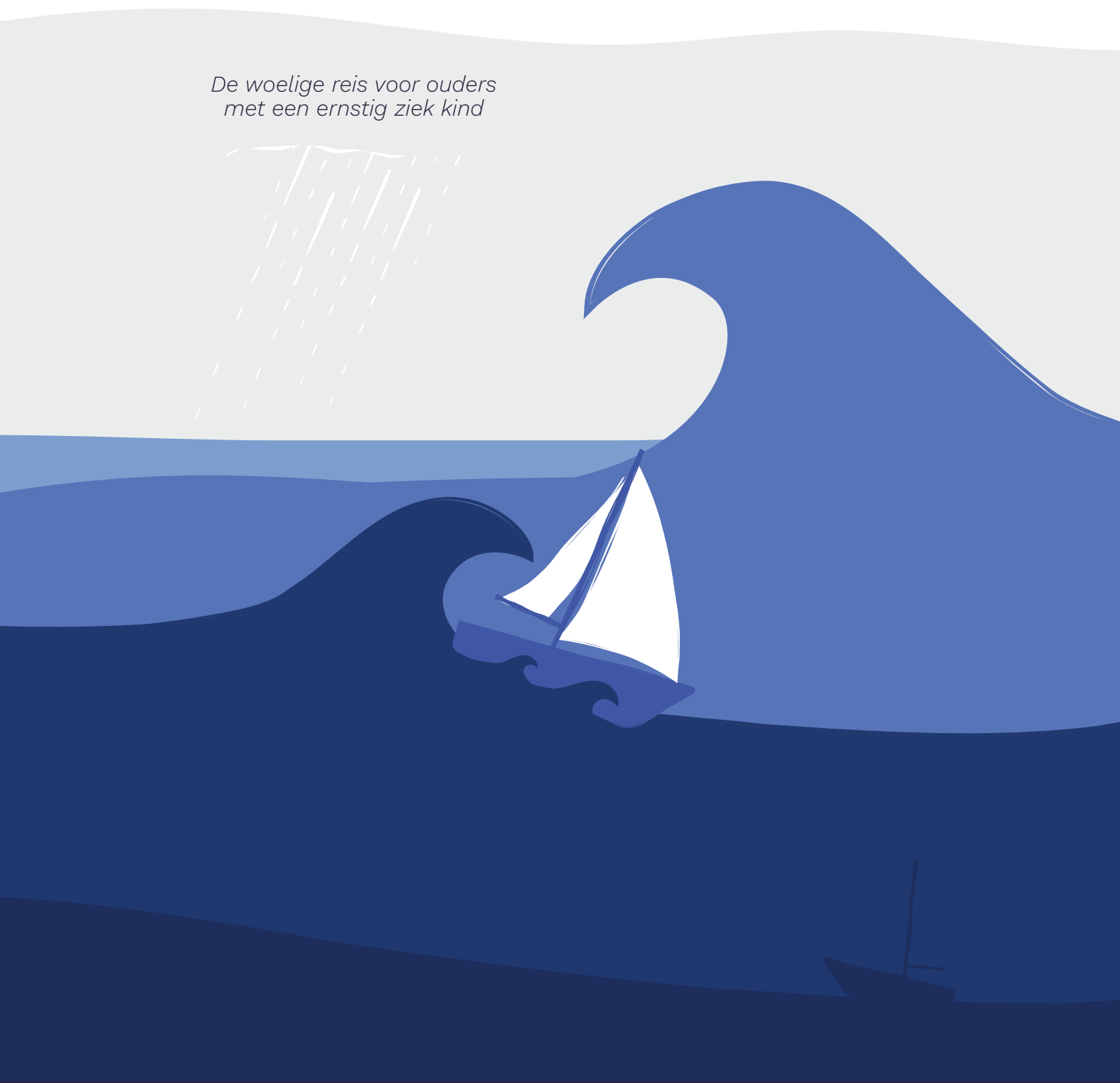


Bestaanszekerheid van ouders met Zvw- pgb voor hun kind

*De woelige reis voor ouders
met een ernstig ziek kind*



“De ontwikkeling van ieder kind is voor ouders een ontdekkingsreis. Elke ouder begint deze reis vol hoop voor de toekomst. Het maakt niet uit in wat voor bootje je zit. Je doet als ouder álles om te zorgen dat jouw kind het beste uit ‘t leven kan halen.”

- Moeder

Samenvatting

Doel van het onderzoek

Dit rapport gaat over de bestaanszekerheid van ouders die hun ernstig zieke kind thuis verzorgen en zichzelf daarvoor (deels) betalen vanuit een Zvw-pgb. Aanleiding voor dit onderzoek is tweeledig. Ten eerste heeft Tweede Kamerlid Vera Bergkamp in haar motie van 25 februari 2021 de regering verzocht een extern onderzoek te laten verrichten naar de mate waarin de bestaanszekerheid van ouders die hun ernstig zieke kind thuis verzorgen of verzorgd hebben gewaarborgd is. Ten tweede zijn er signalen van ouders dat zij bij herindicatie te maken krijgen met een lagere pgb-toekenning, waardoor zij minder zorg kunnen inkopen en/of met een daling van inkomsten geconfronteerd worden¹.

Het onderhavige onderzoek beoogt inzicht te geven in de wijze waarop - binnen het huidige sociaal zekerheidsstelsel - de bestaanszekerheid van gezinnen met ernstig zieke kinderen (al dan niet) gewaarborgd is wanneer een verandering in of einde aan de zorgbehoefte van hun kind zorgt voor een abrupte wijziging van de hoogte van het Zvw-pgb van hun kind (en daarmee de inkomsten van ouders). Een tweede doel van het onderzoek is inzicht te geven in de omvang van de doelgroep bij wie deze problematiek zich potentieel afspeelt.

Onderzoeksmethodiek

Vijf bronnen vormden input voor het onderzoek: (1) bestaand onderzoek² over deze thematiek (2) expertinterviews met allerlei bij het onderwerp betrokken partijen, (3) contextmapping interviews met ouders die ervaring hebben met een grote vermindering of stoppen van het Zvw-pgb voor hun kind,

(4) een online enquête onder ouders met verschillende soorten pgb's en (5) cijfers van Vektis over kinderen onder de 18 jaar die een Zvw-pbg ontvangen.

Op basis van inzicht uit de interviews en de enquête is een klantreis ontwikkeld. Deze klantreis verbeeldt de reis die ouders doormaken wanneer hun kind ernstig ziek (geboren) wordt, ze een Zvw-pgb aanvragen, ze regelmatig met herindicaties te maken krijgen en tenslotte ook met deels of volledig stoppen van het Zvw-pgb. Wat betekent dat voor hun bestaanszekerheid en hun welzijn? Ouders vertellen over hun ervaringen met het Zvw-pgb, de veranderingen daarin en hun hulpbronnen.

Zorgen voor een ziek kind is zwaar

Het onderzoek maakt duidelijk dat de (ge-interviewde en geënquêteerde) ouders het zwaar hebben. Hiervoor zijn verschillende redenen. Zo maken ouders zich zorgen over hun kind, over de ziekte van het kind en hoe de toekomst van hun kind - en henzelf - eruit zal zien. In sommige gevallen duurt het lang voordat er een heldere diagnose is van de ziekte van het kind. Daar bovenop komt dan de belasting van het organiseren van de zorg voor het kind thuis en de administratie die daarbij komt kijken. Niet alle ouders overzien direct welke mogelijkheden er zijn op het gebied van zorg en op welke wijze ze hun zorgtaak kunnen combineren met hun werk. Sommige ouders hebben het daarbij zwaarder dan andere. Bijvoorbeeld alleenstaande en -zorgende ouders, ouders met een lager inkomen en ouders met minder taalvaar-

digheid en al dan niet een andere culturele achtergrond. De ernstig zieke kinderen waar het om gaat, hebben vaak complexe gezondheidsproblemen en beperkingen (fysiek, psychisch, verstandelijk; vaak als gevolg van een syndroom of stofwisselingsziekte), waardoor er onduidelijkheid kan ontstaan bij de afbakening van de verschillende pbg's (Wlz, Zvw en Jeugdwet). De periode dat de ouders de zorg thuis proberen te regelen en een pgb aanvragen zorgt voor veel tijdsbelasting en stress. Ouders hebben bij de eerste aanvraag vaak weinig kennis over de procedures en de mogelijkheden. Ze betalen het pgb vaak (deels) aan zichzelf uit³, vaak in combinatie met inkopen van professionele zorg, vaak door zzp'ers. Dit ervaren ouders over het algemeen niet als vrije keuze. De complexe zorg die hun kind nodig heeft is in veel gevallen onvoldoende beschikbaar (in omvang, kwaliteit en levermoment) bij zorginstellingen. Afhankelijkheid van een zorginstelling (wanneer ze kiezen voor Zorg In Natura (ZIN)) zorgt volgens een deel van de geïnterviewde ouders voor te veel onzekerheid en een verlies aan privacy en regie.

Aantallen ouders met een Zvw-pgb

De data van Vektis laten zien dat er in 2020 1.073 budgethouders onder de 18 jaar waren met een Zvw-pgb voor informele zorg⁴. Dit betreft zieke kinderen (de budgethouders) van wie de ouders (waarschijnlijk) het budget beheren. Met dit budget kunnen ouders (formele of informele) zorg inkopen of zichzelf uitbetalen voor informele zorg.

Van de 366 ouders/verzorger die de enquête hebben ingevuld ontvangen óf ontvingen 48 ouders een Zvw-pgb voor hun kind. 18 van deze 48 ouders/verzorgers (dat is 38%) met een Zvw-pgb ontvangen ook een ander type pgb, we zien combinaties met pgb's vanuit de Wlz, Jeugdwet, Wmo én de (al afgesloten) AWBZ⁵. Ouders die een Zvw-pgb voor de zorg voor hun kind ontvangen, verzorgen hun kind meestal dagelijks (88%). Het komt minder vaak voor dat zij één of twee keer per week

voor hun kind zorgen (10%) of één of twee keer per maand (2%). 81% van de respondenten met Zvw-pgb is deels of volledig gestopt met werken om voor haar/zijn kind te zorgen. 38% van hun partners/co-ouders is ook deels of volledig gestopt met werken vanwege de zorg voor het kind.

Uit de enquête blijkt dat 43% van de ouders zichzelf uitbetaalt of uitbetaalde uit het Zvw-pgb en daarnaast geen ander inkomen heeft of had. 46% van de ouders betaalt zichzelf deels uit vanuit het Zvw-pgb en heeft deels ander inkomen. Dat betekent dat bijna negen op de tien respondenten zichzelf deels (als in heeft nog een ander inkomen) of volledig uitbetalen of uitbetaalden vanuit het Zvw-pgb. De overige 11% van de ouders gebruikt het Zvw-pgb alleen om andere zorgverleners in te kopen en heeft een andere inkomstenbron. 12% van de respondenten heeft een partner of co-ouder die als enige inkomstenbron het Zvw-pgb heeft. 21% van de respondenten heeft een partner of co-ouder die inkomen hebben uit een andere bron en zichzelf uitbetalen voor de verzorging van het kind uit het Zvw-pgb.

De meeste respondenten verzorgen zelf hun kind en betalen zichzelf vanuit het Zvw-pgb uit omdat zij geen passende zorgverlener konden vinden voor hun kind (69%). Ook zeggen ouders liever thuis bij hun zieke kind te zijn dan op hun werk, omdat het kind bijvoorbeeld nog maar kort te leven heeft en ze zoveel mogelijk tijd met hun kind willen doorbrengen (56%) of de zorg voor hun kind heeft zoveel negatieve gevolgen voor hun werk, dat zij moeten stoppen met hun werk (50%)⁶.

Het Zvw-pgb als reddingsboei

Het pgb is bedoeld als instrument voor budgethouders om zelf zorg te kunnen inkopen en daarmee meer regie over de zorg te hebben. In de bijzondere situatie van ouders die hun zieke kind verzorgen en kiezen zelf de zorg te verlenen en zichzelf daarom (deels) het pgb uit te betalen, vormt het pgb de inkomstenbron van de ouder(s). Het hebben

van een pgb dat ouders deels of volledig aan zichzelf uitbetalen, kan zorgen voor een stabielere situatie qua bestaanszekerheid en welzijn van de ouders. Er zijn echter ook ouders die onzekerheid ervaren rond de vergoeding voor hun informele zorg die ze uit het pgb halen. Het geld kan immers nog vijf jaar lang teruggevorderd worden, en sommige ouders hebben ervaring met het onterecht door de verzekering aangezien worden als fraudeur, waardoor ze wantrouwen hebben richting de zorgverzekeraar. Ouders die zelf (een deel van de tijd) voor hun kind zorgen, werken bijna altijd minder dan voor de periode dat hun kind ziek werd. Het inkomen uit pgb is bij hoger opgeleide ouders gewoonlijk (veel) lager dan dat wat ze uit werk kregen. Ze moeten dus met minder geld rondkomen, terwijl ze vanwege niet-vergoede zaken die nodig zijn voor de verzorging van hun kind te maken hebben met hogere kosten. Ouders met een minimuminkomen of flexibel werk kunnen er – wanneer ze zelf zorgen voor hun kind – door de vergoeding uit pgb op vooruitgaan in inkomen of zekerheid.

Voor alle ouders geldt dat ze minder of geen pensioen opbouwen gedurende hun informele zorgperiode.

De stabiliteit van het pgb dat als inkomen dient voor ouders die zelf (deels) de zorg uitvoeren, betekent dat ouders financiële bestaanszekerheid ervaren zo lang de zorgbehoefte bestaat. Dit neemt niet weg dat ouders met een ernstig ziek kind te maken hebben met een zeer zware belasting door het langdurig (en soms 24 uur per dag, 7 dagen in de week) zorgen voor hun kind. Bovendien kunnen op elk moment onverwachte gebeurtenissen optreden. Het kan gebeuren dat een kind soms plotseling naar het ziekenhuis moet, dit zorgt voor stress en bestaansonzekerheid. Deze onzekerheid, in combinatie met de vele administratie en het vele regelwerk, zorgt voor een zware belasting van de ouders. Sommige ouders raken overbelast. Dat heeft ook consequenties voor de periode ná het zorgen: ze blijven langere tijd minder belastbaar voor werk.

Veranderingen in het Zvw-pgb

In dit onderzoek hebben we alleen ouders gesproken die ervaring hebben met het tijdelijk of definitief stoppen van het Zvw-pgb of met het krijgen van minder uren voor het Zvw-pgb. Tijdelijk stoppen van het pgb kan komen door ziekenhuisopname van het kind. Vooral bij langdurige en frequente ziekenhuisopnames komen ouders in de financiële problemen. Ouders met een minimuminkomen en zonder financiële buffer kunnen acuut financiële problemen krijgen.

Het tijdelijk stoppen van het Zvw-pgb kan ook veroorzaakt worden door vertragingen in de herindicatieprocedure waar de ouders niet altijd iets aan kunnen doen. Soms zitten ze daardoor enkele maanden zonder vergoeding voor henzelf en voor de ingekochte zorg (wat later vaak wel weer rechtgezet wordt door de verzekering). Ook in dit geval is dat vooral problematisch voor ouders zonder financiële buffers en met een minimuminkomen. Het definitief stoppen van het Zvw-pgb is vooral ingrijpend bij het overlijden van het kind. Het pgb stopt dan onmiddellijk, terwijl er op dat moment juist hoge kosten zijn en de ouders minimaal enkele maanden tot een jaar nauwelijks in staat zijn om te werken. Als er in het gezin geen ouder in loondienst was, hebben ze ook direct geen inkomen. Ouders ervaren deze situatie als bijzonder onterecht, onbegrijpelijk en confronterend: ze hebben vaak jarenlang zelf voor hun kind gezorgd, waardoor ze naar eigen zeggen de maatschappij veel geld bespaard hebben⁷. Sommige ouders hebben op deze situatie geanticipeerd: ze hebben een financiële buffer opgebouwd en/of één of beide ouders is/ zijn als een soort “verzekering” blijven werken, ondanks de grote belasting van intensief zorgen én werken.

Bij sterke vermindering van het pgb kunnen ouders ook financiële problemen ervaren en weer meer aan het werk moeten terwijl ze langdurig zwaar belast zijn geweest. De problemen lijken minder scherp dan bij het overlijden van een kind, maar kunnen in individuele gevallen wel ingrijpend zijn.

Hoe vaak komen veranderingen voor?

Uit de enquête blijkt dat het Zvw-pgb is beëindigd voor 13% van de respondenten. De andere 87% ontvangt op dit moment een Zvw-pgb. 68% van de ouders die momenteel een Zvw-pgb ontvangt, heeft een vermindering van het Zvw-pgb meegemaakt. 33% van de ouders die momenteel een Zvw-pgb ontvangt, heeft nooit een vermindering(en) meegemaakt. Gemiddeld bedroeg de grootste vermindering van het Zvw-pgb 49 uur per maand, maximaal ging het om 151 uur per maand. Er zijn in de enquête ouders die een stop van het Zvw-pgb hebben meegemaakt en ouders die nog geen vermindering en ook nog geen stop hebben meegemaakt. Ouders die een stop hebben meegemaakt, geven over het algemeen aan dat zij zich niet goed konden voorbereiden op deze stop. Ouders die nog geen vermindering en ook geen stop hebben meegemaakt, geven aan dat zij denken er behoorlijk goed op voorbereid te zijn dat het Zvw-pgb per direct beëindigd wordt als de zorgbehoefte van hun kind ophoudt. Ouders geven aan dat het Zvw-pgb gemiddeld 4,5 jaar liep voordat er een grote vermindering van het geïndiceerde aantal uren optrad. 32% van de ouders ervoer ná de vermindering geen problemen om rond te komen. Na de grootste vermindering van het Zvw-pgb ontstonden er voor 50% van de ouders wel problemen om rond te komen van hun inkomen. 17% van de ouders moest na de vermindering geld lenen, 17% had moeite met het vinden van een betaalde baan. Voor alle ouders geldt dat het Zvw-pgb gemiddeld 13,5 jaar liep voordat het volledig wegviel, meestal vanwege overlijden van het kind. 40% van de ouders ervoer na de stop geen problemen om rond te komen. 60% van de ouders die inmiddels geen Zvw-pgb meer ontvangen, geeft aan dat er problemen ontstonden om rond te komen nadat het pgb stopte. Dit betrof financiële problemen of problemen om werk te vinden.

Uit de verkenning van Vektis blijkt dat 3% van de Zvw-pgb's van budgethouders die een pgb voor (ook) informele zorg ontvingen in 2019

eindigde vanwege overlijden van het kind. Doorrekenend vanuit de ruim 1.000 ontvangers, gaat het dan om ongeveer 30 kinderen per jaar die overlijden waardoor het Zvw-pgb stopt. Experts geven in de interviews aan dat zij denken dat jaarlijks een tiental ouders in problemen raakt door het stoppen van het Zvw-pgb na het overlijden van een ziek kind met Zvw-pgb.

Behoeften

Ouders en experts hebben behoefte aan verbetering van de gesignaleerde knelpunten op het gebied van bestaanszekerheid en welzijn. Een belangrijk punt is in ieder geval volgens allen een vorm van uitkering of vergoeding voor ouders gedurende bijvoorbeeld een half jaar na het overlijden van het kind. Ouders zeggen vaak dat ze vinden dat ze iets als WW zouden moeten ontvangen. Geen van de ouders noemt een bijstandsuitkering als alternatief, ook geen van de ouders die wij hebben gesproken is gebruik gaan maken van een bijstandsuitkering.

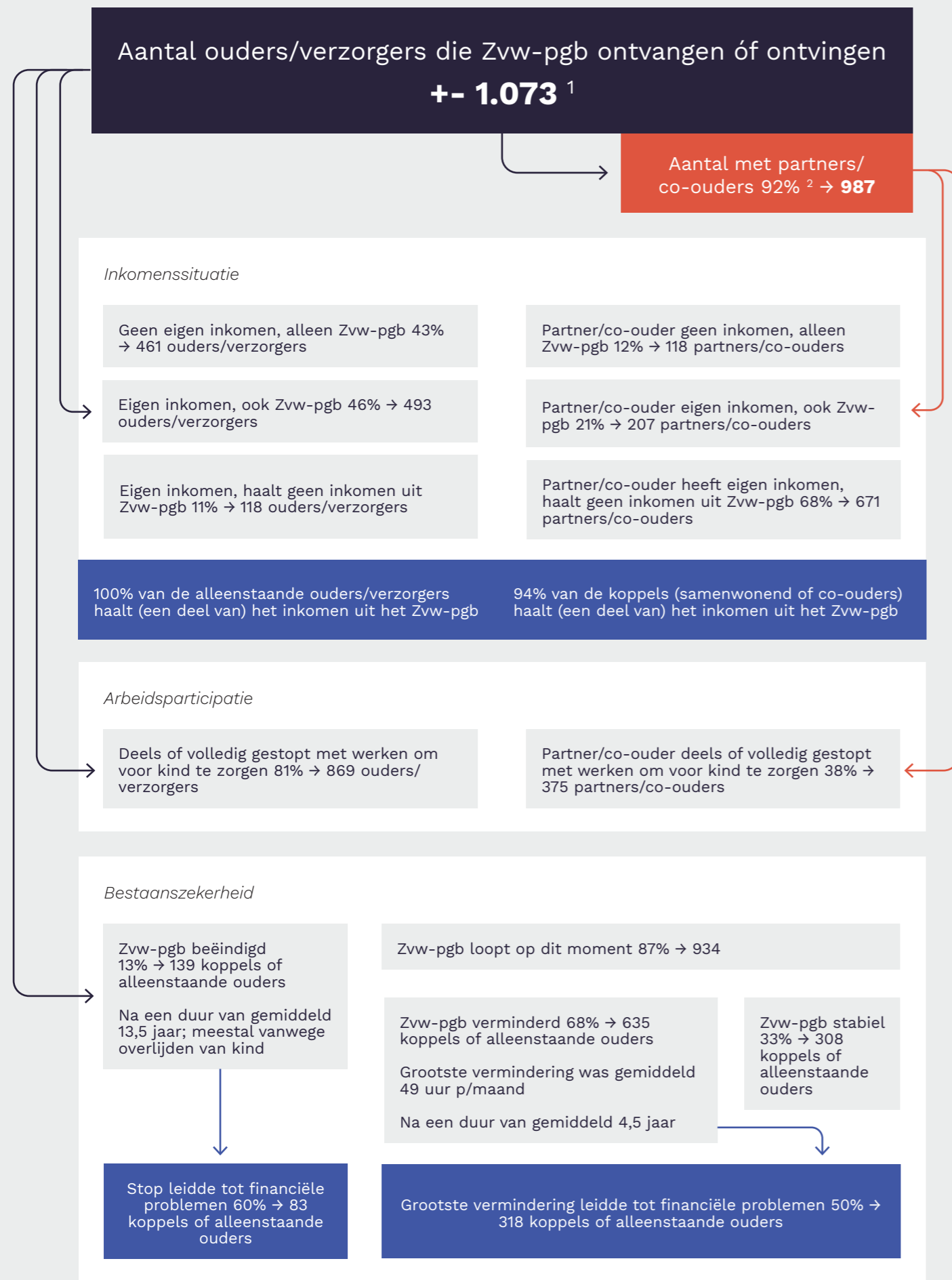
Niet alle geïnterviewde ouders wisten bij de start van het Zvw-pgb wat de financiële consequenties zouden kunnen zijn op de korte en langere termijn van het aan zichzelf uitbetalen van pgb. Per Saldo wordt door het ministerie gefinancierd om algemene informatie en advies te geven over het pgb. Hier kunnen ouders informatie krijgen over de omgang met het pgb en de voor- en nadelen van het pgb. Daarnaast zou gespecialiseerde onafhankelijke cliëntondersteuning nuttig kunnen zijn om ouders met een ernstig ziek kind bij te staan bij het vormgeven van de zorg die zo goed mogelijk bij hun wensen past. Hiermee is in de vorm van levensloopbegeleiding, co-piloten en bondgenoten de afgelopen jaren succesvol geëxperimenteerd.

Als onderzoekers denken we dat (loopbaan) coaching kan helpen om het gezin na overlijden van het kind/broertje/zusje weer op de rit te krijgen en om de ouders te helpen met loopbaanoriëntatie en weer aan het werk komen. De oude baan lukt niet altijd meer, ouders zijn soms langdurig minder belastbaar

geworden, hebben jarenlang niet gewerkt en zijn daarom achter geraakt op hun vakgebied en hebben door het ingrijpende life-event soms ook andere behoeften gekregen op het gebied van werk.

Tot slot

Dit onderzoek heeft zich geconcentreerd op ouders die een Zvw-pgb ontvingen voor hun ernstig zieke kind. Bijna alle geïnterviewden hebben aangegeven dat de problemen met bestaanszekerheid en welzijn spelen bij alle pgb's voor ouders met een zorgintensief kind. Dat was reden om de online-enquête uit te breiden tot ouders met een zorgintensief kind met alle andere soorten pgb, zie de bijlage bij dit rapport. Daaruit blijkt dat de problemen met bestaanszekerheid en zorgen en stress zich ook bij de andere pgb's voordoen. Belangrijk verschil is dat er bij het Wlz-pgb geen jaarlijkse herindicaties zijn.



1. Cijfer afkomstig uit gegevens Vektis en betreft het aantal budgethouders in 2020 van onder de 18 jaar die een Zvw-pgb ontvangen.

2. Percentage afkomstig uit de voor dit onderzoek uitgevoerde enquête en geëxtrapoleerd naar het aantal ouders, op basis van de Vektis cijfers.

Antwoorden op de onderzoeksvragen

Hierna geven we bij wijze van samenvatting de antwoorden op de onderzoeksvragen zoals die geformuleerd zijn in het eerste hoofdstuk van dit rapport.

Hoofdvragen

1. In welke situaties leidt een verandering of beëindiging van het Zvw-pgb van een kind waarbij de ouders intensief zorg verlenen tot financiële problemen voor dit gezin?

Financiële problemen voor gezinnen door verandering of beëindiging van het Zvw-pgb kunnen ontstaan in de volgende situaties:

- Herindicatie met een onverwacht lager aantal uren pgb dan de oorspronkelijke indicatie.
- Ziekenhuisopnamen van het kind.
- Het overlijden van het kind.
- Het uit huis gaan van het kind.

Situaties waar ouders zich op kunnen voorbereiden (en dat is het uit huis gaan van een kind) leiden tot minder problemen dan de andere situaties. In de overige situaties leidt de combinatie van stress en minder pgb regelmatig tot financiële problemen van het gezin. Het treft vooral die gezinnen die veel uren zelf voor hun kind zorgen (88% van de ouders zegt een dagelijkse zorgtaak te hebben) en daarvoor het pgb aan zichzelf uitbetalen (dit doet meer dan 80% van de ouders). Gezinnen die daarnaast nog een betaalde baan hebben of als zzp-er kunnen blijven werken zitten in elk geval niet acuut zon-

der inkomen en hebben vaker een financiële buffer. Overigens lukt het maar weinig ouders om te blijven werken naast de zorg voor een ernstig ziek kind.

