

Leden van de Vaste Tweede
Kamercommissie VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Ons kenmerk
BR20667

Uw kenmerk

Betreft
Brandbrief pgb

Datum
19 augustus 2010

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie VWS,

In toenemende mate maken Per Saldo en de medeondersteuners van deze brief zich grote zorgen over het beleid voor het pgb in de AWBZ. Wij zien de gevolgen van de onzorgvuldigheid waarmee met ingang van 1 juli jl. plotseling de wachtlijst is ingevoerd. We kunnen ons niet vinden in de manier waarop minister Klink de financieringsproblemen in de AWBZ tracht op te lossen.

Met deze brief willen wij u informeren over de gevolgen van de wachtlijst. Wij vragen u om de wachtlijst zo snel mogelijk in te trekken en actie te ondernemen om mensen die ons inziens niet op een wachtlijst horen ervan af te halen en om de voorgenomen bezuiniging van 4,5 % op het pgb budget in 2011 te blokkeren. We hopen dat huidige en toekomstige budgethouders op uw steun en inzet kunnen rekenen.

Deze brief wordt expliciet ondersteund door CG-raad, NPCF, Platform VG, Landelijk Platform GGZ, CSO, Mezzo, NVA, Balans, MEE, NBPA, BVOP, Zorgkracht – petitie stop wachtlijst pgb, de ombudsman VARA.

Onzorgvuldige invoering van de wachtlijst pgb

Per Saldo en de ondersteuners van deze brief blijven de wachtlijst afwijzen. Wij vinden de invoering van de wachtlijst onzorgvuldig. De invoering is snel doorgevoerd en het is typerend voor de onzorgvuldigheid dat we nog steeds zijn we bezig om duidelijk te krijgen wie er onder de uitzonderingen vallen. Ook zijn er veel mensen op de wachtlijst gezet die daar volgens ons niet terecht op staan. Dat blijkt wel uit de meldingen uit de meldactie.

We vinden een wachtlijst voor het pgb onbehoorlijk. Sinds 2000 heeft de overheid de keuze voor een pgb in de AWBZ aangemoedigd. Het is een verworven recht geworden. Het instellen van een wachtlijst is in strijd met het verzekeringskarakter van de AWBZ. Daarom zijn we bezig om de rechter hierover uitspraak te laten doen. Dat is echter te laat voor de mensen die nu op de wachtlijst staan en daar de gevolgen van ondervinden.

Meldactie wachtlijst pgb

Minister Klink heeft de Tweede Kamer in juni toegezegd nauwlettend de gevolgen van de wachtlijst te gaan monitoren. VWS liet Per Saldo echter weten hiervoor geen extra activiteiten te ontplooiën. De gevolgen van de wachtlijst worden daarmee alleen inzichtelijk dankzij eigen initiatief van Per Saldo en informatie van de zorgkantoren.

Bij Per Saldo zijn er na ruim een maand zo'n 400 meldingen binnen gekomen van mensen die vastlopen door de wachtlijst. De helft van de meldingen zijn van mensen die voor het eerst een pgb aanvragen. Hiervan is ongeveer de helft boven de 18 jaar. De andere helft bestaat uit gezinnen die door de wachtlijst in ernstige problemen komen.

Onder de overige aanmeldingen zitten nogal wat meldingen van mensen die al een pgb hadden, maar waarbij de nieuwe indicatie niet in tijd aansloot op de oude. Dit is samen met CVZ en MOgroep-jeugdzorg nu gerepareerd. Voor anderen op de wachtlijst zijn de problemen groot en wij vragen uw steun om hen van de wachtlijst af te krijgen en hen alsnog de toegang tot het pgb te geven.

Wij willen u ook wijzen op de bijna 12.000 handtekeningen die geplaatst zijn op petities.nl om de wachtlijst te stoppen en om de keuze voor een pgb in de AWBZ op te nemen.

Beperk de schade van de wachtlijst pgb

Volgens het College van Zorgverzekeringen kwamen er in de maanden voor de wachtlijst zo'n 1500 nieuwe budgethouders per maand bij. Dat zou betekenen dat er eind dit jaar zo'n zes tot negen duizend budgethouders op de wachtlijst van het pgb komen.

Uit de meldingen bij per Saldo blijkt hoe jongeren, ouderen en gezinnen in de knoop komen, overbelast worden en niet de zorg en begeleiding kunnen krijgen die zij nodig hebben. Het zijn vaak situaties waar de zorg al jaren door ouders of familie geleverd wordt, maar het niet langer zo gaat. Deze mensen zijn in nood.

