



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Bedrijfseconomische Wetenschappen

master in de toegepaste economische wetenschappen

Masterthesis

Evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de Vlaamse welzijnssector

Kasper Hoobergs

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de toegepaste economische wetenschappen, afstudeerrichting beleidsmanagement

PROMOTOR :

Prof. dr. Wim MARNEFFE

BEGELEIDER :

Mevrouw Ulrike UITDEBROEKS



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be
Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2022
2023



Faculteit Bedrijfseconomische Wetenschappen

master in de toegepaste economische
wetenschappen

Masterthesis

Evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de Vlaamse welzijnssector

Kasper Hoobergs

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de toegepaste economische wetenschappen,
afstudeerrichting beleidsmanagement

PROMOTOR :

Prof. dr. Wim MARNEFFE

BEGELEIDER :

Mevrouw Ulrike UITDEBROEKS

Woord vooraf

Alvorens over te gaan tot de uiteenzetting van mijn onderzoek, wil ik aangeven waar de interesse voor gezondheidszorg en dit onderwerp uit voortkomt. De keuze voor een studie rond persoonsvolgende financiering (PVF) komt voort uit een aangewakkerde interesse voor de gezondheidszorg. Deze interesse werd opgewekt door prof. dr. Johan Hellings en de heer Janis Luyten. In hun vak *Health Policy* gaven zij mij de eerste inzichten rond gezondheidszorg mee. Hierna werd er verder inzicht vergaard in de gezondheidszorg via mijn vervolgopleiding, master in Management en Beleid van de Gezondheidszorg. De keuze voor dit onderwerp komt voort uit de overtuiging dat er te weinig inzicht rond PVF voorhanden is. Deze masterproef heeft dan ook tot doel hier verder aan bij te dragen.

Daarnaast dienen nog enkele woorden van dank en appreciatie uitgesproken te worden. Een masterproef schrijf je niet alleen en daarom wil ik me richten tot iedereen die me heeft bijgestaan in dit onderzoek. Hierbij wil ik in het bijzonder mijn promotor prof. dr. Wim Marneffe en begeleidster Ulrike Uitdebroeks van harte bedanken. Gedurende het proces heb ik genoten van uitstekende begeleiding en deskundig advies. Dit heeft een enorme meerwaarde gevormd voor mijn masterproef, zonder hen had ik dit resultaat nooit kunnen bereiken.

Ik dank graag alle organisaties die zijn ingegaan op mijn e-mailcorrespondentie. Deze hebben me sterk geholpen in het vinden van respondenten. Daarnaast bedank ik graag alle personen die open stonden om met mij een interview af te nemen. Door hen werd het mogelijk om diepgaande inzichten in PVF te bekomen. Hierdoor werd het mogelijk om de ervaring van zorgvragers en hun netwerk in kaart te brengen.

Tot slot wil ik mijn dank betuigen aan mijn gezinsleden en vrienden. Gedurende het schrijven hebben ze mij met feedback en onvoorwaardelijke steun bijgestaan. Bovendien hebben zij ervoor gezorgd dat ik altijd doorgezet heb en mijn masterproef tot een goed einde heb kunnen brengen. Bovendien wil ik in het bijzonder mijn vriendin bedanken die met haar persoonlijke expertise rond dit onderwerp mij heeft bijgestaan op zowel inhoudelijk als algemeen vlak.

Deze masterproef is opgedragen aan mijn opa, mijn bonbon, ik hoop dat ik je met deze masterproef verder trots kan maken hierboven.

Kasper Hoobergs

Hasselt, Juni 2023

Samenvatting

Doel en methodologie

In 2017 werd er een volledige implementatie van persoonsvolgende financiering (PVF) in België voltrokken. Deze ommekeer van organisatiefinanciering naar PVF had een aanzienlijke impact op de werking van de zorg die voor mensen met een beperking werd voorzien. Deze studie heeft als doel een evaluatie uit te voeren van de evolutie naar PVF. De evaluatie werd vanuit het oogpunt van zorgvragers en hun netwerk (ouders, broers, zussen, bewindvoerders, enzovoort) gemaakt. Om inzage in de visie van zorgvragers te bekomen, werden er één-op-één diepte-interviews afgenomen. De interviews werden afgenomen bij zowel personen met een fysieke beperking als het netwerk van personen met een mentale beperking. In de interviews werden verschillende topics bevraagd. Op die manier werd de verandering in zorgaankopen, de financiële draagkracht, het welbevinden en de kennis en bezit van informatie bevraagd. Daarnaast werd de mogelijkheid gegeven om problemen, die de respondenten ervaren, bloot te leggen. Met de bekomen data wordt een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is het bekomen van inzicht in de visie van zorgvragers rond de evolutie naar PVF en het geven van aanbevelingen aan de bevoegde instantie(s) ter optimalisatie van de werking van PVF.

Resultaten

Voor de resultaten van dit onderzoek werd een opdeling gemaakt in verschillende subgroepen. Zo werd er een onderscheid gemaakt tussen personen met een fysieke beperking en personen met een mentale beperking. Bijkomend werd een opdeling gemaakt tussen personen die hun budget opnemen in vouchers en personen die hun budget opnemen in cash als een opdeling tussen personen die thuis verbleven en degene die in een organisatie verbleven. Derhalve konden gelijkenissen en verschillen duidelijk weergegeven worden.

Kijkend naar verandering in zorgaankopen wordt er een discrepantie tussen de personen die kiezen voor cash en personen die kiezen voor vouchers waargenomen. Zo verandert er weinig bij personen die vouchers gebruiken. De voornaamste reden hiervoor is dat ze reeds in een zorgorganisatie verblijven en er weinig verschil is met de voorgaande financieringsvorm. Personen die hun budget in cash opnemen, experimenteren meer met hun budget. Zo worden er zaken uitgeprobeerd om later te laten goedkeuren door het Vlaams agentschap voor personen met een handicap (VAPH), die over de toekenning van het budget gaat. Op deze manier wordt er beter aan de zorgbehoefte voldaan.

Er is een algemene tevredenheid wanneer wordt gesproken over financiële draagkracht. Deze tevredenheid komt door een verhoogde mate van bewegingsvrijheid, al is de voornoemde vrijheid meer aanwezig bij cash-houders dan voucher-houders. Dit mede door de bovenvermelde reden. Eveneens zorgt het vrij besteedbaar deel voor een hoge mate van bewegingsvrijheid, aangezien hierbij geen verantwoording nodig is. Hoewel verantwoording wel nodig is voor de rest van het budget.

In het luik welzijn wordt er een opdeling gemaakt tussen autonomie en levenskwaliteit. Autonomie bevorderen is een nobele gedachte, maar is weggelegd voor een select deel van de populatie. Voor de meeste personen met een beperking is dit onmogelijk. Voor het netwerk van personen met een beperking verhoogt de autonomie wel degelijk. Dit door een hogere mate van keuzevrijheid, om zo beter in te spelen op de zorgbehoefte. Al valt er wel een begeleidende tussenpersoon weg en zorgt dit voor een bepaalde druk bij zorginkopers. Er werd ter verlichting reeds één jaar gratis gebruik van bijstandsorganisaties aangeboden al zou een verdere implementatie bijkomende verbeteringen kunnen verwezenlijken.

De levenskwaliteit heeft een positieve impact ervaren door de invoering van PVF. Op die manier blijkt het makkelijker om te verblijven met lotgenoten wat zorgt voor een aanzienlijke verhoging van sociaal contact, wat een grote invloed heeft op levenskwaliteit. Het samen verblijven wordt sterk ondersteund door het solidariteitsprincipe. Hierbij wordt budget van één budgethouder gebruikt om het budget van een ander aan te vullen en bijgevolg voldoende kwalitatieve zorg te kunnen voorzien. Dit blijkt een interessante manier van aanpak aangezien het VAPH recent is gestart met het uitkeren van de helft van de budgetten waar bij inschaling aanspraak op wordt gemaakt. Dit mede door de overtuiging om op die manier meer zorgbehoevenden tegelijk te kunnen bijstaan.

Rond informatieverzameling vindt er een onderscheid plaats tussen personen met een fysieke beperking, die zelf nog informatie kunnen vergaren en tevreden zijn, en personen met een mentale beperking. Bij laatstgenoemde berust informatieverzameling bij het ontevreden netwerk. Informatie wordt voornamelijk verzameld via het platform van het VAPH. Echter bevat dit platform vaak te veel informatie en vaktermen waardoor de leesbaarheid sterk achteruitgaat. Een volledige revisie van het platform lijkt hierdoor aan de orde. Ook dient er een alternatief voor het platform ontwikkeld te worden in de vorm van analoge informatie om in te spelen op noden van minderheidsgroepen. Een andere informatiebron zijn de zorginstellingen zelf. Deze hebben zowel voor- als nadelen. Enerzijds kunnen ze helpen met de leesbaarheid van de documenten en hierdoor budgethouders verder informeren. Anderzijds kunnen ze selectief omgaan met informatie en enkel die informatie geven die voor hen voordelig is.

Zeer veel informatieverzameling gebeurt door in contact te staan met andere persoonsvolgende budgethouders (PVB-houders). Op die manier wordt informatie alsook contactgegevens van personen binnen het VAPH gedeeld waarmee een positieve ervaring is opgedaan. Dit kan zorgen voor een scheeftrekking binnen het VAPH. Een mogelijke oplossing hiervoor is het aflijnen van een verdere taakverdeling binnen het VAPH.

Er worden vier aanbevelingen vormgegeven, Die zich richten op de wachtlijst en informatieverdeling. Enerzijds dient er binnen het VAPH een herziening te gebeuren van alle bestaande informatie waarbij een ontwikkeling van een begrippenlijst die voortdurend geraadpleegd kan worden mogelijk is. Anderzijds dient er met budgethouders te worden overeengekomen via welke weg informatie vanuit het VAPH gedeeld wordt. Hier kunnen verschillende mogelijkheden vormgegeven worden. Een focus op de wachtlijst geeft weer dat er dient te worden ingezet op het geven van een perspectief door het VAPH aan de toekomstige budgethouders. Zo zou de mogelijkheid moeten worden ontwikkeld om een beeld te ontvangen van je plaats in de wachtrij, zonder persoonsgegevens van anderen te

delen. Dit is mogelijk door te werken met een nummering. Daarnaast dient er een stroomlijning te worden ontwikkeld, op die manier is er inzicht vanuit het VAPH wie vanuit een persoonlijk assistentiebudget (PAB) (het budget dat wordt uitgekeerd aan personen met een beperking onder de leeftijd van 21 jaar) naar een PVF zal evolueren. Hierdoor is het mogelijk om op voorhand de nodige documentatie in orde te maken om een soepelere transitie te bekomen.

Beperkingen en bevindingen

Dit onderzoek werd uitgevoerd op basis van een literatuurstudie en diepte-interviews bij twaalf personen met een beperking of hun ondersteunend netwerk. Dit betekent dat er een kleine steekproef is genomen en het niet mogelijk is de resultaten te generaliseren naar de gehele populatie die een PVB ontvangt. Eveneens werden respondenten verzameld door zorgorganisaties aan te schrijven. Een mogelijk gevolg hiervan is dat zorgorganisaties gebruikers die het meeste inzicht hebben in PVF naar voren schuiven. Door dit fenomeen kunnen resultaten een lichte vertekening bevatten.

Doch kan het onderzoek een aanzienlijke bijdrage leveren aangezien er aanbevelingen worden vormgegeven voor de bevoegde instantie(s). Deze aanbevelingen zouden geïmplementeerd kunnen worden met het oog op het wegwerken van bestaande *bottlenecks*. Echter zal er een constante evaluatie moeten worden voltrokken om de werking van de geïmplementeerde aanbevelingen en het gehele systeem van PVF verder op te volgen.

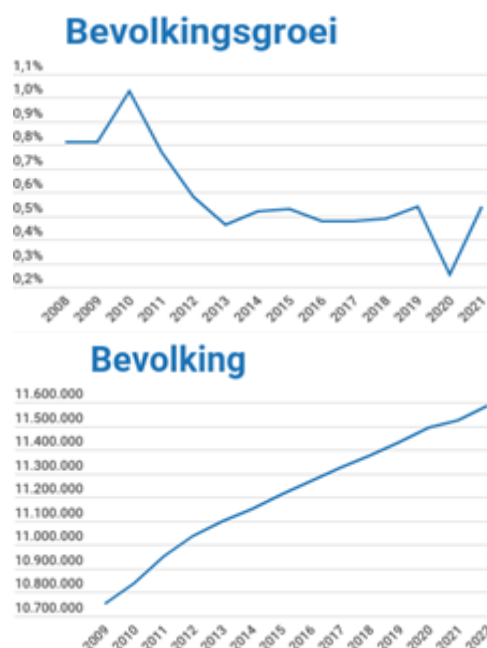
Inhoudsopgave

Woord vooraf	
Samenvatting	
Inhoudsopgave	
1. Probleemstelling	1
2. Onderzoeksaanpak	3
2.1 Literatuurstudie.....	3
2.2 Empirisch onderzoek	3
2.2.1 Onderzoeksaanpak per deelvraag.....	4
2.2.2 Analyse	5
2.3 Discussie en conclusie	5
3. Literatuurstudie	7
3.1 Inleiding	7
3.2 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)	7
3.3 Wat is persoonsvolgende financiering (PVF)?	9
3.4 Impact van de evolutie naar PVF op betrokken stakeholders	16
3.5 De toekomstvisie van PVF	21
4. Empirische studie	23
4.1 Methodologie	23
4.2 Beschrijving van de steekproef	24
4.3 Resultaten	25
4.3.1 Personen met een fysieke beperking.....	25
4.3.2 Personen met een mentale beperking	32
5. Discussie	45
5.1 Verandering in zorgaankoop door PVB-houders na invoering van PVF	45
5.2 Impact op de financiële draagkracht van personen met een beperking door de invoering van PVF	46
5.3 De invloed van de invoering van PVF op het welzijn van personen met een beperking	47
5.4 Kennis en bezit van informatie van personen met een beperking en hun netwerk	49
5.5 Aanbevelingen aan de bevoegde instantie(s)	50
5.6 Aanbevelingen	52

5.7 Beperkingen	53
6. Conclusie	55
7. Bibliografie	57
8. Bijlagen	61
8.1 Bijlage 1: interviewleidraad zorgbehoevende	61
8.2 Bijlage 2: Interviewleidraad netwerk van de zorgbehoevende.....	64
8.3 Bijlage 3: Samenvattingen interviews	67
8.3.1 Interview 1	67
8.3.2 Interview 2	72
8.3.3 Interview 3	75
8.3.4 Interview 4	78
8.3.5 Interview 5	80
8.3.6 Interview 6	83
8.3.7 Interview 7	88
8.3.8 Interview 8	92
8.3.9 Interview 9	96
8.4 Afbeeldingen.....	101
8.4.1 Afbeelding 1: De vijf concentrische cirkels van zorg.....	101
8.4.2 Afbeelding 2: De twaalf vroeger gebruikte budgetcategoriën.....	102

1. Probleemstelling

Bevolkingsgroei is een fenomeen dat zich al meerdere jaren manifesteert. Hierdoor kan worden gesteld dat de bevolkingsgroei tussen 2008 en 2021 geen enkele keer in de negatieve richting is geëvolueerd. Daardoor vindt een stijging plaats in de absolute cijfers van de bevolking. Op één januari 2022 telde de wettelijke Belgische bevolking 11.584.008 inwoners (Statbel, 2022). Wanneer er dan wordt gekeken naar de verdeling van deze bevolking kan worden vastgesteld dat er zich een groeiend aandeel zorgbehoevenden onder de bevolking bevindt (Statbel, 2020). Dit wordt vooral gezien in de evolutie van de bevolkingspiramide. Mensen worden ouder waardoor er een stijging in zorgbehoefte plaatsvindt. De focus in dit onderzoek ligt niet bij oudere personen, maar wordt gelegd op personen met een beperking die eveneens een groot deel uitmaken van de subgroep van zorgbehoevende personen.



Abbeelding 1: Bevolkingsgroei procentueel en bevolkingsaantal in absolute cijfers

Wanneer dieper wordt gekeken naar de populatie van personen met een beperking wordt er ingezien dat de populatie in het jaar 2020 598.241 inwoners telde. Daarbij komt het aantal personen met een beperking neer op vijf procent van de bevolking (Statbel, 2022; FOD sociale zekerheid, 2021). Aangezien dit toch een aanzienlijk deel van de bevolking omvat, is er nood aan de ontwikkeling van een kwaliteitsvol en doordacht beleid voor deze bevolkingsgroep. De overheid heeft reeds verschillende stappen ondernomen in een poging dit beleid vorm te geven. De meest recente evolutie heeft echter gezorgd voor een zeer grote ommekeer. De evolutie naar een tweetrapsstelsel met enerzijds een zorgbudget en anderzijds het persoonsvolgend budget is goedgekeurd door de Vlaamse overheid in 2014. Zorgbehoevenden of hun begeleiders krijgen hierbij voor het eerst hun budget in eigen handen (Vandeurzen, 2015). De evolutie naar een nieuw systeem zal ongetwijfeld implicaties met zich meebrengen. De vraag rijst dan ook wat deze implicaties inhouden en hoe ze worden beoordeeld door alle stakeholders. Dit onderzoek tracht een verdere evaluatie vorm te geven rond het beleid aangezien er een langere tijdsperiode als *intercept* tussen uitvoering en meting kan worden genomen. Bijgevolg is de implementatie en adaptatie volledig uitgevoerd en kunnen effecten op middellange termijn eveneens worden opgenomen in de studie.

Een diepere focus op de studie stelt dat het onderzoek beoogt de impact van de wijzigingen door de verandering in het beleid weer te geven. Er zal gefocust worden op verandering in zorgaankopen door de evolutie naar PVF, de financiële impact en de impact op het welzijn van zorgbehoevenden en hun naaste begeleiders uit familiale kring. Voorts wordt nagegaan of de personen beoogd in het beleid reeds voldoende geïnformeerd zijn. Afsluitend wordt door de onderzoeker nagegaan wat huidige knelpunten zijn en hoe de knelpunten aangepakt kunnen worden. Wanneer deze stappen zijn uitgevoerd tracht dit onderzoek de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden. De centrale

onderzoeksvraag luidt als volgt: "Wat is de evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de Vlaamse welzijnssector anno 2023?"

2. Onderzoeksaanpak

2.1 Literatuurstudie

Om een antwoord te formuleren op de centrale onderzoeksvragen en de bijhorende deelvragen van het onderzoek, zal deze masterproef starten vanuit een literatuurstudie. In de literatuurstudie worden alle belangrijke begrippen voor dit onderzoek gekaderd. Hierbij wordt bijvoorbeeld verwezen naar persoonsvolgende financiering (PVF), het persoonlijk assistentiebudget (PAB), zorg in natura (ZIN), het zorgzwaarte-instrument (ZZI) en de vijf concentrische cirkels van zorg. Daarnaast streeft de literatuurstudie ernaar de reeds bestaande inzichten te bundelen en tot de lezer te brengen. In de literatuurstudie wordt niet enkel getracht om de ervaringen van stakeholders met PVF weer te geven. Eveneens wordt er ingezet op het aanreiken van inzicht aan de lezer over wat PVF werkelijk inhoudt, hoe het is ontstaan en hoe het kan worden toegekend. Aangezien PVF een relatief nieuw begrip is, is bestaande literatuur eerder beperkt. De tijdspanne voor specifieke literatuur en informatie rond PVF spreidt zich vanaf de opstelling van het decreet van minister Jo Vandeurzen in 2014 tot op heden. Echter is er gebruikgemaakt van een bredere visie op ondersteuning van zorgbehoevenden om een toereikende literatuurstudie vorm te geven. Dit zorgt ervoor dat oudere doch kwaliteitsvolle bronnen ook bijdragen tot het literatuuronderzoek. Aangezien het onderwerp zich toespitst op beleid wordt er zowel gebruikgemaakt van wetenschappelijke artikelen en scripties als overheidswebsites en beleidsnota's voor het vormgeven van de literatuurstudie. Om voldoende literatuur te bekomen wordt er gebruikgemaakt van diverse zoekmachines. Zo wordt er gebruikgemaakt van Google met betrekking tot de overheidssites. Via deze bron kunnen beleidsnota's en algemene informatie worden geraadpleegd. Bijkomend wordt voor het bekomen van de wetenschappelijke artikelen gebruikgemaakt van Google Scholar, de bibliotheek van de UHasselt en PubMed.

2.2 Empirisch onderzoek

Nadat de literatuurstudie is afgerond, wordt er overgegaan tot een empirisch onderzoek. Voor deze masterproef wordt er gebruikgemaakt van primaire data. Primaire data worden bekomen via kwalitatief onderzoek. De kwalitatieve dataverzameling gebeurt via interviews. De interviews nemen een semigestructureerde vorm aan. Er zal een interviewleidraad worden opgesteld waar ter verdieping van afgeweken kan worden. De mogelijkheid tot afwijking zal bijdragen tot de kwaliteit van de bekomen data. Er worden interviews afgenomen met zowel zorgbehoevenden als het netwerk van de zorgbehoevenden. Deze methode wordt gekozen omdat personen met een mentale beperking vaak niet in staat zijn over hun eigen zorg te reflecteren en zodoende geen antwoord kunnen bieden op alle vragen uit het interview. In de interviews worden verschillende onderwerpen bevestigd. De ambitie is dat er diepgaande informatie wordt bekomen, waardoor een evaluatie van de evolutie naar PVF kan worden gemaakt. Meer specifiek kan worden gesteld dat alle onderzoeksvragen volgens hetzelfde systeem worden aangepakt, namelijk een *field research*. Dit kan worden gesteld doordat personen die dagelijks met PVF bezig zijn worden bevestigd. Hierdoor kan een beeld worden geschetst van de werkelijke huidige situatie. Samen met de promotor en begeleidster wordt bepaald dat er vijftien respondenten worden bevestigd. Hierbij is het wel van belang rekening te houden met

saturatie. Wanneer saturatie wordt bereikt zal de uitvoering van een bijkomend interview maar een minieme tot geen meerwaarde bieden aan het onderzoek. Voor de dataverzameling wordt gebruikgemaakt van een selecte steekproef bestaande uit persoonlijke contacten en personen die gecontacteerd worden via organisaties die instaan voor ondersteuning van personen met een beperking. Zorgorganisaties waar mogelijke respondenten verblijven zullen worden aangeschreven. Uit de respons van deze instellingen zullen respondenten worden geïdentificeerd.

De respondenten dienen steeds het volledige interview uit te voeren. Anonimiteit van de respondenten zal te allen tijde gevrijwaard worden. Dit doordat opnames van de interviews verwijderd worden bij publicatie van de masterproef. Echter wordt er wel gebruikgemaakt van samenvattingen van de interviews (zie bijlage 3), deze zullen steeds geanonimiseerd worden.

2.2.1 Onderzoeksaanpak per deelvraag

Nu de algemene krijtlijnen van het onderzoek zijn uiteengezet, zal er worden overgegaan naar de bespreking van de specifieke aanpak per deelvraag. Onderzoeksvragen die volgens dezelfde methode dienen opgelost te worden zullen collectief besproken worden. In onderstaande sectie zal eerst de deelonderzoeksvraag worden aangehaald waarna er wordt overgegaan naar een bespreking van de aanpak om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen.

"Welke veranderingen werden doorgevoerd door PVB-houders in hun aankoop van handicaperelateerde zorg ten gevolge van de opname van PVF?"

Om een antwoord te formuleren op bovenvermelde deelvraag zal gebruikgemaakt worden van interviews. In deze interviews wordt getracht specifieke voorbeelden van veranderingen ten gevolge van de invoering van PVF te bekomen. De specifiek gegeven voorbeelden worden door de onderzoeker opgedeeld in verschillende categorieën. Aldus zal eerst als algemeen inleidende vraag worden gesteld of er veranderingen zijn gebeurd in zorgaankopen waarna gevraagd wordt om specifieke voorbeelden van deze veranderingen te geven.

"Wat is de impact van de evolutie naar PVF op de financiële draagkracht van PVB-houders en hun ondersteunende familieleden?"

"Wat is de impact van de evolutie naar PVF op het welbevinden van PVB-houders en hun ondersteunende familieleden?"

Om een antwoord te vormen op de twee vermelde onderzoeksvragen zal er verder gebruik worden gemaakt van interviews. Deze interviews worden afgenomen bij zowel de zorgbehoevenden als het netwerk van de zorgbehoevenden. De bevraging van het netwerk gebeurt uit de overtuiging dat zij beter geplaatst zijn om een antwoord te bieden op de opgestelde vragen. Dit mede doordat het merendeel van personen met een mentale beperking onder bewindvoering staat die door hun ouders of andere familieleden wordt uitgevoerd. Hierdoor gebeurt het gehele financiële beheer door hen. Het welbevinden van mensen kan worden opgedeeld in meerdere thema's. Bijgevolg zal er worden gefocust op levenskwaliteit en autonomie. Hierbij is het mogelijk om tot op bepaalde hoogte vragen te stellen aan zorgbehoevenden met een mentale beperking. Rond deze twee deelvragen zullen gerichte vragen worden gesteld om zo een diepgaande analyse mogelijk te maken.

"Beschikken PVB-houders en hun begeleiders over voldoende informatie met betrekking tot PVF?"

Het bieden van een antwoord op deze onderzoeksvraag zal eveneens starten vanuit de interviews. Hierbij wordt afgetoetst wat de subjectieve bevindingen zijn van de respondenten zelf rond de informatieverdeling en informatieverzameling rond PVF. Er wordt getracht specifieke lacunes weer te geven omtrent de informatie rond PVF. Hierbij zal tevens aan de respondenten worden gevraagd waar extra dient op ingezet te worden bij het informeren van personen met een PVB en hun netwerk. Daarnaast wordt de mogelijkheid geboden om als respondent aanbevelingen te doen tot bepaalde beleidswijzigingen. Deze kunnen zowel gaan over informatie als de voorgaande onderwerpen.

"Wat zijn mogelijke verbeterpunten van het beleid en welke acties kunnen hieraan worden gekoppeld?"

De afsluitende deelvraag tracht een reflectie van de voorgaande deelvragen te maken. Op die manier wordt uit de output van de voorgaande deelvragen opgelijst wat nog bestaande zwakheden zijn van het bestaande beleid. Er wordt aangehaald waarom kan worden gesteld dat deze nog een bottleneck vormen. De onderzoeker tracht per knelpunt een actie uit te schrijven die bijdraagt aan het verbeteren van het beleid rond personen met een beperking.

2.2.2 Analyse

Voor het analyseren van de verkregen data zal er na de afronding van ieder interview een samenvatting aan de hand van de interviewleidraad geschreven worden. Verder wordt met de consensus van de bevraagde(n) steeds een opname van het interview gemaakt. Na deze dataverzameling wordt overgegaan tot de codering van bevindingen uit het interview. Volgens de structuur van de interviewleidraad zullen daarna de resultaten en het draagvlak binnen de steekproef weergegeven worden, waarna ook een analyse wordt uitgevoerd. Hierin wordt getracht na te gaan waarom bepaalde bevindingen sterk naar boven komen.

2.3 Discussie en conclusie

Tot slot wordt er op basis van de literatuur- en empirische studie een discussie en conclusie gevormd. In de discussie worden alle deelvragen opnieuw aangehaald en zal een overkoepelende blik worden geworpen over PVF en zijn invloed op de verschillende domeinen. Bovendien zullen beleidsaanbevelingen worden opgesteld, aangezien de grote opzet van dit onderzoek is om een evaluatie van het systeem uit te voeren en bijkomend aanbevelingen te doen. Daarnaast worden mogelijk aanbevelingen voor verder onderzoek en eventueel gevonden beperkingen besproken.

In de conclusie zal worden overgegaan tot het vormen van een antwoord op de hoofdonderzoeksvraag en deelonderzoeksvragen. De antwoorden op de deelonderzoeksvragen zullen kort worden geformuleerd om de leesbaarheid van de thesis te waarborgen. Afsluitend zal een laatste overkoepelende blik worden geworpen op persoonsvolgende financiering.

3. Literatuurstudie

3.1 Inleiding

Uit het rapport van de directie-generaal personen met een handicap blijkt dat er in het jaar 2020 598.241 erkende personen met een beperking in België leefden. De totale bevolking in 2020 bedroeg 11,59 miljoen personen. Het aantal personen met een beperking komt daarbij neer op vijf procent van de bevolking, wat toch een relatief groot aandeel van onze populatie betreft. Hierbij wordt ook gesteld dat de meerderheid van de erkende personen van het vrouwelijk geslacht is. 23 procent van de populatie van personen met een beperking is aan het werk, er is dus sprake van een grote mate van inactiviteit (Statbel, 2022; FOD sociale zekerheid, 2021).

Personen met een handicap of beperking hebben enerzijds nood aan en anderzijds recht op een hogere mate van zorg. Vroeger werd deze zorg bekostigd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), via een rechtstreekse geldtransfer aan de erkende zorginstellingen. Personen met een beperking hadden ten gevolge hiervan weinig inspraak in hun zorg en ondergingen het proces. Meer recent is er echter een evolutie doorgemaakt. Hierdoor is er een 180 graden draai gemaakt en krijgt de zorgvrager nu zelf zijn of haar budget in handen, wat werkelijk vraaggestuurde vraag in de hand werkt in plaats van aanbodssturing (Van Puyenbroeck et al., 2019). De evolutie zorgt voor heel wat veranderingen en deze dienen in kaart te worden gebracht. Deze masterproef tracht bij te dragen aan het wetenschappelijk onderzoek rond PVF en een inbreng te leveren van inzichten die aanpassingen en verbeteringen van het beleid rond PVF in de toekomst teweeg kunnen brengen.

Een onderzoek naar dit onderwerp heeft zeker een bepaalde mate van belang. Zo wordt er volgens data van de OESO in België in 2021 11,1 procent van het BBP aan gezondheidszorg besteed. Een klein deel van dit percentage gaat naar handicapspecifieke zorg (OESO, 2023). Er wordt door beleidsmakers beoogd om dit geld effectiever en efficiënter in te zetten. Alsook is dit een van de redenen waarom PVF werd geïntroduceerd (Vandeurzen, 2015). Bovendien moet er bekeken worden wat de impact is van het beleid op de gebruikers. Dit is de grootste focus van deze masterproef.

Vooreerst wordt er gestart met een literatuurstudie die tracht de reeds gekende inzichten te bundelen. Op die manier wordt een algemeen kader geschept rond de verandering die is doorgemaakt en wordt er geschetst hoe het nieuwe systeem zich vormgeeft. Daarnaast wordt nagegaan wie de grootste betrokkenen in het nieuwe systeem zijn. Tevens wordt er gekeken naar de oorsprong van PVF en wordt de impact op de verschillende stakeholders besproken.

3.2 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

De zorg en bijstand voor inwoners kan worden bestempeld als een aangelegenheid voor de gemeenschappen. Deze materie is namelijk sinds de zesde staatshervorming aan de gemeenschappen toegekend. Door de herverdeling van bevoegdheden in de staatshervorming dringt zich een (her)integratie op van bestaande en nieuwe bevoegdheden. De zorg en ondersteuning van personen met een beperking valt nog meer onder de bevoegdheid van de Vlaamse overheid, dit mede door bijvoorbeeld de toewijzing van de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een

beperking. Het belangrijkste orgaan betreffende hulp aan personen met een beperking is het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) dat zijn huidige vorm kent sinds 2006 (Vandeurzen, 2015). Dit orgaan staat onder de verantwoordelijkheid van de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De huidige minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin is Hilde Crevits die in mei 2022 overnam van Wouter Beke (vlaanderen.be, z.d.).

Doorheen de tijd heeft de Vlaamse maatschappij reeds een evolutie doorgemaakt van normalisatie naar integratie. In voornoemde evolutie wordt er erkend dat er aanpassingen nodig zijn voor de persoon met een beperking om op een kwaliteitsvolle manier te kunnen functioneren. Echter is dit niet de eindhalte. Het huidige doel van het VAPH is bij te dragen aan de levenskwaliteit en autonomie van personen met een beperking. Voorts beogen ze mensen aan te sporen en meer inclusiviteit te bekomen. Met deze inclusiviteit wordt getracht om aanpassingen voor personen met een beperking zo vorm te geven, dat de deelname van personen met een beperking in de maatschappij wordt geoptimaliseerd (Demaerschalk & Hermans, 2018; Kostet et al., 2017; Vandeurzen, 2015; Verschuere & Hermans, 2016).

Om tot een financiering voor de beperking te komen, dient de beperking eerst te worden erkend. Erkenning dient eveneens door het VAPH uitgevoerd te worden. Volgens het VAPH is een handicap/beperking *"elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren."* Wanneer volgens de bevoegde instantie aan deze definitie voldaan is, wordt de beperking erkend en opent de mogelijkheid om financiering te krijgen voor zorg en ondersteuning (VAPH, z.d.). De procedure dient niet steeds volledig doorlopen te worden. Het hebben van bepaalde attesten kan betekenen dat zorgbehoevenden rechtstreeks worden gezien als personen met een beperking. Het gaat hierbij om attesten van verhoogde kinderbijslag van categorie één, drie of vijf tot en met negen. Iedere categorie bepaald een situatie waarbij het recht op verhoogde kinderbijslag wordt gegeven. Evenzo wanneer de zorgbehoevende reeds een attest integratietegemoetkoming van categorie drie of hoger heeft, is een automatische beschouwing het geval (Vandeurzen, 2015). Deze masterproef heeft niet als doel om verder op eerdergenoemde concepten in te gaan, deze worden evenwel toegevoegd ter volledigheid.

Het VAPH is de bevoegde instantie wanneer het gaat over personen met een beperking. Binnen het VAPH worden er zeer diverse taken uitgevoerd. Zo worden budgetten toegekend, maar staan zij eveneens in voor toewijzing van erkenning aan zorgorganisaties. Binnen het VAPH kunnen er drie afdelingen worden bepaald: (1) de afdeling 'Toeleiding en Hulpmiddelen', (2) de afdeling 'Dienstverlening Budgethouders' en (3) de afdeling 'Vergunnen en Financierers'. De afdeling 'Toeleiding en Hulpmiddelen' en de afdeling 'Dienstverlening Budgethouders' spelen in op de zorgvragers terwijl de afdeling 'Vergunnen en Financierers' zijn blik werpt op zorgaanbieders. Ieder van deze afdelingen beschikt over een eigen afdelingshoofd. Naar de eerstgenoemde afdeling kan worden bewogen wanneer men een aanvraag wil doen tot erkenning en daarbij dus persoonsvolgende financiering. De afdeling 'Dienstverlening Budgethouders' kent het PVB toe en volgt de besteding op. Deze afdeling houdt zich ook bezig met toekenning en controle van het PAB. Dit budget is ter beschikking voor personen met een beperking die minderjarig zijn (VAPH, z.d.).

3.3 Wat is persoonsvolgende financiering (PVF)?

Het verhaal van PVF start op 25 april 2014 wanneer toenmalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen een decreet uitvaardigt. Dit decreet werd bekrachtigd door de Vlaamse Regering na goedkeuring van het Vlaams Parlement (Vandeurzen, 2015). Hierna werd het gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad op 28 augustus 2014. Het decreet treedt in werking vanaf één januari 2015. Het desbetreffende decreet draagt de naam "Decreet houdende de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap" (Vandeurzen, 2010). De eerdergenoemde wettekst kadert in de doelstellingen van "Perspectief 2020 - nieuwe ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap". Deze doelstellingen komen dan weer voort uit het VN-verdrag inzake de rechten voor personen met een handicap.

Het Vlaams perspectief heeft twee grote doelstellingen. Enerzijds beoogt het zorggarantie voor personen met een zware ondersteuningsnood en anderzijds beoogt het vraaggestuurde zorg en ondersteuning voor geïnformeerde gebruikers (Vandeurzen, 2015). Daarnaast heeft het als doel om een vermaatschappelijking van de zorg te verwezenlijken. Meer specifiek is het doel dat de formele en de informele zorg beter op elkaar worden afgestemd en aldus voor een hogere kwaliteit en betere toegankelijkheid zorgen (Van Puyenbroeck et al., 2019). Formele zorg kan worden beschouwd als hetgeen dat wordt aangeboden door professionals die hiervoor zijn opgeleid en vergoed worden. Informele zorg wordt aangereikt door mantelzorgers en vrijwilligers op een onbetaalde basis (Subhinaraset et al., 2013).

PVF werd vervolgens op één januari 2017 uitgerold in de gehele sector voor volwassenen met een beperking. In dit nieuwe financieringssysteem worden zorgaanbieders niet langer gesubsidieerd maar krijgen personen met een beperking zelf een budget toegekend. Dit budget kan gebruikt worden om eigen zorg en ondersteuning te financieren en organiseren. De vijf concentrische cirkels van zorg (zie bijlage 4, afbeelding 1) vormen een dynamisch ondersteuningssysteem. Dit systeem kan naadloos worden toegepast op PVF. Elke cirkel representeert een partij die een rol kan opnemen in de zorg en ondersteuning aan personen met een beperking. De rollen vullen elkaar aan en volgen een belangrijke bewering uit het maatschappelijk debat. Deze stelt dat de ondersteuning voor personen met een beperking een gedeelde verantwoordelijkheid is. Wanneer de vijf concentrische ondersteuningscirkels betrokken worden kan PVF geplaatst worden overheen de cirkels, deze bevat namelijk professionele zorg en ondersteuning die door het VAPH wordt gefinancierd, echter kan ook niet professionele zorg bekostigd worden (Van Puyenbroeck et al., 2019). Ondersteuning van de buitenste cirkels is enkel verantwoord wanneer er ondersteuning ontbreekt in de voorgaande cirkels of deze niet de draagkracht hebben om in de volledige ondersteuning te voorzien (Vandeurzen, 2015).

De doelen van PVF zijn het activeren van een continue zorggarantie voor personen met zware ondersteuningsnood en overgaan naar een systeem van vraaggestuurde vraag. Hiermee wordt bedoeld dat zorgbehoevende personen autonoom een keuze kunnen maken in hun zorg en hierin niet beïnvloed worden door zorgaanbieders. Wanneer dit wel het geval is kan er worden gesproken over aanbodgeïnduceerde vraag (De Rycke & Gemmel, 2015; Op de Beeck et al., 2018). Tevens

wordt er gewerkt aan het verhogen van de kwaliteit van leven, waar zorg en ondersteuning een aanzienlijke bijdrage toe leveren. Dit wordt ervaren wanneer er tegemoet wordt gekomen aan iemands noden en wanneer die persoon in de mogelijkheid wordt gesteld een beter bestaan na te streven. De kwaliteit van leven wordt gebaseerd op individuele noden, controle en keuzes (Vandeurzen, 2015; Van Puyenbroeck et al., 2019).

Voorzien in kwaliteitsvolle zorg kan op verschillende manieren worden voltrokken. Voorgaand aan de nieuwe ontwikkeling van PVF bestonden er twee mogelijke financieringsvormen. Enerzijds bestond er het persoonlijk assistentiebudget (PAB). Het PAB is nog steeds van toepassing voor kinderen met een beperking. Dit budget wordt door het VAPH toegekend om de assistentie voor het kind thuis of op school te organiseren en te financieren (PAB of persoonlijk assistentiebudget voor minderjarigen, z.d.). Anderzijds bestond er een andere piste, deze droeg de naam rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) of niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH). RTH is een laagdrempelige vorm van ondersteuning die gericht is op mensen met een beperking die extra handicapspecifieke ondersteuning nodig hebben, maar niet continu. RTH wordt aangeboden in drie verschillende vormen: begeleiding, dagopvang en verblijf. Dit biedt mensen met een beperking de mogelijkheid om op een flexibele en toegankelijke manier de ondersteuning te krijgen die ze nodig hebben (VAPH, 2021). NRTH is gericht op mensen met een erkende beperking die behoefte hebben aan intensieve handicapspecifieke ondersteuning. Deze vorm van ondersteuning wordt geleverd door voorzieningen die hiervoor erkend zijn bij het VAPH. Het gaat hierbij over ondersteuningsvormen als verblijf, dagopvang, thuisbegeleiding, individuele begeleiding, kortverblijf en assistentie.

Vanuit voorgaande twee vormen is er een evolutie gemaakt naar PVF. Specifiek voor deze situatie koos minister Vandeurzen, en daarbij ook de overheid, ervoor om het heft in handen van de gebruikers te leggen. Het gaat hierbij om een vraaggestuurde ondersteuningsvorm. Bijgaand krijgen de personen met een beperking zelf de regie over de organisatie van hun eigen zorg in handen. Elke persoon met een beperking krijgt een budget toegewezen dat afgestemd is op zijn of haar behoeften (Op de Beeck et al., 2018). Hetgeen personen met een beperking of hun vertegenwoordigers doen, bepaalt de inhoud van de zorg. Er kan gesproken worden van '*person-centered-care*' waarbij de zorgbehoevende niet meer gezien wordt als object maar als uniek individu met individuele noden en mogelijkheden. De vraagsturing stelt de persoon met de hulpvraag centraal. De hulpvrager moet zich kunnen oriënteren in het aanbod en welke mogelijkheden er allemaal zijn. Daaruit kan het individu dan zijn of haar zorg gaan organiseren en wordt er aangeboden wat er gevraagd wordt en niet omgekeerd. Indien het omgekeerde het geval zou zijn kan er gesproken worden van aanbodgeïnduceerde vraag (De Rycke & Gemmel, 2015; Van Puyenbroeck et al., 2019).

Om de historie te omvatten wordt er teruggekeken naar PAB, RTH en NRTH. Het persoonlijk assistentiebudget is in de huidige context een som geld om de ondersteuning van een zoon of dochter met een beperking te betalen. Dit is geen vast inkomen, maar is afhankelijk van de ondersteuningsnood van het kind. De ondersteuningsnood geeft de mate weer waarin assistentie nodig is. Het budget per kind in het voorgaande jaar (2022) ligt tussen een minimumbedrag van 10.192,32 euro en maximumbedrag van 47.564,15 euro. Hiermee dient de volledige assistentie en ondersteuning betaald te worden (PAB of persoonlijk assistentiebudget voor minderjarigen, z.d.). De aspiratie van dit budget is een flexibiliteit van besteding aan te bieden die vergelijkbaar is met

een inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming (Vandeurzen, 2015). Belangrijk om hierbij te vermelden is dat in de huidige vorm het kind enkel in aanmerking komt voor een PAB wanneer het minderjarig is en een (vermoeden van) beperking heeft (PAB of persoonlijk assistentiebudget voor minderjarigen, z.d.; VAPH, 2021). Voor het PAB geldt er een verantwoordingsplicht wat bij een integratietegemoetkoming niet van toepassing is. De verantwoordingsplicht bij het PAB betekent dat de budgethouder jaarlijks een verantwoordingsverslag moet opstellen. Dit verslag bevat een overzicht van alle uitgaven en de gepresteerde uren van de zorgassistenten. Het is van groot belang dat de budgethouder deze verantwoording correct en op tijd aanlevert bij het VAPH. Indien het verantwoordingsverslag niet tijdig wordt ingediend, kan het PAB tijdelijk worden opgeschort of zelfs stopgezet worden. De keerzijde hieraan is wel dat het PAB een hoger bedrag belooft dan de alternatieve vorm (Vandeurzen, 2015). Uit het vervolg van deze literatuurstudie zal blijken dat PVF hier sterk uit is afgeleid. Wanneer wordt gekeken naar RTH en NRTH kan er een onderscheid gemaakt worden tussen beide op basis van de geboden zorg. RTH richt zich op laagdrempelige ondersteuning, waarbij geen PVB vereist is om gebruik te maken van de zorg. Er is dan geen nood aan het doorlopen van een aanvraagprocedure bij het VAPH. NRTH daarentegen biedt intensieve handicapspecifieke zorg en vereist wel een PVB, en een aanvraag, voor toegang tot deze zorgvorm. Met andere woorden, RTH is bedoeld voor personen met een erkende beperking die geen voortdurende intensieve ondersteuning nodig hebben, terwijl NRTH is bedoeld voor personen die meer gespecialiseerde en intensieve zorg nodig hebben (VAPH, 2021)

PVF is een vorm van zorg en ondersteuning waarbij het budget uitgekeerd wordt aan de gebruiker. Internationaal gezien zijn in deze vorm twee varianten aanwezig. De eerste vorm is de lage variant, hierbij wordt vijfhonderd tot duizend euro maandelijks aan de gebruikers gegeven. Hierbij is het mogelijk om een grote scope van zorgbehoevenden te helpen. Dit systeem wordt vooral gebruikt in landen als Duitsland, Oostenrijk en Italië. De andere mogelijke variant keert veel minder personen een aanzienlijk hoger bedrag uit. Hier dienen gebruikers, in tegenstelling tot voorgaand systeem, uitgebreid te verantwoorden wat met het bekomen geld bekostigd wordt. Deze variant wordt veelal gebruikt in landen als Nederland, Frankrijk en Engeland. In Vlaanderen is een combinatie van beide vormen van kracht. Deze wordt ook wel het tweetrapsstelsel genoemd (Breda, 2019).

