



GESPECIALISEERDE ZORG DOOR INFORMELE ZORGVERLENERS

KLANT

Programmadirectie pgb van het ministerie Volksgezondheid, Welzijn
en Sport

KENMERK

IL/jve/002111

VERSIE

Definitief

AUTEUR(S)

Irene Lapajian, Ellen Westhoff, Lieke van de Camp en Vicky Drost

DATUM

30 september 2020

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	Achtergrond en aanleiding onderzoek	4
1.2	Doelstelling en reikwijdte	5
1.3	Aanpak onderzoek	6
1.3.1	<i>Fase 1: Definitie en omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverlener</i>	6
1.3.2	<i>Fase 2: Inventarisatie knelpunten bij budgethouders en zorgverleners</i>	6
1.3.3	<i>Fase 3: Verdieping op oorzaken van de opgehaalde knelpunten</i>	6
1.4	Woord vooraf	7
2	Definitie en omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverlener	8
2.1	Definitie informele zorgverlener	8
2.2	Definitie gespecialiseerde zorg	8
2.2.1	<i>Voorbehouden handelingen</i>	9
2.3	Omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners	10
3	Vinden en behouden van informele zorgverleners	11
3.1	Uiteenlopende zorgbehoeften van cliënten in de Zvw en Wlz in dit onderzoek	12
3.1.1	<i>Zorgbehoeften cliënten met een pgb in de Wlz</i>	12
3.1.2	<i>Zorgbehoeften cliënten met een pgb in de Zvw</i>	12
3.2	De keuze voor een informele zorgverlener	13
3.3	Lang niet alle respondenten ervaren knelpunten	13
3.4	Door respondenten ervaren knelpunten	14
3.4.1	<i>Onvoldoende beschikbaarheid van informele zorgverleners</i>	16
3.4.2	<i>Te lage uurtarieven voor informele zorgverleners</i>	17
3.4.3	<i>Onvoldoende flexibiliteit informele zorgverleners</i>	19
3.4.4	<i>Expertise informele zorgverlener schiet gaandeweg tekort</i>	19
3.4.5	<i>Overige ervaren knelpunten</i>	20

3.5	Vraag om meer waardering	21
4	Conclusie	23
4.1	Definitie gespecialiseerde zorg en omvang doelgroep	23
4.2	De keuze voor een informele zorgverlener	23
4.3	Lang niet alle respondenten ervaren knelpunten	23
4.4	Uurtarief en beschikbaarheid van zorgverleners knellen met name	24
4.5	Vraag om meer waardering en vertrouwen	24
A.	Bronnenoverzicht documentstudie	26
B.	Vragenlijst enquête	27
C.	Vragenlijst verdiepende interviews	34

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en aanleiding onderzoek

Mensen die zorg nodig hebben vanuit de Zorgverzekeringswet (hierna: Zvw) of de Wet langdurige zorg (hierna: Wlz) kunnen zelf zorg inkopen met een persoonsgebonden budget (hierna: pgb). Het pgb in de Zvw is voor kinderen en volwassenen die langer dan een jaar verpleging of verzorging nodig hebben. Ook voor palliatieve terminale zorg kun je via de Zvw een pgb aanvragen. Een pgb in de Wlz kan worden ingezet voor langdurige, intensieve zorg aan mensen met een Wlz-indicatie die de zorg (verantwoord) thuis kunnen ontvangen.

Budgethouders die zorg inkopen via een pgb, kunnen kiezen tussen formele en informele zorgverleners. Voor informele zorgverleners gelden andere tarieven dan voor formele zorgverleners. Het informele tarief is ingevoerd om te zorgen voor een redelijke maximale vergoeding voor hulp van familieleden en andere informele zorgverleners. Het informele tarief is € 23,52 bruto per uur in de Zvw en € 20,73 bruto per uur in de Wlz.

Belangenvereniging Per Saldo geeft aan dat pgb-budgethouders problemen ervaren bij het vinden en/of behouden van informele zorgverleners. Dit geldt specifiek voor informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen, zoals hulp bij de beademing, het aanleggen van een centrale lijn voor parenterale voeding of gespecialiseerde begeleiding. Per Saldo stelt dat de tarieven voor informele gespecialiseerde zorgverleners niet hoog genoeg zijn om voldoende gekwalificeerde zorgverleners te vinden en/of te behouden. Volgens Per Saldo komt dit de kwaliteit van de zorg niet ten goede, en is er volgens hen geen sprake meer van een gelijkwaardige keuze tussen pgb en zorg in natura. Ook belangenvereniging MantelzorgNL herkent deze problemen. ZN geeft aan dat zorgkantoren en zorgverzekeraars deze signalen niet herkennen.

Pgb voor Wlz-zorg

Een pgb binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) is bedoeld voor langdurig intensieve zorg thuis. Voor wanneer er permanent toezicht thuis nodig is of 24 uur per dag zorg in de nabijheid.

Een pgb voor Wlz-zorg is aan te vragen voor de volgende hulp:

- Verpleging
- Persoonlijke verzorging
- Begeleiding (individueel of in groepsverband)
- Huishoudelijke hulp
- Logeeropvang
- Vervoer naar dagbesteding

Binnen het Wlz-pgb kan onder voorwaarden gebruik worden gemaakt van een persoonlijk assistentiebudget (PAB). Het PAB is bedoeld voor volwassenen met een ernstige lichamelijke beperking die om medische redenen permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben (bijvoorbeeld vanwege beademing) én volledig regie kunnen houden over hun eigen leven en zorgverleners.

Pgb voor Zvw-zorg (pgb voor wijkverpleging)

Met een pgb binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) kan bij een langdurige zorgvraag (minimaal een jaar) verpleging en verzorging worden ingekocht die thuis of op een andere plek geleverd wordt, bijvoorbeeld op school of op het werk. Ook palliatief terminale zorg kan worden ingekocht met een Zvw-pgb.

Een pgb voor Zvw zorg is aan te vragen voor de volgende hulp:

- Wijkverpleging voor jeugd of volwassenen, persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis.

Bron: www.regelhulp.nl en www.informatielangdurigezorg.nl

Er kunnen verschillende redenen zijn waardoor het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg bieden lastig is. Zo kan het bijvoorbeeld liggen aan de beschikbaarheid van specialistische informele zorgverleners door krapte op de arbeidsmarkt, concurrentie tussen Zvw en Wlz, de inhoud van de zorgvraag of de hoogte van de informele maximumtarieven. Er is geen duidelijk zicht op de aard en de omvang van de geschetste problemen. In de Kamerbrief van 27 juni 2019 'Toelichting tarieven pgb' zegt de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) toe dat onderzocht zal worden wat de oorzaak is van de ervaren knelpunten. Met dit inzicht zal de minister van VWS met alle betrokken partijen in gesprek gaan over mogelijke oplossingen.

1.2 Doelstelling en reikwijdte

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Significant Public onderzoek gedaan naar dit vraagstuk. Het doel van dit onderzoek is inzicht geven in de aard en de omvang van de problemen die door budgethouders worden ervaren bij het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die vormen van gespecialiseerde zorg verlenen. Bij de uitvoering van dit onderzoek hanteren we drie fases (zie paragraaf 1.3). De volgende onderzoeksvragen horen bij deze drie fases.

Onderzoeksvragen fase 1

1. Wanneer en in welke mate is er sprake van gespecialiseerde zorgverlening door informele zorgverleners aan budgethouders in de Zvw of Wlz?
 - a. Wat wordt verstaan onder gespecialiseerde zorgverlening door een informele zorgverlener in de Zvw en Wlz?
 - b. Welke vormen van gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners in de Zvw en Wlz zijn er te onderscheiden?
 - c. Hoe vaak wordt gespecialiseerde zorgverlening door een informele zorgverlener geleverd?

- d. Hoe vaak is er sprake van gespecialiseerde informele zorgverlening door een eerstegraads of tweedegraads familielid van de cliënt en hoe vaak door een zorgverlener zonder familierelatie?¹

Onderzoeksvragen fase 2

2. Welke knelpunten worden ervaren rondom informele zorgverleners die specialistische zorg kunnen verlenen aan pgb-budgethouders in de Zvw of Wlz?
 - a. Worden er knelpunten ervaren door budgethouders of hun vertegenwoordigers rondom de *invulling van* specialistische zorg door informele zorgverleners? Zo ja, welke en in welke mate?
 - b. Worden knelpunten ervaren door zorgverleners rondom het bieden van gespecialiseerde zorg tegen een informeel tarief? Zo ja, welke en in welke mate?
 - c. Bij welke vormen van gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners is er sprake van knelpunten?
 - d. In hoeveel gevallen waarin gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners wordt verleend, worden knelpunten ervaren?
 - e. Waarom kiezen zorgvragers voor informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen in plaats van voor een formele gespecialiseerde zorgverlener?

Onderzoeksvragen fase 3

3. Wat zijn de oorzaken van de ervaren knelpunten rondom informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg kunnen verlenen aan budgethouders in de Zvw of Wlz en welke gevolgen hebben deze?
 - a. Wat is de oorzaak van de genoemde knelpunten?
 - i. Gaat het vooral om het vinden of het behouden van personeel?
 - ii. Is er een relatie met krapte op de arbeidsmarkt?
 - iii. Is er een relatie met opleiding?

¹ Deze onderzoeksvraag hebben wij naar eigen inzicht toegevoegd aan de door ministerie van VWS gestelde onderzoeksvragen.

-
- iv. In hoeverre speelt de financiering een rol?
 - v. In hoeverre speelt de complexiteit van de gespecialiseerde zorg een rol?
- b. Wat zijn de gevolgen van de genoemde knelpunten?
 - c. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen de wetten rondom de ervaren knelpunten?
 - d. Zijn de knelpunten en de onderliggende oorzaken verschillend ten aanzien van de budgethouder of de zorgverlener?
 - e. In hoeverre is er bij de knelpunten die in de Wlz worden ervaren sprake van een persoonlijk assistentiebudget?

In dit onderzoek richten wij ons op de aard en de omvang van de knelpunten die door (vertegenwoordigers van) budgethouders binnen de Zvw en de Wlz worden ervaren bij het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen. Ook richten wij ons op informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen binnen deze domeinen. Daarmee behoren eventuele knelpunten die worden ervaren binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Jeugdwet, of knelpunten die worden ervaren door zorgvragers met enkel zorg in natura, niet tot de scope van de opdracht.

1.3 Aanpak onderzoek

De aanpak van dit onderzoek bestaat uit drie opeenvolgende fasen die wij hieronder kort beschrijven. Het onderzoek is begeleid door een begeleidingscommissie bestaande uit beleidsadviseurs van de directies Langdurige zorg, Pgb en Zorgverzekeringen van het ministerie van VWS. Na iedere fase zijn de tussenresultaten met hen besproken en is er vooruit gekeken naar de aandachtspunten in de volgende fase. Halverwege de eerste fase en aan het eind

² Ministerie van VWS, Per Saldo, Mantelzorg NL en Zorgverzekeraars Nederland

van de derde fase hebben we de resultaten met de klankbordgroep² geduid en heeft de klankbordgroep feedback kunnen geven.

1.3.1 Fase 1: Definitie en omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverlener

In deze fase hebben we een eerste beeld gevormd van de omvang van de groep budgethouders in de Zvw en Wlz die gespecialiseerde zorg ontvangt. Ook hebben we inzicht gekregen in de aard van deze zorg. Hiervoor hebben we een documentenstudie (zie bijlage A voor bronnenoverzicht), een telefonisch interview uitgevoerd met een beleidsadviseur van V&VN en de organisaties uit de klankbordgroep geraadpleegd om te komen tot een definitie van gespecialiseerde zorg. Om inzicht te krijgen in de omvang van de groep budgethouders in de Zvw en Wlz die gespecialiseerde zorg ontvangt van een informele zorgverlener hebben we geïnventariseerd wat de mogelijkheden zijn om dit via een gegevensuitvraag bij zorgverzekeraars en zorgkantoren in kaart te brengen.

1.3.2 Fase 2: Inventarisatie knelpunten bij budgethouders en zorgverleners

In fase 2 hebben we een online enquête uitgezet via diverse kanalen³ om te onderzoeken of budgethouders en informele zorgverleners knelpunten ervaren en zo ja, wat de aard en omvang van de ervaren knelpunten is. We hebben gevraagd naar knelpunten die (vertegenwoordigers van) budgethouders en hun zorgverleners ervaren, oorzaken en gevolgen van de knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen. De volledige vragenlijst treft u in bijlage B aan.

