

Afschaffen PGB stuurt mensen terug naar af.

Onderzoek naar gebruik PGB laat de onschatbare waarde van het PGB zien

Door Dr. H.P.M. van Haaster, Drs. M.A. Janssen, Drs. A.C. van Wijnen.

ONDERZOEK

In december 2010 is in het kader van het programma Disability Studies Nederland van ZonMw een wetenschappelijk onderzoek gestart naar de effecten van het PGB op zelfregie, kwaliteit van leven en empowerment van budgethouders. Ook wordt gekeken of en op welke manier budgethouders bijdragen aan zorgvernieuwing. Er zijn interviews gehouden met een diversiteit aan budgethouders: mensen met lichamelijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen of een chronische ziekte of een combinatie daarvan. Hoewel het onderzoek pas halverwege is (het loopt tot maart 2012) tekenen zich al duidelijke uitkomsten af. Nu het PGB zo zwaar onder druk staat willen wij op basis van het onderzoek bijdragen aan het verzet tegen de voorgenomen bezuinigingen door alvast bevindingen te melden die er uit springen. We zien de grote betekenis van het PGB in de levens van de budgethouders, vaak gaat het om existentiële zorg. We merken de enorme angst van de respondenten voor de dreigende bezuinigingen. Zij worden regelrecht in hun bestaan bedreigd. Sommigen twijfelen aan de zin van het voortzetten ervan als ze de regie uit handen moeten geven. We hopen dat politici in het kabinet en het parlement aan onze bevindingen argumenten ontleunen om zich sterk te maken voor het behoud van het PGB.

"Het PGB heeft erg veel voor me betekend. Het heeft me levensvreugde gegeven. Heeft me rust gegeven. En het heeft bijgedragen aan een stuk herstel." (Vrouw, CVE-patiënt, kan het huis niet uit).

EEN EIGEN LEVEN BUITEN DE INSTITUTIES

Voor driekwart van de budgethouders die tot nu toe met het onderzoek hebben meegedaan, is het PGB van buitengewoon groot belang om een eigen leven te kunnen leiden buiten instituties zoals verpleeghuizen, psychiatrische instellingen of residentiële voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten. Het betekent kunnen wonen met je familie, in je eigen huis, naar een gewone school kunnen, je werk kunnen behouden, je hobby's kunnen blijven doen, relaties kunnen behouden. Al deze basale zaken bepalen in belangrijke mate de kwaliteit van leven van een mens, vooral als je zelf de keuzen maakt. Duizenden kinderen en volwassenen dreigen hun eigen leven te moeten opgeven en achter de muren van instellingen te verdwijnen als het PGB stopt. Omdat ze dan niet meer de zorg en begeleiding op maat krijgen die ze nodig hebben, die bij hun behoeften past en die een actief leven mogelijk maakt.

"Dankzij het PGB kan ik deelnemen aan de samenleving, daardoor kan ik leven volgens mijn eigen normen en waarden. Dankzij het PGB kan ik werken, kan ik mijn sociale contacten onderhouden, kan ik me inzetten als vrijwilliger." (Man, heeft 5 keer per dag hulp nodig).

EIGEN REGIE

Eigen regie betekent dat de budgethouder bepaalt wie de hulp en steun geeft, wanneer die gegeven wordt, waar die gegeven wordt, wat de hulpverlener moet doen en hoe die dat moet

doen. Op die manier kun je jezelf zijn en blijven en hou je grip op je eigen leven, hoe afhankelijk je ook kan zijn van anderen voor verzorging, ondersteuning of begeleiding. Het gaat om het kunnen bepalen hoe je wilt doen wat je kunt doen. Zelf oplossingen kunnen kiezen die de meeste mogelijkheden bieden en die in allerlei opzichten bij je eigen lijf, beperkingen, leven en smaak passen. Het PGB maakt eigen regie mogelijk.

“Eigen zeggenschap is zo belangrijk. Want het raakt mij onmiddellijk, voorzieningen als een rolstoel of vervoer zijn zo dichtbij. En er is al zoveel waar ik het gewoon mee moet doen, waar ik geen invloed op heb. Zelfregie is essentieel voor mijn gevoel van eigenwaarde.” (Man met MS)

“Ik wil figuurlijk kunnen lopen en staan zonder tekst en uitleg te hoeven geven, en zonder dat het beoordeeld wordt. Ik heb mensen nodig voor dat figuurlijk lopen en staan. Daar koop ik zorg voor in. Daar zit uiteindelijk ook de gelijkwaardigheid in, dat ik mijn eigen kansen op mijn manier kan benutten.” (Vrouw, 48 jaar)

Voor alle budgethouders betekent dat ze in belangrijke mate regie hebben over juist die onderdelen van de zorg en ondersteuning, die de kwaliteit van hun dagelijkse leven beïnvloeden. Dat betreft verzorging en verpleging thuis, ondersteuning bij dagelijkse activiteiten en verplichtingen, hulp bij dingen als eten, drinken, naar het toilet gaan, in en uit bed komen, boodschappen doen en koken, etc., huishoudelijke hulp, en ook psychische steun, opvoedingsondersteuning, ondersteuning bij leren en steun bij problemen of conflicten oplossen.

