



Conferentie : Het persoonsgebonden budget: de motor van zorgvernieuwing!

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven

2 juni 2010 ICC Gent-Casinozaal

Lessen uit het experiment met het PGB in Vlaanderen door Elke Decruynaere

[slide1]

Inleiding

[slide2]

Zijn dit nu dé lessen uit het PGB experiment? Het is toch nog niet afgelopen? Inderdaad niet, normaal nog tot januari, wie weet zelfs nog iets langer.

Maar ik wil u op een halfuur tijd laten kennismaken met dit PGB experiment en de lessen die wij daar voorlopig uit trekken. Wij, dat zijn de organisaties die hun schouders gezet hebben onder het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven. Dat zijn GRIP vzw, Bol-budiv, Onze Nieuwe Toekomst, VFG en Fokus op Emancipatie. Ik ga dus praten vanuit hun ervaring met het PGB experiment en niet vanuit het wetenschappelijk onderzoek.

De mate van betrokkenheid bij het PGB experiment van elk van die organisaties is verschillend. Van het individueel begeleiden en coachen van deelnemers aan het experiment over politiek lobbywerk tot het mee vastleggen van de contouren en het opvolgen van het experiment in het expertencomité dat daartoe de opdracht kreeg van de minister van welzijn en waarvan ik zelf deel uit maak.

Doel van het experiment is lessen te trekken over het persoonsgebonden budget of kortweg PGB. Daartoe wordt het experiment wetenschappelijk begeleid. Het Vlaams Agentschap Personen met een Handicap ging in opdracht van de Minister van Welzijn een overeenkomst aan met de Universiteit Leuven en de Universiteit Antwerpen om het PGB experiment wetenschappelijk te onderzoeken. Het rapport van de universiteit Leuven handelt over het voortraject –of de eerste fase- en is al bekend gemaakt. Dit kan ik dus ook gebruiken voor deze lezing. De tussentijdse rapporten van de Universiteit Antwerpen worden niet naar buiten gebracht en dus kan ik me daar niet op baseren. Wel op de ervaringen en gesprekken die we hadden bij degene die het best weten waar het over gaat, de mensen in de praktijk: de mensen met een handicap zelf – en hun wettelijke vertegenwoordigers en de zorgaanbieders die betrokken zijn bij het experiment.

De ervaringen van enkele deelnemers met een verstandelijke handicap – en hun familie- komen trouwens straks nog uitdrukkelijk aan bod als Danny Van De Perre en Patrick Schelfhout het woord nemen.

[slide3]

Ik start alvast met de historiek van het PGB te schetsen en licht dan toe wat bij aanvang de bedoeling was. Om dan te komen tot de uiteindelijke uitwerking en verloop van het experiment en ten slotte tot de ervaringen binnen het experiment en de lessen die we daar uit trekken.

[slide4]

1. Historiek

Het PGB decreet wordt in 2001 gestemd. Het Vlaams Parlement beslist dat er een PGB komt. In de tekst staat dat dit:

“het PGB is het budget dat het Fonds aan de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gehele of gedeeltelijke ten laste neming van de kosten van bijstand en de organisatie ervan.”

Het PGB is zowel voorzien voor de kosten van de bijstand van voorzieningen door het Vlaams Fonds als voor de kosten van de materiële bijstand. Daarmee worden de hulpmiddelen bedoeld. Je krijgt dus een budget om hulpmiddelen, diensten en persoonlijke assistentie te betalen. Alle politieke partijen keuren het PGB decreet goed – meerderheid én oppositie.

In 2004 start er in opdracht van de toenmalige minister een groep experts met een rapport met als titel “conceptontwikkeling PGB en zorgvernieuwing”. Doel is de uitvoering van het PGB decreet voor te bereiden. Gedurende 3 maanden wordt er hard gewerkt door experts uit de voorzieningen, gebruikers en het VAPH, het resultaat is een lijvig rapport met een concrete tijdstabel voor de geleidelijke invoering van het PGB.

