
PERSOONSGEBONDEN BUDGET EIGEN REGIE EN EMPOWERMENT



Eindrapportage

Dr. Harrie van Haaster (IGPB)
Drs. Mark Janssen (AdSearch)
Drs. Agnes van Wijnen (Visie in Uitvoering)

5 juni 2012
Amsterdam/Eexterveen

Colofon

Onderzoeksproject: 'De betekenis van het pgb bij zelfregie en empowerment'

Looptijd: 1 december 2010 – 1 juni 2012

Stuurgroep: Drs. Conny Bellemakers
Petra Jorissen
Drs. Frans van der Pas
Mr. Aline Saers
Drs. Heleen van Tilburg

Begeleidingscommissie: Prof. Dr. Stuart Blume
Drs. Sander Hilberink
Prof. Dr. Tine van Regenmortel
Prof. Dr. Ria Reis

Uitvoerders: Dr. Harrie van Haaster (IGPB)
Drs. Mark Janssen (AdSearch)
Drs. Agnes van Wijnen (Visie in Uitvoering)

Financiering: ZonMw (Programma Disability Studies)

Illustratie cover: Petra van Bloemendaal (www.petravanbloemendaal.nl)

Website IGPB: www.igpb.nl

Website AdSearch: www.adsearch.nl

Website Visie in Uitvoering: www.visieinuitvoering.nl

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	5
Summary	6
1. Inleiding	9
1.1 Inbedding	9
1.2 Korte geschiedenis van het pgb	9
1.3 Probleemstelling	12
1.4 Vraagstelling	12
1.5 Doelstelling	13
1.6 Opzet en verloop van het onderzoek	13
1.7 Leeswijzer	17
2. Empowerment en eigen regie: de theorie	18
2.1 Independent Living en eigen regie	18
2.2 Empowerment	20
2.3 Disability Studies	22
2.4 Sociologisch onderzoek	22
2.5 Psychologisch onderzoek	24
2.6 Discussie met Disability Studies	25
2.7 Naar definities van empowerment en eigen regie	27
3. Eigen regie en het pgb	29
3.1 Het begrip 'eigen regie'	29
3.2 Eigen regie in de zorg: wie, wanneer, wat, waar, hoe, hoeveel, waarom?	29
3.3 Flexibele, passende zorg	35
3.4 Actoren bij eigen regie	36
3.5 Het proces	39
3.6 Bevorderende en belemmerende factoren bij eigen regie	41
3.7 Eigen regie in de reguliere zorg	43
3.8 Conclusies over eigen regie	44
4. Empowerment door het pgb	47
4.1 Empowerment volgens budgethouders	47
4.2 Empowerment door het pgb	50
4.2.1 Elementen van empowerment door het pgb	51
4.2.2 Elementen van empowerment door het pgb in gezinnen, relaties en kleinschaligeinitiatieven.....	54
4.3 Bevorderende en belemmerende factoren bij empowerment	58
4.4 Conclusies over empowerment	59

5. De invloed van het pgb op de kwaliteit van bestaan	62
5.1 Keuzes kunnen maken dankzij het pgb	62
5.2 Elementen die bijdragen aan de kwaliteit van bestaan	66
5.2.1 Passende zorg	66
5.2.2 Onafhankelijkheid en sociaal-emotionele veiligheid	67
5.2.3 Wonen in een thuissituatie	68
5.2.4 Participatie in de samenleving	69
5.2.5 Financiële onafhankelijkheid.....	69
5.2.6 Negatieve elementen	70
5.3 Conclusies over kwaliteit van bestaan	71
6. Zorgvernieuwing door het pgb	73
6.1 Persoonlijke assistentie	73
6.2 Persoonlijke assistentieteams	74
6.3 Ondersteuners	75
6.4 Partnerzorg	76
6.5 Ouderzorg	77
6.6 Woonvoorzieningen door ouders opgezet	78
6.7 Nieuwe kleinschalige voorzieningen	79
6.8 Een scala van individuele initiatieven	79
6.9 Levensinvulling centraal	80
6.10 Vraagsturing	80
6.11 Conclusies over zorgvernieuwing	81
7. Mantelzorg en het pgb	83
7.1 Grote inzet van mantelzorgers	83
7.2 Belasting van mantelzorgers	84
7.3 Slechte positie van betaalde mantelzorgers	85
7.4 Ondersteuning van mantelzorgers door het pgb	86
7.5 De invloed van betaalde mantelzorg op relaties	86
7.6 Rollen en competenties	87
7.7 Mantelzorg biedt een alternatief voor opname	88
7.8 Landelijke cijfers over mantelzorg	89
7.9 Monetarisering van de mantelzorg	90
7.10 Conclusies over mantelzorg	91
8. Conclusies	93
9. Aanbevelingen	104
Bijlagen	106
Literatuur	110
Lijst van afkortingen	117

VOORWOORD

In de winter van 2010 kregen wij van ZonMw het groene licht om het onderzoek 'De betekenis van het persoonsgebonden budget bij zelfregie en empowerment' uit te voeren. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het programma Disability Studies.

Disability Studies heeft tot doel bij te dragen aan de voorwaarden voor een inclusieve samenleving en het daarbij horende beleid. Het onderzoeksveld is aan het eind van de 20e eeuw ontstaan in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten en verspreidt zich nu geleidelijk over de wereld. In Azië en Scandinavië zijn inmiddels actieve centra van Disability Studies ontstaan. Politiek, cultuur, rechten, sociale wetenschappen, economie, literatuur en geschiedenis zijn van belang voor Disability Studies. Niet alleen wetenschappers, maar bijvoorbeeld ook activisten, kunstenaars en ervaringsdeskundigen leveren hun bijdrage aan het onderzoeksveld.

Disability Studies in Nederland (DSiN) is een initiatief van *handicap+studie* en ZonMw/NWO, met het Revalidatiefonds en het UWV als partners. DSiN wil een infrastructuur scheppen voor Disability Studies in een samenhangend programma van onderzoek, onderwijs en een kennisnetwerk. Onderzoek naar het persoonsgebonden budget en de mogelijkheden die dit in zich heeft voor eigen regie en empowerment, past geheel in de traditie van Disability Studies.

Bij dit onderzoek waren velen betrokken die wij dank verschuldigd zijn. Op de eerste plaats ZonMw die het ons door financiële steun en inhoudelijke adviezen mogelijk gemaakt heeft dit onderzoek uit te voeren. Wij bedanken de respondenten in dit onderzoek: de budgethouders, hun naasten en hun pgb-hulpverleners die ons hun verhalen verteld hebben en door hun verhalen ook hun kennis hebben overgedragen die van grote waarde is voor anderen. Wij hopen dat we hun verhalen in dit onderzoeksrapport recht doen.

Ook bedanken wij de stuurgroep die ons zo veel inhoudelijke en strategische adviezen heeft gegeven: Conny Bellemakers, Petra Jorissen, Aline Saers, Heleen van Tilburg en Frans van der Pas. De wetenschappelijke begeleidingscommissie bedanken wij voor hun theoretische en methodologische adviezen: Tine van Regenmortel, Ria Reis, Stuart Blume en Sander Hilberink.

Vervolgens danken wij ook de voorzitters van de workshops over de resultaten die in het kader van dit onderzoek in Eindhoven, Groningen en Amsterdam hebben plaatsgevonden: Trudy van Helmond, Petra Jorissen en Heleen van Tilburg, en wij bedanken de leden van de projectgroep die ons geholpen hebben bij de opzet van het onderzoek en het zoeken van respondenten: Dorine van Lennep en Lex van Tuyll.

Last but not least danken wij Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget, die ons heeft gefaciliteerd, ons haar vertrouwen heeft gegeven en allerlei specifieke kennis aan ons ter beschikking heeft gesteld.

Het onderzoek werd uitgevoerd in een samenwerking van drie onafhankelijke onderzoeksbureaus. Wij hopen met dit onderzoek een waardevolle en inspirerende bijdrage te leveren aan het begrip van en het debat over het persoonsgebonden budget en aan Disability Studies in Nederland.

1 juni 2012,

Harrie van Haaster (IGPB)

Mark Janssen (AdSearch)

Agnes van Wijnen (Visie in Uitvoering)

SUMMARY

This report concerns the Dutch *Personal Budget* ('Persoonsgebonden Budget') and its significance for self-direction and empowerment. The personal budget is a direct payment scheme for persons who have a disability or chronic illness. The research was conducted by Harrie van Haaster PhD (IGPB), Mark Janssen MSc (AdSearch) and Agnes van Wijnen MSc (Visie in Uitvoering) between November 2010 and June 2012. The project is part of the Dutch Disability Studies programme funded by ZonMw.

RESEARCH QUESTION

Main question is to determine if and how the Dutch personal budget leads to *self-direction* and *empowerment* of persons with disabilities or long term illnesses. What factors are hampering or promoting self-direction and empowerment? What forms of care innovation have been developed by personal budget users? And which changes have been brought about by the personal budget with regard to relationships between users, caregivers and supporting familymembers?

The Dutch key concept of 'zelfregie' or 'eigen regie' is translated as 'self-direction'. The concept of empowerment does not need translation, as the English word is common in Dutch.

METHOD

In this participatory, qualitative research we used narrative methods and grounded theory. The first step was to review the literature to explore the context, to study the theoretical backgrounds and to define key concepts. Data were gathered during 58 in-depth interviews and 15 additional interviews with 61 personal budget users with physical, psychological, learning and/or sensory disabilities. The written interview-reports were validated by the interviewees. Initial results have been discussed and validated in three workshops with respondents (subjects were: self-direction, empowerment and care innovation). A steering group of experts on the personal budget - all but one having a disability - commented on results and insights, while a scientific committee commented on methodology, conceptualization and reports.

BACKGROUND

The personal budget was introduced in the Netherlands in 1995 after an 11 year campaign led by Independent Living NL and the Dutch Council of the Disabled. The use of this direct payment scheme has grown rapidly and there are now about 150.000 users. The total expenditure on personal budgets is about 2,1 billion euro's. Any person who qualifies for long term assistance or care is free to choose between regular care 'in kind' or a personal budget. With a personal budget one can hire an assistant or caregiver within or without the professional organizations (caregivers may be family members or friends). The budget is administered by the user of the personal budget (or if the person is a minor, by the parents). User have to give detailed account of their expenses.

The aim of the personal budget is to give users self-direction as to the care and assistance that they need. The government also hoped that the scheme would bring about care innovation and that it would lead to better and more cost-effective care.

Up to now much research has been done into the evaluation of the personal budget, but mostly with a clear focus on costs, procedures and possible financial misuse. The original intention of the personal budget, self-direction, has surprisingly never been subject of research until now. Media attention on cases of financial misuse has led to a widespread negative public image. In June 2011 the new government led by Prime Minister Rutte

announced the almost total abolition of personal budgets. After the fall of this Liberal/Christian-democrat government - which depended on the parliamentary support of the PVV of MP Wilders - a new coalition was formed which decided on April 27th 2012 that the personal budget will be reintroduced.

CONCLUSIONS

Self-direction means autonomy, taking your own decisions, designing your own life. Based on this research we defined the concept of self-direction ('eigen regie') as:

Self-direction is the control of, the grip on and the determination of one's own life and of the care that is necessary to support it.

If a person needs care, assistance, nursing or support because of disabilities, self-directed care is necessary to keep or regain control of one's own life. Self-directed care implies controlling *which* care is given, by *whom*, *when*, *where*, *how*, *how much* and *why*. In regular care systems people experience a lack of autonomy, because decisions are being taken by careproviders and their organizations, often leading to patronising. Respondents often report regular care organizations to be inflexible and unable to deliver care that dovetails the needs and circumstances of the individual. Moreover, self-direction is appreciated as a value in itself. Respect for autonomy instead of patronizing, means a world of difference to people, even if the decided outcome is the same.

The personal budget provides self-direction, first of all because of the *contract power* it entails. Helpers are contracted by budget users and, in final instance, they can be fired by them. This contract power is not a dictatorial power, for the helping relationship is a collaboration between the recipient and the provider of care. But now the recipient has the final word and this is a radical change from the traditional situation.

Where children are budget users, we found that self-direction essentially lies with parents. However, they usually try to include their children in the decision-making and gradually delegate more power to them. We call this 'delegated direction'. In partnership-relations where a budget user pays his or her partner to provide care, the partners tend to share power. We call this 'shared direction'. In many instances where small groups of parents organize sheltered housing arrangements for their children, who use personal budgets, there is also a tendency to 'shared direction'.

Self-direction turns out to be learnt and strengthened in the process of using a personal budget, it is not a competence every respondent had from the start. It involves experimenting, sometimes stumbling, getting up and trying again. This process sometimes may be supported by the hired caregivers. We conclude that the personal budget with its contract power as a key to self-direction, brings about an enormous strengthening of the social position of users of care, more than any other law or policy designed in the Netherlands with that explicit purpose.

EMPOWERMENT

Our respondents view empowerment as the increase of strength and power. Personal skills, knowledge and power are being discovered and developed. Empowerment also implies assertiveness, self-confidence and (financial) independence. It is knowing and being who you are, and be seen, heard and respected for who you are. Empowerment is strongly connected with self-direction. We define empowerment as:

Empowerment is the process of increasing strength and power of persons and groups, that goes along with growing self-confidence, responsibility, independence, autonomy, personal growth, full social participation and standing up for human rights.

The personal budget, respondents say, is a source of power and strength. Because of the personal budget, people discover and develop their strength and enlarge their control of their lives. We conclude that certain elements in particular bring about the experience of

individual and collective empowerment: 1. The radical change of position from objects of care to contractors of care; 2. A change of role from patient or disabled to citizen and fellow man; 3. Self-direction activates, one can design one's own life. Being in control also means more safety; 4. Independence and responsibility increase because of the budget and the tailor-made support it enables; 5. Human rights principles (as stated in the CRPD) are being put in practice, such as respect for the dignity of each human being, personal autonomy, non-discrimination, equal opportunities and comprehensive participation and inclusion; 6. Social roles expand, being active in more than one role gives opportunities to express one's identity and to contribute to society; 7. The personal budget is an engine for personal development in all kinds of fields.

However, some aspects of the personal budget in its current form hamper empowerment. The bureaucratic aspects of the personal budget, the restriction of choices, the frequent changing of rules and the repeated budget cuts, take time and energy and add to feelings of dependence. The negative public image brought about by politicians and media, linking budget users to fraud, feeds into stigmatization. Professional caregivers and their organizations can be disempowering when they lack respect and submit people to rules and organizational procedures. Yet, the personal budget proves to be a strong engine for gaining control and power, i.e. for empowerment.

QUALITY OF EXISTENCE

Self-direction contributes to inclusion, equal opportunities, increased participation in all fields and often prevents institutionalization. The care that is organized via personal budgets proves to be tailored to the individual's needs, standards, lifestyle and cultural habits. This results in physical, emotional and material stability and wellbeing for the budget user, partners, parents and siblings.

CARE INNOVATION

The personal budget has given rise to a wide range of care innovations. To mention but a few: Personal assistants who have a broad range of tasks, are being flexible to personal needs; Teams of personal assistants (numbering up to 18 persons) being managed by budget users; New support methods have been developed that are not available in regular care; Partner care and parent care, where partners or parents quit their jobs in order to give care, often preventing institutionalization; Small scale housing arrangements; Small scale daycare centres; Individual initiatives and organizations set up by budget users.

RECOMMENDATIONS

On the basis of our report we recommend a.o. to maintain the personal budget, to improve it, to simplify its procedures and to integrate it with other direct payment schemes into a broader 'participation budget'.

Keywords: Personal budget, self-direction, empowerment, independent living, inclusion, quality of existence, care innovation, user-caregiver relationships, participatory research, narrative methods, grounded theory.

HOOFDSTUK 1. INLEIDING

In dit hoofdstuk beschrijven we de achtergronden van dit onderzoek. De inbedding (1.1), de probleemstelling (1.3), de vraagstelling (1.4), de doelstelling (1.5) en de opzet en het verloop ervan (1.6) komen achtereenvolgens aan de orde. In 1.2 wordt een korte geschiedenis gegeven van het persoonsgebonden budget, waarin ook de meest recente beleidsontwikkelingen worden genoemd. Ten slotte wordt in 1.7 een leeswijzer gegeven waarin de opbouw van dit rapport wordt geschetst.

1.1 INBEDDING

Het onderzoek 'De betekenis van het persoonsgebonden budget bij zelfregie en empowerment' is één van de eerste zeven onderzoeken die zijn uitgevoerd in het nieuwe onderzoeksprogramma Disability Studies van ZonMw.¹ De drie onderzoekers die dit project hebben uitgevoerd, zijn elk zelfstandig gevestigd in een onafhankelijk bureau. In een consortium van gelijkwaardige partners hebben zij meegedongen om de beschikbaar gestelde onderzoekssubsidie.

Disability Studies is een onderzoek- en onderwijsveld dat is opgekomen in de Verenigde Staten en in Engeland en dat zich geleidelijk over de wereld verspreidt. Disability Studies heeft betrekking op hoe 'handicap' gedefinieerd en vertegenwoordigd wordt in de maatschappij. Hierbij wordt een handicap niet gezien als een individueel tekort, maar als een construct dat zijn betekenis krijgt door de sociale en culturele context (zie voorts Hoofdstuk 2).

Empowerment en zelfregie behoren tot de kernbegrippen binnen Disability Studies. Kort gezegd gaat het bij empowerment om de toenemende macht en kracht van mensen met een beperking of langdurige ziekte, hun toenemende zelfbesef en emancipatie. Bij zelfregie gaat het om hun greep op het eigen leven en op de zorg en dienstverlening die daarvoor een voorwaarde zijn. In Hoofdstuk 2 worden deze begrippen veel nauwkeuriger uitgelegd.

Het persoonsgebonden budget (pgb) is in 1995 ingevoerd als het middel om zorgvragers zelf de regie te geven over de hulp die zij nodig hebben: met een pgb kunnen budgethouders hun zorgverleners zelf werven en betalen, en zo nodig ook ontslaan. Zelfregie is de kern van het pgb. In de volgende paragraaf gaan we in op de geschiedenis van het pgb.

1.2 KORTE GESCHIEDENIS VAN HET PGB

De inspiratie om te pleiten voor de invoering van het pgb in Nederland is afkomstig van de Independent Living beweging in de Verenigde Staten. Ed Roberts wordt beschouwd als de stichter van deze beweging. Hij raakte op de leeftijd van 14 jaar gehandicapt als gevolg van polio. Toen hij wilde gaan studeren werd de ondersteuning die hij nodig had vanwege zijn functiebeperkingen niet toegekend. Hij moest gaan wonen in het campusziekenhuis van Universiteit van California in Berkeley, omdat er geen aangepaste woonvoorzieningen voor hem waren. Nadat hij deze ongelijkheid publiekelijk in de aandacht had gebracht, kreeg hij die ondersteuning wel. Hij kreeg *persoonlijke assistentie* van personen die hij zelf kon aanstellen en trainen. Na zijn afstuderen richtte hij samen met anderen het eerste centrum voor Independent Living op, dat zich richtte op belangenbehartiging ook buiten de universiteit. Ze verwierpen het medisch model en organiseerden 'peer support' en vaardigheidstrainingen voor eigen regie.

1 Zie voor meer informatie: www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/disability-studies. ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie en wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

De beweging voor Independent Living woei over naar talrijke landen in Europa. In 1989 ontstond Independent Living Nederland. Naast het opeisen van gelijke rechten en het streven naar integratie, richtte Independent Living Nederland zich op 'peer counseling' en op wat het cliëntgebonden budget wordt genoemd. Persoonlijke assistentie² is nodig om volwaardig deel te kunnen nemen aan het maatschappelijk leven. Die assistentie is persoonsgebonden en de inhoud ervan kan alleen maar door de persoon zelf bepaald worden. Een cliëntgebonden budget houdt in dat:

"...een persoon met de handicap zelf de beschikking krijgt over de financiën en zodoende zelf de mogelijkheid heeft zijn eigen assistentie te organiseren. Betrokkene kan zelf hulpverleners aannemen of de noodzakelijke hulp door bestaande organisaties laten uitvoeren. Met een cliëntgebonden budget bepaalt de mens met de handicap zelf waar, wanneer en hoe de assistentie gegeven wordt. De beslissingsbevoegdheid van de gehandicapte zelf is de grootst mogelijke stap naar zelfstandigheid. En heeft directe invloed op de kwaliteit van leven." (ILN, 1990)

In diverse Europese landen ontstaan afdelingen van Independent Living. 'Personal assistance' en 'direct payment schemes' staan bovenaan de prioriteitenlijst. Conny Bellemakers, bestuurslid van Independent Living Nederland en beleidsmedewerker van de Gehandicaptenraad, begint haar lobby voor het cliëntgebonden budget rond 1985 (Bellemakers, 1994). De Gehandicaptenraad publiceert in 1988 de nota 'Cliëntgebonden budget'. Dankzij de lobby van Independent Living Nederland en de Gehandicaptenraad besluit de Staatssecretaris van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur in 1990 om de Ziekenfondsraad te vragen een advies te geven over de opzet van een proef met dit budget. In 1990 nog verschijnt een positief advies, waarop de Ziekenfondsraad samen met het onderzoeksinstituut ITS een projectplan opstelt. In 1991 wordt besloten dat de proef zal plaatsvinden bij de thuiszorg in twee regio's, namelijk Eindhoven en Noord en Zuidwest Drenthe. Het experiment is een succes, zo blijkt uit gedegen onderzoek (Ramakers, 1998).

De Ziekenfondsraad adviseert in 1994 voorzichtig positief, maar wil tal van technische aspecten nog nader onderzocht zien (Ziekenfondsraad, 1994).

In 1995 presenteert Staatssecretaris Terpstra het Meerjarenprogramma Gehandicaptenbeleid, met als centrale uitgangspunten de emancipatie van gehandicapten en het wegnemen van bevoogding. Persoonsgebonden budgetfinanciering en het Zorgvernieuwingsfonds zijn de speerpunten van *vraaggestuurde zorg*:

"...het beleid gericht op emancipatie en het wegnemen van bevoogding. De rol van de burgers zou die van een zelfbewuste en kritische consument moeten zijn, een consument die keuzen maakt op basis van kwaliteit, bereikbaarheid en toegankelijkheid. Persoonsgebonden budgetfinanciering (pgb) is een bij uitstek geschikt instrument om deze beleidsomslag tot stand te brengen." (Tweede Kamer, 1995a)

Deze gedachten over het pgb worden enkele maanden later geconcretiseerd in het Financieel Overzicht Zorg 1995:

"De pleidooien voor persoonsgebonden budgetfinanciering in de zorgsector steunen op de overtuiging dat met behulp van dit instrument een bijdrage kan worden geleverd aan enerzijds de emancipatie van zorgvragers, anderzijds aan de kwaliteit en de doelmatigheid van de chronische zorg. Het persoonsgebonden budget vormt een instrument tot versterking van de positie van de zorgvrager en tot bevordering van zorg op maat. (...) Deze bekostigingsvorm zal naar verwachting ook een bijdrage leveren aan de doelmatigheid van de zorgsector. Enerzijds kan er sprake zijn van wegvallende kosten door beperking van de overhead. Anderzijds zal door verruiming van de kring van (potentiële) zorgaanbieders de mededinging in de zorgsector worden gestimuleerd." (Tweede Kamer, 1995b)

² Persoonlijke assistentie is formeel gedefinieerd als: alle hulp die een persoon (met ernstige lichamelijke of verstandelijke beperkingen) nodig heeft om die beperkingen te kunnen compenseren en zelfstandig te kunnen (gaan) leven en maatschappelijk te kunnen (gaan) functioneren (De Kanter-Loven, 1993).

Vanaf 1 juli 1995 starten de eerste subsidieregelingen voor het pgb in de thuiszorg en in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Daarna volgen na verschillende experimenten ook het pgb lichamenlijk gehandicaptenzorg en het pgb-ggz. In april 2003 worden de verschillende subsidieregelingen vervangen door het pgb nieuwe stijl, waarbij een AWBZ-breed pgb wordt ingevoerd op basis van functionele indicaties. Diverse onderzoeken worden opgestart om het pgb nieuwe stijl te evalueren. Na een eerste evaluatie in 2004 verschijnt in 2007 een omvattende evaluatie van het pgb nieuwe stijl (Ramakers e.a., 2007). Staatssecretaris Bussemaker kondigt daarop een aantal technische inperkingen af en doet een aantal voorstellen voor kostenbeheersing. Ook start zij enkele nieuwe onderzoeken. Juni 2008 verschijnt een rapport van FIOD-ECD over fraude met het pgb. Februari 2009 verschijnt het rapport over de pgb-bemiddelingsbureaus (Vijfvinkel e.a., 2009). Beide rapporten zijn in voorzichtige termen opgesteld en kunnen geen omvang aangeven van de mogelijke misstanden.

Op 1 januari 2007 wordt de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) van kracht. Huishoudelijke hulp gaat over van de AWBZ naar de WMO en aanvragers krijgen de keus tussen zorg-in-natura of een pgb. De WMO valt onder de bevoegdheid van de gemeenten, waardoor er per gemeente een andere invulling gegeven kan worden.

Het aantal budgethouders groeit ondertussen gestaag. In 1996 zijn het er 5.400. In 2001 al 36.525 en in 2006 is de 100.000 bereikt. In het najaar van 2009 zijn het er 115.000 en in juli 2010 zijn er 126.000 budgethouders. Dan wordt er een stop ingesteld op de toekenning van nieuwe budgetten en ontstaat er een wachtlijst waarop in november 2010 al 8.000 nieuwe aanvragers staan.

Op basis van de genoemde rapporten stelt Bussemaker dat het pgb moet terugkeren naar de oorspronkelijke doelstelling: mensen in staat stellen de regie te voeren over de zorg (Bussemaker, 2010).

In september 2010 kondigt minister Klink een korting van 3% op de pgb-en aan. Ook worden pgb-en niet meer geïndexeerd (wat nog eens 1,5% korting betekent). Kort daarop treedt het kabinet Rutte aan. Op 30 november komt een pgb-brief van de staatssecretaris met verdere bezuinigingen (Veldhuijzen van Zanten, 2010). Het pgb-zzp (voor mensen met een indicatie voor langdurig verblijf) wordt drastisch gekort. De petitie 'Maak de zorg thuis en in wooninitiatieven niet kapot' wordt in korte tijd door 13.000 mensen ondertekend.³

Begin juni 2011 kondigt de staatssecretaris de afschaffing van het pgb aan. Alleen de budgethouders met een verblijfsindicatie worden ontzien, zij worden nu benoemd als de 'echte doelgroep van het pgb' en hun budget wordt met 5% opgehoogd. Circa 90% van de budgethouders zullen na 2013 hun pgb verliezen. Dit leidt tot maatschappelijke onrust. Er is een grote protestdemonstratie op 23 juni in Den Haag, prominenten spreken zich uit, politieke partijen nemen stelling en er is grote aandacht in de media. Budgethoudersvereniging Per Saldo, vanaf het eerste uur de drijvende kracht achter het pgb, gaat voorop in het protest. In het najaar van 2011 wordt dan een Vergoedingsregeling Persoonlijke Zorg ontworpen, die soelaas moet bieden aan een deel van de budgethouders. Ook wordt het begin 2012 duidelijk dat steeds meer gemeenten een pgb willen invoeren in de WMO.

Dan valt het kabinet Rutte en wordt binnen enkele dagen een nieuwe coalitie gesmeed die het bezuinigingsplan voor Brussel steunt. Een van de voorwaarden daarbij is het herinvoeren van het pgb, zo blijkt op 27 april 2012.

Deze zeer beknopte weergave van de ontwikkelingen rond het pgb laat zien dat het onderwerp hoog op de politieke agenda is komen te staan. Bij de budgethouders heeft dit alles tot grote onrust en onzekerheid geleid. In paragraaf 1.6 zullen we bespreken welke invloed dit op het verloop van het onderzoek heeft gehad.

³ Zie: <http://petities.nl/petitie/maak-de-zorg-thuis-en-in-pgb-wooninitiatieven-niet-kapot--2>

1.3 PROBLEEMSTELLING

Het pgb heeft in 16 jaar tijds een grote vlucht genomen. Het pgb is altijd toegejuicht als een instrument dat niet alleen de kwaliteit van de zorg, maar ook de emancipatie van de zorgvrager zou bevorderen. Het pgb zou leiden tot *zorg op maat*, die beter is toegesneden op de individuele behoefte en situatie. Anderzijds zou het pgb meer *zelfregie*, *empowerment* en *participatie* mogelijk maken. En verondersteld werd ook dat er een wisselwerking bestaat tussen zorg op maat en toegenomen zelfregie. Deze verbanden zijn echter zelden onderzocht. Veel onderzoek is daarentegen verricht naar het functioneren van het pgb als regeling, de kenmerken en het bestedingsgedrag van budgethouders en de aard, omvang en prijs van de ingekochte zorg (Oostrik, 2008).

Angst voor fraude is vanaf het begin een belangrijk motief geweest om het pgb te monitoren en regelmatig te evalueren (FIOD-ECD, 2008; Ramakers e.a., 2007). De nadruk op controle leidde tot allerlei beleidsmaatregelen die grenzen en voorwaarden stellen aan de zeggenschap van de budgethouder. Zo heeft de pgb-regeling in de praktijk tot bureaucratie geleid, die het gebruik ervan bemoeilijkt en afbreuk doet aan de zelfregie van de budgethouders.

De opkomst van pgb-bemiddelingsbureaus is mede te danken aan de toenemende complexiteit van de regeling. Maar als bemiddelingsbureaus zowel budgetten beheren als zorg verlenen, bestaat niet alleen het risico van belangenverstremming (Vijfvinkel e.a., 2009), maar raakt ook de oorspronkelijke doelstelling van zelfregie buiten beeld. Het komt ook voor dat zorginstellingen cliënten onder druk zetten om een pgb te nemen, bijvoorbeeld om de productie uit te breiden of als er wachtlijsten zijn. Ook in dat geval kan getwijfeld worden of nog wordt voldaan aan het doel van zelfregie. De overheid heeft aangekondigd het gebruik van het pgb te willen terugdringen door terug te gaan naar de oorspronkelijke doelstelling van zelfregie. Het is daarom wenselijk om meer inzicht te krijgen in hoe zelfregie in de praktijk gestalte krijgt, en om na te gaan welke bevorderende en belemmerende factoren zich voordoen.

Onderzoek naar het begrip zelfregie ontbreekt bijna volledig (Van Wijnen, 2009). Het is een concept dat nauw samenhangt met andere begrippen als empowerment, zeggenschap en zelfbeschikking. Er is echter weinig consensus over de definities van al deze begrippen. Een conceptuele verheldering is nodig en meer theoretische onderbouwing is gewenst.

Vanaf het begin heeft de verwachting geheerst dat het pgb zou leiden tot kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg. Een goed overzicht over welke verbeteringen er dankzij het pgb worden bereikt ontbreekt. Een bijkomende vraag, die nooit is onderzocht, is of de vernieuwingen die met het pgb zijn bereikt ook doorwerken op de organisatie van de reguliere zorg die *in natura* wordt geboden.

De praktijk van het pgb vormt als het ware een proeftuin voor zelfregie, empowerment en zorgvernieuwing die worden geïnitieerd door zorggebruikers. In deze proeftuin kan worden nagegaan hoe eigen regie in de praktijk gestalte krijgt, hoe dit samenhangt met empowerment en welke zorgvernieuwingen daarbij worden gerealiseerd. Dit zijn de kernvragen in het onderhavige onderzoek.

1.4 VRAAGSTELLING

Op grond van de bovenstaande overwegingen is de volgende vraagstelling voor dit onderzoek geformuleerd:

- Hoe leidt het pgb tot grotere zelfregie en empowerment van mensen die leven met een langdurige ziekte of beperking en welke factoren bevorderen of belemmeren deze zelfregie?
- Welke nieuwe zorgvormen, participatievormen en cliënt-hulpverlener-mantelzorg relaties ontstaan daarbij?

1.5 DOELSTELLING

Bij de resultaten van dit onderzoek zijn meerdere 'stakeholders' betrokken: (aanstaande) budgethouders en hun verwanten, wetenschappers betrokken bij disability studies, beleidsmakers en beleidsbeïnvloeders, ondersteuners van budgethouders en zorgaanbieders.

De doelstellingen van het project zijn gericht op een of meerdere van deze stakeholders:

1. Bijdragen aan de inventarisatie en verwoording (in eigen taal) van de ervaringen van pgb-houders met zelfregie, empowerment en participatie, en bevorderen van de uitwisseling van deze ervaringskennis tussen (aanstaande) budgethouders, naastbetrokkenen en ondersteuners.
2. Bijdragen aan zelfregie door na te gaan wat hiervoor de belemmerende en bevorderende factoren zijn en hierop aanbevelingen te baseren.
3. Bijdragen aan de conceptuele verheldering en de theoretische onderbouwing van het begrip zelfregie door te onderzoeken hoe pgb-houders vorm geven aan en zeggenschap ontwikkelen over hun eigen leven.
4. Bijdragen aan het overheidsbeleid ten aanzien van het pgb door beleidsmakers en belangenbehartigers inzicht te geven in de betekenis van de regeling voor het individu en daarmee bij te dragen aan het aanscherpen van het pgb-beleid naar de kerndoelen van zelfregie en vraagsturing.
5. Bijdragen aan betere ondersteuning van (aanstaande) budgethouders bij het ontplooiën van zelfregie en eigen kracht.
6. Bijdragen aan zorginnovatie door kennis te verzamelen over behoeften en nieuwe zorgvormen die zich door het pgb manifesteren.

1.6 OPZET EN VERLOOP VAN HET ONDERZOEK

Het onderzoek is opgezet als een kwalitatief onderzoek met behulp van *narratieve methoden* en *gefundeerde theorie* (zie Bijlage 1 voor een toelichting op deze methoden). De gegevens zijn in de eerste plaats verzameld in diepte-interviews. Aanvullende interviews zijn gehouden en nadere gegevens verzameld, waardoor het onderzoek bij elke respondent het karakter kreeg van een *case study*. De verzamelde gegevens zijn gevalideerd door ze terug te koppelen naar de respondenten en door drie workshops met hen te beleggen, waarin de resultaten werden geverifieerd. Daarnaast zijn de bevindingen tussentijds voorgelegd aan de stuurgroep en de wetenschappelijke begeleidingscommissie.

Het onderzoek is begonnen op 1 december 2010 en afgesloten op 1 juni 2012. Het veldwerk is verricht tussen februari 2011 en februari 2012.

LITERATUUR- EN CONTEXTONDERZOEK

Als eerste stap in het onderzoek is een literatuur- en contextonderzoek gedaan. Aan de hand van de literatuur zijn de theoretische achtergronden en de kernbegrippen van het onderzoek (eigen regie, empowerment, kwaliteit van bestaan, e.d.) verhelderd en geoperationaliseerd. Daarnaast zijn de ervaringen met het pgb bestudeerd, die beschreven zijn door Per Saldo. De literatuurstudie en het contextonderzoek dienden tevens als oriëntatie voor de onderzoekers om vertrouwd te raken met de details en het functioneren van de pgb-regeling. Op basis van deze oriëntatie werd een eerste explicitering van de theoretische achtergronden voor dit onderzoek gemaakt.

WERVING VAN RESPONDENTEN

De tweede stap in het onderzoek was het werven van respondenten voor de diepte-interviews. Respondenten zijn in de eerste plaats geworven onder de leden van Per Saldo, vanuit de overweging dat onder hen de meest bewuste en zelfregisserende budgethouders te

vinden zouden zijn (volgens het principe van theoretische selectie, zie Bijlage 1). In overleg met Per Saldo zijn oproepen geplaatst op de website van Per Saldo en in het verenigingsblad 'EigenWijs'. In de oproep werd gevraagd om mee te werken aan een interview over het pgb en eigen regie.

Halverwege het onderzoek is de wervingsstrategie bijgesteld. De oproep bleek een appèl te doen op een 'activistische voorhoede' van budgethouders: mensen die zich grote zorgen maakten om de politieke ontwikkelingen rond het pgb en daarom graag het belang van zelf-regie wilden benadrukken. Voor de theoretische selectie vormde dit geen bezwaar, integendeel. Toch leek het aangewezen om een grotere spreiding van respondenten te bereiken door ook niet-leden van Per Saldo te betrekken. Bovendien bleek dat er te weinig budgethouders met een allochtone achtergrond en met een psychiatrische achtergrond vertegenwoordigd waren. Daarom is gericht gezocht naar deze doelgroepen via regionale pgb-ondersteuningsbureaus en provinciale organisaties van mensen met een beperking of chronische aandoening. Tevens is gericht gezocht naar initiatieven waar budgethouders collectief zorg of begeleiding inkopen. Bij de selectie van de te interviewen budgethouders is zoveel mogelijk een geografische spreiding aangebracht. Uitgesloten werden budgethouders die hun pgb door een bemiddelingsbureau of een hulpverlenende instantie lieten beheren.

DE ONDERZOEKSGROEP

In de derde stap van het onderzoek zijn 58 diepte-interviews gehouden (drie keer waren daar meerdere sessies voor nodig). Daarvan waren 30 individuele interviews en 28 interviews met twee of meer betrokkenen. In deze interviews is informatie verzameld over 61 budgethouders, zij vormen de steekproef in dit onderzoek. Daarnaast zijn 15 aanvullende interviews gehouden, vooral met pgb-medewerkers en consultants. Veel respondenten gaven aanvullende schriftelijke informatie mee over henzelf of verwezen naar hun websites. Aanvullende informatie werd gevonden op het internet en soms was het mogelijk om de verstrekte gegevens te verifiëren.

Steeds is ernaar gestreefd om de budgethouders zelf te spreken, maar in 12 situaties zijn alleen de ouders van budgethouders geïnterviewd, omdat het niet mogelijk of te bezwaarlijk bleek om het (veelal minderjarige) kind bij het interview te betrekken.

In totaal is in dit onderzoek in de diepte-interviews en de aanvullende interviews met 97 personen gesproken: 49 budgethouders, 17 ouders van budgethouders, 16 pgb-medewerkers, 8 partners van budgethouders, 5 pgb-consultanten en 2 bureaus van budgethouders.

De 61 budgethouders die de steekproef uitmaken, hadden de volgende kenmerken:

Gemiddelde leeftijd	41,5 jaar
0-18	16%
18-64	74%
65 +	10 %

Tabel 1.1: Leeftijd (n=61)

Alleenwonend	41%
Samenwonend	54%
Woonvorm	5%

Tabel 1.6: Woonsituatie (n=61)

Man	51%
Vrouw	49%

Tabel 1.2: Sekse (n=61)

Autochtoon	82%
Allochtoon	18%

Tabel 1.7: Culturele herkomst (n=61)

Universitair	17%
Hoger beroepsonderwijs	13%
Middelbaar beroepsonderwijs	12%
Havo/VWO	13%
Lager beroepsonderwijs/Mavo	15%
Basisonderwijs	27%
Geen	3%

>100.000	52%
50.000-100.000	8%
20.000-50.000	15%
10.000-20.000	8%
5.000-10.000	15%
<5.000	2%

Tabel 1.8: Omvang woonplaats (n=61)

Tabel 1.3: Onderwijsniveau (n=60)

Lichamelijke beperking	62%
Psychische beperking	59%
Verstandelijke beperking	16%
Zintuiglijke beperking	5%

Tabel 1.4: Grondslag voor het pgb (n=61; som >100% door combinaties)

0-2 jaar	10%
3-5 jaar	44%
6-8 jaar	22%
9-11 jaar	15%
12-14 jaar	5%
15-17 jaar	3%

Tabel 1.5: Duur van het pgb (n=59)

Noord (Gr,F,D,O)	30%
West (NH,ZH,Z)	25%
Midden (U,Ge, Fl)	26%
Zuid (NB,L)	20%

Tabel 1.9: Landstreek (n=61)

Zelf	54%
Ouders	34%
Hulpverleners	5%
Bemiddelingsbureau	3%
Overige familie	3%

Tabel 1.10: Aanvrager van het pgb (n=61)

Uit de tabellen blijkt dat de kenmerken van de steekproef redelijk overeenkomen met de bevolkingsgegevens van het CBS, respectievelijk met kenmerken van budgethouders (ITS, 2007; 2009), met enkele uitzonderingen:

- De man/vrouw verhouding laat een lichte ondervertegenwoordiging van mannen zien, ten opzichte van de gegevens over budgethouders.
- In de leeftjidsverdeling zijn jongeren ondervertegenwoordigd, wat ook blijkt uit de hogere gemiddelde leeftijd.
- Opleidingsniveaus zijn goed gespreid, maar de universitair opgeleiden zijn duidelijk oververtegenwoordigd (17% in de steekproef, 5% in de populatie).
- De spreiding van culturele herkomst komt goed overeen met bevolkingscijfers, alleen de Westerse allochtonen lijken ondervertegenwoordigd.
- De verdeling van woonplaatsen over stad/platteland komt overeen met bevolkingscijfers, respondenten uit steden van 100-300.000 inwoners zijn echter oververtegenwoordigd.
- De spreiding over de landstreken is redelijk goed. De provincies Overijssel, Friesland en Zuid-Holland zijn wat ondervertegenwoordigd, Groningen is oververtegenwoordigd.

In dit onderzoek is niet gestreefd naar het trekken van een random steekproef, er is in tegendeel soms bewuste selectie toegepast (Glaser & Strauss, 1976; Glaser, 1978). De meeste respondenten hebben zichzelf aangemeld, dus er is ook sprake van zelfselectie. Toch heeft dit niet geleid tot een grote vertekening: op 10 achtergrondkenmerken blijkt de steekproef behoorlijk gespreid en weinig af te wijken van populatiekenmerken. De belangrijkste afwijking is de oververtegenwoordiging van hoog opgeleiden, die waarschijnlijk samenhangt met de kenmerken van een strijdbare voorhoede, op wie dit onderzoek vooral in de eerste fase een appèl heeft gedaan. Het halverwege veranderen van de wervingsstrategie heeft een duidelijk effect gehad: onder de eerste 33 respondenten was 39% hoger opgeleid (hbo/universitair), 3% allochtoon en had 37% een psychiatrische grondslag voor het pgb. Onder de volgende 28 respondenten was dit 11%, 36%, respectievelijk 66%.

DE INTERVIEWPROCEDURE

De interviews duurden in de regel anderhalf tot twee uur en werden vrijwel steeds bij de respondenten thuis gehouden. De interviewmethode die werd gehanteerd, is die van het narratieve interview (zie Bijlage 1). De geïnterviewden werden uitgenodigd hun verhaal te vertellen. De individuele interviews waren erop gericht dat de geïnterviewden 'ik-verhalen'

vertellen waarin zij zelf de belangrijkste actor zijn. Hun verhalen gingen over hun doelen, de hulp die zij organiseerden en de obstakels waar zij tegen opliepen. Een belangrijk aspect was steeds in hoeverre het pgb hun eigen regie en empowerment ondersteunde of verbeterde.

De interviewer faciliteerde het verhaal door door te vragen naar gebeurtenissen, handelingen, actoren en interacties. Daarbij werd een interviewschema gehanteerd (zie Bijlage 2). Het doorvragen richtte zich op de sleutelbegrippen eigen regie en empowerment en kwaliteit van bestaan, hoe het pgb dat mogelijk maakt of versterkt en wat er precies gebeurd is in sleutelsituaties. Sleutelsituaties zijn in ons onderzoek situaties waarin iemand belangrijke beslissingen neemt met betrekking tot eigen regie.

In de gezamenlijke interviews ging het om gezamenlijke waarheidsvinding, een wij-verhaal. Ook voor de gezamenlijke interviews golden de aandachtspunten, vragen en doorvragen die in het interviewschema zijn vastgelegd.

De interviews zijn gehouden door de drie onderzoekers. Bij de wijze van interviewen is gestreefd naar zo groot mogelijke efficiëntie en betrouwbaarheid. Interviews vonden face-to-face plaats (aanvullende interviews werden soms telefonisch gehouden). De interviewer notuleerde het gesprek ter plekke en werkte dit direct na het interview uit tot een conceptverslag. Dit concept werd ter autorisatie voorgelegd aan de geïnterviewde, die correcties en aanvullingen kon aanbrengen. Na de autorisatie werd het verslag geanonimiseerd en doorgestuurd aan de medeonderzoekers. Er is geen gebruik gemaakt van taperecorders. Alle drie onderzoekers hebben ruime ervaring met deze werkwijze.

DE ANALYSE

De analyse geschiedde volgens de aanwijzingen van gefundeerde theorie en narratieve analyse en begon vanaf het eerste interview. Elke onderzoeker bracht in het (geautoriseerde en geanonimiseerde) interviewverslag codes aan voor opdoemende thema's en handelingsaspecten. De onderzoekers overlegden regelmatig om hun analyses en coderingen af te stemmen. Een aantal codes werd van te voren vastgesteld (basisgegevens zoals geslacht, leeftijd, opleiding, etc), of werd vanuit de vraagstellingen en de theorie bepaald (bv: eigen regie, empowerment, rol mantelzorgers). De onderzoekers zochten zoveel mogelijk consensus over de te hanteren codes, maar er was ook ruimte voor verschil van inzicht.

Naast het coderen van interviews schreven de onderzoekers memo's en 'groeidocumenten' over de opdoemende verbanden en inzichten. Ook deze werden onderling vergeleken en vormden de basis voor nieuwe categorieën of nieuwe hypothesen, waarop de interviews die nog gingen plaatsvinden konden worden afgestemd. Het analyseren was met andere woorden een iteratief proces, waarbij datgene wat van analyses van eerdere interviews geleerd was, werd getoetst in volgende interviews. Van de analyses zijn tussenrapportages gemaakt die zijn gepresenteerd en besproken in de workshops en in de stuurgroep.

DE WORKSHOPS

De workshops waren bedoeld voor validering, verdieping en generalisering van inzichten. Er zijn drie workshops georganiseerd in Eindhoven, Groningen en Amsterdam, over de hoofdthema's 'eigen regie', 'empowerment' en 'zorgvernieuwing'. De deelnemers waren geïnterviewde respondenten die hadden opgegeven dat zij hieraan mee wilden doen. De bijeenkomsten werden geleid door onafhankelijke voorzitters. Per workshop waren 10 tot 12 respondenten aanwezig. De drie onderzoekers namen ook deel.

Over elk van de drie thema's werd een factsheet gepresenteerd aan de deelnemers. Deze factsheets vatten de resultaten uit de interviews samen met betrekking tot één van de drie thema's. De deelnemers werden gevraagd om de resultaten te bevestigen, te becommentariëren en, indien mogelijk, verder te analyseren.

DE STUURGROEP

De stuurgroep met ervaringsdeskundigen vormde gedurende het gehele onderzoek een klankbord voor de onderzoekers. De stuurgroep is vijf keer bij elkaar geweest. De taak van de stuurgroep was om de uitvoering en de voortgang van het onderzoek te bewaken. In de stuurgroep werd telkens de politieke situatie met betrekking tot het pgb besproken en de impact die dat had op het onderzoek. Op de laatste twee bijeenkomsten werd het concept-eindrapport besproken. Deze besprekingen hadden tevens de functie van validering van de resultaten.

DE WETENSCHAPPELIJKE BEGELEIDINGSCOMMISSIE

De wetenschappelijke begeleidingscommissie is twee keer bijeen geweest. De taak van de wetenschappelijke begeleidingscommissie was om toe te zien op de wetenschappelijkheid van het onderzoek en de theoretische en conceptuele doelstellingen van het onderzoek te bewaken. Omdat de derde en laatste vergadering van de commissie vanwege overvolle agenda's niet kon worden georganiseerd, werd het concept-eindverslag aan de leden toegestuurd met de vraag dit schriftelijk of mondeling van commentaar te voorzien. Hun commentaar werd verwerkt in het eindrapport.

VERSLAGGEVING EN IMPLEMENTATIE

Dit eindrapport bevat de verslaglegging van het onderzoek zoals die is goedgekeurd door zowel de stuurgroep als de wetenschappelijke begeleidingscommissie. De verslaglegging is met enige vertraging (drie maanden later dan gepland) tot stand gekomen. De bedoeling is om het eindrapport toegankelijk te maken via internetsites en om er in de media bekendheid aan te geven met behulp van een persbericht. Daarnaast wordt gewerkt aan artikelen voor verschillende tijdschriften. Zo mogelijk zal een conferentie worden belegd.

De resultaten van ons onderzoek komen op een tijdstip waarop het pgb weer volop in de politieke belangstelling staat en er nieuwe beleidsmaatregelen zijn aangekondigd. We hopen zeer dat de actoren en belanghebbenden in het veld zullen kunnen profiteren van ons werk.

1.7 LEESWIJZER

In Hoofdstuk 2 gaan we op zoek naar de *theoretische achtergronden* van de in dit onderzoek gehanteerde concepten. Daarbij putten we uit verschillende vakgebieden.

In Hoofdstuk 3 gaan we in op de *eigen regie* die door het pgb mogelijk wordt (de termen 'zelfregie' en 'eigen regie' gebruiken we als synoniemen).

In Hoofdstuk 4 gaat het om de mate en de manier waarop *empowerment* wordt bevorderd door het pgb. Ook de belemmerende factoren komen aan de orde.

Hoofdstuk 5 is gewijd aan de *kwaliteit van bestaan* van mensen die met behulp van een pgb hun eigen zorg hebben georganiseerd.

In Hoofdstuk 6 gaan we in op de *zorgvernieuwingen* die budgethouders hebben gerealiseerd.

In Hoofdstuk 7 bespreken we de rol van *mantelzorgers*. Bijna de helft van alle budgethouders schakelt met het pgb betaalde mantelzorgers in.

In Hoofdstuk 8 worden de *conclusies* van dit onderzoek gegeven en enkele theoretische *reflecties* naar aanleiding van ons onderzoek.

In Hoofdstuk 9 geven wij onze *aanbevelingen*.

Aan het eind van dit rapport is een lijst te vinden met de verklaring van de helaas onvermijdelijke afkortingen.

HOOFDSTUK 2. EMPOWERMENT EN EIGEN REGIE: DE THEORIE

In dit hoofdstuk bespreken we de theoretische achtergronden van de begrippen eigen regie en empowerment. In 2.1 bespreken we het begrip eigen regie en de wortels daarvan bij de Independent Living beweging in de Verenigde Staten en Europa. Eigen regie heeft een nauwe verbinding met de begrippen autonomie en zelfbepaling, die vooral in de filosofie en rechtsleer zijn uitgewerkt. Het begrip empowerment bespreken we in 2.2. In paragraaf 2.3 brengen we beide begrippen expliciet in verband met de theoretische grondslag van Disability Studies en de sociale definitie van het begrip 'disability'.

Vervolgens gaan we beknopt in op sociologisch onderzoek (2.4) en psychologisch onderzoek (2.5) dat van betekenis is voor onze begrippen, en zoeken we een weg in theorieën die soms meer, en soms minder relevant en behulpzaam lijken te zijn voor Disability Studies. In 2.6 laten we het verschil in de wetenschappelijke benadering zien en betogen we dat het voor Disability Studies van belang is om de begrippen eigen regie en empowerment niet alleen psychologisch als subjectieve ervaringen te beschouwen, maar als concepten die richting geven aan een reëel en politiek streven. In 2.7 geven we tenslotte de werkdefinities van eigen regie en empowerment, die richting hebben gegeven aan ons onderzoek.

Al met al is dit hoofdstuk dialogisch van aard en getuigt het van een zoektocht. In het laatste hoofdstuk van dit verslag komen we op deze theoretische kwesties terug, om dan te evalueren welke bijdrage ons onderzoek aan de theorie levert.

