

REGIE

OVER

EIGEN

ZORG





Persoonsgebonden budget voor mensen met een beschermd wonen indicatie: een passende combinatie?

In hoeverre is het persoonsgebonden budget (pgb) geschikt voor mensen met een beschermd wonen indicatie? Dat was de vraag die gemeenten Zaanstad en Alkmaar zich stelden. Beschermd wonen is immers bedoeld voor mensen met psychische/psychiatrische problematiek die (nog) niet zelfstandig kunnen wonen. Uiterekend deze groep wil, in de termen van belangenbehartiger Per Saldo, de rol van boekhouder, werkgever, onderzoeker, speurder en ondernemer vervullen of laten vervullen door hun vertegenwoordiger.

Wie zijn deze mensen met een beschermd wonen indicatie en een persoonsgebonden budget? Wat zijn hun motieven? Waarom willen ze eigen regie? En is dat ook gelukt?

Onderzoek Zaanstad en Alkmaar

Deze brochure schetst de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek naar vragen over de motieven en ervaringen van mensen met een pgb en een beschermd wonen indicatie. Dit onderzoek is in 2017 in Zaanstad en Alkmaar uitgevoerd.

Wettelijke kaders en lokale invulling

Tijdens het onderzoek bleek dat er veel behoefte is aan deze informatie en aan vuistregels in de omgang met deze cliëntengroep en hun zorgverleners. De wet geeft immers algemene kaders en gemeenten hebben door hun beleidsvrijheid de mogelijkheid hier een eigen invulling aan te geven. Dat wordt soms politiek lastig gevonden omdat het pgb een recht is voor iedereen en GGZ-cliënten daarop geen uitzondering vormen. Niemand wil

tenslotte stigmatiseren. Tegelijk gaat het hier om vaak zeer kwetsbare personen die een interessante doelgroep vormen voor bijvoorbeeld commerciële aanbieders. Hoe houdt de gemeente dan toezicht op de kwaliteit van de geleverde zorg? En last but not least, de wet is bedoeld om eigen regie mogelijk te maken. Hoe toets je dat als gemeente?

Gesprekken met cliënten

DSP-groep heeft uitvoerig met 24 pgb-budgethouders en/ of hun vertegenwoordigers gesproken in Zaanstad en Alkmaar, met een beschermd wonen indicatie vanuit de Wmo¹. Het onderzoek is door praktische obstakels² beperkter van omvang en reikwijdte dan oorspronkelijk beoogd. Door de benaderingswijze gaat het

waarschijnlijk om een positieve selectie³. Dat wil zeggen: de meest zelfredzamen onder pgb-budgethouders met een beschermd wonen indicatie.

- 1) 16 van hen hebben op dit moment een pgb met een beschermd wonen indicatie. Daarnaast zijn nog drie jongeren geïnterviewd die voorheen pgb met een beschermd wonen indicatie hadden. Tenslotte is gesproken met vijf personen met een beschermd wonen indicatie die zij niet hebben 'verzilverd'.
- 2) Het is zeer moeilijk gebleken deze groep van pgb-budgethouders met een beschermd wonen indicatie te achterhalen in de registraties van de gemeenten en deze personen vervolgens te bereiken voor een interview. Ook is het voor respondenten soms moeilijk alle feiten op een rij te zetten.
- 3) De groep respondenten is deels geselecteerd door wijkteams op geschiktheid voor een interview (Zaanstad), en bestaat voor het andere deel uit mensen die zichzelf hebben opgegeven voor een interview naar aanleiding van een brief van de gemeente (Alkmaar).

**Wat valt op uit
het onderzoek?**

**In de gesprekken
met pgb-budgethouders
en/of hun vertegen-
woordiger hebben we
vragen gesteld over de
eisen en verplichtingen
die de Wmo stelt aan
pgb-budgethouders.**



1. Eisen en verplichtingen van de wet: de cliënt kan zelf, of met hulp uit zijn sociale netwerk⁴, zelfstandig zijn zorgvraag en benodigde ondersteuning verduidelijken.

Geen enkele pgb-budgethouder met een beschermd wonen indicatie in het onderzoek is zelf in staat de rol van boekhouder, onderzoeker, werkgever, en ondernemer op zich te nemen. Of voldoet zelf aan eisen op het gebied van bekwaamheid, motivatie en verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de zorg. De vertegenwoordigers (uit het sociaal netwerk) zeggen wel te kunnen voldoen aan deze verplichtingen en eisen.