Ook jongvolwassenen met een langdurige beperking die willen gaan studeren of een opleiding willen gaan volgen, worden getroffen. Zij hadden een indicatie aangevraagd omdat ze vanaf medio augustus met hun opleiding wilden beginnen. Nu zij geen pgb krijgen wordt het heel problematisch om de flexibele zorg te regelen en de studie te beginnen.

Zoals we uit de meldingen zien, vormen de alternatieven zelden een passende oplossing. Dagopvang buitenshuis wordt nog wel eens aangeboden, maar flexibele zorg thuis en logeeropvang niet.

Beweerde de minister in de Tweede Kamer dat alleen nieuwe budgethouders op de wachtlijst zouden komen, uit de meldingen blijkt dat veel meer mensen worden getroffen. Voor Per Saldo reden u op te roepen de minister te verzoeken om de uitzonderingen op de wachtlijst met spoed uit te breiden.

Het gaat om de volgende groepen:

- mensen met pgb die tijdelijk zijn opgenomen
- mensen die een vervolg nodig hebben op hun behandeling
- mensen die thuis willen overlijden
- mensen die tijdelijk een pgb nodig hebben
- mensen die willen overstappen van zorg in natura naar pgb.

In de bijlage leest u per groep twee of meer citaten uit meldingen bij de meldactie.

1. Mensen met pgb die tijdelijk zijn opgenomen

Er zijn mensen die al lang een pgb hebben. Door omstandigheden moeten ze enige maanden opgenomen worden in een verpleeghuis, revalidatie-instelling, algemeen of psychiatrisch ziekenhuis. Hun pgb wordt na twee maanden dan tijdelijk stopgezet en zou herleven als ze weer naar huis gaan. Deze mensen staan nu op de wachtlijst omdat ze administratief als nieuwe budgethouder worden gezien. De gevolgen zijn buitenproportioneel. Deze mensen moeten op zoek naar duurdere zorg die ze niet willen, niet passend is en moeten hun oude pgb hulpverleners aan de kant zetten of uit eigen middelen geheel gaan betalen. Deze groep dient met spoed aan de uitzonderingen op de wachtlijst te worden toegevoegd.

2. Mensen die een vervolg op hun behandeling nodig hebben

Er zijn meldingen van mensen die uit de algemene ziekenhuizen, revalidatie en psychiatrie komen omdat ze uitbehandeld zijn en thuis vervolgzorg moeten krijgen. Er is echter geen passende zorg in natura beschikbaar, maar wel met een pgb. Door de wachtlijst wordt de continuïteit en de kwaliteit van zorg ernstig geschaad. Indien nodig moet een pgb voor deze mensen beschikbaar blijven.

Daarmee zal ook het probleem opgelost kunnen worden voor de mensen die al in juni hun zorg thuis gestart zijn. Het transferpunt van het ziekenhuis had de indicatie versneld bij het CIZ geregeld en hen aangegeven dat ze met een pgb de zorg kunnen betalen. Achteraf moeten deze mensen vernemen dat hun zorg niet met pgb betaald kan worden, omdat het zorgkantoor de indicatie na 28 juni pas is gaan verwerken. Deze mensen moeten nu tot duizenden euro's zelf betalen voor geleverde zorg zonder dat ze hadden kunnen voorzien dat er een wachtlijst voor het pgb zou komen.

3. Mensen die thuis hun laatste levensfase willen ingaan.

Het is bijzonder pijnlijk om meldingen te lezen van mensen die "op de wachtlijst" zijn gezet terwijl ze nog enkele maanden te leven hebben. Hun laatste wensen kunnen niet vervuld worden en op een wachtlijst gezet worden, is nogal cynisch. Het moet mogelijk blijven om thuis of in een hospice met een pgb de laatste maanden van het leven door te brengen.

4. Mensen die tijdelijk een pgb nodig hebben

Een kleine groep die wordt getroffen zijn de mensen die zelfstandig in een Fokus woning wonen. Zij krijgen in huis oproepbare hulp. Verblijven zij enige tijd buiten Fokus, bijvoorbeeld op vakantie of congres in buitenland, dan kunnen zij tijdelijk een pgb aanvragen om de noodzakelijke zorg zelf te organiseren. Ook zij komen nu op de wachtlijst maar gezien de tijdelijkheid van het pgb heeft dat geen zin. Een tijdelijk pgb moet voor deze groep mogelijk blijven.

5. Mensen die willen overstappen van zorg in natura naar pgb

Er zijn meldingen van mensen die vastgelopen zijn in de zorg in natura en die al geruime tijd bezig zijn om betere zorg te organiseren. Een aantal heeft zelfs al pgb hulpverleners klaar staan. Hun verzoeken aan het zorgkantoor om de zorg in natura om te zetten in pgb worden nu geblokkeerd door de wachtlijst.