Maar daarna wordt het stil. In 2005-2006 is er achter de schermen wel de hele operatie zorggradatie– een opdeling van het bestaande hoofdzakelijk residentiële zorgaanbod in modules en een kostprijsberekening daarvan , 17 000 mensen met een handicap worden ingeschaald met de SIS schaal, maar dat hele project eindigt op een sisser als de voorzieningen hun medewerking hieraan opzeggen. De reden daarvoor is het gebrek aan een duidelijke visie op zorgvernieuwing, de opgelegde budgetneutraliteit en het ontbreken van een link met het PGB decreet. De feedback van het VAPH op de inschalingen is de spreekwoordelijke druppel.

Daarna valt het opnieuw stil. Het duurt tot eind 2007 vooraleer er politiek terug iets beweegt over het PGB. Het parlement keurt unaniem een resolutie goed voor de start van een experiment PGB. Die resolutie komt niet uit de lucht gevallen. Organisaties van mensen met een handicap en de voorzieningen hadden intussen de handen in elkaar geslagen en lobbyden samen voor een experiment. In het regeerakkoord was immers een onderzoek naar de doelmatigheid van het PGB opgenomen. Dit werd als breekijzer gebruikt om de politici en administratie terug in beweging te krijgen.

[slide5]

2. Doel bij aanvang

Opvallend is dat ook de resolutie voor de invoering van het PGB experiment unaniem in het parlement wordt goedgekeurd. Ook hier een (ingekort) citaat uit deze tekst:

“De indieners vragen:

- 1° in het voorjaar van 2008 te starten;
- 2° daarvoor een voldoende hoog budget vrij te maken,
- 3° in dit experiment de zelfsturing van personen met een handicap centraal te stellen;
- 4° op die manier de problematiek van de lang wachtende zorgvragen op te lossen,

[slide6]

- 5° zo te experimenteren met meer vrije keuze voor de personen met een handicap, die zelf beslissen welke ondersteuning ze waar en wanneer inkopen;
- 6° een beroep te doen op de huidige budgethoudersverenigingen
- 7° de zorgaanbieders actief bij het experiment te betrekken,
- 8° het experiment na twee jaar te evalueren
- 9° de modules van het project zorggradatie dat jaar te concretiseren.”

Nadat de resolutie is goedgekeurd start de discussie over hoe het experiment uiteindelijk moet worden uitgevoerd. Met hoeveel geld? Voor hoeveel personen? Welke mensen? Er ligt even een piste op tafel om enkel mensen met een verstandelijke handicap te laten deelnemen maar dat wordt afgevoerd.

[slide7]

3. Uitwerking en verloop

Uiteindelijk zet de Minister van Welzijn een budget van 4 miljoen euro opzij voor 200 deelnemers. Er wordt gekozen om enkel volwassenen te laten deelnemen die gedomicilieerd zijn in Groot Antwerpen en Halle-Vilvoorde en minstens 3 jaar via de Centrale Zorgregistratie gekend zijn met een urgente zorgvraag of wachten op een PAB. Zo staat dit in het besluit van de Minister van welzijn die het experiment in juni 2008 in de pers aankondigt. De beslissing om geen minderjarigen te laten deelnemen stuit wel op verzet bij GRIP maar het experiment gaat toch op die manier van start.

[slide8]

Tijdens de zomer van 2008 worden de mensen die in aanmerking komen voor het experiment aangeschreven. 200 deelnemers zijn geselecteerd. Zij kunnen niet meteen van start gaan. Eerst start er een voortraject. Dit neemt uiteindelijk 9 maanden in beslag. In die periode gebeurde de vraagverduidelijking en inschaling.

De fase van vraagverduidelijking heeft als doel dat mensen hun eigen situatie, wensen en nood aan ondersteuning beter leren kennen. Dit is verplicht voor alle deelnemers en moet uitmonden in een

ondersteuningsplan. In dat plan staat welk soort ondersteuning nodig is en hoe die georganiseerd kan worden.

