

BURGERGESTUURDE PERSOONLIJKE ASSISTENTIE



REGIOPLAN
BELEIDSONDERZOEK

BURGERGESTUURDE
PERSOONLIJKE ASSISTENTIE

- eindrapport -

Drs. F.E.M. Berndszen
Dr. B. van den Berg
Dr. C.C. Koning

Amsterdam, december 2011
Regioplan publicatienr. 2199

Regioplan Beleidsonderzoek
Nieuwezijds Voorburgwal 35
1012 RD Amsterdam
Tel.: +31 (0)20 – 531 53 15
Fax : +31 (0)20 – 626 51 99

Onderzoek, uitgevoerd door Regioplan
Beleidsonderzoek in opdracht van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	1
1.1	Doelstelling van het onderzoek.....	1
1.2	Plan van aanpak	2
1.3	Leeswijzer	3
2	BPA in Denemarken	5
2.1	Achtergrond, doel en doelgroep.....	5
2.2	Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie in de praktijk....	6
2.3	Vaststelling uren, financiering en verantwoording	8
2.4	De assistentie.....	10
3	Vier casusbeschrijvingen	13
4	Mogelijkheden Deens model voor Nederland	25
4.1	Inhoudelijke vergelijking Deens model en Nederlands model	25
4.2	Financiële vergelijking: rekenvoorbeelden.....	29
4.3	Tot slot	35
Bijlage 1	Aandachtspunten rapport Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie. Baselineanalyse. Deloitte, 2010	39

1 INLEIDING

Mensen met een lichamelijke handicap hebben de mogelijkheid om midden in een gewone woonwijk in een volledig aangepaste en gelijkvloerse woning te wonen. Daarbij kunnen ze op afroep assistentie krijgen bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) zoals lichamelijke verzorging, aan- en uitkleden, verplaatsingen in en om het huis, toiletbezoek, eten en drinken, eenvoudige verpleegtechnische handelingen en enkele hand- en spandiensten.¹ Om in deze zorg voorzien is er een centrale hulppost in de wijk aanwezig. Deze ADL-clusterwoningen en ADL-assistentie worden aangeboden drie zorgaanbieders: Stichting Fokus, Stichting Wassenaarse Zorgverlening en de Osiragroep.

Momenteel wordt ADL-assistentie en ADL-clusterwonen bekostigd met een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De staatssecretaris beëindigt deze subsidieregeling. De bekostiging van deze zogenaamde alarmopvolging binnen enkele minuten bij extramurale zorg zal worden opgenomen in de AWBZ.² Mede naar aanleiding van de brief van de staatssecretaris heeft er op 14 september 2011 een algemeen overleg plaatsgevonden in de Tweede Kamer. In dit overleg kwam het Deense model van Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie (BPA) aan de orde als mogelijk alternatief voor ADL-clusterwonen. De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in het overleg toegezegd een onderzoek uit te laten voeren naar wat het Deense model inhoudt en wat dit model kan betekenen voor de Nederlandse situatie.

Het ministerie van VWS heeft daarom Regioplan gevraagd een beknopt onderzoek te doen naar dit Deense model om inzicht te geven in de werking van dit model van burgergestuurde persoonlijke assistentie. Hieronder gaan we eerst kort in op het doel van het onderzoek. Vervolgens beschrijven we onze onderzoeks aanpak.

1.1 Doelstelling van het onderzoek

Het onderzoek dient twee doelen. Allereerst gaat het erom dat het inzicht geeft in wat het Deense model van burgergestuurde persoonlijke assistentie in kwalitatieve en kwantitatieve termen inhoudt.

¹ Website Fokus, www.fokuswonen.nl

² Ministerie van VWS. ADL-assistentie in ADL-clusters vanaf 1 januari 2012. Brief van de staatssecretaris van VWS. 8 juli 2011. Ministerie van VWS. En: brief van staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer over het Algemeen Overleg over assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), extra waarborgen rond 24-uurs zorg op afroep en over de verdere vormgeving van de voorstellen voor de pgb. 9 september 2011.

Daarnaast moet een vergelijking worden gemaakt tussen het Nederlandse model en het Deense model. Wat zijn de verschillen tussen het Nederlandse model waarbij sprake is van cliëntgestuurde zorg (ADL/pgb-AWBZ/pgb-Wmo) en het Deense model van burgergestuurde persoonlijke assistentie? We gaan daarbij tevens in op de voor- en nadelen van burgergestuurde persoonlijke assistentie.

Het onderzoek is er vooral op gericht om de discussie over de toepasbaarheid en wenselijkheid van BPA in Nederland verder te brengen door inzicht te geven in de opzet, de werkwijze en de financiering van het Deense model. We proberen daarom in kaart te brengen of het Deense model meer te bieden heeft dan de combinatie van ADL, pgb-AWBZ en pgb-Wmo. We beschrijven het model niet uitputtend en we maken een vergelijking voor een beperkt aantal cliënten.

1.2 Plan van aanpak

Het onderzoek valt in twee delen uiteen. Allereerst presenteren we een beschrijving van het Deense model van BPA. Vervolgens hebben we met vier Nederlandse cliënten besproken in hoeverre het Deense model een alternatief zou kunnen zijn voor hun persoonlijke situatie. De uitkomsten van deze gesprekken zijn uitgewerkt in casusbeschrijvingen.

1.2.1 Beschrijving Deens model

In de beschrijving van het Deense model besteden we onder andere aandacht aan:

- de visie op zorg;
- de doelgroep voor dit type zorg;
- de organisatie en de aansturing van zorg (zoals de bereikbaarheid en de beschikbaarheid);
- de noodzakelijke randvoorwaarden;
- de betrokken organisaties en hulpverleners en hun taak- en verantwoordelijkheidsverdeling,
- de borging van kwaliteitsaspecten zoals privacy;
- de continuïteit van zorgverlening (24-uurs zorgverlening);
- de veiligheid(sbeleving);
- de positie van de cliënt.

Ook besteden we aandacht aan de financiering (uurtarief) en de toegankelijkheid en de verankering van dit type zorg in wet- en regelgeving.

Deze informatie hebben we verkregen door het beschikbaar schriftelijke materiaal te bestuderen en door gesprekken te voeren met een aantal stakeholders in binnen- en buitenland. We hebben hiervoor contact gehad met Ria Broekgaarden van Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), en Jorgen

Lenger die als parlementariër in Denemarken betrokken is geweest bij de invoering van BPA en nu werkzaam is bij de Muskelsvindfonden (Stichting Spierdystrofie). Ten slotte hebben we een documentaire bekeken over de emancipatie van gehandicapten die in Denemarken mede dankzij de BPA heeft plaatsgevonden.³

1.2.2 Casusbeschrijving

Voor het tweede deel van het onderzoek hebben we gesproken met vier Nederlandse cliënten met een omvangrijke zorgvraag. Drie van deze cliënten maken gebruik van ADL-clusterwonen in combinatie met een pgb-AWBZ en een pgb-Wmo, één cliënt maakt daar geen gebruik van, maar wel van een pgb (pgb-AWBZ en pgb-Wmo). Deze vier cliënten zijn voorgedragen door het ministerie van VWS. Zij zijn dus niet representatief voor alle cliënten met dergelijke beperkingen. Aangezien het onderzoek erop gericht is om inzicht te geven in het Deense model zonder definitieve uitspraken te doen over de geschiktheid van dit model voor Nederland, volstaat dit om een aanzet te geven voor verdere discussie.

Het ministerie van VWS heeft contactgegevens van deze vier personen geleverd. Met deze personen hebben we een afspraak gemaakt en, vervolgens, een face-to-face-interview gehouden. Dit heeft geresulteerd in een casusbeschrijving waarbij we aandacht besteden aan:

- Het aantal uren zorg waarvoor de cliënt is geïndiceerd.
- De wijze waarop de zorg voor (en door) de cliënt is georganiseerd.
- De wijze waarop de zorg door de cliënt is gefinancierd.
- De cliëntbeleving van het huidige Nederlandse model (waarbij aandacht is besteed aan zowel de kwaliteit van de zorg als de ervaren privacy).
- De mogelijke meerwaarde van BPA volgens de cliënt voor de eigen situatie.

De conceptbeschrijvingen die we hebben gemaakt hebben we ter goedkeuring voorgelegd aan de cliënten die we geïnterviewd hebben, alvorens we de beschrijving hebben opgenomen in de rapportage.

1.3 Leeswijzer

Het vervolg van deze rapportage bestaat uit drie hoofdstukken. In hoofdstuk 2 beschrijven wij het Deense model. In hoofdstuk 3 presenteren we de vier casusbeschrijvingen. In het vierde hoofdstuk gaan we in op de verschillen tussen het Nederlandse en Deense model, bespreken we de voor- en nadelen die het Deense model biedt voor de vier cliënten en geven we een eerste aanzet voor de discussie die naar aanleiding van deze rapportage gevoerd kan worden.

³ 'A Subtle Movement of Air' van Art O'Brian

2 BPA IN DENEMARKEN

In dit hoofdstuk bespreken we het Deense model van Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie (BPA).¹

2.1 Achtergrond, doel en doelgroep

Al decennia lang bestaat in Denemarken de 'helperregeling' voor burgers met veelomvattende functiebeperkingen. Het uitgangspunt van deze regeling is de zelfbeschikking van de burger. Met de regeling wil men een basis creëren voor flexibele oplossingen waarmee mensen met veelomvattende functiebeperkingen in staat worden gesteld een zelfstandig leven te kunnen leiden.

Per 1 januari 2009 is de Deense 'helperregeling' gewijzigd in 'Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie', de zogenaamde BPA-regelingen. Deze nieuwe regeling is niet meer alleen gericht op cliënten met een hoog activiteiten niveau, zoals in de oude 'helperregeling'. Ook kan de cliënt de werkgeverstaken nu overdragen aan derden zoals bijvoorbeeld een vereniging of een bedrijf en zijn er betere salaris- en arbeidsvoorwaarden voor de assistenten in de regeling opgenomen.

Het recht op zelfbeschikking voor cliënten met veelomvattende functiebeperkingen is vastgelegd in §95 en §96 van de Wet op Sociale Service en richt zich op twee doelgroepen:

1. Mensen die persoonlijke hulp, verpleging en ondersteuning nodig hebben bij het uitvoeren van noodzakelijke praktische taken in de eigen woning gedurende meer dan 20 uur per week (§ 95).
2. Mensen met een activiteitenniveau dat een zeer specifieke ondersteuning met betrekking tot verpleging, bewaking en begeleiding noodzakelijk maakt (§96).

Paragraaf 95 wordt in de volksmond ook wel de 'kleine helperregeling' genoemd. Deze wordt gebruikt voor personen voor wie de verzorging thuis uit andere regelingen niet voldoende is, maar waarvoor eventuele begeleiding buitenshuis met behulp van een andere regeling kan worden georganiseerd. De hulpvraag is dus niet zodanig dat gebruik moet worden gemaakt van paragraaf 96.

¹ Voor dit hoofdstuk zijn de volgende bronnen gebruikt: Samenvatting 'Richtlijn Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie' (BPA), Rapport 'Op weg naar een solide PGB', ITS, december 2010 en Rapport 'Burgergestuurde Assistentie. Baselineanalyse', Deloitte, 2010, Vertaald uit het Deens. Daarnaast is een interview gehouden met met Ria Broekgaarden, Vereniging Spierziekten Nederland, en een e-mailuitwisseling met Jorgen Lenger die als parlementarier in Denemarken betrokken is geweest bij de invoering van BPA en nu werkzaam is bij de muskelsvindfondsen (Stichting Spierdystrofie).

Paragraaf 96 wordt gebruikt bij een veelomvattende hulpvraag en voorziet in een totaalpakket aan zorg en assistentie zowel in en om het huis als buitenshuis. Voor deze doelgroep is in de BPA-regeling de vereiste van een hoog activiteitsniveau dus vervangen door een totale beoordeling van de behoefte van de burger.

De regelingen zijn gericht op personen van 18 jaar en ouder met aanzienlijke en blijvende fysieke en psychische functiebeperkingen en die behoefte hebben aan ondersteuning met verpleging, bewaking of begeleiding om een zelfstandig leven te kunnen behouden of op te bouwen. Er zijn geen specifieke criteria waaraan de cliënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor één van beide regelingen. Wel is een belangrijke vereiste dat de cliënt kan functioneren als leidinggevende voor de assistenten. Dit betekent dat de cliënt in staat moet zijn om de hulp te plannen en de dagelijkse leiding op zich te nemen. Hieronder valt onder meer de selectie van het personeel, het houden van functioneringsgesprekken, het opleiden en de dagelijkse instructies van hulpverleners.

Het doel van deze BPA-regelingen is de cliënt centraal te stellen door:

- Een flexibele regeling.
- Een grote mate van zelfbeschikking.
- Aandacht voor de wensen en behoeften van de cliënt.
- De mogelijkheid een zelfstandig leven te gaan of blijven leiden.

De flexibele regeling wordt mogelijk gemaakt door de burgers een toelage te verstrekken waarmee zij zelfstandig assistenten kunnen aanstellen.

In 2009 maakten in Denemarken ongeveer 2.000 cliënten gebruik van een BPA-regeling. Dit is 0,04 procent van de Deense bevolking.

2.2 Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie in de praktijk

Bij het schrijven van deze paragraaf is vooral gebruik gemaakt van de Samenvatting 'Richtlijn Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie' (BPA) en het evaluatierapport 'Burgergestuurde Assistentie. Baselineanalyse', dat in 2010 is uitgebracht door Deloitte (vertaald uit het Deens).

2.2.1 Aanvraag en dossieropbouw

De aanvraag voor de BPA-regeling wordt door de burgers ingediend bij de gemeente waar ze wonen. De gemeente is vervolgens verantwoordelijk voor dossieropbouw en het vaststellen van de omvang van de hulpvraag. Dit gebeurt op basis van:

- informatie al in het bezit van de gemeente of van de instelling die de aanvraag indient (bijvoorbeeld een ziekenhuis of revalidatiecentrum);
- vaststelling van de hulpbehoefte in de vorm van een huisbezoek;

- eventueel uitvoering van speciaal onderzoek of verkrijging van verklaringen.

