|  |  |
| --- | --- |
| PerSaldo(jpg)Belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budgetPostbus 19161 3501 DD UtrechtChurchilllaan 11 3527 GV UtrechtT(030)231 93 55 F(030)231 49 75bureau@pgb.nl www.pgb.nl |  |
|  | Tweede Kamer der Staten GeneraalMevr. H. PostPostbus 200182500 EA ‘S-GRAVENHAGE |
|  |  |
| Ons kenmerk | Uw kenmerk | Betreft | Datum |
| BR154572 |  | Notaoverleg Care | 11 juni 2020 |

Geachte woordvoerders,

Op maandag 15 juni 2020 gaat u in gesprek met minister De Jonge van VWS tijdens het notaoverleg Care. Momenteel zitten we in een zeer uitzonderlijke situatie, het dagelijks leven wordt gedomineerd door het coronavirus. We zijn genoodzaakt op een andere manier te leven en ons werk te doen. Overleggen vinden digitaal plaats en evenementen en bijeenkomsten kunnen geen doorgang krijgen.

Dit jaar bestaat het persoonsgebonden budget (pgb) 25 jaar. Dit zouden wij groots vieren, met budgethouders, medewerkers, ministeries, cliëntorganisaties, Kamerleden, verstrekkers, stakeholders en andere betrokkenen. Helaas zijn wij door de coronamaatregelen genoodzaakt dit feestje voorlopig even uit te stellen. Of het überhaupt een feestelijke aangelegenheid zal worden is ook nog de vraag.
Na 25 jaar zou je mogen verwachten dat het pgb een diepgeworteld en gewaardeerd instrument is, geborgd in alle zorgwetten. Maar we zijn nu juist enorm aan het knokken voor het bestaansrecht van het pgb. We zien dit ook naar voren komen in het tussenadvies “Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies” van Wouter Bos waar wij ook op gereageerd hebben (zie bijlage 1 en 2). Het lijkt alsof pgb de nek wordt omgedraaid en absoluut niet meer wordt gezien als serieus alternatief. De keuzevrijheid voor het pgb is in gedrang, tarieven zijn niet toereikend en komen steeds meer onder druk te staan en het wordt voor budgethouders steeds lastiger om nog goed met een pgb te kunnen werken.
Om dit te verduidelijken willen we knelpunten over de volgende onderwerpen met u delen:

* Keuzevrijheid voor een pgb
* Toegang
* Informatie en toerusting
* Intensieve kindzorg
* Resultaatgericht beschikken gemeentelijk domein
* Reële tarieven
* Hulpmiddelen
* Wet Arbeidsmarkt in Balans

**Keuzevrijheid voor een pgb**

De belangrijkste mogelijkheid om eigen regie te kunnen voeren is het pgb: de keuzevrijheid in wie, waar, wat, hoe en op welk moment de zorg verleend wordt. In alle zorgwetten is de keuzevrijheid voor een pgb verankerd . Ondanks de wettelijke verankering, blijkt de keuzevrijheid voor een pgb niet geborgd. Steeds meer verstrekkers komen met verregaande en extra regels waardoor het bijna onmogelijk gemaakt wordt om nog voor een pgb te kunnen kiezen. Zorg en ondersteuning door naasten vanuit een pgb lijkt bijna onmogelijk gemaakt te worden, terwijl we blij moeten zijn dat er mensen zijn die deze zorg en ondersteuning voor hun naasten tegen een geringe vergoeding op zich willen nemen. Gezien de krapte op de arbeidsmarkt in de zorg is dit ook broodnodig.

Zo zijn er gemeenten die stellen dat de hulpvrager eerst naturazorg moet proberen of eerst gesprekken moet aangaan met gecontracteerde aanbieders. Als blijkt dat dit niet voldoende aansluit dan mag er pas een keuze voor een pgb gemaakt worden (zie bijlage 3). Ook zien we gemeenten die stellen dat een aanvraag voor een maatwerkvoorziening, bekostigd via een pgb, alleen nog maar wordt toegekend wanneer de indicatiesteller beoordeelt dat de hulpvraag te gecompliceerd is voor de gecontracteerde aanbieders (naturazorg). Dan krijgen mensen met een hulpvraag ook niet de keuze maar worden gedwongen om een pgb te nemen om zelf de hulp te organiseren. Dit is niet de bedoeling van het pgb. Voor een pgb moet je een weloverwogen bewuste positieve keuze maken. Er zijn ook nog altijd gemeenten die aangeven dat zij niet aan de keuze voor een pgb doen. De keuze voor een pgb is in alle zorgwetten verankerd en moet voor alle soorten zorg en/of ondersteuning toegepast kunnen worden.

