

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Vaste Commissie VWS  
t.a.v. meneer M. Esmeijer  
Postbus 20018  
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Utrecht: 17 juni 2022

Betreft: Commissiedebat pgb

Geachte commissieleden,

Op donderdag 23 juni gaat u in gesprek met minister Helder en staatssecretaris Van Ooijen tijdens het commissiedebat over het persoonsgebonden budget (pgb). We zijn blij dat er na drie jaar eindelijk weer een pgb debat op de agenda staat. Het pgb en de budgethouders verdienen dit.

Wantrouwen van verstrekkers in mensen die met een persoonsgebonden budget (pgb) hun zorg regelen is enorm toegenomen. Dit bleek ook tijdens de uitzending van Kassa op zaterdag 19 maart jongstleden. Na deze uitzending kregen we binnen 2 weken al ruim 130 reacties binnen (zie bijlage 2) en ze komen nog dagelijks binnen bij onze advies afdeling. Uit het onderzoek "Betekenis en waarde van het pgb" van Significant Public blijkt dat uitgaan van vertrouwen in mensen die hun zorg en ondersteuning regelen met een pgb juist terecht is. Verreweg het overgrote deel van de budgethouders regelt de zorg op een goede manier. We zien ook steeds vaker dat de menselijke maat ontbreekt bij besluitvorming. Er wordt geen rekening gehouden met de individuele situatie van de hulpvrager en naasten. De wet wordt op de strengst mogelijke manier uitgelegd en toegepast, doordat de verstrekkers zich laten beïnvloeden door een zeer klein percentage excessen. Je hoort in de hele maatschappij de roep om uit te gaan van vertrouwen en niet alles dicht te timmeren, waardoor het onwerkbaar wordt.

### **Zeggenschap over eigen leven en lijf**

Het is een feit dat het pgb een heel mooi en goed middel is om de zorg volledig te kunnen inrichten naar de wens van de zorgvrager. Het pgb zorgt voor eigen regie. En laten we nou eerlijk zijn: willen we niet allemaal graag de zeggenschap hebben over ons eigen leven en lijf? Waarom zou dit dan beperkt moeten worden als je zorg nodig hebt?! Nu worden mensen te vaak gedwongen om voor niet passende naturazorg te kiezen, omdat medewerkers in de toegang niet bekend zijn met het pgb en de doelgroep waarvoor een pgb is bedoeld en daardoor terughoudend zijn om een pgb toe te kennen. En hierdoor moeten andere hulpvragers ook langer wachten op noodzakelijke zorg door wachtlijsten. Ze krijgen geen passende hulp aangeboden, waardoor zij beperkt worden in het participeren in de samenleving. Dit is notabene het uitgangspunt van het VN-Verdrag Handicap. Door dichtgetimmerde wet- en regelgeving wordt het nu bijna onmogelijk gemaakt om goed met een pgb te kunnen werken.

Wij kaarten dit al jaren aan, maar onze stem wordt maar niet gehoord. Het debat van 23 juni is daarom heel belangrijk en is het moment om een drastische verandering in beweging te zetten. Het moet stoppen dat we mensen met een pgb als tweederangs burgers behandelen!

Het is nu aan u om deze ommekeer te realiseren. Het pgb en budgethouders moeten weer serieus genomen worden. De menselijke maat moet terug en mensen met een hulpvraag moeten gehoord worden, serieus genomen worden, moeten eigen regie kunnen voeren en moeten passende zorg en ondersteuning kunnen krijgen.

**Budgethouder met 25 jaar ervaring: 'Vroeger was het voldoende om een lagere school afgerond te hebben om met een pgb te kunnen werken, tegenwoordig moet je bijna universitair geschoold zijn. Zo ingewikkeld hebben ze het gemaakt.'**

Wij willen u ter voorbereiding van dit debat input geven op de volgende onderwerpen met betrekking tot het persoonsgebonden budget (pgb):

1. Terug naar de bedoeling: de juiste doelgroep voor het pgb;
2. Goede voorlichting en toerusting vooraf;
3. Landelijke kaders voor toereikende pgb-tarieven, protocollen gebruikelijke zorg en inzet informele hulp door naasten en indicatieduur passend bij de hulpvraag;
4. Administratieve lastenverlichting;
5. Pgb 2.0 portaal;
6. Ouderinitiatieven, bewonersinitiatieven en wooninitiatieven;
7. Mogelijkheid voor één toegangslot en integraal persoonsgebonden budget (ipgb);
8. Alternatieven als pgb geen keuze is en er geen passende hulp is gecontracteerd.