Nadat de behandelende ambtenaar alle informatie heeft verzameld, legt hij of zij een huisbezoek af bij de persoon waarvoor de aanvraag is ingediend. In de meeste gemeenten legt de ambtenaar het bezoek alleen af, maar in sommige gemeenten gaat er een inspecteur vanuit de ouderenzorg mee. Het voordeel hiervan is dat deze inspecteur expertise heeft met betrekking tot het beoordelen van iemands functieniveau.

Tijdens dit huisbezoek krijgt de ambtenaar een indruk van het fysieke, communicatieve en intellectuele niveau van de betreffende persoon. In de meeste gemeenten is er sprake van een informeel gesprek met de cliënt over diens situatie en beperkingen. Slechts in enkele gemeenten vindt het gesprek plaats volgens een bepaalde systematiek. Hierbij wordt ingegaan op de behoeften met betrekking tot verzorging, maar ook op behoeften met betrekking tot externe activiteiten zoals werk en vrijetijdsbesteding. Meestal vindt er één huisbezoek plaats.

2.2.2 Beoordeling en toekenning

In de meeste gevallen is de verzamelde informatie in combinatie met de informatie uit het huisbezoek voldoende om een oordeel te vormen. Incidenteel vindt er specifiek aanvullend onderzoek plaats bijvoorbeeld naar het cognitieve niveau van de cliënt. De beoordeling en toekenning gebeurt meestal door de behandelende ambtenaar zelf, maar in sommige gemeenten wordt de beoordeling gedaan door een team.

Naast de beoordeling van de behoefte aan hulp moet er ook een beoordeling van de leidinggevende competenties van de aanvrager plaatsvinden. Om in aanmerking te komen voor een BPA-regeling moet de aanvrager in staat zijn om te functioneren als leidinggevende en als werkgever voor de assistenten. Het werkgeverschap² kan eventueel worden overgedragen aan een naaste, een vereniging of een particulier bedrijf die zich in deze taak heeft gespecialiseerd. Het leidinggeven kan echter niet worden overgedragen aan iemand anders. Bij de beoordeling van de leidinggevende competenties letten de behandelende ambtenaren onder andere op het vermogen van de aanvrager om een werkschema op te zetten, zijn tijdsbesef en zijn taalvermogen.

In de praktijk blijkt het echter soms lastig te zijn om iemands leidinggevende competenties in te schatten. Hiervoor worden twee oorzaken genoemd:

- Het is lastig de omvang van de cognitieve beperkingen van de aanvrager in te schatten. Sommige gemeenten schakelen hiervoor een psycholoog in.

² Dit behelst de verantwoordelijkheid voor de administratie van de toelage, de praktische en juridische taken die met het ontvangen van de toelage samenhangen zoals het aannemen en ontslaan van de hulpverleners, loonuitbetaling, belastingaangifte etc.

- De grens tussen de verantwoordelijkheid als werkgever en als leidinggevende wordt door sommige gemeenten als onduidelijk ervaren. Hierdoor is niet duidelijk welke taken precies moeten worden beoordeeld. Op basis van de beoordeling wordt een voordracht tot besluit ingediend. Een aantal gemeenten heeft hiervoor een visitatiecommissie ingesteld, terwijl in andere gemeenten het besluit wordt genomen door de leidinggevende van de behandelende ambtenaar. De cliënt ontvangt bij de toekenning van een BPA-regeling in principe ook voorlichting over hoe in de praktijk met de regeling moet worden omgegaan. De gemeente heeft hiertoe een adviesplicht.

Vanuit een centraal adviesorgaan worden cursussen aangeboden aan ontvangers van BPA. Dit orgaan heeft een website met informatie over overeenkomsten, tarieven en verwijzingen naar arbeidsrecht en andere relevante wetgeving. Het doel hiervan is het kennisniveau van de cliënten te vergroten, zodat het voor de cliënten eenvoudiger wordt de mogelijkheden van de regeling maximaal te benutten.

2.3 Vaststelling uren, financiering en verantwoording

2.3.1 Vaststelling uren en salaris

De BPA-toelage is het budget waaruit de hulpverlening die wordt uitgevoerd door de assistent wordt betaald. De meeste gemeenten hebben geen specifieke criteria of richtlijnen die bij de beoordeling en het vaststellen van de BPA-toelage moeten worden gevolgd. De behoefte aan hulp wordt doorgaans bepaald op basis van de mate waarin de cliënt een gewoon leven kan leiden of voor zichzelf kan zorgen.

In de huidige BPA-regeling moeten ook uren worden gerekend voor bijvoorbeeld cursussen van de assistenten, inwerken, personeelsvergaderingen en functioneringsgesprekken. Daarnaast worden in de toelage nu ook functie- en kwalificatietoelagen meegenomen. Bovendien moeten gemeenten een administratietarief uitkeren voor het overnemen van de werkgeverstaken door een bedrijf of vereniging. De toelage wordt volledig betaald door de gemeente, er is dus sprake van één geldstroom. Gemeenten bepalen zelf het aantal uren dat voor de verschillende taken wordt gerekend. In de praktijk betekent dit dat er verschillen tussen gemeenten bestaan.

De assistent wordt aangesteld door de cliënt zelf, of door de vereniging of bedrijf waaraan de cliënt het werkgeverschap heeft uitbesteed. De gemeenten stellen het salaris van de assistenten vast. Dit is dus het kader waarbinnen de cliënt de assistenten kan aanstellen en uitbetalen.

Het uurtarief van de assistenten is niet lager dan die van vergelijkbare beroepsgroepen en niet hoger dan het gemiddelde uurtarief van de

gemiddelde gemeentelijke 'thuiszorger'. Omdat de assistentie kan worden uitgevoerd door ongeschoolde werknemers zijn de tarieven relatief laag, rond de 20 euro bruto per uur.³ De toelage wordt maandelijks vooruitbetaald aan de cliënt, of aan degene die namens de cliënt als werkgever optreedt.

In de huidige wet is vastgelegd dat de gemeenten bij het vaststellen van het salaris van de assistenten rekening moeten houden met verschillende (kwalificatie)toeslagen, pensioen en werkervaring van de assistent. Daarnaast betalen de gemeenten een administratietarief uit aan de bedrijven en verenigingen voor de taken die zij als werkgever voor de cliënt uitvoeren. Het gaat hier om taken als salarisadministratie, aanstellings- en ontslagprocedures en scholing. Elke gemeente stelt hiervoor zelf een tarief op. Deze tarieven per vastgesteld uur voor de BPA-regeling van 24 uur per dag varieert tussen gemeenten van €2,70 tot €6,75. Uit de evaluatie van Deloitte blijkt dat gemeenten hiervoor graag een centraal vastgesteld tarief willen zien.

2.3.2 Verantwoording en kwaliteit van zorg

Cliënten moeten jaarlijks een globale verantwoording afleggen over de besteding van de ontvangen toelage. Het gemeentebestuur moet aan de hand van de verantwoording kunnen zien of de toelage is benut in overeenstemming met het doel. Daarnaast moet er jaarlijks een urenverantwoording worden gemaakt met de berekende en werkelijk bestede uren.

Als een BPA-regeling is toegekend moet er doorlopend follow-up door de gemeente plaatsvinden om te kunnen beoordelen of de regeling werkt en of bijvoorbeeld de hulpbehoefte verandert. Bij nieuwe toekenningen vindt meestal na drie maanden en daarna jaarlijks een follow-up plaats. Bij zeer complexe gevallen waarbij de behandelende ambtenaar verwacht dat er problemen kunnen ontstaan vindt een intensievere follow-up plaats.

De cliënt is in eerste instantie zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg. De cliënt is tenslotte de werkgever. Daarnaast evalueert de gemeente samen met de cliënt jaarlijks de kwaliteit en de doelmatigheid van de geleverde zorg. Hierbij wordt stil gestaan bij vragen als: krijgt de cliënt de hulp die bedoeld was? Voldoet de cliënt (nog) aan de vereisten om hulpverlening in de vorm van BPA te ontvangen? En wordt de planning en het werk op wijze uitgevoerd?

³ Twee cliënten die in het kader van dit onderzoek zijn gesproken hanteren voor de zorgverleners die zij betalen met het PGB een gemiddeld tarief van 28 euro bruto per uur.

2.4 De assistentie

2.4.1 De assistenten

De meerderheid van de assistenten is aangesteld door de cliënt zelf en zijn dus niet in dienst bij een vereniging of een bedrijf en. Vaak zijn ze laag opgeleid en hebben geen achtergrond of opleiding in de zorg. Voor het grootste deel van de assistenten is hun werk als assistent de primaire inkomensbron, een deel van hen studeert ernaast of is bijvoorbeeld kunstenaar.

Doorgaans vinden cliënten de assistenten door het plaatsen van een vacature. In de praktijk blijkt het niet altijd eenvoudig te zijn om assistenten te werven en te behouden. Een doel van de wetwijziging was dan ook het creëren van betere salaris- en arbeidsvoorwaarden voor de assistenten om zo het werk van assistenten aantrekkelijker te maken.

De cliënt kan afhankelijk van de toelage tot 24 uur per dag assistentie krijgen. In veel gevallen heeft iemand assistentie van één persoon die na 24 uur wordt afgelost door iemand anders. Dit betekent dat er over het algemeen zeven assistenten in een week langskomen. Het komt echter ook voor dat een cliënt op bepaalde momenten van de dag, bijvoorbeeld bij het opstaan en douchen, meer assistenten tegelijk nodig heeft. De assistent voert dus alle hulp uit: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding. De assisterende persoon hoeft, zoals al opgemerkt, geen opleiding te hebben. De handelingen die een assistent moet verrichten zijn niet voorbehouden aan medici en de cliënt kan de assistent zelf opleiden.⁴ Men gaat er vanuit dat iedereen de handelingen kan leren.

2.4.2 Ervaringen van de cliënten⁵

Cliënten ervaren de BPA-regeling in het algemeen als flexibel. Ze hebben een kader gekregen (het aantal toegekende uren) waarbinnen ze de zorg zelf kunnen plannen en organiseren. De planning en de roosters worden meestal gemaakt tijdens personeelsvergaderingen waarbij zowel de cliënten als de assistenten aangeven dat ze zoveel mogelijk met elkaars wensen rekening houden. Diverse cliënten geven aan dat het handig is om een aantal vaste assistenten te hebben die op vaste tijden komen en daarnaast een aantal assistenten die in een losser verband werken en daardoor voor een zekere mate van flexibiliteit zorgen.

⁴ In Nederland zijn bepaalde handelingen uit de verzorgende praktijk voorbehouden.

⁵ In de evaluatie van Deloitte zijn cliënten gevraagd naar hun ervaringen met de BPA-regeling. De ervaringen die staan beschreven in deze paragraaf komen uit het evaluatierapport van Deloitte.

Met betrekking tot de beleving van zelfbeschikking verschillende ervaringen onder de gebruikers. Vooral de cliënten met 24-uur zorg en cliënten met slechts een beperkte hulpbehoefte zijn hierover zeer tevreden.

Cliënten die kwetsbaar zijn voor nalatigheden of fouten, zoals gebruikers van thuisbeademing, ervaren echter een grote mate van afhankelijkheid van de assistenten. Zij geven daarom aan dat ze terughoudend zijn in het aangeven van wensen en eisen waardoor hun zelfbeschikking in sommige gevallen beperkt is.

Vakantie is over het algemeen een probleem voor BPA-ontvangers. Het organiseren en coördineren van zorg tijdens de vakantie is voor de BPA een lastig proces, waarbij vooral de toekenning van extra uren of de mogelijkheden om uren op te sparen voor de vakantie als problematisch wordt ervaren. In sommige gemeenten is het mogelijk om uren op te sparen en deze op een later tijdstip in te zetten. Ook geven sommige cliënten aan dat ze de gemeente kunnen bellen om enkele extra uren aan te vragen bijvoorbeeld als zij behoefte hebben aan extra hulp of bij scholing.

De 'klik' tussen de assistent en de ontvanger is volgens de cliënten doorslaggevend voor een goede werkrelatie. Omdat men intensief met elkaar omgaat is het ook belangrijk dat men goed met elkaar kan praten, dezelfde interesses heeft en dat de assistenten begrip hebben voor hoe deze zich in bepaalde situaties moet opstellen.

Zowel de ontvangers als de assistenten geven aan dat het werk heel persoonlijk is. Gedurende een werkdag zijn ze veel samen en zitten ze elkaar 'dicht op de huid'. Bovendien vindt het werk plaats in het huis van de cliënt. Dit maakt het moeilijker om ruimte te vinden om bijvoorbeeld even afstand te nemen na een conflict. De assistenten missen in dat verband een derde persoon die kan helpen bij het oplossen van conflicten en die kijkt hoe het in de werksituatie met hen gaat. Ook geven enkele assistenten aan dat het moeilijk kan zijn om 'nee' te zeggen tegen opdrachten die ze krijgen van de cliënt. Een aantal assistenten misteen goede beschrijving van wat het werk inhoudt.

3 VIER CASUSBESCHRIJVINGEN

In oktober 2011 hebben we vier verschillende cliënten met aanzienlijke lichamelijke beperkingen bezocht. Drie van deze cliënten wonen in een ADL-clusterwoning en ontvangen daarnaast een pgb. De vierde cliënt regelt zijn zorg uitsluitend met een pgb. Aan deze cliënten hebben we vragen gesteld over de wijze waarop zij hun zorg organiseren, hun zorg beleven en op welke manier zij hun zorg financieren. Tot slot hebben we hen gevraagd naar de verwachtingen die zij hebben van het Deense model als dit model zou worden toegepast op huneigen situatie.