Met een pgb zou een nieuwe zorg met nieuwe perspectieven kunnen beginnen. Noodgedwongen verblijven deze mensen nu in duurdere instellingen waar ze geen hoop of toekomst zien. Ook deze mensen zouden op de uitzonderingenlijst van de zorgkantoren moeten komen te staan.

Pgb aanbieders in de knoop

Ook veel aanbieders van pgb-zorg melden hun problemen. Zo zien we dat nieuwe aanbieders zich ernstig zorgen maken of ze deze wachtlijst zullen overleven. Juist zij zijn aangewezen op de nieuwe budgethouders en die vraag valt nu stil. Her en der wordt het aanbod ingeperkt.

De minister verwachtte veel van het onderaannemerschap waarbij zorg in natura instellingen tijdelijk pgb aanbieders gaan financieren. Dit veronderstelt echter ruimte en bereidheid bij ZIN aanbieders om een extra instroom van budgethouders op te vangen. Uit de meldingen blijkt dit niet vaak voor te komen.

Met de voorgenomen bezuinigingen op de pgb-tarieven vrezen we dat de aanbieders nog meer moeite zullen gaan krijgen om hun exploitatie sluitend te krijgen en medewerkers een normaal loon uit te betalen.

De innovatie in de zorg door het pgb waar we in Nederland zo trots op zijn, is door deze wachtlijst en bezuinigingsvoornemens ernstig in het geding.

Nieuwe pgb-maatregelen voor 2011

De wachtlijst voor pgb's bestaat nog geen 2 maanden en de minister komt al met volgende maatregelen. Hij is voornemens alle budgethouders met 3 % te korten en hen de indexering van ongeveer 1,5 % vanwege gestegen loon- en prijskosten te onthouden. Budgethouders zullen in 2011 er met 4,5% op achteruit gaan. Zo wil minister Klink de wachtlijsten gaan oplossen. Hij laat de bestaande budgethouders opdraaien voor het falende overheidsbeleid. Zij worden gedwongen om lagere lonen uit te gaan betalen of minder uren hulp in te kopen.

Een deel van de instroom in het pgb komt omdat zorgkantoren en aanbieders het nalaten flexibele en passende zorg in natura te ontwikkelen. Hierdoor ontbreekt het

ook aan soorten zorg die mensen wel nodig hebben. Uit de meldingen blijkt hoe slecht zorg in natura aansluit op de wensen van mensen. Voor tijdelijk verblijf (logeeropvang) is er veel te weinig aanbod en het ontbreekt aan flexibele begeleiding, verzorging en verpleging. Ook zijn er wachtlijsten bij aanbieders van zorg in natura.

De in natura inkoop van zorgkantoren is niet goed afgestemd op de vraag in de regio, terwijl dat wel de opdracht is. De overheid controleert deze inkoop maar ze stuurt niet bij. We weten al veel langer dat een deel van de groei van het pgb het gevolg is van het falen van de inkoop van zorg in natura. We verwachten van de minister bij het oplossen van de problemen een meer integrale benadering hanteert en die aan de Tweede Kamer voorlegt. Dat budgethouders hier nu de dupe van moeten worden, is voor Per Saldo niet acceptabel.

Wij dringen er bij u als lid van de vaste kamercommissie VWS op aan om met spoed een algemeen overleg te houden om de wachtlijst zo snel mogelijk in te trekken, actie te ondernemen om mensen die niet op een wachtlijst horen ervan af te halen en om de voorgenomen bezuiniging van 4,5 % op het pgb budget in 2011 te blokkeren. We hopen dat huidige en toekomstige budgethouders op uw steun en inzet kunnen rekenen.

Hoogachtend en met vriendelijke groet,



Mw. mr. Aline Saers-Molenaar, directeur

De inhoud van deze brief wordt expliciet ondersteund door CG-raad, NPCF, Platform VG, Landelijk Platform GGZ, CSO, Mezzo, NVA, Balans, MEE, NBPA, BVOP, Zorgkracht – petitie stop wachtlijst pgb, de Ombudsman VARA.

Bijlagen: 1. citaten uit meldingen van wachtenden voor een pgb

Bijlage Voorbeelden van problemen door de wachtlijst pgb

1 Mensen met pgb die tijdelijk zijn opgenomen

"Heb nu zorgen en wordt verplicht hulp van buiten te accepteren terwijl ik anders met een pgb mijn bekende hulpverleners had kunnen vragen."

"Na een tijdelijke opname van drie maanden wil ik weer op mezelf gaan wonen. PGB kan niet meer. Weet niet of ik nog wel op mezelf kan wonen."