### **1. Terug naar de bedoeling: de juiste doelgroep voor het pgb**

Als we het over de oorspronkelijke doelgroep hebben, bedoelen we dus mensen met een hulpvraag die eigen regie willen en kunnen voeren over hun leven en een bewust positieve keuze maken om de zorg en ondersteuning met een pgb te gaan regelen.

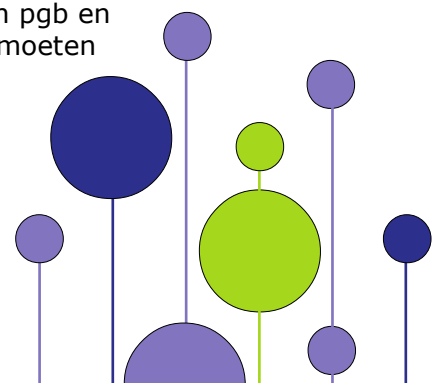
**Budgethouder: 'Vanwege mijn fysieke beperking is het pgb voor mij van levensbelang. Daardoor heb ik mijn eigen leven kunnen regisseren en heb ik veel kunnen bereiken. Zonder een pgb was dit nooit gelukt.'**

We zien nu dat een te grote groep uit nood kiest voor een pgb. Je mag nooit gedwongen worden of je gedwongen voelen om voor een pgb te moeten kiezen:

- om wachtlijsten te omzeilen of
- als een aanbieder alleen zijn diensten wil aanbieden vanuit een pgb of
- doordat er bijvoorbeeld geen passende zorg is ingekocht bij gecontracteerde aanbieders door de verstrekker. En de verstrekker aangeeft dat je zelf met een pgb je zorg dan maar moet gaan regelen. Dit lijkt alsof de verstrekker zijn verantwoordelijkheid hiermee wil afkopen door mensen een pgb op te dringen.

Als mensen geen bewust positieve keuze maken voor een pgb zal de verstrekker voor alternatieven moeten zorgen. Bijvoorbeeld individueel contracteren/ persoonsvolgend budget als passende zorg niet mogelijk is bij gecontracteerde aanbieders, of alsnog passende zorg bij een gecontracteerde aanbieder inkopen.

De mensen die in het verleden uit nood hebben moeten kiezen voor een pgb en hier zelf nog steeds niet achterstaan, zouden alsnog in de gelegenheid moeten worden gesteld om passende zorg via een andere weg te verkrijgen.



## 2. Goede voorlichting en toerusting vooraf

Wij hebben eerder in ons programma 2021-2025 (bijlage 3) al vastgesteld dat, om het pgb weer te laten glanzen, er wel het een en ander moet gebeuren. Zoals betere toerusting aan de voorkant. Wij vinden dat dit nu echt breed opgepakt moet worden met de nodige urgentie. Er moet een stappenplan gemaakt worden om dit ook daadwerkelijk aan budgethouders/vertegenwoordigers aan te kunnen bieden, kosteloos. Niet alleen met informatie, maar ook met ondersteuning en coaching op maat, passend bij wat iemand nodig heeft.

Mensen beseffen vaak zelf niet dat ze onvoldoende kennis hebben over het pgb en de daarbij behorende wet- en regelgeving. Kennis die je nodig hebt om een weloverwogen, bewuste keuze te kunnen maken, om goed met een pgb te kunnen werken. Toekomstige budgethouders/vertegenwoordigers zouden alle ins en outs moeten kennen, voordat ze met een pgb aan de slag gaan. Starten zonder te weten waar je aan begint, is ronduit risicovol. Goede toerusting door de budgethoudersvereniging zou een onlosmakelijk onderdeel moeten uitmaken van het proces om tot een pgb toekenning te komen, net zoals dit in het buitenland gebruikelijk is. Je moet weten wat je rechten en plichten zijn, waarvoor je verantwoordelijk bent, wel/niet kiezen voor werkgeverschap en het herkennen van mogelijke misbruik of fraude. Hier moet dringend iets aan gebeuren, vinden wij. Per Saldo heeft trainingen en cursussen waarbij alle ins en outs van het pgb aan bod komen en kan "toekomstige" budgethouders ondersteunen en adviseren waar nodig. Dit is niet alleen nodig voor budgethouders in het sociaal domein, maar ook voor de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw).