Sociaal netwerk

- Voor het grootste deel is een persoon uit het sociaal netwerk (familie) de aanvrager van het pgb.
- Bij een kwart van de gevallen zijn pgb-aanbieders ingeschakeld door de vertegenwoordiger van de pgb-budgethouder of zij hebben zichzelf aangeboden.
- Het sociale netwerk van de pgb-budgethouder acht zichzelf wel in staat om de rol van boekhouder, onderzoeker, en ondernemer uit te oefenen. Een groot deel van de vertegenwoordigers is namelijk een met pgb betaalde zorgverlener. Denk aan ouders die voor hun kind zorgen of een familielvriend die wordt ingehuurd.
- Het sociaal netwerk van de pgb-budgethouder dat zorg heeft ingekocht, vindt dat zij niet de rol van werkgever waarmaakt. Er worden bijvoorbeeld geen tussentijdse gesprekken met de zorgaanbieder gevoerd.
- Voor enkele jongeren met een grote zorgbehoefte, zonder sociaal netwerk, is een pgb en beschermd wonen indicatie buiten hen om aangevraagd toen ze 18 jaar werden. Zij vielen buiten de boot bij de zorg in natura vanwege wachtlijsten. Vervolgens zijn zij bij een niet-gecontracteerde pgb-aanbieder terecht gekomen, met zeer slechte ervaringen. Zij krijgen nu via een reguliere aanbieder zorg in natura in een eigen woning, tot grote tevredenheid.

Niet verzilverde beschermd wonen indicatie

De pgb-budgethouders die hun beschermd wonen indicatie niet gebruiken (niet verzilveren), zijn ook in het onderzoek meegenomen. Zij blijken veelal niet te weten dat zij een dergelijke indicatie hebben. Zij ontvangen, via de Wmo, enige ondersteuning en hebben daar vooralsnog voldoende aan. Voor enkelen onder hen blijkt de aangevraagde indicatie als een terugvaloptie te zijn bedoeld: voor het geval zij niet meer voor zich zelf kunnen zorgen.

4) De wet stelt: uit zijn sociale omgeving of zijn vertegenwoordiger (bijvoorbeeld een bewindvoerder).

2. Eisen en verplichtingen van de wet: er moet sprake zijn van een bewuste keuze voor pgb in plaats van zorg in natura.



Er moet sprake zijn van een bewuste keuze voor pgb in plaats van zorg in natura, en daarmee ook een bewuste keuze voor de verantwoordelijkheden die bij het pgb gelden. Het motief om te kiezen voor een pgb blijkt voor de respondenten te liggen in de keuze voor zorg op maat.

Zorg in natura voldoet hier onvoldoende aan naar hun oordeel:

- Een kwart van de vertegenwoordigers van de pgb-budgethouders is tot deze conclusie gekomen na een zoektocht binnen de reguliere zorg. Ze zoeken specifieke zorg (op gebied van angststoornissen bijvoorbeeld), vertrouwde gezichten (dus niet elke keer een andere hulpverlener) en een prikkelarme omgeving.

Een vader over reguliere zorg die hij geen passend alternatief voor zijn kind vindt:

“In een groep wonen, zorgt voor teveel prikkels voor mijn zoon. Bovendien is de reguliere zorg niet toereikend. Mijn zoon heeft ad hoc en soms met een hoge frequentie een vertrouwd aanspreekpunt nodig dat snel reageert, ook midden in de nacht. Anders raakt hij in paniek. Met het pgb kunnen we zorg en ondersteuning inkopen die voor hem het beste is. Hij heeft door het pgb zijn rust gevonden.”

- Een ander kwart van de vertegenwoordigers van de pgb-budgethouder heeft negatieve ervaringen met reguliere zorginstellingen achter de rug. Veelgenoemde bezwaren zijn: telkens wisselend personeel, te weinig persoonlijke aandacht, een gemengde en daarmee onrustige groep en ongeschikte, onhygiënische huisvesting.

Een cliënt over zijn ervaringen met een beschermd wonenvoorziening:

“Ik zag toen nauwelijks begeleiding en werd aan mijn lot overgelaten. Ik wil daar nooit meer terug.”