2. Tegen welke knelpunten lopen deze gezinnen vervolgens aan?

Na het overlijden van een kind leiden vermoeidheid, verdriet en diepe rouw ertoe dat ouders psychisch en fysiek niet in staat zijn te werken. Wanneer ouders nog een baan hadden en een begripvolle werkgever hebben, kunnen zij zich ziek melden en rustig bijkomen en zonder al te grote financiële problemen tijd nemen om te rouwen. Ouders die zonder inkomen zitten, ervaren extra stress en proberen hun problemen op een andere manier op te lossen. Ze teren in op hun spaargeld, bezuinigen op hun uitgaven en krijgen financiële hulp van vrienden of bekenden. Ouders ervaren het als bijzonder onterecht dat er geen speciale financiële regeling voor hen bestaat, want ze hebben – naar eigen zeggen – de maatschappij door zelf te zorgen veel geld bespaard.

3. Bij hoeveel kinderen met een Zvw-pgb speelt deze problematiek potentieel?

In totaal waren er 1.073 kinderen in 2020 budgethouder van (ook) een informeel Zvw-pgb volgens de data van Vektis. In 2019 bleek ongeveer 3% van deze informele budgetten te stoppen wegens overlijden van de budgethouder (het kind). Het gaat dan (door-gerekend) om 30 kinderen per jaar. Experts

schatten in dat er zo'n tien tot twintig kinderen per jaar met een Zvw-pgb overlijden, waarvan de ouders dus mogelijk in de problemen kunnen komen door het wegvallen van het pgb. Voor de overige situaties waardoor het Zvw-pgb kan stoppen zijn er geen gegevens van Vektis. In onze enquête onder ouders die een Zvw-pgb ontvangen voor hun minderjarig kind blijkt dat 33% van de mensen die momenteel een Zvw-pgb ontvangen ooit een vermindering van het Zvw-pgb heeft meegemaakt.

Uit de enquête blijkt dat na een grote verandering in het pgb voor 50% van de ouders problemen ontstonden om rond te komen van hun inkomen. Uit dezelfde enquête blijkt dat 60% van de ouders problemen om rond te komen ervaarde na het stoppen van het pgb.

Subvragen

4. In hoeverre zijn ouders zich bewust van consequenties van inkomsten vanuit een pgb?

De meeste ouders zijn zich bewust van het feit dat wanneer zij – om wat voor reden dan ook – geen zorg meer verlenen aan hun kind, dat het pgb dan stopt en daarmee hun inkomen stopt. Uit de enquête blijkt dat 11% van de gezinnen het pgb alleen gebruiken om zorg bij andere zorgverleners in te kopen. 43% van de gezinnen heeft alleen inkomen uit het pgb, 46% van de gezinnen heeft naast het pgb dat zij (deels) aan zichzelf uitbetalen ook nog een ander inkomen.

Ouders ervaren het uitbetalen van het pgb aan zichzelf vaak niet als keuze maar als noodzaak: het lukt niet voldoende om een passende zorgverlener of passende zorgverleners te vinden (69%), of de zorg heeft zoveel negatieve gevolgen voor het werk dat het niet lukt om te blijven werken (50%).

5. In hoeverre hebben de ouders de (on)mogelijkheid om zich op die consequenties voor te bereiden en in hoeverre maken ouders gebruik van die (on)mogelijkheden? (Bijvoorbeeld sparen of verzekeringen).

Ouders die nooit een vermindering van het pgb hebben meegemaakt zeggen dat zij goed voorbereid zijn op het feit dat het pgb opeens kan verminderen. Ouders die wel eens een vermindering van het pgb hebben meegemaakt zeggen dat zij zich daar niet goed op hadden voorbereid. Al met al zegt de helft van de ouders dat zij (heel) goed zijn voorbereid op een beëindiging van het pgb en een kwart zegt dat zij (heel) goed zijn voorbereid op een vermindering van het pgb. Gezien de ervaringen van ouders die een vermindering hebben meegemaakt, plaatsen wij als onderzoeken vraagtekens bij de vrij positieve inschatting van ouders die geen vermindering hebben meegemaakt.

6. In welke huishoud-/inkomens-samenstelling komen gezinnen in financiële problemen als gevolg van een verlaging of beëindiging van het Zvw-pgb van hun kind?

Gezinnen waarbij volledig wordt gezorgd voor het zieke kind⁸, en die dus geen andere inkomensbron hebben dan het pgb, komen het vaakst in financiële problemen. Andere factoren die zorgen voor grotere problemen zijn:

- Het aantal jaren dat er voor het zieke kind gezorgd is
- Gezinnen met weinig of geen spaargeld
- Eenoudergezinnen
- Gezinnen die minder goed de weg weten in het systeem van zorg en sociale zekerheid

7. Wat zijn de gevolgen van die financiële problemen?

Zo'n 50% van de gezinnen ervaart problemen om rond te komen na de grootste vermindering –van het Zvw-pgb. 17% van de ouders zegt dat ze geld moesten lenen, 17% zegt dat ze problemen met het vinden van vervangend

werk hebben ervaren. Andere ervaren gevolgen zijn:

- Het niet kunnen inkopen van zorg die wel nodig is.
- Het beknibbelen op dagelijkse uitgaven
- Minder moeten werken om zorg te kunnen verlenen.

Uit de enquête blijkt dat 60% van de ouders financiële problemen ervaarde na het beëindigen van het Zvw-pgb. Ouders moesten geld lenen, hadden moeite de huur of hypotheek te betalen, moesten verhuizen, kregen schulden of hadden moeite eten en drinken te kopen. Ruim de helft van deze groep had graag financiële steun gehad en een kwart had graag hulp bij het vinden van werk gehad. Naast financiële problemen was er ook stress omdat gezinnen te diep in de rouw zaten om naar werk te gaan zoeken.

8. Tegen welke knelpunten lopen gezinnen vervolgens aan?

De knelpunten waar gezinnen tegenaan lopen door het verminderen of verlagen van het Zvw-pgb zijn een combinatie van financiële problemen en problemen door de zware taak die ouders tijdens het verzorgen van hun zieke kind hebben gehad:

- Na het overlijden van het kind hebben ouders tijd nodig om te rouwen en om bij te komen van het (soms jarenlang) zorg verlenen aan hun kind en over hun grenzen haan gaan.
- Als ouders nog een baan hebben is het afhankelijk van de werkgever hoeveel tijd de ouder wordt gegund om bij te komen van de gebeurtenissen en te rouwen, voordat zij weer aan het werk moeten gaan.
- Als ouders geen andere inkomensbron hebben, vallen ze terug op hun spaargeld. Sommige gezinnen hebben een (kleine) buffer.
- In de bijzondere situatie dat het kind vaak wordt opgenomen in het ziekenhuis, stopt het Zvw-pgb vaak ook. Het ziekenhuis verleent zorg en dat gaat niet samen met een pgb. Uit de gesprekken met ouders begrijpen we dat tijdens dergelijke opnames

werken onmogelijk is: het ziekenhuis neemt niet alle zorg over. Als ouders geen inkomen uit werk hebben, hebben ze ook geen pgb terwijl ze wel bij hun kind moeten zijn in het ziekenhuis. Wanneer ouders wel een baan hebben is het uiterst moeilijk om werk en zorg te combineren, dit vereist een zeer begripvolle werkgever.

9. Welke behoeften hebben gezinnen op dat moment (bijvoorbeeld begeleiding naar een baan, of inkomensondersteuning)?

Ouders hebben in eerste instantie behoefte aan waardering, ze willen graag van de zorgverzekeraar horen dat het fijn is dat ze al die jaren hun eigen leven 'on hold' hebben gezet en hebben gezorgd voor hun kind. Omdat ze informele zorg hebben geleverd, in plaats van formele zorg hebben ingekocht, hebben ze de maatschappij geld bespaard. Daar willen ze graag voor worden gewaardeerd. Vervolgens hebben zij behoefte aan financiële steun, het liefst enkele maanden een inkomen waarmee ze het tijdelijk uit kunnen zingen zodat ze zich weer kunnen oriënteren op de arbeidsmarkt. Ook daarbij zouden gezinnen steun willen ontvangen, iets als coaching/loopbaanoriëntatie. Vragen waar ouders mee zitten zijn bijvoorbeeld: Wat voor mogelijkheden zijn er op de arbeidsmarkt en wat voor werk zou passend zijn?

10. Welke acties nemen gezinnen in die situaties?

De gezinnen die wij hebben gesproken lenen geld in hun netwerk, teren in op hun buffer en besparen op de dagelijkse uitgaven en vakanties. Sommige ouders denken zelf na over hun loopbaan en carrière en besluiten ander werk te gaan doen. De meeste ouders waarvan het kind is overleden hebben 6 maanden tot 2 à 3 jaar nodig om het leven weer enigszins op de rit te krijgen (of zijn daar nog steeds mee bezig).

11. Welke (on)mogelijkheden zijn er binnen het huidige sociaal zekerheidsstelsel en in hoeverre sluiten deze aan bij de specifieke situaties en behoeften van deze gezinnen?

Binnen het socialezekerheidsstelsel zijn er weinig mogelijkheden voor deze ouders.

- Wanneer ouders nog een baan hebben en door psychische problemen niet meer kunnen werken na het overlijden van hun kind, hebben zij recht op loondoorbetaling bij ziekte (1 jaar 100% van het laatste verdiende inkomen en 1 jaar minimaal 70%).
- Zzp-ers kunnen een arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben afgesloten waardoor zij ook recht op een uitkering kunnen hebben wanneer zij psychisch niet in staat zijn om te werken (maar doen dat vaak niet vanwege de hoge kosten). Als zij geen nieuwe opdracht vinden is er geen ander vangnet dan de bijstandswet.
- Wanneer ouders geen baan hadden en zichzelf het Zvw-pgb uitbetaalden is er alleen recht op een bijstandsuitkering. De eisen om een bijstandsuitkering aan te vragen zijn streng (er mag nauwelijks sprake zijn van vermogen). Bovendien is de uitkering relatief laag. De ouders die wij hebben gesproken noemen het aanvragen van een bijstandsuitkering niet als alternatief. Zij zeggen hun hand niet te willen ophouden bij de overheid.
- Sommige ouders die pgb ontvangen, zouden zich bij de start daarvan bij UWV onder voorwaarden vrijwillig kunnen verzekeren voor werknemersverzekeringen tegen verlies van inkomsten door ziekte, arbeidsongeschiktheid of werkloosheid. Hebben ze dat gedaan, dan kunnen ze bijvoorbeeld WW ontvangen bij stoppen van het pgb. Toch gebeurt het bijna nooit dat ouders zich vrijwillig verzekeren, omdat de voorwaarden streng zijn, het veel geld kost en waarschijnlijk ook omdat ouders er niet van op de hoogte zijn.

Daarmee sluit het systeem van sociale zekerheid niet goed aan voor de naar schatting ongeveer 30 ouders per jaar van wie het kind

(dat budgethouder was van een Zvw-pgb) overlijdt.

12. In welke mate melden deze gezinnen zich voor een bijstandsuitkering?

Wij hebben geen enkel gezin getroffen (noch in de interviews, noch in de enquête) dat na het stoppen of verminderen van het Zvw-pgb gebruik heeft gemaakt van een bijstandsuitkering. Wij hebben één gezin getroffen dat wel een aanvraag heeft gedaan voor een bijstandsuitkering, maar deze werd niet verstrekt wegens te veel vermogen.

13. Wat is de reden dat gezinnen wel of niet een aanvraag doen voor een bijstandsuitkering?

Redenen om geen aanvraag voor een uitkering te doen liggen enerzijds in de vereisten van de uitkering (een gezin mag geen vermogen hebben), anderzijds in het stigma dat wordt ervaren. Gezinnen denken te weten dat ze met een eigen huis of wat spaargeld toch geen recht hebben op een bijstandsuitkering. En verder blijkt uit de interviews dat ouders hun hand niet willen ophouden. Ze willen geen aanspraak doen op een bijstandsuitkering omdat ze de overheid wantrouwen of niet willen horen bij 'de groep mensen die een beroep moet doen op een bijstandsuitkering'.

Dit niet-gebruik van het vangnet dat de bijstand is, kan samenhangen met de knelpunten er op dit moment zijn in de bijstandswet. Op 21 juni 2022 stuurde Minister Schouten een brief naar de Kamer met een analyse van de Participatiewet (dit is sinds 2015 de naam van de bijstandswet). Daarin is het volgende te lezen:

“In mijn brief van 21 februari jl. heb ik uw Kamer toegezegd u voor de zomer te informeren over de vervolgstappen voor de aanpak van de Participatiewet. Met deze brief geef ik hieraan gevolg. In het als bijlage bijgevoegde rapport ‘Participatiewet in balans’ zijn de uitkomsten van een zeer uitgebreide beleidsanalyse beschreven. De conclusie van de beleidsanalyse is helder: de Participatiewet is momenteel uit balans. Door verschillende ontwikkelingen is er op dit moment sprake van een ongelijke verhouding tussen (a) de als beperkt ervaren ondersteuning, (b) het strenge sanctieregime en (c) de complexe inrichting van de bestaanszekerheid. Daardoor verkeren mensen in onzekerheid, wordt werkhervatting bemoeilijkt en ervaren burgers wantrouwen bij hun contact met de overheid. Elementen die daarbij onder meer een rol spelen zijn de strikte vormgeving van het vangnetkarakter en de focus op directe arbeidsinschakeling.”

14. In hoeveel situaties leidt het tot daadwerkelijke uitkeringsverstrekking (verschil aanvraag indienen en ontvangen bijstand)?

Wij hebben geen gezin getroffen waarbij het daadwerkelijk tot verstrekking van een bijstandsuitkering is gekomen.

De klantreis in beeld

Voor iedere ouder komt het nieuws dat je kind ziek is als donderslag bij heldere hemel. Je moet dan het woeste water leren kennen, en hoe je daarop moet overleven. Je kiest niet voor een ziek kind; dat overkomt je. De bliksem slaat in.

De woelige reis die ouders vervolgens afleggen, geven we weer in dit rapport. De golven illustreren dat het dagelijks leven met een ziek kind en Zvw-pgb onstuimig is. Je moet opkomen voor jezelf én voor je kind. Een ander doet dit niet. Je bent constant bezig met overleven. Het Zvw-pgb kun je zien als een reddingsboei.

Sommige ouders blijken beter in het zoeken naar en realiseren van oplossingen dan andere ouders. Dat zijn ouders die hoger opgeleid zijn. Ouders die over meer inkomen of vermogen/spaargeld beschikken. Ouders die goed zijn in organiseren, die voor zichzelf opkomen en die kunnen omgaan met moeilijke situaties. Ouders met kennis over wet- en regelgeving. Ouders met ervaring in of met de zorg, specifiek de ouders die in hun werk te maken hebben met ernstig zieke kinderen. Het is belangrijk te bedenken dat bekendheid met het systeem, ervaring, kennis en vaardigheden behulpzaam zijn om een stabielere situatie te bereiken voor kind en ouder. Tegelijkertijd is dit geen garantie voor succes en een rustig vaarwater. Alle ouders kunnen (tijdelijk) in problemen raken. De redenen hiervoor zijn uiteenlopend. Ouders kunnen bijvoorbeeld langdurig zware belasting ervaren vanwege het onbekende verloop van de ziekte van het kind, er kan in de ziekte van het kind iets onverwachts gebeuren zoals een onverwachte ziekenhuisopname, of de combinatie van werken en zorgen leidt voor de ouders tot

problemen. En een ouder kan bovendien opvaren tegen obstakels als niet-meewerkende instanties, onkundige professionals en wet- en regelgeving die niet toegesneden is op de specifieke situatie van ouder en kind. In het allerergste geval kan het kind (toch onverwachts) komen te overlijden.

Onze klantreis visualiseert de reis die je als ouder doorloopt als je gebruik maakt van het Zvw-pgb. In het rapport, dat hierna volgt, lichten we de klantreis, stappen en inzichten nader toe.

Je kind blijkt ziek
Als je hoort dat je kind ernstig ziek is, komt dit als donderslag bij heldere hemel.

Waarom geef je Zvw-pgb uit?
Passende, betrouwbare en constant beschikbare zorg is belangrijk voor rust in het gezin. Die is echter lastig te vinden.



Onzekere situatie
door het complexe ziektebeeld. Dit eist continue flexibiliteit van ouders en omgeving. Dit is vaak te veel gevraagd.

Voor jezelf opkomen
Strategisch en rationeel communiceren beïnvloedt de steun en hoogte van het inkomen. Ouders met zorgen en emoties vinden dit moeilijk.

Bestaans(on)zekerheid
Ieders leven gaat door, behalve het jouwe. Ouders ervaren financiële en professionele onzekerheid. Dit én tegenslagen zorgen voor bestaansonzekerheid.



Een nieuwe reis
Een kind is voor iedere ouder een ontdekkingsreis vol hoop voor de toekomst.

Als ouders weten welke problemen kunnen ontstaan door herindicatie, kunnen ze dit, koste wat kost, proberen te voorkomen.

Het helpt als ouders ondersteuning kunnen vinden om te strijden tegen de onterechte vermindering van het Zvw-pgb.

+ De complexe financiële verantwoordelijkheid zorgt voor stress.

Een begripvolle werkgever of netwerk dat financieel wil en kan bijspringen is een geluk.

Als ouders weten dat het Zvw-pgb teruggevorderd kan worden bij overlijden, proberen ze zich hierop financieel voor te bereiden (wanneer de situatie dit toelaat).



Aanvraag Zvw-pgb is voor ouders stressvol, arbeids- en tijdsintensief. Ze willen geen fouten maken. Dit gaat ten koste van de belastbaarheid van ouders die werken én zorgen.

Herindicatie is een tijdrovende strijd, waarin ouders zich moeten verdedigen.

(Geen) toekenning
Ouders ervaren rust bij de juiste toekenning van het Zvw-pgb. Bij verminderde of geen toekenning heerst frustratie en onbegrip omdat uitleg onvoldoende en ontoereikend is.

Leven met Zvw-pgb biedt rust mits het ziektebeeld van het kind stabiel is en ouders zorg goed hebben kunnen organiseren.

Plotselinge stop Zvw-pgb door ziekenhuisopname betekent acuut verlies van inkomen en soms dubbele lasten. Zonder financiële buffer komen ouders flink in de financiële problemen.

Definitieve stop Zvw-pgb is een abrupt einde aan (een deel van) de opgebouwde financiële zekerheid. Ouders hebben steun nodig om schulden en andere problemen te voorkomen.

Inhoud

Samenvatting	3	4. Leven met het Zvw-pgb	39
Doel van het onderzoek	3	4.1 Het Zvw-pgb geeft rust en ruimte in het hoofd	39
Onderzoeksmethodiek	3	4.2 Het Zvw-pgb kan ook zorgen voor stress	40
Zorgen voor een ziek kind is zwaar	3	4.3 Belang van band houden met de arbeidsmarkt	40
Aantallen ouders met een Zvw-pgb	4	4.4 Een ernstig ziek kind hebben is (zeer) zwaar	41
Het Zvw-pgb als reddingsboei	4	4.5 Jezelf betalen uit het pgb	41
Veranderingen in het Zvw-pgb	5	4.6 Conclusie van dit hoofdstuk	43
Hoe vaak komen veranderingen voor?	6	5. Veranderingen in het Zvw-pgb	45
Behoeften	6	5.1 Jaarlijkse herindicaties bij het Zvw-pgb	45
Tot slot	7	5.2 Te voorziene veranderingen	50
Antwoorden op de onderzoeksvragen	9	5.3 Onverwachte veranderingen	52
Hoofdvragen	9	5.4 Conclusie van dit hoofdstuk	55
Subvragen	10	6. Gevolgen van grote veranderingen van het Zvw-pgb	59
De klantreis in beeld	15	6.1 Gevolgen voor de financiën	60
1. Bestaanszekerheid van ouders met een ziek kind	21	6.2 Gevolgen voor welzijn	64
1.1 Achtergrond	21	6.3 Gevolgen voor de zorg	64
1.2 Aanleiding	21	6.4 Conclusie van dit hoofdstuk	65
1.3 Zorg voor een ziek kind	21	7. Hoe kunnen ouders rustiger varen?	67
1.4 Doel en vraagstelling	22	7.1 Denkrichtingen om stress te verminderen	67
1.5 Wat is bestaanszekerheid?	23	7.2 Behoeften van ouders als het Zvw-pgb tijdelijk stopt	68
1.6 Onderzoeksaanpak	24	7.3 Behoeften van ouders wanneer het Zvw-pgb definitief stopt	69
2. Je kind blijkt ziek	29	7.4 Conclusie van dit hoofdstuk	72
2.1 Een ziek of beperkt kind, wat nu?	29	Eindnoten	74
2.2 Het thuis verzorgen van een ziek kind	29	Bijlage 1: Percentages per type pgb	78
2.3 Conclusie van dit hoofdstuk	33	Colofon	88
3. Het Zvw-pgb als reddingsboei	35		
3.1 Redenen aanvraag Zvw-pgb	35		
3.2 Ouders verantwoordelijk voor aanvraag Zvw-pgb	36		
3.3 Geschikte zorgverleners zijn schaars	37		
3.4 Conclusie van dit hoofdstuk	37		

“Blijven werken is voor de meeste ouders geen keuze. Dat kan alleen als je werk heel flexibel is en je bijvoorbeeld zzp’er bent. En in periode dat de ziekte van het kind rustig is. Ook als ouders ZIN krijgen (omdat ze geen pgb willen of aankunnen), stoppen ze vaak met werken, niet alleen bij pgb.”

- Expert

1. Bestaanszekerheid van ouders met een ziek kind

1.1 Achtergrond

Ouders van zieke kinderen hebben een zware zorgtaak. Voor het geven van deze zorg kunnen ouders een persoonsgebonden budget (pgb) ontvangen. Desalniettemin is goede zorg en ondersteuning voor zieke kinderen vaak zo omvangrijk, ingewikkeld en tijdsintensief om te organiseren en te geven, dat de ouders van deze kinderen vaak overbelast raken door de combinatie van zorgtaken en werk. Ouders zien soms geen andere uitweg dan hun baan geheel of gedeeltelijk op te zeggen en het financieel te redden door (een deel van) het pgb aan zichzelf uit te betalen.

Het geheel stoppen met werken is niet bevorderlijk voor de inzetbaarheid (op de arbeidsmarkt) van de ouder op de langere termijn. Bovendien kunnen ouders financieel in grote problemen raken wanneer het pgb dat zij ontvangen voor de zorg voor hun kind (tijdelijk) stopt of minder wordt. Deze groep ouders moet goed ondersteund worden, ook vanwege het maatschappelijk belang van de zorg die ouders aan hun kind geven. De zorg die ouders zelf thuis met ondersteuning van partijen aan hun kinderen bieden is vaak (veel) goedkoper dan wanneer die zorg in een instelling gegeven zou worden of door formele zorgverleners. Zij besparen de maatschappij geld.

Dit rapport gaat over de bestaanszekerheid van ouders die hun ernstig zieke kind thuis verzorgen en zichzelf daarvoor (deels) uitbetalen vanuit een Zvw-pgb.

1.2 Aanleiding

Aanleiding voor dit onderzoek is tweeledig:

- 1 Er zijn signalen van ouders dat zij bij herindicatie te maken krijgen met een lagere pgb-toekenning, waardoor zij minder zorg kunnen inkopen en/of met een daling van inkomsten geconfronteerd worden.
- 2 Tweede Kamerlid Vera Bergkamp in haar motie van 25 februari 2021 de regering verzocht een extern onderzoek te laten verrichten naar de mate waarin de bestaanszekerheid van ouders die hun ernstig zieke kind thuis verzorgen.

1.3 Zorg voor een ziek kind

Ouders met een ziek of zorgintensief kind moeten meer tijd besteden aan het zorgen voor hun kind dan ouders met een gezond kind. In dit soort gevallen is het mogelijk een persoonsgebonden budget (pgb) aan te vragen. Het pgb is een publiek betaald budget waarmee mensen zelf de zorg kunnen inkopen die zij nodig hebben. Een alternatief voor het persoonsgebonden budget is zorg in natura (ZIN). Bij zorg in natura koopt het zorgkantoor, de gemeente of de zorgverzekeraar de zorg voor de ontvanger in. De gecontracteerde zorgaanbieders leveren de zorg en de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar organiseert de administratie. Met een persoonsgebonden budget bepaalt de ontvanger zelf welke zorgverleners de zorg leveren en hoe de zorg precies georganiseerd wordt. In het geval van een pgb voor een kind regelen de ouders de administratie. ZIN en pgb zijn met elkaar te combineren.

Als een kind veel zorg nodig heeft, kan het in aanmerking komen voor zorg via de zorgverzekeraar of de gemeente. Dit heeft te maken met de verschillende wetten die er zijn:

- Het pgb-Zvw is er voor kinderen die door een lichamelijke ziekte veel zorg nodig hebben. Dit gaat om medische of verpleegkundige zorg of toezicht. Deze zorg valt onder de Zorgverzekeringswet.
- Het Jeugdwet-pgb is er voor zorg of ondersteuning die nodig is door een achterstand in de ontwikkeling, door moeilijk gedrag, door fysieke problemen of door psychische problemen. Deze zorg valt onder de Jeugdwet en is te regelen via de gemeente.
- Een kind kan wanneer het een grote zorgbehoefte heeft in sommige gevallen zorg uit de Wet langdurige zorg krijgen.

Er zijn 3 voorwaarden voor zorg uit de Wlz:

- Het kind heeft een verstandelijke beperking, lichamelijke ziekte of beperking en/of een zintuiglijke handicap. Er is een diagnose van een arts of een gz-psycholoog.
- Door deze aandoening of ziekte moet er dag en nacht iemand bij het kind in de buurt zijn. Als er niemand is, kan er iets ernstig misgaan.
- Het is nu al duidelijk dat het kind dit zijn of haar hele leven nodig heeft. Dus ook als hij of zij straks volwassen is, moet er altijd iemand in de buurt zijn. Anders gaat er iets ernstig mis.

Ook combinaties van pgb's voor één kind vanuit verschillende wetten komen voor en hebben we aangetroffen in dit onderzoek. In dit onderzoek hebben we ons specifiek gericht op ouders met een kind dat (ook) een pgb ontvangt via de Zorgverzekeringswet (Zvw). In de enquête onder ouders die is uitgezet zijn ook ouders van een kind met een ander Pgb meegenomen. De resultaten hiervan zijn weergegeven in de bijlage.

1.4 Doel en vraagstelling

De doelstelling van het onderzoek is tweeledig:

- 1 Inzicht in de wijze waarop - binnen het huidige sociaal zekerheidsstelsel - de bestaanszekerheid van gezinnen met ernstig zieke kinderen (al dan niet) is geborgd als een verandering of einde aan de zorgbehoefte van hun kind zorgt voor een abrupte wijziging van de hoogte van het Zvw-pgb van hun kind en daarmee in de inkomsten van ouders.
- 2 Inzicht in de omvang van de doelgroep bij wie deze problematiek zich potentieel afspeelt.

De hoofdvragen van dit onderzoek zijn:

- In welke situaties leidt een verandering of beëindiging van het Zvw-pgb van een kind waarbij de ouders intensief zorg verlenen tot financiële problemen voor dit gezin?
- Tegen welke knelpunten lopen deze gezinnen vervolgens aan?
- Bij hoeveel kinderen met een Zvw-pgb speelt deze problematiek potentieel?