1.3.3 Fase 3: Verdieping op oorzaken van de opgehaalde knelpunten

In de laatste fase van dit onderzoek hebben we de eerder opgehaalde knelpunten verdiept. Daarvoor zijn wij in gesprek gegaan met een budgethouder (Zvw), een

³ Per Saldo, MantelzorgNL, Ieder(in), Spierziekten Nederland, Naar Keuze, BVKZ, Kind en Ziekenhuis en Fokus Wonen.

informele zorgverlener (Zvw) en zes vertegenwoordigers van budgethouders die ook zorg verlenen aan deze budgethouder (twee in de Zvw, vier in de Wlz). Deze respondenten hebben eerder in de enquête aangegeven benaderd te willen worden voor een diepte-interview. Door middel van de semigestructureerde diepte-interviews hebben we onderzocht welke oorzaken de respondenten zien voor de knelpunten die ze ervaren rondom informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg kunnen verlenen aan budgethouders in de Zvw of Wlz, de gevolgen hiervan en mogelijke oplossingsrichtingen. Indien respondenten geen knelpunten ervaren zijn we verder ingegaan op hun situatie, hoe zij hun zorgverlener(s) gevonden hebben, wat er volgens de respondent nodig is om de zorgverlener(s) te behouden en of zij hier in de toekomst belemmeringen in voorzien. De gehanteerde vragenlijst voor deze interviews treft u in bijlage C aan.

1.4 Woord vooraf

De lezer van deze rapportage dient een aantal zaken in gedachten te houden voor het in de juiste context plaatsen van de bevindingen. Dit onderzoek kent (zoals in dit hoofdstuk beschreven) een gefaseerde opzet, waarbij in de eerste fase een voorlopige definitie is opgesteld van gespecialiseerde zorg. Deze definitie is bepalend voor de focus van de enquête. De enquête is met name uitgezet via belangenorganisaties. Een grote groep pgb-houders is daarbij aangesloten, maar niet de gehele groep pgb-houders. Het is mogelijk dat er door zelfselectie een selectieve over- of ondervertegenwoordiging is van bepaalde groepen (vertegenwoordigers van) budgethouders en/of zorgverleners. Daarnaast schatten de respondenten zelf op basis van de definitie van gespecialiseerde zorg in of zij tot de doelgroep behoorden. Mogelijk hebben daardoor ook (vertegenwoordigers van) budgethouders en/of zorgverleners die niet tot de doelgroep van gespecialiseerde zorg behoren de enquête ingevuld. Dit heeft gevolgen voor de mate waarin de enquêteresultaten te generaliseren zijn naar de gehele groep budgethouders en zorgverleners die gespecialiseerde vormen van informele zorg ontvangen of verlenen. Bij de uitvraag van knelpunten is de respondenten gevraagd aan te vinken welke knelpunten zij ervaren met daaropvolgend open vragen over oorzaken, gevolgen en

oplossingsrichtingen. Ook was er gelegenheid om open vragen te beantwoorden over mogelijk andere ervaren knelpunten dan de opgegeven suggesties. Mogelijk is het eenvoudiger een antwoord aan te kruisen, dan zelf een knelpunt aan te dragen en zijn hierdoor bepaalde knelpunten over- of juist onderbelicht. De omvang en achtergrondkenmerken van de groep budgethouders in de Zvw en Wlz die gespecialiseerde zorg van informele zorgverleners ontvangen is niet bekend waardoor de conclusie over de externe validiteit van dit onderzoek beperkt te trekken is. Ten slotte heeft dit onderzoek plaatsgevonden tijdens de uitbraak van COVID-19. Of en welke gevolgen dit precies voor de respons heeft, is moeilijk te zeggen.

2 Definitie en omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverlener

Om te onderzoeken om welk type zorg het gaat als we spreken over *gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners* hebben we deze formulering opgeknipt in twee delen: gespecialiseerde zorg en informele zorgverleners. In dit hoofdstuk gaan we afzonderlijk in op definities van beide delen om vervolgens meer inzicht te geven in de omvang van de groep budgethouders in de Zvw en Wlz die gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners ontvangt.

2.1 Definitie informele zorgverlener

Mensen die zorg nodig hebben vanuit de Zvw of de Wlz kunnen zorgverleners maximaal het informele tarief betalen vanuit hun pgb, wanneer de zorgverlener tot een van de volgende groepen behoort⁴:

- a) Eerste of tweedegraads bloed- of aanverwanten of partner die een zorgovereenkomst sluit met de pgb-houder;
- b) Zorgverlener die een overeenkomst sluit met de pgb-houder en geen familie is, niet BIG-geregistreerd is en niet is ingeschreven als zzp'er bij de Kamer van Koophandel.

Een informele zorgverlener dient 15 jaar of ouder te zijn. Indien de zorg door een informele zorgverlener (mede) voorbehouden handelingen (zie paragraaf 2.2.1) betreft, dan dient dit conform de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (hierna: Wet BIG)⁵ te geschieden. Dit houdt in dat de informele

⁴ Brief Per Saldo aan ministerie van VWS 'Knelpunten rondom pgb-tarieven'. 21 maart 2019.

⁵ <https://wetten.overheid.nl/BWBR0006251/2020-07-01>.

zorgverlener zelfstandig bevoegd moet zijn, of in opdracht van iemand die daartoe bevoegd is, moet handelen. Het is van belang dat een informele zorgverlener voldoende geïnstrueerd blijft om de voorbehouden handelingen te verrichten. Als de informele zorgverlener niet onder de arbeidstijdenregelgeving valt dan wordt voor die zorgverlener in ieder geval maximaal 40 uur zorgverlening per week vergoed⁶.

In de Zvw is het bij complexe zorgvragen met hoge indicaties van belang ook een formele zorgverlener te betrekken. Indien de zorgvraag meer dan 24 uur per week betreft kan de zorgverzekeraar het betrekken van een formele zorgverlener als voorwaarde stellen in het 'bewuste keuze gesprek'⁷ zoals in de bestuurlijke afspraken Zvw-pgb 2019 tot 2022 overeengekomen is.

2.2 Definitie gespecialiseerde zorg

In dit onderzoek naar de aard van gespecialiseerde zorg treffen we geen eenduidige definitie van dit type zorg aan. Wel is er een aantal elementen te onderscheiden dat kenmerkend is voor gespecialiseerde zorg. We spreken van gespecialiseerde zorg als de zorgvrager/cliënt kenmerken heeft waardoor er een intensieve en/of hoogcomplexere zorg- of begeleidingsvraag bestaat. Denk hierbij aan het ziektebeeld (psychisch dan wel fysiek), de aanwezigheid van twee of meer chronische ziekten (multimorbiditeit), ernstige gedragsproblematiek en de omvang en aard van (dreigende) gezondheidsrisico's. Concreet moeten hiervoor een of meer van de volgende elementen aanwezig zijn:

⁶ Artikel 5.18 - <https://wetten.overheid.nl/BWBR0036014/2020-09-03>; pgb-reglementen van zorgverzekeraars.

⁷ Kamerbrief Agenda pgb, 18 december 2018.

- a) Voorbehouden handelingen, zoals het toedienen van sondevoeding of het verwijderen van een verblijfskatheter (zie verder paragraaf 2.2.1);
- b) Specifieke expertise van de zorgverlener op een ziektebeeld, zoals wondzorg, palliatief terminale zorg, angststoornissen, sociaal-emotionele problematiek en kindzorg;
- c) Toezicht, observatie en signaleren, zoals bijvoorbeeld het inschatten van risico's en tijdig escaleren (dit geldt alleen voor de Wlz en verpleging en verzorging Jeugd in de Zvw) en begeleiding in bijvoorbeeld plannen, structureren en besluitvorming (begeleiding geldt alleen voor de Wlz).

Onder de aard van gespecialiseerde zorg zoals hier beschreven verstaan we zowel begeleiding en gedragsregulering als verzorging en verpleging. De relatie met de cliënt bepaalt niet of de zorg specialistisch is.

2.2.1 Voorbehouden handelingen

Voorbehouden handelingen vormen een specifieke groep binnen de risicovolle handelingen⁸. In de Wet BIG worden 14 categorieën van risicovolle handelingen aangemerkt als voorbehouden handelingen:

1. Verrichten van heekundige handelingen;
2. Verloskundige handelingen;
3. Verrichten van endoscopieën;
4. Verrichten van katheterisaties;
5. Geven van injecties;
6. Verrichten van puncties;
7. Onder narcose brengen;
8. Gebruiken van radioactieve stoffen of ioniserende straling;
9. Verrichten van een electieve cardioversie;
10. Toepassen van defibrillatie;

⁸ Risicovolle handelingen zijn handelingen die bij de uitvoering van de handeling risico's meebrengen voor de cliënt.

11. Toepassen van elektroconvulsieve therapie;
12. Verrichten van geneeskundige steenvergruizing;
13. Toepassen van kunstmatige bevruchting;
14. Voorschrijven van geneesmiddelen op recept.

In de Wet BIG staat beschreven wie deze handelingen zelfstandig of in opdracht mag uitvoeren. Er zijn vijf beroepsgroepen die bepaalde handelingen zelfstandig mogen uitvoeren, namelijk artsen, tandartsen, verloskundigen, physician assistants en verpleegkundig specialisten. Daarnaast zijn er drie beroepsgroepen die bepaalde voorbehouden handelingen mogen uitvoeren in opdracht van een zelfstandig bevoegde zorgverlener, zonder toezicht door en tussenkomst van deze opdrachtgever. Deze beroepsgroepen (verpleegkundigen, ambulanceverpleegkundigen en mondhygiënist) worden functioneel zelfstandig bevoegd genoemd. Voor het uitvoeren van deze handelingen moeten zij wel bevoegd en bekwaam zijn.

Een zorgverlener is **bevoegd** als⁹:

- a) Er een opdracht is tot de voorbehouden handeling afkomstig van een zelfstandig bevoegde beroepsbeoefenaar;
- b) De zorgverlener overeenkomstig eventuele aanwijzingen van de opdrachtgever handelt;
- c) De zorgverlener bekwaam is (onbekwaam is onbevoegd).

Bekwaam zijn is meer dan het technisch goed uitvoeren van een handeling.

Bekwaam betekent dat je beschikt over kennis én vaardigheid⁹:

- a) Kennis over (het effect van) de handeling, doel, technieken, anatomie, risico's, materialen, richtlijnen, voor- en nazorg en complicaties, en hoe te handelen als er iets misgaat;

⁹ <https://wetten.overheid.nl/BWBR0006251/2020-07-01>.

-
- b) Vaardigheid in het uitvoeren van de handeling en bijkomende activiteiten (beslissen, interpreteren, communiceren et cetera).

Of iemand kan worden aangemerkt als bekwaam is afhankelijk van individuele omstandigheden en van de aard van de zorgsituatie (dus niet per se van opleiding). Wet BIG stelt geen eisen aan de wijze waarop iemand bekwaam is geworden.

2.3 Omvang gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners

In totaal maakten begin 2020 ruim 47.000 cliënten in de Wlz¹⁰ en in 2019 iets meer dan 19.000 cliënten¹¹ in de Zvw gebruik van een pgb, al dan niet in combinatie met zorg in natura. Op basis van openbaar beschikbare cijfers is niet bekend hoeveel budgethouders in de Zvw en Wlz gebruikmaken van informele zorgverleners. Wel is bekend welk aandeel van de uitgaven in de Zvw in 2019 naar zorg door informele zorgverleners is gegaan, circa 72,5%. In de Wlz gaat het om meer dan de helft (56%) van de in 2019 afgesloten 151.326 zorgovereenkomsten die betrekking hebben op informele zorgverleners.

Om inzicht te krijgen in de omvang van de groep budgethouders in de Zvw en Wlz die gespecialiseerde zorg ontvangt van een informele zorgverlener, hebben we geïnventariseerd wat de mogelijkheden zijn om dit via een gegevensuitvraag bij zorgverzekeraars en zorgkantoren in kaart te brengen. Vooraf is bekend dat sommige, maar niet alle elementen die we in de definities van informele zorgverlener en gespecialiseerde zorg beschrijven terug zijn te vinden in registraties van zorgverzekeraars en zorgkantoren. Aan zorgverzekeraars en zorgkantoren hebben we de vraag gesteld wat de meest relevante indicatoren zijn om budgethouders die gespecialiseerde zorg door informele zorgverleners ontvangen te identificeren of ten minste richting te geven aan de inschatting van de omvang van deze groep budgethouders.

Zorgverzekeraars en zorgkantoren geven aan dat het in de huidige registratie niet mogelijk is om op basis van (een deel van de) eerder beschreven elementen onderscheid te maken tussen gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde zorg. Zij hebben overzicht van overkoepelende categorieën declaraties, waarin geen verdere specificatie mogelijk is van gespecialiseerde zorg. Slechts een deel van de elementen zou als indicator gebruikt kunnen worden om dit type zorg te onderscheiden, waarmee alleen de omvang van specifieke groepen zichtbaar wordt. Zeker wanneer het gaat om informele zorg, wat wel goed geregistreerd wordt, is het lastig om onderscheid te maken tussen gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde zorg.