**Budgethouder: 'Trainingen en cursussen van Per Saldo zorgen ervoor dat ik goed op de hoogte blijf en in staat ben op een juiste manier met een pgb te werken. In het verleden (AWBZ) werden trainingen van Per Saldo kosteloos via de verstrekker aangeboden, nu niet meer. Mensen met een krap budget zijn hierdoor niet in staat noodzakelijke trainingen te volgen. De verstrekker heeft ook baat bij goed toegeruste budgethouders.'**

Hetzelfde geldt voor extra toerusting van medewerkers van gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars, die ook niet altijd even goed op de hoogte zijn van doelgroepen en het pgb of aanpalende wet- en regelgeving. Ook zij moeten voldoende deskundig zijn, zodat zij kunnen aftasten of iemand budgetvaardig is, eventueel vaardig gemaakt kan worden door toerusting (training en advies) en of iemand positief bewust kiest voor een pgb (intrinsieke motivatie). Ook deze toegangsmedewerkers zullen hiervoor goed toegerust moeten worden. Een goede toerusting en een deskundige toegang heeft gevolgen voor de doelgroep en scope: door het beter aftasten aan de voorkant zou het dan ook niet meer kunnen dat mensen uit nood moeten kiezen voor een pgb. En dus krijgen alleen mensen, voor wie het daadwerkelijk bedoeld is een pgb.

Daarnaast is het belangrijk dat mensen zo vroeg mogelijk gewezen worden op Per Saldo en bekend zijn met het aanbod van Per Saldo om mensen voor te lichten en toe te rusten. Door het realiseren van tijdige en goede toerusting bij de start van werken met een pgb zal een deel van de knelpunten die genoemd worden in de beleidsbrief van de minister direct aangepakt worden. Dit kunnen wij samen met de koepels van verstrekkers, Vereniging Nederlandse Gemeenten en Zorgverzekeraars Nederland, oppakken.

Met de VNG zijn we al aardig op weg met het informatieplatform pgb op de VNG-website en het 'verbetertraject toegang'. Betere toerusting vooraf van alle partijen, kan veel ellende achteraf voorkomen.

***We verzoeken u de minister te vragen goede toerusting aan budgethouders/vertegenwoordigers vooraf te realiseren en dit onlosmakelijk onderdeel te laten zijn van het proces om tot een pgb toekenning te komen.***

***We verzoeken u de minister te vragen de deskundigheid met betrekking tot het pgb te bevorderen bij medewerkers van gemeenten zodat zij beter in staat zijn een goede afweging te maken als inwoners hun ondersteuning met een pgb willen organiseren.***

### **3. Landelijke kaders**

Waarom zouden verschillen per wet voor het pgb wenselijk zijn? Wij zijn van mening dat uniforme toegangs- en uitvoeringskaders al veel eerder ingevoerd hadden moeten worden. Geen uniforme kaders leidt alleen maar tot rechtsongelijkheid, verwarring, onduidelijkheid en onbedoelde fouten. Budgethouders worden steeds vaker geconfronteerd met extra verschillende regels die door verstrekkers worden opgelegd waardoor het voor hen steeds ingewikkelder wordt om nog met een pgb te kunnen werken. Dit kan je tegengaan door een landelijk kader. 7 Jaar na de decentralisatie is het dus tijd om voor alle wettelijke domeinen hetzelfde toegangs- en uitvoeringskader door te voeren op de volgende onderwerpen:

#### **a. Toereikende pgb-tarieven**

We zien nu te vaak dat budgethouders niet uitkomen met de opgelegde maximum tarieven, die ontoereikend en niet marktconform zijn om kwalitatief goede zorg en ondersteuning in te kunnen kopen. Maximumtarieven lopen ook veel te veel uiteen, niet alleen bij de verschillende gemeenten, maar ook zijn er grote verschillen tussen de zorgwetten. Budgethouders komen daardoor in de knoei of kunnen zelfs niet verder met het pgb, waardoor ze hun eigen regie verliezen, vaak geen passende zorg meer vinden en in een uitzichtloze situatie terechtkomen. Door bezuinigingen en oplopende tekorten bij verstrekkers komen de pgb-tarieven nog verder onder druk te staan. We zien helaas dat gemeenten de pgb-tarieven steeds verder verlagen tot wel 30%, zelfs tijdens lopende indicaties, waardoor eigen regie en goed werkgeverschap/opdrachtgeverschap simpelweg niet meer mogelijk zijn. Hoe kan je nog serieus je taken uitvoeren als budgethouder als je vertrouwde zorgverleners die al jaren voor je werken moet mededelen dat vanaf 1 januari hun tarief met 30% verlaagd wordt?