PVF bestaat zoals vermeld uit twee trappen. Enerzijds bestaat het uit een vast budget van driehonderd euro per maand. Dit budget is bekomen uit bevragingen van gebruikersverenigingen bij hun leden. Het budget dient voldoende groot te zijn opdat het aantal gevallen dat overstapt naar de tweede trap beperkt blijft (SAR WGG, 2013; Vandeurzen, 2015). Dit budget wordt het zorgbudget voor mensen met een beperking genoemd, tot 2016 had het echter de naam basisondersteuningsbudget (BOB). Het zorgbudget is de eerste ondersteuningsvorm die beschikbaar is voor personen met een beperking in België en wordt automatisch toegekend aan iedereen die er recht op heeft. Deze toekenning gebeurt door de zorgkas, die georganiseerd wordt door de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB), in opdracht van de Vlaamse overheid. Het zorgbudget is dus een onderdeel van de bredere VSB en vormt de eerste stap in het ondersteuningsproces voor personen met een beperking en een zorgnood. Om recht te hebben op een zorgbudget dient de aanvrager een zorgnood te hebben en een bestaand attest of bewijs te hebben van een beperking. Zoals eerder

vermeld wordt dit document uitgereikt door het VAPH. Dit budget heeft als doel te voorzien in rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) (Breda, 2019; Hermans & Declerq, 2016; Vandeurzen, 2015; Van Puyenbroeck et al., 2019). Hierdoor kan worden vermeden dat er voor niet al te complexe zorgnoden te intense zorg wordt opgenomen die ingrijpender en kostelijker is (Breda, 2019). Het zorgbudget wordt georganiseerd binnen de bestaande zorgverzekering in de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) (Vandeurzen, 2015). Dit budget wordt niet beschouwd als volwaardige persoonlijke financiering, maar eerder als een vorm van extra ondersteuning voor personen met een beperking en zijn of haar omgeving (SAR WGG, 2013).

Daarnaast bestaat PVF nog uit het persoonsvolgend budget (PVB). Deze vormt de tweede trap. In 2019 konden naar schatting 40.000 zorgbehoevenden hier aanspraak op maken (Breda, 2019). Een aanvraag hiertoe is alleen mogelijk wanneer de beperking van de persoon erkend is door het VAPH, er objectief is vastgesteld dat de persoon nood heeft aan uitgebreide zorg en ondersteuning en de persoon een ondersteuningsplan heeft dat goedgekeurd is door het VAPH. Een ondersteuningsplan heeft als doel om een persoon met een beperking te ondersteunen in het dagelijks leven. Het plan bevat alle informatie over de zorg- en ondersteuningsbehoeften van de persoon, evenals de doelen die hij of zij wil bereiken en hoe deze doelen kunnen worden bereikt. Het plan wordt opgesteld in overleg met de zorgbehoevende persoon, zijn of haar netwerk en zorgaanbieders. Het doel van het plan is om ondersteuning af te stemmen op de persoonlijke noden van zorgbehoevende persoon en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Er kunnen bij verandering in zorgbehoeften aanpassingen worden gedaan aan het ondersteuningsplan (Vandeurzen, 2015). Het persoonsvolgend budget is omvangrijker dan het zorgbudget. Het budget voor een persoon met een beperking wordt vastgesteld op basis van twee criteria. Ten eerste wordt er gekeken naar de zorgbehoefte van de persoon zelf. Bijkomend wordt er gebruikgemaakt van het zorgzwaarte-instrument (ZZI) om een inschatting te maken van de nodige ondersteuning. Het ZZI is een geheel van vragen die in een gesprek met een controlearts overlopen worden en aan de hand van de antwoorden wordt bepaald hoeveel ondersteuning er nodig is. Het ZZI bepaalt dit op een objectieve wijze en maakt hierbij een vergelijking met de ondersteuningsnood van andere personen met een beperking. Hieruit worden zorgpunten bepaald, de monetaire waarde van een zorgpunt is vastgelegd. Het budget dat hieruit wordt bepaald kan enkel worden aangewend indien de eerste trap (het zorgbudget) onvoldoende blijkt. Het is dus voor personen wiens noden verder gaan dan rechtstreeks toegankelijke zorg of waarvoor het zorgbudget ontoereikend is. Deze personen hebben meer intensieve, frequente en gespecialiseerde ondersteuning nodig (Hermans & Declerq, 2016; Vandeurzen, 2015; Van Puyenbroeck et al., 2019; VAPH, 2023). Belangrijk hierbij is om te bevatten dat het zorgbudget en PVF niet cumulatief zijn, dit heeft als doel om dubbeltelling tegen te gaan. Zodoende heeft een persoon met een beperking recht op een zorgbudget of een PVB (Vandeurzen, 2015).

Het PVB kadert in de niet-rechtstreeks toegankelijke zorg (NRTH), hierin wordt een omslag gemaakt naar persoonlijke financiering. In rechtstreeks toegankelijke zorg wordt er daarentegen verder gegaan met aanbodsfinanciering (SAR WGG, 2013). De doelen die de overheid voor ogen heeft met het budget bij de patiënt zelf te leggen kunnen zeer ruim worden bepaald. Een belangrijk doel van persoonsvolgende budgetten voor personen met een beperking is het verbeteren van de kwaliteit van zorg en leven. Dit wordt bereikt doordat zorgbehoevenden en hun begeleiders zelf het beste

weten welke zorg zij nodig hebben en deze zorg kunnen inkopen. Hierdoor kan er meer efficiëntie en kostenbesparing ontstaan doordat de zorg kan worden afgestemd op individuele behoeften. Dit kan onnodige kosten voorkomen en voorkomen dat zorgbehoevenden te lang zorg bekomen die eigenlijk geen meerwaarde voor hen heeft (Op de Beeck et al., 2018). Het doel is om vraaggestuurde zorg in de hand te werken. Personen met een beperking krijgen nu namelijk de middelen in handen waarmee vroeger hun zorg rechtstreeks werd betaald. Voorheen werd de zorg voor personen met een beperking voornamelijk aangeboden in de vorm van collectieve voorzieningen. Dit betekende dat de zorginstellingen bepaalden welke zorg werd geleverd en in welke mate dit gebeurde. Hierbij werd minder rekening gehouden met de individuele behoeften van personen met een beperking. Met de evolutie naar het persoonsvolgend budget kan de persoon met een beperking zelf bepalen welke zorg en ondersteuning hij of zij nodig heeft. Hierdoor wordt de zorg meer vraaggestuurd. In de huidige context is het van belang om na te gaan of er wel degelijk gesproken kan worden over autonomie (Van Puyenbroeck et al., 2019).

Kortom kan worden gesteld dat het persoonsvolgend budget tot doel heeft om personen met een beperking in staat te stellen om zelf de regie in handen te nemen over hun zorg en ondersteuning. Wat leidt tot meer maatwerk, efficiëntie, keuzevrijheid en uiteindelijk als doel heeft om inclusie te verhogen.

Met de evolutie naar het systeem van PVB neemt de Vlaamse overheid haar verantwoordelijkheid ten aanzien van mensen met een beperking en een vastgestelde ondersteuningsnood. Daarbij draagt het tweetrapsstelsel bij aan het idee dat ondersteuning een maatschappelijke aangelegenheid is. Wanneer hierbij wordt teruggekeken naar de vijf concentrische ondersteuningscirkels (zie bijlage 4, afbeelding 1) kunnen de twee trappen hierin worden geïntegreerd. Zo zorgt het zorgbudget voor een facilitering van de eerste vier cirkels, wat deels ook kan beschouwd worden als een combinatie tussen mantelzorg en rechtstreeks toegankelijke hulp. Hiermee neemt de Vlaamse Regering haar verantwoordelijkheden op en toont het aan dat er niet wordt gewerkt met loze woorden. Daarnaast situeert het PVB zich in de vijfde cirkel waarbij op de specifieke noden van de zwaarste zorgbehoevenden wordt ingespeeld. Wat gekaderd kan worden binnen niet-rechtstreeks toegankelijke zorg, meer specifiek handicapspecifieke intensieve zorg. Bovendien wordt het budget in beide trappen toegekend aan de zorgbehoevende. Door deze aanpak kan de zorgbehoevende zelf zijn op maat georganiseerde mix van ondersteuningsvormen samenstellen, hierdoor wordt meer keuzevrijheid aangeboden rond de zorg en ondersteuning die de zorgbehoevende wil ontvangen. Eigen regie realiseren was tevens een doel in het VN-verdrag. De Vlaamse overheid doet er goed aan deze te vervullen (Vandeurzen, 2015).

Wanneer dan gesproken wordt over de toekenning van het persoonsvolgend budget, kan er worden gesteld dat bijgaand een interessant maar complex systeem in werking treedt. Enerzijds bestaan er mensen met een bepaald profiel. Specifiek gaat het bijvoorbeeld om een snel degeneratieve aandoening of personen in een noodsituatie. Voor deze groepen zal er een automatische toekenning tot stand komen. Ze worden ook wel de automatische-toekenningsgroepen genoemd. Anderzijds bestaat er het systeem van prioritering. Hiermee worden alle vragen vanuit zowel Vlaanderen als Brussel aan de hand van zorgnood en objectieve criteria ingedeeld in drie prioriteitengroepen (Op de Beeck et al., 2018). In welke van de drie groepen de zorgbehoevende wordt ingedeeld hangt af

van de grootte van de ondersteuningskloof (het verschil tussen wat men krijgt en waar men nood aan heeft), de mate van het acute karakter of dringendheid van de vraag en een inschatting van de boven-gebruikelijke zorg. Boven-gebruikelijke zorg is zorg die noodzakelijk is voor een individu, maar die niet alledaags is voor mensen met dezelfde demografische kenmerken (Van Puyenbroeck et al., 2019). Binnen deze groepen wordt er een chronologische volgorde gehanteerd. Prioritering is een noodzaak aangezien de vraag naar niet-rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke zorg de beschikbare middelen overstijgt (Vandeurzen, 2015). Eind 2018 waren er 19.000 individuen die op de wachtlijst stonden (Op de Beeck et al., 2018). Op 30 juni 2014 bedroeg het aantal wachtenden nog 14.180 zorgvragers (Vandeurzen, 2015). De personen op de wachtlijst zijn zowel minder- als meerderjarig en wachten op de aanvang van ondersteuning of een uitbreiding van hun ondersteuning (Op de Beeck et al., 2018). Het begrip wachtlijst dient wel op een genuanceerde manier te worden geïnterpreteerd. Zo bestaat de mogelijkheid dat personen die op de wachtlijst staan reeds een vorm van ondersteuning krijgen, maar een uitbreiding hiervan behoeven. In onderzoek wordt gevonden dat één derde van de individuen op de wachtlijst reeds een vorm van ondersteuning door een VAPH erkende voorziening ontvangt. Daarnaast registreren zorgbehoevenden zich op de wachtlijst wanneer ze een acute of actieve vraag hebben maar ook wanneer ze een vraag hebben naar de toekomst toe. Zicht op deze vragen is belangrijk naar de planning op lange termijn toe, maar zorgt wel voor een overschatting van de wachtlijst (Vandeurzen, 2015).

De hoogte van het budget dat toegekend wordt, is afhankelijk van de nood aan intensieve of gespecialiseerde ondersteuning en de ondersteuningsvraag. Het budget of een revisie ervan moet worden aangevraagd door de budgethouder zelf en deze wordt dan via het systeem van prioritering ingedeeld in een van de drie prioriteitengroepen (Op de Beeck et al., 2018). Het budget dat kan worden toegekend varieert tussen 10.000 en 90.000 euro per jaar. Een opdeling van dit budget wordt gemaakt in 24 categorieën, na een objectieve analyse waarbij er gebruik wordt gemaakt van het ZZI (VAPH, 2023). De onderscheiden budgetcategorieën moeten voldoende differentiatie toelaten en dienen ruim genoeg te worden bepaald (Vandeurzen, 2015). Voor iedere persoon met een beperking ziet de toekenning er als volgt uit. Vooreerst wordt het puntentotaal per zorgbehoevende berekend. Nadien zal aan de hand van dit puntentotaal een plaatsing in één van de 24 categorieën gebeuren. Later zal dan het budget waarop de zorgbehoevende recht heeft worden toegekend (VAPH, 2023). Wanneer de zorgbehoevende of zijn/haar begeleider een aanvraag heeft gedaan voor zeventien maart 2020 valt deze nog onder de vorige budgetbepalingsmethodiek. De werking hiervan is gelijkaardig, alleen wordt de toewijzing nog uitgedrukt in de twaalf vorige budgetcategorieën (zie Bijlage 4, afbeelding 2) (Op de Beeck et al., 2018).

Een deel van het PVB dat beschikbaar wordt gesteld aan de budgethouder, kan worden opgenomen als vrij besteedbaar deel. Dit deel kan worden gebruikt voor diverse zorgproducten en -diensten die niet via de erkende zorgaanbieder worden verstrekt. Het doel van het vrij besteedbaar deel is om de budgethouders nog meer flexibiliteit te geven bij het kiezen van ondersteuning en zorg die bij hen past. Hoewel de overheid dit deel van het budget heeft bedoeld om aan zorg te besteden, is er geen verantwoording voor nodig. Toch kiezen weinig budgethouders ervoor om het vrij besteedbaar deel op te nemen. Mogelijke redenen hiervoor zouden kunnen zijn dat er onwetendheid heerst of

dat ze onder druk worden gezet door hun zorgaanbieders (Op de Beeck et al., 2018). In het empirisch onderzoek zal worden nagegaan of deze redenen nog steeds geldig zijn.

Het PVB kan worden aangevraagd en toegekend in meerdere vormen. Enerzijds kan de budgethouder ervoor opteren om zijn PVB in de vorm van een cashbudget op te nemen. Hoewel de term 'cashbudget' doet vermoeden dat er een bedrag wordt gestort op de persoonlijke rekening van de zorgbehoevende, is dit niet het geval. Wanneer iemand kiest voor een cashbudget, wordt een kwart van het budget als voorschot op de bankrekening gestort. De kosten voor de aankoop van zorg kunnen vervolgens worden gemaakt door de zorgbehoevende persoon, diens netwerk of diens bewindvoerder. Het bijhouden van alle facturen en het versturen ervan naar het VAPH via mijnvaph.be of een kostenstaat vergt toch aanzienlijke administratie. Als dit tijdig en correct gebeurt, zal het VAPH de gemaakte kosten terugbetalen. Met een cashbudget wordt dus eigenlijk een terugbetaling gedaan voor de kosten van zorg die in het verleden zijn gemaakt. Belangrijk om daarnaast te vermelden is dat wanneer men het persoonsvolgend budget niet opstart binnen vier maanden na ontvangst van de terbeschikingsstellingsbrief, de mogelijkheid tot het opnemen van dit budget wordt ontnomen, dit geldt ook voor de uitkering van het budget in vouchers of een mogelijke combinatie die hierna worden besproken (VAPH, 2022).

Een andere optie voor het gebruik van de financiering is het opnemen van het budget in vouchers. Met deze vouchers kan de persoon met een beperking zelf zorgaanbieders kiezen die vergund zijn door het VAPH. De zorgaanbieder wordt dan rechtstreeks betaald door het VAPH, zonder tussenkomst van de zorgbehoevende persoon zelf, diens netwerk of diens bewindvoerder. Het is interessant op te merken dat deze voucherregeling erg gelijkend is aan de vroegere financieringsregeling voor zorg aan personen met een beperking. Waar wel al meer inspraak in de zorgbehoefte werd gegeven, maar nog geen inzicht in het financiële plaatje. Er is eveneens een mogelijkheid om een combinatie van beide betalingsvormen op te vragen. Op die manier kan de patiënt zowel zorg via een erkende zorgaanbieder krijgen, waar relatief weinig administratie aan te pas komt, als een deel in een cashbudget uitbetaald krijgen, wat voor meer vrijheid doch meer administratie zorgt. Deze combinatie zorgt ervoor dat de zorgvrager enerzijds een bepaalde mate van zekerheid heeft en anderzijds zorg zelf zo kan organiseren dat zijn of haar individuele zorgnoden worden ingevuld (Breda, 2019; Op de Beeck et al., 2018; VAPH, 2023).

De verdeling van opname in 2018 was de volgende, 92,1 procent van het totale budget voor PVF werd ingezet via vouchers en maar 7,9 procent werd ingezet via cash. Toch zagen Op de Beeck en haar medeonderzoekers op het moment van hun onderzoek reeds dat er een evolutie naar vaker kiezen voor cash aan de gang was (Op de Beeck et al., 2018). De voornaamste reden voor de keuze voor cash is dat het extra keuzeruimte aanreikt. Hierdoor is de budgethouder of zijn of haar begeleider in de mogelijkheid om betere keuzes te maken die afgestemd zijn op welke zorg noodzakelijk wordt bevonden. Daarnaast moet het geld niet noodzakelijk naar diensten binnen de zorg voor personen met een beperking gaan, maar moet men enkel de aankoop kunnen verantwoorden aan het VAPH om aanspraak op terugbetaling te maken. Toch wordt er zoals reeds vermeld, nog sterk gekozen voor uitbetaling via vouchers. Dit omdat het een hoge mate van administratieve vereenvoudiging met zich meebrengt en de mens geen boekhouder wil spelen over zijn of haar eigen budget (Kostet et al., 2017).

3.4 Impact van de evolutie naar PVF op betrokken stakeholders

Wanneer gekeken wordt naar de evaluatie van PVF, wordt er geopteerd om een opdeling in drie te observeren groepen te maken. De voornaamste groep is de groep van personen met een beperking. Verder wordt er gekeken naar de impact op het netwerk van personen met een beperking. Als laatste categorie worden de zorgaanbieders en instellingen geobserveerd.

Kijkend naar het vrij besteedbaar deel van het PVB, is het hebben van een grote mate aan beslissingsvrijheid, regie en autonomie de voornaamste reden voor het opnemen van dit deelbudget (Vandeuren, 2015). Een budgethouder voelt zich hierbij meer autonoom en kan creatief omgaan met zijn of haar budget om behoeften in te vullen zonder deze invulling te moeten verantwoorden aan derden (Op de Beeck et al., 2018). Het hebben van autonomie zorgt voor een hogere mate van psychologisch welzijn en een verbeterde kwaliteit van leven (Glendinning et al., 2000). Integratie is een andere belangrijke factor die beoogd wordt met de invoering van PVF. Uit een studie van Breda (2019) blijkt dat PVF nauwelijks bijdraagt aan de maatschappelijke integratie van personen met een beperking. Er wordt aangegeven dat de nood aan familiale bijstand globaal gezien even groot bleef, een reden hiervoor kan zijn dat personen met een beperking zelf niet in staat zijn om over hun zorg na te denken en hiervoor terugvallen op hun netwerk of nood hebben aan een constante ondersteuning door het netwerk of professionelen (Breda, 2019).

Uit onderzoek van Op de Beeck en haar medeonderzoekers blijkt dat 37 procent van de respondenten dit budget opneemt om zaken uit te voeren die met het te verantwoorden deel niet haalbaar en verantwoordbaar zouden zijn. Daarnaast neemt nog eens 25 procent het vrij besteedbaar deel op als aanvulling op het algemeen inkomen. En de helft van de respondenten neemt het budget op ter invulling van de indirecte kosten die bij hun zorg komen kijken. De grootste reden hiervoor is dat het gekregen basisbudget vaak ontoereikend is. Bij ongeveer alle respondenten (93 procent) wordt het bestaan van het vrij te besteden budget gezien als iets positief. Bovendien vindt de helft van de respondenten dat het vrij te besteden deel zelfs uitgebreid mag worden (Op de Beeck et al., 2018). Het vrij te besteden budget bedraagt op het moment van schrijven 1800 of 3600 euro afhankelijk van de zorgzwaarte (VAPH, z.d.).

Doordat het budget in handen ligt van personen met een beperking zelf, hebben deze personen de mogelijkheid om zaken uit te proberen. Verschillende (zorg)methoden kunnen worden uitgetoetst en hieruit kan worden bepaald welke aanpak de nood of wens het beste invult, met de gekozen aanpak kan dan worden verdergegaan. Door deze mogelijkheid tot uitproberen kan de kwaliteit van zorg worden verbeterd. Ook is er een mogelijkheid om vouchers in te ruilen voor cash, wat kan zorgen voor meer creativiteit en keuzevrijheid (Op de Beeck et al., 2018).

Eenzijds is het niet meer moeten bijhouden van de documenten van aankopen die de zorgbehoevende of zijn/haar begeleiding doet met het vrij besteedbaar deel een voordeel voor respondenten, anderzijds zorgt dit voor het wegvallen van een bepaalde mate van overzicht. Wanneer personen met een beperking zelf hun budget beheren wordt er toch aangehaald dat het hebben van een bepaalde graad van overzicht voordelen met zich mee kan brengen. Dit probleem kan doorgetrokken worden naar de gehele PVF aangezien bij de opname van een cashbudget er eerst wordt bekostigd door de zorgbehoevende zelf en deze kosten later pas worden terugbetaald.

Een terugbetaling volgt tevens enkel wanneer de aankoop voldoende verantwoord kan worden (Op de Beeck et al., 2018).

Uit onderzoek van Glendinning et al. (2000) blijkt ook dat de mogelijkheid tot aanstellen van persoonlijke assistenten een brug kan vormen tussen gezondheidszorg en welzijnszorg. Persoonlijke assistenten gaan taken uitvoeren die de aflijning tussen de sectoren overschrijden. Deze handelingen kunnen gezien worden als een vorm van geïntegreerde zorg voor personen met een beperking. Een goede assistent kan daarbij een breed takenpakket opnemen en binnen dit takenpakket de zorg zo aanbieden dat de zorgnood of wens die op dat moment het meest heerst bij de persoon met een beperking nauwkeurig wordt ingevuld. Een assistent kan zich namelijk zeer snel aanpassen aan veranderende zorgnoden en kent de routine van zijn of haar patiënt (Harry et al., 2016). PVF zorgt ervoor dat het aanstellen van een persoonlijke assistent of zorgverlener makkelijker kan verlopen. De voordelen die een assistent geeft, kunnen dan gerelateerd worden aan de invoering van PVF.

Het bestaan van PVF wordt over het algemeen als iets zeer voordelig beschouwd, echter zijn er volgens personen met een beperking toch nog enkele heikele punten. Zo is het opzoekwerk om zich te informeren over PVF een zeer tijdrovende activiteit die veel inzet vraagt van de budgethouders. Daarnaast wordt er aangehaald dat personen die in een ernstigere graad van beperking zitten het vereiste naslagwerk zeker niet zelf kunnen uitvoeren. Dit komt doordat er een bepaalde mate van fysieke en mentale capaciteit verwacht wordt van de personen met een beperking. Denk hierbij aan het gebruik van een computer of het begrijpen van het relatief ingewikkelde puntensysteem wat reeds werd aangehaald (Kostet et al., 2017). Op dit probleem wordt door beleidsmakers ingespeeld. De dienst ondersteuningsplan (DOP) werd in 2012 in het leven geroepen om te zorgen voor vraagverheldering, netwerken te versterken en bij te staan in het informatieverzamelingsproces (Vandeurzen, 2015; Van Puyenbroeck et al., 2019). Om de efficiëntie van de dienst te optimaliseren wordt deze bijgestaan door vzw LUS. Deze vzw heeft reeds veel ervaring in de uit te voeren taken van DOP's (Vandeurzen, 2015).

Aansluitend op deze *bottleneck* kunnen we nog een knelpunt identificeren. Personen met een beperking behoren reeds tot een zeer zwakke groep. Het is mogelijk om de groep nog verder te differentiëren. In het laagste percentiel bevinden zich de zwaksten en de personen die in kansarmoede leven. Deze zwakken en vaak ook de armen hebben vaak het gevoel dat ze buiten de maatschappij vallen en zodoende geen aanspraak maken op bepaalde rechten (Demaerschalk & Hermans, 2018). Uit de literatuur wordt geopperd om dit knelpunt op een proactieve manier aan te pakken. Een mogelijkheid hiertoe is het oprichten van bijstandsorganisaties. Deze organisaties hebben als doel het budget te beheren en te onderhandelen met zorgaanbieders om een antwoord te vinden op de specifieke zorgnoden van personen met een beperking (Vandeurzen, 2015). Vanaf één mei 2021 is het mogelijk voor iedere nieuwe persoon met een PVB om gedurende het eerste jaar na opname van het budget gratis bijstand te krijgen van een bijstandsorganisatie naar keuze, hierdoor tracht de overheid de overgang naar PVB te vergemakkelijken (VAPH, 2021). Een ander nadeel is dat de introductie van PVF zorgt voor het wegvallen van contact met een persoon die vroeger voor de administratie en organisatie van zorg voor de persoon met een beperking instond.

Het wegvallen van deze persoon kan voor kwetsbare groepen weer worden bevonden als een minpunt (Op de Beeck et al., 2018).

Het aanstellen van een assistent, zoals eerder vermeld, kan echter wel een nadeel met zich meebrengen. Het aantal persoonlijke assistenten dat ter beschikking is, is ontoereikend voor de huidige vraag. Dit geldt vooral voor personen met een beperking met een heel extensieve zorgvraag. Persoonlijke assistenten van zwaar zorgbehoevenden dienen namelijk een zeer uitgebreid takenpakket in te kunnen vullen en hiervoor stellen zich dus hogere vereisten. Deze vereisten kunnen niet door alle soorten zorgverleners worden ingevuld (Heller et al., 2012; Mitchell et al., 2017). Dit kan niet worden gezien als een nadeel van PVF, niettemin is dit wel een consequentie ervan. Aldus werd het met PVF makkelijker gemaakt om persoonlijke assistenten aan te werven, doch blijkt nu dat dit zorgt voor een discrepantie tussen vraag en aanbod waarbij er duidelijk een vraagoverschot of aanbodtekort veroorzaakt wordt.

Zichzelf informeren is één kwestie maar vanaf dat men een PVF toegewezen heeft gekregen, dient men over te gaan tot de administratie van de noodzakelijke documenten. Dit is tevens een zeer tijdrovende actie en hierbij wordt bovendien een bepaalde mentale en fysieke capaciteit verwacht. Onder de meest zwakken geldt het probleem vooral dat zij deze taak niet zelf kunnen uitvoeren. Toch stellen onderzoekers dat het probleem zich uitstrekt over de gehele groep van personen met een beperking die aanspraken maken op PVF (Heller et al., 2012; Op de Beeck et al., 2018). Uit onderzoek van Kostet et al. (2017) komt deze bevinding ook weer naar boven, hierin wordt aangegeven dat slechts 27 procent van de respondenten zijn of haar administratie volledig autonoom kan uitvoeren. Voor 73 procent van hen is er dus een bepaalde vorm van ondersteuning nodig (Kostet et al., 2017). De hoge mate van administratie en het wachten op respons kan leiden tot veel stress en onzekerheid (Demaerschalk & Hermans, 2018). Toch wordt er met een positieve blik naar de toekomst gekeken. Zorgbehoevenden en hun begeleiders verwachten niet dat de administratie zal afnemen, maar zijn wel hoopvol dat de benodigde verantwoording gaat afnemen (Kostet et al., 2017).

Er wordt door de personen met een beperking ook aangehaald dat er een mogelijkheid is om door een bijstandsorganisatie te worden geholpen. Een aantal personen geven tevens aan dat zij dit echt nodig hebben. Bijstandsorganisaties zijn volgens zorgaanbieders vaak het meest op de hoogte van de werking van PVF. Echter is deze bijstand tegen betaling en wordt er bijgevolg een hoge drempel opgetrokken. Personen met een beperking willen immers liever hun (beperkt) budget uitgeven aan zorggerelateerde handelingen dan aan administratieve bijstand (Op de Beeck et al., 2018). Zoals eerder aangehaald speelt de overheid in op dit probleem door nieuwkomers de mogelijkheid aan te bieden om gedurende het eerste jaar volledig gratis hulp van een bijstandsorganisatie te bekomen.

Wanneer er wordt gesproken over het gevoel van de personen met een beperking op dit moment en naar de toekomst toe, geeft bestaand onderzoek de realiteit op een zeer negatieve manier weer. 40 procent van de respondenten van Kostet et al. (2017) geeft aan over het algemeen zeer verdrietig te zijn. Redenen die hiervoor worden aangehaald zijn: het hebben van een gevoel van onveiligheid (25 procent), ongenoegen over materieel bezit (25 procent), het hebben van weinig participatiemogelijkheden (28 procent). De twee grootste factoren die worden benoemd zijn een

zeer negatief toekomstbeeld (42 procent) en verdriet over eigen gezondheid in het heden en naar de toekomst toe (44 procent). Een mogelijke verklaring volgens onderzoekers is dat er een hoge mate van financiële last op de zorgbehoevende rust. Wanneer het gevoel aanwezig is dat er een mogelijkheid is om rond te komen, zijn personen met een beperking veel gelukkiger (Kostet et al., 2017).

Verder is het belangrijk dat wanneer personen met een beperking hun eigen budget in handen krijgen er een voldoende kwalitatief aanbod voorhanden moet zijn. De systeemwijziging is meer dan enkel een verandering van financieringsstroom. Het gehele systeem dient aangepast te worden waarbij alle zorgverleners zorg verstrekken die afgestemd is op de zorgvraag van de cliënt (Vandeurzen, 2015).

Echter kan er niet van worden uitgegaan dat enkel de personen met een beperking impact ervaren van de evolutie naar PVF. Zoals eerder aangehaald zijn personen met een beperking vaak niet zelf in staat om over hun eigen zorg te reflecteren en deze te organiseren. Hierbij worden de meeste dan ook bijgestaan door familieleden in de vorm van mantelzorgers of genieten ze van professionele ondersteuning. Het netwerk van de zorgbehoevende ervaart een aanzienlijke impact van de verandering.

Mantelzorgers hebben vaak zelf een grote rol in de organisatie en administratie van de zorg voor personen met een beperking. Zij zijn de belangrijkste persoon wanneer het aankomt op ondersteuningsplanning. Het grote voordeel van de uitrol van PVF is tevens dat de verantwoordelijkheden voor mantelzorgers worden verlicht. Ze kunnen er namelijk voor opteren om professionele zorg en ondersteuning aan te kopen en deze zelf te kiezen, rekening houdend met de wensen en noden van de persoon waarvoor zij de mantelzorg opnemen. De verlaging van druk zorgt er onder andere voor dat men meer vrije tijd heeft en dat men zich gelukkiger en gezonder voelt (Larkin, 2015).

Vaak wordt er door personen met een beperking gekozen voor personen waarmee ze een vertrouwde band hebben om hen bij te staan. Soms worden familieleden zelfs aangeduid als persoonlijke assistent (Harry et al., 2017). Doordat het persoonsvolgend budget nu in handen is van de zorgvrager zelf is het ook mogelijk voor mantelzorgers en persoonlijke assistenten om vergoed te worden voor werk dat vroeger onbetaald of aan een lagere vergoeding werd verleend. Toch kan het moeilijk zijn voor deze personen om hun rol als zorgverlener af te scheiden van hun rol als familielid (Heller et al., 2012).

Mantelzorgers en hierbij veelal ouders geven aan dat de tegemoetkoming regelmatig te laat komt en er daardoor door de ouders zelf moet worden bijgepast om volledig rond te komen en een bepaalde kwaliteit van zorg te garanderen (Op de Beeck et al., 2018).

Er is een mogelijkheid dat een persoon met een beperking onder een bewindvoerder wordt geplaatst. Het is mogelijk als ouder om zich als bewindvoerder op te geven, daarnaast kan er een externe persoon tot bewindvoerder worden benoemd. Externe bewindvoerders worden gezien als minder geïnformeerd en minder betrokken bij de situatie van hun cliënt. Het kan zelfs zijn dat zij beslissingen nemen in de zorgkeuze zonder rekening te houden met de cliënt. Dit kan leiden tot heel wat

frustraties. Externe bewindvoerders kennen hun cliënt vaak onvoldoende. Er is wel een mogelijkheid om te veranderen van bewindvoerder, maar dit is een complexe en langdurige procedure (Demaerschalk & Hermans, 2018). Er zijn echter wel al speciale infosessies op poten gezet voor bewindvoerders om de kwaliteit te verbeteren (Op de Beeck et al., 2018). Een andere mogelijkheid is om na te denken over andere mensen dan advocaten om de rol van externe bewindvoerder in te vullen. In Nederland is er bijvoorbeeld reeds een officiële opleiding. De Belgische tegenhanger is het bedrijf Similes. In dit bedrijf worden personen opgeleid tot bewindvoerder. In 2018 had Similes reeds een tweehonderdtal dossiers (Demaerschalk & Hermans, 2018).

Tot hiertoe werd vooral de vraagkant van de zorg besproken. Nochtans is door de invoering van PVF er ook een aanzienlijk deel voor de zorgaanbieders veranderd. De zekerheid die de aanbieders vroeger hadden, verdwijnt. Vroeger werd er gekeken naar het aantal bedden dat er ter beschikking werd gesteld, tegenwoordig worden ze gezien als vergunde zorgaanbieders. Bij deze vergunde zorgaanbieders kunnen zorgvragers voortaan zelf kiezen of ze hun cashbudget of vouchers gaan inzetten. Zorgorganisaties moeten zich nu aanpassen en ondersteuning op maat aanbieden (Van Puyenbroeck et al., 2019). Er ontstaan een aantal spanningsvelden waarbij enerzijds efficiënt met het budget van de cliënt omgegaan dient te worden en anderzijds kwalitatieve zorg moet worden aangeboden. De vraag is nu hoe ze de nieuwe financiële feitelijkheid kunnen ombuigen naar een constructief verhaal van zelfbeschikking en kwaliteit. Een mogelijk struikelblok is de hogere mate van complexiteit. Cliënten stellen namelijk steeds zwaardere fysieke en psychische zorgvragen (Stinkens & Van Heden, 2019).

Bij de invoering van het PVB hadden personen met een beperking de indruk dat zorgaanbieders niet tevreden waren over het nieuwe systeem. Ze beïnvloedden hun patiënten zeer sterk om het vrij besteedbaar deel niet op te nemen en zeker niet te kiezen voor de optie van het cashbudget. De vorm van vouchers was namelijk veel interessanter voor zorgaanbieders aangezien hier relatief weinig veranderde tegenover de voorgaande financieringsvorm. De patiënt blijft volledig bij hen en het betalingsverkeer wordt geregeld met een instantie die reeds gekend is. Echter wordt doorheen de tijd hierin een shift gemaakt. Zorgaanbieders raken meer vertrouwd met het concept van PVF en kunnen daardoor hun patiënten beter informeren met de correcte informatie. Er is een verdere nood aan duidelijke communicatie aangezien er wordt gewerkt met een systeem dat nog volop in verandering is (Op de Beeck et al., 2018). Onderzoek van Stinkens en Van Heden toont aan dat het voor de zorgaanbieders niet louter om een monetaire kwestie gaat. Er wordt aangegeven dat de vernieuwing als zeer stressvol wordt ervaren. Bovendien geven zorgaanbieders aan dat ze minder kwaliteit kunnen leveren dan voorheen. Een verklarende factor hiervoor is dat ze zich vaak niet competent voelen om innovatieve zorgtaken uit te voeren (Stinkens & Van Heden, 2019).

Zorgaanbieders vinden kwaliteit van leven een belangrijk aandachtspunt. Ze zijn er dan ook mee akkoord dat personen met een beperking of hun vertegenwoordigers zelf aan het stuur zitten van hun zorg. Daarbij vinden ze het belangrijk dat er vertrouwen gegeven wordt aan de zorgvragers aangezien deze het best kunnen inschatten wat hun zorgbehoeften zijn (Op de Beeck et al., 2018). Dit systeem zorgt er wel voor dat er volledig naar een vraaggestuurde vraag wordt overgegaan, wat een van de doelen van PVF is. Deze vraagvorm legt een hogere druk op zorgaanbieders aangezien ze steeds andere methodieken moeten aanwenden om op steeds veranderende zorgvragen in te

spelen en zo hun cliënten vast te houden. Hierbij is er een transitie in werktijd aanwezig. Zorgverleners dienen nu veel meer diverse taken op te nemen binnen een kleiner tijdsbestek (Stinkens & Van Heden, 2019).

De invoering van PVF wordt gezien als een positieve ontwikkeling, toch dient in dit systeem gegarandeerd te worden dat de zorgverstrekkers voldoende middelen krijgen om de continuïteit van de werking van de voorzieningen te garanderen. Hiermee dienen de loon- en arbeidsvoorwaarden van het zorgpersoneel maximaal gevrijwaard te worden. Het bestaan van een voldoende kwalitatief zorgaanbod draagt immers bij aan de goede werking van PVF (SAR WGG, 2013). Naast het financieel luik speelt het maatschappelijk luik een grote rol. Uit onderzoek van de Sociaal Economische Raad van Vlaanderen (SERV) blijkt namelijk dat de werk-privé balans van de zorgaanbieder zich in onevenwicht bevindt. Er is vastgesteld dat de autonomie afneemt, er een hogere werkdruk is, emotionele belasting hoger is en hierdoor de werkbaarheid van de job van hulpverleners onder druk komt te staan (Stinkens & Van Heden, 2019).

3.5 De toekomstvisie van PVF

Met een blik naar de toekomst wordt verwacht dat PVF verder uitgebouwd wordt. Er wordt namelijk verwacht dat het financieringsmodel doorgetrokken wordt naar de ouderenzorg en bijstand voor personen met psychische problemen. Nu de zorg voor personen met een beperking via deze formule wordt ingevuld, is het mogelijk om kinderziekten uit het systeem te verwijderen en op die manier tot een betere en snellere integratie van PVF te komen in nieuwe domeinen (Breda, 2019). Zo zal in de toekomst een combinatie gemaakt worden van PVF en organisatiefinanciering, waardoor het mogelijk is voor organisaties om meer zekerheid te hebben en tegelijk de kwaliteit van zorg te verhogen (Kips 2022).

De slaagkans van PVF hangt echter van een heel aantal factoren af. Zo is het vereist dat het macro-budget vergroot om de wachtlijsten weg te werken. Eveneens dienen de verschillende instanties, zoals de DOP en de bijstandsorganisaties, goed geïnformeerd te blijven om een adequate werking te garanderen. Afsluitend, dient er ook verder ingezet te worden op informatieverdeling en deze uit te voeren op een zo toegankelijk mogelijke manier (Breda, 2019).

4. Empirische studie

4.1 Methodologie

Om diepgaande informatie te verzamelen, werd er gekozen om semigestructureerde diepte-interviews uit te voeren. Met deze bevragsingsvorm wordt er met een open blik gekeken naar de respondenten en krijgen ze voldoende vrijheid om bijkomende, doch belangrijke informatie te delen. Hierbij is er evenwel sturing aanwezig van de interviewer om de onderwerpen die onder de studie vallen voldoende aan te snijden. Een voordeel aan deze vorm van bevraging is dat er voldoende kwalitatieve informatie gegeven kan worden. Indien er door de interviewer een onderwerp wordt vergeten, dat door de respondent belangrijk wordt geacht, kan dit onderwerp door de relatief vrije vorm nog besproken worden. Daarnaast wordt er in de bevragsingsvorm ruimte gelaten aan de respondent om zelf aanvullingen te doen wanneer dit nodig wordt geacht (Saunders et al., 2015).

Het merendeel van de interviews, namelijk tien van de twaalf interviews, werd op een fysieke locatie afgenomen, wat betekent dat zowel de interviewer als de respondent zich in dezelfde ruimte bevonden. Het voordeel hiervan is dat de interviewer het gesprek beter kan sturen en ook de lichaamstaal van de respondent gemakkelijker kan interpreteren. Tevens draagt dit bij aan het krijgen van diepgaande informatie (Saunders et al., 2015). Twee interviews werden op afstand afgenomen. Dit gebeurde via het online vergaderprogramma Google Meet. Deze keuze werd éénmaal gemaakt door zowel de interviewer als de respondent vanwege de afstand en reistijd. Deze interviewvorm had ook de voorkeur van de respondent vanwege tijdsdruk. In het andere geval was de respondent geveld door ziekte waardoor het aangewezen was om een interview online uit te voeren.

Het merendeel van de respondenten werd benaderd via het aanschrijven van zorgorganisaties die zorg aanbieden aan personen die een PVF ontvangen. De zorgorganisaties die werden aangeschreven bevonden zich in een ruim geografisch gebied. Zo werden organisaties in Limburg, Antwerpen en Vlaams-Brabant aangeschreven. Vervolgens gingen deze zorgorganisaties intern op zoek naar personen of het netwerk van personen die bereid waren een interview af te nemen. Door deze manier van aanpak wordt echter de kans verhoogd dat de personen, die door de organisatie geselecteerd worden, het meeste inzicht hebben in de werking van PVF. Dit kan een vertekening voor het onderzoek vormen. Om het aantal respondenten te vergroten werd nadat de interviews werden afgenomen steeds gevraagd of de respondenten zelf personen kenden die open zouden staan voor een interview. Dit zorgde voor een sneeuwbal effect. Daarnaast werd één respondent benaderd omdat het een kennis van de onderzoeker was.

Er kan dus worden gesteld dat er sprake is van *convenience sampling* omdat de respondenten bereid moeten zijn aan het onderzoek deel te nemen en de organisaties in de meeste gevallen de respondenten dienen aan te leveren. Uiteindelijk werden er twaalf interviews afgenomen. Het streefdoel voor dit onderzoek stond op het uitvoeren van vijftien interviews, doch werd door de onderzoeker na tien interviews ervaren dat er een aanzienlijke overlap plaatsvond tussen de antwoorden van de respondenten. Dit was zeker het geval voor het netwerk van personen met een mentale beperking. Voor personen met een fysieke beperking werd deze saturatie minder bereikt.

De reden voor het stoppen van het uitvoeren van interviews met voornoemde subgroep was de lage respons van organisaties die personen met een fysieke beperking begeleiden. Daardoor werden kennissen met een fysieke beperking bevraagd naar hun bereidheid tot een interview. Jammer genoeg kwam hier buiten één respondent weinig respons op.

