders is ontevreden over de betalingen, de betalingsoverzichten en de manier waarop de administratie werkt.

1.2 STAND VAN ZAKEN BUITENLAND

In andere landen van de Europese Unie zijn ook ervaringen met persoonsgebonden budgetten opgedaan. Op grond van een recente studie van het NIZW beschrijven we de situatie in vier landen (Weekers, S. en M. Pijl 1998). Telkens wordt kort aandacht besteed aan de doelgroep, de indicatiestelling, de bekostiging en de invoering van persoonsgebonden budgetten. In zowel Duitsland als Oostenrijk is er sprake van een op grote schaal ingevoerd budget, terwijl in Frankrijk en Engeland meerdere budgetten voor verschillende doelgroepen en/of doelen beschikbaar zijn.

Duitsland

In Duitsland was er tot 1995 niets geregeld voor mensen die langdurig zorg nodig hadden. 'Rijkere' mensen betaalden zelf voor deze zorg en de minderbedeelden konden aankloppen bij de overheid voor sociale assistentie. Al met al werd de vraag naar 'care' gezien als een eigen risico.

Door de sterke vergrijzing van de bevolking en de toenemende druk op de sociale zekerheid is er in 1995 een verplichte zorgverzekering (*Pflegeversicherung*) ingevoerd, als aanvulling op de reeds bestaande ziektekostenverzekeringen. Deze verzekering is een equivalent van de Nederlandse AWBZ. In Duitsland heeft echter iedere rechthebbende binnen de verzekering een PgB-optie. Zowel werkgevers als werknemers betalen premies. Allereerst gold de verzekering alleen voor thuiszorg, maar per 1996 is ook de intramurale zorg

aan de verzekering toegevoegd. De premie is dan ook verhoogd in dat jaar.

Een zorgvrager kan aanspraak maken op de zorgverzekering indien naar verwachting langer dan zes maanden hulp bij dagelijkse activiteiten (ADL) nodig is. Wanneer alleen hulp in de huishouding (HDL) nodig is, kan geen gebruik worden gemaakt van de zorgverzekering.

Afhankelijk van de ernst van de zorgvraag worden gebruikers ingedeeld in een van de drie categorieën van de verzekering. Binnen elke categorie kunnen gebruikers kiezen tussen zorg in natura, budgetten of een combinatie van beide. Binnen een categorie ligt de waarde van zorg in natura hoger dan de waarde van de beschikbare budgetten. De bedoeling is dan ook dat de budgetten gebruikt worden voor de betaling van (goedkopere) informele zorg. Professionele zorg kan ook betaald worden uit persoonsgebonden budgetten, maar het prijskaartje dat deze zorg met zich meebrengt, biedt daartoe niet veel mogelijkheden. Zorgvragers die voornamelijk afhankelijk zijn van professionele zorg, kiezen daarom bijna allemaal voor zorg in natura, die direct door de verzekeringsmaatschappij aan de aanbieder wordt betaald.

Volgens een studie uit 1996 kiest 76% van de hulpvragers voor een budget, 7% voor zorg in natura en 17% voor een combinatie van beide. De zorgverzekering dekt niet de volledige kosten voor de zorg; een deel wordt door de gebruikers zelf betaald in de vorm van eigen bijdragen en een deel komt voor rekening van de sociale zekerheid.

Engeland

In Engeland bestaan vier verschillende budgetten voor zorgvragers met een chronische problematiek. Twee budgetten zijn bedoeld als bijdragen voor additionele zorg en twee budgetten vormen een gedeeltelijke of gehele substitutie voor zorg in natura.

De eerstgenoemde budgetten, de *Attendance Allowance* voor ouderen (65+) en de *Disability Living Allowance* voor mensen onder de 65 jaar,

waren oorspronkelijk bedoeld om binnen de formele voorzieningen de extra kosten voortkomend uit een handicap te kunnen vergoeden. Gaandeweg is gebleken dat deze budgetten veelal worden uitgegeven voor (informele) zorg. De budgetten zijn op grote schaal ingevoerd. In 1997 ontvingen 1.149.000 mensen de *Attendance Allowance* en 1.768.000 mensen de *Disability Living Allowance*. Recht op een van beide budgetten is onafhankelijk van de hoogte van het inkomen. Tegelijk moet worden vermeld dat het bij beide budgetten om redelijk kleine geldbedragen gaat, welke niet voorzien in substitutie van zorg in natura.

Belangrijker voor de vergelijkingen met het Nederlandse PgB zijn het *Independent Living Fund 1993* en de recent ingevoerde *Direct Payments*, omdat zij een gedeeltelijke of gehele substitutie vormen voor zorg in natura.

Het *Independent Living Fund 1993* is bedoeld voor gehandicapten tussen de 16 en 65 jaar oud die voor meer dan £200 (± f 670,-) per week zorg nodig hebben, tot een maximum van £500 (± f 1660,-) per week. Het voornaamste doel van het fonds is gehandicapten extra geld te geven, waarmee zij de reeds geleverde zorg door de lokale overheden kunnen aanvullen, om zodoende familieleden en vrienden te ontlasten. Met het budget kunnen zij hulpverleners in dienst nemen die HDL- en/of ADL-hulp verzorgen. Dit mogen geen inwonende familieleden zijn. In 1996 waren er 2.000 mensen die een dergelijk budget ontvingen, dus het gaat hier om een kleine groep gebruikers. Het uitgekeerde bedrag is inkomensafhankelijk.

Een echt alternatief voor zorg in natura zijn de recent ingevoerde *Direct Payments*. Mensen die thuiszorg nodig hebben en tussen de 18 en de 65 jaar oud zijn, komen in aanmerking voor deze budgetten. Het is echter afhankelijk van lokale overheden in de regio waar de zorgvrager woont, of deze budgetten überhaupt beschikbaar gesteld worden. Deze lokale overheid heeft ook de bevoegdheid om te beslissen op welke manier de budgetten ingevoerd worden. Gezien de lokale invalshoek en de zeer recente invoering (april 1997) kan er momenteel nog weinig gezegd worden over de gevolgen van de invoering van deze budgetten.

Frankrijk

In Frankrijk zijn drie verschillende budgetten beschikbaar voor mensen die behoefte hebben aan thuiszorg: *Majoration pour tierce personne*, *Allocation Compensatrice pour tierce personne* en de *Prestation Spécifique Dépendance*.

De *Majoration pour tierce personne (MTP)* wordt uitgekeerd aan personen die ADL-hulp nodig hebben. Om in aanmerking te komen voor dit budget moeten de beperkingen aanwezig zijn voor het 65e levensjaar. Het wordt betaald boven op een pensioen of invaliditeitsverzekering, om de kosten te drukken van ADL- en HDL-hulp. Deze hulp kan zowel geleverd worden door een informele verzorger als door een professionele verzorger. Het gaat om een redelijk hoog bedrag van FF5597 (± f 1870,-) per maand.

De *Allocation Compensatrice pour tierce personne (ACTP)* is beschikbaar voor zorgvragers onder de 60 jaar die voor tenminste 80% gehandicapt zijn. Mensen van boven de 60 jaar die het budget al ontvingen vóór 1997, blijven echter in aanmerking komen voor het budget. Het budget kan gebruikt worden voor het inhuren van een informele of een professionele hulpverlener die HDL- en/of ADL-hulp levert. Er wordt rekening gehouden met het inkomen van de ontvanger; het budget wordt zelfs niet uitgekeerd aan mensen boven een bepaalde inkomensgrens. De ACTP wordt uitgekeerd door de verschillende departementen in Frankrijk.

De *Prestation Spécifique Dépendance (PSD)* is sinds 1997 beschikbaar voor personen ouder dan 60 jaar die in grote mate afhankelijk zijn van anderen. De PSD is voorafgegaan door experimenten in verschillende regio's van het land. Bij de indicatiestelling wordt een gestandaardiseerde lijst met vragen gebruikt, waarbij zes categorieën personen onderscheiden worden. Indien een zorgvrager in een van de eerste drie categorieën geplaatst wordt, heeft hij pas recht op de PSD. Het gaat hier om de personen die veelvuldig afhankelijk zijn van anderen in het dagelijkse leven of om personen die constant toezicht nodig hebben. Met het budget kan ADL- en/of HDL-hulp worden betaald, waarbij de aanbiedende organisatie of

de hulpverlener formeel in dienst komt van de budgetontvanger. Al het geld dient dan ook uitgegeven te worden aan salarissen, die ofwel via de gebruiker worden betaald, ofwel direct aan de zorgaanbiedende organisatie worden uitgekeerd. Alleen wanneer het in het zorgplan duidelijk is opgenomen, kan maximaal 10% van het budget aan andere zaken worden besteed, zoals medische hulpmiddelen. In het zorgplan staat precies omschreven wie wanneer welke hulp gaat leveren, waardoor dit zorgplan ook kan dienen als een controlepost op de uitgaven van de gebruiker. Bij de toekenning van het budget wordt rekening gehouden met het inkomen van de betreffende persoon. Het maximaal toe te kennen budget is ongeveer FF4500 (\pm f 1500,-) per maand. Het budget kan gezien worden als een vervanging van de ACTP voor mensen boven de 60 jaar. Personen boven de 60 jaar die voor het eerst in aanmerking komen voor een budget krijgen automatisch de PSD indien ze aan de criteria voldoen; het is voor hen niet meer mogelijk een ACTP te ontvangen. Evenals de ACTP wordt ook de PSD uitgekeerd door de verschillende departementen in Frankrijk.

Bij de vergelijkingen tussen landen in deze publicatie zal vooral worden ingegaan op de PSD.

Oostenrijk

In Oostenrijk is in 1993 een universeel persoonsgebonden budget (*Pflegegeld*) ingevoerd. Dit budget is voorafgegaan door allerlei kleinschalige budgetten voor specifieke doelgroepen. Bundeling van deze budgetten was gewenst en het 'Pflegegeld' was het resultaat. Het budget draagt veelal flink bij aan de kosten van de thuiszorg of de institutionele zorg, al wordt er ook een deel door de lokale overheid en door de gebruiker zelf betaald.

Om in aanmerking te komen voor een budget dienen aanvragers een zorgvraag van meer dan zes maanden te hebben en voor minimaal vijftig uur per maand, bestaande uit zowel ADL-hulp als HDL-hulp. Afhankelijk van de ernst van de zorgvraag worden zorgvragers ingedeeld in een van de zeven vastgestelde categorieën. In totaal zijn in Oostenrijk meer dan 300.000 zorgvragers met een budget. De nationale overheid betaalt het gros van deze budgetten uit belasting-

gelden. Gebruikers ontvangen het budget via hun verzekeringsmaatschappijen, die het geld weer terug kunnen vorderen op de overheid. Er wordt echter ook een aanzienlijk deel (\pm 50.000) van de budgetten uit de provinciale pot betaald, dit onder andere voor mensen die een uitkering ontvangen.

Ontvangers van een budget kunnen dit besteden aan professionele zorg, informele zorg of aan een combinatie van beide vormen van zorg. Het budget kan tevens gespendeerd worden aan institutionele zorg.

Positie van het PgB in de verschillende landen

Uit de beschrijving van de persoonsgebonden budgetten in de vier landen blijkt dat het Oostenrijkse *Pflegegeld* een tamelijk unieke positie inneemt. Er is daar sprake van een universeel ingevoerd budget, waar velen gebruik van maken. Duitsland heeft een equivalent van de AWBZ ingevoerd, bij gebrek aan adequate financiën voor langdurige zorg. De optie voor een PgB binnen deze *Pflegeversicherung* zorgt echter voor een groot verschil met de Nederlandse zorgverzekering. In Nederland geldt deze PgB-optie slechts voor een klein deel van de bevolking. Ook in Engeland is het PgB in de vorm van het *Independent Living Fund* een bescheiden optie. De andere aanwezige budgetten in Engeland zijn ofwel puur voor additionele zorg ofwel zo recentelijk ingevoerd dat over de aantallen gebruikers nog niets bekend is. Ook in Frankrijk bestaan er meer budgetten voor verschillende doelgroepen. Vrij veel mensen maken gebruik van de *Allocation compensatrice pour tierce personne*. Over de gebruikersaantallen van de *Prestation Spécifique Dépendance* is vrij weinig bekend vanwege de recente invoering. Dit laatste budget gaat ten dele de ACTP vervangen. Frankrijk neemt een aparte positie in omdat reeds in 1948 het eerste budget is ingevoerd: de *Majoration pour tierce personne*.

2 Keuzevrijheid

2.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING

Met de introductie van het persoonsgebonden budget is een belangrijke keuzemogelijkheid gecreëerd: je kunt kiezen voor zorg in natura of voor een PgB. Door het kleine macro-budget voor PgB's per regio is het echter niet vanzelfsprekend dat een hulpvrager meteen feitelijk toegang kan krijgen tot een budget. Vaak zal men eerst op een wachtlijst geplaatst worden en zolang zorg in natura blijven ontvangen. In principe kan men echter na de indicatiestelling kiezen om zelf de zorg te regelen of dit over te laten aan een door de AWBZ erkende aanbieder.

Indien een hulpvrager in plaats van zorg in natura een persoonsgebonden budget in handen krijgt, welke vrijheid heeft hij dan om dat te besteden? Binnen welke grenzen moeten de financiële middelen aangewend worden?

De vrijheid in het gebruik van de middelen heeft natuurlijk alles van doen met de aanwezige partijen in de markt voor gezondheidszorg. Een open markt zorgt voor een grote vrijheid voor de gebruiker op het gebied van besteding, terwijl de aanwezigheid van een monopolistische aanbieder geen keuze voor de gebruiker overlaat. Ook moet rekening worden gehouden met de reikwijdte van de bestedingen: kan een budget alleen worden gebruikt voor de inkoop van professionele zorg of mag ook informele hulp worden betaald met het budget?

In deze publicatie verstaan we onder keuzevrijheid in de zorg de vrijheid voor de hulpvrager om zelf de aard en de intensiteit van de benodigde hulp te bepalen.

2.2 MENINGEN EN STANDPUNTEN

Vanaf het begin van het PgB is de vrijheid van besteding van het budget een heet hangijzer geweest. De vraag is voortdurend geweest of er niet zekere voorwaarden gesteld moesten worden aan die besteding. Zwart-wit gezegd: hoe voorkom je dat gebruikers hun geld uitgeven aan een nieuwe videorecorder? En meer principieel: moet je dat voorkomen of heeft de gebruiker ook die vrijheid? Of zoals Cremers, extern adviseur van VWS zegt:

'Ik heb in het begin alle mogelijke bezwaren gehoord: "Als je gehandicapt dat geld geeft, dan kopen ze een televisie in plaats van zorg en dan krijgen wij ze later nog veel hulpbehoevender terug." Wat ik in ieder geval van het PgB geleerd heb is dat gehandicapte mensen of mensen met een zorgvraag, verstandige mensen zijn. Ze weten dat als je in januari te veel geld uitgeeft, je in december tekort komt. De bezonnenheid van gehandicapte mensen is groot en hun coördinatievermogen en creativiteit is enorm. Het is soms onvoorstelbaar wat mensen met een PgB kunnen. Er zijn bijvoorbeeld mensen die zeven hulpverleners registreren. Als je gehandicapt wordt, heb je binnen een jaar een volledige managementopleiding. Over het algemeen wordt het vermogen van gehandicapte mensen om zelf zorg te organiseren schromelijk onderschat, evenals de spankracht van hun primaire milieu, de mantelzorg, familiekring en burenhulp.'

De keuzevrijheid is voor Cremers een zeer belangrijk aspect van het PgB.

'De principiële betekenis van het PgB is heel groot. We hebben in Nederland de afgelopen dertig jaar een enorm voorzieningensysteem opgebouwd dat onafhankelijk van de zorgvrager bestaat en opereert. Als je zorg nodig hebt, krijg je er nog een probleem bij omdat je per definitie afhankelijker wordt dan noodzakelijk is. Een groot gedeelte van de voorzieningen is residentieel, waardoor de kans dat je uit je eigen omgeving verdwijnt ook nog eens toeneemt. Het bestaande stelsel accentueert niet alleen je afhankelijkheid, het roept ook een enorm coördinatieprobleem op en vraagt een enorme kennis van het aanbod. Het PgB

is gebaseerd op drie uitgangspunten: behoud van zelfstandigheid, in je eigen omgeving blijven en beslissingsrecht. Dat de cliënt het voor het zeggen heeft is van grote betekenis. Een zorgsituatie is een redelijk intieme situatie en ik kan me levendig voorstellen dat mensen zeggen: "als er aan mijn lijf gezeten moet worden, accepteer ik dat van de een wel en van de ander niet".'

Voor onderzoeker Miltenburg van ITS is de vrijheid die het PgB biedt pas goed te beschouwen als je het vergelijkt met de situatie zoals die ervoor bestond.

'Om te bepalen welke keuzevrijheid het PgB biedt moet je kijken naar de situatie waarin het persoonsgebonden budget nog niet bestond en mensen onder de AWBZ uitsluitend zorg in natura konden krijgen. Met het introduceren van het PgB als zodanig is er al een keuzemogelijkheid ontstaan: je kunt nu kiezen om de zorg zelf te regelen of een organisatie dat voor je laten doen. Een deel van de mensen die langdurig behoefte hebben aan zorg, vindt het heel plezierig als die zorg op afroep wordt geleverd en ze die niet zelf hoeven te organiseren en af te spreken. Anderen vinden het juist wel heel prettig om invloed uit te oefenen op hoeveel zorg ze krijgen, op welk moment, op wat die hulp inhoudt enzovoort. Dat die mogelijkheid nu bestaat, is op zich al een belangrijk winstpunt.

In zijn meest extreme vorm betekent een persoonsgebonden budget dat iemand een bedrag aan geld krijgt waarmee hij zelf gedurende de periode waarin hij in deze levensomstandigheden verkeert, kan bepalen hoe hij dat geld besteedt. Dat is de vorm die tijdens de experimenten bestond. Bij de landelijke invoering is vervolgens nog nadrukkelijker vastgelegd dat het PgB alleen besteed mag worden aan zorg. Dat is een beperking van vrijheid, omdat het bestedingsterrein vastligt. Hoe meer regels je stelt, hoe meer je die keuzevrijheid beperkt. Maar ook in het extreme geval dat je over alle uitgaven verantwoording moeten afleggen, houd je als cliënt een grote mate van keuzevrijheid. Je kunt zelf bepalen met welke persoon en met welke organisatie je in zee gaat; je kunt zelf afspraken maken over de tijdstippen

waarop je de zorg krijgt; je kunt zelf bepalen wat de hulpverlener feitelijk voor jou moet doen en je kunt afspraken maken over de beloning. Kortom, als je het prettig vindt je leven zoveel mogelijk in eigen hand te houden, kun je met het PgB allerlei elementen van de zorg blijven beïnvloeden, ook in de meest vergaande vorm van regulering.

Wat betreft het inkopen van zorg zijn mensen volgens de geldende PgB-regelgeving volkomen vrij om een overeenkomst af te sluiten met wie zij dat willen. Dat kunnen privépersonen zijn, zelfstandig gevestigde hulpverleners, particuliere bureaus en thuiszorgorganisaties die ook zorg in natura leveren. In dat opzicht is de keus veel groter dan binnen het naturastelsel waarin je vastzit aan de thuiszorgorganisatie die voor jouw regio de zorg regelt. Als je als budgethouder niet tevreden bent, zeg je je contract op en ga je naar een ander. In het naturastelsel heb je die mogelijkheid niet.

Naast het kiezen van de aanbieder, kun je ook de tijd zelf in de hand houden. Als je iedere morgen om half acht gewassen wilt worden, ga je op zoek naar een aanbieder die daarvoor kan zorgen. In het naturastelsel moet je je maar schikken naar de mogelijkheden van de aanbieder.

Interessant is wat de gebruikers zelf (en hun vertegenwoordigers) vonden van de vrijheid die ze met het PgB hebben gekregen. Zwetsloot, voorzitter van Independent Living en gebruiker van het eerste uur zegt:

‘Het persoonsgebonden budget is een uitstekend alternatief voor hulp in natura via thuiszorginstellingen, zeker voor mensen zoals ik die een uitgebreide, complexe hulpvraag hebben. Ik heb veel hulp nodig. Het persoonsgebonden budget maakt het mij mogelijk om gebruik te maken van hulp door mensen die ik zelf uitkies, op de momenten die mij het beste uitkomen. Ik hoef mij niet te schikken naar roosters van de thuiszorginstellingen en ik ben ook niet gebonden aan de regeltjes die thuiszorginstellingen erop nahouden over wat er allemaal wel of niet gebeuren kan in huis. Bijvoorbeeld, de mensen van de thuiszorg die hier vroeger langskwamen, mochten de poes geen eten

geven, de post niet voor me uit de brievenbus halen, de vuilniszak niet buiten zetten, geen asbak leeggooien en mijn nagels niet knippen. Vergeleken met een land als Denemarken, waar mensen sinds 1987 recht op persoonlijke assistentie hebben, loopt Nederland in een aantal zaken nog heel erg achter. Wat dat betreft werd het hoog tijd dat het PgB werd ingevoerd. Nu bepaal ik zelf door wie ik wanneer geholpen wordt en ook waar. Dat gebeurt niet alleen binnen de vier muren van mijn huis, maar ook onderweg als dat nodig is; op reis en op vakantie of als ik voor mijn activiteiten buitenshuis moet zijn. Hoeveel je met het PgB te kiezen hebt, hangt af van de hoogte van je budget, die bepaald wordt door de indicatiestelling. Op dit moment wordt die nog steeds uitgevoerd door de thuiszorginstellingen. Zij indiceren mensen voor een persoonsgebonden budget op dezelfde wijze als de mensen die bij hen in zorg komen, omdat er rechtsgelijkheid moet zijn tussen natura- en budgetklanten. Op zich is dat principe terecht als je uitgaat van de verdeling van schaarste, maar vanuit de consumenten- en klantenbeweging vinden wij dat de indicatiestelling zich niet, zoals nu het geval is, mag beperken tot hulp binnen de vier muren van je woning. De indicatiestelling zal moeten uitbreiden naar hulp buiten de woning, bij onderwijs, bij arbeid, vrijwilligerswerk, vakantie, winkelen of uitgaan. Dankzij het feit dat mijn budget aan de ruime kant is, kan ik mij goed gaan oriënteren en mijn hulp voordeliger inkopen dan de tarieven, voor met name verpleging en ziekenverzorgende hulp. Daar kan ik winst boeken en daardoor kan ik meer uren inkopen dan waarvoor ik geïndiceerd ben. Dat maakt het voor mij ook mogelijk om iemand aan te trekken die mij kan assisteren bij activiteiten buitenshuis. Daar vind ik mijn ruimte. Overigens is het heel plezierig dat je ook met een klein budget zelf kunt bepalen door wie je geholpen wordt.’

Saers van budgethoudersvereniging Per Saldo en eveneens gebruiker van het eerste uur:

‘Wat het PgB als eerste oplevert, is het idee dat je de hulp zelf kunt regelen, dat je niet overgeleverd bent aan mensen die een

organisatie te runnen hebben waardoor je niet de hulp kunt krijgen die je eigenlijk nodig hebt. Door het PgB krijg je het gevoel dat je zelf weer aan zet bent. Het geeft mensen het gevoel dat ze weer wat voorstellen en niet alleen een object zijn. Als je die keuzevrijheid gaat invullen, kan de zorg die je wenst wel eens anders zijn dan waarvoor je geïndiceerd bent, bijvoorbeeld omdat je meer waarde hecht aan vaker onder de douche dan je huis op en top schoon hebben. Met een PgB kun je die uren verleggen. Je kunt ook een uur stofzuigen inleveren om met je hulp naar de markt of naar de winkel te gaan. Je kunt ook kiezen wie jou helpt: een individu of een organisatie. Als je een individu inhuurt, krijg je met veel regeltjes te maken. Als je een organisatie inhuurt, zit je indirect toch vast aan de regels van die organisatie. Niet meer dan twintig procent van onze leden kiezen voor het inhuren van een organisatie. De overige tachtig procent vindt zelf iemand. Wij raden veel mensen aan om een beroep te doen op het arbeidsbureau, want dan word je begeleid, je advertentie wordt serieus bekeken, je weet gelijk dat je een hulp krijgt die niet zwart wil werken, je hoeft niet met je hele hebben en houden in de krant en het kost niets. Bovendien heb je heel veel keus. Er zijn veel mensen die maar een beperkt aantal uren willen werken, bijvoorbeeld vrouwen met kinderen. Mensen die verpleging nodig hebben, vallen wel vaak terug op organisaties en stellen daar ook andere eisen aan, behalve dat het wel op tijden moet gebeuren die hen schikken. Zo zijn er mensen die vroeger via de thuiszorg 's ochtends geen verpleging konden krijgen en dat nu via een PgB bij dezelfde organisatie wel hebben. Je ziet wel dat organisaties budgethouders gaan weren, omdat ze te weinig aan hen verdienen. Ze gaan het tarief verhogen en eisen dat mensen minimaal zoveel uur afnemen. Het is heel erg als mensen met een PgB op die manier na een jaar ineens hun hulp kwijtraken, ook al omdat ze er huiverig voor zijn om verpleegkundige hulp van freelancers in te huren.'

Voor aanbieders van zorg is natuurlijk die vrijheid van essentieel belang, in zoverre dat het gebruikers vrijstaat wel of niet van hun diensten gebruik te maken. Van den Dungen van de reguliere thuis-

zorg (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg) formuleert die keuzevrijheid als volgt.

'Voor bepaalde groepen cliënten denk ik dat het PgB een zeer goede aanvulling is op de thuiszorg in natura. Dan heb ik het over cliënten die het aankunnen om een PgB te hebben en de zorg daarvoor te organiseren. Dat zijn lang niet alle cliënten, sterker nog, ik denk dat het voor het overgrote deel moeilijk zal zijn om dat helemaal zelf goed te organiseren. Het is een hele heisa om je weg te vinden binnen de zorg. Dat is niet voor iedereen weggelegd, maar voor de groep die dat wel kan is het PgB een prima keuzemogelijkheid.'

Gebruikers zouden volgens hem aan bepaalde eisen moeten voldoen:

'Ze moeten werkgever kunnen zijn. Ze moeten zelfstandig zorg kunnen inkopen en een beetje weten wat er te koop is in de wereld. Ze moeten ook in staat zijn om wat tegenwerking of moeilijkheden te overwinnen. Wat normaal een verzekeraar allemaal voor je doet, moet je dan allemaal zelf doen. Zorg in natura is wat dat betreft makkelijker. Tegelijkertijd betekent het PgB dat er wellicht wat meer mogelijkheden zijn voor patiënten om goede zorg te krijgen.

Er zijn wel een paar dingen waarvoor we moeten uitkijken. Op de eerste plaats moet de aanspraak op natura en de aanspraak op PgB voor iedereen precies gelijk zijn. Het moet niet zo zijn dat de een beter af is dan de ander. We gaan er namelijk in de AWBZ vanuit dat iedereen gelijke toegang heeft tot zorg. Dat was vroeger automatisch in natura. Het moet nu niet zo zijn, dat er geen wachtlijsten zijn voor PgB en wel voor natura. Dat zou namelijk betekenen dat mensen die toevallig de begaafdheid of de mogelijkheid hebben om dat allemaal zelf in te kopen, voorrang hebben op mensen die dat niet kunnen. Het mag dus ook niet zo zijn dat mensen een PgB nemen, omdat ze dan eerder aan de beurt komen. Het is nog maar de vraag of uitbreiding van het PgB inderdaad leidt tot kortere wachtlijsten. Het tweede gevaar is namelijk dat het PgB nieuwe klanten aantrekt. Klanten die voorheen werden bediend door vrijwilligers en door mantelzorg, zien nu een mogelijkheid om die hulp te

betalen en doen een beroep op de toch al schaarse middelen van de thuiszorg. Voor tien miljoen PgB zou je ook voor tien miljoen de wachtlijsten moeten verkleinen. Als de wachtlijsten maar voor vijf miljoen verkleind worden en voor vijf miljoen nieuwe groepen aangeboord worden, mag je je afvragen of dat een wenselijke ontwikkeling is. Zolang de middelen in de sector zo schaars zijn, vind ik het betalen van de mantelzorg geen goede ontwikkeling.'

Jongma van Netwerk Thuiszorg Nederland, dat als particuliere thuiszorgorganisatie de grootste concurrent is van de reguliere thuiszorg, zegt:

'Als particuliere aanbieder komen de mensen met het PgB gewoon naar je toe. We zijn bekend bij patiënten- en cliëntenplatforms en die wijzen hun achterban op de mogelijkheid om bij ons zorg in te kopen. Voorzover mogelijk hebben wij geanticipeerd op de komst van het PgB. De informatievoorziening kwam - zoals bijna gebruikelijk - erg laat tot stand en liet inhoudelijk zeer te wensen over. Zeker in het begin hebben we veel tijd geïnvesteerd om uit te puzzelen hoe we met dat PgB moesten omspringen, maar ik heb van meet af aan gezegd dat ik het een heel belangrijk instrument vind. De kern is dat de klant een keuze kan maken en daar ijveren wij sterk voor, want wij zijn een vraaggerichte organisatie. Daarom vind ik het ook meer dan de moeite waard om te investeren in kennis over het PgB.'

Het is logisch dat de grotere keuzevrijheid van de gebruiker ervoor zorgt dat de reguliere thuiszorginstellingen meeveranderen en gaan anticiperen op die vrijheid. Natuurlijk verandert dat dan ook de verhouding tussen de reguliere en de particuliere instellingen. Van den Dungen van de LVT zegt hierover:

'De 130 thuiszorginstellingen die nu AWBZ-zorg leveren, kunnen zich inderdaad op die markt begeven en een deeltje van dat extra geld voor het PgB meesnoepen. Maar als je geld bij hen weghaalt, betekent het altijd dat ze moeten inkrimpen. Dat is in het begin van het PgB ook gebeurd en dat was een domme zet. Dat heeft ook geleid tot een zeer argwanende blik van de

thuiszorg naar het PgB, omdat het ten koste ging van. Ik denk dat vrijwel alle instellingen proberen ook mensen met een PgB van dienst te zijn. Ik heb de indruk dat dat wel loopt. Ten eerste zijn er de klanten die met een PgB toch naar de thuiszorginstellingen gaan en kiezen voor een bepaald standaardpakket. Daarmee komen ze in eenzelfde soort regime als wanneer ze natura hadden gekozen, met dien verstande dat ze zelf binnen de grenzen van de geïndiceerde zorg aangeven hoeveel zorg ze willen hebben. Ten tweede heeft het bedienen van PgB-klanten tot gevolg dat de instellingen flexibeler worden en meer naar de wensen van de klant luisteren. In organisatorische zin betekent dat bijvoorbeeld dat de klant 's ochtends om acht uur uit bed wordt geholpen en niet om twaalf uur. Op zich is dat ook een gevaarlijke ontwikkeling, want als de mensen met een PgB op dat punt voorrang krijgen, zou dat ertoe kunnen leiden dat mensen die geen PgB hebben niet op tijd worden geholpen. Dat is strijdig met ons stelsel waarin iedereen gelijk is en daar ben ik erg op tegen. Het is een voorbeeld van een marktelement dat het stelsel is binnengesloopen en dat wringt. Als instelling moet je je maatschappelijke verantwoordelijkheid nemen en tegelijkertijd proberen het PgB binnen het stelsel zo goed mogelijk in te passen. Als dat niet lukt, kan dat betekenen dat mensen naar een particulier bureau gaan, die daar flexibeler in zijn. Die voelen die maatschappelijke verantwoordelijkheid minder en pakken gewoon de commercieel interessante klanten. Dat was een belangrijk bezwaar tegen de marktwerking die we vorig jaar hebben gehad.

