

Rapportage onderzoek financiering informele zorg

Een verdiepingsonderzoek naar de
aard van informele zorg die
met een persoonsgebonden budget
wordt ingekocht.

(als vervolg op het feitenonderzoek)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

24 juni 2021



Disclaimers

Bij de interpretatie van dit onderzoek willen wij de lezer wijzen op onderstaande disclaimers:

- Deze rapportage is tot stand gekomen in afstemming met de opdrachtgever en met medewerking van Per Saldo, budgethouders, informele zorgverleners, zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en de Sociale Verzekeringsbank. Alle rechten voorbehouden. KPMG aanvaardt geen aansprakelijkheid voor het gebruik van dit rapport anders dan waarvoor het is opgesteld en aanvaardt geen aansprakelijkheid jegens andere partijen dan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport als opdrachtgever.
- De aard van de werkzaamheden houdt in dat wij geen accountantscontrole, beoordelingsopdracht of andere assuranceopdracht hebben uitgevoerd op de aan ons aangeleverde cijfers door gemeenten en aanbieders. Daarom kan aan onze rapportage geen zekerheid met betrekking tot de getrouwheid van financiële of andere informatie worden ontleend. Wij zullen onze rapportage niet aanpassen voor toekomstige veranderingen, aanpassingen in wet- en regelgeving of gewijzigde juridische en administratieve interpretaties van wet- en regelgeving
- De voor dit onderzoek gebruikte data zijn verkregen met inachtneming van AVG-wetgeving.
- De in dit document gehanteerde definities zijn tot stand gekomen in overleg met de opdrachtgever en vertegenwoordigingen van het Programma pgb en de directies Jeugd, Langdurige Zorg, Zorgverzekeringen en Maatschappelijke Ondersteuning.

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	4
1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek	9
2. Beantwoording onderzoeksvragen	15
2.1 Wat is de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener?	16
2.2 Wat is de aard van de geleverde zorg en ondersteuning door informele zorgverleners?	27
2.3 Welke (overige) problemen doen zich in de praktijk voor bij informele zorg?	35
3. Reflectie	40
Bijlagen	45
I. Methoden van onderzoek	46
II. Digitale vragenlijst	48
III. Respondenten interviews	57
IV. Respondenten overige interviews	58
V. Respondenten focusgroepen	59
VI. Gehanteerde definities	60

Managementsamenvatting

Op 18 december 2018 heeft het ministerie van VWS een Kamerbrief Agenda pgb uitgebracht. In deze Kamerbrief staat centraal hoe het persoonsgebonden budget (hierna: pgb) als instrument kan dienen om passende zorg te ontvangen en zelf regie te blijven voeren over het leven.

Eén van de onderdelen van deze agenda is het thema informele zorg in relatie tot het pgb. Informele zorg komt voort uit het sociale netwerk van mensen: familieleden met wie een overeenkomst van opdracht is gesloten of, burens, vrienden of bijvoorbeeld studenten met wie een arbeidsovereenkomst is afgesloten, bieden mensen zorg en ondersteuning.

Hoewel dit voor mensen die zorg nodig hebben als toegevoegde waarde wordt gezien, is eveneens sprake van gevoeligheden en ongewenste neveneffecten binnen de informele zorg. Bijvoorbeeld:

- de kwaliteit van de zorg is lastig toetsbaar;
- binnen een familie kan een inkomensafhankelijkheid van het pgb ontstaan.

Dit onderzoek moet meer inzicht geven in de gevolgen die zich voordoen in de praktijk met (de financiering van) informele pgb-zorg. Een jaar geleden is in de stuurgroep Agenda pgb besloten het onderzoek te knippen in een feitenonderzoek en een verdiepend onderzoek. Het [feitenonderzoek](#) is door KPMG uitgevoerd en in november 2020 aangeboden aan de Tweede Kamer.

Het doel van dit verdiepingsonderzoek is om context en inhoud te geven aan het genoemde feitenonderzoek. Dit onderzoek richt zich op de aard van informele zorg die met een persoonsgebonden budget wordt ingekocht – vanuit de Wlz, Jeugdwet, Zvw en Wmo 2015.

De totale pgb-bestedingen over 2019 bedroegen EUR 2,6 miljard, waarvan EUR 1,4 miljard pgb-bestedingen aan informele zorg en EUR 1,2 miljard pgb-bestedingen aan formele zorg.

In dit verdiepende onderzoek zijn drie onderzoeksvragen, vooraf geformuleerd door het ministerie van VWS, beantwoord:

1. Wat is de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener?
2. Wat is de aard van de geleverde zorg en ondersteuning door informele zorgverleners?

3. Welke problemen doen zich in de praktijk voor bij informele zorg met pgb's?

Opzet en methode

Dit onderzoek bestaat uit drie hoofddonderdelen:

1. digitale vragenlijst onder 698 budgethouders en informele zorgverleners;
2. 26 interviews met budgethouders en informele zorgverleners;
3. interviews met Per Saldo, de IGJ en de SVB;
4. vier focusgroepen met zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten.

1. Wat is de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener?

De aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener is te onderscheiden op het vlak van typologie van de relatie, de rollen die zij hebben (waaronder de werkgeversrol) en de financiële afhankelijkheid van het pgb:

- In de meeste gevallen is er sprake van een eerstegraads familierelatie, waarbij er een overeenkomst van opdracht is afgesloten.
- Indien er geen sprake is van een familierelatie, betreft het een arbeidsovereenkomst met kennissen, vrienden of studenten.
- Ondanks dat dit strijdig is met de bedoeling, komt het in de praktijk voor dat familieleden een arbeidsovereenkomst hebben afgesloten en dat niet-familieleden informele zorg leveren onder een overeenkomst van opdracht met een familielid.
- Er zijn geen grote verschillen waarneembaar tussen de wetten, behalve dat in het sociaal domein relatief minder vaak (maar nog steeds in meer dan driekwart van de gevallen) eerstegraads familie wordt ingezet.

Aangaande de verschillende rollen die gepaard gaan met informele zorg:

- De geïnterviewde budgethouders geven aan goed in staat te zijn invulling te geven aan hun werk- dan wel opdrachtgeversrol, maar missen mogelijkheden om waardering te uiten naar zorgverleners in de vorm van een hoger tarief of een extraatje. Verstrekkers zijn kritischer op de invulling van de werk- en opdrachtgeversrol door de budgethouders.

Managementsamenvatting

- Specifieke rol binnen de Wlz: verstrekkers hebben een positief beeld over pgb informele zorg. Een risico dat zij incidenteel zien, gerelateerd aan mogelijke fraude of oneigenlijk gebruik, is een gewaarborgde hulp die niet goed functioneert en de verkeerde intenties heeft.
- Verstrekkers zijn van mening dat de persoonlijke relatie het voor budgethouders lastig maakt om hun informele zorgverlener aan te spreken op gebrek aan kwaliteit van zorgverlening. De budgethouders die betrokken zijn bij dit onderzoek zijn erg positief over de kwaliteit van geleverde zorg en geven derhalve aan dat zij geen moeite hebben (gehad) het gesprek over kwaliteit te voeren.

Het komt voor dat er afhankelijkheid optreedt van het pgb. De kans dat dat gebeurt, lijkt toe te nemen als er sprake is van twee factoren:

- de informele zorgverlener is eerstegraadsfamilie
- de informele zorgverlener heeft zijn of haar baan (deels) opgezegd en levert daarvoor in de plaats zorg aan de budgethouder.

Verstrekkers lijken overwegend van mening te zijn dat er financiële afhankelijkheid bestaat door de informele zorgverlener van de pgb-inkomsten, terwijl de budgethouders en informele zorgverleners van mening zijn dat deze financiële afhankelijkheid meestal niet (49%) of deels (29%) aan de orde is.

In ons onderzoek hebben we uitsluitend actieve budgethouders en informele zorgverleners gesproken. Nadelige impact vanuit financiële afhankelijkheid zal er wel degelijk zijn, maar manifesteert zich pas na afloop van de periode van zorg.

Er is sprake van financiële afhankelijkheid; over de manier waarop dit zich etaleert, zijn verschillende invalshoeken:

- Inzet van informele zorgverleners stelt budgethouder in staat eigen baan te behouden.
- In andere gevallen komen de inkomsten vanuit pgb in plaats van inkomsten verkregen uit regulier werk.
- Er is een groep voor wie inkomen uit pgb een alternatief is voor geen werk of vrijwilligerswerk.
- Tot slot zijn er zorgverleners die aangeven dat er naast pgb voldoende inkomen alternatief inkomen is, mocht het inkomen uit pgb wegvallen.

De impact van het afnemen of wegvallen van de zorgvraag kan groot zijn voor de zorgverlener, die daardoor plotseling minder of geen inkomsten meer ontvangt.

Vanuit zowel verstrekkers als de SVB worden de excessen uit het feitenonderzoek herkend, waarbij inkomsten van meer dan EUR 10.000 per maand worden gegenereerd vanuit pgb-gelden. In deze in de categorie ('inkomen' hoger dan EUR 10.000 per maand) bevinden zich 1.177 zorgverleners. Het gaat hierbij om 1% van de zorgverleners. Dit zijn zorgverleners die vaak aan meerdere budgethouders tegelijk zorg verlenen. Er vindt op dit punt geen monitoring plaats op het niveau van zorgverlener.

2. Wat is de aard van de geleverde zorg en ondersteuning door informele zorgverleners?

De meeste budgethouders kiezen bewust voor informele zorg. Voor de budgethouders die aangeven dat informele zorg niet de eerste keuze is, is gebrek aan lokale alternatieven in de vorm van ZiN of formele zorg de belangrijkste reden om toch informele zorgverleners in te zetten.

Budgethouders kiezen voor informele zorg omdat het hen ten opzichte van ZiN en formele zorg meer eigen regie en flexibiliteit geeft. Dit maakt dat de inzet van informele zorgverleners erg verschilt: thuis, op het werk, mee naar een activiteit of op school. Budgethouders kiezen heel bewust voor een persoon, als dit geen familielid is dan zijn vraag- en aanbodsites met daaropvolgend sollicitatiegesprekken geen uitzondering om tot een goede keuze te komen. Bemiddelingsbureaus spelen bij de onderzochte populatie geen rol.

De vijf belangrijkste redenen om te kiezen voor informele zorg zijn:

1. Informele zorg geeft meer mogelijkheden eigen regie te voeren over de zorg ten opzichte van zowel ZiN als formele zorg:
 - wie de zorg uitvoert;
 - waar de zorg uitgevoerd wordt;
 - wanneer de zorg uitgevoerd wordt; en
 - hoe de zorg uitgevoerd wordt.
2. Informele zorgverleners zijn dichterbij en kunnen vooral buiten kantooruren sneller ter plaatse zijn.

Managementsamenvatting

3. De ervaring dat de kwaliteit van de geleverde zorg beter aansluit bij de wensen van de budgethouder.
4. Er dient zich hulp aan of er vindt verschuiving plaats van gebruikelijke zorg of mantelzorg naar informele zorg.
5. In mindere mate speelt een rol bij de keuze dat informele zorg goedkoper is (in de Wlz) en dat de keuze voor een informele zorgverlener ook inkomsten genereert voor die betreffende zorgverlener.

In met name de Wlz en Jeugdwet, en in specifieke situaties in de Zvw (bij medisch-specialistische zorg en palliatieve terminale zorg), maakt de inzet van informele zorgverleners het mogelijk om 24-uurs nabijheid van zorg te organiseren in de thuissituatie. Budgethouders die op deze manier invulling geven aan zorg, geven aan dat zij dankzij de combinatie van informele- en formele zorg thuis kunnen blijven wonen.

In de Zvw en Wmo 2015 worden informele zorgverleners meer ingezet voor planbare zorg.

Naast het verlenen van de zorg zelf, hechten budgethouders veel waarde aan de regierol die een informele zorgverlener kan hebben op het moment meerdere zorgverleners betrokken zijn bij de zorg.

Veel budgethouders maken gebruik van meerdere zorgverleners, waarbij 40% van de budgethouders formele en informele zorg combineert. Bij de samenstelling van de combinatie van zorgverleners speelt de zorgbehoefte en (specifiek in de Wlz) het budget een rol. De formele zorgverlener kan medisch specialistische zorg verlenen of gebruikt de meer formele relatie voor (zorginhoudelijke) reflectie. Informele zorgverleners verlenen in die situaties vaker alledaagse ondersteuning en verzorgende taken.

3. Welke problemen doen zich in de praktijk voor bij informele zorg met pgb's?

In aanvulling op onderzoeksvragen 2.1 en 2.2 doen de grootste problemen zich voor op het gebied van indicatiestelling, met name in de Jeugdwet en Wmo 2015 vanuit budgethouders bezien en in de Zvw vanuit verstrekkers bezien.

De administratie wordt als veel en bureaucratisch ervaren, met name rondom de aanvraag van het pgb en het contracteren van de informele zorgverleners.

Verstrekkers in de Zvw zijn kritisch op de inzet van informele zorg waar het geen medisch-specialistische zorg betreft, hoewel ook bij die vorm kanttekeningen worden geplaatst. De kritische houding wordt veroorzaakt door een gebrek aan scherpe en eenduidige definitie van gebruikelijke zorg, gebruikelijke hulp, maatwerk en mantelzorg. Mede hierdoor is het voor indicatiestellers lastig het gesprek daarover te voeren met budgethouders.

Een specifiek punt van aandacht binnen de Wlz is de afhankelijkheid van de gewaarborgde hulp bij de groep kwetsbare budgethouders die makkelijk beïnvloedbaar is. In het enkele geval van vermoeden van fraude in de Wlz ligt de oorzaak vaak bij het niet goed functioneren van deze gebruikelijke hulp.

Binnen de Wmo 2015 en de Jeugdwet lijken er met name bij kleine gemeenten problemen te zijn op het gebied van kennis, kunde en capaciteit. Budgethouders en informele zorgverleners interpreteren de beleidsvrijheid van gemeenten als willekeur.

Reflectie

Het karakter van dit verdiepende onderzoek is, logischerwijs, gericht op het in context kunnen plaatsen van de feiten vanuit het feitenonderzoek. Dit verdiepende onderzoek moet meer inzicht geven in de gevolgen die zich voordoen in de praktijk met (de financiering van) informele pgb-zorg. In de beantwoording van de drie onderzoeksvragen wordt deze verdieping zichtbaar. Aan dit verdiepende onderzoek hebben veel stakeholders een bijdrage geleverd.

De onderzoeksresultaten laten zien dat een groot deel van de budgethouders en informele zorgverleners van dit onderzoek tevreden is met de huidige opzet van het pgb.

De grootste voordelen van informele zorg zijn eigen regie, flexibiliteit ten opzichte van zorg in natura (hierna: ZiN), dezelfde informele zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg en daarmee de vertrouwensband die ontstaat en de door de budgethouder ervaren kwaliteit die geleverd wordt bij informele zorg.

Managementsamenvatting

Ondanks dat dit niet primair onze opdracht is, hebben we naar aanleiding van ons onderzoek wel een aantal waarnemingen c.q. reflecties over de informele zorg.

Er is op basis van dit verdiepende onderzoek geen aanleiding om in het zorgstelsel de rol en positie van informele zorg rigoureus te wijzigen.

Gedurende het onderzoek zijn wel diverse signalen opgevangen die erop wijzen dat het pgb informele zorg (nog) niet altijd optimaal werkt in de praktijk. Vaak gaat het om complexe problemen waarvoor geen eenvoudige oplossing voor de hand lijkt te liggen.

Hoewel de diverse betrokken stakeholders overwegend positief zijn over de rol en positie van informele zorg, zien we op basis van dit onderzoek een drietal knelpunten waarvan het te overwegen is om een doorontwikkeling toe te passen in het stelsel.

Het gaat hierbij dan om:

1. *overgang tussen en samenloop van mantelzorg en informele zorg;*
2. *eenduidigheid in proces van indicatiestelling;*
3. *betrokkenheid van formele zorg als kwaliteitswaarborg op informele zorglevering.*

We zullen hierna deze punten kort toelichten.

Ad. 1 Overgang tussen en samenloop van mantelzorg en informele zorg

De overgang tussen mantelzorg en informele zorg is nog onvoldoende scherp gedefinieerd c.q. wordt onvoldoende scherp toegepast. Het effect is dat beoogde mantelzorg nu via een betaalde variant (informele zorg) wordt aangeboden.

In de verschillende wetten zie je ook nog verschillende termen die hierbij worden gehanteerd. Soms wordt er, als voorbeeld, gesproken over gebruikelijke en boven gebruikelijke zorg, maar dit geldt zeker niet voor alle wetten en zijn soms ook verouderde begrippen.

Het scherper beschrijven van de overgang (beslisboom) van mantelzorg naar informele zorg, voor alle wetten, en de vertaling hiervan naar de praktijk is wat ons betreft de belangrijkste aanbeveling op dit punt.

Ad.2 Eenduidigheid in proces van indicatiestelling

Het grootste knelpunt ligt in de indicatiestelling bij gemeenten en in de Zvw. Een oplossing aan de start van het proces, namelijk bij de indicatiestelling, kan een impact hebben op de vermindering van administratieve lasten in het gemeentelijk domein, verschillen in tarieven en het gevoel van 'willekeur' rondom informele zorg.

Zowel verstrekkers, budgethouders als informele zorgverleners hebben kritiek op de wijze waarop het indiceren in de Zvw, de Wmo 2015 en de Jeugdwet is ingericht. In de Wlz wordt het indiceren niet als complex ervaren, vanwege de aanwezigheid van een externe partij, namelijk het CIZ.

Onze belangrijkste aanbeveling ziet toe op het verbeteren (kwaliteit en eenduidigheid van de uitkomsten) van het (her)indicatieproces, door het proces van indiceren enerzijds en het keuzegesprek voor pgb anderzijds meer expliciet uit elkaar te halen. Deskundigheid en onafhankelijkheid zijn hierbij belangrijke randvoorwaarden.

Jaarlijks herindiceren geeft enerzijds regie over de inzet van middelen, maar anderzijds leidt dit ook tot administratieve lasten en emotionele belasting voor hen die structurele ondersteuning nodig hebben en zullen hebben. Hier valt mogelijk in te differentiëren.

Ad.3 Betrokkenheid van formele zorg als kwaliteitswaarborg op informele zorglevering

Nadat de drempel van het contracteren van een informele zorgverlener overgestapt is, zijn er weinig controlemechanismen die toezien op de kwaliteit van de geleverde zorg. Behalve door de budgethouder zelf. Is informele zorg zonder professionele begeleiding en/of supervisie eigenlijk wel gewenst? Of juist wel, en is dit de essentie van het pgb?

Een risicogeoriënteerde benadering (op basis van kwaliteit en hoogte budget) waarop je supervisie in inregelt en dan bij voorkeur over de verschillende wetten heen, is wellicht een optie om middels vervolgonderzoek nader te verkennen.

Managementsamenvatting

Afsluitend

Tot slot zijn er vanuit verschillende invalshoeken argumenten om de definitie van informele zorg aan te passen. Echter, zolang er geen harmonisatie plaatsvindt van de wetten aangaande informele zorg, zal de discussie over de definitie niet worden beslecht. In het feitenonderzoek is al de gemene deler tussen de wetten bepaald en die luidt als volgt:

Informele zorgverlener: dit is de natuurlijke persoon die zorg verleent aan een budgethouder, zijnde hetzij familie in de vorm van partner, hetzij bloed- of aanverwanten van eerste of tweede graad, hetzij natuurlijke personen die geen professionele zorgverleners zijn en derhalve niet zijn ingeschreven in het BIG-register dan wel de Kamer van Koophandel.



1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feiten- onderzoek

1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek

1.1 Aanleiding en doelstelling

Op 18 december 2018 heeft het ministerie van VWS een Kamerbrief Agenda pgb uitgebracht. In deze Kamerbrief staat centraal hoe het pgb als instrument kan dienen om passende zorg te ontvangen en zelf regie te blijven voeren over het leven. De minister beschrijft in de Kamerbrief ook de ontwikkelingen vanaf de introductie van het pgb in 1995:

- De groep mensen die gebruikmaakt van een pgb is sterk gegroeid.
- Niet iedereen die kiest voor een pgb heeft de juiste motieven of is in staat om een pgb goed te beheren.
- Voor mensen die gebruik willen maken van het pgb, zijn zaken complexer geworden.

Om mensen te beschermen, om te voorkomen dat geen goede en geen passende zorg wordt geleverd en om het pgb toekomstbestendig te maken, is de Agenda pgb opgesteld.

De Agenda pgb bestaat uit zeven thema's, zoals voorlichting en toerusting, pgb-vaardigheid en verantwoordelijkheid, en ook het thema informele zorg. Informele zorg komt voort uit het sociale netwerk van mensen: familieleden, burens, vrienden of bijvoorbeeld studenten bieden mensen zorg en ondersteuning.

Hoewel dit voor mensen die zorg nodig hebben als toegevoegde waarde wordt gezien, is eveneens sprake van gevoeligheden en ongewenste neven-effecten binnen de informele zorg. Bijvoorbeeld:

- de kwaliteit van de zorg is lastig toetsbaar;
- binnen een familie kan een inkomensafhankelijkheid van het pgb ontstaan.

Dit onderzoek moet meer inzicht geven in de gevolgen die zich voordoen in de praktijk met (de financiering van) informele pgb-zorg. Een jaar geleden is in de stuurgroep Agenda pgb besloten het onderzoek te knippen in een feitenonderzoek en een verdiepend onderzoek. Het [feitenonderzoek](#) is door KPMG uitgevoerd en in november 2020 aangeboden aan de Tweede Kamer.

1.2 Onderzoeksvragen

Uit het reeds uitgevoerde feitenonderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen door de opdrachtgever met daaronder het ministerie van VWS geformuleerd:

1. Wat is de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener?

Welke typologieën zijn er aan te brengen en hoe ziet de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener eruit? Er wordt onderzocht welke impact financiën hebben op de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener en welke verschillende rollen er zijn in de relatie. Daarbij valt te denken aan de rol van opdrachtgever/werkgever en die van wettelijk vertegenwoordiger / informele zorgverlener.

2. Wat is de aard van de geleverde zorg en ondersteuning door informele zorgverleners?

Bij de beantwoording van deze vraag wordt ingegaan op de meest voorkomende (zorg)handelingen die informele zorgverleners verrichten, het karakter van die zorg en de alternatieven. Het gaat hier om de overwegingen die budgethouders en informele zorgverleners maken om voor informele zorg te kiezen. Is het een bewuste keuze? Zo ja, wat zijn dan de argumenten om hiervoor te kiezen en zijn die argumenten voor alle wetten gelijk? Zijn er verschillen tussen informele zorgverleners die alleen werken en zij die werken in een team of met aanvullende (in)formele pgb-zorg of ZiN?