Van elk interview werd een opname gemaakt, deze opname maakt het mogelijk om belangrijke bevindingen te herbeluisteren. Verder wordt er een uitgebreide samenvatting gemaakt zodat een vergelijking tussen de verschillende interviews kan worden uitgevoerd. Om te komen tot het uitschrijven van een resultatensectie werden de samenvattingen van de interviews met elkaar vergeleken. Hierbij werden uitspraken over dezelfde onderwerpen gegroepeerd en kan er dus worden gesproken van codering. De coderingsgroepen die hierin werden gevormd, kwamen overeen met de onderwerpen die in de interviews werden aangehaald. Naast deze codering werden tijdens de interviews tijdsaanduidingen bijgehouden. Meer specifiek werd het moment van de opname genoteerd waarin er een interessante uitspraak plaatsvond. Zowel de opname als de samenvatting worden op een confidentiële manier behandeld. Bijgevolg zullen alle opnames verwijderd worden na afronding van het onderzoek. Ook werd de samenvatting zo opgesteld dat de anonimiteit van de respondent te allen tijde bewaard blijft. De samenvattingen van de interviews werden tevens als bijlage toegevoegd aan deze masterproef (zie bijlage 3).

4.2 Beschrijving van de steekproef

Het onderzoek bevat een steekproef van twaalf personen die stakeholders zijn in het verhaal van de evolutie naar PVF. Een reden voor deze kleinere steekproef is het bereiken van saturatie na het afnemen van tien interviews. Hiermee wordt bedoeld dat er zeer veel overlap plaatsvindt tussen de antwoorden die respondenten geven. Zoals eerder vermeld is dit vooral van toepassing op de subgroep van personen met een mentale beperking en hun netwerk. Personen met een fysieke beperking blijken vooral moeilijker te bereiken. Een reden hiervoor kan zijn dat ze zich onvoldoende kunnen uitdrukken en hierdoor minder in aanmerking komen voor een interview. De personen die hier wel toe in staat zijn bevinden zich vaak nog in hun thuisomgeving. Deze personen worden moeilijker bereikt door het aanschrijven van zorgorganisaties.

De steekproef bestaat uit personen die een impact ervaren van de evolutie naar PVF. Derhalve worden zowel familieleden van personen met een mentale beperking, familieleden van personen met een fysieke beperking als personen met een fysieke beperking bevraagd. Verder worden er een aantal vragen gesteld aan personen met een mentale beperking, waarbij de vragen worden afgestemd op hun capaciteit. Door meerdere stakeholders te bevragen, is het mogelijk om informatie te verzamelen vanuit verschillende perspectieven en een vergelijking te maken. Deze perspectieven zullen verder in de resultatensectie in subgroepen worden verdeeld waarbij afsluitend een vergelijking van de subgroepen wordt gemaakt in de discussiesectie.

Concreet worden er twaalf interviews afgenomen. Negen interviews worden er afgenomen met ouders van personen met een mentale beperking. Bij twee van de interviews kwam de mogelijkheid naar voren om daarnaast enkele vragen te stellen aan de zorgbehoevende persoon. Drie interviews vonden plaats met personen met een fysieke beperking. Daarbij werd één persoon bijgestaan door de sociale dienst van de organisatie. Deze persoon ondersteunde in verband met de communicatie,

aangezien de beperking de verstaanbaarheid heeft ingeperkt. Een andere persoon kon volledig autonoom het interview uitvoeren, terwijl een laatste persoon hierin ook bijgestaan werd door haar partner. Deze bijstand was vooral wenselijk omdat beslissingen over de zorg die aangekocht werd in samenspraak gebeurde met de partner.

In de steekproef zitten voornamelijk personen die hun budget opnemen in de vorm van vouchers. Vier personen geven aan te werken met een cashbudget terwijl acht personen hun budget opnemen via de eerder conventionele methode, namelijk vouchers. Bovendien wordt er bevraagd of er sprake is van opname van het vrij besteedbaar deel. Zeven personen geven aan hier gebruik van te maken. Verder in de resultatensectie zal besproken worden wat hier de redenen voor kunnen zijn.

Wanneer wordt gekeken naar de demografische kenmerken, kan worden gesteld dat de leeftijd van de personen met een beperking varieert tussen 24 en 67 jaar. Niet alle personen met een beperking waren in staat zelf een volledig interview uit te voeren. De leeftijd van de respondenten (vooral bestaand uit het netwerk) varieert tussen 48 en 70 jaar. Deze leeftijd ligt aanzienlijk hoger aangezien het interview werd afgenomen met de ouders, indien er sprake was van personen met een mentale beperking. In totaal werden vier mannen en acht vrouwen geïnterviewd. De personen die besproken werden waren zeven personen van het mannelijk geslacht en vijf personen van het vrouwelijk geslacht. Fysiek beperkten voerden steeds zelf het interview uit terwijl in het geval van een mentale beperking deze rol voornamelijk werd opgenomen door het netwerk van de zorgbehoevende persoon.

4.3 Resultaten

In wat volgt worden de resultaten besproken. De resultatensectie is zo vormgegeven dat de verschillende topics besproken worden op een gegroepeerde manier. De subgroepen die besproken worden zijn personen met een fysieke beperking (4.3.1) en familieleden van personen met een mentale beperking en personen met een mentale beperking (4.3.2). Deze opzet wordt gekozen omdat hierdoor verschillende visies kunnen worden bekeken. Vanuit deze visies worden dan de verschillende topics die uit de interviewleidraad naar voren komen besproken. Doorheen deze resultatensectie zal de link met de eerder gevonden literatuur worden gelegd.

4.3.1 Personen met een fysieke beperking

Zoals eerder aangehaald werden er drie personen met een fysieke beperking geïnterviewd. Twee van de drie personen verblijven binnen een zorgorganisatie, een van de twee geniet van voltijdse ondersteuning terwijl de andere deze zes dagen op zeven ontvangt. De laatste persoon verblijft in een familiale omgeving. Aangezien uit de interviews is gebleken dat het systeem van PVF het best toepasbaar is op personen met een fysieke beperking, wordt deze subgroep eerst besproken. Dit omdat personen met een fysieke beperking volledig in staat zijn zelf keuzes te maken in de aankoop van hun zorg en in staat zijn, mits aanpassingen, zichzelf te informeren over de werking van het relatief ingewikkelde systeem van PVB en de te doorlopen stappen errond.

4.3.1.1 Aankoop van zorg door personen met een fysieke beperking

Er wordt gestart met het bevragen van de aankoop van zorg. De twee personen die in een zorgorganisatie verblijven, geven aan dat er eigenlijk zeer weinig is veranderd in de aankoop van zorg door de overschakeling naar PVF. Een reden hiervoor kan zijn dat ze reeds in een zorgorganisatie verblijven die voor de evolutie naar PVF rechtstreeks door het VAPH werd gefinancierd. Ze maakten tevens beiden de keuze voor een vouchersysteem waarbij er een betaling van het VAPH rechtstreeks naar de zorgorganisatie plaatsvindt. Door de keuze voor het opnemen van hun budget in deze vorm zien ze niet veel veranderen door de omschakeling naar PVF. Het enige ondervonden voordeel dat de respondenten aanhalen is dat ze nu zicht hebben op welk specifiek budget aan hen wordt toegekend. Hierdoor hebben ze enigszins meer inzicht dan in het voorgaande systeem waar organisaties nog rechtstreeks gefinancierd werden. Door een van de respondenten wordt aangegeven dat hij niet echt het gevoel had dat er een keuze was in welke vorm hij zijn budget wou opnemen. Dit gevoel ontstond doordat hij bij de overschakeling naar PVF werd benaderd door de organisatie, waarbij de keuzes aan hem uitgelegd werden. Hierin werd sterk aangestuurd op een vouchersysteem, omdat anders de organisatie niet meer de zorggarantie kon bieden die hij eerst ontving. Door deze onzekerheid en de mogelijkheid tot te moeten vertrekken heeft de respondent zeer snel voor een uitkering in de vorm van een voucher gekozen.

“Ze hebben mij gezegd dat als ik niet koos voor de voucher, dat ze me niet konden garanderen dat ik bij hen zou kunnen blijven wonen.”

Wanneer de persoon die thuis verblijft wordt bekeken, kan worden gezegd dat de evolutie naar PVF wel een aanzienlijke impact heeft gehad op haar leven en dat van haar gezin. Zo is ze in de mogelijkheid gesteld hierdoor veel meer zorg aan te kopen en zorg aan te kopen die is afgestemd op haar huidige behoeften. Daarnaast heeft ze hierdoor de mogelijkheid om in haar eigen thuisomgeving te verblijven. Wanneer het oude systeem van rechtstreekse financiering van zorgorganisaties nog van toepassing zou geweest zijn, zou dit in haar overtuiging niet tot haar mogelijkheden behoren. Ook wordt hierin aangegeven dat de doorgevoerde keuzes in zorgaankoop een hele verlichting vormen voor het gezin. Zo zijn ze minder ongerust wanneer de zorgbehoevende persoon alleen is en moeten ze, door de mogelijkheden die ze nu hebben met het budget, zelf minder zorgtaken uitvoeren. Een reden voor deze verhoogde mate van vrijheid kan worden gehaald uit de keuze voor het cashbudget. De verhoogde keuzevrijheid vormt tevens een doelstelling van de overheid bij het opstellen van het decreet in 2014 door toenmalig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren (Vandeuren, 2015).

Er wordt ook aangegeven dat in de zorg niet alles gekocht kan worden en er dus voor (eerder aanvullende) zaken beroep moet worden gedaan op mantelzorgers. Deze rol wordt in het geval van alle drie de bevrageden, opgenomen door familieleden. Het gaat hierbij om ouders, broer en partner van de zorgbehoevende persoon. Ze staan eerder in voor randzaken dan voor de zorg zelf. Eén respondent verwoordt het welgevoerd en stelt dat een mantelzorger instaat voor ondersteuning in het leven in plaats van enkel ondersteuning in de zorg. Bijgevolg staan ze bij in aankoop van bepaalde zaken en vormen ze vooral een vertrouwenspersoon. Hierbij wordt sterk aangehaald dat ze vinden dat er in het huidige systeem te sterk gesteund wordt op het netwerk van een

zorgbehoevende persoon. Zo zijn de ouders van een van de respondenten reeds ver voorbij de pensioengrens en dienen zij nog steeds zorg te bieden aan hun dochter omdat deze nog geen budget ontvangt waardoor ze zeven dagen op zeven in een zorgorganisatie kan verblijven. De zorgbehoevende geeft aan dat de zorgkwaliteit hierdoor met de jaren afneemt. Voor een andere respondent heeft het zwaardere gevolgen gehad. Haar ondersteunend familielid is in een burn-out terechtgekomen. De voornaamste reden voor deze burn-out was het hebben van constante onzekerheid en ongerustheid rond de situatie van het zorgbehoevend familielid. Hierna werd overgestapt naar een PVB waardoor de druk op de mantelzorger afnam en er een herstel uit de burn-out plaatsvond. Hierbij wordt tevens nog aangegeven dat maar een van de drie mantelzorgers een vergoeding ontvangt voor het verlenen van de extra ondersteuning. Er dient volgens hen veel meer aandacht te worden besteed aan het netwerk van de zorgbehoevende personen. Bijgevolg dient het beleid ook in te zetten op het welbevinden van het netwerk van de zorgbehoevende personen. In de gelezen literatuur wordt er echter nog zeer weinig rekening gehouden met dit facet van het beleid.

Een zeer interessant aspect dat wordt besproken in het decreet rond PVF van minister Vandeurzen is dat er door het geld in de handen van de zorgbehoevende personen te leggen er meer keuzevrijheid voor de zorgbehoevende persoon ontstaat (Vandeurzen, 2015). Voor mensen met een fysieke beperking is dit zeker een valide benadering. Zo wordt gesteld door de respondenten dat ze meer keuzevrijheid ervaren. De persoon die thuis woont, heeft deze keuzevrijheid nog het meest door de opname van het budget in cash en doordat ze nog steeds binnen haar eigen thuisomgeving verblijft. Bijgevolg dient ze niet de algemene regeling te volgen die binnen de organisaties van de andere twee bevraagde personen is opgesteld. De andere twee personen geven aan dat er binnen de organisatie veel ruimte is voor inspraak. Deze inspraak hebben ze deels ook vergaard omdat beide personen lid zijn van de gebruikersraad in hun eigen organisatie. Het merendeel van de zorgorganisaties in België beschikt over zo een gebruikersraad. In deze gebruikersraad zetelen, zoals het woord het beaamt, gebruikers. De leden krijgen meer inzage in de organisatie en zullen eveneens intern bevraagd worden over de werking van de organisatie. Uit de interviews bleek dat personen die zich in een gebruikersraad bevinden veel beter geïnformeerd zijn over de interne werking van hun organisatie en de werking van bijvoorbeeld de toegepaste financieringsvorm. De respondenten die in een zorgorganisatie verblijven geven aan dat wanneer ze een aanpassing willen doen, ze steeds in de mogelijkheid zijn dit met de organisatie te bespreken. Steevast wordt hier door de organisatie op ingespeeld binnen een aanvaardbare tijdspanne. Hierin is zeer veel autonomie aanwezig, al wordt door één persoon aangehaald dat bepaalde zaken boven haar hoofd worden beslist. Al gebeurt dit volgens de respondent en haar begeleidster om een optimale kwaliteit van leven en zorg te behouden. Samengevat wordt gesteld dat de personen nog veel beslissingen zelf kunnen nemen, dit komt volgens hen niet door de verandering naar een PVB maar doordat er hier sprake is van een fysieke beperking. De personen zijn nog steeds volledig zelf in staat om te reflecteren over hun eigen zorg en hun eigen leven, waardoor het nog steeds mogelijk is om zelf keuzes te maken.

4.3.1.2 Financiële draagkracht van personen met een fysieke beperking

Wanneer de financiële situatie wordt besproken, wordt er een grote discrepantie waargenomen tussen de persoon die een PVB ontvangt om zeven dagen op zeven zorg te kunnen bekostigen en de personen die hier niet van kunnen genieten. Zo wordt door de persoon met een voltijdse financiering aangehaald dat hij door de omschakeling naar het hebben van een PVB wel een beeld heeft gekregen van hoeveel het totaalbedrag bedraagt wat hij ontvangt, maar zijn kennis hierbij stopt. Zo wordt het voorbeeld aangehaald dat hij niet weet op welke basis dit budget wordt opgesteld. Wanneer dan wordt verteld dat dit via een inschaling gebeurt aan de hand van het ZZI, geeft hij aan niet zeker te zijn of hij ooit via dit instrument is ingeschaald.

De focus verleggend naar de andere twee respondenten, wordt gezien dat ze meer op de hoogte zijn van hun persoonlijke financiële situatie. Een mogelijke reden hiervoor is dat beide personen momenteel nog geen budget ontvangen waardoor ze zeven dagen op zeven van zorg kunnen genieten. Ze zijn zich mogelijk meer bewust van hun financiële situatie dan personen die een budget ontvangen voor voltijdse zorg, omdat er buiten dit budget nog aanvullende zorg moet worden aangekocht. Dit gebeurt op een doordachte manier waardoor meer aandacht aan het budget zelf wordt besteed. Toch wordt door alle personen aangehaald dat het huidige budget voldoende hoog is om te voldoen in hun zorg en hier dus geen eigen bijdrage meer voor nodig is. Voor personen met een degeneratieve aandoening is dit echter een momentopname. Aldus kan het zorgbudget nu toereikend zijn maar kan dit in de toekomst niet meer het geval zijn. Wanneer dan een aanvraag moet worden gedaan tot herziening kan dit een te lange periode in beslag nemen waardoor zowel zorgkwaliteit als kwaliteit van het leven zullen afnemen. Door deze bezorgdheid zijn heel wat zorgbehoevende personen bij de toekenning van een budget direct overgegaan tot de aanvraag tot een herinschaling. Een mogelijke *incentive* van deze herinschaling is dat wanneer de situatie slechter wordt, er reeds een procedure van start is gegaan en er dus sneller tot een aanpassing gekomen wordt. Zoals uit het onderzoek van Op de Beeck et al. (2018) blijkt is er een aanzienlijke wachtlijst. Doordat de respondenten reeds ervaring hebben met de tijdsperiode die moet worden doorlopen op de wachtlijst, kiezen ze ervoor om direct tot actie over te gaan. Dit versterkt de bevinding uit de literatuur dat niet iedereen op de wachtlijst momenteel nog geen budget ontvangt, maar er een deel van de wachtenden reeds een tegemoetkoming krijgen maar op een herziening wacht. Informatie rond de wachtlijst moet steeds goed gekaderd worden (Vandeurzen, 2015). Toch blijkt de wachtlijst een van de grootste problemen te vormen in de werking van PVB. Dit wordt door deze respondenten aangegeven doordat ze respectievelijk, tien en achttien jaar hebben moeten wachten of zullen moeten wachten tot de toekenning van een (herziening van hun) PVB. Er wordt aangegeven dat dit zorgt voor een sterke mate van ongerustheid. Bovendien wordt er bij toekenning niet gewerkt met terugwerkende kracht waardoor zorguitgaven die in het verleden werden uitgevoerd niet vergoed zullen worden. Wanneer de resultaten van personen met een mentale beperking worden besproken zal verder worden ingegaan op de wachtlijsten.

Om meer vrijheid te garanderen wordt in het decreet van minister Jo Vandeurzen in 2015 gesproken over het vrij besteedbaar deel. Met dit vrij besteedbaar deel is het mogelijk om aankopen te doen die niet verantwoord moeten worden, maar nog steeds enigszins verbonden moeten zijn aan zorg (Vandeurzen, 2015). In de opname van het vrij besteedbaar deel kan een verschil worden gezien

tussen de persoon die het cashbudget opneemt en de personen die voor vouchers kiezen. De persoon die het cashbudget opneemt, geeft aan dat ze gebruikmaakt van het vrij besteedbaar deel. Het grootste aandeel van dit vrij besteedbaar deel wordt uitgegeven aan dagbesteding die ze niet alleen kan uitvoeren maar waarbij ze ondersteuning nodig heeft van haar assistent. Ze geeft aan zeer blij te zijn met deze mogelijkheid. De grootste reden voor de blijdschap is het niet steeds moeten verantwoorden van de aankopen die gebeuren. Uit de studie van Op de Beeck (2018) blijkt dit een vaak voorkomende reden. Deze verantwoording is wel toepasbaar op de rest van haar PVB. Naar de toekomst toe geeft ze aan open te staan voor een uitbreiding van het vrij besteedbaar deel. Zo is dit deel van haar budget snel uitgeput, waardoor ze minder begeleide vrijetijdsbesteding kan doen. Hierbij geeft ze aan dat deze besteding zorgt voor een verhoogde levenskwaliteit. De studie van Op de Beeck et al. (2018) geeft aan dat 93 procent van hun respondenten die het vrij besteedbaar deel opnamen ook vond dat een uitbreiding van dit deel zeker opportuun was.

In vergelijking met de personen die ervoor kozen om hun budget in vouchers op te nemen, wordt gezien dat zij geen gebruikmaken van het vrij besteedbare deel. Eén respondent geeft aan hier nog nooit van te hebben gehoord, terwijl de andere respondent aangeeft door de organisatie niet in de mogelijkheid te zijn gesteld om het vrij besteedbaar deel op te nemen. Zoals uit de studie van Op de Beeck et al. (2018) blijkt, is een reden voor het niet opnemen van het vrij besteedbaar deel vaak onwetendheid of druk door de organisatie. Dit komt tevens zeer duidelijk naar voor binnen de bevestigingen die werden gedaan voor deze masterproef. Zo wordt, zoals reeds aangehaald door de oudere residentiële gebruiker, een duidelijk voelbare druk voor de keuze voor vouchers ervaren. Een reden hiervoor volgens de respondent is de onzekerheid binnen de organisatie omtrent het krijgen van voldoende financiering om zorggarantie te kunnen blijven aanbieden. Deze onzekerheid ervaaarde de respondent vooral bij aanvang van de overschakeling naar PVF. Daarbij geeft hij aan dat het voor nieuwe bewoners van zijn zorgorganisatie wel mogelijk is om het vrij besteedbaar deel op te nemen omdat deze bewoners veel meer de mogelijkheid hebben om te lobbyen. Bij het lobbyen kunnen nieuwe bewoners achterhalen welk aandeel van hun PVB ze dienen te besteden binnen de organisatie. Door die mogelijkheid tot gedeeltelijke besteding van het PVB zijn de personen veel meer in de mogelijkheid om daarnaast aanvullende zorg aan te kopen en zodoende beter te voorzien in hun eigen zorg- en levenskwaliteit. De mogelijkheid tot opname van een vrij besteedbaar deel zal hier verder toe bijdragen. De evolutie naar PVF is reeds volledig doorlopen waardoor het huidige systeem volledig in gebruik is. Het verschil tussen "oude" en "nieuwe" bewoners is een goed voorbeeld van zaken die voorheen door onzekerheid rond het budget niet mogelijk waren, maar nu wel.

Door het hebben van enkel een fysieke beperking zijn deze respondenten nog volledig zelf in staat betalingen uit te voeren en benodigde documenten in te vullen. Hierin wordt ook aangegeven dat ze het belangrijk vinden om dit zelf te doen. Ze willen liever geen andere mensen uit hun netwerk laten opdraaien voor de administratie. Dit weer in de overtuiging dat er al genoeg last rust op de schouders van deze personen. Tevens geven ze aan hier relatief graag mee bezig te zijn omdat dit bijdraagt aan het gevoel van autonomie. Eveneens is dit weer een beleidsdoelstelling uit het decreet van minister Vandeurzen. Voor bepaalde personen met een fysieke beperking is het via deze weg dus

mogelijk om meer autonomie te bekomen. Echter is dit maar voor een zeer selecte groep van toepassing. Over deze bevinding zal in de discussie en conclusie verder worden gereflecteerd.

Samenvattend kan worden gesteld dat de evolutie naar PVF voor één respondent een aanzienlijke impact heeft gehad op de financiële draagkracht, terwijl voor de andere twee respondenten dit minder van toepassing is. De reden hiervoor is dat door beide respondenten een volledige afdracht wordt gedaan van hun budget aan een zorgorganisatie waar reeds voor de evolutie werd verbleven. Voor de persoon die wel een hoge mate van impact ervaart, komt dit doordat ze niet vanuit een organisatie gefinancierd dient te worden maar de financiering nu autonoom kan uitvoeren. Door deze vrije keuze wordt beter voldaan aan zorgnoden en wordt er een deel van de financiële druk die op het gezin rustte weggenomen. Dit komt mede doordat de persoon met de beperking er zelf een zeer efficiënt beheer op nahoudt.

4.3.1.3 Welzijn van personen met een fysieke beperking

Autonomie is een van de kernaspecten die wordt aangehaald binnen het decreet van minister Vandeuren. Op deze manier tracht de overheid met de ommezwaai rond financiering van de zorg voor personen met een beperking meer autonomie te creëren voor de zorgbehoevenden. Door het hebben van voldoende autonomie zou het welzijn van deze personen en het gevoel van sociale integratie verder vergroot worden. Wanneer naar dit aspect wordt gevraagd, wordt door twee derde van de respondenten aangegeven dat er vrij weinig is veranderd in hun gevoel van autonomie door de verandering naar een PVB. Twee personen geven aan dat door hun aandoening de mogelijkheid tot autonomie is weggevallen. Zo hebben ze in hun dagelijks leven dusdanig veel hulp nodig, waardoor er steeds assistentie in de buurt aanwezig dient te zijn. De evolutie naar PVF had dan ook onmogelijk impact op hun situatie kunnen hebben. Daarnaast geeft de derde persoon aan wel een verhoogde autonomie te ervaren. Hij heeft zijn privébudget nog ter beschikking en koopt hier zaken mee aan buiten het vouchersysteem om. Wanneer hij zorg behoeft die via het PVB wordt bekostigd, kan hij door het systeem van permanentie binnen aanzienlijke tijd steeds geholpen worden. Hierdoor heeft hij enerzijds een gerust gemoed en anderzijds de zekerheid steeds op een autonome wijze te kunnen verblijven en bij uitbreiding leven. Er kan dus worden gesteld dat de evolutie naar PVF voor deze respondenten niet echt bijdraagt aan autonomie. Een onderzoek met een grotere scope of een vervolgonderzoek op een kwantitatieve manier dient te achterhalen of deze uitspraak generaliseerbaar is naar de gehele populatie. Indien dit het geval is, is de doelstelling voor het genereren van meer autonomie zeer moeilijk haalbaar.

“Autonomie wordt steeds heel erg mooi verwoord, maar de beleidsmakers moeten eens nadenken of dit echt tot de mogelijkheden van personen met een beperking behoort.”

De bevroegde personen geven hun levenskwaliteit gemiddeld een 7,5 op tien. Dit komt voornamelijk doordat ze gelukkig zijn met de stand van zaken en de manier waarop ze nu wonen en leven. Een verhoging van dit cijfer zou kunnen plaatsvinden door een toename in sociaal contact. Er wordt aangegeven dat door het hebben van een beperking een groot deel van het sociaal contact verdwijnt. Daarnaast is het niet meer mogelijk om impulsief beslissingen te nemen wat betreft dagelijkse activiteiten. Zo dienen ze hun hele leven te plannen rond de ziekte die ze hebben. De gedachte hieraan zorgt voor sombere gevoelens wat weer een negatief effect heeft op de levenskwaliteit.

Bovendien worden de contacten die ze hebben met het zorgpersoneel niet gezien als volwaardige sociale contacten. Bijgevolg zeggen ze dat ze doorheen de dag wel met veel personen in contact komen, maar eigenlijk niet veel sociaal contact hebben. De personen in de zorgorganisatie zeggen dat een mogelijke reden hiervoor kan zijn dat de werkdruk op het zorgpersoneel doorheen de jaren wel verzwaaard is en het hierdoor voor de zorgverleners niet meer mogelijk is om "echt" sociaal contact te hebben met hun bewoners. De persoon die in haar thuisomgeving verblijft beaamt dit ook, al stelt ze wel dat mits een goede persoonlijke assistent kwaliteitsvol sociaal contact mogelijk is. Deze mogelijkheid vormt zich enkel wanneer er zich een soort van vriendschapsband ontwikkelt en de assistent ook een adequate aanpassingsmogelijkheid ontwikkelt, dit wordt ook aangehaald in literatuur van Harry et al. (2016). Bijkomend geven ze aan dat ze, ondanks hun beperking, niet snel in een sociaal isolement zullen vallen. Dit doordat ze toegang hebben tot internet op een voor hen aangepaste manier. Ze geven aan via sociale mediaplatformen, zoals Facebook, contact te hebben met lotgenoten. Met deze lotgenoten worden zeer uiteenlopende zaken besproken. Een groot aspect van wat in dergelijke Facebookgroepen gebeurt, is het uitwisselen van informatie rond PVF. De bevraagde personen zijn zelf lid van de gebruikersraad binnen hun organisatie of van bepaalde vzw's en geven aan dat ze voldoende geïnformeerd zijn. Al geven ze aan dat er echt schrijnende situaties naar voren komen binnen de Facebookgroepen.

Samenvattend kan worden gesteld dat autonomie maar in zeer selecte gevallen mogelijk is. De overheid zet hierop in, maar dit is maar voor een select deel van de populatie van toepassing. De middelen die hiervoor worden ingezet zouden deels voor anderen doeleinden kunnen gebruikt worden om daar grotere kwaliteitswinsten te boeken. Levenskwaliteit blijkt wel verhoogd te zijn, deze zou wel verder verhoogd kunnen worden door meer kwalitatief sociaal contact.

4.3.1.4 Kennis en bezit van informatie van personen met een fysieke beperking

Afsluitend wordt de mate waarin de respondenten geïnformeerd zijn bevraagd. Voldoende informatie is in het systeem van PVF van groot belang, aangezien in dit systeem de verwachting dat mensen zelf beslissingen nemen rond hun eigen zorg wordt gevormd. De bevrageden geven aan zichzelf voldoende geïnformeerd te voelen om beslissingen te kunnen nemen over hun eigen zorg. Echter zijn de redenen om deze uitspraak te doen toch zeer verschillend over de respondenten heen. Zo geeft één bevragee aan het grootste deel van haar informatie te ontvangen via de sociale dienst van de zorgorganisatie waarin ze verblijft. De dienst bundelt de informatie die vanuit het VAPH gegeven wordt en gaat die herwerken om het op die manier verstaanbaar te maken voor de bewoners. Wanneer dit niet voldoende informatie is, is er nog steeds de mogelijkheid om gebruik te maken van het internet. Er wordt tevens aangegeven dat er veel gebruik wordt gemaakt van Mijnvaph.be. Toch wordt door zowel haar als een andere respondent, die het merendeel van zijn informatie bekomt via Mijnvaph.be, aangehaald dat er een ruim aanbod is van informatie maar dat deze informatie vaak met veel vaktermen omschreven wordt. Hierdoor verslechtert de leesbaarheid van de informatie aanzienlijk. Ook geven ze beiden aan hier zelf graag mee bezig te zijn. Ze kunnen zich inbeelden dat niet iedereen zichzelf hier dermate mee bezighoudt en dus niet iedereen tevreden zal zijn met de informatiebedeling. Hierbij wordt door een van de respondenten aangehaald dat hij een aanvraag heeft gedaan binnen de zorgorganisatie waar hij verblijft om een infomoment rond de

werking van het PVB te organiseren. Op het moment van het interview werd er gewerkt aan zo een infomoment waar alle bewoners op uitgenodigd zouden worden.

De persoon die thuis verblijft geeft aan in haar huidige situatie zeker tevreden te zijn met de informatie die ze momenteel bezit, echter geeft ze aan dat ze vroeger niet tevreden was met de informatie die ze kreeg. Wanneer ze werd gediagnosticeerd, kreeg ze op medisch vlak wel duidelijk te horen hoe haar leven zou veranderen en op welke termijn de degeneratieve aandoening zich zou ontwikkelen. Nochtans kreeg ze buiten deze medische ondersteuning weinig verdere ondersteuning. Ze was op haarzelf aangewezen om informatie te verzamelen over de financiering van haar zorg. Er zou volgens de respondent direct na de diagnose al een bepaalde mate van informatie moeten worden gegeven vanuit het ziekenhuis. Op deze wijze zou het veel aangenamer zijn voor zorgbehoevende personen om direct een overzicht te ontvangen van mogelijk te nemen stappen. De persoon heeft zelf geluk gehad toevallig een psychologe tegengekomen te zijn. De psychologe had zelf veel kennis over het onderwerp en de mogelijke financieringsvormen. Hierdoor werden allerhande informatiebrochures aangeleverd en werd er contact gelegd met vzw Stijn, die als een soort bijstandsorganisatie fungeert voor haar en haar gezin. Elke drie maanden plant iemand vanuit vzw Stijn een bezoek in om informatie te geven en ervoor te zorgen dat de benodigde papieren steeds in orde zijn.

Samenvattend kan worden gesteld dat de mate van kennis en informatie voor deze personen heel erg afhangt van wie wordt tegengekomen doorheen het traject. Twee personen halen zeer veel hulp uit het personeel van de sociale dienst, een andere haalt heel veel hulp uit een bijstandsorganisatie die initieel werd genoemd door een psychologe. Alle bevroegden geven aan dat wanneer ze geen contact hadden gehad met deze personen ze zich veel minder geïnformeerd zouden voelen dan vandaag de dag het geval is. Hierbij geven ze aan dat het zeker bijdraagt dat het VAPH via een online weg informatie voorziet, maar dit zeker niet voor alle personen even makkelijk bereikbaar en verstaanbaar is. Daarnaast wordt aangegeven dat het voorzien van informatie op een website waarschijnlijk niet de beste optie is.

Een mogelijke optie die door een van de respondenten wordt voorgesteld is het oprichten van een soort van callcenter waar mensen tewerkgesteld worden die een opleiding over het huidig systeem hebben doorlopen. In dit callcenter zou inzicht aanwezig moeten zijn van alle mogelijke bijstandszaken waar personen met een beperking recht op hebben. Op die manier zouden personen die minder inzichten hebben en minder assertief zijn dan degenen die bevroegd werden in dit onderzoek op een toegankelijke manier informatie kunnen bekomen waardoor er wel geëvolueerd kan worden van een soort van piramide, waar er maar een aantal personen weet hoe de werking van het systeem van PVF in elkaar zit, naar een rechthoek, waar iedereen de kans zou moeten krijgen om een bepaalde basiskennis te vergaren.

4.3.2 Personen met een mentale beperking

Zoals eerder besproken worden er interviews afgenomen met negen ouders van personen met een mentale beperking. Er wordt geopteerd om met het netwerk van deze personen een interview af te nemen en niet de personen met een mentale beperking zelf te bevroegen. De voornaamste reden hiervoor is dat deze zorgbehoevende personen niet in staat zijn om over hun eigen zorg te

reflecteren. Hierdoor zijn ze niet in staat om antwoord te bieden op alle onderwerpen die in het interview besproken worden. Wanneer naar de steekproef wordt gekeken wordt waargenomen dat twee zorgbehoevendenden gedurende vijf dagen in de week hun dagbesteding in een erkend dagcentrum uitvoeren. Drie andere personen verblijven gedurende vijf dagen per week op een zorgboerderij waar ze zowel 's nachts als overdag kunnen verblijven. Ook verblijven er twee personen in een woonondersteuning. In de woonondersteuning is het gebruikelijk dat alle bewoners deelnemen aan dagbesteding buitenhuis. De zorgverlening wordt aangeboden naast deze dagbesteding. Wel is het mogelijk om in de organisatie voltijdse zorg te ontvangen. Afsluitend gaat sinds kort één persoon gedurende vier dagen in de week naar een dagbesteding en verblijft de laatste besproken persoon voltijds in zijn thuisomgeving. In dit geval is de vader de persoonlijke assistent waardoor de keuze voor thuisverblijf mogelijk is. In literatuur van Harry et al. (2017) komt terug dat het nu, door het budget in eigen handen te hebben, mogelijk is deze persoon ook te financieren.

Bij het vergelijken van de opname van het budget in cash ten opzichte van vouchers, blijkt dat zes personen het budget in vouchers opnemen tegenover drie personen die de keuze voor cash maken. Wanneer er dieper wordt ingegaan op de situatie van de personen die het PVB in cash opnemen, wordt waargenomen dat één persoon nog volledig thuis verblijft en de andere twee personen in een organisatie verblijven die sterk inspeelt op autonomie. De personen die hun PVB in vouchers opnemen verblijven allemaal in een organisatie of gaan naar een dagcentrum. Een mogelijke reden voor hun keuze voor de opname van het PVB in vouchers is dat bij overgang naar een organisatie de organisatie vraagt het budget in vouchers op te nemen. Vaak wordt door de organisaties het argument gebruikt dat dit het netwerk zou ontlasten. Hierdoor worden zij doorgaans overtuigd, waardoor het gehele budget toegekend wordt aan de zorgorganisatie. Niettemin wordt daarna aangegeven dat in zeven van de tien gevallen die gebruikmaken van een zorgorganisatie er zelf nog dient te worden bijgedragen in de zorg buiten de organisatie. De voornaamste reden hiervoor is dat er geen voltijds verblijf binnen de organisatie mogelijk is.

Bij het bekijken van de opname van het vrij besteedbaar deel blijkt dat in zes van de negen gevallen er gebruik wordt gemaakt van dit deel. Hierbij dient wel een kanttekening te worden gemaakt. Zo wordt het vrij besteedbaar deel in drie van de zes gevallen gebruikt om de zorgorganisatie te helpen met het bekostigen van zaken die moeilijker te verantwoorden zijn bij het VAPH. Eén van deze zaken is de bijstand door i-mens of Ferm, beide organisaties staan in voor logistieke ondersteuning. Drie personen gebruiken het vrij besteedbaar deel voor eigen zorgaankopen. Enerzijds wordt dit gebruikt om activiteiten met ondersteuning van de persoonlijke assistent te bekostigen. Anderzijds wordt het door twee personen gebruikt om een deel van de kosten van kinesist en logopedist te bekostigen. De kosten die gemaakt worden met het vrij besteedbaar deel zijn nog steeds gerelateerd aan zorg, wat tevens een vereiste is voor deze besteding. Dit komt sterk overeen met de bevindingen uit de literatuur dat de helft van de respondenten het vrij besteedbaar deel gebruiken voor indirecte kosten en 37 procent het gebruikt voor zaken die niet of moeilijk verantwoordbaar zijn bij het VAPH (Op de Beeck et al., 2018).

Verder zullen alle topics die bevestigd werden in de interviews worden besproken. Tijdens deze bespreking wordt er een reflectie gemaakt waarom bepaalde keuzes worden gemaakt en zal er een koppeling aan de literatuur plaatsvinden.

4.3.2.1 Aankoop van zorg door personen met een mentale beperking

Wanneer wordt gevraagd naar de verandering in zorgaankoop sinds de invoering van PVF, wordt door zes van de negen bevestigden aangegeven dat er relatief weinig is veranderd voor hen sinds de evolutie naar PVF. Een mogelijke reden hiervoor is dat het merendeel van deze personen reeds in een zorgorganisatie verbleef wanneer de aankondiging van de evolutie naar PVF door minister Vandeuren werd gedaan. Doordat deze personen de keuze hebben gemaakt om hun budget in vouchers op te nemen en het (deels) te besteden in de zorgorganisatie is van een kentering geen sprake. Wel wordt door vier respondenten aangehaald dat door de evolutie naar PVF het makkelijker is om zelf een zorgorganisatie op te richten. Door de ommezwaai is er sprake van persoonsgebonden financiering en niet langer van organisatiefinanciering, hierdoor kan er sneller worden veranderd van zorgaanbieder en kan het budget sneller in een nieuwe organisatie besteed worden. Dit zorgt voor een ruimer aanbod aan gezondheidszorgorganisaties. De respondenten geven daarbij aan dat het grotere aanbod als een positief punt van de evolutie naar PVF wordt ervaren.

Er kan dus worden gesteld dat er meer zorgorganisaties zijn, hierbij is de keuzemogelijkheid vrijer. Voor de evolutie naar PVF werd er gebruikgemaakt van organisatiefinanciering waarbij er een centrale wachtlijst werd opgesteld. Wanneer er een plaats vrijkwam in een erkende zorgorganisatie werd de eerstvolgende persoon op deze centrale wachtlijst aangeschreven. Hierdoor ontstond veel onzekerheid bij de ouders omdat ze vaak weinig kennis hadden over de organisatie die een plaats aanbod en daardoor onzeker zijn over de zorgkwaliteit van deze organisatie. Daarnaast hadden respondenten het gevoel van gebondenheid. Dit gevoel ontstond door onzekerheid over het tijdsinterval waarin een andere organisatie een plaats ter beschikking zou stellen. Deze onzekerheid voor de ouders is weggenomen door de introductie van PVF. Er is ook een verandering van wachtvorm ontwikkeld. Bijgevolg bestaat er nu een centrale wachtlijst met prioriteitsgroepen voor de toekenning van het PVB (Op de Beeck et al., 2018). Er dient nog steeds gewacht te worden op zorg, maar door de toekenning van het PVB is het voor de zorgbehoevende en het netwerk mogelijk om informatie te vergaren rond het aanbod van zorg. Hierdoor kan een weloverwogen keuze worden gemaakt waar het budget wordt besteed. Daaruit ontstaat er meer zekerheid over de zorgkwaliteit bij het netwerk van een zorgbehoevende persoon, dit is tevens iets wat kan worden teruggezien in de literatuur van Op de Beeck (2018). Indirect draagt dit bij tot de autonomie, voor personen met een mentale beperking is dit eerder de autonomie van de ouders omdat deze de keuzes maken rond zorgaankoop.

“Soms had ik het gevoel van het mes op de keel, gelukkig is dit door de ommekeer naar persoonsvolgende financiering nu veel minder het geval.”

Aansluitend wordt door drie personen aangegeven dat er wel een aanzienlijke verandering in de aankoop van zorg is doorlopen. Hierbij geven twee respondenten aan dat door deze verandering het mogelijk is om samen met de zorgbehoevende persoon zorg op verschillende plaatsen aan te kopen. Hierbij wordt aangegeven dat de nieuwe aanpak beter aansluit bij de zorgnoden van de personen

met een mentale beperking. Eén van de beoogde doelstellingen van het decreet van minister Vandeurzen sluit hier zeer sterk bij aan. Zo is het doel de zorgkwaliteit te verbeteren, een van de methoden die hiervoor aangewezen is, is de zorg afstemmen op de behoevende zelf (Vandeurzen, 2015). Door de gebruiker en zijn of haar netwerk zelf de keuzes te laten maken, kan hier sterk op worden ingezet. Voor één respondent was de overschakeling naar een persoonsgebonden financiering een grote ommekeer in het leven van haar zorgbehoevend familielid, aldus geeft ze aan door deze financieringsvorm de mogelijkheid te hebben gekregen om van het reguliere onderwijssysteem naar thuisonderwijs te evolueren. Hierbij werd het toenmalige PAB gebruikt wat met het ouder worden van de respondent geëvolueerd is naar het PVB. Door de nieuwe mogelijkheid is de persoon met de mentale beperking verder kunnen ontwikkelen dan wanneer het reguliere onderwijs werd doorlopen. Voor deze respondenten geldt zeker dat de doorgevoerde veranderingen beter voldoen aan de (zorg)noden dan voorheen.

Verder wordt door zeven van de negen respondenten aangegeven dat ze zelf ondersteunen in de zorg voor hun familielid. De reden hiervoor is dat het zorgbehoevend familielid met zijn of haar budget niet voltijds van zorg in een erkende organisatie kan genieten en dus voor deze oningevulde momenten dient terug te vallen op familieleden. De familieleden geven hierin aan dat ze veel druk ervaren door de zorg op zich te nemen. Overeenstemmend met de familieleden van personen met een fysieke beperking kan worden gesteld dat dit een algemene tendens is. Daarbij wordt aangegeven dat bij een inschaling met het ZZI er veel aandacht wordt besteed aan de familiale situatie van de persoon met een beperking, bij een goede thuissituatie worden minder zorgpunten toegekend. De respondenten geven aan dat zij dit niet de correcte manier van handelen vinden omdat dit niet op een objectieve wijze kan worden doorlopen. Echter wordt door geen enkele respondent aangegeven dat ze een vergoeding ontvangen voor het bieden van deze zorg. Wel geeft één ouder aan kilometervergoeding te ontvangen voor het vervoer van haar kinderen naar bepaalde activiteiten omdat ze zich niet autonoom kunnen verplaatsen. De ontvangen tegemoetkoming wordt gebruikt om andere zorg te financieren.

Het is ook van belang om in deze resultatensectie stil te staan bij de eerder aangehaalde impact op het netwerk van zorgbehoevende personen. Zoals eerder aangegeven ervaren ze veel druk om aan hun zorgbehoevend familielid zorg te bieden. Een ander gevoel dat in de interviews zeer sterk werd besproken is het gevoel van onzekerheid. Hierbij geeft een deel van de respondenten aan dat ze reeds een gevorderde leeftijd hebben. Hierdoor is het volgens hen steeds moeilijker om nog kwaliteitsvolle zorg te bieden aan hun familielid. Enkele respondenten geven aan beroep te kunnen doen op een broer of zus van de persoon met een mentale beperking, maar dit is niet voor iedereen het geval. Bovendien zal een uitbreiding van de zorgaankopen nodig zijn om voldoende kwaliteit te behouden.