Een andere vorm van naar de klant luisteren is rekening houden met zijn wensen terwijl je bij hem bezig bent. Dat moet gebeuren, ongeacht of het een PgB- of naturaklant is. De keuzevrijheid van het PgB ligt met name in de keuze van je zorgverlener. Voor alle andere zaken mag het niks uitmaken of je geld hebt of zorg in natura. De ongelijkheid was tot 1 januari jongstleden nog groter, omdat de tarieven voor het PgB lager lagen dan voor de zorg in natura. Een instelling moest er dus op

toeleggen. Inmiddels zijn de tarieven gelukkig rechtgetrokken. Langzamerhand gaan we dus naar meer gelijkheid toe.'

Niet alleen de manier waarop de bestedingen wel of niet gedaan mogen worden, kunnen beperkingen voor de keuzevrijheid opleveren. Ook het Pgb op zich kan dat. Het kan voorkomen dat mensen wel gedwongen worden om een Pgb te nemen, terwijl ze liever zorg in natura hadden gehad. Het kan ook gebeuren dat in een regio de alternatieven voor zorg in natura ontbreken, zodat mensen noodgedwongen wel weer bij de reguliere voorzieningen terecht moeten.

Zwetsloot van Independent Living hierover:

'Als je kijkt naar de ledenpopulatie van Per Saldo, waarvan het lidmaatschap tot 1 januari jongstleden verplicht was, lag de gemiddelde leeftijd een tijd lang boven de zeventig jaar, terwijl onze verwachting van tevoren was dat juist mensen met een uitgebreide, complexe zorgbehoefte en jongere mensen gebruik zouden gaan maken van het Pgb. Dat in de praktijk ook veel ouderen van het Pgb gebruik maken, heeft veel te maken met capaciteitsproblemen bij de reguliere thuiszorg. Die kon op een gegeven moment mensen niet die zorg bieden waarvoor ze eigenlijk geïndiceerd waren. Ze adviseerden hun dan om maar een persoonsgebonden budget aan te vragen. Op die manier is er eigenlijk een vervuiling van het cliëntenbestand opgetreden, omdat in de regeling Pgb geformuleerd staat dat er een vrije keus moet zijn voor een persoonsgebonden budget dan wel hulp in natura. En die vrije keus is er voor veel mensen niet geweest, omdat er maar één alternatief was.'

Van Leeuwen van het NP/CF:

'In een paar regio's waar heel weinig particulier aanbod is en maar één instelling voor thuiszorg, is het aanbod van hulpverleners zo gering dat het weinig uitmaakt. Dat gold vooral voor Zeeland. Wat wij als gezamenlijke gebruikers van zorg willen, is dat het Pgb voor iedereen een optie wordt, dat er een volstrekt vrije keuzemogelijkheid komt tussen zorg in natura en zorg met een Pgb.'

Uit het onderzoek van het ITS blijkt dat gebruikers van een Pgb er over het algemeen in slagen om te krijgen wat ze willen. Miltenburg:

'Uiteraard komt het voor dat mensen problemen hebben om te krijgen wat ze willen, maar grosso modo blijkt uit ons onderzoek niet dat daar een knelpunt zit. De keuzevrijheid die mensen feitelijk realiseren, hangt ook samen met de mogelijkheden van zorg die zij in hun hoofd hebben. Als je eenmaal een budget hebt, bouw je in de loop van de tijd ervaring op met wat je er allemaal mee kunt doen. Het kost wat tijd voordat mensen doorhebben dat zo'n budget hen in staat stelt om op een heel andere manier met hun zorgvraag om te gaan dan eerder het geval was. Het vraagt creativiteit, uitproberen, tips van andere mensen. Dat duurt gewoon even. Andere budgethouders en hun belangenorganisaties kunnen daarbij helpen. Vanuit het onderzoek zijn veel tips te geven, maar mensen moeten zelf uitmaken wat hun voorkeur heeft, en invloed uitoefenen op de manier waarop ze behandeld worden.'

Je zou kunnen zeggen dat het bewijs van die persoonlijke keuzevrijheid gelegen is in het feit of gebruikers erin slagen zaken te regelen die ze met de gewone naturaverstrekking onmogelijk zouden kunnen. Het omzetten van naturahulp binnenshuis naar een soort persoonlijke assistentie buitenshuis (bij het winkelen of op vakantie) is daar een voorbeeld van. Over deze verschuiving zegt Saers van Per Saldo:

'Dat lukt alleen bij de hoge budgetten. Dat is het geval bij twintig procent van de mensen die tachtig procent van het totale budget gebruiken omdat ze veel verpleegkundige hulp nodig hebben. Bij de lagere budgetten zie je dat mensen helemaal klem zitten. Verpleegkundige uren worden goedbetaald. Als je die handig inkoop, kun je daarop winnen, maar op huishoudelijke verzorging moet je soms nog toeleggen of minder uren inkopen. Er zijn bijna geen organisaties of individuen die het doen voor de tarieven die de Ziekenfondsraad heeft vastgesteld. Vergelijk maar eens de uurtarieven voor het Pgb met de COTG-tarieven voor de zorg in natura. Overheadkosten zijn van de Pgb-tarieven afgetrokken, terwijl deze wel door de organisaties

worden berekend. Bij de eindevaluatie vormen die te lage tarieven ook een van onze speerpunten. Met f 25,- voor huishoudelijke hulp en f 37,50 voor verzorging kun je geen beroep doen op een organisatie. In het weekend ligt het uurtarief bij sommige particuliere organisaties op f 87,-. Probeer dat maar eens in te huren met je budget.

Wat je met een budget wel kunt, is bepalen waar de hulp wordt verleend. Dat kan thuis of buitenshuis zijn. Dat is een vooruitgang, want het hoeft niet meer achter de voordeur zoals bij de thuiszorg. Je kunt het PgB ook meenemen naar het buitenland als je op vakantie gaat.'

De zorgkantoren voeren (een deel van) de PgB-regeling uit. Je zou je dus kunnen voorstellen dat hoe groter de vrijheid van de gebruiker is, hoe ingewikkelder het voor de zorgkantoren (en Zorgverzekeraars Nederland) gaat worden. Van den Broek van de branche-organisatie Zorgverzekeraars Nederland:

'Iemand die een beroep doet op zorg in natura kan zich na de indicatie en door tussenkomst van de zorgkantoren wenden tot een van de gecontracteerde aanbieders. Daaraan liggen de overeenkomsten en afspraken ten grondslag die de zorgkantoren met de zorgaanbieders maken. Bij het PgB krijgen de mensen na de indicatie de beschikking over een budget en gaan ze zelf over tot het inschakelen van hulpverleners. Het initiatief voor de keuze van de aanbieders en het aanbod ligt dus veel meer bij de verzekerde. Het zorgkantoor stelt na de indicatiestelling een budgetovereenkomst op met de budgethouder. Sinds 1 januari gaat die overeenkomst vervolgens naar de Sociale Verzekeringsbank die zorg draagt voor de registratie van die overeenkomst en voor de betalingen die ten laste van dat budget worden gedaan. Ook dient de budgethouder een overeenkomst te sluiten met de hulpverlener op basis waarvan de betaling van de verleende zorg plaatsvindt. Zijn declaraties vormen de basis voor de betalingen die door de SVB worden gedaan. De feitelijke voorwaarden waaronder de hulpverleners actief zijn voor de verzekerde worden in onderling overleg bepaald. In die zin bestaan er geen overeenkomsten tussen zorgkantoren en hulpverleners.

Toch is het er voor de zorgkantoren niet makkelijker op geworden. Aan de uitvoering van de PgB-regeling zitten voor de zorgkantoren ook veel activiteiten vast. Het aanvragen, indiceren en toekennen van een persoonsgebonden budget kent een aantal handelingen die onder verantwoordelijkheid van de zorgkantoren worden verricht. Eerst heb je de informatievoorziening, dan de aanmelding van de cliënt, vervolgens op basis van de indicatiestelling de toekenning en berekening van het budget. Dat vraagt een aantal administratieve handelingen. Zo moet er bij het PgB voor verpleging en verzorging een eigen bijdrage worden vastgesteld. Daarvoor moet een uitwisseling met het centrale administratiekantoor plaatsvinden. Daarnaast worden zorgkantoren ook geacht de besteding van het budget te volgen en daar waar die besteding achterblijft of niet plaatsvindt, zich op de hoogte te stellen van de redenen. In het meest vergaande geval moet het zorgkantoor het budget beëindigen zodat de middelen opnieuw ingezet kunnen worden. De invulling van de zorg is dus weliswaar meer aan de budgethouder overgelaten, maar daaromheen is er toch een reeks van handelingen en activiteiten die het werk van de zorgkantoren niet bepaald eenvoudiger maken. Integendeel, er ontstaan veel meer één-op-één relaties met de verzekerde dan bij de naturazorg. Wanneer je afspraken maakt met een instelling voor honderd personen op jaarbasis heb je daarmee ook de afspraken over de zorgverlening geregeld en heb je daar minder werk aan. Ik heb de indruk dat de verwachtingen die verzekerden hebben ten aanzien van de keuzevrijheid wel waargemaakt worden. Af en toe krijg ik wel signalen dat de cliënt de keuzemogelijkheden nog beter zou kunnen benutten. Budgethouders hebben weleens moeite met het verkrijgen van zorg onder de voorwaarden die zij graag zouden willen. Het omzetten van keuzevrijheid in beslissingsvrijheid wordt soms beperkt door de mogelijkheden die de budgethouder zichzelf toedicht om die vrijheid af te dwingen. In bepaalde situaties wenden mensen zich dan toch weer tot de reguliere aanbieders of regelen ze de zorg onder vergelijkbare voorwaarden en zijn ze niet in staat om zich onafhankelijk genoeg te positioneren. Het PgB vraagt van

de kant van de budgethouder een andere opstelling en dat is niet altijd even makkelijk. Aan de andere kant kun je natuurlijk pas echt kiezen als er ook een aanbod is en ik heb de indruk dat niet voor alle sectoren waarvoor een PgB geldt zo'n gedifferentieerd aanbod beschikbaar is. Ik krijg die signalen vooral uit de hoek van de verstandelijk gehandicapten. Als een PgB wordt gebruikt voor meer van hetzelfde, vind ik dat jammer. Dan heeft het PgB niet dat vernieuwende karakter dat er eigenlijk aan toegekend zou moeten worden en vraag ik me af wat het onderscheid is van zorg in natura en waarom men daar dan voor gekozen heeft.'

Ten slotte kijken we naar wat de geïnterviewden van de Ziekenfondsraad, als min of meer onafhankelijke koepel, te zeggen hebben over de keuzevrijheid. De heer Bouts:

'In beginsel heeft de verzekerde alle vrijheid om zelf te bepalen waar en wanneer zorg ingekocht wordt. Het bestaande aanbod is echter per regio erg verschillend. Daarnaast verschilt het nog of een verzekerde zorg gaat inkopen bij een bestaande aanbieder of zelf op zoek gaat. Uit een van de laatste onderzoeksrapporten blijkt dat ongeveer 50% zorg inkoopt bij bestaande instellingen en 50% ergens anders z'n heil ging zoeken. Van die laatste 50% kun je zeggen dat zij een mogelijkheid voor zorg hebben die anders niet zou bestaan en dat zij hun keuzevrijheid volledig benutten. Het is op dit moment moeilijk te beoordelen of het PgB voor hen een negatieve keuze is, omdat er niets anders is. Tot nog toe hebben we heel weinig signalen dat mensen ontevreden zijn over hun keuzevrijheid. Ook de mensen die kiezen voor inkopen bij bestaande instellingen zijn nu wel vrij om over die zorg die zij willen inkopen een contract af te sluiten met die instellingen. Met een PgB hebben mensen veel meer in de melk te brokkelen; ze kunnen veel meer zelf bepalen hoe de zorg wordt verstrekt. De keuzevrijheid van de verzekerde is dan ook zeker toegenomen. Waar wij weleens telefoontjes over krijgen is dat mensen van alles willen realiseren, maar dat niet kunnen omdat het aanbod er niet is, zowel in de reguliere sfeer als daarbuiten. Dat is op zich jammer. Een ander probleem

is dat in sommige regio's maar één grote zorgaanbieder werkzaam is. Op het moment dat je daar kiest voor een reguliere zorgaanbieder, heb je geen keus meer, of je moet bij wijze van spreken naar een andere regio om je zorg in te kopen. Volgens mij zijn nog niet zo veel personen en organisaties ingesprongen op de markt die met het PgB voor verstandelijk gehandicapten is geopend. Het zou goed zijn als er meer variatie in aanbieders zou zijn, bijvoorbeeld gespecialiseerde uitzendbureaus of Z-verpleegkundigen die een eigen bureautje oprichten. Die hebben in het begin natuurlijk geen enkele garantie en moeten gewoon een goed product kunnen leveren tegen prijzen die mensen aanvaardbaar vinden, anders komen ze niet. Omdat je daarmee toch enig risico loopt, schiet dat soort initiatieven niet als paddestoelen uit de grond.'

Van der Steur van de Ziekenfondsraad:

'Wat die keuzevrijheid betreft is het in de verpleging en verzorging natuurlijk vaak een negatieve keuze geweest, omdat de instellingen als inflexibel werden ervaren. Maar afgezien daarvan kun je zeggen dat mensen met het PgB-verpleging/verzorging in ieder geval de vrijheid van keuze hebben in de hulpverlener die ze binnenhalen en het moment waarop die hulp verleent. Uit onze rapporten blijkt dat de reguliere instellingen een heel groot marktaandeel hebben verloren. De mensen zijn daar gewoon weggegaan, hoewel er ook instellingen zijn die wel rekening hebben gehouden met het bestaan van het PgB. Voor verpleging en verzorging schoten de particuliere bureaus wel als paddestoelen uit de grond. Die hadden een laag tarief omdat ze al die overheadkosten niet hadden en de sociale verplichtingen niet altijd nakwamen. Nu de tarieven ongeveer gelijkgetrokken zijn, lijken de particulieren nauwelijks meer te concurreren met de regulieren. De mensen hebben dan weinig meer te kiezen, ze kunnen hooguit kijken wie het beste aan hun voorwaarden kan voldoen. Het nadeel van de particulieren was dat ze de krenten uit de pap haalden. Ze wilden jou de hulp wel geven als je twee uur achter elkaar hulp nodig had, maar steunkousen aandoen in tien minuten, deden ze niet. Dat moesten dan de instellingen doen. Als particulieren

nu voor de AWBZ-regeling willen gaan werken, zijn ze verplicht het hele pakket aan te bieden.'

Als slot van dit onderdeel laten we Van der Steur van de Ziekenfondsraad aan het woord over de marktwerking die door de concurrentie tussen reguliere en particuliere instellingen, in gang zou worden gezet. Uiteindelijk is juist die concurrentie een belangrijk gevolg van de keuzevrijheid van de gebruiker. Van der Steur:

'Ik ben heel sceptisch over die marktwerking, want het is ook wel gebleken dat de reguliere instellingen toch min of meer het monopolie wilden houden. De verzekeraars vonden het ook wel goed om gewoon met die instellingen te blijven onderhandelen, want dan wisten ze beter waar ze aan toe waren dan met al die kleine particuliere bureautjes.'

2.3 ERVARINGEN UIT HET BUITENLAND

Het is interessant om te bekijken hoe het zit met de keuzevrijheid van gebruikers van een persoonsgebonden budget in andere EU-landen. Hebben zij het alleenrecht om een informele danwel professionele zorgverlener uit te zoeken, of worden zij hierbij in hoge mate gestuurd door de overheid, door betalingsinstanties of door indicatieorganen? We beschrijven hier de keuzevrijheid van budgetgebruikers in stedelijke gebieden binnen twee EU-landen: Oostenrijk en Duitsland.

Oostenrijk

De gegevens uit Oostenrijk betreffen de thuiszorg in de hoofdstad Wenen, en kunnen niet generaliseerd worden naar het hele land. De institutionele zorg die gekocht kan worden met een budget wordt hier buiten beschouwing gelaten.

Zoals eerder is vermeld, kan in Oostenrijk de zorgvrager met een budget dit aan zowel informele als professionele zorg uitgeven. Wanneer een gebruiker informele hulp verkiest dan is hij totaal vrij in de keuze van de hulpverlener. Niemand heeft invloed op dit keuzeproces. Wanneer de gebruiker echter de voorkeur geeft aan

professionele hulp, wordt het iets ingewikkelder. De keuzevrijheid van de gebruiker binnen de professionele zorg wordt in Wenen op twee manieren beperkt.

- 1 Thuiszorg wordt betaald door de som van drie betalingsmiddelen: het budget, een bijdrage van de lokale overheid (stad Wenen) en eigen bijdragen van de gebruikers. De bijdrage van de stad Wenen wordt echter alleen betaald als de aanbiedende organisatie een contract heeft met de stad. De stad heeft een speciaal coördinatie-orgaan voor de gezondheidszorg (*Magistratsabteilung 47*), dat onder meer zorgt voor deze contracten met 'door de stad erkende' thuiszorgorganisaties. De stad houdt zo een strenge controle op de marktontwikkelingen in de thuiszorg, en maakt het voor commerciële organisaties vrijwel onmogelijk om deze markt te betreden. Gebruikers kunnen dus feitelijk alleen kiezen voor die organisaties met een contract, omdat anders de eigen bijdragen extreem groot worden.
- 2 Doordat ook de indicatiestelling voor de thuiszorg zich binnen de zorgklokken (*Soziale Dienste*) van de stad Wenen afspeelt, kan de gemeente ook controle houden op het vervolg van de zorgverlening. De eerste weken na aanmelding zorgen hulpverleners in dienst van de stad voor de hulpvrager, waarna een andere (door de stad gecontracteerde en aangewezen) aanbieder de zorg overneemt. Deze keuze wordt gemaakt door het gemeentelijk zorgloket, tenzij de gebruiker tevoren zeer duidelijk zijn voorkeur voor een bepaalde aanbieder kenbaar maakt.

De keuzevrijheid inzake professionele hulp wordt dus beperkt door de sturende invloed van de stad Wenen. Alleen de mondige, goed geïnformeerde en oplettende gebruiker heeft invloed op de keuze voor een professionele thuiszorgorganisatie. De budgethouder in Nederland heeft dus meer vrijheid in de keuze voor de hulpverlener.

Duitsland

De zorgverzekering (*Pflegeversicherung*) in Duitsland biedt de gebruiker een keuze tussen zorg in natura, budgetten of een combinatie van beiden. Deze keuze wordt de gebruiker geboden na de

indicatiestelling door de medische staf van een onafhankelijk bureau.

Indien de gebruiker kiest voor zorg in natura, dan kan hij zelf een thuiszorginstelling uitzoeken die de zorg gaat leveren. In Hamburg, waar de 'case study' voor Duitsland is uitgevoerd, bestaat de thuiszorgmarkt uit meer dan 400 professionele instellingen. Hiertoe behoren ongeveer 300 zeer kleine commerciële instellingen, die de laatste jaren uit de grond zijn gestampt. Deze vele instellingen maken het aanbod voor de gebruiker onoverzichtelijk, wat versterkt wordt door een slechte informatievoorziening over het aanbod. De keuzevrijheid binnen deze variant is dus groot, maar door een gebrek aan een goede informatievoorziening is deze 'vrije keuze' niet optimaal te benutten. De gebruiker krijgt het geld ook niet rechtstreeks in handen, waardoor eigenlijk niet gesproken kan worden van een budget.

De gebruiker die na de indicatiestelling wel voor een budget kiest, heeft de volledige vrijheid om zelf de informele en eventueel professionele hulpverleners uit te kiezen. Verreweg het grootste deel van de zorgvragers kiest dan ook voor deze optie. Voorwaarde is dan vaak wel dat er informele hulpverleners beschikbaar zijn die vrijwel alle taken op zich kunnen nemen. Professionele zorg is namelijk vaak te duur voor de mensen die kiezen voor een budget binnen de zorgverzekering.

De keuzevrijheid voor de gebruiker in Hamburg is dus redelijk groot, zowel voor de zorg in natura-variant als voor de budgetvariant. De vele aanbieders van zorg en de slechte informatievoorziening beperken de keuze echter enigszins.

3 Kwaliteit

3.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING

Het probleem bij de definiëring van kwaliteit van zorg is dat iedereen ongeveer weet wat ermee bedoeld wordt, maar dat bijna niemand het objectief kan vaststellen. Kwaliteit is dan ook vaak een kernbegrip in de onderlinge concurrentiestrijd. *'Het praten over kwaliteit is eigenlijk niets anders dan een strijd over wie bepaalt wat kwaliteit is.'*

Toch zijn talloze definities over kwaliteit van zorg voorhanden. Volgens Boot (1996) wordt onder kwaliteit in de zorg verstaan:

'Het op zinvolle, doelmatige en inhoudelijk verantwoorde wijze omgaan met de ter beschikking gestelde middelen.'

Bovenstaande definitie is voornamelijk beschreven vanuit de aanbod-optiek. Een definitie van kwaliteit die iets meer in de richting komt van de cliënt-optiek is door de NRV (1990) beschreven:

'Het geheel van eigenschappen en kenmerken van een produkt, proces of dienst dat van belang is voor het voldoen aan vastgestelde of vanzelfsprekende behoeften.'

Via wetten is reeds een gedeelte van de kwaliteit van zorg gewaarborgd, bijvoorbeeld door de Wet BIG. Deze Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg is een kwaliteitswet die cliënten garanties moet bieden ten aanzien van de deskundigheid van individuele zorgaanbieders. De wet regelt voor verpleegkundigen en anderen het deskundigheidsgebied, de registratie, de titelbescherming, het wettelijk tuchtrecht en de mogelijkheden voor specialisaties. Krachtens deze wet zijn bepaalde handelingen voorbehouden aan bepaalde beroepsgroepen.

Afgezien van deze wettelijke regeling behoort de controle op de kwaliteit van de zorg tot de taak van de gebruiker van een PGB zelf. Hij is immers degene die de hulpverleners in dienst neemt of die een derde de opdracht geeft een hulpverlener in dienst te stellen. De

instanties die voor de gebruiker de betalingen regelen kunnen slechts controleren of de cliënt binnen het budget blijft en of op de juiste manier BTW en sociale premies worden betaald. Deze instanties mogen zich niet met de kwaliteit van zorg bemoeien.

3.2 MENINGEN EN STANDPUNTEN

Van der Steur en Bouts, medewerkers van de Ziekenfondsraad, merken het volgende op over de kwaliteit van de zorg:

‘Eigenlijk bepalen de gebruikers zelf de kwaliteit van de zorg. Sinds 1996 staat in de Pgb-regeling een bepaling dat kwalitatief verantwoorde zorg ingekocht moet worden. Er staat tevens in de regeling dat geen controle op kwaliteit plaatsvindt en dat niet ingegrepen hoeft te worden, tenzij er signalen van de huisarts of de inspectie komen. De beoordeling van de kwaliteit ligt dus grotendeels bij de gebruiker. De zorgverzekeraar mag steekproeven doen naar de besteding van het budget, maar nooit naar de kwaliteit. Deze kan dus hooguit constateren dat iemand de verkeerde zorg heeft ingekocht. Bij de herindicatie komt wel aan het licht wanneer iemand helemaal niet goed verzorgd is. Daar zijn echter nog geen gevallen van bekend. Je zou ook wel gek zijn als cliënt....

Als na alle reeds doorgevoerde beperkingen van het Pgb de regeling ook nog eens op het punt van de kwaliteitsbepaling beperkt zou worden, is voor de gebruiker het voordeel van een persoonsgebonden budget nihil. De vrijheid van de kwaliteitsbepaling is de vorm waarin de cliëntensovereiniteit nog zo optimaal mogelijk tot uitdrukking kan komen.’

Vanaf het begin van de experimenten met het Pgb is kwaliteit een heet hangijzer geweest. Het is een begrip waar te pas en te onpas mee geschermd kan worden, immers iedereen is voor kwaliteit. Een elektricien wordt geacht een vakdiploma te hebben, maar of hij ook kwaliteit levert is ter beoordeling aan degene bij wie hij de wasmachine aansluit. Waarover het ook gaat, iedereen, leken en deskundigen, menen zich een oordeel over de geleverde kwaliteit aan te kunnen meten. Iedereen weet ongeveer wat met kwaliteit bedoeld

wordt, maar bijna niemand kan het objectief vaststellen. Geen wonder dat kwaliteit vaak een kernbegrip is in de onderlinge concurrentiestrijd. Of zoals Zwetsloot van Independent Living zegt:

‘Het praten over kwaliteit is eigenlijk niets anders dan een strijd over wie bepaalt wat kwaliteit is. Traditioneel was er alleen reguliere thuiszorg en die bepaalde dus ook wat kwaliteit was. De Landelijke Vereniging voor Thuiszorg en de reguliere thuiszorginstellingen vertalen hun angst voor aantasting van hun macht op dit ogenblik in waarschuwingen voor beunhazerij en voor het inkopen van niet-adequate hulp, dat zich zou wreken in ongelukken en meerkosten. Daar is tot op heden niets van gebleken en daar zal ook niets van blijken, omdat mensen niet zo onverstandig zijn om zich op een onverantwoorde manier te laten verzorgen. De reguliere thuiszorginstellingen onderschatten dat verantwoordelijkheidsgevoel van mensen. Ze zijn ook niet gewend om in die termen te denken, ze zijn gewend dat de hulpverlener bepaalt wat goed is voor de klant.’

Het lijkt wel of degene die zeggenschap over de kwaliteitsbepaling heeft, ook de macht heeft. In haar proefschrift zegt onderzoekster Ramakers (1998): ‘Dit geeft aan dat professionals het moeilijk vinden mensen zelf verantwoordelijk te achten voor een kwalitatief goede zorgverlening. Kennelijk projecteren professionals hun vrees voor aantasting van de verhoudingen op het gedrag van cliënten’ (p. 256-257).

Onderzoeker Miltenburg van ITS zegt:

‘In de experimenten is de kwaliteit van zorg vrij uitvoerig onderzocht. Daar zag je dat mensen met een budget minstens hetzelfde kwaliteitsniveau realiseerden als mensen met zorg in natura. Op de verschillende dimensies van kwaliteit was er niet één waarop mensen met een budget lager scoorden dan mensen met zorg in natura; wel waren er dimensies waarop mensen met een budget een betere kwaliteit realiseerden. Mijn indruk is dat de klant heel goed kan beoordelen wat voor kwaliteit van zorg hij eigenlijk wil hebben. Wat mij altijd opvalt in de wereld van de zorg is dat er meteen grote onrust ontstaat als de klant iets

over de kwaliteit van zorg zou mogen zeggen. Er zijn twee belangrijke overwegingen om de klant zeggenschap over de kwaliteit van de zorg te geven. Ten eerste praat je hier over mensen die chronisch behoefte hebben aan zorg. Dat zijn mensen die over het algemeen heel goed weten wat de klachten en de problemen zijn en hoe ze die zouden willen oplossen. Dat is iets heel anders dan een therapie, operatie of kortdurende behandeling, waarvoor een persoonsgebonden budget geen geschikt instrument zal zijn. Ten tweede is het een vreemde, krampachtige reactie om te zeggen dat klanten de zorg niet kunnen beoordelen, terwijl ze bijvoorbeeld wel een auto mogen kopen zonder dat er een organisatie is die hen bij moet staan. Een huwelijkspartner, een opleiding of andere dingen die hun leven ingrijpend kunnen beïnvloeden, mogen ze wel kiezen zonder dat er instanties in het leven hoeven te worden geroepen om hun keuzeproces te bewaken. Waarom doet men in de zorg dan zo moeilijk?’

Over de achtergronden van die kwaliteitsstrijd zegt Miltenburg: ‘Ik denk dat vanuit de historie een grote mate van bevoogding bestaat. Wij weten wel wat goed voor mensen is en die klant moet niet zo eigenwijs zijn dat die denkt het beter te weten. Daar is de afgelopen jaren al veel in veranderd, maar die houding is nog steeds terug te vinden. In het verleden is te veel gedacht dat we met een sluitend netwerk van instellingen alle aspecten van ziekte en alle bedreigingen van de gezondheid zouden kunnen aanpakken. Aan de plaats van de klant is in dat systeem eigenlijk vrij weinig aandacht besteed. Hij is meer als object beschouwd dan dat hij zelf iets te zeggen had en van die bevoogdende houding vertoont de hele gezondheidszorg nog trekken. Het persoonsgebonden budget dwingt verdere veranderingen af. Instellingen die vanouds alleen zorg in natura leverden, worden nu geconfronteerd met cliënten die geld hebben en zorg willen inkopen en daarbij over de voorwaarden willen onderhandelen. Vroeger gaven de instellingen veel minder prioriteit aan de wensen van de klant. Bij het PgB moeten die wensen ineens op schrift worden gesteld en moet er

in de planning rekening mee worden gehouden. Vervolgens krijg je daarover binnen de instelling allerlei discussies en dat lijkt me een prima ontwikkeling.’

Over de angst dat mensen zonder de goede diploma’s aan het werk gaan, zegt Miltenburg:

‘Ook hier geldt op grond van de Wet BIG dat bepaalde handelingen zijn voorbehouden aan bepaalde beroepsgroepen. Veel chronische patiënten weten zelf trouwens heel goed voor welke dingen ze beslist een verpleegkundige nodig hebben en voor welke zaken ze ook met een ziekenverzorgende of een andere hulp uit de voeten kunnen. Als je naar het totale volume van de vraag kijkt, blijkt een heel groot deel niet van verpleegkundige aard. Het is maar een fractie waarvoor echt een verpleegkundige nodig is. De kwaliteitsdiscussie gaat vaak over hoger opgeleide beroepskrachten, terwijl die maar voor een heel klein deel van het totale volume nodig zijn. Reguliere instellingen hebben in het verleden veel aandacht besteed aan kwaliteitsbevordering en relatief veel verpleegkundigen aangetrokken. Daardoor is het scholingsniveau van mensen in de thuiszorg waanzinnig hoog vergeleken met wat gevraagd wordt. Daar wringt het en dat is vervelend voor instellingen.’

Gebruikers van het PgB en hun vertegenwoordigers zijn heel pertinent ten aanzien van het kwaliteitsaspect. Zo zegt Van Leeuwen van het NP/CF:

‘De beoordeling van de kwaliteit is aan de budgethouder zelf. Als dat fout zou gaan, hadden we dat wel gehoord. Een wijkverpleegkundige hoort te voldoen aan de eisen van de Wet BIG. De tevredenheid over het PgB is heel groot. Per Saldo heeft een handboek opgesteld waarin veel ruimte is gemaakt voor hulpvraagverduidelijking. De strekking daarvan is: word je bewust van wat je wilt en wat je nodig hebt, word je bewust van alle handelingen die je niet zonder hulp kunt verrichten, word je bewust van hoe je je leven wilt inrichten en richt je leven niet a priori in naar de mogelijkheden die de thuiszorg biedt. Wat ons frappeerde was dat mensen heel snel leerden dat ze voor-

taan heel andere afspraken met hun hulpverlener konden maken. Een groot aantal mensen weet die slag wel te maken.'

Saers, PgB-gebruikster en directeur van Per Saldo zegt over het kwaliteitsaspect:

'Mensen met een langdurende hulpvraag weten heel goed hoe ze in elkaar zitten en wat ze nodig hebben. Bij de Gehandicaptenraad heb ik een onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de langdurende hulp bij de thuiszorg. Daarin kwam dat zo duidelijk naar voren. Op basis daarvan zei het ministerie ook dat deze mensen heel goed weten wat ze nodig hebben en alleen signalen van huisartsen of de inspectie aanleiding zijn om daar extra op te letten. Daarom stond ook in de toelichting op de PgB-regeling dat de contactkantoren de hulp die wordt ingekocht niet mogen keuren. Wij krijgen ook haast geen klachten, hooguit van budgethouders die zelf met hun hulp orde op zaken moeten stellen omdat ze niet tevreden zijn.