In de Wlz hebben cliënten met specifieke ziektebeelden de mogelijkheid om een toeslag aan te vragen als zij meer zorg nodig hebben dan op grond van de indicatie mogelijk is. Voorbeelden hiervan zijn het persoonlijk assistentiebudget, palliatief terminale zorg en toeslagen bij CVA en Huntington. Deze toeslagen wijzen vermoedelijk op gespecialiseerde zorg. Zorgkantoren geven echter aan dat niet in alle situaties waarin sprake is van een dergelijke toeslag ook sprake is van gespecialiseerde zorg. Daarmee is, ook omdat andere indicatoren niet uit te filteren zijn, ook op deze manier niet te bepalen hoe groot de groep budgethouders is die gespecialiseerde zorg ontvangt.

¹⁰ Monitor Langdurige zorg.

¹¹ Monitor Zorgverzekeringswet-Pgb.

3 Vinden en behouden van informele zorgverleners

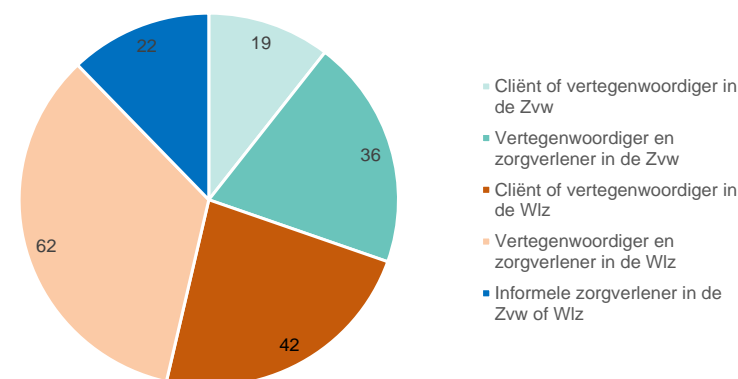
In dit hoofdstuk delen we de resultaten uit de enquête (fase 2) en verdiepende interviews (fase 3) over het vinden en behouden van informele zorgverleners voor zorg aan cliënten met een pgb. We geven waar nodig ter verduidelijking aan of de bevindingen gebaseerd zijn op de uitkomsten van de enquête, interviews of beiden.

In totaal hebben 225 respondenten toestemming gegeven om hun gegevens te gebruiken ten behoeve van dit onderzoek. Dertien daarvan zijn voortijdig gestopt met het invullen van de enquête. Deze hebben we geëxcludeerd evenals de respondenten die aangeven enkel zorg van formele zorgverleners te ontvangen of enkel als formeel zorgverlener zorg te verlenen of waarvan dit niet duidelijk is. Alle respondenten die een van onderstaande punten hebben aangegeven, hebben we in de analyses geïnccludeerd:

- a) Enkel zorg door informele zorgverleners te ontvangen of;
- b) Zowel door informele als formele zorgverleners te ontvangen;
- c) Enkel zorg formeel te verlenen of;
- d) Zorg zowel formeel als informeel te verlenen.

In totaal zijn er daarmee 181 respondenten geïnccludeerd.

In figuur 1 is de verdeling van de respondenten over de verschillende groepen te zien. Bijna 60% van de respondenten bestaat uit (vertegenwoordigers van) pgb-houders uit de Wlz (n=62 + n=42), van wie meer dan de helft (62 van de 104) aangeeft zowel vertegenwoordiger als zorgverlener te zijn. Ongeveer een derde (n=19 + n=36) van de respondenten bestaat uit (vertegenwoordigers van) pgb-houders in de Zvw, waarvan ruim twee derde (36 van de 55) aangeeft zowel vertegenwoordiger als zorgverlener te zijn. Ruim 12% (n=22) van de respondenten is informele zorgverlener.



Figuur 1. Geïnccludeerde respondenten voor analyse enquêteresultaten

Twee derde van de (vertegenwoordigers van) cliënten ontvangt zorg door een combinatie van zowel formele als informele zorgverleners, een derde ontvangt alleen zorg van informele zorgverleners. Ongeveer drie kwart van de respondenten die zorg van informele zorgverleners ontvangt, of een combinatie van informele en formele zorgverleners, geeft aan dat er een eerstegraads familiërelatie tussen de cliënt en de informele zorgverlener bestaat. In andere situaties nemen tweedegraads familieleden of overige bekenden als kennissen, vrienden of pleegouders de rol van informele zorgverlener op zich. Deze kenmerken zijn van de groep informele zorgverleners (die geen vertegenwoordiger zijn van een cliënt) in dit onderzoek niet bekend.

In dit onderzoek nemen we in de hiernavolgende paragrafen de groepen 'cliënten en/of vertegenwoordigers in de Zvw' of 'vertegenwoordigers en/of zorgverleners in de Zvw' samen evenals de groepen 'cliënten en/of vertegenwoordigers in de Wlz' of 'vertegenwoordigers en/of zorgverleners in de Wlz'. Dit doen we, omdat deze respondenten de enquête allemaal hebben ingevuld vanuit het perspectief als

(vertegenwoordiger van de) pgb-houder. De categorie informele zorgverleners bestaat uit informele zorgverleners die daarnaast geen rol als vertegenwoordiger van een pgb-houder vervullen en behandelen we daarom wel apart. Dit gaat om informele zorgverleners die zorg aan cliënten in de Zvw en/of Wlz verlenen.

3.1 Uiteenlopende zorgbehoeften van cliënten in de Zvw en Wlz in dit onderzoek

In deze paragraaf geven we een beeld van de zorgbehoeften van de cliënten in dit onderzoek. We hebben de zorgbehoefte van cliënten in de Zvw en Wlz apart geanalyseerd. Evenals de cliënten die wel en geen knelpunten ervaren bij het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg aan hen kunnen verlenen. Toch is er op basis van de beschrijvingen van zorgbehoeften die respondenten geven geen onderscheid te maken in verschillende cliëntgroepen. Het palet aan zorgbehoeften is zeer divers en de manier en het detailniveau waarop respondenten hun zorgbehoefte omschrijven verschilt (zie paragraaf 3.1.1. en 3.1.2). In de uitwerking van de paragrafen 3.2 tot en met 3.4 treft u hierom geen verder onderscheid aan in de respondentengroepen wat betreft de zorgbehoefte van cliënten.

3.1.1 *Zorgbehoeften cliënten met een pgb in de Wlz*

Zoals te verwachten in de Wlz hebben alle respondenten die knelpunten ervaren aangegeven dat zij behoefte hebben aan 24 uur zorg in de nabijheid of permanent toezicht. We lezen respondenten die verzorging, verpleging, begeleiding en huishoudelijke hulp ontvangen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen ('zorgverleners zijn mijn handen en voeten'). Ook benoemen respondenten veelvuldig de behoefte aan toezicht en signalering bij bijvoorbeeld beademing, gedragsproblemen of mogelijke epileptische aanvallen. Problematieken die genoemd worden zijn niet-instelbare epilepsie, respiratoire problemen, voedingsproblemen, doof- en slechthoortheid, gedragsproblematiek, spraakstoornissen, verlamming, psychiatrische problemen, immobiliteit, blaasproblemen, (zeer) ernstige meervoudige handicaps en spierziekten. Deze problematieken komen veelvuldig in combinatie met

elkaar voor. Een groot deel van de respondenten heeft zorg nodig rondom beademing, met bijvoorbeeld het aansluiten van het beademingsapparaat, uitzuigen en wisselen van canules, balloneren en airstacken, evenals de benodigde toezicht, monitoring en signalering hiervoor. Een aantal respondenten geeft aan gedragsregulatie en toezicht nodig te hebben (vanwege bijvoorbeeld autisme, geheugenproblemen of hersenschade), ondersteuning bij het behouden van een dagstructuur, ondersteuning in regievoering op het eigen leven, stimulatie van cognitie en communicatie of het bieden van nabijheid/toezicht voor het bieden van veiligheid aan de cliënt. Ook diabeteszorg, sondevoedingszorg, medicatietoediening, stomazorg en (blaas)katheterzorg worden meerdere malen genoemd, evenals wondzorg en het voorkomen van decubitus.

De zorgbehoeften van respondenten die geen knelpunten ervaren, verschillen afgaande op de omschrijvingen niet met die van de respondenten die wel knelpunten ervaren in het vinden en/of behouden van informele zorgverleners.

3.1.2 *Zorgbehoeften cliënten met een pgb in de Zvw*

De respondenten die zorg ontvangen uit de Zvw en knelpunten ervaren bij het vinden en/of behouden van een informele zorgverlener die gespecialiseerde zorg verleent, beschrijven zeer diverse (combinaties van) elementen in hun zorgbehoefte. Uit de beschrijvingen blijkt dat de meeste cliënten volledig of grotendeels afhankelijk zijn van zorg in de nabijheid. Elementen die meerdere malen genoemd worden, zijn bijvoorbeeld beademing, verschillende varianten van sondevoeding zoals totale parenterale voeding via een centrale lijn, een-op-een-zorg of toezicht (in de nabijheid), spoelen van maag of darmen en wondzorg. Overige, minder complexe zorg, zoals hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen behoort ook tot de zorgbehoefte van deze cliënten, maar over het algemeen in combinatie met eerder genoemde meer gespecialiseerde zorg. Slechts een (vertegenwoordiger van een) cliënt die knelpunten ervaart beschrijft alleen hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen als zorgbehoefte. Het is in het antwoord niet duidelijk of dit om gespecialiseerde zorg gaat of niet.

Respondenten die geen knelpunten ervaren, lijken vaker minder complexe of minder diverse (risicovolle of voorbehouden) handelingen als zorgbehoefte te hebben. Voorbeelden hiervan zijn hulp bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen, verpleging en het controleren van parameters zoals lichaamstemperatuur.

3.2 De keuze voor een informele zorgverlener

Respondenten in zowel de enquête als interviews geven een aantal redenen veelvuldig aan ter motivatie van de keuze voor een informele zorgverlener. De belangrijkste reden is de mogelijkheid tot flexibele inzetbaarheid van de meeste informele zorgverleners. Zij kunnen op wisselende momenten, op afroep, in kortdurende diensten of juist 24/7 aanwezig zijn. Cliënten geven aan dat dit vaak niet mogelijk is wanneer de zorg door formele zorgverleners wordt ingevuld. Deze flexibiliteit zorgt ervoor dat tegemoet kan worden gekomen aan intensieve, complexe en onplanbare zorgvragen. Cliënten kunnen hierdoor bijvoorbeeld thuis blijven wonen.

Ook de relatie van de zorgverlener met de cliënt (het is een vertrouwd gezicht, de zorgverlener kent de cliënt door en door) en de privacy van het gezin worden vaak genoemd als afweging in de keuze voor een informele zorgverlener. Er is keuzevrijheid in welke zorgverlener de cliënt kiest (bijvoorbeeld passend bij eigen levensvisie of door specifieke expertise). Ook is er de mogelijkheid om zorgverleners zelf op te leiden. Respondenten geven aan dat zorg invullen door informele zorgverleners minder bureaucratie met zich meebrengt voor de budgethouder. Bovendien is er vaak meer continuïteit van zorgverlening wat als minder belastend voor de cliënt wordt ervaren (door bijvoorbeeld stress vanwege een nieuw gezicht, het steeds opnieuw moeten uitleggen aan nieuwe zorgverleners welke zorg nodig is of door het foutief uitvoeren van handelingen omdat de zorgverlener hier nog geen ervaring mee heeft).

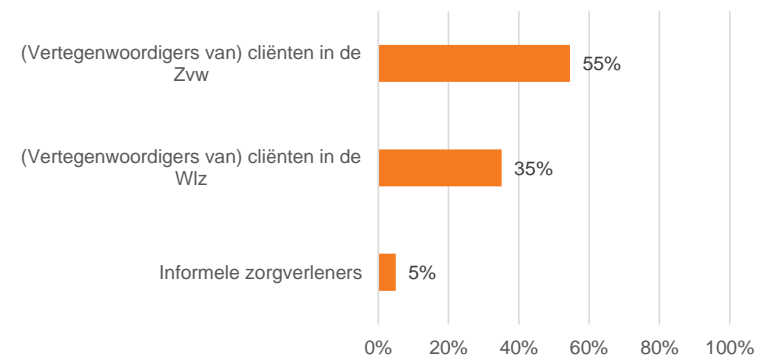
Een andere reden die (vertegenwoordigers van) cliënten noemen is dat de uurtarieven van formele zorgverleners te hoog zijn in verhouding met het benodigde

aantal uren zorg. Het persoonsgebonden budget dat de cliënt te besteden heeft, is in dat geval niet hoog genoeg om alle uren zorg formeel in te vullen.

We zien in de afwegingen om voor een informele zorgverlener te kiezen geen duidelijke verschillen tussen (vertegenwoordigers van) cliënten en respondenten die zowel vertegenwoordiger zijn als informele zorgverlener. Ook is er geen verschil in deze afwegingen tussen respondenten met zorg in de Zvw of Wlz.