2.1 INDEPENDENT LIVING EN EIGEN REGIE

De wortels van het begrip eigen regie (en van het pgb) zijn te vinden in het Independent Living paradigma, dat in de jaren '70 van de vorige eeuw in de VS ontwikkeld werd. Net als andere achtergestelde groepen streefden mensen met functiebepkeringen naar emancipatie en gelijke rechten. Independent Living ontstond in Berkeley, Californië, toen studenten met functiebepkeringen eisten dat zij betere toegang tot voorzieningen kregen die voor hen onontbeerlijk waren om in de samenleving mee te doen. Ze eisten onder meer *persoonlijke assistentie* ('personal assistance') en toegankelijk openbaar vervoer. Zij gingen ertoe over zelf de noodzakelijke voorzieningen te organiseren. Hun betrokkenheid in de organisatie van de voorzieningen veranderde deze voorzieningen op een fundamentele wijze. Het was een belangrijke stap in de strijd tegen de uitsluiting en het isolement van mensen met een functiebepkering. Veel van hen waren gedwongen om in residentiële voorzieningen te wonen, naar aparte scholen te gaan en te werken in speciale werkplaatsen. Ze voerden in de jaren '60 van de vorige eeuw acties om hun positie te verbeteren, net als andere achtergestelde groepen en richtten eigen belangenorganisaties op.

"Consumer control, flexibility and services which were responsive to recipients' needs became hallmarks of the independent living service delivery model and these have served to distinguish it from other models. These three components have remained key elements in the independent living approach to service delivery." (McDonald & Oxford, 2010).

De Independent living beweging staat voor een verandering van segregatie naar integratie en participatie, van betutteling naar zelfbepaling, van afhankelijkheid naar autonomie, van custodiale naar ambulante voorzieningen, van bureaucratische naar flexibele vraaggerichte hulp waarover je als persoon met functiebepkeringen macht hebt.

"The basic principles of independent living are individual control, self-determination and integration. Disabled persons involved in the self-help movement define independent living as 'participating actively in daily life and making decisions that lead to self-determination for

disabled people. This implies away from custodial institutions and being responsible for one's own affairs.” (Frieden, 1979)

Bij eigen regie gaat het dus om zelfbeschikking, persoonlijke macht, je eigen beslissingen nemen en gerichtheid op zelfhulp. De beweging bracht verder tevens een eigen visie over handicaps:

“The independent living paradigm, developed by Gerben DeJong in the late 1970s (DeJong, 1979), proposed a shift from the medical model to the independent living model. As with the movements described above, this theory located problems or deficiencies in the society, not the individual. People with disabilities no longer saw themselves as broken or sick, certainly not in need of repair. Issues such as social and attitudinal barriers were the real problems facing people with disabilities. The answers were to be found in changing and fixing society, not people with disabilities. Most important, decisions must be made by the individual, not by the medical or rehabilitation professional. Using these principles, people began to view themselves as powerful and self-directed as opposed to passive victims, objects of charity, cripples, or not-whole. Disability began to be seen as a natural, not uncommon, experience in life; not a tragedy.” (Österwitz, 1994)

Het zelfbeeld en het zelfrespect nemen toe, men ziet zich niet langer als slachtoffer, object van charitas, kreupele of invalide. Er is een omslag van een medisch naar een sociaal model. Dit gaat samen met een andere visie op handicaps: in het medische model wordt de afwijking als ziekte of defect gezien, als iets wat genezen of gerepareerd zou moeten worden. In het sociale model dat Independent Living propageert (en dat al eerder door de UPIAS in het Verenigd Koninkrijk was geformuleerd) is een handicap een variatie van het normale en geen afwijking.

“The Independent Living paradigm sees the problem of disability not primarily in the disabled individual, but in the help structures which society offers in order to solve the problem.” (Österwitz, 1994)

Eigen regie komt dicht bij het begrip *autonomie* of zelfbepaling. Het begrip autonomie is met name in de filosofie veel bediscussieerd en onderzocht. Claassen (2011) begint met het onderscheid tussen negatieve en positieve vrijheid, begrippen die hij ontleent aan de Britse filosoof Isaiah Berlin. *Negatieve vrijheid* is de afwezigheid van dwang. Vrijheid van meningsuiting en vrijheid van religie zijn hier voorbeelden van (niemand moet ons komen verbieden of gebieden wat we moeten geloven of vinden). *Positieve vrijheid* is autonomie, ‘selfmastery’, de meester zijn van je leven. Claassen gebruikt positieve vrijheid en autonomie als inwisselbare begrippen: de kern is dat wij zelf controle hebben en bepalen hoe we willen handelen: *“We zijn de auteur van ons eigen leven”* (Raz, 1986).

In het verlengde hiervan kan eigen regie filosofisch onderbouwd worden met de begrippen autonomie en positieve vrijheid. Immers, bij eigen regie komen steeds weer uitspraken terug als ‘baas zijn over je leven’, ‘je eigen keuzes maken’, ‘zelf je leven bepalen’⁴, uitspraken die synoniem zijn met de omschrijvingen van Claassen.

In het debat over autonomie wordt er op gewezen dat autonomie ook ondersteund dient te worden. Claassen wijst er in een interview in de Volkskrant⁵ op dat er te veel wordt gesnoeid op voorzieningen, zoals het persoonsgebonden budget en de sociale werkplaatsen, die voor veel mensen belangrijk zijn die proberen hun leven zelf vorm te geven:

“Er spreekt een visie uit waarin je veronderstelt dat mensen al autonoom zijn en de overheid niets meer hoeft te doen om ze te helpen autonoom te blijven. Dat vind ik te gemakkelijk. (...) Om iets van hun leven te kunnen maken hebben mensen ook bepaalde hulpbronnen nodig.”

⁴ Zo blijkt ons uit een oriëntatie in ervaringsverhalen over het pgb (Per Saldo 2010; 2011).

⁵ Interview met Claassen in de Volkskrant (17-12-2011).

Dezelfde redenering volgen Widdershoven, Berghmans en Molewijk (2000), die het recht op zelfbepaling van het individu koppelen aan de manier waarop mensen hun leven vormgeven in interactie met anderen, waaronder ook hulpverleners.

Ook in een recente studie van Schiefer (2010) wordt eigen regie gerelateerd aan autonomie of zelfbepaling. Met betrekking tot eigen regie ('Selbstbestimmt leben') constateert zij evenals wij dat eigen regie als begrip aansluit bij 'independent living'. Eigen regie betekent controle over het eigen leven, gebaseerd op keuzemogelijkheden tussen acceptabele alternatieven die de afhankelijkheid van anderen in het dagelijks bestaan zo beperkt mogelijk houden. Het houdt in dat je je eigen zaken zelf kan regelen en dat je aan de samenleving deel kunt nemen in verschillende sociale rollen, zonder daarbij lichamelijk of geestelijk afhankelijk te worden van anderen. Onafhankelijkheid, voegt zij er aan toe, is een relatief begrip, dat iedereen voor zichzelf moet definiëren.

Eigen regie blijkt moeilijk eenduidig te definiëren omdat er zeer verschillende praktijken onder vallen. Het is geen precies te definiëren grondrecht, en de operationalisaties zijn afhankelijk van maatschappelijke en institutionele contexten. Daarbij wordt geconstateerd dat instellingen veelal de eigen regie tegenwerken, ook al gaat het bij eigen regie nooit om alles of niets. Eigen regie mag niet verward worden met onafhankelijkheid, omdat, hoe ernstig de functiebeperkingen ook zijn, voor iedereen het streven naar zo veel mogelijk eigen regie wezenlijk is, zelfs als veel afhankelijkheid bestaat. Het gaat daarbij om eigen verantwoordelijkheid en autonomie, aldus Schiefer. Enkele resultaten van haar onderzoek zijn dat stigmatisering de identiteitsvorming schaadt en dat door stigmatisering de autonomie en eigen regie van het individu in gevaar komen. Toegang tot informatie en de expert zijn over je eigen zaken zijn essentiële voorwaarden voor eigen regie. De belangrijkste beperkingen liggen in maatschappelijke structuren waarin eigen regie niet ondersteund wordt. Uiteindelijk blijkt, aldus Schiefer, dat persoonlijke assistentie die voldoet aan de erkenning van eigen regie van doorslaggevend belang is.

Zelf keuzen kunnen maken en autonomie behoren tot de algemene mensenrechten, die ook in het jongste mensenrechtenverdrag⁶ van de Verenigde Naties staan. De rechten van mensen met een handicap zijn daarin expliciet uitgewerkt. Grondbeginselen in het verdrag zijn onder andere: respect voor de waardigheid van elk mens en de verschillen tussen mensen; persoonlijke autonomie, die de vrijheid omvat om zelf keuzen te maken en onafhankelijk te zijn; non-discriminatie; volledige participatie en inclusie in de samenleving; gelijke kansen.

2.2 EMPOWERMENT

Het begrip empowerment werd door Rappaport (1987) gedefinieerd als "... een proces waarbij mensen of groepen meer invloed krijgen over gebeurtenissen en situaties die belangrijk voor hen zijn." Macht over besluiten en gebeurtenissen die het eigen leven raken vormen de kern in de concepten van empowerment en eigen regie.

Bellemakers (1998) gaf de volgende beschrijving van empowerment:

"Het loskomen van vooroordelen van anderen en van jezelf gaat samen met de ontwikkeling van een nieuw besef van eigenwaarde: het gevoel er op eigen wijze, mét de handicap of chronische aandoening te mogen zijn. (...) Empowerment omvat niet alleen gewaarwording en bewustmaking van externe en interne onderdrukking, maar ook een scala aan individuele en collectieve acties die als ultiem doel hebben: de regie over het eigen leven (terug) veroveren."

⁶ Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH), aangenomen door de VN in 2006. Nederland heeft dit verdrag ondertekend, maar tot op heden nog niet geratificeerd. Op 1 juli 2011 schreef de Staatssecretaris van Volksgezondheid een brief aan de Tweede Kamer over de ratificatie van het verdrag.

Jacobs (2000) definieert in haar proefschrift empowerment als:

“het proces waardoor mensen meer invloed verwerven over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid.”

Van Regenmortel (2002; 2011) sluit aan bij deze definities en omschrijvingen:

“Empowerment is een proces van versterking, waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.”

In de theorievorming over empowerment wordt het proceskarakter benadrukt. In het proces kan een aantal elementen worden onderscheiden. Ten eerste elementen met betrekking tot ontwikkelingen in het individu: rol, identiteit, persoonlijke macht, zelfgevoel, kennis, attitudes, vaardigheden (coping, assertiviteit). Ten tweede elementen met betrekking tot ontwikkelingen in het sociale systeem rond het individu: gezamenlijke macht, de krachtige gemeenschap, vraag/aanbodsturing, medicalisering/socialisering, sociale steun.

Het proces beweegt zich in de zorgcontext tussen twee polen: van de afhankelijke en machteloze patiënt of gehandicapte, zonder zelfrespect en eigenwaarde die zich uitlevert als zorgobject, naar de mondige en zelfbewuste medeburger, die weliswaar beperkingen heeft maar daarmee omgaat, en kracht en vaardigheid heeft ontwikkeld (zie de tabel hieronder). Deze tegenstellingen zijn niet absoluut, maar kunnen beter op een glijdende schaal worden gezien. Bovendien wisselen ze naar tijd en context.

Slachtoffer	Actor
Zorgobject met eigenaardigheden	Subject met zorgbehoeften
Rol: patiënt/gehandicapt/minderwaardig	Rol: gelijkwaardig/medemens/burger
Verlies van identiteit	Ontwikkeling van eigenheid
Ziek/gehandicapt <u>zijn</u>	Een functiebeperking <u>hebben</u>
Afhankelijkheid	Zelfstandigheid
Geen grip op eigen leven	Grip op eigen leven
Geen zelfbeschikking	Autonomie
Machteloos, lijdzaam	Macht en kracht
Onmondig en volgzaam	Mondig en assertief
Geen zeggenschap	Zeggenschap
Self-doubt en onzekerheid	Self-efficacy en zelfvertrouwen
Negatief zelfbeeld	Zelfrespect, eigenwaarde
Weinig coping (leren omgaan en hanteren)	Coping (leren omgaan en hanteren)
Zich neerleggen bij	Veerkracht (resilience)
Weinig sociale steun	Sociale steun
Medisch model	Sociaal model
Aanbodsturing	Vraagsturing
Geen kritisch bewustzijn	Kritisch bewustzijn
Geen steun van ervaringsdeskundigen	Steun van ervaringsdeskundigen
Individualisering	Gezamenlijke opkomen voor gedeelde belangen

Tabel 2.1 Overzicht van begrippen die genoemd worden bij processen van empowerment

De begrippenparen in Tabel 2.1 zijn het voorwerp van een nadere literatuurverkenning. De concepten zijn afkomstig uit diverse theorieën. Stigmatiseringstheorieën leggen bijvoorbeeld het verband tussen de begrippen identiteit, selfsteem, rolgedrag en sociale steun. Ze maken ook duidelijk dat emancipatie een collectieve actie kan worden, zodra men inzicht krijgt in de achterstellingen die men als groep ervaart en de redenen waarom dat gebeurt. Freire (1972) smeedde hiervoor het begrip van de kritische bewustwording (‘conscientização’). Zimmerman (1998) en Van Regenmortel (2008) hanteren het begrip *kritisch bewustzijn* als:

“understanding how power structures operate, how decisions are made, how causal agents are influenced and how resources are mobilized.”

Hieronder bezien we hoe deze begrippen zijn uitgewerkt in sociologisch en psychologisch onderzoek. Maar eerst gaan we in op de context van Disability Studies.

2.3 DISABILITY STUDIES

De begrippen eigen regie en empowerment spelen een belangrijke rol in Disability Studies. Disability Studies belichaamt een wezenlijke paradigma-shift. ‘Disability’ wordt gezien als een complex sociaal verschijnsel. Disability kan niet alleen in medische termen beschreven worden. De beschrijving kan niet uitsluitend gericht zijn op de persoon in kwestie:

“Disability Studies onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende functiebeperkingen leven en hoe wordt aangekeken tegen mensen met functiebeperkingen, bijvoorbeeld binnen de gangbare kennistradities, in de samenleving door de tijd heen. (...) Disability Studies is onderzoek op alle levensterreinen, zoals sociaal, economisch, politiek, juridisch en cultureel, waarbij recht gedaan wordt aan hoe mensen met functiebeperkingen hun positie definiëren en over hun leven denken.” (Kool, 2008)

“Our approach to research and education is grounded in social model approaches, which recognize that disability is above all a form of institutional discrimination and social exclusion, rather than a product of physical difference between individuals.” (CDS, 2012)

In haar ‘mission statement’ schrijft Disability Studies in Nederland dat zij onder meer wil bijdragen aan:

- Een goede kwaliteit van leven voor mensen met een disability, onder hun eigen regie en met ruimte en kansen om hun eigen leven een passende vorm te geven.
- Een onderzoeks- en ontwikkelingstraditie waarbij mensen met een disability intensief betrokken worden en waar mogelijk ook zelf participeren. Dit alles volgens het principe ‘Nothing about us, without us’.
- Benutten van talenten en kwaliteiten en geleefde kennis en ervaring van mensen met een disability.
- Emancipatoire en participatiegerichte wetenschap: kritisch disability onderzoek en onderwijs met internationale gerichtheid en aandacht voor Nederlandse context.
- DS als kweekvijver van onderzoekers, docenten en leidinggevendenden met een disability.
- Een open interdisciplinair kennisnetwerk met ruimte voor wetenschappers, denkers en activisten met en zonder disability en een diversiteit aan standplaatsen. (Kool, 2008)

In het paradigma van Disability Studies is dus expliciet gekozen voor een sociale benadering van het begrip disability en voor een emancipatoire doelstelling, die uitgewerkt wordt in begrippen als eigen regie, empowerment, participatie, kwaliteit van bestaan en ervaringskennis.

In Disability Studies wordt een multidisciplinaire aanpak gehanteerd. Daarbinnen is gekozen voor een duidelijk sociale en niet-individualiserende richting. Na de bovenstaande filosofische, juridische en politieke uitstapjes gaan we nu nader in op sociologisch en psychologisch onderzoek.

2.4 SOCIOLOGISCH ONDERZOEK

Theorieën over stigmatisering en deviantie sluiten aan bij de sociale benadering van Disability Studies. Deze theorieën omvatten alle ‘doelgroepen’: mensen met lichamelijke, psychische, verstandelijke en zintuiglijke beperkingen, maar richten zich tevens op andere

groepen die in het kader van inclusie en diversiteit genoemd worden (mensen die op grond van ras, geloof, geslacht, seksuele geaardheid, uiterlijk of een combinatie daarvan gestigmatiseerd kunnen worden). Stigmatiseringstheorieën laten zien dat maatschappelijke reacties op afwijkendheid vaak meer het probleem vormen dan de individuele afwijking zelf. Handicaps zijn maatschappelijk van aard. *Stigmatisering* is:

“The phenomenon whereby an individual with an attribute which is deeply discredited by his/her society, is rejected as a result of the attribute. Stigma is a process by which the reaction of others spoils normal identity.” (Goffman, 1963).

Bij stigmatisering gaat het dus om afkeurende reacties van de ‘normale’ bevolking, die bovendien de (sociale, economische en politieke) macht heeft om die afkeuring kracht bij te zetten. Stereotypen zijn nodig om de betreffende deviante groep te typeren. Dit kan resulteren in uitsluiting, discriminatie, pesten, scheldpartijen en zelfs geweldpleging. Stigmatisering kan zich niet alleen uiten in angst, boosheid en minachting, maar ook in leedvermaak, ongepaste nieuwsgierigheid of – subtieler – in medelijden (Fiesler e.a., 2009).

De gevolgen voor het individu zijn: beschadiging van de identiteit en daling van het zelfrespect. Als de gestigmatiseerde zich identificeert met de afwijking (‘ik ben schizofreen’, ‘ik ben gehandicapt’) incorporeert hij of zij de afkeuring van de omgeving. Stigmatisering leidt tot allerlei maatschappelijke nadelen, zoals minder toegang tot hulpbronnen, minder sociale steun, eenzaamheid, statusverlies en *disempowerment*. De gedachten van Goffman zijn verder uitgewerkt en onderbouwd door onder anderen Falk (2001) en Heatherton e.a. (2000). *Deviant* is wat afwijkt van de culturele normen, en is dus abnormaal. Ziekte en handicap worden maatschappelijk vaak als afwijkend beschouwd. Een duidelijke correctie hierop wordt gemaakt met het denken over diversiteit en inclusie. Diversiteit neemt de plaats in van normaliteit: het is steeds normaler om verschillend te zijn. Het is, zo stelde Davis bij het openingscongres van Disability Studies in Nederland, functioneel in een neoliberale economie. In de medische wereld is die diversiteit echter nog niet doorgedrongen: bij lichamelijke ziekte of beperking, bij psychiatrische handicaps en bij verstandelijke beperkingen blijft op gezag van de arts of psycholoog de scheidslijn tussen normaal en abnormaal gehandhaafd (Davis, 2010).

In de sociale benadering is het begrip ‘rol’ eveneens van betekenis. *Roltheorieën* (Hindin, 2007) verschaffen een verband tussen het begrip identiteit en bijbehorend rolgedrag. Mensen vertonen gedrag dat bij hun rol hoort, dat van hun rol verwacht wordt. De rol maakt deel uit van iemands identiteit (bv. ‘patiënt’ of ‘gehandicapte’). In de patiëntenrol wordt men bijvoorbeeld geacht de dokter te respecteren, diens voorschriften op te volgen (‘compliance’), zich afhankelijk en zorgbehoefstig op te stellen en dankbaar te zijn voor de geboden hulp. Rollen worden in stand gehouden door sociale beloningen en straffen. De slachtofferrol impliceert afhankelijk en onderdanig gedrag, en een lijdzame en machteloze opstelling, maar dit wordt gecompenseerd door medelijden, aandacht, voorrechten en barmhartigheid. De voorwaarden en regelingen in de sociale verzekeringen zijn nogal eens bevorderlijk voor slachtoffergedrag. Voor sommigen (Dalrymple, 2006) is dat een argument om de sociale zekerheid maar af te schaffen, en dat past goed in het straatje van neoliberale politici (Notten, 2006). In Disability Studies past nog een andere benadering van het rolbegrip. Mensen, ook met ziekte en handicaps, vervullen vele rollen, willen die ook vervullen en vechten voor behoud van die rollen. Strakke rolverdelingen tussen hulpvrager en zorgverlener passen niet. Zorgvragers organiseren de zorg, geven les aan zorgverleners, zijn vaak zelf mantelzorgers; zorgverleners hebben vaak ook heel andere rollen, zijn bijvoorbeeld ouder of partner en gaan zelf ook naar de dokter. Giddens (1991) kritiseert de ‘expert society’ die gekenmerkt wordt door strakke rolverdelingen waarbij burgers afhankelijk geworden zijn van de experts en zij de eigen competenties afleren. Hij geeft aan dat de competenties van burgers bewaakt moeten worden, zoals competenties in het opvoeden passen bij de

ouderrol en de rol van buurtgenoot bijvoorbeeld met zich meebrengt dat men in staat is sociale controle uit te oefenen en anderen aan te spreken op ongewenst gedrag. Wanneer iemand in één rol vastgepind wordt, leidt dat altijd tot een verlies van competenties.

2.5 PSYCHOLOGISCH ONDERZOEK

Individualiserende benaderingen passen minder goed bij Disability Studies. Toch is er een rijke theoretische en onderzoekstraditie, in het bijzonder in de psychologie, waarin relevante fenomenen zoals 'decision making', 'perceived and actual control', 'efficacy', 'coping' en 'resilience' nader worden onderzocht. In onderzoek naar het uitoefenen van controle wordt bijvoorbeeld geconcludeerd dat, wanneer mensen denken dat hun keuzen en hun gedrag veel invloed hebben op de uitkomst (efficacy), zij zich meer inspanningen getroosten: "*The stronger the perceived efficacy, the more active the efforts*". Als je slaagt in je opzet en je doelstellingen bereikt, ontstaat een groter gevoel van 'efficacy'. Hier gaat het om 'the mastery experience'. "*Outcome expectancy determines whether to engage in the outcome relevant behaviour*" (Scheier & Carver, 1987).

'Self-efficacy' is "*the belief in one's capabilities to organize and execute the courses of action required to manage prospective situations*" (Bandura, 1995). Het begrip is vrijwel synoniem met zelfvertrouwen, maar velen wijzen er op dat 'self-efficacy' taakspecifiek is en zelfvertrouwen meer algemeen. 'Geloof in eigen kunnen' wordt als vertaling voorgesteld, maar ook 'persoonlijke effectiviteit'. 'Self-doubt' (twijfel aan eigen kunnen) is het tegenovergestelde van 'self-efficacy'. 'Self-efficacy' staat in verband met competentiegevoelens van kracht, macht en het greep hebben op het eigen leven. 'Self-efficacy' correleert positief met zelfrespect, optimisme en participatie, en negatief met verlegenheid, eenzaamheid en depressie.

'Locus of control' is een nauw verwant begrip. Bij dit fenomeen gaat het erom of mensen denken dat ze invloed hebben op wat hen overkomt (Rotter, 1966). Met een 'internal locus of control' denk je dat je dat zelf bepaalt, maar 'externals' wijten alles aan machthebbers, toeval of lot. Het begrip 'locus of control' is vooral toegepast in de gezondheidspsychologie (Wallston e.a., 1978) en in verband gebracht met gezond gedrag, gezondheidsverbetering en hogere kwaliteit van bestaan bij chronische aandoeningen. 'Locus of control' is geen vaste persoonlijkheidstrek: de 'external locus' kan volgens Rotter verschuiven naar een 'internal locus'. Dat lijkt een waarschijnlijke beweging in een proces van empowerment.

Het begrip 'perceived control' (de ervaren macht) bevat de twee elementen van locus of control en self-efficacy en is volgens Zimmerman en Rappaport (1988) een voorwaarde voor empowerment. 'Perceived control' is de verwachting dat men invloed heeft in het beslissingsproces om zodoende gewenste resultaten te realiseren en een gevoel te hebben dat men daartoe competent is. 'Perceived control' kan een illusie zijn, maar het tegendeel, 'learned helplessness' kan dat evenzeer zijn, ook al wordt dat door sommigen als meer realistisch beschouwd:

"The sense of control appears to be a prerequisite for effective action taking and decision making, even illusionary control may be beneficial." (Tayler & Brown, 1988)

Bij deze benaderingen sluit het onderzoek naar 'coping' en 'resilience' aan. 'Coping' verwijst naar cognitieve en gedragsmatige strategieën die mensen gebruiken om met probleemsituaties en confrontaties zoals functiebeperkingen om te gaan (Lazarus & Folkman, 1984). 'Resilience' of 'veerkracht' verwijst naar het vermogen om zich staande te houden en aan te passen in situaties waarin er sprake is van aanmerkelijke tegenslag of stress (Luthar, 2000).

Vervolgens zien we dat deze benadering ook een belangrijke uitwerking krijgt in de praktijk van 'selfmanagement'. Selfmanagement bij chronische aandoeningen biedt stimulansen voor zelfzorg van de patiënt, met het doel om klinische uitkomsten en kwaliteit van bestaan te verbeteren en kosten te reduceren. Zelfzorgprogramma's die worden ontwikkeld voor diverse aandoeningen, zoals diabetes, COPD en astma, worden steeds vaker aangeduid met het woord 'selfmanagement'. Bij terugkerende psychoses wordt het bijvoorbeeld als een eerste voorwaarde voor empowerment gezien dat men leert omgaan met de symptomen en de eruit voortvloeiende situaties en dat men meer greep op zichzelf krijgt.

Bij selfmanagement gaat het onder meer om het voorlichten en motiveren van de patiënt, zodat die zoveel mogelijk vaardigheden ontwikkelt en zich inzet voor verbetering. Belangrijk is dat de patiënt zijn leefstijl aanpast, leert om te gaan met zijn aandoening en gemotiveerd wordt. Een participatoire relatie tussen arts en patiënt wordt als een belangrijk werkzaam bestanddeel gezien en het verhogen van de 'self-efficacy' van de patiënt is een essentiële tussenstap. Sommige programma's benutten conditioneringstechnieken bij de aanwijzingen voor 'self-reinforcement': de patiënt wordt beloond of beloont zichzelf voor goed gedrag (Edelson, 2010). In Nederland wordt een ambitieus actieprogramma voor zelfmanagement uitgevoerd door het CBO (NPCF/CBO, 2010).

2.6 DISCUSSIE MET DISABILITY STUDIES

In Disability Studies is gekozen voor een sociale en niet-individualiserende benadering. In het medisch model echter is individualisering de regel: het probleem wordt gezien in de individuele ziekte of beperking van de patiënt. Sociale omstandigheden worden genegeerd. De focus is op wat men niet kan, niet op wat men wel kan. Het *medisch model* legitimeert zo marginalisering en achterstelling van gehandicapten (Swain e.a., 2003). In het medisch model is men gericht op genezen, repareren, aanpassen of verzorgen van zieken/gehandicapten. Het gaat vaak samen met segregatie in woon-, werk-, onderwijs-, leef- en behandelomstandigheden. In het medisch model wordt van de betrokkene een patiëntenrol verwacht. Juist om die reden stelden georganiseerde gehandicapten in Groot-Brittannië het sociale model van handicaps hier tegenover (Oliver, 1990).

Ook het psychologisch onderzoek dat hierboven besproken werd, sluit niet helemaal aan bij de benadering van Disability Studies. Disability Studies heeft zich verbonden met een politieke en culturele traditie, die van de emancipatie van een bepaalde groep mensen. In veel empirisch-analytische studies worden de onderzochte fenomenen los van cultuur, politieke context en geschiedenis beschouwd. De in de psychologie gemaakte operationalisaties zijn weinig toegesneden op de ervaringen van kritische en zelfbewuste individuen die proberen het leven in eigen hand te houden. In tegenstelling tot de psychologische theorievorming en empirische studies wordt er in Disability Studies op filosofische en existentiële gronden gesteld dat het voor een individu werkelijk mogelijk is om doelen te bereiken of uitkomsten te beïnvloeden, en bestaat er wel de vrijheid om keuzen te maken. De nadruk ligt niet op *perceived control* en *perceived efficacy*, maar het gaat veel meer om het verwerven van werkelijke macht in de zorgrelaties en daarbuiten. De realiteitswaarde van het gevoel dat men zelf kan beslissen en invloed heeft, wordt meer benadrukt in de theorieën over zelfbepaling ('selfdeterminacy'). Als men feedback krijgt over de effecten en die effecten zijn zoals gewenst, dan is er blijkbaar sprake van werkelijke controle en invloed. Het gaat dan werkelijk om autonomie en die gaat zeker ook gepaard met een gevoel van zelfbepaling: "*a sense of selfdetermination*" (Luthar, 2000). Het verwerven van kracht (empowerment) gaat niet alleen over geloof in jezelf. Het gaat voor velen over het

verwerven van zeggenschap, een maatschappelijke positie en om het meedoen in de samenleving.

Iemand met opleiding, werk, geld, status, sociaal netwerk, sociale steun, taalvaardigheid en assertiviteit kan meer invloed uitoefenen dan iemand die dit ontbeert. Leeftijd, sekse en rechtspositie spelen ook een rol. Tranchina (1979) legde een verband tussen persoonlijke macht en stigmatisering: naarmate een persoon minder macht heeft, is het makkelijker om hem als geestesziek te etiketteren. Afwijkend gedrag van iemand met een hoge maatschappelijke positie wordt eerder geaccepteerd dan afwijkend gedrag van een dakloze. Stigmatisering gebeurt eerder naarmate de gestigmatiseerde minder macht heeft. Wie werk heeft, wordt bijvoorbeeld minder snel afgewezen. Veel heersende vooroordelen betreffen de 'inproductieven'. De norm houdt kennelijk ook verband met de wenselijkheid van productie (Basaglia e.a., 1975).

Zowel eigen regie als empowerment hebben een reële invloed op de *kwaliteit van bestaan*. Kwaliteit van bestaan is door Schalock en Verdugo (2002) geoperationaliseerd in een aantal domeinen, waaronder ook eigen regie en empowerment. Daarnaast hebben zij het over factoren die van belang zijn voor het welbevinden: respect en je veilig kunnen voelen in je leven, je eigen sociale netwerk in stand kunnen houden, lichamelijk welbevinden, meedoen in de samenleving en je rechten kunnen realiseren. Samen zijn deze factoren bepalend voor persoonlijk welzijn. Schalock heeft veel onderzoek gedaan onder mensen met verstandelijke beperkingen en heeft op al deze factoren belangrijke verbanden gevonden.

Vanuit de benadering van Disability Studies worden verschillende praktijken naar voren geschoven die eigen regie en empowerment kunnen ondersteunen. Het gaat bijvoorbeeld om belangenbehartiging, strijd voor rechten, lotgenotenhulp, persoonlijke assistentie, zelfhulp en herstel. Naar al deze praktijken is veel onderzoek gedaan, dat wij hier niet allemaal bespreken. We beperken ons tot een enkel voorbeeld om de impact ervan te laten zien.

In de praktijk van zelfhulpgroepen leren 'lotgenoten' elkaar hoe om te gaan met de problematiek en met situaties, maatschappelijke reacties en achterstelling. Informatie zoeken is vaak een eerste stap. Acceptatie van de ziekte of beperking is een voorwaarde om verder te komen. Door elkaars problemen te vergelijken, ontwikkelt men zelfinzicht en inzicht in de maatschappelijke situatie. Relativeren blijkt nuttig en humor vormt daartoe een goed middel. Leden van zelfhulpgroepen geven elkaar tips die op eigen ervaring berusten. Wie verder is, kan een rolmodel voor anderen zijn. Onderlinge steun is essentieel. Men leert elkaar ook hoe te onderhandelen met hulpverleners. De kennis die men elkaar doorgeeft is vooral ervaringskennis (Janssen & Geelen, 1996).

Bij *zelfzorg* ('selfcare') gaat het niet alleen om wat ook bij selfmanagement wordt benoemd: 'selfmonitoring', zelf medicatie doseren, stressniveau reguleren, gezond leven en preventieve strategieën, zoals leren herkennen van uitlokkende factoren en leren herkennen van voortekenen van een nieuwe crisis. Maar het gaat ook om een nieuwe rol, een andere verhouding tot de hulpverlening, een herverdeling van competenties, meer macht om voor jezelf iets te regelen, grip op de hulpmiddelen, eigen regie.

De beweging van Independent Living is vergelijkbaar met de beweging voor 'recovery' of *herstel* in de psychiatrie. Deegan (1995) benadrukt dat herstel begint bij het verwerpen van de opgedrongen identiteit van psychiatrisch gestoorde en het herwinnen van een positief zelfbeeld van een gezond iemand met beperkingen. Iemand die een volwaardig leven kan nastreven, mits je regie houdt over de zorg en je leert omgaan met je beperkingen. Het medisch model is deel van het probleem, met haar verplichtende diagnoses en genezingsidealen. Des te erger omdat psychische interpretaties ingrijpend kunnen zijn en je omgeving en jijzelf inclusief er gemakkelijk in mee kunnen gaan. Stigmatisering is hevig als gevolg van

de hardnekkige beelden en vooroordelen die door de media steeds herbevestigd worden. Zelfhulpgroepen kunnen helpen. Belangrijk is dat herstel hand in hand gaat met emancipatie: herstel houdt ook in dat je maatschappelijk meedoet, je achtergestelde positie niet accepteert en dat je een collectieve stem en trots en macht vindt om die achterstellingen te veranderen.

Herstel wordt direct gekoppeld aan de begrippen empowerment en *ervaringsdeskundigheid*. Dat gebeurt onder meer in herstelgroepen die door de HEE worden georganiseerd (www.hee-team.nl), in de zelfhulpgroepen van de AA (www.aa-nederland.nl), in het netwerk *hearing voices* (www.hearing-voices.com), in de HE (de helpdesk eetstoornissen) van de SABN (www.hezelfhulp.nl) en in de TOED-opleidingen (www.cooperatieconquest.nl of www.igpb.nl).

Onderzoek naar ervaringsdeskundigheid laat zien op welke manieren mensen met verschillende handicaps en ziekten proberen grip op het leven te verwerven, voldoende macht om hun leven zelf te bepalen en problemen op te lossen op een manier waarbij zij zelf als actoren niet uitgesloten zijn. Er is specifieke kennis en deskundigheid die je als patiënt kan helpen het heft in handen te houden (Van Haaster & Van Wijnen, 2005). Vooral het onderzoek naar ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis heeft de laatste jaren meer aandacht gekregen. Voor een definitie en begripsbepaling verwijzen we naar het Kaderdocument ervaringsdeskundigheid (Van Haaster e.a., 2012).

2.7 NAAR DEFINITIE VAN EMPOWERMENT EN EIGEN REGIE

De begrippen empowerment en eigen regie worden op steeds meer gebieden toegepast en krijgen daarbij steeds meer belang. In de gezondheidsbevordering heeft het begrip empowerment opgang gemaakt (Schmidt e.a., 2007) en in diverse hulpverleningsdisciplines is het begrip 'empowerende hulp' gemeengoed geworden. Bij verpleegkundigen wordt soms gesteld dat zij niet alleen hun patiënten moeten empoweren, maar ook zichzelf als ondergewaardeerde beroepsgroep.

Van Regenmortel (2008; 2011) laat zien dat empowerment sinds 20 jaar een enorme vlucht heeft genomen in het denken van hulpverleners in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië. Het begrip staat daar centraal in onder meer het maatschappelijk werk (Cupitt, 1996), in de ggzZ (Chamberlin, 1998) en in de verstandelijk gehandicaptenzorg (Blow, 2008). In Nederland is het begrip empowerment onder hulpverleners minder doorgedrongen, hoewel er de laatste jaren sprake is van een opleving.

De inzet van hulpverleners voor empowerment kan tot allerlei paradoxen leiden. Want je kunt iemand niet empoweren, iemand kan alleen zichzelf empoweren (Van Houten, 2002; Van Regenmortel, 2008). De neiging bestaat soms om naar empowerment te streven zonder consultatie van de belanghebbenden zelf (Cupitt, 1996). Hulpverleners nemen het woord empowerment te pas en te onpas in de mond (Chamberlin, 1998). En soms gaat lippendienst aan empowerment samen met het verhullen van de volstrekt *disempowerende* structuren en praktijken van instellingen (Blow, 2008).

Dat neemt niet weg dat hulpverleners een belangrijke rol kunnen en moeten spelen bij het faciliteren van empowerment. Niet als een paternalistische voogd, maar als een gids en begeleider (Chamberlin, 1998). Bellemakers (2007) ziet een hulpverlener die empowerment faciliteert als:

- een zorgprofessional die de klant waardeert, accepteert en bijstaat op de strijdtonelen op de snijvlakken van het dagelijks leven en de sociale arrangementen;
- persoonlijk assistenten (hulp bij ADL, bij zelfstandig wonen en bij sociaal leven);
- een professionele bondgenoot bij empowerment;
- die een langdurige relatie aangaat;

- vertrouwen geeft en mensen laat merken dat het er toe doet wie zij zijn;
- mensen in hun eigenheid waarnemen en niet hun verhaal afnemen;
- mensen aanspreken op hun kracht en kwaliteit en hen ondersteunen;
- bestuderen en benutten van ervaringsdeskundige bronnen;
- het beleid volgen en bestuderen op effecten voor het dagelijks leven.

Wat betreft het begrip 'zelfregie' zien we een vergelijkbare verwatering optreden als bij het begrip empowerment. Termen als eigen regie, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid worden frequent gebruikt in de argumenten van politici die louter bezuinigingsdoelen nastreven.

In dit onderzoek brengen we het begrip eigen regie opnieuw in verband met de beweging van Independent Living, en in het kader daarvan met begrippen als 'consumer control' of 'individual control' over voorzieningen, persoonlijke assistentie, zelfbeschikking en je eigen beslissingen nemen. Eigen regie is onlosmakelijk verbonden met autonomie, zelfbeschikking en zelfbepaling.

Eigen regie kan op twee niveaus worden omschreven: als regie houden over het eigen leven en als regie houden over de eigen zorg.

Bellemakers (2008) formuleerde het verband tussen empowerment en eigen regie als volgt:

"Empowerment omvat niet alleen gewaarwording en bewustmaking van externe en interne onderdrukking, maar ook een scala aan individuele en collectieve acties die als ultiem doel hebben: de regie over het eigen leven (terug) veroveren."

Zo gezien kan empowerment opgevat worden als een proces, waarvan toegenomen eigen regie de uitkomst is.

In dit onderzoek willen we empowerment en eigen regie bekijken vanuit het perspectief van de mensen waarom het gaat, en niet vanuit een hulpverlenings- of organisatieperspectief. Belangrijk in het begrip empowerment is dat het gebruikt wordt:

- door groepen met een bepaalde eigenschap die in een achtergestelde sociale positie verkeren (dus is er sprake van stigma, vooroordelen, onderdrukking, identiteitsproblemen, negatief zelfbeeld, machteloosheid, deprivatie, e.d.);
- waarbij er wisselwerking is tussen individuen, groepen en maatschappelijke bewegingen (dus is er sprake van zelfhulp, onderlinge steun, ervaringskennis, strijd voor gelijke rechten en collectieve belangen).

In dit onderzoek gaat het om groepen die in een achtergestelde sociale positie verkeren als gevolg van hun beperking of langdurige ziekte, mensen die afhankelijk zijn van en/of geëtiketteerd zijn door de gezondheidszorg. Dat betekent dat het medisch model een deel is van het probleem.

Daarom zien we ook eigen regie (binnen het sociaal model) als overstijgend aan 'self-management' (binnen het medisch model).

We formuleren de volgende werkdefinities ten behoeve van ons onderzoek:

Empowerment is het ervaren van toenemende kracht en macht door personen en groepen die een langdurige ziekte of beperking hebben.

En:

Eigen regie is de zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is.

Bij deze omschrijvingen moeten wel enkele kanttekeningen worden gemaakt om alles-of-niets interpretaties te voorkomen. De menselijke autonomie heeft zijn grenzen: niemand leeft in absolute vrijheid en zelfbeschikking, maar iedereen heeft te maken met beperkende omstandigheden. Ook de keuze voor bepaalde afhankelijkheden is een (paradoxaal) aspect van eigen regie.

HOOFDSTUK 3. EIGEN REGIE EN HET PGB

In dit hoofdstuk gaan we na wat het pgb betekent voor de eigen regie van zorggebruikers. In 3.1 gaan we eerst in op het begrip ‘eigen regie’ bij budgethouders in dit onderzoek. Eigen regie gaat over hun autonomie. Regie hebben over je zorg is veelal een voorwaarde om regie te hebben over je leven. In 3.2 bespreken we de ervaringen van de respondenten. Regie over de zorg hangt samen met de vragen: wie, wanneer, wat, waar, hoe, hoeveel en waarom. Daardoor kan je flexibele, passende zorg organiseren, zo blijkt in 3.3. Regie kan worden gevoerd door verschillende actoren, zo wordt beschreven in 3.4. Het proces waarin eigen regie zich ontwikkelt komt aan de orde in 3.5. Vervolgens passeren de bevorderende en belemmerende factoren de revue in 3.6. De indicatiestelling blijkt in veel gevallen haaks op eigen regie te staan. Tenslotte bezien we in 3.7 of eigen regie ook zonder pgb gestalte kan krijgen.

3.1 HET BEGRIP ‘EIGEN REGIE’

Mensen willen zeggenschap hebben en regie voeren over het eigen leven, zelf het leven vorm geven en eigen beslissingen nemen. Een ander woord daarvoor is autonomie. Eigen regie en autonomie zijn een wezenlijk streven.

Veel mensen met een beperking of langdurige ziekte hebben de ervaring dat hun autonomie en grip op hun leven afnemen. Ziekte en beperkingen overkomen je, buiten je wil om. Het heeft tijd nodig om die een plaats te geven in je leven. De afhankelijkheid van zorg en hulpmiddelen tast de autonomie aan, maar hulpmiddelen en zorg zijn tevens nodig om de controle over het eigen leven weer terug te winnen. Een extra probleem ontstaat wanneer de zorg de autonomie inperkt. De ervaring leert dat veel reguliere zorg zo uitwerkt, omdat geen rekening wordt gehouden met iemands eigen keuzes. Regie houden over het eigen leven betekent daarom vaak allereerst regie houden over de zorg. Regie in de zorg staat ten dienste van het kunnen leiden van een eigen leven. Wonen, werk, studie, sociale relaties en vrije tijd zijn daarin alle belangrijk.

Zeggenschap, zelfbeschikking, eigen keuzes maken en zelfstandigheid zijn de begrippen die steeds naar voren komen in de interviews, als we vragen naar de betekenis die eigen regie heeft voor de respondenten. Een respondent formuleert het als volgt:

“Eigen regie betekent dat ik zelf invloed heb op de hulp die ik nodig heb en krijg. Dat ik hulp krijg bij het uitzoeken van de keuzes die er zijn, dat we overleggen, en dat ik de uiteindelijke beslissing neem en zelf de keuze maak. Eigen regie is dat ik eigen stappen kan zetten, mijn eigen leven kan inrichten, zelfbeschikkingsrecht heb.”

Dit komt overeen met de definitie die we in Hoofdstuk 2 gaven van eigen regie:

Eigen regie is de zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is.

In dit hoofdstuk bezien we hoe eigen regie gestalte krijgt in de zorg. In Hoofdstuk 5 gaan we na hoe dit uitwerkt op de ervaren kwaliteit van het eigen leven.

3.2 EIGEN REGIE IN DE ZORG: WIE, WANNEER, WAT, WAAR, HOE, HOEVEEL, WAAROM?

Uit de interviews blijkt dat aan eigen regie in de zorg zeven aspecten kunnen worden onderscheiden, namelijk zeggenschap of medezeggenschap over *wie* je helpt, *wanneer* je geholpen wordt, *wat* de hulp inhoudt, *waar* die geboden wordt, *hoe* die geboden wordt, *hoeveel* er geboden wordt en *waarom* hulp nodig is.

Deze zeven aspecten worden hieronder uitgebreid toegelicht aan de hand van de ervaringen van onze respondenten. We gebruiken daarbij de tweede persoon enkelvoud, wat weergeeft

dat we in onze interviews bijna alle respondenten mochten tutoyeren. Maar ook omdat we hopen dat hun ervaringen beter naar voren komen naarmate je je er beter mee kunt identificeren.

WIE

Als hulpgebruiker is het erg belangrijk *wie* aan jou hulp of zorg verleent. Eigen regie over de zorg betekent dat je daarin keuzemogelijkheden hebt. Je wilt in de eerste plaats dat het met de hulpverlener *klikt* en in elk geval wil je niet iemand waaraan je een hekel hebt:

“Met de mensen uit dat team kon ik niet opschieten. Dat was erg naar. Dan moet je aanvaarden dat ze je aanraken, terwijl je ze niet uit kan staan.”

In de reguliere zorg⁷ moet je het soms stellen met onkundige of ongeïnteresseerde hulpverleners, waarvan je je afvraagt of ze niet het verkeerde beroep hebben gekozen. Als hulpvrager wil je die liever vermijden. De *bejegening* is essentieel: als hulpvrager wil je een hulpverlener die de afspraken nakomt, die je privacy respecteert, die niet achter je rug om handelt en die naar je luistert. Iemand die betrouwbaar en correct is.

Maar je wilt ook iemand met wie je kan praten, iemand die jouw *taal* spreekt. Als je migrant bent en slecht Nederlands spreekt, wordt je het liefst geholpen door iemand die je eigen taal spreekt. Maar ook als Nederlander heb je liever geen Russische thuiszorgster, niet zozeer omdat je iets tegen Oost-Europeanen hebt, maar omdat je wilt kunnen praten over wat je mankeert en wat je nodig hebt.

Belangrijk is soms ook dat iemand je *cultuur* begrijpt en je waarden en normen deelt, en daardoor meer nabij en vertrouwd is. Maar in elk geval iemand die jouw huisregels respecteert en bijvoorbeeld de schoenen uitdoet bij de voordeur. Andere persoonlijke eigenschappen van de hulpverlener zoals *geslacht* en *leeftijd* kunnen een rol spelen. Als vrouw wil je seksuele trauma's liever niet met een man bespreken. Veel jongeren willen een begeleider die liefst niet teveel met hen in leeftijd verschilt.

Verder kan de *visie* van hulpverleners op jouw problematiek doorslaggevend zijn: sommigen leggen nadruk op wat je niet kan, praten steeds over je verstandelijke beperking of dwingen je in hun medisch psychiatrische kader. Met een pgb kies je liever een hulpverlener die ziet wat je wél kan, die beseft dat je welzijn afhangt van je maatschappelijke ontplooiing en die je daarbij ondersteunt.

Respondenten kiezen vooral ook voor *vaste hulpverleners*. Niet een groot aantal voortdurend wisselende thuiszorgmedewerkers, aan wie je alles steeds opnieuw moet uitleggen, maar liever een klein aantal vaste hulpen op wie je 'ingespeeld' raakt. Respondenten met psychiatrische of verstandelijke beperkingen willen vaak een vaste begeleider als coach, vertrouwenspersoon en belangenbehartiger. In de reguliere zorg heten dat 'casemanagers', maar het probleem is dat zij vaak in hoog tempo wisselen door het personeelsverloop. Onze respondenten signaleren onder hun pgb-medewerkers veel minder verloop dan in de reguliere zorg (en dat lijkt er mee samen te hangen dat die pgb-medewerkers meer tevreden zijn met hun arbeidssituatie).

Sommige budgethouders geven er sterk de voorkeur aan dat hun *partner* voor hen zorgt, in plaats van wekelijks tientallen thuiszorgers over de vloer te krijgen. Dat een *zorgopleiding* ontbreekt is dan minder belangrijk, omdat de partner zich kan bijscholen in de benodigde

⁷ Reguliere zorg is in dit onderzoek synoniem met 'zorg in natura'. Het gaat om de zorg van de gevestigde instellingen die indirect gefinancierd wordt door zorgverzekeringen. Met een pgb betaalt men zelf voor hulp die veelal buiten die reguliere zorg wordt gevonden. De mogelijkheid dat men met een pgb ook zorg kan inkopen bij een gevestigde instelling, blijft in dit onderzoek grotendeels buiten beschouwing, omdat onze respondenten er zelden gebruik van maakten.

technieken, zoals injecteren of bedienen van apparatuur. Minderjarige budgethouders kiezen vaak voor de zorg van hun *ouders* en liever niet van vreemden.⁸

Er zijn dus talrijke redenen waarom het belangrijk is om te kunnen kiezen wie je hulpverlener wordt. In de reguliere zorg is het vaak niet mogelijk om een hulpverlener te kiezen. Je wordt ingedeeld in een rooster of er wordt iemand aan je toegewezen. Je kunt soms wel een voorkeur aangeven, maar dat stuit altijd op beperkte mogelijkheden en voor speciale wensen is er simpelweg geen personeel.

Met een pgb kan je daarentegen op zoek gaan naar precies de juiste persoon en die inhuren:

“Met een pgb voer je met de hulpverlener geen intakegesprek, maar een sollicitatiegesprek.”

En in laatste instantie kan het contract met een niet goed functionerende hulpverlener worden opgezegd.

Conclusie: Met een pgb krijgen budgethouders de regie over wie hen hulp gaat verlenen. Zij kunnen medewerkers werven, selecteren, inwerken en desnoods ontslaan.

WANNEER

Eigen regie hebben over de zorg betekent ook regie hebben over het tijdstip dat je geholpen wordt. In de reguliere zorg moeten zorgvragers zich aanpassen aan de tijdschema's van de zorgverleners en de zorgorganisaties.

Maar als je een lichamelijke beperking hebt en 's ochtend naar je werk wilt, dan let de planning van de zorg nauw. De reguliere thuiszorg is weinig bereid of in staat om daarmee rekening te houden:

“In de ochtend konden ze pas om half negen komen, terwijl ik ze om zeven uur nodig had om naar mijn werk te kunnen gaan. Dan moest ik maar ophouden met werken, ‘dat is dan jammer’, zeiden ze letterlijk.”

Een tweede beperking van de thuiszorg is dat er geen afspraken gemaakt kunnen worden over precieze tijdstippen. Je wordt bijvoorbeeld 's ochtends tussen 9 en 11 uit bed geholpen en 's avonds tussen 7 en 11 erin. Een groot deel van de dag gaat daardoor op aan onnodig wachten of ongewenst verblijf in bed. Je verliest zo de macht over grote delen van je agenda. Voor sommige verrichtingen zoals katheteriseren is het belangrijk dat de zorg stipt op tijd komt:

“Ik vroeg de wijkverpleging om altijd om 9 uur te komen. Maar dan komen ze om 10 of om 11 uur. Nooit op tijd. Terwijl het met katheteriseren heel nauw let. Komen ze te laat dan ben je nat en dan zeggen ze ook nog dat ze voor verschonen geen tijd hebben.”

Met een pgb bepaal je echter zelf wanneer er iets gebeurt. Als budgethouder spreek je de precieze tijdstippen af en selecteer je de medewerkers op hun beschikbaarheid en stiptheid. Het wordt dan ook mogelijk om buiten kantooruren af te spreken, wat in de reguliere zorg zoveel mogelijk wordt vermeden. Spreekuren en begeleidingsuren worden in de reguliere zorg stevast tussen 9 en 5 gepland en er wordt weinig rekening gehouden met cliënten die in diezelfde tijd naar school of naar hun werk moeten. Met een pgb kunnen respondenten mensen vinden die op zaterdagavond verzorging bieden na een concert of die op zondagochtend begeleiding bieden naar een sportwedstrijd.

Conclusie: Regie hebben over de tijdstippen waarop men zorg ontvangt betekent macht houden over de eigen agenda. Met een pgb kunnen mensen hun zorg plannen binnen hun leven, in plaats dat ze gedwongen zijn hun leven te plannen rondom hun zorg.