De deelnemers kunnen zich hierbij laten bijstaan door vraagverduidelijkers. Dit zijn thuisbegeleidingsdiensten, diensten begeleid wonen, multidisciplinaire teams en gebruikersverenigingen of budgethoudersverenigingen. Ze begeleiden mensen individueel en ontvangen hiervoor via waardebonnen een betaling.

Tijdens dezelfde fase krijgen de deelnemers een afspraak bij het multidisciplinair team voor een inschaling. In de feiten is dit een medewerker van de mutualiteit die aan de hand van vragenlijsten via een gesprek objectief moet vaststellen hoe groot de ondersteuningsnood is. Ze tekenen de diagnose op en vermelden er meteen bij hoeveel begeleiding en/ of permanentie iemand nodig heeft, ook 's nachts.

Die informatie wordt vervolgens naar het VAPH gestuurd. Aan de hand van beslissingsbomen komen ze tot de hoogte van het budget. De toegekende budgetten variëren tussen de 4 818 en 48 176 euro. Het gemiddelde bedrag per persoon is 19 785 euro per jaar. Ter vergelijking: het hoogste PAB budget is 41 278 euro, de subsidie voor een plek in een nursing tehuis 65 000 euro. Het maximum toegekend PGB ligt dus bijna 20 000 euro lager dan een nursing plek en 7 000 euro hoger dan het hoogste PAB.

Hoe werden deze budgetten bepaald? Door de onderzoeksresultaten van de oefening zorggradatie te recyclen. Men had toen het huidige zorgaanbod van voorzieningen onderverdeeld in modules en per module bepaald hoeveel begeleiding en permanentie die omvatte. De budgetberekening van hoeveel die zorg dan kostte gebeurde binnen een gesloten enveloppe, nl. het macro budget dat naar de voorzieningen gaat. Er werd dus niet gewerkt met een reële kostprijsberekening of met aanbestedingen zoals men dit wel in Nederland doet.

Wat sterk de grootte van de PGB budgetten bepaalde was het macro budget van 4 miljoen euro dat uitgetrokken werd voor het experiment. De opdracht van de Minister was duidelijk, de optelsom van alle individuele PGB's mocht dat bedrag niet overschrijden. Dus werden de individuele budgetten berekend in functie van die 4 miljoen euro en niet in functie van een reële kostprijsberekening. De zorggraad van de deelnemers werd tegenover elkaar afgewogen en zo werd het budget onder elkaar verdeeld.

De timing: In juni 2009 worden de eerste budgetten overgemaakt via een voorschot.

Mensen kiezen zelf of met een cash budget aan de slag gaan of ze gebruik maken van een trekkingsrecht waarbij het VAPH rechtstreeks de voorziening blijft betalen. Je kan de twee ook combineren als je bijvoorbeeld een deel van je budget gebruikt om persoonlijke assistentie te betalen. Sluit je een voorziening overeenkomst met een voorziening dan krijg je wel 15% extra budget voor de organisatiekosten van die voorziening.

[slide9]

4. Welke lessen trekken we?

Intussen zijn we een jaar verder. Wat stellen we vast?

Nogmaals, dit zijn niet de definitieve eindconclusies. Het eindrapport moet nog geschreven worden en het werk van de wetenschappers is nog niet af. We kunnen wel al een aantal zaken vaststellen:

1. Uitval

Van de 200 deelnemers blijven er 134 over. Dat is een uitval van 30%. Welke redenen zien we daarvoor: de bijzonder lange aanloop, budgetten die te laag blijken en de onduidelijkheid.

Tot juni 2009 was het eigenlijk niet duidelijk wat je wel en niet met het PGB zou kunnen doen. En sindsdien is het ook niet helemaal duidelijk. De richtlijnen en communicatie vanuit de PGB-cel spreken elkaar soms zelfs tegen. Mensen begrijpen vaak zelf niet goed wat hen overkomt. In die eerste maanden komen zowel de mdt's als de vraagverduidelijkers over de vloer en ook onderzoekers van de Universiteit Antwerpen die hun beginsituatie willen meten. Sommige deelnemers voelen zich een beetje als de witte muizen in een labo.