Wanneer de bespreking van doorgevoerde veranderingen wordt bevestigd worden er verschillende inzichten bekomen. Allereerst is het belangrijk te vermelden dat de personen met een mentale beperking niet in staat zijn om te reflecteren over hun eigen zorg. Indien er besprekingen plaatsvinden gebeurt dit voornamelijk met het netwerk van de zorgbehoevende personen. Enerzijds wordt door zeven van de negen bevestigden aangegeven dat er veel inspraak in de zorgorganisatie is door de ouders zelf. Anderzijds geven twee ouders aan zeer weinig inspraak te hebben. Een

mogelijke reden hiervoor is dat deze ouders reeds een gevorderde leeftijd hebben bereikt en zich tevens veel minder betrokken voelen bij de organisatie. De voorgaande bevinding zou dan ook puur met de werking van de organisatie te maken kunnen hebben. Toch wordt door alle respondenten aangegeven dat het hebben van inspraak in de veranderingen in de zorg voor hun familielid zeer gewaardeerd wordt. De ouders die veel inspraak hebben, maken vaak deel uit van de raad van bestuur of de gebruikersraad. Dit kan zorgen voor een vertekend beeld over de populatie, aangezien deze personen vaak beter betrokken worden bij de werking van de organisatie dan een reguliere ouder. Wanneer gekeken wordt naar de ouders die veel inspraak hebben, blijkt het te gaan om ouders waarvan het zorgbehoevend familielid professionele hulp ervaart vanuit een kleine zorgorganisatie. Met een kleine zorgorganisatie wordt een organisatie bedoelt die zorg en ondersteuning biedt aan vijf tot vijftien personen. Door de kleine aantallen is het mogelijk om direct contact te hebben met bestuurders van de organisatie en bijgevolg op een informele manier bepaalde zaken aan te brengen.

“Op vrijdag drinken we hier met alle ouders een tas soep, hier zitten ook de oprichters van de organisatie en het personeel bij, dit zorgt er wel voor dat we een aantal zaken kunnen bespreken.

Gelukkig moet dat niet op een al te serieuze manier gebeuren.”

Over het algemeen wordt de verandering naar PVF als iets positief ervaren. De grootste redenen hiervoor zijn dat de mogelijkheid is ontstaan om zelf zorgorganisaties op te starten en zich meer te informeren om op deze manier een weloverwogen keuze in zorgaankoop te maken. Laatstgenoemde is enkel mogelijk door zelf het budget in handen te hebben. Bovendien wordt er een hogere mate van inspraak ervaren. Deze redenen worden aangegeven door zeven van de negen respondenten, het merendeel van deze respondenten zit echter in een gebruikersraad.

4.3.2.2 Financiële draagkracht van personen met een mentale beperking

Vier respondenten geven aan dat hun financiële situatie op een positieve manier is veranderd door de introductie van PVF. Zo dienden voor de invoering van PVF meer zorgaankopen met privé-inkomen betaald te worden. Het PVB zorgt ervoor dat er meer ademruimte is voor deze personen op financieel vlak. Toch geldt dit niet voor alle respondenten, zo geven drie respondenten aan weinig invloed te hebben ervaren op hun financiële situatie door de introductie van PVF. Een mogelijke reden hiervoor is weer de keuze voor een vouchersysteem waardoor het gehele budget wordt overgedragen naar de zorgorganisatie. Deze werking komt zeer sterk overeen met het voorgaande systeem van organisatiefinanciering. Ook geven twee respondenten aan niet tevreden te zijn met de evolutie naar PVF wanneer het op financiële draagkracht aankomt. In hun situatie werd tijdens de introductie van PVF in de zorgorganisatie een andere directeur aangesteld. De respondenten ervaarden dat de nieuwe directeur enkel de taak had om de organisatie winstgevend te maken. Deze evolutie is weliswaar gestopt door het aanstellen van een nieuwe directeur. Eveneens beschikte de organisatie voor de introductie van PVF over een vriendenkring die evenementen organiseerde om geld in te zamelen ter financiering van een aantal van de activiteiten binnen de zorgorganisatie. Met de introductie van PVF en de aanstelling van de directeur was dit niet meer mogelijk. Hierdoor ontstond een extra druk op de gebruikers.

Voor zeven van de negen respondenten geldt dat de evolutie naar PVF heeft gezorgd voor een positieve evolutie in hun financiële draagkracht of een behoud van hun financiële draagkracht. De meest voorname reden hiervoor is dat er een efficiënter gebruik van het budget plaatsvindt. Enerzijds gebeurt dit door de personen zelf en anderzijds wordt dit door zorgorganisaties uitgevoerd. Zo dienen de organisaties efficiënt met het budget om te springen, om een voldoende hoge zorgkwaliteit aan te bieden en op die manier de gebruiker en zijn of haar netwerk tevreden te houden. Het is namelijk in het nieuwe systeem mogelijk voor de gebruiker om sneller van organisatie te veranderen dan bij organisatiefinanciering.

Verder is het van belang om te vermelden dat vier organisaties die in dit onderzoek worden bekeken werken met een solidariteitsprincipe. Met dit principe wordt bedoeld dat alle budgetten van de personen met een beperking centraal binnen de organisatie worden verzameld. Vanuit deze centrale pot krijgt iedere zorgbehoevende ondersteuning naargelang de behoeften. Hierdoor is het mogelijk voor personen die een kleiner budget ontvangen om toch gedurende meerdere dagen in de week ondersteuning te krijgen op een permanente basis. Deze mogelijkheid ontstaat doordat een deel van het budget van een andere gebruiker met meer zorgpunten aangewend wordt. Dit solidariteitsprincipe ervaren de meeste respondenten als positief. Al hebben twee respondenten een negatieve overtuiging over dit systeem doordat voor hun zorgbehoevend familielid, na de invoering van dit principe in de zorgorganisatie, de kwaliteit van zorg een negatieve evolutie heeft doorgemaakt.

"Ineens was dat solidariteitsprincipe daar, de groepen werden groter, er kwamen geen personeelsleden bij en dus ging de kwaliteit een heel stuk achteruit."

Een interessante vaststelling wordt gedaan bij het stellen van de vraag of de ouders het huidige budget toereikend vinden om in de zorg voor hun zorgbehoevend familielid te voorzien. Hierbij geeft de meerderheid, vijf van de negen respondenten, aan dat ze niet tevreden zijn met het budget dat momenteel wordt ontvangen. De respondenten die op het moment van het interview wel tevreden waren met hun PVB geven aan dat de voornaamste reden hiervoor is dat ze er zelf een zeer efficiënt beheer op nahouden. Wanneer er ook geen aanspraak kon worden gemaakt op het solidariteitsprincipe binnen de organisatie zou het PVB onvoldoende zijn. Daarenboven is deze tevredenheid van tijdelijke aard doordat de ouders nu nog in de mogelijkheid zijn om in de zorg voor hun familielid met beperking te voorzien. Twee respondenten die ontevreden zijn over het hun toegekende PVB bevinden zich in een gelijkaardige situatie. Aan beide respondenten werd recentelijk een PVB toegekend. Echter gebeurde de toekenning slechts aan de helft van het aantal punten waar initieel aanspraak op werd gemaakt. De uitvoering en de reden ervoor werden niet op voorhand door het VAPH gecommuniceerd aan deze personen. Daarnaast is niet geweten wanneer een volledig budget zal worden toegekend. Over deze onwetendheid en de algemene onwetendheid zal verder worden ingegaan in het vervolg van de resultatensectie alsook de discussiesectie.

Door drie respondenten wordt iets zeer merkwaardig aangegeven. Zo geven ze aan dat ze vanuit de Federale Overheidsdienst (FOD), die het vervangingsinkomen en de integratietegemoetkoming uitkeert, een vergoeding met terugwerkende kracht hebben ontvangen waarbij een van de respondenten tot 20.000 euro ontving. Evenwel is dit geld bestemd om alledaagse levenskosten te

bekostigen. Hierdoor wordt er toch met enige ongerustheid van de respondenten gekeken naar het verschil in werkwijze van de FOD en het VAPH. De respondenten ervaren dat er kwistig wordt omgesprongen met de bedragen die de FOD uitkeert, terwijl er een merkwaardige sfeer van besparing hangt binnen het VAPH. Een voorbeeld hiervan is de controlearts. Bij het bezoek van deze arts is het door de jaren heen steeds moeilijker geworden om evenveel zorgpunten te bekomen als bij de voorgaande controle. Echter zou dit niet voor moeilijkheden mogen zorgen voor personen met beperkingen die degeneratief of permanent zijn. Bovendien heeft het merendeel van de respondenten reeds één of meerdere negatieve ervaringen gehad met een controlearts. De voornaamste reden hiervoor is dat men zich ergert aan de onwetendheid en het zich steeds opnieuw moeten melden bij een controlearts.

“Ik heb eens gezegd tegen de dokter dat het een “mongool” is en dat dit nooit beter wordt, ik denk dat hij het toen wel had begrepen.”

Daarnaast maken respondenten zich zorgen over het nieuwe systeem van de inschaling met het ZZI en de bijhorende verdeling van zorgpunten. Vanuit het decreet van minister Vandeurzen wordt dit mooi vormgegeven maar drie respondenten bekijken deze verwoording op een andere manier. Door hen wordt aangegeven dat via dit systeem het eenvoudig is voor de overheid om de waarde van een punt terug te schroeven. Op deze wijze kan volgens hen, zonder inspraak van de gebruikers, het budget worden bijgesteld. Hierdoor wordt er door een groot deel van de respondenten met argwaan naar het beleid van de overheid gekeken, aangezien dit een aanzienlijke impact kan hebben op de financiële draagkracht.

Het is ook mogelijk om in de andere richting te kijken. Zo wordt bevraagd wat zou worden ondernomen met een hoger budget. Hierbij wordt de intentie tot het uitbreiden van aankoop van zorg sterk uitgelicht. Zo geven zes van de negen respondenten aan dat er meer geld aan de organisatie zou worden gegeven om op die manier een langdurigere zorg te bekomen, die indien mogelijk uitgebreid zou kunnen worden naar nachtopvang. Een mogelijke reden voor deze keuze is dat de respondenten tevreden zijn over de huidige werking van hun zorgorganisatie. Hierdoor ontstaat er een groot vertrouwen en zijn ouders overtuigd dat ze verder gebruik willen maken van de organisatie in de toekomst. Wanneer naar de persoon wordt gekeken die thuis verblijft, wordt door de moeder aangegeven dat er met de uitbreiding van dit budget een professionele assistent zou worden aangetrokken. Door de mogelijke aanpassing dient de vader niet voortdurend deze taak op te nemen. De respondent gelooft dat haar zoon zo verdere zelfontplooiing zou ervaren.

4.3.2.3 Welzijn van personen met een mentale beperking

Een volgende doelstelling uit het beleid van minister Vandeurzen is het verhogen van autonomie (Vandeurzen, 2015). Door de ouders wordt echter aangegeven dat voor personen met een mentale beperking het zeer moeilijk is om autonoom te handelen. Zo worden ze voortdurend bijgestaan door professionelen of hun netwerk.

Wel wordt er een groter gevoel van autonomie ervaren bij de ouders. Een reden die hiervoor wordt aangehaald is de hogere mate van vrijheid in de keuze van zorgaankoop. Ouders kunnen zich nu volledig informeren alvorens een beslissing te maken rond zorgaankoop. De visie van de

beleidsmakers om met deze beleidsaanpassing meer autonomie te bekomen, lijkt dus niet van toepassing op personen met een mentale beperking. Om die reden werd tevens aangehaald dat de evolutie naar PVF wordt ervaren als beter toepasbaar op personen met een fysieke beperking. Aangezien de gevormde beleidsdoelstellingen makkelijker bereikbaar zijn voor deze subgroep.

Doordat eerder werd aangehaald dat er rond autonomie weinig verandering werd ervaren, werd verwacht dat in de levenskwaliteit zich ook geen grote wijziging zou voordoen. Echter wordt gezien dat de invoering van PVF toch een aanzienlijke impact heeft gehad op de levenskwaliteit. Zoals eerder aangegeven is het noodzakelijk om reeds een PVF te ontvangen om aanspraak te maken op de zorg en dagbesteding in bepaalde zorgorganisaties. De professionele zorgorganisaties zijn beter in staat om zorg op maat van de gebruiker aan te bieden, wat invloed heeft op de levenskwaliteit.

Verder wordt door twee respondenten aangegeven dat door de invoering van PVF het makkelijker is om zorg op verschillende plaatsen aan te kopen en hierbij rekening te houden met de voorkeuren van de zorgbehoevende persoon. Door deze mogelijkheid wordt de levenskwaliteit verder verhoogd. Een andere factor die meespeelt is dat zorgbehoevende personen samen met leeftijdsgenoten binnen zorgorganisaties verblijven. Binnen de groep van respondenten kan worden gezien dat respondenten, waarvan het zorgbehoevend familielid (een deel van) zijn of haar dag besteedt binnen een zorgorganisatie, inschatten dat deze persoon voldoende sociaal contact heeft. Wanneer de zorgbehoevende persoon dit niet doet, wordt door de respondent aangegeven dat het sociaal contact vooral via de ouders verloopt. Tevens wordt er een discrepantie ervaren tussen de momenten waarbij enerzijds verbleven wordt in de zorgorganisatie en er dus ruim voldoende sociaal contact is en anderzijds de momenten wanneer in familiale kring wordt verbleven.

“Sociaal contact is echt een kwestie van alles of niets, hier is dat alles, thuis is dat niets.”

Toch kan worden gesteld dat autonomie en levenskwaliteit zeer afhankelijk is van persoon en beperking. Derhalve wordt door twee respondenten aangegeven dat hun familieleden zeer vaardig zijn met zich sociaal uit te drukken. Bijgevolg wordt er door hen gebruikgemaakt van sociale media en kan er op een reguliere manier gecommuniceerd worden met anderen. Eveneens zijn deze personen ook lid van zowel reguliere verenigingen als aangepaste verenigingen. Hierdoor is het mogelijk voor hen om sociale contacten te hebben met zowel lotgenoten als andere personen. Dit zorgt weer voor een verhoging van de levenskwaliteit. Het is dus volgens respondenten zeer afhankelijk van de beperking en de persoon in welke mate er nog de mogelijkheid is om sociaal contact te hebben, autonoom te zijn en zo een hoge levenskwaliteit en welzijn te bekomen.

4.3.2.4 Kennis en informatie van personen met een mentale beperking

Aangezien personen met een mentale beperking niet in staat zijn om te reflecteren over hun eigen zorg zal in deze subsectie de kennis en informatie geanalyseerd worden van personen die de beslissingen maken rond de aankoop van zorg. De ouders zijn in de meeste gevallen ook de bewindvoerder van hun zorgbehoevend familielid. De rol van bewindvoerder kan eveneens worden opgenomen door andere familieleden, daarnaast kan ook een externe bewindvoerder worden aangesteld. Zoals uit literatuur blijkt bestaat er een bedrijf in België, Similes, dat personen hiertoe opleidt en ondersteunt (Demaerschalk & Hermans, 2018).

Wanneer wordt gevraagd of ze zichzelf voldoende geïnformeerd vinden om beslissingen over zorg en de besteding van het PVB te maken, geven vijf van de negen respondenten aan dat dit voor hen niet van toepassing is. Hierbij wordt door twee respondenten aangegeven dat informatie steeds laattijdig wordt gegeven. Zo worden er veranderingen doorgevoerd binnen het dagcentrum die gemiddeld na drie maanden pas worden gecommuniceerd. Volgens deze respondenten is een reden hiervoor de verhoogde werkdruk. Een mogelijke reden voor de verhoogde werkdruk is de onzekerheid van de organisatie rond financiering. Voor de evolutie had de organisatie meer zekerheid over het maandelijks te ontvangen bedrag. Wanneer de evolutie naar PVF werd uitgerold viel deze zekerheid weg. Dit is tevens iets wat wordt gezien in de literatuur van Van Puyenbroeck et al. (2019). Een reactie van het bestuur van de organisatie is dan geweest om de plaatsen uit te breiden waardoor er meer budgetten aan de organisatie werden besteed, wat opnieuw zorgt voor een verhoging van deze zekerheid. Voorts wordt aangegeven dat bij de start van de wijziging naar PVF er zeer veel informatie werd gegeven door het VAPH en het centrum, maar dat dit nu sterk is afgevlakt.

Een andere bron van informatie is de informatiedeling die wordt uitgevoerd door het VAPH. Hierbij wordt door alle respondenten aangegeven dat deze informatie vaak te veel moeilijke termen en afkortingen bevat. Dit bevordert volgens hen de leesbaarheid van de communicatie door het VAPH allerminst, dit is ook iets wat bevonden wordt in de literatuur van Kostet et al. (2017). Wanneer er brieven worden ontvangen door het VAPH en deze te technisch blijken, raadpleegt een van de respondenten de sociale dienst van de zorgorganisatie. Die neemt de brief in ontvangst en doet een herwerking om zo de leesbaarheid te bevorderen. De andere respondent binnen hetzelfde dagcentrum geeft aan dat het veel te moeilijk wordt bevonden om informatie te bekomen. Bij de invoering van PVF deed de respondent mee aan een infomoment. Hierna werd de informatieverzameling zeer sterk teruggeschoefd. Daardoor geeft de respondent aan zeker niet op de hoogte te zijn van de nieuwste evoluties rond PVF. Een mogelijke reden voor deze overtuiging is het hebben van weinig sociaal contact. De respondent en zijn partner geven aan dat ze zeer op zichzelf zijn en dus weinig met andere ouders over PVF praten. Daarnaast hebben de respondent en zijn partner reeds een gevorderde leeftijd bereikt waardoor het omgaan met digitale informatieverdeling voor hen een grote uitdaging vormt. De respondent pleit ervoor om te evolueren van informatieverzameling naar informatiebedeling door de bevoegde instanties. Hierin is hij ervan overtuigd dat de bevoegde instanties gegevens hebben van iedere ouder die een kind heeft met een mentale beperking. Wanneer deze informatie voorhanden is, lijkt het hem niet moeilijk om de mogelijkheid tot rechtstreeks informatie aan gewillige gebruikers te bezorgen.

De andere drie respondenten die niet tevreden zijn over hun kennis en informatie hebben allen familieleden met een beperking die zorg ontvangen binnen dezelfde zorgboerderij. Doordat de organisatie behoort tot de groep van kleine zorgorganisaties (tussen vijf en vijftien personen) komen er enkele voor- en nadelen naar boven. Zo heerst er bijvoorbeeld een familiale sfeer binnen de organisatie waardoor de drempel tot informatieverzameling bij andere ouders wordt verlaagd. Daarentegen is het niet mogelijk om personen vanuit het VAPH aan te trekken om uitleg te komen verschaffen aan de ouders. Waardoor de respondenten sterk op elkaar en andere ouders aangewezen zijn om informatie te bekomen. De respondenten geven tevens aan dat de informatie

die ze vandaag ter beschikking hebben enkel komt door interactie met andere ouders. Zo wordt aangehaald dat tussen de ouders contactgegevens en namen van personen worden uitgewisseld uit de bevoegde instanties die hen vlot hebben geholpen met vragen. Hierdoor hebben de ouders meer zekerheid dat ze geholpen zullen worden en de benodigde stappen genomen zullen worden.

“Eigenlijk kan je het vergelijken met een puzzel, ieder van ons krijgt een deel van de puzzelstukjes waarmee een deel van de puzzel gemaakt kan worden. Door samen te werken en met andere ouders te spreken kunnen we deze puzzel helemaal leggen en zo volledig geïnformeerd worden.”

Echter ziet het er niet altijd zo rooskleurig uit. Door de drie respondenten wordt aangegeven dat er vaak tegenstrijdige antwoorden worden gegeven vanuit de bevoegde instanties. Hierbij haalt één ouder aan dat ze op twee verschillende dagen contact opnam met een bevoegde instantie en hier tweemaal door een andere persoon werd geholpen. Wanneer dezelfde vraag wordt gesteld, wordt door beide personen volledig anders gereageerd en andere informatie gegeven. De oorzaak van deze situatie is volgens de deelnemers gelegen in het feit dat de betrokken medewerkers van bevoegde instanties de complexiteit van de materie niet meer volledig kunnen overzien, wat resulteert in een gebrek aan overzicht en inzicht bij de betrokken partijen. Hiernaast krijgen de respondenten vaak het gevoel dat ze worden afgewimpeld naar het digitale platform, mijnVAPH.be. Nochtans geven ze aan dat ze reeds gebruikmaken van dit platform maar dit niet beantwoordt aan alle vragen die zich voordoen. Hierdoor behouden respondenten hun onwetendheid, waardoor ze ontevreden zijn met de informatiedeling. De drie respondenten geven aan dat ze in de toekomst vanuit het VAPH en andere bevoegde instanties liever minder informatie krijgen, maar dat de informatie wordt gegeven op een meer gestructureerde manier.

Een belangrijke bevinding die hiernaast wordt gedaan, is dat acht van de negen respondenten aangeven dat ze zichzelf beschouwen als de meest geïnformeerde groep. Dit is zeer interessant omdat het merendeel van de respondenten tegelijk aangeeft niet tevreden te zijn met de bekomen informatie. De respondenten halen aan dat minderheidsgroepen de dupe zijn van het nieuwe systeem. Vooreerst wordt de focus gelegd op oudere personen. Hierbij wordt aangegeven dat de respondenten kunnen begrijpen dat het voor hen zeer moeilijk is om informatie te verzamelen. De voornaamste reden hiervoor is dat informatie vanuit het VAPH vooral beschikbaar wordt gesteld via het internet. Oudere personen zijn vaak niet-vertrouwd met het internet en kunnen hierdoor moeilijkheden ervaren met informatieverzameling. Daarnaast wordt er aangehaald dat andere minderheidsgroepen zoals armere personen, minder geschoolden of personen van buitenlandse afkomst bijkomende moeilijkheden kunnen ervaren. Vaak heerst binnen deze groepen de perceptie dat ze geen aanspraak maken op extra hulp. Voor minder geschoolden zal het volgens de respondenten bovendien zeer moeilijk zijn om communicatie vanuit het VAPH te interpreteren en op basis daarvan de nodige stappen te ondernemen. Hierdoor zal een deel van de hulp verloren gaan. Als laatste haalt één respondent de situatie aan van een zorgbehoevende waarvan de ouders van buitenlandse origine zijn, de ouders waren de Nederlandse taal nog niet machtig. Doordat er sprake is van een Vlaamse bevoegdheid wordt het merendeel van de communicatie enkel in het Nederlands voorzien. Deze respondent geeft aan dat communicatie vroeger volledig in het Nederlands gebeurde, maar er nu meer en meer Engelstalige vertalingen voorhanden zijn. Wanneer men het Engels niet machtig is, vormt dit echter nog steeds geen oplossing.

Dieper kijkend naar de respondenten die op het moment van schrijven van deze masterproef wel tevreden zijn met hun eigen kennis en informatie, dient een kanttekening te worden gemaakt. Zo geven twee van de vier respondenten aan dat deze tevredenheid voorheen helemaal niet aanwezig was en dit toegenomen is doorheen de jaren. Hierbij geeft één respondent aan niet zeker te zijn of de informatiebedeling door het VAPH beter wordt uitgevoerd of dat hij gewoon een bepaalde basiskennis heeft opgebouwd, waardoor het begrip van communicatie nu eenvoudiger verloopt. De tevreden respondenten geven aan dat ze heel erg op zichzelf zijn aangewezen om informatie te verzamelen en bepaalde procedures op te starten. Derhalve wordt zeer veel informatie verzameld via het platform van het VAPH. Echter is dit een zeer uitgebreid platform waardoor er veel tijd voor informatieverzameling wordt uitgetrokken. Bovendien voelen beide respondenten zich hierdoor administratief verantwoordelijke van hun zorgbehoevend familielid. Daarbij wordt door drie van de vier respondenten die tevreden zijn, aangehaald dat het gebruik van een bijstandsorganisatie in deze informatieverzameling een grote hulp vormt. Eén van de drie respondenten geeft zelfs aan dat het argument dat een bijstandsorganisatie een groot deel van het PVB inneemt, volgens haar sterk overdreven is. Volgens de studie van Op de Beeck et al. (2018) is dit nog steeds een van de voornaamste redenen om geen gebruik te maken van een bijstandsorganisatie. Volgens de respondent valt de hoogte van de bijdrage te overzien. Dit bedrag verdient zichzelf ook terug door het hebben van een efficiëntere werking door het gebruik van deze bijstandsorganisaties.

Nu de informatiedeling door het VAPH is besproken kan er worden gekeken naar de andere zaken die budgethouders uitvoeren om informatie te bekomen. De tevreden budgethouders geven aan allemaal gebruik te maken van conferenties, deze worden vaak georganiseerd door vzw's en andere professionele organisaties. In de conferenties zijn sprekers aanwezig die zich aan de top van bevoegde instanties bevinden. Door hun aanwezigheid kunnen er gerichte vragen worden gesteld waarbij de tijd wordt genomen om hier een antwoord op te bieden. Verder wordt er veel onderling tussen ouders gepraat over de aanpak van de besteding van het PVB en alle zaken die hierbij komen kijken. Hierbij is het van belang dat je als ouder zelf sociaal vaardig bent. Eén respondent haalt hierbij het mattheuseffect aan. Dit effect stelt dat de rijken rijker worden en de armen armer. Wanneer dit wordt toegepast in de context van PVF, geeft ze aan dat mondige en assertieve personen vaak veel meer kunnen bekomen dan personen die niet in het bezit zijn van deze eigenschappen.

4.3.2.5 Voorstellen tot aanpassingen rond de werking van het systeem van PVF door het netwerk van personen met een mentale beperking

Omdat er toch een aantal belangrijke inzichten werden bekomen bij het stellen van de vraag wat er veranderd kan worden aan het huidige systeem van PVF, wordt geopteerd om hier een aparte deelsectie van te maken. Bovendien is dit van belang aangezien een deel van de discussie bestaat uit het vormen van een aanbeveling naar de bevoegde instanties waar deze inzichten een prominente rol innemen.

Een eerste inzicht wordt vergaard uit de bevraging van twee respondenten die reeds een oudere leeftijd hebben bereikt. Ze geven aan dat ze wel tevreden zijn dat er een budget wordt ontvangen, maar dat ze zeker niet tevreden zijn met de informatiebedeling die gedaan wordt vanuit het VAPH. Het stoort hen dat ze steeds op zoek moeten gaan naar informatie terwijl ze prefereren deze

informatie aangeboden te krijgen. Hierdoor geven ze aan dat voor hen het een mogelijke oplossing zou zijn om een maandblad in ouderwetse papieren vorm te ontvangen. Ze denken ook dat dit mogelijk is omdat het VAPH de contactgegevens van iedere persoon die een PVB ontvangt in bezit heeft. Dit maandblad bevat de grootste wijzigingen die er de afgelopen maand hebben plaatsgevonden rond PVF, alsook de wijzigingen die in de pijplijn zitten. Ze stellen echter dat hier geen noodzaak is aan een volledig gedetailleerde omschrijving. Het maandblad dient eerder om een algemeen kader te vormen en informatie te voorzien. Dit maandblad geeft tevens aan via welke weg specifieke informatie bekomen kan worden. De respondenten vinden dat in heel de digitalisering oudere personen worden vergeten. Ook opteren ze voor een maandblad omdat een overvloed aan informatie vaak contrainformatief werkt en dit een te grote inspanning van het netwerk vraagt.

Een andere respondent haalt een andere lacune binnen het systeem van PVF aan. Zoals eerder aangegeven is er binnen het systeem van PVF sprake van een wachtrij van aanzienlijke grootte. Deze grootte is door de jaren heen ook toegenomen (Op de Beeck et al., 2018; Vandeurzen, 2015). Dit geeft weer dat de druk op het budget enkel toeneemt. Daarnaast is er nog een ander probleem volgens de respondent, hij geeft aan dat er geen perspectief wordt geboden aan personen die aanspraak maken op een budget en op de wachtlijst staan. Een aantal respondenten hebben aangegeven een brief te hebben ontvangen in het verleden die stelt dat ze aanspraak maken op een budget, maar er op dat moment geen financiering voorhanden is. Daarbij wordt vermeld dat vanuit de instantie zelf geen perspectief kan worden gegeven over wanneer er financiering vrijkomt en het daadwerkelijke budget wordt uitgekeerd. Er werden respondenten geïnterviewd die respectievelijk vier, vijf, zes, acht en elf jaar hebben moeten wachten op de toekenning van hun budget sinds het krijgen van deze brief. Het heikele punt volgens de respondent is dat er geen perspectief wordt geboden in de wachttijd. Er dient niet enkel te worden gesteld dat er licht aan het einde van de tunnel is, maar er dient ook aangegeven te worden wanneer het einde van de tunnel wordt bereikt. Hij vindt dit een basiswaarde van respect tonen aan anderen. Dit heeft hij reeds aangekaart via een gesprek met toenmalig minister Vandeurzen, naar aanleiding van het schrijven van een open brief en de uitnodiging in een radioprogramma om dit bespreekbaar te maken. Echter is sinds dat moment elke vorm van communicatie verbroken.

Aansluitend op het ongenoegen van de voorgaande respondent geeft een andere respondent aan dat preventief handelen eigenlijk helemaal niet wordt gepromoot binnen dit systeem. Dit doordat wordt aangegeven dat wanneer er zich een crisissituatie voordoet, er binnen de 21 dagen een herziening kan plaatsvinden van het toegekende budget of dat er een budget binnen de 21 dagen kan worden vrijgemaakt. Een crisissituatie komt voor wanneer er plots niet meer door het netwerk gezorgd kan worden voor de persoon met beperking of dat door omstandigheden de gezondheidstoestand van de zorgbehoevende persoon zeer snel verslechtert. Wanneer er preventief wordt gehandeld om een crisissituatie te vermijden staat hier geen beloning tegenover. Terwijl dit er wel voor zorgt dat er een ontlasting plaatsvindt. Een ontwikkeling van een tegemoetkoming lijkt hierdoor aan de orde.

Als laatste toekomstvisie wordt er stroomlijning voorgesteld. De bedenkers zijn alle drie familielid van een persoon met het syndroom van Down. Het syndroom van Down staat bekend als een syndroom wat niet te genezen is. Daarom halen deze ouders aan dat er iets zou moeten bestaan

voor alle permanente aandoeningen wat een automatische toekenning van een PVB toelaat. De toewijzing zou dan gebeuren in de vorm van een overschakeling van PAB, een budget dat tot 21 jaar wordt ontvangen, naar een PVB. Met de doorvoering van voornoemde aanpassing kunnen er efficiëntiewinsten worden bekomen en zal de druk op de ouders afnemen. Dit vooral doordat er een bepaalde mate van zekerheid wordt gevormd. Daarbij zou het niet meer nodig zijn om jaarlijks een controlearts te raadplegen en een inschaling te doorlopen.

5. Discussie

Het doel van dit onderzoek is het maken van een evaluatie van de evolutie naar PVF. Hierbij werden vijf onderzoeksvragen opgesteld. In deze discussiesectie zullen alle deelvragen worden besproken en zal er worden nagegaan wat mogelijke redenen zijn voor het antwoord op de onderzoeksvragen. Wanneer de eerste vier onderzoeksvragen beantwoord zijn, zal overgegaan worden naar de vijfde overkoepelende onderzoeksvraag. In deze onderzoeksvraag wordt de vraag gesteld wat mogelijke verbeterpunten zijn van het beleid en welke acties hieraan gekoppeld kunnen worden. Om de onderzoeksvraag te beantwoorden en vooral om mogelijke verbeterpunten aan te reiken wordt er een beleidsaanbeveling uitgeschreven die aan de bevoegde instanties bezorgd kan worden. Uiteindelijk zal in de conclusie een antwoord worden geboden op de centrale onderzoeksvraag, deze luidt als volgt: "Wat is de evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de Vlaamse welzijnssector anno 2023?".

5.1 Verandering in zorgaankoop door PVB-houders na invoering van PVF

Er kan geen eenduidig antwoord worden gegeven op de vraag: "Welke veranderingen werden doorgevoerd door PVB-houders in hun aankoop van handicapgerelateerde zorg ten gevolge van de opname van PVF?". Dit omdat dit voor iedere persoon verschillend is. Derhalve kan worden gesteld dat personen die gebruikmaken van hun budget via de opname in vouchers zeer weinig tot geen veranderingen hebben doorgevoerd. De reden hiervoor is dat deze personen reeds in organisaties verbleven waardoor het volledige voucherbudget wordt afgedragen aan de zorgorganisatie. Wanneer personen voor de evolutie naar PVF niet in zorgorganisaties verbleven, maar dit nu wel doen wordt aangegeven dat er ook met vouchers gewerkt wordt. De reden hiervoor is dat dit vanuit de organisaties sterk wordt gepromoot. Wanneer de keuze wordt gemaakt voor de opname van het PVB in cash worden er aanzienlijk meer veranderingen waargenomen. Hierbij wordt door deze personen aangegeven dat door de evolutie meer zorgaankopen kunnen worden gedaan die echt inspelen op de zorgnood van het zorgbehoevend familielid. Wanneer er enkel financiering aan de organisatie werd voorzien, konden doeltreffendere zaken niet worden aangekocht. De reden voor het verschil tussen beide inzichten is te wijten aan het feit dat de opname van het cashbudget wel een volledige ommekeer vormt tegenover het voorgaande systeem van organisatiefinanciering, terwijl een voucheropname dit veel minder is. Bijgevolg is het enige aangegeven verschil tussen de keuze voor vouchers en organisatiefinanciering dat zorgbehoevenden en hun netwerk nu een beeld hebben van welk budget aan de zorgorganisatie wordt gegeven ter verzorging van hen als specifieke gebruiker. Terwijl een cashbudget mensen zelf in de mogelijkheid stelt keuzes te maken in de zorg. Hierdoor kan iemand zichzelf informeren en, rekening houdend met het aanbod, zorg aankopen die op een zo efficiënt mogelijke manier wordt besteed en die aansluit bij de zorgnoden van de gebruiker.

Wanneer specifiek wordt gekeken naar de verandering in zorgaankopen kan worden gesteld dat er door de personen die veranderingen doorvoerden bijvoorbeeld persoonlijke assistenten (deeltijds) in dienst werden genomen. Daarnaast werd door deze personen vaak het vrij besteedbaar deel

opgenomen. Dit vrij besteedbaar deel werd vooral aangewend om aan begeleide dagbesteding te doen en een uitbreiding van deze dagbesteding mogelijk te maken. Bovendien wordt door de personen die gebruikmaken van het vrij besteedbaar deel aangegeven dat ze openstaan voor een uitbreiding van dit budget. Dit komt overeen met bevindingen uit de literatuur. Eveneens werden andere respondenten door de onderzoeker geïnformeerd over het vrij besteedbaar deel. Wanneer hierrond informatie gegeven werd, werd er een hoge mate van interesse waargenomen. Zoals uit de literatuur blijkt worden personen met een beperking en hun netwerk vaak niet geïnformeerd door de zorgorganisaties over het bestaan van een vrij besteedbaar deel en de mogelijkheden erom. Echter zou dit vrij besteedbaar deel sterk kunnen bijdragen aan het experimenteren met verschillende zorgvormen. Wanneer een experimentele fase is doorlopen, kan er overgegaan worden door de zorgbehoevende of het netwerk tot het opstellen van een aanvraag tot goedkeuring. Deze goedkeuring is in bepaalde gevallen nodig om het PVB aan een specifieke activiteit te kunnen besteden. Wanneer de goedkeuring dan volgt kan ervoor worden gezorgd dat er nog beter aan de zorgbehoefte kan worden voldaan.

5.2 Impact op de financiële draagkracht van personen met een beperking door de invoering van PVF

Over het algemeen kan worden gezien dat personen tevreden zijn met de impact op de financiële draagkracht door de invoering van PVF. Weer kan er worden gesteld dat personen die reeds in zorgorganisaties verblijven maar zeer weinig impact van deze wijziging ervaren. De reden hiervoor is, zoals eerder aangegeven, dat voor hen via de rechtstreekse overdracht van vouchers aan de organisatie weinig verandert. De voornaamste reden voor de verlichting voor mensen die een positieve ervaring hebben, is dat door het beheer in eigen handen te hebben er aan efficiëntiewinst wordt gedaan. Dit doordat deze personen zorg in die mate kunnen aankopen zodat er volledige aansluiting bij de behoeften van de persoon met de beperking is. Daarnaast kan de tevredenheid ook ontstaan doordat zorg kan worden aangekocht met het daartoe bedoelde budget. Dit is een groot verschil tegenover vroeger, waar zeer veel extra aankopen met het privévermogen van ouders of partner of uit het privévermogen bekomen door vrijwilligerswerk dienden te worden bekostigd. Tevens is het door het budget in eigen handen te krijgen mogelijk om mits goede verantwoording zorg aan te kopen die vroeger niet mogelijk was. De bewegingsvrijheid lijkt hierdoor verhoogd te zijn.

Een belangrijk punt rond de financiële draagkracht dat dient bekeken te worden is de aanwezigheid van het vrij besteedbaar deel. De besteding van dit deel dient zoals eerder aangehaald niet aan een volledige verantwoording onderworpen te worden. Het uitblijven van deze plicht wordt als een zeer positieve zaak ervaren door de respondenten die hier reeds gebruik van maken. Daarnaast blijkt er een hoge mate van interesse te zijn van niet-gebruikers in het vrij besteedbaar deel. De hoge mate van interesse naar en de tevredenheid over het vrij besteedbaar deel kunnen te wijten zijn aan de mogelijkheden die hiermee bekomen worden. Zo kunnen zeer uiteenlopende zaken bekostigd worden met dit deelbudget. Bijgevolg kan voor iedere respondent dit deelbudget aan een ander facet besteed worden. Waarschijnlijk zal dit besteed worden in het facet waar veel financiële druk wordt ervaren. Door de aanwezigheid van dit budget en de besteding ervan zal deze druk dan sterk

afnemen. Daarom pleit ik als onderzoeker ervoor om het vrij besteedbaar deel uit te breiden en een heroverweging rond dit vrij besteedbaar deel uit te voeren. Eveneens dient er een informatiecampagne doorlopen te worden waarbij personen met een beperking en hun netwerk op een toegankelijke manier laagdrempelige informatie bekomen die transparant is. Met deze transparantie wordt bedoeld dat de informatie vanuit het VAPH dient te worden voorzien, omdat uit bevragingen blijkt dat respondenten die volledig vanuit hun zorgorganisatie geïnformeerd werden vaak vertekende informatie ontvingen. Op die manier kan iedere gebruiker een nieuwe weloverwogen keuze maken om al dan niet het vrij besteedbaar deel op te nemen. Ook dient er nog voldoende controle te gebeuren op de bestedingen die worden gedaan met het vrij besteedbaar deel. Hierbij is het van groot belang dat er steeds een connectie kan worden gemaakt met zorg en de zorgbehoefte van de persoon met een beperking. Echter kan dit worden uitgebreid naar het toelaten van andere aankopen waar zorgondersteuning noodzakelijk is. Hierbij wordt gedacht aan het kopen van een tweede kaartje voor de zorgassistent wanneer mee wordt deelgenomen aan een cultuuractiviteit. Wanneer deze wijziging zou worden doorgevoerd, zal dit zorgen voor een verhoging van de levenskwaliteit van personen met een beperking en hun netwerk.

5.3 De invloed van de invoering van PVF op het welzijn van personen met een beperking

Zoals reeds aangehaald kan welzijn worden opgesplitst in meerdere facetten. Voor dit onderzoek werd de focus gelegd op autonomie en levenskwaliteit. Vooreerst zal autonomie worden besproken waarna de oversteek naar levenskwaliteit wordt gemaakt.

Een blik werpend op autonomie kan worden gesteld dat de overheid hier geen al te beste beurt maakt. Inzetten op autonomie lijkt op papier een zeer nobele doelstelling, maar blijkt in de praktijk toch veel moeilijker toepasbaar. Zo kan worden gesteld dat voor personen met bepaalde fysieke beperkingen en personen met een mentale beperking er überhaupt zeer weinig mogelijkheid bestaat tot autonomie. Dit is van toepassing voor 91,66 procent van de bevroegden. Door hun beperking is het steeds nodig om een bepaalde mate van assistentie te bekomen. Deze assistentie kan worden gegeven vanuit professionele hoek of door het netwerk van de zorgbehoevende. Er kan dus worden gesteld dat hier een tekort aan inzicht is door beleidsmakers door in te willen zetten op het verhogen van autonomie. Autonomie kan echter wel verhoogd worden in zeer specifieke gevallen. Een voorbeeld hierin stelt zich in personen die een auto-ongeluk hebben gehad en daardoor in een rolstoel terechtkomen. Deze personen kunnen wel nog in uitgebreide mate autonoom handelen. Natuurlijk zullen eerdergenoemde personen wel gebruik moeten maken van verplegend personeel, maar zijn er daarnaast weinig handicapspecifieke behoeften. De persoon kan mits bepaalde aanpassingen nog steeds autonoom aan dagbesteding doen. Voor dergelijke personen kan het inzetten op autonomie van groot belang zijn. Daarbij kan worden gesteld dat binnen de populatie van personen met een beperking deze subgroep zeer klein is en de mogelijkheid tot autonomie zeker niet op de gehele populatie van toepassing is.

Wanneer voor personen met een mentale beperking dan wordt gekeken naar hun netwerk kan worden gesteld dat voor hen de autonomie wel verhoogt. Dit doordat ze veel minder afhankelijk zijn van het aanbod van zorgorganisaties en een grotere keuzevrijheid hebben. Waardoor er veel sneller

gestopt kan worden met de zorgaankoop in de ene organisatie en gestart worden met de zorgaankoop in een andere organisatie die beter aansluit bij de zorgnoden van de zorgbehoevende persoon. Echter dient ook de keerzijde van dit fenomeen te worden bekeken. Zo wordt door de mogelijkheid tot eigen zorgaankoop een bepaalde mate van druk gelegd op de personen die hier de beslissingen in nemen. Er wordt gesteld dat door de evolutie tussenpersonen die begeleiding voorzien wegvallen. Bovendien zijn er meer mogelijkheden waardoor er keuzestress ontstaat. Een mogelijke verbetering hierrond die het VAPH reeds heeft doorgevoerd is dat voor iedere persoon die een PVB ontvangt het mogelijk is gemaakt om vanaf de opname gedurende een jaar gratis gebruik te maken van een bijstandsorganisatie. Deze wijziging is van toepassing sinds één mei 2021. Evenwel is het alleen van toepassing op personen die pas sinds mei 2021 een PVB ontvangen. Toch wordt door het VAPH aangehaald dat de wijziging vooral is doorgevoerd om bijstand te verlenen bij het tijdig, correct en gericht opstarten van het PVB conform de geldende richtlijnen of bestedingsregels. Hieruit kan worden afgeleid dat deze doelstelling niet geldt voor personen die reeds gedurende meerdere jaren een PVB ontvangen. Nochtans zou de doelstelling uitgebreid kunnen worden.

Een tweede aspect dat een grote invloed heeft op het welzijn is levenskwaliteit. Respondenten geven aan dat de levenskwaliteit sinds de opname van een PVB wel is toegenomen. Dit komt volgens hen door meer keuzevrijheid en meer financiële ademruimte. Voor personen die reeds in een zorgorganisatie verbleven bleek een kleinere invloed op levenskwaliteit, al zetten zorgorganisaties zelf ook wel in op het verhogen van levenskwaliteit. Dit gebeurt vooral door gebruikers een bepaalde mate van inspraak te geven.