EMPOWERMENT

Het effect van het PGB en van de eigen regie is voor veel budgethouders dat zij zich niet afhankelijk voelen, hun kwaliteiten kunnen benutten, in hun kracht komen, zich niet nutteloos voelen, maatschappelijk actief blijven, aan zelfvertrouwen winnen, zich gelijkwaardig voelen; kortom: empowerment. Veel budgethouders vinden dankzij het PGB hun motivatie en sterke kanten. Zij ontwikkelen een grote ervaringsdeskundigheid en leren hoe zij het beste met hun situatie kunnen omgaan. In het onderzoek komen we veel krachtige en effectieve mensen tegen.

“Mijn buddy heet Gerard. Die zegt: sinds jij een PGB hebt, laat je niet meer over je heen lopen. De huisarts zegt dat ook. Als Gerard hier is geweest knap ik helemaal op. Hij heeft er niet eens voor geleerd. Ik ken hem al jaren. Overdag werkt hij op kantoor. Hij praat met mij en hij helpt me met dingen die ik moeilijk vindt. Als hij er niet was moet ik in een instelling. Dat wil ik beslist niet. Gerard moet blijven. Van de regering word ik slapeloos. Die moet weten hoe belangrijk Gerard voor mij is.” (Petra, lichte verstandelijke handicap en lichte psychiatrische problemen).

“Door het aanvragen, mensen zoeken en selecteren, door zakelijk om te gaan met afspraken, het verantwoorden en alles wat er bij komt kijken heb ik veel meer zelfstandigheid geleerd. Ik heb mijn eigen kracht ontdekt, mijn wilskracht en doorzettingsvermogen. Het PGB doet een beroep op mijn zelfredzaamheid, en dat heeft me heel goed gedaan.” (Vrouw met lichamelijke en psychische beperkingen)

KWALITEIT VAN BESTAAN

Veel mensen maken duidelijk dat het PGB een grote invloed heeft op hun leven, hun kwaliteit van bestaan. Het kunnen inrichten van het eigen leven, eigen keuzen en fouten kunnen maken lijken belangrijke factoren die de kwaliteit van bestaan vergroten. Maar ook de concrete invulling van de hulp en begeleiding die past bij de vraag en de respectvolle wijze waarop die verstrekt wordt vanwege de werkgever-werknemer relatie, hebben directe positieve invloed op de kwaliteit van bestaan van budgethouders en hun naasten.

“Door het PGB kan je sterker worden, en veel plezier en geluk in je leven ervaren. Het zelf voor het zeggen hebben heelt ook. Je ontmoet zo veel betutteling, en met een PGB is dat voorbij en wordt je meer een mens. Kun je zijn wie je bent daar gaat het om in het leven, en met een PGB kan ik dat.” (Man, 56 jaar)

IMPACT OP DE ZORG

Dankzij het PGB ontwikkelen veel budgethouders buitengewoon belangrijke kennis over voorzieningen, verzorging en verpleging die van grote waarde zal blijken voor vernieuwing van de inhoud en de kwaliteit. Met PGB's worden belangrijke vernieuwingen gerealiseerd zoals kleinschalige woonvoorzieningen, zorgboerderijen, vervoersvoorzieningen, nieuwe thuis- en zelfzorg methoden, nieuwe invullingen van de relatie tussen vragers en verleners, en nieuwe combinaties van taken die vaak door de strakke arbeidsdeling in de gezondheidszorg onmogelijk gemaakt zijn. De ervaring is niet alleen dat er, met behulp van het PGB, oplossingen mogelijk worden die in natura gewoon niet geleverd kunnen worden, maar ook dat er oplossingen worden bedacht en ontwikkeld die van grote betekenis kunnen zijn voor veel meer mensen.