**Budgethouder: 'Door de enorme verlaging van de tarieven vorig jaar, is het niet gelukt voor alle momenten nog zorg te krijgen die ik nodig heb. Zorgverleners gaan bij mij steeds minder verdienen. Een paar vertrouwde en kundige zorgverleners zijn daardoor ander werk gaan zoeken. Dat betekent dat ik soms niet naar bed geholpen kan worden en de hele nacht in mijn rolstoel verblijf, dat ik hooguit 2 keer per week wordt gewassen en nog maar weinig de deur uit kan. Ik voel me letterlijk en figuurlijk het afvoerputje van de samenleving. En weet niet hoe lang ik het nog volhoud om zelf mijn zorg te regelen.'**

Een andere trend die we de laatste jaren zien is dat gemeenten hun maximum pgb-tarieven voor de informele zorg door werknemers (zorgverleners met een arbeidsovereenkomst) en naasten verlagen tot het minimumloon, waardoor ze niet eens in staat zijn om werkgeversverplichtingen (afdracht werkgeverslasten) na te komen.

Die zouden nog bovenop het minimumloon berekend moeten worden. Rechtsposities worden niet gerespecteerd. En de tarieven staan niet in verhouding tot de werkzaamheden die hiervoor verricht worden en de beloningen binnen de geldende cao's. Het is toch ondenkbaar dat er tijdens Cao-onderhandelingen loonsverlagingen zouden worden afgesproken van 30%. Bij pgb-tarieven is dit gewoon mogelijk. We verliezen hierdoor goede en betrokken hulp- en zorgverleners, terwijl er al een enorme krapte op de markt is voor zorgpersoneel. Ook budgethouders willen Cao- conforme tarieven kunnen betalen. Ook de vrijheid om te kunnen kiezen voor een pgb komt hiermee in de knel. Pgb-tarieven bestaan niet uit werkelijke kostencomponenten, maar worden afgeleid van soms niet gelijke en niet vergelijkbare naturatarieven.

Het tarief zou altijd gebaseerd moeten zijn op vastgestelde kostencomponenten voor een desbetreffende hulpsoort en functie. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met het werkgeversdeel dat voor rekening komt van de pgb-zorgverlener. Wij pleiten dan ook voor een landelijk geldend kader voor reële tarieven, zodat dit uniform en marktconform vastgesteld wordt per functie. Dan is duidelijk welke kostencomponenten aan de orde zijn bij de verschillende tarieven en hoe deze gewaardeerd moeten worden.

## **b. Protocollen gebruikelijke zorg en inzet informele hulp door naasten**

Wij zijn blij te lezen dat de minister het belang van informele zorg door naasten vanuit een pgb ziet en dat informele zorg, zorg door naasten, mogelijk moet blijven. De minister wil er echter wel kritisch naar kijken en erover in gesprek gaan. Want volgens de minister hoeft niet iedere vorm van zorg of ondersteuning uitbetaald te worden via een pgb. Wij willen dat er duidelijkheid komt over wat je in alle redelijkheid van naasten mag verwachten. Met andere woorden: wat is gebruikelijke en voorzienbare zorg die we allemaal geacht worden te geven aan onze naasten? Want zorgen voor elkaar doen we allemaal, maar bij mensen met een levenslange en levensbrede beperking gaat het om zorg die je normaal niet biedt aan iemand van een bepaalde leeftijd. Daarbij gaat het om intensieve zorg, die dagelijks, levenslang, structureel nodig is en de gebruikelijke zorg overduidelijk overstijgt. Zorg waarvoor een indicatie/beschikking gesteld zou moeten worden en waarna vervolgens gekeken wordt wie het beste in staat is om deze zorg te geven. Dat kan dus ook informele zorg door naasten zijn die vanuit een pgb betaald kan worden. Door een uniform kader en informele zorg door naasten mee te nemen in de indicatie/beschikking dek je ook mogelijkheid voor vervangende zorg af als een naaste ziek wordt, zelf niet in de gelegenheid is om de zorg te leveren (dagje weg/vakantie) en voor dat deel direct vervangende zorg ingezet kan worden.

Als er gekozen wordt om zorg door naasten in te laten vullen vanuit het pgb zal er vooraf een goed gesprek moeten plaatsvinden over de voor- en nadelen en de risico's die er zijn. Onderwerpen die tijdens het gesprek aan bod zouden moeten komen zijn de nadelen en risico's die je loopt. Bijvoorbeeld de mogelijke financiële gevolgen van je baan opzeggen en de veranderde rollen die je als naaste als opdrachtgever en opdrachtnemer krijgt. Als men een naaste als informele zorgverlener wil inzetten, zou men door de verstrekker gewezen moeten worden op Per Saldo om een goede afweging te kunnen maken.