WAT

Eigen regie over de zorg betekent niet alleen kunnen bepalen wie de zorg verleent en wanneer, maar ook wat er gebeurt. In de reguliere zorg is dat lang niet altijd mogelijk. In de

⁸ Bij de indicatiestelling wordt aan minderjarigen vanaf 12 jaar de vraag voorgelegd of zij al dan niet zorg van hun ouders/familie willen.

eerste plaats komt dit doordat het aanbod verregaand is opgesplitst in functies, werksoorten, taken en bevoegdheden. Als je aan een verpleegkundige vraagt om even de was te draaien of de post op te rapen, is het antwoord regelmatig: 'daar zijn wij niet voor'. Voor een technisch probleem in huis of een tuin die water nodig heeft, zijn er weer andere hulpverleners nodig. De taakopdelingen die vanuit een organisatieperspectief functioneel zijn, voldoen in de individuele situatie vaak niet. Als zorgvrager wil je iemand die je op meerdere vlakken kan assisteren als dat nodig is. Voor veel budgethouders is dit een reden om een pgb aan te vragen.

Voor migranten en vluchtelingen geldt het probleem van het gefragmenteerde aanbod nog sterker. Zij hebben vaak basale problemen (geld, onderdak, veiligheid) naast hun handicap of ziekte en het taalprobleem verergert dit alles. Een begeleider die de weg kan wijzen in de bureaucratie, die verschillende vormen van hulp en zorg kan koppelen, die autorijdt en die bovendien je taal spreekt, is goud waard. In het Neda-huis (zie Hoofdstuk 6) vinden migranten zulke begeleiding dankzij het pgb.

Bij de regie over wat er moet gebeuren is de eigen deskundigheid en verantwoordelijkheid het uitgangspunt. Met een langdurige ziekte of handicap leer je omgaan, je leert anticiperen, je weet wat er nodig is en wat wel of niet helpt. Je bent als het ware je eigen deskundige:

"Op een gegeven moment heb je zelf dus veel kennis over hoe je leven met verlamming loopt en daar zoek je de juiste hulp bij. Mijn huisarts zegt bijvoorbeeld: 'Jij weet het zelf beter dan ik'. Een blaasontsteking voel ik aankomen. Ik heb van de huisarts een voorraadje antibiotica gekregen en als ik ze nodig heb, weet ik dat zelf."

Onze respondenten zoeken de zorg die aansluit bij hun eigen zelfzorg en zelfhulpmethodieken. Een modern woord daarvoor is 'selfmanagement'.

Respondenten gaan vaak zelf op zoek naar specialistische methodieken, zoals de 'Son-Rise' methode, 'Geef me de 5' of de EBL.⁹ Anderen zoeken specifieke dagactiviteiten of willen bijvoorbeeld therapeutisch paardrijden. In veel gevallen valt dit alleen met een pgb te realiseren.

Voorals er combinaties in het spel zijn van verschillende soorten beperkingen kan een pgb het middel zijn om passende hulp te organiseren. Want op gecombineerde problemen zijn reguliere instellingen vaak niet berekend: het ggz-dagactiviteitencentrum blijkt niet toegankelijk voor rolstoelers en de gehandicaptenzorg blijkt niet om te kunnen gaan met de psychische problemen die je hebt naast je lichamelijke beperking.

Soms is het aanbod van de reguliere zorg inadequaaf. Voor een jongvolwassen respondent die hersenletsel opliep, bleek het zorgaanbod bij NAH (niet aangeboren hersenletsel) in zijn omgeving geheel gericht op dementerende bejaarden. Bij verstandelijk gehandicapten met extreme gedragsproblemen of bij jongeren met complexe psychische problematiek is opsluiten of 'aan de ketting leggen' soms het enige aanbod van de reguliere zorg. Deze weinig aantrekkelijke perspectieven deden zich voor in vier situaties in dit onderzoek en elke keer vonden mantelzorgers (veelal ouders) met behulp van het pgb een oplossing buiten de reguliere zorg.

"Je zou het pgb noodgedwongen kunnen noemen. Maar ik heb nu wel de regie over de zorg. Dat maakt ontzettend veel uit voor de kwaliteit. Je bent niet overgeleverd aan de voorwaarden van de zorgaanbieder en je bepaalt in overleg met de hulpverleners hoe David verzorgd wordt."

Conclusie: Regie hebben over de inhoud van de geboden zorg is vooral belangrijk als het aanbod van de reguliere zorg gefragmenteerd, inadequaaf of afwezig is. Met een pgb kan bereikt worden dat wat er nodig is, ook daadwerkelijk wordt geboden.

⁹ Son-Rise is een begeleidingsprogramma voor kinderen met autisme. Emerging body language (ELB) is een methode om contact te leggen bij ontwikkelings- of communicatieproblemen. -Geef me de 5 is een opvoedings- en begeleidingsmethode voor kinderen met autisme (De Bruin, 2009).

WAAR

Regie hebben over de zorg is ook de plaats van handeling kunnen bepalen. Reguliere zorg wordt geboden in een instelling of soms aan huis, maar niet ergens anders. Thuiszorgers komen bijvoorbeeld niet op je vakantieadres of op het station waar je toevallig bleef steken, want thuiszorgers hebben een route waarvan ze niet kunnen afwijken.

Hulpverleners organiseren hun werk het liefst op de instellingslocatie en het liefst ook in groepen. Je kind moet daarom naar een therapiegroep op het psychiatrisch centrum, terwijl het veel meer zou hebben aan individuele begeleiding thuis. Of er wordt geoefend in trainingsgroepen 'op het droge', terwijl de training veel minder verstorend en belastend, en veel effectiever is 'on the spot'. Als ouders wordt je uitgenodigd voor diepgravende gesprekken op de Riagg, terwijl je veel meer hebt aan concrete hulp in de thuissituatie.

In al deze voorbeelden bleek het met een pgb wel mogelijk om hulp te krijgen op de plaats waar die het meest zinvol en het minst belastend was.

Bij zware problemen ben je voor intensieve 7x24 uurs zorg aangewezen op een kliniek, een tehuis of een residentieel centrum. Dat betekent dat je moet verhuizen. Intensieve zorg is vrijwel altijd residentieel en in groepsverband georganiseerd. Met een pgb wordt het echter mogelijk om die intensieve zorg thuis te organiseren op individuele basis, mits de mantelzorgers voldoende kunnen bijspringen (zie de voorbeelden van 'home-made care' in Hoofdstukken 6 en 7).

Een tehuis is voor velen een schrikbeeld van verlies van autonomie, maar ook van verlies van gezamenlijk leven. De gezamenlijke woonsituatie is voor samenwonende partners of gezinnen een essentieel onderdeel van het gezamenlijke leven. Met een pgb kan dat behouden blijven.

Kinderen die zorg nodig hebben, stuur je het liefst niet naar een afgelegen instelling. Als opvang thuis niet mogelijk of wenselijk is, dan organiseer je het liefst een oplossing in de buurt, zodat de bestaande relaties met familie, vrienden, school, werk en omgeving behouden blijven. Met het pgb organiseren groepen ouders kleinschalige woonvoorzieningen voor hun opgroeiende kinderen (zie voorts Hoofdstuk 6).

Conclusie: De plaats waar zorg verleend wordt is een belangrijke factor. Dat geldt des te meer in situaties waarin wonen en zorgen aan elkaar gekoppeld zijn. Regie houden over de plaats van de zorg kan soms een regelrechte voorwaarde zijn om regie te houden over het eigen leven.

HOE

Naast de vraag wie wat wanneer en waar doet, is er ook de vraag *hoe* het gedaan wordt. Regie houden over de zorg betekent ook invloed hebben op *hoe* de zorg verleend wordt. Hulpverleners in de reguliere zorg ontleen hun werkwijze aan hun opleiding, hun protocollen, de regels van hun instelling en hun eigen visie, normen en waarden. Als zorgvrager heb je daar vaak geen invloed op en moet je je dingen laten welgevalen:

"Alles draaide om hun organisatie, om hun regels en wetjes. Dat was verschrikkelijk. Het ging om hen, het ging niet om mij."

Als je langdurige ervaring hebt met een bepaalde beperking of ziekte dan heb je vaak je eigen methoden ontwikkeld om daarmee om te gaan. Vaak heb je ook sterke eigen voorkeuren over hoe iets gedaan moet worden. En soms zijn er specifieke omstandigheden waaraan je wilt dat je zorgverlener zich aanpast.

"Het luistert heel nauw hoe je mij moet steunen bij een transfer. Je moet je knieën op een bepaalde manier achter en tegen mijn knieën zetten en dan duwen. Het is een spel tussen twee lijven. Gewone thuiszorgers zijn kwalitatief gewoon minder. Soms begrijpen ze niet wat er gevraagd wordt, en soms zijn ze er niet toe bereid en soms kunnen ze het lichamelijk echt niet."

In de samenwerking tussen budgethouder en een vaste pgb-medewerker kan een steeds betere afstemming worden bereikt, een *fine-tuning*.

Hoe hulpverleners met je omgaan, hoe ze je *bejegenen*, is essentieel voor de samenwerkingsrelatie. Een vriendelijke, warme, nabije, persoonlijke en geduldige hulpverlener maakt een wereld van verschil. Persoonlijke eigenschappen van de hulpverlener en kenmerken van hun handelen vloeien hierbij in elkaar over. Doorslaggevend voor de respondenten is of je een positieve hulpverleningsrelatie met hen kunt ontwikkelen:

“Ze is heel betrokken. Ze helpt me met afspraken, ook met de psychiater. Anders zou de familie dat doen, maar die heb ik niet. Ze is iemand die veel meer doet dan waarvoor ze betaald wordt en ze doet het met hart en ziel.

Conclusie: Met een pgb kunnen mensen een hulpverlener kiezen wiens werkwijze en manier van doen aansluiten bij hun behoefte. Dan kan men ook onderhandelen over de toe te passen methodieken en over de manier waarop de taken worden uitgevoerd, zodat een steeds betere afstemming wordt bereikt. Institutionele regels van buitenaf worden overruled als de budgethouder andere regels wenst te stellen.

HOEVEEL

Een hulpvrager die regie houdt over de zorg zal ook willen bepalen *hoeveel* zorg er nodig is. Hulpvragers willen in het algemeen voldoende zorg krijgen, niet te weinig, maar ook niet teveel.

“De pgb-begeleiding helpt me mijn eigen leven op orde te brengen. We willen onafhankelijk blijven en regie over de zorg houden. Niet meer zorg dan strikt noodzakelijk is, maar wel voldoende.”

De suggestie dat hogere persoonsgebonden budgetten leiden tot meer zorggebruik¹⁰ werd in dit onderzoek niet bevestigd: hulpvragers willen niet het onderste uit de kan, want zorg heeft ook allerlei lastige en nadelige kanten. Meer zorg betekent vaker mensen om je heen en minder privacy. In principe geldt ‘hoe minder hoe beter’. Veel geïnterviewde budgethouders tonen zich zuinig en storten het ongebruikte budget gewoon terug.¹¹

De behoefte aan zorg kan bovendien variëren, bijvoorbeeld naarmate het beter of slechter met je gaat of als een bepaalde klacht opspeelt:

“Een voordeel is ook dat je met het pgb kan schuiven met geld. Ook dat is fine-tuning. De ene keer is er iets meer van dat nodig en dan doe je iets anders iets minder. Standaarddagen bestaan bijna niet.”

Het pgb kan tot op zekere hoogte flexibel worden ingezet, zodat rekening kan worden gehouden met wisselende zorgbehoeften. In de reguliere zorg is dat minder goed mogelijk door het gestandaardiseerde aanbod met vaste afspraken, ingeplande formatie-uren, kortom de kenmerken van grootschalige organisaties.¹²

Conclusie: Met een pgb kunnen zorgvragers regie houden over de hoeveelheid zorg die ze nodig hebben. Dat leidt tot een betere aansluiting tussen vraag en aanbod en dus tot een efficiënter gebruik van middelen.

¹⁰ Deze suggestie werd gedaan door het SCP (2011): hogere persoonsgebonden budgetten in Nederland zouden leiden tot een hoger zorggebruik, terwijl in het buitenland lagere budgetten gangbaar zijn.

¹¹ Dit komt ook overeen met de bevinding van Oostrik (2008): budgethouders gaan consciëntieus en zuinig met hun budget om.

¹² De kleinschalige ZOMO (zie hoofdstuk 6) verklaart haar efficiënte gebruik van middelen mede uit het feit dat haar hulpverleners doelmatiger worden ingeroosterd: vooral op tijden dat ze nodig zijn en niet op tijden dat ze overbodig zijn.

WAAROM

De regie hebben over de zorg betekent ten slotte ook het zelf kunnen bepalen waarom er zorg nodig is. Hoewel de legitimiteit van een zorgvraag door de indicatieorganen wordt vastgesteld, blijken hulpverleners in de praktijk toch ook hun eigen visie daarop te laten gelden. Zo kan het gebeuren dat je vanwege een Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS) recht hebt op huishoudelijke hulp, maar dat de toegewezen hulpverleners met je in discussie gaan over taken waarvan zij vinden dat je die best zelf kunt uitvoeren (met de implicatie van 'u moet zich niet aanstellen').

Soms ontstaan er discussies over de vraag waarom er iets gedaan moet worden. Bijvoorbeeld als de thuiszorg het beter vindt dat je zelf gaat stofzuigen, omdat dat bevorderlijk is voor je zelfredzaamheid (terwijl je juist je energie wilde bewaren voor een zinvoller activiteit). Het werk van de thuiszorg is ook gebonden aan allerlei normen die in strijd kunnen zijn met je individuele behoefte:

"Ik wil zelf kunnen bepalen wanneer de ramen worden gedaan. Nu zijn ze bijvoorbeeld hier met de straat bezig. Door het pgb kan ik bepalen dat van de week de ramen extra worden gedaan. Bij de thuiszorg kan dat niet, dan mogen de ramen precies eens in de zes weken. Maar als je noodgedwongen veel binnen moet zijn, is het belangrijk dat je ramen schoon zijn."

Soms heb je als hulpvrager prioriteiten en wil je bijvoorbeeld dat de was eerst gedaan wordt, omdat je de kleren 's avonds nodig hebt om uit te gaan. Dergelijke prioriteiten kunnen botsen met de routines en werkwijzen van de thuiszorgers en de regels waaraan ze zich moeten houden.

Een ander voorbeeld doet zich voor in de jeugdzorg. In een ggz-instelling is het de vaste regel dat er niet met een ouder wordt gepraat in afwezigheid van het kind. Daar valt niet aan te tornen, dus zeggen respondenten sommige dingen maar niet, als die bijvoorbeeld te belastend zijn voor hun kind.

Met een pgb worden al dit soort discussies over het waarom snel opgelost, want als budgethouder hak je meteen de knoop door. Een hulpverlener die niet naar je wensen, redenen en prioriteiten wil luisteren, wordt gecorrigeerd en desnoods vervangen.

Conclusie: Regie hebben over de zorg betekent ook kunnen bepalen waarom er iets gedaan moet worden.

3.3 FLEXIBELE, PASSENDE ZORG

Door eigen regie kunnen respondenten *passende zorg* organiseren, hulp die past bij hun individuele situatie en behoefte. Niet alleen wat er aan hulp geboden wordt, maar ook waar, wanneer, hoe, waarom en hoeveel. Met het pgb kan de zorg ook flexibeler worden georganiseerd, doordat er een directe lijn bestaat tussen zorgvrager en zorgverlener in een relatie van opdrachtgever en opdrachtnemer. Bijvoorbeeld:

-wie: 'het lukt Jan niet, kan jij even komen?'

-wanneer: 'heb jij toevallig zaterdagavond tijd om met me op stap te gaan?'

-wat: 'de lamp is doorgebrand, kan jij hem even vervangen?'

-hoe: 'doe eens geen klyasma, maar probeer eens of het met masseren ook lukt?'

-waar: 'ik ben op een feest, kan je daarheen komen voor de katheterisering?'

-hoeveel: 'ik zit voor een examen, kunnen we deze maand wat vaker afspreken?'

-waarom: 'ik leg het je later wel uit, maar wil je nu meteen...'

In de reguliere zorg is een dergelijke flexibiliteit volgens respondenten vaak onmogelijk door roosters, taakverdelingen, invalregelingen, protocollen, voorschriften, instellingsregels, wetgeving, arbo-regels, bureaucratische procedures, et cetera. In grootschalige instellingen zijn er bovendien vaak lange lijnen en allerlei tussenschakels die verhinderen dat de hulpvrager en de hulpverlener samen iets beslissen:

“Je kon niet even met een hulpverlener overleggen over je kind. Dan kreeg je het antwoord dat ze een vergadering met alle betrokkenen zouden beleggen, dat kon pas over 4 weken.”

Daarbij komt dat de positie van de hulpvrager in de reguliere zorg er een is van afhankelijkheid, want de cliënt beschikt nauwelijks over machtsmiddelen:

“Tegen zo’n grote zorgaanbieder breng je als klant maar weinig in. Het is: ‘take it or leave it’.”

Als puntje bij paaltje komt is het in de reguliere zorg de cliënt die met ontslag wordt gestuurd, terwijl het met een pgb in het uiterste geval de hulpverlener is die ontslag krijgt.

Conclusie: Regie hebben over de zorg is een voorwaarde voor flexibele, passende hulp. Flexibiliteit wordt bevorderd door een kleinschalige organisatie waarin hulpvrager en hulpverlener samen beslissingen kunnen nemen, zo min mogelijk gehinderd door externe regelgeving en bureaucratie. Daarbij is het nodig dat hulpvrager en hulpverlener een gelijkwaardige positie hebben en dat de hulpvrager zijn vraag kracht kan bijzetten. Dat zijn precies de elementen die we hebben waargenomen in dit onderzoek naar het pgb.

3.4 ACTOREN BIJ EIGEN REGIE

Eigen regie in de zorg heeft verschillende vormen, die duidelijk worden als we de betrokken actoren in ogenschouw nemen met hun onderlinge relaties.

De basale relatie bij het pgb is die tussen zorgvrager en zorgverlener in hun rollen van opdrachtgever en opdrachtnemer. De opdrachtgever heeft het laatste woord, maar dat betekent niet dat eigen regie neerkomt op een dictaat. Eigen regie vergt daarentegen een samenwerkingsrelatie met wederzijds geven en nemen in een steeds betere onderlinge afstemming. Belangrijk is om hierbij het verschil tussen product en dienst voor ogen te houden. Langdurige zorg is geen *product* dat kant-en-klaar gekocht kan worden, maar het is een *dienst* die tot stand komt in de wisselwerking tussen vrager en aanbieder, zorg is een coproductie (zie voorts Hoofdstuk 6).

Gegeven deze samenwerkingsrelatie tussen zorgvragers en zorgverleners neemt eigen regie verschillende vormen aan. Want niet altijd is de budgethouder ook de feitelijke opdrachtgever. We onderscheiden vier situaties:

- budgethouders op eigen kracht;
- eigen regie in de partnerrelatie;
- eigen regie in het gezin met (minderjarige) budgethouders;
- eigen regie in kleinschalige initiatieven.

Deze vier situaties zullen we hieronder toelichten.

BUDGETHOUDERS OP EIGEN KRACHT

Een twintigtal respondenten in ons onderzoek voert de regie op eigen kracht. Zij hebben overwegend lichamelijke beperkingen, wonen meestal alleen en doen weinig beroep op mantelzorg. De regie op eigen kracht voeren vergt vaak een grote inzet en het vergt ook vermogens om dit te kunnen doen.

“Ik ga altijd tot uiterste, ben een doorzetter, neem het roer zelf in handen, ik wil alles uit het leven halen tot het op is, ik wil een doel hebben in mijn leven.”

Deze respondenten vielen op door hun strijdbaarheid, mondigheid en assertiviteit. Toch benadrukken zij dat het voeren van eigen regie een samenwerkingsrelatie vereist met de medewerkers. Samenwerken betekent ook geven en nemen:

“Ik wilde een bepaalde tillift, maar mijn medewerkers wilden een ander type. Uiteindelijk heb ik voor hun oplossing gekozen. Ik heb er ook belang bij om mijn medewerkers tevreden te houden.”

In dit voorbeeld, dat besproken werd in de workshop ‘zelfregie’, blijkt dat kiezen voor compromissen en rekening houden met anderen geen afbreuk doet aan eigen regie, maar er juist onderdeel van is.

Een ander voorbeeld, dat in dezelfde workshop besproken werd, betreft *gedelegeerde regie*. Budgethouders en hun medewerkers raken na verloop van tijd op elkaar ingespeeld. Vaak hoeven de medewerkers geen opdrachten meer te krijgen, maar beslissen zij zelf wat er moet gebeuren. De medewerkers weten namelijk goed wat de budgethouder wil. De budgethouder heeft de regie weliswaar gedelegeerd, maar houdt zelf wel de supervisie en dus de uiteindelijke regie.

Nog een andere vorm van eigen regie is *precedente regie*.¹³ Als men voorziet dat in bepaalde omstandigheden, bijvoorbeeld in een acute fysieke of psychische crisis, de eigen regie niet kan worden uitgeoefend, kan men vooraf anderen instrueren hoe er gehandeld dient te worden. Men houdt in feite regie over situaties waarin men geen eigen regie heeft, iets dat bij allerlei wilsverklaringen aan de orde is.

Naast de twintig respondenten die regie voeren op eigen kracht is er een tiental bij wie de eigen regie sterk in ontwikkeling is, met ondersteuning van pgb-medewerkers. Dit zijn respondenten met veelal psychische of verstandelijke beperkingen. Bij de aanvraag van het pgb en de keuze van een hulpverlener krijgen zij hulp van een consulent of bemiddelaar. Dat levert soms het risico op van verkeerde adviezen, één respondent werd bijvoorbeeld bemiddeld naar een pgb-hulpverlener die niet tegemoet kwam aan hetgeen gewenst en nodig was: een vorm van 'disempowerment'. Maar in alle andere gevallen blijkt de hulp versterkend te werken en de empowerment te faciliteren: de respondenten worden ondersteund bij het verwerven van een grotere mate van eigen regie. Het feit dat zij zelf een pgb-begeleider konden kiezen buiten het reguliere circuit lijkt daarin een cruciale factor te zijn.

"Hij praat met mij en hij helpt me met dingen die ik moeilijk vind. (...) Nu kunnen ze niet meer zeggen wat ik moet doen en hoe laat ik bij hen moet komen. Ik heb nu de regie in eigen handen. Daar ben je gewoon een nummertje."

Het proces waarin een begeleider helpt om meer eigen regie te ontwikkelen is een onderdeel van empowerment. In Hoofdstuk 4 gaan we daar dieper op in.

EIGEN REGIE VAN PARTNERS

In situaties waarin partners samenwonen en de ene partner de mantelzorger is voor de ander, is er vaker sprake van een meer *gezamenlijke regie*. Als een van de partners beperkingen heeft en zorg of begeleiding nodig heeft, heeft dat ook invloed op het leven van de ander en zijn er ook voor die ander beperkingen. 'De handicap heb je samen', zeggen deze respondenten vaak. Beslissingen over de zorg raken het gezamenlijke leven en worden dan ook vaker of wel geheel samen genomen, dan wel met een belangrijke stem van de partner in de te maken keuzes. Samen wordt gezocht naar de beste oplossingen voor beiden.

In tien situaties in ons onderzoek stopt de zorgende partner deels of geheel met werken en compenseert het pgb het inkomensverlies. Daarbij is er geen sprake van een relatie tussen opdrachtgever en opdrachtnemer en vaak wordt het pgb gewoon opgeteld bij het gezamenlijke inkomen:

"Het klopt dat ik met het pgb in feite werkgever ben van Wiel. Maar zo voelt dat helemaal niet. We hebben altijd één pot gehad en daar ging al het geld in en daarvan werden alle uitgaven betaald. Het pgb is ons beiden uitstekend bevallen."

De mate waarin partners de regie delen kan echter verschillen. Vaak is er in ons onderzoek sprake van gezamenlijke regie, maar soms hecht de budgethouder aan eigen regie en worden de besluiten in goed onderling overleg en met invloed van de partner, maar toch uiteindelijk

¹³ Legemaate (1994) introduceerde de term 'precedente autonomie' met betrekking tot wilsverklaringen in de zorg vooruitlopend op beslissituaties waarin men wilsonbekwaam is. Een voorbeeld is de Crisiskaart, waarin iemand aangeeft wat er moet gebeuren als hij of zij in een psychische crisis is (Van de Graaf, 2006).

genomen door de budgethouder zelf. Een reden kan daarbij zijn dat men de relatie niet wil belasten.

Partnerzorg heeft grote voordelen, maar brengt ook consequenties met zich mee voor de partnerrelatie. Deze aspecten worden nader besproken in Hoofdstuk 7, waarin het gaat over mantelzorg.

EIGEN REGIE IN HET GEZIN

In een gezin met een kind met beperkingen of een chronische ziekte dat een pgb heeft, voeren de ouders in belangrijke mate de regie. Het kind is budgethouder, maar de ouders zijn de belangenbehartigers en voeren in alle gevallen grotendeels de regie namens en soms deels in overleg met het kind. Een aantal kinderen leert met het ouder worden en met de begeleiding gaandeweg meer zelf de regie te nemen. De ziekte of handicap heeft veel impact op de gezinssituatie en op de opvoeding, op de opvoeders en de andere gezinsleden. Het gezin heeft een gezamenlijk leven en de ouders zoeken naar de beste oplossingen voor het kind en voor het hele gezin.

Hier is eigen regie een vorm van *gezamenlijke regie*, waarvoor de ouders eindverantwoordelijk zijn, maar waarin het kind wel degelijk een aandeel heeft. Door hun nauwe band leren ouders het kind goed begrijpen, zelfs als het kind niet kan praten:

“Wij kregen een band met David. Nu kunnen we hem als het ware lezen. We begrijpen wie hij is en wat er in hem omgaat. We kunnen hem goed verstaan.”

Sommige kinderen geven door hun gedrag duidelijk aan wat ze wel en wat ze niet willen. Ouders zien welke begeleiding wel en welke niet werkt. En met tieners kunnen ouders afspraken maken en daardoor een deel van de regie delegeren:

“Hij heeft de regie, maar wel binnen de kaders die ik aangeef.”

Om regie te voeren trekken ouders het initiatief naar zich toe, organiseren en coördineren ze de zorg, gaan ze in overleg met hulpverleners en scholen, en zoeken ze antwoorden op alle eerder genoemde regievragen (wie, wat, hoe, etc.). Ze zijn actief betrokken bij het inkopen van de zorg met een pgb en selecteren de begeleiders. Soms wordt het hele eigen huis en huishouden heringericht om een voor het kind acceptabel leven te kunnen realiseren (zie verder Hoofdstuk 7 over mantelzorg).

De eigen regie betekent soms ook een gevecht voor de legitieme positie van de ouders:

“Men gelooft niet snel de onpartijdigheid van de ouders. De indicatiesteller kan dan bijvoorbeeld opmerken: ‘O, dat heeft u heel leuk bedacht’. Pas als deskundigen op school of een arts de wens bevestigen, wordt de ouder als vertegenwoordiger serieus genomen.”

Uitgangspunt is dat de ouders niet alleen hun eigen belangen in het vizier hebben, maar ook die van hun kind(eren). Het gaat er dan vaak om wat de ouders denken dat hun kind wil en wat zij denken dat hun kind nodig heeft om zich goed te voelen en zich te ontwikkelen. Ouders hebben, net als budgethouders, met veel verschillende regels en instanties rekening te houden. In dat soort situaties wordt de positie van de ouders nogal eens door derden in twijfel getrokken. Dat wordt ook gesignaleerd door ouders die zorgen voor hun langdurig psychotische kinderen, die vaak al ruim volwassen zijn. Institutionele oplossingen die door de ggz worden aangedragen, achten zij vaak niet adequaat en menswaardig. Deze drie respondenten vinden steun bij de vereniging Ypsilon.

Ook wanneer sprake is van ruim volwassen kinderen die thuis, in een woongroep, begeleid of zelfstandig wonen lijkt een deel van de regie nog bij ouders te liggen. In dit onderzoek was dat bij vijf budgethouders en hun ouders het geval, waarbij er een glijdende schaal is tussen invloed hebben door veel overleg en nog steeds de lijnen uitzetten en keuzes maken.

EIGEN REGIE IN KLEINSCHALIGE INITIATIEVEN

In ons onderzoek kwamen wij diverse kleinschalige initiatieven tegen die dankzij het pgb konden ontstaan (in Hoofdstuk 6 over zorgvernieuwing komen deze uitgebreider aan de orde). Vaak zijn het ouderinitiatieven en gaat het om kleine woonvormen of werkprojecten voor hun opgroeiende kinderen. De initiatiefnemers hebben zelf de regie in hoe een en ander wordt georganiseerd en uitgevoerd. Door de kleinschaligheid is er meer betrokkenheid en invloed mogelijk en kan het aanbod precies afgestemd worden op de behoeften en mogelijkheden van de kinderen. Ouders organiseren de voorziening, maar de bewoners hebben hun eigen regie.

Vaak hebben de initiatiefnemers een belangrijke positie in het bestuur. Soms zitten ook bewoners in het bestuur, vaak is er ook een bewonersraad. Het bestuur regelt beheer en contracten, stelt huisregels op en koopt de begeleiding in. Individuele zorgplannen worden samen met ouders gemaakt. Meestal wordt er een collectief contract opgesteld met een zorginstelling. Ouders beslissen mee in sollicitaties bij de zorgaanbieder en hebben een stem bij het toelaten van nieuwe bewoners. Eigen regie is hier voor een deel dus ook *gemeenschappelijke* regie waarbij bewoners regie voeren over de dagelijkse beslissingen en de ouders mee beslissen over zaken die daar boven uit stijgen.

Een bedreiging van de eigen regie is wanneer het moeite kost om een voorziening vol te krijgen en men daarbij afhankelijk is van de toeleiding door de zorgaanbieder. Ook wanneer bewoners een te klein pgb krijgen waardoor er te weinig geld binnenkomt, wordt eigen regie bedreigt. De ervaring is dat zorginstellingen geneigd zijn om een initiatief over te nemen. Soms kost het veel moeite om de zorginstelling op afstand te houden.

Vaak is er een periode waarbij ouders eerst zelf ook bij het ouderinitiatief werken en zorg leveren en ook met pgb betaald worden. Wanneer het initiatief gerealiseerd is en stabiel blijkt, trekken ouders zich als verzorgende terug en worden dan niet meer met een pgb betaald. Soms treedt dan een scheiding van geesten op tussen initiatiefnemers die meer empowerment willen en zij die juist wat gas terug willen nemen en meer aan de reguliere zorgaanbieders over willen laten.

Dan kan het voorkomen dat de professionele zorgorganisatie die de begeleiding biedt, de regie naar zich toe gaat trekken. Dit gaat ten koste van de keuzemogelijkheden van de bewoners, dus van hun eigen regie.

3.5 HET PROCES

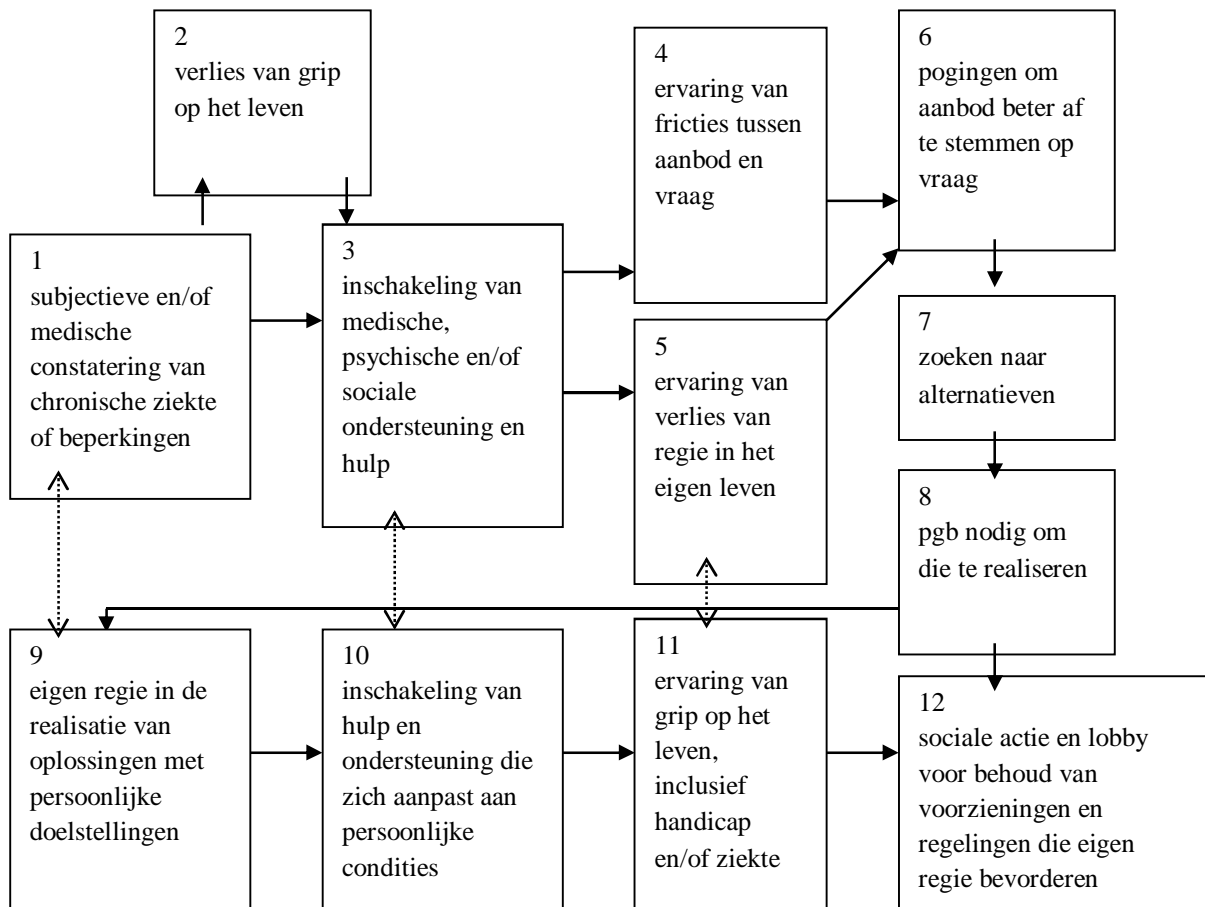
Door budgethouders en hun naastbetrokkenen te bevragen kregen we zicht op het proces van eigen regie en op de factoren die daarbij belemmerend of bevorderend werken.

In de interviews hebben we naar eigen regie gevraagd, niet alleen naar wat de actoren er onder verstaan, maar ook naar wat zij daadwerkelijk doen om zelf de regie te voeren.

In Schema 3.1 op de volgende bladzijde wordt het proces weergegeven dat veel personen met een pgb doorlopen. Uit dit schema komt naar voren dat verlies van grip op het leven eerst ontstaat door de gevolgen van ziekte en of beperkingen (1 en 2). En ten tweede doordat de zorg die vervolgens nodig is vaak niet past bij de behoeften van de budgethouder, en een dominante rol gaat spelen in het leven (3, 4 en 5). De eigen regie start vervolgens bij pogingen om de zorg in natura beter af te stemmen, bijvoorbeeld via het bespreken van zorgplannen of het onderhandelen over wie wanneer waar hoe welke zorg levert (6). Eigen regie betekent in vergelijking met hoe het in reguliere zorgorganisaties gaat, dat de macht opnieuw verdeeld wordt door de betrokkenen en dat ook de competenties herverdeeld worden. Dat leidt vaak tot fricties of zelfs conflicten met de organisaties.

Deze 'strijd' is om verschillende redenen vaak niet succesvol, waardoor respondenten naar alternatieven gaan zoeken en deze zelf bedenken en ontwikkelen (7). In ons onderzoek gaat het dan om alternatieven die realiseerbaar zijn met behulp van een pgb (8). Het realiseren

van deze oplossingen kost moeite en slaagt soms ook niet helemaal, met name waar de pgb-regeling beperkingen oplegt. Vooral een pgb in de WMO leidt, volgens onze respondenten, nogal eens tot teleurstelling.



Schema 3.1: De processen rond zelfregie

De eigen regie betreft in hoofdzaak: keuze van zorgverlener, tijdstippen, plaats, wat gedaan wordt en de wijze waarop, en de constante aanpassing aan de behoeften op een bepaald moment in een bepaalde situatie (9 en 10).

De ontwikkeling van eigen regie leidt niet alleen tot een passend zorgaanbod, maar ook tot een persoonlijk gevoel van zelfrespect, persoonlijke groei, zelfverzekerdheid, rust en zekerheid (11). Dit gevoel kan zich uitstrekken naar de omgeving wanneer deze betrokken is in de oplossing. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de ouderinitiatieven en in oplossingen waar naastbetrokkenen zoals partners of ouders in de zorgverlening een rol spelen.

Niet zelden ontwikkelen de respondenten ook politieke activiteiten om het pgb of andere burgerinitiatieven die uitgaan van eigen regie te verdedigen en op te komen voor hun rechten (12). Dit doen zij onder meer in organisaties van patiënten en gehandicapten en in politieke adviesorganen zoals WMO-raden. Dergelijke politieke participatie zien we ook bij naastbetrokkenen die een rol spelen in de zorg. Ook dit beschouwen wij als een poging invloed te hebben en regie te voeren, nu op beleidsniveau.

3.6 BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN BIJ EIGEN REGIE

Bij het voeren van eigen regie zijn er belemmerende en bevorderende factoren. Persoonlijke kwaliteiten spelen een rol, naast kennis en informatie. Indicatiestelling wordt door respondenten vaak genoemd als een hinderpaal. Bureaucratische regels bemoeilijken de eigen regie. In deze paragraaf zetten we de factoren die zelfregie bevorderen of belemmeren op een rij.

INDICATIESTELLING

In veel interviews melden respondenten, overigens zonder dat we er naar hebben gevraagd, negatieve ervaringen met de indicatiestelling:

- De indicatiestelling wordt ervaren als *subjectief*. Indicatiestellers leggen eigen criteria aan die zij niet expliciet maken. Hun overwegingen zijn soms normerend. Indicatiestelling is een tombola, vinden sommigen. De uitkomsten zijn sterk afhankelijk van de persoon die je toevallig treft:
“Voor onze streek werken twee indicatiestellers, een man en een vrouw. Die man is erg strikt, hij knijpt alles af en doet alsof het zijn eigen centen zijn. Die vrouw denkt met je mee en vertelt je wat je rechten zijn. Iedereen in de streek weet dat.”
- De huidige indicatiestelling wordt door onze respondenten niet altijd als *onafhankelijk* ervaren. De indicatieorganen lijken regelmatig niet alleen de wettelijke kaders, zoals die door de regering zijn bepaald te volgen, maar zich daarbij ten dienste van de regering te stellen in het beperken van kosten. De bedoeling was echter dat indicatieorganen een beeld zouden geven van de feitelijke zorgbehoefte van aanvragers, ongeacht de kosten (Bellemakers, 2012).
- Indicatiestellers hebben een *machtspositie*. Je bent erg van ze afhankelijk. Als aanvrager moet je je verdiepen in hun taal en hun regels en je moet je aanvraag in hun termen weten te gieten, anders vis je achter het net.
- De huidige indicatiestelling is *bureaucratisch*. Het is administratief ingewikkeld. Voor mensen die de taal niet spreken en de termen niet begrijpen, is het soms een ontmoedigende papierwinkel, “om gek van te worden”. Indicatiestellers komen bovendien zelden bij iemand thuis en beoordelen van een afstand. Ze laten zich leiden door de formulieren en niet door een goed inzicht in de concrete situatie van de respondent. Zorgzwaartepakketten worden ervaren als een keurslijf waar je in wordt geperst. Zonder psychiatrische diagnose wordt geen ggz geïndiceerd, ook als je als cliënt niet gelooft in het medisch-psychiatrische kader. Herindicaties bij levenslange handicaps worden onzinnig en belastend gevonden. Sommige regels worden klakkeloos toegepast, bijvoorbeeld over *gebruikelijke zorg*: huishoudelijke hulp wordt niet geïndiceerd als je een partner hebt, want die wordt geacht het huishouden te doen. Of de partner daartoe in staat en bereid is, wordt volgens sommige respondenten echter zelden nagegaan.
- De indicatiestelling gaat soms ten koste van de *privacy*. Indicatieorganen gaan niet altijd zorgvuldig om met vertrouwelijke gegevens. Door de regelgeving moeten steeds meer gegevens over de privésituatie worden aangeleverd. De overheid komt steeds verder achter de voordeur kijken:
“Er komen allerlei mensen over de vloer en je moet ze je hele hebben en houden vertellen. Ik heb me erbij neergelegd dat er van privacy nog weinig sprake is.”

Meerdere van onze respondenten hebben uit onvrede met specifieke indicatiebeslissingen beroepsprocedures aangespannen. Zij hebben die vrijwel steeds gewonnen, wat er op duidt dat de eerdere beslissingen niet juist waren.

Dit negatieve beeld van de huidige praktijk van indicatiestelling wordt genuanceerd door andere respondenten die positieve ervaringen met de indicatiestelling hebben. Zij troffen

betrokken indicatiestellers, personen die zich goed op de hoogste stelden, op huisbezoek kwamen, meedachten en nagingen welke rechten men zou kunnen doen gelden.¹⁴

Conclusie: De kritiek van de respondenten op de indicatiestelling staat vaak haaks op hun waardering van het pgb als instrument voor zelfregie. Indicatiestelling komt, in de ervaring van een deel van de respondenten, neer op bevoogding. Bevoogding is precies het tegenovergestelde van zelfregie.

AANVULLENDE EISEN VAN GEMEENTEN EN ZOR GKANTOREN BEPERKEN DE REGIE

Een paar respondenten melden dat gemeenten en zorgkantoren soms aanvullende eisen stellen aan budgethouders, waardoor eigen regie ingeperkt wordt. Zo werd aan een respondent gevraagd om een kopie van het diploma van haar huishoudelijke hulp. De betrokken hulp heeft geen diploma, maar functioneert al jarenlang naar volle tevredenheid van de respondent als persoonlijke assistent. De kwaliteitseis die de gemeente in dit geval stelde over diplomering gaat voorbij aan de basale keuzevrijheid die respondenten willen hebben ten aanzien van *wie* hen hulp biedt, en aan de door hen zelf te bepalen kwaliteitseisen. Voor budgethouders gaat het doorgaans niet over diploma's, maar over passende zorg en zorgverleners die dankzij de eigen regie gekozen kunnen worden. In dit voorbeeld wordt de regie van de budgethouder over welke hulpverlener mag worden ingehuurd beperkt.

Bij een andere respondent verbiedt het Zorgkantoor dat diens echtgenote wordt betaald voor de zorg voor hem en zijn twee kinderen. De echtgenote zou overbelast worden, denkt het Zorgkantoor. Dit is een merkwaardige interventie, want met een pgb zou je juist vrij kunnen zijn om hulp in te huren die jou goeddunkt. Deze budgethouder gaat in beroep.

Conclusie: Dergelijke voorbeelden maken duidelijk dat door aanvullende eisen van gemeenten en zorgkantoren de eigen regie van budgethouders ingeperkt kan worden en bevoogding optreedt, 'wij maken wel uit wat goed voor u is'.

BUREAUCRATISCHE VERPLICHTINGEN

De respondenten signaleren een overdaad aan regels rond het pgb. Lang niet alle regels worden expliciet gemaakt, veel moet men zelf uitvinden. De regels zijn ingewikkeld en veranderen bovendien elk jaar. Budgethouders zijn genoopt om de beleidsontwikkelingen op de voet te volgen. Dat geeft onrust en veel onzekerheid. De verantwoordingsplicht wordt unaniem geaccepteerd en als logisch ervaren, maar de procedures gaan soms wel erg ver naar de mening van respondenten:

"Alles moet je verantwoorden, tot in het absurde toe. Het verantwoorden en controleren van een rekening voor een uur begeleiding kost meer dan het hele bedrag zelf. Waar zijn ze toch mee bezig?"

Daarbij willen de verschillende instanties nogal eens langs en tegen elkaar in werken:

"Het CAK had de Eigen Bijdrage nog niet geïnd, zodat ik met een restbedrag op mijn rekening bleef zitten dat door het Zorgkantoor teruggeclaimd werd. Na 6 keer heen en weer bellen bleek de oorzaak van de fout dat het Zorgkantoor mij wel had aangemeld bij het CAK, maar dat het CAK daar geen boodschap aan had zolang er geen Eigen Bijdrage werd geheven. Maar toen in 2010 de Eigen Bijdrage werd ingevoerd voor de functie begeleiding, had het CAK mij niet meer herkend als aangemeld."

Dit is één van de vele voorbeelden die we hoorden van de manier waarop regelgeving de eigen regie belemmert. De bureaucratie betreft bovendien alle sociale voorzieningen waarmee de respondenten in de knel raken:

"Met mijn dwarslaesie valt nog wel te leven, mijn echte handicap is de bureaucratie."

¹⁴ In de evaluatie van de RMO (2010) klinkt dezelfde kritiek door, maar zijn cliënten in meerderheid wel tevreden met de indicatiestelling. Patiëntenorganisaties wijzen op de winst die is behaald doordat een uniforme, transparante en van de zorgaanbieders onafhankelijke indicatiestelling is gerealiseerd. Ook de beroepsprocedures die mogelijk zijn, dragen bij aan een grotere rechtsgelijkheid.

Dit doet denken aan de noodkreet van Bellemakers (2007), die de voortdurend veranderende toelatingsprocedures in de diverse sociale voorzieningen omschreef als een 'indicatiejungle'.

PERSOONLIJKE KWALITEITEN

Bevorderende factoren voor het voeren van eigen regie die genoemd worden op het gebied van iemands persoonlijke eigenschappen en vaardigheden zijn: intelligentie, strijdbaarheid, discipline hebben, creativiteit en oplossingsgerichtheid, verbale vaardigheid, mondigheid, assertiviteit, organisatietalent, kunnen plannen en werkgeversvaardigheden (werving, selectie, begeleiding, ontslag van personeel), leiding kunnen geven en feeling hebben met boekhouden.¹⁵ Naast deze vaardigheden zijn ook energie hebben (versus moe of doodziek zijn), houding en inzet erg belangrijk: actief opkomen voor je rechten en een gelijkwaardige positie opeisen is bevorderlijk voor eigen regie. De slachtofferrol koesteren en je afhankelijk opstellen is daarentegen de regie uit handen geven. Veerkracht lijkt daarbij een belangrijke factor: niet bij de pakken neerzitten, er het beste van maken en de situatie met humor kunnen bezien.

ONDERSTEUNING

Niet iedereen beschikt over de bovengenoemde vaardigheden en kwaliteiten, maar veel kan gecompenseerd worden door bestaande mogelijkheden voor ondersteuning. De volgende worden genoemd:

- Informatie over de pgb-regeling is een voorwaarde om de regie te kunnen voeren. Internet is daarbij in toenemende mate een hulpbron. De site en de helpdesk van Per Saldo worden veel benut. Deze budgethoudersvereniging biedt ook allerlei cursussen aan.
- Bemiddelaars en pgb-consulenten kunnen ondersteuning bieden. Maatschappelijk werk en MEE kunnen helpen bij hulpvraagverduidelijking, aanvraagprocedures en bemiddeling naar hulpverleners. Bij de indicatiestelling, de werving van personeel, het beheer van het budget, de administratie en bij beroepsprocedures kan men ondersteuning krijgen. De SVB kan de administratie uit handen nemen.
- Contact met mensen met vergelijkbare ervaring kan helpen bij een antwoord op de vraag hoe je kunt leven met je beperkingen. Leren leven met je beperkingen is ook een proces waarbij je leert over de reactie van de samenleving. Collega-gehandicapten geven elkaar tips over de mogelijkheden van het pgb en over nieuwe hulp- en begeleidingsvormen bij specifieke problemen. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties en ouderverenigingen vormen een belangrijke bron van informatie en ondersteuning.
- Een stap in eigen regie is ook het opbouwen van netwerken met anderen die iets voor jou kunnen betekenen. Voor ouders heeft dat een extra dimensie, omdat zij zich er van bewust zijn dat zij niet altijd de rol kunnen blijven vervullen voor hun kinderen. Ouders denken aan een toekomst waarin zij er zelf niet meer zijn. Een netwerk vormen rond hun kind(eren) kan dan een belangrijke voorwaarde zijn voor het continueren van de eigen regie.

3.7 EIGEN REGIE IN DE REGULIERE ZORG

Eigen regie wordt, ook lang voordat het pgb bestond, uitgeoefend in situaties waarin mensen het zich kunnen permitteren om zorg uit de eigen portemonnee te betalen. Vroeger konden welgestelde families bijvoorbeeld een inwonende verpleegster inhuren. En al heel lang wordt huishoudelijke hulp ingehuurd van particuliere werksters.

¹⁵ Per Saldo heeft deze vaardigheden en kwaliteiten voor eigen regie in kaart gebracht in de brochure 'Sta sterker met een persoonsgebonden budget' (www.pgb.nl).

Binnen de zorg in natura (ZIN) is eigen regie nooit geheel afwezig. Zorgverleners zullen in zekere mate rekening houden met de wensen van zorgvragers en zullen met hen overleggen wat er moet gebeuren. Mensen kunnen kiezen tussen verschillende instellingen en in sommige situaties (bijvoorbeeld bij zelfstandig gevestigde hulpverleners die vergoed worden door de verzekering) kan je zelf je hulpverlener kiezen. Toch bestaan er binnen de reguliere zorg veel factoren die de eigen regie belemmeren. De reguliere zorg is in hoge mate aanbodgericht, zo is de ervaring. De opsomming van de kritiek die respondenten leveren op de inflexibiliteit van met name grootschalige zorgvoorzieningen levert een lange waslijst op. Ondanks het feit dat al tientallen jaren wordt gestreefd naar de positieverbetering van cliënten en patiënten in de zorg, bijvoorbeeld door wetten als de WMCZ, WKCZ en de WGBO¹⁶, hebben cliënten en hun wettelijke vertegenwoordigers maar weinig mogelijkheden om de zorg echt te veranderen. De nieuwe medezeggenschapwet zal hun invloed nog verder inperken, denken twee respondenten. Men heeft soms slechte ervaringen met de Klachtencommissies, wanneer die niet onafhankelijk zijn. Het pgb geeft veel meer mogelijkheid om directe zeggenschap uit te oefenen.

In de workshops is aan de deelnemers gevraagd of zij verbeteringen verwachten in de toekomst. Is meer eigen regie denkbaar in de zorg in natura? Het antwoord was unaniem en ontkennend:

- de tendens richting grootschaligheid neemt nog steeds toe, kleinschalige voorzieningen krijgen het steeds moeilijker;
- bezuinigingen leiden tot steeds krappere middelen en concurrentie op prijs in plaats van kwaliteit;
- tendensen naar economisering en zorgtaylorisme¹⁷ nemen alleen maar toe:
“De thuiszorg wilde een barcode op mijn voordeur plakken. Die konden ze dan elke keer inscannen als ze kwamen en weggingen, om het aantal zorgminuten te meten.”

Het ging het bereik en het doel van dit onderzoek te buiten om de mogelijkheden van eigen regie in de zorg in natura nader te exploreren. Dit zou echter een goed onderwerp zijn voor nader onderzoek.

3.8 CONCLUSIES OVER EIGEN REGIE

De praktijk van het pgb vormt als het ware een proeftuin voor het bestuderen van eigen regie. Eigen regie is autonomie, zelf je eigen beslissingen nemen, zelf vorm geven aan je leven. Als je afhankelijk bent van zorg is regie houden over de zorg een voorwaarde om regie te houden over je leven.

Autonomie is kunnen kiezen binnen een situatie van afhankelijkheid. Het is ook kunnen kiezen voor bepaalde afhankelijkheden. Autonomie speelt zich altijd binnen grenzen af: niemand heeft onbeperkte keuzevrijheid.