De kwaliteit van de zorg is verbeterd, dat schrijven mensen ook. We hebben vorig jaar een kaartenactie gehouden. De voorname reacties waren: "Ik voel me weer mens, ik doe weer mee in de maatschappij en de hulp die ik nu krijg is veel beter dan de hulp die ik eerder kreeg." Dat laatste komt met name omdat je in goed overleg kunt aangeven hoe je het hebben wilt. Dat vinden mensen heerlijk. Dat heb ik zelf ook met mijn hulp. Bij de thuiszorg heb je niets te zeggen over hoe ze je was doen en hoe ze die in de kast leggen of wat voor soort schoonmaakmiddelen ze gebruiken. Nu sluit de hulp aan bij hoe ik het zelf prettig vind. Het gebeurt vaak genoeg dat de thuiszorg de deur uit is en mensen het werk gaan overdoen. Het gaat om details: dat de kleren van de kinderen niet zomaar uit de kast worden gerukt, maar dat netjes gevraagd wordt hoe je het wilt. Je overlegt samen. Als je je hulp alleen maar commando's gaat geven, is die na drie weken vertrokken.'

Zwetsloot zegt over de kwaliteit:

'De eis dat je voor de verpleegkundige hulp waarvoor je geïndiceerd bent, ook een verpleegkundige inhuurt, vind ik logisch en

terecht. Maar het is uiteindelijk de klant die de kwaliteit van de hulp bepaalt. De klant is ook degene die onderhandelt met degene die hij in dienst neemt en die de prijs bepaalt. In die prijzen blijkt wat marge te zitten. Ik heb offertes opgevraagd bij particuliere bureaus. Ik werk nu met een klein particulier thuiszorgbureau voor de hulp om 's morgens uit bed te worden geholpen, maar binnenkort zal dat afgelopen zijn. Ik wil veel minder mensen over de vloer die ieder een combinatie van taken op zich kunnen nemen, niet alleen bij de verzorging, maar ook bij administratieve werkzaamheden, bij ondersteuning van mijn werk, bij huishoudelijke taken. Mijn streven is om met een team van vier, vijf mensen alle activiteiten die zich voordoen te organiseren.'

Zoals eerder gezegd, is het kwaliteitsaspect vaak het onderwerp waarmee de strijd om het PgB wordt uitgevochten. Duidelijk is dat te merken bij de volgende twee standpunten van respectievelijk een gebruiker en de reguliere thuiszorg. Zwetsloot:

'De hulpverlener die bij mij een wondje ontdekt, bepaalt op welke manier dat het beste behandeld kan worden. Maar al die verschillende hulpverleners bij de thuiszorg hebben ook nogal wat verschillende opvattingen. Het is maar goed dat ik zelf weet hoe het moet en waar mijn lichaam het beste op reageert, want anders was ik aan de goden overgeleverd, of liever gezegd: aan de heidenen. Dat is ook jaren het geval geweest. Ik heb geen hoge pet op van de motieven waarmee de reguliere thuiszorgorganisaties de kwaliteitsdiscussie voeren. Die voeren zij met het oogmerk om het persoonsgebonden budget zo snel mogelijk om zeep te helpen. Ze zijn bang dat het persoonsgebonden budget weleens een succes kon blijken te zijn en wel zodanig dat het volgende Paarse kabinet besluit om tot uitbreiding over te gaan. De politieke lobby van de thuiszorg is zeer krachtig. De andere kant van de kwaliteit waarover gesteggeld wordt, is de kwaliteit van de arbeidsverhoudingen en de arbeidsvoorwaarden. Daarom hecht ik niet alleen groot belang aan fatsoenlijke arbeidsverhoudingen binnen een persoonsgebonden budget, ik zou op termijn de stap willen maken om te komen tot een CAO

voor het persoonsgebonden budget. Dat kan alleen maar als het persoonsgebonden budget nog een stukje groeit en als er een duidelijk georganiseerde consumentenorganisatie is ontstaan. In veel gesprekken die ik, voordat ik een Pgb had, met medewerkers van reguliere thuiszorginstellingen voerde, ben ik nogal eens flink geschrokken. Er ging een onvoorstelbare beerput open over de arbeidsverhoudingen. Dat was één grote jammerklacht van medewerkers die geen van allen hun mond open durfden te doen, omdat ze bang waren om hun baan te verliezen. Het is belangrijk dat er marktwerking is ontstaan in de gezondheidszorg, zodat de reguliere thuiszorg nu eindelijk eens een keer gedwongen wordt om te snoeien in die krankzinnige overheadkosten. Als ik hoor dat er bij de planning van de thuiszorg in mijn woonplaats niet eens gewerkt wordt met computers, maar nog steeds met kartonnen kaartjes op wandborden en dat daar elke morgen een hele club mensen een uur bij elkaar zit om dat te verdelen, waar zijn we dan in hemelsnaam mee bezig? In de thuiszorg moet het aantal mensen dat op de werkvloer aanwezig is en het aantal mensen dat overheadklussen uitvoert, in een veel betere verhouding worden gebracht. Ik kwam veel mensen in de thuiszorg tegen die het beste met hun klanten voor hebben, maar die in de uitvoering klem kwamen te zitten tussen wat zij zien dat nodig is bij de mensen die ze helpen, en de regels die de organisatie aan hen oplegt. Daar raken ze overspannen van, ongelukkig, overwerkt en ziek of ze lappen de regels aan hun laars en werken volgens hun eigen inzicht en verantwoordelijkheid. De winst van het Pgb is dat het in ieder geval deze discussie losmaakt en dat hulpverleners meer oog krijgen voor de belangen van de mensen voor wie ze werken. Ik hoop voor iedereen in Nederland die afhankelijk is van zorg dat de instellingen voor thuiszorg veel klantvriendelijker gaan werken dan zij nu doen; niet alleen in het belang van hun klanten, maar ook van henzelf, want ze raken anders steeds meer klanten kwijt aan de particuliere bureaus en aan het persoonsgebonden budget. Het persoonsgebonden budget zal alleen maar blijven groeien als de stroom klachten over de thuiszorg vanuit de medewerkers en vanuit de

klanten aanhoudt. Als er een goedkoper alternatief is dat bovendien beter werkt, is het niet vreemd dat het Pgb blijft groeien.'

Daartegenover staat de opvatting van Van den Dungen van de Landelijke Vereniging Thuiszorg:

'Het rare is dat een thuiszorginstelling vastzit aan een aantal kwaliteitseisen en dat we die eisen bij het Pgb vervolgens volledig overboord gooien. Dan zijn ze blijkbaar niet meer interessant, want dan kan de klant zelf de kwaliteit bepalen. Verzorgenden hebben in de thuiszorg allemaal een opleiding gehad om extra functies te vervullen zoals signalering en contacten met artsen als er dingen misgaan. Bij het Pgb wordt de indruk gewekt dat je in plaats van een verzorgende ook wel een werkster kunt nemen. Een verzorgende in de thuiszorg doet echter meer dan je huis schoonmaken. Die heeft ook een maatschappelijke functie: een praatje maken met de mensen, signaleren of alles goed gaat, terugkoppelen naar de thuiszorginstelling als er andere zorg nodig is, inschakelen van andere instanties, kijken of mensen nog wel goed zelf koken. Dat soort zaken zijn heel relevant. Dat zit ook integraal in hun opleiding, vanaf het laagste niveau. Zonder die kwalificatie bestaat het gevaar van vervuiling en andere problemen waardoor uiteindelijk toch moet worden overgegaan tot opname in een intramurale instelling.'

Je zou daaruit wellicht kunnen afleiden dat de beroepskrachten in de reguliere thuiszorg overgekwalificeerd en dus te duur zijn.

Van den Dungen:

'Die stelling bestrijd ik, want ons werk heeft een preventief karakter, het voorkomt duurdere zorg in de toekomst. De ervaringen met het Pgb zijn te klein en te kort om het op dat punt te kunnen beoordelen. Bovendien bestaat de doelgroep van het Pgb uit mensen die heel goed voor zichzelf kunnen beslissen. Je moet heel wat in je mars hebben om het te kunnen hanteren. De thuiszorg is er juist ook voor de doelgroep van het preventiewerk. Het Pgb mag daarom nooit aan onze kwaliteitseisen voor de verzorging tornen.'

Uit de eerdere opmerkingen van Pgb-gebruikers zou je kunnen afleiden dat ze de kwaliteit van de zorg zelf wel kunnen bepalen, dat ze geen boodschap hebben aan wat de thuiszorg goed voor hen vindt. Integendeel, ze hebben juist vaak slechte ervaringen met de thuiszorg. Van den Dungen:

'Dat laatste ligt vaak aan de wet- en regelgeving en niet aan de thuiszorg zelf. Het Pgb brengt daar geen verandering in. Daarom zou het beter zijn als de wet- en regelgeving aangepast zou worden. Een aardig vliegwieleffect van het Pgb is wel dat het onder de aandacht brengt dat er op het punt van de regelgeving iets aan de hand is. Als je in een verzorgingshuis zit wordt je post wel weggebracht en je eten wel verzorgd, maar in een thuissituatie gebeurt dat niet. Dat is iets dat we moeten aanpakken. In de ouderenzorg bekijken we nu wat we als collectief moeten financieren en wat niet. Als je zegt dat je verzorgingshuizen wilt sluiten en iedereen zo lang mogelijk thuis wilt houden, moet je de faciliteiten van het verzorgingshuis naar huis brengen.'

Van den Dungen vindt wel dat het Pgb op het punt van wet- en regelgeving een positief effect heeft gehad op het reguliere systeem, voor wat betreft de kwaliteit ontkent hij dat.

'Wat er in de naturazorg gebeurt, komt niet zozeer door het Pgb, maar door de maatschappelijke drang om de patiënt veel meer te betrekken bij de zorgverlening. Wij geven onze cliënten een vrij stevige rol in de kwaliteitsbepaling, want al onze instellingen zijn verplicht om een cliëntenraad te hebben. Daarnaast toetsen wij onze instellingen op kwaliteitseisen, waarvan klanttevredenheid en het betrekken van cliënten bij kwaliteitstoetsing onderdelen zijn. We hebben een ISO-schema voor de thuiszorg ontwikkeld waarin ook de beoordeling van de thuiszorg vanuit het cliëntperspectief zit. Dat alles komt niet door het Pgb, maar parallel daaraan is ook het Pgb ontwikkeld. Het is de tijdgeest. In het onderwijs heb je tegenwoordig ook zo'n rugzakje waarvan je zelf de besteding kunt bepalen. Dat zijn allemaal exponenten van hetzelfde idee van mondigheid.'

De particuliere thuiszorg hierover bij monde van Jongma, directeur van Netwerk Thuiszorg Nederland:

'Het belangrijkste criterium voor kwaliteit is wat de klant ervan vindt. Daarnaast heeft de overheid natuurlijk een aantal kwaliteitswetten gemaakt, waarin een waarborging plaatsvindt van het deskundigheidsniveau. Toch denk ik niet dat de aanbieders zelf kunnen bepalen wat de kwaliteit is. Degene om wie het gaat kan dat veel beter. Dat blijkt ook wel in de praktijk. De meeste mensen met een Pgb zijn erg goed op de hoogte van wat ze van de zorg mogen verwachten.'

Toch is er op gebied van kwaliteit volgens Jongma een duidelijk verschil tussen de particuliere en de reguliere thuiszorg.

'Tussen alle zorgverleners in Nederland zitten goede en minder goede, maar over het algemeen hebben de zorgverleners in de thuiszorg een groot verantwoordelijkheidsgevoel voor de klant en zijn ze erg bij hun klanten betrokken. Ik kan me niet voorstellen dat ik grosso modo een ander niveau zorgverleners zou hebben dan andere organisaties, maar de organisatie en de regeltjes kunnen grote invloed hebben op de zorg en de wijze waarop die wordt verleend. De traditionele thuiszorgorganisaties zijn gewend om voor te schrijven wat wel en niet goed is, wat kan en wat niet kan, en gaan de klant dan uitleggen wat voor hem goed is. Dat speelt bij ons niet, omdat wij die zorg vanuit een heel andere insteek leveren. Terwijl de oude organisaties een aanbodgerichte structuur kennen, richten de particuliere bureaus zich over het algemeen juist op de vraag van de klanten, in het belang van hun eigen voortbestaan.'

Het laatste woord over kwaliteit en over wie nu uiteindelijk de kwaliteit bepaalt, geven we aan onderzoeker Miltenburg van ITS.

'Ik hoop dat de komst van het persoonsgebonden budget ertoe leidt dat meer zal worden gekeken naar de kwaliteit waaraan de klanten behoefte hebben. Als een reguliere instelling een goed beeld heeft van de gewenste kwaliteit, mag zij vervolgens best bekijken wat dat voor haar eigen aanbod betekent.

Een van de dingen die bij de verstandelijk gehandicapten opvalt

is dat de vraag om begeleiding in de thuissituatie veel geprononceerder naar voren komt dan tevoren. Dat komt voor een deel omdat er relatief weinig voorzieningen waren die op die vraag inspeelden. Nu gebruiken ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen het PgB om die mogelijkheid zelf te scheppen. Vroeger waren er alleen alles-of-niets oplossingen: je zorgt voor je kind thuis en brengt het naar school of naar de dagopvang of je kind gaat naar een gezinsvervangend tehuis. Zonder PgB krijgt hij thuis geen begeleiding, terwijl het logisch is dat ouders die hun kind thuis verzorgen ook behoefte hebben aan een vorm van ondersteuning.

Dat zichtbaar worden van behoeften van de klant geldt ook in andere situaties. Bijvoorbeeld, een moeder van een paar kleine kinderen die langdurig ziek wordt en aan bed gekluisterd raakt, zal er bij het zoeken van hulp ook op letten of die met haar kinderen omgaat zoals zij dat prettig vindt. Dat is voor haar een belangrijke kwaliteit, terwijl je strikt zakelijk ook kunt zeggen: die moeder heeft alleen hulp nodig bij het eten koken, de was en haar eigen verzorging. Als je alleen naar de functionele kant kijkt, bemoei je je niet met die kinderen.

Door het PgB wordt de zorg juist veel functioneler, omdat hij veel meer rechtstreeks op de behoeften wordt afgestemd. De klant kan veel beter beoordelen wat in zijn situatie nodig is. Veel thuiszorginstellingen vinden bijvoorbeeld dat iemand thuis moet zijn als de hulp komt, omdat de cliënt zelf verantwoordelijk moet zijn voor de veiligheid of omdat ze er achteraf niet van beschuldigd kunnen worden dat de hulp iets gestolen heeft. Stel dat een klant zelf zegt dat hij liever iets anders gaat doen in de tijd dat de hulp komt, dan is het toch prima om die flexibiliteit te hebben?

3.3 ERVARINGEN UIT HET BUITENLAND

Hoe zit het met de kwaliteit van zorg sinds de vergroting van de macht van de gebruiker in diverse andere Europese landen? Hebben de budgetten een gewenste invloed op de kwaliteit van zorgverlening? Wordt de kwaliteitstoets volledig overgeheveld naar de

gebruiker? We nemen een kijkje in drie EU-landen: Duitsland, Frankrijk en Engeland.

Duitsland

De hier beschreven situatie heeft betrekking op de kwaliteit van zorgverlening in de stad Hamburg. Het is niet op alle punten mogelijk te generaliseren naar heel Duitsland. De mogelijkheid tot het inkopen van institutionele zorg wordt buiten beschouwing gelaten.

De budgetten die beschikbaar zijn binnen de zorgverzekering (*Pflegeversicherung*) worden veelal gebruikt voor de betaling van informele zorg. Het is mogelijk om professionele zorg te kopen met een budget, alleen is dit niet rendabel omdat de kosten vaak te hoog zijn ten opzichte van de waarde van het budget. Mocht een gebruiker besluiten een deel uit te geven aan professionele zorg, dan zal hij naar alle waarschijnlijkheid de prijs een belangrijke rol laten spelen. Gezien het krappe budget is de kwaliteit van zorg op dat moment een ondergeschikte factor bij de keuze tussen verschillende aanbieders van zorg. Thuiszorgorganisaties dienen dus zorg aan te bieden voor een lage prijs, wat vaak ten koste gaat van lonen en dus van gekwalificeerd personeel.

Indien de gebruiker kiest voor zorg in natura, gelden voor de betaling van de professionele thuiszorg in Hamburg vooraf gespecificeerde prijzen per zorgelement. Thuiszorgorganisaties ontvangen de som van de geleverde zorgelementen direct van de zorgverzekeraars. De prijs per zorgelement is niet afhankelijk van kwalificaties van degene die de zorg verleent. Dit betekent dat een organisatie met ongekwalificeerde hulpen evenveel geld ontvangt voor de geleverde zorg als een organisatie waar gekwalificeerde krachten de zorg verlenen. Voor een aanbieder is het dientengevolge goedkoper om ongeschoolde krachten in dienst te nemen voor de minder gecompliceerde taken (ADL en HDL).

Omdat de toelatingscriteria voor de Hamburgse thuiszorgmarkt niet erg veeleisend zijn, zijn het laatste decennium heel veel kleine organisaties (*Pflegediensten*) ontstaan. Kleine organisaties kunnen gemakkelijker de overheadkosten drukken, waardoor zij kunnen

concurreren met de grotere reeds gevestigde instellingen, die weinig kunnen korten op de overheadkosten.

Men kan zich afvragen of de hierboven beschreven 'winstgevende' aanpak de kwaliteit van zorg ten goede komt. In 1997 is daarom een discussie op gang gekomen over een gedifferentieerde prijsstelling, afhankelijk van de kwalificaties van de hulpverlener. Tot een invoering van zo'n prijsstelling is het tot op heden niet gekomen.

Afgezien van dit laatste aandachtspunt blijkt de kwaliteit van zorg tot op heden geen belangrijk speerpunt te zijn van het Duitse overheidsbeleid op het gebied van de thuiszorg. Er kunnen dan ook vraagtekens gezet worden bij de kwaliteit van de huidige professionele zorgverlening.

Frankrijk

Een Franse zorgvrager met een budget kan bij meerdere instellingen en individuen terecht met het geld. Zo kan zorg ingekocht worden bij een reguliere instelling, via een soort bemiddelingsbureau binnen de bestaande instellingen (*service mandataire*) of door middel van een direct contract tussen de gebruiker en de hulpverlener (*employment service cheque*). Kwaliteit van zorg wordt veelal in verband gebracht met werkgelegenheid.

In Frankrijk is doorgaans veel vertrouwen in de kwaliteit van de reguliere zorgverlening. De arbeidsomstandigheden van de werknemers van deze organisaties zijn dan ook goed. De zorg is echter vrij duur, waardoor vele gebruikers van een budget een andere weg vinden.

Wanneer de gebruiker zelf werkgever wordt van de hulpverlener, dan kan hij profiteren van de fiscale privileges die dit met zich meebrengt. Binnen de reguliere instellingen worden daarom speciale diensten (*services mandataire*) aangeboden, die de gebruiker zelf werkgever laten zijn, maar wel alle administratieve/praktische zaken uit zijn handen nemen.

Het 'kopen' van zorg op de zwarte markt wordt actief tegengegaan door binnen bepaalde thuiszorginstellingen aparte banen te creëren voor het leveren van ADL- en HDL-hulp. Bij deze *services de*

proximité kunnen gebruikers van een budget legaal goedkope zorg kopen. Deze hulpverleners hebben recht op sociale zekerheid, maar krijgen geen zekerheid over de duur van de baan. Deze baantjes in de vorm van *services de proximité* bestaan voor alle duidelijkheid niet alleen in de zorgsector, maar ook in andere sectoren.

Daarnaast is het voor de gebruiker van zorg mogelijk zelf directe contracten af te sluiten met individuele hulpverleners met behulp van de *employment services cheque*. De gebruiker moet dan wel alle praktische zaken zelf regelen.

De meeste gebruikers van een budget kopen zorg in bij de bovengenoemde 'goedkopere' diensten en bij individuele hulpverleners. De prijzen van deze zorgverleners zijn laag vanwege fiscale, sociale en administratieve privileges waar zij recht op hebben. De reguliere organisaties hebben geen privileges en vinden dat er sprake is van een oneerlijke concurrentiepositie. Zij zijn van mening dat door de invoering van budgetten de kwaliteit van zorg niet gewaarborgd wordt. De hulpverleners binnen de *services de proximité* hebben dan ook veelal minder trainingen gevolgd, krijgen minder supervisie en hebben vaak minder probleemoplossend vermogen. Ook de kwaliteit van de zorgverlening door individuele hulpverleners is niet gewaarborgd.

Het blijkt moeilijk te bepalen hoe de kwaliteit van zorg veranderd is sinds de introductie van budgetten. De beoordeling van de kwaliteit is dan ook verschillend per gebruiker. Degenen die veel service en zekerheid eisen, zullen eerder gebruikmaken van de diensten van de reguliere organisaties. Anderen die meer waarde hechten aan het 'werkgever' zijn, maar geen zin hebben in de praktische rompslomp, zullen zorg regelen via de goedkopere diensten binnen de reeds bestaande instellingen. Weer anderen zullen alles zelf willen regelen, wat met zich meebrengt dat zij wel zelf toezicht moeten houden op de kwaliteit van de zorgverlening.

Engeland

In Engeland is recentelijk een discussie gevoerd over de noodzaak van verplichte cursussen voor alle professionele hulpverleners, om

daarmee de kwaliteit van zorg te waarborgen en te verbeteren. Dit systeem heet *National Vocational Qualification Level (NVQ)* en bestaat momenteel uit zes verschillende niveaus van zorgverlening. Besloten is dat per 1998 elke professionele hulpverlener verplicht is om een van de zes NVQ-kwalificaties te hebben. Voor de oudere hulpverleners, die al langer in de zorgsector werken, wordt deze scholing niet verplicht gesteld, mits de organisatie waar ze in dienst zijn kan bewijzen dat zij goede zorg verlenen. Een kwalitatief goede zorgverlening is dan ook de verantwoordelijkheid van deze aanbieder van zorg.

Er wordt in Engeland ook gepraat over de invoering van een nationaal registratiesysteem van erkende thuiszorgaanbieders (zowel non-profit als for-profit). Dit systeem zou ervoor moeten zorgen dat een duidelijk verschil wordt gemaakt tussen organisaties die goede kwaliteit leveren en onbetrouwbare organisaties. Het initiatief om zo'n systeem in te voeren ligt bij de aanbieders zelf, en zij hebben op kleine schaal al een start gemaakt. De regering zelf heeft echter tot nu toe nog weinig tot niets met de ideeën gedaan. In de plannen van de Labour Party staat wel het voornemen om meer aandacht te schenken aan de kwaliteit en het succes van medische handelingen.

In de regio Cambridgeshire wordt door sommige geïnterviewden opgemerkt dat er angst bestaat dat budgethouders het prijsaspect van zorgverlening boven het kwaliteitsaspect zullen stellen. Dit betekent dat zij met hun budgetten veelal goedkopere zorg zullen kopen en dat kwaliteit van zorg vaak van ondergeschikt belang zal zijn.

Gezien het feit dat slechts weinig mensen in de regio een *Independent Living Fund 1993* (voor gehandicapten) ontvangen en men met een *Attendance Allowance* (voor 65-plussers) of *Disability Living Allowance* (voor mensen onder de 65 jaar) nauwelijks zorg kan kopen, is de invloed van de budgetten op de kwaliteit van zorg miniem. De invloed van de *Direct Payments* kan naar verwachting groter worden, maar daar zijn nog geen gegevens over beschikbaar.

4 Zorgrelatie

4.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING

Met de zorgrelatie wordt in deze publicatie de relatie bedoeld tussen de gebruiker en de hulpverlener. Deze zorgrelatie zal naar alle waarschijnlijkheid veranderen op het moment dat een hulpvrager in aanmerking komt voor een persoonsgebonden budget. Op dat moment wordt hij opdrachtgever, waardoor hij meer of andere eisen kan stellen aan het werk van de hulpverlener. De budgethouder zal gaan bepalen wat wel en niet met zijn lichaam gebeurt, terwijl deze beslissing voorheen vaak door de hulpverlener of aanbiedende organisatie gemaakt werd. De budgethouder zal eerder in overleg treden met de hulpverlener over de manier van zorggeven dan degene die zorg in natura ontvangt.

De centrale vraag in dit hoofdstuk is: wat is er na de invoering van een budget veranderd in de relatie tussen de hulpvrager en alle mensen die zich rond hem scharen?

Er dient daarbij een onderscheid te worden gemaakt tussen de zorgrelatie tussen de gebruiker en de beroepskracht en de zorgrelatie tussen de gebruiker en de vrijwilliger, mantelzorger of niet-betaalde professionele hulp. Op het moment dat een PgB wordt toegekend beschikt de hulpvrager namelijk over de mogelijkheid de een wel in te huren en de ander niet, ofwel de een voor zijn diensten te betalen en de ander als vrijwilliger of mantelzorger te blijven zien.

In theorie is iemand die van een voorziening gebruik maakt, de opdrachtgever. Immers, op basis van het feit dat hij premies en belasting betaalt, zou je kunnen zeggen dat het zijn voorzieningen zijn en dat hij er zeggenschap over heeft. Maar in de loop van de tijd is het voorzieningssysteem dermate snel gegroeid en ingewikkeld geworden, dat in de praktijk de patiënt tegenover een complex

en anoniem systeem staat, waarvan hij afhankelijk is, dat hij nauwelijks meer als van hemzelf beschouwt en waarin hij de rol van de ontvangende leek speelt tegenover de deskundige zorgaanbieders. Daar komt nog eens bij dat door het monopoliekarakter van het systeem er geen uitwijking naar alternatieven mogelijk is.

Vanaf het begin is duidelijk geweest dat bij een PgB de relatie tussen de ontvanger en de aanbieder zou veranderen. De gebruiker wordt weer heel concreet in de opdrachtgeversrol geplaatst. Hoe die verandering zou uitpakken was onderwerp van onzekerheid. Is het de definitieve ontvoogding van de cliënt, het einde van de betutteling of wordt het voor de cliënt alleen maar extra moeilijk en ingewikkeld gemaakt? Uiteindelijk gaat het om mensen die zorg nodig hebben en die door het PgB er nog eens extra zorgen bij zouden kunnen krijgen. Het was de vraag hoe de vrijwilliger zich zou gaan opstellen als er ineens de mogelijkheid tot betaling zou ontstaan en wat gebeurt er tussen partners als de zorgverlener voor zijn inzet contant betaald kan worden. Zouden niet-betaalde vrijwilligers dan afhaken of maakt het geen verschil?

De veranderingen in machtsverhoudingen zijn groot, misschien niet eens zozeer feitelijk, als wel voor het gevoel van de gebruiker. Cremers, adviseur van VWS, geeft daar een sprekend voorbeeld van.

'Als je een PgB hebt, worden de verhoudingen met de zorgverleners gelijkwaardiger. Ik ken bijvoorbeeld een mevrouw die reuma heeft gekregen. Zij kreeg op een symposium een schilderijtje, maar later vertelde ze mij dat dat ding nog steeds niet aan de muur hing. Ze zei: "Mijn buurman zou dat best voor me willen doen, maar ik vraag hem niet, want het kan best zijn dat ik hem volgende week echt nodig heb. Ik wil geen hypotheek op die relatie leggen door zes keer om een futilliteit te vragen waardoor ik me de zevende keer bij een calamiteit bezwaard moet voelen." Als zij die man nu kan vragen om dat schilderijtje op te hangen en ze koopt een doosje sigaren of een flesje wijn voor hem, dan is die verhouding gelijkwaardig. Het PgB geeft daar een aanzet toe, want het is maar voor een gedeelte geld; voor de rest bestaat het uit trekkingsrechten. Je moet het niet overdrijven, maar door een PgB veranderen de verhoudingen

absoluut; van afhankelijkheid naar wat de Duitsers noemen "selbstbestimmtes Leben".'

Tot nu toe is de zorgrelatie vooral bekeken met betrekking tot de veranderingen in verhouding tussen gebruiker en professional. De verhouding tussen gebruiker en vrijwilliger of mantelzorger is amper in de onderzoeken en de interviews aan bod gekomen. Tot op heden is er meer onderzoek gedaan vanuit verzorgingssociologisch oogpunt, vanuit de organisatiekunde naar het PgB gekeken. De meer psychologische veranderingen moeten in verder onderzoek nog aan bod komen.

4.2 MENINGEN EN STANDPUNTEN

Saers van Per Saldo en een van de gebruikers van een PgB zegt het volgende over de zorgrelatie:

'De zorgrelatie hield altijd in dat iemand die hulp nodig had, afhankelijk was van degene die hem kwam helpen. Met het PgB word je opdrachtgever of werkgever in een situatie waarin je toch totaal afhankelijk bent van degene die komt. Die zit in je privéleven en in je kasten, die ziet wat voor post je krijgt en wat voor ondergoed je draagt. Aan de ene kant moet je de slag maken om niet meer afhankelijk te zijn. Daar hebben veel mensen moeite mee, omdat ze het jarenlang anders hebben meegemaakt. Vroeger konden ze nog terugvallen op de leidinggevende van de thuiszorg, nu moeten ze zelf met hun hulpverlener de zaken afspreken. Leidinggeven is iets waar sommige mensen veel moeite mee hebben. Daardoor vervallen ze soms weer in oude patronen, waarbij de hulpverlener het meer en meer gaat overnemen. Daarom hebben wij een folder gemaakt over leidinggeven. Wij vinden dat in de zorgrelatie van een andere gezagsrelatie sprake is dan in de gangbare relatie tussen een werkgever en een werknemer. Daarom vinden we het ook zo belangrijk dat de budgethouder over formele zaken zelf mag beslissen.'

Zwetsloot van Independent Living over de zorgrelatie:

'Die is essentieel veranderd. Ik ben nu degene die bepaalt wat er wel en niet aan mijn eigen lichaam gebeurt en op welke manier. Vroeger was het zo dat de thuiszorg bepaalde of en hoe vaak ik in de week onder de douche kon, en hoe lang. Het was zelfs zo dat de thuiszorg niet bereid was om 's ochtends nadat ze me uit bed hadden gehaald een ontbijt voor me te smeren. Ik houd ook van efficiënt en doelmatig, maar nu heb ik daarover de controle in plaats van de hulpverlener. Dat is de doorbraak. Natuurlijk doe ik alles in goed overleg met degenen die mij van hulp voorzien. Je moet vooral niet denken dat er een nieuw soort slavenarbeid ontstaat door de invoering van dit systeem. Dat zou het allerslechtste zijn wat er kan gebeuren. De essentie is dat ik baas ben over eigen huis en haard. Dat is wezenlijk, zeker als je afhankelijk bent van andere mensen.'

Vanuit het gebruikersplatform NP/CF zegt Van Leeuwen:

'De zorg in natura zal nooit helemaal aan de wensen van de klanten voldoen, omdat de meeste mensen die langdurig hulp nodig hebben, dezelfde hulpverlener willen, of maar heel beperkte variatie. Ik zie die thuiszorgorganisaties daar nog lang niet toe komen. De vakbonden ABVA-KABO en de Sting beweren nog steeds dat de werknemer afwisselend werk moet hebben en na een paar weken weer naar een ander moet. Daar zit ook het idee achter dat je je niet mag hechten. Om professionele afstand te houden mag een gezinsverzorgster niet langer dan zes weken in een gezin zitten. Maar wat is daar professioneel aan? Met een PgB komt die relatie misschien meer in evenwicht, want de klant is werkgever, maar tegelijkertijd ook afhankelijk. Dat is net zoiets als mijn relatie met mijn oppas. Ik ben haar werkgever, maar ik ben ook van haar afhankelijk. Ik denk dat dat voor budgethouders ook zo ligt. De meeste zorgontvangers hebben juist behoefte aan iemand die belangstelling voor hen heeft en zich een beetje aan hen hecht. Ik denk dat we te maken hebben met het doorschieten van de professionalisering. Vraaggericht werken veronderstelt een heel andere manier van denken. Heel veel hulpverleners willen dat ook, want het is

ook heel vervelend om zoveel minuten te krijgen voor het aantrekken van een steunkous en dan alweer verder te moeten. Ik denk dat de thuiszorg ook voor de naturaklanten meer in een open gesprek de taken zou kunnen afbakenen en er een beetje flexibeler mee zou kunnen omgaan. Als iemand graag z'n bureau opgeruimd wil hebben, dan moet hij begrijpen dat niet tegelijkertijd de keukenkastjes een grote beurt kunnen krijgen. Natuurlijk zijn er klanten met grillen, maar ik denk dat die verdwijnen zodra je een langduriger relatie aangaat met je hulp. Je kunt ook niet weggaan bij de naturazorg. Het is een heel sterk punt dat dat bij een PgB wel kan.'