3. Welke problemen doen zich in de praktijk voor bij informele zorg met pgb's?

In deze vraag wordt verkend waar de betrokkenen in de praktijk tegenaan lopen. Lukt het budgethouders om voldoende gekwalificeerde zorgverleners te vinden? Wat is de invloed van tarieven, in welke mate is er sprake van een inkomensafhankelijkheid en welke gevolgen heeft dat? Er wordt gekeken naar (het bepalen van) kwaliteit en doelmatigheid en inzicht verkregen in wat specifiek speelt gezien vanuit de vier verschillende wetten en vanuit de invalshoek van de verstrekkers, de budgethouders, de informele zorgverleners en andere betrokkenen.

1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek

1.3 Onderzoeksaanpak en scope van het onderzoek

Het uitgevoerde onderzoek betreft een verdiepingsonderzoek op basis van data die verzameld is door middel van een digitale vragenlijst, interviews en focusgroepen.

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek betreft Per Saldo, budgethouders, informele zorgverleners, zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna: IGJ) en de Sociale Verzekeringsbank (hierna: SVB).

Het onderzoek heeft betrekking op informele zorg in relatie tot pgb's vanuit de Wet langdurige zorg (hierna: Wlz), de Jeugdwet, de Zorgverzekeringswet (hierna: Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (hierna: Wmo 2015). Deze wettelijke kaders vormen daarmee de basis van dit verdiepingsonderzoek.

Bijlage I tot en met VI bevatten meer gedetailleerde informatie over de aanpak en onderzoeksmethoden.





1.4 Begeleiding

Het onderzoek is uitgevoerd onder begeleiding van een commissie met vertegenwoordigers van het ministerie van VWS (in de rol van opdrachtgever). In deze commissie namen zitting vanuit het ministerie van VWS: Directie Langdurige Zorg, Directie Curatieve Zorg, Directie Maatschappelijke Ondersteuning, Directie Jeugd, Directie Patiënt en Zorgordening en het Programma pgb. Daarnaast heeft Per Saldo gedurende het onderzoek de rol van klankbord vervuld en haar leden gevraagd deel te nemen aan de enquête.

1.5 Leeswijzer

Het rapport start met de beantwoording van de drie vastgestelde onderzoeksvragen (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 wordt een reflectie op dit onderzoek weergegeven. In dat hoofdstuk wordt een aantal dilemma's beschreven en wordt duiding gegeven aan waar mogelijke kansen en risico's zich voordoen rondom informele zorg en het pgb. Daarnaast gaat dit hoofdstuk in op de definitie informele zorg. Het laatste deel van deze rapportage bevat de verschillende bijlagen.

Bij de beantwoording van de onderzoeksvragen is eerst het overkoepelende beeld weergegeven. Elke paragraaf eindigt met een overzicht van (eventuele) specifieke bevindingen per wet in relatie tot de betreffende onderzoeksvraag.

	Fase 1 Goede start	Fase 2 Verzamelen	Fase 3 Analyseren	Fase 4 Vastleggen
Doel	 Alle neuzen dezelfde kant op krijgen en scherpe kaders stellen	 Het verzamelen van data	 Resultaten samenvoegen en gezamenlijk de juiste conclusies trekken	 Het vastleggen van de resultaten van het onderzoek
Stappen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uitvoeren startbijeenkomst met de opdrachtgever 2. Verdiepen van de haalbaarheidsanalyse 3. Opstellen vragenlijsten gespreksleidraden 4. Startbijeenkomst met de begeleidingscommissie 5. Klankbordgesprek met Per Saldo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uitzetten van een enquête onder de leden van Per Saldo 2. Uitvoeren van de focusgroepen met zorgkantoren, gemeenten en zorgverzekeraars 3. Uitvoeren van de interviews met budgethouders en informele zorgverleners 4. Uitvoeren van de interviews met de IGJ en de SVB 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uitvoeren analyses en beantwoorden onderzoeksvragen 2. Bespreken tussenrapportage met begeleidingscommissie 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Opstellen conceptrapportage 2. Klankborden uitkomsten conceptrapportage met Per Saldo 3. Bespreken conceptrapportage en finaliseren

1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek

1.6 Onderzoekspopulatie en representativiteit

De beantwoording van de onderzoeksvragen is tot stand gekomen uit 26 interviews met budgethouders en informele zorgverleners, en uit interviews met verstrekkers (gemeenten (6), zorgkantoren (5) en zorgverzekeraars (7)). Ook is er een aantal stakeholders geïnterviewd vanuit Per Saldo, de IGJ en de SVB.

Daarnaast is er een enquête uitgezet onder de leden van Per Saldo, die door 698 leden die te maken hebben met informele zorg is ingevuld. Vooraf is tot doel gesteld om een representatieve groep respondenten te betrekken bij het onderzoek. Uit de responsanalyse blijkt dat er een logische vertegenwoordiging is gezien vanuit de verschillende wetten.

Echter, ondanks mitigerende maatregelen kan er sprake zijn van verschillende vormen van bias in dit onderzoek:

- De budgethouders en informele zorgverleners zijn gewonnen via Per Saldo en onder deelnemers aan de online meet-up 'pgb: Toen, nu en straks', georganiseerd door Per Saldo en het ministerie van VWS op 4 november 2020 in het kader van '25 jaar pgb'. Zij zijn willekeurig gekozen uit de groep budgethouders die zich heeft aangemeld om deel te nemen aan een interview. Niet iedereen die een pgb ontvangt is lid van Per Saldo en de deelnemers aan de online meet-up hebben zichzelf aangemeld. Daarmee zijn de budgethouders en informele zorgverleners mogelijk bovengemiddeld betrokken en geïnteresseerd in het pgb.
- Met bovenstaand punt samenhangend is dat budgethouders die bewust de grenzen van het toelaatbare opzoeken zich waarschijnlijk niet hebben aangemeld voor een interview.
- Uit de interviews met budgethouders die pgb uit de Zvw ontvangen is op te maken dat de respondenten hun pgb inzetten voor medisch-specialistische verpleging thuis of medisch-specialistische kindzorg thuis. Uit de interviews met verstrekkers en de inspectie blijkt dat dit een kleine groep is binnen de Zvw.
- Alle respondenten zijn via digitale kanalen gewonnen.

Het merendeel van de pgb's Zvw wordt ingezet voor verpleging en verzorging, deze groep is echter niet vertegenwoordigd in de interviews. Gezien de interviews willekeurig zijn gepland met respondenten die zich hebben aangemeld vanuit de enquête, is het aannemelijk dat deze groep ook bij de respondenten van de enquête ondervertegenwoordigd is.

1.7 Context – terugblik op het feitenonderzoek

Het voorliggende onderzoek is een verdieping op het eerder uitgevoerde feitenonderzoek. Op deze pagina worden de belangrijkste uitkomsten van dat onderzoek herhaald.

Er was voor het feitenonderzoek geen informatie beschikbaar over het pgb dat is toegekend vanuit de Zvw. Doordat het niet verplicht is de Zorgvereenkomst Zvw bij de SVB in te dienen heeft de SVB geen volledig inzicht.

De definitie van informele zorg verschilt per wet. Daarom is in afstemming met het ministerie van VWS in het feitenonderzoek de volgende definitie gebruikt voor **informele zorgverlener**:

“dit is de natuurlijke persoon die zorg verleent aan een budgethouder, hetzij familie in de vorm van partner, hetzij bloed- of aanverwanten van de eerste of tweede graad, hetzij natuurlijke personen die geen professionele zorgverleners zijn en derhalve niet zijn ingeschreven in het BIG-register, dan wel de Kamer van Koophandel.”

Deze definitie is de gemeenschappelijke deler voor de verschillende wetten; deze definitie is afgestemd met het ministerie van VWS en gebruikt in het feitenonderzoek. Tussen de verschillende wetten is sprake van enkele uitzonderingen die bepalen of een informeel of formeel tarief wordt gehanteerd; dit is niet gebruikt in het feitenonderzoek. De formele zorg maakt geen deel uit van het feitenonderzoek en het verdiepingsonderzoek.

Het feitenonderzoek betrof:

1. de kwantitatieve basisinformatie van de informele en de formele zorg die gefinancierd wordt vanuit een pgb;
2. de aard van de relatie tussen de budgethouder en de informele zorgverlener; en
3. de aard en het karakter van de informele zorg.

1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek

Kwantitatieve informatie

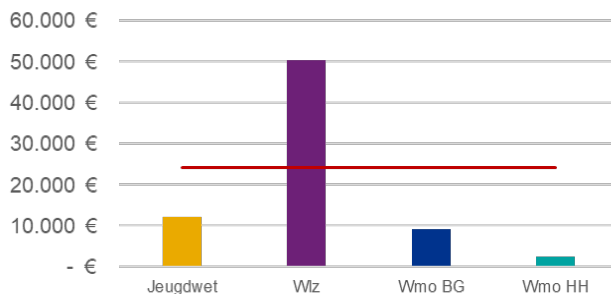
In het feitenonderzoek is zichtbaar dat het aandeel informele zorg dat gefinancierd wordt vanuit een pgb groter is dan het aandeel formele zorg dat gefinancierd wordt vanuit een pgb.

De totale pgb-bestedingen over 2019 bedroegen EUR 2,6 miljard, waarvan EUR 1,4 miljard pgb-bestedingen aan informele zorg en EUR 1,2 miljard pgb-bestedingen aan formele zorg. Verder zijn:

- 132.963 toekenningsbeschikkingen bij de SVB in 2019 geregistreerd; 63% van deze toekenningsbeschikkingen is ingezet voor informele zorg. De toekenningsbeschikking is afkomstig van het zorgkantoor of de gemeente, waarmee een budgethouder de zorg kan inkopen;
- 280.211 zorgovereenkomsten bij de SVB in 2019 geregistreerd; 57% van deze zorgovereenkomsten heeft betrekking op de informele zorg. Een zorgovereenkomst is de overeenkomst tussen budgethouder en zorgverlener, waarmee tarief en soort zorg (type) worden vastgelegd.

Over 2019 is, op basis van de ontvangen data, zichtbaar dat:

- het pgb, dat is toegekend vanuit de Wmo HH, voornamelijk wordt ingezet voor informele zorgverlening;
- het pgb, dat is toegekend vanuit de Wmo BG, voornamelijk wordt ingezet voor formele zorgverlening;
- het pgb, dat is toegekend vanuit de Wlz, voornamelijk wordt ingezet voor een combinatie van formele en informele zorg;
- er geen eenduidig patroon is voor de inzet van het pgb dat is toegekend vanuit de Jeugdwet;
- voor de Wlz gemiddeld het hoogste bedrag (EUR 50.254) per budgethouder wordt toegekend. Het gemiddelde van de hoogte van een toegekend budget voor alle wetten komt uit op EUR 24.184 (rode lijn, figuur 1). Het gaat hierbij om de toegekende budgetten en niet de zorg die daadwerkelijk geleverd en gedeclareerd is.



Figuur 1: Gemiddeld toegekend budget informele zorg per wet (bron: SVB)

- In tabel 1 staan de totalen, gedeclareerde informele zorg door zorgverleners weergegeven. Ter vergelijking: het aantal werkbare uren op basis van een 36-urige werkweek (excl. vakantie) is circa 1.600 uur. In de laatste kolom is het gemiddelde uurtarief opgenomen.
- In aanvulling op het feitenonderzoek is er op basis van de monitor Zvw pgb (<https://www.monitorzvwpgb.nl/>) bekend dat er in 2019 EUR 161.277.357 uitgaven zijn aan informele zorg Zvw pgb, waarvan 83% aan verzorging en 17% aan verpleging is besteed. De uitgaven informele zorg behelzen 48% van de totale uitgaven pgb Zvw (= EUR 333.640.421).

Wet	Totaalbedrag	Totaal-aantal uren	Gem. aantal uren per jaar	Gem. uurtarief
Jeugdwet	€ 94.949.217	5.501.094	290	€ 20,96
Wlz	€ 1.158.166.570	59.749.013	550	€ 20,28
Wmo BG	€ 122.654.431	6.862.004	228	€ 22,33
Wmo HH	€ 48.820.868	3.390.829	103	€ 14,86
Zvw verpleging*	€ 27.380.923	-	-	-
Zvw verzorging*	€ 133.896.434	-	-	-
Totaal*	€ 1.585.868.443			

Tabel 1: gemiddeld aantal bestede uren informele zorg per jaar op basis van pgb-bestedingen per wet (bron: SVB)

* Op basis van monitor Zvw pgb. Data is niet gebruikt in het feitenonderzoek. Het totaalbedrag sluit derhalve niet aan bij het eerdergenoemde totaal op deze pagina.

1. Inleiding, aanpak en terugblik op het feitenonderzoek

Aard relatie budgethouder en informele zorgverlener

Om de feiten ten aanzien van de relatie tussen de budgethouder en de informele zorgverlener te onderzoeken, hebben wij de geregistreerde zorgovereenkomsten als basis gehanteerd.

Hieruit blijkt dat bij 56% van de informele zorgverleners sprake is van een familieband. 30% van deze groep, waarbij budgethouder en zorgverlener familie zijn, wonen op hetzelfde adres.

Over 2019 is zichtbaar dat met name bij het pgb dat is toegekend vanuit de Jeugdwet, sprake is van een familieband tussen budgethouder en informele zorgverlener en dat budgethouder en informele zorgverlener op hetzelfde adres wonen.

Bij het pgb dat is toegekend vanuit de Wmo HH, is met name zichtbaar dat sprake is van afgesloten arbeidsovereenkomsten van 24 uur of minder en dat budgethouder en informele zorgverlener niet op hetzelfde adres wonen.

Ten aanzien van het gedeclareerde tarief is zichtbaar dat:

- freelancers een tarief van gemiddeld EUR 26,84 per uur declareren en familieleden een tarief van gemiddeld EUR 18,41 per uur declareren;
- de tarieven per uur die worden gedeclareerd voor het pgb, dat gefinancierd wordt vanuit de Wmo BG, gemiddeld het hoogst zijn; en
- de tarieven per uur die worden gedeclareerd voor het pgb, dat gefinancierd wordt vanuit de Wmo HH, gemiddeld het laagst zijn.

Wij merken hierbij op dat op basis van de data sprake is van grote verschillen in de hoogte van de gedeclareerde tarieven per uur, wat te verklaren is door het verschil in gehanteerde tarieven door de verstrekker in de Wmo 2015, Jeugdwet en Wlz.

Aard en karakter van de informele zorg

Op basis van de data is geanalyseerd hoeveel zorgverleners in 2019 gebruik hebben gemaakt van de loonheffingskorting. Loonheffingskorting mag worden toegepast bij één werkgever.

Bij de beantwoording van dit onderdeel is daarom als uitgangspunt (aanname) genomen dat wanneer een informele zorgverlener loonheffingskorting toepast, deze gekozen is bij de werkgever waar hij/zij het hoogste inkomen geniet.

Uit deze analyse blijkt dat 21% van de informele zorgverleners gebruik heeft gemaakt van de loonheffingskorting en 21% heeft hier geen gebruik van gemaakt. Van de overige 58% is geen informatie beschikbaar over het al dan niet toepassen van loonheffingskorting.

Daarmee concluderen wij, op basis van de toegepaste aanname, dat in ieder geval 21% van de informele zorgverleners het leveren van zorg als kerntaak heeft.

Het feitenonderzoek geeft tot slot inzicht in de vergoedingen die informele zorgverleners ontvangen uit het pgb. Het merendeel van de informele zorgverleners kan geclassificeerd worden in de inkomenscategorie 'tot EUR 500 per maand'; 16% van de informele zorgverleners kan geclassificeerd worden in de inkomenscategorie 'meer dan EUR 3.000 per maand'. In de hoogste categorie ('inkomen' hoger dan EUR 10.000 per maand) bevinden zich 1.177 zorgverleners. Het gaat hierbij om 1% van de zorgverleners. Dit zijn zorgverleners die vaak aan meerdere budgethouders tegelijk zorg verlenen.



2. Beantwoording onderzoeksvragen

2. Beantwoording onderzoeksvragen

2.1 Wat is de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener?

In dit deel van het onderzoek wordt antwoord gegeven op bovenstaande onderzoeksvraag.

Daarnaast wordt onderzocht welke impact financiën hebben op de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener en welke verschillende rollen er zijn in de relatie.

Daarbij valt te denken aan de rol van opdrachtgever/werkgever en die van wettelijk vertegenwoordiger / informele zorgverlener.

De belangrijkste resultaten zijn in dit hoofdstuk onderverdeeld in de volgende thema's:

- 2.1.1 Hoe ziet de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener eruit?
- 2.1.2 De budgethouder als werkgever.
- 2.1.3 Financiële (on)afhankelijkheid.

Na toelichting op bovenstaande thema's volgt een samenvattende conclusie in paragraaf 2.1.4.

2.1.1 Hoe ziet de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener eruit?

Typologieën

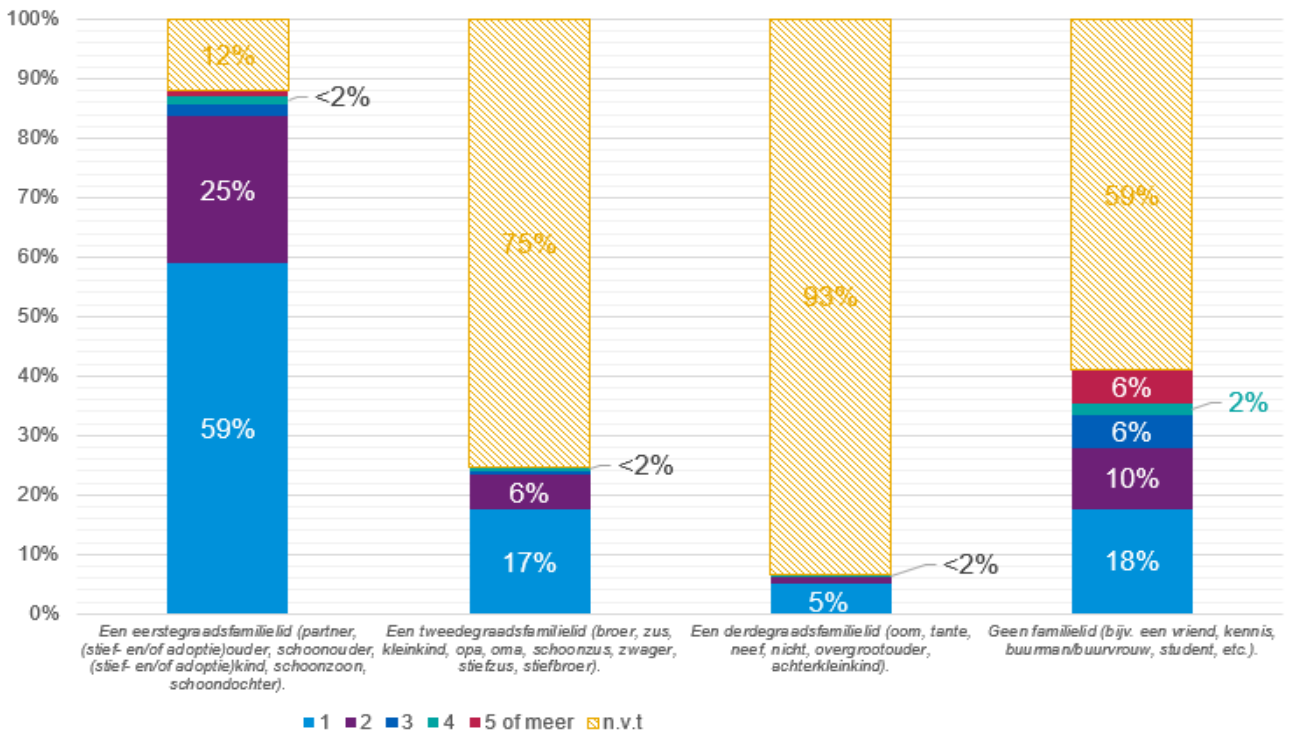
Er bestaan verschillende typen relaties tussen budgethouders en informele zorgverleners. In de basis is een onderscheid te maken in het type zorgovereenkomst dat de budgethouder met de informele zorgverlener afsluit.

Dit kan een overeenkomst van opdracht met een familielid zijn of een arbeidsovereenkomst met een zorgverlener die geen familie is.

Binnen families zijn er bijvoorbeeld ouders die informele zorg verlenen aan kinderen, maar ook partners, grootouders of broers en zussen die zorg verlenen aan een naaste.

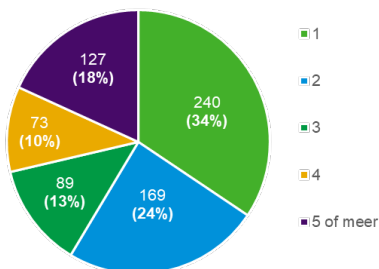
Buiten de familierelatie om is er bijvoorbeeld ook een buurvrouw of student die als informele zorgverlener optreedt.

In de enquête is de respondenten (N=698) gevraagd hoeveel informele zorgverleners zij inzetten als budgethouder. Daaruit blijkt dat de meerderheid (52%) 1 of 2 informele zorgverleners inzet (fig.3).



Figuur 2: Verdeling van het aantal ingezette informele zorgverleners naar relatie (N=698)

2. Beantwoording onderzoeksvragen



Figuur 3: Verdeling aantal informele zorgverleners (N=698).

Omdat budgethouders meerdere informele zorgverleners inzetten, is uitgevraagd hoeveel informele zorgverleners per type relatie zij inzetten. Dit is weergegeven in figuur 2 op de vorige pagina.

Ter illustratie: in de meest linkse kolom is te zien dat 59% van de ondervraagde budgethouders één eerstegraadsfamilielid inzet, 25% zet twee eerstegraadsfamilieliden in en 12% zet geen eerstegraadsfamilie in als informele zorgverlener.

25% van de budgethouders zet een of meerdere tweedegraadsfamilieliden in, 7% zet een of meerdere derdegraadsfamilieliden in en 41% van de respondenten maakt gebruik van informele zorgverleners die geen familielid zijn (zie figuur 3).

Uit de enquête blijkt in de verdeling tussen de wetten weinig verschillen te bestaan.

Verder is uit het feitenonderzoek gebleken dat van de relaties waarbij een familieband aan de orde is, in 30% van de gevallen de budgethouder op hetzelfde adres woont als zijn/haar informele zorgverlener.