Rekening houdend met deze overwegingen kwamen we tot de definitie:

Eigen regie is de zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is.

Een beperking of chronische ziekte kan in eerste instantie een inperking van de autonomie betekenen. Door hulpmiddelen en zorg kan de controle over het eigen leven worden terug-

¹⁶ WMCZ=Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen; WGBO=Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst; WKCZ=Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector.

¹⁷ Zorgtaylorisme is de trend om de zorg steeds meer volgens de opvattingen van Taylor te organiseren (Herman 2001; Van Houten, 2006). In fabrieken is de lopende band daarvan een bekend voorbeeld.

gewonnen. De zorg levert echter naast een winst in autonomie ook een inperking van autonomie op, want:

- beslissingen worden voor je genomen: er is bevoogding, betutteling;
 - zorg schiet tekort als die niet past bij je individuele behoefte, leefstijl en omstandigheden.
- Eigen regie in de zorg betekent zeggenschap over welke hulp wordt geboden, door wie, wanneer, waar, hoe, hoeveel en waarom.

In de reguliere zorg die in natura wordt geboden blijkt dat eigen regie vaak niet mogelijk is:

- je moet tevreden zijn met het bestaande, gevormde aanbod;
- de tijden waarop de hulp komt worden door de aanbieder vastgesteld;
- de plaatsen waar de hulp komt worden door de aanbieder vastgesteld;
- de hulpverlener wordt je toegewezen door de aanbieder;
- de hoeveelheid hulp wordt van tevoren vastgesteld door de aanbieder;
- hoe je geholpen wordt is vaak bepaald door de regels van de instelling of de beroepsgroep;
- waarom je geholpen wordt is soms onderhevig aan de visie en het oordeel van aanbieders;
- en op al deze aspecten is er veelal een gebrek aan flexibiliteit.

Dit kan ook worden samengevat in de constatering dat de reguliere zorg in hoge mate *aanbodgestuurd* is. Dat geldt met name voor de grootschalige, geïnstitutionaliseerde zorgvoorzieningen.

Met het pgb wordt het wel mogelijk om invloed te hebben op wie, wat, waar, wanneer, hoe, hoeveel en waarom. Budgethouders organiseren met het pgb de voor hen *passende zorg*. 'Zorg op maat' is de bijna versleten term die hetzelfde uitdrukt: op de individuele behoefte en omstandigheden afgestemde zorg. Dankzij het pgb kunnen mensen weer een eigen leven leiden, zo stellen de respondenten in dit onderzoek. Door de regie over de zorg herwint men de regie over het eigen leven.

Eigen regie in de zorg is *een waarde op zich*, ook los van de passendheid van de zorg. Respect voor je autonomie in plaats van bevoogd te worden, dat maakt een groot verschil, zelf als de gekozen beslissing uiteindelijk dezelfde is.

Het pgb werkt doordat de budgethouders de *contracteermacht* hebben. Die macht is niet absoluut, eigen regie is geen dictaat. Eigen regie speelt zich af in een samenwerkingsrelatie waarin men rekening met elkaar houdt. De eindbeslissing over wat er gebeurt ligt echter bij de budgethouder en die kan dit kracht bijzetten door desnoods de hulpverlener te ontslaan. De hulpverlener heeft de mogelijkheid om in laatste instantie de overeenkomst op te zeggen, maar kan niet de eindbeslissing nemen, tenzij de hulpverlener een monopoliepositie heeft en daarmee dwang kan uitoefenen.¹⁸

Het pgb vormt een enorme versterking van de positie van cliënten/patiënten in de zorg, meer dan welke andere daarop gerichte maatregel dan ook. Wetten over het klachtrecht, het medezeggenschapsrecht en de behandelingsovereenkomst hebben dit effect veel minder gehad.

Het organiseren van passende zorg, het kunnen bepalen van wie, wat, waar, wanneer, hoe, hoeveel en waarom kan ook worden samengevat onder de noemer van *vraagsturing*. De macht van de zorgvrager is daarin een noodzakelijk bestanddeel, die in sommige opvattingen van vraagsturing echter niet wordt onderkend, waardoor men toch weer afhankelijk wordt van goedbedoelende, flexibele en bereidwillige hulpverleners, die de zorg vanuit de aanbodkant organiseren. Daarmee is vraagsturing een minder adequaat concept dan eigen regie.

¹⁸ Onderzoek in België naar het Persoonlijk Assistentie Budget geeft aan dat de relatie werkgever versus werknemer soms spanningen geeft, wanneer de budgethouder zijn werkgeversvaardigheden te weinig heeft ontwikkeld (Breda, 2005)

Eigen regie wordt op verschillende manieren vorm gegeven door de budgethouder, afhankelijk van de situatie. Eigen regie wordt soms binnen kaders *gedelegeerd* aan een hulpverlener, of, door ouders, in toenemende mate overgedragen aan een (minderjarige) budgethouder. Eigen regie kan *gezamenlijk* worden gevoerd bijvoorbeeld door partners die elkaar helpen en eigen regie kan als *precedente* regie vorm krijgen in wilsverklaringen, zoals de crisiskaart. Eigen regie kan tenslotte een *collectieve* regie worden, in kleinschalige voorzieningen die vaak op initiatief van meerdere ouders worden georganiseerd.

Deze verschillende vormen van eigen regie maken duidelijk dat het niet louter om een individuele aangelegenheid gaat. Dat is ook de reden waarom we gedurende dit onderzoek de term 'zelfregie' meer en meer zijn gaan vervangen door 'eigen regie'. Dit betekent geen verschil in betekenis, maar wel een nauwkeuriger benoeming van processen die zich niet altijd individueel, maar vaak ook in sociale verbanden afspelen.

Eigen regie wordt ontwikkeld in een proces dat vaak met uitproberen, vallen en opstaan vorm krijgt. Sommige respondenten, vooral diegenen met alleen lichamelijke of zintuiglijke beperkingen lijken dit grotendeels op eigen kracht te doen. Bij andere respondenten, vooral mensen met psychische of verstandelijke beperkingen, is de ondersteuning van de (zelf-gekozen) pgb-medewerkers een essentiële factor om de eigen regie te ontwikkelen.

Zorg is een vorm van dienstverlening en is geen product dat kant-en-klaar wordt ingekocht. Een dienst komt tot stand als coproductie tussen vrager en aanbieder. Daarbij wordt een steeds verfijndere onderlinge afstemming en samenwerking bereikt tussen budgethouder en de vaste pgb-medewerker(s).

Belemmerende factoren bij het benutten van een pgb en het ontwikkelen van eigen regie zijn vaak gelegen in de indicatiestelling en de aanvullende eisen die zorgkantoren en gemeenten stellen. Meer in het algemeen zijn de zich uitbreidende bureaucratistische verplichtingen rond het pgb een hinderpaal.

Bevorderende factoren zijn de ondersteuningsmogelijkheden die bij het pgb geboden worden. Sommige persoonlijke kwaliteiten als assertiviteit, verbale vaardigheid, organisatie-talent en werkgeversvaardigheden zijn bevorderlijk voor het voeren van eigen regie. Maar veel daarvan kan door juiste ondersteuning gecompenseerd worden.

Bevorderlijk voor het voeren van eigen regie is ook de verantwoordelijkheid die men als zorgvrager neemt voor de eigen gezondheid en het eigen leven. Een hele reeks Engelse termen is hierop van toepassing: *selfhelp*, *coping*, *selfmonitoring*, *selfassessment*, *selfmanagement*. In veel theorieën wordt verondersteld dat de hulpverlener dit aan kan leren aan de zorgvrager, die kennelijk in de passieve patiëntenrol wordt gesitueerd. De kern van eigen regie is echter dat men een actieve rol aanneemt, eigen verantwoordelijkheid ontwikkelt en leert varen op een eigen kompas, weliswaar in samenwerking met de hulpverlener, maar niet onder diens regie.

HOOFDSTUK 4. EMPOWERMENT DOOR HET PGB

Empowerment is een doorlopend proces van kracht vinden in jezelf en om je heen om een eigen leven te leiden, nieuwe wegen in te slaan, je te ontwikkelen en je eigen doelen te bereiken. Op eigen kracht en met steun van een netwerk. Empowerment heeft betrekking op individuele mensen, op relaties en op gemeenschappen. Het aanspreken of mobiliseren van 'eigen kracht' betekent vaak op zoek gaan naar de bronnen daarvan in je eigen persoon en in je netwerk. Dit is een universeel proces dat geldt voor alle mensen, ongeacht de aanwezigheid van beperkingen of chronische ziekte.

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het pgb leidt tot empowerment bij budgethouders, in relaties en in gemeenschappen. Eerst wordt ingegaan op wat de respondenten verstaan onder empowerment en wordt het contrast met disempowerment beschreven. Daarna gaan we in op de empowerment die respondenten door het pgb ervaren en vervolgens gaan we in op empowerment in gezinssituaties of ouderinitiatieven waar ouders een belangrijke rol vervullen. Daarna worden de bevorderende en belemmerende factoren geschetst die eigen zijn aan het pgb. Aan het eind van dit hoofdstuk worden conclusies gepresenteerd die vervolgens in het licht van de huidige theorie over empowerment worden bekeken.

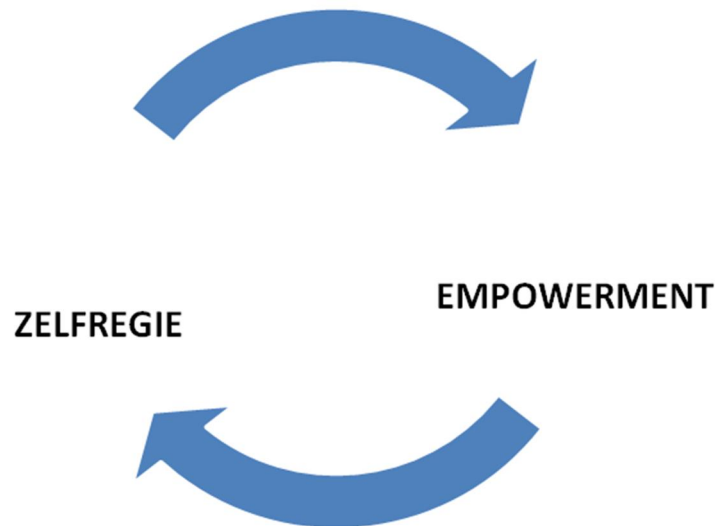
4.1 EMPOWERMENT VOLGENS BUDGETHOUDERS

In de interviews is naar het begrip empowerment gevraagd in termen van *heeft u iets met het begrip* en *wat betekent het voor u?* Voor de meeste respondenten aan het onderzoek is empowerment een herkenbaar en sympathiek begrip, maar sommige mensen zegt het begrip niet zoveel. In de interviews worden verschillende aspecten benoemd en accenten gelegd.

EIGEN KRACHT

Voor de meeste respondenten heeft empowerment te maken met *macht en kracht*, power. Met er naar toe *groeien*, ontwikkelen naar eigen kracht. Weg van de onmacht en feitelijk macht krijgen over je situatie, over je eigen leven. Empowerment wordt benoemd als krachtiger worden, in je eigen kracht zijn of komen, je eigen kracht zien en sterker worden. *Zijn wie je bent* en daarin gehoord en gezien worden. *Ontdekken en weten* welke macht je hebt over jezelf en je eigen leven. Voor respondenten betekent het grip krijgen op je eigen situatie en op de zorg die je nodig hebt. Het wordt gezien als een proces waarin iemand leert en groeit en wint aan kracht, kennis en vaardigheden. Een proces waardoor het *zelfvertrouwen* groeit en het *bewustzijn* van de eigen mogelijkheden groter wordt.

Ook wordt *assertiviteit* genoemd: niet (meer) over je heen laten lopen maar voor jezelf op leren komen. Empowerment wordt ook wel benoemd als leren je eigen boontjes te doppen, *zelfstandigheid*. Leren om beslissingen te nemen die het eigen dagelijks leven inkleuren. Zelf het eigen leven inrichten en daar verantwoordelijkheid voor nemen. Daarmee sluit het dicht aan bij *zelfregie*: empowerment is ook een proces dat bijdraagt aan het kunnen ontwikkelen en nemen van eigen regie. Tegelijk versterkt zelfregie, het hebben van zeggenschap, weer je eigen kracht, het in je eigen kracht zitten of staan. Er bestaat een positieve wisselwerking tussen zelfregie en empowerment, zoals geïllustreerd wordt in de volgende figuur.



Figuur 4.1 Zelfregie en empowerment

Empowerment wordt ook gezien in termen van macht: Macht hebben, (financiële) onafhankelijkheid en *eigenmachtig* zijn doordat je met een pgb werkgever bent. Je hebt zelf geld in handen om het werk te betalen dat je in staat stelt om te functioneren. Het pgb biedt onafhankelijkheid ook als je afhankelijk bent van anderen voor hulp en zorg:

“De medische macht weerstaan en leren vertrouwen op jezelf, je eigen gevoel en intuïtie. Ik heb meer vertrouwen in mijn eigen gevoel en handelen gekregen. En het gaat ook om de erkenning van die eigen wijsheid.”

Een aantal respondenten geeft aan ook veel kennis en vaardigheden te hebben ontwikkeld door het gebruik van het pgb. Als voorbeeld worden genoemd: kennis over hoe je een goede relatie kunt ontwikkelen met de hulpverlening en hoe je je moet opstellen tegenover organisaties, hoe je voor jezelf kunt opkomen en hoe je kunt vechten om te krijgen wat je nodig hebt en waar je recht op hebt. Of over hoe je in de psychiatrie je weg kunt vinden voor jezelf of je kind. Maar ook over hoe je de verschillende belangen kunt wegen. Deze kennis en vaardigheden, geleerd of uitgebreid met het pgb, wordt benoemd als *ervaringsdeskundigheid*.

Goede hulpverlening is faciliterend voor empowerment. Het is een van de factoren die de eigen kracht van mensen kan versterken, die empowerment ruimte kan geven en kan voeden. Hulpverleners kunnen mensen niet empoweren (Van Regenmortel, 2011, p.19), empowerment kan niet gegeven of geleerd worden aan anderen, empoweren kan iemand alleen zelf doen. Goede hulpverlening werkt op een zodanige manier dat een hulpvrager gehoord en gerespecteerd wordt in haar of zijn eigenheid en mogelijkheden, dat hij of zij de regie kan houden of terugnemen, dat mensen zelf keuzen kunnen maken en verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het eigen leven. Als hulp of zorg precies op maat biedt wat iemand nodig heeft op het moment en de manier dat iemand het vraagt, en als iemand serieus wordt genomen, dan werkt dat versterkend. Dan kan iemand in haar of zijn kracht gaan staan. Doordat iemand naast je gaat staan en met je mee denkt en samen met jou de problemen oplost. Goede hulpverlening is gebaseerd op gelijkwaardigheid en samenwerking. Met een pgb kan een passende en versterkende hulpverlening georganiseerd worden:

“De pgb hulp die ik krijg, lijkt meer op de zorg die je van vrienden of familie kan krijgen. Door die hulp van Yvonne heb ik minder zorgen. De kleine problemen maak ik niet groter. Ze zorgt ervoor dat ik niet in paniek raak. Daardoor stabiliseert mijn leven. Ze geeft me de aandacht die iedereen nodig heeft in zijn leven. Ik heb die nooit eerder gehad. Ik ben niet helemaal zelf-

standig, maar daar schaam ik me niet voor. Ik kan het zelf gewoon niet zo goed... Ze is iemand die met je nadenkt. Ik ben daardoor sterker geworden, want ik sta er niet alleen voor."

DISEMPOWERMENT

Empowerment staat in contrast met machteloosheid en onmacht, met disempowerment, de ervaring dat jou macht onthouden wordt:

"Ik werd nogal denigrerend behandeld. Ik had geen macht. 'Dat zijn nu eenmaal de afspraken die we met jou gemaakt hebben', zeiden ze toen ik protesteerde."

De meeste respondenten hebben ervaring met situaties en bejegeningen die kracht wegnemen, die machteloos maken, die angstig en onzeker maken, kortom die 'disempoweren'. Het ziek of gehandicapt worden wordt vaak ervaren als een verlies aan mogelijkheden, maar vooral ook als een verlies aan macht over het eigen leven. De werkwijze van zowel organisaties als individuele hulpverleners kan grote invloed hebben op het al dan niet inboeten aan zelfregie, aan macht en invloed over het eigen leven. Er zijn veel respondenten die aangeven de reguliere hulpverlening als ronduit *disempowerend* te hebben ervaren. Die het gevoel kregen compleet ondergeschikt te zijn aan de regels en werkwijzen van een organisatie, waarin zij als mens en als individu niet gezien werden en niet belangrijk waren:

"Ik moest me ondergeschikt maken aan de planning van de thuiszorg. De regie werd overgenomen. Ik werd gast in mijn eigen huis en lijf. En nog minder dan dat, ik werd een ding. De thuiszorg hield geen rekening met mijn behoefte aan structuur."

De mening en behoeften van de cliënt en diens naasten ten aanzien van de hulp aan hen telde niet of nauwelijks. Beslissingen over behandeling of aanpak werden zonder overleg met betrokkene genomen. Daardoor worden cliënten afhankelijk en raken zij de zeggenschap en macht over het eigen leven kwijt. Maar ook de eigen kennis of de kennis van de ouders van een kind met een beperking wordt niet altijd gezien, niet serieus genomen. Dit neemt kracht en invloed weg, dit werkt disempowerend. Het gaat soms samen met een bejegening die als kleinerend of betuttelend wordt ervaren:

"Veel hulpverleners kunnen niet omgaan met iemand die de eigen regie heeft, ze zijn neerbui-gend en betuttelend. Ze kunnen niet sociaal gelijk omgaan met iemand die chronisch ziek is."

Disempowerment door hulpverleners en zorgorganisaties wordt als een voortdurend gevaar gezien, ook als men een pgb gebruikt. In individuele situaties met hulpverleners kan het insluipen. Maar ook in kleinschalige initiatieven waar samengewerkt wordt met zorginstellingen, vermindert de invloed van bewoners en ouders soms doordat de zorgverleners de regie weer naar zich toetrekken.

GEZAMENLIJKE EMPOWERMENT

Empowerment kan zich niet alleen bij individuen, maar ook in systemen ontwikkelen (Peterson & Zimmerman, 2004; Van Regenmortel, 2011). Individuele mensen kunnen winnen aan kracht en macht, maar ook relaties, gezinnen, buurten of gemeenschappen kunnen met en door elkaar krachtiger en machtiger worden. Samen sterker worden noemen we *gezamenlijke empowerment*. Dit komt naar voren in partnerzorg. De zorg door een partner kan de budgethouder sterker maken, maar ook de partner die zorg verleent kan meer macht over de situatie krijgen en samen kunnen ze een krachtig, elkaar aanvullend systeem vormen. Dit geldt ook in gezinnen, waar ouders met het pgb de regie hebben:

"Met zorg in natura hadden we niets in te brengen. Met het pgb kregen we grip op de situatie, dus meer macht."

In de hoofdstukken over zorgvernieuwing (6) en mantelzorg (7) gaan we verder in op partnerzorg. Gezamenlijke empowerment is ook zichtbaar in de wooninitiatieven, waarin betrokkenen samen krachten bundelen en belangen behartigen bij woningbouwcorporaties en gemeenten om een kleinschalige woonvorm mogelijk te maken. Daarnaast geven meerdere respondenten aan dat ze actief zijn bij een vereniging om samen anderen te ondersteunen met adviezen en tips of met belangenbehartiging naar de gemeente. Het gevoel

serieus genomen en gehoord te worden en iets voor anderen te kunnen betekenen, veranderingen te kunnen realiseren geeft ook kracht: *“Samen sta je sterk”*.

Ten slotte geven respondenten aan zich gesterkt te voelen door de informatie en adviezen van Per Saldo (de vereniging van budgethouders) en door de belangenbehartiging door deze organisatie en de kritische en constructieve wijze waarop dit wordt gedaan.

4.2 EMPOWERMENT DOOR HET PGB

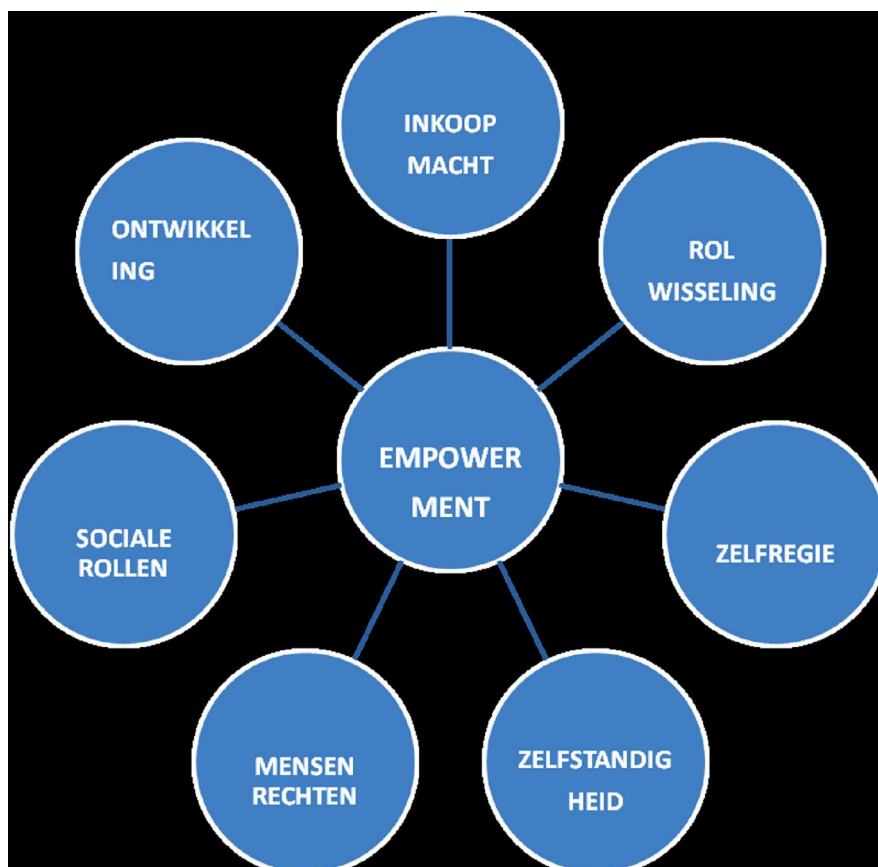
Aan de respondenten vroegen we of het pgb je sterker maakt. Het antwoord was meestal bevestigend:

“Ja, ik word superman”, grapt Hazel (18 jaar) in antwoord op mijn vraag of ze sterker wordt door het pgb.

Het pgb wordt gezien als een belangrijke motor van empowerment, als bron van kracht en macht. Als mensen met het pgb beginnen is hun eigen kracht vaak niet optimaal. Door het pgb en alles wat er mee samenhangt, ontwikkelen mensen hun kracht en krijgen ze macht over hun situatie:

“Als je zelf niet zo veel meer kunt, zie je niet altijd dat je die empowerment, die kracht zelf nog hebt.”

Deels heeft deze versterkende werking te maken met de pgb-regeling op zich, deels met de individueel passende hulp die met het pgb gerealiseerd kan worden. In paragraaf 4.2.1 wordt gekeken naar de werkzame bestanddelen van het pgb die bijdragen aan de individuele empowerment van de budgethouder. In paragraaf 4.2.2. gaan we in op gezamenlijke empowerment in gezinnen, relaties en kleinschalige initiatieven. We onderscheiden daarbij zeven bestanddelen van het pgb die bijdragen aan de empowerment van budgethouders:



Figuur 4.2 Elementen van empowerment door het pgb

4.2.1. ELEMENTEN VAN EMPOWERMENT DOOR HET PGB

1. De inkoopmacht: een positieverschuiving van zorgobject naar opdrachtgever

Een belangrijk kenmerk van het pgb is dat de budgethouder de zeggenschap over het budget voor hulp, zorg en ondersteuning heeft, en daarmee feitelijk macht heeft over haar of zijn zorg. Zij of hij bepaalt welke zorg, hulpmiddelen, ondersteuning, hulp of begeleiding er met het eigen budget wordt ingekocht en bij wie. De budgethouder is werkgever, de budgethouder geeft de opdrachten en bepaalt hoe, waar en wanneer het werk uitgevoerd moet worden en aan welke kwaliteitseisen het moet voldoen:

“Bij de eerste buddy voelde ik trots: ik ben nu werkgever en geen slachtoffer meer. Dat op zich was al empowerend.”

De zorgontvanger is met een pgb niet langer een afhankelijk zorgobject dat af moet wachten wanneer en hoe er welke zorg geleverd wordt, maar degene die initiatief neemt en beslist. De rol verandert van iemand die zorg ondergaat volgens de regels en procedures van de zorgaanbieders, naar iemand die zorg regelt naar eigen wensen, waarden en inzichten en daarmee het eigen leven vorm geeft. Er vindt daarmee een belangrijke positieverschuiving plaats, de zorgontvanger is opdrachtgever geworden, de zorgontvanger heeft macht, heeft eindverantwoordelijkheid. Bij zorg in natura zijn het de zorgverleners, veelal gebonden aan de regels van hun instellingen, die uiteindelijk de zeggenschap hebben. Met een pgb is er sprake van een machtsverschuiving die samenhangt met de verandering van rollen. De rol van cliënt verandert door de verkregen inkoopmacht van vooral afhankelijk naar meer onafhankelijk. Niet de klant is koning in zorgland, maar de werkgever, degene die het geld te besteden heeft:

“De pgb-begeleiders nemen mijn signaleringen wel serieus. Ze luisteren naar mij. En dat moeten ze ook wel, want ik betaal.”

De inkoopmacht die men verwerft met een pgb geeft mensen feitelijke zeggenschap, geeft mensen kracht en invloed op hun eigen leven waarin zorg of ondersteuning middelen zijn om mee te kunnen doen in de samenleving.

2. Rolwisseling van patiënt/gehandicapte naar burger/medemens

De rol van patiënt of gehandicapte is sterk verbonden met noties van zieligheid, afhankelijkheid, incompetentie, passiviteit en buiten de samenleving staan. De meeste mensen met chronische aandoeningen of beperkingen herkennen zich daar niet in en wijzen die beelden af. De eigen identiteit heeft veel meer aspecten dan het gegeven of iemand hulp nodig heeft of niet. Je wilt als mens gezien worden, een individu met allerlei rollen die ook zorg of begeleiding ontvangt. De huidige organisatie van de reguliere zorg vereist echter dat alles in het leven zich voegt naar de zorg, naar die ene rol van het patiënt/gehandicapt-zijn. Alle andere verplichtingen moeten daarvoor wijken. Het patiënt-zijn kleurt daardoor het hele leven. Dat geldt voor jezelf, omdat je al je activiteiten om de zorg heen moet plannen, maar het beïnvloedt daarmee ook hoe anderen je zien. Het houdt de bestaande noties in stand en versterkt deze.

Mensen kiezen met een pgb zorg, begeleiding en ondersteuning die bij hen passen, bij hun activiteiten, verplichtingen en voorkeuren, bij hun leven. Ze kiezen zorg die ruimte biedt om het eigen leven te leiden en deel te nemen aan de maatschappij. En zorgverleners die hen met respect behandelen en hen en hun eigen (ervarings)kennis serieus nemen als hele mens. Dat maakt iemand weer een uniek individu, een mens die gezien wordt. Mensen krijgen feitelijk hun leven weer terug met een pgb. Dat heelt, te kunnen zijn wie je bent, daardoor kom je in je kracht:

“En het gevoel te hebben dat je een individu mag zijn. Je een gewoon mens te voelen.”

3. Zelfregie, zelf keuzes kunnen maken

Door zelf de touwtjes in handen te hebben en eigen keuzes te kunnen maken voelen mensen zich sterker, niet meer onmachtig en gedwongen afwachtend. Zelfregie wordt door een respondent benoemd als een activerende energie. Je kunt iets doen, je kunt initiatieven nemen om je leven vorm te geven. Zelfregie betekent een vergroting van je eigen kracht en zelfvertrouwen. Het is een bevestiging of onderstreping dat je iets te zeggen hebt, dat je mogelijkheden en keuzes hebt. Jouw stem en mening tellen, je doet ertoe. Mensen nemen je serieus. De deelnemers in dit onderzoek vertellen dat zelfregie hun gevoel van eigenwaarde verhoogt, omdat ze keuzes hebben en keuzes kunnen maken over (ogenschijnlijk) kleine en grote dingen. Het maakt het mogelijk je eigen leven te leiden:

“Ik ben tevreden, ik krijg wat nodig is. Ik kan zelf aangeven wat gedaan moet worden. Eerst had ik thuiszorg van een Nederlandse, maar dat was moeilijk met de taal. Nu heb ik een hulp die Farsi spreekt en kan ik mijn eigen taal spreken. Ik heb nu zelf het heft in de hand, dat geeft een goed gevoel. Ik kan zelf kiezen wat ik wil. Mijn stem telt.”

Zelfregie betekent opkomen voor jezelf, behoeften en grenzen kenbaar maken. Daarvoor is het nodig om je eigen behoeften goed te kennen en na te denken en keuzes te maken waar je welke soort hulp voor wilt gebruiken en waarvoor niet. Voor verschillende problemen of hulpbehoeften bestaan er vaak meerdere oplossingen. Dat zijn allemaal mogelijkheden die op voor- en nadelen bekeken moeten worden.

Door zelfregie kan goede, passende hulpverlening gerealiseerd worden met hulpverleners die door hun werkwijze bijdragen aan empowerment.

Naast kracht geeft zelfregie rust, omdat je als je het goed geregeld hebt, weet dat er hulp is wanneer je het nodig hebt en op de manier die je nodig hebt om - ook mentaal - te kunnen blijven functioneren. Zelf beslissingen nemen of controle houden biedt bovendien veiligheid, terwijl afhankelijkheid vaker tot kwetsbaarheid leidt:

“Als ik zelf controle kan uitoefenen ben ik minder kwetsbaar.”

4. Zelfstandigheid en verantwoordelijkheid

In veel interviews komt zelfstandigheid als een thema naar voren. Met het pgb zijn mensen veel meer dingen zelf gaan doen:

“Hazel groeit en langzaam ontgroeit ze het pgb. Haar zelfstandigheid neemt toe en ze is steeds meer zelfredzaam. Later wil ze gewoon werk vinden en eigen woonruimte.”

Als versterkend element van het pgb wordt genoemd dat het je bewust maakt van het feit dat je zelf verantwoordelijk bent voor je eigen welzijn, voor je eigen lichaam en geest, voor je eigen leven:

“Wat ik ook ontwikkeld heb is een gevoel van verantwoordelijkheid. Verantwoordelijkheid voor mijn eigen lichaam met de beperkingen die ik heb. Ik moet er voor zorgen, als ik het niet doe wie dan wel. Het pgb helpt om dat besef te hebben en die verantwoordelijkheid te nemen.”

Als je zelf de verantwoordelijkheid neemt voor je leven, en voor je zorgbehoefte daarin, kun je ook naar jezelf kijken en trots zijn op de resultaten. Trots zijn op wat je bereikt en op hoever je bent gekomen tegen *“de heersende opvatting in dat wij niets kunnen”*. Dit is een bron van zelfvertrouwen en kracht.

5. Gelijke rechten en volwaardig meedoen

Mensenrechten vormen een fundamentele erkenning van de inherente waardigheid en waarde en de gelijke en onvervreembare rechten van elk mens. De beginselen van het mensenrechtenverdrag van de Verenigde Naties¹⁹ raken allen het wezen van het persoons-

19 De volgende beginselen zijn met name relevant in het kader van het pgb: Respect voor de waardigheid van elk mens en de verschillen tussen mensen; Persoonlijke autonomie, die de vrijheid omvat om zelf keuzes te maken en onafhankelijk te zijn; Non-discriminatie; Volledige participatie en inclusie in de samenleving; Gelijke kansen. Zie ook paragraaf 2.1.

gebonden budget. Het pgb vormt in feite een materialisatie van deze uitgangspunten op het gebied van zorg en hulp als middel om deel te zijn van en te participeren in de samenleving. Het gaat om een bevestiging van het mens en burger zijn, als houder van rechten en gelijke kansen. Een autonome mens met keuzevrijheid, met erkenning van verschillen in zijn mogelijkheden en behoeften. De rechten die zijn geborgd in het pgb vormen een wezenlijke bron van empowerment:

“Empowerment is gelijke rechten hebben en krijgen, niet uitgesloten worden, geen segregatie. Dus in plaats van bijzonder onderwijs, iedereen naar dezelfde school. Maar ook de benodigde voorzieningen krijgen, zodat je hetzelfde kunt doen als iemand die gezond is. Voorzieningen die uitgekozen kunnen worden door mijzelf en ook geleverd worden.”

Het pgb is een uitwerking van het recht om je eigen leven te leiden zoals ieder ander, om zelf je leven in te richten en om volwaardig mee te doen aan het sociale leven. Rechten die, zoals in Hoofdstuk 2 betoogd, feitelijk niet meer vanzelfsprekend aanwezig zijn wanneer er sprake is van een chronische aandoening of beperking. Verschillende respondenten wijzen op de toename in macht en kracht die uitgaat van de rechten die in het pgb geformaliseerd zijn.

Erkenning van rechten betekent ook de erkenning dat je recht hebt op zorg:

“Het was een opsteker voor mij dat ik een pgb kreeg. Het gaf me erkenning voor de problemen die ik heb en heb gehad, erkenning van de maatschappij dat mijn problemen er echt zijn.”

Een cruciaal moment in het proces van erkenning en toegang verkrijgen tot zorg die nodig is, is de indicatiestelling. Die dient te onderschrijven waarom er een zorgaanbod nodig is. Het aanvragen van een indicatie is voor veel budgethouders een hele klus. Er gaat vaak iets fout. Veel mensen hebben de ervaring dat ze een te lage indicatie krijgen. Nogal wat mensen doorlopen beroepsprocedures om een passende indicatie te krijgen. Dat kost veel tijd en energie, het vraagt volharding en procedurele kennis. In Hoofdstuk 3 stipten wij dit reeds aan. Wanneer men dan uiteindelijk gelijk krijgt, geeft dat een gevoel van erkenning, een bevestiging van kracht.

Miskennis daarentegen - en daarmee disempowerment - ervaren mensen in het bijzonder wanneer het anders-zijn met de bijbehorende behoeften en de noodzaak van hulp niet gezien en niet erkend worden. Wat vaak tot gevolg heeft dat zij neergezet worden als fraudeurs, profiteurs die ten onrechte geld opstrijken. Die ervaring hebben mensen zowel bij indicatiestellers die wantrouwen uitstralen, als in de berichtgeving in de media die resulteert in borrelpraat en roddel in hun eigen omgeving. Ook de vele politieke discussies over het pgb, en de vermeende fraude door budgethouders ervaren mensen als ondermijnend:

“Het is dan echt te erg dat er zo gemakkelijk over fraude gepraat word. De mensen in de buurt nemen dat gemakkelijk over en kijken met een schuin oog naar je. Je wordt extra gestigmatiseerd.”

6. Sociale rollen

Empowerment kan worden gefaciliteerd door het hebben van verschillende sociale rollen, door maatschappelijk actief te zijn. In elke rol kan je sterker worden en andere dingen leren en je identiteit vorm geven en uitdrukken. Veel mensen benadrukken dat een belangrijk gevolg van het pgb is dat het de mogelijkheden verruimt voor rollen die de essentie vormen van het menselijk bestaan: kennis, vriend, buur of mantelzorger zijn. Scholier, vrijwilliger of werknemer zijn. Deel zijn van een gezin als ouder of kind, partner of geliefde zijn. Het pgb geeft mogelijkheden om actief te zijn in sport, in verenigingen, in kunst en muziek en met andere hobby's. Het pgb maakt het mogelijk om een eigen unieke bijdrage aan de samenleving te leveren, je bent niet meer alleen patiënt. Het actief deelnemen aan de samenleving is een bevestiging van je mens-zijn, het leven op je eigen manier geeft kracht. Doordat je actief kunt zijn en verschillende sociale rollen kunt uitoefenen leer je, leef je een eigen gekozen leven en wordt je sterker, machtiger.

7. Pgb als vliegwiel voor persoonlijke ontwikkeling

Verschillende respondenten geven aan dat door het pgb een proces van leren en groeien is gestart over zelf de regie voeren. De meesten hebben gaandeweg geleerd om zelf hun zorg en hulp te regelen en alles wat daar bij komt kijken. Maar weinigen hadden het gevoel al helemaal volleerd te zijn in zelfregie toen ze een pgb aanvroegen. Het pgb is een vliegwiel geweest, de motor achter persoonlijke ontwikkeling en empowerment op diverse vlakken. Het pgb stimuleert en vergroot inzicht, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, mondigheid en creativiteit:

“Ik ben heel erg gegroeid door het pgb, door de zelfstandigheid. Doordat ik veel meer zelf doe. Ik ben minder onzeker. Dingen die ik dacht dat ik nooit zou kunnen die doe ik nu. Ik heb een eigen bedrijf opgericht. Ik word sterker omdat ik alles zelf kan beslissen en regelen, dat vind ik ook leuk om te doen.”

Respondenten ontwikkelen werkgeversvaardigheden, zoals sollicitatiegesprekken voeren, medewerkers selecteren, opdrachten geven, duidelijk zeggen wat je wilt en verwacht, leiding en feedback geven en een goede werknemer-werkgever relatie opbouwen. Daarnaast gaat het over zaken als beheer van financiën, administratie en verantwoording afleggen. Budgethouders gebruiken ook veel creativiteit om de invulling van het pgb op de eigen maat te bedenken. Van al deze werkzaamheden die samenhangen met het gebruik van een pgb, leren zij veel. Ook dat geeft kracht, zelfvertrouwen en eigenwaarde. Dat is groeien door de touwtjes in handen te leren krijgen.

Respondenten creëren voor zichzelf ruimte om te groeien en te leren door hulp te organiseren die optimaal bij hun leven, hun cultuur en bij hun beperkingen past. Als zorg en begeleiding precies geeft wat er nodig is op het goede moment, kun je jezelf zijn en optimaal functioneren en ontwikkelen. Door medewerkers aan te stellen die bij je passen, wordt het mogelijk te leren hoe je hulprelaties optimaal kunt vormgeven en hoe je voor jezelf ruimte overhoudt. Door een zorgomgeving te kiezen die past bij jouw cultuur voel je je geen vreemde, ontwikkel je relaties en ontstaat er ruimte om ook andere dingen te leren. Een bezoeker van het Neda-huis, een klein opvangcentrum voor migranten, zegt:

“Ik ben nu weer onder de mensen. Ik ben hier rustiger geworden. Het geeft rust dat het dagcentrum er is. Ik kan me beter concentreren, en daardoor ook beter Nederlands leren. Ik kan Nederlands nu beter verstaan. Ik heb weer plezier. Ik weet zeker als dit wegvault, dat ik dan weer terugval naar die donkere dagen.”

Het pgb schept zo de voorwaarden voor ontwikkeling en groei. Mensen kunnen zich ontwikkelen omdat ze - op een prettige, respectvolle manier - precies krijgen wat ze op een bepaald moment nodig hebben. Dit gaat over groeien door een perfecte ondersteuning en zorg. In het onderzoek zijn talrijke voorbeelden genoemd van wat mensen hebben geleerd met de juiste begeleiding. Een begeleiding die steeds aangepast wordt aan de ontwikkeling en behoeften van het individu dat begeleiding vraagt:

“Door de begeleiding vanuit het pgb krijg ik weer vertrouwen dat dingen goed kunnen gaan, en meer zelfvertrouwen. Nu ga ik zelf naar het gemeentehuis om papieren op te halen. En ik heb werk gevonden bij Sandd als postbezorger.”

4.2.2. ELEMENTEN VAN EMPOWERMENT IN GEZINNEN, RELATIES EN KLEINSCHALIGE INITIATIEVEN

Uit de vorige paragraaf komt naar voren dat het pgb voor veel respondenten een bron van kracht en macht is, velen geven aan er direct of indirect sterker door te zijn geworden. Maar hoe zit dat als kinderen de budgethouders zijn en de ouders het budget beheren en de hulp inrichten, is het pgb dan ook een bron van empowerment voor ouders en voor de - soms al volwassen - kinderen? Worden kinderen krachtiger van een pgb? En hoe zit dat in relaties waar partners (een deel van) de zorg voor de ander op zich nemen? En in kleinschalige initiatieven? Die vragen komen in deze paragraaf aan de orde.

1. Inkoopmacht: een positieverschuiving van zorgobject naar opdrachtgever

Het empowerende effect van inkoopmacht geldt ook in ouder-kindsituaties, waar de ouder als regisseur ten behoeve van het kind meestal de zeggenschap heeft of deelt met het opgroeiende kind. Het pgb geeft de ouder inkoopmacht en maakt haar of hem opdrachtgever. Kinderen hebben in de meeste gevallen inbreng bij de ouders in bijvoorbeeld de keuze van hulpverleners ('het moet wel klikken') en in de door hulpverleners uit te voeren taken. De hoeveelheid invloed die kinderen hebben, lijkt te variëren per situatie en is afhankelijk van de leeftijd en de mogelijkheden van de kinderen. Kinderen maken bijvoorbeeld kenbaar dat ze sommige zaken, zoals naar het ziekenhuis gaan of naar de tandarts, liever met de ouders willen doen. Daarmee hebben ook kinderen meer te vertellen dan zonder pgb. Ook in kleinschalige initiatieven is er sprake van inkoopmacht en vindt de verschuiving plaats naar opdrachtgeverschap.

2. Rolwisseling van patiënt of probleemgeval naar individu

Ouders geven aan te kijken naar het kind en zijn of haar mogelijkheden, en te luisteren naar de eigen wensen van het kind. Dat is veelal de basis voor de aanpak die met zorgverleners en begeleiders wordt afgesproken. Ook voor kinderen vindt deze omslag plaats, thuis en in ouderinitiatieven. Een ouder vertelt:

"Ze waren in het speciaal onderwijs voor kinderen met autisme niet erg gericht op de mogelijkheden van Fred. Hij is intelligent en heeft veel ambities. Hij wil officier van justitie worden. De school was niet erg gericht op groei en leren, meer op de problemen."

In de gesprekken met budgethouders die voor een substantieel deel door hun partner verzorgd worden, komt duidelijk naar voren dat zorgvrager en zorgverlener in de eerste plaats twee mensen zijn, twee individuen die een relatie met elkaar hebben. De zorg en de disbalans qua wederkerigheid die dit soms teweeg brengt, hindert de relatie soms wel maar de mens staat centraal en in dat kader wordt de zorg gegeven. Het *leven* verandert wel, maar blijft als geheel in tact. De patiëntenrol wordt geminimaliseerd door partnerzorg en is niet meer dan een van de rollen die iemand heeft, zonder alle stigmatiserende effecten.

3. Zelfregie

Zelfregie is in de ouder kind situatie in eerste instantie veelal regie van de ouders, die proberen - met inzet van een pgb - hun kind op te voeden naar (meer) zelfstandigheid en het vaardigheden te leren om stap voor stap een eigen leven te kunnen leiden. Het pgb blijkt in dit onderzoek de facilitator voor het leren van zelfregie van het kind, passend bij zijn of haar mogelijkheden. Die overheveling van zeggenschap is onderdeel van de opvoeding. Ouders geven die niet uit handen, maar blijven daar de spil in. De kracht en veiligheid van het gezin is uitgangspunt voor een volwassen bestaan later, al of niet met steun van hulpverleners:

"Straks geldt dat ook voor Mieke zelf die steeds meer zeggenschap krijgt. Wij zoeken een balans tussen beschermen en zeggenschap. Het gaat over een geleidelijke verschuiving, waarbij ouders weer ouders worden en de begeleider de steun aan het kind overneemt. Dit draagt bij aan het in de kracht zetten van mijn kind."

Ouders willen voor hun kinderen een situatie scheppen waarin hun kind met de nodige hulp een eigen leven kan leiden, met eigen keuzen en eigen voorkeuren, met een eigen stem. Bij ouders is er nogal eens onvrede over de kansen voor hun kind(eren) met handicaps in de reguliere zorg. Groepen ouders zetten kleinschalige voorzieningen op, zoals woonvormen of werkprojecten, met het doel een situatie te creëren waarin het kind eigen keuzen kan maken op basis van de eigen belangstelling. En waarin ruimte en stimulansen zijn om zich verder te ontwikkelen en activiteiten te ondernemen vanuit de eigen kracht.

"Toen wij hieraan begonnen was onze keuze dat onze kinderen een eigen plek nodig hebben met onze eigen regie."

In kleinschalige initiatieven lukt dit redelijk tot goed. Soms levert de samenwerking met reguliere aanbieders echter een inperking van de eigen regie op wanneer instellingen beslissingen naar zich toetrekken of mogelijkheden begrenzen door de gangbare werkwijze van de instelling op te leggen. Dit heeft disempowerende effecten. Voor henzelf is de inzet van ouders om een situatie te scheppen waarin het gezin bij elkaar kan blijven en die ze kunnen volhouden. Zo draagt de eigen regie vanuit het pgb bij aan ontdekken en ontwikkelen van de eigen kracht en macht, van kinderen en hun ouders, aan empowerment.

In partnerzorg wordt de regie min of meer op gelijkwaardige basis gedeeld tussen de partners, zoals eerder beschreven werd in Hoofdstuk 3. Daarmee blijft de eigenwaarde en eigen kracht in stand en groeit deze, mede door de ervaring dat men het goed aanpakt. Deze empowerment werkt zowel voor de zorgontvanger als voor de partner.

4. Zelfstandigheid en verantwoordelijkheid

Wanneer ouders het pgb beheren is er sprake van een voortdurend zoeken naar een goede verdeling van de verantwoordelijkheid en een balanceren tussen enerzijds ruimte maken voor groeiende zelfstandigheid en anderzijds beschermen en overnemen. Veel ouders geven aan dat door de flexibiliteit die het pgb biedt er steeds plannen op maat gemaakt kunnen worden om de ontwikkeling van hun kind naar zelfstandigheid te realiseren:

“Ik ben niet bang dat hij te afhankelijk van mij wordt. Hij woont zelfstandig en heeft zijn eigen plekje. Hij is echt wel los gekomen van mij. Hij geeft me ook complimenten. Als moeder voel ik die verantwoordelijkheid, niet alleen voor de zorg, maar ook voor zijn zelfstandigheid.”

Ouders maken al dan niet in samenspraak met hun zoon of dochter afspraken met de begeleiders om bepaalde vaardigheden te trainen. Het gaat dan bijvoorbeeld om het leren zelf je tas in te pakken, of van huis naar school of werk te gaan of zelf schoolwerk te kunnen plannen. Of, ter voorbereiding van meer zelfstandig wonen, leren schoonmaken, boodschappen doen en koken. Meerdere keren oordelen ouders dat de vele bijstellingen van concrete doelen naar zelfstandigheid en de grote variatie in de aanpak, in de reguliere zorg niet mogelijk zouden zijn. Allerlei vormen van zelfstandigheidstraining kunnen regulier niet of veel moeilijker precies passend bij het individuele kind gerealiseerd worden. Ook in de kleinschalige initiatieven geldt dit:

“Jenny is sterker geworden door het pgb. Ze is gegroeid in haar zijn. Ze doet nu veel meer dingen zelf, met hulp. Ze laat zich gelden.”

In partnerzorg werkt het qua empowerment vanuit zelfstandigheid en verantwoordelijkheid net iets anders dan bij pgb-assistentie door mensen van ‘buiten’. Er is sprake van meer gedeelde verantwoordelijkheid. Dit is vaker het geval wanneer er situaties zijn waarin mensen tijdelijk de touwtjes uit handen moeten geven vanwege de aard van de beperkingen. Er is dan vaak sprake van 7x24 uurs zorg. De verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid lijken in partnerzorg flexibel mee te schuiven tussen zorgontvanger en partner, al naar gelang de mogelijkheden van de zorgontvanger op een bepaald moment. Dat draagt bij aan het in stand houden van de eigen kracht en stimuleert empowerment.

5. Mensenrechten

De empowerende rol van de mensenrechten die in de pgb-regeling praktisch gestalte hebben gekregen werkt in gezinssituaties, ouderinitiatieven en partnerzorg eigenlijk net zo als voor individuele budgethouders is beschreven. Wezenlijke verschillen zijn hier niet gevonden.

6. Sociale Rollen

Voor kinderen geldt net als voor volwassenen dat het pgb meedoen in de samenleving faciliteert. Het gaat dan over een breed scala van activiteiten en sociale rollen binnen en buiten het gezin. Door passende begeleiding, zorg en ondersteuning komen die niet in de knel. In veel gesprekken met ouders en kinderen blijkt de soms zeer intensieve zorg via het pgb allereerst

mogelijk te maken dat het kind thuis kan blijven wonen en gewoon lid kan blijven van het gezin. Een gegeven met grote impact voor alle betrokkenen:

“De stress in het gezin was enorm. Zonder het pgb had onze zoon uit huis moeten. We hebben niet echt voor het pgb gekozen, het leek de enige mogelijkheid.”

Het pgb maakt het mogelijk dat het kind met begeleiding mee kan op de gezinsvakantie. Verschillende gezinnen maken hier gebruik van, omdat zonder 1 op 1 begeleiding er van vakantie geen sprake is. Het pgb biedt voor diverse kinderen de mogelijkheid om met coaching of begeleiding naar een reguliere school te gaan, of om na een aantal jaren intensieve ‘behandeling’ via een pgb in het speciaal onderwijs te kunnen meedoen. Het zelfstandig leren reizen maakt ook veel mogelijk voor kinderen en jongeren. Het opent deuren naar andere rollen zoals stage lopen en werken:

“Michael is van iemand die zorg moet krijgen, iemand geworden die – met begeleiding – ook een bijdrage kan leveren.”

In andere gevallen, onder andere wanneer kinderen ouder worden, wordt gekozen voor het ontwikkelen van kleinschalige woonvormen die ook op individuele maat zorg en begeleiding realiseren. De met een pgb verworven vaardigheden en de begeleiding op maat geven mogelijkheden voor zelfstandige activiteiten naar eigen voorkeur. Zo zegt Ernst (27 jaar):

“Het pgb is voor mij belangrijk, omdat ik daarmee mijn eigen dingen kan organiseren: zwemmen, naar theater, naar cabaret, op vakantie. Dat is belangrijker dan het oppervlakkig lijkt. Je kunt je eigen keuzen maken en je neemt verantwoordelijkheid voor je eigen leven. Je gaat niet achterover leunen en denken dat de anderen het wel voor je doen. Het vormt je en je leert ervan en het geeft je een identiteit. Dat is het grote belang erachter. Je moet doorzetten en blijven nadenken. Dat vormt je karakter en dan heb je iets om trots op te zijn.”

De persoonlijke ontwikkeling van kinderen en jongeren maakt soms ook het vervullen van sociale rollen van de ouders (opnieuw) mogelijk. Enkele ouders geven aan weer gedeeltelijk aan het werk te kunnen door de gepaste zorg die zij met het pgb kunnen inkopen.

Ook partnerzorg maakt meerdere sociale rollen mogelijk, allereerst die van partner zijn, soms in combinatie met ouderschap, maar ook op een diversiteit aan andere terreinen.

Uit het onderzoek blijkt dat met het pgb een natuurlijk scala van sociale rollen mogelijk wordt gemaakt. Het pgb faciliteert zo een eigen unieke bijdrage in de samenleving. Daarmee wordt het mens-zijn bevestigd. Het maakt leven op je eigen manier mogelijk en het stimuleert persoonlijke ontplooiing en het vergaren van inzicht. Deel zijn van en actief zijn in de eigen omgeving, in de samenleving draagt zo bij aan empowerment van budgethouders.