Ter illustratie: 40% van de deelnemers beschikt zelf niet over zijn eigen ondersteuningsplan. Nochtans is dit plan louter bedoeld als een instrument voor hen zelf. Om je ondersteuning zelf te organiseren, maar hoe kan je dat doen als je niet eens zelf over je plan beschikt?

Conclusie: een wetenschappelijk experiment moet je uitvoeren in een strakke omgeving waarin de deelnemende muizen en onderzoekers weten welke spelregels zullen worden gevolgd en alle omgevingsfactoren gecontroleerd kunnen worden. Wanneer de laboranten geen strakke experimentsetting geven ontsnappen de muizen.

De zaken die misgelopen bij de uitvoering van het experiment zullen ongetwijfeld hun invloed hebben op de onderzoeksresultaten. Het zal er op aan komen om duidelijk aan te geven wat de tevredenheid is over het werken met een budgetsysteem, en wat te maken heeft met zaken zoals de onduidelijkheid, de beperkingen die opgelegd zijn binnen dit experiment en de gebruikte instrumenten om bvb de inschaling te doen.

Als wetenschappelijk experiment heeft dit experiment gefaald vanaf dag één. Dat wil niet zeggen dat we niet veel kunnen leren uit het experiment. Maar waar er vooral nood aan is, is niet aan labowerk, maar aan praktijkervaringen, proeftuinen of pilootprojecten.

Bij het opzetten van projecten is er vanaf het begin nood aan duidelijkheid over wat wel en niet kan, transparantie over hoe de beslissingen genomen worden, een goede communicatie van de overheid, nood aan goede ondersteuning van budgethouders.

Sommige personen met een handicap hebben ook echt iemand nodig die samen met hen de brieven opent, leest wat er gevraagd wordt van informatie, dit bijna 'vertaalt' en dan helpt de nodige documenten en informatie aan het VAPH te bezorgen of iemand die mee zoekt naar assistenten en mee gaat praten met voorzieningen. De mate van nood aan dergelijke ondersteuning verschilt natuurlijk erg van persoon tot persoon. Maar gaan we voor een systeem dat voor iedereen toegankelijk is en niet voor een elitair systeem dan moet dat voorzien worden.

2. Snelle opstart PAB contracten, overeenkomsten met voorzieningen later

Het duurt even voordat iedereen start. Het inschakelen van persoonlijke assistentie gaat vlotter dan het afsluiten van overeenkomsten met voorzieningen omdat dit via het PAB al langer gekend is. Opvallend is dat een grote groep deelnemers beide combineren. Dus zowel met persoonlijke assistenten werken als ook beroep doen op een voorziening. Een voorbeeld hiervan is het dagcentrum.

Het afsluiten van overeenkomsten met voorzieningen is compleet nieuw. Vaak raken voorzieningen maar betrokken bij het PGB experiment eens er een budgethouder aan hun

deur aanklopt. Dat is vaak het moment waarop een medewerker zich begint te informeren over het PGB. Een uitzondering hierop zijn die voorzieningen die besluiten het experiment van dichtbij te volgen en de krachten bundelen om een nieuwe dienstverlening op poten te zetten.

Sommige voorzieningen gingen erg ver in het opzoeken van informatie, het vinden van een individuele oplossing, anderen blokten meteen af omdat ze het niet zagen zitten.

Wat leren we daaruit?

Een omslag naar directe financiering doe je niet zomaar. Voorzieningen moeten de ruimte krijgen deze andere manier van werken te zien als een investering en de mogelijkheden om te investeren in innovatie.

3. Prijsbepaling niet gemakkelijk

Het nadenken welk aanbod de voorziening kan doen en hoeveel dit kost bracht een en ander teweeg in de sector. Een studiedag over een concreet instrument om de reële kostprijs van de zorg voor de voorziening te berekenen, rekende op grote belangstelling. Maar er zijn ook voorzieningen die voor het berekenen van die kostprijs teruggrijpen naar de gemiddelde subsidiebedragen en dus geen rekening houden met de individuele zorgzwaarte.