Voor naasten met een zorgovereenkomst geldt dat de sociale zekerheid geregeld moet worden. Als een hulpvrager bijvoorbeeld opgenomen wordt in een ziekenhuis of komt te overlijden, kun je als naaste zorgverlener nergens op terugvallen op het meest kwetsbare moment van je leven. In zo'n situatie zou je moeten willen dat er voor bijvoorbeeld drie maanden een financieel vangnet wordt geregeld. Hierdoor kan de zorgverlener zich concentreren op het organiseren van de uitvaart en een rouwproces in rust doormaken

zonder de druk van verplicht solliciteren te voelen. Na de eerste klap kan je je dan richten op de toekomst om weer toe te kunnen treden in het arbeidsproces. Je kan de zorgverlener er ook mee helpen om opleidingskansen te bieden als blijkt dat ze affiniteit hebben met de zorg en ze te scholen als professionele zorgverlener als daar behoefte aan is, zodat ze het werk kunnen voortzetten voor anderen als hun naaste met een zorgvraag wegvalt.

### **c. Indicatie duur passend bij de hulpvraag**

Het is noodzakelijk dat er bij langdurige beperkingen een veel langere indicatie looptijd gaat gelden. Nu is een indicatie vaak voor een jaar of soms zelfs maar voor een paar maanden. De indicatie zou voor mensen met een langdurige beperking minimaal 5 jaar moeten gelden. Als het nodig is zou er tussentijds natuurlijk wel een herindicatie aangevraagd moeten worden.

**Vertegenwoordiger van budgethouder: 'Autisme gaat niet over en er zijn veel professionals bij de zorg betrokken met hun rapportage. Toch moeten we elk jaar ons verhaal opnieuw doen, meestal alles opnieuw aanleveren en dat levert veel spanning en verdriet op. En elk jaar willen ze de uren weer korten. De gesprekken zijn nooit leuk en gaan altijd over het feit dat er ook vrijwilligers zijn die hem kunnen helpen. Je moet vertellen wat je niet kan en wordt op alles afgerekend. De laatste keer was mijn zoon zo gestrest dat hij huilend en boos de rest van de week de deur niet meer open deed. En 8 maanden later begint het hele circus weer. Het is mensonterend.'**

Oud-staatssecretaris Blokhuis heeft gemeenten op 2 december 2021 aangeschreven met het verzoek de indicatie duur aan te laten sluiten bij de duur van de beperking die mensen (kinderen) hebben. Voor mensen met een levenslange beperking zou dan voor een langere periode, bijvoorbeeld 5 jaar, een beschikking afgegeven moeten worden. In de praktijk gebeurt dit nog steeds niet. We krijgen nog steeds signalen dat er indicaties worden afgegeven voor 6 maanden bij levenslange beperkingen. Staatssecretaris Van Ooijen kon tijdens het jeugddebat ook maar 2 gemeenten noemen die nu voor een langere beschikkingsduur gaan. Om te kijken of de beschikking nog passend is bij de situatie en of de zorg/ ondersteuning naar wens verloopt zou een verstreker jaarlijks evaluatiemomenten kunnen afspreken, die dienstverlenend van aard zijn.

***Wij verzoeken u de minister te vragen landelijke kaders op te stellen met betrekking tot bovenstaande punten en dit zo concreet mogelijk te formuleren om rechtsongelijkheid, onduidelijkheid, verwarring en het maken van onbedoelde fouten zoveel mogelijk te voorkomen.***

### **4 Administratieve lastenverlichting**

In de vorige regeerperiode hebben we hele concrete voorstellen gedaan om de administratieve lasten te verlichten. Deze punten hebben we tijdens een bijeenkomst met budgethouders uit verschillende zorgwetten opgehaald en per zorgwet onderverdeeld. Van onze voorstellen is zo goed als niks opgepakt. Deze regeerperiode zullen er echt drastische stappen gerealiseerd moeten worden om de administratieve lastendruk te verminderen, anders wordt het voor budgethouders echt onwerkbaar.

**Budgethouder: 'De regels worden steeds ingewikkelder. Ik snap er soms niets meer van en maak me grote zorgen. Ik ben bang dat ik het pgb niet meer kan houden en lig er 's nachts wakker van.'**

Het moet daadwerkelijk merkbaar beter worden voor de budgethouder. Al die extra regelgeving die steeds ingewikkelder wordt, niet alleen de pgb- en uitvoeringsregels van verstrekkers, maar net zo goed aanpalende wet- en regelgeving. Administratieve lastenverlichting en uitzonderingen voor budgethouders op het gebied van de werkgeverstaken is noodzakelijk. Als we uitgaan van vertrouwen, de voorkant op een juiste manier inrichten en de indicatieduur passend laten zijn bij de duur van de beperking, zijn veel extra taken en regels overbodig en kunnen budgethouders ontlast worden.