Deze hoofdvragen leiden tot de volgende subvragen:

- In hoeverre zijn ouders zich bewust van consequenties van inkomsten vanuit een pgb?
- In hoeverre hebben de ouders de (on)mogelijkheid om zich op die consequenties voor te bereiden en in hoeverre maken ouders gebruik van die mogelijkheden? (Bijvoorbeeld sparen of verzekeringen).
- In welke huishoud-/inkomenssamenstelling komen gezinnen in financiële problemen als gevolg van een verlaging of beëindiging van het Zvw-pgb van hun kind?
- Wat zijn de gevolgen van die financiële problemen?
- Tegen welke knelpunten lopen gezinnen vervolgens aan?
- Welke behoeften hebben gezinnen op dat moment (bijvoorbeeld begeleiding naar een baan, of inkomensondersteuning)?
- Welke acties nemen gezinnen in die situaties?

- Welke (on)mogelijkheden zijn er binnen het huidige sociaal zekerheidsstelsel en in hoeverre sluiten deze aan bij de specifieke situaties en behoeften van deze gezinnen?
- In welke mate melden deze gezinnen zich voor een bijstandsuitkering?
- Wat is de reden dat gezinnen wel of niet een aanvraag doen voor een bijstandsuitkering?
- In hoeveel situaties leidt het tot daadwerkelijke uitkeringsverstrekking (verschil aanvraag indienen en ontvangen bijstand)?

1.5 Wat is bestaanszekerheid?

Centraal begrip in de motie van Bergkamp die aanleiding vormde tot dit onderzoek is 'bestaanszekerheid'. Het begrip wordt vaak gebruikt, maar wat moeten we hier nu precies onder verstaan?

Movisie heeft, in 2022 in opdracht van het ministerie van VWS, een uitgebreide literatuurstudie naar bestaanszekerheid gedaan⁹. Movisie schrijft ter inleiding:

“Bestaanszekerheid staat hoog op de politieke en maatschappelijke agenda. Als term is het de afgelopen jaren steeds meer in de belangstelling gekomen.... In deze publicatie gaan we uit van de brede en integrale benadering van bestaanszekerheid, conform artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Om te laten zien hoe ingrijpend de gevolgen van bestaansonzekerheid zijn, koppelen we bestaanszekerheid aan vijf leefgebieden: financiën, wonen, sociale relaties, lichamelijke en psychische gezondheid, werk en activiteiten.”

Artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens omschrijft het recht op bestaanszekerheid als volgt:

“Een ieder heeft recht op een levensstandaard die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin, waaronder inbegrepen voeding, kleding, huisvesting en geneeskundige verzorging en de noodzakelijke sociale diensten, alsmede het recht op

voorziening in geval van werkloosheid, ziekte, invaliditeit, overlijden van de echtgenoot, ouderdom of een ander gemis aan bestaansmiddelen.”

Dit artikel wijst expliciet op het belang van welzijn en gezondheid naast het financieel minimum dat nodig is om rond te komen en maatschappelijk mee te kunnen doen. Ook Divosa benoemt expliciet dat bestaanszekerheid niet alleen gaat om de zekerheid van inkomen maar een breder vraagstuk betreft: ook de noodzaak tot betaalbaar wonen, toegang tot betaalbare zorg en de mogelijkheid om een financiële buffer op te bouwen maken er onderdeel van uit. Samen vormen zij de basis die ontwikkeling mogelijk maakt (Divosa, 2019). VNG en Divosa beschrijven bestaanszekerheid als het op orde brengen van de basisvoorwaarden:

“De zekerheid van voldoende en voorspelbaar inkomen, de zekerheid van werk en van mee kunnen doen in de samenleving. Maar ook de zekerheid van een dak boven je hoofd in een geschikte en betaalbare woning. En in een veilige en prettige omgeving, met snelle en toegankelijke dienstverlening in situaties die de veiligheid bedreigen.”
(VNG & Divosa, 2021, p. 5).

Voor de gezinnen waar we het in dit onderzoek over hebben betekent dit dat bestaanszekerheid zich niet beperkt tot de financiële bestaansonzekerheid die ontstaat wanneer ouders het Zvw-pgb verliezen door bijvoorbeeld het overlijden van hun kind of door herindicatie¹⁰. Het betekent dat we ook moeten kijken naar de periode die aan het verlies voorafgaat. De gezinnen ervaren bestaansonzekerheid vanaf het moment dat hun kind ziek blijkt. Vanaf dat moment zijn de gezinnen eigenlijk bezig te overleven. Daarom gaan we in dit rapport ook in op de stappen die vooraf gaat aan het verliezen van het Zvw-pgb:

- Het ontdekken van het feit dat je kind ziek is (hoofdstuk 2)
- Het aanvragen van een Zvw-pgb (hoofdstuk 3)

- Het leven met het Zvw-pgb (hoofdstuk 4)
- De mogelijke oorzaken van een veranderingen in het Zvw-pgb (hoofdstuk 5)

Hoofdstuk 6 gaat in op de gevolgen van veranderingen van het Zvw-pgb en hoofdstuk 7 betreft de geopperde denkrichtingen voor verbeteringen.

1.6 Onderzoeksaanpak

Om onze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden, zijn de volgende onderzoeksactiviteiten uitgevoerd: analyse van bestaande bronnen, interviews met experts, contextmapping interviews met ouders, een enquête onder ouders en de analyse van de cijfers van Vektis.

1.6.1 Expert interviews

Na het bestuderen van het bestaande onderzoek was de eerste stap het uitvoeren van interviews met experts. We spraken met hen over de problemen waar ouders tegenaan kunnen lopen wanneer het pgb plotseling stopt of veel minder wordt, waarom ouders kiezen om het pgb aan zichzelf uit te betalen en wat mogelijke oplossingen kunnen zijn. Het betrof vertegenwoordigers van de volgende betrokken partijen:

- 1 ASR (zorgverzekeraar)
- 2 BINKZ
- 3 BVIKZ
- 4 Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (2 gesprekken met resp. 2 en 1 expert(s))
- 5 Kinderverpleegkunde.nl
- 6 Ministerie van SZW
- 7 Nederlandse Vereniging voor Kindergerneeskunde
- 8 Stichting Kind en Ziekenhuis
- 9 Stichting Per Saldo
- 10 V&VN
- 11 Zorgverzekeraars Nederland

Deze vertegenwoordigers zijn allen expert op het gebied van (een deel van) de problematiek die ouders kunnen ervaren na veranderingen in het Zvw-pgb. Aanvullend hebben we contact gehad meteen laatste expert. Het

betrof een ervaren onafhankelijke cliëntondersteuner (met kennis op het gebied van ondersteuning van ouders met ernstig zieke kinderen) over de beschikbaarheid en vergoeding van onafhankelijke cliëntondersteuning.

1.6.2 Contextmapping interviews met ouders

We voerden contextmapping interviews met ouders die na veranderingen in het Zvw-pgb problemen kregen met hun bestaanszekerheid. Contextmapping is een methode om inzicht te krijgen in de leefwereld van mensen (TU Delft, 2005). Voorafgaand aan het interview stuurden wij hen voorbereidend (sensitizing) materiaal, waarmee wij hen bewust maakten van hun ervaringen en hen hielpen hun verhaal te vertellen. Bijvoorbeeld een tijdlijn, waarmee zij voorafgaand de gebeurtenissen rondom de ziekte van hun kind en de ontwikkelingen in het Zvw-pgb in kaart konden brengen.

Via de klankbordgroep en via ons eigen netwerk deden wij een beroep op ouders die na veranderingen in het Zvw-pgb problemen met hun bestaanszekerheid kregen. Ouders konden zich aanmelden via een online aanmeldpagina, waar hen enkele persoonskenmerken gevraagd werd.

18 ouders meldden zich aan via de aanmeldpagina. Via de 366 deelnemers aan de enquête (zie 1.5.3) hebben 119 ouders zich aangemeld voor een interview, van wie 18 een Zvw-pgb ontvingen. Van de 36 aanmelders hebben we uiteindelijk 13 ouders geïnterviewd¹¹, specifiek geselecteerd vanwege hun diverse achtergronden en de inhoud en oorzaken van hun problemen met bestaanszekerheid.



1.6.3 Enquête onder ouders

Op basis van de expert- en contextmapping-interviews hebben we een vragenlijst ontwikkeld. In deze vragenlijst zijn elke ouder vragen gesteld gebaseerd op zijn/haar specifieke situatie. De drie hoofdmodules van de vragenlijst waren de volgende:

- Een module voor ouders die momenteel een pgb ontvangen, zonder nog veranderingen naar beneden hebben meegemaakt;
- Een module voor ouders die op dit moment een pgb ontvangen, die in het verleden een verandering naar beneden hebben meegemaakt;
- Een module voor ouders die in het verleden een pgb ontvingen, van wie het pgb gestopt is.

De online vragenlijst hebben wij verspreid binnen ons eigen netwerk en het netwerk van de experts. Ook hebben we 45 patiëntenverenigingen benaderd met de vraag of zij de vragenlijst konden delen onder hun achterban. De vragenlijst is openbaar gemaakt op 24 februari 2022 en is gesloten op 8 april 2022.

1.6.4 De klantreis verbeeldt inzicht

De inzichten uit de contextmapping interviews met ouders hebben we verbeeld als klantreis op de pagina's 16 en 17. De klantreis visualiseert de stappen die een ouder doorloopt als deze gebruik maakt van het Zvw-pgb. De klantreis is in dit rapport

verwerkt. De leeswijzer die voorafgaat aan de klantreis legt uit hoe deze klantreis te lezen is.

1.6.5 Cijfers Vektis

Vektis beschikt over data over alle door zorgverzekeraars betaalde zorgkosten binnen de Zorgverzekeringswet. Het ministerie van VWS heeft Vektis gevraagd data ter beschikking te stellen over formele pgb's (waarbij de zorg door een formele organisatie of een zzp-er met BIG registratie wordt gegeven die geen familie is) en informele pgb's (waarbij de zorg wordt gegeven door een bekende of familielid of iemand die geen BIG-registratie heeft) binnen de Zorgverzekeringswet. Deze data hebben de onderzoekers ontvangen om te gebruiken voor dit onderzoek. Data van Vektis laten zien dat er in 2020 1.073 ontvangers onder de 18 jaar waren van een (formeel of informeel) Zvw-pgb. In de meeste gevallen betreft een groot deel van de uren informele zorg (gemiddeld is 93% informele zorg). Bij een groter aantal geïndiceerde uren neemt het aandeel informele zorg af ten gunste van formele zorg (in 2020 ongeveer 80% informele zorg bij meer dan 1.500 uren zorg per jaar). Bij de 1.073 budgethouders van onder de 18 jaar gaan we er vanuit dat de ouders de administratie over het pgb bijhouden. Daar waar we de data van Vektis gebruiken is dat steeds beschreven in het rapport.

Achtergronden deelnemers enquête

In totaal reageerden 366 respondenten op de enquête. Hiervan ontvangen óf ontvingen 48 ouders een Zvw-pgb voor hun kind (15% van de totale steekproef). (De overige ouders ontvangen of ontvingen een pgb vanuit één van de andere wetten. De resultaten hiervan treft u aan in bijlage 1.)

In de hoofdtekst van dit rapport beperken we ons tot de ontvangers van het Zvw-pgb. Van de 48 ouders met een Zvw-pgb die reageerde op de enquête is het merendeel vrouw (86%). 8% van de ouders die een Zvw-pgb ontvangen of ontvingen is alleenstaand (5% deelt de zorg voor het kind wel met een andere ouder/verzorger die elders woont). De overige 92% heeft een partner. Alle ouders met een Zvw-pgb die hun geboorteland hebben opgegeven, zijn geboren in Nederland. Zij hebben de volgende opleidingsachtergrond: wo (29%), hbo (29%), mbo (27%), havo (6%), vmbo (3%) en overig (6%).

Uit onze enquête blijkt dat 19% van de ouders een kind van 0 t/m 5 jaar heeft, 46% van de ouders een kind van 6 t/m 11 jaar en 35% een kind van 12 t/m 17 jaar. Uit het vooronderzoek van Vektis blijkt dat van alle budgethouders in 2020 29% 0 t/m 5 jaar is, 40% 6 t/m 11 jaar is en 31% 12 t/m 17 jaar is. De categorie ouders met tot en met 5 jaar is in ons onderzoek dus met ongeveer 10% ondervertegenwoordigd, de andere groepen zijn iets oververtegenwoordigd.

Er zijn ook respondenten die zorg dragen voor een volwassen kind. In totaal heeft 13% van de ouders in de enquête een volwassen kind, 87% heeft een minderjarig kind.

De data van Vektis betreffen alleen minderjarige budgethouders.

Uit onze enquête blijkt dat van de ouders die een Zvw-pgb voor hun kind ontvangen of ontvingen, 92% een partner heeft. 8% heeft geen partner, maar een deel van deze respondenten heeft nog wel een co-ouder op afstand (ongeveer twee op de drie alleenstaande ouders). Dat is een ouder die niet samenwoont met de respondent, maar die wel deels voor het kind zorgt.

Vaak hebben de ouders met een Zvw-pgb behalve hun zieke kind nog andere kinderen. Gemiddeld hebben zij één ander kind. Het aantal andere kinderen van respondenten loopt uiteen van één ander kind tot vijf andere kinderen. Er zijn ook ouders die aangeven dat zij een Zvw-pgb ontvangen voor méér dan één kind, bijvoorbeeld wanneer haar/zijn kinderen een erfelijke ziekte hebben. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de ziekte van Huntington.

Ouders die een Zvw-pgb voor de zorg voor hun kind ontvangen, hebben meestal een dagelijkse zorgtaak (88%). Het komt minder vaak voor dat zij één of twee keer per week voor hun kind zorgen (10%), of één of twee keer per maand (2%).

“Het ziekteverloop is grilliger, complexer, dan bij volwassenen. Kindergeneeskundigen geven soms bijvoorbeeld geen terminaliteitsverklaring voor een kind. Sterven is bij deze groep kinderen niet te voorspellen. Het komt voor dat je bijvoorbeeld denkt dat een kind van 7 zal overlijden, en dat het dan 18 wordt”

- expert

2. Je kind blijkt ziek



2.1 Een ziek of beperkt kind, wat nu?

Het krijgen van een ernstig ziek en/of gehandicapt kind is in veel gevallen een life event waardoor je leven voorgoed verandert. Je kind wordt geboren, moet meteen geopereerd worden en naar de IC in een ander ziekenhuis. Of je kind wordt gezond geboren en dan opeens, misschien na een paar golfjes met gebeurtenissen waarvan je denkt: “Is er iets aan de hand of is dit normaal?”, wordt je kind levensbedreigend ziek en heb je als ouder het gevoel te verzuipen. Het kan ook geleidelijk aan gebeuren: je kind krijgt beetje bij beetje meer problemen, totdat het écht heel problematisch wordt en het water je aan de lippen staat.

De groep kinderen over wie we het hier hebben is heel divers en niet heel gemakkelijk af te grenzen. De opdracht voor dit onderzoek ging bijvoorbeeld over ernstig zieke kinderen, niet over (ernstig) gehandicapte kinderen. Uit de gesprekken die we hebben gevoerd met ouders en experts bleek dat deze twee groepen elkaar overlappen. Er zijn kinderen die ernstig ziek óf (ernstig) gehandicapt zijn geboren of geworden, maar heel vaak is er sprake van een combinatie van deze twee^{12,13}. Veel kinderen van de bij het onderzoek betrokken ouders hebben een syndroom, een vaak heel zeldzame, aangeboren, al dan niet erfelijke combinatie van aandoeningen. Een ziektebeeld dat soms progressief is en soms ook met sprongen verloopt. Bij sommige kinderen is er sprake van een stofwisselingsziekte die fysieke, verstandelijke en gedrags-effecten kan hebben. Het is bij kinderen met allerlei symptomen vaak niet of pas na jaren duidelijk wat hun diagnose is, dus welke ziekte of aandoening er precies ten grondslag ligt

aan de symptomen. De diagnose zegt volgens experts weinig over het verloop van de ziekte. Sommige ernstig zieke kinderen worden beter. Andere kinderen zijn soms perioden stabiel en dan opeens weer ernstig ziek. Kinderen met een syndroom of een stofwisselingsziekte worden nooit ‘beter’. Behandeling door de zorg en ook een bepaalde aanpak door de ouders kunnen wel tot verbetering of meer stabiliteit leiden.

“De ziekte is ernstig. We moeten ons kind altijd in de gaten houden. Heeft hij gezweet? Dan moet hij misschien wat vocht krijgen. Heeft hij een klein beetje verhoging? Dan heeft hij eten nodig. We moeten het tot op de gram afwegen, anders kan het levensbedreigend zijn. We moeten steeds toezicht blijven houden op wat hij binnenkrijgt en de gevolgen daarvan.” (moeder)

2.2 Het thuis verzorgen van een ziek kind

Wat bij het onderwerp voor dit onderzoek meespeelt, is dat er veel ontwikkelingen zijn die het thuis verzorgen en verplegen van kinderen beter mogelijk hebben gemaakt. Vóór 2005 was het zowel wettelijk als financieel en technisch niet mogelijk om erg zieke of gehandicapte kinderen thuis te verzorgen. Vanaf 2010 begon het technisch beter mogelijk te worden om een ziek of gehandicapt kind thuis te verzorgen. Wettelijk was er daarna sprake van een zeer groot aantal veranderingen, waaronder de afschaffing van de AWBZ. Het werd bovendien beleid in ziekenhuizen om de ligtijd van patiënten in algemene zin steeds korter te maken. Deze ontwikkelingen zorgden samen voor steeds meer intensieve kindzorg thuis¹⁴.

2.2.1 Emoties en stress

Ouders van wie het kind ernstig ziek en/of gehandicapt is en mogelijk niet oud zal worden, krijgen met een vloedgolf aan consequenties te maken. Onder andere consequenties op het gebied van emoties en stress, consequenties op het gebied van bestaanszekerheid en heel veel regelwerk. Daarbij hebben ze vaak het gevoel er helemaal alleen voor te staan.

“Als ouder weet je niets en de energie om te zoeken ontbreekt als je na 10 dagen ziekenhuis met je breekbare kindje en tassen vol hulpmiddelen thuiskomt”. (moeder)

“Je bent hulpbehoevend, dat is een omschakeling, en je krijgt geen minuut om het te vergeten. Je bent er de hele dag mee bezig, dat is echt slecht voor mensen. (...) Je bent chronisch met je hulpbehoevendheid bezig.” (moeder)

Ouders die een ernstig ziek of gehandicapt kind hebben of krijgen, raken vaak enorm in de stress door alles wat er op hen afkomt. Stress zorgt ervoor dat je alles minder goed kunt overzien en minder goed kunt plannen, nadenken, regelen en dergelijke. En dat terwijl er op zo'n moment juist heel veel te plannen, na te denken, te regelen en te beslissen is. Er bestaan allerlei hulpmogelijkheden om ouders te ondersteunen en door de woelige baren heen te loodsen. Maar met al deze mogelijkheden komen deze ouders lang niet altijd in aanraking en ze weten vaak niet van het bestaan ervan. Er zijn namelijk ziekenhuizen, huisartsen, fysiotherapeuten, gemeenten, consultatiebureaus en dergelijke die ouders goed doorverwijzen, maar er blijken in de praktijk ook allerlei organisaties te zijn die ouders geen hulp bieden bij het regelen en het krijgen van voorzieningen.

Op het moment dat het duidelijk wordt dat je kind een blijvende aandoening of beperking heeft en misschien vroeg zal overlijden, stort het toekomstbeeld dat je als ouder hebt van jou en je kind opeens in. Dat veroorzaakt zogenaamd ‘levend verlies’¹⁵. Als ouder heb je tijd en hulp nodig om met dit verlies te leren omgaan. Die tijd en ondersteuning krijgen ouders op dat moment vaak niet, want de zorg voor hun kind gaat altijd door. Ouders hebben bovendien het gevoel dat ze opeens in een andere wereld verkeren en ervaren een grote afhankelijkheid van anderen:

“We voelden ons op een negatieve manier ‘uniek’. Net of we opeens op een andere planeet zaten. Alsof we andere wezens waren, die niet passen in de samenleving, waarvan niemand weet hoe je ermee moet omgaan. Wij konden niet omgaan met de omgeving en zij niet met ons. Het paste niet in de samenleving.” (moeder)

2.2.2 Combineren van werken en zorgen

Sommige ouders met een ernstig ziek kind moeten heel frequent en op niet te voorziene momenten met hun kind naar het ziekenhuis. Ouders die werken zijn afhankelijk van de mogelijkheden en bereidheid van werkgevers (of opdrachtgevers bij zzp'ers) om zich flexibel op te stellen. Sommige ouders kunnen hun werk relatief makkelijk in de avond of in het weekend doen, andere ouders (denk aan docenten of verpleegkundigen) kunnen dat niet.

“Gedurende dat halfjaar is onze zoon 7 keer opgenomen, minimaal een week. Mijn dochter ging een extra dag naar het kinderdagverblijf. Mijn partner en ik waren er toen 24/7 bij aanwezig. Mijn werkgever snapte dat, dat was heel fijn. Voor mijn werk vormden die ziekenhuisopnames geen enkel probleem. Toen mijn zoon een diagnose kreeg, gaf mijn werkgever

me vrij om de situatie helemaal te regelen en spullen aan te schaffen. Ik kreeg twee maanden de tijd” (moeder).

Werkgevers die medewerkers met een ziek kind voldoende ruimte geven om werken en zorgen goed te kunnen combineren lijken dun gezaaid, als we de ervaringen van geïnterviewde ouders zien. En ook als er vanuit het werk gezien flexibiliteit is, heeft die flexibiliteit op de lange termijn grenzen. Ouders moeten keuzes gaan maken over hoe ze werk en zorg combineren. Op het gebied van werk lukt het bijna nooit om alles bij het oude te houden. De consequentie is een soms forse achteruitgang in inkomsten, vanwege het opgeven van werkuren of opzeggen van de baan. Een ouder die zzp'er is, verliest soms acuut alle inkomsten uit het werk, zolang er geen andere oplossing is geregeld voor zorg aan huis.

“Toen mijn dochter ziek werd, ben ik van 24 naar 12 uur gegaan in een nieuwe baan in een ziekenhuis dichtbij huis (dat lukte niet in mijn oude baan). Ik heb het heel hard gespeeld bij mijn sollicitatie: twee vaste dagen en maar 12 uur. Dat hebben ze geaccepteerd vanwege het grote gebrek aan verpleegkundigen. Dat was niet alleen een achteruitgang in uren, maar ik kreeg ook geen onregelmatigheidstoeslag meer. Dat scheelt echt heel veel. Mijn man is later van 36 uur naar 24 uur gegaan.” (moeder die verpleegkundige is.)

“Toen onze zoon geboren werd, had ik een vaste baan van 32 uur per week. Na mijn ouderschapsverlof ben ik weer begonnen, maar de eerste dag dat ik weer begon werd hij weer opgenomen. Dus ik kwam op mijn werk om uit te puffen van thuis. Dat werkte niet. Ik ben daar weggegaan en toen ik weer geld moest gaan verdienen, werd al heel snel

duidelijk dat niemand mij aan zou nemen als ik zou vertellen dat ik 15 keer per jaar hals-overkop weg zou moeten. Je belooft dingen om te doen of af te maken en dat lukt niet. Niemand wordt boos, maar zelf voelt dat echt niet goed. Nu doe ik kleinere opdrachten en dingen die ik zelf kan indelen.” (vader)

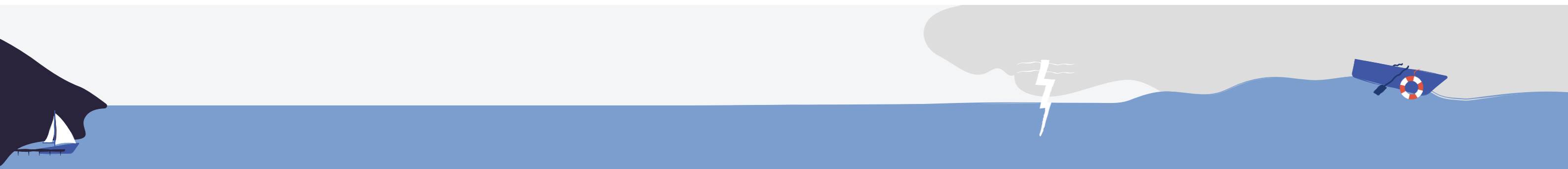
De kosten lopen tegelijkertijd door. De huur of hypotheek moet betaald worden. Er komen veel extra kosten bij van benodigdheden en voorzieningen voor het zieke kind die niet vergoed worden. Dat betekent vaak ernstige bestaanszekerheidsproblemen. De boot dreigt te zinken.

2.2.3 Inzet van hulpbronnen

Natuurlijk gaan ouders op zoek naar redingsboeien, met verschillende doeleinden:

- Voor benodigde zorg voor hun kind.
- Voor ondersteuning van henzelf en/of eventuele andere kind(eren).
- Voor meer inkomenszekerheid.

Soms denken ouders meteen aan een pgb. Omdat ze (vanuit hun werk) weten dat dat bestaat, of omdat hen dat aangeraden wordt. Een pgb kan dienen om deskundige zorg/verpleging in te kopen die je als ouder zelf niet kunt geven. Een pgb kan er zo indirect voor zorgen dat je tijd hebt om te werken en/of om te slapen (sommige zieke kinderen hebben ook 's nachts veel zorg nodig). En je kunt het pgb ook aan jezelf uitbetalen om zelf te kunnen zorgen voor je kind en toch enig inkomen te hebben. Maar veel ouders kiezen eerst voor zorg in natura (ZIN): een zorginstelling kijkt welke zorg er nodig is en regelt die zorg.¹⁶



“Blijven werken is voor de meeste ouders geen keuze. Dat kan alleen als je werk heel flexibel is en je bijvoorbeeld zzp'er bent. En in periode dat de ziekte van het kind rustig is. Ook als ouders ZIN krijgen (omdat ze geen pgb willen of aankunnen), stoppen ze vaak met werken, niet alleen bij pgb.” (expert)

2.2.4 Onafhankelijke cliëntondersteuning

Een pgb-aanvraag is een ingewikkeld proces. Als ouder moet je goed ingevoerd zijn in het proces om de aanvraag zó op te stellen dat je die vergoeding krijgt die nodig is. Per Saldo is een organisatie die door het rijk wordt gefinancierd en die als taak heeft algemene informatie en advies over het pgb te geven. Per Saldo kan ouders informeren over de voordelen en nadelen van het pgb. Een ander hulpmiddel dat kan helpen is onafhankelijk cliëntondersteuning die bij wet geregeld is. Experts en ouders zeggen het volgende over de cliëntondersteuning:

“De onafhankelijke cliëntondersteuner is onvoldoende bekend. Het is ook moeilijk een geschikte te vinden. Die moet wat weten van alle wettelijke kaders: én werk én zorg én onderwijs. Gemeenten zouden hierin een grotere rol moeten hebben. Die pakken ze niet. Er zijn zelfs gemeenten waar ouders zich niet meer rechtstreeks kunnen melden. In de praktijk blijkt dat een goede cliëntondersteuner een enorme meerwaarde heeft. Een slechte kan heel akelige gevolgen hebben en ouders erger in de problemen brengen.” (expert)

“Bij de transitie [van het pgb vanuit de AWBZ naar pgb's vanuit de Wmo, Jeugdwet, Wlz en Zvw] is bepaald dat iedereen recht heeft op onafhankelijke cliëntondersteuning. In de Wlz is dat goed geregeld, ieder zorgkantoor contracteert vier aanbieders hiervoor. Deze cliëntondersteuning is gratis en onbeperkt

voor de client. Bij zorgverzekeraars is geen cliëntondersteuning geregeld. In verschillende aanvullende zorgverzekeringen zit soms een mantelzorgmakelaarsvergoeding, dat betreft dan een paar uur. Dat is dus heel weinig. Tevens mag alleen een mantelzorgmakelaar deze casussen oppakken. Zeker bij kinderen missen die de expertise die nodig is.” (expert)

De onafhankelijke cliëntondersteuning in de Zorgverzekeringswet is niet duidelijk geregeld, terwijl het aanvragen van een Zvw-pgb zeker niet eenvoudiger is dan het aanvragen van de pgb's die onder de andere wetten vallen. Het gaat bij de aanvraag van een Zvw-pgb vaak om een complexe beoordeling, waardoor een onafhankelijke blik en onafhankelijke hulp heel nuttig kan zijn. Bovendien blijkt uit ervaring van zowel experts als ouders dat een professional soms dingen voor elkaar krijgt, die een ouder met dezelfde argumenten níét voor elkaar krijgt. In de afgelopen jaren is er geëxperimenteerd met extra cliëntondersteuning voor mensen met een ernstige beperking in de vorm van levensloopbegeleiding, co-piloten en bondgenoten. Deze pilots laten zien dat er goede resultaten te behalen zijn.