Casus: Yvonne

“Het Deense model vereist een omslag in het denken in Den Haag van *wat heeft deze persoon aan zorg nodig?* naar *hoe kan deze persoon zo volledig mogelijk deelnemen aan de maatschappij*”

Persoonlijke omstandigheden

Leeftijd	43 jaar
Geslacht	Vrouw
Omschrijving ziekte, beperking- en prognose	Progressieve spierdystrofie, heeft bij vrijwel alle handelingen hulp nodig. Mevrouw is volledig rolstoel afhankelijk en heeft thuisbeademing, dit vergt zeer complexe zorg.
Woonsituatie	ADL-clusterwoning/Fokuswoning, 22,5 jaar.
Gezinssituatie	Twee dochters en een partner, beiden dochters hebben dezelfde progressieve spierdystrofie, beiden zijn rolstoelafhankelijk.
Werk en/ of dagbesteding	Is actief als lobbyist voor behoud pgb, en zij houdt haar gezin draaiende.

(Organisatie van) Zorg

	<p><u>Yvonne:</u> Indicatie voor ADL-zorg voor 20 uur per week; pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 2 (2 t/m 3,9 uur per week); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 7 (16 t/m 19,9 uur per week); pgb-AWBZ verpleging klasse 7 (16 t/m 19,9 uur per week); pgb -Wmo huishoudelijke hulp 6 uur per week.</p> <p><u>Dochter 1:</u> pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 3 (4 t/m 6,9 uur per week); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 7 (16 t/m 19,9 uur per week); pgb-AWBZ verpleging klasse 7 (16 t/m 19,9 uur per week);</p> <p><u>Dochter 2:</u> pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 3 (4 t/m 6,9 uur per week); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 8 (20 t/m 24,9 uur per week); pgb-AWBZ verpleging klasse 4 (7 t/m 9,9 uur per week);</p>
Aard en omvang van de indicatie	

(Organisatie van) Zorg

	<p><u>Yvonne:</u> Formeel: 69,7 uur per week (optelsom ADL-zorg, PBG-AWBZ en pgb-Wmo).</p> <p><u>Dochter 1:</u> Formeel: 46,7 uur per week</p> <p><u>Dochter 2:</u> Formeel: 40,8 uur per week</p>
Aantal uren zorg en verdeling (formeel en informeel)	Mevrouw heeft 24 uur per dag zorg nodig i.v.m. thuisbeademing. Omdat Stichting Fokus volgens mevrouw niet voorziet in de complexe zorgvraag gebruikt zij hiervoor het pgb. Deze is in principe niet toereikend voor de 24 uur per dag dat zij zorg nodig heeft. Doordat zij samen met haar dochters woont die ook een PBG hebben en doordat haar partner beschikbaar is voor het verlenen van mantelzorg kan er voor haar 24 uur per dag zorg worden gerealiseerd.

(Organisatie van) Zorg

Zorg in- en buitenshuis	Mevrouw heeft zowel in als buitenshuis zorg nodig. Beiden organiseert zij met behulp van het pgb. Stichting Fokus voorziet alleen in wat hand- en spandiensten.
Organisatie van de zorg	Mevrouw heeft op basis van haar PBG in totaal acht zorgverleners in dienst. Dit zijn mensen met verschillende kwalificaties (o.a. een verpleegkundige, verzorgenden die zijn opgeleid voor thuisbeademing en huishoudelijke hulp).
Bijzonderheden	De zorg die mevrouw nodig heeft is vanwege de thuisbeademing zeer complex, het is van belang dat de zorgverleners zeer precies op de hoogte zijn van de wijze waarop de zorg moet worden geleverd. Mevrouw organiseert de meeste zorg met behulp van het pgb. Van de ADL-zorg maakt mevrouw nauwelijks gebruik. Ze gebruikt de ADL-hulpdienst alleen voor de al eerder genoemde hand-en-spandiensten.

Financiering van de zorg

Bronnen	ADL-subsidie pgb-AWBZ begeleiding individueel, persoonlijke verzorging en verpleging pgb-Wmo huishoudelijke verzorging
Tarieven	<p><u>Yvonne:</u> ADL-assistentie (indicatie voor 20 uur per week, maar in praktijk minder gebruik): 20 * € 57,00 = € 1.140,00 pgb-budget: pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 2: € 110,49 per week en € 28,20 per uur (110,49/3,9 uur); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 7: € 499,64 per week en € 25,11 per uur (499,64/19,9 uur); pgb-AWBZ verpleging klasse 7: € 857,03 per week en € 43,06 per uur (857,03/ 19,9); pgb-Wmo huishoudelijke verzorging € 98,77 per week en € 16,46 uur</p> <p><u>Dochter 1:</u> pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 3: € 202,58 per week en € 29,36 per uur (202,58/6,9 uur); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 7: € 499,64 per week en € 25,11 per uur (499,64/19,9 uur); pgb-AWBZ verpleging klasse :7 € 857,03 per week en € 43,06 per uur (857,03/ 19,9);</p>

Dochter 2:

pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 3: € 202,58 per week en € 29,36 per uur (202,58/6,9 uur);

pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 8: € 643,85 per week en € 25,08 per uur (624,54/ 24,9 uur);

pgb-AWBZ verpleging klasse 4: € 404,82 per week en 40,89 per uur (404,82/ 9,9 uur);

Financiering van de zorgYvonne:

ADL-subsidie op weekbasis: € 1.140,00 * 52 = € 59.280,00 op jaarbasis

pgb-AWBZ op weekbasis: € 1.467,16 * 52 weken = € 76.292,32 op jaarbasis.

pgb-Wmo op weekbasis: € 98,77 * 52 = € 5.136,00 op jaarbasis

Dochter 1:

pgb-AWBZ op weekbasis: € 1.559,25 * 52 = € 81.081,00 op jaarbasis

Dochter 2:

Kosten in totaal pgb-AWBZ op weekbasis: € 1.231,94 * 52 = € 64.060,88

Mevrouw geeft aan dat het pgb-AWBZ uurbudget hoger is dan de tarieven die zij haar zorgverleners uitbetaalt. Deze tarieven variëren van 18 tot 38 euro per uur, afhankelijk van leeftijd, opleiding en het tijdstip waarop de zorg wordt geleverd. Van het budget kan zij dus meer uren zorg inkopen. Dit doet zij ook omdat zij in principe 24 uur per dag zorg nodig heeft.

Bijzonderheden

Beleving van de zorg vanuit perspectief cliënt

- Mevrouw vindt dat de ADL-assistentie haar niet de zorg kan leveren die zij nodig heeft. Dit heeft volgens haar twee redenen: 1) De ADL-assistenten hebben niet de kwalificaties om de complexe zorg die mevrouw nodig heeft te leveren en 2) bij de ADL-assistentie heeft mevrouw geen invloed op wie er komt (geen eigen regie), de assistenten wisselen, afhankelijk van wie er dienst heeft. Dit is in het geval van mevrouw onveilig, de assistent is niet goed op de hoogte van de wijze waarop de zorg moet worden geleverd. Ook ervaart mevrouw dit als onprettig (privacy).
- ADL-assistentie is volgens mevrouw een goede oplossing voor mensen met een beperking die niet al te complexe zorg nodig hebben.
- Over het PBG is mevrouw zeer te spreken. Doordat zij zelf de zorg kan inkopen heeft zij eigen regie over de zorg en haar leven. Ze heeft een team van vaste zorgverleners die op de hoogte zijn van en gekwalificeerd voor de zorg die mevrouw nodig heeft. De zorgverleners zijn flexibel en leveren maatwerk. De veiligheid met betrekking tot de thuisbeademing is hiermee gegarandeerd. Aan het begin van iedere week wordt een rooster opgesteld dat is aangepast op o.a. het rooster van haar twee dochters die beiden een HBO-opleiding volgen.

B. Verwachtingen van deze cliënt ten aanzien van BPA

- Mevrouw geeft aan dat het BPA-model erg lijkt op het huidige pgb. In het BPA-model heeft men ook eigen regie over de zorg, neemt men zelf de zorgverlener(s) aan en beschikt men zelf over het budget. Het veiligheidsaspect rondom de thuisbeademing kan volledig worden ingevuld doordat er met een klein team van zorgverleners wordt gewerkt. Deze zijn volledig ingespeeld op de zorg rondom de thuisbeademing.
- Met het BPA zou mevrouw hetzelfde team aan zorgverleners behouden. Maar het BPA heeft als voordeel dat het een totaal pakket levert, dus zowel huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding vanuit één financieringsstroom.
- Een ander groot voordeel is dat er in met het BPA model 24-uurs zorg kan worden geleverd. Dat is binnen het pgb niet mogelijk. Maximaal kan men een pgb-AWBZ krijgen voor ongeveer 70 uur per week. Op dit moment kan zij de zorg aanvullen tot 24-uurs zorg doordat haar dochters met die ieder ook een pgb hebben thuis wonen en haar partner mantelzorg verleent. Zo neemt haar partner vijf van de zeven nachten de zorg op zich en is er in de andere twee nachten verzorging aanwezig.
- Met het BPA kan desbetreffende persoon elke willekeurige aangepaste woning betrekken en is daardoor ook niet meer afhankelijk van geclusterd wonen.
- Kortom: BPA geeft de desbetreffende persoon veiligheid, keuzevrijheid en eigen regie op het gebied van wonen en zorg.

Casus: Bart

“Ik ben een product van mijn eigen bedrijf”

Persoonlijke omstandigheden

Leeftijd	26 jaar
Geslacht	Man
Omschrijving ziekte, beperking- en prognose	Sinds geboorte een nooit eerder beschreven spierziekte en vanaf zijn elfde een incomplete, hoge dwarslaesie. Volledig rolstoelafhankelijk en kan feitelijk alleen zijn hoofd bewegen. Hij heeft bij vrijwel alle handelingen hulp nodig. Zorg is zwaar en intensief. Langzamerhand heeft hij meer hulp nodig.
Woonsituatie	Appartement sinds medio 2007.
Gezinssituatie	Alleenstaand.
Werk en/ of dagbesteding	Studerend aan de universiteit (Natuurwetenschappen) en vrijwilliger bij een kerkgenootschap.
Bijzonderheden	Meneer heeft tot 2007 in een instelling gewoond. Over de eerste instelling was hij zeer tevreden. Dit kwam mede omdat hij één van de weinigen was die zware zorg nodig had. Over de tweede instelling is hij zeer ontevreden, omdat hij niet goed werd behandeld en geen adequate zorg kreeg. Een pgb is de enige manier om het leven te leiden zoals hij dat wil (inclusief studeren). Hij gaat er vanuit dat hij in principe ook in aanmerking komt voor een zorgzwaartepakket. Dit zou kunnen betekenen, dat hij ook in de toekomst een pgb zou kunnen behouden. Het aantal uren zorg dat hij daarmee in kan kopen is echter veel minder dan hij momenteel ontvangt, ca. 35 procent van zijn huidige budget. Dit is daarmee voor hem geen oplossing. Hetzelfde aantal uren dat hij met een zzp kan krijgen, is ook het maximum dat hij in een instelling kan krijgen. Daarom is een instelling ook geen oplossing voor hem.

(Organisatie van) Zorg

Aard en omvang van de indicatie	<p>pgb-AWBZ begeleiding groep, klasse 7 (7 dagdelen/week); pgb-AWBZ begeleiding individueel, klasse 3 (4 tot 6,9 uur/week); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 8 (20 t/m 24,9 uur/ week) en 37 extra uren; pgb-AWBZ verpleging klasse 6 (13 t/m 15,9 uur per week); pgb-Wmo huishoudelijke hulp 13 uur per week.</p>
Aantal uren zorg en verdeling (formeel en informeel)	<p>In totaal heeft hij recht op 84,7 uur zorg en 7 * 4 dagdelen begeleiding groep (28 uur) en 13 uren pgb-Wmo. Feitelijk heeft hij 24 uur per dag hulp nodig of hulp of afstand nodig (bereikbaarheidsdienst en aanwezigheid in de vorm van slaapdiensten). In totaal is er 5 uur per dag niemand aanwezig. In totaal wordt er 83 uur zorg aan hem zelf besteed en nog 15 uur in de vorm van teamleiding. Voor deze zorg gebruikt hij het pgb. Omdat hij geen gediplomeerde zorgverleners in dienst heeft, relatief lage uurtarieven berekent en slaapdiensten niet compleet doorbetaalt (3,5 uur is betaald) kan hij met het pgb rondkomen. Bovendien is de bereikbaarheidsdienst vrijwilligerswerk. Hij betaalt pas iemand als een zorgverlener langs komt. Hij zou hier wel een deel van de uren dat mensen bereikbaar moeten zijn willen betalen, maar dit is niet toegestaan en hij heeft hier geen budget voor.</p>
Zorg in- en buitenshuis	<p>De zorg wordt zowel binnen- als buitenshuis geleverd. Als hij ergens heen gaat (bijvoorbeeld op bezoek bij iemand of naar de universiteit), dan gaat er iemand mee.</p>
Organisatie van de zorg	<p>Het aantal zorgverleners varieert gedurende het jaar, omdat niet iedereen even lang in dienst blijft. In totaal gaat het om 15 tot 20 zorgverleners. Over een jaar gezien heeft hij 30 zorgverleners gehad. Het gaat alleen om ongediplomeerde zorgverleners en de handelingen die zij moeten verrichten kan iedereen leren, maar zijn wel zeer specialistisch. De enige voorbehouden handeling is darmspoelen met hoogopgaand klysma, maar meneer heeft hier een autorisatietraject voor dat hij zelf aflegt. Het zijn voor een deel studenten die dit als een bijbaantje doen. Vanwege het grote team van zorgverleners heeft hij daarnaast een teamleider die roosters in elkaar zet en zorgt voor vervanging bij ziekte. Dit is voor hem noodzakelijk, omdat er anders geen tijd meer overblijft, bijvoorbeeld om te studeren. Meneer kan namelijk slechts 3 uur per dag actief zijn.</p>
Bijzonderheden	<p>Hij gebruikt zijn indicaties deels op een bijzondere manier. Zo gebruikt hij begeleiding individueel om de teamleider te betalen. Overigens gaat het ook om handelingen zoals het afhandelen van de post. Begeleiding groep gebruikt hij voor de slaapdiensten. Ook combineren de zorgverleners de huishoudelijk hulp (pgb-Wmo) en de overige zorg (pgb-AWBZ). Hij verantwoordt dit en zijn verantwoording is het afgelopen jaar meteen geaccepteerd. In de praktijk loopt de zorg door elkaar heen en wordt het pgb-AWBZ met elkaar gecombineerd. Het zou inefficiënt zijn om dit niet te combineren. De zorgverleners komen hem ook verzorgen als hij in het ziekenhuis ligt. Het ziekenhuis kan zijn benodigde hoeveelheid en specialistische zorg niet leveren.</p>

