

Rapport 02

Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland en Duitsland

Onderzoekers: Toon Benoot en Wouter Dursin

Promotors: Prof. dr. Bram Verschuere en Prof. dr. Rudi Roose

Samenvatting

Dit rapport is een onderzoek in opdracht van het Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin en kadert binnen het beleid omtrent persoonsvolgende financiering. Het rapport heeft twee centrale onderzoeksdoelen als uitgangspunt. Het eerste onderzoeksdoel omvat een gedetailleerde beschrijving van de werking en organisatie van systemen van persoonsgebonden financiering voor volwassen personen met een beperking in Nederland, Engeland en Duitsland. Dit onderzoeksdoel wordt voornamelijk op basis van deskresearch beantwoord.

Met het tweede doel van dit onderzoeksrapport wordt beoogd inzicht te geven op de wijze waarop trajecten van persoonsgebonden financiering in de praktijk lopen en op de variabelen die een impact kunnen hebben op dit traject voor de zorgvrager. Dit onderzoeksdoel wordt voornamelijk beantwoord door middel van semigestructureerde diepte-interviews met 31 sleutelactoren in de landen die deel uitmaken van de studie.

Tot slot bevat dit onderzoeksrapport een comparatief gedeelte waarin over de verschillende landen heen lessen getrokken worden voor zowel de gebruiker als voor de bestuurlijke organisatie van het systeem. Het rapport eindigt met enkele concrete aandachtspunten voor de Vlaamse beleidsmakers op basis van de lessen die in dit onderzoek geleerd zijn uit het buitenland.

Onderzoeksdoel 1: beschrijving van de buitenlandse systemen (hoofdstuk 3 tot en met 5)

Synthese Persoonsgebonden Budget in Nederland

Bestuurlijk

Door het wegvallen van de AWBZ-regelgeving is het PGB vanaf 2014 ondergebracht in vier wetten: de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet, de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). De Rijksoverheid heeft het PGB binnen deze te onderscheiden regelgevende kaders mogelijk gemaakt. Onder welke regelgeving een zorgvrager in de praktijk terecht komt is afhankelijk van de grondslag, het type zorg- en ondersteuningsnood en de zorgzwaarte. De systemen zijn bestuurlijk gescheiden van elkaar georganiseerd, wat betekent dat binnen elk deelsysteem keuzes gemaakt kunnen worden omtrent de concrete implementatie in de praktijk.

De toegang tot zorg en ondersteuning onder de vorm van een PGB verloopt ongeacht de deelwet, telkens in twee trappen. In eerste instantie wordt nagegaan of de cliënt op basis van de grondslag en de zorgnoden in aanmerking komt voor zorg en ondersteuning binnen de desbetreffende wet. In een tweede stap wordt dan nagegaan in welke mate de cliënt zijn zorg onder de vorm van een PGB kan bekomen. Waar de toegangscriteria voor zorg en ondersteuning per wet verschillend zijn, zal de mogelijkheid om een PGB te bekomen, grotendeels op basis van gelijkaardige criteria beoordeeld worden. De instantie zal ten eerste nagaan of de persoon in staat is om zijn budget zelf of met hulp van een derde te beheren (de budgetvaardigheid). De budgetverstrekkende instantie zal ook de kwaliteit en/of doelmatigheid van de zorg en ondersteuning nagaan vooraleer een PGB toe te kennen. Bovendien wordt telkens van de zorgvrager verwacht dat hij motiveert waarom hij zijn zorg en ondersteuning onder de vorm van een PGB wenst te bekomen in plaats van zorg in natura. Ook de opmaak van een budgetplan is onderdeel van het traject om een PGB te bekomen.

De implementatie van het PGB verloopt het meest gedecentraliseerd binnen de Wmo, waar de gemeenten fungeren als toegangspoort voor het indiceren van de zorgnood, instaan voor de beoordeling van de geschiktheid van het PGB als leveringsvorm voor de cliënt en eveneens de beleidsvrijheid hebben om te bepalen op welke wijze de budgetten berekend worden. Dit in tegenstelling tot het PGB binnen de Wet langdurige zorg (Wlz), waar de indicering wordt uitgevoerd door een aparte instantie, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), dat een cliënt zal toewijzen aan een landelijk bepaald zorgprofiel met daaraan gekoppelde tarieven. Het zorgkantoor, een organisatie gekoppeld aan de zorgverzekering, zal dan beoordelen of de zorgvrager in aanmerking komt voor een PGB en het uiteindelijke budget of de zorg in natura toekennen.

De Zorgverzekeringswet (Zvw) is qua decentralisatie tussen de Wmo en de Wlz te situeren. Enerzijds beschikken de zorgverzekeraars over enige discretionaire ruimte om in hun eigen polissen specifieke regels uit te werken omtrent het PGB, onder meer wat betreft bepalingen over de berekening en de hoogte van het PGB dat zij toekennen. Anderzijds zijn deze gebonden aan de nationale wetgeving en zijn maximumtarieven vastgelegd. Bovendien gebeurt de indicering in het kader van de Zvw niet door de zorgverzekeraar maar wel door een onafhankelijke verpleegkundige. De zorgverzekeraar beslist dan op zijn beurt of de ondersteuning al dan niet onder de vorm van een PGB wordt toegekend.

De Wmo en Wlz zijn grotendeels van elkaar gescheiden systemen. Dat betekent in de praktijk – afgezien van enkele uitzonderingen – dat het niet mogelijk is voor iemand met PGB-ondersteuning binnen de Wmo om gelijktijdig ondersteuning te krijgen uit de Wlz. Ook omgekeerd geldt dit principe. Een combinatie van ondersteuning uit de Wmo en de Zvw is wel mogelijk.