Type overeenkomst

In het eerder uitgevoerde feitenonderzoek is onderzoek verricht naar het type overeenkomst dat is gesloten tussen budgethouder en zorgverlener.

Indien dit een overeenkomst met een familielid (OVO Fam) betreft en/of geen inschrijving bij de Kamer van Koophandel aanwezig is, wordt, in het feitenonderzoek, gesproken van informele zorg.

Uitgaande van dit onderscheid betreft de verhouding informele zorg (158.164 overeenkomsten) ten opzichte van formele zorg (121.662 overeenkomsten) 56% versus 44%. Ook de respondenten in dit onderzoek is gevraagd welk type overeenkomst zij hebben afgesloten met hun zorgverlener.

Daaruit blijkt dat 53% van de respondenten aangeeft dat zij dit vastleggen door middel van (en

Welk type overeenkomst hebt u met uw informele zorgverlener(s):		Percentage
Familieovereenkomst		40%
Arbeidsovereenkomst		29%
Beide		24%
Ik weet het niet		7%
Totaal		100%

Tabel 2: type overeenkomst met informele zorgverlener (N=698)

niet uitsluitend) een arbeidsovereenkomst (zie tabel 2). Gelet op het feit dat 41% van de respondenten gebruik maakt van informele zorgverleners die geen familielid zijn, betekent dit, dat in de praktijk budgethouders ook met familieleden een arbeidsovereenkomst afsluiten.

Uit het feitenonderzoek bleek eerder dat 56% van alle overeenkomsten een familieovereenkomst betreft. Een beeld dat aansluit met de enquête.

In het feitenonderzoek is de spreiding van informele (en formele) zorg over de wetten in kaart gebracht.

Als het om informele zorg gaat, is de volgende verdeling zichtbaar in het aantal toekenningsbeschikkingen:

- Wlz: 40% (33.456);
- Wmo 2015: 47% (39.815);
- Jeugdwet: 13% (10.660).

Over de Zvw zijn in zijn geheel geen uitspraken gedaan in het feitenonderzoek, vanwege een beperkte beschikbaarheid van gegevens.

In de enquête (N=698) is de vraag gesteld vanuit welke wet de respondenten het pgb ontvangen (tabel 3). Uit de respons blijkt dat 14% van de respondenten uit meer dan 1 wet pgb ontvangt.

Ik ontvang mijn pgb vanuit de volgende wet(ten):		
	Aantal	Percentage
Jeugdwet	46	7%
Wmo 2015	132	19%
Zvw	173	25%
Wlz	442	63%
Totaal	793	114%

Tabel 3: pgb per wet (N=698)

Uit het feitenonderzoek blijkt dat per budgethouder gemiddeld 1,88 informele budgethouders betrokken zijn. De informele zorgverlener is veelal de partner, een kind of de ouder van de budgethouder.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Tussen de wetten zien we dat binnen de Wmo 2015 en de Jeugdwet relatief minder vaak eerstegraadsfamilie als informele zorgverlener wordt ingezet (tabel 4):

Mijn informele zorgverlener(s) zijn eerstegraadsfamilie:	Percentage per wet
Jeugdwet	77%
Wmo 2015	78%
Zvw	92%
Wlz	90%
Gemiddeld totaal	88%

Tabel 4: percentage informele zorgverleners dat eerstegraadsfamilie is per wet (N=698)

De varianten tweedegraads- en derdegraadsfamilie komen relatief weinig voor (zie figuur 2).

Informele zorgverleners – geen familie

Buiten de familierelatie om (41% van de onderzochte budgethouders (N=698)) komen de volgende relaties voor tussen budgethouder en informele zorgverlener:

In veel gevallen betreft het (tot dan toe) onbekenden van de budgethouder, die door de budgethouder zelf worden geworven. Dit gaat bijvoorbeeld om studenten of dorps-/stadsgenoten die worden ingezet voor de informele zorg. Zij worden onder andere gevonden via de Nationale Hulpguids, het eigen netwerk of een oproep op sociale media.

Daarnaast wordt met enige regelmaat een formele oud-zorgverlener ingezet als informele zorgverlener. Soms betreft dit een formele oud-zorgverlener, die al jaren betrokken is bij de zorg, met pensioen gaat en deels betrokken blijft als informele zorgverlener vanwege de opgedane ervaring, continuïteit en vertrouwensband die is ontstaan.

In andere gevallen betreft het een formele zorgverlener, die ervoor kiest om uit dienst te treden bij de werkgever om vervolgens de zorg via de informele route te continueren. Dat betekent dat deze zorgverleners, indien zij niet BIG-geregistreerd zijn of een eigen KVK-inschrijving hebben, geen formeel tarief mogen vragen.

De belangrijkste overwegingen voor de zorgverlener om die keuze te maken, zijn een verhoogde autonomie en vermindering van administratieve en verantwoordingslasten.

Daarnaast zien we de volgende relaties meermaals genoemd (N=177):

- 24% kennis;
- 19% vriend;
- 12% student.

Ondanks dat een ZZP'er volgens de gehanteerde definitie geen informele zorgverlener is, geeft 7% van de budgethouders aan dat hun informele zorgverlener die geen familie is, ZZP'er is.

Zoals eerder aangegeven, is in het feitenonderzoek onderscheid gemaakt tussen formele en informele zorg op basis van het type overeenkomst. Daarbij zijn de volgende voorwaarden gehanteerd:

Er is sprake van een werknemer wanneer de zorgverlener staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel én de soort overeenkomst betreft geen OVO Fam of een OVO Instelling. Hieruit is geconcludeerd dat in 15% van de overeenkomsten met informele zorgverleners sprake is van een werkgever-werknemerrelatie. Op basis van de praktijksituatie lijkt dat dit onderscheid niet zo strikt kan worden gemaakt.

In de interviews en de enquête is namelijk opgevallen dat, hoewel een overeenkomst van opdracht met een familielid geregistreerd is bij de SVB, er formeel geen familierelatie bestaat tussen budgethouder en informele zorgverlener.

Strikt genomen past dit niet binnen de definitie zoals in het feitenonderzoek gehanteerd (zie bijlage VI) en zoals ook door de SVB wordt gehanteerd. Dat wil zeggen, de SVB ziet deze situaties vanuit contractrechtelijk/arbeidsrechtelijk oogpunt niet als informele zorg.

Het gaat in deze gevallen bijvoorbeeld over schoonouders van de budgethouder, waarbij op papier geen sprake is van een formele familierelatie (budgethouder is ongehuwd en heeft geen geregistreerd partnerschap). In de praktijk komen situaties voor die beschouwd worden als informele zorg met een familierelatie, terwijl deze in juridische zin, en daarmee binnen de gehanteerde definitie, niet als informele zorg kunnen worden gezien. Dit leidt tot verwarring onder zowel budgethouders als verstrekkers, omdat het niet helder is of het hier formele of informele zorgverleners betreft, met als gevolg discussie over de te hanteren zorgovereenkomsten en/of tarieven.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

In een enkel geval (<1%) benoemen de respondenten in de enquête dat pleegouders informele zorgverleners zijn.

Verder is op te merken dat de geïnterviewde budgethouders die informele zorgverleners inzetten die geen familie zijn, contractuele afspraken maken over informele zorgverlening. Vaak wordt hiervoor een modelcontract (van de SVB) gebruikt.

Ook maken budgethouders afspraken over tarieven en leggen dit vast. Deze budgethouders ervaren geen problemen met deze formele werkgeversrol en geven aan goed in staat te zijn om met de bijbehorende taken en verantwoordelijkheden om te gaan. Sterker nog, budgethouders geven aan dat deze rol hen regie en controle geeft.

Rolbewustzijn

Inherent aan informele zorg is dat betrokkenen te maken hebben met verschillende rollen, zoals de combinatie van zorgverlener en buurman of dochter en opdrachtgever. De meeste budgethouders geven aan geen problemen te ervaren met hun formele opdracht- of werkgeversrol. Zij ervaren geen beperkingen om aan hun formele taken en verantwoordelijkheden te voldoen. Uit de enquête blijkt dat slechts 15% van de budgethouders zichzelf niet als werkgever ziet. Verder valt op dat deze budgethouders zich ook goed bewust zijn van de formele rol die zij hebben. Slechts 2% van de budgethouders geeft in de enquête aan dit lastig te vinden. Er lijkt geen sprake te zijn van onwetendheid ten aanzien van deze rol.

*“Als budgethouder ben je werkgever/opdrachtgever, maar budgethouders zien dat zelf niet zo.”
(Kwaliteitsmedewerker Wmo 2015, gemeente)*

Er bestaat wel verschil in ervaringen bij budgethouders als het gaat om het aanspreken of bespreekbaar maken van de kwaliteit van de informele zorg.

Sommige budgethouders geven aan geen moeite te ervaren met het bespreken van de kwaliteit van zorg en in geval van (blijvende) ontevredenheid de overeenkomst met de informele zorgverlener te beëindigen. Zij geven aan dat de goede relatie met de informele zorgverlener dat juist makkelijk maakt.

Andere budgethouders geven juist aan het wel lastig te vinden kwaliteit bespreekbaar te maken, omdat een persoonlijke relatie of vertrouwensband met de zorgverlener bestaat en sprake is van een afhankelijkheid van deze persoon. Verstrekkers herkennen dit. Zolang het goed gaat, vinden gesprekken over kwaliteit in beperkte mate expliciet plaats. Het wordt spannend op het moment dat de zorglevering niet naar wens is. Dan blijkt de persoonlijke relatie het gesprek over kwaliteit te bemoeilijken.

Van de budgethouders die de enquête hebben ingevuld geeft echter vrijwel iedereen (99%) aan de kwaliteit van de ontvangen zorg goed te vinden.

Verder is op basis van de gesprekken die zijn gevoerd met budgethouders geen verdere differentiatie te maken naar wetten. Er kunnen dan ook geen uitspraken worden gedaan of de ervaren verschillen mogelijk wetspecifiek zijn.

“Informele hulp staat vaak dicht bij de cliënt. Soms wordt de zorg zo geleverd dat het niet voldoende helpend is. Dan is het heel lastig om bij te sturen. Bijvoorbeeld een oma die door kleindochter wordt geholpen, maar oma die het heel lastig vindt om kleindochter daarop aan te spreken, omdat het de relatie op scherp zet.” (Kwaliteitsmedewerker Wmo 2015, gemeente)

Analyse per wet

In het feitenonderzoek is ook gekeken naar de verdeling van typen relaties binnen de verschillende wetten. Hieruit is op te maken dat in de Jeugdwet en Wlz relatief het meest sprake is van informele zorgverlening door familieleden, al dan niet wonend op hetzelfde adres als de budgethouder en in de Wmo 2015 relatief het minst sprake is van informele zorg door familie.

Deze resultaten liggen in lijn met de resultaten uit het verdiepingsonderzoek.

- **Wlz**

Een **gewaarborgde hulp** wordt ingezet in de Wlz in de situatie waarin een budgethouder niet in staat is zelfstandig zijn pgb te beheren. In bepaalde situaties is dit verplicht. De verplichting voor een wettelijk vertegenwoordiger in de Wlz geldt wanneer het de zorgprofielen 4-7 VV, 1-4 GGZ en 4-8 VG betreft.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Er is geen kwantitatieve informatie over hoe vaak dit voorkomt, de zorgkantoren geven aan dat in naar schatting 95% van de gevallen een gewaarborgde hulp als wettelijk vertegenwoordiger wordt ingezet.

De budgethouder draagt hierbij zelf een persoon aan die vervolgens door het zorgkantoor dient te worden geaccepteerd. De gewaarborgde hulp staat de budgethouder bij in het beheer van het pgb, ongeacht of er informele of formele zorg wordt ingekocht. Deze gewaarborgde hulp moet aan specifieke voorwaarden voldoen. Zo mag de persoon zelf geen zorg vanuit de Wlz ontvangen, heeft deze geen betalingsproblemen, woont deze in de buurt, et cetera. De gewaarborgde hulp kan een eerste- of tweedegraadsfamilielid zijn en is in principe niet de zorgverlener van de budgethouder. Er zijn echter uitzonderingen mogelijk waarbij de gewaarborgde hulp ook de informele zorgverlener van de budgethouder is.

Een gewaarborgde hulp controleert de declaraties en beoordeelt of de zorg kwalitatief goed is. Hierin zit een potentieel risico van belangenverstremming. Wanneer de gewaarborgde hulp eveneens de zorgverlener is, is sprake van zelfcontrole op de declaraties en de kwaliteit van zorg. Mocht hierbij sprake zijn van een financiële afhankelijkheid, verhoogt dit het risico op fraude en oneigenlijk gebruik.

“Als het misgaat, is het vaak de gewaarborgde hulp die verkeerde intenties heeft. De budgethouder is zich hier niet van bewust. En er is vaak weinig familie die meekijkt. Deze doelgroep is per definitie kwetsbaar.” (Interview zorgkantoor)

Uit de interviews met de zorgkantoren blijkt dat in situaties waarbij het misgaat, de oorzaak vaak ligt in het niet goed functioneren van de gewaarborgde hulp. De zorgkantoren voeren jaarlijks door middel van steekproeven controles uit voor het pgb. In de gesprekken gaven zij aan dat naar schatting in ongeveer 1 à 2% van de steekproefpopulatie er vermoeden is van fraude of oneigenlijk gebruik. Wel wordt aangegeven dat er, wanneer er sprake is van fraude of oneigenlijk gebruik, het vaak budgetten betreft van grote bedragen en een dergelijke casus daardoor vaak leidt tot maatschappelijk debat. Uit het feitenonderzoek weten we dat het gemiddeld toegekende budget in de Wlz EUR 50.254 per jaar is.

• Wmo 2015

Door gemeenten wordt aangegeven dat het karakter van nabijheid van informele zorgverleners ook nadelen met zich meebrengt in de praktijk. Een aantal gemeenten geeft aan dat het voorkomt dat in situaties waarin de budgethouder de Nederlandse taal niet machtig is, een informele zorgverlener ook als tolk optreedt tijdens het gesprek met de Wmo-consulent. Hierdoor kan het voor de consulent lastig zijn bij de indicatiestelling te achterhalen of in de vertaling door de informele zorgverlener, ook een belang van de zorgverlener doorsijpelt. Een aantal gemeenten stelt inmiddels verplicht dat er een onafhankelijke tolk bij (her)indicatiestelling aanwezig is, hetgeen volgens hen gunstige effecten heeft op het bepalen en behalen van de doelen waarvoor het pgb wordt ingezet.

• Jeugdwet

Uit de enquête blijkt dat 23% van de informele zorgverleners geen eerstegraadsfamilie is. Een aantal ouders maakt juist gebruik van informele zorgverleners om zelf even geen zorgverlener te hoeven zijn. Iets wat voor henzelf belangrijk is, alsook voor eventuele andere kinderen in het gezin.

• Zvw

Uit de interviews met de verstrekkers blijkt dat het pgb vanuit de Zvw voor uiteenlopende doelgroepen wordt ingezet, hetgeen zich doorvertaalt naar verschillende typologieën in de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener.

“We zien situaties waarbij een ouder echtbaar elkaars informele zorgverlener is.” (Beleidsadviseur wijkverpleging, zorgverzekeraar)

Bij de kindzorg gegeven vanuit de Zvw is de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener vergelijkbaar met de Jeugdwet. De overige zorg laat geen afwijkend beeld zien. In gesprek met de zorgverzekeraars komt naar voren dat zij ook veel inzet van tweede- en derdegraadsfamilie zien. Dit betreft meestal ondersteuning in het kader van Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en verzorging. Dit beeld wordt echter niet bevestigd in de enquête. Wat opvalt in de uitkomsten van de enquête, is dat bij slechts 1% van de respondenten een derdegraads familielid wordt ingezet als

2. Beantwoording onderzoeksvragen

informele zorgverlener. In de focusgroep met de verstrekkers wordt dit aandeel hoger geschat. Zij hebben het idee dat binnen de Zvw relatief vaak tweede- en derdegraads- en niet-familieleden worden ingezet voor informele zorgverlening. Een mogelijke verklaring voor de uitkomst in de enquête is dat de groep budgethouders die het pgb inzet voor verzorging, is ondervertegenwoordigd in de enquête.

2.1.2 De budgethouder als werkgever

Formeel gezien is de budgethouder werkgever van de informele zorgverlener indien er een arbeidsovereenkomst is afgesloten. In andere gevallen is de budgethouder opdrachtgever. Gedurende het onderzoek zijn budgethouders en informele zorgverleners gevraagd of zij deze rol herkennen. Tevens is gevraagd hoe zij met deze rol omgaan. Aan verstrekkers zijn dezelfde vragen gesteld om het perspectief 'van buiten' mee te kunnen wegen.

In aanvulling op ons onderzoek hebben wij een ander onderzoek betrokken in onze rapportage (Van den Braak, G. & Visee, H. (2021). *Ervaringen van pgb-zorgverleners met de WAB*. Regioplan). Dit hebben wij gedaan om de perspectieven meer duiding te kunnen geven.

Perspectief budgethouders en informele zorgverleners

Het beeld is dat budgethouders en informele zorgverleners de rol als werkgever herkennen (85% van de ondervraagden is het daar (deels) mee eens). Zij zijn op de hoogte van deze formele rol en handelen conform deze rol. Dit is bijvoorbeeld terug te zien in het feit dat budgethouders onderhandelen met informele zorgverleners over de tarieven voor hun werkzaamheden. Op de vraag of zij er zeker van zijn dat zij goede tariefafspraken hebben gemaakt met hun informele zorgverlener, antwoordt 79% met ja en 13% met deels.

“Als mensen je bijstaan in de zware zorg voor je kind, is het zó fijn om hen daarvoor wat extra waardering te kunnen geven. Niet iedereen heeft daar de middelen voor en het verantwoordingvrij budget is er door de gemeente afgehaald.”
(Budgethouder, Jeugdwet)

Een aantal budgethouders in de Wmo 2015 en Jeugdwet, vindt het lastig dat zij vanuit hun rol als werkgever, beperkt of geen middelen hebben om hun zorgverlener iets extra's te bieden.

Tevens vinden periodiek gesprekken plaats met de informele zorgverleners over de kwaliteit van dienstverlening. Uit de interviews blijkt dat een aantal budgethouders dit gesprek gebruikt om een eventuele verhoging van het tarief af te spreken (indien zij nog niet het maximumtarief hebben afgesproken).

Wel is zichtbaar dat dit type gesprek minder gebruikelijk is als de informele zorgverlener familie is van de budgethouder en dat in veel gevallen de informele budgethouder het maximumtarief krijgt.

Verder ervaren budgethouders weinig problemen met het beheer van het pgb. Zij monitoren periodiek de uitgaven en vergelijken dit met het budget. De budgethouders zelf geven aan dat het beheer van het budget veel administratie vraagt.

Dit onderwerp is in paragraaf 2.3 nader uitgewerkt. In de interviews geven met de name hoger opgeleide budgethouders aan dat zij goed in staat zijn het budget te beheren, maar dat hun situatie mogelijk niet representatief is voor de gemiddelde budgethouder en/of vertegenwoordiger.

“Er worden veel voorwaarden gesteld waaraan je moet voldoen wil je recht hebben en houden op het pgb. Ik red me prima (als vertegenwoordiger, red.) en heb alles in een spreadsheet gezet, maar kan me ook voorstellen dat niet iedere budgethouder begrijpt wat die voorwaarden inhouden of in staat is om een dergelijke structuur op te zetten om het overzicht te bewaken. Het vraagt dus wel veel van de budgethouder in bredere zin.”
(Vertegenwoordiger en informele zorgverlener, Wlz)

Gerelateerd onderzoek

Eind april 2021 is een onderzoek uitgevoerd over de ervaringen van pgb-zorgverleners (zowel formeel als formeel) met de Wet arbeidsmarkt in balans (voor het rapport verwijzen wij naar: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2021/05/25/bijlage-eindrapport-ervaringen-zorgverleners-wab-regioplan>).

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Een aantal van de ervaringen zien wij ook terug in ons onderzoek en komen specifiek terug in hoofdstuk 2.2. Hierbij kan gedacht worden aan de vertrouwensband tussen budgethouder en informele zorgverlener, de beschikbaarheid van de informele zorgverlener (zowel 24 uurszorg als acute zorg) en het aanbod van de informele zorgverleners (bijvoorbeeld wanneer een zorgverlener geen zorg kan leveren).

In het gerelateerde onderzoek zijn zorgverleners (zowel informeel als formeel) gevraagd hun ervaringen te geven over drie gewijzigde regelingen vanuit de Wet arbeidsmarkt in balans, specifiek over de bekendheid van deze regelingen en of budgethouders hierin hun 'werkgeverstaken' ook (juist) uitvoeren.

Een deel van de zorgverleners is niet op de hoogte van de WAB-regels (en daarmee ook niet op de hoogte van hun rechten als werknemer) en budgethouders en zorgverleners leven niet in alle gevallen de onderzochte regelingen goed na.

“zorgverleners vinden het goed dat ze beschermd worden maar niet ten koste van de budgethouder.”
(Van den Braak, G. & Visee, H., 2021, p. 14)

In het onderzoek wordt benoemd dat de vertrouwensrelatie tussen budgethouder en zorgverlener een belangrijke rol speelt; deze vertrouwensband tussen budgethouder en informele zorgverlener zien wij ook terug in ons onderzoek. Er is daarmee sprake van een combinatie van de vertrouwensband en de (on)bekendheid van alle rechten en verplichten tussen werkgever (budgethouder) en werknemer (informele zorgverlener).

Perspectief verstrekkers

Het beeld dat de verstrekkers schetsen verschilt van het perspectief van de budgethouders en informele zorgverleners. De verstrekkers geven aan dat zij de indruk hebben (tijdens de 'bewuste keuze'-gesprekken en huisbezoeken) dat een aantal budgethouders niet altijd goed weet hoe om te gaan met de verantwoordelijkheden die horen bij het werkgeverschap vanuit het pgb.

Als voorbeeld wordt genoemd dat in een aantal gemeenten is overgegaan van de systematiek waarbij vanuit het pgb een vast maandloon wordt vergoed aan de informele zorgverlener naar een systematiek waarbij op basis van uren maal tarief vergoeding plaatsvindt. Door deze wijziging is naar voren gekomen dat niet elke budgethouder goed in staat is zijn budget te beheren. Budgethouders moeten nu veel specifiekere aangeven waarvoor zij zorg en ondersteuning nodig hebben en het blijkt dat een aantal van hen dit erg lastig vindt. Ook gaat het dan om problemen als 'hoe om te gaan met de vergoeding als er sprake is van niet-geleverde ondersteuning?'.
In de Zvw geeft een aantal verstrekkers signalen dat er informele zorgverleners zijn die proberen de vraag van budgethouders te beïnvloeden met hun aanbod. Zij zien een groep informele zorgverleners die hun hulp aanbieden en geven daarbij aan dat de budgethouder alleen nog het pgb hoeft te regelen, dan kost het hen niets.