***Wij verzoeken u de minister te vragen zo snel mogelijk administratieve lastenverlichting uit te voeren voor budgethouders, te beginnen met de eerder namens budgethouders ingebrachte punten en oplossingen door Per Saldo en dit ook te toetsen bij budgethouders of zij ervaren dat er sprake is van een merkbare verbetering.***

## **5. Pgb 2.0 portaal**

We zijn blij dat er steeds meer budgethouders kunnen aansluiten op het nieuwe pgb 2.0 portaal. Van de budgethouders die reeds zijn aangesloten krijgen we veel positieve reacties te horen. Hierdoor worden geen fouten gemaakt en budgethouders voelen zich hierdoor veilig

**Ervaren budgethouder: 'Wat ik erg belangrijk vind, is de eenvoud. Je wordt niet overladen met informatie. Vanaf het beginscherm kun je kiezen waar je verder wilt gaan. Je krijgt pas informatie als je daar zelf om vraagt. Heerlijk vind ik dat.'**

Wij hopen dat spoedig ook de overige budgethouders aangesloten kunnen worden. We maken ons echter wel zorgen om budgethouders uit de ZVW. Omdat de ZVW geen trekkingsrecht kent, is het niet mogelijk voor ZVW budgethouders om gebruik te kunnen maken van dit portaal. Het kan toch niet waar zijn dat zo'n prachtig portaal, dat momenteel door budgethouders beloofd wordt met een 7,9 met al zijn voordelen niet beschikbaar komt voor ZVW budgethouders en zij het moeten doen met een oud systeem via de eigen huishoudelijke rekening van de budgethouder. In 2016 is door alle partijen het pakket van eisen vastgesteld, waarin ook is opgenomen dat het ZVW-pgb deel gaat uitmaken van het budgethoudersportaal. Het is toch te gek voor woorden dat dit niet geregeld wordt, we vinden dit een gemiste kans en gunnen ook de ZVW budgethouders het gemak van het portaal. Wij vinden dat alles in het werk gesteld moet worden om dit alsnog mogelijk te maken, ook als dit betekent dat er een wetwijziging plaats moet vinden.

***Wij verzoeken u de minister te vragen het ook voor ZVW budgethouders mogelijk te maken aangesloten te worden op het pgb 2.0 portaal en hiervoor desnoods een wetwijziging door te voeren, zodat trekkingsrecht ook voor de ZVW gaat gelden en zo nodig extra financiële middelen beschikbaar te stellen om dit te realiseren.***

## **6. Ouderinitiatieven, bewonersinitiatieven en wooninitiatieven**

De minister vindt dat wooninitiatieven waar bewoners totaal geen eigen regie en zeggenschap hebben over hun zorg niet meer vanuit een pgb gefinancierd mogen worden. Zij heeft het hier over wooninitiatieven van een zorgondernemer en niet over ouder- of bewonersinitiatieven.

**Moeder van een kind in een ouderinitiatief: 'Met zorg in natura zou mijn kind leven als een "gevangene". Ondanks haar beperking willen we dat onze dochter een actief leven kan leiden net als haar leeftijdsgenoten. Door het pgb kan dit.'**

Wooninitiatieven laten zich niet over één kam scheren, vinden wij. Dit moet per organisatie of initiatief bekeken worden.

Centraal staat de vraag of een pgb gefinancierd wooninitiatief voldoet aan de voorwaarden die passen bij optimale eigen regie en zeggenschap over de zorg en ondersteuning van elke individuele bewoner. Elke bewoner/budgethouders moet de mogelijkheid hebben om zelf te bepalen welke zorg hij wil, hoe vaak, op welke manier en van wie. Met zo veel mogelijk eigen regie op niet alleen de individuele, maar ook de collectief in te kopen zorg. Denk bijvoorbeeld aan het kiezen van passende dagbesteding bij de zorgaanbieder van jouw keuze. Of denk aan zeggenschap over wie er bij het wooninitiatief komt werken, over de inrichting van de gemeenschappelijke ruimte. Ook als het gaat om alledaagse dingen die erg bepalend kunnen zijn. Dat je bijvoorbeeld moet kunnen aangeven met wie je aan tafel wilt zitten. Dit moet allemaal vanzelfsprekend zijn binnen een pgb-gefinancierd initiatief.

Wooninitiatieven regelen dit door vooraf samen te gaan kijken hoe de individuele en collectieve zorg eruit komt te zien. Toekomstige bewoners/vertegenwoordigers zijn onderdeel van dit proces en kunnen dus zelf meebeslissen. De zorgaanbieder is volledig transparant over hoeveel en welke zorg iemand krijgt, hoe die wordt gegeven en wat de kosten daarvan zijn.