3.3 Lang niet alle respondenten ervaren knelpunten

Een deel van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw en Wlz in dit onderzoek ervaart geen knelpunten in het vinden en behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen, respectievelijk 55% en 35% (figuur 2). Een informele zorgverlener in dit onderzoek (die dus geen vertegenwoordiger van een cliënt is) geeft aan geen knelpunten te ervaren in het (blijven) verlenen van gespecialiseerde zorg aan cliënten met een pgb in de Zvw en Wlz (zie paragraaf 3.4).



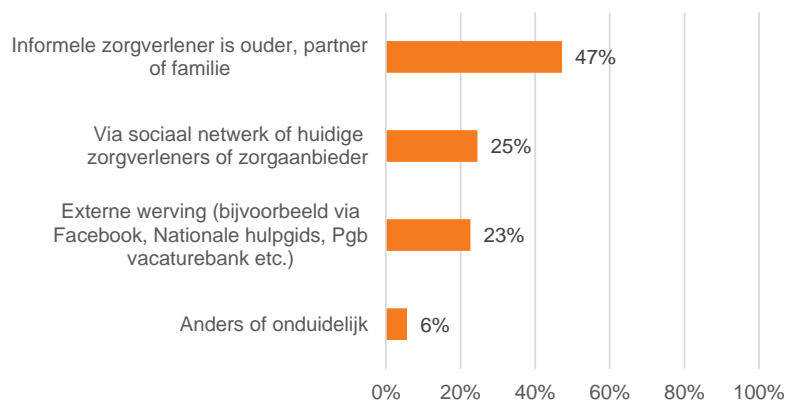
Figuur 2. Welk deel van de respondenten ervaart geen knelpunten? (n=181)

De (vertegenwoordigers van) cliënten geven aan passende en ook voldoende zorgverleners gevonden te hebben die de benodigde zorg aan hen kunnen verlenen.

Ze geven aan tevreden te zijn met het pgb dat hen de vrijheid biedt zelf hun zorgverleners uit te kiezen en regie te voeren op de zorg en ondersteuning.

Respondenten die geen knelpunten ervaren geven in bijna de helft van de gevallen aan dat hun informele zorgverlener hun ouder, partner of familielid is (figuur 3).

Andere veel genoemde manieren waarop respondenten hun informele zorgverleners vinden is via hun eigen netwerk of huidige zorgverleners, via vormen van zorg of ondersteuning die ze gebruiken zoals de dagbesteding van de cliënt (25%) en via externe werving (bijvoorbeeld via Facebook, de PGB Vacaturebank, Nationale Hulpguids of Per Saldo hulpguids).



Figuur 3. Hoe vinden respondenten die geen knelpunten ervaren informele zorgverleners? (n=50)¹²

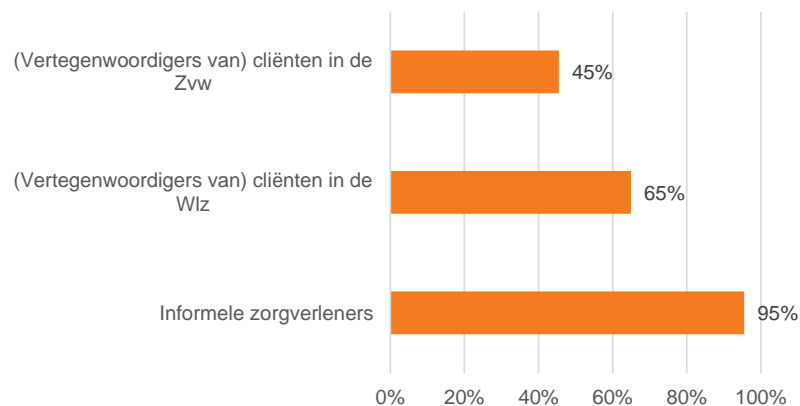
Om zorgverleners te behouden geven respondenten onder andere aan dat ze duidelijke afspraken maken over de rol- en taakverdeling van de zorgverleners in het zorgteam en ruimte bieden aan eigen inbreng van zorgverleners over de zorg. Ook geven ze aan dat het belangrijk is te laten merken aan de medewerkers dat je ze

¹² Gebaseerd op zelf-gerapporteerde open antwoorden. Respondenten hebben hun informele zorgverleners mogelijk op meerdere manieren gevonden, dit komt niet terug in de resultaten.

waardeert, door dit uit te spreken, maar bijvoorbeeld ook in de vorm van een kleine attentie. Enkelens geven aan dit via het verantwoordingsvrije bedrag in het pgb te bekostigen. Ook de vaak sterke (familie)banden tussen de cliënt en zorgverlener zorgen ervoor dat de zorgverlener blijft. Wel ervaren deze respondenten soms zorgen over de toekomst wat betreft het voortbestaan van het pgb en daarmee het behoud van hun zorgverleners. Bovendien komt de behoefte naar voren dat zowel budgethouders als zorgverleners meer erkenning voor hun situatie en werk zouden waarderen (zie hiervoor paragraaf 3.5).

3.4 Door respondenten ervaren knelpunten

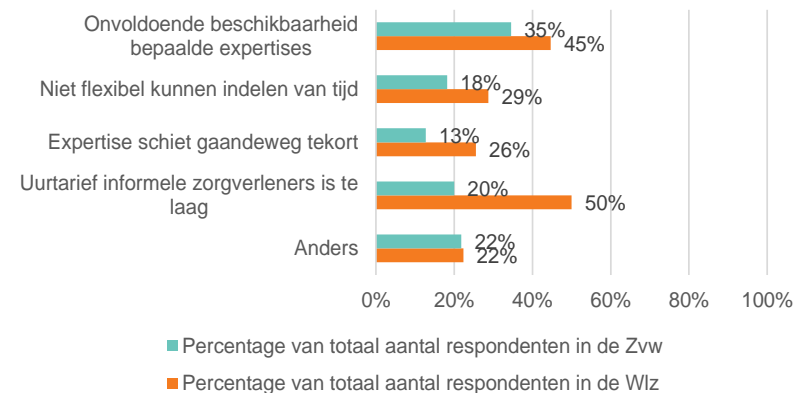
Minder dan de helft van de respondenten met een pgb in de Zvw en twee derde van de respondenten met een pgb in de Wlz ervaart knelpunten bij het vinden en/of behouden van een informele zorgverlener die gespecialiseerde zorg verleent (zie figuur 4). Deze knelpunten hebben onder andere betrekking op onvoldoende beschikbaarheid van bepaalde expertises, inflexibiliteit in tijdsindeling voor het verlenen van zorg en te laag ervaren uurtarieven voor informele zorgverleners.



Figuur 4. Welk deel van de respondenten ervaart knelpunten? (n=181)

Figuur 5 laat het type knelpunt zien en het percentage (vertegenwoordigers van) cliënten van het totaal aantal (vertegenwoordigers van) cliënten in respectievelijk de Zvw (n=55) en Wlz (n=104) dat een bepaald knelpunt ervaart. Het meest ervaren knelpunt van (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz is het vinden en/of behouden van een informele zorgverlener is dat het maximale uurtarief van een informele zorgverlener te laag is (50%). Daarnaast geeft 45% van deze groep aan dat er te weinig informele zorgverleners met de benodigde expertise voor de zorgvraag beschikbaar zijn. Een kleiner deel geeft aan dat het niet flexibel kunnen indelen van de tijd waarop de zorgverlener zorgt verleent een knelpunt is, evenals dat gaandeweg de expertise van de zorgverlener tekort blijkt te schieten. Ruim een derde van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw geeft als meest ervaren knelpunt aan dat zij onvoldoende beschikbaarheid van bepaalde expertises ervaren. Een vijfde deel van deze groep geeft aan dat het uurtarief van informele zorgverleners te laag is. Minder dan een vijfde noemt dat inflexibiliteit in de indeling van tijd knelt in het vinden en behouden van een zorgverlener die passende gespecialiseerde zorg kan verlenen of dat de expertise gaandeweg tekortschiet.

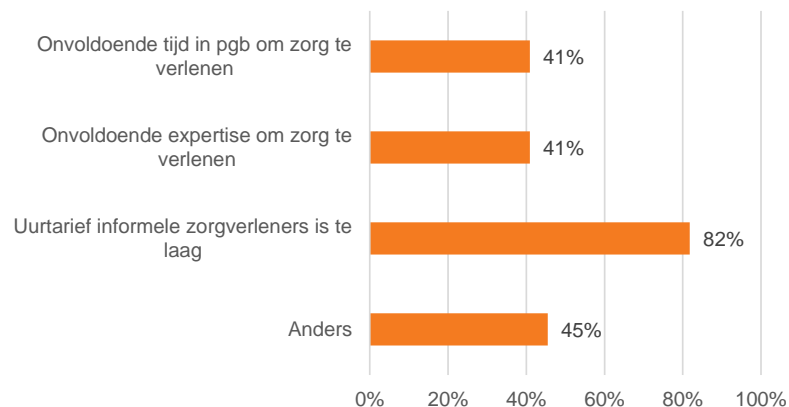
Tweeëntwintig procent van de respondenten in de Zvw en Wlz noemt andere knelpunten, deze komen meestal neer op de eerder genoemde knelpunten of vloeien



Figuur 5 Ervaren knelpunten door (vertegenwoordigers van) cliënten met een pgb in de Zvw (n=55) of Wlz (n=104)

hieruit voort. In algemene zin wordt hierbij genoemd dat het werken in de zorg aantrekkelijker gemaakt moet worden en meer gewaardeerd dient te worden, zeker in de huidige krappe arbeidsmarkt, om ervoor te zorgen dat er voldoende capaciteit is om de benodigde zorg te verlenen.

Informele zorgverleners (die geen vertegenwoordiger van een pgb-houder zijn) noemen 'het uurtarief is te laag voor mij' het meest als knelpunt (82% van alle informele zorgverleners in dit onderzoek) (figuur 6). Iets minder dan de helft van de zorgverleners (41%) geeft aan dat zij onvoldoende expertise blijken te hebben om passende gespecialiseerde zorg te verlenen en nog eens 41% geeft aan dat er onvoldoende tijd in het pgb beschikbaar is om de gewenste zorg te kunnen verlenen. Tien informele zorgverleners geven aan andere knelpunten te ervaren. Voorbeelden hiervan zijn hoge administratieve lasten, emotionele belasting, het gevoel zich meer te moeten bewijzen dan formele zorgverleners en onduidelijke of veranderende wet- en regelgeving.



Figuur 6 Door informele zorgverleners ervaren knelpunten in het (blijven) verlenen van gespecialiseerde zorg (n=22)

Zowel de meeste (vertegenwoordigers van) cliënten als informele zorgverleners geven aan dat ze de knelpunten 1-5 jaar of langer dan vijf jaar ervaren.

In de hiernavolgende paragrafen geven we per knelpunt een toelichting op oorzaken en gevolgen, en mogelijke oplossingsrichtingen die de respondenten in zowel de enquête als interviews hebben aangedragen. De toelichtingen op de knelpunten die cliënten en vertegenwoordigers in de Zvw en Wlz ervaren zijn vergelijkbaar. Daarom geven we een overkoepelende beschrijving van de knelpunten, waarbij we verschillen die er wel zijn tussen de groepen duidelijk aangeven.

3.4.1 Onvoldoende beschikbaarheid van informele zorgverleners

Zoals in paragraaf 3.4 benoemd ervaart 45% van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz en 35% van de (vertegenwoordigers) van cliënten in de Zvw in dit onderzoek dat er te weinig informele zorgverleners met de benodigde expertise (kennis en competenties) beschikbaar zijn voor hun zorgvraag. Een genoemde oorzaak hiervan is dat de zorgvraag bijvoorbeeld te complex is. Het vraagt van zorgverleners dat zij van veel verschillende problemen of beperkingen kennis hebben

en voldoende vaardigheden hebben om ermee om te kunnen gaan. De combinatie van problemen is soms dusdanig specifiek dat er naar mening van de respondenten nauwelijks zorgverleners voor te vinden zijn. Bovendien benoemen (vertegenwoordigers van) cliënten dat de zorgverleners met de juiste expertise en bereidheid om onplanbare zorg te leveren, niet altijd bereid vinden om voor het informele tarief te werken (zie paragraaf 3.4.2). In de interviews komt ook naar voren dat ook het vinden van formele zorgverleners met de juiste expertise voor sommigen een probleem vormt of dat de ervaringen met formele zorgverleners via bijvoorbeeld een zorgaanbieder in het verleden dusdanig negatief zijn geweest (de formele zorgverlener bleek niet de verwachte kennis en expertise in huis te hebben) dat zij deze zorg überhaupt niet formeel willen invullen.

Ruimte voor opleiding in pgb in de Zvw en Wlz

In de Zvw worden integrale tarieven gehanteerd waarin geen ruimte is voor het apart declareren van scholing.