Financiering van de zorg

Bronnen	<p>pgb-AWBZ begeleiding individueel, begeleiding groep, persoonlijke verzorging en verpleging</p> <p>pgb-Wmo huishoudelijke verzorging</p> <p>Pgb-AWBZ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begeleiding groep, klasse 7: € 318,72 per week • begeleiding individueel, klasse 3; € 202,58 per week en 29,35 per uur (202,58/6,9 uur) • persoonlijke verzorging, klasse 8 € 643,85 per week en 25,86 per uur (643,85/24,9) • persoonlijke verzorging, 37 extra uren (998,03 per week (afgeleid uit het totaal bedrag van het pgb) • verpleging, klasse 6 € 690,53 per week en 43,43 per uur (690,53/15,9)
Tarieven	Wmo-huishoudelijke verzorging €11.053,92
Kosten in totaal	<p>€ 148.393 pgb-AWBZ per jaar (exact)</p> <p>€ 11.053,92 pgb-Wmo per jaar (exact)</p>
Bijzonderheden	<p>Van de 24 uur op een dag is er 19 uur iemand aanwezig. Daarnaast kan meneer altijd een bereikbaarheidsdienst bellen. De bereikbaarheidsdienst is onbetaald, omdat dit niet gefinancierd mag worden vanuit het pgb. Alleen als er daadwerkelijk iemand langskomt, kan hij deze uren betalen. Soms zijn twee bereikbaarheidsdiensten nodig.</p> <p>Zijn zorg is alleen te financieren door tarieven te hanteren van 12 tot 21 euro per uur en door de slaapdiensten niet volledig te betalen. Hij zou bij voorkeur niet 3,5 uur betalen, maar de helft van de slaapdienst. Dat is nu niet mogelijk met zijn pgb. Meneer zorgt ervoor dat in de planning voor een nieuw jaar er altijd wat budget overblijft, zodat het gedurende het jaar mogelijk is om eventueel extra zorg in te kopen, bijv. bij toegenomen zorg door ziekte.</p> <p>Het geld dat overblijft wordt teruggestort, maar dat komt weinig voor. Bij voorkeur geeft hij zijn personeel een toelage of een kerstpakket, als extra blijk van waardering.</p>

Beleving van de zorg vanuit perspectief cliënt

- Meneer vindt zijn zorg momenteel adequaat, omdat het volledig aangepast is aan zijn wensen en aan zijn leven. Het maakt mogelijk dat hij het leven kan leiden dat hij wil leiden. Het rooster wat er is, is voor hem en door hem opgesteld. Een pgb heeft dit mogelijk gemaakt.
- Hij loopt wel tegen enkele problemen aan:
 - Hij mag de bereikbaarheidsdiensten niet betalen met het pgb, terwijl deze mensen wel beschikbaar moeten zijn.
 - Het pgb is niet toereikend is om meer dan 3,5 uur te betalen voor een slaapdienst, terwijl hij bij voorkeur de helft van het aantal uur zou willen betalen.
 - Een arbeidsrechtelijk probleem: Slaapdiensten hebben betrekking op meer dan één werkdag, waardoor wetgeving snel knelt. Een zorgverlener mag maar maximaal drie dagen in een week werken, want anders moet meneer veel meer belasting betalen met pgb-gelden. Dat is voor hem weer niet mogelijk, want dan hij kan weer niet voldoende zorg krijgen. Deze 3 dagenregeling knelt ook, omdat zorgverleners niet alleen doordeweeks, maar ook om de week in het weekend werken. Deze regeling is niet gebaseerd op een 7-daagse werkweek.
 - In feite leidt hij een klein bedrijfje waar hijzelf het product van is.
 - De verschillende potjes waaruit de zorg betaald wordt (pgb-Wmo en pgb-AWBZ). Hij zou ze liever in één uitbetaald krijgen. Tevens zou hij binnen de verschillende indicaties die hij heeft, uren willen uitwisselen. Ook wat betreft aanpassingen in zijn huis heeft hij te maken met verschillende instanties. De ene aanpassing wordt betaald vanuit de zorgverzekering, de andere vanuit de gemeente.

- Ondanks dat hij een groot aantal zorgverleners heeft ervaren hij voldoende privacy en regelmogelijkheden. Het zijn dezelfde zorgverleners die langskomen en hij kan daar een band mee opbouwen. Anderen kennen zijn lichaam toch beter dan hijzelf. Privacy is voor hem op een ander punt veel belangrijker. Zijn computer is verboden terrein, omdat alles wat in zijn hoofd en computer zit voor hem de belangrijkste privacybeleving is.
- Hij heeft veel ervaring met instanties en de weerstand die hij geregeld ondervindt. Zijn moeder schrijft veel bezwaarschriften, omdat meneer daar zelf te vermoeid voor is. Hierdoor krijgt hij uiteindelijk veel voor elkaar. Ook de verantwoording heeft hij prima op orde. Hij denkt alleen wel dat minder begaafde pgb-houders of pgb-houders zonder een netwerk minder voor elkaar kunnen krijgen.

B. Verwachtingen van deze cliënt ten aanzien van BPA

- Hij verwacht voor- en nadelen van het Deense model, maar nadelen overheersen vooralsnog. 24-uurszorg spreekt hem aan, want het zou hem meer vrijheid geven dan nu. Hij vindt het Deense model daarom een 'leuk idee'. Ook het feit dat er nog maar één potje is, spreekt hem zeer aan. Bovendien zou hij het zeer prettig vinden om één budget te krijgen. De eigen regie wordt daarmee alleen maar verbeterd. Wel heeft hij delen van de dag twee personen nodig die hem verzorgen. Dat moet dan wel mogelijk zijn.
- Een verwacht groot nadeel is de privacy. Die paar uur per dag dat hij alleen is, kan hij erg waarderen. Het geeft je rust aan je hoofd. Een extra kamer is dus essentieel. Uiteindelijk is dit voor hem verreweg het grootste nadeel.
- Een ander nadeel aan BPA is dat de financiering vanuit de gemeente geschiedt. Hij is bang dat er tussen gemeenten verschillen gaan ontstaan en dat het aan de andere kant vervolgens niet mogelijk is om te verhuizen naar een andere gemeente. Willekeur ligt daarmee op de loer.
- Andere belangrijke nadelen die hij verwacht zijn van praktische aard: de woning moet groot genoeg zijn. De extra kamer is essentieel en hij vraagt zich af of hij een grotere én aangepaste woning kan krijgen van de gemeente. Hij kan niet meer huur betalen dan hij nu doet, dus ook dat moet mogelijk zijn. Bovendien is hij in dat opzicht bang voor een 'onbetrouwbare' overheid. Misschien betalen zij zijn extra huur en wordt dit bedrag een jaar later weer omlaag gebracht.
- Aangezien meneer nu al zijn zorg regelt met behulp van een pgb, heeft hij veel ervaring met mogelijke nadelen die in het Deense model kunnen optreden. Hij ziet daardoor veel mogelijke praktische problemen. Momenteel loopt hij aan tegen de beperkingen in het arbeidsrecht en hij verwacht dat dat met dit model nog sterker het geval zal zijn, omdat het om 24-uurszorg gaat.
- Het werven van voldoende personeel is een volgend nadeel. Ook nu is het moeilijk om studenten doordeweeks te laten werken, met name 's ochtends en overdag. Hij voorziet dat het niet mogelijk is, met name om studenten aan te nemen. Het gaat bij hem bovendien om zwaar werk. Ziektevervanging zal daarom ook een probleem kunnen zijn, want niet iedereen is even flexibel. Hij heeft daar nu ook ervaring mee. Hij zou zijn huidige verzorgers ook niet zomaar mee kunnen nemen naar het Deense model.
- Mocht het Deense model er komen en de praktische problemen zijn verholpen, dan zou hij het graag op een flexibelere manier inzetten, dus af en toe twee personen en ook de mogelijkheid om iemand af en toe naar huis te sturen. Invoering is pas goed mogelijk als alle randvoorwaarden goed zijn verankerd in wetgeving en de praktische problemen verholpen kunnen worden.

Casus: Ineke

“De relatie die ik met de persoonlijk assistent in Zweden moest onderhouden vond ik erg ingewikkeld. De ADL-assistenten van Stichting Fokus zijn mijn handen en mijn voeten. Ze helpen mij verder met wat ik zelf niet kan en gaan daarna weer weg. Dat stel ik zéér op prijs”

Persoonlijke omstandigheden

Leeftijd	34 jaar
Geslacht	Vrouw
Omschrijving ziekte en/of beperking- en prognose	Is geboren met korte armen tot boven de elleboog, zonder handen en met korte benen met 'handige' voeten. Doet alles met haar voeten en beweegt zich binnenshuis voort op haar billen. Buitenshuis maakt ze gebruik van een elektrische rolstoel.
Woonsituatie	ADL-clusterwoning/ Fokuswoning, 12 jaar.
Gezinssituatie	Gehuwd, woont samen met echtgenoot en hulphond.
Werk en/of dagbesteding	Werkt twee dagen per week als journalist/ redacteur.

(Organisatie van) Zorg

Aard en omvang van de indicatie	Indicatie voor ADL-assistentie voor 25 uur per week; pgb-AWBZ begeleiding, klasse 1 (0 t/m 1,9 uur per week) zeer belangrijk voor hand- en spandiensten; pgb-Wmo huishoudelijke hulp 8 uur per week.
Aantal uren zorg en verdeling (formeel en informeel)	Formeel: 34,9 uur per week (optelsom ADL-zorg, PBG-AWBZ en pgb-Wmo). Informeel: mevrouw woont samen met echtgenoot, maar doet qua verzorging echter zo min mogelijk een beroep op hem om, aangezien zij graag de relatie zo gelijkwaardig mogelijk houdt.
Zorg in- en buitenshuis	Mevrouw maakt gebruik van ADL-assistentie in en om de woning. Buitenshuis maakt zij gebruik van haar hulphond. Op haar werk wordt ze eveneens door Fokus bij de toiletgang geassisteerd. Gaat mevrouw op vakantie dan wordt de assistentie van Stichting Fokus tijdelijk omgezet in een pgb-AWBZ persoonlijke verzorging (klasse 8) en begeleiding individueel (klasse 3, omdat de omgeving minder goed op haar is aangepast).
Organisatie van de zorg	Mevrouw maakt voor de assistentie in en om de woning en op haar werk gebruik van de ADL-assistenten van Stichting Fokus. Daarnaast heeft zij met behulp van haar pgb-Wmo verschillende mensen in dienst die haar woning schoonhouden. Tijdens de vakantieperioden organiseert mevrouw haar zorg zelf m.b.v. een tijdelijke pgb-AWBZ persoonlijke verzorging (klasse 8) en pgb begeleiding individueel (klasse 3).
Bijzonderheden	Mevrouw is tevreden over de assistentie die zij ontvangt van Stichting Fokus. De hulp die zij van de ADL-assistenten ontvangt is toereikend.

Financiering van de zorg

Bronnen	ADL-subsidie pgb-AWBZ begeleiding individueel pgb-Wmo huishoudelijke verzorging Tijdens vakantieperioden pgb-AWBZ persoonlijke verzorging en begeleiding individueel
---------	---

Financiering van de zorg

Tarieven	ADL-assistentie (indicatie voor 25 uur per week): $25 * €57,00 = €1.425,00$ per week. PBG AWBZ-begeleiding individueel, klasse 1: €36,82 per week en €19,38 per uur (36,82/1,9 uur); Wmo-huishoudelijke verzorging (8 uur per week): €132,00 per week en €16,50 per uur.
Kosten in totaal	ADL-subsidie op weekbasis: $€1.425,00 * 52 = €74.100,00$ op jaarbasis pgb-AWBZ op weekbasis: $€36,82 * 52$ weken = €1.914,64 op jaar basis. pgb-Wmo op weekbasis: $€132,00 * 52 = €6.864,00$ per jaar
Bijzonderheden	Tijdens de vakantieperiodes maakt mevrouw gebruik van pgb-AWBZ persoonlijke verzorging (klasse 8) en begeleiding individueel (klasse 3).

Beleving van de zorg vanuit perspectief cliënt

- Mevrouw is tevreden met de ADL-assistentie van Stichting Fokus. De 24-uurs assistentie op afroep is voor haar noodzakelijk. Het feit dat de assistent, nadat ze is geholpen, ook weer weg gaat is voor haar heel waardevol. Ze stelt haar privacy in haar eigen huis enorm op prijs.
- Ze vindt het prettig dat ze niet de werkgever is van de ADL-assistent. Zo kan ze als eventuele klachten bij de organisatie of de cliëntenraad. Ze hoeft dit in principe niet direct met de assistent zelf op te lossen. Daarnaast hoeft ze niet zelf voor vervanging te zorgen in geval van ziekte van assistent.