Organisatie traject

Typerend voor het PGB in Nederland is het systeem van trekkingsrecht¹. De invoering van het trekkingsrecht in Nederland moet de controle op het PGB versterken en misbruik van middelen verhinderen. Dit gaat echter ook ten koste van het basisconcept van het PGB, waarbij de cliënt zelf zijn middelen in handen krijgt om deze op een flexibele manier in te zetten voor zorg en ondersteuning op maat. Bij elke financiële transactie is een tussenkomst en goedkeuring door de Sociale Verzekeringsbank

¹ Trekkingsrecht betekent dat het budget dat aan de cliënt wordt toegewezen, niet op zijn eigen bankrekening terecht komt, maar dat dit wordt beheerd door de Sociale Verzekeringsbank die als tussenpersoon fungeert voor het betalen van facturen aan zorgverstrekkers die zorg of ondersteuning hebben geboden aan de cliënt.

(SVB) die het budget voor de cliënt beheert, noodzakelijk. Het PGB binnen de zorgverzekeringswet vormt hierop een uitzondering. Voor dit PGB is het trekkingsrecht niet van toepassing.

Een tweede typerend kenmerk van het Nederlandse PGB-systeem is de mogelijkheid om het budget in te zetten voor de financiering van ondersteuning door familie of mantelzorgers van de cliënt, ongeacht of het een budget binnen de Wmo, Wlz of Zvw is. Voor indicerende instanties resulteert dit in een ambigue zone bij het definiëren van wat zij al dan niet als 'gebruikelijke zorg' beschouwen.

Een derde belangrijke vaststelling uit de systeembeschrijving is dat er afhankelijk van de zorg- en ondersteuningsnoden, verschillende toegangspoorten zijn voor de cliënt. In principe is een gelijktijdige combinatie van ondersteuning uit de Wmo en Wlz niet mogelijk. Dit creëert een mogelijk spanningsveld voor cliënten die net niet in aanmerking komen voor Wlz ondersteuning. Bovendien resulteert de sterke decentralisatie van de Wmo in een grote diversiteit aan uitvoeringswijzen van het PGB-beleid in de Nederlandse gemeenten.

Ook wat betreft het vaststellen van de ondersteuningsnood is een belangrijk onderscheid op te merken. Binnen de Wmo gaan de gemeenten heel duidelijk uit van het 'eigen kracht-verhaal' waarbij in kaart gebracht wordt welke rol het netwerk binnen de zorg en ondersteuning van de cliënt kan opnemen. In de Wlz gebeurt de indicatie van de zorg- en ondersteuningsnoden op basis van het principe van 'de naakte man in de kale kamer', waarbij de noden in kaart worden gebracht zonder rekening te houden met de ondersteuning die er reeds is vanuit het netwerk.

Tot slot hebben de systemen voor de Wmo en Wlz een eigen bijdrageregeling die berekend en geïnd wordt door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Deze eigen bijdrage is niet van toepassing binnen de Zvw.

Synthese Persoonsgebonden budget in Engeland

Bestuurlijk

In Engeland is de regelgeving en de organisatie omtrent persoonlijke budgetten voor personen met een beperking bevat in twee wetten². De Care Act enerzijds die de sociale zorg (social care) regelt en die uitgevoerd wordt door de lokale overheden en anderzijds het wetgevend kader voor de NHS Continuing Healthcare, de nationaal geregelde zorg en ondersteuning voor personen van wie de primaire zorgnood gezondheidsgerelateerd is. Deze laatste wordt uitgevoerd door de Clinical Commissioning Groups (CCG's), die als gedecentraliseerde organen van de NHS op lokaal niveau in 207 regio's instaan voor de uitvoering van het gezondheidsbeleid van de NHS. Hoewel het recht op een Personal Budget (PB) in de sociale zorg (social care) reeds langer bestaat, geldt het recht om het Personal Health Budget (PHB) te bekomen binnen de gezondheidszorg pas sinds 2014. Met een PB en een PHB worden personen in kennis gesteld van de hoeveelheid middelen die voor hun zorg en ondersteuning beschikbaar zijn. Daarnaast wordt men ook aangemoedigd om een zorg- en ondersteuningsplan op te stellen waarin dient te worden aangegeven hoe de middelen ingezet zullen worden om aan de geïdentificeerde behoeften tegemoet te komen. Naast dit recht op een PB en een PHB wordt zowel in de sociale zorg als de langdurige gezondheidszorg de mogelijkheid op de ondersteuning in een cash-leveringsvorm te bekomen onder de noemer 'Direct Payment'. De budgethouder of zijn vertegenwoordiger staat dan zelf in voor de

² Zie hoofdstuk 4 voor meer duiding omtrent de zorgtypes die respectievelijk onder sociale zorg en gezondheidszorg bevat worden.

organisatie van de nodige zorg en ondersteuning, het beheer van het bedrag en de verantwoording van de besteding. Het bestuursniveau dat verantwoordelijk is voor de implementatie en de inkomensafhankelijkheid van de toegang tot de zorg zijn de twee belangrijkste verschillen tussen de adult social care en de Continuing Healthcare. De sociale zorg georganiseerd door de lokale overheid is onderhevig aan een middelentoets bij de zorgvrager, waardoor de financiële tegemoetkoming mee bepaald wordt door zijn of haar inkomen/vermogen. De ondersteuning vanuit de gezondheidszorg is daarentegen niet inkomens-afhankelijk en is de verantwoordelijkheid van de NHS. In tegenstelling tot de gezondheidszorg binnen de NHS, is de zorg en ondersteuning binnen de social care niet gratis.