In de Wlz-vergoedingenlijst staat aangegeven wat Wlz-pgb-houders vergoed kunnen krijgen uit hun pgb. Daarin staat onder andere dat cursussen voor zorgverleners gedeclareerd kunnen worden, mits het een kortdurende cursus van niet meer dan 12 maanden betreft die een directe relatie heeft met de beperkingen van de budgethouder. Het doel van de cursus moet relevante deskundigheidsbevordering in relatie tot de te leveren zorg aan de budgethouder zijn.

Bron: Vergoedingenlijst Wlz-pgb 2020

Bijna de helft van de groep informele zorgverleners (n=9; figuur 6) die geen vertegenwoordiger van cliënten is, geeft aan dat zij onvoldoende expertise blijkt te hebben om passende gespecialiseerde zorg te verlenen. Als oorzaak geeft een aantal zorgverleners aan dat de zorgvraag zich ontwikkelt of dat de scholing voorafgaand aan het verlenen van de zorg niet in verhouding staat met de opleiding die formele zorgverleners volgen.

Een door de respondenten aangegeven gevolg van het tekortschieten van expertise van de zorgverlener is dat er geen of onvoldoende passende zorg gevonden of geboden kan worden. Respondenten ervaren dat dit gezondheidsrisico's met zich mee kan brengen voor de cliënt of risicovolle situaties kan veroorzaken. Ook kan dit betekenen dat een mantelzorger of andere reeds betrokken zorgverlener overbelast raakt (doordat er dus onvoldoende zorgverleners zijn gevonden) en dat de zorg door niemand anders overgenomen kan worden bij ziekte of verlof. Dat is een kwetsbare en weinig flexibele situatie. Bovendien kan de zorg om het niet kunnen vinden van de juiste zorgverleners een extra stressfactor voor cliënten zijn. Cliënten (of vertegenwoordigers van) leiden daarom zelf zorgverleners op om hen de juiste expertise bij te brengen. Dit vraagt veel inwerktijd en extra begeleiding (waarvoor het budget niet altijd toereikend is) en ook de juiste capaciteiten van de cliënt of diens vertegenwoordiger om zorgverleners te kunnen opleiden. Ook de groep informele zorgverleners benoemt dat zij nu soms zelf de benodigde extra scholing betalen of dat de cliënt hen de handelingen moet leren.

Oplossingsrichtingen die door de (vertegenwoordigers van) cliënten genoemd worden, zijn onder andere een digitaal platform waar vraag en aanbod aangaande informele zorgverleners samenkomen of de mogelijkheid een 'derde' partij in te schakelen die inventariseert in het netwerk of daarbuiten wie passende zorg kan en wil verlenen aan de betreffende cliënt. Bovendien noemen zij dat meer opleiding of training voor specifieke vormen van zorg (zoals bijvoorbeeld zorg bij mensen met spierziekten of beademingszorg) zorgverleners beter kan toerusten in hun taak. Hiervoor zou idealiter ook (meer ruimte voor) een tegemoetkoming in de opleidingskosten voor beschikbaar moeten komen, geven zowel respondenten met een pgb in de Zvw als Wlz aan.

Ook de groep informele zorgverleners geeft aan dat het aanbieden van training of het vergoeden van opleidingskosten een mogelijke oplossingsrichting kan zijn. Het verhogen van de uurtarieven en verbeteren van arbeidsvoorwaarden om het aantrekkelijker te maken als informeel zorgverlener te werken worden ook genoemd (zie paragraaf 3.4.2).

Ten slotte doen de (vertegenwoordigers van) cliënten ook de suggestie informele en formele zorgverleners samen in te zetten, wat mogelijk leidt tot verbetering van de kennis en vaardigheden van beiden. Ook hiervoor geldt dat dit vraagt om opleidings-/ of begeleidingsruimte in het pgb, aldus de respondenten.

3.4.2 *Te lage uurtarieven voor informele zorgverleners*

De helft van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz en een vijfde van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw in dit onderzoek ervaart het informele uurtarief als knelpunt bij het vinden en/of behouden van een informele zorgverlener die gespecialiseerde zorg verleent. Zij zijn van mening dat het uurtarief te laag is, of niet voldoende gedifferentieerd naar opleiding en ervaring. Informele zorgverleners dragen een grote verantwoordelijkheid en zijn zeer deskundig, maar krijgen volgens (vertegenwoordigers van) cliënten niet naar verhouding betaald. Een groot deel van de respondentengroep informele zorgverleners in dit onderzoek (zie figuur 6) geeft eveneens aan knelpunten te ervaren in het bieden van gespecialiseerde zorg tegen het informele tarief. Ook zij geven aan dat het te laag is en dat zij de beloning niet in verhouding vinden staan met het intensieve en (emotioneel) zware werk.

Respondenten geven in hun toelichtingen verschillende oorzaken voor dit knelpunt. Het uurtarief is voor veel informele zorgverleners onvoldoende voor een toereikend salaris, terwijl de zorgvraag soms zodanig is dat zij naast het verlenen van zorg geen andere betaalde baan kunnen uitvoeren. Respondenten geven bovendien aan dat ze het lastig vinden dat opleiding en ervaring niet altijd bepalen welk tarief (formeel of informeel) ze hun zorgverleners mogen uitbetalen. Of een zorgverlener wel of niet is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel (hierna: KvK) bepaalt dit volgens hen voornamelijk. In sommige situaties ontvangen zorgverleners met dezelfde papieren toch een ander uurtarief, doordat de een wel en de ander niet staat ingeschreven bij de KvK. Sommige informele zorgverleners kiezen ervoor om geen zzp'er te worden en zich dus niet bij de KvK te laten inschrijven, omdat zij slechts bij een cliënt de zorg willen of kunnen verlenen (en de vereiste voor inschrijving als zorgverlener bij de KvK is minimaal drie opdrachtgevers). Zij zijn daarnaast bijvoorbeeld in loondienst als

zorgverlener. Ook hebben sommigen de juiste papieren en staan ingeschreven bij de KvK, maar zijn naaste familie wat bepaalt dat zij het informele tarief betaald krijgen (zie paragraaf 2.1). Ook geven de respondenten aan dat er geen differentiatie naar opleiding, ervaring of zorgwaarde in de uurtarieven voor informele zorgverleners aanwezig is. Een pgb-houder kan wel zelf een uurtarief bepalen tot de maximale bovengrens, maar door de laag ervaren tarieven geven veel respondenten aan al aan die bovengrens te zitten wat betreft de tarieven die ze uitbetalen aan hun zorgverleners, waardoor differentiëren of verhogen niet meer mogelijk is. Ten slotte wordt door de respondenten, zowel in de enquête als interviews, benoemd dat het voor informele zorgverleners niet mogelijk is om sociale werknemersverzekeringen af te sluiten, zoals voor pensioen, ziekte, arbeidsongeschiktheid en werkloosheid.

Het gevolg is dat het niet voor iedere potentiële zorgverlener met de passende expertise aantrekkelijk is om te werken als informeel zorgverlener. Ze genereren er een onvoldoende toereikend salaris uit of het ontbreken van de sociale zekerheden maakt het onaantrekkelijk als informeel zorgverlener te gaan werken. Dit leidt niet alleen tot het moeilijk kunnen vinden van een zorgverlener, maar ook tot minder flexibiliteit van de bereid gevonden zorgverleners, doordat deze vaak nog andere werkzaamheden ernaast heeft om een toereikend salaris mee op te kunnen bouwen. Ook is het door het te laag ervaren tarief moeilijk om informele zorgverleners voor langere tijd te behouden, wat leidt tot discontinuïteit in de zorg. Daarbij kan de ongelijkheid in tarieven in een zorgteam tot 'scheve gezichten' leiden, die ontstaat wanneer zorgverleners met dezelfde diploma's verschillende tarieven (formeel/informeel) krijgen uitbetaald. Als mogelijke andere gevolgen noemen respondenten regelmatig overbelasting van andere zorgverleners of mantelzorgers. Een aantal respondenten geeft aan zorgverleners soms aanvullend uit eigen middelen te betalen om hen te binden of behouden, waardoor zij zelf in de financiële problemen komen.

Ten slotte benoemen respondenten dat zij oneerlijke concurrentie ervaren tussen cliënten met een pgb in de Zvw en Wlz die informele zorgverleners zoeken door het verschil in maximale uurtarieven in de beide wetten. Gezien het minimale verschil in

de maximale informele tarieven, is het mogelijk dat respondenten hierbij ook de formele tarieven bedoelen die grotere verschillen laten zien tussen de twee wetten, maar ook tussen de verschillende zorgverzekeraars in het geval van de Zvw.

Als oplossingsrichting noemen de (vertegenwoordigers van) cliënten het verhogen van het uurtarief en het mogelijk maken van het afsluiten van werknemersverzekeringen voor meer sociale zekerheid. Ook meer dan de helft van de informele zorgverleners geeft dit als oplossingsrichting aan. Bovendien zou de

Uurtarieven informele zorgverleners in de Zvw en Wlz

- In de Zvw geldt het maximum informele tarief van € 23,52. Dit bedrag wordt jaarlijks geïndexeerd;
- In de Wlz geldt per 1 juli 2020 het maximum informele tarief van € 20,73. Daarvoor was dit € 20,00. De maximum tarieven zijn dit jaar geïndexeerd en zullen vanaf nu jaarlijks (per 1 januari 2020) opnieuw worden geïndexeerd;
- In de Wlz is het mogelijk om reiskosten en werkgeverstaken separaat te declareren. In de Zvw kan dat niet, omdat het gaat om een integraal tarief. Na een evaluatie van het informele tarief in 2015 bleek dat dit voor de Zvw een knelpunt op kon leveren en daarom is het Zvw tarief toen met € 3,00 per uur verhoogd.

Uurtarieven formele zorgverleners in de Zvw en Wlz

- In de Zvw bepalen de zorgverzekeraars de maximale uurtarieven voor formele zorgverleners;
- In de Wlz zijn maximale uurtarieven voor formele zorgverleners € 65,29 per uur of € 60,11 per dagdeel.

Bron: www.pgb.nl

mogelijkheid tot meer differentiatie in de tarieven naar bijvoorbeeld zorgwaarde van de cliënt of type opleiding(en) en ervaring van de zorgverlener kunnen bijdragen aan een passendere salariering voor informele zorgverleners. Ten slotte noemen de (vertegenwoordigers van) cliënten het herzien van de voorwaarden om formeel

zorgverlener te zijn als oplossingsrichting waardoor het bijvoorbeeld mogelijk gemaakt wordt om als formeel zorgverlener voor een pgb-houder te kunnen werken.

3.4.3 *Onvoldoende flexibiliteit informele zorgverleners*

Hoewel respondenten de grotere flexibiliteit van informele zorgverleners ten opzichte van formele zorgverleners regelmatig benoemen als reden om voor informele zorgverleners te kiezen, geeft 29% van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz en 18% van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw in dit onderzoek aan dat informele zorgverleners hun tijd niet (of niet voldoende) flexibel kunnen indelen en daarom moeilijk de gevraagde zorg kunnen verlenen. Bijna de helft van de groep informele zorgverleners in dit onderzoek ervaart onvoldoende tijd in het pgb om de gevraagde zorg (flexibel) te kunnen verlenen. Zij geven aan dat de zorg vaak bestaat uit korte en soms ook onplanbare momenten, waardoor zij voor een relatief klein aantal uur fulltime beschikbaar moeten zijn.

De (vertegenwoordigers van) cliënten noemen als oorzaak dat andere bezigheden van de informele zorgverlener, zoals werk en/of gezin, ervoor zorgen dat zij niet op elk gewenst (on gepland) moment zorg kunnen verlenen. Buiten schooltijden, nacht- of weekendzorg of zorg op afroep is dan op zijn minst uitdagend of niet mogelijk. Ook gaat het vaak om versnipperde zorgtijd (frequente korte momenten van zorg op een dag of in een week) en zijn dat bij elkaar onvoldoende uren voor een zorgverlener om van rond te komen of de werktijden goed te kunnen combineren met andere werkzaamheden of het privéleven.

Gevolgen hiervan, die worden aangegeven door respondenten, zijn dat mantelzorgers overbelast kunnen raken, doordat ze de zorg noodgedwongen zelf opvangen en in de problemen komen met hun eigen werk of minder moeten gaan werken met daaraan inherent financiële gevolgen. Ook kan het zijn dat de cliënt soms lang op de gewenste zorg moet wachten, zich moet aanpassen aan de beschikbaarheid van de zorgverlener of dat een minder gespecialiseerde of minder ervaren zorgverlener de zorg verleent met de daaraan verbonden risico's. Doordat sommige informele

zorgverleners zorg aan meerdere cliënten (moeten) bieden om het financieel rendabel te houden, vermindert dit tegelijkertijd de beschikbaarheid en daarmee flexibiliteit van inzet voor de cliënten. Sommige cliënten moeten hierdoor meerdere zorgverleners in dienst nemen.