- Minder dan de helft van de vertegenwoordigers van de pgb-budgethouders kiest voor beschermd wonen met een pgb om daarmee een specifieke zorgverlener in te kunnen huren. Oftewel, een pgb-aanbieder die een kleinschalig aanbod heeft, nieuw op de markt is of zorg aanbiedt voor een specifieke doelgroep, zoals mensen met autisme. Enkel van deze groep zijn op een alternatief aanbod gewezen door de Wmo-consultant zonder dat zorg in natura in beeld is geweest.
- Slechts enkele vertegenwoordigers van pgb- budgethouder heeft pgb aangevraagd vanwege de wachtlijst bij reguliere zorginstellingen en ziet het pgb als een tijdelijke oplossing tot er plek is in de reguliere zorg.

3. Eisen en verplichtingen van de wet: de ingekochte ondersteuning moet voldoen aan kwaliteitseisen (veilig, doeltreffend, cliëntgericht) en passen bij het doel van de maatwerkvoorziening.

- Toetsing van de kwaliteit van de geleverde zorg ontbreekt in alle onderzochte gevallen. De veiligheid, doeltreffendheid en cliëntgerichtheid worden niet vooraf of tijdens de zorgverlening getoetst door de vertegenwoordigers van pgb-budgethouders.
- Er is onduidelijkheid over de term persoonlijk plan waarin de pgb-budgethouder of diens vertegenwoordiger de kwaliteit van zorg moeten beschrijven. Het persoonlijk plan omschrijft zaken als: wat wil ik in mijn leven, welke ondersteuning heb ik hiervoor nodig, wat kan ik zelf of met hulp oplossen? In de praktijk is er begripsverwarring met een zorgplan.
- Gemeenten pakken evenmin hun rol als het gaat om de kwaliteitstoetsing. Zij worden geacht vooraf bij de pgb-budgethouder of diens vertegenwoordiger te toetsen of de veiligheid, doeltreffendheid en cliëntgerichtheid gewaarborgd zijn. Dit gebeurt nauwelijks in praktijk.
- Tussentijdse evaluatie van resultaatbereik van de ingehuurd zorgaanbieder, tussen gemeente en pgb-budgethouder vindt nauwelijks plaats.



Overall beeld

- Het pgb voor mensen met een beschermd wonen indicatie geeft volgens hun vertegenwoordigers het eigen regie-instrument dat ze in staat stelt zelf te bepalen wie hen komt helpen, wanneer en wat deze hulp precies doet.
 - De vertegenwoordigers van de pgb-budgethouders vinden zich zelf hiertoe grotendeels bekwaam. Wel vinden zij het lastig om invulling te geven aan het werkgeverschap. Dat geldt ook voor het vooraf en tijdens het traject toetsen van de kwaliteit van zorg.
 - Gemeenten geven te weinig invulling aan hun rol bij de toetsing van de kwaliteit via de pgb-budgethouders. Zoals pgb-budgethouders wijzen op eisen in de wet en met hen het resultaatbereik evalueren.
- Het belangrijkste motief voor een pgb bij beschermd wonen is dat de zorg in natura voor deze groep niet voldoet. Deze groep heeft behoefte aan:
 - Veel meer (specifieke) zorg op maat
 - Kleinschalige – veilige – en vertrouwde omgeving
 - Dezelfde vertrouwde gezichten
 - Persoonlijke aandacht en mensgericht werken
 - Wonen met gelijkgestemden
 - Eigen regie op de zorg.
- Verontrustend is de indruk uit het onderzoek dat de groep 18-/18+ met de zwaarste problemen en zonder sociaal netwerk buiten het reguliere beschermd wonen valt.

12 vuistregels voor pgb-aanvragen

Uit dit en ander onderzoek en uit de praktijk zijn 12 vuistregels opgesteld voor consulenten wijkteams/ klantmanagers en beleidsmakers. Deze vuistregels kunnen gebruikt worden bij de beoordeling van pgb-aanvragen bij een beschermd wonen indicatie.





Voorwaarden

Voorwaarden voor pgb-aanvraag

- 1** Stel als voorwaarde dat een aanvraag door de cliënt of diens vertegenwoordiger wordt gedaan.