Sociaal contact is een groot facet van levenskwaliteit, hierover wordt aangegeven dat het verblijf met lotgenoten voor een hoge mate van sociaal contact zorgt. Dit verblijf is voor een aantal respondenten enkel mogelijk door de toepassing van het solidariteitsbeginsel vanuit de zorgorganisatie. De toepassing van het solidariteitsprincipe is een goede methode om meerdere personen de zorg te bieden die ze nodig hebben. Zeker door de recente evolutie van het enkel uitkeren van de helft van het budget waarop aanspraak wordt gemaakt. Dit gebeurt met het oog op meerdere personen op de wachtlijst een bepaalde mate van hulp te bieden. Door organisaties wordt op dit fenomeen op een adequate manier gereageerd. Echter geeft dit een lacune van het systeem van het VAPH weer. Door dit systeem treedt er discriminatie op voor personen die binnen hun zorgorganisatie geen gebruik kunnen maken van het solidariteitsprincipe. Verdere sociale contacten die worden onderhouden gebeuren vaak via sociale media. Hier heeft de invoering van PVF verder geen invloed op.

Wanneer dan samenvattend wordt gekeken naar de impact op het welzijn, kan worden gesteld dat inspelen op de autonomie geen actie is met grote impact, aangezien maar een klein deel van de populatie hier profijt van ervaart. Deze mogelijkheid wordt ontnomen door de persoonlijke beperking. Toch wordt er autonomie verhoogd bij het netwerk, maar zorgt dit tevens voor een hogere mate van onzekerheid en stress. Dit ontstaat mede doordat begeleiding wegvalt. Beleidsmakers hebben hier echter al op ingespeeld door een jaar lang gratis bijstandsorganisatie aan te bieden bij opname van het PVB. Mogelijks kan hier nog een aanpassing aan worden uitgevoerd. Kijkend naar levenskwaliteit wordt gezien dat deze sterk verhoogd is, dit komt mede

door de verhoogde mogelijkheid tot samen verblijven met lotgenoten en zodoende sociale contacten te behouden. Dit is in vele gevallen enkel mogelijk door de toepassing van het solidariteitsprincipe. Dit principe zal in de toekomst enkel belangrijker worden aangezien er recent is geëvolueerd naar het uitkeren van budgetten voor de helft van de punten waar aanspraak wordt op gemaakt bij inschaling.

5.4 Kennis en bezit van informatie van personen met een beperking en hun netwerk

Het laatste thema dat ter discussie staat is de kennis en informatie van personen met een beperking. De onderzoeksvraag die hierbij wordt opgesteld luidt als volgt: "Beschikken PVB-houders en hun begeleiders over voldoende informatie met betrekking tot PVF?". In het geval van een fysieke beperking is het mogelijk om zichzelf te informeren, voor personen met een mentale beperking is dit niet aan de orde en berust deze informatieverzameling op het netwerk.

Er wordt aangegeven door respondenten dat er zeer veel informatieverzameling gebeurt via het platform dat werd opgericht door het VAPH. Echter wordt dit door de respondenten niet beschouwd als informatie die aan hen gegeven wordt, maar eerder als informatie die door hen opgezocht kan worden. Wanneer personen in de mogelijkheid zijn om naar het platform van het VAPH te surfen wordt aangegeven dat hier sterk wordt gewerkt met afkortingen en vaktermen. Hierdoor verlaagt de leesbaarheid van de teksten significant. Ook wordt er veel informatie weergegeven op één platform waardoor de toegankelijkheid van de informatie niet steeds even groot is. Inhoudelijk zouden er tevens enkele wijzigingen aan het platform en de manier van werking van het VAPH aangepast kunnen worden. De specifieke verandermogelijkheden worden aangehaald in subsectie 5.5 'Aanbevelingen aan de bevoegde instantie(s)'. Daarnaast dient er ook sterk te worden ingezet op toegankelijkheid van de informatie die door het VAPH wordt gegeven, aldus dienen er bijvoorbeeld alternatieven te worden voorzien wanneer er geen mogelijkheid is tot gebruik van het internet. Daarbij wordt bedoeld dat er extra dient ingezet te worden op minderheidsgroepen. Er kan dus worden gesteld dat rond de werking van het VAPH er nog zeer veel verandermogelijkheden zijn.

Een andere bron van informatie is degene die gegeven wordt door de zorginstellingen. Aan deze informatiedeling kunnen positieve en negatieve punten worden opgemerkt. Hierbij zijn er bijvoorbeeld zorgorganisaties die sociale diensten voorzien die de officiële communicatie van het VAPH verduidelijkt via schriftelijke wijze. Indien nodig wordt dit verder mondeling verduidelijkt. Verder zijn erkende zorgorganisaties die een voldoende grote capaciteit hebben in de mogelijkheid om infomomenten te voorzien waarbij ook hogere functies binnen het VAPH aanwezig zijn. Door het organiseren van infomomenten wordt er een laagdrempelige mogelijkheid tot informatieverzameling voorzien. Het zal dus zeker naar de toekomst toe van belang zijn voor zorgorganisaties om mensen via deze weg te blijven informeren. Uit de interviews blijkt namelijk dat dit een zeer aangewezen vorm van communicatie en informatieverdeling is. Echter is het niet voor alle zorgorganisaties mogelijk om op een eenvoudige wijze personen van het VAPH aan te trekken om hun gebruikers en netwerk te informeren over de werking van PVB. Zo zal het voor kleinere zorgorganisaties zoals ouderinitiatieven veel moeilijker zijn om informatiemomenten op te zetten. Deze personen zullen dan beroep moeten doen op grotere organisaties of vzw's om op een laagdrempelige manier

informatie te bekomen. Daarnaast bevinden zorgorganisaties zich in vele gevallen in een machtspositie. Doordat informatie door het VAPH vaak niet echt toegankelijk is en op een omslachtige manier wordt verwoord kunnen gebruikers hier vaak weinig uit afleiden. Hierdoor is het voor zorgorganisaties mogelijk om gebruikers te informeren met de informatie die voor de zorgorganisaties het meest voordelig is. Denk hierbij aan de desinformatie over het vrij besteedbaar deel of het sterk aanbevelen van de opname van het budget in vouchers zodat er geen tussenpersoon optreedt. Hierdoor kunnen dan een deel mogelijkheden weggenomen worden voor gebruikers.

Zeer veel informatieverzameling gebeurt nu door in contact te staan met andere gebruikers van het PVB. Hierbij worden zowel informatie als contactgegevens uitgewisseld. Contactgegevens van personen die binnen het VAPH werken en waarmee een positieve interactie heeft plaatsgevonden worden bezorgd aan andere ouders binnen de zorgorganisatie. Er kan worden gesteld dat dit zorgt voor een scheef trekking binnen het VAPH. Op deze manier zullen bepaalde werknemers in een verder stadium overbelast worden door steeds specifiek zelf aangesproken te worden. Een mogelijke oplossing hierbij is dat binnen het VAPH er duidelijke richtlijnen worden ontwikkeld of dat er gewerkt wordt met expertise over bepaalde vragen. Wanneer deze aanpassingen worden uitgevoerd, worden mensen met vragen op een kwaliteitsvollere manier geholpen. Enerzijds zal dit ten goede komen aan gebruikers. Dit doordat het gevoel wordt ontwikkeld dat ze meer gericht geholpen worden en er acties ondernomen worden. Dit zal eveneens de werkdruk verlichten van personen die binnen het VAPH werken omdat ieder zijn eigen expertise ontwikkelt waarrond hij of zij bevroegd kan worden. Daarenboven zal dit ook voor meer duidelijkheid zorgen omdat men als gebruiker zelf kan inschatten wie te bereiken met een specifieke vraag.

5.5 Aanbevelingen aan de bevoegde instantie(s)

Zoals reeds vermeld wordt deze discussiesectie afgesloten met het geven van aanbevelingen aan bevoegde instanties. De aanbevelingen hebben tot doel een betere werking van het systeem rond PVF vorm te geven. Hierbij wordt een sterke focus gelegd op informatie en hoe deze te bezorgen aan ieder die hier recht op heeft en aan een stroomlijning en verduidelijking van de budgettoekenning. Aangezien blijkt uit het onderzoek dat voornoemde de voornaamste *bottlenecks* vormen in het systeem van PVF.

Wanneer er gefocust wordt op informatie dient er een doorlichting van het huidige systeem van het VAPH te worden doorlopen. Uit deze doorlichting kunnen meerdere opties voortkomen. Een mogelijke optie die wordt doorgevoerd is dat er een begrippenlijst wordt ontwikkeld die steeds samen met gelezen informatie kan worden geraadpleegd. Dit zal de leesbaarheid van informatie zeer sterk bevorderen. Daarnaast is het mogelijk om teksten simpelweg te vereenvoudigen. Hierbij zal iedere tekst die op het platform ter beschikking staat opnieuw worden bekeken. Daarbij is het van groot belang dat gebruikers betrokken worden. Op die manier kunnen na aanpassing gebruikers geconsulteerd worden om na te gaan of de leesbaarheid van teksten daadwerkelijk is toegenomen. Het is van belang om niet enkel de gebruikers te bevragen die een hoog intellect hebben maar ook minderheidsgroepen, die zich vaak vergeten voelen. Hierdoor wordt er een inzicht bekomen in de leesbaarheid voor de gehele populatie.

Wanneer vereenvoudigingen worden doorgevoerd zal dit zowel een bijdrage leveren voor personen binnen het VAPH als personen die informatieverzameling doen via mijnVAPH.be. Doordat er sprake is van complexe materie lijkt het logisch dat personen vanuit het VAPH zelf ook niet steeds de juiste oplossing voor ogen hebben. Daarbij is het dus belangrijk om eigen personeel eveneens steeds opnieuw op een gestructureerde manier te informeren. Hierbij is het ook van belang dat er protocollen worden uitgeschreven rond hoe informatie naar gebruikers dient overgebracht te worden. Een andere aanpassingsmogelijkheid is de ontwikkeling van een sectie op het platform van het VAPH waaronder alle nieuwe ontwikkelingen rond het PVF zich bevinden.

Verder moet het mogelijk zijn voor mensen om vanuit het VAPH niet enkel via de digitale weg geïnformeerd te worden. Er kan hierbij vanuit het VAPH bevestigd worden via welke weg nieuwe gebruikers geïnformeerd willen worden. Hierbij kunnen er verschillende opties gegeven worden. Waardoor er bijvoorbeeld een keuze gemaakt kan worden tussen volledig digitaal, volledig analoog of dat de grote wijzigingen analoog worden medegedeeld waarbij ook wordt aangegeven waar diepgaandere digitale informatie kan worden geraadpleegd. Deze opties bieden aan gebruikers is van groot belang in de opzet iedereen evenveel kansen en informatie te bieden en op die manier inclusie te verhogen.

Hierbij dient verder aandacht te worden besteed aan minderheidsgroepen. Daardoor kunnen aanbevelingen worden gedaan voor de minderheidsgroepen van ouderen, personen die van buitenlandse origine zijn en armere personen. Voor ouderen en armere personen kan ongeveer dezelfde aanbeveling worden gedaan. Er kan worden gesteld dat beide groepen maar een zeer beperkte tot geen toegang tot/kennis over het internet hebben. Wanneer bepaalde informatie enkel verkrijgbaar is via het internet worden deze groepen sterk benadeeld, waardoor dezelfde kansen niet gegeven worden. Informatie dient dus steeds, indien gewenst, op een analoge wijze beschikbaar gemaakt te worden. Wanneer Belgen reeds aanhalen dat teksten op het platform van het VAPH moeilijk interpreteerbaar zijn, zal dit voor personen van buitenlandse origine zeker ook van toepassing zijn. Een vertaling van belangrijke documenten naar het Engels lijkt hierdoor aan de orde. Al blijken niet alle buitenlanders hier voldoende kennis van te hebben. Gelukkig zijn er al enkele mogelijkheden om teksten op het moment zelf te vertalen. Naar de toekomst toe kan er gebruik worden gemaakt van allerhande *AI-tools* waardoor in zeer veel verschillende talen op een kwaliteitsvolle manier vertaald kan worden. Zodoende kan er weer verder aan toegankelijkheid rond informatie gewerkt worden. Hierbij zal steeds rekening moeten worden gehouden met de confidentialiteit van gegevens.

Een andere *bottleneck* die zowel uit de literatuur als uit interviews naar boven komt, is het bestaan van een zeer lange wachtlijst waar iedereen die aanspraak maakt op een PVF zich op bevindt. Deze wachtlijst is echter zeer vaag omschreven en er worden weinig tot geen vooruitzichten hierrond medegedeeld. Hier dient eveneens een aanpassing te gebeuren. Zo kwam een voorstel om een beeld te geven van de plaats in de wachtrij. De status zou dan te allen tijde kunnen worden geraadpleegd door de gebruiker. Een status kan gegeven worden door enkel een cijferwaarde weer te geven om de plaats van een persoon bekend te maken zonder dat er gegevens van andere personen op de lijst bekend zouden worden gemaakt. Daarnaast dient er ook meer perspectief te worden gegeven aan personen met een beperking en hun netwerk die zich op de wachtlijst bevinden. Geen enkele

persoon op de wachtlijst beschikt in de huidige werking over een richtjaar. Met de implementatie van een richtjaar kan er hoop en perspectief gegeven worden aan gebruikers waardoor de resterende wachttijd met een beter gemoed doorlopen zal worden. Daarbij is het van belang dat wanneer er wijzigingen worden doorgevoerd in de toekenning van het PVF dat die gecommuniceerd worden aan de personen die de gevolgen dragen van deze wijziging. Zo werd, blijkend uit interviews, sinds vrij recent maar de helft van het budget toegekend waar recht op werd gemaakt. Deze aanpak zal gekozen zijn in de overtuiging dat hierdoor meer mensen sneller geholpen kunnen worden. Er kan worden gesteld dat dit meer aansluit bij de aanpak van landen als Duitsland, Oostenrijk en Italië (Breda, 2019). Niettemin dient de beweegreden hiertoe wel gecommuniceerd te worden en dient er een perspectief aan de mensen te worden gegeven wanneer een volledig uitgekeerd budget verwacht mag worden.

Het laatste aspect dat dient te worden besproken gaat andermaal over de wachtlijsten. Aldus kan door het VAPH een overzicht worden bijgehouden van personen met een beperking met een permanente of degeneratieve aandoening die de leeftijd van 21 jaar nog niet hebben bereikt. Wanneer zo een overzicht wordt bijgehouden kan voorspeld worden hoeveel personen er het komende jaar aanspraak zullen maken op een PVB vanuit deze groep. De personen ontvangen allen reeds een PAB waardoor de evolutie naar PVB onafweerbaar blijkt. Wanneer een beeld van het aantal personen kan worden vormgegeven dient er vervolgens een stroomlijning te worden ontwikkeld. Op die manier zou gewerkt kunnen worden met een standaardinvulling voor bepaalde aandoeningen. Wanneer hiermee gewerkt wordt, is er reeds een minimum van zorgpunten voorhanden maar kan dit nog worden aangevuld door het stellen van vragen via het ZZI, waar een ander antwoord op kan worden gegeven binnen de groep van personen met dezelfde beperking. Hierdoor dienen niet meer alle vragen van het ZZI gesteld te worden waardoor een sneller verloop ontstaat. Ook is het hierdoor mogelijk om de opeenvolging van inschalingen bij een controlearts over een langere periode te spreiden.

Samenvattend kan worden gesteld dat het systeem van PVF en meer specifiek het PVB, waar in dit onderzoek sterk op werd gefocust, een performant systeem is waar nog enkele wijzigingen aan kunnen worden aangebracht. Deze wijzigingen bevinden zich vooral rond informatie en het fenomeen van de wachtlijst. Er werden rond deze zaken beleidsaanbevelingen uitgeschreven die mogelijks voor een betere werking van het PVF kunnen zorgen. Echter dient na implementatie van de aanbevelingen ook een analysefase te worden doorlopen om de wijzigingen te evalueren.

5.6 Aanbevelingen

Dit onderzoek beperkt zich tot een relatief kleine scope van twaalf interviews. Dit maakt het niet mogelijk om resultaten die uit dit onderzoek blijken te generaliseren naar de gehele populatie. Weliswaar was dit ook niet de doelstelling van dit onderzoek, maar werd beoogd een dieper inzicht te bekomen in de werking en de persoonlijke evaluatie van PVF door gebruikers. Wanneer een vervolgonderzoek wordt uitgevoerd, wordt aangeraden om een bredere scope van respondenten te bevragen. Daarnaast wordt ook aangeraden om zowel een kwalitatieve verkenning te doen van het onderwerp en verder ook een kwantitatieve toetsing uit te voeren. Wanneer een onderzoek rond PVF op die manier wordt uitgeoefend kunnen er eerst diepere inzichten worden bekomen. Vanuit

deze diepere inzichten kan een enquête worden opgesteld die de algemene gedragenheid van uitspraken gedaan in het kwalitatief onderzoek kan toetsen. Door die aanpak kunnen bevindingen statistisch gecontroleerd worden wat de robuustheid van het onderzoek enkel ten goede zal komen.

Hierop verdergaand dient er in verder onderzoek uitgebreid te worden in het aantal respondenten. In het geval van het netwerk van personen met een mentale beperking werd er reeds saturatie bereikt waardoor dit voor deze doelgroep minder aan de orde is. Voor personen met een fysieke beperking is dit meer aan de orde. Mede door de overtuiging dat een PVB beter toepasbaar is op personen met een fysieke beperking. In dit onderzoek werden drie personen met een fysieke beperking bevroegd. Door dit lage aantal heerst de overtuiging dat nog niet alle relevante inzichten zijn bekomen. Daarnaast werd dit onderzoek uitgevoerd binnen de provincies Limburg, Vlaams-Brabant en Antwerpen. Mede doordat de evolutie naar PVF een Vlaamse aangelegenheid is, wordt aangeraden om personen over het gehele Vlaamse grondgebied te bevragen. Deze bevraging dient zowel te gebeuren op een kwalitatieve als kwantitatieve manier om zo gedragen bevindingen weer te kunnen geven.

Tevens is het systeem van PVF nog zeer sterk in evolutie. Bijgevolg zullen er in de toekomst nog aanpassingen worden doorgevoerd die ervoor zorgen dat kinderziektes uit het systeem weggewerkt worden. Wanneer deze evoluties plaatsvinden, zal er ook steeds onderzoek moeten worden uitgevoerd om de impact van de evoluties weer te geven. Daarnaast wordt er door de overheid gekeken wat de mogelijkheden zijn rond de toepassingen van PVF in andere deelsectoren. Momenteel wordt er een sterke overweging gemaakt om deze toepassing in de ouderenzorg te implementeren. Wanneer de implementatie plaatsvindt, zal er eveneens onderzoek nodig zijn om een evaluatie van dit systeem in de ouderenzorg te maken.

Bovendien werd de evolutie naar PVF relatief recent doorgevoerd. De volledige werking trad pas in vanaf 2017. Hierdoor is het enkel mogelijk om een evaluatie van de kortetermijneffecten en middellange termijneffecten uit te voeren. Na verloop van tijd zal er dus verder onderzoek moeten worden uitgevoerd rond de langetermijneffecten van de invoering van PVF. Bovendien worden in dit onderzoek enkel de effecten bekeken op de gebruikers van het PVB, namelijk de personen met een beperking en hun netwerk. Door de evolutie naar PVF ervaren meerdere stakeholders in dit systeem echter een impact. In verder onderzoek is het mogelijk om de impact op de zorgaanbieders te bevragen. Zo werd het financieringssysteem volledig aangepast waardoor hier ook mogelijk onzekerheden ontstonden. Verder heeft de evolutie zeer veel gewijzigd binnen de werking van de bevoegde instanties. Er kan tevens een evaluatie worden gemaakt van hoe zij deze evolutie ervaren hebben en of hierdoor bijvoorbeeld efficiëntiewinsten werden bekomen.

5.7 Beperkingen

Het beleid in de gezondheidszorg is constant in evolutie, hierdoor is het beleid vaak moeilijk te begrijpen voor zowel zorgaanbieders als -vragers. Vaak ontstaat hierdoor een informatiebehoefte die door de instanties die de budgetten uitkeren ingevuld moet worden. Door het ontwikkelen van een complex systeem hebben ook deze personen vaak moeite met de materie te begrijpen en op een verstaanbare manier over te brengen naar zorgbehoevende personen of de personen die voor deze personen instaan.

Een andere beperking van dit onderzoek is vaak voorkomend bij een onderzoek naar personen met een beperking, het is namelijk zeer moeilijk om de "zwaarste" situaties te bevragen. Deze personen zijn vaak sociaal geïsoleerd waardoor het moeilijk is om ze te bereiken, daarnaast is het moeilijk om de personen te bevragen die een zwak netwerk hebben. Hiermee worden de personen bedoeld die volledig op zichzelf zijn aangewezen en geen bijstand van hun ouders of andere familieleden genieten. Wanneer deze personen zelf ook niet welbespraakt zijn of niet in staat zijn te reflecteren over hun eigen zorg is het onmogelijk om hen te bevragen en wordt met dit onderzoek een aanzienlijk deel van de populatie buiten beschouwing gelaten.

Door het uitvoeren van kwalitatief onderzoek in de vorm van één-op-één interviews wordt er eveneens van de organisaties, zorgbehoevende personen of het netwerk van zorgbehoevende personen een bepaalde inspanning verwacht. Met dit onderzoek werden contacten gelegd via e-mail met verschillende organisaties, wanneer deze organisaties mee wilden stappen in het verhaal van dit onderzoek dienden ze bewoners of het netwerk van bewoners te vinden die bereid waren geïnterviewd te worden. Er werd een ruim scala van zorgorganisaties aangeschreven waarbij de vraag een aanzienlijk aantal keren werd doorgespeeld aan personen die hierrond de beslissingen maakten. Echter bepalen zij wie ze verder contacteren om een interview af te nemen. Bijgevolg wordt sterk ondervonden dat de personen die geïnterviewd werden in dit onderzoek enerzijds zeer betrokken waren in de organisatie en anderzijds een bepaalde kennis hadden van het persoonsvolgend budget. Zo waren meerdere ouders van personen met een beperking lid van gebruikersraden en waren deze voldoende op de hoogte van de financieringsvorm die ze ontvingen. De geïnterviewden geven zelf aan dat ze tot de "goede gevallen" behoren en dat dit zeker niet voor iedereen het geval zal zijn. Dit onderzoek kan hierdoor een licht positief vertekend beeld geven. Hiermee moet rekening worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten en het lezen van de discussie.

De scope van dit kwalitatief onderzoek is niet uitgebreid. In dit onderzoek werden er twaalf interviews afgenomen om diepere inzichten te verkrijgen maar werd dit maar bij een beperkt deel van de populatie gedaan. Het is onmogelijk om met deze scope de visie van een gehele populatie weer te kunnen geven. Daarom zou er een opvolging moeten komen van dit onderzoek in een kwantitatieve vorm. De gewenste inzichten en data zijn reeds bekomen om een kwaliteitsvolle enquête op te stellen. Met deze enquête kan dan worden nagegaan wat de algemene draagwijdte is van de eerder bekomen bevindingen waardoor er de mogelijkheid wordt gevormd om de algemene tendens binnen de populatie van personen met een beperking en het netwerk van personen met een beperking die een PVF ontvangen te kaderen.

6. Conclusie

In de conclusie wordt getracht een antwoord te geven op de centrale onderzoeksvraag: “Wat is de evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de Vlaamse welzijnssector anno 2023?”. Om een antwoord te kunnen bieden op deze vraag werden er deelvragen ontwikkeld die reeds in de discussiesectie beantwoord werden. In de conclusie zal de algemene tendens weergegeven worden.

Over het algemeen kan de evolutie van organisatiefinanciering naar PVF als iets positief worden beschouwd. Een focus op de bevroegde onderwerpen geeft aan dat er meer keuzevrijheid is waardoor er beter op zorgbehoeften kan worden ingespeeld en nieuwe alternatieven kunnen worden ontdekt. Denk hierbij aan de toegang tot een zelfgekozen leefgroep waar met vrienden en lotgenoten aan op maat gemaakte dagbesteding kan worden gedaan.

Door de ontwikkeling naar PVF vindt er ook een positieve invloed plaats op de financiële draagkracht van budgethouders, deze bevinding wordt het meest ondersteund door een hogere mate van efficiëntie door budgethouders en zorgorganisaties. Eveneens wordt er een positieve evolutie in het welbevinden waargenomen. Enerzijds hebben ouders meer autonomie, waar ook een grotere last bij komt kijken. Anderzijds stijgt de levenskwaliteit door een grotere mogelijkheid op een gerichte keuze die volledig is afgestemd op de zorgbehoefte en de mogelijkheid tot verblijf met lotgenoten.

Echter werd de werking in de sector van handicapspecifieke zorg voorheen door de zorgorganisaties en het VAPH geregeld. Dit zorgde voor weinig informatiebehoefte bij personen met een beperking en hun netwerk. Nochtans is dit door de evolutie naar PVF volledig veranderd. De informatiebedeling staat tot op de dag van schrijven nog niet volledig op punt. Dit vormt de grootste frustratiebron voor personen met een beperking en hun netwerk. Mede hierdoor werd in de discussiesectie aangehaald dat een volledige revisie van de informatiebedeling door het VAPH aan de orde is. Hierbij is het van belang aankopers van zorg te betrekken om na te gaan of de revisie daadwerkelijk voor verduidelijking zorgt. Een aantal andere mogelijke wijzigingen kunnen worden teruggevonden in de discussiesectie.

Daarnaast dient er verder ingezet te worden op de wachtlijst tot het krijgen van een PVB. Er is geweten dat dit een probleem is dat niet op korte termijn opgelost kan worden. Doch dient er meer perspectief en informatie aan wachtenden gegeven te worden. Een simpele aanpassing hierin is het werken met een raadpleegbare volgorde, deze aanbeveling staat verder uitgewerkt in de discussiesectie.

Samenvattend kan worden gesteld dat het systeem van PVF een piste vormt met zeer veel potentieel. Op het moment van schrijven zitten in deze piste nog een aantal knelpunten die verwijderd of verholpen dienen te worden ter optimalisatie van de werking. Het systeem zal constant geëvalueerd moeten worden om de nodige aanpassingen tijdig door te kunnen voeren. Echter zal naar de toekomst toe PVF ook gebruikt kunnen worden ter financiering van andere takken van de gezondheidszorg in België.

7. Bibliografie

- Breda, J. (2019). Persoonsvolgende financiering brengt meer dynamiek. Geraadpleegd op 21 November 2022, van <https://sociaal.net/achtergrond/persoonsvolgende-financiering-brengt-meer-dynamiek/>
- Demaerschalk, E., & Hermans, K. (2018). Persoonsvolgende financiering maakt armoede zichtbaar.
- De Rycke, R., & Gemmel, P. (2015). Strategisch management voor de gezondheidszorg en welzijnssector. Lannoo
- FOD Sociale zekerheid. (2021). Jaarverslag 2020: Dienstverlening verzekeren tijdens de coronacrisis.
- Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K., & Tyrer, J. (2000). Bridging the gap: using direct payments to purchase integrated care. *Health & Social Care in the Community*.
- Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K., & Tyrer, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health & Social Care in the Community*.
- Harry, M. L., Kong, J., MacDonald, L. M., McLuckie, A., Battista, C., Mahoney, E. K., Mahoney, K. J. (2016). The Long-Term Effects of Participant Direction of Supports and Services for People With Disabilities. *Care Management Journal*.
- Heller, T., Arnold, C. K., van Heumen, L., McBride, E. L., & Factor, A. (2012). Self-directed support: impact of hiring practices on adults with intellectual and developmental disabilities and families. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 464-477. doi:10.1352/1944-7558-117.6.464
- Hermans, K., & Declercq, A. (2016). Persoonsvolgende financiering in 10 Europese landen.
- Kips, J. (2022). Organisatie van de gezondheidszorg in België [Powerpoint-slides]. Faculteit geneeskunde, KU Leuven. Geraadpleegd op 22 November 2022, van <https://toledo.kuleuven.be/portal/#/home>
- Kostet, I., Emmers, E., Claes, C., & Van Puyenbroeck, J. (2017). Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering? Geraadpleegd op 21 November 2022, van <https://sociaal.net/achtergrond/hoe-beleven-personen-met-een-handicap-persoonsvolgende-financiering/>
- Larkin, M. (2015). Developing the knowledge base about carers and personalisation: contributions made by an exploration of carers' perspectives on personal budgets and the carer-service user relationship. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 33-41. doi:10.1111/hsc.12131
- Mitchell, W., Beresford, B., Brooks, J., Moran, N., & Glendinning, C. (2017). Taking on choice and control in personal care and support: The experiences of physically disabled young adults.

- OESO (2023), Health spending (indicator). doi: 10.1787/8643de7e-en
- Op de Beeck, L., Schepers, W., & Van Regenmortel, T. (2018). Inzet van het vrij besteedbaar gedeelte van het persoonsvolgend budget voor personen met een handicap. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Onafhankelijk leven VZW (z.d.), *Wat is PAB - Persoonlijk assistentiebudget*. Geraadpleegd op 21 November 2022, van https://www.onafhankelijkleven.be/pab?gclid=Cj0KCOjw48OaBhDWARIsAMd966C-wxbHO2QnpF6ti2kJmMlg7Rkpu-ACDgcdc6to7T3kKVgPdnXA-isaArt8EALw_wcB
- SAR WGG. (2013). Advies over de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/13497>
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2015). *Methoden en technieken van onderzoek* (7de editie). Pearson Benelux.
- Statbel. (2022). Geraadpleegd op 3 December 2022, van <https://statbel.fgov.be/nl>
- Stinkens, W., & Van Heden, A. (2019). De job van hulpverlener staat onder druk. Geraadpleegd op 21 November 2022, van <https://sociaal.net/achtergrond/de-job-van-hulpverlener-staat-onder-druk/>
- Sudhinaraset, M., Ingram, M., Lofthouse, H. K., & Montagu, D. (2013). Correction: What is the role of informal healthcare providers in developing countries? A systematic review. *Plos one*, 8(9).
- Vandeurzen, J. (2010). Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap. Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (2015). Vlaams beleid voor personen met een beperking : invoering van het decreet persoonsvolgende financiering. <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/25591>
- Van Puyenbroeck, J., Wilson, M., Van Den Eede, V., & Claes, C. (2019). Hoe beleven personen met een handicap persoonsvolgende financiering? (Onderzoek in opdracht van VFG, Vereniging personen met een handicap. Kenniscentrum Gezinswetenschappen, Odisee Hogeschool, Brussel/ Expertisecentrum E-Qual, Hogent).
- VAPH. (2021). Rechtstreeks toegankelijke hulp, laagdrempelige ondersteuning. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/1546/rth_editie_25_november_2021_wbversie.pdf
- VAPH. (2021, May). *Gratis bijstand voor nieuwe budgethouders (onder voorbehoud van de definitieve goedkeuring door de Vlaamse Regering)*. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/17905/mededeling-aan-pab-en-pvb-budgethouders-28-mei_2021.pdf

VAPH. (2022) Starten met het persoonsvolgend budget voor meerderjarigen. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/1663/5053_y20_vo_vaph_persoonsvolgendbudget_brochure_a5_04_november_2022_webversie.pdf

VAPH. (2023). Het Persoonsvolgend budget voor personen met een handicap (PVB). Geraadpleegd op 15 April 2022, van <https://www.vlaanderen.be/het-persoonsvolgend-budget-voor-personen-met-een-handicap-pvb>

VAPH. (z.d.). Definitie handicap. Geraadpleegd op 15 April 2022, van <https://www.vaph.be/voorwaarden/handicap>

VAPH. (z.d.). Hoe werkt het VAPH?. Geraadpleegd op 15 April 2022, van <https://www.vaph.be/over-vaph/algemeen/hoe-werkt-het-vaph>

Verschuere, B., & Hermans, K. (2016). Welzijn in Vlaanderen: Beleid, bestuurlijke organisatie en uitdagingen.

vlaanderen.be (z.d.). Vlaamse regering. <https://www.vlaanderen.be/vlaamse-regering>

8. Bijlagen

8.1 Bijlage 1: interviewleidraad zorgbehoevende

Allereerst heel erg bedankt dat ik u mag interviewen. Ik zal mezelf even voorstellen. Ik ben Kasper Hoobergs, student aan Universiteit Hasselt. Voor mijn thesis dien ik dit interview af te nemen in het kader van de start van mijn eigen onderzoek naar de impact van de evolutie naar persoonsvolgende financiering. Vooraleer we van start gaan met het interview wil ik u vragen of ik een opname mag maken van ons gesprek. Uw anonimiteit zal zeker bewaard worden, maar voor mij kan een opname makkelijk zijn om achteraf nog eens te beluisteren.

Ik ga beginnen met wat inleidende vragen te stellen.

- Wat is uw leeftijd?
- Wat is uw geslacht?
- Verblijft u in een (zorg)organisatie of thuis?
 - Hebt u de mogelijkheid hier een combinatie in te maken?
 - Als antwoord: organisatie → Welke organisatie is dit?
 - Hoelang verblijft u reeds in deze organisatie?
- Hoelang ontvangt u al een PVB?
- Ontving u voordat u een PVB ontving al een andere vorm van tegemoetkoming?
 - Welke vorm was dit?

Ik zal verdergaan met het vragen naar wat er veranderd is in uw aankoop van zorg sinds de opname van het PVB.

- Wat is er veranderd in uw leven toen u bent overgeschakeld naar het PVB?
 - Wat is er veranderd in uw aankoop van zorg door de overschakeling naar een PVB?
 - Merkt u dat deze ingevoerde veranderingen beter voldoen aan uw zorgnood dan vroeger?
 - Waar merkt u dit aan?
 - Heeft u familieleden die u ondersteunen in de zorg?
 - Komt dit voor in de vorm van een mantelzorger?
 - Als ja → wat doen deze familieleden inhoudelijk voor u?
 - Krijgen de familieleden hier ook een vergoeding voor?
 - Bespreekt u doorgevoerde veranderingen met zorgaanbieders of andere betrokkenen zoals familieleden?

- Als ja → Waarom vindt u dit belangrijk?
- Ziet u deze veranderingen ten gevolge van PVB als een positieve of negatieve evolutie?
 - Waarom?
- Zijn deze veranderingen door uzelf ingevoerd?
 - Als nee → Door wie werden ze dan ingevoerd?

Ik zal nu over gaan tot de bevraging van uw financiële draagkracht, meer specifiek wil ik weten of u zelf alle kosten kan betalen of hier hulp bij krijgt. Daarnaast wil ik het ook nog hebben over uw eigen welbevinden. Ik ga hierbij ook vragen naar uw ondersteunende familieleden en hoe zij de evolutie naar een PVB evalueren.

- Merkt u dat uw financiële situatie is veranderd na het opnemen van het PVB?
 - Aan wat merkt u dit vooral?
 - Veranderde deze in positieve of negatieve zin?
- Moest u vroeger soms zelf geld bijdragen om in uw zorg te kunnen voorzien?
 - Kwam dit geld ook al eens van uw ouders of andere familieleden?
- Moet u nu soms zelf geld bijdragen om in uw zorg te kunnen voorzien?
 - Kwam dit geld ook al eens van uw ouders of andere familieleden?
- Vindt u het budget dat u nu ontvangt toereikend om in uw zorg te voorzien?
 - Via welke vorm neemt u uw budget op? (cash/ vouchers/ mix)
 - Neemt u het vrij besteedbaar deel op in uw PVB?
 - Als ja → wat koopt u aan met het vrij besteedbaar deel?
- Kan u zelf betalingen uitvoeren of heeft u hiervoor een vertrouwenspersoon?
 - Als vertrouwenspersoon → wie is deze persoon?
- Als u in de toekomst meer budget zou ontvangen, welke zorg zou u hier dan mee aankopen/ welke zorg zou u hiermee uitbreiden?
- Ervaart u meer autonomie door het nieuwe systeem waar u uw geld in eigen handen krijgt?
 - Waar merkt u dit aan?
 - Heeft u toegang tot alle informatie waarin u geïnteresseerd bent? Bijvoorbeeld via krant, internet...
 - Worden keuzes die u maakt vrij gelaten of ervaart u invloed van anderen hierin?

- Wordt het gevoel van autonomie verder vergroot door de beschikbaarheid van een vrij besteedbaar gedeelte van uw PVB?
- Kan u uw levenskwaliteit op het huidige moment beschrijven?
 - Als u uzelf een cijfer moet geven van 1 t.e.m. 10 hoe gelukkig bent u dan?
 - Waarom geeft u uzelf dit cijfer?
 - Weet u aan wie u hulp, raad of advies moet vragen wanneer u dat nodig heeft?
 - Heeft u voldoende sociaal contact?
 - Op welke manier heeft u het vaakst sociaal contact?
 - Hoe zou u uw huidige gezondheidstoestand omschrijven?
- Denkt u dat uw levenskwaliteit is verbeterd ten opzichte van voor de invoering van een PVB?
 - Waarom denkt u dit?
 - Kan u voorbeelden geven van zaken die u nu doet die vroeger nooit mogelijk waren geweest door de budgetvorm die u toen ontving?
 - Zijn er zaken waar u nu nog tegen aanloopt in het gebruik van uw PVB? bijvoorbeeld zaken die misgaan of die vroeger misschien beter geregeld waren?

Om zelf beslissingen te kunnen maken is het natuurlijk handig als er voldoende informatie voorhanden is, ik zou graag nog wat vragen hierrond stellen.

- Beschouwt u uzelf voldoende geïnformeerd om beslissingen over uw eigen zorg te kunnen maken?
 - Waarom wel, waarom niet?
 - Betreft u andere personen in de bepaling van uw zorgaankoop?
 - Via welke weg vergaart u informatie over PVB en wat de mogelijkheden hierrond zijn?
 - Wat zou ervoor kunnen zorgen dat u nog beter geïnformeerd bent?

Uiteindelijk wil ik een evaluatie kunnen vormen van PVB. Hierbij wil ik dan als afsluitende vraag stellen wat u beschouwt als goede en slechte punten?

- Wat zou u veranderen in het huidige systeem van PVF als u de kans had?

Dan ben ik door mijn vragen heen en rest mij enkel nog te vragen of u zelf nog iets toe te voegen heeft?

Dan wil ik u van harte bedanken voor dit interview. Zou u mijn thesis willen ontvangen wanneer ik mijn masterproef heb afgerond? En via welke weg zou u deze graag ontvangen?

8.2 Bijlage 2: Interviewleidraad netwerk van de zorgbehoevende

Allereerst heel erg bedankt dat ik u mag interviewen. Ik zal mezelf even voorstellen. Ik ben Kasper Hoobergs, student aan Universiteit Hasselt. Voor mijn thesis dien ik dit interview af te nemen in het kader van de start van mijn eigen onderzoek naar de impact van de evolutie naar persoonsvolgende financiering. Vooraleer we van start gaan met het interview wil ik u/ jullie vragen of ik een opname mag maken van ons gesprek. Uw/ jullie anonimiteit zal zeker bewaard worden, maar voor mij kan een opname makkelijk zijn om achteraf nog eens te beluisteren.

Ik ga beginnen met wat inleidende vragen te stellen.

- Wat is de leeftijd van uw zorgbehoevend familielid?
- Wat is zijn/haar geslacht?
- Verblijft hij/zij in een (zorg)organisatie of thuis?
 - Is er de mogelijkheid hierin een combinatie te maken?
 - Als antwoord: organisatie → Welke organisatie is dit?
 - Hoelang verblijft hij/zij reeds in deze organisatie?
- Hoelang ontvangen jullie al een PVB?
- Ontvingen jullie voordat jullie een PVB ontvingen al een andere vorm van tegemoetkoming?
 - Welke vorm was dit?

Ik zal verdergaan met het vragen naar wat er veranderd is in de aankoop van zorg sinds de opname van het PVB.

- Wat is er veranderd in het leven van uw zorgbehoevend familielid toen er werd overgeschakeld naar het PVB?
 - Wat is er veranderd in de aankoop van zorg door de overschakeling naar een PVB?
 - Merkt u dat deze ingevoerde veranderingen beter voldoen aan de zorgnoden dan vroeger?
 - Waar merkt u dit aan?
 - Ondersteund u als familielid in de zorg?
 - Komt dit voor in de vorm van een mantelzorger?

- Als ja → wat doet u als familielid inhoudelijk voor hem/haar?
- Krijgt u als familielid hier ook een vergoeding voor?
 - Worden doorgevoerde veranderingen met zorgaanbieders of andere betrokkenen zoals familieleden besproken?
 - Als ja → Waarom vindt u dit belangrijk?
- Ziet u deze veranderingen ten gevolge van PVB als een positieve of negatieve evolutie? Hoe denk je dat de zorgbehoevende er zelf tegenover staat
 - Waarom denkt u dit?
- Zijn deze veranderingen door de zorgbehoevende zelf ingevoerd of voorgesteld?
 - Als nee → Door wie werden ze dan ingevoerd of voorgesteld?

Ik zal nu over gaan tot de bevraging van de financiële draagkracht, meer specifiek wil ik weten of zelf alle kosten kunnen worden betaald of hier hulp bij nodig is. Daarnaast wil ik het ook nog hebben over het welbevinden van de zorgbehoevende. Ik ga hierbij ook vragen naar u/jullie als ondersteunende familieleden en hoe u/jullie de evolutie naar een PVB evalueren.

- Merkt u dat de financiële situatie is veranderd na het opnemen van het PVB?
 - Aan wat merkt u dit vooral?
 - Veranderde deze in positieve of negatieve zin?
- Moest de zorgbehoevende vroeger soms zelf geld bijdragen om in zijn/haar zorg te kunnen voorzien?
 - Kwam dit geld ook al eens van u als ouder of andere familieleden?
- Moet de zorgbehoevende nu soms zelf geld bijdragen om in de zorg te kunnen voorzien?
 - Kwam dit geld ook al eens van u als ouder of andere familieleden?
- Vindt u het budget dat nu ontvangen wordt toereikend om in alle zorg te voorzien?
 - Via welke vorm wordt het budget opgenomen? (cash/ vouchers/ mix)
 - Wordt het vrij besteedbaar deel opgenomen in jullie PVB?
 - Als ja → wat wordt er aangekocht met het vrij besteedbaar deel?
- Kan de zorgbehoevende zelf betalingen uitvoeren of is hiervoor een vertrouwenspersoon aanwezig?

- Als vertrouwenspersoon → wie is deze persoon?
- Als er in de toekomst meer budget voorhanden zou zijn welke zorg zou er hier dan mee aangekocht worden/ welke zorg zou hiermee uitgebreid worden?
- Ervaart de zorgbehoevende meer autonomie door het nieuwe systeem waar het geld in eigen handen wordt gelegd?
 - Waar merkt u dit aan?
 - Heeft de zorgbehoevende toegang tot alle informatie waarin hij/zij geïnteresseerd is? bijvoorbeeld via krant, internet...
 - Worden keuzes die de zorgbehoevende maakt vrij gelaten of ervaart hij/zij invloed van anderen hierin?
 - Wordt het gevoel van autonomie verder vergroot door de beschikbaarheid van een vrij besteedbaar gedeelte van het PVB?
- Kan u zijn/haar levenskwaliteit op het huidige moment beschrijven/ inschatten?
 - Als u zelf een cijfer moet geven van 1 t.e.m. 10 hoe gelukkig schat u hem/haar in?
 - Waarom geeft u dit cijfer?
 - Heeft hij/zij voldoende sociaal contact?
 - Op welke manier heeft hij/zij het vaakst sociaal contact?
 - Hoe zou u zijn/haar huidige gezondheidstoestand omschrijven?
- Denkt u dat zijn/haar levenskwaliteit is verbeterd ten opzichte van voor de invoering van een PVB?
 - Waarom denkt u dit?
 - Kan u voorbeelden geven van zaken die nu gebeuren die vroeger nooit mogelijk waren geweest door de budgetvorm die toen ontvangen werd?
 - Zijn er zaken waar u nu nog tegen aanloopt in het gebruik van PVB? Bijvoorbeeld zaken die misgaan of die vroeger misschien beter geregeld waren?