**Bestuurder ouderinitiatief: 'Een zorgkantoor dat pgb weigert, omdat er sprake is van gemeenschappelijke zorginkoop. Terwijl bundeling van pgb's deel uitmaakt van de Wlz definitie. Vanzelfsprekend, het is namelijk én goedkoper en levert meer keuzevrijheid.'**

Om te weten of een wooninitiatief werkt volgens de pgb-principes, willen we instrumenten beschikbaar stellen. Zo komt er een website waarop budgethouders punten kunnen aangeven die voor hen belangrijk zijn en waarover zij afspraken willen maken. Verder is er een checklist eigen regie in de maak, waardoor bewoners/vertegenwoordigers zich meer bewust worden van de mogelijkheden en wensen die ze hebben. En in doorontwikkeling daarop willen we dat er een meetlat eigen regie gemaakt gaat worden, waarmee je de eigen regie in (toekomstige) wooninitiatieven daadwerkelijk kunt meten. Dit is noodzakelijk omdat je met de uitkomst van de meetlat goed in beeld hebt, of je te maken hebt met een 'pgb-eigen-regie-initiatief' of niet.

Als blijkt dat een wooninitiatief niet aan de pgb-principes voldoet, kan het niet zo zijn dat de zorg van de bewoners daardoor ineens niet meer vanuit het pgb betaald mag worden. De meetlat brengt wat ons betreft niet alleen in kaart wat een wooninitiatief niet goed doet, maar zeker ook waar het zich op kan verbeteren om wel aan de pgb-principes te voldoen. Het moet mogelijk zijn dat een initiatief, na het doorvoeren van de verbeterpunten, alsnog gezien kan worden als een pgb-wooninitiatief. Als de verbeterpunten er niet komen, dan moet er gekeken worden naar alternatieve financieringsvormen.

Vormen die nog in ontwikkeling zijn, zoals het individueel contracteren/het persoonsvolgend budget, waarmee de passende zorg en ondersteuning gewoon door kan gaan.

De minister vraagt ook aandacht voor het punt van continuïteit van ouderinitiatieven. Wat als de ouders wegvallen, wat als zij er niet meer zijn? Dit punt staat bij ons en andere cliëntorganisaties hoog op de agenda. Ook doen wij mee aan een project om dit verder in te vullen. Dit zal moeten uitmonden in doorontwikkeling van de ouderinitiatieven en handvatten bieden waar ouderinitiatieven in de toekomst mee uit de voeten kunnen. Ouderinitiatieven zijn er volop over in beweging. Startende initiatieven nemen een oplossing voor de toekomst al mee in hun plannen.



Ook hebben ouder- en wooninitiatieven te maken met extra administratieve lastendruk door onder andere de uitvoering van de Wet zorg en dwang (Wzd) en de Wet verplichte ggz (Wvggz). Het is zelfs totaal onduidelijk hoe de verplicht opgelegde extra voorwaarden en taken (bijvoorbeeld het verplicht instellen van functionarissen) gefinancierd zouden moeten worden. Wie gaat dit betalen? Dit kan sowieso niet uit het pgb worden betaald. Hoe is het mogelijk dat dit na al die tijd nog steeds niet duidelijk is maar dat er wel verlangd wordt van wooninitiatieven dat ze dit regelen?

***Wij verzoeken u de minister te vragen de meetlat "eigen regie" te ontwikkelen, zodat toekomstige bewoners goed in beeld hebben of ze te maken hebben met een 'pgb-eigen-regie-initiatief' en die laat zien waar wooninitiatieven nog een verbeterslag moeten maken om als pgb-initiatief te kunnen functioneren.***

***We verzoeken u de minister te vragen duidelijkheid te geven over het financieren van de verplicht opgelegde voorwaarden en taken die de uitvoering Wzd en Wvggz met zich meebrengt voor pgb gefinancierde ouder- en wooninitiatieven. En dat dit financieel zo snel mogelijk geregeld wordt.***

## **7. Mogelijkheid voor één toegangslot en integraal persoonsgebonden budget (ipgb)**

Wanneer je een zorgvraag hebt, moet je zelf uitzoeken waar je de zorg of hulp moet aanvragen. Zowel de gemeente, het zorgkantoor als de zorgverzekeraar zijn allemaal verantwoordelijk voor een deel. Zo kan het voorkomen dat je zorg nodig hebt uit meerdere wetten, of je wordt van de ene verstrekker naar de andere gestuurd. Je moet dan keer op keer hetzelfde verhaal doen.