7. Pgb als vliegwiel voor persoonlijke ontwikkeling

Met het pgb en de passende zorg die het faciliteert wordt er in het gezin en de directe omgeving van kinderen en jongeren (het gaat deels om jonge mensen ouder dan 18 jaar) veel geleerd. Door kinderen en jongeren met een handicap zelf, door hun broers en zussen en ouders, maar ook door klasgenoten. Het leren en meedoen van de een, lokt weer leren van een ander uit. Fred (13 jaar) zegt bijvoorbeeld:

“Ik leer er ook van hoe ik met moeilijke situaties moet omgaan. Minder boos worden, niet zo gauw over de rooie gaan. En ik moet de andere kinderen en leraren ook leren hoe ze met mij moeten omgaan. Soms word ik nog behoorlijk kwaad.” Zijn moeder vult aan: “Het is aanpassen van twee kanten. Dat is belangrijk. Zo went hij aan de gewone wereld. Zo gaat dat. Er is een acceptatierisico. Maar het alternatief is speciaal onderwijs en daar krijgt hij niet de kansen die hij wil hebben.”

Het pgb faciliteert dat kinderen en jongeren in hun eigen omgeving blijven en daar leren hoe ze het leven vorm kunnen geven. En dat hun ouders en anderen in de directe omgeving leren hoe ze met het kind en haar of zijn beperkingen kunnen omgaan. Diverse ouders geven aan dat dit ontzettend belangrijk is, dat ze hierdoor als gezin gegroeid zijn. Maar dat ook anderen in de omgeving van het kind hierdoor competenties ontwikkelen:

“Door het pgb hebben we de kans gekregen om te ontdekken en leren hoe we met de beperkingen van onze zoon om moesten gaan in het gezin. We hebben nu als gezin geleerd hoe we met elkaar kunnen leven (eerst was het overleven). Met onze zoon in een instelling los je tijdelijk iets op, maar je krijgt er geen lange termijn oplossingen of extra kennis en vaardigheden in het gezin voor terug.”

4.3 BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN BIJ EMPOWERMENT

De elementen in het pgb die empowerment bevorderen volgens de respondenten zijn in de vorige paragrafen uitgewerkt. Ze worden hier nogmaals kort samengevat:

- Allereerst is er door de inkoopmacht een enorme positieverschuiving die van objecten van zorg opdrachtgevers en werkgevers maakt. De inkoopmacht geeft mensen een stem en zeggenschap.
- Rolwisseling van patiënt naar mens. Met een pgb kan de zorgvrager ontsnappen aan de patiëntenrol en aan de bijbehorende noties van passiviteit, incompetentie en zieligheid. Het hele leven hoeft niet meer ingericht te worden rond de zorg, de zorg wordt ingepast in het eigen leven. Daarmee krijgen mensen hun leven weer terug.
- Zelfregie. Zelf actief je leven en de zorg daarin vorm geven, keuzen kunnen maken, volgens je eigen waarden en normen, passend bij de eigen levensstijl en flexibel meebewegend met steeds veranderende zorgbehoeften. Veiligheid scheppen door zelf de controle te hebben.
- Zelfstandigheid en verantwoordelijkheid. Het pgb daagt uit en stimuleert om zelf verantwoordelijkheid te nemen. Niet alleen voor het budget zelf, maar voor het eigen welzijn. Daarnaast biedt het volop ruimte om de hulp steeds zo in te richten dat kinderen en volwassenen stappen naar zelfstandigheid kunnen zetten.
- Mensenrechten. Het pgb vormt in feite een concrete uitwerking en daarmee een bevestiging van basale uitgangspunten in mensenrechtenverdragen: respect voor de inherente waardigheid van elk mens, persoonlijke autonomie met de vrijheid van keuze en onafhankelijkheid, non-discriminatie en gelijke kansen, volledige participatie en inclusie in de samenleving.
- Sociale rollen. Met het pgb ontstaan veel meer mogelijkheden om actief te zijn en verschillende rollen te vervullen, omdat de zorg in het leven ingepast kan worden in plaats van andersom. Dit maakt een eigen unieke bijdrage mogelijk buiten het patiëntendomein.
- Motor voor persoonlijke ontwikkeling. Op diverse vlakken stimuleert het pgb de ontwikkeling van vaardigheden zoals leiding geven, mensen selecteren, beheer van financiën. Verder de ontwikkeling van inzicht, creativiteit, mondigheid, zelfredzaamheid, verantwoordelijkheid en regie.

Daartegenover staan factoren die empowerment belemmeren, deze hangen samen met de pgb-regeling zelf, met de indicatiestelling, met de hulpverlening en met het regeringsbeleid:

- Werkwijze van individuele hulpverleners. Hulpverleners die een gebrek aan inzicht in en respect voor de mogelijkheden en capaciteiten van een zorggebruiker ten toon spreiden door de regie ongevraagd over te nemen. Dit ligt in het verlengde van betutteling en een algemeen gebrek aan respect voor de waardigheid en de keuzevrijheid van mensen die zorg gebruiken.
- Werkwijze van hulpverleningsorganisaties. Als individuele mensen ondergeschikt worden gemaakt aan regels, procedures of de planning van een organisatie en het belang van de organisatie voor het belang van de individuele hulpvrager gaat, als de kennis en de mening van de zorgvrager of diens ouders niet meetelt of zelfs niet gehoord wordt, als beslissingen over de hulp die iemand krijgt zonder inbreng van die persoon worden

genomen, is er geen ruimte voor persoonlijke autonomie en voor zelfregie. Een dergelijke werkwijze biedt alleen ruimte voor een patiëntenrol en voor afhankelijkheid.

- Beperkingen van de eigen regie in de pgb-regeling. In de loop van het bestaan van het pgb is er een aantal keren sprake geweest van een inperking van de mogelijkheden van het pgb. Enerzijds gaat het om bepaalde diensten die niet meer ingekocht mogen worden, anderzijds gaat het om het meer in detail moeten verantwoorden van uitgaven. Ook mag er op een gegeven moment niet meer tussen budgetten worden geschoven, als mensen bijvoorbeeld een budget hebben voor huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging. Respondenten ervaren een inperking van de eigen handelingsruimte. Het pgb is met steeds meer regeltjes en verantwoordingen omgeven. Dit beperkt de ruimte voor eigen regie.
- Regeringsbeleid. De stroom van aankondigingen van nieuwe regels, voorwaarden, pakketmaatregelen en bezuinigingen is een belangrijke bron van onzekerheid voor budgethouders, hun naasten en hun medewerkers. De inhoud van de regels en de omvang van bezuinigingen hebben enorme impact op hun dagelijks leven en de kwaliteit van hun bestaan. De onzekerheid is vaak langdurig en groot. De stroom van veranderingen vormt een voortdurende ondermijning van de rust, de veiligheid, de bestaanszekerheid.
- Beeldvorming. De berichten in de media en de discussies in de politiek hebben sterk ingezoomd op fraude rond het pgb. In de berichtgeving is onvoldoende duidelijk gemaakt dat fraude voornamelijk werd aangetroffen bij niet bonafide bemiddelingsbureaus, en niet zozeer bij budgethouders zelf. Hiermee zijn mensen die gebruik maken van een pgb ten onrechte in een kwaad daglicht komen te staan. Meerdere respondenten vertellen dat zij het gevoel hebben dat mensen in hun omgeving hen zien als profiteurs die misbruik maken van sociale voorzieningen.

4.4 CONCLUSIES OVER EMPOWERMENT

Ruim driekwart van de respondenten kent het begrip empowerment en vindt het sympathiek. Een aantal mensen heeft geen affiniteit met het begrip en bijna een kwart kent het begrip niet. Krachtiger en machtiger worden is een formulering waar iedereen mee uit de voeten kan. In het gesprek over empowerment worden door verschillende mensen andere aspecten benoemd of accenten gelegd, maar basaal ligt de invulling op een lijn.

De twee centrale elementen zijn *kracht* en *macht*. Deze nemen toe in een doorgaand proces van ontdekken en groeien, weg van hun tegenpolen zwakte en onmacht. Krachtig zijn is zijn wie je bent, 'in je eigen kracht komen'. De eigen kracht groeit door inzicht te krijgen in en je bewust te worden van je eigen (ervarings-)kennis en deskundigheid, mogelijkheden, competenties en vaardigheden. Door de eigen kracht te zien groeit ook het zelfvertrouwen. Empowerment is geen lineair proces waarin mensen toegroeien naar permanente assertiviteit en onafhankelijkheid, maar veel meer een bewustzijn en ervaring van mogelijkheden en opties die afhankelijk van de situatie ingezet kunnen worden.

Je eigen kracht ontdekken en zien, in je eigen kracht zijn, is iets wat iemand zelf doet, al dan niet met hulp. Anderen kunnen dat echter niet voor je doen. Dat wil niet zeggen dat anderen in je omgeving, bekenden en hulpverleners, geen rol spelen in empowerment. De ervaring van eigen kracht kan toenemen door gehoord en gezien te worden zoals je bent. En dit is een deel van het proces waar de omgeving van de persoon een grote rol in speelt door herkenning en erkenning. Tegelijk kan door ontkenning, niet gehoord of gezien worden, disempowerment optreden.

Machtig zijn, is macht of grip hebben over het eigen leven, over de situatie. Het gaat over verantwoordelijkheid nemen en regie veroveren over je eigen leven. De eigen macht groeit door te ontdekken en te weten hoe je voor jezelf op kunt komen, wat je wilt, waar je

zeggenschap over hebt of kunt nemen, en hoe je dat kunt verwerven. Machtig worden is een proces van leren beslissingen te nemen, verantwoordelijkheid te dragen, zelfstandig te zijn (ook in afhankelijkheid) en zelf de regie te nemen of te houden.

Je eigen macht ontdekken en gebruiken is ook iets wat iemand zelf doet, met of zonder hulp van anderen. Het besluit nemen om zelf verantwoordelijkheid te nemen en de regie te nemen over je leven doe je zelf. Maar ook hier is er een rol voor de omgeving, familie of hulpverleners die het groeiproces wel of niet steunen. En die de verantwoordelijkheid en de regie willen delen of stapsgewijs overdragen aan de eerste belanghebbende, de persoon om wie het gaat.

Deze processen van empowerment kunnen individueel, maar ook gezamenlijk op meso- of op macroniveau plaats vinden. In relaties, gezinnen en in ouderinitiatieven groeien mensen met en naar elkaar en worden samen sterk, worden samen een krachtig en machtig collectief dat elkaar aanvult.

Gemeenschappen zijn krachtig als die voor zichzelf kunnen zorgen, zich weten te ontwikkelen, wanneer zij onderlinge steun weten te organiseren, wanneer zij problemen weten op te lossen. Een gezin kan een krachtige gemeenschap zijn, evenals een woon-gemeenschap van een ouderinitiatief of een woonwerkgemeenschap op een zorgboerderij of een netwerk van een budgethouder met pgb-medewerkers.

EMPOWERMENT EN HET PGB

Het pgb wordt door alle respondenten gezien als een bron van kracht en macht. Door het pgb, en alles wat je er voor moet doen, ontdekken en ontwikkelen mensen hun kracht en vergroten ze de macht over hun leven. Een aantal elementen in het bijzonder bewerkstelligen ervaringen van individuele en collectieve empowerment.

Allereerst de inkoopmacht en werkgeversmacht waardoor mensen radicaal van positie wisselen ten opzichte van de zorgverleners: van afhankelijk object van zorg wordt men werkgever. Ook in partnerzorg, gezamenlijke initiatieven en in gezinnen vindt die verschuiving van posities plaats. Kinderen krijgen vaak ook meer inbreng als ouders de regie hebben. Het pgb brengt ook een rolwisseling van patiënt naar burger, naar mens met zich mee. Weg van het persoonlijke-tragedie-model van passiviteit, zieligheid, afhankelijkheid en incompetentie. Er is oog voor de mogelijkheden en wensen van het kind bij het inrichten van de hulp.

De zelfregie dankzij het pgb bevrijdt mensen van het gedwongen afwachten en geeft ruimte voor het naar eigen inzicht regelen wat nodig is, wat het zelfvertrouwen en de eigen kracht vergroot. Zelfregie helpt daarbij in de strijd tegen betutteling, al steekt dat soms ook met een pgb de kop op. Zelfregie van ouders is vaak expliciet gericht op hulp die het gezin bij elkaar houdt en de zelfstandigheid van de kinderen vergroot. En op het zoeken naar een balans in de verdeling van verantwoordelijkheden. In kleinschalige initiatieven lukt het uitoefenen van de regie redelijk tot goed, al wordt de eigen regie soms ingeperkt waar er samengewerkt wordt met reguliere instellingen.

Zelfstandigheid en verantwoordelijkheid wordt niet alleen rechtstreeks door het pgb vergroot, maar ook door de ontwikkeling die met passende zorg en begeleiding wordt gerealiseerd. Dit genereert tevens een gevoel van trots op wat je vaak tegen de verwachting in bereikt.

Het pgb vormt een materialisatie van de elementaire principes van mensenrechten zoals die in het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) zijn vastgelegd. Daarbij gaat het om respect voor de waardigheid, persoonlijke autonomie, participatie en inclusie. Respondenten ervaren het pgb als een bekrachtiging van het recht om je eigen leven te leiden en sociaal te participeren. De via het pgb gefaciliteerde begeleiding en hulp op maat is passend bij verschillende activiteiten en maakt zo participatie op allerlei terrein mogelijk. Mensen kunnen scholier, ouder, werkgever of werknemer, kind, buur, vrijwilliger of mantel-

zorger zijn, kortom allerlei sociale rollen vervullen dankzij een pgb. Ook ouders kunnen soms weer meer rollen vervullen. De sociale participatie vormt een bevestiging van het mens-zijn en de verschillende rollen geven gelegenheid voor verder leren en ontwikkelen. Met het pgb wordt een natuurlijk eigen scala van sociale rollen mogelijk gemaakt, het faciliteert een eigen unieke bijdrage in de samenleving. Het pgb is zo, op diverse manieren, een vliegwiel voor persoonlijke ontwikkeling en empowerment.

Dit laat onverlet dat er factoren zijn die empowerment belemmeren. Het gaat om de werkwijze van individuele hulpverleners met een gebrek aan inzicht en respect voor het mens-zijn, de keuzevrijheid en de mogelijkheden van iemand die zorg nodig heeft. Hulpverleners die de regie ongevraagd overnemen. Belemmerend is ook de werkwijze van hulpverleningsorganisaties die individuen ondergeschikt maken aan regels, planning en bedrijfsprocessen van de organisatie.

Belemmering zit daarnaast in de pgb-regeling zelf, die de mogelijkheden om zelf te kiezen of te schuiven met budgetten heeft ingeperkt. En op een aantal punten de verantwoording zo in detail vereist dat de eigen handelingsruimte beperkt wordt.

Het regeringsbeleid met de voortdurende aankondigingen van wijzigingen, bezuinigingen en afschaffing is vervolgens een voortdurende bron van onzekerheid en zorg die de kracht, eigen macht en het gevoel van rust en onafhankelijkheid, die door het pgb worden gestimuleerd, ernstig aantast. De berichten in de media en de betogen in de politiek met de sterke focus op fraude hebben ten slotte een sterke eerste associatie geschapen tussen pgb en fraude, en maakt van pgb-houders mogelijke fraudeurs. Meerdere respondenten geven aan hierdoor het gevoel te hebben zich constant te moeten verdedigen tegenover hun omgeving. Ondanks al deze factoren die empowerment in de weg staan blijft het pgb een krachtige motor voor toename van eigen kracht en macht over het eigen leven, voor empowerment.

HOOFDSTUK 5. INVLOED VAN HET PGB OP DE KWALITEIT VAN BESTAAN

In de gesprekken met respondenten hebben we gevraagd naar de invloed van het pgb op de kwaliteit van bestaan van de budgethouders en hun naasten, en naar de aard van deze invloed. Er is gekozen voor de term 'kwaliteit van bestaan' boven 'kwaliteit van leven' om zo aan te sluiten bij de gangbare terminologie. Bovendien wordt kwaliteit van leven in relatie tot beperkingen en chronische ziekten snel geassocieerd met discussies over de kwaliteit van een leven met handicaps en met al dan niet zelfgekozen levensbeëindiging. In dit onderzoek zijn die kwesties niet aan de orde en gaan we uit van de intrinsieke waarde en kwaliteit van een leven met beperkingen als een van de vele uitingen van de menselijke diversiteit.

In dit hoofdstuk ligt de focus op de vraag of en zo ja welke invloed het pgb heeft op de kwaliteit van bestaan van budgethouders en hun naasten en gaan we in op de vraag welke elementen hieraan een bijdrage leveren. Dat zijn voor de verschillende budgethouders vanzelfsprekend niet precies dezelfde elementen. In dit hoofdstuk gaan we eerst in op de doelen die budgethouders noemen en de keuzes die budgethouders dankzij het pgb kunnen maken in hun leven. Daarna gaan we in 5.2 in op de werkzame elementen die van invloed zijn op de kwaliteit van bestaan. We besluiten dit hoofdstuk met conclusies in 5.3.

5.1 KEUZES KUNNEN MAKEN DANKZIJ HET PGB

Respondenten noemen verschillende doelen die zij kunnen realiseren dankzij het pgb die een rol spelen in hun kwaliteit van bestaan. Het gaat respectievelijk om doelen die zij stellen met betrekking tot hun woonsituatie, werk, onderwijs, hun vrijetijdsbesteding en vakantie, hun vriendschappen en hun sociale relaties. Door de eigen regie rond zorg en hulp kunnen eigen keuzes in het leven gerealiseerd worden.

KEUZES OVER DE WOONSITUATIE

De woonsituatie is één van de belangrijke terreinen waarop respondenten eigen regie willen hebben. Geconfronteerd met beperkingen of chronische ziekte, komen eigen keuzes gemakkelijker in het gedrang, vooral wanneer er zoveel zorg nodig is dat het wonen in een instelling, een verzorgingshuis, verpleeghuis, psychiatrische instelling of woonvoorziening, dichtbij komt. In onderstaande tabel 5.1 worden keuzen en doelen benoemd rond wonen:

- In je eigen huis blijven wonen of in een eigen huis gaan wonen
- De keuze of en met wie je samen gaat wonen
- Aanpassingen aanbrengen in en rond je huis
- Wonen in een huis in een door jou gekozen omgeving
- Wonen in een kleinschalige woonvoorziening of in een zelfopgezette voorziening
- Met je partner blijven wonen
- Bij je ouders (blijven) wonen

Tabel 5.1 Keuzes met betrekking tot het wonen

In je eigen huis kunnen wonen, alleen of met je partner, of bij je ouders, als lid van het gezin waar je thuis bent, zijn heel basale keuzes met een enorme invloed op iemands leven. Soms gaat het om zelfstandig kunnen blijven wonen, juist dankzij de hulp van een partner. Soms moet een huis aangepast worden aan de functiebeperkingen:

"In 1996 ben ik hierheen verhuisd omdat ik in een huis woonde wat niet te verbouwen was. Ik heb een huis laten bouwen naar mijn wensen met alle aanpassingen die nodig waren."

Deze respondent kon de keuze maken voor zelfstandig blijven wonen, omdat hij met het pgb de assistentie kon inhuren die hij daarvoor nodig had. In ons onderzoek kwamen we ook mensen tegen die een ander huis moesten zoeken na de revalidatie. Sommigen kregen bij het realiseren van hun oplossingen te maken met allerlei bureaucratisch opgeworpen drempels. De keuze zelf kon echter steeds gerealiseerd worden doordat men de noodzakelijke assistentie met het pgb op maat kon organiseren. Dat was de beslissende conditie.

Minder zelfstandig, maar kwalitatief goed wonen buiten een instelling, kan ook in de kleinschalige wooninitiatieven die vaak door ouders ontwikkeld worden:

“We wilden dat Peter zelf keuzen kon maken, net als onze andere kinderen. Met het pgb hebben we dit wooninitiatief kunnen realiseren. Bij de bewoners zie je het effect van grote tevredenheid.”

Een belangrijk motief van de ouders voor dergelijke initiatieven is dat hun kinderen in een eigen leefomgeving kunnen wonen, met privacy, met een persoonlijke sfeer, goede zorg en met het gevoel dat het jouw thuis is. Kortom kwaliteit van bestaan te realiseren.

KEUZES ROND WERKEN

Zowel in de samenleving als in de hulpverlening wordt er vaak automatisch van uitgegaan dat iemand met beperkingen of chronische ziektes niet meer kan of wil werken:

“De stichting vindt werken niet zo belangrijk. ‘Je bent toch gehandicapt, dus dat hoeft niet’, denken ze.”

Toch blijkt het voor veel betrokkenen in ons onderzoek wel degelijk een belangrijk doel waarover men regie wil hebben. In tabel 5.2 worden een aantal doelen benoemd rond werk waarin het pgb de betrokkenen in staat stelt deze te realiseren:

- Blijven werken
- Op tijd op het werk zijn door op tijd hulp te krijgen
- Een eigen bedrijf opstarten
- Passend vervoer regelen
- Aanpassingen in de werktijden of andere aanpassingen in het werk realiseren

Tabel 5.2 Keuzes met betrekking tot werk

Kunnen blijven werken of gaan werken is een belangrijke keuze, een wezenlijk doel in het bestaan. Werken geeft een levensinvulling die bijdraagt aan een eigen en zinvol leven. Benodigde zorg moet daarop aangepast worden. Je moet op tijd de deur uit kunnen en je moet, als het werk dat vraagt, je ook vrij kunnen maken voor speciale situaties zoals bijvoorbeeld overwerk of een training buiten de gewone werkuren:

“In 2001 is Mary bij mij komen wonen. We hebben een samenlevingscontract. Zij doet de ADL 's avonds. Ons leven is perfect in balans. Ik heb mijn werk niet hoeven opgeven en zij ook niet. Dat kan allemaal dankzij het pgb. De kwaliteit van de zorg die ik krijg, zorgt ervoor dat ik kan leven en werken zoals ik dat wil.”

Maar soms lukt het niet of wordt er niet gezorgd voor aanpassingen op de werkplek:

“Het heeft jaren geduurd voordat er een goede toiletvoorziening was op de dagbesteding waar ik werk. Dat was echt schandalig.”

Een belangrijke voorwaarde is dat werkgevers flexibel zijn en zich willen aanpassen aan de mogelijkheden van de werknemer met een handicap. Deze voorwaarde is niet met een pgb te beïnvloeden. Maar even belangrijk is dat je de uren dat je assistentie nodig hebt in je thuissituatie kan afstemmen op de vereisten van het werk. Het organiseren van vervoer is voor veel respondenten een hele klus, maar ook een essentiële. Het ontbreken van vervoer kan er toe leiden dat iemand zijn werk moet opgeven:

“Ik doe ook werk op scholen, voorlichtingen geven over hoe het is om gehandicapt te zijn. Dat deed ik voor het GIPS project (Gehandicapten Informatie Project Scholen). Maar dat moest ik stoppen omdat ze geen vervoer regelden.”

KEUZES OVER ONDERWIJS EN ONTWIKKELING

Vergelijkbare keuzes worden gemaakt rond onderwijs en ontwikkeling. Het recht op onderwijs geldt voor iedereen. Eigen keuzes kunnen maken in en rond onderwijs hoort daarbij. In tabel 5.3 worden een aantal beslissende keuzes over onderwijs benoemd waarbij het hebben van een pgb een belangrijke rol vervult. Vaak zijn ouders nauw betrokken bij het realiseren van deze keuzes.

- Regulier onderwijs volgen
- Een studie volgen of voortzetten
- Een ‘gewone’ carrière maken
- Speciale zorg realiseren op school
- Speciale programma’s voor optimale ontwikkelingsmogelijkheden realiseren

Tabel 5.3 Keuzes met betrekking tot school, studie en ontwikkeling

Toegang tot onderwijs blijkt niet altijd vanzelfsprekend, omdat er aanpassingen nodig zijn, bijvoorbeeld in lestijden, lesmateriaal of omdat speciaal vervoer nodig is. Evenals het hebben van werk, draagt het kunnen volgen van de door een persoon gewenste opleiding in belangrijke mate bij aan de levensinvulling en de kwaliteit van bestaan:

“Ondanks mijn polio wilde ik per se naar de universiteit met mijn eigen studiekeuze.”

Ouders spelen een belangrijke rol bij keuzes voor een school. Bijzonder onderwijs is niet altijd de beste keuze omdat er meer oog is voor de beperkingen dan voor de mogelijkheden. Een gewone school in de buurt heeft veel voordelen, maar vergt ook dat er dan in de thuissituatie en op school hulp geregeld kan worden die het mogelijk maakt dat het kind zich optimaal kan ontwikkelen op de gewone school. In ons onderzoek kwamen we verschillende situaties tegen waar ouders met behulp van een pgb de passende zorg konden regelen. Daarbij ging het bijvoorbeeld om pedagogische hulp en thuiszorg op de momenten dat het kind van school kwam.

In andere situaties gaat het om hulp die gericht is op de ontwikkeling van het kind in de thuissituatie:

“Door de eigen regie met het pgb hebben we veel meer voor onze kinderen kunnen doen en organiseren dan anders had gekund. We hebben nu ontwikkeling en zorg kunnen realiseren op een hoog niveau. (...) Onze aanpak van een intensief, individueel op ontwikkeling gericht begeleidingsprogramma voor de oudste is niet mogelijk in de reguliere ggz, en is dus niet te realiseren zonder eigen regie met een pgb.”

Door zelf de regie te nemen in de zorg en ontwikkeling van kinderen met ontwikkelingsproblemen, kunnen ouders soms een plaatsing in de ggz of een jeugdzorginstelling voorkomen of uitstellen, en voor hun kinderen meer kansen creëren voor ontwikkeling gericht op de toekomst.

KEUZES OVER VRIJE TIJD EN VAKANTIES

Vrijtijdsbesteding en vakanties zijn een typisch gebied waarin mensen eigen keuzes willen maken. Met beperkingen of een langdurige ziekte vraagt dat vaak extra organisatie en flexibiliteit van hulpverleners. In tabel 5.4 worden een aantal doelen benoemd met keuzes over vrijtijdsbesteding en vakanties die gerealiseerd kunnen worden doordat men een pgb heeft:

- Uitgaan, gepland of spontaan naar café, disco of restaurant
- Hobby's of sporten (blijven) doen
- Naar theater, film of muziek, clubs en dergelijke
- Op vakantie
- Eigen activiteiten ontwikkelen voor een zinvol bestaan
- Activiteiten uitvoeren voor structuur in de dag
- Buitenshuis bezig zijn
- Buitenshuis zijn omdat huisgenoten rust nodig hebben
- Activiteiten op je eigen manier

Tabel 5.4 Keuzes rond vrije tijd en vakantie

Een eigen sociaal leven met hobby's, vakanties en vrienden is een belangrijk aspect van bestaanskwaliteit. Voor eigen regie op dit gebied is het belangrijk dat er bijvoorbeeld ondersteuning is in de avonduren, uren waarop de thuiszorg niet of minder werkt. Dan is er flexibiliteit nodig, omdat het uur van thuis komen kan wisselen. Daarnaast zijn voorzieningen voor sport of recreatie niet altijd toegankelijk. Specifieke doelgroepen zoals mensen met een handicap of mensen met een psychiatrische achtergrond, kunnen niet overal terecht wanneer er sprake is van dubbele problematiek. Wanneer reguliere voorzieningen zoals activiteitencentra niet toegankelijk zijn of niet de zorg leveren die nodig is, kan het pgb eigen oplossingen mogelijk maken:

"Ik heb gewoon meer regie over mijn eigen leven. Ik kan zeggen 'ik wil vanavond douchen want ik moet ergens heen en dan wil ik lekker schoon en fris zijn.'"

Sommige mensen richten daartoe hun eigen voorziening op:

"Ik heb een eigen Stichting opgericht: onbeperkt vrij (www.onbeperktvrij.nl). Met die stichting organiseer ik activiteiten waarbij jongeren met en jongeren zonder beperking met elkaar activiteiten doen en met elkaar integreren. Een gedeelte van het pgb gebruik ik voor de begeleiding voor de organisatie van de Stichting."

KEUZES ROND VRIENDSCHAPPEN EN RELATIES

Vriendschappen en relaties wil iedereen zelf kiezen. Toch komt ook dat soms onder druk te staan. Eigen regie in de zorg schept de voorwaarden voor het houden van invloed daarop. In tabel 5.5 worden een aantal doelen benoemd rond vriendschappen en relaties:

- Vriendschappen starten en onderhouden op je eigen manier
- Isolement voorkomen
- De relatie met je partner behouden
- Je gezin bij elkaar houden
- Verbinding met verzorgers
- Meer privacy

Tabel 5.5 Keuzes met betrekking tot vriendschappen en relaties.

Het onderhouden van relaties en vriendschappen komt snel onder druk te staan wanneer je afhankelijk bent van speciaal vervoer en van thuiszorg. Als dat slechts op beperkte tijden gerealiseerd kan worden, is het moeilijk om vriendschappen te onderhouden. Het pgb maakt door flexibele, passende oplossingen een sociaal leven mogelijk:

"Als ik uit eten ga, ben ik 's avonds pas laat thuis. Dan bel ik mijn hulpverlener op dat ik later ben. Dan zeg ik: ik bel wel als ik thuis ben en dan komen ze gewoon. Die vrijheid, uit eten, naar het theater, dat is me erg veel waard. Dat is ook mijn sociale leven."

Sommigen hebben de ervaring dat wanneer je aan een instelling vraagt om aangepaste tijden, er dan een beroep gedaan wordt op vrijwilligers. Maar dat heeft ook bezwaren:

“De instelling schakelt graag vrijwilligers in om iemand te begeleiden als die uitgaat. Maar het is echt te veel gevraagd van een vrijwilliger om je dan thuis te brengen en ook nog onder de douche te zetten en in bed te leggen. Dus daar koop ik dan extra uren voor in met mijn pgb.”

Wanneer er een groot beroep gedaan wordt op mantelzorg ontstaan extra schuldgevoelens bij de vrager en kan het de mantelzorger ook te veel worden. Wanneer het om partners gaat kan dit de relatie onder druk zetten. Pgb-ondersteuning wordt ingeschakeld om druk in relaties of in gezinssituaties weg te halen (zie voorts Hoofdstuk 7 over mantelzorg).

5.2 ELEMENTEN DIE BIJDAGEN AAN DE KWALITEIT VAN BESTAAN

In deze paragraaf komen de elementen naar voren die bijdragen aan de kwaliteit van bestaan die wij in de interviews gevonden hebben. Het gaat achtereenvolgens om passende zorg, hulp en begeleiding (5.2.1), onafhankelijkheid en meer veiligheid (5.2.2), wonen in een thuis-situatie (5.2.3), participeren in de samenleving (5.2.4), en financiële onafhankelijkheid (5.2.5). Elementen met een negatieve invloed op kwaliteit van bestaan vatten we tenslotte samen in 5.2.6. Bij de bespreking van de gevonden elementen van de kwaliteit van bestaan zoeken we de verbinding met de door Schalock en Verdugo (2002) gepresenteerde domeinen van kwaliteit van bestaan. Het gaat om: 1) emotioneel welbevinden, 2) lichamelijk welbevinden, 3) sociaal welbevinden, 4) materiële omstandigheden die je je menselijke waardigheid doen behouden (bijvoorbeeld je eigen wc, bezoek kunnen ontvangen in je eigen woning, en privacy), 5) mogelijkheden voor ontplooiing, bijvoorbeeld door opleiding, 6) sociale inclusie, 7) gelijke rechten en tenslotte 8) eigen regie, zelf beslissingen kunnen nemen.

5.2.1 PASSENDE ZORG

Passende zorg ontstaat volgens de respondenten door: bekendheid met je hulpverlener; passendheid bij de eigen leefstijl en activiteiten, en bij de eigen, soms wisselende mogelijkheden, inpassing in het gezinsleven of het leven met een partner, flexibiliteit in afspraken, respect voor culturele gebruiken en zorgen voor stabiliteit respectievelijk voorkomen van ernstige fysieke en of emotionele crises:

“Kwaliteit van zorg is hulp van vertrouwde personen, niet zomaar iedereen, op dezelfde manier en op afgesproken tijden: regelmaat.”

Zorg in brede zin is voor veel mensen een voorwaarde om te kunnen functioneren, om eigen activiteiten te kunnen doen, om zich optimaal te ontwikkelen. Daarmee is de passendheid van de zorg logischerwijs van grote invloed op iemands kwaliteit van bestaan. Veel respondenten vinden passende zorg een belangrijke component van de ervaren kwaliteit van bestaan.

De passendheid van de zorg hangt af van de mensen die het geven. Dat het pgb vaste hulpverleners mogelijk maakt, in plaats van steeds wisselende, die daarmee ook vertrouwde gezichten zijn of worden, is een belangrijk ingrediënt voor de ervaren kwaliteit van bestaan voor respondenten en hun naasten. Het betekent minder schakelmomenten, het kost minder tijd en het geeft meer rust. Mensen die je helpen moeten bij je passen. Dat kunnen familieleden zijn of vaste mensen van buiten. Met vaste hulpverleners is de kans op betutteling ook kleiner:

“Goede zorg met je eigen mensen via een pgb betekent geen betutteling.”

Passendheid gaat daarnaast over het aansluiten van de begeleiding en zorg bij de behoeften en de eigen leefstijl van de budgethouder. Passende zorg versterkt mensen en geeft gelegenheid en energie voor ontwikkeling en het leren van nieuwe dingen. Door bijvoorbeeld te leren per fiets of met het openbaar vervoer naar school te reizen of om te gaan met angsten, worden de mogelijkheden om actief en zelfstandig te zijn vergroot. Passende zorg betekent op de tijd die aansluit bij de activiteiten van de budgethouder. Zorg op tijd kan het

verschil maken tussen wel of niet op tijd op het werk zijn, wel of niet een cursus kunnen volgen, of naar het theater gaan.

Om zorg steeds te laten passen, ook bij veranderende omstandigheden is flexibiliteit belangrijk. In tijdstippen, inhoud en aanpak. Het gaat er om, zo stelt een van de ouders, 'de zorg steeds zo om het kind heen te kneden dat het kind optimaal kan groeien en bloeien':

"Ze krijgt de hulp die ze nodig heeft. Niet minder, maar ook niet meer want van teveel hulp wordt je afhankelijk."

Veel geïnterviewden met een niet-Nederlandse achtergrond noemen hulp die werkt met respect voor hun eigen cultuur essentieel. Passende zorg vergroot de kwaliteit van bestaan enorm:

"Ik ben nu weer onder de mensen. Ik ben hier rustiger geworden. Ik kan me beter concentreren en daardoor ook beter Nederlands leren. Ik heb nu weer plezier. Dit is de enige plek waar ik me veilig voel."

Ook geïnterviewden met een Nederlandse achtergrond benoemen het kwaliteitsaspect van passendheid bij de eigen cultuur, in de zin van begeleiding of zorg die aansluit bij de eigen normen en waarden.

Passende zorg en begeleiding van goede kwaliteit werken ook preventief in het voorkomen van ernstige fysieke beperkingen of opname in een psychiatrische instelling:

"Sinds ik een pgb heb, heb ik nooit meer een heel jaar in bed gelegen. Daarvoor gebeurde dat wel."

Door stabiliteit in de zorg thuis kunnen opnames en de terugslag die dat veroorzaakt voorkomen worden:

"Zonder haar zou ik zeker meer [psychiatrische] opnames hebben gehad. Dan was ik hopeloos alleen en weet ik niet of ik er al niet een einde aan had gemaakt."

Meerdere mensen stellen dat ze sterker zijn geworden door de goede hulp en dat hun gezondheid en hun leven er stabiel door zijn geworden.

Dit geldt ook in gezinnen. De meeste ouders vertellen dat er door passende hulp meer rust en veel minder stress in het gezin is. Het leven in het gezin is minder zwaar geworden. Het gevoel van veiligheid is toegenomen, de kwaliteit van bestaan in het gezin is toegenomen.

Bij zorg in situaties waar iemand samenwoont met een partner wordt aangegeven dat passende hulp gebruik maakt van wat een partner kan doen, en dat samenwerking met de partner leidt tot een versterking van de wederkerigheid in de relatie.

In het element passende zorg komen een aantal domeinen van kwaliteit van bestaan naar voren zoals onderscheiden door Schalock en Verdugo (2002). Respect ontvangen en voor vol worden aangezien, je veilig en zeker kunnen voelen, dat is het domein van *emotioneel welbevinden*. Passende zorg door met het pgb zelfgekozen mensen draagt ook bij aan *lichamelijk welbevinden*. Mensen worden serieus genomen in hun lichamelijke integriteit, hun grenzen worden gerespecteerd. Passende zorg biedt daarnaast mogelijkheden voor *persoonlijke ontplooiing*, een ander domein van kwaliteit van bestaan.

5.2.2 ONAFHANKELIJKHEID EN SOCIAAL-EMOTIONELE VEILIGHEID

Met het pgb hebben budgethouders en/of ouders zelf de ruimte en de verantwoordelijkheid voor de vormgeving van hun pakket aan zorg, hulp en begeleiding. En voor het vaststellen van eigen kwaliteitseisen rond zorg en begeleiding. Met de eigen regie van het pgb hebben mensen controle over hun situatie en hun leven, en vermindert hun afhankelijkheid. Mensen met verstandelijke beperkingen biedt het pgb mogelijkheden voor het zelf maken van keuzen met meer of minder hulp van ouders of andere assistenten:

"Ze kan nu haar dag indelen zoals zij het wil, doen wat ze zelf wil. Ze kan kiezen om op zondag een pyjamadag te houden als ze daar zin in heeft."

Respondenten vinden het, net als iedereen, prettig om zelf het heft in eigen hand te hebben. Men voelt zich minder afhankelijk van instanties, waardoor het gevoel van veiligheid en rust toenemen. Diverse mensen geven in verschillende bewoordingen aan dat ze minder angstig zijn geworden en het leven beter aan kunnen doordat ze zelf dingen in hun leven kunnen bepalen:

“Het pgb zorgt er ook voor dat ik me weer vrij voel. Ik heb het goed geregeld en daardoor hoef ik me geen zorgen over mijn verzorging te maken.”

Veiligheid ontstaat in een eigen vertrouwde omgeving. Vaak is dat de thuissituatie, de situatie die je kent en waar je jezelf kunt zijn:

“De kinderen hebben een eigen omgeving nodig waar ze zichzelf kunnen zijn. Dat realiseren we met het pgb en eigen regie. De kinderen worden rustiger en zijn vaker blij. Pyke zei vroeger nooit wat, nu vertelt hij dingen.”

Ook op de momenten dat door de handicap de eigen regie tijdelijk moet worden overgedragen heeft de budgethouder met een pgb vooraf zelf invloed. De mensen aan wie je de zorg over jezelf dan toevertrouwt en de kaders waarbinnen dat gebeurt, kun je zelf bepalen:

“Dan moet ik de regie totaal uit handen geven. Ik heb mensen om me heen nodig die ik mezelf kan toevertrouwen. Dus niet steeds anderen. Het heeft te maken met vertrouwen.”

Een paar respondenten geven aan dat de eigen regie van het pgb ook effect heeft op de eigen identiteit. Het zelf keuzen kunnen maken en verantwoordelijkheid dragen vormt je, je leert er van. Het pgb is zelfstandigheid. Het geeft je een eigen identiteit, los van het stempel dat je krijgt als je ziek bent:

“Bovendien biedt je weerstand tegen de opvatting dat je niets hoeft als je gehandicapt bent. Die houding is echt heel erg. Daardoor wordt je ook een ‘niets’.”

Het element van veiligheid en verminderde afhankelijkheid door eigen regie behoort binnen het domein van zelfbepaling. Zelf beslissingen kunnen nemen geeft meer zelfrespect en waardigheid, meer onafhankelijkheid en een groter gevoel van veiligheid. Bovendien geeft eigen regie respondenten een ervaring van rechten hebben en kunnen uitoefenen. Ook het domein van rechten is hier dus aan de orde (Schalock & Verdugo, 2002).

5.2.3 WONEN IN EEN THUISITUATIE

In veel gevallen wordt met het pgb wonen in de samenleving buiten de instellingen mogelijk gemaakt. In het eigen gezin, met de partner in het eigen huis in de vertrouwde buurt, in een zelf of samen met ouders gekozen huis, of in een wooninitiatief. Wonen in een vertrouwde, zelfgekozen omgeving is een heel belangrijk element van de kwaliteit van bestaan zoals respondenten die ervaren. Bij kinderen zorgt een zorgvuldig samengesteld pakket van passende begeleiding en/of zorg in de thuissituatie ervoor dat uithuisplaatsing van een of meerdere kinderen kan worden voorkomen en dat het gezin bij elkaar kan blijven. *“Hij is onderdeel van ons gezin en doet met alles mee.”* En ouders kunnen met de pgb-hulp de zorg thuis blijven geven:

“We kunnen als gezin blijven functioneren en dat willen we heel graag. Zonder het pgb valt ons gezin uit elkaar en komen er pleeggezinnen.”

Ouders zoeken met een pgb creatief naar manieren om hun soms volwassen kinderen weer uit een instelling te laten komen, en hen zo zelfstandig mogelijk te huisvesten, in een woning die midden in de samenleving staat. *“Hij mag geen kasplantje worden.”* Buiten een instelling, omdat de kwaliteit van bestaan daar soms gewoon als te minimaal wordt beschouwd. Regelmatig wordt het pgb ook ingezet voor begeleiding om aan vaardigheden te werken om zelfstandig of begeleid wonen mogelijk te maken in de toekomst. Verschillende ouders hebben met anderen leefgemeenschappen of woonwerk initiatieven opgericht, waar in samenwerking met partijen als woningcorporaties en zorgaanbieders een aantal mensen met

begeleiding wonen en/of werken. De kwaliteit van bestaan van hun kinderen, en hun wensen staan centraal in de zoektocht van ouders naar mogelijkheden. Het pgb maakt dit mogelijk:

“Door het pgb heb ik goede begeleiding. Daardoor kan ik zelfstandig wonen.”

Voor veel volwassenen geldt dat met de zorg en/of begeleiding vanuit het pgb zelfstandig wonen mogelijk blijft of wordt, alleen of samen met de partner. Soms wordt daarvoor gekozen tegen medische adviezen in omdat er een niet louter medische afweging gemaakt wordt. De kwaliteit van een leven thuis in je eigen omgeving, met je dierbaren en sociale contacten en met je eigen wil, telt zwaarder dan eventuele hogere medische risico's die thuis wonen met zich mee kunnen brengen ten opzichte van de 'veiligheid' van een verpleeghuis.

“Kwaliteit van leven vinden wij belangrijker dan de kwantiteit.”

Kwaliteit van bestaan wordt gerealiseerd door thuis te wonen, in een eigen ruimte met privacy. Deze materiële omstandigheden realiseren *materieel welbevinden* en de mogelijkheid het eigen sociale netwerk te behouden en onderhouden, oftewel het domein van *interpersoonlijke relaties*.

5.2.4 PARTICIPATIE IN DE SAMENLEVING

In bijna alle gesprekken komt naar voren dat met de zorg die via een pgb ingekocht wordt er een zodanig passend aanbod wordt gecreëerd, dat actief zijn op allerlei vlakken mogelijk blijft of (opnieuw) wordt.

In 5.1 werd een breed scala van terreinen en persoonlijke doelen zichtbaar waarop mensen actief kunnen zijn en waar mensen met het pgb invulling aan kunnen geven. Participatie op allerlei terreinen komt met een pgb weer binnen bereik. Diverse mensen geven aan dat ze dankzij de passende zorg aan het werk zijn, of eigen bedrijfjes hebben opgericht. Dat ze nu op tijd kunnen komen op hun werk, en het ook kunnen regelen met de zorg als er op andere tijden moet worden gewerkt. Ook zijn er van de kant van ouders verhalen dat er soms na een aantal jaren, weer ruimte is om werk buitenshuis op te pakken. Maar participatie is veel breder dan betaald werk. Meerdere mensen hebben alternatieve vormen van werk of dagbesteding uitgevonden die hen goed doen. Zoals op een boerderij werken in je eigen tempo, of in je eigen tuin. Verschillende ouders vertellen over het onderwijs of de opleiding die hun kinderen volgen, dankzij de begeleiding die de ontwikkeling van het kind stimuleert en daarmee meegroeit. Het feit dat sommige kinderen weer instromen in enige vorm van onderwijs lijkt het gevolg van de passende begeleiding en de zorg die ze hebben gekregen.

Daarnaast is er met passende zorg via het pgb ook ruimte voor uitgaan, uit eten of naar het theater gaan, voor contact met vrienden en kennissen, voor een sociaal leven. En dan toch na afloop nog verzorgd en in je bed geholpen worden. Dat is pas leven. Men is van minder activiteiten buitengesloten, er is minder isolement:

“Met de groepsbegeleiding via het pgb valt het leven me minder zwaar. Ik ben minder eenzaam en verzorg mezelf beter. Ik kom meer buitenshuis en spreek meer anderen.”

Het element van de met het pgb gerealiseerd participatie buitenshuis sluit goed aan op het kwaliteit van bestaan *domein van sociale inclusie* en het *domein van rechten*, zoals door Schalock & Verdugo onderscheiden. Respondenten ervaren met het pgb veel meer dat men mens onder de mensen is, dat men deel van de samenleving is. Dat men een mens met rechten is, waarvan de stem gehoord wordt.

5.2.5 FINANCIËLE ONAFHANKELIJKHEID

In sommige interviews kwamen ook financiële aspecten aan de orde. Sommige respondenten die een partnerrelatie hebben, kiezen bewust voor het niet betalen van de partner voor de structurele hulp, om de vrijwilligheid van de hulp te waarborgen. Anderen kiezen in het

belang van de relatie of de gelijkwaardigheid daarin, juist wel voor het betalen van de partner:

“Het pgb heeft me financieel onafhankelijk gemaakt. Door het pgb kon ik mijn man betalen en voelde ik me minder bezwaard naar hem.”

Voor verschillende huishoudens betekent het pgb ook een soort basisinkomen dat helpt om financiële problemen op te lossen als gevolg van het minder gaan werken of zelfs het opzeggen van een baan om thuis voor kinderen of partner te zorgen:

“Het pgb is een zegen uit de hemel. Het verzacht heel veel voor mij. Je hebt al veel verdriet en pijn. Financiële problemen kun je er dan niet bij hebben. De financiële steun geeft me de kracht om het te blijven doen. Ook al is het niet gemakkelijk.”

Financiële onafhankelijkheid zoals we dat hier als element van kwaliteit van bestaan hebben onderscheiden, valt binnen het domein van *materieel welbevinden* zoals Schalock & Verdugo dit onderscheiden. Het gaat om materiële omstandigheden die je je menselijke waardigheid doen behouden.

5.2.6 NEGATIEVE ELEMENTEN

In de interviews worden ook enkele schaduwkanten van het pgb genoemd, die een negatieve invloed hebben of kunnen hebben op de kwaliteit van bestaan. We noemen ze hier kort omdat ze ook in andere hoofdstukken besproken worden.

Ten eerste wordt genoemd dat het hebben van een pgb *veel administratieve verplichtingen* met zich mee brengt waarmee je gemakkelijk fouten kunt maken. De administratie zorgt voor de nodige stress:

“Als het anders kon, en de zorg in natura mij de zorg kon leveren, zou ik daarvoor kiezen.”

Stress wordt ook veroorzaakt door de *procedures rond de indicatiestelling*. Daar zijn veel negatieve ervaringen mee en nogal wat mensen in onze onderzoeksgroep hebben een of meerdere beroepsprocedures achter de rug:

“Dat kost veel energie en je moet je erin verdiepen om er goed uit te komen.”

Zelf je zorg organiseren in je thuissituatie en in je eigen huis betekent soms dat je een *lange adem* moet hebben omdat je de medewerking van allerlei instanties nodig hebt. Kleinschalige initiatieven hebben niet altijd de wind mee. Initiatiefnemers moeten samenwerken met allerlei instellingen en overheden. Soms zijn de procedures stroperig. Soms moet men compromissen sluiten, waarbij toch weer veel macht bij een leverende zorginstelling komt te liggen.

Een negatief element is voor sommige respondenten dat wanneer je de zorg in de thuis-situatie organiseert, je veel zorgverleners in je huis krijgt. Dat kan een inbreuk zijn op je *privacy*. Soms moet je extra voorzieningen treffen, om je eigen levenssfeer niet te veel te laten bepalen door de aanwezigheid van zorgverleners. Dit is een aspect van het pgb en zorg thuis dat een negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan heeft. Iedereen heeft dit er overigens graag voor over.

Een budgethouder benoemt als risicovol element van het pgb dat de eigen regie *hoge eisen* kan stellen aan de persoon in kwestie en aan mantelzorgers. Daaraan kunnen voldoen kost soms veel tijd en energie. De meeste respondenten stellen dat dit een kwestie van leren is, en het betekent dat er ook fouten gemaakt kunnen worden, maar iemand kan zichzelf ook overschatten:

“Soms denk ik dat ik alles kan.”

Een veel genoemd negatief aspect van het pgb zijn de reacties uit de omgeving, van burens en buitenstaanders. Die denken soms dat pgb-houders onterecht geld krijgen. Verhalen over fraude hebben een *negatieve beeldvorming* tot gevolg. Dat is een rem op participatie. Wanneer het pgb besteed wordt bij partners of familieleden is er soms het idee dat dit oneigenlijk is.

Ook hier is er dus een effect van negatieve beeldvorming die pgb-houders in een positie zet dat ze zich moeten verdedigen.

De negatieve effecten op kwaliteit van bestaan van het pgb die respondenten hebben voornamelijk betrekking op het *domein van het emotioneel welbevinden*. Er is met alle aangekondigde bezuinigingen zeker het laatste jaar sprake van stress en onzekerheid.

5.3 CONCLUSIES OVER KWALITEIT VAN BESTAAN

Kwaliteit van bestaan is een multidimensionaal begrip dat kan worden opgedeeld in een achttal domeinen. Samen vormen deze factoren persoonlijk welzijn. Deze domeinen zijn door Schalock en Verdugo onderzocht en worden ook in dit onderzoek teruggevonden. Een pgb maakt tientallen keuzes in het dagelijks leven mogelijk rond wonen, werken, spelen, ontwikkeling, vrije tijd, sociale relaties, activiteiten en zorg. Een pgb, met de eigen regie als gevolg van de werkgevers en/of inkoopmacht die een pgb kenmerken, draagt bij aan alle acht domeinen van kwaliteit van bestaan van de respondenten en die van hun kinderen, partners of ouders.

Emotioneel welbevinden wordt versterkt door de passende zorg die met een pgb georganiseerd wordt. Passende zorg heeft betrekking op: vertrouwd zijn met je hulpverlener, aanpassing aan je leefstijl, inpassing in het gezinsleven of het leven met een partner, flexibel afspraken kunnen maken, respect voor culturele gebruiken en zorgen voor stabiliteit respectievelijk voorkomen van ernstige fysieke of en emotionele crises. Passende zorg maakt volgens onze respondenten dat ze kunnen leven zoals bij hen past.

Passende zorg komt met respect, respect voor de eigen leefstijl, normen en waarden en de eigen cultuur. En brengt de ervaring van veiligheid en zekerheid: gerust kunnen zijn dat wat nodig is ook geregeld is. *Emotioneel welbevinden* wordt daarnaast versterkt door eigen regie, door het gevoel van onafhankelijkheid van instanties en de zeggenschap over het eigen leven en de rust die dat geeft. Zowel door individuele mensen als in gezinnen wordt aangegeven dat er veel minder stress is met de zorg via een pgb.

Het emotioneel welbevinden staat, zeker het laatste jaar, wel onder druk. Alle onrust en onzekerheid over de aangekondigde opheffing van het pgb heeft bij veel mensen enorme stress en een gevoel van bestaansonzekerheid opgewekt. Daarnaast hebben discussies in de politiek en de media over fraude met het pgb tot negatieve beeldvorming over budgethouders geleid.