Om zelf beslissingen te kunnen maken is het natuurlijk handig als er voldoende informatie voorhanden is, ik zou graag nog wat vragen hierrond stellen.

- Beschouwt u uzelf voldoende geïnformeerd om beslissingen over de zorg van uw zorgbehoevend familielid te kunnen maken?
- Denkt u dat de zorgbehoevende zelf voldoende geïnformeerd is om beslissingen te nemen over zijn/haar eigen zorg?
 - Waarom wel, waarom niet?
 - Betreft u andere personen in de bepaling van zorgaankoop?
 - Via welke weg vergaart u informatie over het PVB en wat de mogelijkheden hierrond zijn?
 - Via welke weg doet de zorgbehoevende dit?
 - Wat zou er voor kunnen zorgen dat u nog beter geïnformeerd bent?
 - Wat zou er voor kunnen zorgen dat de zorgbehoevende nog beter geïnformeerd wordt?

Uiteindelijk wil ik een evaluatie kunnen maken van PVB. Hierbij wil ik dan ook als afsluitende vraag stellen wat u beschouwt als goede en slechte punten?

- Wat zou u veranderen in het huidige PVB systeem als u de kans had?

Dan ben ik door mijn vragen heen en rest mij enkel nog te vragen of u/jullie zelf nog iets toe te voegen heeft/hebben?

Dan wil ik u/jullie van harte bedanken voor dit interview. Zou/Zouden u/jullie mijn thesis willen ontvangen wanneer ik mijn masterproef heb afgerond? en via welke weg zou u deze graag ontvangen?

8.3 Bijlage 3: Samenvattingen interviews

8.3.1 Interview 1

Situatie:

Een zorgbehoevende vrouw die samen met haar partner en twee kinderen zelfstandig en dus niet in een organisatie verblijft. De vrouw zelf is 51 jaar en heeft een degeneratieve aandoening, wat betekent dat ze constant achteruitgaat. Hierdoor zijn om de zoveel tijd bepaalde aanpassingen nodig, pas geleden werd een belangrijke beslissing gemaakt om te verhuizen, zo is er voor gekozen om te verhuizen naar een woning waar alles op gelijkvloers voor haar aanwezig is, in deze woning verblijven ze nu, er zijn nog enkele aanpassingen die uitgevoerd dienen te worden aan de woning. Deze aanpassingen hebben tot doel om de vrouw meer zelfstandig te maken, momenteel zit ze opgesloten in haar eigen huis en kan ze dit niet zelfstandig verlaten. De vrouw ontvangt al een tijdje een PVB maar heeft hier tien en een half jaar op moeten wachten vanaf haar aanvraag. Voordat ze

een PVB kreeg ontving ze het toenmalige BOB voor een bedrag van 300 euro per maand. Ze kreeg echter geen integratietegemoetkoming waar andere geïnterviewden deze wel ontvingen. De reden hiervoor is dat de echtgenootde doorvoering net te veel verdiende om in aanmerking te komen voor al deze tegemoetkomingen. Echter zijn de barema's een aantal jaar geleden aangepast en is er toen contact opgenomen met hun door een maatschappelijk werkster van de CM die aangaf dat ze de integratietegemoetkoming opnieuw moesten bekijken, door dit te bekijken hebben ze er nu wel recht op en genieten ze van een extra bedrag van 500 euro in de maand, wat het gezin meer ademruimte biedt.

Inzichten uit het interview:

Inleidende stel ik wat vragen rond demografische kenmerken die hierboven worden weergegeven. Daarna start ik met het stellen van vragen over veranderingen in zorgaankoop sinds de invoering van PVF. Beide personen (zowel de zorgbehoevende persoon als haar partner) geven aan dat het voor hen moeilijker is een vergelijking te maken met hun zorgaankoop vroeger omdat ze nog niet zo lang een PVB ontvangen. Er zal wel een onderscheid gemaakt worden tegenover het BOB dat initieel werd ontvangen. Wanneer ik vraag wat er is veranderd sinds de opname van een PVB wordt er aangegeven dat hierdoor veel veranderd is, ze is hierdoor in de mogelijkheid gekomen om veel meer zorg en ondersteuning aan te kopen dan dat ze voorheen kon doen. Denk hierbij aan een assistent die haar zes op zeven voormiddag komt bijstaan, een huishoudhulp van FERM die komt helpen, een verpleegster die zes op zeven iedere ochtend langskomt en zelf een logopedist die regelmatig een bezoek brengt om spreekvaardigheid te behouden en indien mogelijk verbeteren. De partner geeft ook aan dat dit een hele verlichting is voor het gezin. Voor deze aanpassingen voerde hij zeer veel zaken uit binnen het huishouden en moest hij daarnaast nog voltijds gaan werken. Dit heeft duidelijk gewogen op deze persoon waardoor hijzelf in een burn-out terecht is gekomen en gedurende anderhalf jaar thuis heeft gezeten. Daarnaast neemt de professionele ondersteuning ook een heel deel ongerustheid voor hem en zijn dochters weg omdat er nu heel vaak andere personen aanwezig zijn waardoor de moeder niet alleen is. Wanneer ze dan wel alleen is zijn dit korte tijdsperioden waardoor er, indien er iets voorvalt, altijd binnen redelijke termijn geholpen kan worden. Ze geven ook aan dat deze professionele ondersteuning beter voldoet aan de zorgnood die ze heeft dan in het systeem waar ze dit minder tot niet ter beschikking had. Vroeger had ze enkel een BOB voor rechtstreeks toegankelijke zorg (RTH). Terwijl vandaag de dag met deze vorm van financiering niet rechtstreeks toegankelijke zorg (N-RTH) aangekocht kan worden en dit heel specifiek gericht op haar beperking.

Ook heeft ze zeer veel aan haar man die haar enerzijds ondersteunt in de zorg en anderzijds ook ondersteunt in het leven. Hij is ook officieel mantelzorger voor haar. Dit houdt in dat hij eigenlijk alle zaken die de hulp doorheen de dag doet overneemt vanaf dat deze wegvalt. Daarnaast wordt ook vermeld dat de dochters nu ook inwonende volwassenen zijn en al enkele zaken voor hun moeder kunnen uitvoeren waardoor de druk verder vermindert. Toch wordt door beide personen aangegeven dat ze vinden dat in dit systeem nog veel te veel van het netwerk wordt gevraagd. Er wordt aangegeven dat het netwerk hier zelf ook niet voor kiest en hier ook rekening mee dient te worden gehouden, in het systeem van vandaag wordt er te fel gekeken naar het netwerk in de

opvang van zo een persoon. Zoals eerder aangegeven kan dit ook zelfs medische gevolgen hebben voor personen in het netwerk.

Als ik vraag of ze veranderingen bespreekt als ze beslissingen neemt in de zorgaankoop is ze daar heel duidelijk in, er wordt gesteld dat zaken steeds wel met haar partner besproken worden maar dat de eindbeslissing nog steeds bij haar ligt. Ze geeft ook aan dat ze nog steeds in staat is om daar over na te denken en zich hier ook graag mee bezig houdt. De veranderingen worden dus uiteindelijk door haar zelf bepaald en doorgevoerd, informatie over de mogelijkheden tot verandering zoekt ze ook zelf op. Ook is de verandering naar PVB als iets positief ervaren.

Verder wordt gegaan met de bevraging over financiële draagkracht. Hierin wordt aangegeven dat er toch heel wat zaken veranderd zijn sinds er een budget gegeven wordt door het VAPH, zaken die vroeger met privé-gelden moesten worden betaald kunnen nu met dit budget betaald worden, wat ook weer ruimte geeft om de vrijgekomen middelen aan andere zaken uit te geven. Voor de opname van een PVB moest dus veel meer worden bijgedragen voor de zorg die ze kreeg. Er dient nu nog steeds een bijdrage te gebeuren uit het privé-inkomen maar dit bedrag is veel lager. Dit geld kwam dan ook vaak vanuit het inkomen van haar man.

Als ik vraag via welke weg ze hun budget opnemen geven ze aan dat ze voor de opname van hun budget in cash kiezen, vanuit een vergelijking is dit interessant om te zien omdat hiermee een grotere ommezwaai kan worden gemaakt terwijl dit met vouchers zoals tot nu toe werd bevestigd veel miniemer blijkt. Als dan wordt gevraagd of dit niet zorgt voor een administratieve last geven de respondenten aan dat dit inderdaad het geval is omdat ze zelf heel veel zaken gaan moeten verantwoorden. Hier geven ze aan dat ze wel heel blij zijn dat ze vzw Stijn hierin hebben betrokken. Via deze vzw hebben ze iemand die hun ondersteunt in de administratie die ze moeten doen, deze persoon komt om de drie maanden langs om samen met de moeder de situatie te bekijken en te zorgen dat al het nodige papierwerk in orde is. Zelf die administratie doen zou ook een mogelijkheid zijn, maar ze wilden geen administratief assistent worden van hun eigen leven.

Ze geven aan dat het budget wat ze nu krijgen momenteel wel voldoende is om in haar zorg te voorzien maar dit maar een momentopname is, met een degeneratieve aandoening kan het zijn dat je snel achteruitgaat waardoor het budget mogelijks wel terug ontoereikend wordt. Momenteel is de aandoening vrij stabiel en is alles dus oke, toch is er direct een aanvraag gedaan om een herinschaling uit te voeren bij toekening van het budget omdat ze geen zicht hebben op de snelheid van de degeneratieve aandoening. De respondenten staan dus momenteel op de wachtlijst voor een verhoging van het budget.

Ze geven ook aan gebruik te maken van het vrij besteedbaar deel, hiermee worden zaken aangekocht die vooral gericht zijn op vrije tijd, toch is dit budget vaak snel op waardoor ze niet meer aan cultuur kan doen, dit is iets wat ze vroeger zeer graag deed. Hier wordt ze nu dus in beperkt, In het uitvoeren van een verre uitstap wordt ze ook beperkt doordat ze enkel een budget ontvangt om een assistent zes dagen op zeven ter beschikking te hebben en dit enkel in de voormiddag, zo is ze beperkt in dit tijdsslot om activiteiten buitenshuis met een assistent te doen. Gelukkig heeft ze een assistent die in bepaalde weken zich flexibel opstelt. Dit wordt wel weer in de weken achteraf gecompenseerd.

Ze geeft ook aan zelf nog in staat te zijn haar eigen financiën te beheren. Als ze in de toekomst meer budget zou ontvangen zou ze niet echt weten wat daarmee te doen, dit is weer een indicator die aangeeft dat het budget in haar huidige situatie toch voldoende is, daarbij geeft ze wel aan dat het fijn zou zijn om meer budget te hebben voor bijvoorbeeld vrijetijdsbestedingen buitenshuis zonder te moeten steunen op haar netwerk. Een uitbreiding van het vrij besteedbaar deel is dus zeker wel aan de orde.

Hierna worden vragen gesteld rond autonomie en levenskwaliteit. Rond autonomie zegt de zorgbehoevende dat hierin eigenlijk vrij weinig is veranderd. Ze heeft ook dit gevoel omdat er constant externe mensen aanwezig zijn in haar privéomgeving. Zelf impulsief zaken bepalen om te gaan doen is niet mogelijk omdat een bepaalde zorgverlener dan nog bij haar thuis is of nog moet arriveren, hierdoor neemt de autonomie meer af en stelt ze dat eigenlijk haar leven rond haar ziekte gevormd wordt. De autonomie is dus niet verhoogd. Het opnemen van een vrij besteedbaar deel zorgt ook niet voor meer autonomie, het is wel aangenaam om dit te ontvangen maar dit zou in het geval van geen ontvangst gewoon een uitgave zijn die via het privé-inkomen zou worden gedaan.

Wanneer ik vraag naar haar levenskwaliteit geeft ze dit in haar huidige situatie een zeven en een half op tien. Ze geeft dit cijfer omdat ze nog steeds thuis kan verblijven en met haar gezin kan leven, ook heeft ze momenteel nog voldoende ondersteuning waardoor ze tevreden is. Wanneer er dan gevraagd wordt naar sociale contacten, wat toch een heel groot deel van de levenskwaliteit bepaalt, komt er toch een nare situatie naar boven. Zo wordt verteld dat bepaalde familieleden haar nog nooit thuis hebben bezocht sinds haar ziekte en dat er ook heel veel contacten weg zijn gevallen doordat ze de ziekte kreeg. Daarnaast heeft ze dan wel weer sociaal contact met de professionelen die haar zorg bieden maar zegt ze dat ze dit niet beschouwt als echt sociaal contact, wanneer ze dan met een vriendin afsprekt en de assistent hierbij aanwezig is kan hier ook niet ten volle van worden genoten. Haar sociaal contact is dus sterk achteruitgegaan en het contact met bepaalde mensen is volledig verbroken.

Haar huidige gezondheidstoestand schat ze naargelang haar ziekte goed in, er zijn wel heel wat zaken die ze nu niet meer kan uitvoeren omdat ze steeds minder energie krijgt. Hierdoor moet ze bepalen waar ze haar energie besteed. Zo heeft ze wel nog heel veel plannen maar liggen die nu allemaal een beetje stil doordat ze haar energie moet steken in zaken waaraan ze dat eigenlijk niet wil geven. Als dan wordt gevraagd of de levenskwaliteit is verbeterd sinds het krijgen van een PVB wordt er aangehaald dat dit zeker het geval is. Voor de opname zal dat eerder een twee op tien zijn geweest omdat ze echt in een sociaal isolement zat en heel weinig mensen had die haar zorg konden bieden omdat er geen geld was om deze mensen te betalen. Daarnaast wordt ook aangehaald dat niet enkel haar levenskwaliteit is verbeterd maar ook de levenskwaliteit voor de rest van het gezin. Hierin is het weer van belang om het netwerk niet te vergeten. Haar huidige situatie schat ze in op een acht op tien.

Om zelf beslissingen te kunnen maken is het van belang om voldoende informatie te hebben. Afsluitend worden een aantal vragen gesteld over het bezit van informatie. De respondenten beschouwen zichzelf momenteel voldoende geïnformeerd om beslissingen te maken over de zorg. Deze informatie is er echter niet altijd geweest. Er wordt aangegeven dat wanneer een diagnose valt

rond een soortgelijke ziekte, dat er dan heel veel vragen opkomen en dat hier eigenlijk geen automatische informatie gegeven wordt. Ze geven aan dat er eigenlijk al direct in het ziekenhuis bepaalde zaken zouden moeten worden aangereikt. Dit kan bijvoorbeeld het aanreiken van organisaties die een hulp kunnen zijn in het traject en die kunnen informeren in wat er specifiek mogelijk is voor personen met deze specifieke aandoening.

Medisch word je zeer goed op de hoogte gebracht van wat er allemaal zou gaan gebeuren maar de impact op het leven wordt hier eigenlijk niet besproken. Na autonoom zoeken zijn de respondenten dan gekomen tot een psychologe die aanzienlijk inzicht had in het hele verhaal en ook inzicht had in de financieringsvormen die in dat verhaal mogelijk waren, deze persoon heeft de juiste informatiebrochures bezorgd en daardoor zijn ze in contact gekomen met vzw Stijn die eigenlijk voor hen een bijstandsorganisatie vormt, zoals eerder vermeld. Ze geven ook aan dat er wel informatie wordt gegeven vanuit het VAPH maar dat dit veel moeilijke termen bevat waarbij ze zich afvragen hoe mensen die niet zo intellectueel en assertief zijn als zij hieraan uitkunnen. Ze denken dat deze minderheidsgroepen zeer veel hulp zouden kunnen mislopen. Als ze de eerdergenoemde psychologe niet hadden gehad dan zijn ze ervan overtuigd dat ze veel minder zouden hebben geweten dan dat ze nu doen, dit heeft weer te maken met het facet dat de kwaliteit van zorg en het bezit van informatie errond heel erg afhangt van de persoon die je tegenkomt.

Als laatste wordt de vraag gesteld wat ze zouden veranderen in het huidig PVB-systeem moesten ze de kans hebben. Hierin worden door de partner direct de begrippen soepelheid, transparantie en efficiëntie genoemd. Om te starten met soepelheid stelt hij dat mits een beetje soepelheid de overheid hier ook aan zou winnen, doordat budgetten makkelijker kunnen worden aangepast gaat dit budget ook efficiënter besteed worden, ze zijn ervan overtuigd dat sommige mensen momenteel te veel budget krijgen voor de zorg die ze nodig hebben in hun huidige situatie. Als je soepel meer budget zou kunnen bekomen wanneer hier nood aan hebt zullen deze mensen er geen probleem van maken om tijdelijk een deel van hun budget af te staan om zo andere mensen te kunnen helpen, de overheid zal hierdoor een grotere doelgroep kunnen helpen waardoor het gehele systeem ook beter af zal zijn. Hierin is het ook van belang dat je de mensen laat weten waar ze recht op hebben en hier transparant in bent, er zou eigenlijk een link moeten worden gelegd tussen alle soorten mogelijke bijstandszaken en hier zouden mensen voor moeten worden opgeleid om het netwerk en de zorgbehoevende personen te informeren, ze zien dit een beetje als een soort callcenter waar de mensen in het callcenter in uw dossiers kunnen kijken en vragen die de zorgbehoevende of hun netwerk hebben gericht kunnen beantwoorden.

Dit zou ook weer rond informatiebedeling een heel deel kunnen bijdragen. Dit zou er volgens hen ook voor kunnen zorgen dat ze nog beter geïnformeerd zijn en dat ook de mensen die niet zo mondig of assertief zijn zich op een toegankelijke wijze zouden kunnen informeren. In de huidige situatie wordt het gevoel gegeven door de overheid dat een zorgbehoevende een profiteur is tot het tegendeel is bewezen. Er zullen volgens de respondenten inderdaad profiteurs zijn die te veel ontvangen en hier niet voor uitkomen. Toch zou er eerder moeten worden gekeken vanuit de bril die de vraag stelt: hoe kan ik u helpen en op welke manier pakken we samen de situatie het beste aan?

Daarnaast geven ze ook aan dat controle goed is maar dat dit op een andere manier kan worden vormgegeven. Zo moeten de respondenten in het huidige systeem naar een controlearts gaan die gewoon het zorgzwaarte-instrument afloopt en dan een inschaling maakt, ook krijgen ze heel vaak het gevoel dat die arts maar een mandje zorgpunten heeft en er door de overheid aangespoord wordt om steeds te snoeien in de budgetten. Hierin willen ze dan graag ook een alternatief voorstellen, ookal is het alternatief dat ze voorstellen arbeidsintensief zou het kunnen bijdrage tot een betere inschaling. Zo stellen ze voor dat een controlearts in uw leefomgeving komt kijken wat allemaal nog zelf kan worden uitgevoerd. Hierdoor gaat een controlearts in een omgeving waarin de mensen zitten een inschaling kunnen uitvoeren, deze inschaling vindt niet meer plaats in een klinische setting maar in een thuisomgeving waar het werkelijk gedrag beter bekeken kan worden waardoor er een beter beeld door de controlearts gevormd kan worden.

8.3.2 Interview 2

Situatie:

Oudere man van 67 die zelfstandig woont in organisatie X, deze organisatie heeft drie dezelfde woonwijken waar telkens vijftien bewoners op een zelfstandige basis verblijven. Hij is ingetrokken voordat zijn PVF van start ging. Op dat moment werd de organisatie nog zelf gefinancierd. De persoon verblijft hier zeven dagen op zeven gedurende het hele jaar. De respondent woont hier nu ruim 25 jaar en is zeer tevreden over waar hij zich bevindt, hij heeft een hoge dwarslaesie wat betekent dat zijn lichaam onder zijn middel disfunctioneel is, boven zijn middel heeft hij vollege functionaliteit. Hij kan alles wat hij wil ook volledig zelf organiseren. Ook zetelt de respondent in de gebruikersraad van de organisatie, daarnaast zit hij ook nog in een heel deel andere ruim verschillende raden om zo zelf meer te weten te komen over de huidige manier van werken en zo ook meer inspraak te hebben. Hij ontvangt al een PVB sinds de invoering in 2017 en voor hem is de transitie heel makkelijk verlopen. Daarvoor kreeg hij niets, was hij wel een erkende persoon met een beperking en kreeg de organisatie daarom een financiering voor de zorgbehoevende persoon.

Inzicht uit het interview:

Er wordt gestart met het stellen van vragen rond de aankoop van zorg. Hier kan hij eigenlijk heel duidelijk op antwoorden dat wat de zorg betreft er weinig is veranderd door de overschakeling naar het PVF. De reden hiervoor is volgens de respondent dat hij reeds onder een vzw verbleef die gefinancierd wordt vanuit de overheid. Het enige wat de respondent heeft moeten doen is bij de overschakeling zijn akkoord geven dat hij zijn budget wou opnemen in vouchervorm en dat dit dan rechtstreeks naar de organisatie ging. Hierbij geeft de respondent ook aan dat hier niet echt een keuze in werd gelaten, de organisatie gaf aan dat als er niet werd gekozen voor een vouchervorm dat ze dan niet konden garanderen dat hetzelfde zorgaanbod gegeven kon worden. Ook geeft hij aan dat alle toenmalige bewoners dit toen hebben gedaan en dat toen ook niemand is vertrokken uit de organisatie. Qua zorg is er niets veranderd zelfs niet toen ze zijn gefusioneerd met organisatie Y. De voornaamste reden hiervoor is dat organisatie Y een akkoord heeft ondertekend waarin aangegeven stond dat de zorgzekerheid die de mensen reeds hadden, behouden zou worden. Hiermee heeft organisatie X een vorm van continuïteit aan haar bewoners kunnen geven.

Ook wordt aangegeven dat familieleden vaak ondersteunen, zo is één van zijn broers zijn mantelzorger, deze voert zaken uit in het huishouden. Dit familielid wordt daar ook voor vergoed, Wanneer andere familieleden hem bezoeken kan de respondent hen altijd vragen om een kleinigheid uit te voeren.

Veranderingen aanbrengen in de zorg doet hij momenteel niet echt, de respondent geeft aan duidelijk te weten wat onder de taken van de permanentie valt. Hij beschikt over een permanentiesysteem. In dit permanentiesysteem zijn er per vijftien eenheden twee personeelsleden actief op een constante basis. 'S nachts wordt dit teruggeschroefd naar twee personen die instaan voor de drie woonwijken. Qua zorg verandert er voor hem niet veel en kan hij wel zelf bepaalde zaken aanhalen die dan in de nabije toekomst uitgevoerd worden. Binnen de organisatie staan ze ook heel erg open voor inspraak van de bewoners, enerzijds via de gebruikersraad en anderzijds stelt er iemand zich steeds bereikbaar op. Zo worden zaken door de respondent aangegeven om te doen in dagbesteding en wordt daar dan op ingegaan om dit verder te organiseren. Wanneer er echt veranderingen in de zorg worden doorgevoerd wordt dit gedaan vanuit de organisatie, de respondent heeft het gevoel dat dit steeds wordt gedaan uit het oogpunt van besparingen.

Hierna wordt de financiële draagkracht en bij uitbreiding de financiële situatie bevraagd, Hierrond geeft de respondent een zeer duidelijk antwoord. Volgens hem is er hierin zeer weinig veranderd. Zo kan hij nu wel zien op welk bedrag hij recht heeft maar heeft hij geen flauw idee van waar dat is afgeleid, zo geeft de respondent aan dat hij niet weet of hij ooit is ingeschaald met het ZZI terwijl andere respondenten jaarlijks naar een controlearts moesten die deze inschaling uitvoert. Hij heeft nu zicht op zijn geld maar dit gaat nog steeds via het vouchersysteem rechtstreeks naar de organisatie, ook is de respondent nooit in de mogelijkheid geweest om zijn vrij besteedbaar deel op te nemen, omdat dit nooit aan hem is uitgelegd dat dit één van de mogelijkheden was. Daarbij geeft hij aan dat de mensen die in de nieuwe wooneenheden verblijven en dus nog niet zo lang in organisatie Y verblijven wel de mogelijkheid hebben gekregen om te lobby'en. Daarmee bedoelt de respondent dat zij in de mogelijkheid zijn te vragen aan de organisatie hoeveel zorgpunten ze in de organisatie dienen in te zetten om voldoende zorg te krijgen en hoeveel kunnen worden overgehouden, zo hebben deze nieuwe bewoners dit kunnen uitvoeren en hebben zij meer dan hem de mogelijkheid om extra zorg in te kopen en hierin bijvoorbeeld één op één begeleiding aan te kopen. Hij zegt zelf nooit geld te hebben moeten bijdragen voor zijn zorg en dat is ook omdat ze binnen de organisatie werken met een systeem van zorggarantie. Dit houdt in dat je als bewoner de zekerheid hebt dat er steeds een bepaalde standaard van zorg gegeven gaat worden zolang je in de organisatie verblijft.

Dan wordt de vraag gesteld of hij zelf ooit geld heeft moeten bijdragen en geeft hij aan dat dit niet het geval is voor de aankoop van zorg maar er moet voor hem veel meer gebeuren dan die zorg alleen. Zo heeft hij de beschikking tot iemand van gezinshulp gedurende acht uur per week die hij betaalt met dienstencheques. Deze persoon voert taken uit als poetsen, koken, strijken en wassen. Hij geeft ook aan dat als hij meer budget zou krijgen hij ook die gezinshulp zou willen inschakelen in één op één activiteiten. Dit is enkel mogelijk als het vrij besteedbaar deel wordt uitgebreid, de respondent is dan ook voorstander van dit op te nemen naar de toekomst toe. Hij vindt het budget dat hij nu krijgt zeker toereikend om in zijn zorg te voorzien want hij geniet ook van zorggarantie

en dat helpt ook wel voor zijn gemoedsrust. Ook geeft hij aan volledig autonoom betalingen te kunnen uitvoeren en zelf alles te kunnen doen wat hij moet doen in het kader van PVF en het behoud van zijn levensstandaard, zo beschikt hij over een aangepaste computer, tablet en een aangepaste wagen waar hijzelf maar ook zijn mantelzorger of gezinshulp in kan rijden wanneer er samen boodschappen worden gedaan.

Hij ervaart ook veel autonomie doordat hij zelf zijn eigen huisje heeft en er enkel zorgverlening komt wanneer hij deze zelf oproept, ook geeft hij aan dat hij zichzelf goed kan bezighouden, dit komt mede doordat hij zeer behendig is met de computer en ook vaker naar een centrum om de hoek gaat waar voorzien wordt in dagbesteding en waar de respondent met andere bewoners contact heeft. Wanneer de zorgbehoevende persoon daar niet naartoe wil gaan vormt dit geen probleem en zal hij daar niet op worden afgeschreven. De respondent geeft ook aan via zijn computer en tv toegang te hebben tot alle informatie die hij graag zou willen bekomen en waar hij in geïnteresseerd is.

Wanneer wordt gevraagd naar de levenskwaliteit van de respondent geeft hij aan dat hij dit zelf uitstekend vindt aangezien hij zelfstandig kan wonen maar toch ondersteund wordt als hij dit nodig acht, ook geeft de respondent aan dat hij zich gehoord voelt door de organisatie en denkt hij dat dit komt omdat hij in allerhande raden zit, hij geeft aan dat dit voor andere mensen helemaal niet het geval zou kunnen zijn als ze niet zo sociaal onderlegd zijn of niet meer in staat zijn zichzelf uit te drukken. Hij vraagt zelf weinig adviezen aan personen aangezien hij zichzelf wel informeert via het internet, hij haalt ook al zijn informatie van het internet, vooral via mijnVAPH.be, en vindt dat dit makkelijk te interpreteren valt. Daarnaast krijgt hij informatie van de organisatie waarin hij verblijft en is deze steeds op het niveau van de mensen die daar verblijven, wel geeft hij aan dat hij recent aan de organisatie gevraagd heeft om het persoonsvolgend budget uit te leggen aan de mensen. De organisatie is met deze wens aan de slag gegaan en het zit er aan te komen dat er een infomoment wordt georganiseerd waarbij iemand van het VAPH naar de organisatie komt en op een laagdrempelige manier de uitleg rond PVF komt geven. De respondent hoopt zelf ook dat hierbij de mogelijkheid wordt gegeven tot het stellen van vragen omdat hij zelf toch met een heel aantal vragen zit.

Betreffende sociaal contact geeft de respondent aan dat hij zeker voldoende sociaal contact heeft, hij zit in verschillende Facebookgroepen met lotgenoten waar er contact is en waar er ook vragen worden gesteld over het PVB, zo leert hij zelf hier ook over bij. Daarnaast zit hij in veel organisaties, zoals bijvoorbeeld het koerscomité waar ze jaarlijks een wielervedstrijd organiseren. Hij zit al een aantal jaren bij deze vereniging en heeft er zelfs voor gezorgd dat er nu een G-wedstrijd wordt georganiseerd op hetzelfde parcours. Hiermee wordt nogmaals aangetoond dat de respondent zich gehoord voelt en zich ook betrokken voelt in de maatschappij en hier zijn eigen bijdrage in kan leveren.

Wanneer gevraagd wordt naar de gezondheidstoestand van de respondent, geeft hij aan dat alles momenteel prima is, hij is gezond en fit voor zijn doen en kan alles doen wat hij wil doen. Weer geeft hij aan dat zijn levenskwaliteit niet is veranderd sinds de invoering van PVF.

Als laatste onderwerp bevrage ik de kennis en het bezit van informatie van de persoon zelf, hij geeft aan dat hij zichzelf voldoende geïnformeerd vindt om keuzes te maken wat betreft zijn zorg. Toch krijgt hij niet veel informatie maar moet hij zelf steeds naar informatie op zoek gaan, hij zou het aangenamer vinden als er in de toekomst proactief informatie wordt gegeven, dit is in het verleden maar eenmaal gebeurd wanneer naar PVF werd overgeschakeld. Specifiek kreeg hij toen van de organisaties verschillende keuzes en informatie rond deze keuzes. In deze keuzes kreeg hij echter wel het gevoel dat er meer gepusht werd om het budget in vouchers op te nemen, zelf vindt hij dat niet erg omdat hij toch permanent in de organisatie verblijft. Hij geeft aan dat het volgens hem veel bewoners niet interesseert of het geld nu rechtstreeks naar de organisatie gaat of "via" hen, hijzelf ziet dit geld nooit op zijn rekening verschijnen maar kan enkel zien hoeveel geld de organisatie voor hem krijgt, dit kan de respondent raadplegen via mijnVAPH.be en wordt ook aan de interviewer getoond. Ook geeft de respondent aan dat hij zichzelf hier graag mee bezig houdt en iemand is die zeer sociaal is en zo kan zorgen voor voldoende informatieverzameling. De respondent kan zich inbeelden dat wanneer dit niet mogelijk is er heel veel zorgbehoevenden zijn die zeer slecht geïnformeerd zijn, zelf is hij hier actief mee bezig. Hierbij geeft hij aan dat hij denkt dat maar een derde van de populatie echt weet hoe de werking van PVF in elkaar zit. Heel veel zorgbehoevenden en netwerken hebben gewoon de overeenkomst voor voucher getekend en daarmee is voor hen de kous af, hiermee slaat de overheid in hun opzet de bal mis volgens de respondent.

8.3.3 Interview 3

Situatie:

Interview met een vrouw van 48 jaar, ze verblijft al heel haar leven in Organisatie Z en is niet zo welbespraakt. Bij het interview is een persoon van de sociale dienst aanwezig voor de verstaanbaarheid, toch geeft de vrouw de indruk dat ze zeer op de hoogte is van het onderwerp. Mede doordat ze een langlopende frustratie heeft en haar zorgorganisatie dit erkend en samen met haar naar oplossingen zoekt. Ze zit zelf ook in de gebruikersraad van organisatie Z, dit toont weer aan dat organisaties vooral deze personen aanbieden die reeds inzicht hebben. Dit om de onderzoeker te steunen in zijn opzet, echter dient dit toch met enige voorzichtigheid te worden ingecalculeerd aangezien het voor een vertekend beeld kan zorgen.

Inzichten uit het interview:

Er wordt aangevangen met inleidende vragen te stellen, hierbij wordt gevraagd of de zorgbehoevende in de organisatie verblijft of in een thuisomgeving, de respondent geeft aan dat ze vroeger vijf van de zeven dagen in de organisatie verbleef maar dit naar zes dagen op zeven is geëvolueerd, mede doordat ze nu een PVF ontvangt. Zelf vindt de respondent eigenlijk dat ze recht heeft op een budget voor een zeven dagen op zeven verblijf. Mede doordat haar ouders beiden de leeftijd van 75 jaar hebben bereikt. Hierdoor zijn ze steeds minder in de mogelijkheid om haar te verzorgen, want ze geeft aan dat haar ouders nog steeds gedurende één dag in de week zorg verlenen aan haar. Dit dient ook zo te gebeuren omdat ze niet het budget heeft om zeven dagen op zeven te verblijven in organisatie Z. Ze kiest er nu zelf voor om om de twee weken een weekend naar huis te gaan omdat ze zo binnen de perken van haar budget van zes van de zeven dagen blijft. Ze geeft aan dat anderen soms een maand naar huis gaan om dan binnen hun toegewezen PVB te

kunnen blijven bewegen. Dit legt volgens haar ook een hoge druk op het netwerk van deze personen. Want het netwerk neemt vaak dan een maand vakantie om voor hun zorgbehoevend familielid te kunnen zorgen. De gehele zorg hierin moet dan worden betaald vanuit het eigen inkomen omdat het PVB via een vouchersysteem aan de organisatie wordt betaald.

De respondent ontvangt al een PVF sinds haar 21ste levensjaar en kreeg hiervoor verhoogde kinderbijslag. Van een BOB/PAB wordt door haar zelf niet gesproken. Toch is haar PVF recent herzien waardoor ze nu zes dagen op zeven in de zorgorganisatie kan verblijven. Ervoor was dit maar vijf dagen op zeven. De persoon van de organisatie geeft hierbij aan dat binnen de organisatie steeds een analyse wordt gemaakt na een jaar of bepaalde personen achteruit zijn gegaan, als dit het geval is gaan ze overwegen om terug naar een multidisciplinair team te gaan en zo naar een arts te gaan die opnieuw een inschaling doet met het ZZI. Belangrijk is dat het hier gaat om een overweging, zo krijgen personen zelf en organisaties steeds meer het gevoel alsof de controleartsen de raad krijgen om zuinig om te springen met de punten, zo kunnen nu woorden als "soms" en "meestal" zo geïnterpreteerd worden dat het punt net niet wordt toegekend. Vroeger hadden zorgbehoevende personen en netwerken en organisaties veel minder het gevoel dat het zo strikt was afgebakend. Dit zorgt er volgens haar dan ook indirect voor dat personen hun gezondheidssituatie slechter gaan voordoen dan deze werkelijk is. Wat dus een tegenbeweging is tegen de genomen acties van de personen die de inschaling doen.

Daarna wordt de vraag gesteld wat er veranderd is in de aankoop van zorg na de invoering van PVF. Eigenlijk antwoordt de respondent hier zeer kort op dat er eigenlijk weinig is veranderd en dat de enige verandering is dat ze door een herziening van haar zorgzwaarte nu meer dagen kan verblijven binnen de zorgorganisatie. Maar dat deze verandering ook was gebeurd als er niet naar een PVF was overgeschakeld.

Haar ouders ondersteunen haar in de zorg maar komen op een leeftijd dat dit veel moeilijker wordt, daarom pleit ze zelf ook voor een automatisering, zo zou het mogelijk moeten zijn om op een simpele manier naar een budget voor zeven dagen op zeven te gaan als beide ouders de grens van 70 jaar overschrijden, het zou ook beter zijn voor de levenskwaliteit van de ouders en de zorgbehoevende persoon zelf om hier een automatisering in te maken aangezien met het ouder worden van het netwerk de levenskwaliteit in een sneltempo achteruit gaat. Ze heeft hiervoor zelfs al zelf een brief opgesteld voor toenmalig minister van welzijn, volksgezondheid en gezin Wouter Beke, waarbij ze aankaart dat in organisatie Z een bed vrijstaat waar geen gebruik van wordt gemaakt. Ze vraagt hierbij dan ook waarom het niet mogelijk is voor haar om dit bed in te nemen en hier een kleine financiële bijpassing voor te doen. Deze brief is ook verzonden aan het kabinet van minister Beke en ze heeft hier ook een antwoord op ontvangen. Als antwoord wordt haar enkel de methode uitgelegd die ze dient te doorlopen om een budgetherziening aan te vragen, hetgeen wat de respondent al wist. Deze aanvraag werd al ondernomen, hierbij wordt ook aangegeven dat ze momenteel op de wachtlijst staat voor een herziening en dat haar is medegedeeld dat ze achttien jaar moet wachten tot dit zou gebeuren. Daarnaast geeft ze aan dat ze het maar raar vindt dat als haar ouders zouden sterven dat er ineens wel binnen de 21 dagen een budget voor haar kan worden voorzien omdat ze zich dan in een crisissituatie bevindt. Maar zonder crisissituatie ze nog achttien jaar moet wachten. Ze geeft zelf aan gewoon te wachten tot deze crisissituatie zich voordoet omdat

ze denkt dat dit sneller zal gaan dan wanneer ze het proces doorloopt van een reguliere herinschaling.

Daarnaast geeft de respondent aan dat doorgevoerde veranderingen heel makkelijk bespreekbaar waren met de organisatie en haar ouders en dat ze zich hierin heel fel gehoord voelt. Zo geeft ze aan dat er een vrije keuze is in dagbesteding en dat zaken die voor haar te zwaar worden zeer snel afgebouwd worden, vroeger ging ze bijvoorbeeld tweemaal per week naar de tekenacademie terwijl dit nu maar éénmaal per week meer is. Ze vindt deze inspraak zeer belangrijk omdat dit haar een gevoel geeft dat ze evenwaardig is aan andere personen, ook geeft ze aan dat dit het geval is voor veel mensen met een fysieke beperking omdat ze mentaal wel nog een volledige capaciteit bezitten, maar zich moeilijk kunnen uiten en hier geen rekening mee wordt gehouden. De meeste veranderingen worden mits haar aanzet besproken en dan doorgevoerd, sommige zaken worden buiten haar wil om wel veranderd, dit wordt wel gedaan met in achtname van haar levenskwaliteit en capaciteiten.

Hierna worden een aantal vragen gesteld rond de financiële situatie, ze geeft hierbij aan dat ze eigenlijk maar een krap budget krijgt en zich hier soms toch wel zorgen over maakt. Mede doordat ze een aantal dagen weg moet gaan van de instelling, dit is vereist om rond te komen met het budget. De persoon van de organisatie geeft aan dat het helpt om op "vakantie" te gaan om met zo een budget rond te komen, dit komt omdat het niet valt onder het budget maar er zo wel kwaliteitsvolle zorg geboden kan worden door een andere organisatie, ook als ze naar een centrum voor kortverblijf zou gaan zou dit niet meetellen als één van de zeven dagen van haar zorgbudget. Dit wordt als belachelijk ervaren door de respondent en de persoon van de sociale dienst omdat ze zelf zeggen dat personen als haar liefst consistentie hebben en in een gekende omgeving verblijven. Ze moet nooit geld bijdragen voor haar zorg maar moet wel voor andere activiteiten soms iets bijbetalen. Zoals op café gaan en vervoer met een speciale taxi. Hierbij geeft ze aan dat ze dit zeer normaal vindt. Echter maakt de persoon geen gebruik van het vrij besteedbaar deel en is haar kennis errond niet ontwikkeld en had dit in sommige gevallen de extra kosten rond deze activiteiten kunnen drukken.

De respondent neemt haar budget op via het vouchersysteem omdat ze dit ook het simpelste vindt, iedereen binnen de organisatie doet dit zo omdat er anders veel te veel administratie bijkomt en ze geen administratief assistent willen zijn van hun eigen beperking. Van het vrij besteedbaar deel heeft ze nog nooit gehoord. Ze voert ook nog volledig zelf al haar betalingen uit, hierdoor heeft ze wel zicht op haar budgetten.

Als ze in de toekomst meer budget zou krijgen zou ze zeven dagen op zeven in de organisatie willen verblijven en eigenlijk gewoon een beetje ruimer leven met meer zekerheid dan dat ze nu heeft, ze wil eigenlijk hiermee een geruster gevoel bekomen.

Hierna wordt het onderwerp autonomie en levenskwaliteit aangesneden, ze geeft aan dat ze eigenlijk niet meer autonomie heeft dan voor de opname van een PVB, mede komt dit doordat ze kiest voor het vouchersysteem en hierdoor heel veel gewoon uit handen geeft. Dit is zowel makkelijker voor haar als haar ouders. Toch heeft ze toegang tot alle informatie die ze zou willen, zo heeft ze een tablet die aangepast is aan haar beperking. Door deze aanpassing kan ze hiermee vlot werken.

Hiermee heeft ze toegang tot alles waarin ze geïnteresseerd is en als ze dit niet heeft gaat ze het gewoon vragen. Ze geeft aan dat er steeds iemand binnen de organisatie openstaat voor vragen. Wanneer hier niet direct een antwoord op kan worden gevonden., wordt de vraag doorgespeeld naar de sociale dienst. De sociale dienst spitst zich hier dan op toe en zal met een duidelijk geformuleerd antwoord terugkoppelen naar de respondent.

Ze geeft haar eigen levenskwaliteit een acht op tien omdat ze zeer gelukkig is met haar leven momenteel. Wat het hoger zou kunnen maken is dat haar ouders niet meer onzeker moeten zijn over wat er met haar budget zou gebeuren en dat ze daardoor zeven dagen op zeven in de organisatie kan verblijven. Ze kan ook steeds aan haar ouders en mensen in de organisatie advies en hulp vragen als ze iets te weten wil komen. Daarnaast geeft ze aan dat ze vindt dat ze voldoende sociaal contact heeft, dit heeft ze vooral via haar tablet of mondeling, als ze een voorkeur moet kiezen is het vooral mondeling contact. Enerzijds heeft ze dit contact met de begeleiding maar anderzijds ook met de andere bewoners. Ze zegt dat haar levenskwaliteit niet is veranderd tegenover voor de invoering van het PVF.

De laatste vragen die ik stel gaan over kennis en bezit van informatie, Ze geeft aan zeer tevreden te zijn met de informatie die ze krijgt, dit komt omdat ze alle informatie krijgt via de sociale dienst. Die sociale dienst zorgt er voor dat alle informatie die via het VAPH binnenkomt herwerkt wordt en eenvoudig wordt overgebracht aan de inwoners. Als dit niet het geval was dan was het veel moeilijker geweest om de geboden informatie te begrijpen. Daarnaast zoekt ze ook dingen op online via mijnVAPH.be maar de informatie op dit platform is vaak wat moeilijker te begrijpen. Toch geeft de respondent aan dat mits wat inspanning de informatieverzameling via deze weg nog wel doenbaar is. De voornaamste weg die ze gebruikt voor informatieverzameling is dus de sociale dienst van de organisatie. Ze zegt zelf niet de wens te hebben beter geïnformeerd te worden omdat ze zelf tevreden is over hoe de situatie momenteel zit qua bezit van informatie.

8.3.4 Interview 4

Situatie:

Interview met twee ouders, ze hebben een volwassen dochter waarvan nog geen diagnose is gesteld. Toch is het wel duidelijk dat ze autisme heeft en dus ondersteuning nodig heeft in haar zorg en dagelijks handelen

De dochter gaat dagelijks naar een dagcentrum en kan zichzelf hier eigenhandig naar verplaatsen, hier zijn geen transportkosten voor nodig. Het dagcentrum bevat volgens hen nu iets minder dan 60 personen. Vroeger lag dit aantal lager en sprak men van 40 personen.