Gevolg is soms dat het toegekende PGB – berekend op basis van de individuele zorgnood - lager ligt dan de door de voorziening gevraagde prijs berekend op basis van subsidiebedragen die uitgaan van gemiddelden. Of is het de inschaling die niet klopt en wordt de ondersteuningsnood van mensen onderschat? Het blijkt zeer moeilijk voor ons om dit te achterhalen. Er is onduidelijkheid over de inschaling en budgetbepaling.

Temeer omdat de beslissingsbomen om tot een budget te komen eerder doen denken aan een *black box* dan dat zij transparant en begrijpbaar zijn. In elk geval haken er deelnemers af als duidelijk wordt dat hun PGB zelfs niet hoog genoeg is om de ondersteuning waar ze tot nu toe beroep op doen te betalen, terwijl zij net méér ondersteuning nodig hebben, zeker niet minder.

Wat besluiten we hier?

Er is nood aan correctie van het zorgzwaarte instrument en de budgetbepaling. In plaats van budgetten af te leiden van een op voorhand vastgelegd macro budget en de inschaling te zien als een middel om dat budget aan de hand van een vergelijking van zorgzwaartes tegenover elkaar. Dus eigenlijk om de schaarste te verdelen, vertrekken we beter van een reële vaststelling van de ondersteuningsnood in uren en soort ondersteuning en berekenen we op basis van reële kostprijsberekeningen het budget. Een piste daar is misschien ook eens te kijken naar Nederland waar men werkt met aanbestedingen en op die manier de budgetten vastlegt.

4. Combinatiemogelijkheid benut

Wat uniek is in het experiment, is dat mensen met een handicap met de voorzieningen en diensten praten over wat zij wensen. Niet in de goede hoop of er een plaatsje vrij komt in de toekomst, maar met hun eigen budget mee. Dit levert interessante gesprekken op en verplicht mensen ook om goed na te denken hoe ze hun budget best inzetten. Net zoals bij het PAB blijkt dat ze niet alle zorg uit handen geven aan 1 voorziening maar dat ze zelf een pakket aan ondersteuning samenstellen en daarbij zeer creatief te werk gaan.

Thuiszorgdiensten worden ingeschakeld, persoonlijk assistenten, ambulante diensten van het VAPH maar ook vrijwilligers en mantelzorgers, betaald én onbetaald..

Het bewijst dat mensen zelf verantwoordelijk stellen voor hun budget mensen responsabiliseert. Zij gaan op zoek hoe ze het onderste uit de kan kunnen halen met het budget. Daarbij telt niet enkel het aantal uur ondersteuning maar zeker ook de kwaliteit van die ondersteuning. Mensen zijn bereid meer te betalen voor specifieke opdrachten waarvoor ze iemand met de nodige kwalificaties willen betalen.

Een belangrijke conclusie is dus **dat er veel combinatie is tussen voorziening en persoonlijke assistentie. Er is een vraag naar een PGB.**

[slide10]

5. Kwaliteit versus kwantiteit?

Een bezorgdheid van voorzieningen en de overheid over het persoonsgebonden budget is dat mensen gaan shoppen en gaan zoeken naar de goedkoopste zorg. Met alle gevolgen van dien voor de kwaliteit van de zorg.

Wat stellen wij vast? Dat budgethouders kwaliteit, stabiliteit en betrouwbaarheid net weten te waarderen. Alleen zijn zij het wel die bepalen voor welke taken, waar, wanneer en hoe de ondersteuning geleverd wordt en stellen ze hun eigen pakket samen in plaats van een *all inn* dienst van 1 zorgaanbieder. En zijn zij het ook die bepalen wat zij belangrijke criteria vinden voor welke zorg. Als het gaat over intieme verzorging dan is discretie bijvoorbeeld zeer belangrijk, zoeken ze iemand voor permanentie 's nachts dan is de afstand waarop die woont een argument, iemand als chauffeur dan is het rijgedrag een argument. Er speelt dus veel meer dan de prijs.