Lichamelijk welbevinden wordt vooral versterkt door passende zorg. Meerdere respondenten melden een toegenomen lichamelijke en of psychische conditie als gevolg van door henzelf georganiseerde passende zorg.

Ook *persoonlijke ontplooiing* wordt gefaciliteerd en versterkt door passende zorg, begeleiding en hulp. Verschillende respondenten hebben met een pgb begeleiding gerealiseerd die specifiek gericht is op persoonlijke ontwikkeling van vaardigheden en (sociale) competenties. Bijvoorbeeld training om zelfstandig naar school te kunnen gaan, of om in een klas te functioneren.

Zelfbepaling, in onze termen eigen regie, is zoals aangegeven een wezenskenmerk van het pgb. Zelf of met hulp beslissingen kunnen nemen, biedt zelfstandigheid, zelfrespect en waardigheid, onafhankelijkheid en een toegenomen gevoel van sociaal-emotionele veiligheid en rust. Het pgb maakt eigen regie, zelfstandig of met hulp, voor een grote en diverse groep respondenten mogelijk.

De ervaring van *rechten* hebben en kunnen uitoefenen, wordt versterkt door een pgb en de eigen regie. Participatie op allerlei terreinen wordt door een pgb mogelijk gemaakt. Ook als je zorg of begeleiding nodig hebt, mag je het eigen leven invullen en keuzes maken. Dat recht is verankerd in het pgb en dat heeft grote impact op het gevoel van mens te zijn.

Het *materieel welbevinden* wordt versterkt door het wonen in een thuissituatie, en door de financiële onafhankelijkheid die door een pgb vergroot wordt. Het wonen in een zelf of samen met ouders gekozen huis, of in een wooninitiatief, of met de partner, of met het eigen gezin in een eigen huis in de vertrouwde buurt laat mensen hun menselijke waardigheid behouden.

Ook het domein van *interpersoonlijke relaties* wordt versterkt door een pgb. Het thuiswonen maakt het mogelijk een eigen sociaal netwerk te behouden of op te bouwen. Kinderen zijn onderdeel van een gezin en van een buurt, en hebben kans op contact met leeftijdgenootjes uit de buurt. Respondenten geven aan dat zij met een pgb in staat zijn vriendschappen en relaties te onderhouden die eerder onder druk kwamen te staan door afhankelijkheid van speciaal vervoer of de beperkte flexibiliteit van de thuiszorg.

Sociale inclusie ten slotte, wordt gerealiseerd door de participatie in de samenleving die met een pgb mogelijk wordt. In bijna alle gesprekken met respondenten komt naar voren dat met de zorg die via een pgb ingekocht wordt er een zodanig passend aanbod wordt gecreëerd dat maatschappelijke participatie op allerlei vlakken mogelijk blijft of (opnieuw) wordt. In onderwijs, in activiteiten, in werk. Dit geldt niet alleen voor budgethouders zelf, maar ook voor ouders. Sommige ouders in ons onderzoek konden weer (meer) gaan werken dankzij de passendheid van de met een pgb gerealiseerde zorg.

Uit de gesprekken met de respondenten blijkt de enorme invloed van een pgb op de kwaliteit van bestaan van jonge en volwassen budgethouders zelf, hun ouders, partners, en hun broers en zussen. Op alle domeinen van kwaliteit van bestaan heeft het pgb een sterke, positieve invloed.

HOOFDSTUK 6. ZORGVERNIEUWING DOOR HET PGB

In dit onderzoek zijn we vele vormen van zorgvernieuwing tegengekomen. In dit hoofdstuk beschrijven we acht verschillende vormen en categorieën van zorgvernieuwing die respondenten met een pgb hebben gerealiseerd (paragrafen 6.1 - 6.8). Gemeenschappelijk kenmerk is dat de leefwereld centraal komt te staan in plaats van de structuur en cultuur van de zorgsector (6.9). Het onderliggende mechanisme dat de vernieuwingen mogelijk maakt, lijkt dat van vraagsturing te zijn (6.10).

6.1 PERSOONLIJKE ASSISTENTIE

Een voorbeeld uit ons onderzoek. Nellie (76) zit, na een ongeluk 25 jaar geleden, in een rolstoel. Zij woont alleen en heeft een vaste hulp, Els, die 12 tot 15 uur per week komt. Daarnaast komt de reguliere thuiszorg elke dag voor verplegende en verzorgende taken. Els wordt grotendeels betaald via het pgb als huishoudelijke hulp (een deel past Nellie bij uit eigen zak). Maar Els doet veel meer dan alleen huishoudelijk werk, want ze biedt ook:

- administratieve hulp (bij de pgb-administratie);
- secretariële hulp (e-mails typen en verzenden);
- voedselbereiding (koken en verdelen in diepvriesporties);
- tuinverzorging (sproeien, bloemen potten);
- koerierwerk (urine naar het ziekenhuis brengen);
- technische hulp (lampen indraaien; instellingen van de rolstoel aanpassen);
- kleding kopen (en meenemen om te laten passen);
- gastvrouw zijn (bezoek ontvangen en verzorgen);
- inspringen in geval van nood bij verpleegkundige of verzorgende taken.

Els weet precies wat Nellie wil. Ze kent haar smaken van kleding en eten. Veel dingen hoeven niet meer gevraagd of uitgelegd te worden, maar zijn vanzelfsprekend geworden. Els is flexibel: tijden, plekken en taken staan niet volledig vast. Zij gaat zo nodig mee naar het ziekenhuis om daar assistentie te bieden. Els is Nellie's verlengde arm. *Persoonlijke assistentie*, dat vinden ze allebei een goede omschrijving. Nellie en Els hebben daarbij een hechte band, het is na al die jaren een persoonlijke relatie geworden, bijna een soort familierelatie.

Persoonlijke assistentie is een vorm van zorgvernieuwing, want het stijgt uit boven wat in de reguliere zorg gebruikelijk is. In de reguliere hulpverlening is het aanbod georganiseerd in (verregaand opgesplitste) deeltaken voor categorieën hulpvragers (bv. vervoer, maaltijdvoorziening, huishoudelijke hulp, administratieve hulp, etc.). Dit specialistische aanbod wordt vanuit efficiencyoverwegingen grootschalig opgezet. Zodra deeltaken gecombineerd moeten worden, ontstaat er frictie tussen aanbieders en de systematiek van financiering. Zodra de individuele vraag afwijkt van het standaardaanbod, blijkt de inflexibiliteit.

Bij persoonlijke assistentie staat de behoefte van de vrager centraal. Bij motorische beperkingen is er vaak behoefte aan een 'verlengde arm'. De vrager maakt geen onderscheid tussen uit te voeren taken en ziet het liefst een helper die taken kan combineren. Idealiter is de persoonlijk assistent van vele markten thuis. Belangrijk is dat de vrager regie heeft en dat de verlengde arm doet wat er gevraagd wordt. Flexibiliteit is nu mogelijk en spontane aanpassingen kunnen gedaan worden in wat, waar of wanneer iets wordt gedaan. Dan kan ook hulp worden gevraagd in onvoorziene noodsituaties. Hulpvrager en hulpverlener raken op elkaar ingespeeld. En de band die zij ontwikkelen is persoonlijker dan in de reguliere zorg.

Voorbeelden van persoonlijke assistentie zagen we in dit onderzoek ook bij twee andere respondenten. Zij hebben motorische beperkingen, gebruiken aangepast vervoer en kunnen

zich door hun handicap moeilijk verstaanbaar maken. Hun persoonlijk assistenten treden op als tolk naast hun talrijke andere taken. Maar ook als secretaresse die de telefoon aanneemt, wat een belangrijke taak is in het eigen bedrijf dat beide respondenten voeren.

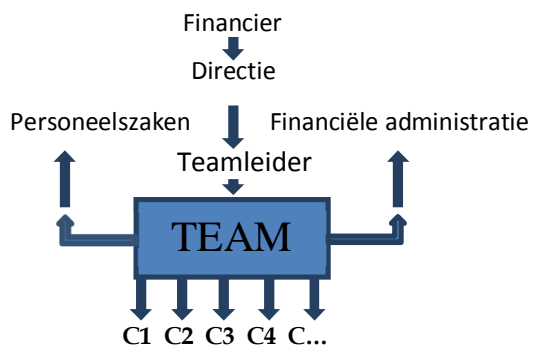
6.2 PERSOONLIJKE ASSISTENTIETEAMS

In dit onderzoek kwamen we tien situaties tegen waarin pgb-houders hun eigen zorgteams organiseren. Zij zijn allen rolstoelafhankelijk en hebben dagelijks meerdere malen verplegende of verzorgende assistentie nodig. Een dergelijk team bestaat vaak uit 10 tot 14, soms uit 18 medewerkers. We noemen dit 'persoonlijke assistentieteams'.

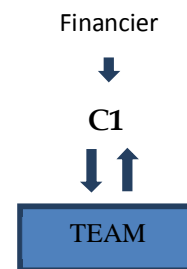
De aanleiding om zulke teams met het pgb op te starten was steeds gelegen in teleurstelling met de reguliere thuiszorg: het gebrek aan regie over wie er komt, wanneer iemand komt, wat iemand doet en hoe het gedaan wordt. Door zelf medewerkers aan te nemen kan je bewaken dat het persoonlijk klikt met iemand en kan je afspraken maken over tijden, gedragsregels en werkzaamheden.

De respondenten die zulke teams om zich heen organiseren, wonen alleen en doen geen beroep op mantelzorg. Zij doen het op eigen kracht. Werkgever en teamleider zijn vergt inzet en vaardigheden: je moet personeel werven, selecteren, inwerken, opleiden, salariëren. Je moet medewerkers ook kunnen corrigeren, bijvoorbeeld als ze te laat komen of als ze zich betuttelend opstellen. Je moet ze gemotiveerd houden. Daarom moet je ook goed voor je personeel zorgen, werd meermaals benadrukt ('hun belang is ook mijn belang'). Daarbij komt een hoop rooster- en regelwerk. En flink wat administratie. Sommigen noemen dit 'de prijs van de eigen regie': het brengt grote voordelen, maar het kost veel inspanning en de bureaucratische verplichtingen rond het pgb zijn voor de meeste respondenten ook een last.

Persoonlijke assistentieteams verschillen radicaal van de teams die in de reguliere thuiszorg werken. Hieronder worden de organisatieverschillen in beeld gebracht:



Organisatiestructuur in een thuiszorgorganisatie



Organisatie in een Persoonlijk assistentieteam

In een reguliere thuiszorgorganisatie worden cliënten (C1, C2, etc.) bediend door een team van 60 tot 80 mensen. Die zijn aangenomen door de Personeelsafdeling, ontvangen salaris van de Financiële administratie en worden aangestuurd door een teamleider. Een kwaliteitssysteem bewaakt de kwaliteit van interne en externe processen.

De organisatie van een Persoonlijk assistentieteam is veel eenvoudiger. Dezelfde cliënt C1 heeft nu een centrale positie: de cliënt stuurt het team aan, werft en selecteert de leden, doet de betalingen en de administratie. De cliënt bepaalt de kwaliteit van het werk en grijpt in zodra die tekortschiet.

De organisatie van een Persoonlijk assistentieteam is dus veel kleinschaliger, de lijnen zijn veel korter en er is geen dure overhead. Sterker nog, de kosten van de overhead, dus P&O, Financiële administratie en Kwaliteitsbeheer worden gedragen door de budgethouder en als vrijwilligerswerk uitgevoerd. Het assistentieteam leidt tot veel meer flexibiliteit: het is nu mogelijk om een medewerker op te bellen met de vraag de afspraak te vervroegen of uit te stellen, om een keer op een andere plaats te komen, om een keer iets anders te doen, of spontaan uit te gaan op zaterdagavond:

“Dat ik soms ook iets spontaans kan doen, zoals laatst dat ik naar de Proms in Arnhem wilde. Dan bel ik of iemand tijd heeft en met een team van 18 mensen is er altijd wel iemand beschikbaar.”

Het persoonlijk assistentieteam betekent ook dat er veel minder verschillende mensen aan huis komen. In de reguliere thuiszorg heeft men vaak met teams van 60 tot 80 mensen te maken, in de onderzochte assistentieteams is 18 het maximum.

De geïnterviewde budgethouders zijn zonder uitzondering zeer tevreden met hun teams. Maar ook hun medewerkers vinden hun werk bevredigender. Zij blijken erg trouw en het verloop in de persoonlijke assistentieteams is veel lager dan in de reguliere thuiszorg. Een werkrelatie van 6 jaar of meer is geen uitzondering.

De relaties tussen de budgethouder en de teamleden zijn warmer en persoonlijker dan in de reguliere zorg. Sommige budgethouders geven aan dat zij bevriend raken met hun teamleden, anderen wensen daarentegen wat afstand te behouden:

“Belangrijk is dat er een klik is, maar het zijn niet mijn vrienden. Ik probeer heel duidelijk die grens te trekken. Het zijn mijn medewerkers. Ik ben hun werkgever.”

Het aansturen van een assistentieteam vereist vaardigheden: kunnen organiseren, administreren, met geld omgaan, discipline, leiding geven, regelen en plannen. Dat zijn vaardigheden die niet iedereen gegeven zijn. Daarbij is ook voldoende energie een voorwaarde, want het is niet op te brengen als je erg moe of erg ziek bent. Kortom, een Persoonlijk assistentieteam is niet voor iedereen een goede oplossing.

6.3 ONDERSTEUNERS (BEGELEIDERS, BUDDIES, GIDSEN, TRAINERS, COACHES)

De laatste 15 jaar is een heel nieuw scala aan begeleiders ontstaan die met een pgb kunnen worden ingehuurd: buddies, mentoren, gidsen, bemiddelaars, adviseurs, coaches, enz. We vatten ze samen onder de overkoepelende naam van ‘ondersteuners’. Vaak zijn ze zelfstandig gevestigd. Op hen wordt vooral beroep gedaan door mensen met psychische of verstandelijke beperkingen. In één van de onderzochte situaties lijkt de ondersteuner een cognitief assistent:

“Ik ben licht verstandelijk gehandicapt en ik heb ook lichte psychische problemen. Mijn ondersteuner is Arnold. Hij praat met me en helpt me met dingen die ik moeilijk vind. Hij gaat met me mee als ik geld moet pinnen. Hij helpt met de TV instellen. Hij heeft alles rond mijn verhuizing geregeld. Hij helpt met huurtoeslag, zorgtoeslag, kwijtscheldingen en de langdurigheidstoeslag. Als ik een brief krijg dan lezen we die samen.”

Maar ondersteuner Arnold is meer dan een assistent, hij biedt ook emotionele steun en opvang:

“Arnold ziet het ook als ik verdrietig ben. Het is goed om het te uiten, met hem heb ik een aanspreekpunt. (..) Ik heb ook een alarm. Als ik in paniek raak dan gaat die af bij Arnold.”

De rol en betekenis van ondersteuner Arnold laten zich pas goed begrijpen in het levensverhaal van de hoofdpersoon, met de voortdurende disempowerment vanuit de verstandelijk gehandicaptenzorg en de kwetsingen en het misbruik die hem ten deel vallen in de ‘normale’ maatschappij.

Ook in zeven andere situaties in dit onderzoek worden de rol en betekenis van de ondersteuners pas duidelijk binnen het hele verhaal van de budgethouder. In een situatie vormt

een begeleider een unieke match als adviseur in een samenspel van psychiatrische, arbeidsgerelateerde en ontplooiingsvragen. In een andere situatie treedt een begeleider op als case-manager en belangenbehartiger in een wirwar van praktische, cognitieve, emotionele, juridische en financiële problemen. In alle acht onderzochte situaties lijkt een respectvolle vertrouwensrelatie een hoofdbestanddeel. Daarnaast lijkt flexibiliteit een kenmerk: in nood mag je bijvoorbeeld buiten kantooruren bellen. Nog een overeenkomst is dat omvattende hulp wordt geboden (praktische, emotionele, administratieve en dergelijke hulp gecombineerd) die de taakopsplitsingen van de reguliere zorg overstijgt. En in de vierde plaats is er een belangrijke ondersteuning bij het verwerven van steeds meer eigen regie: het komt vooral in deze situaties voor dat er bij de start een gebrek aan eigen regie is en dat er door goede ondersteuning een grote winst wordt geboekt.

Dat loopt echter niet altijd goed. In een van de onderzochte situaties wordt de cliënt de regie en de beheer van het budget uit handen genomen en wordt zij bemiddeld naar een plaats die niet voldoet aan haar wens. Protesten halen niets uit en de cliënt beëindigt tenslotte de hulprelatie. Disempowerment lijkt hier het sleutelwoord. Het pgb heeft haar geen winst opgeleverd aan zelfregie, passende hulp, noch bestaanskwaliteit.

In de andere onderzochte situaties van ondersteuning gaat het echter wel goed en is de empowerment duidelijk. Deze respondenten zeggen dat zij de ondersteuning die zij met het pgb hebben gevonden, niet in de reguliere zorg konden vinden. Een ondersteuner wijst erop dat het personeelsverloop in de reguliere zorg een deel van het probleem is:

“Zorgcoördinatie is een deel van mijn taak als begeleider. Belangrijk is dat het een vast iemand is, die het vertrouwen heeft van de cliënt. Daarvoor is de reguliere hulpverlening vaak niet toegerust, het vertrouwen is soms ver te zoeken en het personeelsverloop is veel te groot. Pgb-ers gaan veel langer mee.”

6.4 PARTNERZORG

In ons onderzoek vonden wij 10 situaties waarin *partnerzorg* werd geboden. Het begrip *partnerzorg* werd uitgevonden door Cora Postema en Wim Ramakers, die graag met hun eigen naam in dit onderzoek genoemd worden. Wim kreeg 3 jaar geleden een herseninfarct en de artsen vonden dat hij naar een verpleeghuis moest. Maar Cora en Wim vonden dat geen goed idee. Wim kwam thuis en Cora gaf haar baan op om voor hem te kunnen zorgen. Dat was voor hen samen de optimale oplossing. Cora leerde de benodigde verpleegkundige technieken. Zij is 7x24 uur beschikbaar voor Wim. Samen hebben zij de Stichting Partnerzorg opgericht om hun ervaringen over te brengen en belangen te behartigen van mensen die in dezelfde moeilijke en ondergewaardeerde positie verkeren. Het motto van de stichting is:

“Je kunt alleen langdurig voor een ander zorgen als je ook goed voor jezelf zorgt.”
(www.partnerzorg.nl)

We zagen een aantal overeenkomsten in de tien onderzochte situaties van *partnerzorg*:

- het gaat om de zorg voor een langdurig zieke of gehandicapte partner;
- de partners wonen samen, waardoor de hulp 7x24 uur beschikbaar of oproepbaar is;
- de *partnerzorg* is niet te combineren met een volledige baan en de zorgende partner besluit meestal om de baan geheel of grotendeels op te zeggen;
- een deel van diens inkomensverlies wordt gecompenseerd door het pgb (of door vervroegd pensioen of behoud van uitkering);
- de verzorgende partner leert vaak medische en paramedische technieken (wondverzorging, bediening ademhalingsapparatuur, injecteren, massage, en dergelijke) en vervangt zo professionals;
- het pgb leidt niet tot afname van mantelzorg, maar tot toename (zie voorts Hoofdstuk 7 over mantelzorg).

Partnerzorg is evident goedkoper dan welke vorm van professionele zorg dan ook. Maar er zijn wel een aantal nadelen:

- partnerzorg vormt een grote belasting en het risico van burnout is groot, zeker als er onvoldoende respijtzorg wordt georganiseerd. Vaak wordt respijtzorg betaald vanuit het pgb;
- de positie van de met het pgb betaalde partnerzorger is zwak, omdat er geen sociale voorzieningen of pensioenopbouw aan verbonden zijn;
- er is weinig erkenning voor partnerzorg, de verworven competenties worden niet gezien en er bestaat politieke twijfel over de 'monetarisering van de mantelzorg';
- de omgeving heeft vaak (vooral als er sprake is van onzichtbare beperkingen) weinig begrip voor de situatie, en reageert afgunstig en bevooroordeeld.

Bij partnerzorg is er vaak sprake van gezamenlijke regie. De gevolgen van ziekte of handicap van een van de partners raakt het leven van beide partners: 'Een handicap heb je samen'. Samen zoeken zij naar oplossingen. Een verpleeghuis is daarbij een schrikbeeld. Een pgb geeft dan de mogelijkheid om een alternatief te zoeken dat voor beiden aanvaardbaar is. De verhouding van opdrachtgever-opdrachtnemer is niet aan de orde. In veel situaties vormen de partners een economische eenheid, waarbij het pgb een onderdeel wordt van het gezamenlijk inkomen.

6.5 OUDERZORG

In acht situaties in dit onderzoek vangen ouders met behulp van het pgb hun zieke of gehandicapte kind op in de thuissituatie. In zes gevallen voorkomt of vervangt dit een opname in een instelling. Doordat ouders de regie kunnen voeren, vinden zij oplossingen die precies passen bij de behoeften van het kind of de jongere, die overigens zelf vaak een aandeel in die regie heeft. In drie situaties wordt de oplossing in de thuissituatie uit nood geboren, omdat de instellingen het probleemgedrag niet aankunnen. Een voorbeeld is Toine, wiens ouders minder zijn gaan werken om hem thuis te begeleiden:

"Hij was onhanteerbaar in die instelling. Hij werd er neerslachtig en suïcidaal. Niemand wist waar ze hem wel goed zouden kunnen plaatsen. Het gaat bij hem om een extreme vorm van autisme. Het leek wel alsof 'aan de ketting leggen' het enige alternatief was. We hebben hem daarom weer naar huis gehaald. Gelijk een pgb aangevraagd en gekregen. We hebben toen een huisje gekocht in een bos. Met een blokhut waarin Toine kon wonen. Hij kon daar op zichzelf zijn en zelfstandig wonen. Het bijzondere was dat hij in die situatie veranderde in positieve zin. We hebben daar zes jaar gewoond. We zijn daar bewust gaan wonen voor de rust. Dat is voor hem een soort medicijn geweest. Ons heeft het natuurlijk veel geld gekost."

Er zijn enkele factoren die ouders in staat stellen om unieke oplossingen te vinden in de thuissituatie: ouders hebben veel tijd om hulp te bieden, ze zijn veel aanwezig in het gezin en zijn 7x24 uur beschikbaar. Door jarenlang intensief contact in de thuissituatie leren ouders hun kinderen 'lezen', ook als hun taalontwikkeling achterblijft. Ouders weten uit ervaring wat helpt of wat niet helpt en ouders gaan gericht op zoek naar oplossingen. Een ouderpaar reisde bijvoorbeeld naar Amerika om zich te scholen in de Son-Rise methode.

Ook andere ouders gaan op zoek naar methodieken die passen bij de problemen van hun kinderen, zoals 'Geef me de vijf' of 'Emerging Body Language'. Met het pgb worden gespecialiseerde begeleiders ingehuurd die aan huis komen. Heel belangrijk is dat gedrag kan worden geoefend 'on the spot', in de situatie waar de problemen zich voordoen: thuis, onderweg, op de fiets of op school. De begeleiding wordt toegesneden op de individuele behoefte. Bij kinderen met autisme is het bijvoorbeeld belangrijk om voorspelbaarheid te scheppen:

“Er komen gespecialiseerde thuiszorgers, twee vaste mensen. Ze komen op het tijdstip dat we afspreken. Dat is een cruciaal verschil met de reguliere thuiszorg, want die leggen zich niet vast op tijden. Die hebben ook een pool van medewerkers, dus je weet nooit wie er komt. Dat werkt niet bij Joop, want hij gooit gewoon de deur dicht voor een vreemd gezicht.”

Soms worden ook bouwkundige aanpassingen gedaan om de optimale omgeving te scheppen:

“Als één ouder voor Sam en David tegelijk zou moeten zorgen, dan doen we ze allebei tekort. Daarom hebben we besloten om het huis zo te verbouwen en in te richten dat het wel te doen is. We hebben het huis zo ingedeeld dat ieder een afgebakende ruimte heeft voor zichzelf. Via deuren kunnen we herschikken en ruimtes ontsluiten, afhankelijk van de situatie.”

In deze situaties bieden ouders samen met pgb-medewerkers iets wat instellingen niet kunnen bieden, namelijk intensieve 1 op 1 begeleiding in een aangepaste omgeving. De begeleiding en omgeving worden afgestemd op de individuele behoeften en problematiek.

De resultaten van de met het pgb gerealiseerde oplossingen zijn bijzonder goed. De kinderen boeken vooruitgang en worden zelfredzamer. De thuissituatie wordt leefbaar. In sommige gevallen kan de hulp al worden afgebouwd. Kinderen, die soms door de reguliere hulpverlening waren afgeschreven, ontwikkelen weer een toekomst.

6.6 WOONVOORZIENINGEN DOOR OUDERS OPGEZET

In dit onderzoek kwamen we drie initiatieven tegen die door ouders van gehandicapte kinderen zijn opgezet. In interviews met hen en hun kinderen kwam naar voren dat zij zich hebben afgekeerd van gevestigde grootschalige instituten. Zij streven naar kleinschalige alternatieven in de buurt en in de leefomgeving, naar zorg op maat, naar keuzevrijheid, naar zeggenschap en naar participatie. Zij willen met andere woorden regie blijven houden over de zorg. Met grote inzet en doorzettingsvermogen hebben ouders en familieleden met behulp van het pgb woonvoorzieningen en soms ook woonwerkprojecten gecreëerd. Vaak ging het daarbij om het scheppen van een leefomgeving, niet alleen een zorgvoorziening:

“Dit is in feite onze zorgvernieuwing: de zorg niet centraal, zorg is een van de middelen om een eigen leven te kunnen leiden en mee te kunnen doen in de maatschappij.”

Kleinschaligheid betekent vooral ook normale huisvesting in woonbuurten, mogelijkheden tot integratie en scheiding van de functies van wonen en zorg. Dit in tegenstelling tot de grote instellingen die een totaalaanbod doen in gesegregeerde instituten.

Vaak gaat het om kinderen die lang thuis zijn opgevangen en die nu, net als andere kinderen, uit huis willen. En om ouders die beseffen dat er ooit een einde komt aan hun vermogen om te zorgen. De resultaten van deze initiatieven worden als zeer gunstig ervaren:

“Bij de bewoners zie je vooral het effect van grote tevredenheid. Er is hier nooit agressie. Nooit hoeft hier iemand vastgebonden te worden. Er is nooit een time out nodig. Ook de bewoners met autisme zorgen nooit voor problemen. Het heeft niet te maken met onze selectie, want het was een open inschrijving toen we begonnen. Iedereen kon meedoen.”

Een knelpunt is de verhouding tot de zorginstellingen die op den duur toch weer de regie naar zich toe trekken.

Bij het Landelijk Steunpunt Wonen (LSW) zijn ruim 200 ouderinitiatieven aangesloten. Meestal zijn dit kleinschalige woonvormen voor mensen met verstandelijke handicaps, maar in toenemende mate gaat het ook om mensen met lichamelijke, psychische, zintuiglijke of meervoudige handicaps. Het pgb heeft een duidelijke katalyserende werking gehad op deze ouderinitiatieven (Baarveld en Ramakers, 2001).

6.7 NIEUWE KLEINSCHALIGE VOORZIENINGEN

In dit onderzoek kwamen we drie kleinschalige voorzieningen tegen die met behulp van het pgb zijn opgericht door professionele zorgaanbieders:

- Het Neda-huis biedt dagbesteding en opvang in de eigen taal aan migranten met psychische problemen. Vaak gaat het om vluchtelingen. Opvang en hulp in eigen taal en kring is in de ogen van het Neda-huis geen segregatie, maar vormt juist een opstap naar integratie. Doorbreken van isolement, contact met lotgenoten en oplossen van problemen gaat het beste in de eigen taal, daarna ontstaan nieuwe mogelijkheden. Het Neda-huis viel ons op door de flexibele werkwijzen, de warme relaties en de familiale sfeer die aansluit bij de wij-cultuur van de migranten die we hebben gesproken.
- ZOMO is een project met een drietal kleinschalige woonvoorzieningen (8 tot 9 bewoners) en enkele dagcentra en werkprojecten voor mensen met verstandelijke beperkingen. De spil in elke woonvoorziening is het inwonende zorggechtpaar, daarnaast zijn er professionele begeleiders. Ouders en bewoners hebben een grote mate van inspraak. Een geïnterviewde ouder en een leidinggevende zijn beiden van mening dat ZOMO meer en betere begeleiding biedt voor minder geld dan een grootschalige inrichting.
- Thomashuizen zijn eveneens kleinschalige woonvormen voor mensen met verstandelijke beperkingen, waarin een inwonend zorggechtpaar de spil vormt. In tegenstelling tot ZOMO zijn de echtparen in de Thomashuizen ondernemers, die in een franchise-constructie werken. Er zijn op dit moment bijna 100 Thomashuizen in Nederland.

De overeenkomst in deze kleinschalige voorzieningen is hun platte organisatie en hun korte lijnen. Iedereen kent iedereen. Rollen en taakverdelingen liggen niet vast en er wordt flexibel gereageerd op de behoeften van cliënten ('de directeur tolkt en doet ook ADL-taken'). Men vermijdt bureaucratie en de relaties zijn warm, nabij en familiair. De scheiding tussen werk en privé is minder strikt of wordt soms bewust doorbroken, bijvoorbeeld door inwonende zorggechtparen. Er is meer directe zeggenschap voor cliënten en hun vertegenwoordigers. De medewerkers krijgen verantwoordelijkheid en werken met plezier en betrokkenheid, wat vaak in contrast staat met hun eerdere werkervaring in grootschalige instellingen. De grootste succesfactor lijkt te zijn dat de bovenbouw van regelgeving, protocollisering, kwaliteitssystemen, financieringseisen, hiërarchie en overhead tot een minimum is teruggebracht. Kleinschaligheid is daarbij meer dan het louter verkleinen van werkeenheden:

"Belangrijk is dat de kleinschalige voorzieningen ook kleinschalig worden aangestuurd. Voor ons is 10 of 12 kleine eenheden de limiet. Anders ben je niet meer bereikbaar voor de mensen om wie het gaat."

Zodra de directie niet meer weet wat er op de werkvloer gebeurt, raken de belangen van cliënten uit het zicht:

"Ik werkte als hulpverlener in een grote organisatie. Het Zorgkantoor zou op bezoek komen om de dossiers te controleren. De heren kwamen en ik heb ze de weg gewezen, maar toen werd ik weggeroepen voor een crisissituatie. Mijn cliënte lag in scheiding en haar man dreigde de kinderen te ontvoeren. Toen kreeg ik kritiek van de directeur dat ik mijn cliënt voorrang gaf boven het zorgkantoor. De volgende dag heb ik ontslag genomen."

6.8 EEN SCALA VAN INDIVIDUELE INITIATIEVEN

Het pgb heeft ook geleid tot een scala van vernieuwende individuele initiatieven die zich moeilijk laten rubriceren. Ze getuigen van een grote mate van creativiteit en zelfwerkzaamheid:

- Een respondent heeft met een pgb voor vervoer een driewielmoterfiets bevochten, die hem meer status geeft dan een elektrische rolstoel.

- Een respondent met lichamelijke en psychische beperkingen heeft een Stichting eigen dagbesteding opgericht.
- Een respondent heeft een Vereniging van Surinaamse ouders van kinderen met langdurig psychiatrische problemen opgericht.
- Een respondent heeft een verhuurbedrijfje opgezet voor haar rolstoeltaxi, zodat ook anderen daar van kunnen profiteren.

En zo zouden we nog een aantal bijzondere individuele initiatieven kunnen noemen.

6.9 LEVENSVULLING CENTRAAL

Een andere vernieuwing die met het pgb wordt bereikt is de verschuiving die optreedt in de rol die de zorg speelt in de levens van de budgethouders. De zorg speelt voor hen een steeds minder centrale rol. Veel belangrijker wordt het leven zelf en de invulling die men daaraan geeft door participeren, werken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Zorg wordt een hulpmiddel, een bijzaak. Een bijzonder voorbeeld daarvan is de Kleine Hoeve in Breda:

De Kleine Hoeve afficheert zich expliciet niet als een zorgvoorziening, maar als de boerderij van Bart. Bart is weliswaar ernstig gehandicapt, zowel lichamelijk als verstandelijk, maar zijn ouders en zussen hebben zo goed contact met hem dat ze zeker weten dat hij van paarden en van natuur houdt en dat hij graag boer wil zijn. De boerderij is opgebouwd rond Bart, het is een productiebedrijf. Op het erf is een woonhuis gebouwd voor tien medewerkers die allen op de boerderij werken. Daarnaast komen er dagelijks andere medewerkers via een naburige instelling voor 'dagbesteding'. Bij deze dagbesteding gaat het om werk op de boerderij. Het feit dat de zorg niet centraal staat, betekent een grote omslag. Daardoor komt de levensinvulling centraal en is de zorg daarvan afgeleid.

In het perspectief van de reguliere zorgaanbieder is de cliënt vooral een verzorgde, een hulpbehoevende. Wie als zorgobject daarin meegaat, loopt het risico om ook zichzelf te gaan zien als verzorgde en hulpbehoevende, en om daarmee het eigen leven ondergeschikt te maken aan de zorgbehoefte. Wie echter kijkt vanuit het perspectief dat men volwaardig lid is van de samenleving, kiest voor een eigen leven met een zorgverlening die dat faciliteert, maar niet overheerst. Parallel daaraan komt de nadruk te liggen op de dingen die men wel kan, in plaats van hetgeen met niet kan.

Hetzelfde principe is aan de orde in de situaties van ouderzorg en partnerzorg, waarin oplossingen worden gevonden in de thuissituatie. De leefsituatie van de partners of van het gezin staat centraal en de zorg wordt georganiseerd als ondersteuning daarvan.

6.10 VRAAGSTURING

De verschillende vormen van zorgvernieuwing die we in dit onderzoek aantreffen, kunnen ook beschreven worden als voorbeelden van vraaggestuurde zorg.

Vraaggestuurde zorg bestaat volgens een recente definitie uit: zorgverlening met het cliëntenperspectief als vertrekpunt, waarbij door een gelijkwaardige interactie tussen cliënt en zorgaanbieder of zorgverlener, de vraag van de cliënt via overleg en onderhandeling leidt tot een (voor de cliënt) passend aanbod en daarmee tot consequenties voor het organiseren van de zorg. De organisatie van de zorg wordt gekenmerkt door een flexibel, continu aanpassen van werktijden en werkzaamheden voor een optimale match tussen vraag en aanbod (Verkooijen, 2006).

Deze definitie vormt een goede beschrijving van de onderzochte situaties: de vraag van de cliënt is richtinggevend en leidt via overleg en onderhandeling in een gelijkwaardige interactie tot een passend aanbod, met een flexibele organisatie. Maar met het pgb geldt er nog een belangrijke aanvulling, want de cliënt heeft contracteermacht: in het uiterste geval

kan de cliënt zijn wens doorzetten en een andere zorgverlener inhuren. Door het pgb verandert de traditionele rolverdeling tussen cliënt en hulpverlener:

“Dat is een belangrijk verschil. Ik ben dus niet iemand die verzorgd wordt, maar ik ben een afnemer van zorg. Je rol verandert van iemand die zorg ondergaat, naar iemand die zorg regelt.”

De respondenten vertellen dat zij deze nieuwe rolverdeling gelijkwaardiger vinden en dat die bijdraagt aan hun eigenwaarde.

Bij vraagsturing in de zorg is soms gevreesd dat dit zou gaan leiden tot consumentisme. Vraagsturing is vaak opgevat in het licht van marktwerking waarbij consumenten vrije keuzen maken. Op een vrije markt zal vanzelf een optimaal evenwicht ontstaan tussen vraag en aanbod, want slechte en dure producten prijzen zich uit de markt. Voor Staatssecretaris Terpstra was dit marktdenken het uitgangspunt bij de introductie van het pgb (zie Hoofdstuk 1).

Binnen deze opvatting wordt zorg opgevat als een product dat aangeschaft wordt door een (prijs- en kwaliteitsbewuste) consument, die verder nogal passief geniet van de aankoop. Daarentegen kan zorg beter worden opgevat als een dienst, die tot stand komt in een proces van afstemming, waarin de zorgafnemer een actieve rol speelt. Een dienst komt tot stand in een coproductie en de cliënt is coproductent.²⁰ Dit model komt beter overeen met wat we in ons onderzoek aantreffen: de cliënt speelt een actieve rol, er is een proces van afstemming en bijstelling in een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie tussen opdrachtgever en opdrachtnemer, waardoor een steeds betere kwaliteit van dienstverlening wordt bereikt. Het proces blijft zich ook ontwikkelen, bijvoorbeeld waar de zorg bijdraagt aan een grotere zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de cliënt, waardoor de intensiteit kan worden afgebouwd of nieuwe begeleidingsdoelen kunnen worden gesteld.

Vraagsturing kan dus onderscheiden worden op individueel niveau, waarin het gaat om een optimale match te bereiken van vraag en aanbod tijdens de coproductie van een dienst. Daarom leidt vraagsturing door het pgb niet tot consumentisme. Daarvan kan wel sprake zijn bij vraagsturing op macro-niveau, als het gaat om de inkoop en verkoop van producten die kant en klaar worden aangeboden.

6.11 CONCLUSIES OVER ZORGVERNIEUWING

Het pgb heeft budgethouders ruimte gegeven voor een golf van zorgvernieuwing. In dit hoofdstuk hebben we daarin een aantal voorbeelden gegroepeerd: persoonlijke assistenten, persoonlijke assistentie teams, ondersteuners, partnerzorg, ouderzorg, ouderinitiatieven en kleinschalige voorzieningen. Ook noemden we een scala van individuele vernieuwende initiatieven die getuigen van grote creativiteit en zelfwerkzaamheid.

In deze verschillende vormen en initiatieven kan een aantal opvallende overeenkomsten worden gesignaleerd:

- Met een pgb worden *individuele* oplossingen gevonden, oplossingen die ‘op maat’ zijn, die passen bij iemands behoeften en wensen (in tegenstelling tot de reguliere zorg die in de eerste plaats standaardoplossingen biedt voor categorieën hulpvragers).
- In die oplossingen worden taken op *individueel niveau georganiseerd* en zo nodig samengevoegd (terwijl in de reguliere zorg sprake is van verregaande taakopsplitsing).

²⁰ Het onderscheid tussen producten en diensten en de visie dat zorg als een dienst en dus als coproductie moet worden opgevat, werd naar voren gebracht door G. van der Laan op de conferentie ‘Voorbij het product’ (Amsterdam, 17 september 1998).

- Die individuele oplossingen worden gevonden in een *kleinschalige* organisatie. Het aantal betrokkenen is gering en de lijnen zijn kort (in tegenstelling tot de grote bovenbouw en bureaucratie van de reguliere voorzieningen)
- In die kleinschalige organisatie is er *flexibiliteit*. Er kan afgeweken worden van roosters, regels, protocollen en werkwijzen als daar behoefte aan is (terwijl de organisatie van de reguliere zorg vaak voor starheid zorgt).
- In de nieuwe zorgvormen is er meer *zeggenschap van gebruikers* (in contrast met het gebrek aan zeggenschap in grootschalige organisaties).
- De individuele oplossingen komen tot stand in *een proces* van proberen, bijstellen, afstemmen en *fine-tuning*.
- En in de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener is er meer *persoonlijke aandacht, nabijheid en warmte* (in tegenstelling tot de toenemende verzakelijking van de reguliere zorg): “Met het pgb is het hart terug in de zorg”.

Het werkzame mechanisme dat deze vernieuwingen mogelijk maakt is vraagsturing. In deze vraagsturing lijkt de contractermacht van de budgethouder het cruciale element. De rol van cliënt wordt vervangen door die van werkgever en zorgafnemer.

In de gerealiseerde vernieuwingen blijkt voorts niet de zorg, maar de levensinvulling centraal te staan. Zorg wordt ondergeschikt gemaakt aan het dagelijks bestaan en het leven dat men wenst te leiden. Ook hier zien we andere rollen en rolverdelingen optreden. De rol van cliënt, hulpbehoevende of verzorgde wordt verlaten en het uitgangspunt wordt dat men volwaardig deelnemer is aan sociale en maatschappelijke activiteiten. De rollen van hulpvragers versus hulpverleners vervagen en allerlei rolwisselingen en rolcombinaties zijn aan de orde: een verzorgende kan bijvoorbeeld ook partner zijn, of kind, of buurtgenoot of, bij een zorgboerderij, een boer. Het zorgverlener zijn komt niet op de eerste plaats. Andere rollen zijn soms belangrijker en er wordt een beroep gedaan op competenties die met die rollen samenhangen. Een zorgverlener wordt gewaardeerd op veel meer kwaliteiten dan alleen die van zorgverlener. Omgekeerd is de cliënt niet alleen zorgvrager, maar ook partner, werknemer, mantelzorger, ouder, et cetera. De sociale rollen komen voorop te staan en de patiëntenrol vervaagt.

HOOFDSTUK 7. MANTELZORG EN HET PGB

Ongeveer de helft van alle budgethouders in het land schakelt met het pgb mantelzorgers in. Bij deze mantelzorg zijn eigen regie en eigen kracht prominent aan de orde. Redenen om hierop in dit hoofdstuk nader in te gaan. De inspanningen die mantelzorgers leveren zijn indrukwekkend (7.1), maar tegelijkertijd worden zij zwaar belast (7.2) en hebben zij een slechte positie (7.3). Het pgb vormt een belangrijke ondersteuning (7.4), maar het kan ook druk leggen op de relaties (7.5). Anderzijds realiseren mantelzorgers met de budgethouders unieke oplossingen, die beroep doen op nieuwe competenties (7.6), waarbij vaak alternatieven worden gevonden voor intramurale opname (7.7). Onze gegevens stemmen overeen met het landelijke beeld (7.8) en relativiseren de zorgen om de 'monetarisering van de mantelzorg' (7.9).

7.1 GROTE INZET VAN MANTELZORGERS

Mantelzorg is informele zorg die wordt geboden door familie, vrienden, kennissen of burens aan iemand die langdurig ziek of gehandicapt is. Mantelzorg stijgt uit boven 'gebruikelijke zorg', zoals het opvoeden van gezonde kinderen, het huishouden doen, het ontbijt verzorgen, incidentele burenhulp, enzovoorts.

Bij 23 van de 61 budgethouders in dit onderzoek is mantelzorg niet aan de orde. Voor de meerderheid van 38 budgethouders is mantelzorg wel erg belangrijk. In 23 situaties worden mantelzorgers betaald vanuit het pgb.

'Betaalde mantelzorg' is een *contradictio in terminis*, want mantelzorg is altijd gedefinieerd als vrijwillig en onbezoldigd. Belangrijk is te beseffen dat mantelzorgers alleen worden betaald voor geïndiceerde zorgtaken, waardoor men recht heeft op professionele hulp, maar die door mantelzorgers tegen betaling kan worden uitgevoerd naast hun onbezoldigde mantelzorg.²¹

In dit onderzoek zien we vooral ouders die mantelzorgers zijn voor hun gehandicapte of langdurig zieke kinderen (23 situaties) en mensen die zorg bieden aan hun gehandicapte of langdurig zieke partner (13 situaties). In twee situaties gaat het om kinderen die zorgen voor hun ouders.

Mantelzorgers die samenwonen met familieleden die zorg behoeven, verkeren in een unieke situatie door hun nabijheid, beschikbaarheid en vertrouwdheid met de zorgvrager en diens probleem:

"Ik ben lichamelijk afhankelijk en kan vanuit mijn rolstoel veel dingen niet. Maar het gaat ook om het omgaan met de angsten. De begeleiding helpt me mijn leven op orde te brengen. Ik heb angst de straat op te gaan. Soms wordt ik zwetend van de angst wakker. Mijn vrouw is daarom de beste begeleidster. Mijn vrouw begrijpt me natuurlijk het beste. De zorgverleners die je inschakelt via de thuiszorg begrijpen het veel minder."

Het is indrukwekkend hoeveel zorg er wordt geleverd door deze mantelzorgers. Het betekent vaak: elke dag op meerdere tijdstippen verzorgende en verplegende taken verrichten, 7x24 uur bereikbaar en oproepbaar zijn en dit gedurende meerdere, soms zelfs tientallen jaren:

"Als mantelzorger ben je 7x24 uur paraat en alert. Dat zei mijn masseur laatst tegen mij: je hebt die constante stroom van adrenaline door je lijf. Dat klopt. Ik ben de hele dag een kind aan het begeleiden. Steeds bezig om hem in de gaten te houden, elk moment in te moeten kunnen grijpen, of je aan hem aan te passen."

²¹ Bij gebrek aan beter blijven we de term 'betaalde mantelzorg' hanteren, steeds in de betekenis van 'geïndiceerde zorgtaken tegen betaling uitgevoerd door naasten, in aanvulling op hun onbezoldigde mantelzorg en hun gebruikelijke zorg'.

Een voorbeeld uit ons onderzoek, dat beslist niet uitzonderlijk is, laat zien hoe belangrijk de voortdurende aanwezigheid van de mantelzorger kan zijn:

Bep (60) heeft sinds haar 45e last van toenemende complicaties als gevolg van diabetes type 1. Het lastigste is echter de 'hypo unawareness', wat betekent dat je hypo's (lage bloedsuikers) zelf niet meer kan voelen. Niet alleen lastig, maar ook gevaarlijk. Er moet 24 uur per dag bewaking zijn. "Voor mijn partner werd het een enorme belasting naast zijn werk. Dag en nacht moest hij bij mij zijn vanwege de hypo's. Mijn man koos voor de VUT omdat hij mij anders niet kon helpen. Met het pgb kon ik hem betalen en voelde ik me minder bezwaard naar hem."

Deze mantelzorgers scholen zich zo nodig bij in verpleegkundige technieken of in agogische methodieken. Door jarenlange ervaring weten ze precies wanneer wat nodig is en wat helpt. Soms lijkt het in de thuissituatie haast op een kliniekje of een therapeutisch centrum:

Mark en Ilse hebben twee zoons, beiden met een (oorspronkelijk ernstige) verstandelijke beperking en klassiek autisme. De reguliere zorg had hen weinig of niets te bieden. Mark en Ilse kwamen in aanraking met de Son-Rise methode en zijn op eigen kosten naar Amerika gegaan om die methode te leren. Op basis daarvan hebben ze met de door hen uitgezochte en verder opgeleide mensen hun eigen ontwikkelingsprogramma ontwikkeld, dat voor een groot deel thuis wordt uitgevoerd. Het team bestaat uit meer dan twintig leden, vooral studenten geneeskunde, orthopedagogiek en psychologie.

7.2 BELASTING VAN MANTELZORGERS

Bij hun enorme inzet leveren mantelzorgers in ons onderzoek soms veel in van wat voorheen bij hun leven hoorde:

- opzeggen van hun werk en daardoor verslechtering van positie qua inkomen en sociale zekerheid;
- een deeltijdbaan aan blijven houden en daarmee een beperkt inkomen voor lief nemen;
- geen vakantie hebben, geen avond vrij hebben, geen tijd hebben voor je zelf;
- het huis aanpassen aan de behoeften van kind of partner en daartoe forse investeringen doen;
- financiële reserves aanspreken, bijvoorbeeld:
"Na zijn zelfmoordpoging heeft hij een heel jaar in een rolstoel gezeten. Hij zat toen nog steeds in een psychose. Ik heb hem verzorgd en dat heeft veel geld gekost. Al mijn spaarcentjes raakten op. Ik moest altijd bij hem blijven en kon dus niet meer werken. Ik moest hem overal naartoe begeleiden. Dat heb ik een jaar gedaan en toen ben ik weer gaan werken. Daardoor kwam ik er weer bovenop."

Een voorbeeld van hoe mantelzorgers hun huis aanpassen aan de behoeften van een kind is de situatie van Toine, opgegeven door alle jeugdvoorzieningen en nu opgevangen door het gezin (zie paragraaf 6.5). In ons onderzoek zijn er nog drie situaties van kinderen waarmee de instellingen zich geen raad wisten, en die thuis door de ouders worden opgevangen met steun van het pgb. Dat dit een belasting vormt voor de ouders laat zich raden:

"..het heeft een enorme impact op ons leven in alle aspecten. Maar wij houden het vol omdat het mooi is om mensen te zien ontwikkelen. Dit is de oplossing die het minst slecht is voor ons en het beste voor onze kinderen."

In drie andere onderzochte situaties organiseren groepjes ouders een woonvoorziening voor hun gehandicapte kinderen. Naast de organisatie en het beheer van de woonvorm nemen zij vaak ook deel aan de dagelijkse begeleiding. Alles bij elkaar kost dat flink wat tijd en energie, die met liefde wordt opgebracht.

Mantelzorgers worden zwaar belast en regelmatig ook overbelast. Niet iedereen houdt het vol:

“Mijn toenmalige vrouw hielp me, maar dat werd haar op een gegeven moment te veel. Ik ben 22 jaar getrouwd geweest. Mijn vrouw was mijn mantelzorgster, maar zij raakte opgebrand. We zijn gescheiden, maar hebben geen ruzie gemaakt.”

Velen houden het wel vol, maar kunnen dat niet combineren met hun werk. Ze melden zich ziek of stoppen of minderen met werken:

“Toen ik voor hem ben gaan zorgen ben ik in de ziektewet gegaan. Vrienden en collega’s lieten hem vallen. Ik dus niet. Ik sta dag en nacht voor hem klaar. Ik kan nooit weg, ook niet met vakantie. Dat hij mij belast snapt hij niet.” (Moeder van een langdurig psychotische zoon)

Verskillende mantelzorgers melden dat ze ziek worden, opbranden of psychische problemen krijgen:

“Ik heb een baan en ik heb nog een tweede probleemkind. Ik loop zelf ook in de ggz. Depressie of burnout, zeggen ze.”

Kortom, mantelzorgers verrichten enorm veel werk, ze leveren veel in van hun eigen leven en ze worden zwaar belast, niet zelden overbelast. Het pgb heeft daarom voor hen een belangrijke ondersteunende functie.

7.3 SLECHTE POSITIE VAN BETAALDE MANTELZORGERS

Mantelzorgers die hun baan opgeven om vanuit het pgb te worden betaald, hebben een slechte positie:

- zij hebben geen pensioenopbouw meer;
- zij hebben geen opbouw van arbeidsverleden;
- zij hebben geen sociale voorzieningen zoals vakantiegeld, WIA of WW.

Door betaalde mantelzorger te worden verlies je nog enkele zekerheden:

“Er is een risico. Stel dat Daan overlijdt, dan ben ik van de ene op de andere dag mijn pgb-inkomsten kwijt en vervalt ook Daan’s uitkering. Dan sta ik vrijwel met lege handen, terwijl we wel een tophypotheek hebben.”

Deze nadelen worden snel gerelativeerd. Wie heeft ondervonden dat een ongeluk of ziekte je zomaar kan treffen, weet dat je je niet tegen alle toekomstige risico’s in kunt dekken. Maar de onzekerheid blijft knagen, temeer daar er voortdurend op het pgb wordt bezuinigd. Een enkeling probeert zich bij te verzekeren, maar dat betekent wel dat de broekriem moet worden aangehaald.

Daarbij is er nog een factor die betaalde mantelzorgers als negatief ervaren: zij worden vaak in hun omgeving scheef aangekeken. Door alle verhalen die over pgb-fraude de ronde doen, worden zij nu ook verdacht:

“Het enige nadeel van het pgb is misschien wel dat de omgeving afgunstig wordt. Ze snappen het niet. Je hoort geluiden als ‘Jullie zijn lekker vrij en krijgen geld van onze belastingcenten.’ Maar zo’n handicap, die kies je toch niet. We maken het beste van de situatie, maar daarom zijn we er nog niet blij mee! Er is zoveel onbegrip.”