Inzichten uit het interview:

Sinds de invoering van een PVF zijn er toch een aantal zaken veranderd. De reden hiervoor kan de invoering van het PVB zijn maar andere redenen kunnen hier ook in spelen.

- Vooreerst werd er een nieuwe directeur aangesteld. De ouders hadden de impressie dat deze enkel aangesteld werd om het dagcentrum niet meer verlieslatend te maken. Er werden door hem en in deze periode een aantal wijzigingen doorgevoerd.

- Het aantal personen in het dagcentrum werd verhoogd. Van 40 naar rond de 60 personen, hierdoor is de zorgkwaliteit volgens de ouders verminderd.
- Er werd afgestapt van vaste groepen met een vaste begeleider, daarnaast kan begeleiding ervoor kiezen om twee dagen per week van thuis uit te werken. De ouders hebben geen idee wat hun takenpakket dan inhoudt.
 - Hierdoor gaat ook de zorg achteruit, er is minder voeling met de begeleiding en de zorgbehoevende zelf cijfert zichzelf weg.
- Ineens worden kosten voor activiteiten buitenshuis aangerekend, denk hierbij aan gaan bowlen of een andere uitstap, zaken als vervoer of tickets vinden ze nog te begrijpen. Consumpties worden gezien als een ander verhaal.

Als er wordt gesproken over autonomie stellen ze dat hun dochter redelijk autonoom kan handelen, ze gaat vooral naar de dagbesteding ter invulling van haar tijd. In deze periode hebben de ouders ook de mogelijkheid om hun eigen leven te leiden. Ze stellen wel dat ze heel hun leven aanpassen in functie van hun dochter, hierbij geven ze het voorbeeld van op vakantie gaan waar ze eerst uitkijken naar opvang voor hun dochter en daarna wordt pas over een vakantie nagedacht. Dit legt een aanzienlijke druk op het netwerk van de zorgbehoevende persoon. Daarnaast staan ze zelf ook in voor de zorg voor hun dochter wanneer deze van de dagbesteding thuis arriveert. Er wordt hier volgens hen, ook mede door hun leeftijd, een te grote druk gelegd op het netwerk.

Daarnaast wordt er sterk ingegaan op informatieverzameling. Zelf schatten ze in dat de zorgbehoevenden die ik bevroeg zelf niet goed kunnen nadenken over hun zorg en de info die hierrond nodig is. Het is dus aan bewindvoerders die vaak ook tegelijk ouder zijn om de info te vergaren. Hier wringt volgens hen het schoentje, het is veel te moeilijk om nodige informatie te bekomen. Ze stellen dat ze te weinig weten. Het enige wat aan hen werd aangeboden is dat ze een infosessie kregen vanuit de zorgorganisatie bij de invoering van PVF. Echter wordt er door hen gedacht dat er nu al reeds weer enkele veranderingen doorlopen zijn waarvan zij het bestaan niet afweten. Ze geven aan niet echt in staat te zijn te werken via het digitaal platform van mijnVAPH.be omdat ze zelf minder behendig zijn met de computer. Zelf pleiten ze er dan ook voor dat er minder aan informatieverzameling zelf moet worden gedaan en dat dit zou moeten evolueren naar informatiebedeling door de instanties die hiervoor bevoegd zijn. De bevroegden stellen hierbij zelf voor om dit via een vorm van een nieuwsbrief die maandelijks in hun fysieke brievenbus verschijnt te doen.

Daarnaast reageren de ouders heel erg verbaasd wanneer ik hen een vraag stel over het vrij besteedbaar deel. Dit kan erop wijzen dat ze niet de volledige informatie hebben gekregen van de zorginstelling zelf. Dit wordt ook gezien in de literatuur, dit gebeurt vaak uit eigenbelang van de organisatie zelf. Daarnaast stellen de ouders ook dat ze werken via een voucher, ze zien deze niet langs hun passeren en zien hierdoor weinig veranderen in de zorgaankoop na de invoering van het PVB voor hun dochter. Ze geven ook aan dat als ze een cashbudget hadden opgenomen het niet meer mogelijk was voor hun dochter om naar het dagcentrum te gaan. Dit kan weer een idee zijn van de organisatie om zo veel mogelijk macht bij hen te houden.

Wanneer ik vraag wat ze zouden aanpassen aan de huidige werking stellen ze dat het budget op zich zeer goed in elkaar zit en dat ze zeer blij zijn dat ze dit budget ontvangen. Echter stoort het hen dat er niet makkelijk aan informatie gekomen kan worden. Ze stellen dat het VAPH gegevens heeft over de personen die een zorgbudget via hen ontvangen. Ze halen dan ook aan dat er iets zou moeten bestaan als een maandelijks informatieblad waar de doorgevoerde wijzigingen kort worden besproken. Ze stellen dat dit niet volledig dient te zijn maar dient om een algemeen kader te vormen. Echter zou dit informatieblad ook moeten vermelden waar meer diepgaande informatie bekomen kan worden op een manier die duidelijk en makkelijk te interpreteren is voor de zorgbehoevende en het netwerk van de zorgbehoevende.

Belangrijk is ook dat er wordt aangehaald dat hun dochter tot een lichtere groep zorgbehoevende behoort en dat ze dan ook te horen krijgen dat een deel van haar budget ook wordt gebruikt om in de zorg van anderen te voorzien. Dit wordt ook wel het solidariteitsprincipe genoemd. Dit zou niet de bedoeling mogen zijn aangezien er wordt gewerkt met een persoonsvolgend budget en financiering rechtstreeks aan de organisatie niet meer gebeurt. Dit is een keuze van de organisatie om via het principe van solidariteit zo veel mogelijk personen te kunnen bijstaan. Er kan over worden gediscussieerd of dit uit de overweging van een winstogmerk komt of niet.

8.3.5 Interview 5

Situatie:

Interview met een vader van een zorgbehoevend persoon, deze gaat al ruim twintig jaar vijf dagen per week naar een dagcentrum en werd hiervoor vroeger vervoerd door het dagcentrum zelf maar nu wordt het zorgbehoevend familielid iedere ochtend en avond naar het dagcentrum gebracht en gehaald door de ouders. De persoon zelf lijdt aan epilepsie, heeft moeite met zich uit te drukken en heeft ook moeite met wandelen. In het weekend en in de ochtend en avond wordt hij door de ouders zelf verzorgd en komt hierbij geen externe professionele partij kijken, deze keuze is weloverwogen genomen. Anders zou er namelijk minder budget voorhanden zijn om naar het dagcentrum te gaan en zou de zorgbehoevende persoon niet iedere week vijf dagen naar het dagcentrum kunnen gaan. Door het gezin wordt een appartement gehuurd. Ze hebben geen eigen woning ter beschikking en er wordt dus een deel van de pot van uitkeringen voor de zorgbehoevende ook gebruikt om in de huur te voorzien.

Inzichten uit het interview:

Een PVB wordt reeds sinds de start van de mogelijkheid ertoe ontvangen. De ouders werden geïnformeerd dat ze hier recht op hebben en hebben hier dan direct op ingespeeld. Hiervoor kregen ze zelf geen budget maar werd het geld aan de organisatie (dagcentrum) gegeven (organisatiefinanciering). Hierbij was er minder inzicht in de kosten. Echter kiest het gezin om vandaag de dag het PVB op te nemen via een voucher. Zo gaat het geld nog steeds rechtstreeks naar het dagcentrum, hierbij wordt ook sterk aangehaald dat er eigenlijk sinds de invoering niet veel is veranderd voor de zorgbehoevende persoon. Er zijn weinig tot geen veranderingen doorgevoerd bij de doorvoering van PVF. De keuze voor een voucher was een weloverwogen keuze omdat om in deze zorgorganisatie te kunnen verblijven je verplicht werd om het PVB in vouchers op te nemen en

zo rechtstreeks aan de organisatie te betalen. Daarnaast zorgt dit zeker wel voor een vermindering van de administratieve last. De ouders zijn tevreden dat ze de gehele administratie die bij een cashbudget komt kijken niet dienen uit te voeren.

Echter kan er wel worden gesteld dat met de verandering naar PVF het volgens de respondent moeilijker werd voor het dagcentrum om met het geld rond te komen. Hierdoor zijn ze aangewezen om een heel deel extra financiering bij de mensen zelf te bekomen, zo zullen extra uitstappen bekostigd moeten worden door de ouders zelf. Daarnaast is de geïnterviewde zelf ook voorzitter van een kring, deze kring organiseerde vooral vroeger een heel aantal zaken voor het centrum zoals vissen, een kienavond of gaan bowlen. Dit deden ze met gesponsord geld en bekostigden ze dan ook helemaal zelf vanuit het idee dat iedereen de mogelijkheid moet hebben om aan extra activiteiten te kunnen deelnemen. Dit is niet verplicht maar de activiteiten worden wel aan iedere gast aangeboden. Echter is het dagcentrum opgeslorpt door een veel grotere organisatie en is aan de vriendenkring medegedeeld dat dit soort activiteiten niet meer mogelijk waren omdat ze dit niet meer in de boekhouding ingepast kregen.

Beide ouders voorzien in de zorg voor hun zoon, de moeder heeft haar actieve loopbaan moeten stoppen om in de zorg te voorzien terwijl de vader ging werken. Ook hier zijn er weinig mogelijkheden om aan vrijetijdsbesteding te doen voor het netwerk. Er wordt aangehaald dat de zoon steeds in het weekend en 's avonds meegenomen wordt naar activiteiten. Dit legt ook een aanzienlijke druk op de ouders en gezinsleden van de familie. Hierbij kan ook worden aangehaald dat in het huidige systeem nog te hard wordt gesteund op het gezin wanneer er nog geen budget voorhanden is dat een voltijdse opvang kan bekostigen.

Vervolgens wordt een interessante maar problematische bevinding aangehaald, er heerst namelijk het gevoel dat op bepaalde plaatsen personen met een beperking niet welkom zijn. Ze gaan dan ook niet terug naar deze plaatsen. Dit kan er weer op wijzen dat sociale integratie nog in zijn kinderschoenen staat, vanuit de kant van de zorgbehoevende personen en beleid wordt er heel erg veel uitgevoerd, het schoentje wringt volgens de respondent bij het gegeven dat veel inwoners van België niet weten hoe je met personen met een beperking moet omgaan en ook geen inzicht hebben in waartoe personen met een beperking in staat zijn. Ook dient een persoon met epilepsie voldoende rust te nemen, activiteiten die dan door het gezin worden uitgevoerd worden hier dan ook op aangepast (bijvoorbeeld: moeder die eerder vertrekt met zoon op een optreden van de vader). Dit geeft nog maar eens aan dat een beperking niet enkel invloed heeft op de persoon zelf maar ook op het gehele netwerk van deze persoon. Naar de toekomst toe hebben ze de zus van de zorgbehoevende persoon ook mee voogd gemaakt zodat zij verder geïnformeerd wordt over de zorg en hier beslissingen in kan maken, indien dit niet meer mogelijk is voor de ouders.

Thuis kunnen de ouders zeer goed bepalen wat er wordt gedaan rond de zorg van hun zoon. In het dagcentrum verloopt deze bepaling veel stroever, het dagcentrum dient rekening te houden met meerdere zorgbehoevenden. Hierdoor is het niet mogelijk om in samenspraak met ouders een individueel programma vast te leggen. Wel wordt er aangegeven dat iedere week een brief wordt meegegeven met de zorgbehoevende waarin aangegeven staat wat er volgende week op de planning staat, wie hierin begeleid en met welke personen de activiteit wordt uitgeoefend. Zo is er wel wat

mogelijkheid voor de ouders om hierrond geïnformeerd te worden, dit wordt ook wel gedaan uit vraag van de ouders omdat hun zorgbehoevend familielid minder welbespraakt is. Indien er veranderingen zijn zouden de ouders in de toekomst hier beter over geïnformeerd willen zijn. Er kan dus worden gesteld dat zeer veel wijzigingen in de georganiseerde zorg boven hun hoofd worden beslist.

De ouders halen ook aan dat er niet echt veranderingen zijn gebeurd ten gevolge van de doorvoering van het PVB. Dit volgens hen omdat ze opteren voor een vouchersysteem, dit systeem zorgt voor een rechtstreekse betaling aan de organisatie en verandert dus niet veel. Het enige voordeel dat wordt aangekaart is dat er een mogelijkheid is om op zeer korte termijn van zorgorganisatie te veranderen. Doordat het een PVB is neemt de persoon zelf zijn deeltje financiering mee en is het mogelijk om dit naar een andere organisatie over te hevelen. De zorgbehoevende is daarnaast zelf niet in staat om zorgkeuzes te maken, deze worden door de dagondersteuning en zijn ouders gemaakt. Daarnaast wordt er aangegeven dat er sterk door de organisatie werd aangestuurd op het budget opnemen in de vorm van vouchers. Het argument wordt gebruikt dat dit makkelijker is voor de familie. Hier wordt niet negatief over gedaan omdat het dagcentrum bezit over een zeer goede sociale dienst, via deze sociale dienst kunnen alle personen die hier om vragen geïnformeerd worden.

Na de invoering van PVF zijn de ouders zelf meer geld moeten gaan bijdragen, dit kan mede door het aanstellen van een snoeidirecteur die nadat zijn werk gedaan was ook weer terug vertrokken is. Ze vinden het budget dat ze nu ontvangen voor de zorg zeker toereikend voor de zorg die nu nodig is. Echter wordt er aangegeven dat de zorg in de toekomst door de aandoening alleen nog maar zal oplopen door de ontwikkeling van dementie. Ze zullen in deze situatie meer geld nodig hebben om de levenskwaliteit en de gezondheid van de zorgbehoevende op een zo hoog mogelijk niveau te houden. Ze geven ook aan dat het vaak zeer lang duurt voordat er een herziening van het budget kan worden gedaan en dat er heel wat personen op de wachtlijst staan om een PVB te krijgen, echter is dan nog niet alles geregeld want er zal ook een plaats moeten worden gevonden waar het PVB kan worden besteed of waar zorgaankopen worden gedaan.

Het dagcentrum haalt aan dat ze nog personen zouden kunnen ondersteunen maar de ouders halen aan dat ze niet weten of de zorgkwaliteit hier onder zal leiden. Eerst hadden ze één werknemer per vier inwoners terwijl deze nu al voor acht inwoners moet zorgen. Dit kan enkel nefast zijn voor de kwaliteit. Ook dient dit personeelslid de administratie uit te voeren voor al deze personen. Zo wordt er in het dagcentrum een digitaal dagboek bijgehouden waarin wordt weergegeven hoe de dag is geweest en of er belangrijke gebeurtenissen zijn geweest. Ook worden ouders via deze weg geïnformeerd over allerhande dingen, bijvoorbeeld als er een nieuwe stagiair binnenkomt of een personeelslid ziek is. Echter zijn hier heel wat nadelen aan. Zo wordt aangehaald dat een persoon pas vanaf 21 jaar in deze ondersteuningsvorm kan verblijven wat tot gevolg heeft dat deze ouders heeft die al reeds op leeftijd zijn, deze ouders zijn vaak minder handig met de digitale wereld en kunnen hierdoor belangrijke informatie missen. De geïnterviewde haalt aan dat het doorvoeren van begeleiding hierin of algemene infomomenten hier een oplossing voor kunnen zijn. Daarnaast is het updaten van iedereen zijn individueel profiel een tijd- en arbeidsintensief werk. Hiervoor zou volgens de bevraagde eigenlijk een apart persoon in dienst moeten worden genomen waarvan de enige taak

is dit op zich te nemen. Zo kan het zorgpersoneel zich ook bezighouden met de taken die ze moeten uitvoeren.

De zorgbehoevende zelf ervaart weinig autonomie maar dit komt niet door het budget zelf maar door de aandoening die hij heeft. Hij is niet in staat zelf te reflecteren over zijn zorg. Dit werd ook al aangehaald bij ouders van verstandelijk beperkten bij andere interviews. Daarnaast wordt de levenskwaliteit zeer hoog inschat door de ouder omdat er sterk op wordt ingezet door hem, zijn vrouw, zijn dochter en de dagondersteuning. Hierin is er een heel deel sociaal contact maar dit gebeurt vaak via een tussenpersoon. Hij zal wel met andere communiceren maar het in contact brengen zal door een andere persoon moeten worden gefaciliteerd.

Als er gesproken wordt over kennis en bezit van informatie wordt er een opmerkelijke bevinding gedaan. De respondent haalt aan dat er wel informatie komt maar deze vaak te laat is. Zo wordt informatie die eigenlijk drie maanden geleden had moeten komen bij de aanpassing rond budgetten nu pas gegeven. Volgens de respondent komt dit mede doordat het zorgpersoneel niet in staat is alle administratie tijdig uit te voeren. Daarnaast wordt er ook aangehaald dat in het begin van de wijziging heel veel info werd gegeven door het VAPH en het centrum zelf maar dat deze info van het VAPH vaak te technisch was, er werd dan met brieven naar de sociale dienst gegaan die extra duiding gaf bij deze brieven. Vandaag de dag is volgens de respondent de informatie die vanuit het VAPH komt zo goed als nihil. Vanuit de organisatie zelf komt er nog informatie maar deze gaat vaak niet echt over de financiering. Betere kennis zou kunnen komen door algemene infomomenten te voorzien en bijstand te krijgen in de digitalisering rond de informatieverdeling van zorg.

Wanneer wordt gevraagd wat de persoon zelf zou willen veranderen aan het zorgsysteem geeft hij aan dat het fijn zou zijn moesten ze in de mogelijkheid zijn om meer informatie aangereikt te krijgen dan ze steeds zelf te moeten gaan zoeken naar informatie, er wordt gezegd dat het VAPH alle contactgegevens heeft en er dan wel rechtstreeks eens een infobrochure of een uitnodiging voor een lezing verzonden mag worden.

8.3.6 Interview 6

Situatie:

Interview bij organisatie B, is een zorgboerderij waar personen die een PVF ontvangen verblijven. Dit is mogelijk van maandagmiddag tot en met vrijdagmiddag en elke derde zaterdag van de maand tot zaterdagmiddag. Ook zijn ze gedurende negen weken gesloten in schoolvakanties omdat er momenteel te weinig financiële middelen zijn om zeven dagen op zeven en 24 uur per dag open te zijn. Momenteel zijn er zeven bewoners die allemaal een PVF ontvangen, deze verdeling ligt wel wat scheef want er zijn er een deel die een volledig budget ontvangen voor X punten terwijl er andere zijn die maar voor X punten een PVF ontvangen wat ook neerkomt op een lager bedrag. Toch is het mogelijk voor deze personen om allemaal te verblijven gedurende vijf dagen in de week aangezien er wordt gewerkt met solidariteit, dit betekent dat het geld dat wordt ontvangen via een vouchersysteem rechtstreeks naar de grote pot gaat van de organisatie en zorg voor alle inwoners hiermee betaald wordt.

Het interview start met één persoon, een moeder van een zorgbehoevend persoon die vanuit een PAB in een PVB is gerold. Deze moeder is eveneens de oprichtster van de zorgorganisatie. Dit werd gedaan vanuit de overtuiging dat ze haar kind niet de hele tijd bij zich kon houden, daarnaast vond ze dat haar kind in aanraking moest komen met lotgenoten. De organisatie is een zorgboerderij waar iedereen meehelpt en meewerkt. Deze werd opgericht in 2014 maar heeft nu nog steeds niet voldoende financiering om voltijds zorg en verblijf aan te bieden.

De tweede persoon is ook een moeder van een bewoner die al sinds de oprichting naar de zorgboerderij komt, ze geeft zelf aan dat ze het een heel toffe organisatie vindt en dat haar zoon liever op de zorgboerderij is dan thuis, daar heeft hij vrienden en heeft heel veel sociaal contact. De mama is altijd wijnhandelaar geweest en verkoopt nu ook wijn in naam van de zorgorganisatie om zo extra geld in het laatje te brengen om zo vooral extra te voorzien in de zorg.

De derde moeder komt wat later in het gesprek aangesloten en heeft ook een zoon binnen de organisatie en levert een grote bijdrage.

Inzichten uit het interview:

De ouders zijn allemaal ouders van redelijk jonge personen, één persoon is 28 en de andere twee schommelen ook rond die leeftijd, we spreken hierbij over één meisje en twee jongens. Ze verblijven allemaal zowel in de zorgorganisatie als thuis. In het weekend gaan ze naar huis omdat de organisatie dan is gesloten, wanneer de organisatie open zou zijn dan zou ervoor gekozen worden om volledig in de organisatie te verblijven. Twee personen verblijven al sinds de oprichting van de organisatie terwijl één persoon dit pas sinds kort doet. Er wordt een PVB ontvangen sinds ze hier recht op hebben, voor het meisje is dit vanaf haar 21^{ste}, ze is dan ook van een PAB in een PVB gerold. De andere twee hebben eerst een BOB ontvangen waarbij ze 300 euro in de maand kregen, de ouders geven zelf aan dat dit ruim onvoldoende was en ze zeer lang hebben moeten wachten op de wachtlijst omdat ze prioriteit twee hadden. De ouder van de jongste bewoner geeft zelfs aan dat ze pas sinds vorig jaar een PVB ontvangen ten belope van zeventien punten terwijl initieel aan haar 47 punten werden beloofd. Door een hervorming waarvan ze niet op de hoogte was is dit gereduceerd naar 34 punten, ze heeft hier toen de uitleg voor ontvangen dat dit werd gedaan om kosten te drukken. Het toekennen van de helft van het PVB komt dan doordat de overtuiging er was bij het VAPH dat ze beter meer mensen konden helpen met minder dan minder mensen het volledige bedrag uitkeren waar ze recht op hebben. Het is dan ook enkel mogelijk voor haar om vijf dagen te verblijven omdat er een solidariteitsprincipe wordt gebruikt in de zorgorganisatie, want zelf krijgen ze maar een financiering waar ze maximaal twee dagen kunnen mee verblijven.

Wanneer ik overga naar de bevraging rond de aankoop van zorg sinds de invoering van PVF zijn de ouders er het unaniem over eens dat er bitter weinig is veranderd door de invoering van PVF, zo zien we eigenlijk dat de groots aangekondigde ommezwaai helemaal niet zo groot was dan eigenlijk initieel werd gedacht en aangegeven. Dit ook omdat er al gewerkt werd met een solidariteitsprincipe, het enige voordeel is dat de organisatie waar ze hun geld aan afdroegen via het vouchersysteem meer dagen in de week kan openblijven en hun kinderen dan ook langer daar kunnen verblijven, wat de ouders ook ontlast.

Wanneer ik vraag of ze zelf ondersteunen in de zorg van hun familielid wordt aangegeven dat ze dit doen in de weekends en wanneer dit nodig is, denk hierbij aan een ziekenhuisbezoek waarbij ze mee overnachten, belangrijk om hierbij te vermelden is dat de personen zich vaak niet welkom voelen op dat moment, zo wordt er verteld dat ze op zeer oncomfortabele bedden moeten slapen of dat er geen eten voor hen wordt voorzien, wanneer ze dan een koffie aangeboden krijgen, krijgen de respondenten een nare opmerking van een andere verpleegster dat dat helemaal niet de bedoeling is. Alle drie de ouders functioneren als mantelzorger voor hun kind omdat deze niet *fulltime* kan verblijven in de zorgorganisatie. Echter krijgen ze hier geen geld voor aangezien het gehele zorgbudget via het vouchersysteem naar de organisatie gaat.

Als ik vraag of doorgevoerde veranderingen op voorhand worden besproken met ouders wordt er gezegd dat dit niet gebeurt, de ouders vinden dit ook niet erg omdat ze alle vertrouwen hebben in de zorgverleners die in de organisatie aanwezig zijn, wat wel gebeurd is dat wanneer ouders hun kind komen brengen of halen dat er dan op een informele manier informatie wordt gegeven aan hun. Dit gaat bijvoorbeeld over wat er is gebeurd door de week en hoe hun kind dit heeft ervaren. Ze stellen eerder dat er ook wordt gewerkt met *trial and error* omdat de zorgbehoevende personen zelf ook niet in staat zijn te reflecteren over welke zorg ze nodig hebben. De zorgbehoevende personen voeren zelf ook geen verandering door om deze reden.

Nu stel ik enkele vragen over financiële draagkracht en over het welbevinden van de zorgbehoevende en de ondersteunende familieleden. Ze geven alle drie aan dat er financieel niet echt veel verandert is, omdat ze zijn gestart vanuit een PVF zien ze niet echt een evolutie, wel geven ze aan dat zonder hun PVB de organisatie niet had bestaan en zien ze dit dus als een positieve evolutie, dit is eigenlijk een voordeel van PVF dat je zelf je zorgaanbieder kan kiezen, zo is het mogelijk voor de organisatie geworden om zich verder te ontwikkelen en uit te breiden naar een ruimer aanbod voor meer personen en gedurende een bredere tijdsperiode. Belangrijk hierbij is dat ze voor hun zorg een budget krijgen van het VAPH dit is het PVF waar heel lang over werd gepraat, daarnaast krijgen ze voor al de omkadering eigenlijk een vervangingsinkomen, dit bestaat uit een integratietegemoetkoming en nog een bedrag. Dit geld kan echter niet gebruikt worden voor de zorgaankoop en dit wordt ook uitgekeerd door de FOD en niet door het VAPH, ze zeggen ook allemaal dat er eens iets is gekomen waardoor ze geld kregen en dit ging in met terugwerkende kracht. Zo ontving één van de ouders rond de X euro voor alle jaren voorheen. Ze zegt dat dit geld nu ook gewoon maar aan de kant staat want dit geld is helemaal niet nodig. Toch maken de ouders zich hier een beetje zorgen over want enerzijds wordt er sterk bespaard door het VAPH, dit voelen ze onder andere wanneer er naar een controlearts moet worden gegaan en wanneer er informatie gevraagd wordt, en aan de andere kant lijkt de FOD zomaar met zijn geld te gooien. Hier gebeurd eigenlijk een scheeftekening want eigenlijk wordt het geld dat ze nodig hebben voor de zorg te weinig gegeven terwijl er overbodig geld wordt gegeven voor andere zaken maar dit geld kan en mag niet worden gebruikt voor de zorgaankoop. Ze geven ook alle drie aan dat het geld dat ze ontvangen helemaal niet toereikend is voor de zorg waar hun kinderen eigenlijk recht op hebben maar dit komt omdat er gewoon geen geld voorhanden is.

Ook vertellen de ouders over de procedure die doorlopen wordt om aanspraak te kunnen maken op een PVF en dat dit niet één keer moet doorlopen worden maar in het begin van de budgettoekenning

zelfs jaarlijks. Zo dient er steeds naar een onafhankelijk arts te worden gegaan die altijd dezelfde vragen stelt en steeds dezelfde handelingen uitvoert, deze gaat dan met behulp van de ZZI inschalen hoeveel zorgpunten de persoon toegekend krijgt. De ouders durven niet veel zeggen tegen deze arts aangezien deze heel veel bepaald (de arts zit in een soort van machtspositie). Toch wordt een jaarlijkse controle voor een deel van de ouders te veel en dan geven ze aan dat er sprake is van een aangeboren aandoening en dat dit dus ook nooit zal veranderen. Wanneer ze assertief optreden wordt toch een bepaling van beperking voor onbepaalde duur gegeven. De ouders zijn blij dat ze dit hebben gedaan maar geven aan dat voor mensen die minder spraakzaam en assertief zijn dit veel moeilijker is om te doen. Deze personen worden dan wel opgezadeld met die grote administratieve last. Wanneer ze deze erkenning en inschaling hebben kunnen ze een aanvraag tot een PVF doen, ze hebben nu namelijk een erkende beperking. Na deze aanvraag duurt het even voordat je een brief krijgt. De eerste brief die alle drie deze ouders hebben ontvangen is de brief die stelt dat ze aanspraak maken op een PVF maar dat er momenteel nog geen voldoende financiering voorhanden is. Ze zullen dus moeten wachten tot deze financiering er wel is, ook wordt dan door het VAPH zelf aangegeven dat ze niet weten vanuit de instantie wanneer dit het geval gaat zijn, één ouder vertelde dat ze zes jaar heeft moeten wachten tot ze uiteindelijk haar gehalveerde budget toegekend kreeg. Dan kreeg de respondent een brief waarin staat dat er budget is vrijgekomen en dat dit binnen de drie maanden moet worden opgenomen. Daarnaast is er geen enkele extra vorm van informatie verstrekt bij het krijgen van de toediening van PVF. De ouders voelen zich bij deze informatieverzameling volledig op zichzelf aangewezen.

De ouders geven ook aan dat ze alle drie bewindvoerder zijn over hun zorgbehoevend kind, ze hebben hiervoor gekozen om niet voor onvoorziene omstandigheden te staan. Eén ouder geeft het voorbeeld van een persoon die met een dure auto aankomt en dat het zorgbehoevend familielid dan tekent om dit te kopen. Ze geven aan dat ze zelf hebben kunnen bepalen in samenspraak met de vrederechter over welke zaken zij als ouder mogen beslissen, dit kunnen ze volledig zelf vormgeven. Wel merken ze hierin op dat er wel een uitgebreide controle gebeurt door de vrederechter, zo zijn er gesprekken en wordt nagegaan of betalingen wel in het belang van de beschermde persoon gebeuren. Als dit niet zou gebeuren kan je het zijn van bewindvoerder en zelfs je voogdij zeer snel verliezen. De ouders staan ook in voor het tekenen van contracten en betalingen van hun beschermde persoon. Wel geeft één ouder aan dat haar zoon nog steeds een kiesbrief krijgt terwijl hij niet kiesgerechtigd zou moeten zijn, dit is toch een teken aan de wand dat er binnen de overheid toch niet echt aan *shared data* gedaan wordt.

Afsluitend over dit onderwerp wordt de vraag gesteld wat ze zouden veranderen als ze in de toekomst meer budget voor zorg zouden krijgen. Daar wordt op geantwoord dat ze dan de zorgboerderij zeven dagen op zeven geopend willen, omdat de huidige zorg- en levenskwaliteit daar zeker voldoende is. Ze geven ook aan dat binnen de organisatie wordt gewerkt met I-Mens, deze organisatie biedt zorg aan aan zeven euro per uur per persoon. Zij waren de eerste organisatie die is nagegaan of dit ging en nu zien ze meer en meer organisaties hier ook gebruik van maken en hopen ze dat dit in de toekomst gaat blijven bestaan. Voor de betaling van I-Mens wordt voor iedere bewoner het vrij besteedbaar deel opgenomen, zo dient het nog steeds om de organisatie te hulp te schieten en niet echt om te kijken naar andere zorg die bijvoorbeeld in het weekend wordt

aangeboden. Daarnaast wordt ook gewerkt met stagiaires wat ervoor zorgt dat ze op het moment van het interview zeven hulpverleners hebben voor zeven personen. Er kan dus worden gesteld dat de ouders in deze organisatie heel erg blij zijn met de werking van de organisatie. Deze organisatie is volledig afhankelijk van de budgetten die de bewoners krijgen uitgekeerd en zal dus ook enkel kunnen groeien door een aangroei van budgetten of het geven van giften.

Wanneer gevraagd wordt naar autonomie stellen ze dat in de zorgboerderij daar wel fel op wordt ingezet maar dit eigenlijk weinig te maken heeft met de evolutie naar PVF, de personen zijn te zorgbehoevend waardoor het niet mogelijk is om echt volledig zelf zaken te bepalen. De levenskwaliteit van de personen wordt ook weer zeer hoog ingeschat aangezien ze enkel fysieke ongemakken hebben en voor de rest toch volledig kunnen doen en laten wat ze willen waarin ze ook vrij worden gelaten door de organisatie. Ook geven de ouders aan dat er zeker ruim voldoende sociaal contact is, dit mede doordat ze met lotgenoten samen in de organisatie verblijven en daarnaast ook buiten de organisatie verschillende extra dagbestedingen doen. Dit sociaal contact beperkt zich echter tot het contact door de week. In het weekend is dit contact met de vrienden van de ouders. De ouders geven ook aan dat ze dan liever contact hebben met hun vrienden door de week wanneer hun familielid weg is omdat ze hun vrienden hier niet mee willen lastigvallen. Daarnaast geven ze ook aan vaak het gevoel te hebben dat ze niet welkom zijn als ze hun zorgbehoevend familielid meenemen. Hierbij worden verschillende voorbeelden gegeven dat familieleden stoppen met bepaalde hobby's of stoppen met naar bepaalde openbare plaatsen te gaan omdat ze zich hier niet welkom voelen. De beperking van hun zoon of dochter beperkt hun daarin.

Daarnaast geven ze aan dat ze denken dat de levenskwaliteit niet is veranderd door de invoering van PVF omdat dit eigenlijk over het algemeen weinig impact heeft gehad.

Als laatste deel bevrage ik de kennis en het bezit van informatie, en hier wordt een interessant thema aangeraakt waar toch het één en ander over te vertellen valt. Alle drie geven ze volmondig aan dat ze niet voldoende geïnformeerd worden vanuit instanties. Iedereen kreeg wel een beetje informatie maar eigenlijk hebben ze de info die ze vandaag hebben enkel door te spreken met andere ouders over hun ervaringen. Zo worden ook contactgegevens van instanties uitgewisseld die wel kunnen helpen. Ze beschouwen het eigenlijk als een grote puzzel waarbij iedereen van hogerop een deel van de stukjes krijgt en dat wanneer alles wordt samengelegd uiteindelijk de puzzel kan worden gelegd. Ook geven ze aan dat wanneer contact wordt opgenomen met instanties dat vaak tegenstrijdige antwoorden worden gegeven en er te veel met vaktermen wordt gewerkt, dit gebeurt ook in de officiële communicatie, het is vaak te moeilijk voor hen verwoord waardoor de essentie verdwijnt en er geen duidelijkheid is. Op de ene dag kan je iemand spreken die "wit" zegt de volgende dag bel je opnieuw en dan wordt "zwart" gezegd. Ook is er vaak het gevoel dat wanneer informatie wordt gevraagd ze heel snel afgewimpeld worden naar de site, ze geven aan dat ze die site door en door kennen en hier toch nog niet op al hun vragen kan worden geantwoord. Ze stellen zich dan ook vragen bij de situatie van oudere mensen die dit ook zelf moeten uitzoeken, ze zeggen dat hierdoor wordt geknipt in de levenskwaliteit van zowel ouders als kinderen en dat dit zeker niet de bedoeling mag zijn. Het is niet de bedoeling dat een ouder administratief assistent wordt van het leven van zijn of haar kind met een mentale beperking. Ook stellen ze dat het VAPH zelf om de drie dagen een mail met info uitstuurt, maar dit vaak te veel en te omslachtig verwoord is waardoor ze

de essentie er niet kunnen uithalen. Zowel zij als de mensen die het moeten uitleggen zien volgens hen de bomen door het bos niet meer. Ze geven aan dat ze in de toekomst liever minder maar meer gestructureerde uitleg zouden krijgen. Ze vergaren nu vooral informatie via de website van het VAPH en via hun eigen sociale contacten, ze vinden het ook jammer dat initieel bij toekenning er dermate weinig info wordt gegeven en mensen aan hun lot worden overgelaten.

Ze geven eigenlijk aan dat alles mooi is verwoord in de teksten maar mensen met een mentale beperking niet zelf keuzes kunnen maken, een fysiek beperkte is hier wel toe in staat en kan zijn administratie hier wel in uitvoeren maar een verstandelijk beperkte zal altijd hulp nodig hebben van zijn of haar omgeving. Ze zeggen dat PVF een goede ontwikkeling kan zijn voor mensen die een ongeluk hebben gehad en daardoor in een rolstoel terecht komen maar dat die organisatiefinanciering van vroeger helemaal nog niet zo erg was. Ook maken ze zich druk dat met het nieuwe systeem van punten er heel makkelijk teruggeschroefd kan worden door de regering, denk maar dat een punt in waarde kan dalen. Zodoende kunnen er heel makkelijk, zonder dat iemand hier inspraak op heeft, besparingen worden gedaan. Ze verwachten ook naar de toekomst toe dat de kans hierop toch zeer sterk aanwezig is.

Wanneer wordt gevraagd wat ze graag nog zouden willen veranderen aan het systeem, wordt aangegeven dat er een soort van *flow* zou moeten gevormd worden voor hun kinderen, wanneer kinderen een aangeboren aandoening hebben is algemeen op voorhand geweten dat dit niet gaat verbeteren. Hierdoor zou er iets moeten worden ontwikkeld van automatische toekenning, wanneer een kind met die soort aandoening van de middelbare school komt moet die rechtstreeks een bepaald bedrag krijgen ten belope van x euro. Hier zouden standaarden voor moeten worden gemaakt, nu zijn heel veel organisaties bezig met inschaling en dossiers bijhouden. Het organiseren van een *flow* zou allemaal kosten kunnen besparen als dit enerzijds gecentraliseerd wordt in één organisatie en anderzijds er een semi-automatisering komt voor bepaalde aandoeningen waarvan geweten is dat hier niet van te herstellen valt, dit zou ook de druk op de ouders enorm verlichten.

Afsluitend wordt meegegeven dat alles afhangt van de persoon die je tegenkomt, sommige mensen weten heel goed hoe je moet worden geholpen en andere geven je het gevoel alsof jij beter weet wat er gebeurt dan hen. Zo geven ze aan dat ouders onderling nummers en namen uitwisselen van personen die hun goed hebben geholpen om zo zelf ook goed te worden geholpen, misschien ligt het probleem bij informatie deling niet bij de mensen en dat ze te lui zijn om het te begrijpen maar wel bij degene die het aanbieden, dat ze het zelf niet weten en de personen die het dan wel weten leggen dit misschien te academisch uit. Hierin komen bijstandsorganisaties dan naar voren om te helpen maar dit slokt dan ook weer een deel van het PVF op, wat mensen weer afschrikt beroep te doen op deze bijstandsorganisaties.

8.3.7 Interview 7

Situatie:

Interview met de moeder van twee kinderen met een mentale beperking. Beide kinderen krijgen nog maar zeer recent een PVF. Voordat ze een PVF kregen, hadden ze geen vorm van tegemoetkoming. De moeder heeft zelf met anderen een ouderinitiatief opgericht wat organisatie C

noemt. Hier werken ze volgens een solidariteitsprincipe en wordt al het geld dat overblijft na invulling van dagbesteding in een gezamenlijke pot verzameld. Zo kunnen mensen die eigenlijk te weinig budget krijgen voor een zeven dagen op zeven verblijf hier nu wel aanspraak op maken. Haar kinderen zijn 28 en 27 jaar oud. Ze heeft één dochter en één zoon die gelijkaardige aandoeningen hebben. Voordat ze een budget kregen, kregen ze wel een budget voor rechtstreeks toegankelijke hulp, dit noemt momenteel het zorgbudget.

Inzichten uit het interview:

Er wordt gestart met vragen te stellen rond de aankoop van zorg en of hier veranderingen in zijn gebeurd na de invoering van het PVB. Ze geeft op deze vraag een heel ander antwoord dan andere respondenten. Zo geeft ze aan dat sinds ze een persoonsvolgend budget krijgen er zeer veel is veranderd. De vrouw kan hier ook nog zelf fel over uitweiden aangezien dit nog een zeer recente gebeurtenis is. Zo geeft ze aan dat ze heel erg de mogelijkheid heeft om nu samen met haar kinderen zelf zorg aan te kopen. Ze geeft aan dat het nu gewoon anders is, waar vroeger de organisaties geld kregen en je op een centrale wachtlijst stond tot er een bed beschikbaar was. Is er nu sprake van een wachtlijst tot je een budget ontvangt. Het grote verschil hierin is dat er nu vrije keuze is in wat je met dat budget aankoopt. Zo is het nu voor haar mogelijk om verschillende dagbestedingen op verschillende plaatsen aan te kopen, zo wordt er gebruikgemaakt van hypotherapie, vrijwilligerswerk, echt werk, logopedie en kinesist. Door het budget is het nu dus mogelijk om meerdere plaatsen zorg aan te kopen en hier nu zelf een samenstelling in te maken, vroeger hadden zorgbehoevende personen en hun netwerk meer het gevoel van het mes op de keel van je moet hier wel komen in onze organisatie. Dit ook door de overtuiging dat men niet wist wanneer een andere organisatie een bed zou kunnen aanbieden. De respondent geeft dan ook aan dat ze zich kan inbeelden dat deze vorm veel meer inspeelt op de zorgnood van de mensen dan een organisatiefinanciering, voor haar is de ommezwaai naar een PVB zeker en vast een goed gegeven.

Ze geeft aan zelf ook te ondersteunen in de zorg voor haar kinderen, dit is niet meer dan een andere reguliere ouder. Wel geeft ze aan dat haar kinderen niet zelfstandig zich kunnen verplaatsen en zodoende ergens naartoe gebracht moeten worden. Hierbij geeft ze zichzelf dan op als vrijwilliger en rekent ze een kilometervergoeding aan, deze krijgt ze uitbetaald maar daarmee helpt ze haar dochter om de logopedist en kinesist te betalen. De dochter gebruikt haar vrij besteedbaar deel vooral voor deze betalingen maar de hoogte van dit bedrag is nog ontoereikend. Dit is de reden waarom de moeder hierin ook bijspringt, ook wordt deels het inkomen van de persoon met de mentale beperking door het werk als vrijwilliger in en kleuterschool hieraan besteed. Een deel van de integratietegemoetkoming wordt hier eveneens voor gebruikt.

Wanneer er veranderingen worden gemaakt, wordt dit besproken met zorgaanbieders en ouders, dit komt ook doordat er een zeer open sfeer heerst binnen de organisatie. Zo is er jaarlijks een uitlegmoment over de werking van de organisatie en komen ouders ook vaak informeel samen, dit wordt ook in de hand gewerkt doordat er reeds vriendschappen waren tussen bewoners voor de oprichting van de organisatie. De respondent denkt ook dat een open cultuur helpt voor de gezondheid van de organisatie, door alles bespreekbaar te houden zorgen ze voor een zo hoog mogelijke levenskwaliteit en zorgkwaliteit.

De verandering naar een PVF is volgens haar een zeer goede evolutie, dit omdat een ouderinitiatief als Organisatie C anders nooit mogelijk was geweest. Ook voor de zorgbehoevende personen is het dan niet mogelijk om in zo een woonvorm te verblijven en echt zorg op maat te genieten. De personen willen zelf ook niet meer naar huis dus er kan toch wel worden gesteld dat de evolutie naar PVB en daardoor de oprichting van de organisatie als iets zeer positief kan worden beschouwd.

Veranderingen worden eigenlijk niet echt door de zorgbehoevende persoon zelf vormgegeven, mede doordat ze minder goed in staat zijn om dit zelf aan te geven, wel worden er door ouders en het zorgpersoneel voorstellen gedaan en uitgezocht wat de mogelijkheden zijn, zo kunnen de personen met een mentale beperking in de mate van het mogelijke wel nog steeds zelf beslissingen nemen. Veranderingen worden dus voorgesteld door het personeel en ouders, hierin wordt wel rekening gehouden met de wil van de persoon zelf.

Het volgende onderwerp dat werd besproken was financiële draagkracht. Zo wordt aangegeven dat de financiële situatie zeker is veranderd. Dit komt doordat er eerst geen tegemoetkoming was en toen een PVB voorhanden kwam waarmee zelf zorgaankopen rond dagbesteding konden worden gedaan. Wanneer dan werd gekeken naar de mogelijkheden, waren deze veel ruimer dan voorheen, dit mede door het hebben van een groter budget. We kunnen dus stellen dat het zeker in de positieve zin is veranderd.