B. Verwachtingen van deze cliënt ten aanzien van BPA

- Mevrouw ziet voor haar in en om de woning geen meerwaarde in het Deense model. Ze heeft zelf een aantal jaar in Zweden gewoond en daar een persoonlijk assistent gehad die 24-uur per dag bij haar was. Zij heeft hiermee geen goede ervaring. Belangrijke nadelen waren voor haar:
 - Doordat de assistent 24 uur per dag bij haar was, ervoer ze een gebrek aan privacy. Ze voelde zich op visite in haar eigen huis.
 - De relatie die zij met de assistenten moest onderhouden vond zij erg ingewikkeld. Aan de ene kant was ze werkgever en moest ze aangeven wat er moest gebeuren op welke wijze. Aan de andere kant is het niet mogelijk om met een assistent die 24-uur aanwezig is alleen een zakelijke relatie te onderhouden.
 - Doordat de persoonlijke assistent beschikbaar is, liet ze hem of haar soms ook dingen doen die ze zelf wel kan, maar wat meer moeite kosten (bijvoorbeeld koken, wat te drinken pakken). Het is was in die zin niet goed voor haar ontwikkeling en zelfredzaamheid.
 - Doordat iemand continue bij haar was, werd ze belemmerd in het contact maken met anderen.
 - Ook van andere gebruikers van het BPA model in Zweden hoorde mevrouw dit soort geluiden.
- Het idee dat iemand met een BPA kan wonen waar hij of zij wil wordt volgens mevrouw geïdealiseerd. In de praktijk komt het erop neer dat ook met een BPA dit niet mogelijk zal blijken te zijn doordat men afhankelijk is van het inkomen en de aanpassingen die mogelijk zijn in een woning (alles moet bijvoorbeeld gelijkvloers zijn).
- Voor mensen die geen gebruik maken van 24- uurs ADL-assistentie van Stichting Fokus of een andere aanbieder, kan het Deens model natuurlijk wel uitkomst bieden. Mevrouw noemt als voorbeeld een automonteur die een ongeluk heeft gehad. Hij woont met zijn gezin (jonge kinderen) in een klein dorp en het huis is goed toegankelijk te maken. Als hij daar met zijn gezin kan blijven wonen, hij kan de autoverkoop in en regelt de zorg verder zelf, is dat voor hem natuurlijk fantastisch.

Casus: Dick

“Kwaliteit, veiligheid en bewegingsvrijheid, dat zou voor mij veruit het grootste voordeel zijn van het Deense model”

Persoonlijke omstandigheden

Leeftijd	43 jaar
Geslacht	Man
Omschrijving ziekte, beperking- en prognose	Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type II. Hij is volledig afhankelijk van zijn elektrische rolstoel om zich voort te bewegen en heeft 24-uursbeademing. Hij heeft 24-uurs beschikbare zorg nodig.
Woonsituatie	ADL-clusterwoning/Fokuswoning, bijna 12 jaar.
Gezinssituatie	Alleenstaand.
Werk en/of dagbesteding	Leidt sociaal en maatschappelijk zeer actief leven. Voorzitter van de stichting voor rolstoelhockey, bestuurslid van lokaal Platform voor chronisch zieken en gehandicapten, bestuurslid supportersvereniging voetbalclub, lid van cliëntenraad Fokus en actief binnen de VSN. Daarnaast momenteel ook actief lobbyist ten aanzien van het pgb.
Bijzonderheden	Meneer leidt momenteel een zeer actief leven en wil dit graag zou houden en liever nog meer bewegingsvrijheid. Hij is nu bekneld door het systeem. Hij kan niet iets doen zonder het vooraf te plannen. Bovendien maakt hij zich ernstig zorgen over de kwaliteit van zorg die hij ontvangt.

(Organisatie van) Zorg

Aard en omvang van de indicatie	Indicatie voor ADL-zorg voor 36 uur per week (indicatie 2003), afname 80,5 uur per week; pgb-AWBZ begeleiding, klasse 2 (2 t/m 3,9 uur per week); pgb-AWBZ persoonlijke verzorging klasse 4 (7 t/m 9,9 uur per week); pgb-AWBZ verpleging klasse 5 (10 t/m 12,9 uur per week); pgb-AWBZ begeleiding in dagdelen met vervoer klasse 9 (9 dagdelen) pgb-Wmo huishoudelijke hulp 12 uur per week.
Aantal uren zorg en verdeling (formeel en informeel)	Formeel: 74,7 uur en 9 dagdelen per week (optelsom ADL-zorg (indicatie 2003), PBG-AWBZ en pgb-Wmo). Feitelijk verschilt de zorg per week heel sterk, omdat meneer vooral van zijn pgb gebruikmaakt op het moment dat hij de deur uitgaat. Ook thuis maakt hij er veel gebruik van, maar zijn activiteiten buitenshuis zorgen ervoor dat zijn afname per week sterk verschilt. Alleen de afname van zorg bij Stichting Fokus verschilt niet enorm, omdat dat voor een groot deel gaat om dagelijks terugkerende verzorging. Gemiddeld neemt hij 11,5 uur per etmaal aan zorg af bij Fokus. Dit hoge aantal uur wordt mede bepaald doordat er 's morgens twee personen zorg verlenen.
Zorg in- en buitenshuis	Meneer heeft zowel in als buitenshuis zorg nodig. De zorg binnenshuis wordt voor een deel gedaan door Fokus en voor een deel gebruikt hij daar zijn pgb voor. Aangezien hij, vanwege zijn beademing, zich buitenshuis niet kan verplaatsen zonder hulp, neemt hij ook veel zorg buitenshuis af. Deze zorg buitenshuis verschilt sterk, omdat het afhankelijk is van zijn activiteiten. De zorg bij vakanties betaalt hij ook uit zijn pgb. Zijn indicatie voor begeleiding in dagdelen met vervoer gebruikt hij om vergaderingen en congressen te bezoeken.

(Organisatie van) Zorg

Organisatie van de zorg	<p>Meneer heeft tien zorgverleners in dienst die hij betaalt met zijn pgb. Het verschilt sterk hoe vaak deze mensen komen. Sommige personen zijn hij enkele keren per week, anderen maar één keer per maand. Voor vrijwel alle zorgverleners is dit een tweede baan, dat betekent dat hij rekening moet houden met de andere baan, maar omdat hij een team heeft van tien personen, is er altijd wel iemand die met hem mee kan op het moment dat hij iemand nodig heeft. Hij heeft allemaal mensen in dienst met een zorgachtergrond. Dit zijn niet zozeer verpleegkundigen, maar het gaat bijvoorbeeld om iemand die fysiotherapeut is of iemand die een opleiding tot verloskundige volgt. Enkele van zijn zorgverleners zijn afkomstig van Fokus. Hij zorgt ervoor dat ze een cursus voor beademing volgen bij het Centrum voor Thuisbeademing.</p> <p>Voor de zorg die hij van Fokus ontvangt is hij afhankelijk van de medewerker die langskomt. Het gaat om ongeveer 35 verschillende mensen en het verloop is groot. Een groot deel van de medewerkers van Fokus werkt maar een klein aantal uur.</p>
Bijzonderheden	<p>Beademing is voor meneer essentieel en de handelingen rondom de beademing moeten goed gebeuren. Het is daarom van belang dat de zorgverleners precies weten wat ze moeten doen en daar heeft hij nu onvoldoende vertrouwen in. Door het zeer grote aantal zorgverleners bij Fokus en het grote verloop onder deze zorgverleners, is er geen continuïteit. De zorgverleners bouwen geen ervaring op. Hij heeft al een aantal keren een infectie opgelopen door onzorgvuldig handelen. Ook maakt hij zich zorgen over als er iets gebeurt. Op het moment dat er iets is met zijn rolstoel en hij daardoor geen hulp kan invoeren, moet hij wachten tot dat er toevallig iemand langskomt. Er moet dan in de tussentijd niet iets misgaan met zijn beademing. Hij voelt zich daardoor momenteel onvoldoende veilig.</p>

Financiering van de zorg

Bronnen	<p>ADL-subsidie pgb-AWBZ begeleiding, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding in dagdelen. pgb-Wmo huishoudelijke verzorging</p> <ul style="list-style-type: none"> ADL-assistentie (neemt 4211 uur per jaar af): = $(4211 * €57,-) / 52 \text{ weken} = € 4615,90$ per week <p>pgb budget:</p> <ul style="list-style-type: none"> AWBZ-begeleiding, klasse 2: € 110,49 per week en € 28,20 per uur (110,49/3,9 uur); AWBZ-persoonlijke verzorging klasse 4: € 243,25 per week en € 24,57 per uur (243,25/9,9 uur); AWBZ-verpleging klasse 5: € 547,64 per week en € 42,45 per uur (547,64/12,9); AWBZ-begeleiding in dagdelen met vervoer klasse 9 € 437,05 per week
Tarieven	<ul style="list-style-type: none"> Wmo-huishoudelijke verzorging € 215,90 per week en € 18 per uur
Kosten in totaal	<p>ADL-subsidie op weekbasis: € 4211 uur * 57,- = € 240.027,- pgb-AWBZ op weekbasis: € 1337,54 * 52 weken = € 69.552,31 op jaarbasis. pgb-Wmo op weekbasis: € 215,90 * 52 = € 11.227,- per jaar</p>
Bijzonderheden	<p>Meneer betaalt al zijn zorgverleners 28 euro per uur, ongeacht leeftijd, ervaring en tijdstip. Het voordeel daarvan is dat hij zich niet hoeft te laten leiden door het uurtarief. Het maakt voor hem in dat opzicht niet uit wie hij inhuurt.</p>

Beleving van de zorg vanuit perspectief cliënt

- Meneer is niet tevreden over de ADL-assistentie. De kwaliteit van de zorg kan niet gegarandeerd worden door het zeer grote aantal mensen dat bij hem helpen. Hij kan geen invloed uitoefenen op wie er langskomt en degenen die langskomen hebben vaak onvoldoende ervaring met zijn type zorg. Bovendien verschilt het heel sterk hoeveel tijd zij nodig hebben. Sommige zorgverleners hebben twee keer zoveel tijd nodig om hem te verzorgen 's morgens dan anderen. Zo heeft de ene verzorger anderhalf uur nodig en de andere verzorger drie uur. Bovendien heeft hij geen invloed op wie Fokus aanneemt en daarmee op de kwaliteit.
- Naast het kwaliteitsprobleem speelt vooral het veiligheidsgevoel. De zorg die nodig is voor zijn beademing wordt nu gedaan door teveel verschillende mensen die te weinig ervaring hebben. Hij is bang dat dit een keer mis gaat en dat het zijn dood betekent. Hij is wat dit betreft volledig afhankelijk van anderen.
- De zorg die hij zelf regelt met behulp van zijn pgb bevat hem goed. Hij heeft hiervoor zelf de zorgverleners kunnen selecteren, waardoor hij de kwaliteit kan bewaken. Bovendien is het een groep verzorgers waar hij flexibel een beroep op kan doen. Hij heeft één keer een probleem met een huishoudelijke hulp gehad, maar hij kon haar vervolgens ontslaan. Dit kostte hem destijds wel geld, maar de eigen regie bleef behouden.

B. Verwachtingen van deze cliënt ten aanzien van BPA

- Meneer verwacht een aantal belangrijke voordelen van het BPA-model. Ten eerste kwaliteitsvoordelen. Het is mogelijk om je eigen zorgverleners te selecteren voor al je zorg. Bovendien heb je 24 uur per dag iemand om je heen en is de nodige zorgverlener direct beschikbaar, de kwaliteit van de zorg gaat omhoog. Ook verwacht hij dat de kwaliteit van zijn leven wordt vergroot, omdat hij meer dan nu onafhankelijker kan leven. Hij kan volledig maatschappelijk participeren op moment dat het hem uitkomt. Daarmee kan hij ook iets terugdoen voor de maatschappij. Bewegingsvrijheid is voor hem heel belangrijk.
- Het tweede verwachte voordeel is de veiligheid. Hij heeft dan altijd iemand om zich heen aan wie hij de noodzakelijke handeling rondom de beademing gerust kan overlaten. Het zijn daarmee altijd ervaren zorgverleners.
- Het derde verwachte voordeel is van financiële aard. Meneer heeft zelf al uitgerekend dat het BPA-model voor hem goedkoper is dan de combinatie van ADL-zorg met een pgb.
- Hij gaat er vanuit dat de zorg efficiënter en adequater gaat worden. Ook omdat de financiering dan vanuit één potje gaat plaatsvinden.
- Meneer geeft aan dat de financiering via de gemeente niet zijn voorkeur heeft. Ook in Denemarken zijn daar klachten over, omdat de verschillen tussen de gemeenten groot zijn.
- Een nadeel van BPA kan zijn dat je als cliënt meer dan nu andere verantwoordelijkheden krijgt. De verantwoordelijkheden liggen nu meer bij jezelf als cliënt. Overigens ziet hij dit ook als een voordeel, want het versterkt de eigen regie. Het vereist wel van de cliënt dat hij als een goede werkgever kan optreden en het personeel op een goede manier behandelt. Je moet dus goed met mensen om kunnen gaan. Aangezien hij nu ook al werkgever is, gaat hij ervan uit dat het voor hem geen probleem zal zijn.
- Een ander nadeel voor hem is dat hij in principe zijn Fokuswoning zou moeten verlaten en dat hij afhankelijk is van de gemeente voor een nieuwe aangepaste woning. Hij gaat er vanuit dat dit op te lossen valt.
- Het feit dat je 24 uur iemand om je heen hebt ziet hij niet als een nadeel. Feitelijk is hij nu ook weinig alleen, maar dan met een groter aantal mensen. Dat betekent in wezen ook geen privacy. Het BPA geeft hem meer voordelen dan nadelen. Wel zal een persoonlijke verzorger wel zijn eigen gang moeten gaan.
- Meneer gaf aan dat als het systeem wordt ingevoerd, hij meteen kan beginnen. Hij heeft al voldoende mensen die als persoonlijke assistent zouden willen functioneren.