Organisatie traject

De toegang tot de NHS CHC is meer gestandaardiseerd dan deze tot de sociale zorg door het gebruik van de 'Checklist Tool' en de 'National Decision Support Tool' die praktijkwerkers bijstaat in het nemen van beslissingen. Binnen de social care werden nationale minimumcriteria vooropgesteld om te bepalen of iemand al dan niet in aanmerking komt voor zorg en ondersteuning, maar blijft tegelijk discretionaire ruimte bij de overheid om hier een interpretatie aan te geven. Voor de terbeschikkingstelling van een DP gelden in beide systemen een aantal gelijklopende regels. Ten eerste wordt de 'mentale capaciteit' van de cliënt of zijn vertegenwoordiger onderzocht. Ten tweede wordt beoordeeld of de zorgvrager in staat is om een persoonsgebonden budget te beheren en of dit een 'gepaste' wijze is om aan de zorgbehoefte tegemoet te komen. Alvorens een finaal budget toe te wijzen aan de cliënt wordt een indicatief budget opgesteld. Dit is een 'best guess' van wat de ondersteuning voor de geïndiceerde behoeften kan kosten. Dit bedrag kan na het gezamenlijk opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan worden bijgesteld. Binnen de sociale zorg geldt dat er bij de budgetbesteding niet noodzakelijkerwijs gekozen dient te worden voor de goedkoopste optie. Het leidend principe is 'value for money' en het in overweging nemen van de outcomes die in het zorgplan werden opgenomen. De lokale overheden kunnen echter financiële beperkingen inbouwen bij de budgetbepaling. Ook de Clinical Commissioning Groups (CCG's), nemen efficiëntie als leidend principe in de beoordeling van de budgetbesteding. De CCG's kunnen echter ook een DP als leveringsvorm weigeren wanneer deze van oordeel zijn dat dit geen kosteneffectieve manier is om aan de persoonlijke gezondheidsbehoeften tegemoet te komen. Binnen beide systemen geldt ook dat een familielid en een inwonende enkel bij uitzondering betaald kunnen worden voor de zorgtaken die ze uitvoeren indien de lokale overheid of het CCG dit nodig en mogelijk acht.

Tot slot kunnen de budgetten uit de social care en de CHC worden samengevoegd in een 'joint package of care', een gezamenlijk zorgpakket waarbij zowel de lokale overheid als de NHS instaan voor de bekostiging. Deze samenwerking ter overbrugging van grijze zones en om te vermijden dat personen tussen de plooiën van beide zorgsystemen vallen, hangt sterk af van het engagement van lokale entiteiten (city council en lokaal CCG).

Synthese Persoonsgebonden budget in Duitsland

Bestuurlijk

Het persoonlijk budget is in Duitsland in 2008 geïntroduceerd als een wettelijk recht voor personen met een beperking. Het regelgevend kader is uitgewerkt binnen het sociaal wetboek en heeft als doel de participatie en integratie van personen met een handicap te bevorderen. Ondersteuning onder de vorm van een Persönliches Budget (PB) kan in Duitsland aangevraagd worden bij een groot aantal betrokken instanties (Leistungsträger). De belangrijkste instanties in het kader van ondersteuning voor volwassen personen met een beperking zijn de sociale diensten enerzijds, en de zorgkassen anderzijds. Maar ook vanuit de arbeidsintegratiedienst, ongevallen- en pensioenverzekering kan een zorgvrager ondersteuning krijgen onder de vorm van een PB. De sociale diensten worden op (boven)lokaal niveau georganiseerd en hebben discretie omtrent de wijze waarop zij de zorgvrager indiceren en in het bepalen van de budgethoogtes. De zorgkassen zijn meer gebonden aan landelijke regels omtrent de indicering van de zorgbehoefte en het bepalen van de tarieven.

Uniek aan het Duitse systeem is het principe van 'Leistungen wie aus einer Hand'. Dit betekent in de praktijk concreet dat een cliënt van bij de aanvraag tot op het moment dat hij zijn budget effectief bekommt, één centraal aanspreekpunt heeft. Dit is in principe de instantie (Leistungsträger) die hij initieel heeft gecontacteerd met zijn zorgvraag. Dat betekent dat elke instantie in de praktijk de coördinerende rol voor het aanvraagtraject toegewezen kan krijgen. Dit vergt uiteraard ook enige expertise. Om deze in te bouwen heeft de overheid 'joint service centers' opgericht (Gemeinsame Servicestelle). Deze zijn per regio toegewezen aan een specifieke instantie (Leistungsträger). In de praktijk functioneren deze centra echter niet naar behoren, waardoor in recent wetgevend initiatief de beslissing is genomen om deze eind 2018 terug af te schaffen. In de praktijk zijn de sociale diensten steeds onderliggend op andere regelgeving. Eerst moet dus bijvoorbeeld ondersteuning vanuit de Pflegeversicherung uitgeput zijn, vooraleer aanspraak gemaakt kan worden op de Sozialhilfe.

Organisatie Traject

Indien een cliënt ondersteuning als PB kan bekomen vanuit verschillende instanties, dan heeft hij de mogelijkheid om dit als een overkoepelend budget (Trägerübergreifend Persönliches Budget) op te nemen. In dat geval worden alle budgetten onder coördinatie van de instantie die de cliënt initieel heeft aangesproken, gecombineerd in één budget.

De toegang tot zorg en ondersteuning is in principe niet inkomens- of vermogensafhankelijk. De sociale zorg, die een belangrijk onderdeel vormt voor personen met een beperking, vormt hier de uitzondering op. Enkel personen die de inkomens- en vermogensgrens niet overschrijden, komen in aanmerking voor een PB. De inkomens- en vermogensgrenzen wordt gradueel opgetrokken tegen 2020.

Onderzoeksdoel 2: beschrijving van de praktijk van persoonsvolgende financiering in het buitenland (hoofdstuk 6)

In dit onderdeel van het onderzoeksrapport brengen wij op basis van gesprekken met sleutelactoren in de drie PVF-systemen, de voornaamste factoren in kaart die het traject voor de persoon met een zorgvraag beïnvloeden. Wij maken hierbij telkens per land een opdeling tussen cliëntgebonden factoren enerzijds en contextfactoren anderzijds.