Vanuit de zijde van de zorgaanbieders zegt Van den Dungen (LVT) over die veranderende relatie:

'De instellingen gaan zich veel meer op de cliënten richten. In het verleden is er zeker een bepaalde vorm van starheid geweest, maar inmiddels wordt er geluisterd naar de cliënt, zowel in huis aan het bed van de cliënt als wat betreft de organisatie van je werk. Alleen strijden daar altijd veel doelen naast elkaar, want het moet ook doelmatig en kwalitatief hoogstaand zijn. Het feit dat er te weinig geld is en dat het allemaal heel doelmatig moet, is nog wel eens klantvriendelijk. Een kopje koffie kan er dan niet meer vanaf.'

En zorgaanbieder Jongma van Netwerk Thuiszorg Nederland:

'Als de klant ontevreden is, vertrekt hij. Onze hele organisatie zorgt ervoor dat het allemaal goed loopt, dat de klant tevreden is. Wij letten er ook sterk op of de omgeving van de klant, de huisarts, de maatschappelijk werker, de verzekeraar, tevreden is. Wij spannen ons daar steeds voor in.'

Jongma gaat ook in op de vraag of de relatie met de professional van de reguliere zorg op een andere manier verandert dan die met de beroepskracht van een particuliere organisatie.

'Ik heb geen exacte cijfers, maar alom hoor ik dat de meeste PgB's in de particuliere sfeer zijn weggezet. Je ziet ook dat consumentenplatforms een uitgesproken voorkeur hebben voor

particuliere organisaties, omdat die veel flexibeler kunnen inspelen op de zorgvraag. Ons richten naar de wensen van de klant en een flexibel, klantgericht zorgaanbod bieden, is onze bestaansgrond. De prijsstelling van het PgB is scherp en houdt geen rekening met overheadkosten, want het is immers de klant die de regiefunctie heeft. Dat betekent ook dat de belangstelling van de reguliere organisaties voor het leveren van PgB zeer beperkt is. Je moet als thuiszorgorganisatie nogal wat kosten maken om de zorg volgens de wensen van de klant te organiseren.'

De Ziekenfondsraad bij monde van Van der Steur en Bouts komt tot een afgewogen dialoog. Van der Steur:

'De verandering in de zorgrelatie is wezenlijk, maar misschien wordt met de ene hand wat gegeven en met de andere hand wat teruggenomen door de manier waarop het nu in procedures zit. Het is moeilijk te bepalen of mensen worden betutteld zonder dat ze er erg in hebben.'

Bouts:

'Belangrijk is of mensen zelf het gevoel hebben dat ze ook echt zelf kunnen bepalen hoe instellingen of hulpverleners hun zorg bieden. Je moet dan natuurlijk wel iemand kunnen vinden die jou als budgethouder die zorg wil bieden.'

Van der Steur:

'De spanning tussen vraag en aanbod is met het PgB een stuk minder geworden. Het kan daarentegen ook een heel tijdsgebonden ideologie zijn, zodat over tien jaar die behoefte aan onafhankelijkheid, zelfstandigheid en economische vrijheid anders wordt beleefd.

Mijn persoonlijke mening is dat deskundigheid te veel als gevaar wordt gezien voor de autonomie. Ik bespeur een grote afkeer om in bepaalde situaties te willen erkennen dat afhankelijkheid nauwelijks te vermijden is en ook niet altijd slecht is. Het wordt een hele individualistische samenleving als iedereen alleen maar voor zichzelf vecht.'

Bouts:

'We kunnen natuurlijk ook niet stellen dat de zorg in natura slecht is en dat het PgB zaligmakend is. In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt ook heel hard gewerkt aan zorgvernieuwing. Veel mensen zijn tevreden over de zorg in natura, omdat die voor de volle honderd procent aansluit bij wat zij willen.'

Van der Steur:

'De behoefte aan een PgB hangt er ook vanaf of je incidenteel iets hebt of chronisch ziek bent. Ik denk dat de mensen die chronisch ziek zijn zo veel ervaring hebben en zo langzamerhand ook wel weten wat de oplossingen zijn als zich een keer een probleem voordoet, dat ze heel zelfstandig kunnen oordelen. Dat is heel wat anders dan dat ik morgen een blindedarmonsteking heb. Dan ben ik ook behoorlijk afhankelijk en laat ik min of meer maar gebeuren wat de specialist nodig vindt.'

4.3 ERVARINGEN IN HET BUITENLAND

Hoe veranderen de hulpverleningsrelaties in andere landen van de Europese Unie, na de invoering van een budget voor de thuiszorg? We nemen een kijkje in Engeland en Oostenrijk.

Engeland

De *Attendance Allowance* en de *Disability Living Allowance* worden zelden gebruikt voor het kopen van professionele zorg. Daarom hebben beide budgetten geen invloed op de relatie tussen de professionele hulpverlener en de gebruiker. Het bedrag dat gebruikers per week krijgen wanneer zij recht hebben op een van beide budgetten is dusdanig klein dat het geen aanwijsbare invloed heeft op de relatie tussen de gebruiker en de informele hulpverlener.

Het *Independent Living Fund 1993* is wel een budget waarmee mensen professionele hulp inkopen. Het gaat echter om slechts 2000 gebruikers verdeeld over het gehele land. In de regio Cambridgeshire bevinden zich dus slechts enkele gebruikers, waardoor niet gegeneraliseerd kan worden naar de algemene verandering in de hulpver-

lening. In Cambridgeshire zijn een paar ouders geïnterviewd die een kind hadden met een Independent Living Fund 1993. Deze ouders waren erg tevreden over de hulpverlening. Zonder het budget zouden hun kinderen zeker in aanmerking komen voor institutionele zorg. Met het budget kunnen de kinderen thuisblijven en kunnen zij verzorgd worden op de momenten die de ouders het beste uitkomen. Voorheen kwamen de hulpverleners van de thuiszorginstellingen precies wanneer het hun uitkwam; door het budget is er zeker meer invloed op de momenten waarop zorg geleverd wordt. Deze ontwikkeling is zeer gunstig voor het sociale leven van de ouders. De ouders hebben nu ook het idee dat ze meer invloed hebben op de manier van werken van de hulpverlener, en dat ze bij ontevredenheid ook sneller een overstap kunnen maken naar een andere hulpverlener of zelfs een andere organisatie.

Over de invloed van de *Direct Payments* op de relatie tussen de hulpverlener en de gebruiker is op dit moment nog geen informatie beschikbaar, omdat ze pas in 1997 zijn ingevoerd.

Over het algemeen hebben zorgvragers veel vertrouwen in de hulpverlening die betaald wordt uit budgetten. De voordelen in de omgang met de hulpverlener die worden genoemd bij het Independent Living Fund 1993 hebben veel weg van de genoemde voordelen in Nederland. De invloed van de andere drie budgetten op de zorgrelatie is ofwel te verwaarlozen, ofwel nog niet bekend.

Oostenrijk

Ook in Oostenrijk is de verandering in de relatie tussen de hulpverlener en de gebruiker niet gemakkelijk vast te stellen. Volgens een recent onderzoek zijn de meeste gebruikers tevreden met de hulpverlening van de professionele thuiszorgaanbieders. Er worden wel enkele nadelen genoemd in de studie, zoals de veelvuldige vervanging van hulpverleners en het feit dat er vaak veel hulpverleners ingezet worden per persoon. Deze nadelen werden echter ook al geconstateerd voor de introductie van het budget (*Pflegegeld*). Het budget geeft gebruikers wel de kans om slechte hulpverleners de laan uit te sturen en te kiezen voor andere thuiszorgorganisaties.

De angst bestaat dat door het §§gebrek aan controle op de bestedingen van het budget de gebruikers het geld zullen uitgeven aan andere zaken dan zorg. Dit zou kunnen leiden tot het inkopen van te weinig uren zorg, waardoor meer zorg geleverd moet worden in minder uren. Deze ontwikkeling zou kunnen leiden tot slechtere hulpverlening. Uit een recent onderzoek blijkt echter dat van misbruik van de gelden nauwelijks sprake is, waardoor deze hypothese waarschijnlijk niet opgaat.

Al met al is de situatie met betrekking tot de zorgrelatie in Oostenrijk vergelijkbaar met die in Nederland en ook met die in Engeland.

5 Uitvoeringssystematiek

5.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING

Met de uitvoeringssystematiek bedoelen we voornamelijk de logistieke organisatie met betrekking tot het persoonsgebonden budget, en in mindere mate de rechtvaardige verdeling van de budgetten. Met de logistieke kant bedoelen we de uitvoering van de regeling, met andere woorden het traject dat de gebruiker moet bewandelen van de aanvraag tot de uitbetaling van het budget.

Rechtvaardigheid heeft te maken met de verdeling van de PgB over de juiste personen op de juiste manier. Dit gebeurt aan de hand van toewijzingscriteria, globale of juist verfijnde regelgeving en met verdeelsleutels.

Een belangrijk issue bij de uitvoeringssystematiek is het bureaucratistische gehalte van de PgB-regeling. Vlak na de 'snelle' invoering in 1995 van de regeling voor verpleging en verzorging kwamen talloze aanloopproblemen aan het licht. Om te komen tot een oplossing van deze problemen, die veelal met de uitvoering te maken hadden, en om alle risico's op oneigenlijk gebruik te vermijden, is de regeling door de jaren heen aan steeds meer regels onderworpen. De regeling, vanaf 1996 uitgevoerd door de budgethouders-verenigingen Per Saldo en Naar Keuze en per 1 januari 1998 overgenomen door de Sociale Verzekeringsbank (SVB), is dan ook zeer bureaucratisch, zeker gezien de strenge controle op de bestedingen. Het bedrag dat de gebruiker contant in handen krijgt is tevens fiks verkleind.

Net als bij andere beleidsvraagstukken gaat het er bij de uitvoeringssystematiek dus om een evenwicht te vinden tussen een zo eenvoudig mogelijke regeling en de aanvaardbare risico's. Waar ligt de grens waarbinnen de regeling nog maatschappelijk aanvaardbaar is?

Toen men eenmaal doordrongen was van de noodzaak van het PgB, dreigde en dreigt het toch te mislukken door de wijze waarop de uitvoering is geregeld.

Saers van Per Saldo:

'In het eerste halfjaar dat het PgB-verpleging en verzorging van start ging, waren er achter de schermen veel betere plannen gemaakt, maar die werden door Sociale Zaken en Financiën afgeschoten.'

Cremers, adviseur van VWS:

'We hebben in Nederland een uitgebreide sociale regelgeving en streng geregleerde arbeidsverhoudingen en van de zijde van het ministerie van Sociale Zaken bestaat er geen enkele bereidheid om daar op in te leveren. Dat is het dominante klimaat. De persoonlijke leefsituatie van een gehandicapte raakt daardoor steeds verder uit beeld. Mijn stelling is dat je voor het geld dat nu in de thuiszorg zit, veel meer zorg kunt kopen dan nu, als je bereid bent onder ogen te zien dat zorg in een informele economie beter werkt. In België waren ze daar zo mee klaar; daar hebben ze 1987 een zogenaamde integratietegemoetkoming voor gehandicapten ingevoerd. Dat is een contant bedrag. Dat strookte daar ook niet met de fiscale wetgeving, maar toen hebben ze die wetgeving gewoon afgeschaft. Voor Nederlandse begrippen is dat een horreur. De staatssecretaris of het departement van VWS is volstrekt niet in de positie om hier zoiets voor te stellen. We kunnen toch niet zeggen dat we voor zwartwerken zijn? De moraal van alles wit willen doen zit heel vast verankerd in de Nederlandse beleidscultuur.'

Van Leeuwen van de NP/CF:

'We hebben vanaf het begin af aan ook bepleit om van het PgB een uitkering te maken. Daarvan kun je mensen in dienst nemen en net als iedere andere werkgever de verplichtingen aangaan. Sociale Zaken en Financiën hebben uit wantrouwen

tegenover de budgethouders de omweg van het trekkingsrecht geconstrueerd.'

Van den Dungen van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg:

'Zwart-wit gesteld: Financiën gaat ervanuit dat de mens van nature slecht is en heeft destijds vooral gekeken hoe de risico's op fraude en zwartwerken het beste afgedekt konden worden. Die risico's zijn echter zo hoog opgeschroefd dat het de uitvoering van de regeling bijna onmogelijk heeft gemaakt.'

Saers:

'Bij de start van het PgB was nog wel erg veel onduidelijk. De Kamer wilde een halfjaar uitstel, maar staatssecretaris Terpstra van VWS heeft hen onder druk gezet, door te zeggen het is nu of nooit. Haar argument was dat ze anders minister van Financiën Zalm en minister van Sociale Zaken Melkert nooit meer mee zou krijgen.'

5.2 MENINGEN EN ERVARINGEN

Wat er precies aan de hand is met de PgB-uitvoering vertelt

Cremers, adviseur van VWS:

'Het wringt bij de lage budgetten. De gemiddelde budgetten zijn zowel voor de verzorging/verplegingregeling als de verstandelijk-gehandicaptenregeling opvallend laag en blijven consequent laag. In de thuiszorg ligt het gemiddelde op f 50,- per dag, terwijl de helft van de budgetten minder dan f 22,- per dag is, dus minder dan f 7500,- per jaar. En 85% van de indicatie voor een PgB-verpleging/verzorging berust op een behoefte aan huishoudelijke hulp of gezinsverzorging. Dat is persoonlijke dienstverlening of niet-lijfgebonden zorg. We zien dat mensen die verpleegkundige zorg nodig hebben daar met een PgB ook niet op beknibbelen. Ze gaan niet naar een beunhaas toe. Het forfaitaire bedrag van f 2400,- geeft veel vrijheid, maar als je eenmaal boven die f 2400,- komt, moet je er een omvangrijke administratie op nahouden. Een aantal mensen volstaat dan ook welbewust met het forfaitaire bedrag. We hebben ook een heel sterk vermoeden dat het bij die lage budgetten om situaties gaat waarin er toch geen arbeidsrechtelijke verplichtingen bestaan.

Bovendien denken we dat de kosten van de administratie veel hoger zijn dan het uiteindelijke fiscale rendement. Uit doelmatigheidsoverwegingen zou je dus kunnen pleiten voor een verhoging van het forfaitaire bedrag. De ministeries van Financiën en Sociale Zaken voelen daar helemaal niks voor, omdat ze bang zijn dat de kans op zwarte betalingen en het ontduiken van werkgeversverplichtingen daarmee toeneemt. Neem je echter als uitgangspunt dat je gehandicapten de regie over hun bestaan wilt teruggeven, dan kan het met al die wetgeving ook wel een beetje minder. De Nederlandse economie zal daar niet van achteruitgaan, temeer daar de kosten ook lager zijn.

In de verstandelijk gehandicaptenzorg zie je dat bijna de helft van de budgetten onder de f 15.000,- blijft, dus f 5.000,-, f 10.000,- of f 15.000,- is. Dat lijkt sterk op het Pgb voor verpleging en verzorging. Daaruit concludeer ik dat we eigenlijk te maken hebben met twee soorten Pgb: een voor gezinsverzorging en huishoudelijke hulp en een als vorm van lijfgebonden zorg. Het laatste soort Pgb leidt tot veel hogere bedragen, op incidentele basis soms meer dan een half miljoen gulden per jaar. Voor het lage budget zou je volgens mij een sterk gedereguleerde systematiek moeten hebben. Dat zou logischerwijs het meest wenselijk zijn, maar politiek gesproken is dat moeilijk haalbaar. Oorspronkelijk zijn we de discussie over het Pgb ook begonnen met verwijzingen naar de integratieuitkeringen in het buitenland. De motie waarin Tineke Netelenbos in 1990 vroeg om een Pgb, verwijst uitdrukkelijk naar de Belgische integratieteugemoetkoming. En Rob Oudkerk heeft al een keer geroepen dat we een "patiënt benefit" zouden moeten hebben voor chronisch zieken. Maar dat is dan ook alles wat ik ooit in de politiek gesignaleerd heb in de richting van vrije besteedbaarheid. In België en Engeland hebben ze een uitkeringssystematiek. Als je daar in Nederland voor kiest zou merkwaardigerwijs het ministerie van Sociale Zaken de beleidsverantwoordelijkheid moeten dragen.

De tweede Pgb-categorie, de hoge, moet je gewoon in de AWBZ laten. Je zou in de wet kunnen vastleggen dat een zorgkantoor iemand met een indicatie voor een gezinsvervangend tehuis

toestemming kan geven om het zelf te doen. We maken bij het Pgb nu eigenlijk veel te weinig onderscheid tussen een thuiszorgsituatie en een thuisvervangende situatie. Daarover wordt wel gediscussieerd in het kader van wonen en zorg, maar daarin staan we nog aan het begin. Het streven naar een "patiënt benefit" in de vorm van een uitkering in het kader van de sociale zekerheid en onder verantwoordelijkheid van het ministerie van Sociale Zaken, lijkt mij toch een gedachte die de moeite van het overwegen waard is.'

Hoezeer we er in Nederland in geslaagd zijn de Pgb-regeling ingewikkeld te maken, blijkt wel uit de volgende citaten.

Van Miltenburg (ITS):

'Uit ons onderzoek blijkt dat veel betrokkenen de uitvoering ingewikkeld vinden en dat het te veel tijd kost voordat een budget operationeel is geworden. Net als bij andere beleidsvraagstukken gaat het erom een evenwicht te vinden tussen een zo eenvoudig mogelijke vorm en aanvaardbare risico's. Bijvoorbeeld, bij de individuele huursubsidie is er één moment per jaar waarop naar het inkomen gekeken wordt om te bepalen of iemand voor huursubsidie in aanmerking komt. Voor alle regelingen moet je bepalen hoeveel controle je wilt. Bij het Pgb is tot nu toe heel sterk geredeneerd vanuit het idee dat er geen enkel risico op fouten mocht zijn. Gelet op de ervaringen die inmiddels zijn opgedaan, kun je volgens mij wel tot een eenvoudiger uitvoering komen die wel volstrekt maatschappelijk aanvaardbaar is.

Het belangrijkste probleem is nu dat het te lang duurt voordat een aanvraag tot een toekenning heeft geleid. Iemand meldt zich bij het zorgkantoor, die geeft dat bericht door aan de instelling die de indicatie moet uitvoeren, er moet iemand op stap om een afspraak met de cliënt te maken, die gaat dan kijken en maakt een rapport op van de situatie. In de sector verpleging en verzorging gaat dat rapport naar het zorgkantoor, die moet daar een beslissing over nemen en stuurt een brief naar de verzekerde. In de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt een indicatie voorbereid die in de commissie moet

komen. De commissie komt meestal maar een keer per maand bijeen. Het oordeel van de commissie gaat naar het zorgkantoor enzovoort. Kortom, het is een lang traject waar verschillende organisaties bij betrokken zijn. Mede op grond van de evaluatie moet worden bekeken of er mogelijkheden tot vereenvoudiging zijn. Ook bestaat een zekere variatie in de duur van het traject. Als het op de ene plaats in veertien dagen kan, waarom duurt het dan elders zoveel langer?’

Jongma van de particuliere thuiszorg en Van den Dungen van de reguliere thuiszorg zijn eensgezind in hun oordeel over de uitvoeringssystematiek.

Jongma:

‘De regelgeving is zeer complex. De indicatie geeft heel gespecificeerd uren en deskundigheidsniveaus aan, met de daarbij behorende prijs. De klant wil het liefst zo weinig mogelijk zorgverleners om z'n bed hebben en de ene wens wringt vaak met de andere. Dat is een behoorlijk gepuzzel. Als je moet uitgaan van het hoogste deskundigheidsniveau, terwijl er ook nog wat stukjes op het laagste deskundigheidsniveau bij zitten, krijg je een heel hoog uurtarief. Daar is binnen het PGB geen ruimte voor. Dat zou je kunnen oplossen door allerlei mensen langs de patiënt te laten gaan, maar dat is nou net iets wat de klant niet wil. Wij proberen tussen die tegengestelde krachten een zo aanvaardbaar mogelijke oplossing te vinden. Dat betekent vaak heel veel overleg, niet alleen met de klant, maar ook met Per Saldo. Uiteraard moet je ook een goede eigen organisatie hebben, want de klant moet wel die zorg krijgen op het moment dat het hem past en niet in een soort bureaucratisch systeem terecht komen.’

Van den Dungen:

‘De regeling is natuurlijk een draak, vooral voor de gebruikers. Het is het resultaat van twee strijdende gedachten: dat je iets moet bieden dat flexibel is en de zaak een beetje opschudt en dat je voorkomt dat iedereen daar meteen misbruik van gaat maken. De budgetverenigingen zijn in het systeem geschoven om te voorkomen dat vervolgens niemand van de regeling

gebruik ging maken. Daarmee werden twee vliegen in één klap geslagen: er werden netjes sociale premies afgedragen en het werd niet zo ingewikkeld voor de cliënt dat niemand er gebruik van ging maken. Dat heeft wel een hoop bureaucratie met zich meegebracht en die werkt nu contraproductief en kostenverhogend. Ze hadden het beter meteen naar de Sociale Verzekeringsbank kunnen brengen, want er zijn organisaties opgetuigd die op dat gebied geen expertise hadden en geen landelijke dekking.’

Ook de gebruikers en hun vertegenwoordigers zijn weinig gelukkig met de huidige gang van zaken. Zwetsloot:

‘Ik heb er zelf niet zo'n last van dat ik verantwoording over de besteding van mijn PGB moet afleggen. Ik vind het ook wel plezierig dat ik die hele administratieve rompslomp ergens anders heb liggen. Daardoor kan ik de uitvoering beperken tot het invullen van uurbriefjes en het doorsturen van rekeningen. Ik denk dat met name mensen die de beschikking hebben over wat beperktere budgetten wel wat meer speelruimte zou mogen hebben, met name om wat flexibeler de hulp te kunnen inkopen. Daarvoor zou het forfaitaire bedrag omhoog moeten gaan zodat zij minder gebonden zijn aan de Sociale Verzekeringsbank. Maar zelf zou ik niet anders werken wanneer mijn volledige bedrag forfaitair zou zijn. Wat op de langere duur de dood in de pot is voor het persoonsgebonden budget is wanneer het PGB een valse concurrent wordt voor het reguliere thuiszorgcircuit. Dat zou gebeuren als er zwarte, grijze of helemaal geen contracten worden afgesloten, met alle mogelijke ongelukken van dien. Daarom is het ook goed dat Per Saldo mensen met een juridische achtergrond in dienst heeft die budgethouders kunnen wijzen op de risico's die ze nemen op het moment dat ze geen correcte arbeidscontracten afsluiten. Veel problemen worden adequaat aan de telefoon opgelost. De noodzaak om met goede arbeidscontracten te werken zal het soms wat lastiger maken om personeel te vinden. Maar ik hecht wel aan fatsoenlijke arbeidsverhoudingen en vind ik het ook belangrijk dat mensen die bij mij in dienst zijn ook iets kunnen doen aan

pensioenopbouw en opbouw van vakantiedagen en dat zij vakantiegeld uitbetaald krijgen. Dat is absoluut beter voor de onderlinge verhoudingen.'

Van Leeuwen van de NP/CF:

'Mensen worden gek van de uitvoering. Niks ten nadele van Per Saldo, maar het is hen in die twee jaar niet gelukt om het vloeiend te laten verlopen. Ze hebben er echt alles aan gedaan. Ze hebben de administratie uitbesteed aan KPMG, maar die is er volledig de mist mee ingegaan en er financieel enorm bij ingeschoten. Alle partijen hebben de omvang van de bureaucratie ongelooflijk onderschat. KPMG is in zijn offerte bijvoorbeeld uitgegaan van een beperkt aantal contacten van de budgethouder met de budgethoudersvereniging, een stuk of acht per jaar, terwijl het er wel acht per maand zijn geworden. Zodra er iets is moet je naar je budgethoudersvereniging. Als je hulpverlener ziek is, moet je naar de budgethoudersvereniging om de ziekmelding te regelen. Dat geldt voor alles. Als je dat werk bij het GAK of de bedrijfsvereniging had ondergebracht, hadden die er miljoenen voor gekregen en veel meer tijd geëist. Je moet ook het geluk hebben dat je geval niet al te ingewikkeld is en dat je een zorgkantoor hebt dat meewerkt. De zorgkantoren bleken ook slecht aan te sturen door Zorgverzekeraars Nederland. Van Zorgverzekeraars Nederland als organisatie niks dan lof, want die hebben zich de benen uit het lijf gerend om voor een soepele uitvoering te zorgen. De afzonderlijke zorgkantoren interpreteerden de regels echter heel verschillend. Op initiatief van Zorgverzekeraars Nederland zijn er allerlei vormen van regie geweest en inmiddels bestaat sinds anderhalf jaar de permanente Regiegroep-PgB bij de Ziekenfondsraad. Je kunt wel nagaan in wat voor keurslijf die regeling zit als er iedere maand, zes weken, nog steeds een ambtelijk overleg plaatsvindt over knelpunten. Ik neem het de politiek wel kwalijk dat ze het PgB hebben gebruikt om over de muren van de zorg heen te kijken naar de bureaucratische lasten die er in ons fiscale en sociale zekerheidssysteem aan zijn verbonden. De kruidenier en de melkboer om de hoek liepen daar twintig jaar geleden al op

stuk, nu overkomt dat de budgethouder. Er zijn heel veel mensen die geen PgB kunnen nemen, omdat zij dat niet aankunnen. Als je ziek bent en pijn hebt kun je dat gelazer er niet bij hebben, of je moet toevallig gezegend zijn met een welwillend familielid of een goede vriend die het op kan pakken. Het idee van het persoonsgebonden budget gaat kapot aan de bureaucratie die er overheen gaat. Dat is heel jammer en het zou niet hoeven wanneer we in staat zijn om gezamenlijk te bedenken hoe je deze arbeid op een andere manier kunt belasten.'

Het oordeel over de uitvoeringssystematiek is daarmee wel duidelijk. Het is gelijkkluidend bij onderzoekers, gebruikers zelf en zorgaanbieders. Interessant is te bezien in hoeverre er op onderdelen verschillen zijn tussen de reguliere en particuliere thuiszorg. Werkt de sterke regulering in het voordeel van de eerste en weet de tweede flexibeler om te gaan met de strakke uitvoering? Over de regels ten aanzien van de arbeidsvoorwaarden zegt Jongma van de particuliere thuiszorgorganisatie NTN:

'Als we zien dat in de toekomst de zorgvraag alleen maar toeneemt, moet je zorgen dat je arbeidsvoorwaarden hebt die daarbij horen. Maar laten we dan kiezen voor eigentijdse arbeidsvoorwaarden. De CAO van nu is een erfenis uit het verleden en een optelsom van regels uit de kruiswerk- en de gezinszorgorganisaties en subsidieregelingen uit het verleden. Dat leidt tot een complexiteit van regelgeving waar niemand op zit te wachten en die eigenlijk de flexibiliteit die nodig is, belemmert. Je ziet nu regeltjes die alleen al administratief bijna niet meer te volgen zijn. De arbeidsvoorwaarden zijn ingericht op werken tussen acht en vijf uur, terwijl thuiszorg een 24-uurs-bedrijf is. Op de meest onmogelijke en wisselende uren moeten mensen naar de patiënt toe. Dat laat zich vaak ook niet dagen van tevoren inplannen. Ik denk dat je daar je beloningsstructuur op moet inrichten.

De huidige 140.000 zorgverleners vervullen 56.000 fte's, waarvan tussen de acht- en negenduizend fulltime. In een schaarse arbeidsmarkt waar de parttimers in de meerderheid

zijn, gaan we een arbeidstijdverkorting invoeren, omdat dat nodig is om de werkgelegenheid te bevorderen. Ik kan daar maar steeds niet bij. Geef de mensen dan gewoon meer loon. Heel veel zorgverleners willen niet fulltime werken; de een wil juist altijd overdag werken, de ander wil een lekker centje verdienen 's nachts. Er is ook een groep die nee wil kunnen zeggen als je ze vraagt. Ik denk dat we daar rekening mee moeten houden en dat vraagt een andere manier van denken. Waar ik me ook zorgen over maak is dat hoe duurder de thuiszorg wordt, hoe minder dat Pgb waard is. Hoe minder die zorg via de officiële kanalen kan worden aangeleverd, hoe groter het gevaar dat de klant in het zwarte circuit gaat zoeken en er geen organisatie op kan aanspreken als de hulp wegvalt. Anderzijds kan ik me wel goed voorstellen dat mensen voor schoonmaakwerk in het zwarte circuit terechtkomen.'

Juist bij een Pgb komt de flexibiliteit van een organisatie pregnant in het licht te staan. Die flexibiliteit hangt onder andere af van de verhouding tussen en de inzet van verpleegkundige zorg en huishoudelijke hulp. Jongma hierover:

'(...) bij ons is het verspilling van geld om te hoogopgeleide mensen in te zetten. Wij letten daar scherp op. Ik zou onze cijfers graag willen vergelijken met die van de reguliere thuiszorg, maar de informatie over de reguliere thuiszorg ontbreekt. Dat betekent ook dat de prijsvorming heel onduidelijk is en niet zakelijk kan worden onderbouwd. Binnen onze organisatie zijn we goed in technisch complexe zorg, ziekenhuisverplaatste zorg of terminale zorg en dat vraagt een zeer hoog deskundigheidsniveau. Als landelijke organisatie kunnen wij de kwaliteit daarvan op uniforme wijze garanderen en de patiënt ook overal opvangen. Ook als ik kijk naar mijn collega's binnen de branche dan zie ik dat men ook heel veel werkt met een hoog deskundigheidsniveau en daar ook scherp op toeziet. Waar zo'n hoog niveau niet nodig is, bijvoorbeeld bij de 24-uursopvang, moet je dat niet doen. Maar de behoefte kan ineens drastisch veranderen als zich tijdens de zorg complicaties voordoen, ook bij terminale patiënten. Wij nemen dan onmiddellijk contact op met

de arts of de verzekeringsmaatschappij om de zorg precies op maat te houden. Dat bij het Pgb meer gevraagd wordt om eenvoudige zorg is goed te verklaren. Met name chronische patiënten die ook vrijwillige zorg en mantelzorg krijgen, kunnen met het Pgb die zorg op een bepaald tijdstip krijgen zodat ze eens geen beroep hoeven te doen op familie en kennissen. Ze kopen daar als het ware een stuk vrijheid mee, voor zichzelf of voor hun gezin. Hun partner kan bijvoorbeeld een avond aan een studie wijden of de kinderen hoeven op een bepaald moment niet langs te gaan omdat ze de zorg aan een ander kunnen overlaten.'

