

25 657 Persoonsgebonden Budgetten

Nr. 336 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 september 2021

Met deze brief bied ik u drie onderzoeksrapporten aan over het persoonsgebonden budget (pgb)¹:

- het rapport over het onderzoek naar de betekenis en waarde van het pgb. Dit onderzoek kwam tot stand in samenwerking met alle bij het pgb betrokken partijen. Het kijkt terug op 25 jaar pgb en zet de oorspronkelijke bedoeling van het pgb af tegen de huidige praktijk. Van daaruit biedt het op centrale thema's en beleidsopties voor de toekomst.
- het verdiepingsonderzoek naar de aard van informele zorg die met een pgb wordt ingekocht. Dit onderzoek is een verdieping van het kwantitatieve onderzoek naar de financiering van informele zorg dat bij de voortgangsrapportage Agenda pgb² aan uw Kamer is aangeboden. De uitvoering van dit onderzoek liep parallel aan die van het onderzoek naar de betekenis en waarde van het pgb en heeft hiervoor mede als input gediend.
- de evaluatie van het experiment integraal budget.

Daarnaast stuur ik u de aanvraag voor onderzoek naar bestaanszekerheid van ouders die zorg verlenen aan hun kinderen, naar aanleiding van de motie van het lid Bergkamp³ over dit onderwerp.

Hieronder geef ik op hoofdlijnen de strekking weer van de drie meegezonden onderzoeksrapporten. Het is aan een volgend kabinet om te bepalen of en op welke wijze invulling wordt gegeven aan de aanbevelingen en adviezen uit deze rapporten.

Onderzoek naar de betekenis en waarde van het pgb

Bij de voortgangsrapportage Agenda pgb die ik op 3 november 2020 naar uw Kamer stuurde kondigde ik een onderzoek aan naar de betekenis en waarde van het pgb. Samen met betrokken partijen en belangenorganisaties is dit onderzoek inmiddels uitgevoerd. Ik gaf aan te verwachten de resultaten van deze evaluatie in de zomer van 2021 te kunnen toesturen. Met de toezending van dit rapport doe ik deze toezegging gestand.

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Kamerstuk 25 657, nr. 332

³ Kamerstuk 34 104 nr. 322

Het onderzoek neemt de oorspronkelijke bedoeling van het pgb als uitgangspunt voor een analyse van de huidige pgb-praktijk. Het rapport beschrijft de ontwikkelingen in de pgb-praktijk en in wet- en regelgeving in de afgelopen 25 jaar. Vervolgens analyseren de onderzoekers hoe deze ontwikkelingen zich verhouden tot de oorspronkelijke bedoeling van het pgb. Daarbij is er aandacht voor de betekenis en waarde van het pgb ten opzichte van zorg in natura en de ervaren voor- en nadelen vanuit het perspectief van de verschillende betrokkenen. Ook is in de analyse de variatie in pgb's meegenomen die immers een grondslag hebben in vier verschillende wetten.

Het onderzoek wijst uit dat voor veel budgethouders de uitgangspunten bij de start van het pgb 'eigen regie en keuzevrijheid', na 25 jaar nog steeds als een paal boven water staan. Om de uitdagingen rondom het pgb het hoofd te bieden, zijn in de afgelopen jaren verschillende maatregelen genomen die soms bedoelde en soms onbedoelde gevolgen hebben gehad. Zo leidde de groei van het aantal budgethouders in de beginperiode eerst tot wachtlijsten en vervolgens onder maatschappelijke druk tot een 'openeinderegeling'. De groei van deze regeling had tot gevolg dat – in situaties van schaars aanbod van zorg in natura – het pgb een aantrekkelijk alternatief werd. Eén van de gevolgen hiervan is dat een groep budgethouders is ontstaan voor wie het pgb een noodgedwongen keuze was in plaats van een bewuste, positieve keuze, bij wie de kerngedachte van het pgb (eigen regie en vaardigheid) niet altijd aansluit.

Het advies van de onderzoekers is het pgb - vanwege zijn unieke kenmerken en de waarde die het heeft voor een specifieke groep - te behouden. Het rapport geeft aanbevelingen die kunnen bijdragen aan een toekomstbestendig pgb. De aanbevelingen richten zich o.a. op het versterken van de (uniforme) toegang ná indicatiestelling, het sturen vanuit vertrouwen, het stimuleren van de positieve keuze, aanpassingen doorvoeren omtrent het pgb in wooninitiatieven en het opstellen van een landelijke richtlijn voor informele zorg.

Tijdens de gesprekken die in het kader van dit onderzoek gevoerd zijn, is duidelijk geworden dat de geschetste keuzemogelijkheden verschillend worden gewaardeerd door de bij het pgb betrokken partijen. Het onderzoek heeft hierover een constructief gesprek op gang gebracht.

Onderzoek informele zorg

Het verdiepingsonderzoek dat ik bij deze brief aanbied, geeft context en inhoud aan het bij de eerder genoemde voortgangsrapportage aan uw Kamer aangeboden feitenonderzoek naar informele zorg⁴. Het onderzoek gaat in op de aard van de relatie tussen budgethouder en informele zorgverlener, de aard van de geleverde zorg door informele zorgverleners en de problemen die zich de praktijk voordoen als gevolg van het feit dat het pgb is verankerd in vier verschillende zorgwetten.