Het onbegrip neemt toe als er sprake is van onzichtbare beperkingen. Men ziet mantelzorgers die vanuit het pgb worden betaald als profiteurs van de sociale voorzieningen. Maar ook bij zichtbare beperkingen is er afgunst en kritiek. Een achtergrond hiervan lijkt de opvatting te zijn dat mantelzorgers niet behoren te worden betaald. Kritiek op de ‘monetarisering van de mantelzorg’ lijkt in het verlengde hiervan te liggen (zie 7.9).

7.4 ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS DOOR HET PGB

Met het pgb slagen mantelzorgers en budgethouders erin om in de thuissituatie een oplossing te vinden voor problemen waarop de reguliere zorg vaak geen of geen adequaat antwoord had. Tegelijkertijd draagt deze oplossing bij aan de leefbaarheid van de situatie voor de andere huisgenoten. Begeleiders of zorgverleners die met het pgb in dienst genomen worden, zorgen voor de budgethouders, maar ontlasten daardoor ook de mantelzorgers:

Claire en Dirk hebben 3 kinderen met autisme die elk een pgb hebben: "Door het pgb wordt ons een stuk zorg uit handen genomen. We kunnen het niet met ons tweeën alleen. Door het pgb hebben we zorgverleners. Daardoor hebben we de mogelijkheid om soms weer even iets voor ons zelf te doen, een opleiding te volgen misschien. Daardoor is het niet alleen maar overleven. Door het pgb kunnen we soms samen een weekend weg."

Daarnaast kan met het pgb respijtzorg worden georganiseerd, bijvoorbeeld in de vorm van een logeeropvang of een tijdelijke opname:

"Duidelijkheid en structuur zijn essentieel. We hebben 10 logeerhuizen en zorgboerderijen bezocht voor we de juiste vonden. Het gaat om een weekend eens in de 4 weken. Dankzij dat logeershuis kan ik even op adem komen en ook meer aandacht geven aan mijn andere kind."

Wellicht de grootste betekenis van het pgb voor mantelzorgers is dat zij een extra inzet kunnen leveren, doordat zij hun baan geheel of gedeeltelijk opzeggen en daarvoor inkomenscompensatie krijgen via het pgb:

Adri (57) heeft spina bifida, die zich onder meer uit in toenemende bewegingsmoeilijkheden. In 2002 bleek dat ze eigenlijk niet meer alleen thuis kon zijn. De thuiszorg kwam voor katheterisering en injecties, maar op steeds wisselende tijden. Ook toen echtgenoot Wiel parttime ging werken bleken plannings met de thuiszorg erg moeizaam te verlopen. "Wiel heeft zijn baan opgezegd en is nu dag en nacht beschikbaar. Dat heeft ons beiden heel veel rust gegeven. Dankzij het pgb kunnen we rondkomen, maar zonder dat zou er een klemsituatie ontstaan."

In circa driekwart van de 23 onderzochte situaties waarin mantelzorgers via het pgb betaald worden, is er sprake van inkomenscompensatie voor gederfd loon. Naast het aantal uren dat door het pgb vergoed wordt, verricht men vaak een veelvoud aan uren gratis mantelzorg. De financiële situatie is meestal krap. Slechts in één situatie wordt gemeld dat het pgb te ruim is en dat het teveel wordt teruggestort.

Voor enkele respondenten is het geld minder belangrijk dan de erkenning die eraan ontleend wordt voor het werk dat zij als mantelzorgers verrichten. Maar ook die erkenning is een vorm van ondersteuning.

Wat in ons onderzoek vooral naar voren komt is dat het pgb een belangrijke ondersteuning vormt van mantelzorgers, die zwaar belast zijn en niet zelden overbelast zijn.

7.5 DE INVLOED VAN BETAALDE MANTELZORG OP RELATIES

Mantelzorgers combineren verschillende rollen: die van partner en zorgverlener, of die van ouder en hulpverlener. Dat schept unieke mogelijkheden voor het bieden van goede zorg, maar het heeft ook invloed op de relaties tussen ouders en kinderen en partners. Als de mantelzorger betaald wordt, komt er nog een rol bij, namelijk die van werknemer of opdrachtnemer.

Deze rolcombinaties kunnen problemen opleveren in de relaties en er is inzet nodig om dat in goede banen te leiden:

"Het is nu vier jaar dat mijn man mij verzorgt met wassen, aan en uitkleden, naar het toilet gaan. Dat is niet altijd geweldig omdat de verschillende relaties door elkaar heen gaan lopen. Je moet er goed over praten. Je moet leren hoe je daar mee om gaat in je relatie. Soms ontstaan er irritaties als de verzorging niet helemaal gaat zoals je wilt. Die irritaties neem je mee in je

relatie. We leven beneden en alle spullen zijn boven, dat betekent veel heen en weer lopen als je wat nodig hebt. Maar mijn man weet nu wel dat als ik wat vraag ik het ook echt nodig heb. Ook andersom, als je een woordenwisseling hebt en je hebt daarna hulp nodig, dat is vervelend. Je partner wordt je verzorger. Het vraagt veel aandacht om te zorgen dat het beide blijft, partner en verzorger. Nu, na vier jaar gaat het helemaal goed. En hulp bij persoonlijke verzorging door de thuiszorg zou nog veel minder zijn. Voor mij is het de minst slechte oplossing, omdat er nu hulp is als ik het nodig heb."

Sommige partners vinden juist dat het pgb hun relatie verbetert, omdat het de gelijkwaardigheid en wederkerigheid herstelt:

"Voor ons was het pgb een uitkomst. Het betekende dat de stress vanwege financiële problemen werd opgeheven. We konden gewoon hier blijven wonen. Het is een soort basisinkomen. Ik knapte daardoor op. Het was ook goed voor onze relatie. Wim bouwt nu geen (onbewuste emotionele) schuld op, omdat ik steeds maar voor hem zorg en hij daar minder voor terug kan doen dan ik zou willen. Door mij te betalen uit het pgb ervaar ik meer gelijkwaardigheid."

Sommige partners dragen de handicap samen ('wat ons door zijn herseninfarct is overkomen'). Ook de oplossingen zijn gezamenlijk. De werkgever-werknemer relatie valt daarbij weg en zelfregie wordt gezamenlijke regie (zie Hoofdstuk 3). Maar sommige partners willen de touwtjes zelf in handen houden en zelf de regie voeren:

"Ik krijg ook een budget voor persoonlijke verzorging en daar doet Peter veel in. Maar ik wil pertinent mijn partner niet betalen voor het ADL-werk, omdat ik denk dat dit onze relatie nadelig zal beïnvloeden. Nu kan hij gewoon zeggen dat hij geen zin heeft om iets te doen als we ruzie hebben of zo. Dan vraag ik iemand anders."

Ook bij ouders van gehandicapte kinderen kunnen de rollen door elkaar gaan lopen:

Claire en Dirk hebben 3 kinderen met autisme. Ze hebben wel dubbele gedachten over het als ouder tegelijkertijd ook hulpverlener zijn van je kind: "Dat wil je eigenlijk niet, maar met deze kinderen is dat haast onvermijdelijk. (...) Als we het zonder het pgb moeten? Schiet mij dan maar lek, want dat ga ik niet redden. Het pgb is ons laatste redmiddel."

Kortom, in sommige situaties ontkom je niet aan het combineren van rollen. Dat neemt niet weg dat ouders hier heel bewust mee om kunnen gaan:

"Ik hecht erg aan de samenwerking in de driehoek tussen ouders, kind en zorgverleners. Het gaat over een geleidelijke verschuiving waarbij ouders weer ouders worden en de begeleider de steun aan het kind overneemt. Dit draagt bij aan het in kracht zetten van mijn kind. Je kunt door het pgb echt kiezen voor zorgverleners die deze visie op de driehoek delen."

Het belang van deze driehoek of 'triade' tussen familie, cliënt en hulpverlener is naar voren gebracht door Petry (2008). In de verstandelijk gehandicaptenzorg en de ggz blijkt deze triade nogal eens te mislukken, doordat hulpverleners cliënten zoeken bij hun aanbod, in plaats van hun aanbod af te stemmen op de behoefte. Voor een aantal respondenten was dat de reden om een pgb aan te vragen.

7.6 ROLLEN EN COMPETENTIES

Mantelzorg betekent niet alleen maar belasting en moeilijke relaties, mantelzorgers krijgen ook veel terug. In onze interviews wordt gesproken over het mooie van zorgtaken, dat ze een verrijking van het leven zijn, en dat je daarin ook een levensvervulling kan vinden. Zeker wanneer dit gecombineerd wordt met de rol van ouder, partner, zoon of dochter. Door zorgtaken te nemen word je in staat gesteld om gewaardeerde competenties en verantwoordelijkheden meer inhoud te geven. Je raakt aan de kern van het leven en komt dicht bij zaken die er bij leven en dood toe doen. Intensieve zorg kan relaties verrijken en tot nieuwe perspectieven in het leven leiden:

“Het stimuleren van het leven vanuit persoonlijke betrokkenheid en passie is mijn levensvervulling geworden. Door wat ons door het herseninfarct van Wim is overkomen en hoe we dat samen hebben opgepakt, is deze bestemming heel duidelijk en concreet geworden.”

Mantelzorg gaat over een maatschappelijke competentie om te zorgen, als partner, als ouder, als familielid of vanuit verschillende andere rollen. Juist het combineren van deze rollen met zorgtaken leidt tot bijzondere zorg, professioneel en vanuit het hart.

Mantelzorgers verwerven competenties door hun jarenlange ervaring in de zorg voor hun naasten, maar ook door zich bij te scholen in specifieke vaardigheden, die voorheen aan professionals waren voorbehouden. Ze scholen zich bij in verpleegkundige, verzorgende, paramedische en orthopedagogische begeleidingsmethoden. Ze leren injecteren, ademhalingsapparatuur bedienen, tracheostomata uitzuigen, sondevoeding geven, masseren, tilliften bedienen, wonden verzorgen, begeleiden bij psychische problemen, opvangen van gedragsproblemen, enzovoorts. Soms onder begeleiding van professionals, soms geïnstrueerd door de budgethouders zelf. Het zijn Elders Verworven Competenties (EVC's) die maatschappelijk meer erkenning verdienen.

Het werk van mantelzorgers is ondergewaardeerd, het wordt ook niet erkend als werk, laat staan als betaald werk. De maatschappelijke onderwaardering van mantelzorg hangt samen met een overwaardering van de geprofessionaliseerde zorg:

“Mantelzorg is gewoon een basis van de samenleving, dat hoort erbij. Door de professionalisering lijkt het net of dat niet voor iedereen een verantwoordelijkheid is en voor iedereen iets is wat je mag en kan. We verleren te vertrouwen op ons eigen vermogen om te zorgen voor een ander en voor ons zelf. Het is belangrijk de kwaliteit van de mensen in onze samenleving niet te diskwalificeren. Ik vind dat we ons door de professionalisering steeds verder verwijderen van wat het normale leven, met elkaar leven en voor elkaar zorgen inhoudt. Ik wil juist laten zien dat dit alles bij het leven hoort.”

Mantelzorgers en budgethouders willen zelf nadenken en beslissen over wat goed voor hen is. Ze varen niet meer blind op het gezag en de informatie van professionals. Ze raadplegen de omvangrijke zelfhulp literatuur en het internet is daarbij een belangrijke bron: lotgenoten tippen elkaar over nieuwe begeleidingsmethodieken, over wat wel en wat niet helpt, over de mogelijkheden van het pgb, enzovoorts. Dezelfde trend die zich voordoet in de spreekkamers van huisartsen, waar patiënten binnenkomen met uitdraaien van internetsites en de huisarts steeds meer een tweedelijnsfunctie krijgt. Professionals vrezen dat patiënten gaan 'shoppen' en daardoor verspilling en hogere kosten veroorzaken, maar vanuit een ander perspectief kan datzelfde gedrag ook benoemd worden als zorgvuldig zorgzoeken dat de doelmatigheid ten goede komt. Dat laatste lijkt in ons onderzoek aan de orde: doordat men zelf de touwtjes in handen neemt (eigen regie), uitprobeert wat wel en wat niet werkt en behulpzaam is, komt men op eigen kracht tot bevredigende oplossingen, waarbij de professional nog wel een adviserende functie, maar niet meer de absolute waarheid in pacht heeft.

7.7 MANTELZORG BIEDT EEN ALTERNATIEF VOOR OPNAME

In de 38 onderzochte situaties waarin mantelzorg (al dan niet betaald) een rol speelt wordt 25 keer intramurale zorg voorkomen of vervangen:

- 14 keer wordt met het pgb een alternatief gerealiseerd voor langdurige of permanente opname in een verpleeghuis of zorginstelling (10 keer in de thuissituatie, 4 keer in een vernieuwende woonvorm);
- 6 keer lijkt opname in een verpleeghuis een dreigend alternatief indien het pgb zou wegvallen;
- 5 keer melden geïnterviewden dat met het pgb opnames in de psychiatrie zijn voorkomen.

In vier van deze situaties is het alternatief voor intramurale opname geboren uit pure nood, omdat er geen instellingen bereid of in staat waren om zorg te leveren:

“Wij wilden en konden David niet in een instelling plaatsen.”

In deze 25 situaties waarin mantelzorgers en budgethouders intramurale zorg voorkomen of vervangen is lang niet altijd sprake van een pgb-ZZP (wat een verblijfsindicatie impliceert).²² Dat geldt slechts voor 6 of 7 situaties. De ernst van een situatie en de omvang van een zorgbehoefte vertaalt zich lang niet altijd in een verblijfsindicatie. In situaties waarin men een opname per se wil voorkomen, zal men bijvoorbeeld geen verblijfsindicatie gaan aanvragen:

“Ik merk dat ze een wig proberen te slaan tussen de patiënt en zijn familie. Als ik wat zei, dan zeiden zij ‘wat hebben we met u te maken?’ Ik heb altijd gezegd dat het gaat om een triade. Zonder naasten kan je niet goed helpen. Daarom wil ik ook niet dat hij in een instelling moet wonen. Door het pgb hebben we hem daar uit weten te houden. Maar de hulpverlening stuurt er voortdurend op aan dat hij daar gaat wonen. Nou, niet dus...”

Opname in een verpleeghuis is voor vrijwel alle betrokkenen een schrikbeeld van betutteling, verlies van regie en kwaliteit van leven:

“Het heeft ook te maken met hier blijven wonen, door het pgb kan dat. Ik zou nachtmerries krijgen van in een verpleeghuis zitten. Dan word ik heel ongelukkig.”

En ouders zien hun kind liever niet naar een tehuis vertrekken:

“Dankzij het pgb kunnen we iets normaler leven als gezin. Veel mensen beseffen niet hoe moeilijk de situatie met zo'n kind kan zijn. En gelukkig maar. Maar het is niet alleen maar ellende, je krijgt van hem ook wat terug. Bijvoorbeeld zijn liefde en zijn humor. Ik wil mijn kind ook daarom niet kwijt. Ik moet er niet aan denken dat ik mijn kind naar een inrichting zou moeten sturen. De rillingen lopen over mijn rug. Maar zonder de hulp die we nu krijgen en de verbeteringen die zich voordoen, zou een uithuisplaatsing misschien nodig zijn geweest.”

Vrijwel alle geïnterviewden melden een belangrijke verbetering van hun kwaliteit van bestaan, dankzij het pgb en de al dan niet betaalde mantelzorg. Het behoud van regie, het kunnen leiden van een eigen leven, het behoud van werk, van participatie in de maatschappij en van sociale contacten (zie voorts Hoofdstuk 5 over kwaliteit van bestaan). De meeste respondenten zijn daarbij van mening dat de gevonden oplossingen met het pgb goedkoper uitpakken dan zorg in natura.

7.8 LANDELIJKE CIJFERS OVER MANTELZORG

Om de representativiteit van onze gegevens te controleren, hebben we naar landelijke cijfers over mantelzorg gezocht.

Het is berekend dat 80% van alle zorg uit mantelzorg bestaat. In Nederland zorgen 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week of langer dan drie maanden voor een ander. Daarvan zorgen zo'n 1,1 miljoen mantelzorgers meer dan acht uur per week én langer dan drie maanden voor een ander. Hiervan voelen 450.000 mantelzorgers zich zwaar belast of zelfs overbelast. Dit zijn de mantelzorgers die 7x24 uur zorg geven en dat vaak jarenlang volhouden. Knelpunten zijn de moeite die het kost om mantelzorg te combineren met een betaalde baan, de extra kosten die men maakt en het gebrek aan mogelijkheden om de zorg tijdelijk over te dragen (www.mezzo.nl). Ook de RVZ benadrukt de grote en unieke rol van de informele zorg en de gevaren van overbelasting (Struijs, 2006). Een conclusie zou kunnen zijn dat in Nederland ongezonder veel mantelzorg wordt geboden.

Slechts een klein deel van alle mantelzorgers (5%) wordt via het pgb betaald. Dit zijn veelal de mantelzorgers die intensief (gemiddeld 28 uur/week) en langdurig (gemiddeld 8 jaar)

²² ZZP=zorgzwaartepakket. Zorgzwaartepakketten worden in de AWBZ toegekend aan mensen die een verblijfsindicatie hebben.

zorgen. Het betreft dus juist de groep met het hoogste risico op overbelasting. Het lijkt daarom waarschijnlijk dat het pgb een rol speelt in het verlichten of opheffen van die overbelasting.

Mantelzorg wordt vooral (60%) door vrouwen geleverd; bij betaalde mantelzorg is dat vaker (69%) het geval (De Boer, 2010). Mantelzorg vindt plaats in de kind/ouder relatie, in de partner/partner relatie, in de ouder/kind relatie of in de relatie met vrienden, kennissen of burens, in ongeveer gelijke verhoudingen (schatting op basis van de cijfers van Mezzo). Budgethouders zijn het meest tevreden met de zorg van hun betaalde mantelzorgers (rapportcijfers 8,5 volgens Ramakers e.a., 2010).

In ons onderzoek zien we mantelzorgers die intensief en langdurig zorg bieden, en die zwaar belast of zelf overbelast zijn: dat komt overeen met het profiel dat in de literatuur wordt geschetst voor pgb-mantelzorgers. Knelpunten van het combineren van zorg met betaald werk, kosten en problemen met vervanging zijn zeer herkenbaar. Overeen komt ook de meerderheid van vrouwen. In ons onderzoek zijn kinderen als mantelzorgers voor ouders en mantelzorgende vrienden, kennissen en burens echter ondervertegenwoordigd.

In grote lijnen lijken de bevindingen in ons onderzoek niet af te wijken van het algemene beeld over mantelzorgers. De verhalen die we hoorden komen bovendien goed overeen met de verhalen die Per Saldo heeft opgetekend (Per Saldo, 2010; 2011).

7.9 MONETARISERING VAN DE MANTELZORG

Het probleem van de 'monetarisering van de mantelzorg' wordt soms als een nadeel van het pgb gezien. De precieze definitie van dit probleem ontbreekt, maar het lijkt vooral te gaan om de angst dat de spontane gratis mantelzorg zou verdwijnen wanneer mantelzorgers betaald worden. Men spreekt wel van een 'crowding out effect': door het activeren van op eigenbelang gerichte motieven worden prosociale motieven uitgedreven (De Boer e.a., 2010). Het SCP stelde dat het zaak is "om een goed evenwicht te vinden tussen te ver doorschietende monetarisering van de mantelzorg en het koesteren en ondersteunen van mantelzorgers waar dat mogelijk en wenselijk is." (SCP, 2010, p. 12).

Op basis van de gegevens van ons onderzoek kunnen we het probleem van 'gemonetariseerde mantelzorg' nuanceren:

- Mantelzorgers leveren indrukwekkende inspanningen en er is geen teken dat hun bereidheid om zorg te verlenen afneemt, ook niet door betaling.²³ Er is in de meeste situaties daarentegen sprake van intensivering van hun zorginspanningen, doordat zij hun andere werk opzeggen of verminderen.
- Bij mantelzorgers die hun werk deels of geheel opzeggen (ca. 75% in ons onderzoek) is er geen sprake van monetarisering van mantelzorg (er worden geen onbetaalde taken vervangen door betaalde).
- Mantelzorgers zijn zwaar belast of overbelast en respijtzorg is volstrekt geen luxe, maar in veel situaties een voorwaarde om het vol te houden. Vaak wordt die respijtzorg via het pgb gerealiseerd.
- In sommige situaties vormt betaling voor mantelzorgers een ondersteuning, doordat het een erkenning betekent van hun werk.
- De betaling van mantelzorgers vormt geen vetpot en gaat bij mantelzorgers die hun werk opzeggen gepaard met verslechtering van hun positie qua inkomen en sociale zekerheid.

²³ Dit was al eerder geconstateerd door Ramakers e.a. (2005). Het zij nogmaals benadrukt dat mantelzorgers alleen betaald worden voor geïndiceerde zorgtaken.

- Mantelzorgers voorkomen in de meeste onderzochte situaties een beroep op duurdere zorg in natura.
- Mantelzorgers realiseren samen de budgethouders soms oplossingen die niet in natura geleverd konden worden: de vraag naar zorg neemt toe omdat het aanbod voorheen tekortschoot.

We konden in ons onderzoek met andere woorden geen aanwijzingen vinden voor een 'doorschietende monetarisering van de mantelzorg'. Aan de andere kant lijkt er wel veel aanleiding te zijn om de ondersteuning van mantelzorgers te verbeteren. Onze respondenten pleiten in dit verband voor meer erkenning van mantelzorg niet alleen als liefdewerk, maar waar nodig ook als betaald werk.

7.10 CONCLUSIES

Budgethouders en hun mantelzorgers organiseren met het pgb unieke oplossingen in de thuissituatie. In veel gevallen kan daardoor een opname in een residentiële voorziening voorkomen of vervangen worden. Deze 'home-made care' in de thuissituatie is mogelijk:

- doordat de mantelzorger (partner of ouder) een nauwe en warme band heeft met de budgethouder, diens behoeften en problematiek goed kent en heeft leren begrijpen en dag en nacht beschikbaar is;
- doordat met het pgb ondersteuning en specifieke hulp kan worden georganiseerd;
- doordat het pgb inkomenscompensatie biedt aan mantelzorgers die hun werk deels of geheel opzeggen om tijd te scheppen voor de zorg.

Budgethouders en hun mantelzorgers kiezen als opname of uithuisplaatsing dreigt voor de minst slechte oplossing die voor alle gezinsleden het beste is. Dat kan een verlies van privacy betekenen doordat er voortdurend hulpverleners over de vloer komen. Dat kan voor de mantelzorger betekenen dat hij of zij stappen terug moet doen in de carrière of het inkomen. Maar het geeft grote winst doordat het gezamenlijke leven voortgezet kan worden en de gezinssituatie behouden blijft.

Mantelzorgers leveren in deze situatie in op hun inkomen, financiële reserves, positie op de arbeidsmarkt en sociale zekerheid. Ze worden zwaar belast en niet zelden overbelast. Ziekte, burnout en psychische problemen kunnen het gevolg zijn. Maar mantelzorgers krijgen daarvoor ook dingen terug: het behoud van de gezamenlijke leefsituatie en de bevrediging om te zien dat hun inspanningen verbeteringen opleveren, dat hun partner of kind vooruitgaat en kwaliteit van bestaan heeft. Mantelzorg kan een nieuwe levensvervulling betekenen.

De ondersteuning die door het pgb geboden wordt, kan essentieel zijn om de situatie leefbaar te houden. Met het pgb kunnen thuiszorgers en begeleiders worden ingehuurd die helpen bij de problemen maar die tevens respijt geven aan de mantelzorger. Respijtzorg kan de nodige lucht verschaffen doordat de zorgvrager even elders opgevangen wordt of doordat er invalkrachten komen die het mogelijk maken om zelf even weg te gaan.

De landelijke cijfers bevestigen het beeld dat rijst uit ons onderzoek. Juist in situaties waarin mantelzorgers 7x24 uur beschikbaar moeten zijn dreigt overbelasting. Juist in die situatie wordt ook beroep gedaan op het pgb.

Mantelzorgers en budgethouders rapporteren dat hun omgeving vaak slecht hun positie begrijpt. Het beeld heerst dat zij met het pgb misbruik maken van sociale voorzieningen. Dat weerspiegelt onbegrip, maar ook de opvatting dat mantelzorg gratis verleend dient te worden. In de overwegingen van de regering bij het terugdringen van het pgb kwam deze zelfde opvatting terug onder de noemer 'monetarisering van de mantelzorg': met het pgb zouden mantelzorgers hun voorheen onbezoldigde inspanningen te gelde maken. Dit onderzoek levert echter een ander beeld: met het pgb breiden mantelzorgers hun inspan-

ningen uit doordat zij hun werk geheel of gedeeltelijk kunnen opgeven. Daarnaast betekent het pgb een cruciale ondersteuning om de mantelzorg vol te kunnen houden. Van een 'doorschietende monetarisering van de mantelzorg' lijkt geen sprake te zijn. Veel meer zorgen baart het gebrek aan ondersteuning van mantelzorgers en de teruggang die daarin dreigt bij de inperking van het pgb.

Een belangrijk gegeven is dat mantelzorgers alleen betaald worden voor geïndiceerde en in principe door professionals uit te voeren zorgtaken, waarnaast zij hun onbezoldigde mantelzorg doorzetten. Dit vormt een besparing want mantelzorgers zijn goedkoper dan professionals.

Het gevoel bij mantelzorgers van een gebrek aan erkenning lijkt samen te hangen met een overwaardering van professionele zorg. Mantelzorgers verwerven zich allerlei competenties die normaal aan professionals zijn voorbehouden. Mantelzorger en budgethouders relativeren het gezag van de professionele zorg en zoeken hun eigen oplossingen. Hun eigen regie en zelfwerkzaamheid stellen de rol van de zorg in de hedendaagse samenleving ter discussie. Doorgesloten professionalisering op gebied van zorg en opvoeding, maar ook op het gebied van het creëren van veilige en zorgzame omgevingen, diskwalificeren de burgers, alsof die dat niet meer willen en kunnen. Zelfs niet meer mogen, omdat er zogenaamde opgeleide en via opleiding gekwalificeerde professionals voor nodig zijn.

HOOFDSTUK 8. CONCLUSIES EN SLOTBESCHOUWING

De maatschappelijke relevantie van dit onderzoek ligt in de grote vlucht die het persoonsgebonden budget de afgelopen 16 jaar heeft genomen. De behoefte aan regie over het eigen leven om passende zorg te realiseren blijkt groot onder mensen die langdurig zorg, begeleiding of hulpmiddelen nodig hebben. Er zijn anno 2012 circa 150.000 budgethouders. Van de zorgvragers in de AWBZ heeft 20% een pgb. Aan deze pgb's werd in 2010 ruim 2,1 miljard euro uitgegeven, dat is circa 10% van de totale kosten (en is dus relatief goedkoop).

Maar niet alleen het pgb groeit, ook de reguliere AWBZ-uitgaven stijgen ondanks de groei van het pgb. De wet van de communicerende vaten werkt hier niet. De pgb-regeling werd onderwerp van bezuinigingen. Daarbij speelt de politieke bezorgdheid over fraude mee. Eigen verantwoordelijkheid van de burger is al jaren een politieke slogan van gevestigde politieke partijen, maar tegelijk heeft men kennelijk grote moeite met het daadwerkelijk vertrouwen en faciliteren van de burger in diens eigen regie.

Door cliënten- en consumentenorganisaties is altijd het grote belang van het pgb onderstreept. Eigen regie, empowerment, verbetering van de kwaliteit van bestaan en vernieuwing van de zorg zijn als belangrijkste argumenten vóór het pgb opgevoerd. Op deze argumenten richt dit onderzoek zich. De vraagstelling van dit onderzoek is:

- Hoe leidt het pgb tot grotere zelfregie en empowerment van mensen die leven met een langdurige ziekte of beperking en welke factoren bevorderen of belemmeren deze eigen regie?
- Welke nieuwe zorgvormen, participatievormen en cliënt-hulpverlener-mantelzorg relaties ontstaan daarbij?

In dit hoofdstuk presenteren we de conclusies van het onderzoek. Er zijn 61 casussen onderzocht met een diversiteit aan budgethouders: mensen met lichamelijke, verstandelijke, psychische of zintuiglijke beperkingen/aandoeningen of een combinatie daarvan. Budgethouders van verschillende leeftijden, met diverse culturele achtergronden en in alle delen van het land.

De selectie van de respondenten is op bevolkingskenmerken een redelijke afspiegeling van de totale groep van budgethouders in Nederland. Dat is zij echter niet met zekerheid waar het gaat om de motivatie voor eigen regie en de beleving van empowerment. In dit onderzoek is doelbewust gezocht naar respondenten die eigen regie en empowerment belangrijk vinden en hierover willen praten in relatie tot het pgb. Door de politieke situatie rond het pgb tijdens de onderzoeksperiode kregen deze motivatie en beleving bovendien extra accent. Gezien de probleemstelling, vraagstelling en doelstellingen van het onderzoek was dit geen bezwaar, integendeel. De conclusies die volgen kunnen echter niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar alle budgethouders. Ze weerspiegelen de opvattingen en ervaringen van de respondenten, bieden zicht op de praktische en theoretische betekenis van eigen regie en empowerment, op de bevorderende en belemmerende invloeden daarbij en zij laten zien welke effecten dit volgens de respondenten heeft op de kwaliteit van bestaan en de organisatie en cultuur van de hulpverlening. Zij bieden daarmee een voorbeeld voor andere budgethouders en ook een inspiratiebron voor de reguliere zorg. Ook wat betreft de gerapporteerde bevorderende en belemmerende factoren en de effecten geldt dat zij niet zonder meer generaliseerbaar zijn. Deze factoren en effecten zijn hier niet vastgesteld in een experimenteel en hypothesetoetsend design, maar zij worden gerapporteerd als kwalitatieve verbanden.

Dit is, kortom, een kwalitatief onderzoek. Het is uitgevoerd met behulp van de beproefde methoden van gefundeerde theorie en narratieve analyse.

CONCLUSIES MET BETREKKING TOT EIGEN REGIE

Op basis van dit onderzoek concluderen we dat eigen regie betekent zelf de eigen beslissingen nemen, zelf vorm geven aan het eigen leven, in één woord autonomie. Voor wie gebruik maakt van zorg of begeleiding, is regie houden over de zorg een voorwaarde om regie te houden over het eigen leven.

Eigen regie is ook kunnen kiezen binnen een situatie van afhankelijkheid. Het is ook kunnen kiezen voor bepaalde afhankelijkheden. Autonomie speelt zich daarbij altijd binnen grenzen af: niemand heeft onbeperkte vrijheid.

Rekening houdend met deze overwegingen kwamen we tot de werkdefinitie:

Eigen regie is de zeggenschap over, de greep op en de bepaling van het eigen leven en de zorg die daar ondersteunend voor is.

Deze definitie is in het onderzoek bevestigd. Uit het onderzoek concluderen we vervolgens dat een handicap of langdurige ziekte kan leiden tot inperking van de autonomie. Door hulpmiddelen en zorg kan de controle over het eigen leven worden teruggewonnen. De zorg levert echter naast een winst in autonomie ook een inperking van autonomie op, want:

- beslissingen worden vaak voor de zorgvrager genomen en dat betekent bevoogding en betutteling;
- de zorg is vaak niet passend bij de individuele behoeften en omstandigheden.

Eigen regie over de zorg betekent zeggenschap over *welke* hulp wordt geboden, door *wie*, *wanneer*, *waar*, *hoe*, *hoeveel* en *waarom*.

De respondenten in ons onderzoek organiseren door eigen regie de voor hen *passende* zorg. Maar eigen regie in de zorg is ook *een waarde op zich*, nog los van de passendheid van de zorg. Respect voor de autonomie in plaats van bevoogd te worden, dat maakt een groot verschil, zelfs als de gekozen beslissing uiteindelijk dezelfde is.

Een belangrijke conclusie is dat het pgb leidt tot eigen regie door de *contracteermacht* die budgethouders hebben. Contracteermacht betekent het kunnen bepalen en betalen van de zorg, hulp of begeleiding die wordt ingekocht. Die macht is niet absoluut, eigen regie is geen dictaat. Eigen regie speelt zich af in een samenwerkingsrelatie waarin men rekening met elkaar houdt. De eindbeslissing over wat er gebeurt ligt echter bij de budgethouder en die kan dit kracht bijzetten door desnoods het contract te beëindigen en de hulpverlener te ontslaan.

In dit onderzoek wordt duidelijk dat zorg een vorm van *dienstverlening* is en geen product dat kant-en-klaar wordt ingekocht. Een dienst komt tot stand als coproductie van vrager en aanbieder. Zorginkoop met het pgb is geen vorm van passief consumentisme, maar van actief handelen en samenwerken. Daarbij wordt een steeds betere onderlinge afstemming bereikt. Samenwerking en afstemming leiden tot *fine-tuning* tussen budgethouder en de vaste pgb-medewerker(s). Fine tuning betekent dat beiden, zowel de zorgontvanger als de zorgverlener, alert zijn naar elkaar, intensief op elkaar letten en met elkaar communiceren en afstemmen. Fine tuning betekent ook dat beiden alert zijn op veranderingen en onverwachte gebeurtenissen waarop dan adequaat kan worden ingespeeld.

Het pgb vormt een enorme versterking van de positie van zorggebruikers, meer dan welke andere daarop gerichte maatregel dan ook. Wetten over het klachtrecht, het medezeggenschapsrecht en de behandelingsovereenkomst hebben niet een dusdanig groot effect gesorteerd op de zeggenschap en de vrijheid om het eigen leven naar eigen inzicht vorm te geven. Het organiseren van passende zorg en begeleiding, het kunnen bepalen van *wie*, *wat*, *waar*, *wanneer*, *hoe*, *hoeveel* en *waarom* kan ook worden samengevat onder de noemer van *vraagsturing*. De (contracteer)macht van de zorgvrager is een noodzakelijk bestanddeel van vraagsturing dat vaak ten onrechte wordt vergeten.

We concluderen dat eigen regie verschillende vormen kan aannemen, naar gelang de actoren die in het spel zijn. Eigen regie kan deels *gedelegeerd* worden (aan een hulpverlener of aan een

minderjarige zorgvrager), eigen regie kan *gezamenlijk* worden gevoerd (bijvoorbeeld door partners die elkaar bijstaan), eigen regie kan als *precedente* regie vorm krijgen in wilsverklaringen, zoals de crisiskaart. Eigen regie kan een *gemeenschappelijke* regie worden in kleinschalige voorzieningen die vaak op initiatief van ouders worden georganiseerd.

Eigen regie wordt ontwikkeld in een doorgaand *proces* dat vaak met uitproberen, vallen en opstaan vorm krijgt. Sommige respondenten, met name degenen met lichamelijke of zintuiglijke beperkingen doen dit grotendeels op eigen kracht. Bij andere respondenten, vooral degenen met psychische of verstandelijke beperkingen, is de ondersteuning door de (zelfgekozen) pgb-medewerkers vaker een essentiële factor om de eigen regie te ontwikkelen.

De conclusie over eigen regie bij *migranten* is dat de eigen taal en cultuur een element zijn in wat voor hen passende zorg is. Er wordt vaak een beroep gedaan op specifieke gewoonten, waarden en normen van de 'wijkcultuur', waarbij inschakeling van familieleden een voorkeur heeft. Het bezwaar dat dit zou leiden tot een verder isolement in de culturele groep gaat lang niet altijd op. Passende zorg in de eigen taal blijkt soms juist de voorwaarde voor grotere sociale participatie, dus ook voor acculturalisatie aan de Nederlandse samenleving.

Gedurende het onderzoek zijn we de term 'zelfregie' meer en meer gaan vervangen door 'eigen regie'. Dit betekent geen verschil in betekenis, maar wel een nauwkeuriger benoeming van processen die zich niet altijd individueel, maar vaak ook in sociale verbanden afspelen. 'Zelfregie' lijkt te verwijzen naar een enkele persoon, terwijl de regie ook gezamenlijk of gemeenschappelijk kan zijn in partnerrelaties, gezinnen of collectieven. De term 'eigen regie' heeft het voordeel dat het zowel om individuen, als ook om 'systemen' kan gaan.

Belemmerende factoren bij het benutten van een pgb en het ontwikkelen van eigen regie die in dit onderzoek naar voren kwamen, zijn gelegen in de uitgebreide bureaucratische verplichtingen die met het pgb gepaard gaan en in de complexe indicatiestelling. Het principe van de eigen regie over de unieke individuele oplossing, botst hier met het principe van rechtsgelijkheid, gelijke behandeling en voor alle burgers geldende regels. Overigens hebben de respondenten absoluut geen bezwaar tegen de verantwoordingsplicht bij het pgb. De manier waarop en het detailniveau doen enkele respondenten echter opmerken dat het systeem op basis van wantrouwen georganiseerd lijkt. Een belemmerende factor wordt soms ook gevormd door hulpverleners of bemiddelaars die de regie overnemen.

Bevorderende factoren die in dit onderzoek geconstateerd zijn voor eigen regie zijn persoonlijke kwaliteiten als assertiviteit, verbale vaardigheid, organisatietalent en werkgeversvaardigheden. De ondersteuning die geboden wordt door pgb-consulenten en (bonafide) bemiddelaars is bevorderlijk voor het voeren van eigen regie en is onontbeerlijk als men wil voorkomen dat het pgb voorbehouden blijft aan de meest mondige en krachtige zorgvragers. In dit onderzoek zijn geen respondenten betrokken die de benodigde kwaliteiten en/of ondersteuning niet hadden. Dit is een gevolg van de selectieprocedure van respondenten.

CONCLUSIES OVER EMPOWERMENT

De begrippen empowerment en eigen regie zijn nauw met elkaar verbonden, ze staan in wisselwerking en versterken elkaar. In Hoofdstuk 2 werd de volgende werkdefinitie van empowerment geformuleerd:

Empowerment is het ervaren van toenemende kracht en macht door personen en groepen.

In een doorgaand proces gaat empowerment om zijn wie je bent, inzicht krijgen in en je bewust worden van eigen (ervarings-)kennis en deskundigheid, mogelijkheden, competenties en vaardigheden. Hierdoor groeit ook het zelfvertrouwen. Machtig worden gaat over grip en regie krijgen over het eigen leven, over de situatie. Je eigen macht kennen en gebruiken, verantwoordelijkheid leren dragen en zelfstandig zijn, ook in afhankelijkheid. Empowerment, je eigen kracht opzoeken, is een proces dat iemand zelf doorloopt, al dan niet met hulp. Anderen kunnen het niet voor je doen. Dat wil niet zeggen dat anderen in de omgeving, bekenden en hulpverleners geen rol spelen in empowerment. Eigen kracht kan toenemen door gehoord en gezien te worden in wie je bent en wat je nodig hebt. Het besluit nemen om zelf verantwoordelijkheid te nemen en de regie te nemen over je leven doe je zelf. Deze processen van empowerment kunnen individueel, maar ook gezamenlijk plaats vinden in relaties, gezinnen of collectieven.

Het pgb wordt door de respondenten gezien als een bron van kracht en macht. Door het pgb en alles wat je er voor moet doen, ontdekken en ontwikkelen mensen hun kracht en vergroten ze de macht over hun leven. Op basis van dit onderzoek concluderen we dat een aantal elementen in het bijzonder de beleving van individuele en collectieve empowerment bewerkstelligt:

- Door de *contracteermacht* wisselen respondenten radicaal van positie ten opzichte van de zorgverleners: van afhankelijk object van zorg worden zij opdrachtgever. Ook in partnerzorg, kleinschalige initiatieven en in gezinnen vindt die verschuiving van posities plaats. Kinderen krijgen vaak ook meer inbreng als ouders de regie hebben.
- Het pgb leidt tot een *rolwisseling* van patiënt of gehandicapte naar burger en medemens. Dit voert weg van het persoonlijke-tragedie-model van passiviteit, zieligheid, afhankelijkheid en incompetentie.
- Dankzij het pgb ontwikkelen budgethouders nieuwe handelingsmogelijkheden en die vergroten het *zelfvertrouwen* en dus de eigen kracht.
- *Zelfstandigheid* en *verantwoordelijkheid* worden niet alleen rechtstreeks door het pgb vergroot, maar ook door de ontwikkeling die dankzij de passende zorg en begeleiding wordt gerealiseerd. Bijvoorbeeld door zelfstandig te leren reizen van huis naar school of werk. Dit genereert tevens een gevoel van *trots* op wat vaak tegen de verwachting in wordt bereikt. Empowerment bij migrantengroepen gaat samen met het overwinnen van schaamte voor de aandoening en voor het vragen van hulp.
- Empowerment betekent ook het opkomen voor *gelijke rechten*, als individu en als groep. Daarbij gaat het om respect voor de waardigheid, persoonlijke autonomie, participatie en inclusie. Vrijwel alle respondenten ervaren het pgb als een bekrachtiging van het recht om je eigen leven te leiden en sociaal te participeren. Rechten die behoren tot de elementaire principes, zoals die in het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) zijn vastgelegd.

Eigen regie door een pgb geeft veel kracht, maar kost ook kracht en inspanning. Het kost kracht om zelfstandigheid te bevechten en alles te regelen en managen tegen de ambtelijke stroom in ('met mijn dwarslaesie valt wel te leven, mijn echte handicap is de bureaucratie'). In het onderzoek is ook geconstateerd dat er factoren zijn die empowerment belemmeren. Vaak gaat het om de werkwijze van individuele hulpverleners die een gebrek aan inzicht en respect tonen voor het mens-zijn, de keuzevrijheid en de mogelijkheden van iemand die zorg nodig heeft. Belemmerend is ook de werkwijze van zorginstellingen die individuen ondergeschikt maken aan regels, planning en bedrijfsprocessen van de organisatie. Belemmeringen treden verder op in de pgb-regeling zelf, die de mogelijkheden om te kiezen of te schuiven met budgetten heeft ingeperkt. En op een aantal punten is de verantwoording zo in detail vereist, dat de eigen handelingsruimte beperkt wordt.

De berichten in de media en de betogen in de politiek met de sterke nadruk op fraude hebben ten slotte een sterke associatie geschapen tussen pgb en fraude. Veel respondenten hebben hierdoor het gevoel zich constant te moeten verdedigen tegenover hun omgeving. Ondanks deze factoren die empowerment in de weg staan, blijft het pgb een krachtige motor voor toename van eigen kracht en macht over het eigen leven, voor empowerment. We concluderen dat onze werkdefinitie van empowerment gehandhaafd blijft, maar nu kan worden uitgebreid:

Empowerment is het ervoeren van toenemende kracht en macht door personen en groepen, dat samengaat met meer zelfvertrouwen, verantwoordelijkheid, zelfstandigheid, autonomie, persoonlijke groei, volwaardige sociale participatie en opkomen voor gelijke rechten.

CONCLUSIES OVER KWALITEIT VAN BESTAAN

Kwaliteit van bestaan is een multidimensionaal begrip, dat kan worden opgedeeld in acht domeinen, die samen persoonlijk welzijn bepalen (Schalock en Verdugo, 2002).

Emotioneel welbevinden wordt versterkt door de passende zorg, hulp en begeleiding die met een pgb georganiseerd wordt. Passende zorg heeft betrekking op: vertrouwd zijn met je hulpverlener, aanpassing aan je leefstijl, normen en waarden, inpassing in het gezinsleven of het leven met een partner, flexibel afspraken kunnen maken, respect voor eigen culturele gebruiken en zorgen voor stabiliteit respectievelijk voorkomen van ernstige fysieke of en emotionele crises. Passende zorg maakt volgens onze respondenten dat ze kunnen leven zoals bij hen past. Passende zorg brengt de ervaring van veiligheid en zekerheid: gerust zijn dat wat nodig is, ook geregeld is.

Lichamelijk welbevinden wordt vooral versterkt door passende zorg. Meerdere respondenten melden een toegenomen lichamelijke en of psychische conditie als gevolg van door henzelf georganiseerde passende zorg.

Ook *persoonlijke ontplooiing* wordt gefaciliteerd en versterkt door passende zorg, begeleiding en hulp. Verschillende respondenten hebben met een pgb begeleiding gerealiseerd die specifiek gericht is op persoonlijke ontwikkeling van vaardigheden en (sociale) competenties. Bijvoorbeeld training om zelfstandig naar school te kunnen gaan, of om in een klas te functioneren.

Zelfbepaling, in onze termen eigen regie, is zoals aangegeven een wezenskenmerk van het pgb. Zelf of met hulp beslissingen kunnen nemen biedt zelfstandigheid, zelfrespect en waardigheid, onafhankelijkheid en een toegenomen gevoel van sociaal-emotionele veiligheid en rust. Het pgb maakt eigen regie, zelfstandig of met hulp, voor een grote en diverse groep respondenten mogelijk.

De ervaring van *rechten* hebben en kunnen uitoefenen, wordt versterkt door een pgb en de eigen regie. Participatie op allerlei terreinen wordt door een pgb mogelijk gemaakt. Ook als je zorg of begeleiding nodig hebt mag je het eigen leven invullen en keuzes maken. Dat recht is verankerd in het pgb en dat heeft grote impact op het gevoel van mens te zijn.

Het *materieel welbevinden* wordt versterkt door het wonen in een thuissituatie, en door de financiële onafhankelijkheid die door een pgb vergroot wordt. Het wonen in een zelf of samen met ouders gekozen huis, of in een wooninitiatief, of met de partner, of met het eigen gezin in een eigen huis in de vertrouwde buurt laat mensen hun menselijke waardigheid behouden.

Ook het domein van *interpersoonlijke relaties* wordt versterkt door een pgb. Het thuis wonen maakt het mogelijk een eigen sociaal netwerk te behouden of op te bouwen. Kinderen zijn onderdeel van een gezin en van een buurt, en hebben kans op contact met leeftijdgenootjes uit de buurt. Respondenten geven aan dat zij met een pgb in staat zijn vriendschappen en relaties te onderhouden die eerder onder druk kwamen te staan door afhankelijkheid van speciaal vervoer of de beperkte flexibiliteit van de thuiszorg.

Sociale inclusie, ten slotte, wordt gerealiseerd door de participatie thuis en in de samenleving die met een pgb mogelijk wordt. Door zelfregie over de zorg kunnen eigen keuzes buiten de zorg gerealiseerd worden. In bijna alle gesprekken met respondenten komt naar voren dat met de zorg die via een pgb ingekocht wordt er een zodanig passend aanbod wordt gecreëerd dat maatschappelijke participatie op allerlei vlakken mogelijk blijft of (opnieuw) wordt. In onderwijs, in activiteiten, in werk. Dit geldt niet alleen voor budgethouders zelf, maar ook voor ouders. Sommige ouders in ons onderzoek konden weer (meer) gaan werken dankzij de passendheid van de met een pgb gerealiseerde zorg.

Kortom, het pgb blijkt een positieve werking te hebben op alle acht domeinen van de kwaliteit van bestaan. Er wordt in dit onderzoek echter ook een nadeel van het pgb gemeld, namelijk het verlies van privacy. Thuis zorgen voor een kind met zware beperkingen kan betekenen dat er wekelijks tientallen zorgverleners over de vloer komen. En bij het uitleggen van de situatie aan indicatiestellers, blijft nog maar weinig over van de persoonlijke levenssfeer, dat niet geëxpliciteerd en verantwoord hoeft te worden.

En hoewel het emotioneel welbevinden door het pgb toeneemt, staat dat, zeker het laatste jaar, wel onder druk. De ophef en de onzekerheid over de aangekondigde opheffing van het pgb hebben bij veel respondenten grote stress en een gevoel van bestaansonzekerheid opgewekt. Onze respondenten maakten ons duidelijk dat er voor hen existentiële belangen op het spel staan.

CONCLUSIES OVER ZORGVERNIEUWING

Een pgb wordt meestal aangevraagd in situaties waarin het bestaande zorgaanbod niet voldoet en zorggebruikers of hun naasten het heft in eigen hand willen nemen om eigen oplossingen te organiseren.

Het pgb heeft een golf van zorgvernieuwing voortgebracht, we onderscheidde daarin een aantal categorieën: persoonlijke assistenten, persoonlijke assistentieteams, ondersteuners, partnerzorg, ouderzorg, ouderinitiatieven en kleinschalige voorzieningen. Ook zagen we een scala van individuele vernieuwende initiatieven die getuigen van grote creativiteit en zelfwerkzaamheid.

In deze verschillende vormen en initiatieven kan een aantal opvallende overeenkomsten worden gesignaleerd:

- Met een pgb worden *individuele oplossingen* gevonden, oplossingen die 'op maat' zijn, die passen bij iemands behoeften en wensen. In die oplossingen worden taken op individueel niveau georganiseerd en zo nodig samengevoegd (terwijl in de reguliere zorg sprake is van verregaande taakopsplitsing).
- Deze oplossingen worden gevonden in een *kleinschalige organisatie*. Het pgb is een regeling die op grote schaal kleinschaligheid heeft gegenereerd. Het aantal betrokkenen is gering en de lijnen zijn kort (in tegenstelling tot de grote bovenbouw en bureaucratie van de reguliere voorzieningen). In die kleinschalige organisatie is er *flexibiliteit*. Er kan worden afgeweken van roosters, regels, protocollen en werkwijzen als daar behoefte aan is (terwijl de organisatie van de reguliere zorg vaak voor starheid zorgt).
- In die nieuwe zorgvormen is er meer *zeggenschap* van gebruikers (in contrast met het gebrek aan zeggenschap in grootschalige organisaties).
- In de relaties tussen zorgvragers en zorgverleners is er meer *persoonlijke aandacht*, nabijheid, warmte en exclusiviteit (in tegenstelling tot de afstandelijkheid en toenemende verzakelijking van de reguliere zorg).

We concluderen dat het werkzame mechanisme dat deze vernieuwingen mogelijk maakt *vraagsturing is*. In deze vraagsturing is de *contracteermacht* van de budgethouder de cruciale factor.

Bovendien zien we dat in deze zorgvernieuwing andere rollen en rolverdelingen ruimte krijgen. De rol van louter cliënt, hulpbehoevende of verzorgde wordt verlaten en het uitgangspunt wordt dat men volwaardig deelnemer is aan sociale en maatschappelijke activiteiten. De rollen van hulpvragers versus hulpverleners vervagen en allerlei rolwisselingen en rolcombinaties zijn aan de orde: een verzorgende kan bijvoorbeeld ook partner zijn, of kind, of buurtgenoot of, bij een zorgboerderij, een boer. Het zorgverlener zijn komt niet op de eerste plaats. Andere rollen zijn soms belangrijker en er wordt een beroep gedaan op competenties die met die rollen samenhangen. Een zorgverlener wordt gewaardeerd op veel meer kwaliteiten dan alleen die van zorgverlener. Omgekeerd is de cliënt niet alleen zorgvrager, maar ook partner, werknemer, mantelzorger, ouder, enzovoorts. De sociale rollen komen voorop te staan en de patiëntenrol vervaagt.

CONCLUSIES OVER MANTELZORG

Respondenten in dit onderzoek organiseren samen met hun mantelzorgers met het pgb unieke oplossingen in de thuissituatie. In veel gevallen kan daardoor een opname in een residentiële voorziening voorkomen of vervangen worden. Deze 'home-made care' is mogelijk doordat de mantelzorger (partner of ouder) een nauwe band heeft met de budgethouder, diens behoeften en problematiek goed kent en heeft leren begrijpen en dag en nacht beschikbaar is. Maar ook doordat met het pgb ondersteuning en specifieke hulp kan worden georganiseerd en doordat het pgb inkomenscompensatie biedt aan mantelzorgers die hun werk deels of geheel opzeggen om tijd te scheppen voor de zorg.

De respondenten en hun mantelzorgers kiezen, als opname of uithuisplaatsing dreigt, voor de minst slechte oplossing die voor alle gezinsleden het beste is. Dat kan voor de mantelzorger betekenen dat hij of zij stappen terug moet doen in de carrière of het inkomen. Maar het geeft grote winst doordat het gezamenlijke leven voortgezet kan worden en de gezinssituatie behouden blijft.