“We hebben wel eens overleggen gehad met 10 partijen om tafel waarbij de gemeente naar de zorgverzekeraar kijkt en de zorgverzekeraar naar de gemeente. En onze cliëntondersteuner – die ik online via Twitter gevonden heb en die onze casus interessant vond – zei dan: “Ik heb met de ouders gesproken en er moet echt wat gebeuren en kunnen jullie het niet samen doen? Dat is echt heel fijn.” (vader)

Bron: MEE

Clieëntondersteuning is vastgelegd en beschreven in de Wmo en Wlz:

Wmo: “Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening.

Een cliëntondersteuner denkt met iemand mee, helpt iemand om inzicht te krijgen in zijn situatie en geeft daarbij zo nodig informatie en advies. Dit kan gaan om vragen op allerlei gebieden: wonen, inkomen, werk of dagbesteding, zorg, contacten. Een cliëntondersteuner kan iemand zo helpen bij het voorbereiden op en voeren van het keukentafelgesprek, bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past”.

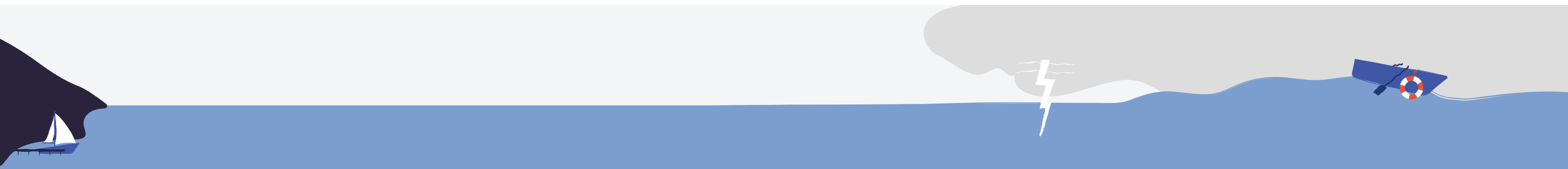
Wlz: “Onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden. De Wlz-uitvoerder heeft een zorgplicht. Dit houdt in dat hij ervoor zorgt dat voor de verzekerde cliëntondersteuning beschikbaar is waarop de verzekerde – al dan niet met behulp van zijn vertegenwoordiger of mantelzorger – een beroep kan doen” (artikel 4.2.1).

2.3 Conclusie van dit hoofdstuk

Ouders van wie het kind ernstig ziek (gebo- ren) wordt, ervaren veel emoties en stress (wat hun doenvermogen negatief beïnvloedt) en levend verlies (afscheid moeten nemen van je toekomstbeeld). Ernstig zieke kinderen hebben – anders dan volwassen zieke mensen – een grillig en onvoorspelbaar verloop ziektebeeld. Ouders die een Zvw-pgb ontvangen ervaren vaak onzekerheid over gezondheid van hun kind en de toekomst van hun kind en henzelf. De ouders hebben te maken met hogere kosten en kunnen de zorg vaak niet met werk combineren (zowel bij Zvw-pgb als ZIN), zodat hun inkomen uit werk vermindert en ze bestaanszekerheidsproblemen ervaren.

Onafhankelijke cliëntondersteuning kan ouders veel opleveren in de zin van hulp bij het regelen van en kennis over de mogelijkheden van zorg en pgb en de financiële consequenties daarvan, zodat ze verstandige keuzes kunnen maken.

Volgens data van Vektis waren er in 2020 1.073 ontvangers onder de 18 jaar van (ook een informeel) Zvw-pgb. Een deel daarvan betreft ernstig zieke kinderen.



“We hadden eerst het vooruitzicht: ons kind wordt 3 maanden oud. Daar ga je geen pgb voor vragen. Wij dachten het eerste halfjaar en toen jaar: dit duurt niet zo lang, dat overleven we financieel wel.

- moeder

3. Het Zvw-pgb als reddingsboei



Veel ouders kiezen op een gegeven moment voor een pgb, soms in combinatie met ZIN. Dit onderzoek gaat over de problemen bij verlies van een deel van of de gehele pgb-indicatie. We bespreken in dit hoofdstuk de betekenis van het pgb voor ouders, om zo de hele klantreis van ouders in beeld te brengen. De bestaansonzekerheid bij (gedeeltelijk) verlies van het Zvw-pgb is namelijk niet los te zien van de bestaansonzekerheid die ouders ervaren nadat blijkt dat hun kind ziek is (geboren) en ze nog geen pgb hebben (zoals in het vorige hoofdstuk beschreven), en het verlies aan bestaanszekerheid dat ze kunnen ondervinden bij het hebben van een pgb (hoofdstuk 4).

Uitkomsten enquête:

Van alle 366 respondenten aan de enquête ontvangen óf ontvingen **48 ouders een Zvw-pgb** voor hun kind (15% van de totale respons). 38% van deze ouders ontvangt naast het Zvw-pgb **ook een ander type pgb**, het gaat met name om een combinatie met een pgb vanuit de Jeugdwet. De data van Vektis laat zien dat er in 2020 1.073 budgethouders jonger dan 18 jaar waren die een Zvw-pgb ontvingen waaruit (ook) informele zorg betaald werd. Het gaat om 1.073 zieke kinderen waarvan een onbekend deel ernstig ziek is.

3.1 Redenen aanvraag Zvw-pgb

Er zijn veel verschillende redenen waarom ouders een pgb willen aanvragen:

- zelf regie kunnen houden,
- niet te veel vreemden in huis,
- niet te veel mensen “die aan mijn kind zitten”,
- passende en kwalitatief betere zorg kunnen regelen,
- meer zorg kunnen regelen dan via de ZIN-leverancier beschikbaar is,
- zelf deels of helemaal de zorg willen verlenen,
- zekerheid dat de zorg (op tijd) komt,
- zelf de zorgtijden kunnen regelen in plaats van afhankelijk zijn van wanneer de zorg kan,
- kunnen blijven werken naast de zorg,
- en/of financieel overleven als werken niet meer mogelijk is wegens de vele ziekenhuisopnames, zorgbelasting en stress.

Ouders zeggen het volgende over hun redenen om een pgb aan te vragen:

“In het begin heb ik doorgewerkt en hadden we ZIN; een team van wel 7 verpleegkundigen. Daar had onze dochter veel moeite mee. We waren het zo zat, altijd mensen over de vloer. We hebben een pgb aangevraagd om onszelf uit te betalen en één vaste verpleegkundige te kunnen inschakelen. Dat ging beter.” (vader)

“We hadden eerst het vooruitzicht: ons kind wordt 3 maanden oud. Daar vraag je geen pgb voor. Het eerste halfjaar, toen jaar, dachten wij “dit duurt niet zo lang, dat overleven we financieel wel”. We waren bezig met een huis kopen, voor als de baby er was. Ik had

jarenlang prima jaarcijfers als zzp'er, dus dat zou wel gaan lukken. Dan ga je niet zeggen, ik vraag een pgb aan. Ik had ook allerlei associaties bij het pgb; een beetje een klaploperig imago waar ik niet bij hoorde. Ik ben niet opgevoed met mijn hand ophouden. Op een gegeven moment werd het 1,5 jaar. Toen zei het ziekenhuis: "Wij denken dat jullie weer moeten gaan leven, dit kan nog wel even duren." Het is natuurlijk slopend, de eerste jaren deden wij veel zelf. Dan had ik mijn familie huilend aan de telefoon hoe we dit toch kunnen volhouden. We hebben een pgb gebruikt om niet meer dankjewel te moeten zeggen [voor alle vrijwillige hulp]. Ik moest een enorme hobbel over om iets van de overheid te ontvangen." (moeder)

"M'n dochters lichaam reageerde zo heftig op chemo, dat we alleen maar ziekenhuisbezoeken hadden. Ik heb mijn baan opgezegd en pgb aangevraagd". (moeder)

3.2 Ouders verantwoordelijk voor aanvraag Zvw-pgb

Een indicatie voor een Zvw-pgb voor kinderen onder de 18 jaar moet gesteld worden door een hbo-kinderverpleegkundige van een zorginstelling die is aangesloten bij de brancheorganisatie BINKZ¹⁷. Voor de indicatiestelling is door de beroepsverenigingen van kinderverpleegkundigen een handreiking opgesteld¹⁸.

De ouder benadert zelf een zorginstelling voor de indicatie. De ouder en de kinderverpleegkundige maken samen een zorgplan en vullen het aanvraagformulier voor de zorgverzekering in. De zorgverzekeraar beoordeelt de aanvraag (oftewel: hij/zij toetst de aanvraag aan de wet). De verzekeraar voert ook een 'bewuste-keuzegesprek' waarin nagegaan

wordt of de ouder in staat is de organisatie en administratie uit te voeren die een pgb met zich meebrengt, en of het pgb past bij de situatie van het gezin. De financiële consequenties voor de ouder op de korte en langere termijn komen hierbij gewoonlijk niet ter sprake. Een Zvw-pgb wordt momenteel voor maximaal 2 jaar afgegeven (dat was eerder 1 jaar).

De ouder kan naar keuze en afhankelijk van de persoonlijke en regionale situatie zorg inkopen (formele zorg) en/of zelf de zorg leveren en zichzelf uitbetalen of een naaste de zorg laten leveren en de naaste betalen (in beide gevallen informele zorg). Zorg door een ouder die zelf gekwalificeerd zorgverlener is, wordt beschouwd en als informele zorg en wordt daardoor lager beloond dan een ingekochte zorgprofessional met dezelfde opleiding.

In het rapport "Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag" is beschreven dat ouders problemen kunnen ervaren met de indicatie van het Zvw-pgb. Op pagina 10 is onder andere beschreven dat ouders wantrouwen kunnen ervaren, dat de aanvraag intensief is, dat er kan rolvermenging ontstaan tussen de indicerende kinderverpleegkundige en de verzekeraar, dat er druk gevoeld kan worden tot het aanvragen van een Wlz-indicatie en dat er problemen kunnen zijn rond de afbakening van de Jeugdwet en Zvw. Ook in dit onderzoek hebben we tijdens de diepte-interviews en in de open antwoorden op de enquête dit soort signalen gekregen. Hier gaan we in dit rapport niet dieper op in.

3.3 Geschikte zorgverleners zijn schaars

Als ouders eenmaal een Zvw-pgb toegekend hebben gekregen, willen ze vaak zorgverleners contracteren (tenzij ze de zorg helemaal zelf kunnen en willen verlenen). De schaarste in de zorg doet zich ook hier gelden; het is voor ouders moeilijk om geschikte zorgverleners te vinden, zeker als het om zorgverleners met specifieke vaardigheden of ervaring gaat.

"We hebben het geluk twee heel gespecialiseerde kinderverpleegkundigen gevonden te hebben die kunnen omgaan met de zeldzame ziekte van onze zoon. Dat soort kinderverpleegkundigen zijn zeer zeldzaam in Nederland en we hebben hard moeten zoeken om hen te vinden. Ze komen ook niet echt uit de buurt. Onze zoon heeft 24/7 toezicht nodig, dus we moeten zelf ook een deel van de zorg invullen. Bovendien vinden we eigen regie heel belangrijk, die heb je via een pgb. We hebben helemaal niemand in ons sociale netwerk, ook niet familie, die het aandurft en aankan om af en toe op ons kind te passen en hem eten te geven als dat nodig is. We moeten dus alles zelf doen als er geen verpleegkundige is." (moeder)

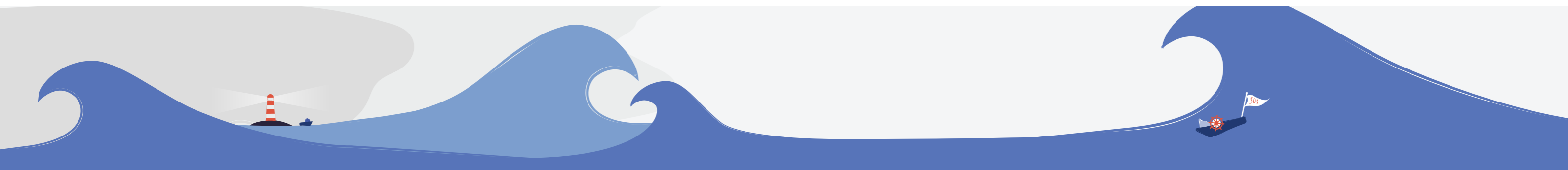
3.4 Conclusie van dit hoofdstuk

Ouders hebben veel verschillende redenen om een pgb aan te vragen, zoals zelf de regie kunnen houden en de zorg kunnen regelen volgens de eigen wensen.

Bij de indicatiestelling en aanvraag komen de financiële gevolgen op de korte en langere termijn van het hebben van een pgb (al dan niet voor informele zorg) gewoonlijk niet ter sprake, terwijl die fors kunnen zijn. Tijdens dit onderzoek hebben wij signalen gekregen dat het toewijzen van Zvw-pgb niet altijd

(meteen) goed gaat en dat de geïndiceerde omvang van het Zvw-pgb niet altijd meteen is zoals die zou moeten zijn. Het niet toewijzen van een Zvw-pgb of het toewijzen van een te laag Zvw-pgb kan leiden tot bestaanszekerheidsproblemen bij ouders.

We kunnen op basis van dit onderzoek geen kwantitatief beeld geven van het aandeel of aantal ouders dat problemen ervaart met de indicatiestelling voor het Zvw-pgb.



“Je hebt als ouder met zoveel verschillende instanties en de gemeente te maken. Het is lastig om overal de juiste persoon te vinden. Je bent als ouder bovendien net ‘Amsterdam CS’. De arts, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtiste, allemaal komen ze bij je langs met vragen. Alle lijntjes trekken aan je. We hebben daarnaast ook nog gewoon een gezin... Het zijn echt tropenjaren geweest.”

- moeder van overleden kind

4. Leven met het Zvw-pgb



4.1 Het Zvw-pgb geeft rust en ruimte in het hoofd

Als je de zorg goed hebt kunnen organiseren, zorgt het hebben van een pgb voor rust. Veel ouders met een Zvw-pgb zijn heel tevreden en hebben hun zaken behoorlijk goed geregeld.

“De financiële rust was echt heel erg fijn. Pgb is echt fantastisch, de perfecte mix van win-win. Omdat gewone leuke lieve mensen hele nare dingen overkomen. Daar kan de overheid niks aan kan doen. Maar zieke mensen kosten heel veel geld en zieke kinderen nog meer. Dus als je iets bedenkt waar ouders bij hun kind kunnen zijn, ze willen voor hun kind zorgen. Als je daar een systeem van maakt, dan is dat perfect. Ik heb heel veel zelf ingeleverd, maar ik heb voor mijn kind kunnen zorgen. En we hebben de overheid een hele hoop geld bespaard.” (moeder)

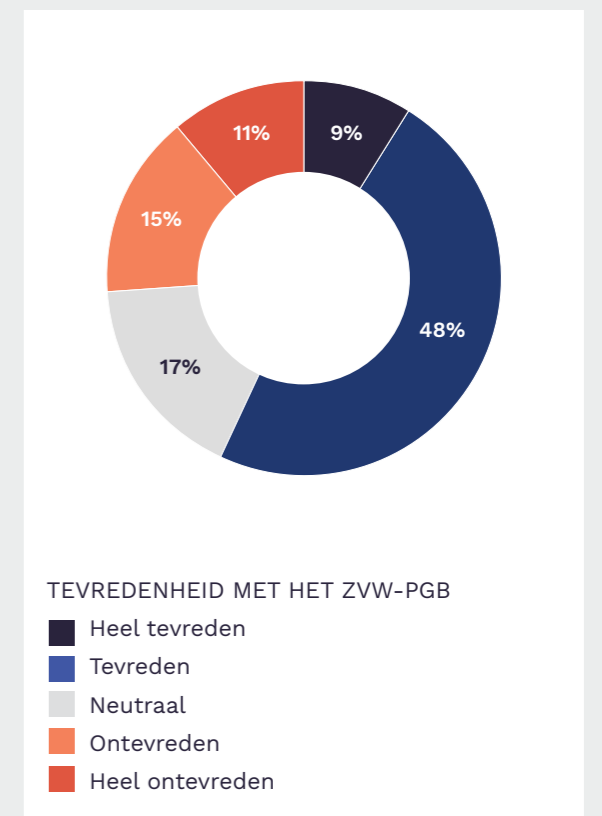
Uitkomsten enquête

Tevredenheid met het Zvw-pgb

Het merendeel van de respondenten (57%) is **tevreden of heel tevreden met het Zvw-pgb** of staat er neutraal tegenover (17%). Er zijn ook ouders met bezwaren: 26% is ontevreden of heel ontevreden over het Zvw-pgb.

Een greep uit de verklaringen voor de (on)tevredenheid van de ouders:

- Ik kan zelf **regie voeren** over ingekochte **zorgkwaliteit**
- Tevreden met de uiteindelijke indicatie, maar het kost jaarlijks veel energie, onzekerheid etc.
- Zorghoeveelheid blijft hetzelfde maar wordt **steeds meer gekort op uren** onder de noemer **gebruikelijke zorg**



“Het feit dat een pgb mogelijk was, heeft ons heel veel lucht gegeven. Dat gaf ons de mogelijkheid onder eigen regie te bepalen hoe en wat. Daar ben ik nog steeds zo blij om dat we het altijd zelf hebben kunnen doen. Omdat dat bij ons past. Ik ben blij dat het zo gelopen is. Onze kennis [deze ouders hebben gewerkt in de gehandicaptenzorg] maakt waarschijnlijk wel uit.” (moeder van twee overleden kinderen)

“Zonder pgb denk ik niet dat we het hadden kunnen behouden zoals we het nu hebben en het nu loopt. Het zorgt ervoor dat ik niet de hele tijd bezig hoeft te zijn met bestaanszekerheid. Het was spannend of er elke maand genoeg binnenkomt bij mij. Maar nu gaat het goed, dus dat is fijn. We hebben elk jaar een herindicatie. Ik probeer of ze [de zorgverzekeraar] het voor langer willen afspreken, maar dat willen ze niet.” (vader)

4.2 Het Zvw-pgb kan ook zorgen voor stress

Aan de andere kant kan het krijgen van een Zvw-pgb zorgen voor (administratieve) stress, zeker wanneer je niet goed bekend bent met het systeem. De financiële verantwoordelijkheid voelt behoorlijk zwaar en sommige ouders zijn bang voor terugvordering door de verzekeraar:

“Toen ze het pgb gingen aanvragen kreeg ik het Spaans benauwd. Ik wist niet goed wat ik moest gaan afdragen enzovoorts en ben bij zes verschillende personen geweest. Maar niemand kon het mij duidelijk vertellen. Je hoort schrijnende verhalen dat gezinnen verschrikkelijke bedragen moeten terugbetalen. Toen kwam ik erachter dat het om bruto gedragen ging, en dat staat nergens,

ook niet als je het ontvangt. Ik heb ook voor alle zorgdragers een contract afgesloten: je bent zelf verantwoordelijk voor afdragen van belasting. Dat heeft mij echt veel nachtmerries opgeleverd. Ik heb een gesprek gehad op mijn werk: ik weet niet hoe ik het moet gaan doen. Als we er niet uitkomen dan zijn ze zelfs bereid mee te gaan betalen. Het huis waar wij nu wonen ben ik ook bezig te kopen. Maar de banken zien het pgb ook niet als inkomen, de hypotheek is ook gaan zoeken, en hebben een bank gevonden. En ik heb op basis van een werkgeversverklaring dat zij mij meer werk willen geven als het pgb wegvalt, toch een hypotheek gekregen.” (moeder)

“Als ik, mijn moeder of mijn man uitbetaald kreeg vanuit het pgb, durfden we dat nauwelijks uit te geven. Pas na vijf jaar is het namelijk zeker dat we het kunnen houden en kan het niet meer teruggevorderd worden. Omdat de verzekeraar zo moeilijk deed de afgelopen jaren, ben ik altijd bang voor terugvordering.” (moeder)

4.3 Belang van band houden met de arbeidsmarkt

Sommige ouders gaan, wanneer ze passende zorg kunnen vinden, graag zelf buitenshuis werken. Het hebben van een baan kan een uitlaatklep zijn. Maar bij onvoorspelbaarheid in het ziektebeeld en de daarbij horende opnames, weet je niet waar je aan toe bent. Dan kan het vinden van een passende baan lastig zijn. Het vinden van een werkplek waarbij het geaccepteerd en werkbaar is dat je regelmatig onverwacht je werk moet laten liggen is heel moeilijk.

“Wij hebben allebei werk dat niet op afstand kan. Ik heb een redelijk flexibele werkgever. Ik

ben na de geboorte van onze zoon gestopt met werken. Toen we na 1,5 jaar het pgb kregen [om zorg in te kopen], ben ik weer deels aan het werk gegaan. Mijn man had een niet-flexibele werkgever en is daarom 3 jaar geleden van baan veranderd zodat hij 16 uur kon gaan werken.” (moeder)

Sommige ouders zijn zich ervan bewust dat ze geen vergoeding meer krijgen wanneer ze geen zorg meer (kunnen) leveren en dat ze dus voor deze uren geen inkomen meer hebben. Verschillende ouders geven aan dat ze bewust aan het werk blijven om een band met een werkgever en de arbeidsmarkt te behouden, als verzekering voor het moment dat het pgb minder wordt of stopt. Blijven werken heeft meer toegevoegde waarde. Als ouder ben je dan uit de zorgrol, wat goed is voor je welzijn. En werk levert vaak meer inkomen op dan een Zvw-pgb.

“Ik heb er bewust voor gekozen om te blijven werken, zodat er geen afstand tot de arbeidsmarkt zou ontstaan. Je moet ook iets voor jezelf hebben.” (moeder)

“Ik leefde op een gegeven moment tussen vier muren en een kind. Ik had niet meer te vertellen dan ziekenhuisbezoeken en spuugbakken. Toen ben ik twee dagen gaan werken, teruggevraagd door mijn oude werkgever.” (moeder)

4.4 Een ernstig ziek kind hebben is (zeer) zwaar

Onafhankelijk van de bijdrage van het Zvw-pgb kan het zorgen voor een kind of de combinatie van werken en zorgen te zwaar worden en een burn-out tot gevolg hebben.

Dat is gebeurd bij verschillende ouders die we gesproken hebben.

Enkele ouders moeten elk uur voor hun kind zorgen en hebben naar eigen zeggen nooit langer dan een uur onafgebroken slaap. Een burn-out leidt ertoe dat je als ouder niet kunt werken of zorgen. Dat kan tot vermindering van je pgb leiden (want je kan volgens de indicering verpleegkundige/ de zorgverzekeraar de zorg niet meer uitvoeren) en daardoor kan dit ook leiden tot bestaanszekerheidsproblemen.

4.5 Jezelf betalen uit het pgb

Het is voor veel ouders – met name wanneer ze recent door de problematiek overspoeld zijn – lastig om passende, betrouwbare en constant beschikbare zorg te vinden. Het is belangrijk dat zorg betrouwbaar en consistent is voor rust in het gezin. Daarom kiezen zij er vaak (noodgedwongen) voor hun kind zelf te verzorgen en (een deel van) het Zvw-pgb aan zichzelf uit te keren. Het gebruiken van pgb om zichzelf uit te betalen is voor veel ouders wel financieel een achteruitgang. Dat is vooral schrijnend als de ouder in kwestie zelf gekwalificeerd is als zorgverlener¹⁹.

“Qua loon was het pgb een achteruitgang, het tarief is lager dan als ik als verpleegkundige werk.” (moeder)



Uitkomsten enquête

Voor 43% van de ouders die momenteel een Zvw-pgb ontvangen, is het Zvw-pgb het enige inkomen. 56% van de ouders heeft een ander inkomen. Meestal is dat een baan in loondienst (65% van alle ouders met een ander inkomen), daarnaast zijn er enkele ouders die werken als zelfstandige (24%) en een paar die een uitkering hebben (12%).

36% van de partners/co-ouders betaalt zichzelf momenteel uit met het Zvw-pgb. 48% heeft een baan in loondienst, 35% werkt als zelfstandige en 10% heeft een uitkering.

Uit de enquête blijkt dat 43% van de ouders zichzelf uitbetaalt en daarnaast geen ander inkomen heeft. 46% van de ouders betaalt zichzelf deels uit vanuit het Zvw-

pgb en heeft daarnaast ander inkomen. Dat betekent dat bijna negen op de tien respondenten zichzelf deels of volledig uitbetalen of uitbetaalden vanuit het Zvw-pgb. De overige 11% van de ouders gebruikt het Zvw-pgb om andere zorgverleners in te kopen en heeft daarnaast een eigen inkomen. 12% van de respondenten heeft een partner of co-ouder die zichzelf uitbetaalt vanuit het Zvw-pgb. 21% van de respondenten heeft een partner of co-ouder die zichzelf deels uitbetaalt vanuit het Zvw-pgb en die daarnaast andere inkomsten heeft.

81% van de respondenten met Zvw-pgb is deels of volledig gestopt met werken om voor haar/ zijn kind te zorgen. 38% van de partners/ co-ouders is ook deels of volledig gestopt met werken vanwege de zorg voor het kind.