Omschrijf de term vertegenwoordiger: persoon uit het eigen sociale netwerk of diens vertegenwoordiger zonder eigen belang bij het pgb-budget

- 2** Honoreer nooit zorgaanbieders die een pgb aanvragen voor een cliënt.
- 3** Ga niet akkoord met het beheren van het pgb door een pgb-aanbieder.



Toetsing

Toetsing van bekwaamheid pgb-budgethouder

4 Laat (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder het format voor een persoonlijk plan vooraf vullen.

Als (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder dit niet kan, is dit het een belangrijke aanwijzing dat geen sprake is van eigen regie. De consequentie kan dan zijn dat geen pgb wordt verstrekt.

5 Toets of sprake is van een bewuste keuze en tast af of de aanvrager budgetvaardig is. Wijs ter toetsing van deze kwaliteiten (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder op de Zelftest van Per Saldo.

6 Benoem alle voorwaarden waaraan een persoonlijk plan aan moet voldoen. Bijvoorbeeld met een format. Onder 'Kwaliteit zorgverleners en hun diensten' staan de verschillende (wettelijke) aspecten van een persoonlijk plan.



Motivatie

Motivatie

- 7 Stel als voorwaarde dat pgb niet als alternatief voor wachtlijsten voor zorg in natura kan worden ingezet. Als dit wordt aangevoerd als reden, gaat de gemeente in gesprek met de betreffende zorgaanbieder.



Kwaliteit

Kwaliteit zorgverleners en hun diensten

- 8** Maak met (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder afspraken over de kwaliteitseisen waaraan de zorg en ondersteuning moeten voldoen. Hoe heeft de te kiezen zorgaanbieder de veiligheid, de doeltreffendheid en de cliëntgerichtheid gewaarborgd? Laat (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder deze afspraken opnemen in het zorgplan.
- 9** Laat (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder in het persoonlijk plan opnemen op welke manier de ondersteuning van de te kiezen zorgaanbieder uiteindelijk bijdraagt aan de participatie en zelfredzaamheid van de cliënt.
- 10** Maak met (de vertegenwoordiger van) de pgb-budgethouder afspraken over de monitoring, evaluatie en eventuele bijsturing van deze afspraken (opzet, frequentie, inhoud).
- 11** Organiseer structurele toetsingsmomenten: in hoeverre worden resultaten en doelen uit het zorg plan gehaald? Waarom wel of niet?
- 12** Adviseer de betrokkenheid van een professionele zorgverlener als de zorgverlener alleen afkomstig is uit de familie of het sociaal netwerk en geen ervaring met zorg heeft.



Overwegingen

Tot slot, een paar overwegingen

Voor de gemeenten zijn er tot slot enkele overwegingen die het beleid voor pgb en beschermd wonen kunnen aanscherpen:

- Ga in gesprek met reguliere zorgaanbieders over de innovatiemogelijkheden zodat het aanbod beter aansluit bij de kwaliteiten die pgb-zorg kan bieden. Betrek hierbij ook de doelgroep, namelijk de cliënten/ vertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen. Dit kan uiteindelijk tot aanpassingen van de voorwaarden voor de reguliere zorgaanbieders.
- Ga na of de gemeente van oordeel is dat thuis wonen ook onder beschermd wonen valt.
- Zorg voor een volledige en accurate registratie van cliënten met beschermd wonen indicatie, zowel voor de verzilverde als niet-verzilverde groep.
- Geef wijkteams en contactpersonen voor pgb-budgethouders een rol bij het signaleren van mogelijke fraude. Train hen op het signaleren hiervan.
- Onderzoek bij fraudesignalen de (pgb-)aanbieder in samenwerking met een externe (contract)partner om de kwaliteit van de dienstverlening beter in kaart te brengen.
- Ontwikkel een gedragscode voor pgb-aanbieders, opgesteld in samenspraak met pgb-aanbieders én pgb-budgethouders.



Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van gemeente Zaanstad en gemeente Alkmaar, mede mogelijk gemaakt door provincie Noord-Holland. Met medewerking van Per Saldo.

Uitvoering: DSP-groep/ Mia Dieters, Manja Abraham, Perihan Özgül, Christel Scholten

Ontwerp: Paul Bergman

Fotografie: Robert Lagendijk

December 2017