Synthese typetrajecten Nederland

Cliëntgebonden factoren

Doorheen onze gesprekken met de belangrijkste stakeholders in het systeem kwamen enkele cliëntfactoren in beeld die een grote impact kunnen hebben op het traject dat de zorgvrager doorheen het systeem aflegt. Een eerste factor is het soort zorgvraag dat de cliënt heeft. Deze heeft zowel een impact op de aanvraag als op de indicatiestelling, doordat het Nederlandse systeem van persoonsgebonden budgetten gekenmerkt wordt door verschillende, grotendeels van elkaar gescheiden systemen waarbinnen de zorgvrager zijn traject doorloopt. Het betreft in de praktijk een tweedeling waarbij de toegang tot de sociale zorg binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) geregeld is, terwijl de toegang tot de langdurige, meer intensieve zorg geregeld is in de Wet langdurige zorg (Wlz). Aanvullend fungeert de Zorgverzekeringswet (Zvw) als toegangspoort voor bepaalde vormen van verpleging en verzorging. Deze opdeling van de toegangspoorten heeft als gevolg dat cliënten die zich in de 'grijze zone' tussen de twee regelgevende kaders bevinden, een minder eenduidig traject doorlopen. Het is voor hen in eerste instantie minder eenvoudig om de correcte toegangspoort te identificeren en om in kaart te brengen welk traject voor hen tot het beste antwoord op hun zorg- en ondersteuningsnoden kan leiden. Bovendien lopen zij het risico om van het kastje naar de muur gestuurd te worden en op die manier een onnodig lang traject te doorlopen vooraleer een persoonsgebonden budget te bekomen. De strikte scheidingslijn tussen de Wmo en Wlz werkt bovenstaande in de hand. Nochtans bepaalt de toegangspoort waarbinnen de cliënt terecht komt voor een groot deel zijn verder traject, onder meer omwille van het verschil in wijze waarop geïndiceerd wordt. Waar wel nog een combinatie van budgetten uit verschillende wetten mogelijk is (in casu, een combinatie van Wmo- en Zvw-ondersteuning) heeft dit voor de cliënt een impact op de verantwoording. Het is immers mogelijk dat de cliënt de ontvangen zorg van eenzelfde zorgverstrekker zal moeten verantwoorden bij twee afzonderlijke instanties.

Een tweede belangrijke factor is de taligheid van de cliënt. De mate waarin de zorgvrager zijn zorgnoden en wensen ten aanzien van de indicerende instantie kan uitdrukken, heeft een impact op zijn traject. In het Nederlandse systeem wordt de PGB-vaardigheid van de cliënt beoordeeld vooraleer hij of zij een budget toegewezen krijgt. De mate waarin een cliënt zijn zorgnoden voldoende goed in kaart kan brengen, de wijze waarop hij zijn ondersteuningsvraag stelt en de mate waarin hij een concreet plan kan opstellen om aan zijn ondersteuningsnoden tegemoet te komen, zullen bijgevolg mee bepalend zijn voor het antwoord op de vraag of een cliënt al dan niet zijn zorg onder de vorm van een PGB kan bekomen. Zowel de aanwezigheid van een sterk netwerk rondom de cliënt als de hulp door middel van onafhankelijke cliëntondersteuning, kunnen versterkend werken voor de minder talige cliënten. De taligheid van de cliënt kan ook een invloed hebben tijdens de onderhandelingsfasen die eigen zijn aan het traject. Zo is er enerzijds de onderhandeling tussen de zorgvrager en de frontlijnwerker omtrent de invulling van het zorgplan en anderzijds de onderhandeling tussen de zorgvrager en de zorgaanbieders.

Contextfactoren

Een eerste bepalende factor in de Nederlandse context is de discretionaire ruimte waarover de gemeenten beschikken. In de praktijk hebben zij heel wat ruimte wat betreft het vormgeven en uitvoeren van de sociale zorg. Dit resulteert in een versnipperd landschap waarbinnen sprake is van een 'postcode lotery': de toegang tot en de mogelijkheden met een PGB verschillen naargelang de invulling die door de lokale overheid aan het beleid wordt gegeven. Binnen de Wmo gelden heel brede toelatingscriteria (iedere persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte komt in aanmerking voor

ondersteuning), waarbij inkomens- en vermogensafhankelijkheid geen rol speelt. In de praktijk kan de toegang tot een PGB echter nog door diverse factoren ingeperkt worden. Het nagaan van welke zorg 'gebruikelijk' is en door het netwerk kan opgevangen worden en de regeling omtrent eigen bijdragen kunnen een drempel vormen voor personen met een groot vermogen. In de praktijk leidt dit ertoe dat cliënten soms uit het systeem stappen en de zorg zelf regelen. Verder wordt de verplichting tot informatieverstrekking omtrent het recht op onafhankelijke cliëntondersteuning niet steeds strikt nageleefd en wordt in heel wat gemeenten creatief omgegaan met het onderscheid tussen 'algemene voorziening' en 'maatwerkvoorzieningen' waardoor de toegang tot een PGB in de praktijk bemoeilijkt wordt voor de cliënt. Daarnaast resulteert de gemeentelijke invulling van de berekening van de budgethoogtes in een grote diversiteit aan wat een cliënt in de praktijk toegekend krijgt en wordt op die manier een ongelijke toegang tot zorg en ondersteuning gecreëerd. Bovendien heeft de decentralisatie naar de gemeenten met zich mee gebracht dat de gemeenten zelf de nieuwe toegangspoort werden voor een groot deel van de zorg- en ondersteuningsvragen. De expertise omtrent indiceren en de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget zijn echter niet in alle gemeenten even sterk aanwezig.

Daarnaast merken wij op dat ook de financiële context waarbinnen het systeem uitvoering moet krijgen een belangrijke rol speelt. Indien het systeem van persoonsgebonden financiering gepaard gaat met een context van beperkte financiële middelen, heeft dit vaak ongewenste effecten zoals onder meer de hierboven vermelde doorverwijzing naar andere toegangspoorten. De verdeling van de middelen vanuit de Rijksoverheid naar de gemeenten, waarbij onvoldoende rekening gehouden wordt met de spreiding van zorgaanbod en vraag, verloopt niet probleemloos. Dit heeft een moeilijkere toegang tot de zorg als resultaat.

Synthese typetrajecten Engeland

Cliëntgebonden factoren

Net zoals in het Nederlandse systeem geldt ook in Engeland dat taligheid van de cliënt en het beschikken over een netwerk belangrijke factoren zijn voor de cliënt in het PGB-traject. Omdat de eerste stap om zorg en ondersteuning te bekomen, gezet moet worden door de cliënt, stromen sommige zorgvragers die minder sterk in de schoenen staan of niet over een ondersteunend netwerk beschikken pas later in het systeem binnen. Dit met een hogere zorgvraag tot gevolg. Zowel voor het bekomen van een positief assessment als voor het aanvechten van een negatief assessment maken talige cliënten of cliënten met een sterk netwerk een grotere kans om zorg en ondersteuning toegekend te krijgen.