2.1.3 Financiële (on)afhankelijkheid

Een thema dat veelvuldig terugkwam tijdens de interviews en focusgroepen betreft de financiële (on)afhankelijkheid van informele zorgverleners van het pgb van budgethouders. Wat geconcludeerd kan worden is dat het perspectief op dit vraagstuk vanuit verstrekkers versus budgethouders en informele zorgverleners sterk verschilt.

Situatieschets

In het feitenonderzoek is een analyse gemaakt van de pgb-bestedingen per zorgverlener. In dat onderzoek was sprake van 114.740 zorgverleners. Het merendeel van de zorgverleners (44.400 zorgverleners) heeft een 'inkomen' tot EUR 500 per maand. Opvallend daarbij is dat in de hoogste categorie ('inkomen' hoger dan EUR 10.000 per maand) zich 1.177 zorgverleners bevinden. Dit betreft 1% van de zorgverleners.

Vanwege privacywetgeving is het niet mogelijk te achterhalen wie deze zorgverleners zijn en daarmee hebben wij deze specifieke casuïstieken niet nader uit kunnen diepen.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Er vindt ook geen monitoring plaats op het niveau van zorgverlener, maar alleen het niveau van de budgethouder.

De pgb-risicoscan (door de SVB ontwikkeld om misbruik en oneigenlijk gebruik te detecteren) biedt dat perspectief wel, maar is op dit moment niet operationeel. Het is dus mogelijk dat een informele zorgverlener meerdere budgethouders vanuit verschillende wetten vanuit pgb zorg verleent.

Op basis van de gesprekken met verstrekkers en de SVB is het wel mogelijk een aantal verklaringen te geven voor deze hoge bedragen:

- Deze zorgverleners werken vaak voor meerdere budgethouders.
- Ze declareren gemiddeld 538 uur per maand (het gemiddeld aantal werkuren per maand op basis van een fulltime werkweek is 173), waarmee zij – teruggerekend naar een dag van 24 uur in een maand met 31 dagen – gemiddeld 19 uur per dag, zeven dagen per week declareren.
- Bovenstaande punten maken het aannemelijk dat deze zorgverleners aan meerdere budgethouders op hetzelfde moment zorg verlenen.

Daarnaast is het is niet uit te sluiten dat deze zorgverleners nog andere inkomsten hebben of dat een eventuele partner aanvullende inkomsten heeft, al dan niet uit het pgb.

In de enquête is aan de respondenten gevraagd hoe zij de pgb-inkomsten van hun informele zorgverlener inschatten. In tabel 5 is die schatting weergegeven. Deze cijfers kunnen niet een-op-een met de data uit het feitenonderzoek vergeleken worden omdat het hier een schatting betreft en het verdiepingsonderzoek bij de budgethouder ligt, waar het feitenonderzoek redeneert vanuit de informele zorgverlener (die meerdere budgethouders kan bedienen).

Ondanks die kanttekening doet tabel 5 vermoeden dat de deelnemers aan de enquête relatief grote budgetten ontvangen. Nadere uitleg van de totstandkoming van de populatie is weergegeven in bijlage 1.

Hierna is weergegeven hoe budgethouders en informele zorgverleners aankijken tegen financiële afhankelijkheid, waarna ook het perspectief van de verstrekkers is weergegeven.

Mijn informele zorgverlener ontvangt het volgende inkomen vanuit mijn pgb per maand (schatting):	Percentage
Tussen €0 en €500	18%
Tussen €500 en €1000	27%
Tussen €1000 en €2000	33%
Tussen €2000 en €5000	17%
Meer dan €5000	2%
Ik weet het niet	3%
Totaal	100%

Tabel 5: geschat inkomen dat informele zorgverlener ontvangt vanuit pgb budgethouder

Perspectief budgethouders / informele zorgverleners

Waar verstrekkers veel van mening zijn dat er sprake is van financiële afhankelijkheid met de daaruit volgende problemen, geven budgethouders aan dat er geen (49%) of slechts deels (29%) sprake is van financiële afhankelijkheid van de pgb-gelden (tabel 6).

Daarbij geven wij als belangrijke nuance mee dat de respondenten op het moment van beantwoorden van de vragen, allen actief gebruikmaakten van informele zorgverleners. Het is voor te stellen dat vooral op het moment van het wegvallen van inkomsten verkregen vanuit het pgb, de financiële afhankelijkheid merkbaar wordt.

Mijn informele zorgverlener(s) is/zijn financieel afhankelijk van mijn pgb.	Percentage
Geheel oneens	23%
Oneens	26%
Deels oneens/deels eens	29%
Eens	10%
Geheel eens	9%
Weet ik niet	2%
Totaal	100%

Tabel 6: is de informele zorgverlener financieel afhankelijk van het pgb van de budgethouder?

2. Beantwoording onderzoeksvragen

De verdiepende interviews geven een gevarieerd beeld over hoe budgethouders en informele zorgverleners zelf aankijken tegen financiële (on)afhankelijkheid:

- Een aantal informele zorgverleners geeft aan dat de pgb-gelden ervoor zorgen dat het behouden van de eigen baan mogelijk is. De inzet van andere informele zorgverleners maakt het mogelijk om de zorg voor de budgethouder te organiseren zonder dat de ouder zijn of haar baan hoeft op te zeggen. Dit betreft bijvoorbeeld situaties waarbij de zorg tijdens kantooruren wordt ingevuld door (vaak een mix van) formele en/of informele zorg en daarbuiten wordt ingevuld door de ouders en tevens informele zorgverlener.
- Andere budgethouders geven aan dat, naast de pgb-gelden, sprake is van arbeidsinkomen of AOW door de partner van de informele zorgverlener. Zouden de pgb-gelden komen te vervallen, dan is er voor hen voldoende alternatief inkomen.
- Een derde groep schetst situaties waarin zorgverleners hun reguliere baan hebben opgezegd om informele zorg te kunnen verlenen. Dit komt voor in verschillende gradaties: zowel gehele als gedeeltelijke verschuiving van reguliere arbeid naar informele zorgverlening. Ook hier betreft het vaak eerstegraadsfamilie. Zij geven aan de keuze te maken wanneer de zorg zwaarder wordt en zij de zorg niet meer georganiseerd krijgen met andere (informele) zorgverleners of doordat zij deze keuze zien als enige mogelijkheid voor de budgethouder om thuis te kunnen blijven wonen. Er kan dan wel sprake zijn van een regulier inkomen door een partner, maar deze situatie doet zich ook voor in eenoudergezinnen. Dan is er geen alternatief inkomen beschikbaar en bestaan alle inkomsten uit het pgb-budget. De inkomsten verkregen als fulltime informele zorgverlener kunnen lager uitvallen dan de inkomsten verkregen uit reguliere arbeid. Dit kan bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat de vaste lasten niet meer kunnen worden betaald.
- Dan is er nog een groep informele zorgverleners voor wie de inkomsten verkregen uit pgb-gelden een alternatief zijn voor geen of vrijwilligerswerk.

Budgethouders die deze zorgverleners inzetten, hechten er waarde aan om hun pgb 'maatschappelijk verantwoord' in te zetten door deze zorgverleners een vorm van betaalde arbeid' te bieden.

Het kunnen 'vervangen' van regulier werk met het pgb-budget als volledig alternatief inkomen wordt niet als haalbare constructie herkend door budgethouders, daarvoor zijn de tarieven wat hen betreft niet toereikend. Verstrekkers zien in de praktijk ook een aantal problemen ontstaan bij informele zorgverleners die hun reguliere baan (deels) opzeggen. Daarover in de volgende paragraaf meer. Bovendien wordt dit door budgethouders en informele zorgverleners breed als onwenselijke constructie gezien, vanwege zowel praktische als principiële bezwaren. Vanuit principieel oogpunt wordt aangegeven dat de pgb-gelden maatschappelijke middelen zijn. Budgethouders zien het als plicht om hier op een efficiënte wijze mee om te gaan.

Vanuit praktisch oogpunt speelt mee dat er diverse risico's bestaan voor de informele zorgverlener, waarvan de geïnterviewde budgethouders en zorgverleners zich ook bewust zijn (verstrekkers alsook belangenorganisatie Per Saldo ervaren dat er ook een grote groep budgethouders en zorgverleners is die zich niet bewust is van deze risico's).

Deze risico's doen zich met name voor wanneer er geen arbeidsovereenkomst maar een overeenkomst van opdracht met een familielid is afgesloten. Dit betreft onder meer het feit dat er geen standaard pensioenopbouw bestaat, dat bijvoorbeeld vanwege herindicatie geen of minder pgb-budget voorhanden is.

Ook is er geen vangnet op het moment dat het budget wegvalt door ziekenhuisopname of overlijden. In die gevallen vallen de inkomsten verkregen uit pgb deels of helemaal weg.

De rol en functie van het PGB, de wijze hoe je hier tegen aan kijkt is mede bepalend of je voor dit vraagstuk een oplossing moet bieden. Dit geldt dan in eerste aanleg alleen voor een overeenkomst van opdracht en niet voor een arbeidsovereenkomst.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Perspectief verstrekkers

Het vraagstuk rondom financiële (on)afhankelijkheid wordt vanuit het perspectief van budgethouders en informele zorgverleners anders gezien dan vanuit het perspectief van verstrekkers. Binnen alle domeinen/wetten herkennen de verstrekkers een mate van financiële afhankelijkheid. Vaak betreft dit directe familieleden en neemt na verloop van tijd deze afhankelijkheid ook toe.

“Het is een glijdende schaal, waarbij er op een moment een ouder (meestal de moeder) stopt met werken en het gezin steeds meer afhankelijk wordt van het inkomen vanuit het pgb. Om dat een halt toe te roepen of om te keren, dat is enorm lastig voor gemeenten. Ouders zijn dan heel mondig.”
(kwaliteitsmedewerker Wmo 2015, gemeente)

Er worden situaties genoemd waarin bijvoorbeeld ouders van kinderen met een pgb de eigen baan opzeggen om fulltime zorg te kunnen verlenen (hoe vaak dit in de praktijk voorkomt is lastig te zeggen. Van de geïnterviewde informele zorgverleners heeft 10% (deels) een baan opgezegd om informeel zorg te verlenen). De verstrekkers zien in hun praktijk diverse problemen ontstaan op het moment dat ouders minder regulier gaan werken:

- Er ontstaat afhankelijkheid van het pgb omdat ouders zonder die inkomsten de hypotheek of huur niet kunnen betalen.
- Wanneer er een wijziging plaatsvindt in het pgb, heeft dit directe invloed op de inkomsten van de informele zorgverlener. Vanwege het belang voor de zorgverlener wordt druk uitgeoefend op de budgethouder en/of de indicatiesteller en dit is daarmee direct van invloed op de hoogte van de inkomsten verkregen uit het pgb.
- Bij de overgang van de ene naar de andere wet speelt tevens het probleem van wijziging van het pgb. Verstrekkers zien budgethouders worstelen met bijvoorbeeld de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo 2015. Verstrekkers geven aan dat dit vrijwel altijd leidt tot problemen vanwege de financiële impact van het pgb op het geheel van de inkomsten. Er is een patroon van uitgaven ontstaan dat is gekoppeld aan het pgb, waardoor afhankelijkheid van het pgb ontstaat.

“Je merkt het bijvoorbeeld bij kinderen, dat wanneer ze zelfstandiger worden, dan toch de ouders dat (het zelfstandig worden, red.) tegenhouden omdat het impact heeft op hun inkomen.”
(Kwaliteitsmedewerker Wmo 2015, gemeente)

In de interviews met de verstrekkers komt naar voren dat het gedrag van informele zorgverleners in deze gevallen niet altijd primair vanuit de zorgbehoefte van de budgethouder wordt gedreven, maar ook gericht is op het in stand houden van het pgb.

Verskil in perspectief

Budgethouders en verstrekkers hebben een verschillend beeld over financiële afhankelijkheid van het pgb.

Als verklaring hiervoor maken we op dat er mogelijk enige vooringenomenheid is bij beide. De budgethouders ten positieve, de verstrekkers ten negatieve.

Uit de open antwoorden in de enquête en de uitgevoerde interviews maken wij op dat de respondenten erg begaan zijn met het pgb.

Verstrekkers zijn in de interviews veel kritischer over informele zorg. Bij de verstrekkers kan er sprake zijn van een negativiteitsbias. Vaak ontstaat er casuïstiek op het moment dat er iets niet goed gaat en vragen budgethouders en informele zorgverleners waarbij de zorgverlening naar wens verloopt, geen aandacht. Het zijn dan vooral de negatieve ervaringen die de ‘norm’ worden en de overhand krijgen in iemand zijn/haar perceptie.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

2.1.4 Conclusie

De aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener is te onderscheiden op het vlak van typologie van de relatie, de rollen die zij hebben (waaronder de werkgeversrol) en de financiële afhankelijkheid van het pgb:

- In de meeste gevallen is er sprake van een eerstegraads familierelatie, waarbij er een overeenkomst van opdracht is afgesloten.
- Indien er geen sprake is van een familierelatie, betreft het een arbeidsovereenkomst met kennissen, vrienden of studenten.
- Ondanks dat dit strijdig is met de bedoeling, komt het in de praktijk voor dat familieleden een arbeidsovereenkomst hebben afgesloten en dat niet-familieleden informele zorg leveren onder een overeenkomst van opdracht met een familielid.
- Er zijn geen grote verschillen waarneembaar tussen de wetten, behalve dat in het sociaal domein relatief minder vaak eerstegraads familie wordt ingezet.

Aangaande de verschillende rollen die gepaard gaan met informele zorg:

- De geïnterviewde budgethouders geven aan goed in staat te zijn invulling te geven aan hun werk- dan wel opdrachtgeversrol, maar missen mogelijkheden om waardering te uiten naar zorgverleners in de vorm van een hoger tarief of een extraatje. Verstrekkers zijn kritischer op de invulling
- Specifiek voor de Wlz: verstrekkers hebben een positief beeld over pgb informele zorg. Een risico dat zij incidenteel zien bij fraude of oneigenlijk gebruik, is een gewaarborgde hulp die niet goed functioneert en de verkeerde intenties heeft.
- Verstrekkers zijn van mening dat de persoonlijke relatie het voor budgethouders lastig maakt om hun informele zorgverlener aan te spreken op gebrek aan kwaliteit van zorgverlening. De budgethouders die betrokken zijn bij dit onderzoek zijn erg positief over de kwaliteit van geleverde zorg en geven derhalve aan dat zij geen moeite hebben het gesprek over kwaliteit te voeren.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

2.2 Wat is de aard van de geleverde zorg en ondersteuning door informele zorgverleners?

In dit deel van het onderzoek wordt antwoord gegeven op bovenstaande onderzoeksvraag.

Het gaat hier om de overwegingen die budgethouders en informele zorgverleners maken om voor informele zorg te kiezen. Is het een bewuste keuze? Zo ja, wat zijn dan de argumenten om hiervoor te kiezen en zijn die argumenten voor alle wetten gelijk?

Bij de beantwoording van deze vraag wordt ingegaan op de meest voorkomende (zorg)handelingen die informele zorgverleners verrichten, het karakter van die zorg en de alternatieven. Zijn er verschillen tussen informele zorgverleners die alleen werken of zij die werken in een team of met aanvullende (in)formele pgb-zorg of ZiN?

De belangrijkste resultaten zijn in dit hoofdstuk onderverdeeld in de volgende vragen:

- 2.2.1 Waarom kiezen budgethouders voor informele zorg?
- 2.2.2 Hoe worden formele en informele zorg naast elkaar ingezet?

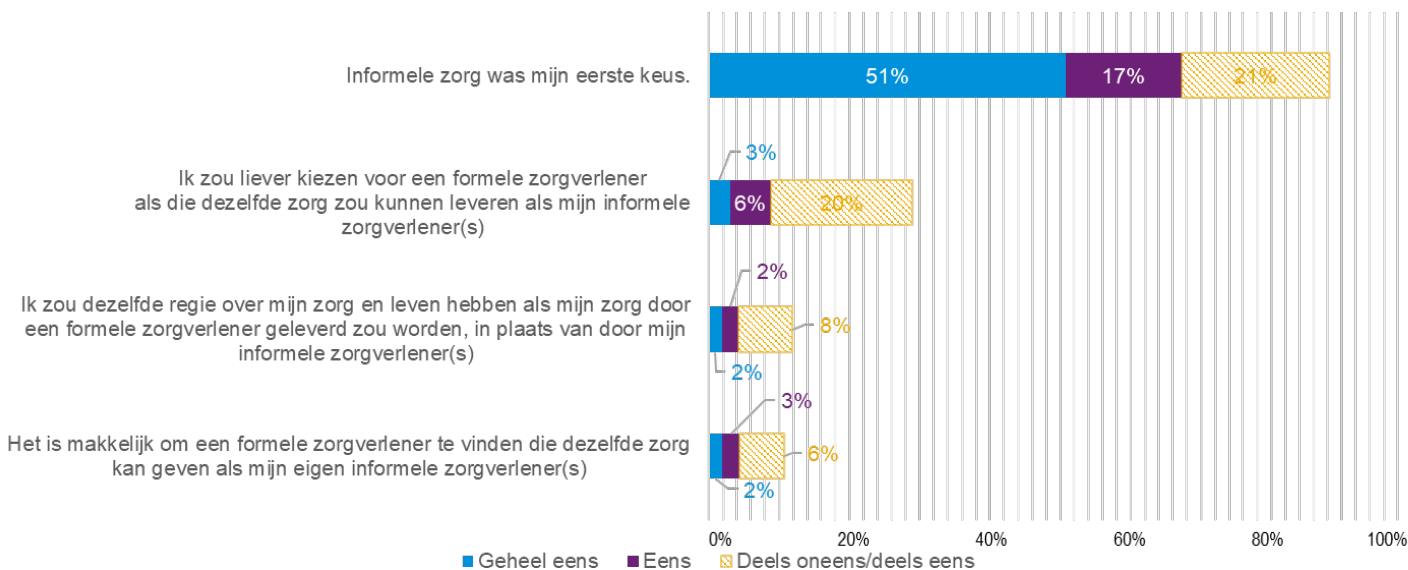
Na de toelichting op bovenstaande thema volgt een korte conclusie in paragraaf 2.2.3.

2.2.1 Waarom kiezen budgethouders voor informele zorg?

Aan deze onderzoeksvraag gaat een vraag vooraf: kiezen budgethouders voor informele zorg omdat ze dat zelf willen, of omdat ze ervaren dat het niet anders kan?

Uit de resultaten van de enquête blijkt dat 89% van de respondenten aangeeft dat informele zorg (deels) hun eerste keus was (zie figuur 4). In de regel is het een weloverwogen en gemotiveerd besluit door de budgethouder. Daarbij is van belang op te merken dat niet in alle gevallen zou worden gekozen voor uitsluitend informele zorg, omdat de combinatie van formele en informele zorg als meest optimaal wordt gezien.

Redenen die gegeven worden toch te kiezen voor informele zorgverleners, hebben betrekking op het gebrek aan mogelijkheden van ZiN of formele zorgverleners; met name vanwege gebrek aan aanbod daarvan. Enerzijds omdat het formele aanbod zorginhoudelijk niet aansluit bij de wensen, of omdat het aanbod niet beschikbaar is op de thuislocatie (doordat de budgethouder op een locatie woont buiten het werkgebied van de zorgaanbieder die de specifieke zorg kan leveren). 9% van de respondenten geeft aan liever voor een formele zorgverlener te kiezen als die dezelfde zorg zou kunnen leveren als de eigen informele zorgverlener, 20% is het daar deels mee eens.



Figuur 4: Resultaten per stelling (totaal) in de categorieën Eens, Geheel eens of Deels oneens / deels eens.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Tegelijk geven zij aan dat het niet makkelijk is een formele zorgverlener te vinden die dezelfde zorg kan leveren (89% van de respondenten geeft dit aan).

De belangrijkste redenen voor een budgethouder om voor informele zorg te kiezen zijn:

- eigen regie en vertrouwen;
- beschikbaarheid;
- kwaliteit;
- financiële overwegingen;
- aanbod van informele zorgverleners.

De achtergrond daarvan wordt in de komende paragrafen nader toegelicht.

Eigen regie en vertrouwen

Het belangrijkste argument om te kiezen voor informele zorgverleners is vanwege de mogelijkheid om zelf regie te kunnen voeren. 94% van de respondenten geeft aan dat dit meespeelt in de keuze voor informele zorg (figuur 5).

In het algemeen biedt het pgb meer keuzevrijheid dan ZiN, ook wanneer gekozen wordt voor pgb met een formele zorgverlener.

Budgethouders geven aan dat bij het pgb formele zorg, in de meeste gevallen toch de zorgorganisatie bepaalt wie welke zorg verleent aan de cliënt en waar en op welke tijdstippen deze plaats kan vinden.

Bij informele zorg kan een budgethouder zelf bepalen welke persoon welke zorg verleent.

In het geval van informele zorg bestaat dus een grotere mate van keuzevrijheid en ervaart de budgethouder meer dat hij zorg kan inkopen zoals hij of zij dat wenst.

Bij formele zorg is een budgethouder afhankelijk van de formele zorgverlener en is minder sprake van keuzevrijheid.

