

Keuzevrijheid cliënten heeft grote invloed op posities in de Thuiszorg

Ervaringen met experiment cliëntgebonden budget:

Ruim twee jaar lang hebben ongeveer 300 thuiszorgcliënten proef gedraaid met een cliëntgebonden budget voor de thuiszorg. De belangrijkste conclusie uit dit experiment is dat een cliëntgebonden budget een gelijkwaardig alternatief is voor verzorging en verpleging in natura. Er blijkt dus een markt voor beide typen verstrekkingen te bestaan. Daarom pleiten de onderzoekers voor introductie van een keuzestelsel waarbij een cliëntgebonden budget en zorg in natura als gelijkwaardige alternatieven aan de cliënt wordt aangeboden.

Clarie Ramakers
en Theo Miltenburg*

Vanuit patiënten- en consumentenorganisaties is in de afgelopen jaren een pleidooi gevoerd voor een experiment met een cliëntgebonden budget voor mensen die thuis langdurig zijn aangewezen op verzorging en verpleging. Juist deze groep hulpbehoevende mensen zouden een budget prefereren boven de zorg die door instellingen voor gezinszorg en kruiswerk wordt geboden. Motieven voor deze proef zijn naar voren gebracht, zowel vanuit het perspectief van cliënten, als vanuit het perspectief van verzekeraars. Vanuit cliënten is als argument genoemd dat een budget de mogelijkheid biedt om de zorg optimaal af te stemmen op de behoefte. Verwacht wordt dat een cliënt meer eisen kan stellen, omdat hij zelf voor de betaling zorgt. Verder zou een budget een grotere mate van zelfstandigheid bieden, omdat de cliënt zelf beslissingen kan nemen over de aard van de hulpverlening. Vooral voor chronische patiënten wordt dit van belang geacht. Vanuit de ziektekostenverzekeraars is als argument voor een proef naar voren gebracht, dat het aantrekkelijk is als aan verzekeren keuzemogelijkheden kunnen worden geboden. De staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) heeft de Ziekenfondsraad advies over

zo'n cliëntgebonden budget gevraagd en in het kader van dat advies is dit experiment tot stand gekomen. Het experiment is in mei 1991 van start gegaan in twee delen van het land, in Eindhoven en Noord en Zuid-West Drenthe. Twee jaar heeft deze proef geduurd. In mei 1993 is het experiment afgesloten. De resultaten van het onderzoek zijn in december van dat jaar aangeboden aan de voorzitter van de Ziekenfondsraad.

Deelnemers

De doelgroep bestaat uit personen die thuis wonen en langdurig afhankelijk zijn van verzorging en/of verpleging. Er is een steekproef getrokken uit de bestanden van de gezinsverzorging en de kruisvereniging. Aan deze mensen is om medewerking aan het onderzoek gevraagd. De behoefte aan verzorging en verpleging is door intakekers beoordeeld. Deze beoordeling heeft per individu tot een zorgplan geleid, dat aan de verzekeraar - die de zorg uiteindelijk betaalt - ter goedkeuring is voorgelegd. Na machtiging zijn de cliënten in een van de onderzoeksgroepen ingedeeld: een deel van de cliënten is in de groep met zorg in natura ingedeeld, het andere deel is aan de zogenaamde experimentele groep toegewezen. Aan deze cliënten is

gevraagd: Wilt u de zorg ontvangen op de wijze zoals dat tot nu toe gebruikelijk is of wilt u een budget waarmee u zelf de benodigde zorg kunt inkopen? De cliënt is over alles wat met deze keuze samenhangt zo goed mogelijk voorgelicht. Vervolgens kiest de cliënt. De hoogte van het budget dat de cliënt toegewezen krijgt, is berekend op grond van de uren professionele verzorging en verpleging die in het zorgplan zijn opgenomen. Het budget wordt voor een periode van 4 weken aan de cliënt vooruitbetaald. Het staat cliënten vrij om het budget naar eigen wens te besteden. Cliënten kunnen zorg inkopen bij instellingen voor gezinszorg en kruiswerk, bij particuliere bureaus of zij kunnen zelf op zoek gaan naar passende hulp.