Zelf hebben ze nog nooit moeten bijdrage in de zorg voor hun kind, het voordeel hierin is dat organisatie C werkt met een solidariteitsprincipe zo wordt aangegeven dat, als er wordt gekeken naar de zorgpunten, ze een budget van 40.000 euro per jaar nodig hebben. Heel veel mensen geraken niet aan dit budget en dat wordt dan gecompenseerd met budgetten van andere om dan zo aan iedereen een bepaalde basis te kunnen bieden. Doordat de organisatie werkt met dit systeem vinden ze dan ook dat het budget toereikend is in de zorg die ze nu nodig hebben. Wanneer deze zorgbehoefte hoger komt te liggen dan ziet de respondent dat er eigenlijk te traag op gereageerd wordt. Er kan wel een aanvraag worden gedaan maar deze zal in prioriteit twee terechtkomen. Enkel wanneer er zich een crisissituatie voordoet, het netwerk kan het niet meer aan of de zorgbehoevend persoon gaat er zelf aan onderdoor, zal naar prioriteit één worden overgeschakeld. In prioriteit één kan dan wel zeer snel een budgetaanpassing gebeuren. Ze geeft aan moeilijkheden te hebben met dit systeem. Ook ziet ze hierin dat wanneer personen zelf voor een oplossing zorgen, zoals het inhuren in organisatie C, dit geen reden mag zijn om niet naar een hogere prioriteitsklasse te gaan, de verandering van de situatie heeft zich wel voorgedaan maar dit zou niet mogen betekenen dat er geen geld nodig is. Binnen organisatie C neemt iedereen zijn budget in cash op, anders zouden vouchers naar een erkende organisatie moeten gaan, waar de organisatie waar ze nu verblijven momenteel nog niet onder valt. De organisatie zelf staat niet in voor dagbesteding, hierin laten ze de keuze aan de ouders. Wanneer dit is aangekocht wordt de rest van het budget in een pot verzameld in organisatie C waar de rest van de zorg dan mee wordt aangekocht. Ook wordt aangegeven dat er gebruik wordt gemaakt van het vrij besteedbaar deel, haar dochter betaald hiermee de kinesist en logopedist, ze vindt het jammer dat dit niet kan met het zorgbudget zelf. Echter is de respondent zelf bezig met een aanvraag op orde te stellen die dit mogelijk zou maken. Momenteel is dit niet mogelijk en gaat het gehele vrij besteedbaar deel hiernaartoe.

Als er in de toekomst meer budget voorhanden zou zijn, zou er meer geld gegeven worden aan hobby's. De personen hebben wel hobby's maar zouden dit nog kunnen uitbreiden. Een hoger budget zou hier dan ook zeker en vooral worden voor ingezet.

Het volgende onderwerp dat wordt besproken is autonomie. De respondent geeft aan dat haar kinderen veel autonomie ervaren en dat dit ook mogelijk is met hun beperking, anderzijds zorgt de oprichting van organisatie C door PVF ook voor heel veel autonomie, zo heeft haar zoon een studio in deze organisatie waardoor hij volledig zelf zaken kan bepalen. Ook kunnen ze zelf zaken beslissen wat de autonomie ook weer verder verhoogd. Het hebben van het vrij besteedbaar deel draagt niet echt bij aan die autonomie, dit omdat het zeer moeilijk te begrijpen is door de zorgbehoevende personen zelf hoe een PVB nu daadwerkelijk in elkaar zit.

Wanneer ik dan vraag naar de levenskwaliteit op het huidige moment schat de respondent dit toch wel zeer hoog in, zo geeft ze aan dat haar kinderen rond de acht à negen op tien zitten. Dit cijfer geeft ze omdat haar kinderen gelukkig zijn en zeer zelfstandig kunnen functioneren binnen de organisatie, daarnaast wonen ze ook samen met lotgenoten wat voor vriendschappen zorgt. Deze vriendschappen waren echter al aanwezig voor de oprichting, dit doordat het nog een zeer jonge organisatie is, ze leven samen met leeftijds- en lotgenoten wat hun ook weer een zeer aangenaam gevoel geeft en bijdraagt tot een voldoende performante levenskwaliteit. Sociaal contact is hierin dus een zeer belangrijk aspect en daarbij wordt aangegeven dat beide kinderen heel erg sociaal zijn en heel vaardig zijn in het zich sociaal uitdrukken, zo zitten ze ook allebei in zowel reguliere verenigingen als aangepaste verenigingen en zetten ze zich ook in voor bepaalde zaken zoals de *special olympics*. Door deze bezigheden is het voor hen mogelijk om sociaal contact te hebben met zowel "gewone" mensen als lotgenoten wat ook weer bijdraagt aan levenskwaliteit.

De huidige gezondheidstoestand zou de respondent omschrijven als gezond.

De levenskwaliteit is zeker verhoogd ten opzichte van voor de opname van een persoonsvolgend budget en dit weer mede doordat hierdoor de organisatie opgericht werd. Dit was vroeger nooit mogelijk geweest waardoor het samen zijn met lotgenoten, wat sterk bijdraagt tot de levenskwaliteit, niet mogelijk was geweest.

Naadloos hierbij aansluitend is de druk op het netwerk, zo wordt er volgens haar te sterk een druk gelegd op het netwerk en gekeken naar het netwerk en wat zij allemaal nog kunnen uitvoeren, als personen dan te oud worden, zou er weer een automatische overschakeling moeten plaatsvinden. De respondent doelt hier op het moment van inschaling, zo wordt bij de inschaling zeer veel rekening gehouden met de huishoudelijke situatie. Wanneer deze "goed" is wordt er minder snel overgeschakeld op het toekennen van zorgpunten.

Als laatste wordt de kennis van de respondent bevraagd. Hierbij beschouwt ze zichzelf voldoende geïnformeerd om beslissingen te kunnen nemen, dit komt mede doordat ze zelf volledig in het circuit zit door zelf een organisatie te hebben opgericht, daarnaast geeft ze aan ook regelmatig deel te nemen aan georganiseerde infomomenten, deze infomomenten worden vaak gegeven door VZW's of andere professionele organisaties. Ook maakt ze gebruik van de site van het VAPH, voor haar is de informatie zeker voldoende duidelijk op de site weergegeven al geeft ze wel aan dat oudere en

minder intellectuele personen het er misschien wel moeilijker mee zouden kunnen hebben. Ze helpt zelf ook wel de andere ouders in de organisatie wanneer er vragen worden gesteld. Zo ziet de respondent wel dat ze duidelijk beter geïnformeerd is dan de andere personen

Als je sociaal geïsoleerd zou geraken als ouder dan wordt dit heel moeilijk want heel veel zaken worden uit infomomenten gehaald en een ander groot deel door het spreken met andere ouders. Hierbij zou er ook meer gebruikgemaakt moeten worden van bijstandsorganisaties, het argument dat deze een deel van uw budget opnemen vindt ze geen valide argument, dit omdat het vaak gaat over een zeer klein bedrag. Deze uitgave zorgt er dan weer voor dat je veel meer geïnformeerd bent en daardoor veel beter zorgaankopen kan doen, dit zal de levenskwaliteit enkel ten goede komen. Hierbij haalt de respondent ook het befaamde Mattheus effect aan, In dit effect uit de sociologie wordt gepraat over het rijker worden van de rijken en het armer worden van de armen. Ze vindt dat dit zeker ook toepasbaar is voor personen in deze situatie, wanneer je een sterk netwerk hebt en assertief bent kan er veel meer bekomen worden terwijl de lagere klasse hier veel minder aanspraak op kan maken. Hiervoor kunnen bijstandsorganisaties dan weer helpen om het Mattheus effect weg te werken. Daarbij geeft de respondent als laatste aan dat ze nu voldoende geïnformeerd is en het niet nodig is om extra te worden geïnformeerd.

Als laatste wil ze graag aanvullen dat het preventief werken helemaal niet wordt aangevuurd door het systeem, dit komt omdat je als netwerk van een zorgbehoevend persoon niet verder de prioriteit krijgt omdat een soort van crisis vermeden is. De respondent ziet eigenlijk dat het beter is om een crisissituatie voor te hebben om snel te worden geholpen, dit komt eigenlijk overeen met de inzichten van de vrouw uit organisatie Y. Daarnaast geeft ze nog een interessante anekdote weer. Wanneer een organisatie werkt met vouchers (wat meer aanleunt bij het oude systeem) krijgen ze hier een extra premie voor van zestien procent, zo wordt een zorgpunt eigenlijk meer waard. Dit wordt gedaan om de overhead-kosten mee te betalen. Als wordt gewerkt met de cashvariant wordt er geen aanspraak gemaakt op deze premie. Wel wordt de mogelijkheid gegeven om tien procent van je kosten te verhalen. Wanneer hier dan informatie rond gevraagd wordt, wordt er zeer vaag geantwoord. De respondent krijgt dan ook het gevoel dat dit een maatregel is zonder veel kans op verder bestaan.

8.3.8 Interview 8

Situatie:

Interview met een moeder van een 27-jarige zoon, de zorgbehoevende persoon is zwaar autistisch en heeft hier bovenop nog een mentale beperking. De ouders nemen heel de zorg op zich maar laten zich voor bepaalde zaken ook assisteren. De vader is gestopt met werken om voltijds assistent te zijn voor zijn zoon. De zoon verblijft momenteel nog volledig thuis, Ze ontvangen al een PVF sinds 2005. Voor een PVF kregen ze een PAB, omdat hij toen nog minderjarig was maar ze zeggen toch dat er heel wat zaken zijn veranderd. In de huidige situatie kan de zoon thuisblijven maar naar de toekomst toe zal de persoon naar een zorgorganisatie moeten verhuizen.

Inzichten uit het interview:

Zoals steeds wordt er gestart met vragen over de aankoop van zorg en de veranderingen die zijn gebeurd hierin bij de overschakeling naar een PVB. Hierbij geeft ze aan dat er heel veel invloed is gekomen door de evolutie naar PVF. Zo zijn ze erdoor in de mogelijkheid gesteld om hun zoon uit het reguliere onderwijs te halen op twaalfjarige leeftijd. Wanneer ze dit deden zagen ze ook dat dit zeer veel invloed had op de levenskwaliteit en het gedrag van de persoon zelf. Door dit budget konden ze met 3600 euro wat toen het PAB was een deel onderwijs inrichten wat dan aangevuld werd met privé uitgaven. Ze gaven aan dat in het reguliere onderwijs te veel prikkels gegeven werden waar de persoon met de mentale beperking moeilijkheden mee had. Om deze reden is hij dan ook uit deze onderwijsvorm weggehaald. De respondent geeft aan dat de ontwikkeling van de zorgbehoevende persoon dan ook pas echt op twaalfjarige leeftijd is begonnen, zo hebben de ouders hem zelf leren lezen en schrijven en kan hij zelf nu veel meer zaken autonoom uitvoeren. Ze geloven niet dat alle zaken die hij nu kan mogelijk waren geweest als ze deze stap niet hadden genomen. In heel dit onderwijsproces was er wel veel controle door het ministerie van onderwijs. De respondent geeft aan dat dit eigenlijk wel goed is en dat ze dit heel normaal vindt.

Direct na deze bespreking geeft ze aan dat het onderwijzen nu wel is vervangen door het invullen van dagbesteding. Vroeger was in het systeem alles zeer duidelijk, zo kreeg je een budget toegekend wat je kon gebruiken, werd het vrij besteedbaar deel bepaald en daar moest je het dan mee doen, nu komen hier allereerste zaken bij rond eindejaarsregeling of paritair comité 337. Dit zijn zaken die veel te ingewikkeld zijn voor Jan Modaal waardoor deze sneller afhaakt in het hele proces. Ze geeft aan dat het opnemen van een cashbudget waar er een heel deel administratie zelf moet worden uitgevoerd een grote drempel is en momenteel enkel voor de *happy few* is, ze geeft aan blij te zijn dat ze tot deze groep behoort omdat ze zelf met haar job hier mee bezig is. Hierbij geeft ze dan ook de belangrijke rol van bijstandsorganisaties aan. Deze kunnen mits betaling, die dan van je PVB af gaat, een deel van de administratieve lasten dragen en zo de druk verminderen. Deze zijn het zeker waard maar hebben de connotatie prijzig te zijn.

Wanneer wordt gevraagd naar het netwerk van de zorgbehoevende persoon geeft de respondent aan dat zowel zij als zijn broers als de nieuwe partners ondersteunen in de zorg voor het familielid, er kan dus zeer sterk worden gerust op het netwerk. Hierbij geeft ze ook aan zelf te vinden dat er te hoge verwachtingen zijn van het netwerk. Enerzijds in het uitvoeren van de zorg anderzijds in het bijhouden van een heel aantal administratieve data, dit ook vooral door de opname van het cashbudget. Ze geeft dan ook aan het gevoel te hebben ontmoedigd te worden in het opnemen van een cashbudget en te begrijpen dat mensen voor vouchers kiezen omdat ze de bomen door het bos niet (willen) zien. Inhoudelijk doen ze eigenlijk vooral logistieke zaken, zo zorgen ze voor dagbesteding en dergelijke.

De respondent ziet de verandering naar een PVF als een zeer positieve evolutie. Anders hadden ze nooit een zoon gehad die zo zelfredzaam was dan hun zoon is op dit moment. Doordat ze hierdoor zijn onderwijs op een duidelijke manier konden vormgeven die aangepast was aan de noden. Daarnaast wordt er nog heel wat zorg aangekocht die ook afgestemd is op zijn noden, initieel was het heel moeilijk voor hem om zelf aan te geven wat voor zaken hij wou doen, dit is zeer aangenaam geëvolueerd omdat ze nu echt kunnen afstemmen op zijn noden doordat het voor hem mogelijk is dit aan te geven. De daadwerkelijke uitwerking kan dan initieel door het vrij besteedbaar deel snel

uitgevoerd worden terwijl er een goedkeuringsprocedure lopende is, het vrij besteedbaar deel zorgt voor een grotere mate van bewegingsvrijheid.

Verder wordt gegaan met het bevragen van de financiële draagkracht. De respondent geeft aan dat er duidelijk een verandering heeft plaatsgevonden door de evolutie naar een persoonsvolgend budget. Hierdoor kregen ze ineens geld ter beschikking in de vorm van het vrij besteedbaar deel. Hiermee was het nu mogelijk om uitstappen te financieren en hierbij de persoonlijke assistent in de vorm van de vader te betalen. Daarnaast werden ook vrijwilligers betaald. Deze betalingen dienden eerst met privé geld te worden uitgevoerd en zorgen nu dan ook voor een financiële buffer. In zorgaankoop moeten ze niet veel aankopen waardoor hier weinig tot niets in veranderd is.

Vroeger werd er duidelijk wel zelf geld bijgedragen voor zorgaankoop en dagbesteding, dit kwam dan vooral vanuit het privé-inkomen van de ouders. Het vrij besteedbaar inkomen is nu nog steeds niet voldoende om de extra activiteiten die hij graag wil uitvoeren tot werkelijkheid te brengen, de ouders dienen dus in de huidige situatie nog steeds zelf geld bij te dragen ter aanvulling maar dit is sterk gereduceerd ten opzichte van vroeger.

Het budget dat nu wordt ontvangen voor de zorg wordt als voldoende beschouwd. Dit wordt wel enkel zo gezien omdat ze zelf nu de zorg volledig in handen nemen en zorgen voor een zeer efficiënt beheer. Wanneer er uiteindelijk overgeschakeld moet worden naar een zorgorganisatie vragen ze zich af of het budget dan nog toereikend zou zijn. Zo denken ze niet direct te moeten overstappen naar een zorgorganisatie maar verwachten ze wel dat de organisatie bij overstap het hele budget op zich neemt. Hierdoor zou de zorg die ze dan zelf voorzien volledig uit het privé-inkomen van de ouders betaald moeten worden. Uit inzichten uit bijvoorbeeld organisatie X blijkt de respondent haar angst gegrond te zijn.

Er wordt zoals eerder aangegeven gekozen om het budget in cash op te nemen, deze keuze was voor hen zeer makkelijk te maken omdat de moeder reeds actief was in sociale zaken en daarom ook al kennis had over het onderwerp. De grote drempel in het opnemen van het cashbudget is de administratie, ze geeft aan dat dit bij haar sowieso vlotter verloopt aangezien ze hier de kennis over heeft. Ze begrijpt dan ook dat andere mensen zich hier niet mee bezig willen en kunnen houden en daarom de keuze voor vouchers veel sneller gemaakt wordt.

Ze geeft daarnaast ook aan gebruik te maken van het vrij besteedbaar deel en dat al te doen sinds de overstap naar PVF. Hiermee worden uitstappen betaald en de kosten die de assistent hiervoor maakt. Wanneer de vader de eigen assistent is zorgt dit ervoor dat er veel bewegingsruimte is in de keuze van dagbesteding. Dit is een verschil met een persoon die moet rekenen op een assistent buiten zijn interne kring. Wanneer wordt aangehaald dat veel respondenten uit de literatuur pleiten voor een vergroting van het vrij besteedbaar deel beaamt de respondent dit, zo zou er minder administratie aan te pas komen en kan er echt gefocust worden op het verhogen van de kwaliteit van leven.

De persoon is door zijn beperking niet in staat om zelf betalingen uit te voeren, de moeder geeft dan ook aan zijn bewindvoerder te zijn, wanneer zij komt te gaan zal deze taak overgenomen worden binnen de familiale kring.

Wanneer er in de toekomst meer geld voorhanden zou zijn dan zouden ze de dagbesteding anders invullen. Zo gaat de vader als assistent momenteel nog veel begeleiding voorzien. Als ze een ruimer budget hebben, zou dit niet meer moeten ingevuld worden door de vader maar kan deze taak professioneel worden opgenomen. Dit zou een verbetering zijn voor de zorgbehoevende zelf aangezien nu nog zeer veel verloopt via de vader en dit zou dan ook weer een verbetering van de autonomie inhouden.

Pratende over deze autonomie stellen ze dat door het budget in eigen handen te krijgen de persoon zelf niet meer autonomie ervaart maar dat dit zeker wel het geval is voor de ouders. Dit zorgt wel voor een constante bezorgdheid omdat ze nu zelf verantwoordelijk zijn voor de aankoop van zorg en dus de gehele verantwoordelijkheid hierrond dragen. Er wordt aangegeven dat hier voor- en nadelen aan zijn maar dat de voordelen momenteel harder doorwegen.

Daarnaast geven ze aan dat de persoon zelf toegang heeft tot alle informatie waarin hij geïnteresseerd is, zo kan hij zeer veel zaken zelf opzoeken via bijvoorbeeld het internet. Echter geven ze aan dat dit niet mogelijk was geweest als hij in het reguliere onderwijs was gebleven, de ontwikkeling van de zorgbehoevende persoon had dan veel minder ver gestaan. Door het PAB en later het PVB is het één op één onderwijs mogelijk geworden en heeft dit dan ook weer bijgedragen aan de levenskwaliteit. Hij kan momenteel ook zelf keuzes maken, zo wordt er voor de persoon met de mentale beperking een basisschema opgesteld waarbij hij twee keer per week naar de fitness gaat, een keer gaat spinnen en een keer de kinderen gaat leren lezen in het eerste leerjaar en dan een keer de kinderen techniek gaat geven in het vijfde en zesde leerjaar. In dit basisschema is nog zeer veel ruimte voor eigen invulling, hier heeft hij dan ook volledig zelf iets in te zeggen. Het gevoel van autonomie wordt vergroot door het hebben van een vrij besteedbaar deel, dit omdat hierdoor zeer snel ingespeeld kan worden op de wensen van deze persoon, waardoor hij het gevoel krijgt eigen beslissingen nog steeds zelf te kunnen maken. Dit is een enorme vooruitgang tegenover de financieringsvorm die ze vroeger kregen.

Als de levenskwaliteit wordt bevraagd geeft de respondent aan dat deze momenteel zeer hoog ligt, de zorgbehoevende persoon is zelf heel gelukkig. Vroeger was dit volledig anders en kwam hij overprikkeld thuis van school, dit zorgde voor storend gedrag als bijten, schoppen en slaan, wat ook een enorme druk legde op de gezinssituatie. Door het PAB en PVF is het dan mogelijk geworden om de persoon uit de reguliere schoolomgeving te halen en zelf te onderwijzen wat de druk op hem en de gezinssituatie aanzienlijk heeft verlicht. Toch wordt aangegeven dat er momenteel niet voldoende kwalitatief sociaal contact is, zo gebeurt het meeste sociaal contact nu via de ouders. Dit mede doordat de assistent ook zijn vader is, mits een uitbreiding van het budget kan een andere assistent gevonden worden waardoor er mogelijks een verbetering rond het sociaal contact kan worden vormgegeven. De huidige gezondheidstoestand wordt als zeer goed omschreven omdat hij ook zeer veel recreatieve sportactiviteiten uitvoert en aangezet wordt om dit te blijven uitvoeren.

Wanneer gevraagd wordt naar specifieke veranderingen door het opnemen van PVF haalt de respondent weer het nemen van hun kind uit het onderwijs aan. Dit heeft echt voor een aanzienlijke verhoging van de levenskwaliteit gezorgd zowel voor de zorgbehoevende persoon als zijn netwerk.

Als laatste deel wordt zoals altijd de kennis van de respondent rond het systeem van PVF bevestigd. Ze geeft zelf aan zeker het gevoel te hebben voldoende geïnformeerd te zijn om keuzes te kunnen maken rond de aankoop van zorg en de besteding van haar PVB. Daarbij geeft ze wel aan dat deze kennis en informatie vooral komt door zelfstudie, zo zoekt ze heel veel op op het platform mijnVAPH.be, maar is het probleem hierbij dat het volledig zelf moet worden gezocht waardoor hieraan heel veel tijd besteed wordt. Voor de invoering van dit platform werden ze veel meer echt via een directe weg op de hoogte gehouden. Vroeger was er dus veel meer begeleiding vanuit het VAPH, nu kan dit wel door organisaties die je bijstaan maar ze heeft het gevoel dat deze organisaties het ook steeds moeilijker wordt gemaakt om het hoofd boven water te houden en kwalitatieve steun te bieden, waardoor ze hun prijzen moeten optrekken en er nog meer mensen zullen afhaken. Ook wordt er op de site van het VAPH zeker te veel gebruik gemaakt van moeilijke termen, dit is ook weer in haar ogen met de bedoeling om mensen af te schrikken het heft in eigen handen te nemen. Terwijl dit wel een initiële doelstelling is. Nu krijgt ze het gevoel dat het doel is om mensen te demotiveren om het heft in eigen handen te nemen. Er moet nu te veel zelfstudie gedaan worden en er wordt niets direct aangereikt, iets wat vroeger meer het geval was. Ze zouden de manier van het gebruik van het PVB gebruiksvriendelijker moeten maken, hierdoor zou Jan Modaal betrokken zijn in dit gegeven waardoor er efficiënter met dit budget kan worden omgegaan wat ook weer de kwaliteit ten goede komt. Er zijn nu te veel moeilijke regels waardoor Jan Modaal de bomen door het bos niet meer ziet. Ze zouden het platform veel gebruiksvriendelijker moeten maken waardoor iedereen de mogelijkheid heeft om er gebruik van te maken. Nu is een cashbudget enkel nog in de mogelijkheid van de happy few. Nu zijn er nog te veel mensen die zich er niet mee willen bezighouden en gelukkig kunnen deze personen nog een bepaalde mate van ondersteuning krijgen door budgethoudersverenigingen en bijstandsorganisaties.

Afsluitend wordt er nog gesproken over paritair comité 337; dit is iets wat vroeger niet bestond en ook in het leven is geroepen, deze zorgt voor veel te veel bijkomende regels die personen niet kunnen volgen. De respondent geeft aan dat als je aan tien personen vraagt wat paritair comité 337 inhoudt er negen niet gaan kunnen antwoorden op die vraag.

8.3.9 Interview 9

Situatie:

Interview met een vader van een zoon van 24 jaar. Krijgen nog maar zeer recent een PVB. Ze ontvangen dit nog maar vier maanden. Hiervoor hebben ze gedurende zes jaar gewacht op hun budget. Ook wordt er nu nog geen volledig budget aan hen uitgekeerd, dit is vergelijkbaar met een eerder interview met een persoon die ook pas een PVB ontvangt en dit ook maar de helft van het toegekende bedrag ontvangt. De zoon is zelf zwakbegaafd en heeft autisme, hierdoor kan hij niet in het regulier werkcircuit fungeren en dient er dus een zinvolle dagbesteding te worden gevonden. Sinds twee jaar vullen ze deze dagbesteding dan ook in, ze hebben ervoor gekozen om dit aan te kopen bij organisatie D en dit deden ze vroeger voor drie dagen in de week en is door persoonsvolgende financiering naar vier dagen in de week opgetrokken. Hiervoor kreeg hij wel een integratietegemoetkoming maar niets van zorgbudget. Ze nemen dit budget nu op in vouchers en

dit storten ze via het solidariteitsprincipe naar de organisatie. Zorg thuis wordt hierdoor nog zeer sterk gefinancierd door de ouders.

Inzichten uit het interview;

Zoals steeds worden eerst de veranderingen in zorgaankoop door de invoering van het PVB besproken. De ouders hebben niet echt de wissel meegemaakt maar hebben wel nog maar zeer recent de overstap naar een PVB kunnen maken. Zo geven ze aan dat ze nog maar vanaf december vorig jaar hier aanspraak op maken. Wat er is veranderd in het leven van de zorgbehoevende persoon is dat hij door de opname van een PVB nu in de mogelijkheid komt om van drie dagen in de week naar vier dagen in de week dagbesteding te gaan. Het was echter wel al mogelijk om zonder budget aan dagbesteding te doen door het gebruik van het solidariteitsprincipe binnen organisatie D. Door het budget kunnen ze er nu zelf aan bijdragen waardoor de zorg voor iedereen binnen de organisatie meer uitgebreid wordt.

Er wordt aangegeven dat dit veel beter voldoet aan de zorgnood en de noden in het algemeen van de persoon met de mentale beperking dan vroeger. Via de dagbesteding komt hij in contact met lotgenoten waardoor hij zich betrokken voelt. Daarnaast zorgt het er ook voor dat er een gevoel gecreëerd wordt van een bijdrage te leveren aan de maatschappij. Er wordt aangegeven dat dit voor de zorgbehoevende persoon een heel belangrijk gegeven is. Zo helpen ze bijvoorbeeld op de boerderij bij het wieden van onkruid of het inzaaien van bepaalde zaken. Wat het gevoel van maatschappelijke meerwaarde vergroot. Dit voldoet dus allemaal beter dan vroeger en ze merken dit ook aan de gemoedstoestand van de persoon zelf. Zo zijn er veel minder slingerbeweging in de gevoelens en zijn de donkere gedachten verdwenen, zo had de zorgbehoevende persoon zelf eerder zelfmoordgedachten en is dit nu door medicatie en kwaliteitsvolle dagbesteding volledig weggewerkt en is zijn gemoedstoestand afgevlakt. Dit zal later ook nog besproken worden.

Ook zetten de respondent en zijn vrouw zich in voor de zorg voor hun zoon. Ze geven aan dit zeer normaal te vinden maar zich hier wel soms ongerust over te maken. Zelf wordt de respondent dit jaar X jaar waardoor hij steeds minder kan zorgen voor zijn zoon. Een herziening van het budget zodat de zorgbehoevende zowel overdag als 's nachts begeleiding kan krijgen lijkt dan ook aan de orde. Wel is het zeer jammer dat hier momenteel nog geen perspectief voorhanden is. Er wordt volgens hem ook nog veel te veel gesteund op het netwerk van zorgbehoevende personen.

Als er zaken veranderd worden, wordt dit besproken met de ouders, zo zitten ze zelf in de raad van bestuur van de zorgorganisatie om zo zelf op de hoogte te zijn en mee te kunnen beslissen. Die beslissingen stemmen zij zelf ook af met hun zoon om zo zijn visie hierop te weten en zo te kunnen inschatten of hij dit ook zelf wil.

De veranderingen ten gevolge van een persoonsvolgend budget worden zeker gezien als een positieve evolutie, zo hebben ze de zorgaankoop kunnen uitbreiden en is het zeker positief dat ze hun eigen keuze in zorgorganisatie hebben kunnen maken dan wanneer het geld naar organisaties ging en je eigenlijk verplicht zou worden om naar die organisatie te gaan ook al had je hier geen goed gevoel bij.

Het volgende onderwerp dat wordt besproken is financiële draagkracht. Hierin wordt aangegeven dat de vader bewust voor hun zorgbehoevend familielid halftijds is gaan werken en hierdoor er minder inkomen ter beschikking kwam. Het krijgen van een PVB heeft er dan ook wel voor gezorgd dat er meer financiële ademruimte kwam. Ook al moet hier een nuance in worden gemaakt. Zo geven ze aan dat het nu wel verlicht maar er op termijn zal moeten worden geëvolueerd naar een dag en nachtopvang en dat het budget dat ze nu ontvangen dit niet zal kunnen dragen. Ook krijgen ze nu nog maar pas een budget waardoor ze zich kunnen inschrijven op wachtlijsten van zorgorganisaties waar ze een goed gevoel bij hebben. Ze hebben dus door de invoering van dit budget meer keuzemogelijkheden om zo de beste zorg voor hun zoon aan te kopen. De keuzes tot op het moment van het krijgen van een PVB waren zeer beperkt omdat je zo een budget moest hebben om in zulke organisaties binnen te geraken. Toch wordt er gesteld dat de overheid in dit soort situaties eigenlijk de zaak helemaal omdraait. Zo geven de ouders aan dat ze vaak de commentaar krijgen van de overheid dat ze niet hun volledig toegekende budget gebruiken. Ze geven aan dat dit logisch is omdat ze nu op wachtlijsten staan om hun budget te besteden. Zo heeft de overheid eigenlijk geen inzicht in de werkelijke situatie waardoor ze verkeerde conclusies trekken.

Vroeger werd er meer geld bijgedragen door de ouders, zo slikt de zorgbehoevende persoon momenteel medicijnen die niet volledig terugbetaald worden door het RIZIV, deze kost zal dus voor de rest van zijn leven blijven doorlopen. Ook werden een heel deel van de activiteiten niet betaald waardoor de ouders hier betalingen voor moesten doen. Ze geven wel aan om niet een volledige dagbesteding in te vullen voor hun zoon en hem dus zo in het weekend een beetje te ontlasten.

Vandaag de dag moet er veel minder zelf worden betaald en zo wordt er dagbesteding ingevuld via hun voucherbudget, deze betaling moeten ze nu dus niet meer zelf uitvoeren.

Ze vinden dat hun budget momenteel niet voldoende is, als ze een volledige uitkering zouden krijgen van het budget zou dit veel beter aansluiten bij de noden. Het budget is nu dus niet toereikend voor alle noden waardoor er nog voor veel te veel zaken druk wordt gelegd op het gezin, wat volgens de respondent niet de bedoeling mag zijn.

Ook wordt aangegeven dat ze kiezen voor een voucherbudget, deze keuze werd gemaakt omdat de organisatie waar ze zich bij aansloten via een solidariteitsbeginsel werkt. Dit is dan ook het meest gemakkelijk voor hen en zorgt voor niet al te hoog oplopende administratie, hierbij geeft hij aan dat de drempel van administratie voor hem te hoog was en daardoor is gekozen voor een relatief makkelijkere oplossing. Hij heeft er ook weloverwogen voor gekozen om het vrij besteedbaar deel niet op te nemen, de keuze hiervoor is omdat hij solidair wil zijn aan de andere ouders en personen met een mentale beperking die in de organisatie zitten en dus via het solidariteitsprincipe geholpen worden. Als iedereen dit zou opnemen is er gewoon minder zorg en daardoor ook minder goede kwaliteit van dagbesteding.

De zorgbehoevende persoon is zelf ook niet in staat financiële beheer te doen en beslissingen te nemen omdat hij zelf mentaal tien jaar is. Dit zorgt ervoor dat de ouders heel veel keuzes maken en hij vooral mag aangeven wat hem interesseert, voor het financieel beleid zullen de ouders in de toekomst ook bewindvoerder worden, deze procedure is momenteel volop aan de gang.

Als ze meer budget zouden krijgen dan zouden ze de groepspot van organisatie D vergroten waardoor het mogelijk zou zijn om vijf dagen in de week te verblijven. Daarnaast speelt al langer het idee dat ze zelf een bouwproject willen oprichten waar er overdag dagbesteding voorzien wordt en 's nachts een permanentie voorhanden is. Zo kunnen ze dus permanente steun voor hun zoon vormgeven, dit is echt wel iets dat in hun hoofd speelt en komt ook weer overeen met de visie van andere ouders rond dit geheel. Ze willen het heft in eigen handen nemen om zo echt zeker te zijn van zorg afgestemd op hun kind, wat ook zorgt voor voldoende hoge kwaliteit.

Dan wordt verder gepraat over autonomie. Zo wordt er aangegeven dat door het geld in eigen handen te krijgen of in dit geval de vouchers ter besteding te krijgen, dat er een hoger gevoel van autonomie ontstaat. Dit doordat de ouders meer mogelijkheden hebben en dus ook aan hun zoon de opties kunnen voorleggen waar hij medezeggenschap in heeft. Anderzijds geeft hij ook wel aan dat dit een nefast effect heeft op de zorgorganisaties zelf. Zij ervaren nu een veel hogere mate van onzekerheid, ze moeten afwachten wie met zijn of haar budget naar de organisatie komt. Hierdoor kunnen ze bij wijze van spreken geen zekerheid aan hun personeel aanbieden. Door dit systeem kunnen personen van vandaag op morgen beslissen om de organisatie te verlaten en dus ook een deel van de financiering uit de organisatie weghalen.

Daarnaast wordt aangegeven dat het kind toegang heeft tot alle informatie die hij interessant vindt en dat hij als ouder dit belangrijk vindt, zo heeft hij een eigen computer die volledig autonoom gebruikt kan worden. Daarnaast kan hij ook veel zaken aanhalen bij zijn ouders, wel wordt dit steeds met hen besproken omdat zij bewindvoerder zijn, als er aanpassingen in de organisatie gebeuren wordt dit met de organisatie, ouders en tot op bepaalde hoogte ook met de zorgbehoevende persoon besproken.

Als wordt gevraagd naar de huidige levenskwaliteit wordt er gesteld dat deze momenteel zeer hoog ligt, zelf geeft hij dit een acht op tien echter wordt aangegeven dat hier ook pieken en dalen in zitten, deze dalen zijn wel meer uitgevlakt doordat er nu goede dagbesteding mogelijk is en hiervoor medicatie wordt genomen.

Als het dan over sociaal contact gaat geeft de respondent aan dat dit nog zeker onvoldoende is, de sociale contacten die de zoon heeft zijn wel duurzaam, zo heeft hij contact met vroeger klasgenoten via een online medium en heeft hij sociaal contact met de leefgroep waarin hij de dagbesteding doet. Het meeste contact heeft hij dan ook met deze leefgroep, de ouders vinden het belangrijk dat hij zonder hun tussenkomst sociale contacten heeft. De gezondheid van de zorgbehoevende persoon is zeker in orde, dit komt door de dagbesteding en ook doordat de ouders hier zelf op inzetten.

Ze geven aan te denken dat de levenskwaliteit sinds de invoering van PVF zeker is verhoogd, zo zijn ze in de mogelijkheid om een breder spectrum van activiteiten aan te bieden waardoor de levenskwaliteit verhoogt. Ook heeft het het gezin ontlast waardoor de levenskwaliteit van het gezin ook is toegenomen.

Als laatste deel wordt zoals steeds de kennis en het bezit van informatie van de personen bevraagd. Zo geeft hij aan momenteel wel voldoende geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden rond het PVF, toch geeft hij aan dat dit niet altijd zo het geval was en dat dit in het begin eerder moeilijk

ging. Zo was het moeilijk om terug te vinden hoe aanvragen moesten worden gedaan en bestond er onzekerheid of wel de juiste weg ingeslagen werd. Hij geeft zelf aan aanzienlijk geschoold te zijn en zich dan ook af te vragen hoe het zou moeten zijn voor ongeschoolden. Hij denkt dat het er ook een beetje om gedaan is dat ongeschoolden de bomen door het bos niet meer zouden zien en daardoor afhaken, dit zou dan indirect het budget ontlasten, want de overheid heeft momenteel veel te weinig geld om alle mensen die een aanvraag doen tot een persoonsvolgend budget ook daadwerkelijk uit te kunnen keren. Minder geschoolden gaan volgens hem in het huidige systeem sowieso ook zaken missen waar ze recht op hebben, zelf heeft hij dit binnen de schoolomgeving van zijn zoon ook al meegemaakt.

Hij geeft aan de meeste informatie via het internet en meer specifiek mijnVAPH.be te hebben verzameld. Hierbij geeft hij wel aan dat dit in het begin vrij stroef ging, dit mede doordat er heel erg hard gewerkt wordt met vaktermen en afkortingen. Wat de leesbaarheid toch wel neerhaalt. Hij gaf vooral aan dat dit in 2017 het geval was. Daarbij maakt hij wel de bedenking dat het nu beter is maar hij niet weet of dit komt door aanpassingen aan de site of gewoon doordat hij nu zelf meer inzicht heeft in de materie. Daarnaast geeft hij aan geïnformeerd te zijn door veel naar conferenties te gaan waar sprekers aanwezig zijn en waar hij dan vragen kan stellen aan de bestuurders, deze bestuurders worden geacht de materie volledig te begrijpen. Daarnaast krijgt hij ook informatie van mutualiteiten en praat hij veel met andere ouders van personen in de organisatie waardoor dan wel uiteindelijk alle puzzelstukjes samen komen te liggen.

Hij geeft hierbij ook een mooi inzicht mee over anderstalige gezinnen, de informatie rond PVF is nu vaak enkel nog maar in het Nederlands beschikbaar omdat het een Vlaamse aangelegenheid is, er wordt wel steeds meer naar het Engels vertaald maar wanneer dit ook gebrekkig is bij de anderstaligen dan is het nog steeds moeilijk voor ouders om dit te begrijpen, waardoor weer heel veel kansen verloren gaan. Hierbij vraagt hij zich ook af of de overheid het niet opzettelijk moeilijk gemaakt heeft om weer een percentage te laten afhaken. Hier stelt hij dat vooral de minderheidsgroepen de dupe zijn, ze verstaan vaak de moeilijke informatie niet en gaan niet actief op zoek naar oplossingen, de personen die het meest van zich laten horen en het hardste roepen zullen nog wel tot een goede regeling komen terwijl het voor deze minderheidsgroepen toch aanzienlijk moeilijker wordt gemaakt. Er is dus nood aan het verduidelijken van informatieverdeling waarbij er een zeer toegankelijk platform wordt opgericht waar ook de minderheidsgroepen alle kansen krijgen die ze verdienen. Meer kennis en informatie kan worden bekomen door het beter vormgeven en de deuren te openen naar laaggeschoolden die ook alle kansen verdienen waar ze recht op hebben.

Als afsluitende vraag wordt er gevraagd wat hij zou veranderen aan het systeem van PVB. Hier geeft de respondent aan dat er meer een perspectief moet worden geboden aan mensen die op de wachtlijst voor een PVB staan. Deze mensen krijgen nu steeds brieven dat ze wel aanspraak maken op een PVB maar er op het moment van sturen geen budget meer over is. Ze zullen dan in de toekomst een budget krijgen maar weten niet wanneer dit zou plaatsvinden. Hij zegt dat hier meer perspectief moet worden gegeven door niet enkel te stellen dat er licht aan het einde van de tunnel is maar ook aan te geven wanneer het einde van de tunnel bereikt wordt. Hij geeft ook aan dit ook gewoon een basiswaarde van respect naar deze personen toe te vinden. Hij geeft zelf ook aan dat

hij verplicht wordt zijn belastingen te betalen of er nu geld is of niet en ook niet kan uitstellen tot het hem goed uitkomt. Het argument van toenmalig minister van Welzijn Vandeurzen dat er nog nooit zoveel budgetten waren uitgekeerd houdt dan ook geen steek wetende dat de wachtlijsten enkel maar toenemen. Het is dan ook niet aan de overheid om dit wel te doen. Zonder perspectiefdatum hebben personen nog veel meer stress.

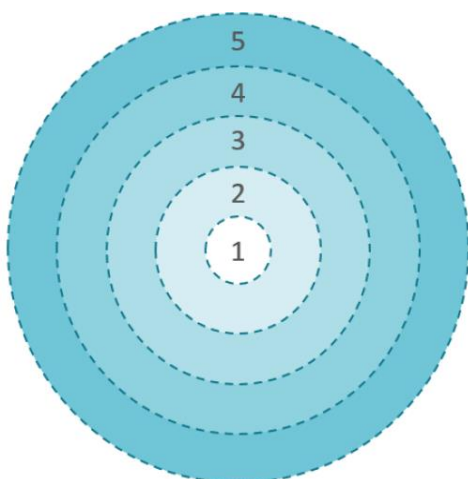
Ik stel nog een bijvraag rond integratie. Hierin geeft hij aan dat integratie in veel gevallen echt nog een utopie is. Mensen weten nu niet hoe ze met personen met een beperking moeten omgaan. Zo kan er tot op bepaalde hoogte wel aan integratie gedaan worden omdat de persoon als schattig gezien wordt. Als deze dan te oud wordt is dit niet meer het geval en valt deze integratie dus weg. Dit hangt ook van beperking tot beperking af en wordt moeilijker als je je verbaal moeilijker kan vertellen.

De persoon zelf is heel erg geëngageerd, hierdoor heeft hij in het verleden een open brief geschreven aan minister Jo Vandeurzen om zijn ongenoegen te uiten over het hebben van weinig perspectief in het uitkeren van de budgetten. Deze brief werd opgesteld ten tijde van de ommezwaai naar de nieuwe budgetvorm. Ten gevolge hiervan is hij door een journalist uitgenodigd om op de radio te komen om dit verder aan te kaarten. De journalist begreep zelf niet hoe het PVB tot stand kwam en dit heeft de vader dan aan hem proberen uitleggen, na de uitleg van een halfuur begon het begrip te komen maar waren er ook nog een heel aantal vragen. Dit toont nog maar eens aan dat het een zeer complex systeem is. Door op de radio te komen is hij in gesprek kunnen gaan met de minister en is hij uitgenodigd geweest op het kabinet, hierin had hij wel het gevoel dat hij gehoord werd maar erna is hier niets mee gedaan. Wel heeft hij voor zijn zoon een beter initiatief gekregen rond onderwijs, hier is het besef dan ook gekomen dat hij niet direct goed kon doen voor de gehele samenleving. Maar kwam het gevoel weer naar boven dat met assertiviteit meer bereikt kan worden.

Hij geeft aan zich vragen te stellen bij de artsen die een inschaling uitvoeren, ze lijken zeer weinig kennis te hebben over aandoeningen en niet te weten dat bepaalde zaken niet geneesbaar zijn of zelfs degeneratief zijn, dit zorgt ook voor frustratie bij alle respondenten.

8.4 Afbeeldingen

8.4.1 Afbeelding 1: De vijf concentrische cirkels van zorg



8.4.2 Afbeelding 2: De twaalf vroeger gebruikte budgetcategoriën

Budgetcategorie PVB n-RTH	Zorggebonden punten (max)	€ (max)
I	12,2345	€ 10.000
II	17,1283	€ 14.000
III	24,4690	€ 20.000
IV	33,6449	€ 27.500
V	42,8208	€ 35.000
VI	50,1615	€ 41.000
VII	53,2201	€ 43.500
VIII	55,0553	€ 45.000
IX	59,9491	€ 49.000
X	70,9602	€ 58.000
XI	88,0885	€ 72.000
XII	103,9933	€ 85.000