“Het is voor mij heel belangrijk een goede klik met mijn zorgverlener te hebben. Via vraag- en aanbodsites werf ik informele zorgverleners en met hen houd ik een soort sollicitatiegesprekken. Bij formele zorg ben je overgeleverd aan wie de zorgorganisatie langs stuurt en heb je veel wisselingen. Dat wil ik niet.” (Budgethouder Zvw & Wmo 2015)

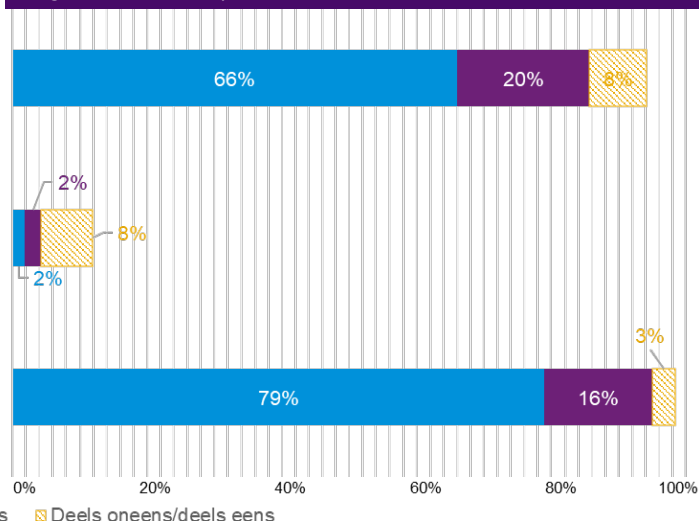
De eigen regie heeft betrekking op meerdere aspecten van zorg: regie over wie, hoe, wanneer en waar de zorg wordt verleend. Budgethouders geven aan dat door te kiezen voor informele zorgverleners zij regie hebben over het aantal verschillende personen van wie zij zorg ontvangen. Voor bepaalde budgethouders is het erg belangrijk dat zij vaste zorgverleners hebben. Enerzijds vanwege de aard van de aandoening waarvoor zij zorg ontvangen (zoals een autisme spectrum stoornis), alsook vanwege de intimiteit van bepaalde zorghandelingen.

“Mijn vrouw heeft een tijdje formele zorgverleners gehad, dan zit er elke dag iemand anders je kuis te wassen. Dat vond ze vreselijk.” (Informele zorgverlener, Zvw)

Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik dan meer eigen regie heb.

Ik zou dezelfde regie over mijn zorg en leven hebben als mijn zorg door een formele zorgverlener geleverd zou worden, in plaats van door mijn informele zorgverlener(s)

Ik vind het belangrijk om niet te veel wisselende personen als informele zorgverlener(s) te hebben



Figuur 5: Resultaten per stelling (totaal) in de categorieën Eens, Geheel eens of Deels oneens / deel eens.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Daarnaast geeft het hen de mogelijkheid zelf afspraken te maken over het tijdstip van geleverde zorg, ook op tijdstippen dat het voor een formele zorgverlener niet te organiseren is.

Voor 33% van de respondenten is ook flexibiliteit belangrijk, omdat zij aangeven dat de zorg die zij ontvangen van informele zorgverleners (deels) op wisselende tijdstippen plaatsvindt. Een aantal budgethouders ervaart dat zonder de inzet van informele zorgverleners, thuis blijven wonen niet meer mogelijk zou zijn. Dit speelt met name bij pgb's vanuit de Jeugdwet en de Wlz.

Beschikbaarheid

Als onderdeel van de eigen regie bezien budgethouders ook de beschikbaarheid voor 24 uurszorg van de informele zorgverlener.

Het gaat hierbij niet specifiek om de 24 uurszorg zoals onder de langdurige zorg is geregeld, maar om de beschikbaarheid van zorg.

Als voorbeeld kan dit acute zorg of crisiszorg zijn die 's nachts geleverd wordt. Deze beschikbaarheid is eveneens een belangrijk argument om voor een informele zorgverlener te kiezen.

In de praktijk betekent dit veelal dat budgethouder en informele zorgverlener op hetzelfde adres wonen, waarbij de fysieke nabijheid als positief wordt gezien. Budgethouders ervaren dat het voor een formele zorgverlener ingewikkelder is om 24 uurszorg aan huis te verlenen.

Budgethouders die (planbare) zorg als huishoudelijke hulp ontvangen, geven aan dat deze beschikbaarheid van 24 uurszorg niet van invloed is op de keuze voor het inzetten van informele zorgverleners.

Een kanttekening is dat het vinden van een informele zorgverlener soms lastig kan zijn, omdat een budgethouder niet altijd over het juiste netwerk van informele zorgverleners beschikt. Bij informele zorg is de budgethouder zelf verantwoordelijk voor het vinden van zorgverleners, terwijl de budgethouder via formele zorg gebruik kan maken van zorgverleners van de zorgorganisatie. Er zijn overigens wel vraag- en aanbodsites en Facebook-pagina's waar budgethouders in contact kunnen komen met informele zorgverleners buiten hun bestaande netwerk. Uit de open antwoorden in de enquête blijkt dat daar gebruik van wordt gemaakt. In tegenstelling tot bemiddelingsbureaus: slechts 1 van de 698 respondenten heeft zijn of haar informele zorgverlener via een dergelijke partij gevonden.

Uit de enquête blijkt dat 7% van de respondenten niet in staat is om goede informele zorgverleners te vinden, 16% van de respondenten geeft aan dat dit niet altijd lukt.

Tot slot geeft een aantal budgethouders aan dat de informele zorgverlener ook mee gaat naar werk, school of bijvoorbeeld het zwembad, iets wat in hun ervaring met een formele zorgverlener niet te organiseren is. Terwijl door anderen ook wordt aangegeven dat juist formele zorg daar wordt ingezet (zie pagina 30).

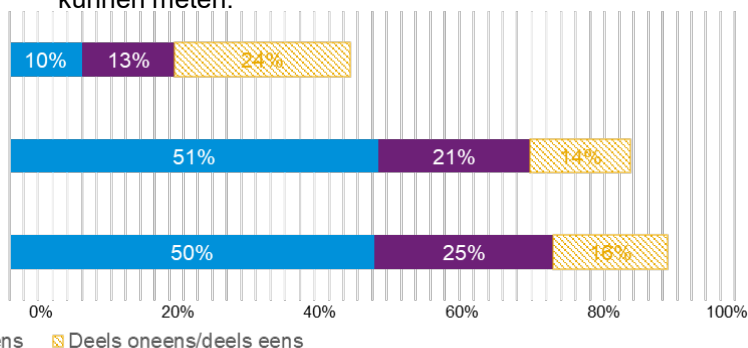
Kwaliteit

Wanneer gesproken wordt over de kwaliteit van (in)formele zorg kan deze opgedeeld worden in twee varianten: de 'objectieve' kwaliteit en de 'subjectieve' kwaliteit. Onder objectieve kwaliteit worden aspecten verstaan als zorginhoudelijke vaardigheden, BIG-registratie, ervaring, kennis, kunde en opleiding. Deze eisen zijn ook voor de formele zorg van groot belang om de kwaliteit te kunnen meten.

Ik kies voor informele zorg vanwege de lagere tarieven dan bij formele zorg.

Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik meer vertrouwen heb in mijn informele zorgverlener.

Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik vind dat ik dan zorg van betere kwaliteit krijg.



Figuur 6: Resultaten per stelling (totaal) in de categorieën Eens, Geheel eens of Deels oneens / deel eens.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

“De kwaliteit van zorg is sterk afhankelijk van de kwaliteit van de zorgverlener of organisatie.” (Budgethouder)

Bij subjectieve kwaliteit draait het meer om aspecten als vertrouwen, nabijheid en de persoonlijke relatie tussen budgethouder en zorgverlener. Deze aspecten zijn (mede)bepalend voor welk type zorg gekozen wordt.

“Bij de uiteindelijke keuze voor het inhuren van een informele zorgverlener hebben wij meegewogen dat de informele zorgverlener een broer heeft met hetzelfde ziektebeeld als de cliënt. Dit vonden wij toch een prettig idee.” (Budgethouder)

Uit de enquête blijkt dat kwaliteit en vertrouwen voor de meerderheid van de respondenten redenen zijn om te kiezen voor informele zorgverleners (figuur 6).

“Er zitten ook mensen bij zorginstaties waarvan ik vind dat ze het vak niet verstaan, dan kan je het beter zelf doen.” (Budgethouder én informele zorgverlener)

Aanbod informele zorgverlener

Een reden voor een budgethouder om voor informele zorg te kiezen kan zijn omdat hij/zij informele zorg krijgt aangeboden van een familielid en/of naaste.

In een dergelijke situatie kan het zijn dat een andere vorm van zorg niet wordt overwogen.

Ook kan het voorkomen dat eerst sprake is van mantelzorg en dat daarna iemand zich realiseert dat hij/zij in aanmerking komt voor een vergoeding vanuit een pgb en zich daarom beschikbaar stelt als informele zorgverlener. In die gevallen is de vervolgstap vaak een aanvraag voor hulp bij de zorgverzekeraar of de gemeente (afhankelijk van het al dan niet aanwezig zijn van een geneeskundige component).

Financiële overwegingen

Een belangrijke reden om voor informele zorg te kiezen als budgethouder in de Wlz is de hoogte van de tarieven (in de andere zorgwetten wordt het budget bepaald op basis van het aantal uren dat beschreven wordt).

Ter illustratie: voor de Wlz is het uurtarief van informele zorg vanaf 1 januari 2021 maximaal EUR 21,14; het uurloon voor formele zorg is maximaal EUR 66,60. In de praktijk betekent dit dat een budgethouder, bij een maximaal uurtarief, drie keer meer informele zorguren kan inkopen dan formele zorguren. Het maximumtarief voor informele zorgverleners voor de Zvw is EUR 24,36 per uur. Het maximumtarief voor formele zorgverleners in de Zvw wordt bepaald door de zorgverzekeraar zelf op basis van de maximumtarieven van de NZa. Voor de Wmo 2015 en Jeugdwet geldt dat gemeenten zelf de maximumtarieven per uur bepalen en wordt het budget vooraf vastgesteld. Ook binnen de Wmo 2015 en Jeugdwet gelden andere tarieven voor formele zorgverleners dan voor informele zorgverleners (bron:

<https://www.pgb.nl/hulp-en-advies/slimme-lijstjes/slim-lijstje-alle-bedragen-bij-de-hand-2021>)

Uit de enquête blijkt dat minder dan de helft van de respondenten de lagere tarieven mee laat wegen in de keuze voor informele zorgverleners (figuur 6).

“Als je zorg regelt via een formele zorgaanbieder dan raakt je budget snel op.” (Budgethouder Wlz en Wmo 2015)

Daarnaast geven budgethouders aan dat het soms onduidelijk is hoeveel uren zorgaanbieders (in geval van ZiN) daadwerkelijk besteden aan de cliënt; bij informele zorg geeft de budgethouder aan dat hij/zij hier beter zicht op heeft.

Budgethouders geven aan dat ze het prettig vinden dat ze zelf, in afstemming met de informele zorgverlener, het uurtarief kunnen bepalen.

Verschiedende aspecten worden bij de vaststelling van het uurtarief meegenomen, waaronder:

- reistijd;
- leeftijd; en
- ervaring.

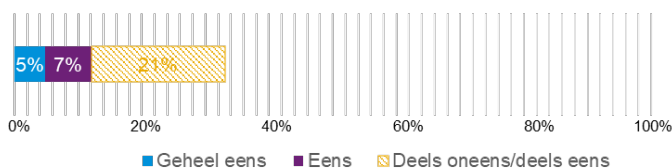
Veelal betekent dit dat de budgethouder en informele zorgverlener een tarief overeenkomen dat net onder het maximale tarief valt.

Uit het feitenonderzoek is gebleken dat sprake is van verschillen in de hoogte van de vergoedingen aan de verschillende informele zorgverleners en de verschillende wetten.

In 2019 hebben de freelancers gemiddeld de hoogste tarieven ontvangen. Verder bleek dat binnen de Jeugdwet de tarieven voor informele zorg het hoogst zijn en binnen Wmo HH het laagst.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Verschillende budgethouders geven aan te begrijpen dat er een maximumtarief bestaat voor informele zorgverleners, omdat anders een risico bestaat op misbruik of oneigenlijk gebruik. Ook zou met een hoger tarief het verschil tussen formele en informele zorg minder duidelijk worden. Bij een hoger informeel tarief kan dit bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat de meerwaarde van informele zorg ten opzichte van formele zorg minder wordt.



Figuur 7: Antwoord op de stelling: Ik kies voor informele zorg, zodat mijn informele zorgverlener(s) een inkomen heeft/hebben.

Het genereren van een inkomen voor een informele zorgverlener is voor een budgethouder meestal niet de belangrijkste reden om te kiezen voor informele zorg. Wel blijkt dat het kan meewegen in de keuze van de budgethouder voor informele zorg (12% is het daarmee eens, 21% deels; zie figuur 7). Dit is meestal niet de belangrijkste reden om voor informele zorg te kiezen, maar kan wel meewegen in de keuze. Een budgethouder kan hier bijvoorbeeld de volgende twee redenen voor hebben, namelijk om op deze wijze maatschappelijk verantwoord pgb-gelden in te zetten of om een bekende financieel te 'ondersteunen'.

Ter illustratie: een moeder, met een kind dat zorg nodig heeft, kan besluiten om een goede vriendin aan te stellen als informele zorgverlener. Op die manier genereert de moeder van het kind een inkomen voor haar vriendin.

Budgethouders en (in)formele zorgverleners spreken in de praktijk regelmatig over pgb-inkomen. Er worden inkomsten verkregen vanuit het pgb. Zo is het conceptueel niet bedoeld (het is een budget om zorg in te kopen), maar budgethouders en verstrekkers gebruiken deze term wel. Budgethouders en verstrekkers zien het regelmatig ook als een (gedeeltelijk) inkomen.

Zoals aangegeven in paragraaf 2.1.3, is in het feitenonderzoek onderzocht in hoeverre een informele zorgverlener financieel afhankelijk is van

zijn of haar werk als zorgverlener. Hiervoor hebben wij eveneens een definitie geformuleerd voor 'inkomen', namelijk de pgb-bestedingen 2019 per zorgverlener.

De thematiek rondom inkomen heeft ook impact op het aanbod van informele zorgverleners. Daaraan liggen twee verschillende drijfveren ten grondslag:

Een deel ziet de pgb-gelden als alternatief inkomen, omdat door het verlenen van zorg de reguliere baan minder of niet uitgevoerd kan worden. Een andere groep informele zorgverleners ziet de werkzaamheden waarvoor zij inkomsten uit pgb-gelden ontvangen, als reguliere baan. Zij helpen vaak meerdere budgethouders met hun zorgdiensten.

De inkomsten kunnen fors zijn: uit het feitenonderzoek weten we dat in 2019 6.482 informele zorgverleners waren die meer dan EUR 5.000 per maand aan inkomen uit pgb's verkregen.

Uit de schatting van de deelnemers aan de enquête blijkt dat wanneer budgethouders hun pgb alleen uit de Jeugdwet of Wmo 2015 ontvangen, de informele zorgverleners niet meer dan EUR 2.000 inkomsten uit pgb verkrijgen.

De 2% deelnemers aan de enquête die inschatten dat hun informele zorgverlener meer dan EUR 5.000 per maand ontvangt (pagina 17, tabel 5), verkrijgt dit of uit de Wlz (2% van de informele zorgverleners Wlz (N=418)), de Zvw (1% van de informele zorgverleners Zvw (N=103)) of een combinatie van wetten (<1%, N=698).

In het feitenonderzoek is op basis van de data een analyse gemaakt of de geleverde zorg een kerntaak is voor de informele zorgverlener. Hierbij is specifiek geanalyseerd in hoeverre loonheffingskorting wordt toegepast. Als uitgangspunt is genomen dat wanneer een informele zorgverlener loonheffingskorting toepast, dit plaatsvindt bij de werkgever waar hij/zij het hoogste inkomen geniet. Uit deze analyse bleek dat 21% van de informele zorgverleners loonheffingskorting toepast; bij 58% van de informele zorgverleners is geen informatie beschikbaar over het al dan niet toepassen van de loonheffingskorting. In dit verdiepingsonderzoek is dit nader geanalyseerd:

Uit de interviews met de verstrekkers blijkt dat zij ook zien dat voor een aantal informele zorgverleners de door hun geleverde ondersteuning een kerntaak voor hen is vanuit het financiële

2. Beantwoording onderzoeksvragen

perspectief: de pgb-gelden zijn voor die personen de grootste bron van inkomen. De informele zorgverleners en budgethouders zelf voegen daaraan toe dat het begrip ‘kerntaak’ niet louter vanuit financieel oogpunt gezien kan worden. Daarbij benoemen zij de regierol die een informele zorgverlener kan hebben als kerntaak binnen het netwerk van zorgverleners van de budgethouder. Ondanks dat deze rol in termen van tijd en middelen niet de grootste taak is, wordt dit wel ervaren als een heel belangrijke rol en daarmee bestempeld als kerntaak. Vaak hebben budgethouders namelijk meerdere zorgverleners. Dit wordt in de volgende paragraaf toegelicht.

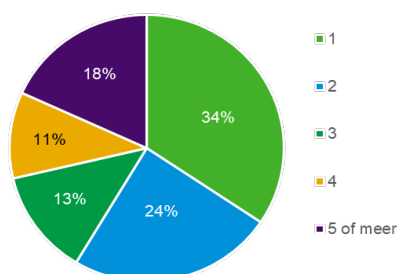
Het is in absolute aantallen niet mogelijk vast te stellen voor hoeveel van de budgethouders dit geldt. Wel concluderen wij dat de groep groter is dan de 21% op basis van het toepassen van loonheffingskorting.

2.2.2 Hoe worden formele en informele zorg naast elkaar ingezet?

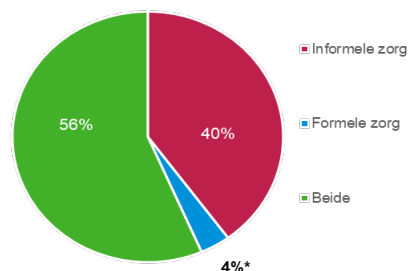
66% van de ondervraagde budgethouders zet meer dan één informele zorgverlener in (figuur 8). En 56% van de respondenten maakt niet alleen gebruik van informele zorgverleners, maar ook van formele zorgverleners (figuur 9). Uit de interviews blijkt wel dat zij daarmee ook ZiN kunnen bedoelen.

Uit het feitenonderzoek is bekend dat van alle budgethouders (inbegrepen de budgethouders die alleen formele zorgverleners inzetten) 39% meer dan één zorgverlener inzet.

Hoe dat werkt en wat de redenen zijn om het pgb op deze manier te besteden, wordt in deze paragraaf uitgelegd.



Figuur 8: Het volgende aantal informele zorgverleners is betrokken bij mijn zorg of ondersteuning.



Figuur 9 Maakt u gebruik van informele zorg, formele zorg of beide?
*Respondenten die alleen van formele zorg gebruikmaken zijn uitgesloten van deelname aan de survey.

De informele zorgverlener kan, of wil, niet alle zorg en ondersteuning zelf uitvoeren. Budgethouders weten goed welke zorg er wanneer nodig is, en stellen aan de hand van die behoefte een zo ideaal mogelijk ‘team’ samen. Hierbij houden zij rekening met een aantal factoren:

Verschil in taken

Een aantal budgethouders geeft aan dat zij ZiN of formele zorgverleners inzetten voor zorginhoudelijke taken die zeer specialistisch zijn. Voor die handelingen zetten zij gekwalificeerde zorgverleners in, bijvoorbeeld voor beademingszorg. In die gevallen ligt het accent van de informele zorgverlening op alledaagse ondersteuning, dagbesteding en verzorgende taken. Dit vraagt van de budgethouder een coördinerende rol.

In situaties waarbij meerdere zorgverleners zijn betrokken wordt benoemd dat het prettig is dat een formele zorgverlener meer op afstand staat. Dit wordt als prettig ervaren, omdat de formele zorgverlener enerzijds zorginhoudelijk kan reflecteren op het handelen van de informele zorgverleners en anderzijds zorgt voor een andere dynamiek en balans in bijvoorbeeld een gezin. In dat laatste geval verschaft de formele zorgverlener ouders de ruimte om even geen zorgverlener te zijn.

Naast een verschil in taken, speelt ook de locatie mee waar deze taken uitgevoerd worden. Wanneer budgethouders hulp nodig hebben op school of op het werk, zal dit vaker gedaan worden door formele zorgverleners, terwijl dezelfde handelingen thuis uitgevoerd worden door informele zorgverleners.

Een derde aspect is dat een aantal budgethouders het prettig vindt dat bepaalde handelingen (zoals wassen en aankleden) niet door een vreemde

2. Beantwoording onderzoeksvragen

uitgevoerd worden. Zij kiezen ervoor om daar informele zorgverleners in te zetten.

Tot slot spelen ook nabijheid en beschikbaarheid een rol bij de keuze voor een combinatie van informeel en formeel, waarbij de informele zorgverlener de 24 uursbehoefte opvult buiten kantoor tijden om. Enerzijds omdat er soms acute zorghandelingen uitgevoerd moeten worden en er dan geen formele zorgverlener (tijdig) in de buurt is. Een ander vindt het prettig dat er in het weekend even geen zorgverleners in huis zijn.

“In het weekend hebben we ons eigen leven.”
(Budgethouder Zvw)

Tegelijk wordt als voordeel van een formele zorgverlener benoemd, dat bij uitval vervanging beschikbaar is via de zorgorganisatie. Dat wordt door anderen ook als nadeel gezien, omdat dit ook tot gevolg kan hebben dat formele zorg met zich meebrengt dat veel wisselende gezichten in huis komen.

Verskil in tarieven

Naast het verschil in taken, is het budget vaak niet toereikend om alleen formele zorgverleners in te zetten. Zoals eerder aangegeven, kan het tarief van formele zorg per uur meer dan drie keer hoger zijn dan dat van informele zorg in de Wlz.

Er is nog een tweede verschil in tarieven dat impact heeft op de keuzes die budgethouders maken. Dat is het verschil in tarieven tussen de verschillende wetten. In het sociaal domein zijn de tarieven vooraf al vastgelegd, in de Wlz wordt dit pas na levering van zorg bepaald.

In dit onderzoek wordt expliciet onderscheid gemaakt tussen pgb verkregen uit de Jeugdwet, Wlz, Zvw en Wmo 2015.

Een budgethouder maakt dit onderscheid veel minder expliciet en spreekt simpelweg over zijn of haar pgb. Dat neemt niet weg dat verschil bestaat tussen de wetten en waarvoor je het pgb in mag zetten. Dit is een reden waarom in de praktijk budgethouders vanuit meerdere wetten pgb ontvangen: omdat de taken per wet anders zijn.

32% van de ondervraagde budgethouders geeft aan het budget dat zij ontvangen te laag te vinden.

De tariefstelling voor Wmo 2015 huishoudelijke hulp heeft nog een ander effect, namelijk dat het lastig is voor budgethouders om informele zorgverleners te vinden die voor dit tarief het werk willen doen.

Als gemeenten het minimumuurloon hanteren, blijft er voor die informele zorgverleners weinig over.