4 MOGELIJKHEDEN DEENS MODEL VOOR NEDERLAND

In het vorige hoofdstuk hebben we in vier casussen beschreven hoe cliënten momenteel hun zorg geregeld hebben en hoe ze de zorg beleven. In dit hoofdstuk beschrijven we de verschillen tussen het Deense en Nederlandse model en brengen we de voor- en nadelen van het Deense model in kaart door te kijken hoe de vier cliënten tegen de belangrijkste elementen van dat model aankijken. In het tweede deel van dit hoofdstuk vergelijken we de kosten van beide modellen voor de vier cliënten. We sluiten dit hoofdstuk af met een aanzet voor verdere discussie over de mogelijkheden van dit model voor Nederland.

4.1 Inhoudelijke vergelijking Deens model en Nederlands model

Hieronder zetten we de belangrijkste kenmerken van het Deense en het Nederlandse¹ model onder elkaar. Wat we hieronder opschrijven over het Nederlandse model is beperkt tot ADL-assistentie in combinatie met een pgb of alleen een pgb.

Deens model (Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie)

Eén geldstroom waaruit 24-uurszorg is te financieren waarbij er 7 * 24 uur per dag iemand aanwezig is bij de cliënt.²

Kenmerken:

- Toekenning door gemeenten op basis van informeel gesprek met ambtenaar en cliënt
- 24-uurs beschikbaarheid (24-uurszorg)
- Eén geldstroom
- Altijd een zorgverlener bij de cliënt
- Geen opleidingseisen assistent
- Cliënt is werkgever en leidinggevende
- Cliënt is verantwoordelijk voor kwaliteit zorg
- Geschikt voor cliënten met een grote zorgvraag (vanaf 20 uur per week)
- Vooral geschikt voor cliënten met een actief (sociaal) leven

Nederlands model

Zorg uit verschillende bronnen:

- ADL-zorg (hulp op afstand)
- pgb-AWBZ (voor verschillende indicaties)
- pgb-Wmo (huishoudelijke hulp)

Als gevolg van de verschillende geldstromen wordt de zorg geleverd door verschillende zorgverleners.

¹ We hebben het over de huidige situatie in Nederland (2011), niet over de mogelijke veranderingen in het pgb en ADL-assistentie.

² 24-uurszorg is geen voorwaarde van de BPA-regeling. Ook cliënten die minder dan 24 uur per dag zorg nodig hebben kunnen gebruik maken van een beide de BPA-regelingen.

Nederlands model

Kenmerken:

ADL-zorg:

- Indicatiestelling door Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)
- 24-uurs bereikbaarheid (ADL-zorg op afroep)
- Aanspraak AWBZ (per 1 januari 2012)
- Aparte opleiding ADL-assistent bij in diensttreding
- Geschikt voor cliënten met een grote zorgvraag

pgb-AWBZ:

- Indicatiestelling door Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)
- Verschillende indicaties voor verschillende typen zorg
- Hoogte van het bedrag wordt bepaald per indicatie (ingedeeld in klassen)
- Cliënt is werkgever en leidinggevende
- Voor sommige voorbehouden handelingen is een opleiding vereist
- Geschikt voor een grote groep cliënten, in principe ongeacht de omvang van de zorgvraag.

pgb-Wmo:

- Alleen om huishoudelijke hulp*
- Aanvraag en verantwoordelijkheid bij gemeenten
- Cliënt is werkgever en leidinggevende
- Geen opleidingseisen
- Geschikt voor een grote groep cliënten.

* De extramurale begeleiding van de AWBZ gaat over naar de Wmo. Voor nieuwe cliënten gaat dat gebeuren per 1 januari 2013 en voor bestaande cliënten uiterlijk per 1 januari 2014.

De bovenstaande globale vergelijking geeft maar een beperkt beeld, zo is er bijvoorbeeld geen rekening gehouden met zorgaanbod dat er verder nog is in Denemarken, zoals bijvoorbeeld zorg in natura.

Opvallend is de verschillende wijze van toekenning in beide modellen. De BPA-regeling geeft hiervoor een algemeen kader waarbinnen de behandelende ambtenaar samen met de cliënt kijkt hoeveel en welke hulp hij of zij nodig heeft om een zelfstandig leven te kunnen leiden. In de meeste gemeenten gebeurt dit op basis van een informeel gesprek met de cliënt over diens situatie en beperkingen. In Nederland is de toekenning van AWBZ-zorg strak ingekaderd en vastgelegd. Om in aanmerking te komen voor AWBZ-zorg moet er bij de verzekerde sprake zijn van een bepaalde een grondslag, daarnaast beoordeelt het Centrum voor Indicatiestelling in de Zorg (CIZ) of, en zo ja voor welke zorg en voor hoeveel zorg men in aanmerking komt. Voor deze indicatiestelling zijn beleidsregels uitgewerkt die aangeven hoe de indicatiestelling moet worden uitgevoerd. Ze beschrijven nauwkeurig hoeveel verzorging en begeleiding in welke situaties moet worden geïndiceerd en hoeveel. De toekenning wordt gedaan in functies (welke zorg) en klassen (aantal uren per week).

4.1.1 Voor- en nadelen Deens model: beleving vanuit de cliënt

Het Deens model is aan de vier Nederlandse cliënten voorgelegd. De huidige uitgangspositie (wat zijn de beperkingen, hoe is de zorg nu geregeld en wat zijn de ervaringen ermee) bleek bepalend voor hoe er tegen het Deense model werd aangekeken. De verwachtingen die de cliënten hebben van de gevolgen van het BPA-model voor zijn of haar situatie lopen daarom sterk uiteen..

Hieronder zetten we de voor- en nadelen op een rij en bespreken wij ze. We scheiden bewust de voor- en nadelen niet, omdat wat voor de één een voordeel is, voor de ander een nadeel kan zijn.

Altijd een zorgverlener in de buurt (24-uurszorg)

Drie van de vier cliënten, die we gesproken hebben, hebben nu al grote delen van de dag (en soms ook 's nachts) een zorgverlener in de buurt. Dat betekent dat het verschil tussen 24-uurszorg met een BPA en de huidige zorg gering is. Wel is er een verschil dat ADL-zorg zorg op afroep is, en het Deense model zorg in permanente nabijheid is (beschikbaarheid).

Eén van deze drie cliënten gaf aan dat hij de paar uur per dag dat hij alleen was erg goed kon waarderen. Het gebrek aan privacy ziet hij dan ook als het grootste nadeel van het Deense model. De vierde cliënt, met een kleinere zorgvraag, heeft zelf ervaring met een BPA in Zweden. Zij vond het zeer vervelend dat ze altijd iemand in de buurt had. Ze voelde zich gast in haar eigen huis en ervoer een gebrek aan privacy.

De grootte van de zorgvraag kan een rol spelen bij de beleving of 24-uurszorg leidt tot een vermindering van de privacy. Voor iemand die toch al bijna 24 uur per dag een zorgverlener bij zich heeft betekent het Deense model wellicht een minder grote inbreuk op de privacy dan voor iemand die grote delen van de dag zonder zorgverlener in de nabijheid doorbrengt. Daarnaast speelt persoonlijke voorkeur een rol: wil een cliënt altijd iemand in zijn nabijheid hebben? Of geniet iemand juist van de tijd dat hij of zij alleen kan zijn (ook al is dat maar op een paar momenten per dag).

Een laatste punt is dat een cliënt wel in een woning dient te wonen waarin een extra kamer aanwezig is voor de assistent. De assistent is tenslotte wel 24 uur per dag aanwezig, maar hoeft niet 24 uur per dag de cliënt te helpen.

Relatie zorgverlener – cliënt

Alle vier de cliënten hebben verschillende zorgverleners die op een dag bij hen langskomen. In het Deense model verandert dit, omdat er dan in principe één persoon 24 uur per dag in de nabijheid van de cliënt is.³ De relatie tussen cliënt en zorgverlener zal daardoor in veel gevallen veranderen van een meer zakelijke relatie naar meer persoonlijke relatie. Ook dat kan een voordeel en een nadeel zijn.

³ Voor sommige cliënten zal het betekenen dat op bepaalde tijdstippen twee of meer zorgverleners aanwezig zijn bijvoorbeeld bij het douchen van de cliënt.

De cliënt die in Zweden heeft gewoond vond het lastig dat je als werkgever toch ook op een meer vriendschappelijke wijze met een assistent zal moeten omgaan. Het is immers iemand die de hele dag bij je is en die niet weggaat als de werkzaamheden zijn gedaan. Wat doe je bijvoorbeeld als je vrienden op bezoek komen, komt de assistent er dan bij zitten of vraag je de assistent of ze ergens anders wil gaan zitten? De betreffende cliënt vond dit soort situaties lastig. Toch zal ook dit weer van de persoon afhangen; de ene persoon zal hiermee beter kunnen omgaan dan de ander.

Ook vond zij dat de continue aanwezigheid van de assistent een negatieve invloed had op haar (fysieke) ontwikkeling en zelfredzaamheid. Doordat de assistent 24 uur per dag aanwezig was liet zij de assistent dingen doen die ze anders zelf zou doen zoals bijvoorbeeld het bereiden van een maaltijd.

Geen opleidingseisen: alle zorgverleners mogen alle handelingen verrichten
In het Deense model hoeven de persoonlijk assistenten geen opleiding te hebben. Vaak gaat het bijvoorbeeld om studenten die dit werk hooguit enkele jaren doen. Het voordeel daarvan is dat de uurtarieven laag kunnen blijven. In Nederland hebben cliënten verschillende typen zorgverleners in dienst, afhankelijk van de indicatie(s). De achtergrond van de zorgverleners die de vier cliënten in dienst hebben, verschilt. De ene cliënt heeft helemaal geen gediplomeerde zorgverleners in dienst, terwijl een andere deels wel gediplomeerde zorgverleners in dienst heeft, of tenminste personen met een zorgachtergrond. De twee cliënten met thuisbeademing hebben in ieder geval zorgverleners die zijn opgeleid om beademing aan te brengen in dienst.

Op de zorgverleners die ADL-assistentie verlenen, hebben de cliënten geen invloed en dus ook niet op hun achtergrond. Medewerkers die nieuw zijn bij Stichting Fokus volgen tijdens het eerste jaar van hun dienstverband de opleiding ADL-assistent. ADL-assistenten zijn, volgens de twee cliënten die wij hierover gesproken hebben, niet altijd opgeleid om beademing aan te brengen.

Eén geldstroom

Alle vier cliënten hebben zowel een pgb-Wmo als een pgb-AWBZ. Bovendien is het pgb-AWBZ opgesplitst in verschillende indicaties, zoals verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding. Dit zorgt ervoor dat de administratieve tijd kost en de cliënten de randen opzoeken van de mogelijkheden die ze met hun pgb hebben. Het is bijvoorbeeld mogelijk om een pgb'er in te huren voor zowel de huishoudelijke taken (pgb-Wmo) als voor de overige zorg via het pgb-AWBZ. Formeel moet je de uren hiervoor scheiden, terwijl het in de praktijk door elkaar loopt.

In het Deense model is er maar één geldstroom en worden alle handelingen door dezelfde personen verricht. Dit betekent voor de cliënten een vermindering van de administratieve lasten.

Optreden als leidinggevende en werkgever

De vier cliënten hebben een pgb en treden dus nu al als werkgever op. Alleen voor het ADL-deel van de zorg zijn ze niet voor de kwaliteit van de zorg verantwoordelijk. Voor hen is het verschil tussen de huidige situatie en het Deense model in dit opzicht gering. Ook nu moeten ze zelf hun personeel selecteren en leidinggevende en als werkgever optreden. Als ze dit niet zouden kunnen, zou momenteel een pgb voor deze cliënten ook niet mogelijk zijn. In het Deense model zijn de cliënten voor alle zorg die ze ontvangen verantwoordelijk voor de kwaliteit. Daarnaast is er in het Deense model geen organisatie die voor vervanging zorgt als er een assistent ziek is of waar de cliënt terecht kan als er problemen zijn met de assistent zoals nu wel het geval is bij de ADL-zorg van Stichting Fokus.

4.2 Financiële vergelijking: rekenvoorbeelden

Hieronder hebben we voor de vier cliënten een rekenvoorbeeld gemaakt om een vergelijking te maken tussen de huidige manier van financieren en het Deense model. Bij elke cliënt brengen we eerst de uren in kaart op basis van de huidige indicatie en de bijbehorende tarieven en kosten. Doordat de cliënten een lager tarief uitbetalen dan het uurbudget dat zij ontvangen kunnen zij meer zorg inkopen (werkelijke aantal uren ingekochte zorg). Daarna rekenen we uit wat ze kunnen besteden als ze de kosten die nu gemaakt worden voor ADL-zorg zouden zijn toegevoegd aan een pgb.⁴ We sluiten elk rekenvoorbeeld af met een berekening van de kosten van het Deense model. We gaan daarbij uit van een tarief van 20 euro per uur, 24 uur per dag en van één zorgverlener per tijdstip. Sommige van de cliënten hebben echter op bepaalde tijdstippen zorg van meer hulpverleners tegelijk nodig. Het betreft dus niet meer dan een indicatie. Eén van de cliënten woont overigens niet in een ADL-clusterwoning, zijn rekenvoorbeeld wijkt daarom af.

⁴ De getallen zijn afgerond, daardoor ontstaan soms afrondingsverschillen. Voor het aantal uren zorg is uitgegaan van het maximaal aantal uur per week in de geïndiceerde klasse.