Altijd is geschermd met het feit dat de particuliere instellingen de krenten uit de pap zouden halen, terwijl de reguliere instellingen dat nu eenmaal niet mogen. Het zou, volgens sommigen, betekenen dat de reguliere instellingen blijven zitten met de zware gevallen en met die situaties, waarin mensen maar erg kort, 10 of 15 minuten per keer, hulp nodig hebben. De reguliere instelling zou daardoor met een onevenredig grote overhead komen te zitten. Jongma:

'Het verwijt is dat wij de krenten uit de pap zouden krijgen, maar een voorwaarde voor de erkenning in 1997 was dat wij het volledige pakket zouden leveren en dat doen wij ook. Andersom gold die regel ook voor de reguliere thuiszorg. Van de kruisorganisaties en de gezinszorgorganisaties is een aantal gefuseerd en een aantal niet. Dat betekent dat een aantal instellingen nog steeds is vrijgesteld van het leveren van het volledige pakket. Ik vond het dus een curieus verwijt aan de nieuwkomers. Ik heb altijd bepleit om te doen waar je goed in bent en met elkaar te zorgen dat je de klant heel goed bedient. Ik vond al die fusies erg geforceerd. Ze leiden vaak tot een heel erg intern gerichte cultuur na de fusie, met een hoop bestuurlijke ruzies. De doelmatigheid en de kwaliteit van de zorg is daarmee zeker niet vooruitgegaan, dat blijkt ook uit onderzoek. Het verwijt dat wij de krenten uit de pap halen vind je overal in privatiseringstrajecten terug, bij de Spoorwegen, bij de PTT. Het volgende argument is de werkgelegenheid, maar dan zeg ik altijd: vroeger hadden we alleen een zwarte telefoon en nu kun

je ze in alle soorten en maten krijgen; privatiseringen hebben geleid tot veel meer producten en de prijs is alleen maar beter geworden. En toch wordt altijd dit argument gebruikt als obstakel om een veranderingsproces in te gaan.

De prijsstelling is heel scherp en dat maakt dat het enthousiasme bij de reguliere zorg erg gering is. Als ik reguliere thuiszorgorganisaties dan hoor zeggen dat wij de krenten uit de pap halen, denk ik: hoezo, de particuliere thuiszorg levert toch dat PgB maar. Dat krenten-uit-de-papverhaal kun je omdraaien. Als ik alle kosten zou doorberekenen die we in de startfase hebben gemaakt, zouden de tarieven hoger moeten liggen, maar ik zie dat toch als een soort investering in de toekomst. Ik hoop dat de technische complicaties op den duur opgelost worden en dat het financieel echt interessant gaat worden. De werkelijkheid is weerbarstiger. Je kunt natuurlijk niet zeggen dat we het PgB van de ene op de andere dag op 25% van het totale budget gaan zetten, want dan geef je ook weer niemand de tijd om zich daarop voor te bereiden. Veel belangrijker vind ik dat we met alle partijen een bepaalde trend inzetten. De kans daarop is klein, want de marktwerking is bevroren en het PgB wordt niet substantieel uitgebreid. Dat is voor mij echter nog geen reden om te roepen dat het PgB is mislukt.'

Over het feit dat de particuliere instellingen de makkelijke klusjes eruit zouden pikken, zegt Van den Dungen van de LVT nu:

'We zijn nu wettelijk allemaal gelijkgesteld. Iedereen moet hetzelfde pakket leveren en de CAO naleven. Die eis zou ook niet meer losgelaten mogen worden, want er zijn organisaties geweest die juist op deze markt hebben ingespeeld en de krenten uit de pap hebben gehaald en de CAO niet naleefden.'

Toch zijn volgens Van den Dungen de reguliere instellingen nog in een nadeel. Immers sommige budgethouders willen graag dingen die ze bij hen niet kunnen krijgen en bij de particuliere instellingen wel, zoals hulp bij activiteiten buitenshuis of desnoods bij vakantie in het buitenland.

'Als dat binnen de naturazorg niet kan, moet dat ook niet bij het

PgB kunnen, vind ik. Dat laat onverlet dat de vraag van die mensen terecht is, maar er gaat een andere vraag aan vooraf: vinden wij in dit land dat we met z'n allen premie betalen om met mensen in een rolstoel mee te gaan om te winkelen of een vergadering te bezoeken? Als we vinden dat dat een aanspraak moet zijn binnen de AWBZ, geldt dat niet alleen voor PgB-klanten, maar ook voor mensen met naturazorg. Het zit nu niet in de aanspraak op thuiszorg, maar in een verzorgingshuis gaan ze ook met mensen naar buiten. De instellingen voor thuiszorg kunnen die hulp buitenshuis nu niet leveren, omdat ze het niet mogen en omdat ze gewoon geen geld hebben. We voeren nu de discussie over het scheiden van wonen, zorg en welzijn. Die drie facetten zitten nu samen in het verzorgingshuis. Als wij vinden dat wonen en zorg gescheiden moet worden en dat mensen zo lang mogelijk in hun eigen vertrouwde omgeving moeten kunnen blijven, betekent dat dat we naast de zorg het aspect welzijn, zoals meegaan met mensen, sociale contacten et cetera, goed moeten regelen uit de collectieve middelen. Daarvoor moet je wel de hele zaak omgooien en dat is een schokkende gebeurtenis. Extramuralisering van zorg kan alleen als alle zorg die intramuraal wordt geleverd ook extramuraal gegarandeerd kan worden. Voor het einde van de eeuw zal dat debat wel beslecht zijn. Dat is niet door het PgB gekomen, maar de mensen die dat hebben, lopen wel voorop.'

Om terug te komen op de uitvoeringssystematiek: er zijn naast de onderzoekers, de gebruikers en de zorgaanbieders nog twee partijen die zich hierover uitgelaten hebben. Allereerst Van de Broek van Zorgverzekeraars Nederland.

'Wij hebben wel kritiek op de complexe uitvoeringsstructuur en met name de arbeidsrechtelijke en fiscale verplichtingen van de budgethouders die tot een verzwaring van de procedure hebben geleid. Die verplichtingen hebben op zich niets met de zorg en het PgB te maken, maar met elementen van buiten, fiscale en arbeidsrechtelijke bepalingen. Het leidt voor de budgethouder tot allerlei complicaties en verplichtingen waar wij als zorgkantoren ook mee geconfronteerd worden. In het kader van de

afstemming leiden ze voor de zorgkantoren tot allerlei administratieve procedures en uitvoeringstaken. Het leidt ook tot vragen van de budgethouder aan het zorgkantoor over de condities waaronder de budgetovereenkomst moet worden gesloten. Dat de uitvoering van de PgB-regeling gepaard gaat met zo veel procedures en instanties en er zo'n ingewikkeld verhaal van gemaakt wordt, is niet goed te verklaren aan de verzekerden. Temeer daar een groot deel van de budgetten relatief klein is en men voor een klein bedrag in verhouding heel veel rompslomp heeft. Daarnaast kun je je afvragen of de kosten die daarmee gepaard gaan in verhouding staan tot de bedragen die er omgaan. Om die reden zou je kunnen nadenken over een vereenvoudiging van de systematiek, maar die vereenvoudiging ligt dan voornamelijk in de hoek van de arbeidsrechtelijke en fiscale voorwaarden. Ook het vaststellen van de eigen bijdrage voor verpleging en verzorging vraagt om uitwisseling van informatie die de toekenning kan vertragen. Zorgkantoren plegen vaak extra inspanningen om op voorlopige basis tot toekenning van budgetten te komen en later de definitieve budgetten vast te stellen. Dat geeft ook weer extra werk.'

Ten slotte geven we het woord aan de heren Van der Steur en Bouts van de Ziekenfondsraad. Van der Steur:

'Hoe meer regels je voor de uitvoering introduceert, hoe vaker je op je gezicht kunt vallen. Uit ervaring bleek steeds dat dingen anders moesten. Na elke Regiegroepvergadering doen wij samen een soort vraag- en antwoordspelletje en het resultaat gaat dan als circulaire naar de zorgkantoren. Bijvoorbeeld, de indicatiestelling voor verpleging en verzorging gold vorig jaar voor een half jaar. Dat kan lastig zijn, want er zijn gevallen waarvoor je dat al voor een jaar kunt vaststellen. Toen hebben we besloten dat de indicatie geldt voor de periode die de indicatiecommissie denkt te kunnen stellen.

Zo ging het ook toen er ineens gevallen waren van extreem hoge budgetten. Bij het PgB is er een spanning tussen wat goed is vanuit de verzekering en wat de cliënt wil. Bepaalde budgetten hadden kunnen oplopen tot tussen de drie en de vijf

ton per jaar. Dan kun je je afvragen of het de bedoeling van het PgB is om ziekenhuisjes thuis te creëren. De Ziekenfondsraad heeft steeds gezegd dat er een redelijke verhouding moet zijn tussen de kosten van intramurale zorg en het PgB. Daarover hebben we hele discussies gehad, want de verpleeghuizen konden niet de werkelijke kosten per patiënt uitrekenen, die gaan uit van tarieven. Als mensen boven de f 650,- per dag komen, wil Terpstra dat de Regiegroep ernaar kijkt. Zij komt als politicus natuurlijk zo veel mogelijk tegemoet aan de wensen van de cliënt, en dat kan soms toch min of meer op gespannen voet staan met de opvatting van de verzekeraar die zegt: ik ga geen zeer hoge kosten voor één op één maken, terwijl ik één op acht in een instelling kan krijgen. Ik zeg niet dat dat niet zou mogen, maar ik denk wel dat het z'n grenzen heeft. Ik ben er een voorstander van dat mensen thuis moeten kunnen sterven, maar je kunt niet altijd alle wensen honoreren, omdat je dan weinig mogelijkheden hebt voor de rest van Nederland. Wij hebben weleens meegemaakt dat de verzorging van iemand thuis vijf ton per jaar kostte en de verzekeraar zei: "ik breng dat niet meer op".'

Een belangrijke, recente wijziging in de uitvoeringssystematiek is de overgang van de uitvoering van de budgethoudersvereniging naar de Sociale Verzekeringsbank. Van der Steur:

'Die twee budgethoudersverenigingen zijn in een vloek en een zucht opgezet. Je moet er respect voor hebben dat ze het werk per 1 januari 1996 hebben kunnen oppakken, want ze moesten in twee maanden uit de grond gestampt worden. Ze hadden aanloopproblemen en ze hebben de toevloed wellicht onderschat. In april, mei kregen ze ineens een enorme hoeveelheid cliënten die ze niet konden verwerken. Ze hadden een tekort aan telefoonlijnen en dat veroorzaakte enorm veel irritatie bij cliënten, want zoals die zelf zeiden: ze verspilden hun hele budget aan telefoonkosten. Wij vonden dat de budgethoudersverenigingen de administratie centraal moesten laten lopen. Via een open inschrijving is daar KPMG uitgekomen. De cliënten ervaarden KPMG als klantvriendelijk. Toch hadden de

budgethoudersverenigingen eind 1997 de zaken redelijk op peil, want dat konden we hier ook merken aan het aantal telefoontjes dat we kregen. Maar in de tussentijd waren er wel negatieve artikelen in de krant verschenen. Terpstra wenste geen negatieve publiciteit. Zij heeft het PgB hoog in haar vaandel staan; ze wil daar iets moois van maken. Aan al die administratieve irritatie had ze geen behoefte. Dus toen heeft ze een externe adviseur aangetrokken die de problemen moest oplossen.'

Bouts:

'Al bij de aankondiging van de regeling voor 1997 heeft Terpstra voorgesteld om de taak van de budgethoudersverenigingen te laten overnemen door de SVB, maar dat hebben we hier toen meer ter kennisgeving aangenomen. In de loop van 1997 heeft de Ziekenfondsraad in overleg met de SVB en de betrokken ministeries onderzocht op welke wijze de SVB de taak van de verenigingen van budgethouders zou kunnen overnemen.'

De Ziekenfondsraad was geen voorstander van de uitvoering via de budgethoudersvereniging. Van der Steur:

'Overigens hadden wij in 1996 geadviseerd om geen budgethoudersvereniging op te richten, maar een administratiekantoor in te huren. Dat advies heeft de staatssecretaris in de wind geslagen. Ook kreeg ze vragen uit de Kamer over het verplichte lidmaatschap, maar dat was voor haar conditio sine qua non, slikken of stikken. Nu heeft ze hun voor 1998 een miljoen gegeven om de ondersteunende taken uit te voeren.

Wij hadden een bezwaar tegen de budgethoudersvereniging omdat we ten eerste vonden dat de bestaande regionale patiënten- en consumentenorganisaties de voorlichting zouden kunnen verzorgen. Ten tweede betekende de oprichting van budgethoudersverenigingen dat er weer een laag van functionarissen tussengeschoven werd die ook weer een hoop geld zou gaan kosten en zich onherroepelijk zou uitbreiden. Dat blijkt nu ook, want nu is er zo'n opgetuigde organisatie als Per Saldo die meer geld krijgt dan ze ooit gehad heeft.'

Bouts:

'Bij Naar Keuze was het probleem wat minder groot, omdat de Federatie van Ouderverenigingen die met eigen mensen had opgericht. Die hebben hun functie behouden, terwijl Per Saldo een nieuwe organisatie met nieuwe mensen is.'

Van der Steur:

'Bij Naar Keuze was er ook al een infrastructuur van ouderverenigingen, maar bij ouderen bestond die niet. Per Saldo is in dat gat gesprongen waardoor ouderen en chronisch zieken nu een adres hebben waar ze terecht kunnen voor hulp.'

Als laatste geeft de Ziekenfondsraad aan waar het met de uitvoeringssystematiek naartoe zou moeten. Bouts:

'Wij zijn bezig met de vraag hoe we het PgB ooit kunnen onderbrengen in de AWBZ. Een subsidieregeling is makkelijk aangepast, een wet niet. Voordat je überhaupt tot inpassing in de AWBZ kunt overgaan zal een aantal dingen duidelijk moeten zijn. Ik ga ervanuit dat het PgB tot die tijd in de subsidie sfeer plaatsvindt en dat zich uitkristalliseert waar in de wet de grenzen moeten liggen.'

Van der Steur:

'In theorie kun je nooit voorspellen hoe het in de praktijk gaat, dus ik vind dat het wel een paar jaar mag kosten totdat het helemaal goed zit. Maar al die wijzigingen irriteren de mensen natuurlijk wel.'

5.3 ERVARINGEN IN HET BUITENLAND

Een interessante vraag is ook hoe in het buitenland gezorgd wordt voor een rechtvaardige verdeling van de budgetten onder de personen die behoefte hebben aan zorg. Welke toewijzingscriteria worden gehanteerd en stemmen deze overeen met de Nederlandse criteria? Ook wordt aandacht besteed aan de logistieke uitvoering van de regelingen. Komen er ook in andere Europese landen bureaucratistische regelingen voor? Hoe wordt de administratie van de regelingen uitgevoerd? De antwoorden op bovenstaande vragen worden gegeven voor de regelingen in Engeland en Oostenrijk.

Engeland

Verdeling van budgetten

Voor de *Attendance Allowance* en de *Disability Living Allowance* moet de huisarts een bewijs afgeven waarin de behoefte aan zorg bevestigd wordt. Het aanvragen van deze budgetten gaat verder schriftelijk; de hulpvrager vult een formulier in en stuurt dit samen met de huisartsverklaring op naar de *Benefits Agency*. Deze instantie is verantwoordelijk voor de administratie van beide budgetten, die gefinancierd worden door het ministerie van Sociale Zaken. De budgetten zijn niet inkomensafhankelijk en men komt redelijk snel voor een budget in aanmerking, gezien de hoge aantallen gebruikers. Er is dus geen reden om te twijfelen aan een rechtvaardige verdeling van de gelden.

De criteria om in aanmerking te komen voor een *Independent Living Fund 1993* zijn beduidend strenger. Het huidige fonds is dan ook ingevoerd om meer controle te hebben op de uitgaven, na de ervaringen met een voorafgaand budget waarbij minder strenge toewijzingscriteria gehanteerd werden. Doordat de strenge eisen zijn kent het ILF 1993 momenteel maar 2.000 gebruikers. De indicatiestelling wordt uitgevoerd door de lokale overheid. Een van de voornaamste criteria waaraan voldaan moet worden om aanspraak te kunnen maken op het budget, is het risico van een opname in een instelling. Ook moet de aanvrager reeds in het bezit zijn van de hoogste zorgcomponent van de *Disability Living Allowance*. Over rechtvaardigheid bij de verdeling van de budgetten kan weinig gezegd worden, behalve dan dat het erg moeilijk is om überhaupt voor een ILF 1993 in aanmerking te komen.

Over de verdeling van de *Direct Payments* is momenteel nog weinig te zeggen, gezien de recente invoering ervan. Omdat elke lokale overheid zelf mag beslissen over de invoering en de uitvoering van de budgetten, kan wel getwijfeld worden over de rechtvaardige verdeling. In stad A heeft men wel recht op een budget, terwijl in stad B besloten is de betalingen niet in te voeren. Dit roept enige vraagtekens op.

Uitvoering van de regeling

Er is totaal geen controle op de bestedingen van de *Attendance Allo-*

wance en de *Disability Living Allowance*. Er is ook geen standaard aanwezig voor een correcte spendering van deze budgetten, dus vele gebruikers zien het puur als een aanvulling op hun inkomen. Dit wordt in Engeland echter niet als een probleem ervaren.

Gebruikers van het *Independent Living Fund 1993* moeten een exacte administratie bijhouden van al hun uitgaven, die strak gecontroleerd wordt. Het fonds heeft richtlijnen geformuleerd voor de kosten van een uur professionele zorg en voor een uur informele zorg. Deze uurtarieven worden gebruikt bij het vaststellen van het bedrag dat per maand nodig is voor de extra kosten van zorg, bovenop de £200 (± f 670,-) aan zorg dat al geleverd wordt door de *social services* van de gemeente.

De manier waarop de bestedingen met *Direct Payments* gecontroleerd zullen worden is niet bekend en ook niet eenduidig, gezien de macht van de lokale overheden om hier zelf beslissingen over te nemen.

Al met al lijkt de strenge controle die het *Independent Living Fund* uitvoert op de bestedingen van de budgetten nogal op de controle die in Nederland wordt uitgevoerd op de besteding van het persoonsgebonden budget. Ook hier gaat het om een zeer klein deel van de bevolking dat recht heeft op het budget. In beide landen moet een exacte administratie bijgehouden worden van de uitgaven, en is een controle-orgaan ingevoerd waar alle bonnetjes ingeleverd moeten worden.

Oostenrijk

Verdeling van budgetten

Het budget (*Pflegegeld*) in Oostenrijk wordt uitgekeerd per categorie van zorgzwaarte. In totaal bestaan er zeven categorieën, variërend van een zorgvraag van meer dan 50 uur per maand tot een zorgvraag van meer dan 180 uur per maand. Voor sommige groepen hulpvragers (bijvoorbeeld blinden, doven of personen die in een rolstoel zitten) is van tevoren al bepaald in welke categorie ze ingedeeld zullen worden, vanwege de veelal gelijke beperkingen van deze groepen.

De indicatiestelling wordt uitgevoerd door iemand van de medische staf van de verzekeringsmaatschappij waar de betreffende

persoon verzekerd is. De indicatiesteller maakt gebruik van een gestandaardiseerde vragenlijst. Bij de indicatiestelling is de voorname (informele danwel professionele) hulpverlener aanwezig, omdat deze persoon de beste kijk heeft op de zorgvraag van de hulpvrager. De mening van deze hulpverlener weegt dus zwaar mee in het indicatieproces. Indien noodzakelijk, worden bij de indicatiestelling ook nog verpleegkundigen, psychologen en/of maatschappelijk werkers geconsulteerd. Dit omdat de indicatiestellers van de verzekeringsmaatschappijen vaak meer inzicht willen hebben in de sociale omgeving van de hulpvragers.

Eens in de zoveel tijd komen indicatiestellers van de verschillende verzekeringsmaatschappijen bijeen om de gebruikte criteria en de manier van indiceren optimaal op elkaar af te stemmen. Ook het ministerie van Werkgelegenheid, Gezondheidszorg en Sociale Zaken inspecteert op gezette tijden het verloop van de indicatiestelling bij de verschillende verzekeringsmaatschappijen. Tijdens deze bezoeken zijn tot op heden geen opvallende verschillen ontdekt.

Door bovengenoemde manier van indiceren wordt naar alle waarschijnlijkheid een duidelijk beeld geschetst van de zorgvraag, waardoor de kans op een rechtvaardige verdeling van de middelen groot is. Opvallend is wel dat de aanbieders van zorg geen enkele rol spelen in het indiceringsproces.

Uitvoering van de regeling

Het gros van de budgetten in Oostenrijk wordt betaald door de nationale overheid. De gebruikers ontvangen de budgetten van hun verzekeringsmaatschappijen. Deze maatschappijen kunnen per individu het geld terugvorderen van de staat. Zij functioneren wat betreft de financiering van de budgetten dus als een intermediaire organisatie. Zij voeren echter wel zelf de indicatiestelling uit. De andere budgetten (voor o.a. uitkeringsgerechtigden) worden rechtstreeks door de provincie aan de gebruiker betaald.

Er is geen enkele controle op de besteding van de budgetten. Verwacht werd dan ook dat er veel misbruik gemaakt zou worden van het budget, door het niet aan zorg te besteden. Een recent groot-schalig onderzoek bewijst echter dat slechts een enkele gebruiker misbruik maakt van het budget.

Het contrast tussen Oostenrijk en Nederland is wat betreft de controle op de budgetten nogal groot. Een les voor Nederland kan zijn dat een minder strenge controle op het gebruik van de budgetten niet noodzakelijk hoeft te leiden tot misbruik van verkregen gelden. Gebruikers zijn geïndiceerd voor een aantal uren zorg, wat betekent dat zij deze zorg feitelijk ook nodig hebben om naar omstandigheden goed te kunnen functioneren. Verwacht mag dus worden dat het grootste deel van het verkregen budget ook daadwerkelijk aan zorg zal worden uitgegeven.

6 Zorgpolitiek

6.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING

Door de noodzaak tot veranderingen in het zorgsysteem in Nederland is het stelsel voortdurend in beweging. Extramuralisering, substituering, terugtrekking van de overheid en een groter beroep op de zelfverantwoordelijkheid van de burger zijn breed gedragen en ingrijpende koersverleggingen in het zorgstelsel. Deze veranderingen hebben invloed op vele aspecten van het systeem. Het zijn in de loop der jaren structurerende elementen van de zorgpolitiek geworden.

Het persoonsgebonden budget is een van deze structurerende elementen. Het PgB heeft de potentie te fungeren als een universeel toepasbaar breekijzer voor een definitieve verandering van de zorgstructuren. Daarnaast kan het PgB een van de middelen blijven voor het bereiken van een vraaggestuurd aanbod. Indien een budget daadwerkelijk de kwaliteit van zorg aan huis vergroot, zal door een vergroting van het macrobudget voor PgB's het beroep op de intramurale gezondheidszorg afnemen.

Van een echte invloed op de zorgpolitiek kan pas sprake zijn indien het PgB een groot deel van het macrobudget voor de zorg gaat beslaan. Vooralsnog ziet het er niet naar uit dat deze groei zal plaatsvinden, zodat het budget momenteel slechts dienst doet als een opfrisser van de geesten.

6.2 MENINGEN EN STANDPUNTEN

Cremers, adviseur van het ministerie van VWS, noemt twee invalshoeken waarmee duidelijkheid te scheppen is met betrekking tot de functie van het PgB binnen de zorgpolitiek en waarmee iedereen te overtuigen zou moeten zijn:

'(...) confronteer mensen met de vraag wat ze zelf zouden willen als ze plotseling een ongeluk krijgen waardoor hun bestaan ontwricht wordt. Vraag hun of ze dan naar een verpleeghuis willen. Het probleem van de discussie over het Pgb is dat hij nog steeds te veel op ideologische gronden wordt gevoerd en veel te weinig over pragmatische, technische motieven gaat. Het economische verhaal komt niet door.

Iedere econoom die ooit wat in deze discussie te berde heeft gebracht, stelt dat het zeer onverstandig is om persoonlijke dienstverlening verder te professionaliseren dan strikt noodzakelijk is. In Nederland hebben we sinds de invoering van de AWBZ in 1968 alleen maar geld gegeven aan professionele zorg, terwijl een handicap zich juist manifesteert in het feit dat die het persoonlijke bestaan ontwricht. In veel gevallen ben je dan nog steeds in staat om aan te geven wat je wel en niet wilt. In economische termen ben je nog steeds een soevereine consument. Zolang je die consumentenfunctie kunt invullen, moeten we die bij jou laten. Halen we die functie bij jou weg, dan ontstaat er per definitie doelmatigheidsverlies. Toch regelen we in Nederland onze thuiszorg via een aanbodeconomie. Dat leidt tot onmogelijke situaties.'

De huidige functie van het Pgb ziet Cremers als volgt:

'Het huidige Pgb is een zeer klein begin, maar aan de andere kant zijn we in 1995 begonnen met 65 miljoen voor de thuiszorg en hebben we inmiddels ruim 130 miljoen. We hadden 42,5 miljoen voor de verstandelijk gehandicapten en hebben inmiddels ruim 85 miljoen. In absolute termen is die groei enorm. Relatief gesproken is het Pgb voor verpleging en verzorging in het gunstigste geval vier procent van wat we in de thuiszorg omzetten. In de verstandelijk gehandicaptenzorg is het Pgb hooguit twee procent. Principieel heeft het Pgb een fundamentele doorbraak in de marktverhoudingen bewerkstelligd. In die zin is het ook een zeer spraakmakend onderwerp, maar in feitelijke zin is het een kleintje.

(...) de betekenis van het Pgb in morele, principiële en technische zin is niet gering.

Er is een Pgb en het is niet onderuitgegaan. Het is niet volmaakt, maar het is op zich een uitstekende ontwikkeling. De toekomst van het Pgb is afhankelijk van de politieke steun die het krijgt. Het Pgb komt niet uit de zorgsector zelf voort, maar is parlementair ingevoerd. Wat met het Pgb gebeurt, is afhankelijk van de vraag of de volgende staatssecretaris van VWS even geëngageerd zal zijn als Erica Terpstra als zij die volgende staatssecretaris niet is. De volgende kabinetsformatie is echt toekomstbepalend voor het Pgb. Door zijn omvang en zijn kenmerken is het Pgb nog altijd een vreemde eend in de bijt. De echte omslag in de zorgcultuur heeft in Nederland nog niet plaatsgevonden.

Ondanks die beperkte omvang is het in ieder geval psychologisch een bedreiging voor de reguliere instellingen. Wat die beperkte schaal betreft, zie ik niet hoe je het Pgb anders had moeten invoeren. Invoering op grote schaal veronderstelt een uitgewerkt systeem en dat hebben we niet. Een van de handicaps in de discussie over het Pgb is dat die altijd over ideologische uitgangspunten gaat en veel te weinig over techniek, over hoe je dat inkleedt, wat haalbaar is, wat wel en niet werkt. Daar doen we pas gaandeweg ervaring mee op. In technische zin hebben we een zekere achterstand. Persoonlijk vind ik dat we uit wetenschappelijke hoek veel te weinig ondersteuning krijgen. Je zou daar zowel van een econoom als van een jurist heel interessante bijdragen kunnen verwachten.

In wezen zitten we met het Pgb nog altijd in een pioniersfase. In een stukje van de tuin is onkruid gezaaid. Zo wordt dat ervaren: we hebben een prachtig landschap van voorzieningen en nu is er zo'n gedreven staatssecretaris met een aantal lieden in d'r kielzog en die hebben onkruid in het tuintje gezaaid. Vanuit de gevestigde optiek gezien, is het Pgb onkruid, ook al heeft niemand ideologisch iets tegen keuzevrijheid. Aan de andere kant roept het feit dat we nu een Pgb hebben net zoiets op als de landing van de eerste mens op de maan: een soort collectief gevoel dat we allemaal die kant uitgaan. Ofschoon het Pgb in materiële zin beperkt is, heeft het een cultuurbepalende werking. De belangrijkste ervaring met het Pgb is dat het moge-

lijk is om de verhoudingen om te keren, dat mensen ermee uit de voeten kunnen en het niet gigantisch uit de hand loopt.'

De vraag blijft natuurlijk of gezien de beperkte schaal de uiteindelijke effecten van de invoering wel goed zijn in te schatten. Cremers zegt hierover:

'Het gaat wel om een bedrag van 220 miljoen gulden. Om te beginnen zijn gevallen van frauduleus of zeer oneigenlijk gebruik van het PgB echter marginaal. Ten tweede blijkt uit gegevens van het Sociaal Cultureel Planbureau uit 1994 dat meer dan de helft van alle mensen met een handicap informele zorg krijgt, terwijl maar één op de zes officiële professionele zorg ontvangt. Dat maakt zonneklaar dat de massa van de zorg in Nederland informeel wordt geleverd. Met het PgB kun je met relatief geringe bedragen de spankracht, de zorgkracht en het productieve vermogen van dat informele circuit drastisch versterken. Over het feit dat ouders tegen betaling voor hun kinderen zorgen wordt nog wel eens gereserveerd gedaan, maar dat vind ik onterecht. Bedenk wel dat al die ouders, met name moeders, die boven hun normale zorgtaken een stuk van hun carrière opgeven om voor een gehandicapt kind te zorgen, maatschappelijk productieve arbeid leveren en daar behoort minstens minimumloon tegenover te staan. Economisch gesproken is dat veel gunstiger, want als een kind in een inrichting wordt geplaatst kost dat een ton. Als een ouder het dan niet slechter, zo niet stukken beter doet, is het toch economisch volstrekt aanvaardbaar om te vragen wat iemand daarvoor wil hebben? Als iemand er bij wijze van spreken drie ton voor wil hebben, kun je een kind uit kostenooptpunt beter in een instelling plaatsen. Doet iemand het voor 50.000 gulden, dan bewerkstellig je voor minder geld minstens zo goede zorg. Het doelmatigheidseffect van het PgB is in ieder geval theoretisch onbetwistbaar.'

Als het PgB ooit als echt breekkijzer gaat fungeren kun je je afvragen of er een zogenaamde aanzuigende werking aanzit en het de vraag naar zorg vergroot. Cremers:

'Die aanzuigende werking moet wel in het juiste perspectief worden gezien. We willen zorg realiseren op plaatsen die door het natuursysteem niet bereikt worden. Het PgB heeft dus een aanzuigende werking voor vormen van zorg waarin de professionele zorg het laat afweten. Maar tegelijkertijd heeft het een remmende werking op dure professionele zorg. Mensen kunnen nu die lichte zorg helemaal niet krijgen en kiezen uit armoede dan maar voor dure semi- of intramurale zorg, ook al moeten ze daarvoor in eerste instantie op de wachtlijst. Ik ben ervan overtuigd dat het financiële effect van de remmende werking vele male groter is dan de aanzuiging. In elk geval is het gemiddelde PgB veel lager dan de kosten van zorg in natura. Een belangrijk voordeel van het PgB is dat het ondersteuning van de mantelzorg betekent. In Engeland is het een volstrekt geaccepteerd uitgangspunt dat de mantelzorg betaald wordt. Als je daar voor een gehandicapte zorgt, krijg je gewoon een uitkering, ook als je met hem of haar getrouwd bent. Maatschappelijk gesproken is die zorg van topniveau, want je koopt een hoeveelheid zorg tegen een uurtarief waarvan je alleen maar kunt dromen.

De bestaande zorg is veel te veel geprofessionaliseerd. In Nederland is de cultuur daar heel sterk op gericht. De witte werkster illustreert dat. Die kost pakweg f 35,- per uur, terwijl de werkster die niet wit werkt f 15,- per uur vraagt. Om dat wit te maken, moet je een hoeveelheid geld op tafel leggen, met name voor indirecte, coördinerende functies. Tegenover sommige vakorganisaties moet ik mijn toevlucht nemen tot een moreel argument. Wat er bij mij niet ingaat is dat jij als gehandicapte een toontje lager zou moeten zingen, omdat een ander daar z'n werkgelegenheid aan ontleent. Het probleem van het persoonsgebonden budget is zeker ook van culturele aard. Je moet het gehandicapten gunnen. Soms lijkt het er meer op dat we, als je gehandicapt bent, wel voor je willen zorgen, maar op voorwaarde dat je lijdt. De niet-zielige gehandicapte, de frisse, vrolijke gehandicapte die zelf de dienst uitmaakt, dat is in onze cultuur een niet-passende categorie. In de dagelijkse omgang is onze samenleving veel informeler, mensen zorgen gewoon voor

elkaar. Als je van officiële zorg afhankelijk bent, moet je je wel realiseren wie de baas is en dankbaar zijn.'