“Zie maar eens iemand te vinden die voor EUR 11 per uur de huishoudelijke hulp wil komen doen. Als ze het ‘zwart’ doen, krijgen ze EUR 15 die ze zo in hun zak steken.”
(Budgethouder)

2. Beantwoording onderzoeksvragen

2.2.3 Conclusie

Alles overziend wordt de volgende conclusie getrokken.

Budgethouders kiezen bewust voor informele zorg en dat doen zij vanwege de volgende redenen:

1. Informele zorg geeft hen meer mogelijkheden eigen regie te voeren over de zorg die zij krijgen ten opzichte van zowel ZiN als formele zorg:
 - wie de zorg uitvoert;
 - waar de zorg uitgevoerd wordt;
 - wanneer de zorg uitgevoerd wordt; en
 - hoe de zorg uitgevoerd wordt.
2. Informele zorgverleners zijn dichterbij en kunnen vooral buiten kantooruren sneller ter plaatse zijn.
3. De ervaring dat de kwaliteit van de geleverde zorg beter aansluit bij de wensen van de budgethouder.
4. Er dient zich hulp aan of er vindt verschuiving plaats van gebruikelijke zorg of mantelzorg naar informele zorg.
5. In mindere mate speelt een rol bij de keuze dat informele zorg goedkoper is (in de Wlz) en dat de keuze voor een informele zorgverlener ook inkomsten genereert voor die betreffende zorgverlener.

Een kleine groep budgethouders kiest voor informele zorg omdat het lokale aanbod van ZiN of formele zorg niet aansluit op hun zorgbehoefte.

De meerderheid van de budgethouders combineert de inzet formele en informele zorgverleners. Dit doen zij om de volgende redenen:

1. Formele en informele zorg zijn complementair aan elkaar op een aantal facetten:
 - taken en werkzaamheden;
 - afstand en nabijheid.
2. Een combinatie van formeel en informeel maakt 24 uurszorg thuis mogelijk.

Er is in de Wlz een verschil in tarief tussen formele en informele zorg, waardoor met hetzelfde budget meer uren informele zorg kunt kopen dan formele zorg.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

2.3 Welke (overige) problemen doen zich in de praktijk voor bij informele zorg?

In dit deel van het onderzoek wordt antwoord gegeven op bovenstaande onderzoeksvraag. In deze vraag wordt verkend waar de betrokkenen in de praktijk tegenaan lopen. Lukt het budgethouders om voldoende gekwalificeerde zorgverleners te vinden? Wat is de invloed van tarieven, in welke mate is er sprake van een inkomensafhankelijkheid en welke gevolgen heeft dat? Er wordt gekeken naar (het bepalen van) kwaliteit en doelmatigheid en inzicht verkregen in wat specifiek speelt gezien vanuit de vier verschillende wetten en vanuit de invalshoek van de verstrekkers, de budgethouders, de informele zorgverleners en andere betrokkenen.

De belangrijkste resultaten zijn in dit hoofdstuk onderverdeeld in de volgende thema's:

- 2.3.1 Administratie bij het pgb
- 2.3.2 Indicatiestelling
- 2.3.3 Problemen per wet

Na de toelichting op bovenstaande thema's volgt een samenvattende conclusie in paragraaf 2.3.4.

2.3.1 Administratie bij het pgb

De belangrijkste administratieve problemen dienen zich aan rondom de aanvraag van een pgb, de contracten en verantwoording over het pgb. Het beeld onder de ondervraagde budgethouders in de enquête is dat de administratie over het algemeen eenvoudig is (57% eens en 28% deels eens). Over de hoeveelheid tijd die ermee gemoeid gaat, verschillen de meningen: 30% vindt het veel, 39% niet en 31% redelijk.

Aanvraag van het pgb

30% van de ondervraagde budgethouders vond het eenvoudig om een pgb aan te vragen. 64% van de budgethouders heeft hulp gezocht om dit te doen: 35% met behulp van een privaat persoon, 29% heeft daar een organisatie voor ingeschakeld zoals Per Saldo of MEE. Dit speelt voor het pgb in algemene zin, de budgethouders benoemen dit niet specifiek voor informele zorg.

Het proces van aanvragen wordt omschreven als bureaucratisch. Er is veel papierwerk nodig en dat moet op verschillende plekken (zowel bij verstrekkers als bij de SVB) aangeleverd worden. Welke informatie voor welke partij benodigd is, vergt behoorlijk wat uitzoekwerk volgens de budget

houders. De zorgovereenkomst wordt in de ervaring van de budgethouders snel afgekeurd door de SVB wanneer een fout in de aanvraag zit. Het probleem daarbij is niet zozeer dat het lastig is de fout op te lossen, maar wel dat de (schriftelijke) correspondentie over en weer tijd kost. Dit brengt onzekerheid met zich mee voor zowel de budgethouder als de informele zorgverlener.

Dit laatste heeft vooral impact op informele zorgverleners die financieel afhankelijk zijn van het pgb. Van de ondervraagde budgethouders schat 19% in dat hun informele zorgverlener(s) financieel afhankelijk is (zijn) van het pgb, 29% denkt dat dit deels aan de orde is.

Ook het opstellen van contracten met informele zorgverleners wordt als bureaucratisch ervaren.

“Ik moest alle overeengekomen uurtarieven per activiteit specificeren. Terwijl er uiteindelijk maar één tarief geldt voor alle ondersteuning. Waarom worden er zo veel details gevraagd voor zorg die iemand zonder diploma's mag leveren?” (budgethouder Wlz & Wmo 2015)

Wmo 2015 en Jeugdwet

Budgethouders die het pgb uit de Wmo 2015 ontvangen, geven aan dat zij het administratieve proces bij gemeenten lastig vinden. Wanneer wordt gekeken naar het percentage dat zelfstandig een pgb-aanvraag doet, ligt dat met 20% (N=49) in de Wmo 2015 een stuk lager dan gemiddeld (36% bij N=698). Het aandeel dat de administratie als lastig ervaart is 26% ten opzichte van het aandeel.

“Je moet goed op de hoogte zijn van waar je recht op hebt. Ik doe zelf mijn administratie en kwam erachter dat ik een te laag tarief voor huishoudelijke hulp kreeg. Dat heb ik de gemeente zelf uit moeten leggen, daar waren ze niet van op de hoogte.” (Budgethouder Wmo 2015 & Zvw)

Dat wordt onder andere veroorzaakt doordat de indicaties voor korte termijn worden afgegeven, maximaal twee jaar. In de praktijk zijn er gemeenten die een termijn van een jaar of een half jaar of nog korter hanteren. Dit geldt voor zowel de Wmo 2015 als de Jeugdwet.

“Ik krijg allemaal kleine beschikkingen. Over 2020 heb ik er wel tien gehad van de gemeente.” (Budgethouder Jeugdwet)

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Bij een nieuwe aanvraag dient het gehele aanvraagproces opnieuw doorlopen te worden, inclusief alle administratieve werkzaamheden (die in sommige gemeenten allemaal hardcopy ingediend moeten worden). Maar het levert ook pijnlijke situaties op, doordat een budgethouder elke keer opnieuw geconfronteerd wordt met de eigen ondersteuningsvraag of bijvoorbeeld de ondersteuningsvraag van een kind. Een aantal ouders geeft aan dat dit een heftig proces is.

“Dat zijn voor de budgethouder vervelende gesprekken. Hij wordt geconfronteerd met zijn ziektebeeld op lange termijn en de gevolgen daarvan.” (Schoonvader budgethouder)

Er is veel in ontwikkeling binnen de Jeugdwet, dit kan mede de oorzaak zijn voor het afgeven van wat kortere indicaties. Budgethouders ervaren dit als wantrouwen, omdat telkens verantwoord moet worden waarom zorg nodig is, terwijl de situatie / het ziektebeeld niet gewijzigd is ten opzichte van voorheen. Dit geeft veel onzekerheid.

2.3.2 Indicatiestelling

De bron van veel van de problemen die zich voordoen in de praktijk rondom informele zorg, ligt bij de indicatiestelling.

De indicatie wordt gesteld op basis van de zorgvraag van de cliënt. Daarna kan de cliënt de leveringsvorm kiezen. Dat wil zeggen, de cliënt kan kiezen voor ZiN of pgb, waarbij in het laatste geval ook de keuze bestaat tussen formele en informele zorg. Er wordt dus geen formele of informele zorg geïndiceerd.

De problemen die ontstaan naar aanleiding van de indicatie gelden met name voor de Zvw, Wmo 2015 en Jeugdwet. In de Wlz komt het indicatiebesluit van het CIZ. Daarover zijn de ondervraagde budgethouders in het algemeen positief.

De toegang tot het pgb en informele zorg is in de regel belegd bij de hbo-opgeleide verpleegkundige (Zvw), hetzij binnen het wijkteam of in de rol van consulent (Wmo 2015 en Jeugdwet). Zij fungeren daarmee feitelijk als poortwachter van de zorg.

Deze systeemkeuze is begrijpelijk en passend onder de voorwaarde dat de indicatiesteller in staat is een onafhankelijke en professionele afweging te maken over het nut en de noodzaak van zorg. Precies op dit aspect zijn er problemen in de praktijk.

Eén van de problemen die wordt genoemd, richt zich op de kennis en kunde van de indicatiesteller. Budgethouders met een pgb vanuit de Wmo 2015 en de Jeugdwet ervaren dat de consulent of de deskundige van de gemeente niet gespecialiseerd is in de aandoening die ten grondslag ligt aan de ondersteuningsbehoefte of dat de uitkomst van het gesprek afhankelijk is van de persoonlijke visie van de indicatiesteller op de aandoening.

“Ik zou willen dat er iemand verstand heeft van autisme bij de indicatiestelling. En een vast gezicht, nu moet ik elk jaar maar weer afwachten wat ervan komt.” (Moeder van een budgethouder)

Een gevolg is dat budgethouders ervaren dat hun ondersteuningsbehoefte onvoldoende wordt vertaald naar een passende indicatie.

Daarnaast geven verstrekkers aan dat door de indicatiestellers en budgethouders wordt gerede-neerd en gehandeld vanuit de vraag ‘welke zorg past in het pgb?’, in plaats van de vraag ‘welke zorg is in deze situatie nodig?’. De insteek is daarmee niet zoals deze zou moeten zijn. Dit speelt bij alle wetten.

“Je indiceert zorg, geen pgb. In beginsel bekijk je wat nodig is, niet wat voor vergoeding in aanmerking komt.” (Teammanager pgb, zorgverzekeraar)

Deze insteek is niet alleen zichtbaar bij de indicatiesteller, maar is ook aan de orde bij informele zorgverleners. Dit is met name het geval wanneer de informele zorgverlener ook de wettelijk vertegenwoordiger dan wel de gewaarborgde hulp is. Zorgkantoren zien hier, hetzij sporadisch, situaties waarin de gewaarborgde hulp vanuit financieel motief probeert zorg te verlenen.

“De insteek is verkeerd: Iemand heeft zorg nodig en ik kijk als hulpverlener hoe ik daar vanuit een pgb-constructie aan kan verdienen.” (Teammanager pgb, zorgverzekeraar)

Een tweede probleem is de externe druk die wordt uitgeoefend op de indicatiesteller. Er wordt door meerdere verstrekkers, zowel vanuit de Zvw, Wmo 2015 als de Jeugdwet, benoemd dat direct betrokkenen c.q. belanghebbenden – doorgaans familie – druk uitoefenen op de indicatiesteller om zorg vergoed te krijgen vanuit het pgb. Verstrekkers vermoeden dat dit vanuit financiële overwegingen gebeurt met als doel in het gunstigste geval zo veel mogelijk zorg voor het familielid te regelen. Maar er

2. Beantwoording onderzoeksvragen

zijn ook vermoedens dat de drijfveer van de pressiezetter is om als informele zorgverlener het budget te innen. Het vraagt veel van de indicatiesteller om hier niet in mee te gaan, ook gezien het feit dat het gesprek vaak bij de (potentiële) budgethouder thuis plaatsvindt, wat bij kan dragen aan een onveilig gevoel voor de indicatiesteller.

Gedurende een interview is een casus benoemd waarin de (hoogopgeleide) ouders in gesprek gaan over de indicatie en daarbij verbale druk uitoefenen om bepaalde zorg geïndiceerd te krijgen. Ook zijn situaties geschetst waarin de indicatiesteller buiten de werksetting om door familie van de budgethouder wordt aangesproken of opgezocht met als doel het proces te beïnvloeden. Daarbij zijn situaties genoemd waar het label bedreiging aan gegeven zou kunnen worden.

Zoals eerder gezegd, vraagt het dus nogal wat van de indicatiesteller om in deze situaties professioneel en onafhankelijk te blijven.

*“Als je maar brutaal genoeg bent (als ouder/familie, red.) dan krijg je de indicatie wel voor elkaar.”
(Kwaliteitsmedewerker Wmo 2015, gemeente)*

Verstrekkers geven tevens aan dat, wanneer eenmaal de indicatie is afgegeven, er weinig tot geen middelen zijn om achteraf in te grijpen. Een situatie die door verstrekkers unaniem principieel als ongewenst wordt ervaren, omdat het niet in lijn is met hetgeen waarvoor het pgb informele zorg in opzet bedoeld is.

2.3.3 Problemen specifiek per wet

Naast de hiervoor genoemde problematiek is er ook een aantal problemen dat specifiek is voor een wet.

Zvw

Binnen de Zvw bestaat, naast de financiële afhankelijkheid die in een eerder hoofdstuk is genoemd, een probleem van meer fundamentele aard.

In de interviews met medewerkers van zorgverzekeraars geven zij aan dat het merendeel van de informele zorg, 80% of meer, zorg betreft waarvan de vraag gesteld kan worden of dit past binnen de Zvw. De zorg heeft vaak betrekking op verzorging in plaats van verpleging, waarbij de uitgevoerde werkzaamheden veel overeenkomsten hebben met alledaagse ondersteunende taken.

Omdat voor deze alledaagse ondersteunende taken geen vergoedingsregelingen bestaan, wordt dit benoemd als “een betaalde vorm van mantelzorg”, “niet-zorg handelingen” of “gebruikelijke zorg”.

Ter illustratie: een echtpaar, beiden 75+, waarbij onderling hulp wordt geboden bij het opstaan uit bed. In de basis is dit een alledaagse taak waar geen vergoeding tegenover staat. Binnen het pgb informele zorg Zvw kan dit uitgevoerd worden als betaalde zorg. Beide personen kunnen in dit geval het pgb informele zorg ontvangen voor de alledaagse, reguliere zorg voor elkaar.

De inzet van informele zorg voor gebruikelijke zorg is een knelpunt dat meerdere facetten kent.

De oorzaak ligt primair bij het ontbreken van een eenduidige en scherpe definitie van gebruikelijke zorg.

Een probleem dat overigens ook buiten de Zvw speelt.

Vervolgens geven verstrekkers aan dat het gesprek over gebruikelijke zorg lastig te voeren is met budgethouders en snel gepaard gaat met heftige emoties. Zij zien een verschuiving in de beleving van een groep burgers ontstaan, waarbij gebruikelijke zorg een steeds smaller begrip wordt en zij daardoor sneller een indicatie voor zorg aanvragen.

Onder de Zvw kunnen medisch-specialistische zorg en palliatieve terminale zorg gefinancierd worden vanuit een pgb. Deze verplegingswerkzaamheden kunnen zeker door informele zorgverleners uitgevoerd worden. En juist door de inzet van informele zorgverleners is het mogelijk voor budgethouders om thuis te kunnen blijven wonen. Een specifiek voorbeeld betreft kinderen die medisch-specialistische zorg thuis ontvangen. Zij hadden zonder informele zorgverleners in het ziekenhuis moeten verblijven.

Verpleging, en specifiek de medisch-specialistische zorg, kent echter ook risico's die benoemd zijn in de interviews.

Informele zorgverleners voeren (uit het perspectief van ervaringsdeskundige) handelingen uit die door gespecialiseerd verpleegkundigen uitgevoerd moeten worden. Daarin zit een risico van zelfoverschatting.

2. Beantwoording onderzoeksvragen

Een ander risico wordt erkend wanneer formele zorg wat meer op afstand is. Als de informele zorgverleners uitvallen, dan is er niemand die het kan opvangen. Een thuiszorgorganisatie kan geen 24 uurszorg bieden. Dat is een risico voor de continuïteit van de zorgverlening.

Een ander probleem kan de eerdergenoemde financiële afhankelijkheid zijn die mogelijk ontstaat wanneer de situatie zich langer voordoet en ouders hun baan opzeggen. Als die situatie lang voortduurt, is het voor ouders lastig terug te keren. Zij stappen uit de arbeidsmarkt. Dit kan tot gevolg hebben dat zij keuzes maken die de situatie zo lang mogelijk in stand houden, waarbij niet alleen het belang van de budgethouder, maar ook het belang van het behoud van het budget zelf in ogenschouw wordt genomen.

Het voeren van het gesprek over gebruikelijke zorg is lastig voor een indicatiesteller; het kan, zoals eerder gezegd, heel snel emotioneel worden.

“In ons onderzoek naar kinderen die medisch-specialistische thuiszorg krijgen, deed zich de volgende situatie voor:

Een kind ging leren rijden met een rolstoel. De ouder vond dat dat betaald zou moeten worden, maar de kinderverpleegkundige niet. Zij zag daarin geen verschil met ouders die een kind leren fietsen. Het mobiel maken van je kind is gebruikelijke zorg, of dat nou met een fiets of een rolstoel is.” (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd)

Tot slot hebben budgethouders met een chronische aandoening en die een pgb gefinancierd uit de Zvw ontvangen, het gevoel dat het proces van herindiceren te frequent is; de looptijd van een Zvw-rgb is maximaal twee jaar.

Wet langdurige zorg

Budgethouders die een pgb ontvangen uit de Wlz zijn vaak kwetsbaar. Daardoor is het, zoals eerder genoemd, verplicht dat zij worden bijgestaan door een gewaarborgde hulp. Een risico dat verstrekkers in de Wlz benoemen is de afhankelijkheid van die gewaarborgde hulp bij budgethouders die makkelijk beïnvloedbaar zijn. Er zijn praktijkvoorbeelden benoemd waarbij budgethouders onder druk zijn gezet voor het eigen financieel gewin, bijvoorbeeld door hen te verleiden mee te gaan in een schenconstruct.

Wmo 2015 en Jeugdwet

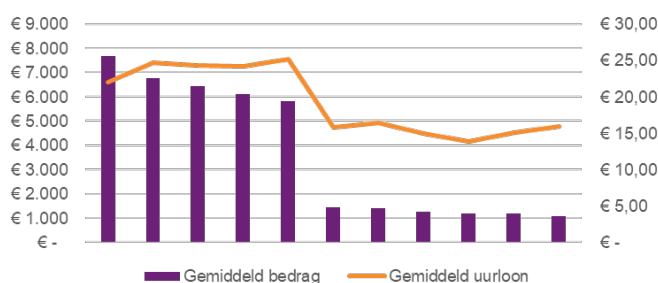
Budgethouders hebben het gevoel dat met name kleinere gemeentes niet de kennis, kunde en capaciteit in huis hebben om het pgb (in algemene zin) goed te verstrekken. Het werkt complicerend dat verordeningen lastig vindbaar zijn. Met betrekking tot informele zorg leidt dit bijvoorbeeld tot discussies tussen budgethouders met gemeenten over wat de definitie is van informele zorg en welke tarieven zij mogen hanteren. Gemeenten hanteren dan volgens de budgethouders te lage tarieven of geven aan dat er voor de gevraagde ondersteuning geen informele zorgverlener ingezet mag worden.

Dit kan tot gevolg hebben dat zij informele zorgverleners te weinig of (tijdelijk) niet uit kunnen keren.

Daarnaast gaf een aantal budgethouders uit verschillende gemeentes aan dat zij juridische stappen hebben gezet tegen hun gemeente, vanwege beleidsregels en verordeningen die niet kloppen of strijdig zijn met andere wet- en regelgeving. Een aantal van hen maakt daarbij gebruik van de hulp van Per Saldo, er zijn ook budgethouders die zelfstandig procederen.

In het feitenonderzoek is een analyse gemaakt op het gemiddelde bedrag per budget dat gemeentes uitkeren en het gemiddelde uurtarief dat zij hanteren.

In figuur 10 zijn de vijf gemeentes met de hoogste en laagste gemiddelde bedragen per budget weergegeven.



Figuur 10. Top 5 gemeentes hoogste en laagste gemiddelde bedrag voor informele zorg (bron: feitenonderzoek KPMG)

2. Beantwoording onderzoeksvragen

In de verdieping met budgethouders en informele zorgverleners worden de verschillen tussen gemeenten bekrachtigd. Uit de interviews blijkt dat het verschil in budget niet alleen wordt veroorzaakt door een verschil in tarief. Er zitten grote verschillen tussen gemeenten in wat wel en niet door een informele zorgverlener uitgevoerd mag worden. Dit leidt tot een gevoel van willekeur onder budgethouders, anderzijds is dit ook de regelruimte die wordt gegeven als gevolg van de decentralisatie.

*“Het maakt dus uit op welke postcode je woont hoeveel zorg je kunt krijgen.”
(Budgethouder Wmo 2015)*

Wet arbeidsmarkt in balans

In hoofdstuk 2.1.2 is de WAB in relatie tot pgb beschreven. Zorgverleners vinden het goed dat ze beschermd worden, maar niet ten koste van de budgethouder was daar de conclusie.

Vanuit Per Saldo wordt aangegeven dat de WAB knelt met de uitgangspunten van het pgb.

Zoals eerder aangegeven is een belangrijke reden om te kiezen voor pgb informele zorg de mate van flexibiliteit die dit met zich meebrengt.

Het naleven van de WAB voor budgethouders die een arbeidsovereenkomst hebben met hun zorgverlener, is ondoenlijk voor budgethouders met zogenaamde min/max contracten.

Het pgb mag alleen worden gebruikt voor zorg en ondersteuning die daadwerkelijk is geleverd. Als er een uur zorg is verleend mag je dus niet drie uur uitbetalen zoals de WAB voorschrijft.

Een ander voorbeeld is bij vervanging van een zieke zorgverlener. Volgens de WAB moet deze vervanger vier dagen uitbetaald worden, ook als de oorspronkelijke zorgverlener weer beter is.

Het is mogelijk om als budgethouder daar specifieke afspraken over te maken met je zorgverlener. Echter, in geval van bijvoorbeeld een verstoorde relatie bestaat het risico dat met een beroep op de WAB de budgethouder met terugwerkende kracht alsnog de zorgverlener moet betalen.

