

‘Mijn handicap is de bureaucratie’

Patiënten die hun eigen zorg inkopen, blijken blij met deze regie over hun leven. Zonder pgb verliezen ze die.

Van onze verslaggeefster **Lidy Nicolassen**

AMSTERDAM Houders van een persoonsgebonden budget (pgb) verkeren in grote angst over de naderende bezuinigingen van het kabinet. Er is paniek ontstaan, waarschuwt psycholoog Mark Janssen. ‘Het kabinet moet beseffen wat het mensen aandoet als het pgb wordt opgeheven.’

Janssen baseert zijn bevindingen op onderzoek dat hij samen met twee anderen doet naar het effect van het pgb. Het onderzoek gebeurt in opdracht van ZonMw, de instantie die namens het ministerie van Volksgezondheid onderzoek op het terrein van de Volksgezondheid financiert.

‘We hebben een man gesproken die vanaf zijn nek verlamd is. Dankzij het pgb kan hij alles zelf regelen. Zes uur uit bed, zeven uur ontbijt, acht uur naar zijn werk. Hij hoeft zich geen gehandicapte te voelen, zegt hij. Dat was wel zo toen hij was aangewezen op de Thuiszorg, die weigerde vóór ‘s ochtends acht uur te komen. Hij zegt: met een dwarslaesie valt te leven, mijn handicap is de bureaucratie.’

Het onderzoek loopt tot maart volgend jaar, maar vanwege de commoties over het pgb hebben de onderzoekers besloten al de eerste resultaten te openbaren. Die stoelen op diepte-interviews met zestig pgb-houders, allen lid van de vereniging van budgethouders Per Saldo. Janssen: ‘Het is geen representatieve steekproef, maar het zijn wel de meest bewuste gebruikers. Mensen die de bezuiniging hebben voelen aankomen. In het tweede deel van het onderzoek zullen we meer allochtone pgb-houders benaderen.’

Het land telt 130 duizend pgb-houders. Dat aantal moet straks teruggebracht zijn naar 15 duizend. De toekomstige criteria zijn nog onduidelijk. ‘Wat mensen weten, weten ze uit de krant. Niemand heeft bericht gehad, maar er is paniek omdat het bestaan op het spel staat’, aldus Janssen.

Met het pgb is zorg tien keer zo goed, voor het halve geld

Uit het onderzoek blijkt dat voor driekwart van de budgethouders het pgb vooral van belang is om buiten de instituties te kunnen leven. Dus buiten verpleeghuizen, psychiatrische instellingen of huizen voor gehandicapten. Dankzij het pgb zijnde gehandicapten veelal in staat in de eigen omgeving te blijven wonen.

Onafhankelijkheid is een tweede belangrijke verworvenheid van het pgb, aldus de ondervraagden. Ze zijn beter in staat de regie over het eigen leven te voeren, zonder overal verantwoording te hoeven afleggen. Budgethouders blijven daarnaast vaker maatschappelijk actief. Ze hebben een baan of zijn vrijwilliger.

Opvallend is dat veel budgethouders, met hun verworven kennis over de zorg, een belangrijke bijdrage leveren aan de vernieuwing. Genoemd worden kleinschalige woonvoorzieningen, zorgboerderijen, vervoer en begeleiding. Van het budget worden mantelzorgers betaald, ouders of andere familieleden. Een rolstoelpatiënt: ‘Mijn vrouw en ik hebben alle stadia van doorligwonden wel gezien. Wij weten het het eerst en het best. Mijn vrouw leert ook mijn andere verzorgers hoe daarmee om te gaan. Het is een voortdurende afstemming tussen mijn leven en dat van anderen die mij verzorgen.’

Volgens de onderzoekers moet het kabinet het economisch effect niet onderschatten. Veel meer mensen blijven aan het werk. Budgethouders kopen economisch in, ze letten op de prijs. Opname in een ziekenhuis of een gang naar de huisarts is minder vaak nodig: fouten worden makkelijker vermeden. Ouders van een verstandelijk gehandicapt kind zeggen: ‘Met het pgb is de zorg tien keer zo goed, voor de helft van de prijs.’