De geïnterviewde mantelzorgers leveren in deze situatie in op hun inkomen, financiële reserves, positie op de arbeidsmarkt en sociale zekerheid. Ze worden zwaar belast en niet zelden overbelast. Ziekte, burnout en psychische problemen kunnen het gevolg zijn. Maar mantelzorgers, zo laat dit onderzoek zien, krijgen daarvoor ook dingen terug: het behoud van de gezamenlijke leefsituatie en de bevrediging om te zien dat hun inspanningen verbeteringen opleveren, dat hun partner of kind vooruitgaat, kansen krijgt en kwaliteit van bestaan heeft. Mantelzorg kan een nieuwe levensvervulling betekenen.

De *ondersteuning* die door het pgb geboden wordt, is voor de meeste betaalde mantelzorgers in dit onderzoek essentieel om de situatie leefbaar te houden. Met het pgb kunnen thuiszorgers en begeleiders worden ingehuurd die helpen bij de problemen, maar die tevens respijt geven aan de mantelzorger. Respijtzorg kan de nodige lucht verschaffen, doordat de zorgvrager even elders opgevangen wordt of doordat er invalkrachten komen die het mogelijk maken om zelf even weg te gaan.

De landelijke cijfers bevestigen het beeld dat rijst uit ons onderzoek. Juist in situaties waarin mantelzorgers 7x24 uur beschikbaar moeten zijn dreigt overbelasting. Juist in die situatie wordt ook beroep gedaan op het pgb.

Veel partners die met een pgb betaald worden, geven aan dat dit de gelijkwaardigheid in de relaties bevordert. Sommige respondenten kiezen echter bewust voor het niet betalen van de

partner voor hun hulp, om de vrijwilligheid ervan te waarborgen en de relatie niet te belasten.

Bij het begrip 'betaalde mantelzorg' past een kanttekening: het is feitelijk een contradictie. Het gaat om geïndiceerde zorg die in principe door professionals geleverd wordt, maar die door mantelzorgers betaald wordt uitgevoerd, naast hun overige mantelzorg.

Mantelzorgers en budgethouders in dit onderzoek rapporteren dat hun omgeving hun positie vaak slecht begrijpt. Het beeld heerst dat zij met het pgb misbruik maken van sociale voorzieningen. Dat weerspiegelt onbegrip, maar ook de opvatting dat mantelzorg gratis verleend dient te worden. In de overwegingen van de regering bij het terugdringen van het pgb kwam deze zelfde opvatting terug onder de noemer 'monetarisering van de mantelzorg': wat vroeger gratis werd gedaan, moet nu worden betaald. Dit onderzoek levert echter een ander beeld: met het pgb breiden mantelzorgers hun inspanningen uit, doordat zij hun werk geheel of gedeeltelijk kunnen opgeven. Daarnaast betekent het pgb een cruciale ondersteuning om de mantelzorg vol te kunnen houden. Van een 'doorschietende monetarisering van de mantelzorg' is in dit onderzoek niets gebleken. Veel meer zorgen baart het gebrek aan ondersteuning van mantelzorgers en de teruggang die daarin dreigt bij de inperking van het pgb.

CONCLUSIES OVER ECONOMISCHE EFFECTEN

De economische effecten van het pgb konden we in dit project niet diepgaand onderzoeken, laat staan kwantificeren. Toch deden we een aantal indrukken op. Allerlei mensen vinden via een pgb een baan. Veel meer mensen komen beschikbaar op de arbeidsmarkt van de zorg, die kampt met tekorten aan personeel. Voor veel werkloze migranten is het pgb een opstap naar betaald werk. Het pgb bevordert daardoor de werkgelegenheid.

De opvatting dat de relatief hoge persoonsgebonden budgetten in Nederland leiden tot meer zorggebruik kon niet bevestigd worden. Budgethouders hebben geen belang bij een maximalisering van hun zorgverlening, maar eerder bij een minimalisering ervan. Teveel zorg beperkt de privacy, bedreigt zelfstandigheid en staat eigen activiteit in de weg. Respondenten kopen berekenend in, letten op de prijs, kopen minder als er minder nodig is. Doordat ze kunnen schuiven met de middelen, afhankelijk van de vaak wisselende behoefte, kunnen ze het budget doelmatiger inzetten.

In dit onderzoek benoemen respondenten soms preventieve effecten van het pgb op ziekenhuisopnames, huisartsenbezoek, psychische stress, opvoedingsproblemen en calamiteiten door fouten in de zorg.

De met het pgb ingekochte zorg kent nauwelijks de uitval of 'no-show' verschijnselen die in de reguliere zorg voorkomen. Soms blijken zorgmijders via het pgb weer op de rit te komen. De passende zorg die met het pgb gerealiseerd wordt, lijkt daardoor effectiever en doelmatiger dan de zorg die in natura wordt geboden.

De zorg die met het pgb wordt georganiseerd kent bovendien niet de dure overhead die in de reguliere instellingen gebruikelijk is: de budgethouders voorzien gratis in de administratie, de kwaliteitsbewaking, de P&O-taken en de teamleiding.

Een economisch voordeel is ten slotte ook dat respondenten dankzij het pgb hun leven zo kunnen organiseren dat zij kunnen blijven werken of gaan werken. Dat levert positieve effecten op voor arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en belastinginkomsten.

Zorg via het pgb is goedkoper dan zorg in natura, zo is de stellige overtuiging van onze respondenten. We konden dat in dit onderzoek niet kwantificeren, maar we vonden wel talrijke kwalitatieve aanwijzingen voor hun gelijk.

SLOTBESCHOUWING

DE METHODE

In ons onderzoek sluiten we aan bij bestaande theorieën en onderzoeken naar zelfregie, independent living en empowerment. Ook sluiten we aan bij filosofische theorieën over autonomie die belangrijk zijn bij het denken over eigen regie.

Uit de theorieën over zorgbeleid en zorgvernieuwing komen termen als ‘zorg-op-maat’, ‘vraagsturing’, ‘aanbodssturing’, en noties over dienstverlening en zorgproducten. Begrippen uit de organisatiekunde zijn behulpzaam bij het denken over (contracteer)macht, gedeelde regie, gemeenschappelijke en gezamenlijke regie, medezeggenschap en eindbevoegdheid. Roltheorieën zijn van toepassing op begrippen als ‘patiëntenrol’ en ‘slachtofferrol’, maar ook op maatschappelijke participatie en het vervullen van maatschappelijke rollen. In ons onderzoek hebben we onderzocht welke hulpbronnen de respondenten bij zichzelf en in hun omgeving met een pgb kunnen activeren om een eigen bestaan met voldoende kwaliteit te bereiken. Zij verrichten handelingen op verschillende niveaus en verschillende andere actoren zijn of worden daarbij betrokken. Dit is een verschil met ander onderzoek, zoals in Hoofdstuk 2 besproken, waar dat potentieel aan hulpbronnen niet als zodanig aan bod komt. Het gaat bijvoorbeeld om: initiatief, contracteermacht, combinatie van rollen, fine tuning, flexibiliteit, waarden, strijdbaarheid, enzovoorts.

In het empirisch analytisch onderzoek dat werd besproken in Hoofdstuk 2 worden veel kenmerken van eigen regie voerende personen en veel factoren die bij empowerment een rol spelen, geïsoleerd van hun context binnen een objectiverende onderzoeksstrategie. Bij zo’n strategie gaat het veelal om het meten van specifieke eigenschappen.

In onze analyses hebben we de context van de verhalen van de personen die hebben meegedaan niet uit het oog verloren, noch de politieke context waarin eigen regie en empowerment worden ingezet en bevochten. De theoretische implicatie hiervan is dat empowerment en eigen regie enerzijds persoonlijke betekenis en invulling krijgen en anderzijds een politieke. In zowel het persoonlijke als het politieke verhaal zijn het reëel bestaande actieve processen. Eigenschappen die in Hoofdstuk 2 werden besproken (zoals ‘locus of control’, ‘self-efficacy’, ‘perceived control’, ‘learned helplessness’) zijn niet beschouwd als al dan niet in een bepaalde mate aanwezig bij een individu, maar als reële processen die een rol kunnen spelen en actief worden in eigen regie en empowerment. De betekenissen die zij hebben binnen verschillende disciplines (psychologisch, sociaal, economisch, juridisch, ethisch, en politiek) kunnen moeilijk van elkaar geïsoleerd worden. Al dergelijke kwaliteiten hebben circulaire en complexe samenhangen die alleen in verhalen tot hun recht komen. Wel kunnen veel eigenschappen in (theoretisch geconstrueerde) opposities gesteld worden zoals in Tabel 2.1 is gedaan.

EIGEN REGIE EN COMPETENTIES

Bevorderlijk voor het voeren van eigen regie is onder andere de verantwoordelijkheid die men als zorgvrager neemt in het eigen leven. In veel theorieën wordt verondersteld dat de hulpverlener dit aan kan leren aan de zorgvrager (die kennelijk in de passieve patiëntenrol wordt gesitueerd). De kern van eigen regie is echter dat men een actieve rol aanneemt, eigen verantwoordelijkheid ontwikkelt en leert varen op een eigen kompas, weliswaar in samenwerking met de hulpverlener, maar niet onder diens regie. Door eigen regie verandert de cliënt-hulpverlener relatie.

Het pgb is door veel budgethouders en mantelzorgers benut om hun greep op de zorg te versterken en om de eigen samenlevingsvormen, zoals partnerschappen en gezinnen, in

stand te houden en te versterken. Het zijn even zo vele hoekstenen van de samenleving waarin een grote verantwoordelijkheid voor elkaars welzijn gedragen wordt.

Het gevoel bij mantelzorgers van een gebrek aan erkenning lijkt samen te hangen met een overwaardering van professionele zorg. Mantelzorgers verwerven zich allerlei competenties die normaal aan professionals zijn voorbehouden. Vaak zijn die competenties verbonden met andere posities die deze mantelzorgers hebben in het leven van een zorgvrager. Mantelzorgers en budgethouders relativeren het gezag van de professionele zorg en zoeken hun eigen oplossingen.

Hun eigen regie en zelfwerkzaamheid stellen de rol van de zorg in de hedendaagse samenleving ter discussie. Eigen regie en empowerment hebben een grote impact op de zorgverlening. Voor de zorggebruiker is de patiëntenrol niet het belangrijkste: iedereen heeft en ambieert meerdere rollen in het leven. Ook de hulpverlenersrol is te combineren met andere rollen in het leven. Rolverdelingen, machtsverdelingen en competentieverdelingen die 'normaal' zijn in de hulpverlening verschuiven. Strakke verdelingen tussen zorgvrager en zorgverlener passen niet. Zorgvragers organiseren de zorg, geven les aan zorgverleners, zijn vaak zelf mantelzorgers. Zorgverleners hebben vaak ook heel andere rollen, zijn bijvoorbeeld ouder of partner en gaan zelf ook naar de dokter. In ander onderzoek van Disability Studies in Nederland is ditzelfde geconstateerd (Van Lieshout, 2012).

Rollen hangen samen met competenties. De ouderrol brengt competenties in het opvoeden met zich mee. De rol van familielid brengt competenties in het zorgen voor met zich mee. Omdat mensen altijd verschillende rollen hebben, stapelen de competenties zich ook op. Wanneer iemand in één rol vastgepind wordt, leidt dat altijd tot een verlies van competenties. Wanneer sommige rollen, bijvoorbeeld die van opvoeder, zorgverlener of bewaker van de veiligheid, te veel geprofessionaliseerd worden, leidt dat tot verlies van competenties in de samenleving. Doorgeschoten professionalisering op gebied van zorg en opvoeding, maar ook op het gebied van het creëren van veilige en zorgzame omgevingen, diskwalificeren de burgers, alsof die dat niet meer willen en kunnen. Zelfs niet meer mogen, omdat er zogenaamde opgeleide en via opleiding gekwalificeerde professionals voor nodig zijn. In deze reflectie sluiten we aan bij de gedachten van Giddens (1991) over de 'expert society'.

EMPOWERMENT

Ons onderzoek ondersteunt een aantal belangrijke inzichten over het begrip empowerment. De twee centrale elementen zijn kracht en macht die toenemen in een doorgaand proces van ontdekken en groeien, weg van hun tegenpolen zwakte en onmacht. De eigen kracht groeit door inzicht te krijgen in en je bewust te worden van je eigen (ervarings)kennis en deskundigheid, mogelijkheden, competenties en vaardigheden. Door de eigen krachten te zien, groeit ook het zelfvertrouwen en vice versa. Een belangrijk inzicht dat dit onderzoek onderstreept is dat empowerment al doende ontstaat en versterkt wordt. Door verantwoordelijkheid te nemen en eigen regie te pakken over de eigen zorg en begeleiding ontdekken respondenten wat ze nodig hebben, wat de verantwoordelijkheid inhoudt, wat opdrachtgever zijn betekent, hoe ze daarmee om kunnen gaan en welke kwaliteiten ze zelf hebben. De eigen regie wordt al doende geleerd en versterkt mensen gaandeweg in hun macht en kracht. Vele respondenten hebben aangegeven dat ze veel sterker te zijn geworden door het pgb. Ze hebben veel competenties, kennis, vaardigheden en inzicht bij zichzelf ontdekt en ontwikkeld. Het pgb is zo beschouwd een instrument voor empowerment.

Een ander inzicht dat wellicht van belang kan zijn is de rol die de omgeving, familie en hulpverleners kan spelen in het proces van empowerment. Andermaal onderstreept het onderzoek dat empowerment iets is wat mensen zelf doen, individueel en/of collectief. Anderen kunnen dat niet voor je doen. Daarmee is niet gezegd dat 'anderen' geen rol met

betekenis (kunnen) spelen in empowerment. Eigen kracht kan toenemen door gehoord, gezien en gerespecteerd te worden zoals je bent door de omgeving. Tegelijk kan door ontkenning, niet gehoord en gerespecteerd worden disempowerment optreden. De omgeving kan indien gewenst ook ondersteunen in het leren beslissingen te nemen, regie te nemen en houden door bijvoorbeeld verantwoordelijkheid te delen en stapsgewijs over te dragen. Door op verzoek ervaringen te delen, tips te geven en samen te kijken naar gevolgen van verschillende opties. De aard en hoeveelheid van de steun is uiteraard steeds op geleide van de vraag van de budgethouder.

Tenslotte is het inzicht belangrijk dat met name de feitelijke inkoopmacht of contracteermacht de ontwikkeling van individueel en collectief empowerment versterkt en tot directe wisseling van positie van afhankelijk object van zorg naar opdrachtgever leidt. Dit mag aanleiding zijn voor opgefreste beschouwingen over de implementatie van vraagsturing in de zorg en hulpverlening.

ZORGVERNIEUWING

Een laatste vraag is of we bij de met het pgb georganiseerde zorg kunnen spreken van zorgvernieuwing. Is er werkelijk iets nieuws aan de orde of waren sommige zaken al langer bekend? Zijn de diverse vormen van zorgvernieuwing die wij geconstateerd hebben in Hoofdstuk 6 werkelijk zorgvernieuwingen, of organiseren pgb-houders middels deze vernieuwingen eigenlijk iets dat al vertrouwd was, maar in de moderne organisatie van de zorg verdwenen?

Een belangwekkend rapport²⁴ over de waarden en normen in de thuiszorg biedt houvast bij deze vraag. In dit onderzoek werd op grond van de gedachten van Habermas over systeem en leefwereld een onderscheid gemaakt tussen systeemnormen en zorgwaarden. In de huidige modernisering van de zorg worden systeemnormen steeds dominanter: rationalisering, beheersing, economisering, efficiencyverhoging, schaalvergroting, transparantie en productieverhoging bepalen de bestuurs- en beleidslogica. Toen men de medewerkers in de thuiszorg ondervroeg naar hun zorgwaarden kwamen echter heel andere aspecten naar voren: aansluiten bij de beleving en behoefte van de cliënt, respect, betrokkenheid, menselijke warmte, betrouwbaarheid, tijd hebben voor goede en aandachtige zorg, kunnen afstemmen op de eigenlijke zorgvraag. Opmerkelijk is dat deze zorgwaarden van thuiszorgers nauw overeenkomen met datgene wat de budgethouders in ons onderzoek waardeerden als de voordelen van hun pgb. De conclusie zou kunnen zijn dat het pgb niet zozeer leidt tot zorgvernieuwing, maar tot eerherstel van oude zorgwaarden.

In het genoemde rapport werd voorts gevonden dat 58% van de thuiszorgers vindt dat de centrale zorgwaarden steeds meer in de knel komen als gevolg van de beleidsveranderingen (van indicatiestelling, functionalisering, eigen bijdrage, concurrentie, etc). De deelnemers aan de workshop zorgvernieuwing die plaats vond in het kader van ons onderzoek, onder schreven deze tendens.

Als we op grond hiervan redeneren dat traditionele zorgwaarden in de reguliere zorg steeds meer in de knel komen, terwijl ze met behulp van het pgb juist beter worden gerealiseerd, dan zou dit kunnen betekenen dat het pgb geen zorgvernieuwing voortbrengt, maar een trendvernieuwing: een ontwikkeling die haaks staat op wat zich in de mainstream van de reguliere zorg voordoet.

²⁴ Elteren, A. van, H.P. Kunneman en M. Rozing (2006).

HOOFDSTUK 9. AANBEVELINGEN

1. Behoud, verbeter en integreer de pgb-regelingen

De politiek dient verantwoordelijkheid te nemen om, waar men spreekt over de eigen verantwoordelijkheid van burgers, dit ook te vertalen naar werkzame instrumenten. Het is van groot belang om de pgb-regelingen in stand te houden, deze zoveel mogelijk uit te breiden en de regelingen te verbeteren. Integreer de verschillende pgb-regelingen in een compleet *participatiebudget*. Creëer daarnaast nieuwe instrumenten waarmee op grote schaal eigen regie en kleinschalige initiatieven mogelijk worden. Erken de kracht van mensen door hun eigen oplossingen binnen en buiten de reguliere zorg te ondersteunen met financiële middelen.

2. Eigen regie ook binnen de reguliere zorg

Omdat niet iedere zorgvrager in staat is of de wens heeft eigen regie met een pgb te voeren, is het ook belangrijk en noodzakelijk om binnen de reguliere zorg meer mogelijkheden voor eigen regie te realiseren en meer beslissingsmacht bij de zorgvragers te leggen over het wie, waar, wanneer, wat, hoe, hoeveel en waarom. De mogelijkheden die de huidige medezeggenschapsregelingen bieden zijn daartoe onvoldoende. Ondanks de vele kritiek op de reguliere zorg zijn zorgverleners gemotiveerd om de zorg te verbeteren, beter te luisteren naar zorggebruikers, waardevolle relaties met de zorggebruikers aan te gaan en regie af te staan. Er dient prioriteit gegeven te worden aan veranderingen en innovaties in de reguliere zorg die dit streven ondersteunen.

3. Vereenvoudig de procedures en ga stapeling tegen

Omdat ook in dit onderzoek weer duidelijk geworden is dat bureaucratie en ingewikkelde regelgeving onnodig leidt tot frustraties, onmondigheid en disempowerment, is het belangrijk allerlei regels en procedures te vereenvoudigen. Daarbij is te denken aan de procedures van indicatiestelling en verantwoording die in de pgb-regelingen gelden en de stapeling van procedures bij verschillende regelingen. Integratie van regelingen is belangrijk.

4. Controle op basis van vertrouwen

Het is belangrijk dat overheden en instanties zoals de indicatieorganen veel meer uit gaan van vertrouwen in de aanvragers. Ontwikkel indicatieprocedures die uitgaan van eigen kracht en empowerment. Controle die op vertrouwen is gebaseerd, versterkt de beleving van empowerment. Neem wantrouwen weg door in goede samenwerking en communicatie tot indicatiestelling en verantwoording te komen. Verminder bureaucratisch kwaliteitsbeleid en maak kwaliteitstoetsing onderdeel van eigen regie. Verminder de bureaucratische dossiervoering en breng dossiervoering in eigen regie van de zorgvragers.

5. Bestrijd fraude

Bestrijd met kracht de fraude van malafide bemiddelingsbureaus en zorgaanbieders. Hoe eenvoudiger de regels, hoe makkelijker ze zijn te controleren. Ga na of daartoe meer incentives kunnen worden ingebouwd, bijvoorbeeld bij de Zorgkantoren.

6. Verbeter de positie van mantelzorgers

Verbeter de rechtspositie van pgb-zorgverleners en zorg voor een betere rechtspositie van mantelzorgers, onder andere door erkenning van hun 'elders verworven competenties' (EVC's). Erken dat financiële compensatie niet meer dan normaal is, wanneer iemand inkomen derft vanwege zorgtaken. Ontwikkel beleid voor de noodzakelijke ondersteuning

en financiële compensatie van mantelzorgers. Zeker in het geval dat zij financieel nadeel ondervinden, doordat zij niet of minder kunnen werken door hun zorgtaak. Initieer een maatschappelijke discussie hierover.

7. Voorzieningen voor migranten

Bevorder voorzieningen voor migranten waarin eigen regie, eigen taal en cultuur benut worden.

8. Verricht nader onderzoek

Om het beleid op eigen regie en empowerment te ondersteunen is meer onderzoek nodig. Daarbij zou voorrang gegeven moeten worden aan:

- Economisch onderzoek naar de maatschappelijke meeropbrengst van zorg onder eigen regie.
- Onderzoek naar de aard en omvang van substitutie-effecten tussen zorg met pgb en zorg in natura, en naar de vraag hoe deze substitutie te bevorderen is.
- Onderzoek naar de mogelijkheden van eigen regie in de reguliere zorg.
- Onderzoek naar de omvang, vormen en wenselijkheid van (direct of indirect) betaalde mantelzorg.

BIJLAGE 1. METHODOLOGISCHE TOELICHTING

In Hoofdstuk 1. is bij de onderzoeksopzet verwezen naar gefundeerde theorie en narratieve methoden. Hieronder geven we een korte toelichting op deze methodologieën.

A. Gefundeerde theorie

Glaser en Strauss (1976) ontwikkelden in de zestiger jaren van de vorige eeuw een methodologie voor kwalitatief onderzoek onder de naam van 'gefundeerde theorie'. Zij hebben deze sindsdien verder uitgewerkt (Glaser, 1978; Strauss & Corbin, 1990). De methode heeft zich bewezen op talrijke vakgebieden (Strauss & Corbin, 1997). Tegenwoordig is de methode van de gefundeerde theorie de meest toegepaste benadering van kwalitatief onderzoek (Bryant & Charmaz, 2007).

Kern van de methode is dat vertrokken wordt vanuit empirische gegevens om verbanden te zoeken op een steeds hoger niveau. Analyse en theorieontwikkelingen vinden gelijktijdig met de dataverzameling plaats door voortdurende vergelijkende analyse. Vanaf het eerste interview worden opdoemende thema's en patronen gecodeerd (van een voorlopige titel voorzien) en worden memo's (notities) geschreven over de voorlopige inzichten. Zodra in een categorie geen nieuwe informatie meer gevonden wordt (saturatie) worden andere cases geselecteerd (theoretische steekproeftrekking) die licht kunnen werpen op nieuwe verbanden en patronen, of die een toets kunnen vormen voor een verondersteld verband. Er is daarbij een voortdurende wisselwerking tussen ruwe data en opdoemende theorie, in een iteratief proces van inductie en deductie.

In de loop der tijd zijn er verschillende varianten van de methode ontstaan. Glaser legde bijvoorbeeld nadruk op de onbevangenheid van de onderzoeker bij de aanvang van een studie. Strauss heeft benadrukt dat het niet alleen gaat om het ontwikkelen van nieuwe theorie, maar ook om het aanvullen van bestaande inzichten. De onderzoeker dient daarom de vakliteratuur te kennen (Karsten & Tummers, 2008). Naast de uiteenlopende opvattingen van Glaser enerzijds en Strauss anderzijds, wordt nog een derde, constructivistische stroming onderscheiden binnen de gefundeerde theorie. Die laatste stroming heeft grote verwantschap met de narratieve analyse. Dey (2007) beschrijft hoe narratieve analyse een belangrijke rol kan spelen in de ontwikkeling van gefundeerde theorie.

B. Narratieve methoden

In narratieve methoden staan ervaringen centraal zoals die worden verteld in een verhaal of narratief. Met betrekking tot gezondheid en zorg is er een uitgebreide traditie van verhalen vertellen. De emancipatie van patiënten is vaak begonnen doordat individuele patiënten en hun familieleden verhalen gingen vertellen over wat zij meegemaakt hebben. Op schrift gesteld werden dit 'egodocumenten' genoemd. Vanuit die verhalen is het patiëntenperspectief langzaam maar zeker vormgegeven. Niet alleen wordt via egodocumenten een werkelijkheid blootgelegd die in de wetenschappelijke literatuur nauwelijks aan bod komt, maar ook wordt benadrukt dat het vertellen van verhalen een belangrijke therapeutische werking heeft. Door uiting te geven aan wat je hebt meegemaakt, verwerk je je ervaringen en integreer je die in je leven. Ook nu nog wordt het van groot belang geacht in de patiëntenbeweging om verhalen te vertellen en te publiceren. Tweejaarlijks werd een tijd lang 'de pen als lotgenoot' georganiseerd, een prijsvraag waarbij patiënten opgeroepen worden hun geschriften in te zenden (SWP, 2002).

Nieuwe media hebben overigens en belangrijke nieuwe stimulans gegeven aan narratieve methoden. Via websites, portals, chatgroepen, facebook en andere tools op internet zijn er vele nieuwe mogelijkheden ontstaan voor patiënten om hun ervaringen te delen met anderen. Soms wordt dit ook als researchstrategie uitgewerkt, zoals in DIPEX (Herxheimer

e.a., 2000), soms wordt het gebruikt in het kader van beslissingsondersteuning, zoals in het Nederlandse programma Netcliënten (zie www.netclienten.nl).

De methode van het narratieve interview wordt vaak gebruikt in 'oral history' (Bauer, 1996). De interviewmethode sluit aan bij narratieve methoden, waarin er vanuit gegaan wordt dat mensen in geschreven of vertelde verhalen uitdrukking geven aan wat hen bezig houdt en wat zij beleven. In een narratief interview worden mensen uitgenodigd hun verhaal te vertellen. Een narratief interview kan meer of minder gestructureerd zijn. Narratieve interviews kunnen individueel gehouden worden of met groepen. Tot nu toe heeft de nadruk veelal gelegen op egodocumenten en op 'ik-verhalen'. Maar er zijn ook 'wij-verhalen' die vertellen over collectieve ervaringen. Wij-verhalen doorbreken de individualisering en leggen bloot op welke manier mensen samen iets ondernemen en hun ervaringen delen. Het is een belangrijk aspect van ervaringskennis (Van Haaster, 2002). Wij-verhalen liggen aan de basis van collectieve praktijken van belangenorganisaties en zij leggen ook een bodem onder vormen van collectieve 'coping', zoals in zelfhulpgroepen gebeurt.

In de narratieve analyse zijn er enkele vaste elementen: de rollen die de actoren spelen, de doelen die zij nastreven en de manier waarop zij dat doen (Bal, 2009). Handelingen en gebeurtenissen staan centraal, reflecties en evaluaties hebben minder belang (of worden door sommige auteurs zelfs ondergeschikt geacht). De gebeurtenissen en verhaallijnen kunnen op een hoger niveau worden geaggregeerd tot scripts.

Discoursanalyse en narratieve analyse zijn beide vormen van kwalitatieve research en bouwen voort op vormen van thematische analyse en inhoudsanalyse (Kohler-Riessman, 2008). Het verschil tussen narratieve analyse en discoursanalyse gaat terug op een onderscheid, voor het eerst gemaakt door Benveniste (1966), tussen 'histoire' en 'discourse' (in het Nederlands vertaald als 'verhaal' en 'vertoog'). In internationale disabilitystudies heeft discoursanalyse altijd een belangrijke rol gespeeld. In de discoursanalyse gaat het vooral om machtswerkingen bloot te leggen en intertekstuele verbanden te leggen (Cheek, 2004; Foucault, 1972; Van Dijk, 2008). Bij disability gaat het dan om de sociale constructie van handicaps (Longmore, 2003; Corcker & Shakespeare, 2002). In combinatie met narratieve analyse worden die machtswerkingen en intertekstuele verbanden gekoppeld aan rolverdelingen, handelingen en gebeurtenissen.

BIJLAGE 2: INTERVIEWSCHEMA

Introductie (doel onderzoek, anonimiteit, verslag, looptijd, financier, etc).

A VERHAAL

1. *Kunt u iets vertellen over uw situatie, de hulp die u nodig heeft en waarom u een pgb heeft aangevraagd?*
2. *Wat is het verschil tussen het pgb nu en de situatie vroeger*
Aandachtspunten: zelfregie, zorg op maat, tekorten van reguliere zorg, participatie, empowerment, kwaliteit van leven.

B. ZELFREGIE

1. *Wat betekent eigen regie voor U?*
2. *Is eigen regie belangrijk voor u? Hoe doet u dat.* (NB alternatieve termen: baas zijn over zorg/huis/lijf/leven, touwtjes in handen hebben, zelf bepalen)
3. *Heeft u door het PGB meer regie over de zorg en hulp die u krijgt? Wat doe je als je de zorg zelf regisseert?*
4. *Wat zou er wat dit betreft beter kunnen?*
(NB: vraag door naar belemmerende en bevorderende factoren)
5. *Hebt u door het PGB meer regie over uw eigen leven? Wat doe je als je je leven zelf regisseert?*
6. *Wat zou er wat dit betreft beter kunnen?(Wat zou je beter willen doen? Hoe beter te handelen?)*
(NB: denk aan aspecten van wonen, werken, bezigheden, relaties)

C EMPOWERMENT

1. *Hebt u iets met het begrip empowerment, en wat betekent het voor u? Voelt u zich door het PGB krachtiger en machtiger dan zonder het PGB? Geef eens voorbeelden van eigen krachtig handelen.*
2. *Wat specifiek geeft u kracht of macht?*
3. *Kunt u hier voorbeelden van geven?*
4. *Wat zou er beter kunnen?*
(Aandachtspunten: identiteit, eigenwaarde/zelfrespect, zelfvertrouwen/geloof in eigen kunnen, minder afhankelijk, meer autonomie, mondigheid, persoonlijke effectiviteit)
Verhoogt het PGB uw geloof in eigen kunnen?
Verhoogt het PGB uw zelfrespect?
5. *Voelt u meer kracht en macht door gezamenlijke actie of organisatie?(Geef voorbeelden van gezamenlijk handelen)*
6. *Heeft u steun van ervaringsdeskundigen?*
7. *Bent u lid van zelfhulp- of belangenorganisaties?*
8. *Is Per Saldo een factor in gezamenlijke kracht?*
9. *Ziet u uw situatie in een politieke context, bent u politiek actief?*
(Aandachtspunten: kritisch bewustzijn, zelforganisatie)

D KWALITEIT VAN LEVEN, PARTICIPATIE

1. *Heeft het PGB invloed op uw kwaliteit van bestaan? Hoe dan?*
(Aandachtspunten: volwaardig meedoen, werk, relaties, wederzijdsheid, hobbies, zingeving)

E VERNIEUWENDE INKOOP/MANTELZORG/ZORGARRANGEMENTEN

1. *Heeft u met uw PGB vernieuwingen kunnen realiseren in de zorg of begeleiding die in de reguliere zorg niet beschikbaar zijn?*
(Hierover in detail doorvragen)
2. *Koopt u samen met anderen zorg of begeleiding in via het PGB?*
Zo ja hoe dan en wat?

F EIGEN ROL EN VERANTWOORDELIJKHEID

1. *Welke kwaliteiten van u zelf heeft u nodig om het PGB te gebruiken?*
Van welke kwaliteiten uit uw omgeving maakt u gebruik in verband met het PGB?
Zou u aan anderen aanraden om een pgb te nemen? Onder welke voorwaarden?
2. *Hoe verhoudt het PGB zich tot coping, zelfzorg en zelfmanagement (zeg maar zelfwerkzaamheid)*
 - a. *Leert u door het PGB beter met uw beperkingen of chronische ziekte om te gaan?*
 - b. *Of is juist zelfwerkzaamheid een voorwaarde om een PGB goed te kunnen benutten?*
 - c. *Hoe dan, kunt u daar een voorbeeld van geven?*

G AFSLUITING / PERSONALIA

- Geslacht:* man
 vrouw
- Wat is uw leeftijd:* . jaar
- Woonsituatie:* alleen
 samen
- Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?* Basisonderwijs
 Lager Beroepsonderwijs/Mavo
 Havo/VWO
 Middelbaar Beroepsonderwijs
 Hoger Beroepsonderwijs
 Universitair
- Wat is uw beroep?*
- Op welk vakgebied werkt u?:*
- Aard van de grondslag:* lichamenlijk psychisch verstandelijk zintuiglijk
- Wenst u feedback over het onderzoek?* ja
 nee
- Wilt u meedoen met een workshop over voorlopige resultaten?*
- Hebt u nog opmerkingen?*
- Hoe vond u dit interview?*

Datum interview:

Code respondent:

LITERATUUR

- AEF (2005). *Startnotitie Participatiebudget*, Utrecht: Andersson, Elffers, Felix.
- Baarveld, F. & C. Ramakers (2001). *Kleinschalig wonen met een pgb. Evaluatieonderzoek naar kleinschalige woonvormen die door ouders zelf worden opgezet voor mensen met een verstandelijke handicap*. Nijmegen: ITS.
- Bal, M. (2009). *Introduction to the theory of narrative*. 3rd edition. Toronto: University of Toronto Press.
- Bandura, A. (1995). *Self-Efficacy in Changing Societies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Basaglia, F. e.a. (1975). *De uitgestotenen*. Deventer: Van Lochem Slaterus.
- Bauer, M. (1996). *The Narrative interview, comments on a technique for qualitative data collection*. Qualitative series 1. London: London school of economics, Methodology Institute.
- Bellemakers, C. (1994). *En overigens zijn wij van mening dat een cliëntgebonden budget ingevoerd moet worden... 9 jaar lobbyen voor een cliëntgebonden budget*. Notitie, 19 augustus 1994.
- Bellemakers, C. (1998). *Empowerment van mensen met een functiebeperking*. In: Th.Rovers, L.de Ree & G.Verbeek (red) (1998). *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*. Utrecht: NIZW.
- Bellemakers, C. (2001). *Disability management*. Harmelen: Kantel Cahier.
- Bellemakers, C. (2007). (Nieuwe) professionals in de zorg welkom, als bondgenoot in empowerment – discussiebijdrage. *Sociale interventie*, 16, 3, 39-47.
- Bellemakers, C. (2008). *PGB 1995-2008: Een (Zelf)regietraject met eindeloze horden*. Notitie.
- Bellemakers, C. (2010). PGB hulp bij huishouden. Gelijkaardig alternatief voor hulp in natura? *WMO Magazine*, 2, april, 29-31.
- Bellemakers, C. (2012). *Cliënt en indicatiestelling: de balans*. Coalitie voor Inclusie. Opgehaald op 20-2-2012 uit: <http://www.coalitievoorinclusie.nl/CoalitieNieuws/verhaalvanconny.html>.
- Benveniste, E. (1966) *Problèmes de linguistique générale*. Paris: Gallimar.
- Blow, B. (2008). Empowering to disempower: a dilemma when working with adults with learning difficulties. *Anthropology matters*, 10, 1. Opgehaald op 10/1/1011 uit www.anthropologymatters.com/index.php.
- Boer, A. de , E. Grootveld & J. Timmermans (2010). Mantelzorgers met een vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb). *TSG*, 88, 6, 336-343.
- Boevink, W., H. Kroon & F. Giesen (2010). *Empowerment – Constructie en validatie van een vragenlijst*. Opgehaald op 12-7-2010 uit: www.hee-team.nl.
- Bourdieu P. & J.C. Passeron (1977). *Reproduction in education, society and culture*. London: Sage.

- Breda J. & D. Schoenmaekers (2005). Persoonlijk Assistentiebudget als beleidsinnovatie. *Tijdschrift voor sociologie*, 1-2, 15-37.
- Bruin, C. de & W. Harzing (2009). *Geef me de 5*. Doetinchem: Graviant Educatieve Uitgaven.
- Bryant, A. & K. Charmaz (Eds.) (2007). *The SAGE handbook of grounded theory*. Los Angeles, CA: Sage.
- Bussemaker, J. (2007). *PGB in perspectief. Brief aan de Tweede Kamer dd 9-11-2007*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Bussemaker, J. (2010). *Betekenis visie langdurige zorg voor bekostiging AWBZ*. Brief aan de Tweede Kamer dd. 1-2-2010. Den Haag: Ministerie van VWS.
- CDS (2012). *What is the Centre for Disability Studies (CDS)?* Opgehaald op 21-5-2012 uit: www.leeds.ac.uk/disability-studies/what.htm
- Chamberlin, J. (1998). Naar een werkdefinitie van 'empowerment'. *Passage*, 7, 88-93.
- Cheek, J. (2004). At the Margins? Discourse Analysis and Qualitative Research, *Qualitative Health Research*, Vol. 14, No. 8, 1140-1150.
- Claassen, R. (2011). *Het huis van de vrijheid. Een politieke filosofie voor vandaag*. Amsterdam: Ambo.
- Corcker, M. & T. Shakespeare (ed.) (2002). *Postmodernity / disability*, London: Continuum.
- Cupitt, S. (1996). Who sets the agenda for empowerment? *Breakthrough*, 1, 2, 15-28.
- CVZ (2005). *PGB en Mantelzorg*. Brief aan de Staatssecretaris. 13-5-2005. Diemen: CVZ.
- Dalrymple, Th., (2006), *Leven aan de onderkant. Het systeem dat de onderklasse in standhoudt*. 5e, Utrecht: Spectrum.
- Davis, L. (2010). *The end of normal. Diversity and disability*. Lezing op het congres 'Diversity in quality of life', Amsterdam, 2-4 december 2010.
- Deegan, P. (1995). Herstellen van schizofrenie. *Deviant*, 2, 5, 18-21.
- DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- Dey, I. (2007). *Grounding categories*. In: Bryant en Charmaz (2007).
- Dijk, T.A. van (2008). *Discourse and power*, London: Macmillan.
- Edelson, S.M. (2010). *Defeat autism now. Self-management*. Opgehaald op 4-12-2010 uit: <http://173.201.220.239/individuals/selfmanage.htm>
- Elteren, A. van, H.P. Kunneman & M. Rozing (2006). *Thuiszorg in transitie. Een onderzoek naar de gevolgen van het recente overheidsbeleid voor centrale zorgwaarden in de thuiszorg*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Falk, G. (2001). *STIGMA: How We Treat Outsiders*. New York: Prometheus Books.

- Fiesler, W., L. Lechner & A. Bos (2010). Als je niet kunt zien dan bekijk je het maar... Experimenteel onderzoek naar de effecten van ernst, persoonlijke verantwoordelijkheid en openheid op stigmatisering van mensen met een visuele beperking. *Psychologie en Gezondheid*, 36, 1, 23-31 (opgehaald op 14-12-2010 uit: <http://lichtenliefde.wikidot.com/artikel-blindheid-2>).
- FIOD-ECD (2008). *Persoonsgebonden Zorg Verantwoord. Een verkennend onderzoek naar fraude met persoonsgebonden budget(ten) (PGB)*. Utrecht: FIOD.
- Frieden, L., (1979). Independent Living Programs in Houston. *Paraplegia Life*, January-february 1979.
- Freire, P. (1972). *Pedagogie van de onderdrukten*. Baarn: Anthos.
- Foucault, M. (1972). *The archeology of knowledge and the discourse on language*, New York: Pantheon.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Glaser, B.G. & A.L. Strauss (1976). *De ontwikkeling van gefundeerde theorie*. Alphen a/d Rijn: Samson.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Graaf, W. van der (2006). *Kracht in crisis. 10 interviews over de crisiskaart*. Rotterdam/ Amsterdam: Basisberaad Rijnmond/ APCP.
- Haaster, H.P.M. van (2002). *Clïëntenparticipatie*. Bussum: Coutinho.
- Haaster, H.P.M. van (2005). *Toetsing van Ervaringen*. In: Haaster, H.P.M. van & Koster-Dees, Y. (2005) *Eroaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel.
- Haaster, H.P.M. van (2010). *Baas over eigen agenda. Een onderzoek naar eigen regie onder cliënten van de GGZ*. Amsterdam: IGPB.
- Haaster, H.P.M. van, D. Hidajattoellah, J. Knooren & J.P. Wilken (2012). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*. (2de versie). Amsterdam/Utrecht: IGPB, Hogeschool van Utrecht.
- Haaster, H.P.M. van & A.C. van Wijnen (2005). *Ervaringskennis werkt! Inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie*. Harmelen: Versiegroep.
- Heatherton, T. F., R.E. Kleck, M.R. Hebl, & J.G. Hull (Eds.) (2000). *The Social Psychology of Stigma*, Guilford Press.
- Herman, S. (2001). *Onvoltooid verleden tijd*. Leuven: Garant.

- Herxheimer, A., A. McPherson, R. Miller, S. Shepperd, J. Yaphe & S. Ziebland (2000). Database of Patients experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355, 9214, 1540 – 1543.
- Hindin, M. J. (2007). *Role theory*. In: George Ritzer (ed.) (2007). *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*, Blackwell Publishing, 3959-3962.
- Hogan, C. (2000). *Facilitating Empowerment. A handbook for facilitators, trainers & individuals*. London: Kogan Page.
- Houten, D. van (2006). Professionalisering en arbeidsdeling. *Tijdschrift voor sociale interventie*, 2, 17-26.
- Houten, D. van & C. Bellemakers (2002). Equal citizenship for all. Disability politics in the Netherlands: empowerment of marginals. *Disability and Society*, 17, 2, 171-185.
- ILN (1990?). *Waar Independent Living voor staat*. Notitie, Ongedateerd.
- Jacobs, G. (2000). *De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk*. Utrecht: SWP.
- Janssen, M. & K. Geelen (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Lotgenotencontact in de psychiatrie*. Utrecht: NcGv.
- Kanter-Loven, B.M.J. de (1993). *Een onderzoek naar het bestaansrecht van persoonlijke assistentie*. Utrecht: Centrum voor BIO-ethiek en gezondheidsrecht, Universiteit van Utrecht.
- Karsten, N. & L. Tummers (2008). To read or not to read: over de waarde van vakliteratuur in kwalitatief onderzoek. *Kwalon*, 39, 3, 5-16.
- Kohler-Riessman, C. (2008). *Narrative methods for human sciences*, London: Sage publications Inc.
- Kool, J. (2008). *Tijd voor Disability Studies in Nederland*. Utrecht/Den Haag: Handicap en Studie/ZonMw.
- Lazarus, R. & S. Folkman (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Legemaate, J. (1994). De rechtspositie van wilsonbekwame patiënten: stand van zaken. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 18, 327-340.
- Lieshout, H. van (2012). *Leven met maar één sociale rol*. Blog. Opgehaald op 3-5-2012 uit: www.disabilitystudies.nl.
- Longmore, P. K. (2003). *Why I burned my book and other essays on disability*. Philadelphia: Temple University Press.
- Luthar, S.S. (2000). The construct of resilience : a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-56.
- Lyons, R.F., M.J.L. Sullivan, P.G. Ritvo & J.C. Coyne (1979). *Relationships in chronic illness and disability*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- McDonald, G. & M. Oxford (2010). *The history of Independent Living*. Opgehaald op 30-8-2010 uit: www.eocil.org/il-history.html.

- Notten, T. (2006). Armoede: eigen schuld dikke bult. *Deviant*, 13, 49, 22-23.
- NPCF/CBO (2010). *Het landelijk actieprogramma zelfmanagement*. Utrecht: NPCF/CBO.
- Oliver, M. (1990). *The individual and social models of disability: People with established locomotor disabilities in hospitals*. Joint Workshop of the Living Options Group and the Royal College of Physicians. 23/7/1990.
- Oostrik, F. (2008). *Als je het mij vraagt. Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg*. [Proefschrift]. Universiteit van Amsterdam. Opgehaald op 22-12-2010 uit: www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Promoties/Promoties_2008/Oostrik.pdf
- Österwitz, I. (1994). *The Concept of Independent Living - a New Perspective in Rehabilitation*: Paper presented at HELIOS European workshop, Education to independent living Venice, Italy, 28 - 29 October 1994. Opgehaald op 30-8-2010 uit: www.independentliving.org.
- Per Saldo (2001). *Glans! Het persoonsgebonden budget toe, nu en straks*. Utrecht: Per Saldo.
- Per Saldo (2010). *Zo hebben we het goed thuis*. Utrecht: Per Saldo.
- Per Saldo (2011). *Ervaringen van budgethouders*. Opgehaald op 2-1-2011 uit: www.pgb.nl.
- Petry, D. (2008). Dienstbaar zijn aan mensen met een ernstig psychisch lijden. Samen onderweg naar geborgenheid en bevrijding. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17, 2, 35-43.
- Ramakers, C. C. (1998). *Clïëntgebonden budget. Een experimenteel onderzoek*. [Proefschrift]. Nijmegen: ITS.
- Ramakers, C. & M. van den Wijngaart (2005) *Persoonsgebonden budget en mantelzorg. Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg*. Nijmegen: ITS.
- Ramakers, C., K. de Graauw, E. Sombekke, H. Vierke, J. Doesborgh & C. Woldringh (2007). *Evaluatie persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2005-2006*. Eindrapport. Nijmegen: ITS.
- Ramakers, C., M. van Doorn & R. Schellingerhout (2011). *Op weg naar een solide pgb. Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de AWBZ*. Nijmegen: ITS. Opgehaald op 11-1-2012 uit: http://www.pgb.nl/per_saldo/up1/ZacchemII_ZqqtIamIG_Op_weg_naar_een_solide_pgb__onderzoek ITS.pdf.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention. Towards a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-142.
- Raz, J. (1986). *The morality of freedom*. Oxford: Clarendon Press.
- Regenmortel, T. van (2002). *Empowerment en maatzorg. Een krachtgericht psychologische kijk op armoede*. In: J. Vranken et al, *Armoede en sociale uitsluiting. Jaarboek 2002*, Leuven/Leusden: Acco.
- Regenmortel, T. van (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Regenmortel, T. van (2011). *Lexicon van Empowerment*. Utrecht: Marie Kamphuis Stichting.

- Reinders, H.S. (2000). *The future of the disabled in liberal society. An ethical analysis*. Notre Dame, Indiana: University of Notre Dame Press.
- RMO (2010). *Indicatiestelling. Omstreden toegang tot zorg*. Den Haag: RMO.
- Rotter, J.B. (1966). General expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80, 1-28.
- Schalock, R.L. & M.A. Verdigo (2002), *The international handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schiefer, K.M. (2010). *Selbstbestimmt leben mit Persönlicher Assistenz*. Innsbruck: Fakultät für Bildungswissenschaften der Leopold-Franzen-Universität.
- Schmidt, M., D. Robbeson, M. Bakker & K. Stronks (2007). *Empowerment in het Referentiekader gezondheidsbevordering*. Amsterdam: AMC/UvA Sociale Geneeskunde.
- SCP (2011). *De opmars van het pgb. De ontwikkeling van het persoonsgebonden budget in nationaal en internationaal perspectief*. Den Haag: SCP.
- Strauss, A.L. & J.M. Corbin (1990). *Basics of qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Strauss, A.L. & J.M. Corbin (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Struijs, A.J. (2006). *Informeel zorg. Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg*. Zoetermeer: RVZ. Opgehaald op 6-9-2011 uit:
http://rvz.net/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_Informeel_zorg.pdf.
- Stüssgen, R. (1997). *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*. Amsterdam: Amsterdam Thesis Publishers.
- Swain, J., S. French & C. Cameron (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: OU Press.
- SWP (2002). *De pen als lotgenoot*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Tranchina, P. (1979). *Norma e antinorma. Esperienze di psicanalisi e di lotte antistituzionali*. Milaan: Feltrinelli.
- Tweede Kamer (1995a). *Gehandicaptenbeleid. Meerjarenprogramma 1995-1998*. 24170, nrs. 1-2. Vergaderjaar 1994-1995. Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.
- Tweede Kamer (1995b). *Financieel overzicht zorg 1995*. 23904, nr. 14. Vergaderjaar 1994-1995. Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.
- Veldhuijzen van Zanten, M. (2010). *Brief aan de Tweede Kamer. Betreft: persoonsgebonden budget*. Den Haag: VWS.
- Verbeek, G. & K. Tiemersma (1998). *Aan elkaar gewaagd. Oriëntatie op het samenspel tussen cliënt en zorgverlener in een vraaggerichte zorg*. Utrecht: NIZW.
- Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning Eigen Regievoering & Vraaggestuurde Zorg*. Jutrijp: Verkooijen&Beima.

- Vijfvinkel, D., M.L. Hollander & M. Diepenhorst (2009). *Ondernemend betrokken bij zorg? Aard en kwaliteit van dienstverlening door PGB-bemiddelingsbureaus*. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- Widdershoven, G.A.M., R.L.P. Berghmans & A.C. Molewijk (2000). Autonomie in de psychiatrie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 42(6), 389-398.
- Wijnen, A. van (2009). *Disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland, een inventarisatie*. Den Haag/Utrecht: Handicap en Studie, ZonMw.
- Wallston, K.A., B.S. Wallston & R. Devellis (1978). *Development of Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales*. *Health Education Monographs*, 6(2): 160-70.
- Ziekenfondsraad (1994). *Advies Cliëntgebonden budget*. Amstelveen: Ziekenfondsraad.
- Zimmerman, M.A. & J. Rappaport (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.

LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN

AA	Anonieme Alcoholisten
ADHD	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AEF	Andersson, Elffers, Felix (Adviesbureau)
APZ	Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet op de)
CAK	Centraal Administratie Kantoor
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg)
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CDS	Centre for Disability Studies
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPB	Centraal Planbureau
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
CVS	Chronisch Vermoeidheids Syndroom
CVZ	College voor zorgverzekeringen
DAC	Dagactiviteitencentrum
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DIPEX	Database of Patients experiences
DS	Disability Studies
DSiN	Disability Studies in Nederland
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBL	Emerging Body Language
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
EVC	Elders Verworven Competenties
FIOD-ECD	Fiscale Inlichtingen- en Opsporingsdienst - Economische controledienst
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GIPS	Gehandicapten Informatie Project Scholen
HDL	Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen
HEE	Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HBO	Hoger Beroepsonderwijs
HE	Helpdesk Eetstoornissen
IGPB	Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid
ILN	Independent Living Nederland
IRB	Individuele Rehabilitatie Benadering
ITS	Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (Nijmegen)
LSW	Landelijk Steunpunt Wonen
MEE	Organisatie die mensen met een beperking ondersteunt
MGv	Maandblad Geestelijke volksgezondheid
MO	Maatschappelijke opvang
NAH	Niet Aangeboren Hersenletsel
NcGv	Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PGB	Persoonsgebonden Budget
Riagg	Regionale instelling voor ambulante geestelijke gezondheidszorg
RIBW	Regionale Instelling voor Beschermende Woonvormen
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
RMO	Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling
RVZ	Raad voor Volksgezondheid en Zorg
SABN	Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
SPV	Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
SVB	Sociale verzekeringsbank
SWP	Uitgeverij
TOED	Training Opleiding ErvaringsDeskundigheid
UK	United Kingdom
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
USA	United States of America
VRPH	Verdrag inzake de rechten van Personen met een Handicap
VS	Verenigde Staten
VUT	Vervroegde Uittredeing
VWO	Vorbereidend wetenschappelijk onderwijs
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Ministerie van)
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WKCZ	Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten (ging later op in WMO)
WW	Werkloosheidswet
ZIN	Zorg in natura
ZOMO	Kleinschalige zorgorganisatie voor wonen en dagbesteding in Utrecht
ZonMw	Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ZZP	Zorgzwaarte Pakket
ZZP-er	Zelfstandige zonder personeel