Uit de gesprekken met de sleutelactoren blijkt dat voornamelijk jongvolwassenen met fysieke of zintuigelijke beperkingen geneigd zijn om de keuze te maken voor een persoonsgebonden budget, terwijl ouderen hier doorgaans minder toe geneigd zijn. Ook personen met een verstandelijke beperking maken gebruik van deze budgetten indien zij hierbij op een ondersteunend familielid of vertegenwoordigend persoon kunnen steunen.

Ook voor het inkopen van zorg, de effectieve budgetbesteding, speelt de aanwezigheid van een goed netwerk rond de cliënt en de toegang tot informatie een belangrijke rol. Personen die goed omringd zijn zullen er doorgaans beter in slagen om goede zorg in te kopen die op maat van hun individuele noden en wensen georganiseerd is. Ook wat betreft de mogelijkheid om onafhankelijke ondersteuning te bekomen doorheen het PGB-traject, zullen deze factoren hun impact hebben, aangezien niet alle gemeenten deze onafhankelijke ondersteuning waar nodig aanbieden.

Contextfactoren

Twee centrale elementen binnen de bestuurlijke en organisatorische context van het Engelse systeem die een impact hebben op het traject van de cliënt zijn de discretionaire ruimte van de lokale bestuurlijke entiteiten (zowel de lokale overheden als de Clinical Commissioning Groups) enerzijds en de cultuur binnen de lokale beleidspraktijk anderzijds.

De discretionaire ruimte die de regelgever in Engeland laat voor de lokale beleidskeuzes, resulteert in de praktijk in een gediversifieerde uitvoeringspraktijk die zichtbaar wordt doorheen alle fasen van het traject. De woonplaats van de zorgvrager en de wijze waarop de lokale beleidsfactoren er vormgeven aan het beleid van persoonsgebonden budgetten zal mee bepalen welke zorg en ondersteuning de persoon in de praktijk bekommt. Wanneer een lokale overheid bijvoorbeeld inzet op preventie en eerstelijns-ondersteuning, kan dit ertoe leiden dat minder mensen genoodzaakt zijn gesubsidieerde zorg en ondersteuning aan te vragen. Ook bij de indicering zijn er in de praktijk ondanks de invoering van de Care Act met de daarbij horende uniforme 'eligibility criteria', heel wat verschillen in de wijze waarop lokale actoren de impact van de zorgnood op het welzijn beoordelen. Daarnaast zijn de lokale beleidskeuzes omtrent budgethoogtes en de wijze waarop zij deze budgetten ter beschikking gesteld worden van invloed op de toegang tot zorg en ondersteuning voor de cliënt. Zo heeft de keuze van heel wat lokale overheden om de budgetten door middel van een prepayment card aan te bieden aan de budgethouders, die voornamelijk gebaseerd is op de controle- en beheersingsmogelijkheden die deze tool biedt, tot gevolg dat bestedingsmogelijkheden van de cliënt soms voor een groot deel worden ingeperkt. Ook door het bepalen van maximale uurtarieven voor bepaalde zorgtypes, kan de overheid de bestedingsopties mee sturen. De keuzes van cliënten worden in de praktijk soms beperkt door een persoonsgebonden budget enkel toe te kennen voor gebruik bij een lijst van goedgekeurde zorgaanbieders of door het budget enkel te promoten als een middel om een persoonlijk assistent te financieren. De financiële context van lokale overheden vormt een verklaringsgrond voor de wijze waarop er soms ingezet wordt op een inperking van de zorgnoden die in aanmerking komen voor ondersteuning. Het is ook in dit licht dat bepaalde gemeenten soms actiever op zoek gaan dan andere naar kosteloze oplossingen voor een zorgvraag van de cliënt, wat eveneens een impact heeft op de definitieve budgethoogte die aan de cliënt wordt toegekend. Lokale afstemming tussen lokale besturen en de CCG's is van fundamenteel belang in het te doorlopen traject van een persoon die nood heeft aan middelen die afkomstig zijn uit zowel de social care en de health care, maar blijkt in de praktijk eerder uitzondering dan regel te zijn.

Ten tweede speelt de cultuur binnen de indicerende dienst en bij de frontliniewerker een belangrijke rol in het verloop van een traject in het kader van een persoonlijk budget. Uit de gesprekken blijkt het in de praktijk niet zo eenvoudig om de bestaande cultuur om te schakelen. De kans om de zorg en ondersteuning onder de vorm van een persoonsgebonden budget te bekomen hangt onder meer af van de mate waarin praktijkwerkers risico's verbonden aan het toekennen van deze budgetten aanvaarden. Ook de aan- of afwezigheid van expertise en ervaring met het PGB bij het personeel, kan het al dan niet toekennen van een budget beïnvloeden. Wij merken op dat waar lokaal leiderschap aanwezig is en een duidelijke visie en expertise is uitgebouwd omtrent persoonsgebonden budgetten, de toegang tot deze budgetten in de praktijk ook groter lijkt te zijn voor de zorgvragers. In veel gevallen is het echter moeilijk om af te stappen van de gevestigde wijze waarop personen met een zorgvraag doorheen hun traject begeleid worden. Zeker binnen de CCG's speelt de cultuur van weerstand bij de frontliniewerkers omtrent het geven van meer keuze en controle over de inrichting van de zorg aan de cliënt een rol. Ook

de publieke perceptie heeft een invloed op de bereidheid van de frontliniewerkers om in te stemmen met een creatieve besteding van de budgetten.

Synthese typetrajecten Duitsland

Cliëntgebonden factoren

Net zoals vastgesteld in Nederland en Engeland spelen de complexiteit van de zorgvraag van de cliënt samen met de taligheid een belangrijke rol in het traject dat hij al dan niet zal doorlopen. Ondanks de pogingen van de nationale overheid om het traject en bijhorend proces dat de zorgvrager doorloopt te stroomlijnen met behulp van het principe van 'Leistungen wie aus einer Hand' zal het traject voor een zorgvrager die ondersteuning nodig heeft die vanuit verschillende instanties afkomstig is, in de realiteit vaak toch complexer zijn. Een van de redenen hiervoor is onder meer is dat waar instanties hun eigen werking goed kennen, zij niet altijd even goed op de hoogte zijn van de ondersteuningsvormen en – mogelijkheden die de andere instanties kunnen bieden. Dat het Duitse systeem versnipperd is over een verscheidenheid aan uitvoerende instanties bemoeilijkt de toegang tot de zorg verder voor de cliënt.