***Wij verzoeken u de minister te vragen de keuzevrijheid voor een pgb van hulpvragers te borgen en hierop te handhaven bij alle soorten van zorg en/of ondersteuning.***

**Informatie en toerusting**

Als de mensen, nadat ze goed en volledig geïnformeerd zijn, op een juiste wijze een weloverwogen bewuste positieve keuze hebben gemaakt voor een pgb dan moeten ze goed ondersteund kunnen worden bij het starten en het werken met een pgb. In de praktijk zien we dat verstrekkers budgethouders te laat of niet wijzen op de mogelijkheid van ondersteuning die Per Saldo hen kan bieden. Dit is belangrijk zodat (toekomstige) budgethouders weten wat er van hen verwacht wordt

en hoe zij pgb-taken op een juiste wijze kunnen uitvoeren. Hierdoor kunnen onbedoelde fouten en/of onrechtmatigheden voorkomen worden.

***Wij verzoeken u de minister te vragen ervoor te zorgen dat verstrekkers hulpvragers vroegtijdig informeren en hen op de mogelijkheid voor ondersteuning en toerusting wijzen.***

**Toegang**

De indicatiestelling in de zorgverzekeringswet en bij gemeenten moet worden verbeterd. Dagelijks ontvangen wij signalen dat de toegang in de verschillende zorgwetten niet goed verloopt. Zo stelt de zorgverzekeraar te vaak een indicatie naar beneden bij die door een deskundig wijkverpleegkundige is gesteld, zonder een gedegen onderbouwing hiervoor. Zij zouden alleen op doelmatigheid moeten toetsen. Dit gedrag zien we niet terug bij de reguliere naturazorg aanvragen.

Dit blijkt ook uit een onderzoekje door Solo-Partners (zie bijlage 4). Dit is niet de bedoeling en is pure ondermijning van de deskundigheid van de indicerend verpleegkundige. De zorg komt hierdoor in gedrang, er wordt teveel verwacht van naasten waardoor situaties flink kunnen escaleren. Mensen zitten met de handen in het haar.

Ook bij gemeenten zijn er schrijnende signalen. Het pgb wordt ontmoedigd en daarnaast komt regelmatig onheuse bejegening voor. Budgethouders geven aan vreselijk op te zien tegen toegangsgesprekken omdat zij het gevoel hebben zich tijdens het gesprek constant te moeten verweren. Zij worden geconfronteerd met bijvoorbeeld de volgende opmerkingen: “weet u wel wat uw kind de gemeente kost?”, ”Waarom zorgt u er niet gewoon voor dat uw kind zelfstandig wordt?” of ”De buurvrouw wil ook wel voor de zorg voor haar kind betaald worden”. We zien dat medewerkers in de toegang onvoldoende deskundig zijn en zich niet realiseren dat een beperking vaak levenslang is en dus niet overgaat.

Per Saldo ziet een oplossing voor bovengenoemde beschreven knelpunten in onafhankelijke deskundige indicatiestelling zoals het CIZ voor de WIZ verzorgt. Het voorstel om te indiceren via onafhankelijke bureaus hebben wij al een aantal keer aangekaart bij VWS, om dit als pilot onder actielijn 3 van de agenda pgb op te nemen. Tot op heden is dit niet gelukt en blijft het belangrijk hier actie op te ondernemen.