Er is in de WAB geen uitzondering gemaakt voor het pgb.

2.3.4 Conclusie

In aanvulling op onderzoeksvragen 2.1 en 2.2 doen de grootste problemen zich voor op het gebied van indicatiestelling; met name in de Jeugdwet en Wmo 2015 vanuit budgethouders bezien en in de Zvw vanuit verstrekkers bezien. In de Wlz zijn er betrekkelijk weinig specifieke problemen. We schatten in dat dit komt omdat het over het algemeen grotere budgetten zijn, de Wlz is een vangnetwet is en het is altijd lange termijn.

De administratie wordt als veel en bureaucratisch ervaren, met name rondom de aanvraag van het pgb en het contracteren van de informele zorgverleners.

Vanuit de verstrekkers bestaat de indruk dat een belangrijk deel van de informele zorg die met een pgb vanuit de Zvw wordt gefinancierd, zorg of handelingen betreft die minder goed lijken te passen bij hetgeen waarvoor het pgb bedoeld is. Het gaat dan om alledaagse activiteiten die normaal gesproken niet voor vergoeding in aanmerking zouden komen oftewel gebruikelijke zorg.

Dit wordt veroorzaakt door een gebrek aan een scherpe en eenduidige definitie van gebruikelijke zorg.

Mede hierdoor is het voor indicatiestellers lastig het gesprek te voeren met budgethouders over wat je van je naasten mag verwachten.

Een uitzondering hierop is de medisch-specialistische zorg, waarbij wel genoemd moet worden dat de financiële afhankelijkheid van het pgb ongewenste prikkels kan geven.

Binnen de Wmo 2015 en de Jeugdwet lijken er met name bij kleine gemeenten problemen te zijn op het gebied van kennis, kunde en capaciteit. Budgethouders en informele zorgverleners interpreteren de beleidsvrijheid van gemeenten als willekeur.

Tarieven en inhoud van zorg die door informele zorgverleners geleverd mogen worden, verschillen daardoor.



3. Reflectie

3. Reflectie

3.1 Inleiding

Vooraf is met het ministerie een aantal onderzoeksvragen en onderliggende thema's afgestemd. Die zijn in het voorgaande hoofdstuk behandeld. Het doel van het onderzoek is meer inzicht te geven in de gevolgen die zich voordoen in de praktijk met (de financiering van) informele pgb-zorg.

In het feitenonderzoek is zichtbaar dat het aandeel informele zorg dat gefinancierd wordt vanuit een pgb groter is dan het aandeel formele zorg dat gefinancierd wordt vanuit een pgb.

De totale pgb-bestedingen over 2019 bedroegen EUR 2,6 miljard, waarvan EUR 1,4 miljard pgb-bestedingen aan informele zorg en EUR 1,2 miljard pgb-bestedingen aan formele zorg.

Aan dit verdiepende onderzoek hebben veel stakeholders een bijdrage geleverd. Er is op basis van dit verdiepende onderzoek geen aanleiding om in het zorgstelsel de rol en positie van informele zorg rigoureus te wijzigen.

Informele zorg is een uitkomst

De mogelijkheid om zelf te kiezen wie, waar, wanneer en op welke manier een zorgverlener ingezet wordt, is in de basis een vorm van het pgb pur sang.

Informele zorg stelt budgethouders meer in staat zelf regie te hebben over hun zorg en ondersteuning dan formele zorg.

De enorme betrokkenheid van budgethouders bij dit onderzoek is exemplarisch voor de waarde die zij hechten aan hun informele zorg.

In dit hoofdstuk wordt daarop gereflecteerd aan de hand van drie thema's:

- 3.2 Aandacht voor verbeterpotentieel
- 3.3 Dilemma's
- 3.4 Een definitie van informele zorg.

3.2 Aandacht voor verbeterpotentieel

Gedurende het onderzoek zijn diverse signalen opgevangen die erop wijzen dat het pgb informele zorg (nog) niet altijd optimaal werkt in de praktijk. Vaak gaat het om complexe problemen waarvoor geen eenvoudige oplossing voor de hand lijkt te liggen. Hoewel de diverse betrokken stakeholders

overwegend positief zijn over de rol en positie van informele zorg, zien we op basis van dit onderzoek een drietal knelpunten waarvan het te overwegen is om een doorontwikkeling toe te passen in het stelsel.

Het gaat hierbij dan om:

1. *overgang tussen en samenloop van mantelzorg en informele zorg;*
2. *eenduidigheid in proces van indicatiestelling;*
3. *betrokkenheid van formele zorg als kwaliteitswaarborg op informele zorglevering.*

We zullen hierna deze punten kort toelichten.

Ad. 1 Overgang tussen en samenloop van mantelzorg en informele zorg

Naast de positieve beelden over de informele zorg is er tegelijk ook een kritisch geluid over informele zorgverleners, specifiek voor pgb's gefinancierd vanuit de Zvw en het sociaal domein.

Dit komt omdat er niet duidelijk beschreven staat wat je in alle redelijkheid mag verwachten wat naasten voor elkaar doen. Veel informele zorg in de Zvw zou "een betaalde vorm van mantelzorg" zijn.

Op basis van de gesprekken die wij met budgethouders hebben gevoerd die pgb Zvw ontvangen, kan dit beeld echter niet worden bevestigd. In de sociaal domein leeft een vergelijkbare discussie over het onderscheid tussen gebruikelijke en boven gebruikelijke hulp.

De overgang tussen mantelzorg en informele zorg is nog onvoldoende scherp gedefinieerd c.q. wordt onvoldoende scherp toegepast. Het effect is dat beoogde mantelzorg nu via een betaalde variant (informele zorg) wordt aangeboden of dat een zorgaanvraag door verstrekkers ter discussie wordt gesteld omdat er een beroep wordt gedaan op zelfredzaamheid of de zorg als opvoedplichtige taken wordt geclassificeerd. Hierdoor ontstaat willekeur.

Het scherper beschrijven van de overgang (beslisboom) van mantelzorg naar informele zorg voor alle wetten en de vertaling hiervan naar de praktijk is wat ons betreft de belangrijkste aanbeveling op dit punt.

3. Reflectie

Ad.2 Eenduidigheid in proces van indicatiestelling

Het grootste knelpunt ligt in de indicatiestelling bij gemeenten en in de Zvw. Dit is een probleem bij het pgb in zijn algemeenheid, maar heeft elementen die specifiek zijn voor informele zorg, zoals de eerder geschetste problemen rondom de financiële afhankelijkheid, de invloed die informele zorgverleners proberen uit te oefenen op het indicatieproces en de verschillen tussen gemeenten met betrekking tot de inzet van informele zorg. Een oplossing aan de start van het proces, namelijk bij de indicatiestelling, kan een impact hebben op de vermindering van administratieve lasten, verschillen in tarieven en het gevoel van 'willekeur'.

Uit de gesprekken met de zorgverzekeraars kan worden opgemaakt dat het voorkomt dat informele zorgverleners en budgethouders redeneren vanuit de potentiële middelen die voortvloeien uit het pgb en niet vanuit hun ondersteuningsbehoefte. Hoe kan voorkomen worden dat het aanbod van zorg bepalend is of en welke zorg iemand krijgt? Met andere woorden: als bepaalde (zorg)handelingen niet binnen het pgb vergoed zouden worden, zou er dan een pgb zijn aangevraagd?

Verstrekkers, budgethouders en informele zorgverleners hebben kritiek op de wijze waarop het indiceren in de Zvw, de Wmo 2015 en de Jeugdwet is ingericht. In de Wlz wordt het indiceren niet als complex ervaren, vanwege de aanwezigheid van een externe partij die op afstand indiceert, namelijk het CIZ.

Komt het de kwaliteit en de eenvoud van het indiceren niet ten goede, om alle toegang tot zorg enerzijds en de keuze voor een pgb anderzijds uit elkaar te halen?

De opgehaalde praktijkvoorbeelden tonen aan dat dit op dit moment niet de norm is. De keuze voor (al dan niet) informele zorg separaat bespreken, haalt de prikkel om te redeneren vanuit de mogelijkheden van het pgb weg. Ook kan dit leiden tot meer weloverwogen keuzes.

Als er gekozen wordt om informele zorg door naasten in te laten vullen vanuit het pgb, kan dit gesprek duidelijkheid geven over de voor- en nadelen en de risico's die er zijn, voor zowel budgethouders als zorgverleners. Onderwerpen die tijdens het gesprek aan bod zouden moeten komen

zijn de nadelen en risico's die je loopt als je je baan op gaat zeggen en de mogelijke financiële gevolgen (geen zekerheid met betrekking tot inkomen en geen vangnet als de zorgvraag vermindert of (tijdelijk) wegvalt door opname of overlijden van de budgethouder), de veranderde rollen die je als naasten krijgt, de verplichtingen die de overeenkomst met zich meebrengt en afspraken over situaties dat je het niet met elkaar eens bent of bijvoorbeeld ruzie krijgt.

Onze belangrijkste aanbeveling ziet toe op het verbeteren (kwaliteit en eenduidigheid van de uitkomsten) van het (her)indicatieproces en de keuze voor de inzet van informele zorgverleners meer expliciet te scheiden van het indicatieproces.

Ad.3 Betrokkenheid van formele zorg als kwaliteitswaarborg op informele zorglevering

Nadat de drempel van het contracteren van een informele zorgverlener overgestapt is, zijn er weinig controlemechanismen die toezien op de kwaliteit van de geleverde zorg. Behalve door de budgethouder zelf. Is informele zorg zonder professionele begeleiding en/of supervisie eigenlijk wel gewenst? Of juist wel, en is dit de essentie van het pgb?

Deze vraag is uiteraard bepalend voor het vervolg, toch ziet onze aanbeveling wel toe op het vormgeven van een bepaalde vorm van supervisie vanuit de formele zorg op de informele zorg. Hiermee is vervolgens ook een goede verbinding te leggen richting het proces van (her)indicatie, echter het belangrijkste doel is het borgen van de kwaliteit van geleverde zorg en het voorkomen van excessen. Een risicogeoriënteerde benadering (op basis van kwaliteit en hoogte budget) waarop je supervisie inregelt en dan bij voorkeur over de verschillende wetten heen, is wellicht een optie om middels vervolgonderzoek nader te verkennen.

3. Reflectie

3.3 Dilemma's

We sluiten af met het adresseren van een drietal dilemma's volgend uit ons onderzoek. Het zijn dilemma's c.q. nadelen van het stelsel welke je moet wegen ten opzichte van de voordelen die er zijn. Vanuit ons onderzoek is er geen aanleiding om voor deze dilemma's tot grote wijzigingen over te gaan in het stelsel, desondanks laten we enkele dilemma's wel de revue passeren.

1. Financiële (on)afhankelijkheid

In het kader van de financiële (on)afhankelijkheid is een risico benoemd dat een keuze voor of in het pgb niet gebaseerd wordt op de behoefte van de budgethouder, maar juist financieel wordt gedreven. Wanneer je als ouder je baan (deels) opzegt om voor je kind te kunnen zorgen, kunnen de financiële middelen die worden verkregen vanuit het pgb ervoor zorgen dat de vaste lasten van het gezin kunnen worden (blijven) betaald. Op termijn worden deze inkomsten een vast gegeven en ontstaat er een bestedingspatroon dat daarbij past. En dit is niet passend binnen het pgb; daar draait het om de juiste en passende zorg en ondersteuning. Uit de gesprekken blijkt dat dit een belangrijke prikkel kan zijn voor de informele zorgverlener om de inkomsten vanuit het pgb in stand te houden, ook wanneer dit niet in het belang van de budgethouder is. Afschalen van zorg of een overstap naar formele zorg of ZiN wanneer dat in het belang van de budgethouder is, worden dan in de praktijk door de invloed van de informele zorgverlener tegengehouden.

“Indien de vergoeding wegvalt voor het geven van zorg aan mijn drie stiefkinderen en man dan moeten zij het huis uit en moet ik een baan gaan zoeken. Het zoeken van een baan wordt een uitdaging.” (Informele zorgverlener)

2. Gebrek aan wet overstijgend inzicht

In het feitenonderzoek is geconstateerd dat er een groep informele zorgverleners is die hoge inkomsten uit pgb ontvangt. 1% van de informele zorgverleners ontvangt zelfs meer dan EUR 10.000 per maand.

Daar is een aantal verklaringen voor: mensen die dit doen, werken vaak voor meerdere budgethouders en maken drie tot vier keer zo veel uren alsdan in een fulltimewerkweek zitten. Daarnaast is niet uit te sluiten dat er ook nog andere inkomsten zijn.

In de Wlz en de Zvw hebben budgethouders het maximum van 40 uur per week per zorgverlener om informele zorgverleners in te zetten. Zouden informele zorgverleners niet ook een maximum aan uren mogen declareren?

Er is weinig tot geen zicht bij verstrekkers, omdat dit de grens van de eigen organisatie en de wetten overstijgt. Dat maakt tevens het signaleren van oneigenlijk gebruik en/of misbruik lastig. Er is op dit moment geen signalering wanneer een informele zorgverlener voor meerdere budgethouders, over meerdere wetten declaraties indient.

De pgb-riscoscan (door de SVB ontwikkeld om misbruik en oneigenlijk gebruik te detecteren) biedt dat perspectief wel, maar is op dit moment niet operationeel. Zou er een grens moeten zijn wat een informele zorgverlener mag ontvangen uit het pgb?

3. Is het pgb voor iedereen geschikt?

In interviews met budgethouders en informele zorgverleners, maar ook in focusgroepen met verstrekkers, komt naar voren dat het pgb en de rol die je daarin hebt als budgethouders niet voor iedereen geschikt is. Dit wordt gezien als de kracht van het pgb voor de mensen die in staat zijn het geheel goed vorm te geven en te beheersen, maar als nadeel voor personen die dit niet kunnen of niet bekend zijn met de ins en outs van het pgb.

Pgb-vaardigheid wordt meegenomen in de indicatiestelling, de vraag is of de criteria en handhaving daaromtrent afdoende zijn. Daarnaast ligt er verbeterpotentieel in het actief verwijzen door verstrekkers van budgethouders naar informatie over het pgb die beschikbaar is via Per Saldo.

3. Reflectie

3.4 Wat is een eenduidige definitie van informele zorg die voor alle vier wetten van toepassing kan zijn?

We sluiten de reflectie af met het advies om ook de definitie van informele zorg nog eens goed te beschouwen.

Redenen hiervoor zijn:

- De SVB kent het begrip informele zorg niet, zij maken alleen een juridisch onderscheid aan de hand van het type overeenkomst dat er ligt. Een arbeidsovereenkomst of een overeenkomst van opdracht (met een familielid).
- Er is geen eenduidigheid ten aanzien van de gehanteerde definitie van informele zorg bij de vier wetten (er is bijvoorbeeld verschil in de preferentie van familie ten opzichte van een inschrijving bij de Kamer van Koophandel).
- Buiten het pgb om wordt de term informele zorg ook gebruikt om mantelzorg aan te duiden. Dat levert onduidelijkheid op.
- De begrippen formeel en informeel worden gebruikt om tarieven te differentiëren, waarbij de formele tarieven hoger zijn dan de informele tarieven.
- De huidige definities geven beperkt houvast in het overgangsgebied van informele zorg naar mantelzorg.
- Een beeld dat terugkomt in de enquêtes en de interviews is dat formele zorg als kwalitatief beter wordt geassocieerd dan informele zorg.

Deze redenen worden echter niet direct opgelost bij het aanpassen van de definitie van informele zorg en roept daarmee de vraag op:

Is het van belang dat de definitie van formele en informele zorg blijvend gewijzigd moet worden?

Zolang er geen harmonisatie plaatsvindt van de wetten aangaande informele zorg, zal de discussie over de definitie niet worden beslecht.

In het feitenonderzoek is vanuit de verschillende wetten de gemeenschappelijke deler voor informele zorg beschreven. Het uitgangspunt is daarbij de voorwaarden die gesteld zijn om als zorgverlener het formele tarief te mogen vragen. Voldoet de zorgverlener niet aan die criteria, dan is er sprake van informeel tarief (zie bijlage VI). Wellicht is de oplossing om die definitie voor alle wetten te harmoniseren.

Informele zorgverlener: dit is de natuurlijke persoon die zorg verleent aan een budgethouder, zijnde hetzij familie in de vorm van partner, hetzij bloed- of aanverwanten van eerste of tweede graad, hetzij natuurlijke personen die geen professionele zorgverleners zijn en derhalve niet zijn ingeschreven in het BIG-register dan wel de Kamer van Koophandel.



Bijlagen

- I. Methoden van onderzoek
- II. Digitale vragenlijst
- III. Respondenten interviews
- IV. Respondenten overige interviews
- V. Respondenten focusgroepen
- VI. Gehanteerde definitie

Methoden van onderzoek

Er zijn gedurende dit verdiepingsonderzoek drie onderzoeksmethoden ingezet (digitale vragenlijst, interviews en focusgroepen).

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de betreffende methoden zijn ingezet en waarom gekozen is voor deze onderzoeks aanpak. De onderzoekspopulatie van dit onderzoek betrof Per Saldo, budgethouders, informele zorgverleners, zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten, de IGJ en de SVB. Een gedetailleerde beschrijving van deze onderzoekspopulatie is te vinden in bijlagen II, III, IV en V.

Digitale vragenlijst

In afstemming met het ministerie van VWS en Per Saldo is een digitale vragenlijst samengesteld voor budgethouders die zorg en ondersteuning van informele zorgverleners ontvangen. Deze onderzoeksmethode gaf de mogelijkheid om de doelgroep breed te benaderen en een grote groep budgethouders te bevragen, zodat een representatieve groep per wet ontstond.

Het benaderen van een grote groep is nodig voor het beantwoorden van vragen met een meer macrokarakter.

De vragenlijst is opgemaakt in Motivaction. Motivaction is een beveiligd programma dat voldoet aan de AVG-eisen en ondersteund wordt door KPMG.

De digitale vragenlijst is op 30 maart 2021 door Per Saldo verstuurd aan haar leden. De vragenlijst was twee weken online beschikbaar. 724 unieke respondenten hebben de vragenlijst ingevuld, waarvan 698 respondenten die gebruikmaakten van informele zorg. In bijlage II staan de vragen vermeld die onderdeel waren van de digitale vragenlijst en wat voor type vragen het betroffen. Daarnaast zijn de antwoordmogelijkheden genoemd met daarnaast het percentage respondenten dat dit antwoord heeft gegeven.

Interviews

Er zijn interviewleiden opgesteld voor interviews met budgethouders, informele zorgverleners, Per Saldo, de IGJ en de SVB. Deze methode van onderzoek gaf de mogelijkheid om de doelgroep (aanvullende) vragen te stellen rondom dit

onderwerp en verdieping te zoeken op verschillende zaken. De interviews zijn semigestructureerd afgenomen.

De interviews hebben allemaal telefonisch of digitaal plaatsgevonden en namen gemiddeld per interview 45 minuten in beslag.

Budgethouders

De laatste vraag van de digitale vragenlijst was of de respondent mee wilde werken aan een interview. Naar aanleiding van deze vraag is met 16 budgethouders een interview afgenomen. Deze selectie heeft op een aantal criteria plaatsgevonden, om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen. In bijlage III is een gedetailleerder overzicht opgenomen van de geïnterviewden.

Informele zorgverleners

Voor dit onderzoek is met 10 informele zorgverleners een interview afgenomen. Het merendeel van deze informele zorgverleners is op 5 maart 2021 benaderd door de organisatie van het congres '25 jaar pgb' met het verzoek om deel te nemen aan een interview.

Bij deze onderzoekdoelgroep is ook kritisch gekeken naar de selectie om een zo representatief beeld van de doelgroep te kunnen schetsen. In bijlage III is een gedetailleerder overzicht opgenomen van de geïnterviewden.

Per Saldo

Met Per Saldo heeft een klankbordgesprek plaatsgevonden. Dit gesprek vond plaats op 11 februari 2021.

IGJ

Voor dit verdiepingsonderzoek heeft één interview plaatsgevonden met de IGJ. Dit was op 15 februari 2021.

SVB

Er heeft op 5 maart 2021 één interview plaatsgevonden met de SVB.

Methoden van onderzoek

Focusgroepen

Er zijn interviewleidraden opgesteld voor de focusgroepen die zijn georganiseerd met zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten. Deze vorm van onderzoek bood de mogelijkheid om een aantal stellingen te toetsen bij de respondenten en hierover met elkaar in discussie te treden. Er hebben in totaal vier focusgroepen plaatsgevonden. Er is onderscheid in focusgroepen in zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten. Gemiddeld namen er aan iedere focusgroep drie tot vier respondenten deel. De focusgroepen namen 90 minuten in beslag en vonden digitaal plaats. In bijlage IV is een gedetailleerder overzicht te vinden van wie er zijn geïnterviewd.

Webinar

Om in contact te komen met informele zorgverleners is in de initiële planning een Webinar opgenomen, echter door de grote respons van informele zorgverleners op de oproep van '25 jaar pgb', om mee te werken aan een interview, en het feit dat onder de geïnterviewde deelnemers geworven via de enquête een aantal budgethouders ook de rol van informele zorgverlener uitvoert, is er na afstemming met de opdrachtgever voor gekozen de Webinar te laten vervallen.

Bias

Vooraf is tot doel gesteld om een representatieve groep respondenten te betrekken bij het onderzoek. Ondanks mitigerende maatregelen kan er sprake zijn van verschillende vormen van bias in dit onderzoek. De respondenten zijn geworven via Per Saldo en onder deelnemers aan de online meet-up 'pgb: Toen, nu en straks', georganiseerd door Per Saldo en het ministerie van VWS op 4 november 2020 in het kader van '25 jaar pgb'. Een andere vorm van bias is mogelijk ontstaan door het uitsluitend uitsturen van de vragenlijst via digitale kanalen. De informatie van mensen die zich niet op deze digitale kanalen begeven is daardoor mogelijk niet meegenomen in dit onderzoek. Budgethouders die minder betrokken zijn bij dit onderwerp zijn hierdoor mogelijk minder goed vertegenwoordigd in dit onderzoek. Als laatste bestaat er mogelijk een groep pgb-houders, die bepaalde voordelen uit het pgb halen en/of misbruik maken, waar niet mee gesproken is. Mogelijk is die groep pgb-houders

daarmee onderbelicht gebleven in dit onderzoek en zijn daarmee bepaalde zaken niet aan het licht gekomen.