Opnieuw speelt de taligheid van de cliënt een belangrijke rol. Respondenten geven aan dat indien een cliënt voldoende goed zijn noden en vragen kan formuleren, hij in de praktijk ook sneller een persoonsgebonden budget zal kunnen bekomen dan wie dat niet of minder goed kan. De mate waarin een cliënt voldoende weet welke weg hij op wil met zijn zorg en ondersteuning hangt ook sterk samen met zijn toegang tot informatie omtrent de mogelijke ondersteuningsbronnen en –vormen. De taligheid heeft doorheen het hele traject een mogelijke impact. Afspraken omtrent de wijze van verantwoording van het gebruik van het budget zijn bv. mee opgenomen in de doelovereenkomst die tussen zorgvrager en de indicerende instantie wordt opgesteld. De mondigere cliënten zullen er doorheen deze procedure beter in slagen om als resultaat van het gesprek met de frontliniewerker, de intensiteit van de verantwoording laag te beperken. Maar ook het bekomen van onafhankelijke ondersteuning doorheen het traject om een PGB te bekomen, heeft hogere kansen voor de meertalige cliënten.

De inkomensafhankelijkheid van de zorg en ondersteuning die wordt toegekend vanuit de Sozialhilfe, werkt op dit moment ontmoedigend voor personen die willen werken. Wordt hun inkomen immers te hoog, dan dreigen zij een substantieel deel van hun ondersteuning te verliezen. Nieuwe regelgeving (het Bundesteilhabegesetz) waarin de inkomens- en vermogensdrempel worden opgetrokken moet hier een antwoord op bieden.

De zorgnood van de cliënt heeft verder ook een impact op zijn kans om zijn budget te gebruiken om ondersteuning in te kopen voor het beheer van zijn persoonsgebonden budget. Dit blijkt voor personen met een hoge zorgzwaarte mogelijk, maar is een stuk moeilijker voor personen die een laag budget werden toegekend, gezien de regel dat de persoonsgebonden budgetten in principe niet duurder mogen zijn dan de kost voor de zorg in natura.

Ook de woonplaats van de cliënt zal de opties om zijn budget te besteden mee bepalen. In regio's waar veel zorgaanbod aanwezig is, zal de cliënt meer opties hebben om zijn budget in te zetten.

Contextfactoren

Ook enkele contextfactoren spelen een rol wat betreft het traject van de cliënt en de toegang tot zorg en ondersteuning onder de vorm van een persoonsgebonden budget. Ten eerste bemoeilijkt het versnipperde veld in Duitsland waarbij elke instantie in principe als toegangspoort kan dienen voor de

cliënt, zoals hierboven omschreven, soms de toegang voor cliënten die zorg en ondersteuning bij diverse instanties moeten bekomen.

Het inrichten van de Gemeinsame Servicestelle stoelde op het idee om de kennis omtrent de diverse betrokken instanties te bundelen maar omdat deze rol werd toegewezen aan een van de reeds bestaande instanties en vaak niet gepaard ging met voldoende bijkomende financiering om deze functie in de praktijk in te vullen, bleven de resultaten in de praktijk uit. Bovendien leidt het systeem waarbij zorgvragers een gecombineerd budget kunnen bekomen, waarbij de Sozialhilfe secundair optreedt, dus als de ondersteuningsrol van andere instanties uitgeput is, ertoe dat bepaalde primair verantwoordelijke instanties zoals bijvoorbeeld de zorgkassen de toegang tot ondersteuning in de praktijk inperken omdat de cliënt in tweede instantie toch volledig binnen de sociale zorg ondersteund wordt. Bovendien lichten de instanties hun cliënten in de praktijk niet steeds goed in over de mogelijkheid om voor een persoonsgebonden budget te kiezen. Afhankelijk van de regio waar een zorgvrager woont en de wijze waarop de instanties zich achter het persoonsgebonden budget zetten, kan de toegang voor de cliënt dus variëren. De cultuur bij de frontlijnwerkers speelt hierbij ook een belangrijke rol. Soms hebben zij omwille van gebrek aan expertise of ervaring omtrent de budgetten schrik om deze aan cliënten toe te kennen. Ook de creativiteit van frontliniewerkers speelt een belangrijke rol in functie van de opties waarvoor een PGB in een bepaalde regio ingezet wordt.

Net zoals in Engeland en Nederland het geval is, zal de levenskost in een regio de hoogtes van de budgetten voor zorg en ondersteuning mee bepalen. Dat leidt in de praktijk tot grote verschillen in de hoogtes van budgetten die worden toegekend afhankelijk van de lokale marktcontext. Bovendien zijn ook in de berekeningswijze en indicering binnen de Sozialhilfe grote verschillen per regio. De mate waarin personen aanwezig zijn in de regio of in de deelstaat die een trekkersrol opnemen in functie van de persoonlijke budgetten kan een belangrijke invloed hebben op de toegang.

De keuze voor een PGB kan ook verbonden zijn aan de aanwezigheid van zorgaanbod in de regio. Zo verklaart een respondent het lage aantal PGB's in Berlijn omwille van de aanwezigheid van heel wat zorgaanbod, waardoor er minder noodzaak bestaat om het PGB als een 'opt-out' uit het traditionele zorg in natura-systeem te gebruiken.

Conclusie: comparatieve bevindingen en beleidsaanbevelingen (hoofdstuk 7)

In de algemene conclusie van dit rapport bundelen wij de verworven inzichten uit het beschrijvende eerste hoofdstuk met de praktijkervaringen in de buitenlandse systemen uit het tweede hoofdstuk. Dit doen wij op meta-niveau, over de verschillende landen heen. We bespreken er achtereenvolgens de vaststellingen met betrekking tot de cliënten in het systeem, belangrijkste contextfactoren die inwerken op de toegang tot zorg en ondersteuning en formuleren tot slot ook enkele aanbevelingen die ook voor de Vlaamse beleidscontext relevant kunnen zijn.