Uit eerder onderzoek²⁰ is bekend dat een pgb voor ouders met een zorgintensief kind die een laag inkomen, flexibel werk en/of een uitkering hebben, juist een financiële verbetering kan betekenen en/of (tijdelijk) meer zekerheid van inkomen kan geven. Dat bleek ook bij een nu geïnterviewde moeder:

“We zijn er later achter gekomen, dat we ook aan onszelf konden uitbetalen. Mijn man deed dit een maand; zorgen met het pgb én zijn eigen werk. Dit ging niet voor hem; het was te zwaar. Toen ging ik in de Ziektewet. In de hoop dat we het zo redden financieel. Ik kon immers niet werken, er was geen verpleging beschikbaar. Onze zoon kon ook niet naar opvang, omdat hij te intensief was. Toen heb

ik dat pgb zelf gehouden. Dat was iets van 32 uur dat ik kreeg. En zo hadden we een heel mooi evenwicht. Dat was heel fijn.” (moeder)

Hieronder illustreren we waarom ouders zichzelf uitbetalen uit het pgb aan de hand van de enquête en de interviews.

Overigens zien ouders dit vaak niet als een keuze, zij ervaren dat ze geen andere optie hebben dan zelf voor hun kind te zorgen en zichzelf het pgb uit te betalen.

Ouders met een palliatief kind maken vaak de keuze het pgb aan zichzelf uit te keren. Zij willen graag alle kostbare tijd die ze nog hebben met hun kind doorbrengen. Zoals we eerder hebben gezien is het bij kinderen heel

Uitkomsten enquête:

De meeste respondenten hebben ervoor gekozen zichzelf uit te betalen vanuit het Zvw-pgb, omdat zij geen passende zorgverlener konden vinden voor hun kind (69%). Ook willen veel ouders liever thuis bij hun kind zijn dan op hun werk (56%) of de zorg voor hun kind heeft zoveel negatieve gevolgen voor hun werk, dat zij moeten stoppen met hun werk (50%). Enkele ouders krijgen het extern advies om zichzelf uit te betalen vanuit het Zvw-pgb (13%), zoals artsen, re-integratiefunctionarissen, thuiszorgorganisaties en/of gemeente.

Ouders kiezen ervoor om zichzelf uit te betalen vanuit het Zvw-pgb omdat zorgverleners nooit alle 24-uurs zorg kunnen leveren (“er vallen gaten”). Daar is het pgb niet voldoende voor en/of er zijn geen zorgverleners te vinden die dat kunnen doen. Het

opstellen van een zorgplan dat alle mogelijkheden afdekt lijkt ook lastig, omdat zorg niet volledig planbaar is. De ouder vormt dan de achterwacht. Bovendien vinden zowel het kind als de rest van het gezin het niet prettig als er telkens wisselende zorgverleners zijn. Dat levert stress op die ouders liever voorkomen door zelf continue zorg te verlenen.

lastig te voorspellen hoelang het duurt voordat het kind overlijdt.

4.6 Conclusie van dit hoofdstuk

Het hebben van een Zvw-pgb geeft ouders financiële rust en daarmee ook rust in het hoofd. Sommige ouders ervaren echter stress vanwege de vele administratie die met het Zvw-pgb gepaard gaat. Soms zijn ouders onzeker of ze het geld niet moeten terugbetalen (dat kan tot vijf jaar na ontvangst). Sommige ouders houden bewust een band met de arbeidsmarkt als een soort verzekering om bij verlies van het Zvw-pgb toch inkomen te hebben. Ouders die Zvw-pgb aan zichzelf uitbetalen, gaan er vaak (erg) op achteruit qua

inkomen. Ouders met laagbetaald of onzeker werk, kunnen er met het Zvw-pgb juist in inkomen en/of zekerheid op vooruit gaan. Ouders hebben veel verschillende redenen om een pgb aan zichzelf uit te betalen. Vaak ervaren ze geen keuze om anders te handelen dan zelf de benodigde zorg te verlenen (de zorg, stress en onvoorspelbaarheid combineren niet met werk, goede zorg is onvoldoende voorhanden of wordt onvoldoende vergoed).



5. Veranderingen in het Zvw-pgb



“Ook nu bij de herindicatie is het weer een strijd geweest. ‘Waarom heb je het aangevraagd? Is de situatie verbeterd?’ Ja, de situatie is verbeterd, want we zijn niet omgevallen dit jaar. ‘Nou, dan kunnen we gaan schrappen.’ Maar dat is natuurlijk niet zo.”

- Vader

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat het krijgen van een ziek kind zorgt voor veel emoties en stress en vaak minder inkomen. Het Zvw-pgb voelt voor ouders als een welkome reddingsboei die hen kan helpen hun leven weer enigszins op de rit te krijgen en in rustiger vaarwater te komen. We hebben ook gezien dat het ontvangen van een Zvw-pgb tot tevredenheid van ouders kan leiden, maar dat ouders ook wanneer zij het pgb ontvangen nog steeds veel stress hebben en (soms veel) minder inkomen dan vóór de ziekte van het kind. De zorg is en blijft uitputtend, het kost moeite om de zorg rond te krijgen en het kan zo zijn dat ouders opeens geconfronteerd worden met een veel lager inkomen wanneer zij een lagere indicatie krijgen.

Het kan gebeuren dat het Zvw-pgb minder wordt of stopt. Daar zijn verschillende redenen voor. We beginnen bij de herindicaties waar ouders die het Zvw-pgb voor hun kind ontvangen vaak jaarlijks mee te maken hebben. Daarna hebben we deze veranderingen ingedeeld in ‘te voorziene veranderingen’, beschreven in paragraaf 5.2 en in ‘onverwachte veranderingen’, beschreven in 5.3. Een te voorziene verandering is bijvoorbeeld dat het kind 18 jaar wordt en/of uit huis gaat. Of dat het kind minder zorg nodig heeft. Onverwachte veranderingen zijn ziekenhuisopnamen, het overlijden van het kind²¹ en onverwacht lagere herindicaties.

5.1 Jaarlijkse herindicaties bij het Zvw-pgb

De jaarlijkse herindicaties worden in de enquête veel genoemd door ouders die zeggen

ontevreden te zijn over het pgb. Hieronder zijn enkele reacties beschreven.

5.1.1 Herindicaties stressvol en tijdsintensief

Herindicatie kost zoveel tijd dat het volgens ouders ten koste gaat van zorgen en werken. Ook nu geldt, zoals we ook hebben besproken in hoofdstuk 3, dat de kwaliteit en onafhankelijkheid van de indicatie effect kan hebben op de hoogte van het pgb.

Daarnaast bespreekt de indicierend verpleegkundige maar zelden de financiële gevolgen op korte en langere termijn met ouders. De bureaucratische rompslomp rond de herindicaties kan ouders uit hun slaap houden. Dat moet allemaal naast het eigen werk en de náást de zorg die ouders zelf leveren. Ouders moeten bijvoorbeeld ook wel eens zorgverleners ontslaan op basis van een naar beneden bijgestelde herindicatie.

Er is bij ouders weinig begrip voor de kortere indicatieduur sinds het afschaffen van de AWBZ. Dat sinds kort weer een indicatie tot twee jaar mogelijk is, vinden ze erg fijn. Ouders worden er wel moe van dat ze regelmatig, en soms jaarlijks, moeten aantonen dat hun kind nog ziek is, ook al gaat het om een ziekte die nooit over kan gaan. Dat voelt voor hen ook als een gebrek aan vertrouwen. Anderzijds is er volgens experts het gegeven dat ernstige ziekten bij kinderen veel grilliger verlopen én dat sommige oudere kinderen bepaalde handelingen zelf kunnen leren doen, waardoor minder verzorging nodig is, en dus ook een lagere indicatie het gevolg is.

“Het is fijn dat we door middel van een pgb zelf een zorgteam voor onze dochter kunnen samenstellen. Wat lastig is dat er korte indi-

caties afgegeven mogen worden door deze wetten. Ook de Zvw wordt voor een jaar afgegeven. Dat betekent elk jaar weer opnieuw invullen wat ons kind niet kan. Elk jaar weer alles onderbouwen. Onze dochter heeft een progressieve aandoening en het is duidelijk dat ze levenslang intensieve zorg nodig heeft. Vanwege een leeftijdsadequate ontwikkeling en een aangrijppunt dat medisch is, komt onze dochter niet in de Wlz. Maar ook voor de groep lichamelijk ernstig zieke kinderen zou er de mogelijkheid om langere of zelfs levenslange indicaties afgegeven moeten kunnen worden. Onze dochter wordt niet beter helaas. Fijn als we doordat ze onder verschillende wetten valt we daar niet meerdere keren per jaar mee geconfronteerd worden. Naast de vele uren tijd die steeds weer in een aanvraag zitten. Tijd die we liever besteden aan gezin zijn en samen herinneringen maken.” (moeder)

“We kregen in het begin een pgb voor 3 maanden. Dan moet de kinderverpleegkundige een zorgplan maken en heeft de zorgverzekeraar daarna 6 weken de tijd om dat te beoordelen. En snel daarna moet je dan weer aan de volgende aanvraag beginnen. Op ons eigen verzoek is dat uitgebreid naar 6 maanden, dat was het maximum. We kregen geen pgb voor een jaar, omdat onze dochter snel achteruitging en de zorgvraag dus snel veranderde. Opplussen zou echter veel gemakkelijker moeten worden, niet via een nieuwe indicatie, maar bijvoorbeeld via een briefje van de specialist. Dat is nu heel omslachtig. Het kwam geregeld voor dat ons kind weer stabiel was als het opplussen eindelijk geregeld was. Ik snap dat het om veel geld gaat en dat het fraudegevoelig is, maar het moet toch anders kunnen.” (moeder van overleden dochter)

“Zo’n aanvraag moet uiterlijk 6 weken voor de datum van ingang van het nieuwe pgb bij de verzekeraar zijn. Anders ben je laat, ben je officieel in overtreding en kom je op de stapel, wat betekent dat je aanvraag te laat behandeld wordt. Dat betekent dat ik 3 maanden voor de beoogde ingangsdatum een afspraak moet maken voor een huisbezoek van de indicatiesteller. In 6 weken moet ze dan het huisbezoek regelen, alle benodigde zorg beschreven hebben, de indicatie gesteld, besproken en ondertekend hebben en die op de bus doen. De indicatie is zó belangrijk, als je die verliest, moet je alles opnieuw doen.” (moeder)

In het algemeen is het aanvragen van een nieuwe of gewijzigde indicatie veel werk, verschillende ouders vertellen dat ze dat niet altijd doen als er aanleiding voor is. Ze besluiten dan soms om de kosten voor de extra benodigde zorg uit eigen zak of uit de vergoeding van hun eigen zorguren te betalen.

“Onze zoon krijgt sondevoeding. Daar is discussie over (verzekeraar, indicatiesteller), of dat wel buiten de gewone ouderlijke zorg valt, omdat het ‘gewoon eten geven is’. Bij hem is dat totaal niet gewoon. Het moet allemaal heel precies afgewogen worden en zelf klaargemaakt en opgeklopt worden. We kunnen geen standaardvoeding gebruiken. Op school geven ze aan dat wat betreft scholing en bevoegdheid van personeel (ondanks dat er discussie is of sondevoeding verpleging is, moet je geschoold zijn om dit te mogen geven) men hier niet aan kan voldoen en ook gezien factor tijd en één-op-één-begeleiding en monitoring. Er is onvoldoende personeel beschikbaar voor de hoeveelheid werk die nodig is. Voeding an sich is geen verpleging maar wel als onze zoon er levensbedreigend door in gevaar kan komen. Bovendien geven ze op emotioneel niveau aan het te complex te vinden. We konden niemand

vinden, niet in ons sociaal netwerk en niet betaald na diverse oproepen die hem wilde begeleiden. Dit betekende lange tijd dat hij om die reden niet naar school kon en halve dagen moest gaan, want wij als ouder mogen school niet in. Nog een misstand. Nu we geruild hebben van dag kan er een verpleegkundige

mee. Dit is niet geïndiceerd en trek ik af van onze andere uren. Anders zou je nu voor 2 uur per week een hele nieuwe indicatie moeten optuigen. Dus 8 uur per maand hebben we nu minder zorguren in te zetten voor de thuissituatie omdat school dit niet kan bieden en we niemand anders hebben.” (moeder)

Uitkomsten enquête

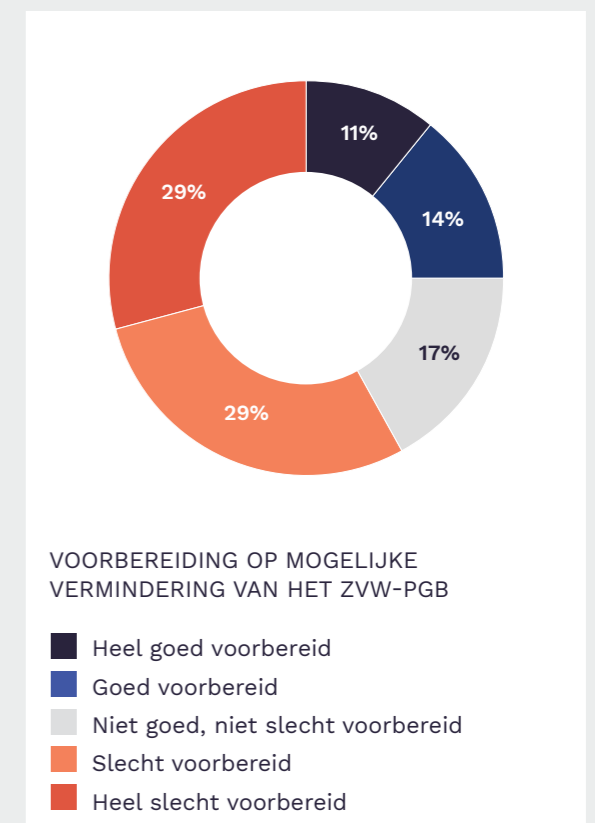
Uit de enquête blijkt dat het Zvw-pgb is **beëindigd** voor 13% van de respondenten. De andere 87% ontvangt op dit moment een Zvw-pgb. 68% van de ouders die momenteel een Zvw-pgb ontvangt, heeft een vermindering van het Zvw-pgb meegemaakt. 33% van de ouders die momenteel een Zvw-pgb ontvangt, heeft nooit een vermindering(en) meegemaakt. De verminderingen lopen uiteen van 0 tot 151 uur per maand. Gemiddeld bedroeg de **grootste vermindering** 49 uur.

Uit de verkenning van Vektis blijkt dat de meeste verminderingen in 2019 een **waarde hadden van maximaal 10.000** (67% van alle verminderingen in 2019). Dat betekent dat van de kinderen voor wie een lager pgb werd geïndiceerd, 67% in het hele jaar tot €10.000 minder inkomen hadden in het jaar hadden, als ze het pgb aan zichzelf uitbetaalden. Verminderingen van €10.000-20.000 kwamen in 2019 ook voor (19%). 14% van alle verminderingen in 2019 bedroeg meer dan €20.000. In alle gevallen kan de reden voor de vermindering ook overlijden van het kind zijn, dan worden inkomsten vanuit het Zvw-pgb nul.

Jaarlijks vindt een herindicatie van het Zvw-pgb plaats. Dan bestaat de kans dat

de omvang van het Zvw-pgb groter wordt, maar deze kan ook afnemen. De respondenten is gevraagd of zij zich goed kunnen of konden **voorbereiden op afname** van het Zvw-pgb.

De antwoorden zien er als volgt uit:



5.1.2 Bekend zijn met het systeem en goed contact met de verzekeraar helpt

Ouders wijzen op het belang van een vaste, goed bereikbare contactpersoon met invoelingsvermogen bij de zorgverzekeraar, onder andere bij herindicatie, om het proces goed te laten lopen:

“Als ouder weet je welke problemen een herindicatie met zich mee kan brengen; je controleert soms tot in het extreme de (formulering van de) aanvraag, om vermindering te voorkomen. En houd je adem in totdat je de (her) indicatie binnen hebt. Het voelt alsof je geluk moet hebben met je indicatiesteller, geluk moet hebben in krijgen waar je recht op hebt. Dit voelt kwalijk.” (moeder)

“Bij de herindicaties is het één keer voorgekomen dat er een gat zat tussen het eind van het oude pgb en de toekenning van het nieuwe. Ik had wel goed contact met de zorgverzekeraar, een vaste contactpersoon, die onze casus kent. Een vaste contactpersoon is heel belangrijk. Het is niet te doen als je steeds weer de situatie moet uitleggen. Met een vaste contactpersoon kun je vragen over bijvoorbeeld opplussen bespreken. Zo'n gat kan ontstaan door te laat indienen door de indicator of te laat behandelen door de zorgverzekering. Ik ben er zelf heel erg veel achteraan gegaan, ben steeds gaan navragen of het al ingediend/ behandeld was en zo nee wanneer wel. Die ene keer dat de behandeling van de aanvraag te laat kwam, mocht ik wel facturen indienen, zodat de zorg door kon lopen. Dat gaat niet vanzelf. Ik heb uren aan de telefoon gezeten. Je moet er zelf achter komen dat dat nodig is, niemand vertelt je dat.” (moeder)

“Toen we voor onze dochter een keer een nieuwe indicatie gingen aanvragen voor persoonlijke verzorging, werd dat opeens veel te

laag vastgesteld. We kregen bij de zorgverzekeraar iemand aan de lijn zonder kennis van zaken. Er was veel aan de hand toen, zoals fraude. Ik werd gekleineerd, de persoon aan de telefoon was heel hard in de omgang. We zijn in bezwaar gegaan en het is rechtgetrokken.” (moeder van twee kinderen met hetzelfde syndroom)

Verschillende ouders hebben er ervaring mee dat de zorgverzekeraar zonder overleg de indicatie van de kinderverpleegkundige naar beneden bijstelt. Dat mag niet. Op de website van Per Saldo is daarover het volgende te vinden:

“We krijgen veel klachten en signalen over de indicatiestelling in de Zorgverzekeringswet (Zvw). We helpen mensen dan met het indienen van een klacht bij de zorgverzekeraar. Soms wordt de indicatie naar aanleiding van de klacht bijgesteld. Als dat niet lukt, kunnen we ondersteunen bij het indienen van een klacht bij de SKGZ, Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. En we zien een duidelijke uitkomst: het oordeel van de onafhankelijke wijkverpleegkundige bij de indicatie voor een Zvw-pgb is het belangrijkste. De zorgverzekeraar mag niet eenzijdig het aantal minuten van een zorghandeling verlagen. Ook mag een zorgverzekeraar geen indicatie voor zorg weigeren, omdat dit onbetaald door familie kan worden gedaan. Het is aan de wijkverpleegkundige om dit te beoordelen. De zorgverzekeraar moet dit oordeel overnemen. Willen ze ervan afwijken? Dan moet de zorgverzekeraar met de wijkverpleegkundige overleggen. En hij moet schriftelijk vastleggen hoe dit moet gebeuren. De wijkverpleegkundige kan hierop dan weer reageren.”²²

Bron: Nieuwsbericht op website van Per Saldo, 22 maart 2022

Uitkomsten enquête

Ouders die een vermindering hebben meegemaakt, geven over het algemeen aan dat zij zich niet goed konden voorbereiden op deze vermindering. Ouders die nog geen vermindering hebben meegemaakt, geven aan dat zij er goed op voorbereid zijn dat er veranderingen in de hoogte van het Zvw-pgb kunnen optreden.

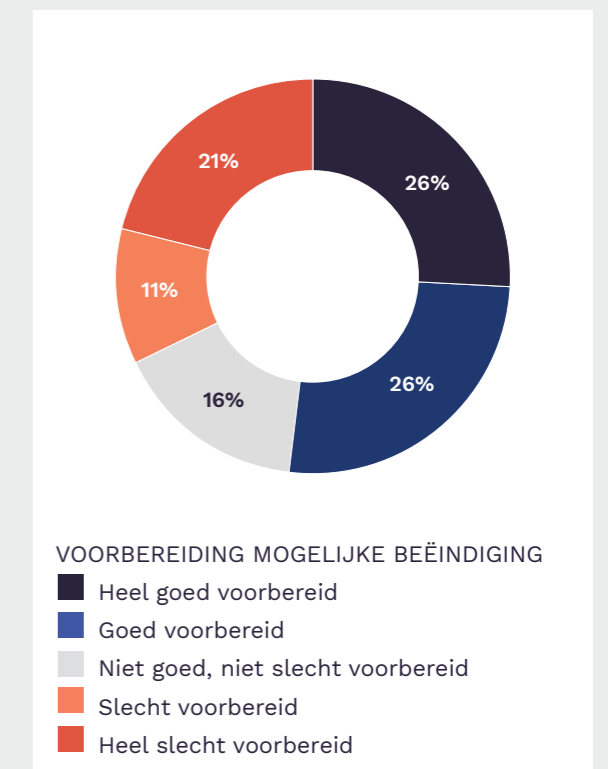
Ouders die een vermindering hebben meegemaakt, zeggen daar bijvoorbeeld over:

- De indicatiestelling duurde maanden en **overschreed de geldigheid** van de bestaande toekenning. Dus een hoop onzekerheid en moeizame procedures om de toekenning verlengd te krijgen tot er een nieuwe zou zijn. Toen die kwam ging die met terugwerkende kracht in met inlevering van ~25 uur per week. Omdat er een nieuwe handreiking intensieve kindzorg in aantocht was waarin minder pgb en meer gebruikelijke zorg door ouders de norm ging zijn.
- Ik kon me er niet op voorbereiden, doordat **bepaalde handelingen ineens niet meer** door de zorgverzekeraar vergoed worden. Je hebt hier als ouder geen invloed op. Het is elke keer weer een verrassing hoe de omvang van de indicatie eruit komt te zien.
- Indiciesteller indiceerde conform oude indicatie en **zorgverzekeraar strepte**

uren weg. Indiciesteller durfde hier niet tegenin te gaan dus voldongen feit.

- Wij wisten niet wat we konden verwachten en hadden het niet aan zien komen dat we zo veel gekort werden

Wanneer de zorgbehoefte van het kind stopt, loopt het Zvw-pgb gelijktijdig af. De respondenten is gevraagd of zij zich goed kunnen of konden voorbereiden op beëindiging van het Zvw-pgb. De antwoorden zien er als volgt uit:



Uitkomsten enquête - vervolg

Er zijn ouders die een stop van het Zvw-pgb hebben meegemaakt en ouders die nog geen vermindering en ook nog geen stop hebben meegemaakt. Ouders die een stop hebben meegemaakt, geven over het algemeen aan dat zij zich niet goed konden voorbereiden op deze stop. Ouders die nog geen vermindering en ook geen stop hebben meegemaakt, geven aan dat zij er goed op voorbereid zijn dat het Zvw-pgb per direct beëindigd wordt als de zorgbehoefte van hun kind ophoudt.

Ouders van wie het pgb gestopt is, zeggen daarover:

- Op overlijden kun je je niet voorbereiden.
- We vielen in een gat. Door het overlijden van onze zoon. De **stress** omdat in de laatste weken voor zijn (onverwachte) overlijden de nieuwe indicatie niet rond was en de zorgverzekeraar moeilijk deed. We hadden meerdere zorgverleners in dienst die we op dat moment geen zekerheid konden geven. Plus dat ons eigen zorgdeel verviel en daarmee ook inkomsten wegvielen terwijl je **niet gelijk in staat bent te gaan werken na het overlijden van je kind**. Er is geen regeling die dat opvangt...

Ouders die noch een vermindering, noch een stop van het pgb hebben meegemaakt, zeggen over de mogelijkheid om zich voor te bereiden op de stop bijvoorbeeld:

- Ik weet dat dit zo werkt. En **logisch** is dat wanneer de zorg wegvalt dit ook niet meer uitbetaald wordt. Er zou wel een vangnet moeten zijn door middel van ww. Net zoals dit er ook is voor mensen in loondienst. Dat geeft de mogelijkheid en rust om op zoek te gaan naar ander werk, zonder dat er financiële problemen ontstaan.
- Tja. Hoe moet je je daar op voorbereiden? Het is vervelend maar we hebben **geen andere keus**
- Uiteraard. Zolang de zorg er is blijft het zoeken naar balans. Als de zorg minder wordt dan is er **weer meer ruimte om te werken** etc.

Al met al valt het op dat respondenten geloven dat zij goed voorbereid zijn op een vermindering of stop, totdat het Zvw-pgb daadwerkelijk afneemt of stopt. Terugkijkend lijken ouders in te zien dat zij meer voorbereiding nodig hadden.

5.2 Te voorziene veranderingen

Sommige veranderingen in een pgb zijn te voorzien. Een kind kan bijvoorbeeld langzamerhand beter worden, waardoor minder zorg nodig is. Of een kind wordt zelfstandiger en kan bepaalde handelingen zelf uitvoeren, waardoor ook minder zorg nodig is. En een kind wordt op een gegeven moment volwassen en gaat al dan niet in de jaren daarna het

huis uit naar de een of andere woonvorm. Ouders moeten wel bekend zijn met het systeem om zich te kunnen voorbereiden op een eventuele verandering. De meeste ouders zijn zich ervan bewust dat het pgb kan worden stopgezet en teruggevorderd. Zij proberen zich hier zo goed als kan op financieel voor te bereiden.

5.2.1 Kind uit huis / 18 jaar worden

Als een ernstig en/of chronisch ziek kind 18 jaar wordt, kunnen aanvragende ouders te maken krijgen met andere zorg en vergoedingen. Dat betekent bijvoorbeeld een overgang van kinderarts naar volwassen gezondheidszorg, van een kinderdagcentrum naar andere dagopvang en een pgb dat onder een andere wet valt, of met een iets ander indicatieproces. Voor individuele begeleiding hebben ouders niet meer te maken met de Jeugdwet, maar met de Wmo. De zorgverzekeraar kan zich gaan afvragen of een verzekerde van 18 niet eerder onder de Wlz zou moeten vallen in plaats van onder de Zvw. Bij een Zvw-pgb wordt de indicatie niet meer uitgevoerd door een kinderverpleegkundige, maar door een wijkverpleegkundige.

“Toen mijn dochter 18 werd, konden we de wijkverpleegkundige weer inschakelen voor de indicatie, die weer een hogere indicatie gaf; van 60 naar 104 uur. De zorgverzekeraar traptte toen op de rem. Hoe kon het dat de indicatie opeens weer zoveel omhoogging? Ze hebben Argonaut [onafhankelijk adviesbureau voor sociaal medische advisering] ingeschakeld om de indicatie te controleren. Boven-dien zei de zorgverzekeraar dat mijn dochter in de Wlz thuishoort. Er kwam een nieuwe indicatie, maar niet voor de Wlz. Mijn dochter kan zelf aangeven wat ze nodig heeft. Dat geldt niet als volledig afhankelijk. Terwijl ze wel 24/7 aanwezigheid nodig heeft. Ze heeft een canule voor beademing. Er is toch weer een nieuwe [Wlz-]indicatie gemaakt, bijna even hoog als de oude, voor 101 uur per maand.” (vader van dochter die eerst een hogere AWBZ-indicatie had, later een lagere Zvw-indicatie en daarna weer een hogere Wlz-indicatie, terwijl de medische situatie ongeveer gelijk bleef)

Uitkomsten enquête

Uit de verkenning van Vektis blijkt dat 25% van de pgb's voor informele zorg in 2019 eindigde vanwege overgang naar zorg in natura (ZIN). Dat betekent dat ouders ervoor kozen niet langer zelf zorg in te kopen of zelf zorg te bieden aan hun kind van jonger dan 18 jaar.

Daarnaast eindigden pgb's in 2019 omdat het kind 18 jaar werd (8%), vanwege een positieve Wlz-indicatie (7%), vanwege het overlijden van het kind (3%) of vanwege een overgang naar formele zorg (3%). 55% van de informele pgb's werd beëindigd om onbekende redenen.