***Wij verzoeken u de minister te vragen een pilot uit te voeren met een deskundig onafhankelijk indicatiebureau zowel voor de ZVW als voor het gemeentelijk domein.***

**Intensieve kindzorg**

Al geruime tijd vragen wij aandacht voor gezinnen die te maken hebben met intensieve zorg voor hun kind.Wij zijn dan ook zeer geschokt over de inhoud en de lijn van de onlangs gestuurde brief door de minister op 8 juni 2020. Deze kinderen zijn gebaat bij goede en liefdevolle zorg door een vertrouwd gezicht. Veel ouders nemen deze zorg zelf op zich. De zorg is zeer intensief en een zorgverlener moet flexibel inzetbaar en beschikbaar zijn. Dit is bijna niet te organiseren met alleen maar professionele zorgverleners. Er is immers ook een tekort aan kinderverpleegkundigen. Om deze zorg veilig en adequaat te kunnen geven is het voor ouders bijna niet mogelijk om naast de zorg ook nog buitenshuis te werken.

Veel ouders worden bijvoorbeeld door het OKE-traject (Ouder-Kind Educatie) getraind waardoor ze geautoriseerd zijn om voorbehouden medische handelingen uit te mogen voeren bij hun kind. Kinderverpleegkundigen zijn sinds najaar 2019 anders gaan indiceren na publicatie van een routemap om tot integrale zorg voor kinderen te komen. Verzekeraars hebben dit ook overgenomen in een artikel van hun pgb reglementen. Sindsdien zijn er grote problemen ontstaan.

In de praktijk zien we nu dat als men de verpleegkundige handelingen zelf kan uitvoeren dit onder de zelfredzaamheid van het gezin valt en dit dus niet meer wordt meegenomen in de indicatie. We zien sindsdien een drastische afname in de hoogte van het aantal uren in de indicaties of zelfs totale afwijzingen. Deze werkwijze wordt notabene ook nog eens bevestigd in de bovengenoemde brief van de minister terwijl het begrippenkader nog niet eens verder is uitgewerkt.

Mensen zijn ten einde raad, situaties dreigen te escaleren. Er zijn afspraken gemaakt met VWS, ZN, V&VN en Per Saldo voor tussenoplossingen totdat het begrippenkader verder is uitgewerkt.

Aangezien wij nog altijd signalen ontvangen wordt dit niet of nog onvoldoende gehandhaafd. Er wordt dus niet gekeken of dit in redelijkheid verwacht mag worden (gebruikelijke zorg) om deze zorg vrijwillig te leveren en er wordt ook voorbij gegaan aan het feit dat “mantelzorg” niet afdwingbaar is.In feite houdt dit in dat informele

zorg niet meer geleverd kan worden door het eigen netwerk vanuit een pgb. Dit komt ook duidelijk naar voren in de signalen die wij nog altijd ontvangen.

Er wordt onderscheid gemaakt bij het indiceren voor naturazorg en zorg vanuit een pgb en ook bij de keuze wie de zorg vanuit een pgb gaat leveren. Ditzelfde zien wij ook sterk terugkomen bij zorg door naasten vanuit pgb-ZVW voor volwassenen. Om dit tegen te gaan zou het stappenplan toegepast moeten worden, benoemd in een uitspraak op 1 mei 2017 door de CRvB voor de Jeugdwet (later ook voor de WMO) om tot een juiste indicatie te komen:

1. Stel allereerst vast wat de hulpvraag (zorgvraag) is van de jeugdige of de ouders
2. Breng vervolgens de opgroei- en opvoedingsproblemen of psychische problemen en stoornissen (ziektebeeld) in kaart
3. Stel daarna vast welke hulp (zorg) nodig is en in welke mate die nodig is
4. Stel tot slot vast welk aandeel de ouders of het sociale netwerk vrijwillig in de hulp (zorg) kunnen en willen hebben

Dit stappenplan zou bij elke indicatiestelling in elke zorgwet toegepast moeten worden. Je stelt dan eerst de zorgvraag vast waarvoor een indicatie kan worden gesteld, voordat er een keuze wordt gemaakt voor de financieringsvorm (pgb/zin). Tijdens dit stappenplan wordt al gekeken wat er van ouders of naasten gevraagd kan worden en wat zij vrijwillig aan zorg willen leveren.