Niet alle respondenten die dit als knelpunt ervaren zien hiervoor oplossingsrichtingen. Het aannemen van meer zorgverleners, vergroten van het sociale netwerk om op terug te kunnen vallen en het maken van goede afspraken (inclusief het bespreken van eventuele consequenties als deze niet worden nagekomen) worden als mogelijke oplossingen genoemd. Ook dragen enkele respondenten een oplossing aan in de richting van een gezamenlijke pool van zorgverleners waarvan flexibel gebruik gemaakt kan worden. Ook wordt een digitaal platform genoemd waar vraag en aanbod van informele zorgverleners samenkomen. In de interviews komt naar voren dat een grotere flexibiliteit van de werkgevers waar de informele zorgverlener in loondienst is, kan helpen om ook de onplanbare zorgmomenten goed te organiseren. Ten slotte wordt een toeslag op het uurtarief voor zorgdiensten op bijzondere of versnipperde tijden (bijvoorbeeld 's nachts) genoemd om het financieel aantrekkelijker te maken om als informele zorgverlener de benodigde flexibiliteit te bieden.

3.4.4 *Expertise informele zorgverlener schiet gaandeweg tekort*

Ruim een kwart (26%) van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz en ongeveer een achtste (13%) van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw in dit onderzoek ervaart dat de expertise van de informele zorgverlener gaandeweg tekort blijkt te schieten.

Deze situatie wordt volgens hen bijvoorbeeld veroorzaakt door een te complexe of veranderende zorgvraag. Naast de juiste kennis en de juiste vaardigheden voor de inhoud van de aanvankelijke zorgvraag, vraagt de verandering van de zorgvraag ook het vermogen van de zorgverlener om hierop te reageren en de zorg daarop aan te passen. Het vergt een open houding en de durf om vragen te stellen en nieuwe informatie toe te kunnen passen. Hiertoe is niet elke zorgverlener capabel geven

enkele respondenten in hun toelichtingen aan. Ook speelt mee dat sommige zorgvragen dusdanig complex of intensief zijn dat zorgverleners toch op zoek gaan naar eenvoudigere of lichtere zorgverlening. In het bijzonder noemen enkele respondenten de minimale ervaring die zorgverleners hebben met omgang met hulpmiddelen of ondersteunende communicatiemiddelen.

Respondenten zijn in hun toelichtingen op antwoorden over het algemeen kritisch op de expertise van zorgverleners met een zorg- of hulpverleningsachtergrond (informeel en formeel). Dit wordt ook in de interviews benadrukt. Zij geven aan dat opleidingen naar hun mening op sommige punten tekortschieten en dat zorgverleners specifieke handelingen niet goed kunnen uitvoeren of onvoldoende overstijgend op de situatie van de cliënt kunnen reflecteren.

Genoemde mogelijke gevolgen van dit knelpunt zijn dat er een verhoogd risico ontstaat op risicovolle situaties en complicaties, en/of dat de zorgverlener slechts beperkt kan worden ingezet. Dit vergroot vervolgens de druk op bijvoorbeeld de mantelzorger. Ook kunnen cliënten veel tijd en energie kwijt zijn aan het regelmatig opnieuw moeten uitleggen van handelingen en het scherp moeten houden van de zorgverlener bij risicovolle, maar soms weinig voorkomende situaties.

Oplossingen die cliënten hiervoor aandragen zijn meer aandacht en (financiële) ruimte voor scholing (en bijscholing bij een veranderende hulpvraag), of het inzetten van een combinatie van formele en informele zorgverleners. Informele zorgverleners vergroten hun kennis automatisch wanneer zij met formele zorgverleners samenwerken. Respondenten noemen ook een vraagbaak, spreekuur of informatiepunt voor informele zorgverleners waar zij de betreffende expertise op kunnen doen of vragen kunnen stellen. Ook een platform waar vraag en aanbod samenkomen aangaande complexe zorgvragen is een behoefte van enkele respondenten.

3.4.5 Overige ervaren knelpunten

Een vijfde van de (vertegenwoordigers van) cliënten in zowel de Zvw als de Wlz en bijna de helft van de informele zorgverleners geeft aan andere knelpunten te ervaren (zie figuur 5 en 6) dan de reeds genoemde knelpunten. Per respondent gaat het soms om meerdere andere knelpunten. De meeste van deze knelpunten worden benoemd door respondenten die vertegenwoordiger zijn van een cliënt en zorgverlener, en waarbij de cliënt (zowel Zvw als Wlz) zorg van zowel formele als informele zorgverleners ontvangt.

Een aantal respondenten geeft als knelpunt aangaande het vinden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg kunnen verlenen aan, dat de grote verantwoordelijkheid die de zorg met zich meebrengt potentiële informele zorgverleners afschrikt. Met name als dit mensen betreft uit het eigen sociale netwerk. Zij durven de zorg en de verantwoordelijkheid niet aan. Ook geven respondenten aan dat het bij ziekte van een informele zorgverlener uitdagend is om vervanging voor hen te vinden.

Zowel in de enquête als interviews werd genoemd dat het niet kunnen afsluiten van een aansprakelijkheidsverzekering voor informele zorgverleners als knelpunt wordt ervaren door zowel pgb-houders als de informele zorgverleners. Zorgverleners durven hierdoor soms de werkzaamheden niet aan, omdat er teveel risico's aan kleven.

Enkele respondenten noemen dat het aannemen van een gespecialiseerde zorgverlener uitdagend is als de pgb-houder zelf de benodigde kennis niet heeft om te kunnen inschatten of de zorgverlener bekwaam is. Hierdoor kan gaandeweg alsnog blijken dat de zorgbehoefte en zorg onvoldoende op elkaar aansluiten.

Bij overgang van een cliënt van de Zvw naar de Wlz veranderen de maximale uurtarieven voor zorgverleners waardoor respondenten aangeven dat met behoud van dezelfde zorgverleners dit soms een enorme puzzel vormt.

Drie respondenten geven aan door de kaders van hun Persoonlijk Assistentie Budget knelpunten te ervaren in het vinden en/of behouden van informele zorgverleners. De manier waarop het budget is opgebouwd noodzaakt hen de zorg (voornamelijk) door informele zorgverleners te laten uitvoeren en daardoor niet altijd de juiste expertise te kunnen vinden.

Enkele respondenten noemen dat de Wet arbeidsmarkt in balans (WAB) (zie kader op pagina 21) het werken op oproepbasis van informele zorgverleners beïnvloedt. Er dient een minimaal aantal uren per oproep uitbetaald te worden aan de zorgverlener. Bijvoorbeeld wanneer een dienst kort voor aanvang wordt afgezegd, omdat de zorg niet nodig blijkt op dat moment. De WAB heeft daardoor grote invloed op de

Wet arbeidsmarkt in balans (WAB)

Sinds 1 januari 2020 zijn de regels rond arbeidscontracten en ontslag veranderd. Dit is geregeld in de Wet arbeidsmarkt in balans. Dit is relevant voor werkgevers en werknemers. Zo betalen werkgevers sinds 1 januari een lagere WW-premie voor werknemers met een vast contract. Payrollwerknemers krijgen een betere rechtspositie en arbeidsvoorwaarden en oproepkrachten krijgen meer zekerheid op werk en inkomen.

Werknemers met een vast contract hebben vaak betere arbeidsvoorwaarden en meer rechten dan flexibele werknemers. De regering wil deze kloof tussen vaste contracten en flexibele contracten kleiner maken. Daarom hebben oproepkrachten en payrollwerknemers meer zekerheid gekregen. Ook is het voor werkgevers nu aantrekkelijker om een vast contract aan te bieden.

Bron: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/arbeidsovereenkomst-en-cao/plannen-kabinet-voor-meer-balans-tussen-vast-werk-en-flexwerk>

¹³ Ten tijde van het schrijven van dit rapport zijn de ministeries van VWS en SZW in overleg over of er voor budgethouders een uitzondering gemaakt kan worden voor bepaalde onderdelen van de WAB. Daardoor is de uiteindelijke impact van de WAB

uitbetaling van het type werkzaamheden (onplanbaar, onregelmatig) dat informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen over het algemeen uitvoeren.¹³

Ten slotte geeft een aantal respondenten aan dat werken in de zorg in het algemeen aantrekkelijker gemaakt moet worden om meer mensen te enthousiasmeren als zorgverlener aan de slag te gaan en daarmee de pool om zorgverleners uit te kiezen te vergroten.

3.5 Vraag om meer waardering

Een punt wat in het gehele onderzoek door respondenten wordt benoemd, is het ervaren gebrek aan waardering voor de zorg die informele zorgverleners leveren en gebrek aan vertrouwen in budgethouders die deze zorg organiseren en coördineren. Zowel in de enquête als in de interviews kaarten de verschillende groepen respondenten (dus ook de respondenten die geen knelpunten ervaren in het vinden en behouden van informele zorgverleners) aan dat zij kwalitatief hoogwaardige zorg coördineren, ontvangen of leveren, die vaak intensief is en emotioneel belastend. Budgethouders en informele zorgverleners krijgen hier niet altijd bijpassende erkenning en waardering voor is hun ervaring. Zowel zorginstanties als de maatschappij onderschatten naar hun mening de intensiteit van de (coördinatie van de) zorg die zij leveren en de impact deze (niet altijd planbare) tijdsinvestering en emotionele belasting heeft op alle aspecten van hun leven.

Hoe het geven van meer waardering het beste ingevuld kan worden, verschilt voor de respondenten. Sommige respondenten zoeken waardering in een hoger tarief, of in het aanzien van informele zorgverleners voor volwaardige werknemers door meer mogelijkheden te geven om te voorzien in sociale zekerheid. Voor andere respondenten is waardering juist vooral 'gevoelsmatige' waardering. Vertrouwen krijgen van de instanties die het pgb toekennen of uitkeren en als volwaardig

op het verlenen van zorg door informele zorgverleners aan budgethouders nog niet duidelijk.

gesprekspartner functioneren. Het als gelijke gezien worden door formele zorgverleners, maar ook door zorgverzekeraars en zorgkantoren. Vertrouwen krijgen van de maatschappij dat budgethouders het pgb op een passende en integere wijze besteden. Het zoeken naar manieren om uiting te geven aan de waardering voor informele zorgverleners, zodat zij zich gezien en erkend voelen, lijkt hiermee een belangrijke stap om de ervaren knelpunten in het vinden en behouden van informele zorgverleners te verminderen.

4 Conclusie

Dit onderzoek had tot doel om inzicht te geven in de aard en de omvang van de knelpunten die door budgethouders in de Zvw en de Wlz worden ervaren bij het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die vormen van gespecialiseerde zorg verlenen. In dit hoofdstuk geven we de inzichten uit het onderzoek samengevat weer.

4.1 Definitie gespecialiseerde zorg en omvang doelgroep

Dit onderzoek heeft geleid tot een voorstel voor een definitie van gespecialiseerde zorg. We spreken van gespecialiseerde zorg als de zorgvrager/cliënt kenmerken heeft waardoor er een intensieve en/of hoogcomplexe zorg- of begeleidingsvraag bestaat. Denk hierbij aan het ziektebeeld (psychisch dan wel fysiek), de aanwezigheid van twee of meer chronische ziekten (multimorbiditeit), ernstige gedragsproblematiek en de omvang en aard van (dreigende) gezondheidsrisico's. Concreet moeten hiervoor een of meer van de volgende elementen aanwezig zijn:

- a) Voorbehouden handelingen, zoals het toedienen van sondevoeding of het verwijderen van een verblijfskatheter (zie verder paragraaf 2.2.1);
- b) Specifieke expertise van de zorgverlener op een ziektebeeld, zoals wondzorg, palliatief terminale zorg, angststoornissen, sociaal-emotionele problematiek en kindzorg;
- c) Toezicht, observatie en signaleren, zoals bijvoorbeeld het inschatten van risico's en tijdig escaleren en begeleiding in bijvoorbeeld plannen, structureren en besluitvorming (begeleiding geldt alleen voor de Wlz).

Op basis van beschikbare zorgdeclaraties van zorgkantoren en zorgverzekeraars is het niet mogelijk om een inschatting te geven van de omvang van de doelgroep pgb-houders die informele zorgverleners inzetten voor vormen van gespecialiseerde zorg.

4.2 De keuze voor een informele zorgverlener

In een online enquête onder (vertegenwoordigers van) cliënten met een pgb en informele zorgverleners in de Zvw en Wlz (n=181) en verdiepende interviews (n=8) geven respondenten hun motivatie aan voor de keuze voor een informele zorgverlener. Met name door hun flexibele inzetbaarheid kunnen informele zorgverleners tegemoetkomen aan intensieve, complexe en onplanbare zorgvragen. Daarnaast zijn de relatie van de cliënt met de zorgverlener en de continuïteit van zorg belangrijke redenen om voor een informele zorgverlener te kiezen.