Ouders gaan vaak ook nadenken over mogelijkheden dat hun kind elders gaat wonen als het volwassen wordt. Kinderen kunnen ook zelf wensen hebben op dat vlak.

“Wat als ze straks 18 wordt, hoe moet ik het dan allemaal gaan doen? Alle ouders weten niet wat ze er mee aan moeten. Het is gewoon treurig, ergens ben je dankbaar dat je in Nederland woont. In welk ander land krijg je geld betaald om voor je kind te kunnen zorgen thuis. In Amerika was ik allang failliet geweest” (moeder).

Wij hebben in deze studie geen ouders kunnen spreken die te maken hadden met verlaging van het pgb vanwege uit huis gaan van het kind.

5.2.2 Minder zorg nodig

Kinderen kunnen in sommige gevallen naarmate zij ouder worden, zelf bepaalde medische handelingen gaan uitvoeren. Daardoor is minder zorg door de ouders nodig. Ouders



geven aan dat de indicierend verpleegkundige of de zorgverzekeraar en soms op basis van te weinig informatie van uitgaat dat een ernstig ziek kind iets op een bepaalde leeftijd zelf kan en daarom het pgb verlaagt. Sommige ouders zorgen er dan bewust voor dat hun kind bij de beoordeling thuis is en niet naar het kinderdagverblijf of school. De indicierend verpleegkundige kan dan met eigen ogen zien wat de situatie van het kind is.

Een expert stipt aan dat het systeem wel een prikkel bevat om handelingen juist niet aan het kind over te gaan laten.

“Het is niet goed als een kind dat al haar op zijn ballen krijgt, nog door een ouder gekatheteriseerd wordt. Het feit dat ouders zulke handelingen te lang zelf doen en niet aan het kind overlaten (als het kind dat tenminste kan), heeft te maken met de verkeerde financiële prikkel dat de omvang van het inkomen afhankelijk is van de omvang van de zorg.” (expert)

Overigens moeten we hierbij opmerken dat sommige ouders zeggen dat een indicierend verpleegkundige meent dat een kind een bepaalde handeling zelf kan verrichten, terwijl de ouder meent dat het kind deze handeling niet zelf kan verrichten.

5.2.3 Andere voorziene veranderingen

Een andere verandering waardoor het pgb kan worden beëindigd is dat ouders ervoor kiezen om over te gaan naar ZIN (zorg in natura). Wij hebben in ons onderzoek geen ouders gesproken die ervoor gekozen hebben te stoppen met het pgb en over te gaan naar ZIN.

5.3 Onverwachte veranderingen

Er zijn ook veranderingen die onverwacht komen. We werken ze hieronder uit. Enerzijds gaat het om ziekenhuisopnamen. Als je kind

ziek is, bestaat natuurlijk de kans dat het naar het ziekenhuis moet voor een opname. Ook al weet je dit als ouder, de momenten komen toch altijd onverwacht. Anderzijds gaat het om het overlijden van een kind. Als je weet dat je kind niet lang te leven heeft, is het overlijden natuurlijk iets dat je altijd in je achterhoofd hebt. Aan de andere kant kan het kind soms veel langer leven dan van tevoren verwacht en komt het overlijden zelf toch altijd onverwacht en brengt het heel veel verdriet met zich mee.

5.3.1 Ziekenhuisopname

Een ziekenhuisopname van het kind leidt ertoe dat het Zvw-pgb voor de zorg thuis in principe stopt. Dat heeft consequenties voor de formele zorg die eventueel aan huis geleverd wordt, want die wordt niet meer vergoed. De vaak met veel moeite gevonden zorgverleners, in veel gevallen zzp'ers, hebben op dat moment geen inkomen. Uit de verhalen komt een beeld naar voren van vaak grote loyaliteit van zulke zorgverleners, maar ook zij hebben brood op de plank nodig. Dat kan betekenen dat deze zorgverleners soms op zoek moeten gaan naar ander werk. Sommige ouders hebben de financiële middelen om de zorgverlener door te betalen, zodat deze zijn/haar inkomsten behoudt en geen ander werk hoeft te zoeken.

“Eigenlijk mag je kinderverpleegkundigen bij opname in het ziekenhuis niet betalen, maar wij vonden dat niet kunnen. Ik lette altijd op dat ik het hele bedrag van het pgb niet helemaal opmaakte, zodat we ook een buffertje opbouwden voor dat soort situaties. Dan ging het maar van mijn budget af, zo is dat nou eenmaal.” (moeder)

Ouders die naast het zorgen in loondienst werken, kunnen gebruik maken van betaald kort zorgverlof (voor zelfstandig werkende ouders bestaat die mogelijkheid niet). Maar dat kortdurend zorgverlof is voor de situatie van de betreffende ouders vaak onvoldoende in omvang, meestal ongeveer 2 werkweken per jaar. Deze ouders moeten dan onbetaald zorgverlof opnemen, of zelfs stoppen met werken.

Ook voor ouders die zichzelf uitbetalen uit het Zvw-pgb voor hun kind betekent ziekenhuisopname gewoonlijk een acuut verlies van inkomen. Ouders met een financiële buffer of met ander gezinsinkomen uit werk kunnen tijdelijk en kort verlies van inkomen uit pgb wel dragen, maar ouders zonder buffer of andere inkomsten niet. Verschillende ouders die we gesproken hebben, hebben te maken (gehad) met tientallen ziekenhuisopnames, soms ook langdurig en ver van huis (in verband met specialisatie van ziekenhuizen). Deze ouders komen soms in de financiële problemen.

Naast dat het financieel schrijnende situaties oplevert voor ouders, vinden velen van hen het ook feitelijk onterecht dat het pgb niet doorbetaald wordt bij ziekenhuisopname. Ze hebben de ervaring dat het ziekenhuis niet alle noodzakelijke zorg kan of mag leveren. Zij of de betaalde hulpverlener moeten dus aanwezig zijn in het ziekenhuis om bepaalde zorg zelf te leveren. Dat kan bijvoorbeeld gaan om katheteriseren (soms vele malen per dag), bereiden van specifieke sondevoeding of het geven van begeleiding aan het kind.

“Toen werd hij overgeplaatst naar een veel kleiner ziekenhuis met veel minder kennis. Ze hebben daar ook geen personeel dat voor ons kind konden zorgen. Maar uiteindelijk heeft het ziekenhuis dit toch doorgezet en is hij

overgeplaatst. Wel hebben ze ons opgeleid om hem te kunnen verzorgen. Hij kwam daar op de medium care. Mijn man en ik hebben hem om de dag verzorgd. De verpleging kon dat niet. Er waren er wel een aantal die wat meer kennis hadden, maar totdat we de vertrouwensband hadden gemaakt met die verpleegkundigen, dat duurde heel lang. Mijn man kon niet meer werken, ik kon niet werken.” (moeder)

Een enkele ouder is het wel gelukt om het Zvw-pgb doorbetaald te krijgen. Die heeft de contactpersoon van de verzekering in het ziekenhuis uitgenodigd om de situatie van het ernstig zieke kind en de ouders met eigen ogen te komen bekijken. Uit coulance betaalde de verzekeraar het pgb vervolgens wel door aan de ouder.

Andere ouders zijn erachter gekomen dat er wél een kleine mogelijkheid bestaat: voor een verzekerde mag niet meer dan 24 uur zorg per etmaal bij de zorgverzekeraar gedeclareerd worden. Als het ziekenhuis niet 24 uur zorg per etmaal declareert, maar iets minder, kan de zorgverlenende ouder, of de ingehuurd zorgverlener, de resterende uren vergoed krijgen. Ouders kunnen dit soms regelen met het ziekenhuis. De meeste ouders weten dit niet.

“Probleem is dat het ziekenhuis 24 uur zorg declareert bij de verzekeraar en dat een ouder dan niet ook uren kan krijgen. Er zijn ouders die dan niet eens een treinkaartje naar het ziekenhuis kunnen betalen. Die moeten dan kiezen tussen bijstand en niet bij hun kind zijn of geen inkomen. Later hebben we van andere ouders gehoord dat het wel mogelijk is om met het ziekenhuis af te spreken dat die minder dan 24 uur declareren en met een verklaring aangeven dat de ouders nodig zijn voor de zorg. Die kunnen dan de overige uren



krijgen. Er zijn al ziekenhuizen die dat doen, zoals in Rotterdam. Dat moet dan via de zorg-inkoper lopen. Het is ook niet zo dat ons kind in het ziekenhuis 24 uur verpleging naast zijn bed had staan. Dat is maar een paar uur per dag. En dan waren wijzelf allebei tegelijk óók bezig met bijvoorbeeld de voeding kloppen en op hem letten. De verpleging sluit intussen infusen aan. En ik neem mijn eigen voeding en klopper mee naar het ziekenhuis.” (moeder)

“Je wordt als ouder niet uitbetaald als je kind in het ziekenhuis ligt. Ik heb dat opgelost met een brief [aan de zorgverzekeraar] en ze zijn ook langsgelkomen. 65 ziekenhuisopnames. Geen werkgever neemt mij aan voor alleen de dagen dat ze in het ziekenhuis ligt. En ook in het ziekenhuis hebben ze onze hulp nodig met een zwakbegaafd kind.” (moeder)

5.3.2 Overlijden kind

Ondanks dat ouders van een palliatief kind weten dat hun kind niet lang zal leven, komt het overlijden toch als een schok en gaat dit gepaard met veel verdriet. Op het overlijden van je kind wil en kun je je als ouder ook niet voorbereiden. In hoofdstuk 2 hebben we beschreven dat zieke kinderen tegenwoordig vaak veel langer leven dan vroeger en dat het voorspellen van het ziekteverloop bij kinderen buitengewoon ingewikkeld is. Voor ouders betekent het overlijden van hun kind een groot verdriet en een abrupt einde aan het pgb en daarmee een einde aan een deel van de financiële zekerheid die zij hadden opgebouwd. Het is, zoals een ouder en een expert zeiden: ‘rauwe rouw’.

“Toen onze dochter overleed, stopte het pgb (totaal 40 uur voor ons samen) onmiddellijk. En de gewone en de dubbele kinderbijslag stopt. Een kind begraven is bovendien duur. We hadden gelukkig wel een uitvaartverze-

kering, maar die dekte niet het kopen van de grond en het monumentje, dat moest met eigen geld. Het hielp dat we wisten dat de regeling zo was. Het was een geluk dat we vóór we kinderen kregen al gespaard hadden. Dat geld was wel al aangesproken voor alle voorzieningen die niet of maar deels vergoed werden. Het was ook onze redding na overlijden. We deden het bovendien zuinig aan. En we zorgden dat we lieten zien dat we wel wilden werken, dus voor baanbehoud. We hebben gelukkig geen problemen met de hypotheek gehad, maar dat kun je wel krijgen.” (moeder van overleden dochter)

“De financiële problemen die ik kreeg, dat ik daar even niet mee had hoeven zitten, dat had geholpen. Ik had al zoveel intensiefs meegemaakt. Meer dan 1000 keer zien dat mijn zoon elk moment had kunnen overlijden. Lichamelijk en geestelijk ben je gewoon op. En dan wordt er nog steeds meer van je gevraagd. Ik weet niet hoe ik het moet zeggen. We zaten in een periode, net alsof het ook voor ons voorbij moest zijn. Het was veel te zwaar voor ons. Er werd zoveel verwacht. En we hadden de kracht niet meer. Dat was heel moeilijk.” (moeder van overleden zoon)

“Onwijs bepalend, je zit telkens in wachtstand, de wachtstand van de dood van je kind je kan daar helemaal niet overheen kijken. Je kunt wel diepe gedachten hebben over de toekomst, maar je bent non-stop bezig, ik heb geen nacht doorgeslapen. Ik ga volgend jaar toch nog traumabehandeling doen, als ik een ambulance hoor is het heel anders dan als de buurvrouw die hoort. Ik ben nu vier jaar verder en nog aan het bijkomen van stress.” (moeder van een overleden kind)

Uitkomsten enquête

Uit de verkenning van Vektis blijkt dat 3% van de Zvw-pgb's voor informele zorg in 2019 eindigde vanwege overlijden van het kind. De resultaten van onze enquête suggereren dat ongeveer twee op de drie stops van het Zvw-pgb het gevolg zijn van overlijden van het kind.

5.3.3 Herindicaties waarbij het aantal geïndiceerde uren drastisch veranderde

In 5.1 beschreven we dat de herindicaties voor ouders een bron van stress zijn. De indicatie kost veel tijd en de afloop voelt onzeker. Veel ouders hebben ons verteld over de problemen waarmee zij geconfronteerd werden doordat hun indicatie verlaagd werd en de stress waar dit mee gepaard ging.

Ik verdien hier alleen veel minder, zo'n € 1400,- [ze is van werkgever veranderd omdat haar oorspronkelijke werkgever weinig begrip voor de situatie had]. We lossen dat op door heel zuinig te zijn. Eens per jaar 2 weken op vakantie. We brengen onze dochter zelf naar school, omdat gespecialiseerd vervoer duur is; ook dat zelf brengen wordt nu een probleem vanwege de benzineprijzen; 7 km is voor onze dochter te ver om te fietsen. We vangen haar zelf op na school. Er is wel een gespecialiseerde BSO bij de school, maar de wachtlijst is lang en ik ben het vertrouwen in de verzekeraar verloren en ben bang dat we het pgb voor de opvang later toch weer terug moeten betalen. We redden het, maar alles wat leuk is en onverwacht, kan niet. Het is steeds moeilijker om rond te komen.” (moeder met zorgkwalificatie en kind met syndroom)

“Op een gegeven moment mocht ik 4 dagen nachtverzorg declareren en dat viel volledig weg, dat was best wel een groot stuk. Daarvoor kon ik twee dagen werken, maar als alles wegvalt word je gedwongen om meer te gaan werken. Dat bedoel ik met die spanning, je kunt nooit afhankelijk zijn van het pgb, je moet blijven werken. Alleen hiervan ga je het niet redden, de ene keer gaan ze die kant op en de ander keer weer die kant.” (alleenstaande moeder)

5.3.4 Andere onverwachte veranderingen

Andere onverwachte veranderingen in de hoogte van het pgb zijn minder intensief voor ouders. Uit de enquête blijkt dat het ook kan voorkomen dat de aandoening van het kind stabiel wordt, dat een kind bijvoorbeeld naar school kan gaan of dat de hoeveelheid benodigde zorg kleiner wordt.

5.4 Conclusie van dit hoofdstuk

Herindicatieprocedures voor het Zvw-pgb zijn voor ouders stressvol en tijdsintensief. Alle ouders hebben jaarlijks tot tweejaarlijks met herindicaties te maken. Ze gaan ten koste van de belastbaarheid van ouders voor werk en zorg. Dat leidt ertoe dat ouders de aanvraag van een noodzakelijke verhoging van het budget soms achterwege laten en de extra benodigde zorg uit eigen middelen betalen, waaronder ook de vergoeding van door henzelf geleverde informele zorg. Dat heeft dus invloed op hun besteedbare inkomen. Een vaste contactpersoon bij de verzekeraar kan helpen bij een tijdelijke verhoging en niet-aanvragen voorkómen. Een stevig in de schoenen staande indicierend verpleegkundige kan onterecht en/of eigenstandig verlagen van de indicatie door de zorgverzekeraar voorkómen. Ouders die ervaring hebben met stoppen van het pgb voelden zich onvol-



doende voorbereid op de financiële gevolgen, ouders die hier geen ervaring mee hebben voelen zich voldoende voorbereid.

Het pgb bevat voor sommige ouders een prikkel om te lang door te gaan met informele zorg voor hun kind, terwijl dit zelf de handelingen al kan uitvoeren.

Bij ziekenhuisopname stopt het pgb voor het kind (voor formele en informele zorg) meestal. Dat is onredelijk (hoewel volgens de regels) als ouders een deel van de zorg ook in het ziekenhuis moeten uitvoeren. Van ouders kan in die periode(n) bovendien niet verwacht worden dat ze (extra) gaan werken: het zijn stressvolle perioden, ze moeten vaak zelf nog zorg verlenen in het ziekenhuis en zijn daarvoor niet in staat te werken.



“Toen onze dochter doodging was de administratie van de overheid razendsnel, binnen een week belde de gemeente, zij lag hier nog in bed. Ze kwamen de box, kinderenwagen en haar bedje ophalen.”

Moeder van overleden kind

6. Gevolgen van grote veranderingen van het Zvw-pgb

De meeste ouders die een pgb ontvangen weten dat het pgb kan stoppen. We hebben in het vierde hoofdstuk gezien dat ouders die dit nog niet mee hebben gemaakt denken dat ze hier goed op zijn voorbereid. Ouders die wel een stop van het Zvw-pgb hebben meegemaakt, zeggen dat ze niet goed waren voorbereid.

De vraag is met welke problemen ouders worden geconfronteerd. We werken dit in dit hoofdstuk uit. De gevolgen zijn van financiële aard, hebben betrekking op de zorg voor het kind en op het welzijn van de ouders. Het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 7) beschrijft mogelijke aanknopingspunten voor toekomstig beleid die door ouders en experts genoemd zijn.

Uitkomsten enquête

Ouders geven aan dat het Zvw-pgb gemiddeld **4,5 jaar liep voordat er een grote vermindering** van het geïndiceerde aantal uren optrad. Na de grootste vermindering van het Zvw-pgb ontstonden er voor 50% van de ouders **problemen om rond te komen van hun inkomen**. 17% van de ouders moest na de vermindering geld lenen, 17% had moeite met het vinden van een betaalde baan. Financiële problemen na een vermindering hielden ook het volgende in:

- Geen zorg meer kunnen inkopen die wel noodzakelijk is, waardoor ouder opdraait voor zorg.
- Je moet zo beknibbelen op veel normale uitgaven en dat wordt nog meer.
- Moest minder gaan werken.

Het Zvw-pgb liep gemiddeld **13,5 jaar voordat het volledig wegviel**, meestal vanwege overlijden van het kind. 40% van de ouders

ervoer na de stop geen problemen om rond te komen. 60% van de ouders die inmiddels geen Zvw-pgb meer ontvangen, geeft aan dat er problemen ontstonden om rond te komen nadat het pgb stopte. Hun financiële problemen hielden het volgende in:

- Direct na overlijden werken. Geen tijd voor rouw en bijkomen van 17 jaar intensieve zorg.
- Onze levensstandaard ging omlaag.
- We redden ons maar het gaf wel stress in een tijd dat je rouwt om het verlies.

In totaal ervaren ongeveer 51% van de ouders problemen met hun bestaanszekerheid direct na een vermindering of stop van het Zvw-pgb. Hun behoeften op dat moment zagen er als volgt uit:

- Financiële ondersteuning (54%)
- Hulp bij het vinden van betaald werk (23%)

- Geleidelijke afbouw van het pgb (23%)
- Hulp bij het emotionele herstel (15%)
- Hulp bij regelen zorg (15%)

Ten tijde van het invullen van de online vragenlijst geeft 38% van de ouders aan dat de problemen van destijds inmiddels opgelost zijn. 63% van de ouders ervaart nog steeds problemen met rondkomen. Hun behoeften zien er momenteel als volgt uit:

- Financiële ondersteuning (57%)
- Hulp bij het vinden van betaald werk (14%)

- Hulp bij het regelen van zorg²³ (14%)
- Opleiding/omscholing (14%)
- Anders (57%)

Ouders noemen als andere vormen van ondersteuning die zij momenteel nog nodig hebben bijvoorbeeld erkenning voor de geleverde intensieve zorg en begrip dat je als ouder niet kiest voor de situatie (“niet denken dat je als ouder profiteert van je zieke kind”).

6.1 Gevolgen voor de financiën

Wanneer het pgb stopt heeft dit financiële gevolgen. We beschrijven hieronder om welke gevolgen het gaat.

6.1.1 Kennis helpt niet om problemen te voorkomen

De ouders weten in het algemeen dat wanneer de zorg stopt dat het pgb stopt, maar deze kennis is niet altijd voldoende. Vooral wanneer ouders naast de zorg voor hun kind en hun inkomen vanuit het pgb geen ander inkomen hebben is de klap groot. Deze ouders zijn niet bij machte hun situatie te veranderen terwijl zij hun kind verzorgen. Wanneer ouders naast de zorg voor hun kind ook een baan hebben ervaren zij minder grote financiële problemen dan wanneer zij geen baan hebben naast de zorg voor hun kind. Onderstaande verhalen illustreren dit.

“Het stoppen van het pgb heeft geen grote negatieve impact gehad. Ik heb zelf de kaders geschapen om onafhankelijk en zelfstandig te kunnen leven. Ik betaalde mezelf één dag uit vanuit het pgb en voor de andere dagen had ik een zorgverlener in huis. Ik werkte drie da-

gen in de week en mijn man werkte ook. We moesten een deel weer terugbetalen, dat wist ik, dus ik had dat geld apart gezet (10.000,- euro). Het heeft anderhalf jaar geduurd voordat de zorgverzekeraar dat geld terugvroeg. En toen opeens moest ik het geld binnen een week terugbetalen. Ik wist: dit geld is niet van mij. Dus het stond veilig apart, anderhalf jaar lang.” (moeder van overleden zoon)

“Tweeëneenhalve maand na de laatste opname overleed onze zoon. Toen hadden we financiële problemen. Want van het pgb moesten we een derde aan de belasting betalen. Dat wist ik, dus dat had ik opzijgezet en daar heb ik mee kunnen leven. Dat heb ik later elke maand moeten aflossen, dat was moeilijk, maar is gelukt. En we hebben van andere mensen ook donaties gehad. Mensen die ons wilden helpen. Die zeiden: denk er niet aan, dit is van ons voor jullie. Ga de begrafenis maar regelen. Daar hebben we wel steun aan gehad. En dan heb ik weer WW aangevraagd, daar had ik nog een beetje recht op. Dus ik heb een paar maanden WW gehad. En toen heb ik Ziektewet aangevraagd omdat het niet goed ging met mij. Dat is een tijdje

nog gegeven. En nu een jaar krijg ik geen geld meer. Mijn man is weer gaan werken. Dus we hebben geen bijstandsuitkering. Samen hebben we net boven het minimum. We wilden ook geen hulp bij de gemeente vragen. We wilden niet dat ze ons zouden helpen. Ik ben altijd zelfstandig en onafhankelijk geweest. En dat wil ik blijven. We zitten in een moeilijke situatie. Maar ik wil het wel zelf doen.” (moeder van overleden zoon)

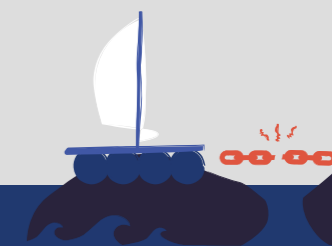
“In februari overleed onze dochter. Mijn inkomen uit pgb halveerde. In juli overleed onze zoon. Toen stopte het hele pgb en zat ik dus zonder inkomen. We hebben ons toen voorgenomen om te leven van het inkomen van mijn man, dat was veel minder. Maar we hadden genoeg kleren en schoenen in de kast. We waren op de hoogte van de gevolgen van het aanvragen van een pgb, dat er geen voorzieningen voor daarna waren, en hadden gespaard. We wisten dat uit contacten met andere ouders en uit het gegeven dat ik geen premie afdroeg. Daarom hebben we ook besloten dat een van de twee bleef werken. Andere ouders voelen zich soms gedwongen om een pgb te nemen. Als hun kind overlijdt, komen ze naar zeggen soms zo in de problemen dat ze hun huis moeten verkopen.” (moeder van 2 overleden kinderen)

“We hadden gespaard voor een huis en dat was weg. Kind gaat dood, pgb stopt, de overheid komt nu pas in actie als je al je reserve hebt opgemaakt. Eerst een stuk armer worden in die situatie, dan pas komt de overheid in actie. Dit zijn mensen, iemand zoals ik, daar heeft de samenleving toch wat aan. Het is toch in ons aller belang dat vrouwen weer de arbeidsmarkt opgaan, en het zijn toch meestal vrouwen. De ouderbijeenkomsten toen dit onderwerp kwam, daar begonnen mensen gewoon te huilen. Dat

komt door ongemakkelijke combinatie van grootste ramp, je kind zo ziek en dan ga jij het over geld hebben dat is gewoon een beetje smerig. De dood van je kind koppelen aan je financiële situatie, dat is het systeem dat de overheid heeft gecreëerd. Een ouder was al haar vrienden kwijtgeraakt en had hier geen familie. Gaat die ooit weer werken?” (moeder die net als haar echtgenoot zzp'er was toen hun kind ziek geboren werd; zij moest stoppen met werken door het extreem intensieve en emotionele ziekteproces)

6.1.2 Gevolgen voor de langere termijn

Het leven van ouders die een ziek kind hebben of een ziek kind hebben gehad staat tijdelijk (meestal voor lange tijd) ‘on hold’. Ouders hebben zich niet ontwikkeld in hun vak en hebben als ze fulltime voor hun kind hebben gezorgd niet geïnvesteerd in werkervaring op hun eigen vakgebied. Daarmee raken hun kwalificaties verouderd. Op de langere termijn heeft dit consequenties voor de carrière en daarmee de verdien capaciteit van de ouders. We hebben in hoofdstuk 2 gezien welke impact het zieke kind heeft op het leven, het werk en de financiën van de ouders. Het zieke kind en de gevolgen van de zorg voor het kind hebben ook daarmee dan ook gevolgen voor de toekomst van deze ouders. Op het moment dat het gezin weer in rustig vaarwater komt, komt opeens het besef binnen dat zaken anders zijn gelopen dan oorspronkelijk gedacht en dat de ouder zich niet heeft ontwikkeld zoals leeftijdsgenoten dat wel hebben gedaan.



“De ramp die mij overkwam is ook een financiële ramp geweest. In financieel opzicht kom ik hier nooit meer overheen. Al mijn vrienden worden een dagje rijker met het huis wat ze wel hebben kunnen kopen in Amsterdam. Het pgb heeft ons overeind gehouden. Maar wij hebben ook geen pensioen.” (moeder van overleden dochter; zij en haar man waren/zijn beiden zzp’er)

“Als we geen ernstig ziek kind hadden gehad, zou mijn man nog 36 uur werken [in plaats van 24]. En was ik waarschijnlijk ambulanceverpleegkundige geworden. Bovendien heeft de situatie invloed op onze pensioenopbouw.” (moeder)

6.1.3 Weer aan het werk of doorwerken is moeilijk na overlijden kind

Het rouwproces, het vele regelwerk na overlijden van een kind en de enorme vermoeidheid maken dat ouders een lange tijd nodig hebben voordat ze weer aan werk kunnen gaan denken. Veel ouders ervaren dat het oude werk niet meer lukt, ze kunnen de werkdruk niet goed meer aan en ervaren een ‘burn-out’. Ook zijn ouders vaak door het hele proces zelf veranderd, zodat ze wat anders willen gaan doen.

Wanneer ouders in (vaste) loondienst waren ten tijde van het overlijden van het kind dan kunnen ze vaak profiteren van de loondoorbetaling bij ziekte. De werkgevers is immers verplicht twee jaar het loon van een zieke werknemer door te betalen. Zzp-ers die niet kunnen werken hebben alleen inkomen als ze zich verzekerd hebben voor arbeidsongeschiktheid.