2 Mensen die een vervolg nodig hebben op hun behandeling

'Mijn partner zit op dit moment in een verpleeghuis. Medio augustus hopen wij dat hij naar huis komt. De bedoeling was met een pgb waarvoor ik al 5 verzorgsters aangenomen heb.'

"Ongeveer twee maanden geleden heeft mijn vader van 72 een aneurysma gekregen, en is hier aan geopereerd. Na een aantal zware operaties en een hartstilstand tussentijds is hij weer aan de beterende hand. Zo goed zelfs dat hij op 28 juni 2010 naar huis mag en daar door middel van thuiszorg mag revalideren. Hier wordt de stoma, openbuikwand en blindheid verzorgd als ook de algehele slechte conditie na een dergelijk zware operatie. In het ziekenhuis (transferpunt) heeft men geadviseerd om een pgb aan te vragen om de juiste zorg van 30 uur totaal per week goed in te kunnen regelen. Mijn vader komt nu op de wachtlijst en we moeten de gemaakte kosten voor ingekochte zorg zelf betalen. Het is al opgelopen tot 1044 Euro."

3 Mensen die thuis willen overlijden

"Mijn enige keuze nu is opname in verpleeghuis, maar dat wil ik per se niet. Ik wil graag deze laatste levensfase thuis doorbrengen".

'Wij hebben een man die zich bij ons meld voor dagbesteding. Hij is ongeneeslijk ziek, maar wil thuis niet zitten 'wachten'. Dit betekent dat deze man nu niet de dagbesteding kan ontvangen die hij zo graag zou willen.'

4 Mensen die tijdelijk een pgb nodig hebben

"Ik ga in augustus op vakantie. Ik moet nu een lening afsluiten op mijn hulpen te betalen. Ik heb alles al geregeld."

"Ik hoorde van vrienden dat mijn vakantie niet door kan gaan, omdat het niet zal lukken om tijdelijk een pgb aan te vragen. Het slaat nergens op."

5 Mensen die willen overstappen van zorg in natura naar pgb

'Mijn zoon is 50 jaar. Mijn schoondochter zit als 48 jarige in een bejaardencentrum. Zij heeft Korsakov. Ze woont op een kamer met een 93 jarige. Dit is echt een onhoudbare toestand. Nu wil mijn zoon geheel voor zijn vrouw gaan zorgen. Hij wil er zelfs zijn baan voor opzeggen. Met een pgb kan hij ook specialistische hulp inroepen als hij dat zelf niet kan verzorgen. De gevolgen zijn dat mijn schoondochter steeds opstandiger wordt en naar huis wil. Verder is zij suïcidaal.'

"Ik woon in een awbz instelling en ben uitgeleerd. Ik heb een appartement van studenten huisvesting gekregen. Ik kan daar nu alleen zorg in natura krijgen. Ze willen elke dag op dezelfde tijd komen, ik wil meer flexibiliteit."

Nieuwe aanmeldingen

"Mijn man en ik zijn aan het eind van ons Latijn. We gaan er aan onderdoor."

"Thuiszorg helemaal zelf betalen of verplichte opname! Ernstige situatie!"

"Heel veel stress. Dagbesteding is nodig, maar dit kunnen wij zelf niet financieren."

"Ons gezin ligt in puin. Wij hebben nu hulp nodig."

"Ik zal meer verlof moeten opnemen om mijn zoon de benodigde hulp te bieden."

"Mijn autistische dochter zit hele dag bij mij thuis. Ik heb geen vakantie daar ik alle papieren moet uitzoeken en haar moet begeleiden."

"Onze zoon gaat studeren en had woonruimte gevonden in een tehuis voor studenten met autisme. Doordat het pgb niet komt, staat dit op de tocht. Geen woonruimte, geen begeleiding, van huis uit onbereikbaar. We kunnen geen zorg in natura aanvragen omdat de betreffende instantie nog geen zorg in natura mag leveren."

"Door de verzorging van mijn ouders hoef ik niet naar een verpleeghuis. Echter mijn zorg strekt zich uit over de volledige 24 uur per dag. In een verpleeghuis word ik minder goed verzorgd dan thuis bij mijn ouders."

'Ons gezin gaat uit elkaar vallen door een scheiding. Alle gezinsleden hebben gevochten, maar de spanning is te hoog en hulp komt er niet". ... "De oplossing ligt voor ons, maar we kunnen er geen gebruik van maken" "Ons gezin klopt overal aan maar we hebben te maken met mega wachtlijsten om alleen maar een intake gesprek te kunnen krijgen. We zien het heel somber in!'