Cliëntkenmerken

Ongeacht het land waarin de persoonsgebonden financiering wordt toegepast, stellen wij vast dat de systemen in hoofdzaak uitgewerkt lijken te zijn in functie van een specifiek type zorgvrager. Uit de gesprekken met de sleutelactoren in Nederland, Engeland en Duitsland, komen soortgelijke karakteristieken naar voor. Een eerste vaststelling is wat betreft **cliënttypes**. Personen met een fysieke beperking maken voornamelijk gebruik van het persoonsgebonden budget. In tweede orde betreft het voornamelijk personen met een verstandelijke beperking. De **taligheid van de cliënt** is bovendien in alle

systemen een belangrijke factor die het traject van de cliënt doorheen alle fasen (van aanmelding tot aan de verantwoordingsfase) kan beïnvloeden. Beperkte mogelijkheden van de cliënt om zijn zorgvragen en ondersteuningsnoden te formuleren en voor zijn eigen belangen op te komen, kunnen gemedieerd worden door de aanwezigheid van een sterk betrokken netwerk. Ook onafhankelijke adviesinstanties en peer counseling kunnen een positieve impact hebben op de toegang van de cliënt tot zorg en ondersteuning in de context van persoonsgebonden financiering.

De **complexiteit van de zorgvraag van de cliënt**, waarmee voornamelijk bedoeld wordt op de mate waarin een cliënt in de praktijk in aanmerking zou kunnen komen voor ondersteuning vanuit verschillende instanties, leidt er in de praktijk meestal toe, dat de cliënt een complexer traject moet doorlopen. Dit ondanks pogingen van de overheden om de trajecten voor de cliënt zo gestroomlijnd mogelijk te laten verlopen. Dit kan zowel hindernissen met zich mee brengen bij de aanmeldings- en indiceringsfase, maar even goed bijvoorbeeld wat betreft de wijze waarop de cliënt de besteding van zijn of haar persoonsgebonden budget dient te verantwoorden.

Verder speelt ook de **vaardigheid van de cliënt naar het oordeel van de professionals** een belangrijke rol. Vaak zal de discretionaire ruimte waarover de frontliniewerker beschikt in de praktijk een impact hebben op de kansen die een zorgvrager heeft om zijn zorg en ondersteuning onder de vorm van een persoonsgebonden budget te bekomen. In Nederland wordt dit onder meer benoemd als het beoordelen van de PGB-vaardigheid van een cliënt.

Wat betreft de **inkomens- en vermogensafhankelijkheid** van de toegang van de zorg en ondersteuning, zijn de systemen verschillend georganiseerd. In Nederland is de toegang tot zorg niet inkomens- of vermogensafhankelijk maar wordt op basis van beiden wel een eigen bijdrage berekend, die voor sommige zorgvragers in de praktijk vrij hoog kan uitvallen. In Engeland is enkel de sociale zorg inkomensafhankelijk, terwijl deze drempel voor de gezondheidszorg niet geldt. Binnen de sociale zorg krijgt een zorgvrager met een vermogen of inkomen boven een bepaalde drempel geen financiële ondersteuning toegekend.

Tot slot heeft ook de **woonplaats** van de zorgvrager een belangrijke impact op de toegang tot zorg en ondersteuning. De aanwezigheid van lokaal aanbod is in meer stedelijke gebieden vaak groter. In meer landelijke regio's zorgt een beperkter aanbod vaak voor minder keuzemogelijkheden voor de cliënt.

Contextfactoren met betrekking tot toegang tot zorg en ondersteuning

De **bestuurlijke organisatie** heeft een grote impact op de toegang van de cliënt tot zorg en ondersteuning onder de vorm van een persoonsgebonden budget. Zo werkt het gedecentraliseerde systeem in Nederland onder meer een dynamiek van onderlinge doorverwijzing in de hand tussen de toegangspoort in de gezondheidszorg en sociale zorg. In het Engelse systeem kunnen budgetten uit sociale en gezondheidszorg gecombineerd worden, maar is de wijze waarop de cliënt hier in de praktijk aanspraak kan op maken en het traject dat hij hiervoor doorloopt heel sterk afhankelijk van de manier waarop de lokale actoren invulling geven aan de beleidspraktijk. In Duitsland, waar elke individuele instantie in principe als centrale toegangspoort kan dienen in het systeem leidt dit tot de nodige problemen wat betreft expertise en kennis.

Een algemene conclusie omtrent de wijze waarop de systemen in de praktijk werken, wordt echter bemoeilijkt door de **decentralisatie en discretie** in de bestudeerde systemen. Vaak is er, ondanks pogingen van de centrale overheid om algemene kaders aan te reiken, nog heel wat discretionaire ruimte om op het lokale niveau beslissingen te nemen omtrent de concrete implementatie. Er is in veel

gevallen een relatief ruime beslissingsvrijheid omtrent de wijze waarop de budgetten bepaald worden, de effectieve budgethoogtes en de wijze waarop de cliënt geïndiceerd wordt. Door dat de lokale actoren vaak actief zijn binnen een beperkte financiële context wordt de toegang tot het persoonsgebonden budget in de praktijk soms teruggeschroefd of wordt de budgethoogte die aan de cliënt wordt toegekend soms sterk ingeperkt.

Ook de **cultuur en kennis van de dienstverlenende instanties en frontliniewerkers** spelen een rol. Vaak zal de wijze waarop de lokale overheid denkt omtrent persoonsgebonden financiering en de verwachte effecten op de financiële context van de organisatie, een belangrijke impact hebben op de toegang tot het persoonsgebonden budget. Wordt verwacht dat deze budgetten efficiënter zijn, dan zullen zij meer worden aangeboden aan de cliënt. Wordt misbruik van middelen verwacht of verwacht de overheid dat het zal leiden tot een hoger aantal vragen voor budgetten, dan zal een eerder terughoudend beleid gevoerd worden. Dit leidt tot grote verschillen tussen regio's wat betreft de mogelijkheid om een budget te bekomen.