Voorbeeld 1: Yvonne

Huidige situatie indicatie, bijbehorend uurbudget en kosten			
	Aantal geïndiceerde uren op jaarbasis	uurbudget	Kosten op jaarbasis
<u>Yvonne:</u>			
ADL-assistentie	1.040 uur	€ 57,00	€ 59.280,00
pgb-AWBZ bi	202,8 uur	€ 28,20	€ 5.718,96
pgb-AWBZ pv	1.034,8 uur	€ 25,11	€ 25.983,83
pgb-AWBZ vp	1.034,8 uur	€ 43,06	€ 44.558,49
pgb-Wmo hv	312 uur	€ 16,46	€ 5.136,52
Totaal	3.312,4 uur (9,1 uur per dag)		€140.677,80
<u>Dochter 1:</u>			
pgb-AWBZ bi	358,8 uur	€ 29,36	€ 10.585,00
pgb-AWBZ pv	1.034,8 uur	€ 25,11	€ 26.106,00
pgb-AWBZ vp	1.034,8 uur	€ 43,06	€ 44.790,00
Totaal	2.428,4 uur (6,7 uur per dag)		€81.481,00
<u>Dochter 2:</u>			
pgb-AWBZ bi	358,8 uur	€ 29,36	€ 10.585,00
pgb-AWBZ pv	1.294,8 uur	€ 25,08	€ 32.632,00
pgb-AWBZ vp	514,8 uur	€ 40,89	€ 21.152,00
Totaal	2.168,4 uur (5,9 uur per dag)		€64.369,00
Huidige situatie: afname van zorg/werkelijke aantal uren ingekochte zorg met behulp van uurbudget pgb (gemiddeld tarief €28,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
<u>Yvonne:</u>			
ADL-assistentie	52 uur*	€ 57,00	€ 2.964,00
pgb-AWBZ bi	204,3 uur	€ 28,00	€ 5.718,96
pgb-AWBZ pv	1.034,8 uur	€ 25,11	€ 25.983,83
pgb-AWBZ vp	1.591,4 uur	€ 28,00	€ 44.558,49
pgb-Wmo hv	312 uur	€ 16,46	€ 5.136,52
Totaal	3.194,5 uur (8,8 uur per dag)		€84.361,80
<u>Dochter 1:</u>			
pgb-AWBZ bi	378,0 uur	€ 28,00	€ 10.585,00
pgb-AWBZ pv	1.034,8 uur	€ 25,11	€ 26.106,00
pgb-AWBZ vp	1.599,6	€ 28,00	€ 44.790,00
Totaal	3.012,5 (8,3 uur per dag)		€81.481,00
<u>Dochter 2:</u>			
pgb-AWBZ bi	378,0 uur	€ 28,00	€ 10.585,00
pgb-AWBZ pv	1.294,8 uur	€ 25,08	€ 32.632,00
pgb-AWBZ vp	755,4 uur	€ 28,00	€ 21.152,00
Totaal	2.428,3 uur (6,7 uur per dag)		€64.369,00
Totaal Yvonne en dochters	9.623,2 uur (= 23,8 uur per dag)		€230.211,80

Aantal uren zorg indien tarieven ADL-assistentie kunnen worden ingezet als pgb (gemiddeld uurtarief €28,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
Yvonne:**			
ADL-assistentie	105,9 uur	€ 28,00	€ 2.964,00
pgb-AWBZ bg	204,3 uur	€ 28,00	€ 5.718,96
pgb-AWBZ pv	1.034,8 uur	€ 25,11	€ 25.983,83
pgb-AWBZ vp	1.591,4 uur	€ 28,00	€ 44.558,49
pgb-Wmo hv	312 uur	€ 16,46	€ 5.136,52
Totaal	3.248,4 uur (8,9 uur per dag)		€84.361,80
Kosten indien cliënt 24 uur per dag zorg zou ontvangen met behulp van BPA			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
BPA	8760 uur (24*365)***	€20,00****	€175.200,00
BPA op basis van huidige afname uren	3.248,4 uur (8,9*365)	€20,00	€64.968,00

* Yvonne neemt gemiddeld één uur ADL-assistentie per week af, dit aanzienlijk minder dan haar indicatie van 20 uur per week.

** Niet van toepassing op de dochters van Yvonne omdat zij geen indicatie hebben voor ADL-assistentie.

** Deze berekening is gebaseerd op basis van één persoon die 24 uur per dag aanwezig is. Bij veel cliënten komt het echter voor dat er op bepaalde tijdstippen bijvoorbeeld bij het douchen, twee personen aanwezig zijn.

*** Het bruto minimumloon per 1 januari 2012 per gewerkt uur bij een 40-urige werkweek is € 8,35 per uur voor personen van 23 jaar en ouder. In Denemarken wordt voor een persoonlijk assistent een gemiddeld bruto uurtarief van € 20,00 gerekend.

Het rekenvoorbeeld van Yvonne laat het volgende zien:

- Op basis van haar indicatie kan Yvonne gemiddeld 9,1 uur zorg per dag ontvangen. De kosten hiervoor zijn € 140.677,80.
- Yvonne maakt aanzienlijk minder gebruik van de ADL-zorg dan is geïndiceerd (1 uur per week). Doordat zij een lager uurtarief betaalt aan haar zorgverleners kan zij wel meer zorg ontvangen op basis van haar pgb. In totaal ontvangt zij per dag gemiddeld 8,8 uur zorg, de kosten hiervoor zijn € 84.361,80. Doordat zij ook gebruik maakt van de indicaties van haar dochters en mantelzorg door haar partner kan zij 24 uur per dag zorg ontvangen (totaal Yvonne en dochters 23,8 uur per dag).
- Voor een extra bedrag van € 90.838,20,- zou Yvonne in het Deense model 24 uur per dag zorg kunnen ontvangen, zonder een beroep te hoeven doen op mantelzorg (voor vijf nachten per week) en de zorgverleners van haar dochters.

Voorbeeld 2: Bart (ontvangt geen ADL-assistentie)

Huidige situatie indicatie, bijbehorend uurbudget en kosten			
	Aantal geïndiceerde uren op jaarbasis	uurbudget	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	-	-	-
pgb-AWBZ bg	358,8 uur	€ 29,35	€10.534,16
pgb-AWBZ bi	364 dagdelen	€ 45,53 (per dagdeel)	€16.573,44
pgb-AWBZ pv	1.294,8 uur	€25,86	€33.480,2
pgb-AWBZ pv (aanvullende uren)	1.924 uur	€26,97	€51.897,56
pgb-AWBZ vp	826,8 uur	€ 43,43	€35.907,56
pgb-Wmo hv	676 uur	€ 16,36	€ 11.053,92
Totaal	5.080,40 uur (13,9 uur per dag) + 364 dagdelen (4 uur per dag) (totaal 17,9 uur per dag)		€159.446,92
Huidige situatie: werkelijke aantal uren ingekochte zorg met behulp van uurbudget pgb (gemiddeld uurtarief)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	-	-	-
pgb-AWBZ bg	638,4 uur	€ 16,50*	€10.534,16
pgb-AWBZ bi	1.004,5 uur	€ 16,50*	€16.573,44
pgb-AWBZ pv	2.029,1 uur	€ 16,50*	€33.480,2
pgb-AWBZ pv (aanvullende uren)	3.145,3 uur	€ 16,50*	€51.897,56
pgb-AWBZ vp	2.176,2 uur	€ 16,50*	€35.907,56
pgb-Wmo hv	669,9 uur	€ 16,50*	€ 11.053,92
Totaal	9.663,4 uur (26,4 uur per dag)		€159.446,92
Kosten indien cliënt 24 uur per dag zorg zou ontvangen met behulp van BPA			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
BPA	8760 uur (24*365)	€20,00	€175.200,00
BPA op basis van huidige afname uren	9636 uur (26,4*365)	€20,00	€192.720,00

* Betaalt zijn zorgverleners tussen de € 12,- en € 21,- per uur.

Het rekenmodel van Bart laat het volgende zien:

- Op basis van zijn indicatie kan Bart gemiddeld 13,9 uur zorg per dag plus een dagdeel begeleiding ontvangen. De kosten hiervoor zijn € 159.446,92.
- Doordat hij een lager uurtarief uitbetaalt aan zijn zorgverleners dan het gemiddelde Deense tarief kan Bart meer zorg ontvangen met zijn huidige budget, namelijk 26,4 uur per dag.
- BPA zou, indien Bart hetzelfde aantal uren zou krijgen als hij nu afneemt, minimaal € 192.720,- kosten. BPA zou daarmee niet goedkoper uitvallen dan de huidige situatie. Wel zou dit hem de mogelijkheid geven om ook slaapdiensten te bekostigen zodat de bereikbaarheidsdiensten die hij nu

heeft niet meer nodig zijn. Ook zou dit hem in staat stellen om zijn zorgverleners een uurtarief te betalen dat meer marktconform is.

Voorbeeld 3: Ineke

Huidige situatie indicatie, bijbehorend uurbudget en kosten			
	Aantal geïndiceerde uren op jaarbasis	uurbudget	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	1.300 uur	€ 57,00	€ 74.100,00
pgb-AWBZ bi	98,8 uur	€ 19,38	€ 1.914,75
pgb-Wmo hv	416 uur	€ 16,50	€ 6.864,00
Totaal	1.814,80 uur (5,0 uur per dag)		€ 82.878,75
Huidige situatie: werkelijke aantal uren ingekochte zorg met behulp van uurbudget pgb (gemiddeld tarief €??,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	1.300 uur	€ 57,00	€ 74.100,00
pgb-AWBZ bi	98,8 uur	€ 19,38*	€ 1.914,75
pgb-Wmo hv	366,08 uur	€ 18,75**	€ 6.864,00
Totaal	1.764,88 uur (4,8 uur per dag)		€ 82.878,75
Aantal uren zorg indien tarieven ADL-assistentie kunnen worden ingezet als pgb (gemiddeld uurtarief €28,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	2.426,4 uur	€ 28,00	€ 74.100,00
pgb-AWBZ bi	98,8 uur	€ 19,38	€ 1.914,75
pgb-Wmo hv	366,08 uur	€ 18,75	€ 6.864,00
Totaal	2.891,28 uur (7,9 uur per dag)		
Kosten indien cliënt 24 uur per dag zorg zou ontvangen met behulp van BPA			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
BPA	8.760 uur (24*365)	€ 20,00	€ 175.200,00
BPA op basis van huidige afname uren	2.891,28 uur (7,9 *365)	€ 20,00	€ 57.825,60

* Ineke betaalt aan de zorgverlener het uurbudget dat zij ontvangt voor haar pgb-AWBZ uit.

** Ineke betaalt meer uit dan het uurbudget voor Wmo huishoudelijke verzorging.

Het rekenmodel van Ineke laat het volgende zien:

- Op basis van haar indicatie kan Ineke gemiddeld 4,8 uur per dag zorg ontvangen, met 24-uurs bereikbaarheid van ADL-hulp. De kosten hiervoor zijn € 82.878,75.
- Het uurtarief dat Ineke rekent voor de individuele begeleiding komt overeen met het uurbudget dat zij daarvoor ontvangt. Voor de Wmo huishoudelijke verzorging betaalt zij een wat hoger tarief dan het uurbudget. Zij kan dus iets minder uren inkopen (in totaal 4,8 uur per dag i.p.v. 5 uur per dag).
- 24-uurs beschikbaarheid zoals bij BPA zou voor Ineke beduidend hogere zorgkosten met zich meebrengen. Een BPA op basis van het aantal uren

zorg dat Ineke momenteel ontvangt brengt minder kosten met zich mee dan de wijze waarop haar zorg momenteel is geregeld. Echter, omdat de zorg voor Ineke niet planbaar is, is 24-uurs bereikbaarheid noodzakelijk. Een BPA voor een beperkt aantal uur per dag is daarom voor haar geen goed alternatief.

Voorbeeld 4: Dick

Huidige situatie indicatie, bijbehorend uurbudget en kosten			
	Aantal geïndiceerde uren op jaarbasis	Uurbudget	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	1.872 uur*	€ 57,00	€ 106.704,00
pgb-AWBZ bg	202,80 uur	€ 28,20	€ 5.718,96
pgb-AWBZ bi	468 dagdelen	€48,56 (per dagdeel)	€ 22.726,60
pgb-AWBZ pv	514,8 uur	€ 24,57	€ 12.648,63
pgb-AWBZ vp	670,8 uur	€ 42,45	€ 28.475,46
pgb-Wmo hv	624 uur	€ 18	€ 11.232
Totaal	3.884,4 uur + 468 dagdelen (10,6 uur + 468 dagdelen)		€ 187.505,65
Huidige situatie: werkelijke aantal uren ingekochte zorg met behulp van uurbudget pgb (tarief €28,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	4.211 uur*	€ 57,00	€ 240.027,00
pgb-AWBZ bg	204,2 uur	€ 28,00**	€ 5.718,96
pgb-AWBZ bi	811,7 uur	€ 28,00**	€ 22.726,60
pgb-AWBZ pv	451,7 uur	€ 28,00**	€ 12.648,63
pgb-AWBZ vp	1.017,0 uur	€ 28,00**	€ 28.475,46
pgb-Wmo hv	401,1 uur	€ 28,00**	€ 11.232
Totaal	7.096,7 uur (19,4 uur per dag)		€ 320.828,65
Aantal uren zorg indien tarieven ADL-assistentie kunnen worden ingezet als pgb (uurtarief €28,-)			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief	Kosten op jaarbasis
ADL-assistentie	8.572,4 uur	€ 28,00	€ 240.027,00
pgb-AWBZ bg	204,2 uur	€ 28,00	€ 5.718,96
pgb-AWBZ bi	811,7 uur	€ 28,00	€ 22.726,60
pgb-AWBZ pv	451,7 uur	€ 28,00	€ 12.648,63
pgb-AWBZ vp	1.017,0 uur	€ 28,00	€ 28.475,46
pgb-Wmo hv	401,1 uur	€ 28,00	€ 11.232
Totaal	11.458,1 uur (31,4 uur per dag)		€ 320.828,65

Kosten indien cliënt 24 uur per dag zorg zou ontvangen met behulp van BPA			
	Aantal ingekochte uren op jaarbasis	Uurtarief (gemiddeld)	Kosten op jaarbasis
BPA	8.760 uur (24*365)	€20,00*	€175.200,00
BPA op basis van huidige afname uren	11.461 uur (31,4*365)	€20,00	€229.220,00

* De indicatie van Dick stamt uit 2003. Dit stemt niet overeen met het werkelijk aantal uur dat hij nodig heeft. Dit verklaart het grote verschil tussen de indicatie en de werkelijke afname.