**Budgethouder: 'Ik heb een pgb uit de Wmo en Zvw en zou graag 1 contactpersoon en 1 budget willen. Nu moet ik voor alle losse onderdelen, hulpmiddelen, huishoudelijke hulp, verpleging en verzorging telkens opnieuw worden geïndiceerd en allerlei bewijzen overleggen. Dat betekent ook elke keer weer vertellen wat ik niet kan, elke keer kost het weer veel tijd, onrust en stress. Het gaat ten koste van mijn kwaliteit van leven. Dat moet toch makkelijker kunnen?'**

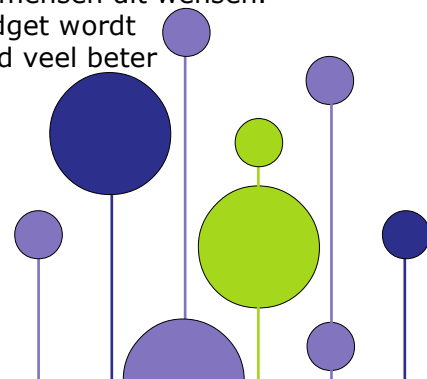
Laten we de burger hiermee niet belasten en één loket inrichten. Achter de schermen kan vervolgens geregeld worden vanuit welk potje welke zorg wordt bekostigd.

We realiseren ons dat we dit niet zomaar kunnen realiseren, maar we vinden wel dat we hier de komende jaren naartoe moeten werken. Ook zal het integraal persoonsgebonden budget, het ipgb, op een werkbare wijze nieuw leven ingeblazen moeten worden via een landelijke regeling. Uit de eerdere pilots is gebleken dat als het ipgb op juiste wijze uitgevoerd zou zijn dit een enorme toegevoegde waarde zou hebben.

Een ipgb levert een groot voordeel op voor mensen die over verschillende domeinen heen hulpvragen hebben. Juist voor de mensen met een levenslange beperking is het belangrijk dat bij de bepaling van de hulpvraag niet per regeling bekeken wordt welke hulpvraag aan de orde is, maar naar het totaal gekeken wordt. Ditzelfde geldt als er meerdere gezinsleden hulpvragen hebben, ook dit zou integraal opgepakt moeten worden als mensen dit wensen.

Het is daarbij belangrijk dat op basis van deze totale hulpvraag een budget wordt bepaald met een regime van regels dat geldt. Op deze wijze kan iemand veel beter functioneren, een betere kwaliteit van leven bereiken.

Het zal vooral ook veel administratieve lasten verlagen.



Bovendien zal de inzet van hulp veel doelmatiger plaatsvinden en kan er op deze wijze ook geld bespaard worden. Veel budgethouders kunnen hier dan in volle omvang van profiteren. Het ipgb zal dan ook zo snel mogelijk een doorstart moeten krijgen.

***Wij verzoeken u de minister te vragen zo snel mogelijk een doorstart te gaan maken met het ipgb via een landelijk gefinancierde regeling.***

***Wij verzoeken u de minister te onderzoeken welke stappen er gezet moeten worden om één toegangskloket mogelijk te maken waar mensen met een levenslange en levensbrede beperking terecht kunnen voor al hun hulpvragen op alle levensterreinen en zorgwetten. En dat op de achtergrond geregeld wordt welke verstrekker verantwoordelijk is voor welk deel van de hulpvraag en dit gerealiseerd wordt.***

#### **8. Alternatieven als pgb geen keuze is en er geen passende hulp is gecontracteerd**

Mensen die positief bewust kiezen voor een pgb, moeten dit altijd kunnen krijgen, mits zij (of de vertegenwoordiger) budgetvaardig zijn of toegerust kunnen worden op die onderdelen waarbij ze nog niet (volledig) budgetvaardig zijn. Als mensen niet met een pgb willen of kunnen werken zullen verstrekkers alternatieven moeten aanbieden, zoals persoonsvolgende budgettering en individuele contracten. Het aanbod in zorg in natura zal uitgebreid moeten worden zodat er een breder dekkend aanbod is en er meer gelijkwaardige keuzevrijheid is (flexibilisering naturazorg). Dit betekent dus ook dat wanneer nieuwe hulpvragen niet ingevuld kunnen worden door naturazorg, men niet een bewuste keuze voor een pgb maakt, er gestimuleerd moet worden dat dit wel via zin of individueel contracteren geleverd kan worden. De zorgvraag moet altijd centraal staan, niet de zorgaanbieders (aanbod).

#### **Tot slot**

We zullen echt een omslag moeten maken naar werken vanuit vertrouwen. Als kennis- en ervaringscentrum willen we onze bijdrage leveren aan het gesprek hierover. Ook door zelf een deel van de oplossing te zijn. We willen onze kennis overdragen en met de ervaringen van onze leden duidelijk maken waar problemen werkelijk over gaan. Om samen tot oplossingen te komen.

Met vriendelijke groet,

Aline Molenaar  
Directeur Per Saldo