Tot slot speelt ook **bureaucratie en controle** een rol in het systeem. Een complexe organisatie van het systeem kan in de praktijk de 'leesbaarheid' voor de cliënt bemoeilijken enerzijds, maar kan ook voor de professionals binnen de overheidsinstanties onzekerheid teweegbrengen en ertoe leiden dat zij de toegang tot het persoonsgebonden budget voor de cliënt beperken. De beleidspraktijk leert dat de professionals en beleidsmakers op het lokale niveau steeds op zoek moeten gaan naar een evenwicht tussen voldoende controle over wat met de middelen gebeurt, over de wijze waarop de cliënt zijn zorg en ondersteuning ontvangt, terwijl ook de nodige ruimte moet geboden worden om creatief met de mogelijkheden om te gaan die het systeem van persoonsgebonden financiering creëert.

Toegankelijkheid van het systeem - Lessen uit het internationaal onderzoek

In de algemene conclusie van dit rapport bundelen wij de verworven inzichten uit het beschrijvende eerste hoofdstuk met de praktijkervaringen in de buitenlandse systemen uit het tweede hoofdstuk. Dit doen wij op metaniveau, over de verschillende landen heen. We bespreken in dit hoofdstuk achtereenvolgens de vaststellingen met betrekking tot de cliënten in het systeem, belangrijkste contextfactoren die inwerken op de toegang tot zorg en ondersteuning en formuleren tot slot ook enkele aanbevelingen die ook voor de Vlaamse beleidscontext relevant kunnen zijn.

Om de groep gebruikers die baten kan halen uit het systeem van PGB zo ruim mogelijk te maken zijn enkele randvoorwaarden van cruciaal belang:

- a) Toegang tot informatie: het is van belang dat alle deelgroepen van cliënten over voldoende toegankelijke en begrijpbare informatie beschikken omtrent het PGB en de mogelijke bestedingsopties. De ervaring uit het buitenland leert dat cliënten vaak weinig kennis hebben van het systeem, zelfs indien reeds heel wat inspanning geleverd is om hierover te communiceren.
- b) Toegang tot zorg: niet in alle regio's (landelijk, stedelijk) is het aanbod van zorg en ondersteuning even hoog. Aandacht voor regionale kenmerken en de impact daarvan op de nodige zorg en ondersteuning is belangrijk bij de implementatie van PGB-systemen.
- c) Peer counseling en onafhankelijke bijstand: uit de analyse van de buitenlandse systemen blijkt dat peer counseling een belangrijke rol kan spelen doorheen het volledige traject dat de zorgvrager doorloopt. Zowel bij het nadenken omtrent de invulling van de zorg als bij de opvolging van hoe budgetten door de cliënt besteed worden. Het is een belangrijke taak van de overheid om deze peer counseling voldoende te faciliteren en integreren in het PGB-proces. Hetzelfde geldt voor een georganiseerd aanbod van onafhankelijke bijstand die hulp kan bieden bij het aanvraagtraject. In

diezelfde lijn geldt het belang om als overheid aandacht te besteden aan good practices en wat onderliggende redenen zijn waarom het systeem in een bepaalde regio beter werkt.

- d) Beperk de bestuurlijke drukte: in gevallen waar de cliënt nood heeft aan ondersteuning bij diverse instanties (bv. uit gezondheids- en sociale zorg), is het van belang om het traject voor de cliënt zo eenvoudig en eenduidig mogelijk te maken. Een gebrek aan afstemming in regelgeving en uitvoeringswijze resulteert in een moeilijker traject en bijgevolg ook moeilijkere toegang tot de zorg en ondersteuning voor de zorgvrager.

Om de toegang tot het systeem van PGB in de praktijk zo goed mogelijk te kunnen garanderen, zijn volgende principes belangrijk:

- a) Voldoende financiële ruimte: uit de verzamelde buitenlandse ervaringen blijkt dat de basisgedachte van het geven van meer keuze en autonomie door middel van een PGB niet te rijmen valt met een besparingscontext. Immers, de druk om te besparen leidt er vaak toe dat de instanties die instaan voor het indiceren en verlenen van de budgetten in de praktijk proberen om delen van het budget van de cliënt in te korten of de toegang tot zorg onder de vorm van een PGB soms ook bemoeilijken. Het voorzien van voldoende financiële middelen in het systeem is van cruciaal belang.
- b) Inzetten op een cultuuromslag: het invoeren van een PGB-systeem stopt niet nadat de overheid het kader heeft uitgewerkt dat door de bevoegde diensten verder geïmplementeerd wordt. Uit de buitenlandse praktijk leren wij dat er heel wat weerstand bestaat bij de indicerende instanties en de organisaties die de zorg onder de vorm van een budget kunnen toekennen. Enerzijds is de padafhankelijkheid van professionals hiervoor een verklaring, anderzijds speelt ook onzekerheid een rol. Een middel om deze cultuuromslag te faciliteren is een degelijke opleiding van de indicerende actoren om voldoende ruimte voor persoonlijke vormgeving van de zorg te behouden en creatief om te gaan met de mogelijkheden die het systeem biedt. Verder moet de dienst waar de frontliniewerkers actief zijn ook een voldoende veilige omgeving bieden en een zeker niveau van risicoacceptatie mogelijk maken. De buitenlandse systemen tonen ons dat deze cultuuromslag niet eenvoudig op korte termijn gerealiseerd wordt.
- c) Decentralisatie en de discretionaire ruimte leiden tot ongelijke toegang tot zorg: in een PGB-systeem moet gezocht worden naar een evenwicht tussen voldoende transparantie en gelijke behandeling enerzijds en voldoende ruimte voor flexibiliteit anderzijds. Indien de bevoegdheden gedecentraliseerd worden naar de lokale bestuursniveaus met bijhorende ruimte om invulling te geven aan berekening van budgetten en wijze van indiceren, dan houdt dit als risico in – zeker in een context van financiële besparingen – dat het PGB onvoldoende als een instrument op maat van de gebruiker, maar eerder als instrument op maat van de lokale financiële situatie gebruikt zal worden.