We gaan weer terug naar de beginvraag. Wat betekent de introductie van het Pgb voor de zorgpolitiek? Jongma van Netwerk Thuiszorg Nederland:

'Het is geen breekijzer, het is een heel dun stangetje, een speldenprikje en het is jammer dat er nog geen breed draagvlak voor is. De technische knelpunten en de complexiteit van het Pgb zie ik als iets dat we moeten proberen op te lossen. Ik vind het veel te ver gaan om daarmee het Pgb te veroordelen, want deze regeling moet z'n kans hebben. We zien in de samenleving dat de klant steeds mondiger wordt en zich niet wil laten betutelen. Hier heeft hij het instrument in handen om zelf de beslissingen te nemen. In de sector van de verstandelijk gehandicapten en de chronische patiënten heb je te maken met mensen die heel goed weten wat ze willen. Die hechten veel belang aan het Pgb en zullen zich er ook sterk voor maken dat het totale budget zal groeien en we echt overgaan op vraaggerichte zorg. Dat idee vind ik zo belangrijk en past zo goed bij onze organisatie dat ik daar enthousiast aan wil meedoen.'

Zijn collega van de reguliere thuiszorginstellingen, Van den Dungen, ziet ook duidelijke functies voor het Pgb.

'Voor een deel heeft het Pgb een vliegwielfunctie en bovendien past het in de tijdgeest. Op zich past het ook in het streven naar marktwerking, maar het Pgb heeft ook een functie als er geen marktwerking in de zorg is. De marktwerking had twee doelen: doelmatigheid en klantgerichtheid. Die klantgerichtheid is er flink vanaf gegaan, want iedereen was alleen maar bezig met zijn eigen strategische positionering en die klant was een afgeleide. Het klantenbelang is er vooral mee gediend als zorgaanbieders netjes met elkaar samenwerken en de klant zomin mogelijk schotten tegenkomt. Marktwerking blijkt tot het tegendeel te leiden. Dat betekent dat je die twee oogmerken op een andere manier moet organiseren. Je kunt allerlei prikkels inbouwen en daar zijn we mee bezig via 'benchmarking', het

spiegelen van instellingen aan elkaar waarbij je de lat steeds wat hoger legt om toch een soort competitie te krijgen. Het Pgb is één instrument ter vergroting van de klantgerichtheid.'

Van den Dungen is niet bang dat het Pgb harde concurrentie zal afdwingen zoals die onder marktwerking zou bestaan.

'Nee, als je een bepaalde zekerheid hebt over je budget en je markt, hoef je je niet alleen te richten op strategische vraagstukken en kun je je gewoon bezighouden met de zorg. Ik denk dat het Pgb binnen het huidige stelsel prima kan. Iedereen vindt dat je de gezondheidszorg niet moet openstellen als een markt waarop iedereen zich kan begeven, maar via het Pgb kun je wel elementen van marktwerking introduceren. Dat is een goed alternatief voor andere manieren met meer ontregelende effecten. Als we in 2001 de zaak opnieuw bekijken en we kunnen waarmaken dat de doelen op een andere manier ook gehaald kunnen worden, denk ik dat er geen reden is om de marktwerking opnieuw te introduceren.'

Van de zijde van cliënten en patiënten is men logischerwijs redelijk tot erg enthousiast over het Pgb. Toch zegt Van Leeuwen (NP/CF) over de breekijzerfunctie van deze vernieuwing:

'Het kan vriezen en het kan dooien. Toen het Pgb werd ingevoerd dacht ik dat er toch iets principiële was veranderd, maar nu denk ik dat het pas veranderd is als het Pgb voor iedereen beschikbaar is. Mensen krijgen nu al bij de zorgverzekeraar te horen dat zelfs hun wachtlijst voor het Pgb vol is. En eigenlijk zou ook de zorg in natura veel meer vanuit de klant moeten worden geregeld. Het effect van het Pgb op de zorg in natura is moeilijk precies te meten, omdat er ook andere ontwikkelingen gaande zijn: er is kwaliteitszorg, er zijn cliëntenraden ontstaan, er zijn kwaliteitstoetsingsystemen door cliëntenorganisaties ontwikkeld waarin is aangegeven waaraan de thuiszorg moet voldoen. Het kan ook zijn dat het Pgb de thuiszorg in natura verslechtert, omdat de thuiszorg zich in alle bochten wringt om contractjes van budgethouders binnen te halen en de mensen

die zorg in natura krijgen bijvoorbeeld nooit op een fatsoenlijke tijd worden geholpen.'

Zwetsloot van Independent Living zegt over het PgB in het kader van de zorgpolitiek:

'Als de kwaliteit van de zorg thuis verbetert, en het is mijn heilige overtuiging dat dat gebeurt met de invoering van het persoonsgebonden budget, dan zal het beroep op intramurale zorg afnemen. In de Mahlerstraat in Delft wonen nu bijvoorbeeld acht mensen die in hoge mate van zorg afhankelijk zijn, maar dankzij het PgB zelfstandig kunnen blijven wonen. Daarbij is het wel wrang dat de regeling per 1 juli aangescherpt wordt en zij niet meer dan drie uur huishoudelijke hulp mogen hebben. Een aantal van hen zal daardoor alsnog naar een verpleeghuis moeten. In mijn eigen bestaan is het zo dat de kwaliteit van de zorg toeneemt naarmate er minder verschillende hulpverleners die goed ingewerkt zijn bij mij langskomen. Het gevaar dat ik val en iets breek neemt af daardoor. Hoe minder verschillende hulpverleners bij mij over de vloer komen, hoe meer ik ook naar mijn eigen ritme kan leven en hoe beter dat is voor mijn algehele fysieke conditie. Dat voorkomt veel kosten binnen de muren van een revalidatie-instelling of een ziekenhuis. Uiteindelijk betekent het PgB ook dat mensen die afhankelijk zijn van hulp meer kunnen participeren in het maatschappelijk leven. Dat zal de maatschappelijke acceptatie van deze groep aanmerkelijk verbeteren.'

Onderzoeker Miltenburg van ITS:

'Als het bij dit bescheiden budget blijft, zal het PgB een zeer bescheiden invloed hebben. Van echte invloed op de bestaande zorg zal pas sprake zijn als het om een aanzienlijk groter deel van het totale budget gaat. Het PgB zal een maximaal effect hebben als de cliënt volstrekt zelfstandig kan kiezen of hij zorg in natura of een budget wil hebben en de verzekeraar vervolgens met de instellingen afrekent. Dan bepaalt de klant in feite hoe het totale budget besteed wordt. In Duitsland ontstond bij de introductie van de *Pflegeversicherung* zo'n keuzemogelijkheid

tussen natura en budget voor iedereen. Het verschil met Nederland is wel dat in Duitsland op dat moment ook pas de wettelijke aanspraken verpleging en verzorging werden ingesteld, terwijl in Nederland bij de introductie van het PgB al een veel hoger niveau aan voorzieningen bestond. Desalniettemin, toen in Duitsland mensen zelf konden kiezen tussen een zogeheten *Geldleistung* en een *Sachleistung* koos in de eerste fase zo'n zeventig procent van de mensen voor een budget, hoewel die regeling voor de klant beduidend minder aantrekkelijk is dan de PgB-regeling in Nederland. Hier is het PgB een toevoeging aan het bestaande zorgstelsel, wat ertoe leidt dat er een keuzestelsel ontstaat. Gezien de belangen van de bestaande instellingen vind ik het logisch dat de introductie van dat keuzestelsel hier met kleinere stappen gaat dan in Duitsland. Aan de andere kant, als je consequent bent en je wilt het PgB echt als breekijzer laten fungeren, zul je verder moeten gaan. Als je de klant echt de keuze wilt laten, zul je meer moeten doen dan vijftig of honderd miljoen beschikbaar stellen en maar een beperkt aantal klanten laten kiezen. Of het PgB mag groeien is een politieke vraag. Die kan ik als onderzoeker niet beantwoorden.'

Volgens Miltenburg is wel, objectief gezien, de ontwikkeling van een keuzestelsel in gang gezet.

'In de experimenten is eerst op kleine schaal uitgeprobeerd of het systeem werkte, welke voor- en nadelen eraan zaten en wat de effecten op de kwaliteit zijn. Beleidsmatig vind ik dat een heel verstandige keuze. Vervolgens is voorzichtig de stap gemaakt naar landelijke introductie en gekeken naar zaken als sociale verzekeringen, arbeidsovereenkomsten, de fiscus enzovoort; dingen waar tijdens de experimentele fase minder aandacht aan is besteed. Toen kwam de discussie met andere ministeries ook pas goed op gang. Dat leidde tot een zekere schrikreactie en tot een vrij vergaande controle op alle aspecten van de uitvoering. Nu zitten we zo'n beetje aan het einde van het traject van landelijke introductie. Het is tijd om pas op de plaats te maken en te kijken wat we nu eigenlijk kunnen leren

van die afgelopen periode en ons af te vragen hoe we verder gaan.'

Vanuit de Ziekenfondsraad komen bij monde van Van der Steur en Bouts de volgende meningen.

'De ontwikkeling naar meer autonomie van de klant in de zorg is er toch al, die hoeft niet van het Pgb te komen. Die trend leidt ik af uit alle medische programma's op televisie, medische encyclopedieën die per meter bij de mensen thuis staan. Mensen zijn minder afhankelijk en weten veel meer, de informatievoorziening is veel ruimer. Ik heb een keer een inleiding gehouden op een congres en eindigde die met: "Ik had een droom, waarin ik mannetje Pgb zag lopen. Hij was blij en vergenoegd en zei: ik zie dat het behoorlijk goed gaat met de naturazorg, ik kan wel weer gaan." Daarmee wilde ik aangeven dat het Pgb ook een breekijzer was om ervoor te zorgen dat de reguliere instellingen wat anders te werk gaan. Ik ben een groot voorstander van het naturastelsel, maar dat er wat moest gebeuren was duidelijk. Ik denk dat het Pgb daaraan bijdraagt en dat je het ook niet zo gauw meer weg krijgt. Het wordt in de toekomst misschien anders uitgevoerd, maar ik denk wel dat het blijft bestaan. Je kunt ook zeggen: haal het uit de gezondheidszorg en maak er een soort AAW- uitkering van. Geef iedereen een bedrag en bekijk het maar. Dat is misschien ook wel de langetermijngedachte geweest achter de keuze van de SVB, omdat die gewend zijn aan dat soort uitkeringen.'

Een wat voorzichtige middenpositie wordt ingenomen door Zorgverzekeraars Nederland. Van de Broek:

'Wij zien een positieve rol voor het Pgb, maar dat betekent niet dat het voor alle zorgvragers een optie is. Een bepaalde categorie verzekerden die chronische zorg nodig heeft of heel specifieke opvattingen heeft over de wijze waarop de zorg moet plaatsvinden, zal het ervoor over hebben om bepaalde activiteiten zelf te verrichten. Daarnaast zullen er mensen zijn die tevreden zijn met de naturazorg. Je kunt niet stellen dat je de optimale marktwerking en de optimale situatie hebt bereikt als

je alles in een Pgb omzet. Daarnaast zie je dat mede onder invloed van het Pgb een zekere vraagsturing ontstaat en dat ook de naturazorg haar rol daarin erkent. Het Pgb is daarbij een instrument en kan een grotere rol spelen dan nu, maar daar kan ik geen percentage bij noemen.'

6.3 ERVARINGEN IN HET BUITENLAND

Wat is de invloed van de invoering van persoonsgebonden budgetten voor de nationale zorgpolitiek in verschillende landen? Heeft de invoering van budgetten tot doel een radicale verandering in het zorgsysteem teweeg te brengen of is het slechts een manier om de geesten eens op te frissen? Een kijkje in de (veranderende) zorgpolitiek van Duitsland en Frankrijk.

Duitsland

In Duitsland wordt een strenge scheiding gemaakt tussen 'cure' en 'care'. Voor de introductie van de zorgverzekering (*Pflegeversicherung*) werd 'care' gezien als een eigen risico. Personen wiens inkomen boven een bepaald niveau uitkwam, werden volledig aansprakelijk gesteld voor de kosten van 'care', waaronder de kosten van thuiszorg. Personen met een uitkering werden wel ontzien, de kosten van de thuiszorg die zij nodig hadden, kwamen voor rekening van de betreffende gemeente (sociale dienst). Er werd echter wel rekening gehouden met het inkomen van naaste familieleden. Boven een bepaald minimuminkomen werd verwacht dat familieleden een bijdrage in de kosten voor hun rekening zouden nemen.

Gezien de enorme toename van het aantal ouderen in Duitsland, werd het begin jaren negentig duidelijk dat er een goede regeling moest komen voor de financiering van de thuiszorg. De strikte scheiding tussen 'cure' en 'care' werd daarom ter discussie gesteld.

In 1989 is daarom de ziektekostenverzekering aangepast, om beter te kunnen inspelen op de behoefte van mensen die langetermijnzorg nodig hebben. In 1991 is dientengevolge een voorloper van de zorgverzekering ingevoerd; een budget waarmee ernstig gehandicapte zorgvragers ADL-hulp en HDL-hulp konden inkopen. Er kwamen

echter al snel klachten over de strenge selectiecriteria om voor dit budget in aanmerking te komen en over de geringe bedragen die zorgvragers ontvingen om in hun zorgbehoefte te voorzien. Dit budget zou later de basis gaan vormen voor de zorgverzekering.

Er waren drie belangrijke redenen om te komen tot de invoering van een zorgverzekering:

- 1 zorgvragers moeten onafhankelijk zijn van sociale diensten;
- 2 de gemeentelijke uitgaven aan zorg moeten worden verminderd;
- 3 de informele zorg moet ondersteund worden.

In 1994 is er na veel overleg met verschillende actoren een overeenkomst gesloten om te komen tot de universele invoering van een zorgverzekering in Duitsland. De toelatingscriteria zijn soepeler vergeleken met de bovengenoemde voorloper van de verzekering. De zorgverzekering is verplicht voor de inwoners van Duitsland en draagt bij aan de kosten van de thuiszorg. Deze *Pflegeversicherung* is in 1995 van kracht geworden.

In Duitsland heeft de invoering van de zorgverzekering dus gezorgd voor een radicale verandering in het zorgsysteem. Deze verandering was ook noodzakelijk, gezien de gebrekkige financiële structuur die voor de invoering van de verzekering voor 'care' aanwezig was. Ook de demografische veranderingen dwongen de overheid een andere financieringsstructuur te bedenken.

Frankrijk

Reeds in 1948 werd in Frankrijk het eerste budget (*Majoration pour Tierce Personne*) ingevoerd om de extra kosten te compenseren voor mensen met een handicap. Het geld werd vaak besteed aan de betaling van een assistent om de hulpvrager van zorg te voorzien. Dit geldt ook voor de in 1975 ingevoerde *Allocation Compensatrice pour Tierce Personne*. Deze ACTP wordt betaald door de departementen. De druk op deze departementen nam toe doordat steeds meer (oudere) mensen aanspraak wilden maken op de ACTP.

Vershillende redenen hebben ertoe geleid dat er in 1997 een speciaal budget voor personen ouder dan 60 jaar geïntroduceerd is.

De voornaamste redenen zijn:

- de oncontroleerbare groei van de kosten van de ACTP, die enorm drukte op de budgetten van departementen;
- demografische factoren (de vergrijzing);
- de bureaucratische procedure van de ACTP;
- de onbekwaamheid van het indicatieorgaan van de ACTP (COTOREP) om oudere mensen te indiceren;
- de angst dat het ACTP voor andere doelen gebruikt zou worden dan voor het kopen van zorg.

Deze nieuwe *Prestation Spécifique Dépendance* (PSD) vervangt ten dele de ACTP. Alleen personen jonger dan 60 jaar hebben nog recht op de ACTP. Het geld wordt ofwel direct overgemaakt aan de aanbiedende organisatie, ofwel aan de gebruiker betaald indien die kan bewijzen een hulpverlener in dienst te hebben genomen.

Omdat budgetten in Frankrijk al zo lang geleden zijn ingevoerd, is het moeilijk om te praten over een verandering in de nationale zorgpolitiek. Het meest recent ingevoerde budget moet in ieder geval niet gezien worden als een middel om een radicale verandering in de zorgpolitiek met zich mee te brengen. De PSD is een budget waarvan de uitgaven streng gecontroleerd worden, en daarom kan men deze wel zien als een gedeeltelijke vervanging van reeds bestaande budgetten die vrij besteed kunnen worden.

7 Gewenste verbeteringen

Verschillende partijen in het veld, onderzoekers en beleidsmakers hebben zich uitgelaten over de mogelijke en wenselijke toekomst van het persoonsgebonden budget in Nederland. In dit hoofdstuk worden de wensen en ideeën voor de toekomst op een rijtje gezet, als opstapje naar de varianten in het volgende hoofdstuk. Ook wordt aandacht besteed aan de eindrapportage over het PgB, geschreven door het ITS, en aan de relativering van vooroordelen omtrent het PgB. Dit laatste geeft een ander zicht op de terughoudendheid wat betreft een uitbreiding van het PgB.

7.1 WENSEN

De verschillende partijen in het veld van de zorg hebben hun wensen en ideeën geuit voor de toekomst van het persoonsgebonden budget. De meestgehoorde wens is een verhoging van het forfaitaire bedrag, om zodoende de regeling te versimpelen en de cliënten meer vrijheid van besteding te geven. Verder wordt er gepleit voor een hulpvraagverduidelijking vooraf aan de indicatiestelling, voor een sterkere positie van de cliënt en voor een betere regionale ondersteuning van de budgethouder. De informatievoorziening voor cliënten over het PgB moet verbeteren en de wachtlijsten moeten beter bijgehouden worden. Tevens zouden cliënten die veel korte zorgmomenten nodig hebben, naar verhouding een hoger budget moeten krijgen.

Verhoging forfaitair bedrag

Het ITS neemt de stelling in dat de Ziekenfondsraad en het ministerie van VWS last hebben van koudwatervrees. In het door ITS uitgegeven eindrapport over de invoering van het persoonsgebonden budget wordt de regeling 'nodeloos ingewikkeld' genoemd. De onderzoekers stellen dan ook voor om het forfaitaire bedrag van

f 2400,- op te trekken naar f 6500,-. Dat scheelt een hele hoop rompslomp. Verder zijn zij van mening dat het PgB op veel grotere schaal ingevoerd moet worden en beschikbaar moet zijn voor alle cliënten die daarvoor kiezen. De ingewikkelde administratieve regelingen, die een drempel vormen voor de hulpvragers en de hulpverleners, moeten worden vereenvoudigd. Volgens Miltenburg van ITS is het aardig om te zien dat de cliënten met hun PgB meer en vaak ook hoger gekwalificeerde hulp weten te realiseren dan ze in natura zouden hebben gekregen.

Het NP/CF pleit ook voor een behoorlijke verhoging van het forfaitaire bedrag in de nabije toekomst. Van Leeuwen licht dit toe:

'Als het bedrag verhoogd wordt tot f 8.000,- of f 10.000,-, valt daar een groot deel van de budgethouders onder. Dit zou betekenen dat men terug is bij het oorspronkelijke idee van het PgB, namelijk de vrijheid om het naar eigen inzichten te besteden. Voor budgethouders zou de zaak een stuk eenvoudiger worden op deze manier. De indicatiestelling zou dan de controle en de zeef tegelijk zijn, omdat oneigenlijke besteding van middelen door personen die zijn geïndiceerd niet mogelijk is, daar zij niet voor niets geïndiceerd zijn. De bureaucratie van het formele werkgeverschap zou dan achterwege gelaten kunnen worden. Deze extra controle is niet nodig.

Wij hebben ook van het begin af aan bepleit dat het PgB een uitkering moet worden. Met een uitkering kun je mensen in dienst nemen en net als iedere andere werkgever de verplichtingen aangaan. De ministeries van Financiën en Sociale Zaken hebben uit wantrouwen tegenover de budgethouders de omweg van het trekkingsrecht geconstrueerd. Wij hebben geen behoefte om tegenover de gerechtvaardigde eisen van werknemers te staan, want die moeten natuurlijk fatsoenlijk betaald worden en recht hebben op een uitkering. Eigenlijk zou je los van het PgB moeten kijken naar de manier waarop zorgarbeid is belast en daar een hanteerbaarder vorm voor moeten vinden. Tot het zover is, zal het PgB wel via het trekkingsrecht geregeld moeten worden. Verhoging van het forfaitaire bedrag is dan de enige

manier om de zaak met name voor ouderen een stuk eenvoudiger te maken.'

Saers, de directrice van Per Saldo, zegt over haar wensen ten aanzien van het PgB, de uitbreiding ervan en over de politieke besluitvorming:

'Wij blijven aandringen op een verhoging van het forfaitaire bedrag. Terpstra heeft beloofd dat punt mee te nemen bij de eindevaluatie. Verder zijn wij van mening dat mensen zelf mogen bepalen waar ze hun administratie neerleggen. We kunnen best begrijpen dat er een verantwoording moet zijn, maar dan moeten de budgethouders wel kunnen kiezen tussen verschillende administratiekantoren of het achteraf bij de inkomstenbelasting kunnen aangeven. In dat laatste geval heb je er ook zicht op, maar heeft de fiscus er iets meer werk aan. Als bekeken wordt hoe weinig premie en belasting door Per Saldo aan de fiscus werd afgedragen, namelijk slechts in tien procent van de gevallen, moet men zich maar eens afvragen of het niet meer kost dan dat het opbrengt. Ook vinden wij dat de herindicatieperiode langer moet zijn dan een halfjaar.'

Ook Van de Broek van Zorgverzekeraars Nederland ziet in een ophoging van het forfaitaire bedrag een mogelijkheid om een stukje bureaucratie te vermijden. Dit vraagt volgens hem wel om een afweging buiten de zorgsector.

'Als iemand een indicatie heeft voor zorg, mag je veronderstellen dat iemand met een PgB die zorg ook zal inkopen. Door eerst te gaan zeggen dat iemand recht heeft op zorg en vervolgens iemand geld te geven op voorwaarde dat daar een ingewikkelde papierwinkel voor opgezet wordt, verhoudt de controle zich niet tot het doel. Dit geldt zeker voor de relatief lage bedragen waar het om gaat.

Voor de zorgkantoren brengt de invoering van het PgB veel extra werk met zich mee. De invulling van de zorg wordt weliswaar aan de hulpvrager overgelaten, maar dit brengt wel een hele reeks administratieve handelingen voor het zorgkantoor met zich mee. Er ontstaan veel meer één-op-één relaties dan met

zorg in natura het geval was, waardoor de verzekerde met een PgB dus meer werk kost. Wij hebben dan ook kritiek op de complexe uitvoeringsstructuur en met name op de arbeidsrechtelijke en fiscale verplichtingen van de budgethouders. Deze verplichtingen hebben tot een verzwaring van de procedure geleid. De zorgkantoren worden vervolgens ook geconfronteerd met deze complexiteit; in het kader van de afstemming leiden deze verplichtingen voor de kantoren tot allerlei administratieve procedures en uitvoeringstaken. Een vereenvoudiging van de systematiek op deze vlakken zou dus wenselijk zijn.'

Hulpvraagverduidelijking en onafhankelijke indicatiestelling

Als gebruiker van een PgB, kaart Zwetsloot van Independent Living aan dat het belangrijk is in de nabije toekomst te komen tot een hulpvraagverduidelijking of hulpvraaganalyse voorafgaand aan de indicatiestelling.

'De meeste mensen weten namelijk helemaal niet welke hulp zij werkelijk nodig hebben. De hulpvraag kan veel duidelijker worden indien zij in goed gesprek treden met iemand die het klappen van de zweep kent op het gebied van hulp en hulpmiddelen. Deze persoon moet bij voorkeur een ervaringsdeskundige zijn, maar in ieder geval iemand die vanuit het perspectief van de klant een totaalplaatje kan maken van de ambities en wensen van de klant, van de assistentie die daarbij nodig is en van de afstemming van hulp en hulpmiddelen. Dat dit plan veel geld gaat kosten is een mythe. In individuele gevallen zal weliswaar meer geld uitgegeven worden maar daar staat tegenover dat extramurale zorg voor meer mensen mogelijk zal worden in de toekomst. De uitstroom uit instellingen zal op gang komen en mensen zullen minder beroep doen op andere sectoren van de gezondheidszorg. Als ze zich welbevinden zullen ze ook minder snel ziek worden, minder naar de huisarts hoeven gaan en minder snel het ziekenhuis bezoeken.

Al met al zou deze hulpvraagverduidelijking dus geen extra geld hoeven kosten. Verder moet er een werkelijk onafhankelijke indicatiestelling komen, onafhankelijk van de aanbieders van hulp. In de nieuwe regionale indicatieorganen zal op zijn

minst ook een zware vertegenwoordiging van gebruikers van hulp en hulpmiddelen moeten zitten.'

Versterking positie cliënt

Zwetsloot heeft als gebruiker het verlangen dat de positie van de cliënt versterkt wordt in de toekomst.

'Momenteel zijn patiënten- en consumentenorganisaties niet voldoende op elkaar afgestemd. Er moet daarom een nieuwe beweging komen die alle gebruikers van hulp en hulpmiddelen vertegenwoordigt. De belangen van ouderen, gehandicapten en chronisch zieken overlappen elkaar namelijk aanzienlijk. De categoriale patiënten- en consumentenorganisaties moeten blijven bestaan, maar daarnaast moet er een consumentenbondachtige organisatie komen die een sterke partij kan worden in de driehoek van aanbieders, financiers en consumenten. Dat is de enige manier om de consumenten echt een volwaardige plek in die driehoek te bezorgen. Nu wordt de consument nog van alle kanten uitgespeeld, omdat er toch nog belangentegenstellingen bestaan tussen de verschillende consumentenorganisaties.'

Regionale ondersteuning van de budgethouder

Per Saldo zet haar werkzaamheden als belangenbehartiger voort en blijft advies en ondersteuning geven aan de budgethouders. Ze gaat budgethouders ook ondersteunen richting de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en zorgverzekeraars. Volgens Saers is het belangrijk dat er meer regionale ondersteuning komt om de klachten van mensen op te vangen:

'Via de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RPCP's) lukt dat niet overal. Veel RPCP's hebben het te druk en kunnen het PgB er niet bij hebben. We zoeken nu naar organisaties in de regio's die dat wel voor ons willen doen, bijvoorbeeld dienstencentra waar ze mensen kunnen helpen met dingen die wij niet door de telefoon kunnen oplossen. We hebben nu contact opgenomen met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten om te kijken wat gemeenten kunnen doen op het gebied van het PgB. We gaan binnenkort een pilot starten om de informatiever-

schaffing over het Pgb bij een regionaal indicatie-orgaan te verbeteren. Bij de Sociale Verzekeringsbank krijgen mensen die een Pgb willen, pas informatie als hun budgetovereenkomst bij de SVB bekend is. We moeten voorkomen dat anderen negatieve geluiden over ondersteuning aangrijpen om het Pgb marginaal te houden en een uitbreiding tegen te gaan. Gelukkig hebben we politiek de wind mee.'

Wachlijsten en informatievoorziening

Vanuit het cliëntenperspectief oppert Zwetsloot van Independent Living dat er in de nabije toekomst eens serieus gekeken moet worden naar de wachlijsten voor het persoonsgebonden budget.

'Mevrouw Terpstra heeft beloofd dat het Pgb mee zou groeien met de vraag en daar wordt nog te weinig op ingespeeld. Zorgverzekeraars houden ook zelden een goede wachlijst bij. Niet iedereen die zich aanmeldt voor een Pgb wordt op de wachlijst geplaatst. Ik vermoed wel eens dat dit een bewuste strategie is. Het zou echter eigenlijk voor de zorgverzekeraars niet veel uit moeten maken. De enige verklaring die ik kan bedenken is het feit dat de zorgverzekeraars door de invoering van het Pgb meer werk in handen hebben gekregen. Dat er wachlijsten zijn is trouwens maar een geringe indicatie van de behoefte, want dat zijn alleen de mensen die weten dat er eigenlijk geen plaats meer is voor het Pgb maar zich toch aanmelden. De werkelijke behoefte aan het Pgb is volgens mij veel groter dan de wachlijst aangeeft.'

Volgens de eindrapportage van het ITS hebben slechts weinigen gehoord van het bestaan van het Pgb. De Ziekenfondsraad wil de regeling ook niet aan de grote klok hangen zolang er weinig geld beschikbaar is.

Verhogen tarieven

Volgens Saers van Per Saldo komen mensen die veel korte zorgmomenten nodig hebben in de knoop met de hoogte van het budget.

'Er zou een verhoging moeten komen van de tarieven van delen van uren waarvoor je geïndiceerd wordt. Kwartieren kosten een

budgethouder bij organisaties veel meer dan het uurtarief van het Pgb toelaat. Verder vinden wij dat budgethouders uit het tarief ook een pensioenregeling zouden moeten kunnen betalen. Daarvoor zijn de tarieven nu niet toereikend.'

7.2 EINDRAPPORTAGE PGB EN VERVOLG: RECENTE ONTWIKKELINGEN

In maart 1998 heeft het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) uit Nijmegen een eindrapportage uitgebracht met daarin een beleidsgerichte evaluatie van het persoonsgebonden budget. Deze rapportage is geschreven op verzoek van de Ziekenfondsraad. De Raad heeft de evaluatie verwerkt tot een beleidsbrief aan de staatssecretaris van VWS, die in de Tweede Kamer besproken zal worden. We geven hier een korte samenvatting van de uitkomsten van de eindrapportage. Daarna beschrijven we de strekking van het rapport dat de Ziekenfondsraad aan het ministerie van VWS heeft verzonden.

Beleidsgerichte evaluatie persoonsgebonden budget, ITS 1998
Samenvattend kan gesteld worden dat de evaluatie van het persoonsgebonden budget een positief resultaat heeft. Het Pgb is een aantrekkelijk alternatief voor zorg in natura. Het product als zodanig is gelijkwaardig aan de naturavoorziening. Het budget biedt cliënten de mogelijkheid hun 'zorgleven' zelf in te richten. Voor de gebruiker is het daadwerkelijk mogelijk de beloofde keuzemogelijkheden te benutten. Budgethouders slagen erin tenminste eenzelfde kwaliteit van zorg te realiseren als die in het naturastelsel geboden wordt. Verder is het persoonsgebonden budget kostenbesparend ten opzichte van naturazorg.

Uiteraard worden er ook enkele minder positieve uitkomsten genoemd. Het Pgb is te weinig bekend bij de hulpvragers. Tweederde van de naturacliënten voor verpleging en verzorging en ongeveer de helft van de naturacliënten voor verstandelijk gehandicaptenzorg, is niet op de hoogte van het bestaan van de regeling persoonsgebonden budget. Een ander gesignaleerd nadeel is de

lange doorlooptijd van aanvraag tot toekenning van het PgB. Ook zijn er problemen bij de financieel-administratieve uitvoering. Verder kunnen verzekerden geen rechten ontlenen aan de subsidie-regeling, wat een ongelijkheid tussen het PgB en zorg in natura met zich meebrengt. Specifiek voor de PgB-regeling verpleging en verzorging geldt dat er behoefte is aan een betere vergoeding voor de zogenaamde korte zorgmomenten. Momenteel is het budget vaak ontoereikend om de noodzakelijke zorg te kopen voor verzekerden die regelmatig voor een korte tijd zorg nodig hebben, omdat aanbieders vaak minimaal een half uur in rekening brengen.