***Wij verzoeken u de minister informele zorg door naasten vanuit een pgb te borgen en erop toe te zien dat er eerst een indicatie volgens een stappenplan gesteld wordt, alvorens je kijkt naar de inzet van de invulling van de feitelijke zorglevering.***

***Wij verzoeken u de minister te vragen voor alle zorgwetten het stappenplan toe te passen om tot een juiste maatwerkindicatie te kunnen komen voor het pgb.***

**Resultaatgericht beschikken gemeenten**

Pgb is het ultieme middel voor een budgethouder om tot resultaten te komen bij zijn zorg en/of ondersteuning. De budgethouder maakt zelf alle afspraken met zijn hulp/-zorgverleners en deze afspraken worden vastgelegd in een ondersteunings- en/of budgetplan. In afwachting van het definitieve wetsvoorstel willen wij nogmaals benadrukken waarom resultaatgericht beschikken niet past bij de werkwijze van een pgb. Het resultaatgericht beschikken tast de rechtspositie van mensen met een hulpvraag aan. Zeker als het gaat om resultaatgericht beschikken voor bijvoorbeeld begeleiding en dagbesteding. Bij een pgb is het dan ook overbodig omdat er directe afspraken zijn tussen de budgethouder en de hulpverlener. Als een budgethouder niet tevreden is kan hij zelfstandig bijsturen of zelfs afscheid nemen van de hulpverlener.

Het resultaat gericht beschikken kan de vrijheid van de budgethouder in het maken van afspraken met zijn hulpverleners dus zelfs in het gedrang brengen.

In het concept wetsvoorstel is ook opgenomen dat een gecontracteerde aanbieder onderdeel uitmaakt van de onderzoeksfase. Wij zijn van mening dat een aanbieder niet thuishoort in deze fase omdat er nog geen keuze is gemaakt om zorg vanuit pgb of zin te regelen. Wanneer een aanbieder aanwezig is tijdens het keukentafelgesprek kan de aanbieder sturen op naturazorg of complexe zorg kan juist worden afgehouden uit angst de resultaten niet te kunnen behalen. Hierdoor worden mensen met een ‘complexe’ hulpvraag mogelijk gedwongen om te kiezen voor een pgb.

Bovendien wordt bij resultaatgericht indiceren gekeken naar gemiddelden. Een gecontracteerde aanbieder zal bij de ene hulpvrager tekort gecompenseerd worden maar bij een andere hulpvrager overgecompenseerd worden en zal hierdoor op een gemiddelde compensatie uitkomen. Bij een pgb is dit niet mogelijk. Een maatwerkvoorziening is een indicatie op maat, waarbij ook de tarieven op maat zijn. Maar hoe kan dit worden vergeleken als het niet altijd om te vergelijken situaties en resultaten gaat? Wij hebben ook een reactie gegeven op het wetsvoorstel (zie bijlage 5).

***Wij verzoeken u de minister te vragen om pgb uit te sluiten bij het resultaatgericht beschikken.***

***Dit sluit ook aan bij ons verzoek om het stappenplan van de CRvB toe te passen om tot een juist besluit te komen.***

**Reële tarieven**

Iemand die ervoor kiest zelf zijn zorg en/of ondersteuning in te kopen wordt nu nog regelmatig geconfronteerd met tarieven die ontoereikend zijn om kwalitatief goede hulp in te kunnen kopen.

Dit maakt dat budgethouders steeds meer moeite krijgen om goede hulpverleners/aanbieders te kunnen vinden, te behouden en om een marktconform tarief af te kunnen spreken. Pgb tarieven bestaan niet uit werkelijke kostencomponenten maar worden afgeleid van soms niet vergelijkbare naturatarieven (appels met peren vergelijken). Het tarief zou altijd gebaseerd moeten zijn op vastgestelde kostencomponenten voor desbetreffende hulpsoort.

Een andere trend die Per Saldo de laatste jaren ziet is dat gemeenten hun maximum tarieven voor de informele zorg door werknemers en naasten voor het pgb verlagen tot het minimum loon. In de praktijk kan dit zelfs een halvering van het tarief betekenen. Rechtsposities worden niet gerespecteerd en staat niet in verhouding tot de werkzaamheden die hiervoor verricht worden en de beloningen binnen de geldende cao’s. Per Saldo vindt dit onaanvaardbaar.