Ouders die gestopt waren met werken hebben geen band meer met een werkgever. Ze hebben zich vaak niet ontwikkeld op werkgebied gedurende de jaren met zorg. Dat maakt

dat ze moeilijk aan het werk komen, mede omdat voor hen in veel gevallen weinig ondersteuning naar werk beschikbaar is.

“Ouders zijn vaak vele jaren uit hun werk. Sommigen kunnen daarna iets met hun ervaringskennis doen en worden bijvoorbeeld cliëntondersteuner. Maar niet iedereen kan en wil dat. Met ouders die enigszins hebben doorgewerkt als zzp’er gaat het iets beter. Voor de meesten is de stap naar werk groot, bovendien willen ze zich vaak heroriënteren op de arbeidsmarkt.” (expert)

“Na het overlijden van onze dochter hebben we ons allebei ziekgemeld. Na een week of 4-5 werd er ontzettend aan ons getrokken. ‘Je moet weer doorgaan met je leven,’ zeiden allerlei mensen. We hebben veel gehad aan de uitvaartondernemster (die veel ervaring had met ouders met overleden kinderen). Die gaf nazorg. En die zei meteen dat het niet raar is om een half jaar niet te werken na het overlijden van een kind. Het is mogelijk onwetendheid, een taboe, niet willen horen, dat werkgevers daar anders mee omgaan.” (moeder)

“Drie maanden na het overlijden van onze dochter ben ik weer aan het werk gegaan in mijn baan in het ziekenhuis. Dat lukte niet meer. Te veel drukte en stress. Ik wilde het ook niet meer. Vier maanden later heb ik deze baan opgezegd. Ik had me een paar maanden eerder voor de zekerheid al ingeschreven bij de KvK. Achter de schermen was ik al op zoek naar iets anders (toen mijn dochter nog leefde had ik daar al over nagedacht). Ik ben gestart bij een familie met een ernstig ziek kind als een soort combinatie van verpleegkundige en co-piloot (die mogen geen zorg doen). Ik doe dus ook het regelwerk. Ik startte met een dag per week om het uit te proberen.

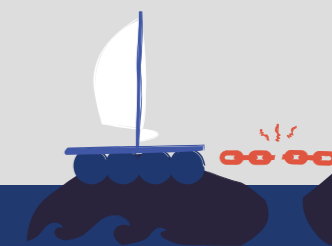
“Dat ging snel goed. Mijn man is deze week officieel teruggegaan van 36 naar 24 uur. Hij kan en wil het oude aantal uren niet meer.” (moeder van overleden dochter)

“Toen onze dochter doodging, was de administratie van de overheid razendsnel. Binnen één week belde de gemeente; zij lag hier nog in bed. Ze kwamen haar box, kinderwagen en bedje ophalen. Ik heb gezegd dat de wethouder zelf de spullen kon komen halen. Het was echt afschuwelijk. Per direct geen geld meer. Geen geld. Mijn carrière was helemaal stopgezet, mijn man was niet gegroeid. De laatste twee jaar kon ik ‘s nachts niet meer uit bed komen. Mijn man heeft dat gedaan, terwijl hij ook gewoon nog in de dag werkt. Ik wist ook dat ik niet binnen een half jaar stralend bij een nieuwe baan zou kunnen zitten. We konden nog brood op tafel zetten, maar vanaf dag één was het financiële stress. We hadden nog 9 duizend euro of zo. Het pgb was best wel goed, en mijn man kon ook niet met twee weken weer voluit werken.

“Ik heb zo’n 18 jaar alleen gezorgd en denk nu aan welke kant ik op wil met werk. Het is financieel erg nodig, want ons inkomen is dramatisch gedaald. We wisten, uit contacten met andere ouders en uit het feit dat ik geen premie afdroeg, de gevolgen van het aanvragen van een pgb. Geen voorzieningen voor daarna, en we hadden gespaard. Daarom besloten we dat één van ons twee bleef werken. Mijn man had net een nieuwe baan toen mijn dochter geboren werd. Na deze zwangerschap stopte ik met werken. We hebben na overlijden van onze zoon [dochter was een halfjaar eerder overleden] onze aangepaste bus verkocht en even zonder auto gedaan. Dat scheelt ook uitgaven. Het was onmogelijk om naast de zorg voor de kinderen te werken. De kinderen waren soms hele winters ziek. Ik

kijk ernaar uit om zelf weer salaris te krijgen en financieel onafhankelijk te zijn. Dat geeft meer ruimte. Als ik weer werk, is ons inkomen weer redelijk op peil.” (moeder van twee overleden kinderen, anderhalf jaar na het overlijden van het tweede kind)

“Ik ging terug naar mijn oude baan. Ik dacht, ik kan het helemaal niet, maar het geld was op. Dan verdien ik geld en goed inkomen. Ik heb 2,5 maand gewerkt. Het was pijnlijk en inzichtelijk; ik kon het niet meer. Ik was heel traag, maakte heel veel spelfouten, zette data chronisch verkeerd. Ik raakte heel gespannen van mensen die in mijn nek hijgden dat ik iets moest maken. Ik werkte als zzp-er. Bij de gemeente deed ik een poging om een uitkering te krijgen. Dat kan niet, omdat we een huis hebben. We probeerden minder in financiële problemen te raken in de toekomst en worden afgestraft. Ik heb kunstacademie gedaan en heel veel levenservaring. Als student werkte ik in bejaardentehuis, waar ik een open brief naar heb gestuurd. Daar was ik welkom en werk ik nog steeds. Maar ik verdien niet wat ik bij de krant verdiende.” (moeder van overleden kind, die als redacteur werkte)



6.2 Gevolgen voor welzijn

Het stoppen of verminderen van het Zvw-pgb is bijna altijd problematisch voor het gezin. In de situaties waarin het kind (iets) beter is geworden, geldt dat de ziekte toch vaak onvoorspelbaar blijft en dat een flexibele werkgever nodig is (die moeilijk te vinden is) om te kunnen blijven werken. Alle informatie uit de interviews overziend valt op dat ouders die geen betaalde baan hebben of als zzp-er werken (omdat ze de zorg niet rondkrijgen), meer problemen ervaren dan ouders die wel ruimte hebben gevonden om te werken: de eersten zijn helemaal uit het netwerk en hebben vaak jaren niet gewerkt.

Wanneer een kind komt te overlijden, zijn de problemen nog groter. Ouders hebben verdriet, moeten heel veel regelen en hebben opeens het Zvw-pgb niet meer. Zonder pgb heeft een deel van de ouders geen inkomen en een deel van de ouders mist het netwerk van zorgverleners die wekelijks of dagelijks in huis kwamen en artsen waarmee waar zij jaren op hebben gebouwd en hebben kunnen vertrouwen. Ouders waarvan het kind overlijdt zijn vaak een langere periode niet in staat om te werken omdat ze jarenlang roofofbouw hebben gepleegd op hun eigen energie om te zorgen voor hun zieke kind. Onderstaande quotes geven een illustratie van de betekenis van het overlijden van een kind en hoe het dan verder moet met het leven.

“Het rouwproces zal nooit ophouden. Er zijn nog steeds dagen dat ik me er niet toe kan zetten om te werken. Het werken als zzp'er biedt die flexibiliteit. Die ruimte heb ik voor mezelf opgezocht.” (moeder van overleden zoon)

“Na 2 jaar ben ik gaan studeren. Werken kan gewoon niet in deze situatie, maar studeren wel. Hoe lang onze dochter ook leefde, ik trok mijzelf als een boog naar achter. Op een dag dan is ze dood. Dan ben ik hersteld en dan laat ik los. Studeren gaat tergend langzaam. Het is best een uitdaging met mijn geheugen. Ik voelde me in de steek gelaten, ik hoorde niet meer bij de groep waarbij ik mij thuis

voelde: ouders met gehandicapt kind of ziek kind. Nu moet ik een nieuwe groep vinden; ouders met een dood kind. Zo heftig deze periode. Het is echt een existentiële eenzaamheid. Je bent verlamd. Wanneer klikt de wereld weer aan elkaar? Wanneer past het weer? Je bent helemaal gedesoriënteerd in je eigen leven, wat maanden duurt. Verwarring. Je hebt ook je andere kinderen, die een zusje kwijt zijn, die hun ouders de hele tijd zien huilen. En de overheid zegt: ‘Ga je een baan zoeken?’ ” (moeder van overleden kind)

“Behalve hulp van de uitvaartondernemer kregen we nauwelijks nazorg. De kinder-neuroloog heeft nog een keer gebeld. Dat is verplicht om een DBC [diagnosebehandel-combinatie] af te sluiten. De huisarts kwam een keer langs op mijn verzoek. De nazorg na overlijden van een kind is zeer bedroevend. Er zijn geen potjes voor en geen mensen. Het is een wonder dat dingen niet vaker misgaan. We kregen geen rouwbegeleiding. Wel op ons eigen verzoek en na onze zoektocht alle drie EMDR.” (moeder van overleden dochter met nog een ander kind)

6.3 Gevolgen voor de zorg

In hoofdstuk 5 zagen we dat een ziekenhuisopname betekent dat het Zvw-pgb stopt. Met name bij langdurige ziekenhuisopnamen kan dit een probleem zijn. Er zijn ouders die weten dat ze met het ziekenhuis en/of de zorgverzekeraar afspraken kunnen maken dat er wel een Zvw-pgb blijft en dat dus de bekende zorgverlener toch ingeschakeld kan worden of dat de ouder zelf nog wel een inkomen kan krijgen.

“Ik vond het heel vervelend dat pgb stopte als hij in het ziekenhuis was. Niet iedereen kon omgaan met zijn benauwdheid. Sommige verpleegkundigen raakten zelf in paniek. Het vertrouwde gezicht van de verpleegkundige thuis via het pgb kon ik hem daar niet meer bieden. Ik miste dat ik de verpleging in het ziekenhuis niet kon vertrouwen. Dat vond ik moeilijk. Ik zag bij anderen dat hun thuiszorg-verpleegkundige wél naar het ziekenhuis kon.

Blijkbaar konden die ouders dat wel betalen. Het is de missie van onze verpleegkundige om dit te veranderen. Dat zorg via het pgb wel doorgaat bij een ziekenhuisopname.” (moeder)

6.4 Conclusie van dit hoofdstuk

Bij ouders die een grote vermindering van het Zvw-pgb hebben meegemaakt, gebeurde dat gemiddeld na 4,5 jaar. Bij ouders bij wie het pgb stopte was dat gemiddeld na 13,5 jaar. De helft ervaart daarna moeite met rondkomen. Sommigen hebben nog spaargeld om van te ren, bij anderen is dat eerder in het zorgproces al opgemaakt vanwege lagere inkomsten en/of extra kosten. Bij ziekenhuisopnamen kan het stoppen van het Zvw-pgb gevolgen hebben voor de kwaliteit van de zorg.

Ouders van wie het Zvw-pgb stopt, hebben minder of geen pensioen opgebouwd en hebben zich op werkgebied niet of minder kunnen ontwikkelen. Ze komen moeilijk aan het werk doordat ze geen netwerk meer hebben en verouderde kwalificaties. Ze kunnen vaak hun oude werk niet meer doen door afgenomen belastbaarheid en hebben andere behoeften op het gebied van werk door het ingrijpende life-event. Ze moeten na overlijden van hun kind bovendien de tijd krijgen en nemen om te rouwen en hun leven opnieuw vorm te geven, waardoor ze de eerste periode ook niet kunnen werken. Als ze toch direct aan het werk gaan, wreekt dat zich vaak na enige tijd (burn-out). Er is voor deze ouders nauwelijks nazorg en er is weinig geregeld voor hulp bij oriënteren op werk en scholing, aan het werk gaan en financiën. Hieraan hebben ouders wél behoefte. Jaarlijks krijgen naar schatting 10-30 ouders van wie het kind een Zvw-pgb indicatie heeft te maken met het overlijden van hun kind. De helft van deze ouders zegt daarna moeite te hebben met rondkomen en dus financiële bestaansonzekerheid te ervaren.

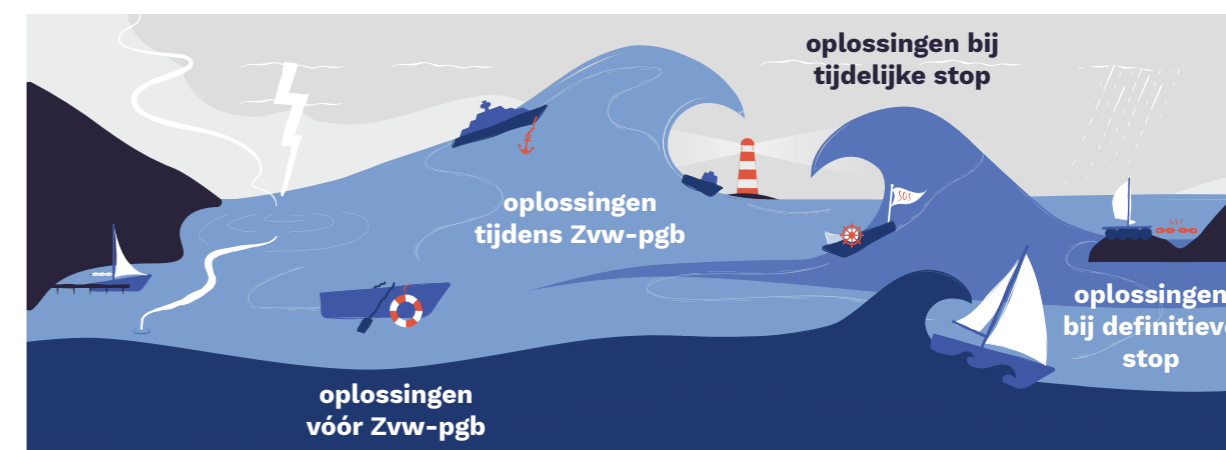
7. Hoe kunnen ouders rustiger varen?

“De informatie en voorlichting gaat altijd over de praktische kant van het pgb. Hoe doe ik dat, hoe vraag ik het aan. Maar informatie en voorlichting moet veel meer op preventie ingezet worden en op de betekenis van het Zvw-rgb voor je leven, je gezondheid en je inkomen. Zodat je beter bent voorbereid op wat er gaat gebeuren.”

- Moeder

In dit rapport hebben we gezien dat ouders met een ziek kind een ingewikkelde reis afleggen om hun leven met het pgb in rustig vaarwater te krijgen. Niet alleen wanneer hun pgb stopt of minder wordt lopen ouders tegen problemen aan, ook eerder in de reis worden er problemen ervaren. De klantreis hieronder laat de mijlpalen in de reis zien, in de eerdere hoofdstukken van dit rapport is de complexiteit van de problematiek uitgebreid besproken.

In dit hoofdstuk bespreken we de door ouders geopperde denkrichtingen voor de toekomst per fase van de klantreis. Hoe is het mogelijk om te zorgen voor zo rustig mogelijk vaarwater voor deze ouders? Welke reddingsboeien zijn hen te bieden wanneer de reis onstuimig wordt? Kern van dit hoofdstuk zijn 7.2 en 7.3 die gaan over het moment dat het pgb tijdelijk of voorgoed stopt. Maar ook in de fase daarvoor hebben ouders verschillende behoeften. Deze bespreken we kort in paragraaf 7.1.



7.1 Denkrichtingen om stress te verminderen

Ouders met een ziek kind ervaren veel stress en onzekerheid. De stress en onzekerheid beginnen bij het moment dat zij een kind krijgen dat (ernstig) ziek (geboren) wordt. Wanneer de tijd verder gaat en ouders meer kennis hebben en een pgb ontvangen, ervaren zij diverse obstakels. In deze paragraaf bespreken we de oplossingsrichtingen die ouders hebben genoemd over de eerste periode waarin zij een ziek kind hebben.

- We hebben gezien dat ouders met een ziek kind, wanneer zij thuiskomen na een verblijf in het ziekenhuis, vaak niet weten wat de mogelijkheden zijn om hulp te krijgen. Ouders zouden graag zien dat er in het ziekenhuis ook aandacht is voor de zorg thuis. Sommige kinderen worden ziek geboren en na behandeling in het ziekenhuis komt het gezin thuis. In andere gevallen komt er na een lange zoektocht een diagnose voor een kind dat al langere tijd thuis verzorgd wordt en steeds meer zorg nodig heeft.

“Het zou goed zijn als de mensen in het ziekenhuis het initiatief nemen om te praten over wat er mogelijk is om de zorg thuis te verlichten. Ik vind het gek dat dat niet gebeurt. Onze zoon komt steeds in het ziekenhuis en die zijn alleen maar met de zorg daar bezig.” (vader).

“Standaard verwijzen naar hulp bij de verzorging thuis na zo'n diagnose, want niemand weet iets en de energie om te zoeken ontbreekt als je na 10 dagen ziekenhuis met je breekbare kindje en tassen vol hulpmiddelen thuiskomt.” (moeder)

- Er is behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning. Omdat de zorg voor zieke kinderen vaak heel complex is, en deze zorg over meer dan één pgb-domein kan gaan, is het volgens de gesproken betrokkenen verstandig ook altijd onafhankelijke cliëntondersteuning aan te bieden aan ouders. Daarbij is een voorwaarde dat de cliëntondersteuners goed geschoold zijn en kennis hebben van de specifieke situatie van ernstig zieke kinderen en hun gezin. Deze cliëntondersteuners kijken niet alleen naar de benodigde zorg, maar hebben als het goed is ook oog voor de complexe situatie van het gezin in totaliteit.

“In het algemeen is er weinig overzicht van en structuur in de zorg rond een gezin. Het is onduidelijk wie de coördinatie heeft. Er is niemand die die coördinatiefunctie op zich neemt. Ik ben vanuit mijn werk gewend aan processen die moeten samenwerken. Het is belangrijk dat een ouder een onafhankelijk cliëntondersteuner naast zich krijgt die wel systeemoverkoepelend kan kijken, namens de ouder. Niet namens de Zorgwet. Een onafhankelijke cliëntondersteuner kan wel vanuit het gezichtspunt van de ouder kijken.” (moeder)

“Zorg voor een onafhankelijke cliëntondersteuner met voldoende kennis voor de complexe situatie van dit type ouders en kinderen (dat is nu vaak niet het geval).” (expert)

7.2 Behoeften van ouders als het Zvw-pgb tijdelijk stopt

We hebben gezien dat veel ouders financieel én qua zorg voor hun kind in de problemen kunnen komen als hun kind in het ziekenhuis wordt opgenomen. Als dat een enkele keer gebeurt en voor korte duur, dan brengt dat meestal geen grote golven teweeg (tenzij de ouders een minimuminkomen hebben). Maar als het kind heel vaak en/of langdurig wordt opgenomen kunnen tsunami's ontstaan. De zorgverlener mag niet in het ziekenhuis komen zorgen (de zorgverzekeraar vergoedt niet meer uren zorg dan 24 uur per etmaal) en/of de ouders verliezen hun informele Zvw-pgb.

Sommige ouders hebben uitgevonden dat het mogelijk is om de maximaal 24 uur per etmaal door de zorgverzekeraar vergoede zorg te verdelen tussen ziekenhuis en zorgverlener en/of ouder. Deze mogelijkheid is lang niet in alle ziekenhuizen en bij alle ouders bekend. Betere voorlichting door zorgverzekeraars en ziekenhuizen over deze mogelijkheid en wellicht een eenvoudiger procedure zouden ouders kunnen helpen.

“Wij voelen ons als ouders gedwongen om pgb als inkomen te gebruiken vanwege onvoldoende beschikbare zorg van voldoende kwaliteit en moesten ons werk opzeggen. Een WW-achtige mogelijkheid ligt dan echt voor de hand voor momenten dat het pgb er tijdelijk niet is door ziekenhuisopname.” (moeder)

Naast ziekenhuisopname kan ook niet tijdig toekennen van een geherindiceerd Zvw-pgb leiden tot tijdelijk stoppen van het pgb. Daardoor komen ouders soms wel een paar maanden zonder informeel pgb en dus zonder (een deel van hun) inkomen zitten, of zij kunnen hun zorgverlener niet uitbetalen en dreigen deze zorgverlener kwijt te raken. In deze situatie zouden een vereenvoudiging van de herindicatieprocedure en werken met een voorschot volgens ouders een oplossing kunnen bieden.

7.3 Behoeften van ouders wanneer het Zvw-pgb definitief stopt

Wanneer het Zvw-pgb stopt doordat het kind komt te overlijden komt het gezin vaak volledig onder water te staan. Voor dit onderzoek hebben we met een aantal ouders gesproken die dit is overkomen. In een deel van de gezinnen leidt een definitieve stop van het Zvw-pgb niet direct tot grote bestaanszekerheidsproblemen omdat zij hebben gespaard of een vriendelijke werkgever hebben, die hen tijd geeft om te rouwen.

In een ander deel van de gezinnen is de financiële klap een golf die hen compleet overspoelt. Deze ouders hebben een kleine buffer en moeten op alle uitgaven besparen, komen in de schulden of gaan lenen bij familie. Deze ouders hebben het zwaar, na de jarenlange zorgen en stress over de gezondheid van het kind ontstaat er nu opeens financiële stress. Als de stress lang aanhoudt duurt het ook lang totdat de ouders weer zelf kunnen voorzien in hun bestaanszekerheid.

Ouders noemende volgende zaken waar zij graag geholpen mee zouden willen worden:

- Waardering voor de zorg die is verricht
- Een financiële overbrugging
- Hulp bij het op de rit krijgen van het leven.

We bespreken de denkrichtingen hieronder aan de hand van enkele citaten.

7.3.1 Behoeftte aan waardering en steun

Wat in alle gevallen heel hard aankomt is geen woord van dank, medeleven of steun vanuit bijvoorbeeld de zorgverzekeraar. De betaling van het pgb stopt direct en er komt verder geen bericht of vorm van steun vanuit de verzekeraar. Ouders zouden dit graag anders zien en gewaardeerd willen worden voor de vaak jarenlange zorg die zij hebben verleend.

“Wat voor mij heel helpend geweest was: als er een brief was gekomen: ‘Wat verschrikkelijk uw kind is overleden, we begrijpen dat er

heel veel verandert nu, de overheid heeft het zo geregeld dat er een afloop regeling is in WW, of 70% pgb wordt langzaam afgebouwd. Maar je krijgt de tijd. Je hoeft je nu geen zorgen te maken over dat het geld stopt. En de overheid biedt mogelijkheden bij ondersteunen van studie.’ Plan voor ouders, die zolang voor kind hebben gezorgd, terugbrengen in de samenleving, re-integratie. Ik heb straks geen huis, geen pensioen, geen werkervaring, en een studieschuld.” (moeder)

7.3.2 Behoeftte aan financiële overbrugging

Zoals eerder aangegeven stopt de betaling van het Zvw-pgb direct op het moment dat een kind komt te overlijden. Wanneer ouders zichzelf uitbetalen uit het Zvw-pgb omdat zij de zorg zelf verlenen, betekent dit dat de ouders direct geen inkomen meer hebben. Dat leidt tot problemen omdat het verlies van het kind tot rouw leidt en ouders niet in staat zijn direct aan het werk te gaan. Bovendien zijn deze ouders vaak jaren uit het arbeidsproces geweest, wat het vinden van werk niet makkelijker maakt.

Een enkele ouder die een salaris uit het Zvw-pgb combineert met een baan redt het financieel iets makkelijker (mits het inkomen uit arbeid hoog genoeg is). Ook wanneer ouders een buffer op hebben kunnen bouwen, houden ze hun bootje nog wel even drijvende.

“Het zou mooi zijn als er na overlijden van een kind een halfjaar tot een jaar een soort basisuitkering was. Ik ken een vrouw die na overlijden van haar kind meteen ging werken, later kwam de man met de hamer. Tijd nemen na het overlijden is belangrijk. Bij ons is het nu wel weer in balans.” (moeder).

“De geldstromen stoppen bij overlijden van het kind. Er is juist een grote pot geld nodig voor daarna: voor nazorg, psychologische zorg, waar je moet zijn, geld om de eerste periode rond te komen, vergoeding voor hulp bij werk als je je baan kwijt ben of je bedrijf, hulp als de financiën een probleem zijn. Ik snap dat de overheid het niet kan oplossen voor

iedereen. Maar er is nu geen oog voor deze problemen.” (moeder).

“Misschien dat we uitstel van betaling hadden kunnen krijgen. Als er iemand had gekeken naar het hele financiële plaatje, dan had iemand misschien een uitzondering voor ons kunnen maken. Bijvoorbeeld even de huur niet betalen of zo. De financiële problemen waren echt enorm. Door de donaties hebben we het kunnen redden. Dat waren mooie gebaren. Als mensen het hele plaatje zouden hebben, dan hadden we misschien meer financiële rust kunnen hebben.” (moeder).

7.3.3 Is een uitkering een mogelijkheid?

De meeste ouders noemen een uitkering niet als oplossing. Zij willen zich ook niet melden bij de gemeente voor hulp. Zij zoeken het

eerder in hun netwerk of in hun eigen spaarpot. Ze zijn bang voor stigma van de bijstand, en bang hun onafhankelijkheid of hun huis te verliezen. Ouders kiezen andere oplossingen: minder vakantie, minder uitgeven, proberen een baan te zoeken, enzovoorts. Geen enkele ouder heeft het aanvragen van een bijstandsuitkering als oplossing genoemd. Hieronder is uitgewerkt onder welke voorwaarden huishoudens formeel recht hebben op bijstand. Onderaan zijn de bedragen uitgewerkt, belangrijk te bedenken is dat het uitkeringsniveau relatief laag is, het is niet makkelijk rond te komen van een bijstandsuitkering, ook niet in combinatie met toeslagen. Daarnaast bestaan er de nodige problemen met de bijstandsuitkering, zoals minister Schouten ook erkende in de brief die op 21 juni 2022 naar de kamer werd gestuurd²⁴.

De vermogensgrens (het maximale vermogen dat iemand mag hebben om recht te kunnen hebben op bijstand), is per 1 januari 2022 (en ook per 1 juli 2022):

Gezamenlijke huishouding	€ 13.010
Alleenstaande ouder	€ 13.010
Alleenstaande	€ 6.505

Ouders met een deels of volledig afbetaald eigen huis, zullen in veel gevallen geen aanspraak kunnen maken op een algemene bijstandsuitkering van de gemeente. Wie een bijstandsuitkering ontvangt, heeft een arbeidsplicht. Vrijgesteld van de arbeidsplicht zijn:

- Alleenstaande ouders met de volledige zorg voor 1 of meer kinderen tot 5 jaar. Zij moeten hiervoor wel een verzoek indienen bij hun gemeente. Wel moeten zij gebruik maken van de voorzieningen van de gemeente, gericht op arbeidsinschakeling;
- De gemeente kan de ouder tijdelijk geheel of gedeeltelijk ontheffen van de arbeidsplichtingen, indien daartoe dringende redenen bestaan, bijvoorbeeld als deze de zorg heeft voor jonge kinderen;

Voor een alleenstaande ouder met een kind tot 12 jaar geldt de verplichting om arbeid te aanvaarden alleen indien er kinderopvang beschikbaar is.