De onderzoekers sluiten de rapportage af met enkele aanbevelingen voor de toekomst. Zij zijn van mening dat er op korte termijn een wettelijk systeem zou moeten komen waarbij verzekerden na de indicatiestelling vrij zijn om te kiezen tussen zorg in natura en een PgB. Binnen een dergelijk systeem moet de financiering van de zorg of het budget de voorkeur van de verzekerden volgen. Hierdoor wordt de keuze van de cliënt niet op voorhand beperkt door de hoogte van de subsidie en het aantal budgethouders wordt niet beperkt door de omvang van de subsidie. Ook wordt aanbevolen de financieel-administratieve uitvoering van het persoonsgebonden budget te vereenvoudigen door bijvoorbeeld het forfaitaire bedrag te verhogen of door alleen voor budgethouders met een hulpverlener voor meer dan twee dagdelen, de betalingen gecontroleerd administratief te verwerken.

Rapport Persoonsgebonden Budget, ZFR aan de staatssecretaris, maart 1998

Op 26 maart 1998 heeft de Ziekenfondsraad rapport uitgebracht over het persoonsgebonden budget. De Raad baseerde zich daarbij op het bovengenoemde evaluatieonderzoek van het ITS, dat voorzitter De Graaf op 17 maart heeft aangeboden aan staatssecretaris Terpstra. Het persoonsgebonden budget blijkt een aantrekkelijk alternatief voor zorg in natura en dient ook een gelijkwaardig alternatief voor zorg in natura te zijn. De Raad is van mening dat van het beginsel van gelijkwaardigheid slechts dan volledig sprake is als

het PgB is geregeld als een wettelijke verstrekking, zoals dat ook het geval is voor zorg in natura.

Toch ligt volgens de Raad om financiële en uitvoeringstechnische redenen een spoedige wettelijke regeling van deze verstrekking niet voor de hand. De Raad is van mening dat eerst een zekere consolidatie van het systeem nodig is om de cliënt er meer vertrouwd mee te maken. Het lijkt de Raad goed het systeem enige tijd de gelegenheid te geven zich te stabiliseren. Ook moeten de mogelijke effecten van een invoering van een wettelijke regeling eerst in kaart worden gebracht, alvorens een dergelijke regeling tot de mogelijkheden behoort. Het invoeren van een keuzestelsel zal namelijk grote invloed hebben op de financiering en de uitvoering van de thuiszorg en de bestaande verstrekkingen binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Dat lijkt de Raad daarom pas mogelijk op langere termijn.

De Raad is dan ook van opvatting dat in de komende tijd het PgB op de huidige wijze kan worden voortgezet, zij het dat aanpassingen van de dagelijkse uitvoering mogelijk moeten blijven.

De Raad pleit er wel voor – waar mogelijk – de financieel-administratieve uitvoering van het PgB te vereenvoudigen, ten gunste van de cliënt en van de zorgkantoren. Een verhoging van het forfaitaire bedrag zou hier flink aan kunnen bijdragen. Veel betalingen hoeven dan niet meer door de SVB te worden gedaan. Ook behoort een uitbreiding van het PgB met andere patiëntencategorieën volgens de Raad tot de mogelijkheden. Bij een verdere ontwikkeling en mogelijke uitbreiding van het PgB moet wel worden gelet op de kosten van uitvoering in relatie tot de opbrengsten bij deze manier van uitvoering. Daarnaast dient de geringe bekendheid van het PgB aangepakt te worden. De Raad zal in de nabije toekomst nader bezien op welke wijze meer publiciteit kan worden gegeven aan het bestaan van het PgB. Een kritische noot hierbij is dat niet iedereen aanspraak kan maken op een PgB.

De bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben tot op heden de uitkomsten van het ITS-rapport en de reactie van de

Ziekenfondsraad hierop niet concreet besproken in een vergadering van de vaste kamercommissie. Er dienen eerst onder andere nog schriftelijke vragen beantwoord te worden, alvorens de toekomst van het persoonsgebonden budget in de Tweede Kamer aan bod zal komen.

7.3 RELATIVERING VAN VOOROORDELEN

Het ontwerp van een solider en uitgebreider PgB kan mede geënt zijn op ervaringskennis, waaronder de relativering van de bestaande vooroordelen. Welke vooroordelen hebben een grote rol gespeeld bij de invoering en uitvoering van het persoonsgebonden budget? Spelen deze vooroordelen nog steeds een rol of kunnen ze achteraf verworpen worden? Wat vinden de geïnterviewden hiervan?

We gaan in deze paragraaf in op de vooroordelen over oneigenlijk gebruik van budgetten, de angst voor middeleeuwse arbeidsvoorwaarden en een zwartwerk-circuit, en op de verslechtering van de kwaliteit van zorg en de aanzuigende werking die een PgB met zich mee zou brengen. Dit laatste zou kunnen leiden tot meer uitgaven in de thuiszorgsector. Ook de angsten voor een collectief gebruik van voorzieningen komen aan bod. Het is namelijk mogelijk dat een groep of enkele budgethouders zich aaneen sluiten om gezamenlijk nieuwe 'wilde' voorzieningen op een soort coöperatie-basis op te richten.

Oneigenlijk gebruik

Het ministerie van Financiën wil een ferme controle hebben op de uitgaven van gebruikers van budgetten. Zij zijn bang dat budgethouders het geld voor oneigenlijke doeleinden zullen aanwenden. Mede om deze reden is de regeling flink aangescherpt door de jaren heen. Slechts een bedrag van f 2400,- is vrij besteedbaar (het forfaitaire bedrag), waardoor de kans op oneigenlijk gebruik significant afneemt.

Verschillende partijen in de gezondheidszorg zijn echter voor een flinke ophoging van het forfaitaire bedrag, omdat volgens hen mag worden aangenomen dat mensen ook daadwerkelijk zorg kopen

voor het geld dat zij hiervoor ontvangen. De discussie over de controle op het gebruik van budgetten is voorlopig nog niet gesloten.

Angst voor middeleeuwse arbeidsvoorwaarden

Volgens Saers van Per Saldo dachten de vakbonden dat het PgB tot middeleeuwse arbeidsvoorwaarden zou leiden.

'De angst bestond dat hulpverleners als voetveeg gebruikt zouden worden en uitgebuit zouden worden. Mede aan de hand van de gegevens van Per Saldo kunnen we nu zien dat het allemaal heel netjes en goed geregeld is. Verreweg de meeste mensen willen een modelwerkgever zijn. Budgethouders blijven afhankelijk van de hulp die ze ontvangen, en willen daarom dat de hulpverleners het prettig vinden voor hen te werken. Je bent enorm gebaat bij een langdurige relatie met de hulpverlener. Juist omdat het in je privésituatie is, wil je de zaken netjes regelen.

Momenteel is er zelfs een overleg tussen Per Saldo en de ABVA/KABO over een CAO voor het PgB. Dat is een gigantische doorbraak.'

Volgens de eindrapportage van het ITS (Miltenburg 1998) zijn de hulpverleners die in dienst zijn van de budgethouder zeer tevreden. Zij hebben een grotere zeggenschap over hun werk. Ze kunnen rechtstreeks met de cliënt onderhandelen en hoeven niet eerst aan hun leidinggevende om toestemming te vragen.

Circa 40% van de zorgverleners in het PgB-deel 'verpleging en verzorging' had geen betaald werk op het moment dat ze voor de budgethouder gingen werken. Dit zijn met name de individuele zorgverleners. Het PgB leidt voor deze groep dus tot een rentree op de arbeidsmarkt. In de verstandelijk-gehandicaptensector had van de individuele zorgverleners bijna de helft geen betaalde baan op het moment dat zij voor de budgethouder gingen werken.

Al met al blijken er in de praktijk geen middeleeuwse arbeidsvoorwaarden te bestaan en zijn de hulpverleners doorgaans zeer tevreden over de relatie met de werkgever. Tegengesteld aan wat

velen vreesden, blijkt het PgB prima te werken in het kader van de arbeidsmarkttoeleiding.

Angst voor een circuit van zwartwerkers

De angst voor het ontstaan van een zwart circuit van hulpverleners was vrij groot bij de introductie van het persoonsgebonden budget. Daar waar premies moesten worden afgedragen was het ministerie van Financiën bang dat dat niet gebeurde. Ook waren zij bang dat door de invoering van het PgB hun miljoenen aan belasting zouden ontgaan.

Daarom bleef de omvang uiterst beperkt en werd de PgB-regeling voorzien van allerlei administratieve veiligheidskleppen om misbruik tegen te gaan. Op deze manier kan er geen zwart circuit ontstaan. Slechts het forfaitaire bedrag kan de cliënt totaal vrij besteden, de rest wordt gecontroleerd.

Kwaliteit van zorg

De Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) is bang voor een afname van de kwaliteit van de verzorging, wanneer budgethouders ongekwalificeerde mensen in dienst nemen. Van den Dungen zegt hierover:

'Er bestaat zonder die kwalificaties het gevaar van vervuiling en andere problemen waardoor uiteindelijk toch vaak moet worden overgegaan tot opname in een intramurale instelling. Vooral de maatschappelijke functie wordt door ongekwalificeerde verzorgenden vaak niet goed uitgevoerd.'

Jongma van de particuliere thuiszorgorganisatie Netwerk Thuiszorg Nederland (NTN) is het hier echter niet mee eens. Volgens hem is het belangrijkste criterium voor de kwaliteit wat de klant ervan vindt.

'De meeste mensen met een PgB zijn erg goed op de hoogte van wat ze van de zorg verwachten. Thuiszorginstellingen dienen daarom uit te gaan van de vraag van cliënten, en niet van het aanbod dat ze zelf leveren. Als de klant niet tevreden is dan vertrekt hij, waardoor iedere organisatie dus moet zorgen dat de klant tevreden is. Zich richten naar de wensen van de klant en

het bieden van een flexibel, klantgericht zorgaanbod is dan ook de bestaansgrond van particuliere thuiszorgorganisaties.'

Er doen berichten de ronde dat de spankracht van de mantelzorg overschat wordt. Volgens adviseur Cremers van VWS kloppen deze berichten niet, en zijn zij een projectie van de aanbieders.

'Er is een enorm reservoir van mensen die bereid zijn hulp te verlenen.'

Aanzuigende werking

Veel mensen die voor de invoering van het PgB geen zorg in natura ontvingen, proberen nu wel in aanmerking te komen voor een budget. Met een PgB kunnen ze immers ook de informele hulpverleners betalen, die voorheen de hulp gratis verzorgden. Het budget zorgt op deze manier voor een aanzuigende werking op de vraag naar thuiszorg en zodoende voor meer uitgaven in de thuiszorg-sector.

Van den Dungen van de LVT heeft de volgende mening over deze aanzuigende werking:

'Het is eerlijk, maar het is niet wenselijk dat mensen die zich tot nu toe goed konden bedienen met mantelzorg, nu op de markt komen. Deze groep is in het verleden nooit naar de thuiszorg toegestapt, omdat ze geen aanspraak wilden maken op zorg in natura. Ze organiseerden zelf een schil om zich heen. In een situatie van schaarste moet je nu eenmaal zeggen dat de mensen die geen schil om zich hebben meer belang bij de thuiszorg hebben dan degenen die dat wel hebben. De schaarste bij natu-razorg en PgB zou daarom even groot moeten zijn.'

De vraag die men zich op dit punt moet stellen is de volgende. Kan men anno 1998 van mantelzorgers blijven verwachten dat zij gratis zorg verlenen aan hun naasten? Door de sterke vergrijzing in Nederland zal het beroep op mantelzorg door de jaren heen alleen maar toenemen, terwijl de toenemende participatie van de vrouw op de arbeidsmarkt de mogelijkheden en tijd om zorg te verlenen alleen maar verkleint. Door de individualisering van de samenleving zullen mensen zich ook minder snel geroepen voelen om te zorgen

voor een naaste. Ook de grotere afstanden - kinderen wonen vaak niet meer in dezelfde plaats als de ouders - maken de mogelijkheden op het gebied van mantelzorg kleiner.

Al met al is de vraag of bij gebruikers van zorg in natura de vraag naar professionele zorg en/of betaalde mantelzorg niet evenzeer zal stijgen door de veranderende patronen in de samenleving.

Coöperatieve voorzieningen

Een van de mogelijke toekomstige ontwikkelingen is de optie van gebruikers om de koppen bij elkaar te steken en met hun gezamenlijke budgetten een nieuwe voorziening in het leven te roepen. Men zou zich kunnen voorstellen dat er, net als honderd jaar geleden in de beginfase van het Nederlandse voorzieningensysteem, weer coöperaties ontstaan waarbij enkele of meer gebruikers zich aaneensluiten. Voorzichtige aanzetten hiertoe zijn te zien bij de PgB-gebruikers met een verstandelijke handicap, die zelf of met hun ouders en verzorgers gezamenlijk een soort gezinsvervangend tehuis (GVT) opzetten. Je zou dan kunnen spreken over 'wilde voorzieningen'.

ITS-onderzoeker Miltenburg zegt over dit soort collectief gebruik:

'Daar zitten twee kanten aan. Zo'n budget geeft mensen eigen keuzemogelijkheden, dus als ouders hutje bij mutje leggen en met elkaar afspraken maken voor een goede oplossing van hun problemen, prima, waarom niet? Het risico voor de ouders zelf is wel dat ze zich daarmee vastleggen, omdat ze samen bijvoorbeeld een huis kopen of huren. Je kunt je voorstellen dat er onenigheid kan ontstaan of dat een deelnemer te oud wordt en er niemand anders is om die plaats in te nemen. Daarnaast zie je ook dat instellingen die onvoldoende middelen hebben en wachtlijsten hebben, druk uitoefenen op mensen met een PgB. Zij zeggen tegen de ouders dat zij wel willen helpen om een nieuwe opvangvoorziening op te richten onder de voorwaarde dat ze hun budget inleveren om die voorziening te financieren. Terwijl je aan de ene kant probeert invloed uit te oefenen op de omvang en de aard van de gezinsvervangende tehuizen in Nederland, grijpen die tehuizen de komst van het PgB aan om nieuwe opvangvoorzieningen te stichten. Je kunt je afvragen of dat de bedoeling is.

De 'wilde' collectieve oplossingen komen vooral voor in twee varianten: gezinsvervangende tehuizen en dagopvang. Op zich zie je zulke collectieve oplossingen natuurlijk ook op andere terreinen, bijvoorbeeld in de kinderopvang, waar naast kinderdagverblijven ook gastouderprojecten, kinderopvang in bedrijven en individuele oppasvormen bestaan. Waarom zou dat op een ander terrein niet kunnen? De overheid zal zich moeten afvragen of het acceptabel is of niet.'

Cremers (adviseur van VWS) is ambivalent ten opzichte van dit soort coöperatieve voorzieningen.

'Je kunt het mensen niet ontzeggen dat ze met de budgetten dingen realiseren die ze nodig hebben. Het probleem van die 'wilde' GVT's is dat wanneer een van de deelnemers zich terugtrekt, het risico bestaat dat hij het voor anderen financieel onmogelijk maakt om door te gaan, of dat men vervolgens toch weer bij de overheid aanklopt. Een ander probleem is dat in een aantal gevallen dit soort initiatieven toch veel minder autonoom zijn dan ze lijken, omdat er een relatie wordt aangegaan met een gevestigde zorgaanbieder. We hebben wel eens gezien dat een plaats die al in natura bekostigd was, nog een keer verkocht werd aan een PgB-houder. Dat is dubbele financiering en bovendien leidt dat tot een verdringingseffect. Eerst had ik een plaats in natura waar iemand gebruik van kon maken en een PgB waarmee iemand bediend kon worden. Verkoop ik die plaats in natura voor dat PgB, dan heb ik in plaats van twee plaatsen nog maar één plaats over. Ik heb er geen principiële bezwaren tegen dat ouders met een PgB zelf een voorziening realiseren, maar ik heb er technische bezwaren tegen als dat tot dubbele bekostiging, indirecte financiering van voorzieningen en tot een aantal staartproblemen leidt die niemand gewenst heeft.'

Van Leeuwen van het NP/CF ziet ook gevaren in dit collectieve gebruik:

'Particuliere verzorgingstehuizen probeerden de budgetten van ouderen in te pikken, naast de duizenden guldens per maand

die ze al van hun cliënten ontvingen. De NEVEB zette mensen onder druk om te tekenen en daar was heel moeilijk iets aan te doen.'

Er blijken dus wat haken en ogen te zitten aan het gezamenlijk uitgeven van persoonsgebonden budgetten. De vraag is dus ook of dit wel een gewenste ontwikkeling is. Anderzijds zou men ook kunnen redeneren dat, daar waar uitgegaan wordt van een zelfstandige, mondige gebruiker, die zelf verantwoordelijk is voor het besteden van zijn eigen budget, dit soort collectieve, wilde oplossingen niet alleen niet te voorkomen zijn, maar wellicht ook gebruikt kunnen worden als broedplaats voor verdere vernieuwingen. Uiteindelijk is het Nederlandse systeem van voorzieningen en verzekeringen indertijd ook grotendeels ontstaan doordat mensen met eenzelfde belang en dezelfde noden zich aaneensloten om gezamenlijk een antwoord te vinden.

Als we de vooroordelen, die er leefden en trouwens nog leven ten aanzien van het PgB, beschouwen, moeten we constateren dat uit onderzoek blijkt dat deze vooroordelen veelal op geen enkele grond berusten. Gebruikers zijn uiterst zorgvuldig met betrekking tot de besteding en de kwaliteitsbewaking en houden zich aan de regels van de sociale wetgeving.

8 Toekomstperspectief

Het is nu tijd om pas op de plaats te maken en te kijken wat we kunnen leren van de afgelopen periode en hoe we verder gaan met het persoonsgebonden budget. Hierbij moeten we natuurlijk rekening houden met de huidige stand van zaken in politiek Nederland. De standpunten van de vier grote politieke partijen (april 1998) komen daarom eerst aan bod. Vervolgens wordt de mogelijke toekomst van het PgB behandeld. Hiertoe worden drie varianten beschreven.

8.1 STANDPUNTEN VAN DE POLITIEKE PARTIJEN

Uiteindelijk zijn de toekomstige ontwikkelingen ten zeerste afhankelijk van de keuzes van de politieke partijen, niet alleen hun mening voor de verkiezingen of ten aanzien van enkele kleinschalige experimenten. Juist hun mening over het PgB en de toekomst ervan zijn van doorslaggevend belang. Daarom volgt hier een korte weergave van hetgeen de woordvoerders van de vier grootste partijen (PvdA, VVD, CDA en D66) te zeggen hadden tijdens de interviewronde.

M. Vliegenthart, lid van de Tweede Kamer voor de PvdA

'Het PgB maakt duidelijk dat cliënten heel tevreden zijn wanneer ze meer zeggenschap krijgen over de zorg. Een belangrijk effect is ook dat reguliere instellingen veel cliëntgericht gaan werken, met name in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Het PgB is een goede oplossing voor lichamelijk gehandicapten met een stabiele zorgvraag, maar voor ouderen met een veranderende indicatie is het vaak heel lastig. Vooral ouderen moeten de zekerheid hebben dat ze adequate zorg kunnen krijgen als ze die nodig hebben. Ik vind het een kwalijke zaak dat sommige ouderen nu gedwongen worden een PgB aan te vragen, omdat

zorg in natura niet beschikbaar is. Ik hoop dat dat met de geïntegreerde indicatiestelling kan worden voorkomen. Verder zie ik de huidige uitvoeringsproblemen van het Pgb als aanloopproblemen. Uit de ervaringen moeten we lering trekken voor de toekomst.

Wij stellen in ons verkiezingsprogramma dat de mogelijkheden voor een integratietegemoetkoming moeten worden onderzocht. Net als in België zouden mensen de keuze moeten hebben tussen intramurale zorg of een tegemoetkoming ter grootte van een bepaald percentage van de kosten van intramurale zorg. Daarmee zouden cliënten meer bestedingsvrijheid krijgen dan nu onder het Pgb mogelijk is. Met een Pgb voor verpleging en verzorging kun je momenteel niet alle vormen van zorg kopen die je in de intramurale zorg wel krijgt. Dat geldt met name voor de begeleiding, dagbesteding en logeeropvang. Het Pgb voor verstandelijk gehandicapten biedt die mogelijkheid al wel. Ik vind dus dat het Pgb een grotere reikwijdte moet krijgen en dat we geleidelijk in de richting van een integratietegemoetkoming moeten gaan.'

A. van Blerck-Woerdman, lid van de Tweede Kamer voor de VVD

'Het persoonsgebonden budget is niet meer weg te denken, omdat het mensen de mogelijkheid geeft om zelf te kiezen en omdat ze met een Pgb niet meer afhankelijk zijn van het aanbod. Ondanks de problemen met de uitvoering kan er best een uitbreiding van het Pgb plaatsvinden. De groei van het Pgb mag groter zijn dan het nu gangbare stijgingspercentage in de caresector. Er wordt dan ook voor gepleit om een jaarlijkse groei van minimaal 10% van het macro-budget in de caresector te bestemmen voor het Pgb. De wijze van aanvragen en verwerken van het Pgb moet echter wel wat eenvoudiger en transparanter. Op dit moment is het Pgb de enige vorm van marktwerking en fungeert het daarom als een breekijzer in de zorgsector. Mensen met een Pgb kunnen klantvriendelijkheid bij instellingen afdwingen, ook voor zorg in natura.

Het Pgb moet een echte keuzemogelijkheid worden, maar niet de zorg in natura helemaal gaan vervangen, omdat het niet voor

iedereen een geschikte oplossing is. Zolang het Pgb via een subsidieregeling wordt gegeven, zal het een eindig verhaal zijn. Dat is op zich een goede zaak, want je moet het Pgb niet te rigoreus willen invoeren.'

N. Dankers, lid van de Tweede Kamer voor het CDA

'Het Pgb is een zegen voor de gebruikers, maar kent nu een te bureaucratische opzet. Alleen omdat iemand een handicap heeft of chronisch ziek is, wordt hij nu min of meer verplicht om als werkgever te functioneren. De zorg die een budgethouder inkoopt zou gewoon beschouwd moeten worden als aangenomen werk, waardoor de regeling veel simpeler zou worden. Mensen die in dienst zijn van budgethouders zijn toch belastingplichtig, dus extra regels om zwartwerken te voorkomen zijn in principe overbodig.

Het Pgb moet zeker overeind blijven en veel meer ingang vinden, maar we moeten ook kijken naar regelingen in het buitenland. Die zijn vaak veel helderder en bieden mensen meer zelfstandigheid. De overheden in andere landen leggen vaak het accent op de voorschriften van de indicatiestelling om de zorgzwaarte te bepalen. Dat garandeert een gelijke behandeling. Ik vind dat we in Nederland op den duur ook die oversteek van een aanbodgericht systeem naar een vraaggericht systeem moeten maken. Tot nu toe is die ontwikkeling gestrand op de belangen van het ministerie van Financiën, de aanbieders van zorg en de vakbonden. We kunnen echter niet doorgaan met systeem op systeem te bouwen. De huidige Pgb-regeling kost veel tijd en energie. Op deze manier gaat er veel geld in de salarissen van ambtenaren zitten, dat beter aan zorg besteed kan worden. Met een geleidelijke groei van het Pgb kom je er niet. Ik geloof ook niet dat dit de manier is om een echt klantvriendelijk systeem te bereiken.

Om tot een echt vraaggericht systeem te komen zou het volgende kabinet een stappenplan moeten bedenken en uitzetten om de care-sector volledig persoonsgebonden te maken. Dat mag niet ten koste gaan van de reguliere thuiszorg, anders krijgen we dezelfde effecten van schaarste als we het

afgelopen jaar hebben gezien. Uiteindelijk moeten we met een persoonsgebonden budget ook voor zorg in natura kunnen kiezen.'

H. Fermina, lid van de Tweede Kamer voor D66

'D66 is altijd een warm pleitbezorger geweest van het persoonsgebonden budget. Het PgB biedt mensen de mogelijkheid om zelf hun vraag te bepalen en dwingt zorginstellingen tot een vraaggerichte aanpak. Het geeft mensen de mogelijkheid om zelf te bepalen wat ze wel en niet willen in de zorg. Dat zou eigenlijk ook voor zorg in natura moeten gelden. Bovendien is het PgB een goed middel voor de verschuiving van intramurale naar extramurale zorg.

In de nabije toekomst moeten de knelpunten die uit de evaluatie van het PgB naar voren komen, zo snel mogelijk worden opgelost. Vooral de toewijzing van budgetten moet verbeteren, om willekeur te voorkomen. Het mag niet meer zo zijn dat mensen geen aanspraak kunnen maken op het PgB, enkel en alleen omdat het geld op is. Ik hoop dat de toewijzing van budgetten zal verbeteren door de instelling van de onafhankelijke regionale indicatiecommissies. Ook vind ik het heel belangrijk dat de cliënten in die indicatiecommissies zijn vertegenwoordigd, om zo een betere afstemming op de verschillende belangen te krijgen. Het is een slechte zaak dat de cliënten tot nu toe in dat verhaal hebben ontbroken.

Daarnaast moet het PgB drastisch worden uitgebreid, zodat meer mensen zelf de verantwoordelijkheid krijgen om de zorg naar eigen inzicht in te vullen. De keuze voor het PgB moet wel vrijwillig zijn en mensen moeten ervan op aan kunnen dat zij de zorg krijgen waarvoor zij geïndiceerd zijn. Ook moeten de budgethouders zelf kunnen kiezen waar zij hun hulp inkopen. Daarom is het belangrijk dat zij een goede ondersteuning krijgen van de budgethoudersverenigingen.

Het PgB moet ook los van de introductie van marktwerking in de zorg kunnen groeien. Als er bijvoorbeeld in de zorg voor verstandelijk gehandicapten een verschuiving optreedt van intramurale zorg naar verzorging thuis, levert dat geld op

waarmee het PgB gefinancierd kan worden. De intramurale zorg zal voor een bepaalde groep mensen wel altijd nodig blijven, maar als de vraag naar thuiszorg groeit moet het PgB meegroeien. Het PgB is dus een goed middel voor de verschuiving van intramurale naar extramurale zorg.'

Uit deze meningen kan geconcludeerd worden dat de vier grote politieke partijen voorstander zijn van het bestaan en veelal zelfs van de uitbreiding van het persoonsgebonden budget. Zoals in de inleiding al is opgemerkt, is dit enthousiasme vaak toch omgeven met mitsen en maren en aan bepaalde grenzen gebonden. In de discussies over de invoering van de regeling speelden twee gedachten steeds een rol: een flexibel aanbod en de angst voor misruik van de situatie.

8.2 TOEKOMST VAN HET PERSOONSGEBONDEN BUDGET

Met alle voorafgaande informatie in het achterhoofd worden hier drie varianten beschreven:

- *PgB als een beperkte regeling in de zorgsector (huidige situatie);*
- *PgB als algemene verstrekking binnen de zorgsector;*
- *PgB als integratietegemoetkoming in breder perspectief.*

PgB als een beperkte regeling in de zorgsector (= huidige situatie)

Momenteel kunnen de beschikbare persoonsgebonden budgetten worden gezien als een hulpmiddel, om te bewerkstelligen dat zorginstellingen wat anders te werk gaan. Het PgB is geen verstrekking, maar wordt sterk beperkt door het kleine macrobudget dat ervoor beschikbaar is gesteld. Sinds de introductie van de regeling groeit het macrobudget voor PgB's gestaag, echter wel in lijn met de groei van het totale budget voor de thuiszorg. De vraag is nu of het PgB in deze variant een breekijzer in de zorg is of kan worden. Wordt het systeem er echt door veranderd of blijft het een opfrisser der geesten?

Volgens Van der Steur van de Ziekenfondsraad is de huidige beperkte Pgb-regeling inderdaad een breekijzer om ervoor te zorgen dat de reguliere instellingen anders te werk gaan.

'Ik ben een groot voorstander van het naturastelsel, maar vond wel dat er wat moest gebeuren. Het Pgb draagt daaraan bij. Het zal in de toekomst misschien anders worden uitgevoerd, maar ik denk dat het Pgb wel zal blijven bestaan.'

Van den Broek van Zorgverzekeraars Nederland ziet een positieve rol voor het Pgb, maar dat betekent niet dat het voor alle zorgvragers een optie moet zijn. Het mag een klein breekijzertje blijven in de zorg.

'Een bepaalde categorie verzekerden die chronische zorg nodig heeft of heel specifieke opvattingen heeft over de wijze waarop de zorg moet plaatsvinden, zal het ervoor overhebben om bepaalde activiteiten zelf te verrichten. Daarnaast zullen er mensen zijn die tevreden zijn met de naturazorg. Er kan niet gesteld worden dat je de optimale marktwerking en de optimale situatie hebt bereikt als alles omgezet wordt in Pgb's. Daarnaast ontstaat er een zekere vraagsturing door het Pgb, waarin ook de naturazorg haar rol erkent. Het Pgb is daarvoor een instrument en kan een grotere rol gaan spelen dan nu, maar wij durven hierbij geen percentages te noemen.'

Ook de LVT is voorstander van handhaving van de huidige opfrisfunctie. Van den Dungen:

'Het is niet erg dat 10% van de groei van het thuiszorgbudget naar het Pgb gaat. De vraagontwikkeling moet hierbij goed in de gaten worden gehouden. Als de vraag naar naturazorg steeds groter blijft dan de vraag naar het Pgb, dan is het onzin om meer geld in het Pgb te stoppen. Er moet gekeken worden naar wat de klant wil. Dat is objectief te bepalen, dus men moet zich niet uitsluitend door politieke doelstellingen laten leiden. De geïntegreerde indicatiestelling door onafhankelijke organen gaat ertoe leiden dat de zorgvraag beter in kaart wordt gebracht. Op grond van deze gegevens kan de hoogte van de groei van het macrobudget voor Pgb's bepaald worden. Door de aparte rege-

ling voor zorgtoewijzing kunnen verzekeraars voortaan zien wat geïndiceerd en toegewezen wordt. Als het allemaal zo transparant wordt, kun je in de gaten houden waar de wachtlijsten langer of korter worden. In het daarop volgende jaar kun je de budgetten voor naturazorg en persoonsgebonden budgetten daarop aanpassen.'

Verder is Van den Dungen van mening dat een eventuele uitbreiding van het Pgb moet berusten op extra geld.

'Op dit moment moet er geen geld worden weggehaald bij de thuiszorginstellingen. Als je dat wel doet ten gunste van het Pgb, dan weet je zeker dat dat geld niet meer volledig terugkomt bij de instellingen. De keuzevrijheid van het Pgb leidt ertoe dat ook andere aanbieders of mantelzorgers die zorg gaan verlenen. Haal je geld weg bij de reguliere thuiszorg, dan krijg je onrust want dan gaan er arbeidsplaatsen verloren. Dus: als je het Pgb wilt uitbreiden, doe dat dan met extra geld. Dat is de afgelopen jaren ook gebeurd en dat staat ook in de motie die is aangenomen om 10% van de groei voor het Pgb te bestemmen. Dat vind ik een heel wijs besluit. Als het de terechte politieke en maatschappelijke wens is om het Pgb uit te breiden, dan moet je dat met nieuw geld doen. Wij zijn oprecht voorstander van de keuzevrijheid van die bepaalde groep onder die omstandigheden. Die keuzevrijheid impliceert dat we in de toekomst nooit alleen nog maar Pgb's mogen krijgen.'

Op de vraag of Pgb's en naturazorg wel in een systeem te verenigen zijn, antwoordt Van den Dungen van de LVT als volgt:

'Ja, zolang mensen die voor het Pgb kiezen twee mogelijkheden hebben: kiezen voor een instelling danwel via een advertentie of op een andere manier hulp regelen. Het wordt lastiger als je allemaal nieuwe thuiszorgorganisaties gaat toelaten, waardoor instellingen met elkaar moeten gaan strijden om de gunst van de budgethouders. Dat brengt met zich mee dat sommige instellingen zich puur gaan richten op de Pgb-klant en de krenten uit de pap halen. Maar binnen de huidige regeling zijn het Pgb en zorg in natura wel aardig te verenigen.'