** Betaalt al zijn zorgverleners €28,-

Het rekenmodel van Dick laat het volgende zien:

- Aangezien de indicatie van Dick sterk afwijkt van zijn feitelijke afname van zorg, gaan we hier uit van de zorg die Dick ontvangt. Dick ontvangt gemiddeld 19,4 uur per dag zorg, met 24-uurs bereikbaarheid van ADL-hulp. De kosten hiervoor zijn € 320.828,65.
- Met het tarief van 28 euro per uur kan Dick gemiddeld 31,4 uur per dag afnemen indien hij het budget voor ADL-assistentie zelf kan besteden.
- 24-uurs beschikbaarheid zoals bij de BPA zou voor Dick beduidend lagere kosten met zich meebrengen. Dick heeft delen van de dag twee verzorgers nodig. Uitgaande van een afname van 31,4 uur per dag zal het BPA-systeem nog steeds goedkoper voor hem uitvallen.

4.3 Tot slot

4.3.1 Mogelijkheden voor Nederland

Samenvattend

In paragraaf 4.1 en 4.2 hebben we een vergelijking gemaakt tussen de twee modellen op basis van de kenmerken, de beleving vanuit de cliënt en een financiële vergelijking. We hebben allereerst laten zien dat de wijze van toekenning in beide modellen sterk verschilt. De BPA-regeling geeft voor de toekenning een algemeen kader waarbinnen de behandelende ambtenaar samen met de cliënt kijkt hoeveel en welke hulp hij of zij nodig heeft om een zelfstandig leven te kunnen leiden. De toekenning van AWBZ-zorg is daarentegen strak ingekaderd en vastgelegd. Ook hebben we laten zien dat de mate waarin het Deens model geschikt is voor cliënten die ADL-zorg ontvangen varieert. Op basis van de vier cases, blijkt dat de omvang van de zorgvraag en daaraan gekoppeld de behoefte die iemand heeft om 24 uur per dag een assistent beschikbaar te hebben, mede bepalend is voor de geschiktheid en wenselijkheid van het model voor Nederlandse cliënten. Ook zal voor een deel van de cliënten de BPA-regeling lagere zorgkosten met zich meebrengen dan in de huidige situatie, voor een ander deel van de cliënten daarentegen zullen de kosten juist hoger zijn. Daarnaast zal persoonlijke voorkeur een rol spelen.

Geen alternatief, maar aanvulling

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat BPA voor cliënten een doelmatig en wenselijk model kan zijn. Dat geldt echter niet voor alle cliënten. Voor een deel van de cliënten brengt dit model aanzienlijk meer kosten met zich mee, of is het geen wenselijk alternatief bijvoorbeeld doordat de cliënt met een BPA aanzienlijk minder privacy heeft. Het Deense model zou daarom niet zozeer moeten worden gezien als een alternatief of vervangend model voor ADL-assistentie, maar eerder als een aanvulling op bestaande mogelijkheden voor mensen met een lichamelijke beperking en een veelomvattende zorgbehoefte.

Het model kan ook een aanvulling vormen voor cliënten die niet in een ADL-clusterwoning wonen, maar die de zorg uitsluitend met een pgb regelen. De BPA-regeling is tot op zekere hoogte vergelijkbaar met het pgb, maar is aanzienlijk flexibeler dan de huidige pgb-regeling zoals we die nu kennen. In het Deense model is sprake van één geldstroom en een team van assistenten die elkaar afwisselen en waarbij de assistenten verschillende typen werkzaamheden uitvoeren.

De BPA-regeling biedt daarnaast mogelijkheden voor 24-uurszorg terwijl het pgb, al dan niet in combinatie met ADL-zorg, hooguit 24-uurs beschikbaarheid betekent. Ook in dat opzicht is de BPA-regeling een aanvulling op de huidige mogelijkheden in Nederland. In tabel 1 staan verschillen tussen het pgb en BPA kort beschreven.

Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie	Persoonsgebonden Budget
<ul style="list-style-type: none"> • Een voorziening • Maatwerk • Lokaal (gemeenten verantwoordelijk) • Participatie (activiteitsniveau speelt mee bij toekenning uren) • Alleen voor persoonlijke assistent • Waarborgen voor de positie van de assistent • Eenvoudig, beperking van administratieve lasten voor cliënt • Verantwoording: toelage in overeenstemming met het doel (zelfstandig leven cliënt)? 	<ul style="list-style-type: none"> • Een verzekering • Op basis van beleidsregels AWBZ • Landelijk (CIZ) • Geen participatie (valt onder Wmo) • Ook inkoop van zorg bij een instelling • Geen waarborgen voor de positie van de assistent • Administratieve lasten door verschillende geldstromen en indicaties • Verantwoording: toelage in overeenstemming met de beleidsregels?

Voor wie is het Deense model geschikt?

Voor bepaalde groepen cliënten kan dit model ideaal zijn. Op basis van wat we weten over het model in combinatie met de gesprekken die we gevoerd hebben, kunnen we vooralsnog stellen dat het model geschikt is voor cliënten met een *grote zorgvraag*, die *24 uur per dag* een assistent om zich heen *willen* of *moeten* hebben, een *niet planbare zorgvraag hebben* en die tevens een actief leven willen leiden. Het zorgt voor minder regel en georganiseer, voor

meer eigen regie en de mogelijkheid om zelf invloed kunnen uitoefenen op de kwaliteit van de zorg en de persoon die de zorg verleent. Het zal hen in staat stellen meer dan nu actief deel te nemen aan de maatschappij. Wel blijkt dat de zelfbeschikking in sommige gevallen beperkt is, omdat bij een ingewikkelde zorgvraag (zoals beademing) de cliënt erg afhankelijk is van de zorgverlener. Cliënten zijn daarom soms terughoudend in het aangeven van wensen en eisen. Dit zal dus van de cliënt zelf afhangen. Dit probleem doet zich overigens in sterkere mate ook al voor bij ADL-assistentie, omdat cliënten geen invloed hebben op wie er langskomt.

De zorg zal voor een deel van deze groep, maar zeker niet voor alle cliënten met een dergelijke zorgvraag, met een BPA op een goedkopere manier georganiseerd kunnen worden.

Een belangrijke vereiste is echter wel, net als bij het pgb, dat cliënten moeten kunnen optreden als leidinggevende. Omdat de assistent in veel gevallen 24-uur per dag aanwezig is, is het leidinggeven een belangrijke taak voor de cliënt.

4.3.2 Aandachtspunten

Het Deense model gaat uit van een totaal andere manier van denken over zorg dan de wijze waarop we in Nederland de zorg hebben georganiseerd. Om een dergelijk model in te voeren in Nederland zal het model ingepast moeten worden in de Nederlandse situatie. Hieronder beschrijven we een aantal aandachtspunten die verder moeten worden onderzocht voordat definitieve uitspraken kunnen worden gedaan over de mogelijkheden van een model van burgergestuurde persoonlijke assistentie in Nederland.

De doelgroep

Voor vier cliënten hebben we zowel inhoudelijk als financieel in kaart gebracht wat het Deense model van BPA voor hen zou betekenen. Dit betekent echter dat we niets kunnen zeggen over de geschiktheid van het model voor andere (groepen) lichamelijke beperkten. Daarnaast is onbekend om welke doelgroepen het precies gaat en hoe groot deze groepen zijn. Zo zou het model mogelijk ook geschikt kunnen zijn voor cliënten die nu in een instelling wonen.

Ook kunnen we op basis van dit onderzoek geen uitspraken doen over de mate waarin cliënten voor dit model zouden kiezen, indien dit mogelijk zou zijn (wenselijkheid). Uit deze verkenning blijkt namelijk wel dat persoonlijke voorkeur een grote rol speelt bij het BPA. Sommige cliënten zien het BPA als een ideale situatie terwijl anderen het niet prettig zouden vinden als een assistent 24 uur per dag aanwezig zou zijn.

Effecten op zorgkosten

Voor een deel van de vier cliënten is het Deense model een wenselijk alternatief, maar daarmee niet altijd een goedkoper alternatief. Omdat we geen goed zicht hebben op de totale groep die voor deze regeling in aanmerking zou komen en die voor deze vorm zou kiezen is het onbekend wat

de effecten zijn van dit model op de zorgkosten voor deze doelgroep als het daadwerkelijk wordt ingevoerd.

Beperkingen wet- en regelgeving

Binnen dit onderzoek was geen ruimte om nader te onderzoeken wat de manier waarop de zorg in Nederland nu is georganiseerd (met verschillende geldstromen, de verschillende indicaties en voorbehouden behandelingen) betekent voor de mogelijkheden van de invoering van het Deense model in Nederland. Het is bijvoorbeeld niet bekend of het mogelijk is de zorg voor deze groepen cliënten volledig te laten uitvoeren door assistenten zonder opleiding in de zorg. Zo zijn in Nederland bepaalde handelingen uit de verzorgende praktijk voorbehouden zoals het catheteriseren van de blaas, injecteren en het inbrengen van een neus-maagsonde. Ook bestaan er voor verschillende handelingen protocollen die moeten worden gevolgd.

Daarnaast gelden in Nederland bepaalde arbeidsrechten die een belemmering kunnen vormen voor het leveren van 24-uurszorg door één persoon. Zo mag een werknemer in Nederland maximaal 12 uur per dienst werken.⁵ Ook levert de zogenaamde 'driedagenregeling' beperkingen op indien het Deense model een variant op het huidige pgb zal worden. Deze regeling houdt in dat indien een hulpverlener maximaal drie dagen per week werkt, er geen loonheffing en werkgeverslasten afgedragen hoeven te worden. Dit zorgt ervoor dat het in de huidige regeling voor budgethouders mogelijk is om het pgb-budget maximaal te benutten.⁶ Indien (een variant op) het Deense model in Nederland wordt ingevoerd en binnen de huidige pgb-regelgeving wordt ondergebracht dan is de kans groot dat deze 'driedagenregeling' de uitvoering belemmert.

Aandachtspunten evaluatie Deloitte

Tot slot zijn er een aantal aandachtspunten die voortkomen uit de evaluatie van de BPA-regeling die Deloitte in 2010 heeft uitgevoerd. Deze hebben met name betrekking op het overdragen van het werkgeverschap aan derden, de arbeidsvoorwaarden voor assistenten en de vereiste dat de cliënt moet kunnen optreden als leidinggevende. Voor een overzicht van deze aandachtspunten verwijzen wij naar bijlage 1.

⁵ Zie https://www.werk.nl/werk_nl/werknemer/meer_weten/arbeidsrecht/arbeidstijden

⁶ Een hulpverlener betaalt overigens wel inkomstenbelasting over de diensten. Zie http://www.pgb-plein.nl/index.php?p=6&cat_id=11&id=1973.

Aandachtspunten rapport Burgergestuurde Persoonlijke Assistentie. Baselineanalyse. Deloitte, 2010¹

Aandachtspunten:

- De taken als werkgever brengen voor de cliënt veel administratieve lasten met zich mee. Biedt daarom, net als bij het pgb, de mogelijkheid om werkgeverschap over te dragen aan een derde, een vereniging of bedrijf.
- Zorg voor goede arbeidsvoorwaarden voor de assistenten. In Denemarken bleek het steeds lastiger te zijn om assistenten te werven en vast te houden. Dit kwam onder andere door het ontbreken van toeslagen en pensioenen. Bereken ook toeslagen zoals tijd- en plaatsbepalende toeslagen, functie- en kwalificatietoeslagen, pensioenregelingen en anciënniteittoeslagen. Reken ook uren voor het volgen van noodzakelijke cursussen, het inwerken van nieuwe assistenten, werkoverleg en functioneringsgesprekken.
- De ervaring in Denemarken is dat veel cliënten vragen hebben over salaris- en arbeidsvoorwaarden en pensioenkwesities. Zorg er voor dat de verantwoordelijke ambtenaren goed zijn geïnformeerd en dat informatie hierover goed toegankelijk is.
- Geef richtlijnen voor het salaris, de arbeidsvoorwaarden, anciënniteit en bijvoorbeeld het aantal uren dat moet worden gerekend voor het houden van functioneringsgesprekken en werkoverleg zodat op dit vlak geen grote verschillen ontstaan tussen gemeenten (indien gemeenten verantwoordelijk worden) en zodat de cliënten een duidelijk kader hebben en in sollicitatiegesprekken aan de sollicitanten hierover duidelijkheid kunnen geven.
- Geef ook richtlijnen voor berekenen van het administratietarief dat bedrijven of verenigingen ontvangen voor het uitvoeren van werkgeverstaken. Of stel hiervoor een tarief vast.
- Een belangrijke vereiste om in aanmerking te komen voor een BPA-regeling is dat men moet kunnen functioneren als dagelijks leidinggevende van de assistent. In de praktijk blijkt het echter lastig te zijn om de leidinggevende competenties van de cliënten in te schatten. Het is daarom van belang dat er duidelijke criteria worden opgesteld waaraan een cliënt in dit kader moet voldoen.
- Schenk aandacht aan de competenties van een goede leidinggevende. De cliënt en assistent moeten intensief met elkaar samenwerken, hierdoor is het belangrijk dat de cliënt kan optreden als een goede leidinggevende. Overweeg een (introductie)cursus aan te bieden aan cliënten waarin uitleg wordt gegeven over de regeling, de taken als leidinggevende zoals

¹ Dit rapport is vertaalde uit het Deens.

aanstelling, ontslag, verzekeringen, zaken rondom de Arbo-wet competenties van een leidinggevende (bijvoorbeeld communicatie en omgaan met conflicten). Overweeg in dit kader ook om andere handreikingen aan te bieden.

- Schenk aandacht aan de wijze waarop assistentie tijdens vakanties kan worden ingezet.

Regioplan Beleidsonderzoek

Nieuwezijds Voorburgwal 35

1012 RD Amsterdam

T 020 531 531 5

F 020 626 519 9

E info@regioplan.nl

I www.regioplan.nl