Annemiek, moeder van Fred, en Fred zelf die autistisch is. *“Het belangrijkste is de speciale pedagogische begeleiding, die wordt ingekocht met het PGB. Hier in de buurt kan ik die niet in natura krijgen Tanja komt elke twee weken één middag. In het begin was dat vaker. Ze hadden een indicatie voor 10 uur maar gebruikten meestal tussen de 6 en 8 uur. Het is heel belangrijk dat ik met het PGB de begeleiding qua tijd zelf kan plannen omdat ik het dan kan combineren met mijn werk en met de schoolroosters van Fred. De begeleiding moest daarin flexibel zijn. We kijken elk half jaar wat er nodig is voor Fred. Daaraan passen we de begeleiding aan. Fred: “Voor mij betekent autisme dat ik de dingen heel letterlijk neem. Ik hou van leren en ben daar ook goed in. Op school doe ik niet zo veel in de groep. Ik ga er expres buiten staan. Ik ben best eigenwijs. Ik wil dat de mensen eerlijk zijn naar me.” Annemiek: “Als iets niet eerlijk is of als je iets niet begrijpt kon je behoorlijk boos worden en gaan schreeuwen. Tanja praat met Fred en doet spelletjes, bijvoorbeeld met werkbladen van ‘Ik ben speciaal’. Ze doet bepaalde activerende activiteiten die Fred leren om verder te komen en bepaalde problemen aan te pakken. Fred: “Bijvoorbeeld minder boos worden, niet zo gauw over de rooie gaan. “ Annemiek: “Minder impulsief zijn.” Fred: “Ik wil accountant worden.”*

MANTELZORG

Mantelzorgers zijn vaak zwaar overbelast. Sommigen kiezen de uitweg om hun baan geheel of gedeeltelijk op te zeggen om voldoende hulp te kunnen bieden aan hun partner of kind. Hun aanwezigheid en nabijheid lijken een belangrijke meerwaarde te hebben. Zonder PGB is dit niet mogelijk en zou de zorgvrager in een institutie terecht komen. Ze leveren met het PGB als vervangend inkomen voor te verlenen diensten echter fors in. In het bijzonder de thuiszorg is niet in staat een dergelijk leemte in de zorg op te vullen. Met een PGB worden ook vaak mantelzorgers ingeschakeld die hun rol buiten de zorg combineren met zorgverlening. Juist die combinatie lijkt van groot belang. Aan de ene kant nemen zorgvragers veel meer ruimte voor zelfzorg dan in geïnstitutionaliseerde kaders. Aan de andere kant blijken veel mensen zonder zorgopleiding uitermate goede zorgverleners. Zeker wanneer ze daarin bijgespijkerd worden door de zorgvragers zelf en ook door bijvoorbeeld revalidatiecentra en huisartsen.

Karel, rolstoelafhankelijk: "Bij mij speelt verpleegkundige professionaliteit ook een rol, zoals met betrekking tot verzorging van doorzitwonden. Ik heb daarover wel geleerd bij het revalidatiecentrum. De protocollen daarvoor breng ik over aan mijn verzorgers, waaronder mijn vrouw. Zij en ik hebben alle stadia van de wonden wel gezien. Wij weten het het eerst en het beste. Mijn vrouw leert het ook aan de andere verzorgers hoe daarmee om te gaan. Dat is toch een soort fine tuning, heel specifiek gericht op mij. Het is ook een voortdurende afstemming tussen mijn leven en dat van anderen die mij verzorgen."

ECONOMISCHE EFFECTEN

Het economisch effect van het PGB is niet te onderschatten. Allerlei mensen vinden via een PGB een baan. Veel meer mensen blijken beschikbaar op de arbeidsmarkt van de zorg die kampt met tekorten aan personeel. Budgethouders kopen berekenend in, letten op de prijs, kopen minder als er minder nodig is en meer als dat nodig is. We zien het PGB in de door ons bestudeerde voorbeelden een belangrijk preventief effect hebben op opnames in ziekenhuizen, huisartsenbezoek, psychische stress, opvoedingsproblemen en calamiteiten door fouten in de zorg. In de met PGB's opgestarte kleinschalige woonvoorzieningen voor mensen met verstandelijke beperkingen en autisme problematiek is er geen agressie. Er zijn geen isolaties of fixaties nodig.

Bij zorg die is ingekocht met PGB, is er aanmerkelijk minder institutionele kwaliteitsbewaking nodig. Met PGB ingekochte zorg kent nauwelijks uitval of no-show. Soms blijken zorgmijders via het PGB weer op de rit te komen. De effectiviteit van de zorg wordt hoger.

"Met het PGB is de zorg tien keer zo goed voor de helft van de prijs" (ouders van een verstandelijk gehandicapt kind).