4.3 Lang niet alle respondenten ervaren knelpunten

Ruim de helft van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Zvw en een derde van de (vertegenwoordigers van) cliënten in de Wlz ervaart geen knelpunten in het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen (zie de overzichtstabel in figuur 7). Zij benadrukken de mogelijkheden die het pgb hen biedt om regie te voeren op het naar eigen inzicht invullen van zorg, bijvoorbeeld door het inzetten van informele zorgverleners. Respondenten die geen knelpunten ervaren geven aan hun zorgverleners over het algemeen te vinden via het eigen netwerk of via online hulpwebsites. Zij benoemen een aantal aspecten die volgens hen van belang zijn in het behouden van informele zorgverleners. Zo geven zij aan dat de opbouw van een goede relatie met de werknemer door goede afspraken te maken over rol- en taakverdeling belangrijk is, net als het bieden van ruimte aan de zorgverlener voor hun eigen inbreng. Ook geven zij aan van tijd tot tijd een attentie te geven aan hun zorgverleners als blijk van waardering. De sterke (familie)band tussen cliënt en zorgverlener draagt volgens hen eveneens bij aan het behoud van de zorgverlener.

4.4 Uurtarief en beschikbaarheid van zorgverleners knellen met name

Een substantieel deel van de (vertegenwoordigers van) cliënten en bijna alle informele zorgverleners ervaart knelpunten (zie de overzichtstabel in figuur 7). Respondenten in de Wlz ervaren over het algemeen vaker knelpunten dan respondenten in de Zvw. De respondenten in dit onderzoek die zorg ontvangen vanuit de Wlz en informele zorgverleners noemen het informele uurtarief het meest als knelpunt. 50% van de respondenten in de Wlz, 20% van de respondenten in de Zvw en 82% van de informele zorgverleners vindt dat dit uurtarief in verhouding tot de intensiteit en (emotionele) belasting van het werk te laag is. Daarbij ervaren zij een gebrek aan sociale zekerheid in de vorm van werknemersverzekeringen (pensioen, ziekte, arbeidsongeschiktheid) voor informele zorgverleners. Ook geven de respondenten aan dat het maximum informele tarief weinig ruimte laat voor differentiatie naar opleiding, ervaring of zorgzwaarte.

Respondenten in de Zvw ervaren de beschikbaarheid van informele zorgverleners met de benodigde expertise voor hun zorgvraag het vaakst als knelpunt (35%) in het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg kunnen verlenen. Van de respondenten in de Wlz ervaart 45% dit als knelpunt. Een oorzaak die veel respondenten noemen is dat de zorgvraag bijvoorbeeld te complex is of dat de ervaring is dat zorgverleners voorkeur geven aan het verlenen van minder zware of intensieve zorg. De volgens respondenten belangrijkste gevolgen van de ervaren knelpunten zijn dat de cliënt geen of onvoldoende passende zorg ontvangt. Een deel van de (vertegenwoordigers van) cliënten en informele zorgverleners geeft aan dat hierdoor mogelijk risicovolle situaties aangaande de gezondheid van de cliënt kunnen ontstaan. Bovendien legt het ontbreken van zorgverleners met de benodigde expertise een grotere druk op mantelzorgers of andere betrokken zorgverleners waardoor zij het risico lopen om overbelast te raken.

4.5 Vraag om meer waardering en vertrouwen

In het algemeen geldt dat pgb-houders en informele zorgverleners een gebrek aan waardering ervaren voor de zorg die informele zorgverleners leveren en een gebrek aan vertrouwen in budgethouders die deze zorg organiseren en coördineren. Zowel respondenten die knelpunten ervaren als respondenten die geen knelpunten ervaren, geven aan dat zorginstanties en de maatschappij naar hun mening de intensiteit en (emotionele) belasting van de (coördinatie van de) zorg die zij leveren onderschatten. Deze bevinding lijkt niet los gezien te kunnen worden van de in dit onderzoek opgehaalde inzichten in ervaren knelpunten rondom het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen.

Ervaren knelpunten rondom het vinden en behouden van informele zorgverleners die gespecialiseerde zorg verlenen aan budgethouders in de Zvw en de Wlz

	Percentage respondent(en) (vertegenwoordigers van)* pgb-houders (totaal=159)		Percentage respondent(en) informele zorgverleners in Zvw en Wlz (totaal n=22)	Toelichting	Gevolgen
	Zvw (n=55)	Wlz (n=104)			
Geen ervaren knelpunten	55%	35%	5%		
Ervaren knelpunten	45%	65%	95%		
Onvoldoende beschikbaarheid bepaalde expertises	45%	35%	41%**	Het gaat om complexe zorgvragen die vaak zeer specifieke combinaties van vaardigheden vragen van zorgverleners.	<ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende passende zorg • Mogelijk ontstaan risicovolle situaties • Stress of overbelasting van mantelzorg(er) en/of reeds betrokken zorgverlener(s) • Budgethouder en/of zorgverlener betaalt (deel van de) zorg en scholing zelf • Werken als informele zorgverlener is voor potentiële zorgverleners minder aantrekkelijk • Minder flexibiliteit informele zorgverleners vanwege andere werkzaamheden
Uurtarief informele zorgverleners is te laag	20%	50%	82%	Informele zorgverleners zijn zeer deskundig, maar het tarief is daarmee niet in verhouding en ontoereikend als salaris.	
Expertise schiet gaandeweg tekort	13%	26%	-	De toch al complexe zorgvragen zijn vaak in ontwikkeling of gaandeweg blijkt dat de zorgvraag te complex of intensief is.	
Niet flexibel kunnen indelen van tijd	18%	29%	41%***	Zorg bestaat vaak uit korte en onplanbare momenten die concurreren met andere bezigheden van de zorgverlener.	
Overig	22%	22%	45%	O.a. aantrekkelijkheid en waardering van werken in de zorg, administratieve lasten en onduidelijke wet- en regelgeving.	

* Meer dan de helft van deze respondenten geeft aan naast vertegenwoordiger ook zelf zorgverlener te zijn.

** Voor informele zorgverleners betreft dit het knelpunt 'Ik blijf onvoldoende expertise te hebben om passende gespecialiseerde zorg te verlenen'.

*** Voor informele zorgverleners betreft dit het knelpunt 'Er is onvoldoende tijd in het pgb beschikbaar om de gevraagde zorg (flexibel) te kunnen verlenen'.

Figuur 7 Overzichtstabel van ervaren knelpunten rondom het vinden en behouden van informele zorgverleners die specialiseerde zorg verlenen aan budgethouders in de Zvw en Wlz

A. Bronnenoverzicht documentstudie

- a) Beleidsregel Verpleging en verzorging - BR/REG-19141;
- b) Kwaliteitskader Wijkverpleging Stuurgroep - Kwaliteitskader Wijkverpleging (19 april 2018);
- c) Beroepsprofielen en de overgangsregeling (2015) - Stuurgroep 'Toekomstbestendige beroepen in de verpleging en verzorging';
- d) KICK-protocollen van Vilans voor risicovolle en voorbehouden handelingen en bevoegdheden van de diverse zorgverleners daarin;
- e) Regeling Langdurige Zorg;
- f) Bestuurlijke afspraken Zvw-pgb 2019 tot 2022;
- g) Wet BIG;
- h) Handleiding voorbehouden handelingen in de (wijk)verpleging en verzorging – ActiZ, ZorgthuisNL, LHV, Verenso 2019;
- i) Regelhulp gespecialiseerde verpleging thuis;
- j) CIZ-Zorgprofielen;
- k) Begrippenkader indicatiestelling;
- l) Normenkader V&VN;
- m) Richtlijnen palliatieve zorg;
- n) Richtlijnen dementiezorg: leidraad ketenzorg dementie; Zorgstandaard dementie 2020;
- o) CIZ beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018;
- p) Rapportage Q-consult 2015 Informele tarief voor pgb in de Wlz en Zvw;
- q) Werkdocument van KPMG (2020) over de definitie informele zorg;
- r) Uitvraag van Per Saldo bij achterban naar gedifferentieerde tarieven informele zorg;
- s) Zorginstituut Nederland - Extra zorg (toeslagen Wlz).

B. Vragenlijst enquête

Beste respondent,

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voeren wij momenteel een onderzoek uit. Dit gaat over de ervaren knelpunten rondom het vinden en/of behouden van informele zorgverleners die vormen van gespecialiseerde zorg verlenen aan pgb-houders in de Zorgverzekeringswet (Zvw) of Wet langdurige zorg (Wlz). Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in deze ervaren knelpunten. De resultaten van dit onderzoek bieden de minister van VWS handvatten om in gesprek te gaan over mogelijke oplossingen. De enquête is anoniem en de resultaten zullen niet herleidbaar zijn tot individuele personen.

Ondanks dat er nog geen duidelijke definitie van gespecialiseerde zorg is, kunnen we een aantal elementen onderscheiden die kenmerkend zijn. Deze hebben we hieronder weergegeven.

Gespecialiseerde zorg

We spreken van gespecialiseerde zorg als de zorgvrager/cliënt kenmerken heeft waardoor er een intensieve en/of hoogcomplexere zorg- of begeleidingsvraag bestaat. Denk hierbij aan het ziektebeeld (psychisch dan wel fysiek), de aanwezigheid van twee of meer chronische ziekten, ernstige gedragsproblematiek en de omvang en aard van (dreigende) gezondheidsrisico's. Concreet moeten hiervoor één of meer van deze elementen aanwezig zijn:

- Voorbehouden risicovolle handelingen (zoals het toedienen van sondevoeding of het verwijderen van een verblijfskatheter)
- Specifieke expertise op een ziektebeeld (zoals wondzorg, palliatief terminale zorg, angststoornissen, sociaal emotionele problematiek en kindzorg);
- Toezicht, observatie en signaleren;
- Coaching in bijvoorbeeld plannen, structureren en besluitvorming;
- Coördinatie en casemanagement;
- Preventieve zorg (het voorkómen van het optreden of verergeren van extra gezondheidsproblemen).

Het kan zowel om begeleiding, gedragsregulering en verzorging gaan als om verpleging en behandeling.

Heeft u een pgb en herkent u zich in het ontvangen van dit type zorg of in het verlenen daarvan (informeel dan wel formeel)? Vul dan de vragenlijst in. Dit vraagt ongeveer 10-15 minuten van uw tijd. Alvast hartelijk dank voor het invullen van deze enquête!

Voor vragen over dit onderzoek of deze vragenlijst kunt u contact opnemen met [naam] via het aangegeven e-mailadres [mailadres] of contact opnemen met ons secretariaat [telefoonnummer] en vragen naar een van de genoemde personen.

- Ja, ik geef Significant Public toestemming om mijn hierna volgende antwoorden anoniem te gebruiken ten behoeve van het onderzoek naar ervaren knelpunten rondom het vinden en/of behouden van informele zorgverleners door budgethouders.
- Nee, ik geef Significant Public geen toestemming om mijn hierna volgende antwoorden anoniem te gebruiken ten behoeve van het onderzoek naar ervaren knelpunten rondom het vinden en/of behouden van informele zorgverleners door budgethouders.

Algemene gegevens 1

1. Welke van onderstaande situaties is op u van toepassing?

- Ik ontvang (of vertegenwoordig een pgb-houder met) zorg uit de Wet langdurige zorg (Wlz) via een pgb [routing naar vraag 2]
- Ik ontvang (of vertegenwoordig een pgb-houder met) zorg uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) via een pgb [routing naar vraag 2]
- Ik ben een formele of informele zorgverlener [routing naar vraag 12]

- Ik ben zowel vertegenwoordiger van een pgb-houder uit de Wet langdurige zorg (Wlz) als zijn of haar informele zorgverlener [routing vraag 2].
- Ik ben zowel vertegenwoordiger van een pgb-houder uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) als zijn of haar informele zorgverlener [routing vraag 2].

Algemene gegevens 2

2. [Routing indien pgb houder] In welke vorm ontvangt u zorg?

- Ik ontvang informele zorg (informele zorg is zorg die verleend wordt door een persoon die familie is in de vorm van een partner, eerste tweedegraads bloed- of aanverwanten, of die geen familie en geen professionele zorgverlener is en niet is ingeschreven in het BIG-register of bij de Kamer van Koophandel) [routing vraag 4]
- Ik ontvang formele zorg (formele zorg is zorg die verleend wordt door een persoon die een BIG- registratie of Kamer van Koophandel-inschrijving heeft en géén bloed- of aanverwant is in de eerste of tweede graad) [routing vraag 3]
- Ik ontvang zowel informele als formele zorg [routing vraag 4]
- Anders, namelijk..

Algemene gegevens 3

3. [Routing indien pgb-houder formele zorg ontvangt] Heeft u ooit overwogen om deze zorg te laten verlenen door informele zorgverleners?

- Ja, want [routing vraag 6]
- Nee, want [waarna vervolgens 'einde vragenlijst']

Algemene gegevens 4

4. [Routing indien pgb-houder informele zorg ontvangt] Welke relatie heeft u tot uw zorgverlener?