Volgens Jongma van Netwerk Thuiszorg Nederland is het PgB geen breekijzer maar slechts een speldenprikje. Met zijn antwoorden neigt hij meer naar de tweede toekomstvariant (PgB als algemene verstrekking).

‘Het is jammer dat er nog geen breed draagvlak is voor het PgB. Het moet niet veroordeeld worden op de technische knelpunten en de complexiteit. Ik ben dus voor een groei van het PgB en een echte overgang naar vraaggerichte zorg.’

De eerste variant is in lijn met de huidige situatie: een bescheiden macrobudget voor het persoonsgebonden budget dat slechts licht zal stijgen. Voorlopig blijft het PgB dus een hulpmiddel, dat reguliere instellingen aanspoort meer flexibele zorg te verlenen. Velen zijn voor een uitbreiding van het budget, maar de politiek wil eerst alle vooroordelen weerleggen, waardoor naar alle waarschijnlijkheid de breekijzerfunctie nog wel even op zich zal laten wachten. Vooral de financiers en de reguliere instellingen benadrukken de voordelen van deze variant.

PgB als algemene verstrekking binnen de zorgsector

Het persoonsgebonden budget is ingevoerd als een ‘subsidie’ en niet als een ‘verstrekking’. Bij een ‘subsidie’ is op macroniveau het budget gelimiteerd. Op microniveau kan de verzekerde geen rechten claimen op uitkering van een subsidie. In principe geldt de regel: ‘wie het eerst komt het eerst maalt’ en ‘op is op’. Wanneer het macrobudget is uitgeput, komen cliënten niet meer in aanmerking voor een persoonsgebonden budget of komen zij op de wachtlijst te staan. Bij een ‘verstrekking’ ontstaat op macroniveau een openeinde financiering. Op microniveau kan de verzekerde een recht op levering claimen.

Een belangrijk motief van de overheid om het persoonsgebonden budget niet als een verstrekking te regelen, is enerzijds de ongewisse en verborgen zorgvraag. Er kan een aanzuigende werking vanuit gaan op personen die op grond van allerlei overwegingen en omstandigheden tot op heden weinig of geen gebruik hebben gemaakt van voorzieningen. Dit kan vervolgens leiden tot een groter

beroep op de thuiszorgvoorzieningen en een roep naar een groter volume van de zorg in natura. Ook de gevolgen voor de werkgelegenheid en de kwaliteit van de zorg zijn vooraf niet helder te definiëren.

Anderzijds stuit de mate waarin de huidige regeling de gebruiker bindt op vragen. Immers, autonomie betekent zelf beslissen over de zorg en de wijze van besteding van het budget en dat maakt allerlei vormen van regulering in principe overbodig. Meer regelgeving dan een goede administratieve procedure zou in feite niet nodig zijn. Dat daarbij gevestigde belangen in het gedrang komen is onvermijdelijk. Het is aan de politiek keuzes te maken, en als de keuze gemaakt wordt voor meer klantgerichtheid in de gezondheidszorg, dan moeten daaraan ook de consequenties verbonden worden.

Een vertegenwoordiger van de Federatie van Ouderverenigingen (Ramakers 1997, p. 107) verwoordt het als volgt:

‘Als je echt vraaggestuurde zorg wilt, dan moet je ook een budget van een behoorlijke omvang ter beschikking stellen. Er zijn nu problemen, omdat slechts weinig mensen een budget tot hun beschikking hebben.’

Ramakers (1998) pleit in haar proefschrift voor een keuzestelsel in de thuiszorg, waarbij zorg in natura en het budget gelijkwaardige alternatieven zijn. Uit haar onderzoek blijkt namelijk dat cliënten die de voorkeur geven aan zorg in natura over het algemeen ook tevreden zijn.

Politiek Nederland wil eerst meer inzicht hebben in de gevolgen van een omzetting van het PgB van een subsidieregeling naar een verstrekking. Het blijkt echter uit de experimenten, de huidige gang van zaken en de lering uit het buitenland, dat veel mogelijke bedreigingen reeds te weerleggen zijn.

Wanneer een vergelijking wordt gemaakt met het universeel ingevoerde stelsel van budgetten in Oostenrijk, blijkt dat slechts een enkeling het budget aan andere zaken dan zorg uitgeeft. En dit zonder dat er een controlerende instantie in het leven is geroepen. Veelvuldig oneigenlijk gebruik ligt daarom niet in de lijn van de verwachtingen. Cliënten worden geïndiceerd voor een bepaalde

hoeveelheid zorg en hebben deze zorg dan ook daadwerkelijk nodig. Met oneigenlijk gebruik van hun budget zouden ze zichzelf tekort doen op zorggebied.

De verborgen zorgvraag die door een omzetting mogelijk enorm groot zou blijken, komt waarschijnlijk ook aan het licht bij de zorg-in-naturavariant, omdat het in de moderne samenleving niet meer mogelijk is om er vanzelfsprekend vanuit te gaan dat familieleden en vrienden de zorg gratis op zich nemen. De kans dat er in de nabije toekomst een groter beroep wordt gedaan op betaalde (thuis)zorg is dus groot, ongeacht de vorm die het PgB in de zorg zal innemen. De angst dat met de omvorming van het PgB tot een verstrekking, de kwaliteit van zorg minder zal worden is al gedeeltelijk weerlegd.

Van der Steur van de Ziekenfondsraad illustreert dit:

'Als je een decubituspatiënt bent, met hele gemene wonden, dan ga je echt niet je onervaren buurvrouw vragen of die je even wil wassen.'

De cliënt bepaalt vaak zelf hoe hij de kwaliteit van zorg beoordeelt, en veelal is de flexibiliteit van de hulpverlener heel belangrijk hierbij. Bij zorg in natura is flexibiliteit van de werknemers vaak niet te realiseren.

Door van het persoonsgebonden budget een verstrekking te maken zal er door een toenemende zorgvraag meer plaats op de arbeidsmarkt voor verzorgenden komen. Ook voor informele zorg zijn betalingen mogelijk, waardoor het voor velen mogelijk wordt om een rentree op de arbeidsmarkt te maken.

Gebruikers van een PgB weten waarschijnlijk in hun directe omgeving meer werkzoekenden te vinden dan met de meest laagdrempelige en vindplaatsgerichte arbeidsmarkttoeleiding te bereiken zijn. Een neveneffect van het PgB is dan een zeer gerichte toeleiding op maat. Tegenover de onterechte angst voor een zwart circuit staat in werkelijkheid het PgB als motor voor nieuwe banen. Laaggeschoolden, vrouwen van middelbare leeftijd, mensen die door de reguliere arbeidsbemiddeling niet bereikt worden en

mensen die kleine en flexibele banen willen, zullen er met name van kunnen profiteren.

Momenteel zijn krachtens de Wet BIG de voorbehouden handelingen voor verpleegkundigen vastgelegd. Indien het PgB als een verstrekking wordt ingevoerd, zal er ogenschijnlijk meer gebruikgevoerd worden van verzorgenden die geen opleiding hebben voor de ADL- en HDL-taken. Het is niet te hopen dat uit angst voor een verminderende kwaliteit van zorg het adagium dat alleen de gebruiker de kwaliteit bepaalt, verlaten wordt en dat de politieke partijen en de reguliere thuiszorg aanvullende opleidingseisen gaan stellen aan het verrichten van huishoudelijke dagelijkse taken en taken die tot de algemeen dagelijkse levensverrichtingen behoren. Sommige partijprogramma's van de huidige politieke partijen geven al aan dat bij een uitbreiding van het budget er specifiek naar deze opleidingskwestie gekeken dient te worden.

De Ziekenfondsraad is momenteel bezig met de vraag hoe het persoonsgebonden budget ooit ondergebracht kan worden in de AWBZ. Een subsidieregeling is vrij gemakkelijk aan te passen, een wet niet. Voordat men überhaupt kan komen tot een inpassing in de AWBZ zal volgens de ZFR eerst een zekere consolidatie van het systeem nodig zijn om de cliënt er meer vertrouwd mee te maken. Zoals eerder vermeld moeten ook de mogelijke effecten van een invoering van een wettelijke regeling eerst in kaart worden gebracht. Tot die tijd zal het PgB waarschijnlijk in de subsidiesfeer blijven.

PgB als integratietegemoetkoming in breder perspectief
Het persoonsgebonden budget heeft te kampen met een ambivalentie: is het meer een sociale zekerheidsuitkering om hulpbehoevendheid te compenseren of is het de zorgverstrekking die het nu vooral benadert? De sociale ziektekostenverzekering van de AWBZ is van oudsher gericht op zorg, terwijl de essentie van een handicap is dat het je dagelijkse bestaan ontregelt.

Volgens Cremers, de VWS-adviseur, (1996) brengt een handicap een of meer van onderstaande complicaties met zich mee:

- a. een verlies aan zelfstandig verdienvermogen van de gehandicapte;
- b. meerkosten in het dagelijkse bestaan als gevolg van het verlies aan zelfredzaamheid;
- c. een behoefte aan specifieke en deskundige verzorging en verpleging.

Ter compensatie van het verlies aan verdienvermogen zoals bedoeld onder (a) kennen we in Nederland de inkomensvervangende sociale verzekeringen. Voor de zorgbehoefte onder (c) hebben we een omvangrijk stelsel van voorzieningen dankzij de AWBZ. Aan tussensegment (b) wordt echter weinig aandacht gegeven in dit land. De Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) betreft slechts beperkte aanspraken, zoals vervoer en aanpassingen in huis.

Volgens cliënten is de essentie van de handicap echter niet de behoefte aan zorg. De essentie van de handicap is dat het je dagelijkse bestaan ontregelt. Secundair daaraan kun je nog behoefte hebben aan zorg. Het huidige PgB in het kader van de sociale ziektekostenverzekeringen is vooral gericht op zorg. Het is een vervanging van zorg in natura, waarbij geen rekening wordt gehouden met de benodigde persoonlijke assistentie. Op deze manier wordt het gehandicapten moeilijk gemaakt om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijk leven.

Volgens Zwetsloot van Independent Living Nederland, een gebruiker van het PgB:

‘Ik hoop dan ook dat het PgB een aanzet blijkt voor een toekomstige regeling waar wel rekening wordt gehouden met het feit dat gehandicapten volwaardig willen leven. Momenteel is de inkoop van assistentie buitenshuis alleen mogelijk bij zuinige inkoop van de uren die wel geïndiceerd zijn.’

Een denkbare invulling voor tussensegment (b) is een tegemoetkoming in de meerkosten in het dagelijkse bestaan in de vorm van een uitkering. Voor de invulling van deze tegemoetkoming zou een voorbeeld kunnen worden genomen aan de Belgische integratietegemoetkoming. Deze uitkering moet vooral generiek zijn: niet voor

bepaalde categorieën gehandicapten, ouderen of anderszins. De hulpbehoefte moet centraal staan en niet het probleem of de oorzaak achter deze hulpbehoefte. In deze uitkering moet ook een bedrag zijn opgenomen voor hulp van mantelzorgers. Waar men het bedrag aan besteedt, moet de keuze van de hulpbehoefte zelf zijn. Indien men het huidige PgB voor verpleging en verzorging wil veranderen in een hulpbehoefteuitkering, dan kan er beter een sociale zekerheidsuitkering van gemaakt worden, aldus Cremers. De uitvoering zou dan de taak worden van het ministerie van Sociale Zaken. Vandaar dus ook de keuze voor de Sociale Verzekeringsbank (SVB) als uitvoeringsorgaan.

Voor de behoefte aan specifieke en deskundige verpleging en verzorging zou dan een zorggerelateerde doelhutkering ontworpen kunnen worden, waarvan de besteding niet geheel vrij moet zijn. Bij deze uitkering moet de huidige manier van indiceren van belang blijven. Deze uitkering kan dan wel in het kader van de ziektekostenverzekering vergeven worden.

Volgens Cremers:

‘Dit laatste deel zou sterk gemodelleerd kunnen worden naar de Duitse *Pflegeversicherung*: je gaat naar je zorgverzekeraar en die stelt je voor de keuze van ofwel zorg/assistentie in natura of een bedrag in cash. Op deze manier kun je ook een belangrijk deel van de hulpvraag voor verstandelijk gehandicapten dekken.’

Saers, voorzitter van budgethoudersvereniging Per Saldo, is ook voorstander van een integratietegemoetkoming.

‘Het PgB is niet meer weg te denken, maar ik ben wel bang dat het marginaal blijft. Dan denk ik aan onze kaartenactie en die mensen die schreven: ‘Dat ik honderd jaar moest worden om dit te krijgen, waarom hebben ze dit niet veel eerder ingevoerd?’ Wij vinden dat de groei van het PgB gelijke tred moet houden met de vraag. In 1994 hebben we naar aanleiding van de experimenten een berekening gemaakt en becijferd dat 90.000 mensen een PgB zouden willen, maar dat was wel in de situatie dat ze het zelf mochten beheren. Alle regeltjes die nu zijn ingevoerd, kunnen mensen wel afschrikken. Anderzijds geven de wachtlijsten van de zorgkantoren een erg vertekend beeld, want

in de meeste regio's wordt helemaal niet geworven voor het PgB. Daarom willen we de wachtlijsten ook verplicht stellen, ook al heb je dan nog niet eens de echte vraag. Waar we uiteindelijk naar toe willen is een integratietegemoetkoming. Het PgB is een tussenstap, het moet een uitkering worden, waarvoor je aan bepaalde criteria moet voldoen. Mensen met een heel intensieve hulpvraag kunnen dan op indicatie bovenop zo'n integratietegemoetkoming een assistentie-budget krijgen. Het PgB moet uit de zorgsector, want als je in je functioneren belemmerd wordt, is wat je nodig hebt veel breder dan verpleging en verzorging. Op zich is dit wat ik ook beoogd had bij de introductie van de subsidieregeling in 1995. Als beleidsmedewerker volksgezondheid bij de Gehandicaptenraad was ik vanaf 1990 al bezig met het onderwerp persoonlijke assistentie en persoonsgebonden budget. Onder persoonlijke assistentie versta ik ook hulp bij vervoer, bij zaken buitenshuis en op het werk.'

De LVT is daarentegen van mening dat het PgB in principe niet losgekoppeld moet worden van zorg. Van den Dungen:

'Door van het PgB een uitkering te maken, sluiten de onderdelen minder goed op elkaar aan. Een grote organisatorische samenhang is van groot belang, omdat het anders nog ingewikkelder wordt voor cliënten. Het is niet verstandig om overal in te gaan knippen en te zeggen dat mensen de delen wel zelf kunnen inkopen. Door van het PgB een uitkering te maken, wordt er weer een extra schot gecreëerd.'

Al met al blijken naast Cremers ook veelal de gebruikers van het huidige PgB een voorstander te zijn van het PgB als een integratietegemoetkoming. In Nederland wordt momenteel te veel aandacht gegeven aan de zorgaspecten voor lichamelijke en verstandelijke gehandicapten en ouderen, terwijl de ontregeling van het dagelijkse bestaan van deze mensen nauwelijks aandacht krijgt. Het mag duidelijk zijn dat er meer aandacht moet komen voor integratie van deze personen in het maatschappelijke leven, in de vorm van beschikbaar geld om persoonlijke assistentie te kopen. Op zo'n

moment is het goed om een vergelijking te trekken met buurlanden om te kijken hoe daar dingen geregeld worden. Het feit dat de extern adviseur van VWS een voorstander is van een integratietegemoetkoming is een goed teken. De administratie van de PgB's neerleggen bij de Sociale Verzekeringsbank kan ook gezien worden als een stap in de goede richting.

Tot slot van deze paragraaf worden de drie toekomstvarianten schematisch weergegeven.

Tabel 1: Schematische weergave verschillende toekomstvarianten

	Variant 1: PgB als beperkte regeling	Variant 2: PgB als algemene verstrekking	Variant 3: PgB als integratie- tegemoetkoming
Grondslag regeling	zorg	zorg	meerkosten vergoeden dagelijks bestaan: afstand naar maatschappelijke participatie over- bruggen
Reikwijdte	bescheiden regeling (binnen x% van macrobudget)	ruime regeling (binnen totale macro- budget)	open einde regeling (sociale rechten)
Toegang	afhankelijk van regiobudget	vrije keuze cliënt (zorg)	vrije keuze cliënt (ruim: zorg, arbeid, onderwijs enz.)
Vorm PgB	-trekkingsrechten -forfaitair bedrag	-trekkingsrechten -forfaitair bedrag	doelgebonden uitkering

8.3 SLOTWOORD

Na wat er tot nu toe over het PgB gezegd is, mag duidelijk zijn dat de meest directbetrokkenen niet alleen voorstander van het PgB zijn, maar eveneens pleiten voor een invoering van een universele regeling voor PgB's. Het blijkt dat de genoemde vooroordelen en bezwaren voor een groot gedeelte weerlegd kunnen worden, ofwel door uitkomsten van evaluaties ofwel door vergelijkingen met het

buitenland (zie paragraaf 7.3). De onderzoekers van het ITS doen in hun eindrapportage zelfs concrete aanbevelingen voor een wettelijk systeem waarbij cliënten de vrije keus krijgen tussen zorg in natura en een PgB.

De kritiek op het PgB richt zich met name op de uitvoering en de ingewikkelde regelgeving, en niet zozeer op het idee van een geldelijke uitkering voor cliënten. Voor een minimalisering van de uitvoeringsproblemen zijn in paragraaf 7.2 allerlei oplossingen aangedragen.

Het PgB is een zinvol nieuw 'allocatiemechanisme' gebleken in de AWBZ, gezien de lage gemiddelde kosten vergeleken met zorg in natura. Een uitbreiding van het PgB past ook goed in de tendens om de aandacht te verleggen van aanbodsturing naar vraagsturing in de zorg. Des te meer redenen om over te gaan op een universele invoering van het PgB, waarbij kostenbesparing en vraaggestuurde zorg nog een grotere rol kunnen gaan spelen.

In de vorige paragraaf is aandacht besteed aan twee opties om het persoonsgebonden budget op brede schaal in te voeren (zie de varianten 2 en 3):

- als algemene verstrekking
- als integratietegemoetkoming

Wanneer het PgB een verstrekking wordt, blijft het binnen de zorgsector. Indien het PgB overgaat in een integratietegemoetkoming (analoog aan België), dan kunnen alle meerkosten die een handicap of andere beperking met zich meebrengt betaald worden met deze uitkering. Vooral de gebruikers zijn voorstander van deze laatste variant, aangezien er nu weinig aandacht wordt besteed aan persoonlijke assistentie. De nadruk ligt volgens hen heden ten dage te veel op zorg, terwijl ook andere kosten vergoed zouden moeten worden.

Welke variant ook uitgevoerd zal worden: voorop staat dat de regeling eenvoudiger moet worden. Uit literatuuronderzoek en de inter-

views blijkt dat bijna alle partijen voor een 'soepelere' en vooral minder bureaucratische regeling zijn. Ook de staatssecretaris van VWS, Erica Terpstra, heeft onlangs haar voorkeur uitgesproken voor een verhoging van het forfaitaire bedrag. Dit zou volgens haar leiden tot een efficiënter PgB, waarbij zowel budgethouders als de administratie ontlast zouden worden. Het is aan het nieuwe parlement en het nieuwe kabinet om te beslissen of men tot een verhoging van het forfaitaire bedrag over wil gaan en of men uiteindelijk toe gaat werken naar een meer universele regeling. Volgens Terpstra is het PgB niet meer weg te denken, maar wel uit te breiden en te verbeteren. De vraag is echter of zij in een nieuw kabinet op dezelfde post blijft. Gezien haar vechtlust op het gebied van het PgB kan de opstelling van nieuwe bewindslieden essentieel blijken voor de toekomst van het persoonsgebonden budget.

Bijlage: Voorbeelden van PgB-gebruik

'Ik ken een man van een jaar of veertig die bij zijn ouders thuis woont. Die ouders konden hem op een gegeven moment niet meer 's avonds en 's morgens in en uit zijn rolstoel helpen. Toen hebben ze via een scholengemeenschap in de buurt een jongen gevonden die deze klus op zich heeft genomen. Als de jongen een keer niet kan, dan komt zijn broer en als die niet kan, dan komt zijn zus. Zij regelen de verdeling onderling en ontvangen er vijf gulden per keer voor, wat voor scholieren een hoog bedrag is. De vader van deze man vertelde met tranen in zijn ogen dat de drie jongeren zijn zoon ook een keer mee uit genomen hadden. Dat was in geen jaren gebeurd. Op deze manier kun je met dubbeltjes een ongelooflijke hoeveelheid zorg kopen. Als deze zorg geprofessionaliseerd moet worden dan kost dat vele guldens, om niet te zeggen tonnen met geld' (P. Cremers).

'Lange tijd werd gedacht dat een PgB niets zou zijn voor mensen met een zeer complexe hulpvraag, omdat daarbij zo veel coördinatievragen een rol spelen. Voor de zorg in natura is een intensieve hulpvraag ook erg ingewikkeld te organiseren. In een aantal gevallen ziet men nu dat mensen met een PgB erin slagen de hulp op een nieuwe manier te organiseren. Ze werken bijvoorbeeld met een klein, vast team, waarvan de leden elkaar kunnen vervangen. Mensen met een budget kunnen zelf afspraken maken met de hulpverleners over het werk dat gedaan moet worden.

Een schrijnend voorbeeld is dat iemand met een dwarslaesie bij zorg in natura 's nachts alleen hulp kon krijgen onder voorwaarde dat de helpende de partner kon wekken op het moment dat de hulpvrager geholpen moest worden. Dit omdat de helpende van een zodanig kwalificatieniveau was dat hij 's nachts niet zelfstandig hulp mocht bieden. Dit terwijl de partner juist behoefte had aan een beetje rust. De cliënt kon ook niet praten, waardoor een vaste hulp-

verlener van groot belang was. De instelling zond echter met grote regelmaat andere hulpverleners naar deze persoon, waardoor het voor de patiënt moeilijk was uit te leggen waar de pijn zat en wat er moest gebeuren.

Door het PgB kon de partner van de betrokkene zelf gericht hulpverleners gaan zoeken en hen trainen. De hulpverleners zijn bekend geraakt met de manier van communiceren van de man en de man raakte vertrouwd met hen. Met een klein team van mensen bleek het heel goed mogelijk de nachtelijke zorg te organiseren, wat ontzettend veel rust gaf. De strijd met de instelling, die vond dat de man naar een verpleeghuis moest, kan nu ook eindelijk gestaakt worden. Op het moment dat er een PgB beschikbaar wordt gesteld, ontstaan er dus nieuwe mogelijkheden waar je van tevoren niet aan gedacht hebt, zoals het zelfstandig aanstellen en trainen van mensen' (T. Miltenburg).

'Toen ik nog zorg in natura ontving kreeg ik hulp van wel twintig verschillende hulpverleners, zonder continuïteit. Elke week verschenen er weer nieuwe gezichten aan mijn bed. Ik heb in de loop der jaren honderden hulpverleners voorbij zien komen. Nu ik een budget heb, is dit gelukkig afgelopen. In het begin kwamen er in de ochtenden twee verschillende mensen, maar één van hen die veel continuïteit bood, is gestopt met werken waardoor er weer meer personen per ochtend komen. In totaal zie ik nu zo'n twaalf mensen per week, wat ik nog steeds te veel vind omdat het een inbreuk is op de rust in mijn huis en in mijn leven. Het is wel al een verbetering ten opzichte van de vroegere situatie. Ik probeer nu het aantal hulpverleners terug te brengen naar vijf. Op het ogenblik werf ik de mensen via advertenties en via de verzorgende tak van een uitzendbureau. Het plezierige daarvan is dat je iemand op uitzendbasis in dienst kunt nemen, van beide kanten kunt bekijken of dat goed bevalt en vervolgens kunt overgaan tot een dienstverband' (T. Zwetsloot).

'De wijkverpleging had altijd maar weinig tijd voor mij, zij moesten telkens weer snel naar een andere cliënt toe. Ik werd bovendien behandeld als een lastige klant omdat er meer zorgtijd nodig was

voor mij dan voorzien was. Verder weigerden de hulpverleners een aantal taken uit te voeren. De wijkverpleging was van mening dat ik niet meer thuis kon blijven wonen. De hulpverleners die ik met mijn PgB betaal, komen via een bemiddelingsbureau. Zij voeren alle klusjes uit waar ik om vraag en beschouwen me niet als een lastige cliënt. Het PgB is mijn redding geweest om thuis te kunnen blijven wonen' (Weekers en Pijl 1998, p. 171).

'Met het PgB heb ik meer grip op de mij aangeboden zorg en word ik niet meer behandeld als een nummer. Toen ik nog zorg in natura ontving van de reguliere gezinszorg en de wijkverpleging had ik wel het gevoel dat ik een nummer voor ze was. Hulpverleners kwamen destijds op zeer wisselende tijden en er was een groot verloop. De hulpverleners die ik met het PgB in dienst heb genomen, komen doorgaans op tijd en ze wisselen ook niet zo vaak. Op die manier is het gemakkelijker om een band met iemand op te bouwen en iemand volledig te kunnen vertrouwen' (Weekers en Pijl 1998, p. 171).

'Mijn man heeft de ziekte van Alzheimer en het kruiswerk kon destijds de psycho-sociale zorg die hij nodig heeft niet leveren op de gevraagde uren. Het persoonsgebonden budget bleek de enige oplossing. Ik ben van mening dat het PgB voor alle cliënten die niet op een goede manier geholpen kunnen worden door de reguliere thuiszorg een optie moet blijven. Er zou wel iets gedaan moeten worden aan de administratieve rompslomp die het budget met zich meebrengt' (Weekers en Pijl 1998, p. 171).

'Ik hou voor het eerst in zeven jaar tijd over. Vroeger moest ik altijd eerst denken van hoe laat komen ze en voordat ik klaar was, was de ochtend om. Vorige week met het warme weer heb ik al om half acht onder de douche gezeten, zoals iedereen met dit weer. En om kwart over acht zat moeders al in de zon. Heerlijk, ik heb genoten, nog nooit eerder gebeurd. Veertien dagen geleden zat ik om negen uur bij de kapper, nog nooit eerder gebeurd' (Miltenburg 1998, p. 150).

Partner van een cliënt: 'Als ik vroeger eens een keer weg wilde en mijn ouders waren er niet om op mijn man te passen, kon ik niet weg. Want er moet altijd iemand thuis zijn. Nu kan ik iets regelen. Toen ik vorige week een familiefeestje had, heb ik een particulier bureau gebeld of er iemand kon komen van zeven tot één uur in de nacht. Kijk dan laat je een middaghulp vervallen, die verplaats je naar de avond en omdat je bij een particulier bureau terecht kunt, kun je dit dus doen. Bij de gezinsverzorging kan dat niet. Nu kan ik dus eens naar een familiefeestje of naar een bruiloft. Ik kon me voorheen niet permitteren om een oppashulp te laten komen voor pakweg 30 gulden per uur. Dat kan nu dus wel. Want als ik dan wegga dan wil ik ook weten dat er een ziekenverzorgende bij mijn man is. Dat ik daar niet onrustig moet zitten van: o jee, ik heb daar zomaar iemand neergezet, een leek' (Miltenburg, 1998, p. 152).

'Je bent vrijer. Ik voel me vrijer, vanaf het moment dat het anders was. Daarvoor had ik helemaal het gevoel dat ik werd geleefd. Ik kon daar echt om janken. Het gevoel hebben, mag ik dit, mag ik dat, moet ik zus, moet ik zo. Dat heb ik nu helemaal niet meer. Ik ben vrijer. Ik ben weer eigen baas' (Miltenburg 1998, p. 156).

'Het probleem was dat ik nooit wist wanneer de wijkverpleegster kwam. Tussen half negen en half een, was de regeling. Het kwam daardoor weleens voor dat ik om twaalf uur nog in mijn bed lag. Met name deze gang van zaken rond het opstaan was voor mij in september 1992 de reden om deel te nemen aan het experiment met het persoonsgebonden budget. Nu, een paar jaar later, werk ik nog steeds met een budget. Er is een contract opgesteld waarin twee punten centraal staan die voor mij van groot belang zijn: ik wil voor tien uur uit mijn bed kunnen en ik wil niet meer dan drie verschillende verpleegsters aan mijn bed zien. Ik heb tijden gehad dat ik het hele uitzendbureau voorbij zag trekken. Dat wil ik niet meer. Het PgB bevat me zo goed dat ik absoluut niet overweeg ermee te stoppen' (Trefpunt nr.21, 1995).

Literatuur

Boot, J.M. en M.H.J.M. Knapen

De Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: Het Spectrum, 1996

Cremers, P.

Persoonsgebonden Budget. Het einde der Middeleeuwen. In: Dokter, H., P. van Lieshout en B. Schadé, *Zorg aan huis: een stand van zaken.* Utrecht: De Tijdstroom, 1996

Edel, L.

Domweg gelukkig in de Klapperstraat. Tilburg: 1997

Miltenburg, T. en C. Ramakers

Beleidsgerichte evaluatie persoonsgebonden budget 1996-1997, verpleging en verzorging / verstandelijk gehandicapten. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen, 1998

Nationale Raad voor de Volksgezondheid

Discussienota algemeen begrippenkader kwaliteitsbevordering. Zoetermeer: NRV, Publicatie 13/'90

Per Saldo

Ledenbrief, februari 1998

Ramakers, C. en T. Miltenburg

Voortgangsrapportage persoonsgebonden budget verpleging en verzorging verstandelijk gehandicapten 1997. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen, 1997

Ramakers, C.

Cliëntgebonden budget: een experimenteel onderzoek. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS), 1998

Sociaal en Cultureel Planbureau

Cliëntgebonden budget en zorg. De individualisering van geldstromen nader beschouwd. Rijswijk: nr. 6, 1989

Steinhoff, P.

'Adrie Sleutjes is nu altijd voor tien uur op'. *Trefpunt nr. 21*, 1995.

Turks-Islamitische Ouderenbond

Zorg op maat, ouderenadviseurs en vrij besteedbare budgetten voor allochtone jongeren. Amsterdam, 1994

Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25 657, nr. 3

Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25 657, nr. 4

Weekers, S. en Pijl, M.

Home care and care allowances in the European Union. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW, 1998

Ziekenfondsraad

Rapport Persoonsgebonden Budget. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 26 maart 1998

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is het onafhankelijk instituut dat instellingen in de sector zorg en welzijn helpt op maatschappelijke ontwikkelingen in te spelen en de kwaliteit van het werk te waarborgen. In nauwe samenwerking met andere instellingen ontwikkelt het NIZW methoden waarmee het werkveld adequaat kan reageren op nieuwe vragen van cliënten. Dit resulteert in boeken, nieuwsbrieven, congressen, leertrajecten, databanken en video's. Daarnaast stelt het instituut zich ten doel de sector als geheel te versterken. Hiermee houden vooral het Centrum voor Beroeps- en Opleidingsvraagstukken en het Informatiecentrum Zorg en Welzijn zich bezig.

De activiteiten van het NIZW richten zich op veel verschillende terreinen zoals kinderopvang, jeugdzorg, maatschappelijk werk, ouderendienstverlening, sociaal-cultureel werk, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap.

In de sector zorg en welzijn werken meer dan 400.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers. Voor hen zijn de producten van het NIZW bedoeld. In toenemende mate wendt het NIZW zich met zijn informatie ook rechtstreeks tot de daadwerkelijke consumenten van voorzieningen in de sector.

----- end of text -----

This publication is made available in the context of the history of social work project.

See www.historyofsocialwork.org

It is our aim to respect authors' and publishers' copyright. Should you feel we violated those, please do get in touch with us.



Deze publicatie wordt beschikbaar gesteld in het kader van de canon sociaal werk.

Zie www.canonsociaalwerk.eu

Het is onze wens de rechten van auteurs en uitgevers te respecten. Mocht je denken dat we daarin iets fout doen, gelieve ons dan te contacteren.

----- einde van de tekst -----