Hoogte bijstandsnorm per 1 juli 2022

Leefsituatie	Leeftijd	Hoogte bijstandsnorm (incl. vakantiegeld)
Alleenstaande ouders	21 jaar tot AOW-leeftijd	70% van het netto minimumloon: € 1.101,82
Alleenstaanden/ eenpersoonshuishoudens	21 jaar tot AOW-leeftijd	70% van het netto minimumloon € 1.101,82
Gehuwd of samenwonend	21 jaar tot AOW-leeftijd	100% van het netto minimumloon (samen) € 1.574,03

Afhankelijk van de situatie kunnen ouders naast de bijstandsuitkering nog toeslagen ontvangen, namelijk huurtoeslag, zorgtoeslag, kindgebonden budget en kinderopvangtoeslag. Daarnaast ontvangt een ouder met kinderen onder de 18 kinderbijslag (afhankelijk van de leeftijd van het kind tussen de € 230,69 en € 329,56 per kwartaal).

Werknemersverzekeringen

Sommige ouders die pgb ontvangen, zouden zich bij de start daarvan bij UWV onder voorwaarden vrijwillig kunnen verzekeren voor werknemersverzekeringen tegen verlies van inkomsten door ziekte, arbeidsongeschiktheid of werkloosheid. Hebben ze dat gedaan, dan kunnen ze bijvoorbeeld WW ontvangen bij stoppen van het pgb. Toch gebeurt het bijna nooit dat ouders zich vrijwillig verzekeren, omdat de voorwaarden streng zijn, het veel geld kost en waarschijnlijk ook omdat ouders er niet van op de hoogte zijn. Bij de ouders die we gesproken hebben, was er één hoogopgeleide ouder met een goed inkomen die zich voor haar werk als zelfstandige (dus niet voor het inkomen uit pgb) vrijwillig verzekerd had via UWV.

Welke mogelijkheden biedt de sociale zekerheid aan ouders van wie het Zvw-pgb eindigt?

Bijstand

Een ouder die of een ouderpaar dat na het stoppen van het Zvw-pgb geen inkomsten meer heeft, of inkomsten onder bijstandsniveau, kan onder voorwaarden een algemene bijstandsuitkering aanvragen, of een aanvullende uitkering tot bijstandsniveau. Die voorwaarden zijn (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/bijstand/vraag-en-antwoord/wanneer-heb-ik-recht-op-bijstand>):

- De ouder/ het ouderpaar woont rechtmatig in Nederland;
- De ouder/ het ouderpaar is 18 jaar of ouder;
- De ouder/ het ouderpaar heeft niet genoeg inkomen of vermogen om in het levensonderhoud te voorzien. Zijn de ouders gehuwd of samenwonend, of voert de ouder een gezamenlijke huishouding met een ander, dan telt het gezamenlijke inkomen en het gezamenlijke vermogen van beide betrokkenen mee om te bepalen of er recht op bijstand is. Voorbeelden van vermogen zijn spaargeld, waardevolle bezittingen en een eigen huis;
- De gemeente beoordeelt in een aparte vermogenstoets hoeveel vermogen er in de woning zit, en kijkt hierbij naar de overwaarde van het huis. Dit is de huidige waarde van het huis minus de nog niet afgeloste hypotheek. Een eigen huis is een onderdeel van het vermogen.
- De gemeente trekt eventuele schulden van het vermogen af, waardoor dat lager is. Voorwaarde is wel dat de ouder/ het ouderpaar/ de persoon met wie een duurzaam huishouden wordt gevoerd kan bewijzen dat die deze schulden moet terugbetalen. Dit geldt niet voor studieschulden of schulden die de persoon in kwestie later mag terugbetalen, zoals schulden aan familie;
- De ouder/ het ouderpaar kan geen beroep doen op een andere voorziening of uitkering om in zijn of haar levensonderhoud te voorzien.

De voorwaarden om zich te kunnen verzekeren verschillen erg per situatie. Voor alle vrijwillige verzekeringen geldt een maximumbedrag voor het te verzekeren dagloon van (juni 2022) € 228,76. De premiepercentages zijn (juni 2022) :

Ziektewet (Zw): het algemene premiepercentage is 9,20%. Voor alfa-hulp in de sector Detailhandel en ambachten is het 7,95%;

Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA): 7,89%;

Werkloosheidswet (WW): 1,90.

7.3.4 Behoeftte aan coaching of loopbaan-oriëntatie

Ouders hebben ook behoefte aan iemand die hen terzijde staat. Iemand die meedenkt over wat het gezin nodig heeft om opnieuw te kunnen functioneren. Misschien iemand die coaching kan geven aan het gezin en die ook – wanneer de tijd rijp is – mee kan denken over de loopbaan van de ouders en de mogelijkheden voor werk.

Als onderzoekers vinden wij het opvallend dat de behoefte van deze ouders lijkt op de behoefte van werknemers die na twee jaar ziekte niet meer terug kunnen in hun oude baan, maar een tweede spoor traject voor re-integratie volgen. Tijdens deze trajecten is er veel tijd en aandacht voor rouw en acceptatie van de situatie zoals die is, waarna gekeken kan worden naar de toekomst en de mogelijkheden die er zijn²⁵.

“Zorg voor een nazorgtraject (naast de voorlichting vooraf). Misschien iets met coaching of zo.” (moeder)

We zien in de interviews dat behoorlijk wat ouders een tijd na het overlijden van hun kind voor een andere loopbaan kiezen. Zij kunnen door de langdurige belasting hun oude baan niet meer aan, en/of hebben door de stormachtige fase in hun leven behoefte aan andersoortig werk, bijvoorbeeld met meer zingeving. Een traject met daarin coaching kan helpen dit proces soepeler te laten lopen.

7.4 Conclusie van dit hoofdstuk

Ouders en experts noemen allerlei denkrichtingen om de bestaanszekerheid van ouders die te maken krijgen met vermindering of stoppen van het Zvw-pgb, te verstevigen. In deze paragraaf geven wij een overzicht van de genoemde opties.

Door ook aandacht te hebben voor een aantal zaken die spelen vóór het moment van verminderen/ stoppen van het Zvw-pgb, kunnen problemen met de bestaanszekerheid daarna minder worden:

- Aandacht in het ziekenhuis voor het regelen van goede zorg bij thuiskomst (zodat de ouder bijvoorbeeld kan blijven werken);
- Verwijzen naar/ beschikbaar stellen van (geschikte) onafhankelijke cliëntondersteuning (zodat ouders de zorg optimaal kunnen regelen en verstandige keuzes kunnen maken op het gebied van werk en inkomen);
- Ouders adviseren om, al is het maar heel weinig, te blijven werken naast het zorgen (zodat ze zo nodig gemakkelijker weer meer de arbeidsmarkt op kunnen en ze regelmatig uit de zorgbubbel komen).

Voor het stoppen van het Zvw pgb bij ziekenhuisopname vragen ouders om:

- Meer aandacht voor de (kleine) bestaande mogelijkheid voor doorbetaling van (een deel van) het Zvw-pgb;
- Ruimere mogelijkheden voor (gedeeltelijke) doorbetaling om bestaanszekerheidsproblemen te voorkómen (een “WW-achtige” oplossing).

Voor de periode ná vermindering of stoppen van het Zvw-pgb vragen ouders aandacht voor de volgende zaken:

- Waardering voor de zorg die ze hebben verricht;
- Een financiële overbrugging van bijvoorbeeld een halfjaar. De bestaande werknemersverzekeringen en voorzieningen bieden onvoldoende oplossingen voor hun situatie en ze hebben de maatschappij kosten bespaard door zelf de zorg op zich te nemen;
- Hulp bij het op de rit krijgen van het leven (gezin, opleiding, werk).

Eindnoten

- 1 Zie bijvoorbeeld het verslag van de ouderwerkgroep die door de minister aan de Kamer is gestuurd op 13 december 2021. Te vinden via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2021/12/13/commissiebrief-inzake-verzoek-om-een-stand-van-zaken-brief-over-de-voortgang-van-het-mediation-traject-intensieve-kindzorg>
- 2 Het eerder genoemde verslag van de ouderwerkgroep, onderzoek van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg te vinden via: <https://www.kinderpalliatief.nl/professionals/kennis/publicaties/publicatie/rapportage-patient-journeys-kinderpalliatieve-zorg-35>, het onderzoek naar het combineren van werken en zorgen van ouders met een (zeer) zorgintensief kind hier: https://www.beleidsonderzoekers.nl/wp-content/uploads/2021/06/P0194-Ar-beidsparticipatie-en-studie-ouders-met-zorgintensief_kind.pdf
- 3 89% van de ouders die de enquête hebben ingevuld, ontvangt zelf (deels) een Zvw-pgb. Van de andere ouders/verzorgers (dat wil zeggen: partners en echtgenoten/echtgenotes) ontvangt 33% zelf (deels) een Zvw-pgb.
- 4 We weten niet hoeveel budgethouders er onder de 18 jaar zijn die alleen een Zvw-pgb voor formele zorg hebben. Er zijn ook budgethouders onder de 18 jaar die zowel formele als informele zorg ontvangen, ook dat aantal is onbekend.
- 5 Officieel zijn niet al deze combinaties toegestaan. Het is mogelijk dat ouders/verzorgers het hier hebben over pgb's die ze in het verleden ontvingen, dat is uit de cijfers niet op te maken.
- 6 Van de partners of co-ouders die als enige inkomstenbron het Zvw-pgb hebben, is 38% gestopt met werken vanwege de zorg voor het kind.
- 7 Dit is op te maken uit het feit dat de vergoeding voor formele zorg veel hoger is dan de vergoeding voor informele zorg. Zie bijvoorbeeld <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/verzorging-verpleging-behandeling/zvw-pgb> Het maximum tarief voor niet-formele zorg is landelijk vastgelegd. In 2022 is het maximum informele tarief € 24,96 bruto per uur. De maximumtarieven voor formele kindzorg thuis verschillen per verzekeraar, bv: CZ Voor formele zorgverleners gelden de volgende maximumtarieven: Soort zorg Uurtarief Per eenheid van 5 minuten Persoonlijke verzorging € 38,28 per uur, Verpleging € 56,64 per uur. Zilveren kruis: Formeel: Persoonlijke verzorging: € 34,20 per uur, Verpleging: € 53,04 per uur. De pgb-tarieven voor formele kindzorg zijn dus 1,5 tot meer dan twee keer zo hoog als die voor informele kindzorg. De kosten van een ligdag in het ziekenhuis verschillen naar de intensiteit. <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2022/dit-zijn-de-kosten-van-opname-en-behandeling-in-het-ziekenhuis> . Dit artikel laat zien dat die bijvoorbeeld uiteen kunnen lopen van € 500,- tot tegen de € 3000,- per dag. Informele kindzorg is goedkoper dan formele kindzorg of een ziekenhuisopname.
- 8 En waarbij er dus geen andere inkomstenbron is.
- 9 <https://www.movisie.nl/publicatie/bestaanszekerheid-onder-druk>
- 10 Zie ook de al eerder genoemde rapportage “Ervaringen van ouders met een Zvw-pgb voor hun kind met een intensieve zorgvraag”.
- 11 Het was de bedoeling 15 ouders te interviewen, dit is niet gelukt wegens te grote drukte problemen bij de ouders waarmee we afspraken hadden gemaakt.
- 12 Er zijn overigens ook ouders met een gehandicapt kind die voor het kind een Zvw-pgb ontvangen voor verpleging en verzorging.
- 13 Bij een deel van de kinderen is sprake van palliatieve zorg, via de regionale teams (Netwerk Integrale Kindzorg, NIK) van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Bij volwassenen heeft driekwart van de mensen die palliatieve zorg ontvangt kanker, bij kinderen is dat een kwart. Er zijn ernstig zieke kinderen met kanker bij wie tegelijkertijd aan genezing wordt gewerkt én palliatieve zorg plaatsvindt. Er zijn ook ernstig zieke kinderen wiens gezondheid alleen maar slechter wordt en die jong overlijden.
- 14 Op weg naar integrale Kindzorg voor kinderen met zorgbehoeften in 2024. Routemap Plan van Aanpak (januari 2020). Stichting Kind & Ziekenhuis, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, V&VN Kinderverpleegkunde, Branchevereniging Integrale Kindzorg BINKZ, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg. <https://www.venvn.nl/afdelingen/kinderverpleegkunde/nieuws/mks-routemap-plan-van-aanpak-2020-integrale-kindzorg/> en interviews met experts.
- 15 Dat is de term die Manu Keirse, een Vlaamse rouwtherapeut en klinisch therapeut, bedacht om de chronische rouw aan te duiden die onder andere een ouder ervaart die zich realiseert dat zijn of haar kind een chronische ziekte of beperking blijkt te hebben.
- 16 Ook als het lukt om ZIN te regelen, blijkt echter dat ouders soms langdurig zwaar belast worden door de combinatie zorg en werk, overbelast raken en er soms voor (moeten) kiezen om tijdelijk of voor langere tijd minder te gaan werken of met werken te stoppen. Financiële of bestaanszekerheidsproblemen komen dus niet alleen voor bij ouders met ernstig zieke kinderen van wie het pgb opeens sterk vermindert of stopt. Ze kunnen ook voorkomen bij ouders met ernstig zieke kinderen en ZIN.
- 17 Zie <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/verzorging-verpleging-behandeling/zvw-pgb>
- 18 <https://open.overheid.nl/repository/ronl-8b5f1825-327f-4010-8489-a365b96fb86d/1/pdf/handreiking-indicatieproces-kindzorg.pdf>
- 19 Immers wanneer een verpleegkundige een kind van een ander verzorgt via formele zorg is de vergoeding die de ouder van het kind hoger en is de verpleegkundige een zzp-er. Wanneer de ouder die verpleegkundige is zelf het eigen kind verzorgt is er sprake van informele zorg en is het tarief lager en is de ouder geen zzp-er.

- 20 https://www.beleidsonderzoekers.nl/wp-content/uploads/2021/06/P0194-Arbeidsparticipatie-en-studie-ouders-met-zorgintensief_kind.pdf
- 21 Als je een kind hebt dat niet meer beter kan worden, weet je dat je kind zeer waarschijnlijk komt te overlijden, alleen je weet niet wanneer dit is. Ook medisch experts geven aan dat de levensduur van kinderen slecht te voorspellen is, soms is die korter en soms is die langer. Daarom hebben we deze verandering onder de onverwachte veranderingen geplaatst.
- 22 <https://www.pgb.nl/indicatiestelling-zvw-oordeel-wijkverpleegkundige-het-belangrijkst/>
- 23 Wanneer ouders nog steeds een Zvw-pgb ontvangen.
- 24 <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-sociale-zaken-en-werkgelegenheid/documenten/kamerstukken/2022/06/21/aanbiedingsbrief-participatiewet-in-balans>
- 25 Zie bijvoorbeeld deze infographic <https://www.beleidsonderzoekers.nl/wp-content/uploads/2021/03/Infographic-Kennissynthese-Re-integratie-Tweede-Spoor.pdf> en het rapport <https://www.beleidsonderzoekers.nl/wp-content/uploads/2021/03/Kennissynthese-re-integratie-tweede-spoor.pdf>

Bijlage 1: Percentages per type pgb

Respons op de enquête	Aantal in steekproef	Percentage van steekproef	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Zvw-pgb	48	15%	100%	2%	16%	21%	25%
Wlz-pgb	197	63%	6%	100%	6%	34%	38%
Jeugdwet-pgb	70	23%	23%	2%	100%	24%	0%
Wmo-pgb	29	9%	13%	5%	10%	100%	13%
Een pgb vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)	8	3%	33%	15%	0%	14%	100%

Hierna volgen de antwoorden op de enquête per vraag (in de rijen), uitgesplitst naar type pgb (in de kolommen)

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Wat is uw geslacht?					
Man	11%	10%	14%	5%	0%
Vrouw	86%	89%	86%	91%	100%
Anders	3%	1%	0%	5%	0%
Was u alleenstaand op het moment dat het laatste pgb beëindigd werd/Bent u alleenstaand?					
Geen andere ouder	8%	17%	24%	13%	43%
Andere ouder aanwezig	92%	83%	76%	87%	57%
Was u alleenstaand op het moment dat het laatste pgb beëindigd werd/Is er een andere ouder/verzorger die deels of volledig voor uw (ernstig) zieke kind zorgt?					
Geen andere ouder	33%	42%	27%	33%	33%
Andere ouder aanwezig	67%	58%	73%	67%	67%
Wat is uw geboorteland?					
Nederlands	100%	98%	98%	100%	100%
Niet Nederlands	0%	2%	2%	0%	0%
Wat is de hoogste opleiding die u afgemaakt heeft?					
Basisonderwijs	0%	1%	0%	0%	0%
Praktijkschool	0%	1%	0%	0%	0%
VMBO	3%	4%	2%	5%	0%
HAVO	6%	5%	6%	5%	0%
MBO	26%	26%	22%	14%	0%
HBO	29%	42%	48%	59%	43%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Al-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
WO	29%	19%	22%	14%	57%
Anders	6%	3%	0%	5%	0%
Hoe oud was uw kind op het moment dat uw zorg voor hem/haar stopte/Hoe oud is uw kind?					
0 t/m 5 jaar	17%	1%	18%	0%	.
6 t/m 11 jaar	40%	27%	31%	15%	.
12 t/m 17 jaar	30%	27%	44%	23%	.
18 of ouder	13%	44%	7%	62%	.
Betaalde u op het moment dat uw laatste pgb stopte uzelf uit met dit pgb/Betaalt u op dit moment uzelf uit met het pgb?					
Pgb enige inkomen	43%	41%	22%	17%	43%
Gemengd inkomen	46%	48%	48%	52%	29%
Geen uitbetaling uit pgb	11%	12%	30%	30%	29%
Welke bronnen van inkomsten had de andere ouder/verzorger op het moment dat het pgb beëindigd werd/Welke inkomsten heeft de andere ouder/verzorger op dit moment?					
Pgb enige inkomen	12%	8%	2%	0%	0%
Gemengd inkomen	21%	25%	12%	10%	0%
Geen uitbetaling uit pgb	68%	68%	87%	90%	100%
Is/was de andere ouder/verzorger gestopt met werken of minder gaan werken vanwege de zorg voor uw kind?					
Nee, niet gestopt/geminderd of niet vanwege de zorg	62%	56%	62%	70%	100%
Ja, gestopt/geminderd vanwege de zorg	38%	44%	38%	30%	0%
Om welke reden(en) koos u ervoor om het pgb (gedeeltelijk) aan uzelf uit te betalen?					
Er was voor mijn kind geen (passende) zorgverlener te vinden	69%	66%	67%	63%	100%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Al-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Ik wilde thuis bij mijn kind zijn	56%	53%	33%	56%	20%
Ik kon door de stress de gevolgen van mijn keuze op dat moment niet goed overzien	0%	8%	2%	0%	0%
De zorg voor mijn kind had negatieve gevolgen voor mijn werk, daarom moest ik minder werken of stoppen met werken	50%	57%	55%	56%	80%
Op advies van de volgende organisatie/functionaris:	13%	6%	10%	13%	0%
Hoeveel andere kinderen heeft de respondent?					
Gemiddelde	1	1	1	1	1
Minimum	0	0	0	0	0
Maximum	5	5	3	3	2
Betaalt u op dit moment uzelf uit met het pgb? (Later vragen we naar het werk en het inkomen van een eventuele andere ouder/verzorger.)					
Ja, dit pgb is mijn enige inkomen	44%	41%	24%	25%	.
Ja, maar ik heb daarnaast nog één of meer andere inkomens/ui	44%	47%	46%	44%	.
Nee, ik betaal mijzelf niet uit met dit pgb	13%	12%	31%	31%	.
U geeft aan dat u op dit moment andere inkomsten heeft. Welke inkomsten zijn dat?					
Baan in loondienst	65%	65%	66%	33%	.
Werk als zelfstandige	24%	26%	23%	17%	.
Vrijwilligerswerk	0%	7%	2%	8%	.
Een uitkering	12%	12%	14%	42%	.

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Al-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Welke inkomsten heeft de andere ouder/verzorger op dit moment?					
Het pgb	34%	36%	14%	14%	.
Baan in loondienst	48%	61%	76%	36%	.
Werk als zelfstandige	34%	25%	24%	43%	.
Vrijwilligerswerk	0%	3%	0%	0%	.
Een uitkering	10%	6%	4%	21%	.
Hoeveel zorg en/of ondersteuning heeft het kind voor wie u een pgb ontvangt nodig?					
Elke dag	88%	99%	85%	73%	.
Eén of twee keer per week	10%	1%	15%	23%	.
Eén of twee keer per maand	2%	0%	0%	5%	.
Hoe tevreden was/bent u al met al over het pgb of de pgb's die u heeft ontvangen?					
Helemaal tevreden	9%	16%	0%	0%	50%
Tevreden	48%	57%	42%	37%	25%
Neutraal	17%	19%	19%	26%	13%
Ontevreden	15%	6%	24%	30%	13%
Heel ontevreden	11%	2%	15%	7%	0%
Heeft de ouder een vermindering of stop meegemaakt?					
Pgb beëindigd	13%	10%	7%	27%	100%
Pgb naar beneden geherindiceerd	59%	25%	42%	50%	0%
Pgb vooralsnog stabiel	28%	66%	51%	23%	0%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Al-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Om welke reden is het laatste pgb gestopt?					
Mijn kind verhuisde naar een zorginstelling, die de zorg volledig overnam	0%	47%	40%	43%	43%
Mijn kind kwam te overlijden	60%	41%	20%	14%	29%
Een andere reden, namelijk:	40%	12%	40%	43%	29%
Wat is de grootste verandering naar beneden die u heeft meegemaakt?					
Gemiddelde	49	21	29	19	.
Minimum	0	4	0	0	.
Maximum	151	52	92	80	.
In hoeverre bent u het eens met de stelling: "Ik kon mij goed voorbereiden op deze verandering van het pgb."					
Heel goed voorbereid	11%	0%	3%	8%	.
Goed voorbereid	14%	17%	20%	8%	.
Niet goed, niet slecht voorbereid	17%	50%	7%	31%	.
Slecht voorbereid	29%	33%	27%	15%	.
Heel slecht voorbereid	29%	0%	43%	38%	.
In hoeverre bent u het eens met de stelling: "Ik kon mij goed voorbereiden op het einde van het pgb."					
Heel goed voorbereid	26%	18%	18%	8%	14%
Goed voorbereid	26%	33%	42%	31%	29%
Niet goed, niet slecht voorbereid	16%	11%	16%	23%	0%
Slecht voorbereid	11%	18%	13%	0%	29%
Heel slecht voorbereid	21%	21%	11%	38%	29%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de AL-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Verskil tussen aanvraag van het pgb tot stop van het pgb					
Gemiddelde	14	12	13	17	12
Minimum	4	-1	12	9	9
Maximum	23	23	14	23	15
In hoeverre bent u het eens met de stelling: "Nadat het laatste pgb stopte, ontstonden er voor mij en/of voor mijn gezin problemen om rond te komen van ons inkomen."					
Helemaal mee eens	40%	24%	60%	14%	29%
Mee eens	20%	35%	20%	43%	0%
Niet mee eens, niet mee oneens	0%	24%	20%	0%	29%
Oneens	20%	12%	0%	29%	14%
Helemaal oneens	20%	6%	0%	14%	29%
In hoeverre bent u het eens met de stelling: "Nadat het pgb verminderde in uren, ontstonden er voor mij en/of voor mijn gezin problemen om rond te komen van ons inkomen."					
Helemaal mee eens	23%	0%	23%	40%	.
Mee eens	27%	50%	23%	30%	.
Niet mee eens, niet mee oneens	18%	0%	38%	0%	.
Oneens	18%	50%	15%	30%	.
Helemaal oneens	14%	0%	0%	0%	.
Welke problemen kreeg de ouder na het stoppen van het pgb?					
Ik moest geld lenen	0%	27%	0%	0%	0%
Ik kon de huur/hypotheek niet meer betalen	0%	13%	0%	0%	0%
Ik en/of mijn gezin moest verhuizen	0%	0%	20%	0%	0%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de AL-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Ik en/of mijn gezin kreeg schulden	0%	7%	0%	25%	0%
Ik en/of mijn gezin had soms niet voldoende te eten of drinken	0%	7%	0%	0%	0%
Ik kon geen werk vinden	0%	53%	40%	50%	0%
Andere problemen, namelijk:	100%	33%	60%	25%	100%
Welke problemen kreeg de ouder na vermindering van het pgb?					
Ik moest geld lenen	17%	0%	11%	29%	.
Ik kon de huur/hypotheek niet meer betalen	8%	0%	11%	14%	.
Ik en/of mijn gezin moest verhuizen	8%	0%	5%	14%	.
Ik en/of mijn gezin kreeg schulden	8%	0%	16%	43%	.
Ik en/of mijn gezin had soms niet voldoende te eten of drinken	8%	0%	5%	14%	.
Ik kon geen werk vinden	17%	0%	11%	0%	.
Andere problemen, namelijk:	67%	100%	79%	86%	.
In hoeverre bent u het eens met de stelling: "Nadat met het pgb werd veranderd/stopte, ontstonden er voor mij en/of voor mijn gezin problemen om rond te komen van ons inkomen."					
Helemaal mee eens	26%	19%	29%	29%	29%
Mee eens	26%	38%	23%	35%	0%
Niet mee eens, niet mee oneens	15%	19%	35%	0%	29%
Oneens	19%	19%	13%	29%	14%
Helemaal oneens	15%	5%	0%	6%	29%

	Zvw-pgb	Wlz-pgb	Jeugdwet-pgb	Wmo-pgb	Een pgb vanuit de Al-gemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
Waar had u na de verandering/na de stop behoefte aan?					
Hulp bij het vinden van werk	23%	18%	8%	0%	25%
Hulp bij het emotionele herstel	15%	47%	19%	64%	25%
Hulp bij regelen zorg	15%	6%	15%	9%	0%
Financiële ondersteuning	54%	41%	46%	64%	50%
Opleiding/omscholing	0%	29%	0%	0%	0%
Geleidelijke afbouw pgb	23%	65%	15%	18%	75%
Anders	46%	24%	50%	55%	0%
U geeft aan dat u en/of uw gezin in het verleden (enkele) financiële problemen had. Zijn deze financiële problemen inmiddels opgelost?					
Nee of gedeeltelijk	63%	50%	62%	55%	50%
Ja	38%	50%	38%	45%	50%
U geeft aan dat de financiële problemen van u en/of uw gezin nog niet (volledig) zijn opgelost. Waar heeft u op dit moment behoefte aan?					
Hulp bij het vinden van werk	14%	50%	7%	0%	0%
Hulp bij het emotionele herstel	0%	50%	20%	80%	0%
Hulp bij regelen zorg	14%	0%	7%	0%	0%
Financiële ondersteuning	57%	25%	53%	60%	50%
Opleiding/omscholing	14%	25%	0%	0%	50%
Geleidelijke afbouw pgb	0%	0%	7%	0%	50%
Anders	57%	25%	53%	60%	0%

Colofon

Onderzoek door De Beleidsonderzoekers, Andriessen Arbeidsparticipatie en Muzus.

Uitvoering: Saskia Andriessen, Mirjam Engelen, Roos van der Schoor, Helma van den Berg, Jildou Talman

Vormgeving en illustratie: Amy Guijt

www.beleidsonderzoekers.nl

1 november 2022