- Eerstegraads familielid (partner, ouders, schoonouders, kinderen, schoonzons, schoondochters) [routing vraag 5]
- Tweedegraads familielid (broers, zussen, kleinkinderen, opa's, oma's, schoonzussen, zwagers, stiefzussen, stiefbroers) [routing vraag 5]
- Anders, namelijk ... [routing vraag 5]

Algemene gegevens 5

5. [Routing indien pgb-houder informele zorg ontvangt] Waarom heeft u voor een informele zorgverlener gekozen voor het verlenen van de benodigde zorg? [open vraag] [routing vraag 6]

Algemene gegevens 6

6. [Routing indien pgb-houder]

- a. Geef een korte beschrijving van uw zorgbehoefte [open vraag] [routing vraag 7]
- b. Ontvangt u hiervoor gespecialiseerde zorg of heeft u dit hiervoor nodig? [open vraag] [routing vraag 7]

Organisatie van benodigde gespecialiseerde zorg

Knelpunten vinden 1

7. [Routing indien pgb-houder] Ervaart u knelpunten in het vinden van een informele zorgverlener die u gespecialiseerde zorg kan bieden? (let op: in de volgende vraag wordt u gevraagd naar ervaren knelpunten bij het behouden van een informele zorgverlener)

- Nee, ik ervaar geen knelpunten in het vinden van een informele zorgverlener en heb deze ook in het verleden niet ervaren. [routing naar vraag 9]
- Ja, ik ervaar knelpunten in het vinden van een informele zorgverlener of heb deze in het verleden ervaren [routing vraag 8]

Knelpunten vinden 2

8. Welke knelpunten ervaart u of heeft u ervaren in het vinden van een informele zorgverlener die u gespecialiseerde zorg kan bieden?

- Er zijn te weinig informele zorgverleners beschikbaar met de benodigde expertise (kennis en competenties) voor mijn zorgvraag

Knelpunten vinden 3

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Kortere dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten vinden 4

- Zorgverleners kunnen hun tijd *niet* flexibel indelen en daarom moeilijk de gevraagde zorg verlenen

Knelpunten vinden 5

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Kortere dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar

- Langer dan 5 jaar

Knelpunten vinden 6

- Gaandeweg blijkt de expertise (kennis en competenties) van de informele zorgverlener tekort te schieten

Knelpunten vinden 7

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Kortere dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten vinden 8

- De uurtarieven voor informele zorg zijn te laag

Knelpunten vinden 9

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Kortere dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten vinden 10

- Anders, namelijk ...

Knelpunten vinden 11

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoelang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten vinden 12

- Anders, namelijk ...

Knelpunten vinden 13

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoelang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 1

9. [Routing indien pgb-houder] Ervaart u knelpunten in het behouden van een informele zorgverlener die u gespecialiseerde zorg kan bieden?

- Nee, ik ervaar geen knelpunten in het behouden van een informele zorgverlener en heb deze ook in het verleden niet ervaren. [routing naar vraag 11].
- Ja, ik ervaar knelpunten in het behouden van een informele zorgverlener of heb deze in het verleden ervaren [routing vraag 10]

Knelpunten behouden 2

10. Welke knelpunten ervaart u of heeft u ervaren in het behouden van een informele zorgverlener die u gespecialiseerde zorg kan bieden?

- Er zijn te weinig informele zorgverleners beschikbaar met de benodigde expertise (kennis en competenties) voor mijn zorgvraag

Knelpunten behouden 3

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 4

- Zorgverleners kunnen hun tijd *niet* flexibel indelen en daarom moeilijk de gevraagde zorg verlenen

Knelpunten behouden 5

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 6

- Gaandeweg blijkt de expertise (kennis en competenties) van de informele zorgverlener tekort te schieten

Knelpunten behouden 7

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 8

- De uurtarieven voor informele zorg zijn te laag

Knelpunten behouden 9

- Toelichting: [open antwoord]

- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoe lang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 10

- Anders, namelijk ...

Knelpunten behouden 11

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?
- Hoelang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

Knelpunten behouden 12

- Anders, namelijk ...

Knelpunten behouden 13

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?

- Hoelang speelt dit knelpunt al voor u?
 - Korter dan een maand
 - 1-3 maanden
 - 3-6 maanden
 - 6-12 maanden
 - 1-5 jaar
 - Langer dan 5 jaar

[Routing naar afronding]

Geen ervaren knelpunten pgb-houder

11. [Routing indien pgb-houder géén knelpunten ervaart] U ervaart geen knelpunten bij het vinden of behouden van een informele zorgverlener die u gespecialiseerde zorg verleent

- a. Op welke wijze heeft u uw informele zorgverlener(s) gevonden?
- b. Wat zorgt ervoor dat deze informele zorgverlener u zorg blijft verlenen?
- c. Heeft u vertrouwen voor de toekomst dat u uw zorg goed georganiseerd krijgt? Waarom wel/niet?

[Routing naar afronding]



Situatie zorgverlener

12. [Routing indien zorgverlener] Welke situatie is op u van toepassing?

- Ik lever informele zorg (informele zorg is zorg die verleend wordt door een persoon die familie is in de vorm van een partner, eerste- of tweedegraads bloed- of aanverwanten, of die geen familie en geen professionele zorgverlener is en niet is ingeschreven in het BIG-register of Kamer van Koophandel)
- Ik lever formele zorg (formele zorg is zorg die verleend wordt door een persoon die een BIG- registratie of Kamer van Koophandel-inschrijving heeft en géén bloed en aanverwant is in de eerste of tweede graad)
- Anders, namelijk ...

Relatie zorgverlener - cliënt

13. Wat is uw relatie tot de cliënt

- Ik ben familie van de cliënt (eerste- of tweedegraadsfamilielid)
- Ik heb een andere relatie met de cliënt, namelijk [vul in wat de relatie tot uw cliënt is]

Zorgbehoefte cliënt door zorgverlener

14. [Routing indien zorgverlener]

- a. Geef een korte beschrijving van de zorgbehoefte van uw cliënt [open vraag]
- b. Ontvangt uw cliënt hiervoor gespecialiseerde zorg of heeft hij/zij dit hiervoor nodig?

Knelpunten zorgverlener 1

15. [Routing indien zorgverlener] Ervaart u knelpunten bij het verlenen van gespecialiseerde zorg?

- Nee, ik ervaar geen knelpunten bij het bieden of verlenen van gespecialiseerde zorg en heb deze in het verleden ook niet ervaren [routing naar afronding enquête].
- Ja, ik ervaar knelpunten bij het bieden of verlenen van gespecialiseerde zorg of heb deze in het verleden ervaren [routing vraag 16].

Knelpunten zorgverlener 2

16. Welke knelpunten ervaart u of heeft u ervaren in het bieden of verlenen van gespecialiseerde zorg?

- Er is onvoldoende tijd beschikbaar in het pgb om de gevraagde zorg (flexibel) te kunnen verlenen

Knelpunten zorgverlener 3

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?

-
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?

Knelpunten zorgverlener 4

- Ik blijf onvoldoende expertise te hebben om de passende gespecialiseerde zorg te verlenen (kennis en competenties), bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde apparatuur vraagt dat ik extra scholing volg.

Knelpunten zorgverlener 5

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?

Knelpunten zorgverlener 6

- De uurtarieven voor informele zorg zijn te laag voor mij

Knelpunten zorgverlener 7

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?
- Welke oplossingen ziet u voor dit knelpunt?

Knelpunten zorgverlener 8

- Anders, namelijk ...

Knelpunten zorgverlener 9

- Toelichting: [open antwoord]
- Wat zijn hier de gevolgen van?

Knelpunten zorgverlener 10

- Anders, namelijk ...

Knelpunten zorgverlener 11

- Toelichting: [open antwoord]

- Wat zijn hier de gevolgen van?

Afronding

Wij willen u hartelijk danken voor het invullen van deze enquête. Wilt u bij afronding van het onderzoek de eindrapportage ontvangen? Vult u dan hier uw e-mailadres in [e-mailadres].

In de volgende fase van ons onderzoek nemen wij graag een paar interviews af met pgb-houders en/of hun informele zorgverleners om de resultaten van deze vragenlijst beter te kunnen begrijpen. Het interview duurt ongeveer een halfuur en zal telefonisch of eventueel via beeldbellen plaatsvinden. Mogen wij u hiervoor benaderen?

- Ja, u kunt mij benaderen voor dit interview op [e-mailadres] en/of [telefoonnummer]. Contactgegevens worden alleen voor dit doeleinde gebruikt en naderhand verwijderd.
- Nee, bedankt.

Mogelijk zullen wij niet iedereen die zijn of haar gegevens invult benaderen voor een interview. Dit hangt ervan af hoeveel pgb-houders en/of zorgverleners aangeven benaderd te willen worden. Als u niet benaderd wordt hoeft u hier dus zelf geen actie op te ondernemen.

C. Vragenlijst verdiepende interviews

Cliënt/vertegenwoordiger en/of informele zorgverlener Zvw/Wlz:

Algemene kenmerken en organisatie van zorg

1. Nummer enquête.
2. Kort terugkomen op zorgbehoefte en cliëntkenmerken.
3. Indien Zvw: Wat is de omvang van uw pgb voor het gehele jaar? En per maand (wisselend?)
 - a. Uren formeel;
 - b. Uurtarief formeel (exclusief btw?);
 - c. Uren informeel;
 - d. Uurtarief informeel (exclusief btw?);
 - e. Welk deel van het budget/indicatiestelling is verpleging en welk deel verzorging?
4. Indien Wlz: Wat is de omvang van uw pgb voor het gehele jaar? En per maand? (wisselend?) (nadien eventueel toesturen):
 - a. Bedrag/aandeel formele zorg;
 - b. Uurtarief formeel (exclusief btw?);
 - c. Bedrag/aandeel informele zorg;
 - d. Uurtarief informeel (exclusief btw?);
 - e. Welk deel van het budget/indicatiestelling is verpleging, begeleiding en verzorging?
5. Indien Wlz: Maakt u gebruik van een persoonlijk assistentiebudget? Onderdeel van omvang vraag 4? Waar besteedt u dit aan?
6. Ontvangt u ook deels ZIN? Zo ja, voor welke zorg en hoeveel uren zijn dat?
7. Hoe is momenteel zorg en ondersteuning georganiseerd (aantallen zorgverleners betrokken + verhouding zorgverleners formeel/informeel)?
8. Wat maakt dat er gespecialiseerde zorg nodig is voor uw zorgbehoefte? Waarom kiest u ervoor dit door een informele zorgverlener te laten verlenen?

9. Is de zorgverlener voor zijn inkomen afhankelijk van de inkomsten vanuit het pgb, of komen de inkomsten ook uit een andere bron? (Werkt hij/zij of werken ze hiernaast ook op andere plekken (in de zorg of elders)? Indien zorg, ook als informeel zorgverlener?)

Indien ervaren knelpunten

10. U heeft aangegeven knelpunten te ervaren met het vinden en/of behouden van informele zorgverleners. Namelijk...
11. Geldt dit voor al uw typen zorg of in het bijzonder voor bepaalde zorgvormen? Zo ja, welke precies? Zowel formeel als informeel een probleem? (goed doorvragen op oorzaak/gevolg en verhouding formeel/informeel en keuzes voor het een of het ander daarin).
12. Gaat het vooral om het vinden of juist het behouden van personeel of beiden?
13. Heeft corona nog invloed gehad op de (beleving van deze) knelpunten? Zo ja, hoe?

Oorzaken, gevolgen en oplossingsrichtingen

14. Wat is naar uw idee de oorzaak van de genoemde knelpunten? (bijvoorbeeld krapte op de arbeidsmarkt, opleiding, financiering, complexiteit zorgvraag). Bij meerdere oorzaken eventueel doorvragen hoe deze zich volgens de deelnemer tot elkaar verhouden. Tarieven probleem volgt wellicht uit krapte op arbeidsmarkt en gebrek aan opleiding hangt wellicht samen met complexiteit van de handelingen.
15. Wat zijn voor u de gevolgen van de genoemde knelpunten? Hoe ondervangt u die momenteel?
16. Wat is een mogelijke oplossingsrichting hiervoor?
17. Indien Zvw: als er knelpunten worden ervaren bij het vinden van een informele zorgverlener, wat is de reden dat er niet wordt gekozen voor een formele zorgverlener? Of spelen de knelpunten ook bij de formele zorgverleners?

18. Indien PAB: Speelt dit bij de genoemde knelpunten een rol?

Indien geen ervaren knelpunten:

19. U heeft aangegeven geen knelpunten te ervaren in het vinden en/of behouden van informele zorgverleners.

- a. Kunt u aangeven op welke wijze u uw informele zorgverlener gevonden heeft?
- b. Wat is er nodig om de betreffende zorgverlener(s) te behouden?
- c. Voorziet u belemmeringen in de toekomst voor het vinden en behouden van uw (in)formele zorgverleners? Zo ja, welke?

Afronding

20. Heeft u nog overige opmerkingen of vragen?

Hartelijk dank voor uw tijd! De rapportage wordt openbaar. Wij sturen u deze toe indien gewenst.