***Wij verzoeken u de minister te vragen de opbouw van tarieven die gemeenten hanteren voor het pgb te baseren op de juiste waardering van de daarvoor geldende kostencomponenten en deze tariefsopbouw te publiceren op hun site.***

**Hulpmiddelen**

Wij zijn blij met het actieplan en normenkader hulpmiddelen (zie bijlage 6). We zijn er echter nog niet, daarom zijn wij nog met VWS in gesprek om tot een verdere aanscherping te komen. Helaas ontvangen wij nog wel signalen dat de keuzevrijheid voor pgb nog altijd in het gedrang is. Ook toereikende tarieven om een kwalitatief goed hulpmiddel aan te kunnen schaffen schieten tekort.

In het normenkader hulpmiddelen staat, dat voor cliënten die gebruikmaken van een pgb geldt, dat

de hoogte van het tarief voor hulpmiddelen gefinancierd met een pgb met de budgethouder wordt afgestemd, inclusief het pakket van eisen. Het is van belang dat het pakket van eisen op basis van functionaliteiten is opgesteld en dat hierbij rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften van de cliënt. Het tarief wordt vastgesteld met inachtneming van het maximumtarief voor een vergelijkbare voorziening (op basis van het functionele pakket van eisen) in zorg in natura en kan bijvoorbeeld bepaald worden op basis van drie offertes die door de cliënt zijn opgevraagd. Daarin

moet rekening worden gehouden met de kosten voor verzekeringen, service, onderhoud en reparatie. Wij zijn van mening dat de gemiddelde prijs van deze, door de cliënt opgevraagde offertes, geaccepteerd moeten worden door gemeenten als reële prijs.

***Wij verzoeken u de minister te vragen erop toe te zien dat gemeenten zich aan de gemaakte afspraken houden en toereikende tarieven hanteren bij de aanschaf voor hulpmiddelen met een pgb. De afspraken die in het normenkader staan zullen moeten worden opgevolgd zoals bijvoorbeeld de gemiddelde prijs te nemen van 3 opgevraagde offertes.***

**Wet Arbeidsmarkt in Balans**

Sinds 1 januari jl. is de Wet Arbeidsmarkt in Balans (WAB) in werking getreden. Dit brengt knelpunten met zich mee voor het pgb. De minimale oproeptermijn van 4 dagen en het feit dat er na twaalf maanden een aanbod moet worden gedaan voor vaste uren leidt tot problemen. Ook kan het voorkomen dat uren betaald moeten worden die niet geleverd zijn (bijvoorbeeld minimaal 3 uur uitbetalen, ook al worden er minder geleverd). Dit kan niet uit het pgb betaald worden. De niet geleverde uren moet een budgethouder dus uit eigen financiële middelen betalen. Dit zorgt voor onrecht omdat ze onterecht zelf extra kosten moeten betalen en voor inflexibiliteit, terwijl mensen juist voor pgb kiezen vanwege de flexibiliteit.

Deze punten hebben wij het afgelopen half jaar in overleggen aangekaart bij VWS en SZW, tot nu toe met onvoldoende resultaat, mede door de coronacrisis. Wij hebben daarom gevraagd om een tijdelijke uitzondering van de maatregelen van de WAB te creëren voor pgb.

***Wij vragen u de minister te verzoeken om een tijdelijke uitzondering voor pgb te creëren voor de gevolgen van de WAB, in ieder geval totdat de ministeries van VWS en SZW weer de tijd hebben om te zoeken naar oplossingen voor de knelpunten.***

**Tot Slot**

Vanwege de grote omvang van de agenda hebben we ons tot een aantal onderwerpen moeten beperken. Wij willen u nog wel wijzen op de uitkomsten van de enquête onder budgethouders in

coronatijd. Een opmerkelijke uitkomst was dat het overgrote deel van de budgethouders niet zijn geïnformeerd door verstrekkers (79-89%) over de corona afspraken die gemaakt zijn met betrekking tot het pgb. Een groot deel van de budgethouders heeft de informatie via Per Saldo verkregen. Dit geeft nogmaals aan dat informatievoorziening door verstrekkers tekort schiet en verbeterd zal moeten worden.

Heeft u naar aanleiding van deze brief of op andere pgb specifieke onderwerpen nog vragen dan kunt u contact opnemen met Aline Molenaar of Jacqueline Gomes.

Met vriendelijke groet,

Aline Molenaar

 

Directeur Per Saldo