Wel is het zo dat doordat er een overeenkomst gesloten wordt voor een bepaalde prijs en dat de zorgaanbieders ten aanzien van het VAPH en de budgethouder hun overheadkosten moeten duiden, er ook veel verdoken kosten zichtbaar worden. Net zoals budgethouders hun kosten moeten verantwoorden moeten de zorgaanbieders in dit PGB experiment ook bewijzen welke extra zorggebonden kosten ze gemaakt hadden die ze factureerden. Dit om dubbelfinanciering te vermijden. Ook de organisatiegebonden kosten dienen bewezen te worden. Dit kan gaan van organisatiegebonden personeel over ICT en administratieve kosten zoals telefoon en post.

Het onderhandelen over de prijs komt bij de voorzieningen ook als confronterend over. Het is echter een essentieel element van een overeenkomst die verantwoordelijkheid en macht aan gebruikers geeft. **Hier is nood aan meer ervaringen, op grotere schaal.**

6. Leerrijk voor voorzieningen

Voorzieningen worden met dezelfde vraagstukken geconfronteerd als budgethouders met een PAB. Met een vaststaand en laag budget is het moeilijk om iemand met een hoge anciënniteit in dienst te nemen. De piste om met een puntensysteem te werken en een variabel bedrag naargelang de concrete aanwerving lag even op tafel tijdens de voorbereiding van het PGB experiment maar werd niet weerhouden.

Hieruit leren we dat er nood is aan een loonkostendekkend systeem van directe financiering.

7. Cash budget versus trekkingsrecht

Opvallende vaststelling is dat de budgethouders die met cash werken op tijd hun facturen kunnen betalen. Alle dossiers met trekkingsrecht, dus waar het VAPH de betaling doet, werden voor het eerst pas eind 2009 afgerekend. Ook de uitbetaling van de waardebonnen voor de vraagverduidelijking gebeurde pas in november 2009, een half jaar tot een jaar na datum.

Het lijkt er op dat met een cash budget er meer ondernemerszekerheid bestaat dan als het VAPH de betaling doet.

8. Licentiehouders

Kijken we naar wie de zorgaanbieders in het PGB experiment zijn dan zien we dat dit voor 99% voorzieningen en diensten zijn die als dusdanig al erkend zijn door het VAPH. Verder zijn er ook enkele thuiszorgdiensten en gebruikersorganisaties betrokken. Ze verkrijgen vlot de vereiste licentie omdat ze door hun huidige erkenning al aan de voorwaarden voldoen. Slechts één vreemde eend in de bijt meldt zich: een interim-kantoor.

Maar eens duidelijk wordt wat de voorwaarden zijn waar aan voldaan moet worden, wordt de aanvraag stopgezet.

Het is dus niet echt gelukt op nieuwe initiatieven aan te moedigen. Wanneer we nieuwe spelers op de zorgmarkt willen toelaten, dan kunnen we wel criteria opleggen, maar als deze van bureaucratisch, administratieve aard zijn zullen veel ondernemers afvallen.

[slide11]

5. Eindconclusie

Het is duidelijk dat aan de kant van de deelnemers aan het PGB experiment het PGB een stap voorwaarts betekent. De vele combinatiemogelijkheden tonen dit aan. Minpuntje is de administratieve overlast maar dit is eigenlijk een probleem van technische aard wat kan bijgestuurd worden mits de nodige omkadering bij het VAPH.

Er moet ook nog bijgeleerd worden. Over budgetbepaling, de hoogte van het budget: loonkost dekkend en een correctie inschaling in uren en soort ondersteuning.

Pleiten we dan voor een nieuw experiment? Neen, hoewel dit wetenschappelijk experiment op kleine schaal zeker tot een aantal zinvolle conclusies zal leiden is er vooral nood aan bijkomende praktijkervaring. Ervaringen op een grotere schaal, een pilootproject met een paar duizend deelnemers in plaats van 200.

Waarom zou een voorziening zijn manier van werken omgooien als er slechts 1 enkele PGB budgethouder komt aankloppen en er geen perspectief is op een veralgemening. Er is nood aan een soort proeftuin gericht op ervaringen én een duidelijk perspectief voor de toekomst.