

De betekenis van het pgb bij zelfregie en empowerment

Met een persoonsgebonden budget (pgb) kunnen mensen zelf zorg inkopen. Dat is goed voor hun zelfredzaamheid en empowerment. Inmiddels is het pgb politiek omstreden. Zijn er goede argumenten de regeling te houden? Wat is het ons waard om mensen zelf de regie te laten houden?

Geschiedenis van het pgb

Het persoonsgebonden budget is in 1995 ingevoerd. Al snel groeide het uit tot een belangrijk instrument voor mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg vanuit AWBZ of Wmo. In 2010 waren er bijna 120.000 budgethouders. Het pgb moest niet alleen de kwaliteit van de zorg verbeteren, maar ook de emancipatie van de zorgvrager bevorderen. Het zou meer zelfregie, empowerment en participatie mogelijk maken. In 2010 kondigde toenmalig staatssecretaris Bussemaker echter aan dat zij het gebruik van het pgb wilde terugdringen. Beleidsontwikkelingen zorgden sindsdien voor nieuwe kansen, bijvoorbeeld in de vorm van persoonsvolgende bekostiging.

Opzet van het onderzoek

Dit onderzoek is gestart voordat de staatssecretaris haar beleidsvoornemen aankondigde. Het onderzoek wilde twee vragen beantwoorden. Hoe leidt het pgb tot grotere zelfregie en empowerment van mensen met een langdurige ziekte of beperking? En welke nieuwe zorgvormen, participatievormen en relaties tussen cliënt, hulpverlener en mantelzorg ontstaan daarbij? De onderzoekers hebben 61 mensen met een pgb geïnterviewd. Om termen als zelfregie en empowerment aan te scherpen, legden zij de antwoorden van de respondenten naast deze begrippen in de literatuur.

Conclusies over eigen regie

Eigen regie gaat over eigen beslissingen nemen en zelf vorm geven aan het eigen leven. Het ontstaat in een proces van uitproberen, met vallen en opstaan. Respondenten met lichamelijke of zintuiglijke beperkingen doorlopen dit proces grotendeels op eigen kracht. Bij andere respondenten, vooral degenen met psychische of verstandelijke beperkingen, is de ondersteuning door de (zelfgekozen) pgb-medewerkers een essentiële factor om de eigen regie te ontwikkelen. Het pgb vormt een enorme versterking van de positie van cliënten/patiënten in de zorg, meer dan welke andere daarop gerichte maatregel dan ook. Wel zijn de bureaucratische verplichtingen een hinderpaal. Het is de prijs die voor zelfregie betaald moet worden, aldus sommige respondenten in het onderzoek.

Conclusies over empowerment

De begrippen empowerment en eigen regie zijn nauw met elkaar verbonden. Empowerment gaat over zijn wie je bent, je bewust worden van eigen (ervarings)kennis en deskundigheid, en van mogelijkheden, competenties en vaardigheden. Respondenten geven aan dat zij door het pgb hun kracht ontwikkelen en de macht over hun leven vergroten. Door de contracteermacht wisselen respondenten radicaal van positie ten opzichte van zorgverleners: van afhankelijk object van zorg worden zij opdrachtgever. Het pgb leidt bovendien tot een rolwisseling van patiënt of gehandicapte naar burger en medemens. Zelfstandigheid en verantwoordelijkheid worden overigens niet alleen rechtstreeks door het pgb vergroot, maar ook door de persoonlijke ontwikkeling die budgethouders dankzij passende zorg en begeleiding realiseren.

September 2013

Het programma Disability Studies

Disability studies vult de traditionele blik op handicap en beperking aan én bekritiseert deze. Dat gebeurt door het inzetten van verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo ontstaat een beter zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals de kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving.
www.zonmw.nl/pgb

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpodragtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Conclusies over kwaliteit van bestaan

Kwaliteit van bestaan bestaat uit acht domeinen, die samen het persoonlijk welzijn bepalen. Een van deze domeinen is emotioneel welbevinden. Dit wordt versterkt door de passende zorg, hulp en begeleiding die een budgethouder met een pgb kan organiseren. Een ander domein is persoonlijke ontplooiing. Het pgb maakt het mogelijk om begeleiding te realiseren die specifiek gericht is op de ontwikkeling van vaardigheden en (sociale) competenties. Bijvoorbeeld een training om zelfstandig naar school te kunnen gaan. Een derde domein is sociale inclusie. Bijna alle respondenten zeggen dat het pgb maatschappelijke participatie op allerlei vlakken mogelijk maakt, bijvoorbeeld in onderwijs, activiteiten of werk.

Conclusies over economische effecten

De economische effecten van het pgb konden in dit onderzoek niet worden gekwantificeerd. Maar verhalen dat budgethouders meer aanvragen dan nodig is, worden in elk geval niet bevestigd. Pgb-houders willen juist zo min mogelijk zorg. Ook al zijn degenen die komen helpen zelf gekozen, hun komst ervaren de budgethouders als inbreuk op hun privacy. Hoe minder de helpers over de vloer komen, hoe meer tijd er is om alleen met partner of gezin te zijn. Een ander gegeven: budgethouders bedenken slimme oplossingen die vaak veel goedkoper zijn dan de reguliere zorg. En ze verrichten zelf veel werk dat niet vergoed wordt. Ze werven bijvoorbeeld zelf de hulpverleners, organiseren, roosteren in, doen de administratie en voeren werkoverleg.

Aanbevelingen uit het onderzoek

Uit het onderzoek blijkt dat het pgb meer biedt dan het zelf kunnen kiezen van wie je zorg krijgt en wanneer. De meerwaarde zit vooral in het kunnen leiden van je eigen leven. Het verdient aanbeveling om de door velen gewenste eigen verantwoordelijkheid van burgers te vertalen naar werkzame instrumenten. Het pgb is een van deze instrumenten, en zou een plek zou kunnen krijgen in een compleet participatiebudget. Als daarnaast nieuwe instrumenten beschikbaar komen om eigen regie en kleinschalige initiatieven op grote schaal mogelijk te maken, kunnen mensen hun kracht optimaal inzetten om eigen – passende – oplossingen te realiseren, binnen en buiten de reguliere zorg.

De betekenis van het pgb bij zelfregie en empowerment

Het pgb verbetert niet alleen de kwaliteit van de zorg, maar bevordert ook de emancipatie van zorgvragers. Het pgb blijkt bij te dragen aan zelfregie, empowerment en participatie. Het instrument biedt overigens meer dan zelf kunnen kiezen voor zorg. De meerwaarde zit vooral in het kunnen leiden van het eigen leven.