

Recent kwam mij ter ore dat u voornemens bent de tarieven voor het persoonsgebonden budget (PGB) te verlagen. Dit wordt binnenkort besproken in de gemeenteraad begrijp ik, rond 10 oktober. Ik was graag naar de raadszitting gekomen, maar ik ben in die periode op vakantie. Daarom meld ik u graag via deze weg wat de gevolgen van uw voornemens zouden zijn als deze goedgekeurd worden.

'k Ben een vrouw van 43 en ik woon al 25 jaar met veel plezier in Arnhem. Ik heb een aangeboren, langzaam progressieve spierziekte, waardoor al mijn willekeurige spieren slap tot zeer slap zijn en nog steeds slapper worden. Hierdoor kan ik niet staan of lopen, niet zelf transfers maken, mijn armen niet tillen, mijn handen minder goed gebruiken. Daarom gebruik ik een elektrische rolstoel met dynamische arondersteuningen en een batterij aan andere hulpmiddelen. Buiten eten en drinken ben ik volledig afhankelijk van hulp voor alle dagelijkse handelingen. Ik werk vier dagen per week als epidemioloog in Nijmegen, ik ben een actief solo-zeiler, zing bij het Arnhemse koor Divertimento en ik vind daarnaast nog tijd om vrijwilligerswerk te doen.

Sinds tweeënhalf jaar regel ik mijn hele zorg zelf via verschillende PGB's, waaronder twee PGB's voor huishoudelijke hulp en begeleiding uit de WMO. Dit stelt mij in staat ondanks de progressieve aard van mijn aandoening (waarbij steeds weer mogelijkheden moet inleveren) en de aanzienlijke beperkingen die deze veroorzaakt in staat het actieve leven te leiden dat ik hierboven in het kort beschreef.

Ik regel met een verre van 24-uursbudget wel 24 uur per etmaal de afroep- en aanwezigheidsdiensten die ik nodig heb. Op mijn werk heb ik een team van studenten die mij de zorg biedt die ik nodig heb, als ik erop uit ga (voor werk, ziekenhuisbezoek, andere verplichtingen of voor mijn plezier) moet daarvoor de benodigde hulp ingeschakeld en vaak meegenomen worden. Voor de momenten dat ik thuis ben is er altijd iemand in de wijk die beschikbaar is voor mij. Dat komt neer op gemiddeld 7 uur per dienst, waarop er iemand binnen 10-15 minuten bij mij moet kunnen zijn. Deze mensen krijgen hiervoor vrijwel alleen de uren die ze daadwerkelijk bij mij werken uitbetaald. Dit kan variëren van 2-5 uur, maar gemiddeld is het zo'n 2,5 uur op een dienst. Dat betekent dus dat mensen heel veel vrijwillig doen voor mij. En dit geldt voor alle diensten. Elke dienst bestaat uit een mix van werk dat wordt bekostigd uit de Zorgverzekeringswet (ook in PGB-vorm) en uit werk dat valt onder huishoudelijke hulp en begeleiding.

Voor de afroepdiensten maak ik gebruik van 'gewone' (maar door mij goed getrainde) mensen uit de wijk. Ik heb in het verleden geprobeerd om mensen te vinden via de Nationale Hulpvinder (waar veel ZZP-ers hun werk vinden), maar van de mensen die uit de buurt komt vindt geen een aantal uren of het uurloon voldoende. Ik ben dus aangewezen op 'gewone' mensen uit de buurt en op studenten. Die kunnen veelal niet aan de door u voorgestelde eisen voldoen. Daarentegen bieden ze mij wat ik nodig heb om een veilig, zo fijn mogelijk en vooral actief leven te leiden. Zij dragen daarbij een aanzienlijke verantwoordelijkheid, zij helpen mij bij alles wat ik nodig heb, van mijn eten regelen tot mijn spullen uit mijn tas halen, van toiletbezoek tot mij in mijn bed helpen. Hiervan zijn zij ook doordrongen (ik ben van hen afhankelijk gedurende de dienst die zij aangenomen hebben). Ik vind de tariefwijzigingen die nu voorgesteld worden voor hen totaal onaanvaardbaar, ik vraag al veel van ze voor de huidige tarieven.

En wat is het alternatief? Zorg in natura. Deze zorg is niet alleen minstens twee keer zo duur, maar ik heb al eens helemaal uitgezocht wat overschakelen zou betekenen. Ik zou dan in ieder geval moeten stoppen met werken, want ik kan dan niet om 7 uur opstaan en niet om 11 uur of zo nodig later naar bed, ik kan niet later opstaan in het weekend om bij te komen van de korte nachten doordeweeks, ik kan geen zorg op afroep krijgen (die ik wel nodig heb), geen zorg op mijn werk (dat is dan ook niet meer nodig...). Ik zou afhankelijk worden van een groot team van mensen die niet zijn opgeleid voor de specifieke problemen die horen bij mijn spierziekte, ik zou binnen de kortste keren weer uitgebreide schouder- en knieklachten hebben (zoals ik in het verleden had toen ik nog niet mijn eigen zorg regelde).

Kortom, de zorg wordt veel duurder, zal totaal niet meer passen, de mogelijkheden om te participeren worden me ontnomen en die mensen die bij mij blijven werken worden onredelijk behandeld doordat ik ze alleen een inadequate vergoeding kan bieden.

Hanneke Deenen, Arnhem