Het doel van deze proef met een cliëntgebonden budget is inzicht te verkrijgen in de werking en het effect van zo'n persoonlijk budget in vergelijking met de gebruikelijke verstrekking van zorg in natura. In het onderzoek wordt dan ook aandacht besteed aan effecten op het niveau van cliënten, aan effecten op het niveau van instellingen die zorg aanbieden en aan effecten die relevant zijn voor ziektekostenverzekeraars. Achtereenvolgens laten we enkele belangrijke resultaten van het onderzoek voor deze drie belanghebbenden (partijen) de revue passeren.

Interesse cliënten

Een flink deel van de mensen die een budget kregen aangeboden, kiest voor een budget, namelijk 45 procent. Als er gekeken wordt naar welke mensen een

budget kiezen, dan blijkt dat geen specifieke groep te zijn. Zowel ouderen als jongeren, mensen met meer en minder beperkingen kiezen voor een budget. Tegelijk wijzen wij erop dat veel mensen even weloverwogen zorg in natura kiezen, dat zijn de overige 55 procent. Circa tachtig procent van de cliënten die een budget kozen, stond direct positief tegenover deze mogelijkheid. De belangrijkste redenen om voor een budget te kiezen zijn de vrijheid om zelf de hulp te kunnen regelen, de mogelijkheid een vaste hulp te zoeken en het verkrijgen van meer zeggenschap over de aard van de

De helft kiest voor een budget, de andere helft voor zorg in natura

uitgevoerde werkzaamheden. Cliënten verwachten zelf hulp te kunnen regelen die beter past bij hun persoonlijke situatie. Verder zeggen cliënten dat de beschikking over een budget een gevoel van eigenwaarde en zelfstandigheid geeft. Sommige cliënten zien in het budget een mogelijkheid om de onkosten van informele zorg te kunnen vergoeden, om eens iets terug te kunnen doen, of familieleden te kunnen betalen voor geleverde zorg.



Meer zeggenschap over de aard van de werkzaamheden is een van de redenen voor mensen om te kiezen voor een eigen budget

*Onderzoekers Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS), Nijmegen.

Clënten die beslist geen budget willen, zien met name op tegen het zelf zoeken van een hulp of vinden dat zij het nu goed geregeld hebben met het kruiswerk of de gezinszorg. Andere redenen om niet voor een budget te kiezen zijn ziekte, leeftijd en de jarenlange goede verstandhouding met instellingen. Een aantal cliënten noemt als reden dat zij het belangrijk vinden hulp van een vertrouwde instelling te ontvangen.

Besteding

Uit het onderzoek blijkt dat vrijwel alle cliënten met het budget hulp hebben ingekocht. Slechts in een enkel geval is met het budget geen hulp ingekocht. Negenvan de tien cliënten hebben zelf hulp ingekocht, bij de overige cliënten heeft de partner of een dochter hulp ingekocht. Tachtig procent van de cliënten heeft met het inkopen van hulp geen enkele moeite gehad. Cliënten hebben zowel hulp gekocht bij instellingen voor gezinszorg en kruiswerk als op de particuliere markt. In cijfers: 28 procent van de cliënten kocht hulp in bij het kruiswerk, 22 procent bij de gezinszorg en 63 procent nam particuliere huishoudelijke hulp. Verzorgende hulp is vooral op de particuliere markt gekocht, verpleegkundige hulp is wat vaker bij instellingen ingekocht. Bij de inkoop van hulp op de particuliere markt is het opmerkelijk dat er vrij weinig gebruik is gemaakt van particuliere bureaus (7 procent). Een particuliere huishoudelijke hulp is vrijwel altijd via informele circuits of via een advertentie in een plaatselijk blad geworven. Twaalf procent van de cliënten betaalt een familielid voor geleverde hulp, doorgaans is dit een dochter of schoondochter.

Tachtig procent heeft met inkopen van hulp geen enkele moeite gehad

Een deel van de budgetcliënten koopt dus hulp in bij instellingen. Een ander deel koopt elders hulp in. Het percentage cliënten dat alleen 'elders' inkoop, dat wil zeggen niet bij een of beide instellingen voor thuiszorg, is 58 procent.

Kwaliteit van zorg

In het onderzoek hebben mensen eerst enkele maanden ervaring opgedaan met een budget of met zorg in natura. Daarna is hun oordeel over een groot aantal aspecten van kwaliteit van zorg gevraagd. Wij willen erop wijzen, dat de resultaten van dit onderzoek naar de kwaliteit van zorg, gebaseerd zijn op het oordeel van cliënten en niet op het oordeel van professionele hulpverleners. Er is zowel aandacht besteed aan oordelen over de verzorgende als verplegende hulp. Ter vergelijking is ook het oordeel van cliënten met zorg in natura gevraagd. Over een aantal aspecten blijken cliënten met een budget positiever te oordelen dan 'natura' cliënten. Er is geen enkel aspect waarover cliënten met zorg in natura positiever oordelen. Budgetcliënten zijn positiever over de mate van keuzevrij-

Gehandicaptenraad:

Objectieve indicatiestelling belangrijk

De Gehandicaptenraad vindt dat er voor cliënten altijd een keuze moeten blijven bestaan tussen het cliëntgebonden budget en zorg in natura. Uit het onderzoek blijkt immers dat een aantal mensen tevreden is met de huidige situatie (zorg in natura). Een aantal mensen kan of wil de hulp niet via een budget regelen. Als het budget landelijk wordt ingevoerd pleit de Gehandicaptenraad voor een objectieve indicatiestelling: een onafhankelijke instantie dient het aantal benodigde uren hulp vast te stellen. Nog wenselijker vindt de Raad een vorm van indicatiestelling waarbij de totale hulpbehoefte in kaart wordt gebracht, zoals alle hulp waaraan buitenshuis behoefte is, de behoefte aan hulpmiddelen en aan bijvoorbeeld woningaanpassing. Ook hulpmiddelen zouden cliënten met een budget kunnen inkopen. Verder wijst de Raad op het gevaar van teveel bureaucratie bij de invoering van het budget en op de noodzaak van een goede informatievoorziening aan cliënten over de keuze tussen een budget en zorg in natura. De Gehandicaptenraad hoopt dat de keuzemogelijkheid voor cliënten zo snel mogelijk wetelijk wordt vastgelegd.

heid en menen op veel meer aspecten van de uitvoering van hulp invloed uit te kunnen oefenen. Dit geldt vooral voor budgetcliënten die op de particuliere markt hebben ingekocht, en minder voor budgetcliënten die bij de thuiszorginstellingen hulp kopen. Als specifiek naar de verzorgende hulp gekeken wordt, dan zijn budgetcliënten positiever over de omvang van hulp die zij hebben weten te realiseren en over de inhoud van het werk. Budgetcliënten slagen er in de verpleegkundige hulp met minder personen te realiseren en ze zijn beter te spreken over het contact met de hulp. Hebben naturacliënten gemiddeld per week van 4 à 5 verschillende verpleegkundigen hulp, budgetcliënten van gemiddeld 3.

Als er meerdere personen hulp bieden, dan zijn budgetcliënten positiever over de doelmatigheid van de hulp op het gebied van verzorging. Met doelmatige zorgverlening wordt bedoeld, dat er geen taken dubbel uitgevoerd worden, dat de cliënt niet steeds weer opnieuw moet uitleggen wat er gedaan moet worden, dat alle taken ook uitgevoerd worden en dat er geen sprake is van onduidelijkheid in de taakuitvoering. Wat de verpleegkundige hulp betreft zijn budgetcliënten positiever over de continuïteit van hulp.

Uit het onderzoek blijkt dat een budget ook een positief effect heeft op de leefsituatie van de cliënt. Budgetcliënten constateren dat zij nu meer in staat zijn om zelf hun dagindeling te bepalen. De relatie met familieleden wordt als gelijkwaardiger, minder belastend ervaren. Enkele cliënten zijn ervan overtuigd dat het budget hen in staat stelt thuis te blijven wonen in plaats van in een verpleeghuis. Naar onze mening is dit een heel reële inschatting en is dit voor deze mensen van zeer grote betekenis.

Effect op het aanbod

Voor instellingen betekent introductie van een budget dat de wensen van cliënten uitdrukkelijk op de agenda komen te staan. Het resultaat daarvan laat zich niet eenduidig vaststellen. Enerzijds zijn er instellingen

die deze wensen bekijken om na te gaan hoe de kwaliteit van zorg verbeterd zou kunnen worden. Het andere uiterste wordt gevormd door instellingen die vinden dat budgetcliënten zich zonder meer moeten voegen naar de bestaande regels voor cliënten met zorg in natura. Wat verder van belang is, is dat instellingen afspraken met budgetcliënten schriftelijk vastleggen. Er ontstaan zo leveringsvoorwaarden, waardoor instellingen zich meer binden dan bij levering van zorg in natura gebruikelijk is. Een belangrijke vraag is of introductie van een budgetstelsel niet leidt tot nadelen voor naturacliënten? Worden zij geen tweederangscliënten omdat zij niet zelf voor de zorg betalen? Voor die stelling zijn in het onderzoek geen aanwijzingen gevonden. Weliswaar heeft zo'n tien procent van de naturacliënten met een gemachtigd zorgplan geen zorg ontvangen, maar dat is niet toe te schrijven aan de introductie van het budget. Introductie van een cliëntgebonden budget leidt in ieder geval tot een verlies aan marktaandeel van instellingen. In uren gemeten, bleek uit dit experiment een verlies van 25 procent voor verpleging, en 35 procent voor verzorging.

Afspraken met budgetcliënten moeten instellingen schriftelijk vastleggen

Tenslotte leidt introductie van een keuzestelsel tot een andere positie van instellingen. De huidige monopoliepositie op de markt wordt aangetast. Niet alleen omdat anderen zorg kunnen leveren, maar ook omdat het in een keuzestelsel niet langer vanzelfsprekend is dat één leverancier voor de beoordeling zorg draagt. De introductie van een keuzestelsel zal tot een andere positie van de verzekeraar leiden. De verzekeraar moet de verzekerde op een of andere wijze kunnen

Patiëntenfederatie:

Meer aandacht voor actieve cliënten

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) hoopt dat de aanbevelingen van de onderzoekers serieus worden betrokken bij de politieke besluitvorming over de toekomst van de thuiszorg. Volgens de NP/CF zal een snelle invoering van het cliëntgebonden budget echter moeilijk zijn, zolang een verhoging van de eigen bijdrage van patiënten in de thuiszorg niet is uitgesloten. Verder vindt de Federatie dat het onderzoek te weinig aandacht besteedt aan een groeiende groep van (relatief jonge) hulpverleners die activiteiten buitenshuis hebben. Juist deze groep heeft in verband met werk, studie of vrijetijdsbesteding vaak moeite met de beperkingen die zorg in natura oplegt. Verreweg de meeste budgetcliënten zijn er volledig in geslaagd om de hulp naar eigen wens en inzicht te organiseren, constateert de patiëntenbeweging. Bij de verdere vormgeving van het cliëntgebonden budget moet volgens de NP/CF dan ook meer rekening worden gehouden met de kennis, vaardigheden en de inzichten van cliënten.



Foto: Studio André Rutgers

Uit het onderzoek blijkt dat het budget ook een positieve invloed heeft op de leefsituatie van de cliënt.

garanderen dat een cliëntgebonden budget een gelijkwaardig alternatief is voor zorg in natura. Tijdens het experiment cliëntgebonden budget heeft de verzekeraar een andere rol gespeeld dan bij de gewone zorgverstrekking in natura het geval is. In het naturastelsel maakt de verzekeraar afspraken met instellingen over het totale budget dat op jaarbasis voor verzorging en verpleging aan thuiswonende cliënten beschikbaar wordt gesteld. De verzekeraar heeft in de praktijk geen bemoeienis met de criteria die worden gehanteerd bij de feitelijke toekenning van zorg. Doorgaans heeft de verzekeraar ook slechts een zeer beperkt inzicht in de zorgprestaties die de instelling levert. Het experiment met het cliëntgebonden budget is opgezet vanuit de gedachte dat de verzekeraar de cliënt de keuze geeft tussen een budget of zorg in natura. Een cliëntgebonden budget is dus een verbreding van het pakket dat door de verzekeraar met de cliënt is overeengekomen. In het experiment beoordeelt de verzekeraar alle zorgplannen die door intakers zijn opgesteld. Zij leggen aan cliënten de keuze tussen budget en zorg in natura voor en bovendien zorgen ze voor de feitelijke uitbetaling van budgetten. Door deze vormgeving hebben de betrokken verzekeraars meer inzicht gekregen in het verloop van beoordelingsprocessen en in het feitelijk functioneren van organisaties die verzorging en verpleging aan thuiswonende cliënten leveren. Dat is door de verzekeraars als een belangrijk winstpunt van dit project ervaren. Een budgetstelsel kan tot een gunstiger verhouding

tussen kosten en effectiviteit leiden, omdat cliënten met minder kosten hulp kunnen regelen die kwalitatief gelijkwaardig is. Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat een budget ertoe leidt dat van andere verstrekingen meer of minder gebruik wordt gemaakt. De gevolgen voor de omvang van de totale vraag laten zich moeilijk voorspellen omdat een groot aantal factoren hierop invloed uitoefent. In ieder geval is het van groot belang terdege aandacht te besteden aan de criteria die bij de beoordeling van de situatie van de cliënt worden gebruikt, aan de criteria voor toekenning van zorg en de systematiek van herbeoordeling, en aan de wijze waarop in de bewaking van het beschikbare budget wordt voorzien.

Aanbevelingen

Als alle resultaten van het onderzoek worden overzien, adviseren wij positief over de introductie van een cliëntgebonden budget. In de toekomst zou de cliënt de vrije keuze kunnen krijgen tussen zorg in na-

Wij pleiten voor een wettelijke vormgeving, waarbij de cliënt kan kiezen

tura of een budget. Van groot belang is dat het echt om gelijkwaardige alternatieven gaat. Daarnaast zijn een aantal meer specifieke aanbevelingen gedaan over de wettelijke, de organisatorische en de financiële vormgeving van een dergelijk keuzestelsel. Wij pleiten voor een wettelijke vormgeving, waarbij iedere cliënt zelf tussen deze alternatieven kan kiezen. Er kunnen zich schrijnende situaties voordoen als cliënten bij verzekeraar A wel voor een cliëntgebonden budget kunnen kiezen en cliënten bij verzekeraar B alleen een beroep kunnen doen op het naturastelsel, dat feitelijk geen adequate oplossing weet te bieden. In het verleden fungeerde overigens de AAW-regeling huishoudelijke hulp deels als vang-

Verzekeraars:

Geen recht, wel keuze wettelijk regelen

Volgens de verzekeraars, (KLOZ en VNZ) laten de resultaten van het experiment zien dat het cliëntgebonden budget positief uitwerkt naar de autonomie van de consument en zorg op maat. Bovendien blijkt dat het budget met het oog op doelmatigheid en kwaliteit ook goede perspectieven biedt. Volgens de KLOZ en de VNZ dient de regering op zo kort mogelijke termijn verzekeraars de wettelijke mogelijkheid te bieden om hun verzekerden een dergelijk budget als alternatieve keuze aan te bieden. De verzekeraars zien het cliëntgebonden nadrukkelijk als een keuzemogelijkheid en niet als een wettelijk verankerd recht, dat elke verzekerde zonder meer als optie moet worden aangeboden. Om meer ervaring op te doen pleiten de verzekeraars om vanaf 1995 structureel geld vrij te maken voor een uitbreiding van het cliëntgebonden budget.

Landelijke Vereniging voor Thuiszorg:

Cliëntgebonden budget onder voorwaarden

Een eventueel besluit tot invoering van het cliëntgebonden budget als volwaardig alternatief voor het verstrekken van zorg in natura kan volgens de landelijke koepel van thuiszorgorganisaties onder voorwaarden plaatsvinden. Het budget mag de cliënt uitsluitend besteden voor de aankoop van zorg en daarom moet deze een verantwoordingsplicht krijgen ten opzichte van de budgetverstreker. Verder vindt de LVT dat de budgetverstreker bevoegdheid moet krijgen om bij gebleken onjuist gebruik van het budget het ten onrechte uitgekeerde deel terug te vorderen van de cliënt. Ook dient men rechtsongelijkheid te voorkomen tussen degene die zorg in natura ontvangt en de cliënt die zorg inkoop met een budget.

Tenslotte wijst de LVT op de reële kans, (net als de vakbond AbvaKabo) dat invoering van het cliëntgebonden budget in de opzet van het ITS leidt tot verlies van volwaardige arbeidsplaatsen in de thuiszorg. Wanneer bijvoorbeeld een kwart van de thuiszorgcliënten zou kiezen voor een budget, dan kost dat tenminste 14.000 arbeidsplaatsen. Gezien de samenstelling van het werknemersbestand wijst de LVT hierbij op een 'sterk anti-emancipatorisch effect voor met name lager opgeleide vrouwen'.

net voor dergelijke situaties. Wat de organisatorische vormgeving van het keuzestelsel betreft, is van groot belang dat de cliënt ervan op aan kan, dat hij zelf in vrijheid tot een keuze kan komen en niet beïnvloed wordt door organisaties die belang hebben bij een specifieke keuze. De beoordeling van de behoefte aan zorg moet ons inziens daarom niet gekoppeld zijn aan de feitelijke levering van zorg. Wat de financiële vormgeving van het budget betreft, is een belangrijk voordeel te behalen. Dit mag ons inziens echter niet ten koste gaan van de vrijheid van de cliënt om met een budget hulp in te kopen, hetzij bij instellingen, hetzij elders op de markt.

Besluitvorming

Het rapport 'Experiment Cliëntgebonden Budget Verzorging en Verpleging' is in december 1993 aangeboden aan de Ziekenfondsraad. Naar verwachting zal de Raad nog vóór de zomer een advies aan de staatssecretaris van volksgezondheid uitbrengen.

TACT

Relatiebemiddeling voor lichamelijk gehandicapten

Deskundig, zorgvuldig en vertrouwd

080-500448

met comité van aanbeveling

Bel of schrijf ons voor het vrijblijvend toesturen van informatie.

TACT, Wilhelmina Druckerlaan 2
6532 SR Nijmegen.

*Revalidatie
Techniek
hetDorp*

Past het voor u aan !



aanpassingen
m.b.t.

**mobiliteit
communicatie
computergebruik
omgevingsbesturing
en ADL**

Besturing van de rolstoel met elleboog of kin.

Bezoek onze stand, nr. 22, op Support 94 of
Bel voor meer informatie: **085-776886**

misset **MGZ**

Thema juni-uitgave:

**Ouderen en de toekomst
Wonen, zorg en dementie**

*Voor dit thema kunt u uiterlijk tot 17 mei
advertentieruimte reserveren*

Thema juli/augustus-uitgave:

**Is de klant al koning?
Ouder- en Kindzorg in praktijk**

*Voor dit thema kunt u uiterlijk tot 19 juni
advertentieruimte reserveren*

Voor meer informatie:
Cocky de Vaal, (03465) 58233 / 58222

**VAN
WELKE
BOND
WORDT
U BETER?**

ABVAKABO
VAKBOND AANGESLOTEN BIJ DE FNV

Wie in de gezondheidszorg werkt, zorgt voor andere mensen. Maar wie zorgt er eigenlijk voor de mensen in de gezondheidszorg? Wie houdt er de vinger aan de pols als het gaat om werkdruk en arbeidsvoorwaarden? AbvaKabo. Dat is tenminste een vakbond met een gezonde visie. En met ruim 300.000 leden de grootste FNV-bond.

AbvaKabo is een krachtdadige bond die zich sterk maakt voor de belangen van werknemers in de gezondheidszorg. Die zich inzet voor een goede CAO en beroepsinhoudelijke zaken, zoals uitvoering van de wet BIG. En zich ook sterk maakt voor goede opleidingen. Bovendien staat AbvaKabo u waar nodig persoonlijk terzijde. Daar wordt u dus beter van. Wie in de gezondheidszorg werkt, verdient gewoon een bond als AbvaKabo. Hoeveel voordeel het lidmaatschap u biedt, merkt u als u de bon opstuurt. Bellen kan natuurlijk ook.

**De bond die zorgt
voor mensen**

079-536161

Ja. Stuur mij meer informatie over AbvaKabo.

Naam MV

Adres

Postcode/plaats

MGZ

BOND

Susan van de Winkel over het cliëntgebonden budget:

'Ik heb mijn leven weer terug'

De resultaten van een dik twee jaar durend experiment met het cliëntgebonden budget in Eindhoven en Drenthe zijn eind vorig jaar gepresenteerd. De uitkomsten zijn hoopgevend voor de mensen die zweren bij een dergelijk budget. De beleidsmakers moeten zich echter nog buigen over de vraag of het cliëntgebonden budget definitief ingevoerd kan worden. De deelnemers aan de experimenten wachten in spanning af wat er wordt besloten. Susan van de Winkel is een van hen. Voor haar is één ding duidelijk: ze wil met het budget blijven werken.

Rietje Krijnen

'Eigenlijk heb ik door een incident met de gezinszorg heel snel besloten om deel te nemen aan het experiment in Eindhoven', vertelt Susan van de Winkel. Toen ze uitgekozen was om aan het experiment met het cliëntgebonden budget mee te doen, had ze aanvankelijk enige dagen bedenktijd gevraagd. De zoveelste confrontatie met de gezinszorg was voor haar de druppel die de emmer deed overlopen. De beslissing was snel genomen.

Bemoezucht

Het verhaal van Susan van de Winkel over haar ervaringen met de reguliere thuishulp hangt aan elkaar van conflicten en ontevredenheid. Nadat zij door allerlei medische fouten dusdanig gehandicapt was geraakt dat ze zelf niet langer zorg kon dragen voor het huishouden, is in 1988 gezinshulp aangevraagd. Eigenlijk is zij nooit tevreden geweest over de gang van zaken met de hulp. 'Ik ben niet zo'n klager, maar als ik vertel wat zich hier zoal heeft voorgedaan, dan is er alle reden tot klagen. De gezinszorg bemoede zich overal mee. Moet je je dat voorstellen! Ik heb op een bepaald moment in de keukenla een schriftje aangetroffen waarin precies genoteerd stond wat ik at. Toen ik opheldering vroeg, werd me verteld dat de hulp mij zo mager vond en dat zij bang was dat ik anorexia had. Dat kan wel zo zijn, denk ik dan, maar wat

heeft de gezinszorg daar mee te maken? Niets toch? Wat erger was: in het schriftje stonden ook aantekeningen van andere klanten. Over privacy gesproken! Daarnaast werd me regelmatig te verstaan gegeven dat ik niet zoveel activiteiten moest ondernemen. Ja, ik weet wel waarom dat werd gezegd. Zij dachten dat ik door al mijn bezigheden zieker zou worden en dan zou de gezinszorg meer hulp moeten leveren. Dat wilden ze natuurlijk niet. Er werd totaal niet gekeken naar de positieve uitwerking die mijn activiteiten op mij hebben.'

Energie

Achteraf gezien heeft de steeds terugkerende strijd met de gezinszorg Susan van de Winkel veel energie gekost. 'Soms ging het een tijdje goed, maar dan was er weer een hulp ziek en kregen we geen vervanging. Of had ik iemand die door weinig te doen probeerde te bewijzen dat ik mijn twintig uren hulp niet nodig had. Echt om gek van te worden. Mijn man heeft in die tijd regelmatig bij moeten springen, maar dat wilde ik eigenlijk niet. Ik ben met hem getrouwd, hij is mijn hulpverlener niet'.

De moeizame verhouding met de gezinszorg bepaalt voor haar in grote mate de tevredenheid met het cliëntgebonden budget. Vanaf september 1991 kan ze zelf hulp 'inkopen' en dat is een hele overgang geweest. 'Je wordt, voordat je het budget krijgt, geïndiceerd. Op basis van het aantal uren dat je toegewezen krijgt, wordt een budget vastgesteld. Dat bedrag wordt dan elke

man naar geschikte kandidaten gezocht. Via via kwamen zij uiteindelijk terecht bij hun huidige gezinshulp. In tegenstelling tot wat wordt geadviseerd heeft het gezin Van de Winkel maar één gezinshulp in dienst. Daarnaast komt elke week voor 4,5 uur een verpleegkundige over de vloer.

'We zijn zelf een zoektocht gestart en hebben twee geschikte personen gevonden. Eén voor het huishoudelijke werk en één voor de verpleegkundige hulp. Er wordt wel gezegd dat het verstandiger is om meerdere personen in

te hebben. Je er bij haar niet in. Kijk, ik realiseer me ook wel dat een cliëntgebonden budget iets gecompliceerder wordt als je met ziekte van de hulp te maken krijgt. Dat hebben we niet meegemaakt en daarom kunnen we alleen maar positief zijn over onze ervaringen. Mocht het wel gebeuren dat onze hulp uitvalt door ziekte, dan komen we nog niet in de problemen. Via het werk van mijn man kunnen we op dat moment vrij eenvoudig een vervanging regelen.' Ondanks dat het experiment is afgelopen, heeft Susan van de Winkel nog

'We zijn zo blij met de gezinshulp en de verpleegkundige die we nu hebben'

te schakelen, omdat je dan nooit in de knel komt bij ziekte, maar dat hebben wij niet gedaan. En ik moet het afkopen, maar in de 2,5 jaar dat die twee hier over de vloer komen, hebben we nog nooit problemen gehad. Alles loopt zo soepel. En dan merk je pas wat dat geharrewar met de gezinszorg je gekost heeft. Ik heb nu weer het gevoel dat ik mee mag doen, dat ik weer leef'.

Vlekkeloos

De situatie in huize Van de Winkel is, zoals zij het schetst, dan ook ideaal. De tijden waarop de gezinshulp komt, worden flexibel ingevuld. Over werkzaamheden hoeft nooit gebakkeleid te worden, want zowel de gezinshulp als de verpleegkundige weten wel wat er

steeds een cliëntgebonden budget. Dat blijft ze houden totdat de staatssecretaris van Volksgezondheid een beslissing neemt over het al dan niet definitief invoeren van het budget. Wanneer daar een besluit over valt, is niet te voorspellen. Zij hoopt in elk geval dat zij op deze manier haar hulp kan blijven regelen. 'Er is me in het begin verzekerd dat ik altijd terug kan komen bij de gezinszorg als het experiment is afgelopen of het budget wegvalt. Maar dat wil ik niet. Ik weet nu hoe het ook kan en dan ben je toch gek om weer die strijd te leveren met de gezinszorg? Nee, ik wil het budget houden. Als het systeem definitief wordt ingevoerd, zal er misschien wel het een en ander veranderen. Ik denk bijvoorbeeld aan de controle op de uitgave van het budget. Nu krijg ik geld en ik kan dat bedrag naar eigen inzicht besteden. Elke drie maanden krijg ik wel een herintake om te bepalen of het aantal uren waarvoor het budget staat voldoende is, maar daarmee is de kous af. Eigenlijk vind ik het wel prettig als er controle op de uitgave van het budget zou komen. Dan kan er in elk geval nooit gezegd worden dat het geld fout wordt besteed of dat ik er andere dingen van aanschaf.'

Niet terug

Mocht het cliëntgebonden budget niet worden ingevoerd, dan kiest Susan van de Winkel voor een andere weg. 'Desnoods betalen we de kosten zelf, maar ik ga niet meer met de gezinszorg in zee. Ik heb mijn leven weer terug en daar voel ik me een stuk gelukkiger door. Dat is me veel waard'.

'Een schriftje in de keukenla, waarin precies genoteerd stond wat ik at...'

maand overgemaakt. Ik heb een budget voor zowel de gezinszorg als verpleegkundige hulp. We konden er in het begin voor kiezen om bemiddeling in te schakelen, maar dat hebben we niet gedaan. We hebben zelf een hulp gezocht en we regelen zelf alle financiën. Dat lijkt veel werk, maar eigenlijk heb je maar een hele kleine boekhouding. Het punt is gewoon dat vanaf het begin goede afspraken gemaakt moeten worden.'

Susan van de Winkel heeft met haar

moet gebeuren. Susan van de Winkel geeft een voorbeeld: 'Een maand geleden ben ik vijftig geworden. Zo'n verjaardag is een hele toer, maar door de hulp is de dag vlekkeloos verlopen. Zij heeft zelfs geregeld dat er niet te veel bezoek tegelijkertijd binnen was. Op zo iemand moet je heel erg zuinig zijn. En geloof me, dat zijn we ook. Als zij verkouden is of een griepje heeft, komt ze toch of ze verschuift haar werkdag. Wij zeggen dan dat ze gewoon thuis moet blijven om uit te zieken, maar dat krijg