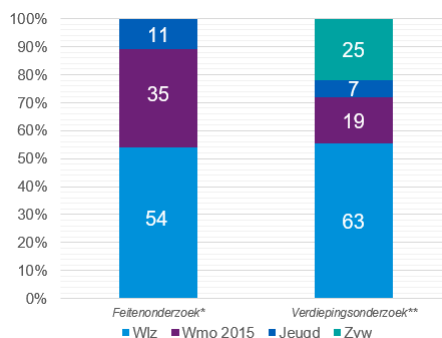
Responsanalyse

Onderstaand is een responsanalyse gemaakt, waaruit geconcludeerd wordt dat er sprake is van externe validiteit van de onderzoekspopulatie. Dit betekent dat dit onderzoek een representatief beeld geeft van de werkelijkheid.

De overeenkomsten

In grafiek 11 is de verdeling over de wetten van de respondenten van de vragenlijst afgezet tegen de verhoudingen van alle zorgovereenkomsten zoals die zijn geanalyseerd in het feitenonderzoek. Daaruit blijkt dat er in beide een soortgelijke verdeling is en de populatie een goede afspiegeling is van de verdeling van budgethouders per wet.

Een andere belangrijke overeenkomst is dat in het feitenonderzoek bleek dat bij 56% van de informele zorgverleners sprake is van een familieband met de budgethouder. Van de 698 budgethouders die de vragenlijst hebben ingevuld is dat in 59% van de gevallen ook van toepassing.



Figuur 11: Procentuele verdeling van budgethouders per wet. *Deze verdeling is gemaakt op basis van aantal zorgovereenkomsten. Het kan zijn dat een budgethouder meerdere zorgovereenkomsten heeft. Daarnaast is de Zvw buiten beschouwing gebleven in het feitenonderzoek.

**Indien van toepassing konden budgethouders meerdere wetten selecteren. Om die reden komt het totale percentage boven de 100% uit.

Er is één groot verschil in onderzoeksdoelgroep tussen het feitenonderzoek en het verdiepingsonderzoek. Dat is dat van alle budgethouders in het feitenonderzoek 61% zorg ontvangt van één informele zorgverlener. In de respondenten van het verdiepingsonderzoek ligt dit aanzienlijk lager, hierbij geldt dat 34% van de budgethouders zorg ontvangt van één informele zorgverlener.

Digitale vragenlijst

In deze bijlage staan de vragen vermeld van de enquête. Daarnaast zijn de antwoordenmogelijkheden genoemd met het percentage respondenten dat dit antwoord heeft gegeven. Een aantal vragen heeft een 'routing': afhankelijk van het gegeven antwoord gaat de respondent naar de volgende vraag of slaat een vraag over. Om die reden kan de N per vraag verschillen.

Deel 1. Achtergrondgegevens					
Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
1	Als budgethouder maak ik gebruik van de volgende type(n) zorgverlening:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Informele zorg (bijv. zorg door een familielid, naaste, buurman/buurvrouw of student) <input type="checkbox"/> Formele zorg (bijv. zorg die door een zorginstelling wordt geleverd) <input type="checkbox"/> Beide	39,92% 3,59% 56,49%	724*
*724 unieke respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. 26 van hen maakten geen gebruik van informele zorgverlening. Zij hebben de verdere vragen niet ingevuld.					
2	Ik ben een:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Budgethouder van een pgb <input type="checkbox"/> Vertegenwoordiger van iemand anders met een pgb <input type="checkbox"/> Vertegenwoordiger en informele zorgverlener van iemand anders met een pgb	36,39% 24,64% 38,97%	698
3	Ik ontvang mijn pgb vanuit de volgende wet(ten):	Meerkeuze (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Jeugdwet (via de gemeente) <input type="checkbox"/> Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) (via de gemeente) <input type="checkbox"/> Zorgverzekeringswet (Zvw) (via zorgverzekeraar) <input type="checkbox"/> Wet langdurige zorg (Wlz) (via zorgkantoor)	6,88% 18,91% 24,79% 63,32%	698
4	Het volgende aantal informele zorgverleners is betrokken bij mijn zorg of ondersteuning:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 of meer	34,38% 24,21% 12,75% 10,46% 18,19%	698
5	Ik (of de budgethouder die ik vertegenwoordig) behoor(t) tot de volgende leeftijdsgroep:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> 0 – 10 jaar <input type="checkbox"/> 11 – 18 jaar <input type="checkbox"/> 19 – 29 jaar <input type="checkbox"/> 30 – 39 jaar <input type="checkbox"/> 40 – 49 jaar <input type="checkbox"/> 50 – 59 jaar <input type="checkbox"/> 60 – 69 jaar <input type="checkbox"/> 70 – 79 jaar <input type="checkbox"/> 80 – 89 jaar <input type="checkbox"/> 90 – 99 jaar <input type="checkbox"/> Geen antwoord	6,59% 14,90% 23,93% 11,03% 7,59% 9,03% 15,04% 8,60% 2,44% <1% 0%	698

Digitale vragenlijst

Deel 1. Achtergrondgegevens

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
6	Mijn woonplaats is:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Groot (meer dan 100.000 inwoners) <input type="checkbox"/> Middelgroot (50.000 tot 100.000 inwoners) <input type="checkbox"/> Klein (minder dan 50.000 inwoners) <input type="checkbox"/> Geen antwoord	26,07% 21,06% 50,86% 2,01%	698
7	U hebt aangegeven dat u informele zorg krijgt. Geeft u hieronder aan wat de relatie is tussen de budgethouder en informele zorgverlener. Als u meerdere zorgverleners heeft, kies dan het aantal per soort relatie:				
7a	Een eerstegraads-familieelid (partner, (stief-en/of adoptie)ouder, schoonouder, (stief-en/of adoptie)kind, schoonzoon, schoondochter).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> n.v.t. <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 of meer	12,03% 58,88% 24,79% 2,01% 1,29% 1,00%	698
7b	Een tweedegraads-familieelid (broer, zus, kleinkind, opa, oma, schoonzus, zwager, stiefzus, stiefbroer).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> n.v.t. <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 of meer	75,36% 17,48% 5,87% <1% <1% 0%	698
7c	Een derdegraads-familieelid (oom, tante, neef, nicht, overgrootouder, achterkleinkind).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> n.v.t. <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 of meer	93,41% 5,16% 1,00% <1% <1% 0%	698
7d	Geen familieelid (bijv. een vriend, kennis, buurman/buurvrouw, student, etc).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> n.v.t. <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 of meer	59,03% 17,62% 10,17% 5,73% 1,72% 5,73%	698
8	Als uw informele zorgverlener geen familie is, wat is hij/zij dan wel (bijv. een kennis, buurman/buurvrouw etc.)?	Open			

Digitale vragenlijst

Deel 1. Achtergrondgegevens

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
9	Geeft u hieronder aan welk type overeenkomst u heeft met uw informele zorgverlener(s):	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Familieovereenkomst <input type="checkbox"/> Arbeidsovereenkomst <input type="checkbox"/> Beide <input type="checkbox"/> Ik weet het niet	40,40% 28,80% 24,21% 6,59%	698
10	(Eén van) mijn informele zorgverlener(s) is ook mijn wettelijk vertegenwoordiger.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Geen antwoord	54,30% 43,55% 2,15%	698
11	Ik kan mijn rollen als vertegenwoordiger en informele zorgverlener goed scheiden. Ook heeft deze dubbelrol geen nadelige gevolgen voor mijn taken en verantwoordelijkheden als vertegenwoordiger en als informele zorgverlener.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	<1% <1% 1,72% 12,88% 83,69%	233

Deel 2. Keuzes pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
12a	Ik vind het belangrijk om een goede klik te hebben met mijn informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	<1% 0% <1% 12,93% 86,02%	379
12b	Ik vind het belangrijk om niet te veel wisselende personen als informele zorgverlener(s) te hebben.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	<1% 1,06% 3,43% 16,09% 78,89%	379
12c	De zorg die aan mij geleverd wordt door mijn informele zorgverlener(s) is goed van tevoren te plannen.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	6,07% 7,39% 13,72% 18,73% 54,09%	379

Digitale vragenlijst

Deel 2. Keuzes pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N
12d De zorg die aan mij geleverd wordt door mijn informele zorgverlener(s) vindt meestal op wisselende tijdstippen plaats.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	4,75% 8,18% 19,79% 22,16% 45,12%	379
12e De zorg die ik krijg door mijn informele zorgverlener(s) vindt meestal op verschillende locaties plaats.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	27,44% 20,32% 21,90% 13,98% 16,36%	379
12f Het is makkelijk om een formele zorgverlener te vinden die dezelfde zorg kan geven als mijn eigen informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	64,12% 25,07% 6,33% 2,64% 1,85%	379
12g Ik zou dezelfde regie over mijn zorg en leven hebben als mijn zorg door een formele zorgverlener geleverd zou worden, in plaats van door mijn informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	66,75% 21,37% 7,65% 2,37% 1,85%	379
12h Als mijn informele zorgverlener(s) (tijdelijk) uitvalt/uitvallen, dan is er snel een andere goede zorgverlener beschikbaar die de zorg aan mij kan overnemen.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	17,68% 15,83% 26,39% 24,80% 15,30%	379
13a Informele zorg was mijn eerste keus.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	2,29% 9,46% 20,92% 16,62% 50,72%	698
13b Formele zorg vind ik even goed als informele zorg.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	23,78% 29,66% 28,51% 11,32% 6,73%	698

Digitale vragenlijst

Deel 2. Keuzes pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
13c	Ik zou liever kiezen voor een formele zorgverlener als die dezelfde zorg zou kunnen leveren als mijn informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	36,82% 34,24% 20,06% 5,87% 3,01%	698
13d	Ik kies voor informele zorg vanwege de lagere tarieven dan bij formele zorg.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	28,94% 24,07% 24,21% 12,75% 10,03%	698
13e	Ik kies voor informele zorg, zodat mijn informele zorgverlener(s) een inkomen heeft/hebben.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	42,12% 24,79% 21,06% 7,16% 4,87%	698
13f	Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik meer vertrouwen heb in mijn informele zorgverlener.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	4,44% 10,03% 13,75% 20,92% 50,86%	698
13g	Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik vind dat ik dan zorg van betere kwaliteit krijg.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	2,01% 7,31% 15,76% 24,64% 50,29%	698
13h	Ik heb gekozen voor informele zorg in plaats van andere zorgvormen, omdat ik dan meer eigen regie heb.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	2,44% 3,44% 8,45% 19,63% 66,05%	698
14a	Ik ben als budgethouder in staat om goede informele zorgverleners te vinden.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	2,72% 4,15% 16,48% 35,24% 41,40%	698

Digitale vragenlijst

Deel 2. Keuzes pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N
14b Ik beschouw mijzelf in de praktijk ook daadwerkelijk als werkgever/opdrachtgever.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	6,30% 8,45% 25,64% 36,10% 23,50%	698
14c Mantelzorg is een goede andere keuze in plaats van informele zorg.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	47,71% 29,08% 16,19% 4,87% 2,15%	698
14d Het komt in de praktijk voor dat ik tijdelijk geen zorg kan krijgen van mijn informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Nooit <input type="checkbox"/> Zelden <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Zeer vaak	58,45% 29,94% 10,32% <1% <1%	698

Deel 3. Financiën pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N
15a Mijn informele zorgverlener(s) is/zijn financieel afhankelijk van mijn pgb.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens <input type="checkbox"/> Weet ik niet	23,21% 26,22% 29,23% 9,89% 9,31% 2,15%	698
15b Omdat mijn informele zorgverlener(s) financieel afhankelijk is/zijn van mijn pgb, voel ik mij verplicht om mijn zorgverlener(s) in dienst te houden (terwijl ik liever een andere zorgverlener in dienst zou nemen).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	72,39% 17,91% 5,22% 1,49% 2,99%	134
15c Mijn informele zorgverlener ontvangt het volgende inkomen vanuit mijn pgb per maand (schatting):	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Tussen €0 en €500 <input type="checkbox"/> Tussen €500 en €1000 <input type="checkbox"/> Tussen €1000 en €2000 <input type="checkbox"/> Tussen €2000 en €5000 <input type="checkbox"/> Meer dan €5000 <input type="checkbox"/> Ik weet het niet	18,34% 27,36% 32,81% 17,05% 1,58% 2,87%	698

Digitale vragenlijst

Deel 3. Financiën pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
15d	Ik ben er zeker van dat ik (of mijn budgethouder) goede tarieven heb/heeft afgesproken met mijn informele zorgverlener(s).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	3,44% 4,15% 13,47% 40,54% 38,40%	698
15e	Ik zou mijn informele zorgverlener(s) liever op een andere manier vergoeden dan vanuit mijn pgb (bijvoorbeeld met een vaste maandelijkse vergoeding, toeslag of tegemoetkoming).	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	28,80% 38,68% 23,21% 5,44% 3,87%	698

Deel 4. Kwaliteit en toereikendheid pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
16a	Ik vind de kwaliteit van de zorg die aan mij gegeven wordt door mijn informele zorgverlener(s) goed.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	<1% 0% <1% 18,62% 80,52%	698
16b	Ik kan de kwaliteit van de zorg die ik krijg goed beoordelen.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	1,00% 1,29% 4,30% 22,92% 70,49%	698
16c	Voor mijn zorgvraag kan ik goed beoordelen of de kwaliteit aan mijn eisen voldoet.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	1,00% 1,29% 5,73% 22,92% 69,05%	698
17	U was het geheel oneens met vraag 16a: Ik vind de kwaliteit van de zorg die aan mij gegeven wordt door mijn informele zorgverlener(s) goed. Laat u dit dan ook aan uw informele zorgverlener weten?	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	100% 0%	1

Digitale vragenlijst

Deel 4. Kwaliteit en toereikendheid pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
18	U hebt eerder in de vragenlijst aangegeven dat uw informele zorgverlener ook uw wettelijk vertegenwoordiger is: Vindt u het daardoor lastiger om de kwaliteit van zorgverlening bespreekbaar te maken met uw informele zorgverlener?	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	4,49% 95,51%	379
19	Voor de zorg die ik op dit moment ontvang, is mijn pgb-budget:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Te ruim <input type="checkbox"/> Ruim <input type="checkbox"/> Precies goed <input type="checkbox"/> Te klein <input type="checkbox"/> Veel te klein	1,15% 8,17% 58,45% 23,35% 8,88%	698

Deel 5. Administratie pgb

Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
20	Ik vind het eenvoudig om een pgb aan te vragen.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	15,19% 23,64% 31,52% 22,64% 7,02%	698
21	Ik heb de aanvraag voor het pgb als volgt gedaan:	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel zelfstandig <input type="checkbox"/> Met de hulp van een andere persoon of naaste <input type="checkbox"/> Met de hulp van een organisatie (bijv. Per Saldo, MEE etc.)	35,82% 34,96% 29,23%	698
22a	De administratie die hoort bij het pgb vind ik eenvoudig.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	6,45% 8,88% 28,08% 38,97% 17,62%	698
22b	De administratie die hoort bij het pgb kost weinig tijd.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	9,60% 20,20% 31,23% 29,94% 9,03%	698

Digitale vragenlijst

Deel 5. Administratie pgb					
Vraag	Type vraag	Antwoordmogelijkheden	%	N	
22c	Ik weet waar ik goede en betrouwbare informatie kan vinden over het beheer van het pgb.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	1,43% 3,30% 13,04% 50,14% 32,09%	698
22d	Ik wist van tevoren precies waarvoor ik heb gekozen, wat mijn taken zijn en waar ik verantwoordelijk voor ben bij mijn pgb.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Geheel oneens <input type="checkbox"/> Oneens <input type="checkbox"/> Deels oneens / deels eens <input type="checkbox"/> Eens <input type="checkbox"/> Geheel eens	2,29% 4,73% 12,75% 40,69% 39,54%	698
23	Wat mag er absoluut niet veranderd worden aan informele zorg (als onderdeel van het pgb) in zijn huidige vorm?	Open			
24	Wat zou er nog beter kunnen als het gaat om informele zorg (als onderdeel van het pgb)?	Open			
25	Om meer diepgang te kunnen geven aan ons onderzoek spreken wij ook graag persoonlijk met een aantal budgethouders om hun eigen verhaal te horen. Mogen wij u als budgethouder benaderen voor een telefonisch interview over het pgb en informele zorgverlening? Dit interview duurt maximaal 1 uur.	Meerkeuze	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	38,11% 61,89%	698

Respondenten interviews

Onderstaand een overzicht van de interviews die hebben plaatsgevonden. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn de respondenten niet bij naam genoemd. Personen kunnen om die reden niet herleid worden op basis van onderstaande tabel.

	Budgethouder	Informele zorgverlener	Wlz	Wmo 2015	Zvw	Jeugdwet	Datum
Respondent 1	✓	✓	✓	✓			28-01-2021
Respondent 2	✓			✓	✓		25-03-2021
Respondent 3	✓				✓		26-03-2021
Respondent 4	✓		✓				13-04-2021
Respondent 5	✓	✓	✓	✓			19-04-2021
Respondent 6	✓	✓	✓				29-03-2021
Respondent 7	✓	✓	✓				19-04-2021
Respondent 8	✓			✓	✓		14-04-2021
Respondent 9	✓			✓			23-03-2021
Respondent 10	✓	✓			✓		20-04-2021
Respondent 11	✓			✓	✓		16-04-2021
Respondent 12	✓	✓				✓	15-04-2021
Respondent 13	✓	✓			✓	✓	23-04-2021
Respondent 14	✓	✓		✓		✓	23-03-2021
Respondent 15	✓	✓				✓	23-04-2021
Respondent 16	✓	✓				✓	29-04-2021
Respondent 17	✓	✓	✓	✓			05-02-2021
Respondent 18		✓	✓	✓		✓	24-03-2021
Respondent 19	✓	✓	✓	✓		✓	23-03-2021
Respondent 20	✓	✓		✓		✓	23-03-2021
Respondent 21	✓	✓			✓		26-03-2021
Respondent 22	✓	✓		✓			30-03-2021
Respondent 23		✓		✓		✓	26-03-2021
Respondent 24	✓	✓	✓	✓			29-03-2021
Respondent 25		✓	✓		✓		24-03-2021
Respondent 26	✓	✓		✓		✓	23-04-2021
Totaal	23	20	10	15	8	10	

Respondenten overige interviews

Onderstaand een overzicht van de overige interviews die hebben plaatsgevonden. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn de respondenten niet bij naam genoemd. Personen kunnen om die reden niet herleid worden op basis van onderstaande tabel.

Overige interviews			
Respondent	Aantal interviews	Organisatie	Datum
Verstrekker van pgb Zwv	2	Zilveren Kruis	18 februari 2021
		Zilveren Kruis	23 februari 2021
Verstrekker van pgb Wlz	1	Eno	18 februari 2021
Per Saldo	1	-	11 februari 2021
IGJ	1	-	15 februari 2021
SVB	1	-	5 maart 2021

Respondenten focusgroepen

In onderstaande tabel worden de focusgroepen die hebben plaatsgevonden weergegeven. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn de respondenten niet bij naam genoemd en staan onderstaande organisaties op alfabetische volgorde.

Respondenten Focusgroep				
Groep	Wet	Aantal respondenten	Datum	Organisatie
1	Jeugdwet en Wmo 2015	4	25 februari 2021	Gemeente Amsterdam Gemeente Apeldoorn Gemeente Leiden Gemeente Leiden
2	Zvw	5	22 februari 2021	a.s.r. CZ DSW Menzis ONVZ
3	Jeugdwet en Wmo 2015	2	9 maart 2021	Gemeente Groningen Gemeente Zaanstad
4	Wlz	4	15 maart 2021	CZ VGZ VGZ Zilveren Kruis

Gehanteerde definities

Informele zorgverlener: dit is de natuurlijke persoon die zorg verleent aan een budgethouder, zijnde hetzij familie in de vorm van partner, hetzij bloed- of aanverwanten van eerste of tweede graad, hetzij natuurlijke personen die geen professionele zorgverleners zijn en derhalve niet zijn ingeschreven in het BIG-register dan wel de Kamer van Koophandel. Vanuit de verschillende wetten* is dit de gemeenschappelijke deler voor informele zorg. Binnen de verschillende wetten zijn er daarnaast nog enkele uitzonderingen op basis waarvan zorgverleners het informele of formele tarief kunnen declareren, maar dat is in dit onderzoek niet opgenomen. De formele zorg maakt geen deel uit van het onderzoek.

Formeel tarief bij een pgb vanuit de Zvw (wijkverpleging)

In de Zorgverzekeringswet is bepaald dat een formele zorgverlener beroeps- of bedrijfsmatig zorg moet verlenen en in ieder geval BIG-geregistreerd moet zijn. Zorgverzekeraars mogen aanvullende eisen stellen in het pgb-reglement. Deze eisen mogen niet in strijd zijn met de wet.

Verder geldt:

- Zorgverleners die familie zijn van de budgethouder mogen geen formeel tarief rekenen, ook al voldoen ze aan bovenstaande voorwaarden.
- Bij de declaratie moet de budgethouder de AGB-code van de zorgverlener vermelden.
- De hoogte van de tarieven staat in het reglement van de zorgverzekeraar.

Formeel tarief bij een pgb vanuit de Wlz

Deze zorgverleners mogen het formele tarief rekenen:

- zorgverleners die als zorgverlenende organisatie staan ingeschreven bij de Kamer van Koophandel; of
- zorgverleners die staan ingeschreven in het BIG-register en geen familie zijn van de budgethouder; of
- zelfstandigen zonder personeel (zzp'ers) die geen familie zijn van de budgethouder;
- het zorgkantoor geeft informatie over de hoogte van de tarieven.

Formeel tarief bij een pgb vanuit de gemeente

Professionele zorgverleners mogen het formele tarief rekenen bij een pgb vanuit de Jeugdwet of vanuit de Wmo 2015. Iedere gemeente stelt zelf vast aan welke voorwaarden een professionele zorgverlener moet voldoen. U kunt bij uw gemeente navragen wat de voorwaarden en de tarieven zijn.

*<https://www.informatielangdurigezorg.nl/onderwerpen/formeel-tarief>



Contactpersonen

Sikko Bruinsma

Partner

bruinsma.sikko@kpmg.nl

Frank Keuzenkamp

Manager

keuzenkamp.frank@kpmg.nl



KPMG on social media



KPMG app

© 2021 KPMG Accountants N.V., een naamloze vennootschap en lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Limited, een Engelse entiteit. Alle rechten voorbehouden.

De naam KPMG en het logo zijn geregistreerde merken die onder licentie worden gebruikt door de zelfstandige ondernemingen die lid zijn van de wereldwijde KPMG-organisatie.