⁴ Kamerstuk 25 657, nr. 332

Het onderzoek wijst uit dat in alle vier de zorgwetten, informele zorg in verreweg de meeste gevallen (>75%) geboden wordt door eerstegraads familieleden op basis van een overeenkomst van opdracht. Belangrijke redenen voor inzet van informele zorg zijn de eigen regie over de zorg (wie, waar, wanneer en hoe) en de geleverde zorg die beter aansluit bij de wensen van de budgethouder.

Zo maakt de inzet van informele zorgverleners – met name in de Wlz en Jeugdwet en in specifieke situaties in de Zvw – het mogelijk om 24-uurs nabijheid van zorg te organiseren in de thuissituatie. Door een combinatie van informele en formele zorg kunnen mensen langer thuis blijven wonen. Veel budgethouders maken gebruik van meerdere zorgverleners, waarbij 40% van de budgethouders formele en informele zorg combineert. De formele zorgverlener verleent in die gevallen veelal de medisch specialistische zorg terwijl informele zorgverleners alledaagse ondersteuning en verzorgende taken verrichten.

Onderzoek experiment integraal budget (EIB)

Ik heb uw Kamer op 16 februari 2021 geïnformeerd over het vervroegd uitvoeren van de evaluatie van het experiment integraal budget⁵. In die brief heb ik aangegeven te laten onderzoeken wat de belemmeringen zijn om dit experiment uit te voeren en welke vervolgstappen nodig zijn om dit in de toekomst bij voldoende behoefte wel mogelijk te maken. Het evaluatieonderzoek is afgerond en bijgevoegd.

In het regeerakkoord 'Vertrouwen in de toekomst' is opgenomen dat het experiment integraal pgb wordt voortgezet en daaraan heb ik uitvoering gegeven. In de evaluatie wordt de conclusie getrokken dat de randvoorwaarden om het experiment integraal budget succesvol uit te voeren weliswaar in voldoende mate zijn gerealiseerd, maar dat de betrokken partijen onvoldoende ruimte hebben ervaren om daadwerkelijk te kunnen innoveren, experimenteren en/of maatwerk te kunnen bieden. Daarnaast is het de betrokken partijen niet gelukt om budgethouders te werven voor deelname aan het experiment. Dit komt, zo blijkt uit deze evaluatie, onder andere doordat budgethouders niet willen deelnemen. De reden daarvoor is bijvoorbeeld dat in het experiment nieuw onderzoek zou worden gedaan naar de zorg en ondersteuningsvraag om op basis daarvan een nieuwe indicatie te stellen. Omdat dit tot onzekerheid leidde over de mogelijke uitkomst, kozen veel mensen ervoor niet mee te doen en hun bestaande rechten te behouden.

In de evaluatie wordt ook geconcludeerd dat geen draagvlak is voor het voorzetten van het experiment in huidige vorm. De onderzoekers adviseren daarom om het huidige experiment te stoppen in die zin dat geen nieuwe deelnemers meer instromen en deelnemers die reeds een integraal pgb hebben de mogelijkheid wordt geboden deze te behouden tot het eind van de looptijd van de AMvB (oktober 2022). Dit advies neem ik - na afstemming met VNG, Per Saldo, ZN en SVB - over. Afsluitend geven de onderzoekers het advies om bij een vervolg op dit experiment vooraf minder kaders te stellen en meer ruimte te bieden aan de uitvoering.

⁵ Kamerstuk 25 657, nr. 334

Onderzoek naar bestaanszekerheid van ouders die zorg verlenen aan hun kinderen

Tijdens het Commissiedebat Intensieve Kindzorg op 23 juni 2021 heb ik uw Kamer toegezegd het extern onderzoeksvoorstel naar bestaanszekerheid van ouders van ernstig zieke kinderen, met u te delen⁶.

Hierbij doe ik deze toezegging gestand. De doelstelling van het onderzoek is tweeledig⁷:

1. Inzicht in de wijze waarop - binnen het huidige sociaal zekerheidsstelsel - de bestaanszekerheid van gezinnen met ernstig zieke kinderen (al dan niet) is geborgd als een verandering of einde aan de zorgbehoefte van hun kind zorgt voor een abrupte wijziging van de hoogte van het Zvw-pgb van hun kind en daarmee de inkomsten van ouders.
2. Inzicht in de omvang van de doelgroep bij wie deze problematiek zich potentieel afspeelt.
3. Hierbij worden de volgende hoofdvragen gesteld: In welke situaties leidt een verandering of beëindiging van het Zvw-pgb van een kind waarbij de ouders intensief zorg verlenen tot financiële problemen voor dit gezin? Tegen welke knelpunten lopen deze gezinnen vervolgens aan? Bij hoeveel kinderen met een Zvw-pgb speelt deze problematiek potentieel?

In de bijlage vindt u het volledige onderzoeksvoorstel dat is uitgezet bij potentiële onderzoeksbureaus en is gedeeld met de betrokken kindzorgpartijen. In hoofdstuk 2 van de bijlage zijn de inhoudelijke aspecten van het onderzoek beschreven. De afronding van het onderzoek is voorzien begin volgend jaar.

In relatie tot dit Commissiedebat Intensieve Kindzorg zijn er ook nog andere moties in uitvoering. Over de stand van zaken van deze andere moties wordt u dit najaar nog geïnformeerd.

Tot slot

Ik ben ervan overtuigd dat de gebundelde kennis uit de bijgevoegde rapporten een belangrijke rol zal spelen bij toekomstige keuzes ten aanzien van het pgb. Mijn dank gaat uit naar alle partijen die een rol gespeeld hebben bij de totstandkoming van deze onderzoeksrapporten.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

⁶ Kamerstuk 34 104, nr. 340

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl