

De relatie tussen Quality of Life en Persoonsvolgende Financiering

De ontwikkeling van een monitoringssysteem over de relatie tussen
persoonsvolgende financiering en Quality of Life

Auteurs

Neelke Ferket
Claudia Claes
Jessica De Maeyer
Marco Lombardi
Bea Maes
Stijn Vandevelde
Dries Verlet



De vervolgstudie over de relatie tussen persoonsvolgende financiering en Quality of Life omvat een driedelige doelstelling. In de eerste plaats wordt in dit onderzoek gestreefd naar het bekomen van een set betrouwbare indicatoren. Er worden eerste stappen in het valideringsproces doorlopen. Het onderzoek zal in de tweede plaats resulteren in eerste voorlopige resultaten met betrekking tot de toegankelijkheid van en de tevredenheid over het persoonsvolgende financieringssysteem vanuit het perspectief van de zorggebruiker. Daarnaast bevat het ook een eerste meting van levenskwaliteit van personen met een handicap.

De opdrachtgever van het onderzoek is het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap.



Auteurs.

Neelke Ferket (HOGENT, expertisecentrum Quality of Life)

Claudia Claes (HOGENT, expertisecentrum Quality of Life)

Jessica De Maeyer (HOGENT, expertisecentrum Quality of Life)

Marco Lombardi (HOGENT, expertisecentrum Quality of Life)

Bea Maes (KULeuven, vakgroep Gezins- en Orthopedagogiek)

Stijn Vandeveldde (UGent, vakgroep Orthopedagogiek)

Dries Verlet (UGent; vakgroep Publieke Governance, Management en Financiën)

Uitgever: Expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL), HOGENT: Gent

Voorwoord

HOGENT, meer bepaald het expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL), voerde in opdracht van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een vervolgonderzoek uit met betrekking tot de ontwikkeling van een monitoringssysteem over de relatie tussen persoonsvolgende financiering (PvF) en Quality of Life (QoL).

Het expertisecentrum E-QUAL is ontstaan in oktober 2011 binnen de faculteit Mens en Welzijn van HOGENT. E-QUAL zet in op het verwerven van kennis met betrekking tot QoL, vertrekkende vanuit een doelgroep-, sector- en disciplineoverschrijdende visie. E-QUAL wil op een systematische manier theoretische kennis en praktische toepassingen genereren en verspreiden, dit door middel van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek, informatieverbreiding en onderwijs (HOGENT, 2018).

Dit vervolgonderzoek werd gevoerd in samenwerking met externe experts Professor Dr. Dries Verlet, Professor Dr. Stijn Vandevelde en Professor Dr. Bea Maes. Dit vervolgonderzoek was verder niet mogelijk geweest zonder de constructieve samenwerking met het VAPH, met hierbij in het bijzonder dank aan Ann Van den Abbeele, Anneleen De Broeck, Hanna Steenwegen, Catherine Molleman en Katrien Panis.

Daarenboven wensen wij volgende personen hartelijk te bedanken voor hun bereidwilligheid om in de stuurgroep te zetelen: Voorzitter Jean-Pierre Van Baelen, Veerle Van Den Eede (Vereniging personen met een Handicap), Sofie Willekens (Katholieke Vereniging Gehandicaptten), Jan Claus (Diensten ondersteuningsplan), Lien van de Wiel (bijstandsorganisaties) en Luc Van Herck (vzw Het GielsBos).

Wij wensen daarnaast alle deelnemers aan de proefinterviews en de pilootstudie hartelijk te danken.

Veel leesplezier bij het doornemen van dit rapport.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Hoofdstuk 1: Situering studie	5
1.1 <i>Kadering en omschrijving van het persoonsvolgende financieringssysteem voor personen met een handicap in Vlaanderen</i>	5
1.2 <i>Het theoretisch vooronderzoek</i>	7
1.3 <i>Doelstellingen huidig onderzoeksproject</i>	12
Hoofdstuk 2: De ontwikkeling van de survey	14
2.1 <i>Internationale literatuurstudie</i>	14
2.2 <i>Selectie kritische indicatoren</i>	17
2.3 <i>De ontwikkeling van de survey</i>	18
2.3.1 <i>Een gevalideerd conceptueel raamwerk en theoretische kadering</i>	18
2.3.2 <i>Inductieve ontwikkeling</i>	18
2.3.3 <i>Item ontwikkeling en opbouw construct-gerelateerde vragen</i>	19
2.3.4 <i>Afname proefinterviews</i>	25
Hoofdstuk 3: Methodologie en dataverzameling	27
3.1 <i>Methodebeschrijving</i>	27
3.2 <i>Surveydesign</i>	29
3.3 <i>Veldwerk</i>	31
3.4 <i>(non-)respons/representativiteit</i>	33
Hoofdstuk 4: Resultaten	34
4.1 <i>Resultaten valideringsproces survey</i>	34
4.1.1 <i>Representativiteitstoets</i>	34
4.1.2 <i>Validiteit en betrouwbaarheid</i>	35
4.2 <i>Conclusies valideringsproces van de schaal</i>	47
4.3 <i>Inhoudelijke resultaten pilootstudie over de relatie tussen PvF en QoL</i>	48
4.3.1 <i>Beschrijving van de steekproef</i>	48
4.3.2 <i>De aanvraagprocedure</i>	50
4.3.3 <i>De besteding van het persoonsvolgend budget</i>	52
4.3.4 <i>Kwaliteit van leven</i>	55
4.3.5 <i>Subjectief welbevinden</i>	63
4.3.6 <i>Open vragen</i>	68
4.4 <i>Conclusies over de inhoud van de survey over de pilootstudie naar de relatie tussen PvF en QoL</i>	70
4.4.1 <i>Zorggarantie en zorgcontinuïteit</i>	70
4.4.2 <i>Kwaliteit van zorg</i>	71
4.4.3 <i>Inclusieve zorg en ondersteuning</i>	72
4.4.4 <i>Subjectief welbevinden</i>	73
Algemeen Besluit	75
Bibliografie	77
Annexen	1

<i>Annex 1: Matrix als resultaat van het vooronderzoek (Ferket, Claes, & De Maeyer, 2016)</i>	<i>7</i>
<i>Annex 2: Matrix: CRPD Crosswalk with Affordable Care Act</i>	<i>6</i>
<i>Annex 3: Technisch raamwerk van de survey PvF en QoL</i>	<i>14</i>
<i>Annex 4: Survey van de pilootstudie op papier</i>	<i>2</i>

Hoofdstuk 1: Situering studie

1.1 Kadering en omschrijving van het persoonsvolgende financieringssysteem voor personen met een handicap in Vlaanderen

De Vlaamse Regering beoogt met de invoering van het persoonsvolgende financieringssysteem (PvF) het vroegere aanbodgericht beleid om te zetten naar een systeem van vraaggerichte zorg (Vandeurzen, 2010, 2010-2011, 2013). De laatste decennia kwam de emancipatie van personen met een handicap meer op de voorgrond, waarbij het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap het referentiekader werd. Op 2 juli 2009 ratificeerde België het VN-verdrag. Met deze ratificatie engageert België zich ertoe om het beleid inzake personen met een handicap af te stemmen op het emancipatorische ondersteunings- en burgerrechtenperspectief dat stelt dat elke persoon met een handicap recht heeft op een inclusieve positie in de samenleving. Dat komt neer op het recht op regie over het eigen leven en een volwaardige plaats in de samenleving. Om hieraan uiting te geven werd in Vlaanderen het Perspectiefplan 2020 opgesteld met een 'Nieuw Ondersteuningsbeleid voor Personen met een Handicap' (Vandeurzen, 2010-2011).

Het decreet 'Persoonsvolgende Financiering' geeft uiting aan twee centrale doelstellingen uit het Perspectiefplan 2020: (1) In 2020 een garantie bieden op zorg voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten; (2) in 2020 zijn alle gebruikers, geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving (Vandeurzen, 2010, 2010-2011; Vlaams Parlement, 2013-2014).

Het PvF bestaat concreet uit twee trappen:

1. Het 'Basisondersteuningsbudget' (BoB) met 'rechtstreeks toegankelijke hulpverlening' voor personen met een erkende handicap (of een vermoeden tot handicap) en een beperkte ondersteuningsnood;
2. Het 'Persoonsvolgende Budget' (PvB) voor personen bij wie het BoB niet voldoende is en die bijvoorbeeld nood hebben aan meer intensieve en frequente ondersteuning van diensten of voorzieningen die door het VAPH vergund worden (nRTH).

Dit onderzoek richt zich specifiek op de tweede trap van het PvF met het PvB. De focus ligt met het PvF op inclusie van personen met een handicap in de

samenleving en het streven om hen maximaal de regie over het eigen leven te geven. Deze doelstellingen worden vertaald naar het realiseren van vraaggestuurde zorg met een nadruk op een zo groot mogelijke zelfsturing. Hierbij wordt de ondersteuning in functie gesteld van de ondersteuningsnood, zorgzwaarte en het draagvlak van de persoon met een handicap en zijn thuissituatie (Vlaams Parlement, 2013-2014).

Om de betaalbaarheid van de langdurige zorg te garanderen wordt het basismodel van zorg gebruikt, dat werkt aan de hand van vijf concentrische cirkels van zorg en ondersteuning. Het model dat het Vlaams Parlement gebruikt is afgeleid van een model van de 'American Association on Mental Retardation' (AAMR), ondertussen de 'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities' (AAIDD) (Vlaams Parlement, 2013-2014).

Het model visualiseert de zorg en ondersteuning aan personen met een handicap door middel van een dynamisch ondersteuningssysteem dat bestaat uit de volgende vijf concentrische cirkels:

1. Centraal in het model staat de persoon met een handicap met de zorg en ondersteuning waarvoor hij zelf kan instaan. Dit wordt benoemd als zelfzorg.
2. De tweede cirkel uit het model bestaat uit de normale dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden opnemen voor elkaar. Dit wordt benoemd als de gebruikelijke zorg.
3. De derde cirkel bestaat uit zorg en ondersteuning geboden door familie, vrienden en/ of het informele netwerk van de persoon met een handicap. Deze zorg wordt benoemd als zorg vanuit familie, vrienden en informele contacten.
4. De vierde cirkel bestaat uit professionele zorg geboden door reguliere diensten zoals vb. een Centrum Algemeen Welzijnswerk, kinderopvangdienst of diensten gezinszorg. Deze zorg wordt benoemd als ondersteuning vanuit algemene zorg en dienstverlening.
5. De vijfde cirkel tot slot bestaat uit professionele zorg en ondersteuning die vanuit het VAPH gefinancierd wordt. Deze zorg wordt benoemd als gespecialiseerde zorg en dienstverlening (Vlaams Parlement, 2013-2014).

Ondersteuning in de buitenste cirkel wordt ingezet wanneer ondersteuning uit het gezin of het sociaal netwerk ontbreekt, de gebruikelijke zorg ontoereikend is of de zorg- en ondersteuningsnoden de draagkracht van de binnenste cirkels

overschrijden. Er wordt vanuit twee uitgangspunten naar het basismodel gekeken. Het Vlaams Parlement stelt dat het inzetten van een ondersteuningssysteem uit de buitenste cirkels niet noodzakelijk de afbouw van de ondersteuning in de andere cirkels betekent. Algemene of gespecialiseerde hulp- of dienstverlening inzetten mag niet leiden tot de ontmanteling van de ondersteuning vanuit het zorgzame sociale netwerk. De redenering is dat de interactie tussen de op elkaar verder bouwende ondersteuningssystemen een noodzakelijke voorwaarde vormen om de kwaliteit van leven en het individueel functioneren van het individu met een handicap te maximaliseren (Vlaams Parlement, 2013-2014).

1.2 Het theoretisch vooronderzoek

De invoering van het persoonsvolgende financieringssysteem (PVF) betekent een grote omschakeling in het zorg- en ondersteuningsbeleid in Vlaanderen. Sinds één januari 2017 werd het persoonsvolgende financieringssysteem geleidelijk aan ingevoerd bij alle volwassen personen met een handicap in Vlaanderen. De doelstelling van Persoonsvolgende Financiering is tweeledig en bestaat uit het maximaliseren van kansen tot zelfsturing, waarbij de persoon met een handicap enerzijds de regie kan houden over zijn leven en anderzijds de ondersteuning ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en noden. Deze doelstelling zit vervat in een streven naar het bevorderen van de maatschappelijke participatie van personen met een handicap en een verhoging van hun levenskwaliteit. In de huidige studie worden empirische data verzameld over de toegankelijkheid van het nieuwe financieringssysteem voor zorggebruikers, de tevredenheid van de zorggebruikers over het nieuwe zorgsysteem en hun levenskwaliteit. Het monitoringssysteem maakt toekomstige longitudinale dataverzameling mogelijk over de relaties tussen het persoonsvolgende financieringssysteem en levenskwaliteit (Vlaams Parlement, 2014).

In het theoretisch vooronderzoek werd geopteerd voor het gebruik van de QoL-definitie volgens Schalock (2004). Deze definitie omschrijft QoL als een multifactorieel construct bestaande uit acht domeinen die universeel voor ieders leven belangrijk zijn. Deze acht domeinen zijn: persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, rechten, emotioneel welbevinden, fysiek welbevinden en materieel welbevinden. Dit model van Schalock wordt in het onderzoek gehanteerd en is diepgeworteld in het werkveld met betrekking tot de ondersteuning van personen met een beperking. Dit kader wordt binnen orthopedagogisch onderzoek beschouwd als het meest omvattende multidimensionale model om levenskwaliteit te meten, monitoren en evalueren op micro- meso- en macroniveau (Claes, De Maeyer, Ferket, &

Schallock, 2016; Ferket, Claes, & De Maeyer, 2016; Schallock, Verdugo, & Gomez, 2011).

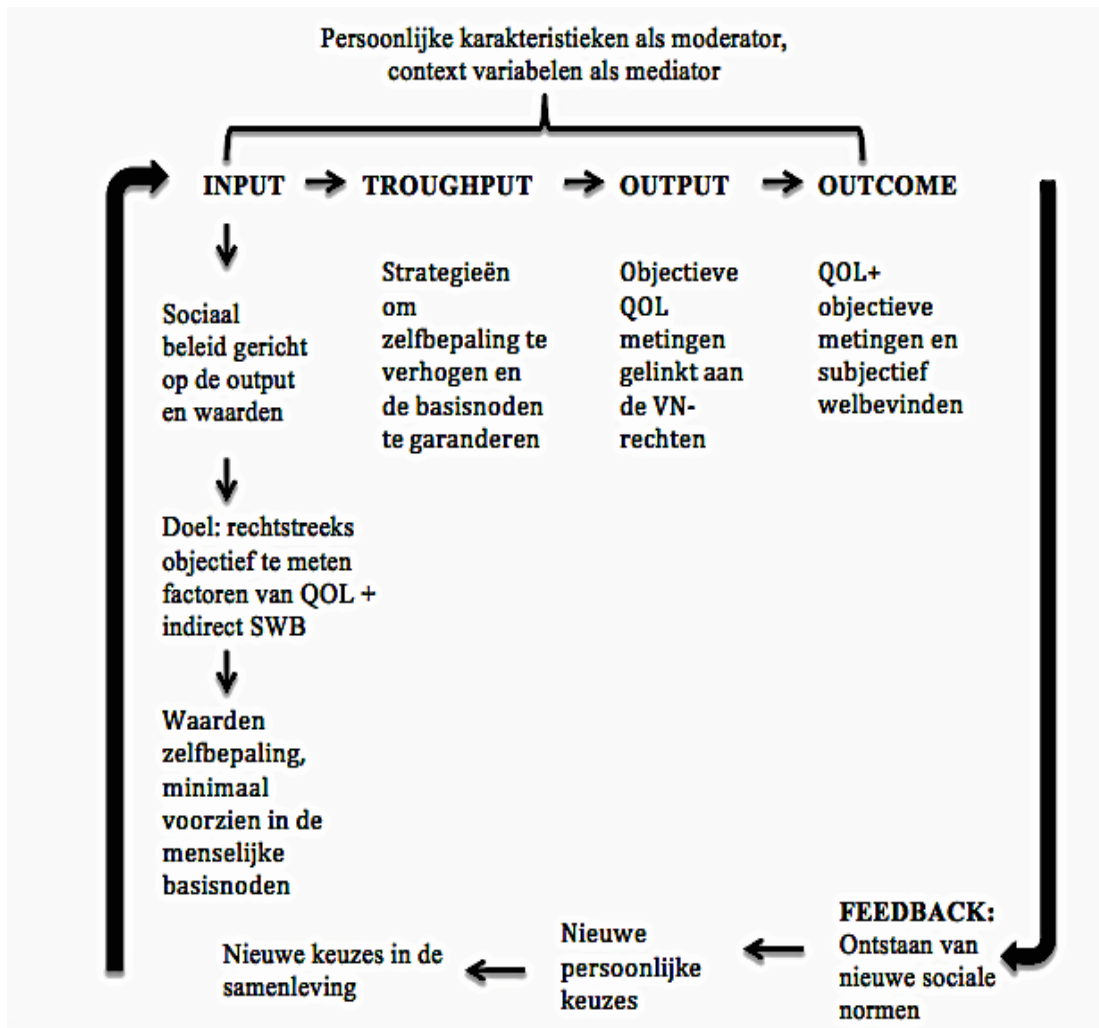
De eerste stap van het onderzoek bestond uit een theoretisch vooronderzoek. In dit vooronderzoek werd een theoretisch gevalideerd conceptueel raamwerk met betrekking tot de relatie tussen PvF en QoL ontwikkeld (Ferket et al., 2016).

De input van het model bevat sociaal outcome-based beleid. Sociaal outcome-based beleid is waardengericht beleid dat minimaal de basisnoden gegarandeerd. De throughput van het model bevat de processen en strategieën om de outcome te bereiken. De outcome wordt opgedeeld in output en outcome, waarbij de output de objectief waarneembare resultaten en de outcome de betekenisverlening van deze resultaten zijn. De output bevat objectief meetbare resultaten en wordt afgezet tegenover artikelen uit het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap. De outcome omvat de subjectieve betekenisverlening van de resultaten (het subjectief welbevinden (SWB)) van de doelgroep. Sociaal beleid kan de output rechtstreeks en de outcome onrechtstreeks beïnvloeden. Vanuit deze visie wordt ook de verantwoordelijkheid van sociaal beleid ten aanzien van het bevorderen van de levenskwaliteit van de doelgroep vastgelegd (Ferket et al., 2016).

De outcome van het model leidt tot feedback, bestaande uit de schets en evolutie van nieuwe sociale normen die leiden tot nieuwe persoonlijke en gemeenschapskeuzes. De nieuwe normen en verwachtingen geven richting aan het beleid (Ferket et al., 2016).

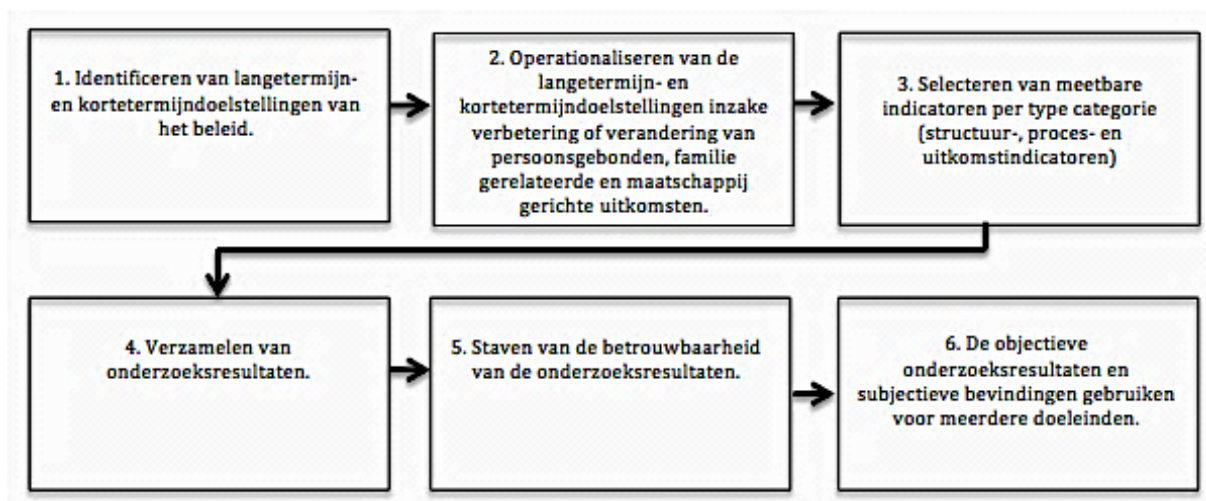
Onderstaand wordt het model weergegeven.

Figuur 1: Theoretisch model over de relaties tussen sociaal beleid en QoL (Claes et al., 2016)



Vervolgens werd een beleidsevaluatiemodel ontwikkeld als leidraad voor het beleidsevaluerend onderzoek. Onderstaand wordt het model weergegeven en vervolgens wordt beschreven hoe de stappen doorlopen werden.

Figuur 2: Beleidsevaluatiemodel (Claes, Ferket, Vandevelde, Verlet, & De Maeyer, 2017)



In het vooronderzoek werden de langetermijn- en kortetermijndoelstellingen van het persoonsvolgende financieringsbeleid geïdentificeerd uit het decreet persoonsvolgende financiering, het perspectiefplan 2020 en de uitvoeringsbesluiten van het persoonsvolgende financieringssysteem.

Er werden drie centrale doelstellingen van het beleid geïdentificeerd:

1. Garantie op zorg en ondersteuning: Het realiseren van zorggarantie voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood.
2. Kwalitatieve zorg en ondersteuning: Het implementeren van vraaggestuurde zorg en ondersteuning voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood.
3. Inclusieve zorg en ondersteuning: In 2020 leven alle zorggebruikers in een inclusieve samenleving.

Aan de hand van een grondige documentanalyse van het decreet persoonsvolgende financiering, het perspectiefplan 2020 en de uitvoeringsbesluiten van het persoonsvolgende financieringssysteem, werden de centrale doelstellingen geoperationaliseerd volgens het SMART principe. SMART staat voor Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdsgebonden.

SMART doelstellingen:

- 1 In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten.
- 2 In 2020 genieten alle gebruikers van vraaggestuurde zorg, dit wil zeggen zorg die tot stand is gekomen op basis van de zorgvraag en de wensen van de gebruikers afgetoetst aan de zorgzwaarte, ondersteuningsnood en de thuissituatie.
- 3 In 2020 leven alle gebruikers van zorg in een inclusieve samenleving, dit wil zeggen zij ontvangen zorg en ondersteuning volgens het basismodel van de zorg.

Vervolgens werd op zoek gegaan naar bestaande indicatoren om PvF en QoL te kunnen meten. Er werd opgemerkt dat er reeds veel data verzameld worden, maar onvoldoende gefocust om de finaliteit van de relatie tussen PvF en QoL te kunnen vatten. Veel data is momenteel ook niet beschikbaar. Het vooronderzoek resulteerde in een Matrix waarbij een duidelijk overzicht gegeven wordt van de beschikbare en ontbrekende indicatoren per doelstelling. Deze matrix dient als vertrekbasis voor het huidige onderzoeksproject en wordt weergegeven in annex 1. De matrix werd omgezet naar volgende samenvattende tabel:

Voorbeelden van dataverzameling inzake evaluatie van sociaal beleid (Claes et al., 2017)

Beleidsdoelstellingen	Potentiële uitkomsten gerelateerd aan structuur, proces en persoonlijke uitkomsten
Garantie op zorg en ondersteuning	Structuur: <ul style="list-style-type: none"> • Continuïteit van zorg • Toegankelijke zorg en ondersteuning (nu en in de toekomst) • Adequate gespecialiseerde zorg en ondersteuning en opvolging van gezondheid (fysiek en mentaal) • Budgethoogte stelt de persoon in staat om zijn zorgnoden te dekken • Kosteneffectiviteit
Kwaliteit van zorg	Proces: <ul style="list-style-type: none"> • Participatie van de persoon in elke stap van het zorgproces en het planningsproces • Keuze en controle over het

Inclusieve zorg en ondersteuning	<p>planningsproces</p> <ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijke behandeling • Informatie op begripsniveau, toegang tot informatie ivm proces • Tevredenheid met zorg en ondersteuning • Impact op de zorggebruiker <p>Outcomes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Persoon voelt zich deel van de samenleving • Mate van eenzaamheid • Inkomen • Leeft in de samenleving • Heeft een job of activiteiten in de samenleving • Ontwikkelt persoonlijke competenties • Eigenaarschap huis • Veiligheid en zekerheid • Mogelijkheid tot intieme relaties en een eigen gezin • Neemt deel aan culturele activiteiten, vrijetijdsactiviteiten • Fysieke toegankelijkheid van de buurt en gebouwen, openbaar vervoer • Mogelijkheid tot vervoer, mobiel te zijn • Mogelijkheid tot vrije meningsuiting, deelname aan raden, impact op beleid • Gezondheidsstatus
<i>Bijkomende items</i>	
Schaal subjectief welbevinden (PWI)	<p>Outcomes subjectief:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gepercipieerde levenskwaliteit
Open vragen over verwachtingen over PVF	Extra informatie over bezorgdheden en kansen zoals de mensen ze zelf ervaren

1.3 Doelstellingen huidig onderzoeksproject

Het huidige onderzoeksproject heeft tot doel aan de hand van een eerste empirische studie (survey) de relaties tussen het persoonsvolgende financieringssysteem en levenskwaliteit te onderzoeken, door een foto te nemen van de huidige situatie van het zorglandschap en de levenskwaliteit van personen

met een handicap in Vlaanderen. Op deze wijze stelt het onderzoek ons in staat een beeld te vormen van de kansen en de uitdagingen van het persoonsvolgende financieringsbeleid. Het onderzoek met longitudinaal potentieel dient ertoe de Vlaamse Regering te informeren, zodat het beleid kan anticiperen op de bestaande uitdagingen. Daarnaast vormt deze pilootstudie ook een belangrijke stap in het valideringsproces van de survey.

Er werd een verzoek tot advies van de Ethische Commissie Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent aangevraagd, waarna het onderzoeksvoorstel werd goedgekeurd (nummer 2018/09) mits toevoeging van een uitgebreide actieve Informed Consent van de Universiteit Gent.

Hoofdstuk 2: De ontwikkeling van de survey

2.1 Internationale literatuurstudie

Twee globale veranderingen waren wereldwijd een trigger voor innovatie in de organisatie van zorg en ondersteuning voor personen met een handicap, namelijk: de vergrijzingsproblematiek en de veranderde rol van zorggebruikers als actieve partner in hun zorg en ondersteuning. Deze twee veranderingen stimuleerden de ontwikkeling van zorginitiatieven buiten de overheid of met minder directe betrokkenheid ervan (Christensen & Chou, 2018).

In de meeste West-Europese landen en Noord-Amerikaanse staten ontwikkelden zich een persoonsvolgend financieringssysteem. Wereldwijd is de centrale doelstelling van persoonsvolgende financieringssystemen om uiting te geven aan de VN rechten van personen met een handicap. In de wereld zijn er 158 landen die het verdrag reeds ondertekenden en 147 landen die het verdrag ratificeerden, waaronder de meeste Europese landen (Grip vzw, 2011).

Het gemeenschappelijke idee van persoonsvolgende budgetsystemen is om personen met een zorgvraag een budget op maat te bieden om diensten en ondersteuning die tegemoet komen aan hun zorgnoden te financieren. Deze zorgbehoeften worden gemeten door medici en/of zorgprofessionelen aan de hand van een consultatie. De hoogte van het persoonsvolgend budget wordt vervolgens vastgelegd op basis van deze consultatie. De centrale gedachte van het persoonsvolgend budgetstelsel is dat het budget mee evolueert met de noden van het individu en het individu gestimuleerd wordt in zijn persoonlijke ontwikkeling met het oog op het vergroten van zijn controle en keuzevrijheid. Persoonsvolgende budgetsystemen beogen dat de zorggebruiker een actieve participant wordt in de organisatie van zijn zorg en ondersteuning. De intentie is om meer kansen tot zelfbepaling en onafhankelijkheid te creëren zodat zij als gelijkwaardige burgers aan de samenleving kunnen participeren (Bennoot & Dursin, 2017; epr, 2013).

Persoonsvolgende budgetsystemen verschillen in de mate waarin ze controle geven aan de zorggebruikers, zorgprofessionals, voorzieningen en autoriteiten. Er zijn professioneel gemonitorde of ondersteunde persoonsvolgende budgetsystemen en persoonsvolgende budgetsystemen gestuurd door de zorggebruiker. Daarnaast verschillen budgetsystemen ook in doelgroep en verschijningsvorm. Persoonsvolgende financieringssystemen zijn op te delen in cash-for-care systemen, persoonsvolgende budgetsystemen waarbij er enkel met

vouchers gewerkt wordt en uitgebreide persoonsvolgende budgetsystemen met zowel een cash als voucher systeem (epr, 2013).

Het Vlaamse persoonsvolgende budgetsysteem is een systeem gestuurd door de zorggebruiker en omvat een cash en vouchersysteem. Het kan ingezet worden bij een ruime doelgroep van personen met een handicap, zowel in de thuissituatie als in groepswonen of residentiële voorzieningen. Het systeem is flexibel en omvat veel combinatiemogelijkheden. Elke zorggebruiker heeft de mogelijkheid om een vrij besteedbaar deel van het persoonsvolgend budget op te nemen. Dit is een percentage van zijn zorgbudget dat vrij besteed kan worden zonder verantwoording naar de overheid toe (epr, 2013; Vandeurzen, 2013).

In Zweden voorziet de wetgeving een voucher-systeem voor een bepaalde hoeveelheid zorguren. Het persoonsvolgend budget is daar enkel toepasbaar op personen met een handicap die hun handicap verwierven voor de leeftijd van 65 jaar en niet in een residentiële setting of groepshuis verblijven. Het persoonsvolgend budget is bedoeld om zorg en ondersteuning in de thuiscontext te organiseren. Het Zweedse systeem is een voorbeeld van een professioneel gemonitord of ondersteund persoonsvolgend budgetsysteem (epr, 2013).

Het Engelse cash-for-care systeem is erg vergelijkbaar met het Vlaamse persoonlijk assistentiebudget en bevat enkel de mogelijkheid tot een cashbudget waarmee zorg en ondersteuning in de thuiscontext georganiseerd kan worden. Het systeem is toepasbaar op personen met een fysieke, verstandelijke, psychische handicap, personen in herstel of rehabilitatieprogramma's. Een budget kan vanaf de leeftijd van 16 jaar aangevraagd worden. Daarnaast kan het budget ook door ouders van een kind met een handicap en ouderen aangevraagd worden. Het systeem is een voorbeeld van een persoonsvolgend budgetsysteem gestuurd door de zorggebruiker (epr, 2013; Fleming, 2016).

In Nederland is het persoonsgebonden budget (PGB) sinds 2014 georganiseerd met een systeem van trekkingsrecht. Hierbij krijgt de cliënt het toegewezen budget niet op zijn eigen bankrekening, maar wordt dit beheerd door de Sociale Verzekeringsbank die als tussenpersoon fungeert voor het betalen van facturen aan zorgvertrekkers die zorg en ondersteuning hebben geboden aan de zorggebruiker. De invoering van het trekkingsrecht raakt aan de mate van zelfbepaling en zorgregie van de zorggebruiker. Het Nederlandse PGB systeem is evenals het Zweedse systeem professioneel gemonitord of ondersteund. Anders dan het Zweedse systeem is het Nederlandse systeem toepasbaar op een zeer ruime doelgroep. In Nederland is er noch een minimum noch een maximumleeftijd om een persoonsvolgend budget aan te vragen, wat betekent

dat het systeem ook op kinderen en ouderen van toepassing is. Het is ook mogelijk het budget aan te vragen wanneer de persoon in een voorziening verblijft dan wel in de gemeenschap. Het systeem biedt dus meer mogelijkheden dan het Zweedse of Engelse systeem (Bennoot & Dursin, 2017; CIZ, 2016; epr, 2013).

Het Duitse persoonsvolgende budgetsysteem is het best vergelijkbaar met het Vlaamse model en bevat een cash en een zorg in natura (voucher) systeem. Net zoals het Vlaamse systeem is het gestuurd vanuit de zorggebruiker en omvat het een ruime doelgroep. Er is geen maximum leeftijdsgrens noch een beperking in type handicap om op het persoonsvolgend budget een beroep te kunnen doen. Letterlijk iedereen die nood heeft aan zorg en ondersteuning dient het budget aan te vragen ook wanneer ze zeer intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben (Soziales, 2014).

Ook buiten Europa zijn er landen met persoonsvolgende budgetsystemen. Anders dan de Europese systemen zijn ze minder sterk uitgebouwd. We bespreken het Australische en het Amerikaanse systeem.

Het 'National Disability Insurance Scheme (NDIS)' introduceerde in Australië een nationaal cash-for-care model voor de zorg en ondersteuning voor personen met een handicap. In Australië is een persoonsvolgend budget niet wijdverspreid. Het cash-for-care systeem kent drie toepassingsvormen voor een beperkte doelgroep namelijk: woonondersteuning, ondersteuning bij inclusie voor personen die geen intensieve woonondersteuning nodig hebben en ambulante zorg tot het vergroten van de toegang tot de gemeenschap. De individuele zorgpakketten betalen de kost voor de zorgorganisatie indien de persoon verkiest zijn zorg en ondersteuning niet zelf te organiseren, daar niet de capaciteiten toe heeft of hiertoe verplicht wordt door het beleid. Het persoonsvolgende financieringssysteem wordt professioneel gemonitord en ondersteund en is slechts op een zeer beperkte doelgroep, vooral op personen met een fysieke handicap, toepasbaar (Macdonald & Charlesworth, 2016).

In de Verenigde Staten werden eind jaren '90 in Arkansas, Florida en New Jersey, 'Cash and Counseling' programma's opgezet. Per staat verschilt de precieze invulling van het systeem gaande van zorggebruikers meer zeggenschap geven over welke medewerker van de overheidsinstelling hen ondersteunt tot een maandelijks vrij besteedbaar bedrag om inclusie te verhogen. De programma's hebben als doel de medische zorg en ondersteuning voor personen met een handicap inclusiever te organiseren. Het systeem is evenals het Australische model niet wijdverspreid, noch professioneel gemonitord en slechts op een beperkte doelgroep toepasbaar. Het systeem van Cash en Counseling kent

daarnaast een erg medische invulling van een persoonsvolgend budgetsysteem (Carlson, Foster, Dale, & Brown, 2007).

2.2 Selectie kritische indicatoren

Ongeacht het land waarin het persoonsvolgende financieringsstelsel werd geïmplementeerd zijn er een aantal universele kritische uitkomstindicatoren te onderscheiden. Zo zijn alle persoonsvolgende financieringsstelsels gericht op het vergroten van de zelfbepaling, controle en keuzevrijheid van de zorggebruiker in zijn dagelijkse leven, het vergroten van sociale participatie en inclusie in de lokale gemeenschap, gericht op het garanderen van de veiligheid van de persoon, het vergroten van zijn zelfredzaamheid en van zijn welbevinden. Elk persoonsvolgend financieringsstelsel is gericht op het bevorderen van de QoL van de doelgroep. We zien ook dat in elk van de landen met een persoonlijk ondersteuningsplan gewerkt wordt en dat dit gezien wordt als een centraal plan waaraan de middelen van het persoonsvolgende financieringsbudget gekoppeld worden (Benoot & Dursin, 2017; Carlson et al., 2007; epr, 2013; Fleming, 2016; Macdonald & Charlesworth, 2016; Soziales, 2014; Vandeurzen, 2013).

Daarnaast heeft elk persoonsvolgend financieringsstelsel zijn eigen accenten, afhankelijk van de beoogde doelgroep, de lokale context en het financieringsmodel (professioneel gemonitord, ondersteund of gestuurd vanuit de zorggebruiker).

We namen contact op met het internationale Human Services Research Institute (HSRI), een instelling die wereldwijd beleidsmakers ondersteunt om zorg en ondersteuning voor personen met een handicap inclusiever te maken. Deze instelling ontwikkelde een matrix waarbij de allianties tussen de doelstellingen van person centred planning (PCP) (persoonlijk ondersteuningsplan) en enkele VN-rechten van personen met een handicap werden gemaakt. Deze matrix, opgenomen in annex 2, bevatte veel parallellen met de matrix die aan het einde van het theoretische vooronderzoek ontwikkeld werd. Concreet vonden wij in het vooronderzoek dat de PvF doelstellingen gelinkt zijn aan de QoL domeinen rechten, zelfbepaling en sociale inclusie en dat deze drie QoL domeinen concreet verbonden konden worden aan vijf VN-artikelen, namelijk: artikel 25: gezondheid; artikel 14: vrijheid en veiligheid van de persoon; artikel 27: werk en werkgelegenheid; artikel 9: toegankelijkheid; en artikel 19: zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij. De matrix van het HSRI vond dezelfde allianties terug tussen deze vijf VN-artikelen en PCP.

Deze bevinding vormde een belangrijke bevestiging van de resultaten van ons vooronderzoek en van de mogelijkheid tot internationale vergelijkbaarheid van de

beoogde uitkomsten van persoonsvolgende budgetsystemen onderling. We zien namelijk ook dat de VN-artikelen die in het vooronderzoek gelinkt werden aan de PvF doelstellingen, dezelfde artikelen zijn die door het HSRI gelinkt worden aan de doelstellingen van PCP en eveneens in alle persoonsvolgende budgetsystemen terugkwamen als universele kritische uitkomstindicatoren van het beleid. De matrix van het HSRI werd samen met de universele kritische uitkomstindicatoren aangegrepen als vertrekbasis voor de ontwikkeling van de survey om de relaties tussen PvF en QoL te monitoren en evalueren.

2.3 De ontwikkeling van de survey

We volgden voor de opbouw van de survey acht leidende principes. Deze acht principes werden in een bepaalde volgorde doorlopen naargelang de fase van het valideringsproces waarin het onderzoek zich bevond. Gezien dit onderzoek slechts een pilotstudie omvat, is niet elk leidend principe reeds (volledig) gevolgd (Claes, 2011).

De acht principes zijn: (1) de ontwikkeling van een schaal is gebaseerd op een gevalideerd conceptueel raamwerk; (2) een uitkomst meting moet theoretisch gekaderd zijn en inductief ontwikkeld worden; (3) items moeten ontwikkeld worden op een methodologisch verantwoorde manier; (4) meetinstrumenten moeten construct-gerelateerde vragen bevatten; (5) data-analyse en feedback dienen het ontwikkelingsproces te leiden; (6) correlatiecoëfficiënten tussen respondenten moeten acceptabel zijn; (7) concurrent validity moet aangetoond worden; (8) data zouden verzameld moeten worden een interview format (Claes, 2011).

2.3.1 Een gevalideerd conceptueel raamwerk en theoretische kadering

In het theoretisch vooronderzoek werd een gevalideerd conceptueel raamwerk ontwikkeld om de relaties tussen PVF en QOL theoretisch te expliciteren (zie figuur 1). Vanuit dit raamwerk werd vervolgens een matrix (zie annex 1) en een zes fasen beleidsevaluatiemodel ontwikkeld om het onderzoek vorm te geven (zie figuur 2).

2.3.2 Inductieve ontwikkeling

Bij de ontwikkeling van de survey werd gekozen om een technisch panel samen te stellen en te werken a.d.h.v. een expert review. Het technisch panel heeft tot doel om de technische constructie van de survey te bewaken met aandacht voor validiteit, statistische relevantie en allianties. Het technisch panel bij dit onderzoek bestond uit experts Marco Lombardi (Onderzoeksmedewerker E-QUAL, HOGENT) en Dries Verlet (Vlaamse Statistische Autoriteit en prof. Vakgroep

Publieke Governance, Management en Financiën, UGent). De expert review werd opgedeeld in een expert panel, met theoretische experts i.f.v. de opbouw van een survey, en de stuurgroep met expertise vanuit het werkveld. Het expert panel bestaat uit volgende internationale en nationale experts: Robert Schalock (expert in QoL), Alexandra Bonardi (HSRI), Jos Van Loon (E-QUAL, HOGENT), Bea Maes (KU Leuven), Jessica De Maeyer (E-QUAL, HOGENT), Stijn Vandevelde (UGent) en Claudia Claes (HOGENT). Het expert panel heeft tot doel om de inhoudelijke opbouw van de survey te sturen. Bij de opbouw van de survey is het belangrijk om de selectie van elk survey-item te motiveren, met hierbij bijzondere aandacht voor de validiteit van de geselecteerde survey-items. Daarnaast heeft de stuurgroep tot doel de toegankelijkheid en de relevantie van de survey-items te bewaken. De betrokken stuurgroepleden zijn: Jean-Pierre Vanbaelen (voorzitter), Veerle Van Den Eede (VFG), Sofie Willekens (KVG), Jan Claus (DOP), Karel Decorte (SOM), Lien van de Wiel (bijstandsorganisaties), Luc Van Herck (vzw Het GielsBos), Ann Van den Abbeele (VAPH), Catherine Molleman (VAPH) en Katrien Panis (VAPH). Met deze samenstelling werd getracht een representatieve groep samen te brengen ter vertegenwoordiging van alle belangrijke stakeholders in het onderzoek.

2.3.3 Item ontwikkeling en opbouw construct-gerelateerde vragen

De item ontwikkeling gebeurde op een systematische wijze. Er werd initieel vertrokken vanuit de universeel gevonden PvF indicatoren (zie selectie kritische indicatoren p. 14). Vertrekkende vanuit deze indicatoren en de QoL-output en outcome indicatoren volgens het QoL model van Schalock (2017) (objectieve QoL indicatoren, output) en Cummins (2013) (Subjectief welbevinden, outcome), werden enkele gevalideerde vragenlijsten geselecteerd. Daarnaast werd er bij de selectie van de vragenlijsten rekening gehouden met de beschikbaarheid van een Nederlandstalige versie.

De volgende vragenlijsten werden geselecteerd: De San Martin Scale (Pilootversie van een Nederlandstalige versie uit 2016) (Van Loon, Mostert, & Goethals, 2016); Personal Outcome Scale (POS) (Van Loon, Claes, Mostert, Schalock, & Van Hove, 2017); Support Intensity Scale (SIS) (Vertaling van Jos van Loon, Arduin vzw) (Van Loon, 2015); Personal Welbeing Index (PWI) (Cummins, 2013).

Hierna wordt kort de keuze voor de geselecteerde vragenlijsten toegelicht:

Ondanks de wijde range aan QOL meetinstrumenten, zijn weinig van deze instrumenten grondig gevalideerd. De San Martin Schaal en POS schaal zijn echter goed gevalideerde instrumenten. Een belangrijke sterkte van de San Martin schaal is dat ze bruikbaar is bij personen met een ernstige verstandelijke

beperking. De San Martin Schaal is een 95-item Likert schaal die ingevuld wordt door een proxy. In 2014 werd de validiteit en betrouwbaarheid van de schaal uitvoerig beschreven. De resultaten toonden aan dat de 8 QoL domeinen, die a.d.h.v. de schaal gemeten worden betrouwbaar zijn (Cronbach's alpha variëren van .821 tot .933). Een confirmatieve factoranalyse resulteerde in evidentie voor de interne construct validiteit (Verdugo, Gómez, Arias, Navas, & Schalock, 2014).

De interne validiteit van de Nederlandse vertaling van de POS werd gemeten a.d.h.v. Cronbach's Alpha. Er werd een goede interne validiteit gevonden (Cronbach's Alpha is .85 voor de rapportage door anderen en .88 voor zelfrapportage). Daarnaast werd de concurrente validiteit gemeten a.d.h.v. een vergelijking met de GENCAT-schaal. Hierbij werden significante correlaties gevonden op alle deelschalen behalve het materieel welbevinden (Van Loon, Claes, Mostert, Schalock, & Van Hove, 2015).

De Personal Wellbeing Index (Cummins, 2013) werd geïntegreerd in de vragenlijst om subjectief welbevinden in kaart te brengen en tevens vergelijking met de algemene bevolking en personen met een handicap uit andere landen mogelijk te maken. De Personal Wellbeing index- Adult is namelijk in 28 talen vertaald. De Personal Wellbeing schaal werd reeds toegepast in het onderzoek naar de participatie en kwaliteit van leven bij personen met een handicap en beperking in Gent (Goethals, Verlet, Moons, & Vandeveld, 2017). Daarnaast wordt ook de vraag naar de algemene levenstevredenheid sinds 2007 jaarlijks gesteld in de survey Sociaal Culturele Verschuivingen in Vlaanderen (SCV-survey) die gepubliceerd wordt in het rapport van de Vlaamse Regionale Indicatoren (Studiedienst Vlaamse Regering, 2017).

Daarnaast was het ook belangrijk om te bevragen of de zorgnoden gedekt zijn met het persoonsvolgend budget. Hiervoor werd de SIS schaal geselecteerd. Ook deze schaal werd gevalideerd en is in het Nederlands beschikbaar.

De Nederlandse vertaling van de SIS vragenlijst werd door Buntinx (2006) beoordeeld. Hij vond (a) een hoge interne validiteit (Cronbach's-a hoger dan .90 voor alle subschalen en het totaal); (b) een hoge criterium-gerelateerde validiteit (de mate waarin een persoon zijn score correleert met de geschatte ondersteuningsbehoeften; .73-.83 $p < 0,1$); (c) hoge intercorrelatie van de SIS-scores (.51- .93 $p < 0,1$); en (d) een sterke relatie tussen de SIS-scores en het niveau van functioneren (Buntinx, 2006; Claes, 2011).

In een tweede stap werd ingegaan op de indicatoren specifiek voor de Vlaamse context. Hiertoe werden eveneens enkele vragenlijsten geselecteerd. Bij de selectie van deze vragenlijsten werd vooral gelet op de inductieve opbouw van de

vragenlijst. Er werd nagegaan in welke mate de opbouw van de vragenlijst gebeurde samen met partners uit het werkveld, de mate waarin aandacht uitging naar de toegankelijkheid en de generaliseerbaarheid van de survey-items. Er werden drie vragenlijsten geselecteerd: de Quality of Life- Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD) vragenlijst, vertaald naar het Nederlands in 2008 (Petry, 2008), de vragenlijst Inclusietoetsen: wegwijzers naar meer inclusie (Maes & Claes, 2016) en de vragenlijst naar aanleiding van onderzoek naar seksueel georiënteerd geweld (die werd gebruikt als bron voor de vragen met betrekking tot persoonlijke gegevens) (Goethals, 2017).

De eerste twee vragenlijsten werden naast de inductieve opbouw eveneens om inhoudelijke redenen geselecteerd. Beide vragenlijsten bevatten generieke survey-items.

De selectie van de survey-items gebeurde in een eerste fase samen met de kernleden van het expert panel. Concreet gebeurde de selectie door samenkomsten tussen de volgende personen: Neelke Ferket (onderzoeksmedewerker), Jessica De Maeyer (co-promotor) en Claudia Claes (promotor). Alle survey-items met betrekking tot de universele indicatoren van PvF en QoL werden geselecteerd alsook alle indicatoren van PvF die uniek zijn voor de Vlaamse context.

In een tweede fase werden de geselecteerde survey-items een eerste maal voorgelegd aan het technisch panel. Samen met Dries Verlet (Vlaamse Statistische Autoriteit en de vakgroep Publieke Governance, Management en Financiën aan de UGent) en Marco Lombardi werd een technisch raamwerk van de survey opgebouwd met aandacht voor de allianties tussen de doelstellingen van de regering en de input-throughput en output van de survey. Er werden op deze wijze construct-gerelateerde vragen ontwikkeld. Het technisch raamwerk ingevuld met de construct-gerelateerde vragen werd in het Engels opgebouwd om een review door nationale en internationale experts mogelijk te maken. Het technisch raamwerk is terug te vinden in annex 3.

In een derde fase werd het theoretisch raamwerk van de survey in een expert review voorgelegd aan volgende nationale en internationale experts: Robert Schalock (QoL expert), Alexandra Bonardi (Human Services Research Institute), Jos Van Loon (E-QUAL, HOGENT), Bea Maes (KU Leuven), Jessica de Maeyer (E-QUAL, HOGENT), Stijn Vandevelde (UGent) en Claudia Claes (E-QUAL, HOGENT). Na deze expert review bleef het raamwerk behouden, maar werden enkele survey-items aangepast, geschrapt en toegevoegd.

In een vierde fase werd een voorlopige versie van de survey PvF en QoL opgesteld en voorgelegd aan de stuurgroep. De stuurgroepleden hadden tevens de kans om de vragenlijst voor te leggen aan hun zorggebruikers en medewerkers. Op deze wijze werd het ruime werkveld zoveel mogelijk betrokken. De stuurgroepleden gaven feedback op de aanwezige survey-items en hadden de kans om suggesties te maken met betrekking tot formulering van survey-items en toevoeging van survey-items. Er werd een consensus bekomen over de noodzaak van het toevoegen van enkele extra survey-items specifiek voor de Vlaamse context om het aanvraagproces tot een persoonsvolgend budget beter te kunnen bevragen. Daarnaast werd ook besloten dat het zinvol was om aan het einde van de survey drie open vragen te voorzien. Hierdoor was het nodig om enkele nieuwe survey-items te ontwikkelen.

Bij de ontwikkeling van de nieuwe survey-items werd vertrokken vanuit de PvF beleidsdoelstellingen van de Vlaamse Regering (Vandeurzen, 2013; Vlaams Parlement, 2013-2014, 2014), de indicatoren van het VAPH (VAPH, 2017) met betrekking tot PvF en de indicatoren voor een toegankelijkheidstoetsing (Beelen, De Maeyer, Dewaele, Grymonprez, & Mathijssen, 2014; Bouverne-De Bie, 2007). De nieuwe ontwikkelde survey-items werden voorgelegd aan alle nationale experts van het expert panel.

Na review werden de survey een tweede en laatste maal voorgelegd aan de stuurgroep. Ditmaal hadden de stuurgroepleden voornamelijk feedback over de toegankelijkheid van de vragenlijst. Er werden daarnaast ook tien proefinterviews afgenomen waaruit eveneens feedback op de survey voortkwam (zie 2.3.4.).

De suggesties van de stuurgroep alsook de evaluatie van de proefinterviews werden besproken door alle nationale leden van het expert panel en het technisch panel. Er werd besloten dat het in deze pilotstudie nog niet mogelijk is om de toegankelijkheid van de survey maximaal te bewaken zonder het algemene valideringsproces van de survey in de weg te staan alsook de statistische validiteit. Om de statistische validiteit van de survey te bewaken is het noodzakelijk om minstens een vijfpunten Likertschaal te hanteren. In overleg met Prof. Cummins in (Australië), werd geopteerd voor de Adult versie van de Personal Wellbeing Scale in plaats van de specifieke versie voor personen met een verstandelijke beperking. Dit omdat de statistische vergelijkbaarheid tussen beide versies ontoereikend is en dit latere vergelijkingen met het subjectief welbevinden van de algemene bevolking in Vlaanderen in de weg zou staan. Het was ook niet mogelijk om in deze fase reeds tot een definitieve short-list van survey-items te bekomen, gezien het onderzoek een pilotstudie betreft en een pilotstudie tot doel heeft om na te gaan welke survey-items valide en

betrouwbaar zijn om de vooropgestelde constructen te meten. Daarnaast was het niet mogelijk om in deze pilootstudie de formulering van bestaande gevalideerde en naar het Nederlandse items ad hoc aan te passen aan toegankelijkheidscriteria. Er werd besloten dat vervolgonderzoek nodig is om enerzijds een survey te bekomen die beknopter is en anderzijds de toegankelijkheidscriteria voor elke subdoelgroep van personen met een handicap te bepalen en hiervoor gepaste hulpmiddelen te ontwikkelen.

Er werd geopteerd om de survey in te laten vullen door een proxy van de participant of door de participant zelf. Er werd heel duidelijk gekozen om het perspectief van de participant in beide keuzen voorop te plaatsen. Hiervoor werden de geselecteerde surveys-items omgezet van een hij/zij naar een ik-vorm en werd aan proxy's duidelijk uitgelegd dat ze als taak hebben om het perspectief van de participant en niet hun eigen perspectief te verwoorden. Daarnaast werd ervoor geopteerd om een inleiding te voorzien met betrekking tot het persoonsvolgende budgetsysteem en hierbij werd de definitie overgenomen van de website van het VAPH.

Voor gedetailleerd informatie met betrekking tot de verantwoording van de survey-items kan de betrokken onderzoeksgroep gecontacteerd worden. De papieren versie van de survey van deze pilootstudie is terug te vinden in Annex 4.

Als laatste stap van de survey-opbouw werd een online-versie van de survey opgemaakt a.d.h.v. het programma Checkmarket. Er werden aparte login codes en unieke wachtwoorden voorzien voor de participanten en voor de proxy's. De proxy login codes eindigen op P en bevatten verder dezelfde code als de participant code. Op deze wijze is het mogelijk om de participant codes afzonderlijk van de proxy codes te analyseren. De online versie van de vragenlijst was via volgende link te bereiken: <https://l.chkmt.com/PVF>. Door middel van de unieke login codes en wachtwoorden, was de vragenlijst afgeschermd voor personen buiten de getrokken gestratificeerde steekproef.

Hierna wordt een schematisch overzicht geboden van de timing van de verschillende stappen van de survey-opbouw.

Overzicht timing survey-opbouw

Timing	Activiteit	Betrokkenen
10/2017	Internationale literatuurstudie	Onderzoeksmedewerker, promotor en co-promotor
11/2017	Matrix theoretisch raamwerk + samenstelling expert panel en technisch	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor, HSRI

	panel	
12/2017	Selectie internationale indicatoren PvF en QoL + selectie vragenlijsten	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor + technisch panel
12/2017	Selectie nationale indicatoren PvF + selectie vragenlijsten	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor + technisch panel
01/2018	Ontwikkeling theoretisch raamwerk survey ingevuld met survey items, construct-gerelateerd	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor, technisch panel + review door expert panel
01/2018	Ontwikkeling voorlopige versie van de survey.	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor, technisch panel
02/2018	Voorleggen voorlopige versie survey aan stuurgroep	Stuurgroep
02/2018	Aanpassen survey, ontwikkeling nieuwe survey-items	Onderzoeksmedewerker, promotor, co-promotor, Nationale experts van het expert panel
03/2018	Survey voorleggen aan de stuurgroep + opmaak definitieve versie van de stuurgroep + selectie personen proefinterviews	Onderzoeksmedewerker, stuurgroep+ Technisch panel
03-04/2018	Afname proefinterviews	Onderzoeksmedewerker
04/2018	Online versie survey via Checkmarket	Onderzoeksmedewerker+ technisch panel
08/2018	Analyse	Onderzoeksmedewerker+ technisch panel
09/2018	Rapport	Onderzoeksmedewerker, promotor en co-promotor
11/2018	Oplevering voorlopig rapport aan het VAPH	VAPH

2.3.4 Afname proefinterviews

Er werden proefinterviews afgenomen bij tien testpersonen. De proefpersonen werden op basis van volgende criteria geselecteerd: geslacht, ter beschikking stelling of goedkeuring van een persoonsvolgend budget, leeftijd, woonvorm (zelfstandig wonen met ambulante hulp, begeleid zelfstandig wonen of verblijf in een residentiële voorziening), handicap en mogelijkheid om volledig zelfstandig of met beperkte ondersteuning de vragenlijst in te vullen. De proefafnames hebben namelijk tot doel de toegankelijkheid van de survey voor de participant na te gaan. Doelgroepen waarbij bijzondere hulpmiddelen en/of een intensieve begeleiding nodig is om het mogelijk te maken de survey zelfstandig in te vullen, vielen buiten het bestek van deze proefafnames.

Er werd gekozen om de resultaten van deze proefinterviews met betrekking tot de toegankelijkheid van de survey te bundelen in een beknopte thematische analyse. Deze resultaten zullen in vervolgonderzoek aangewend worden om de survey toegankelijker te maken.

Om werkelijk te begrijpen hoe personen met een handicap omgaan met de survey-items, wat ze makkelijk begrijpen, wat ze moeilijk vinden, wanneer een vraag voor hen dubbelzinnig kan worden geïnterpreteerd, hoe lang hun aandachtspanne is etc., werd in dit onderzoek de methodiek 'thinking aloud' aangewend. Bij deze methodiek wordt de doelgroep als directe informatiebron gebruikt en wordt vastgelegd wat ze verbaliseren. Deze methodiek wordt gebruikt in combinatie met en ter ondersteuning van andere onderzoeksmethoden. In dit onderzoek wordt de 'thinking aloud' methodiek ingezet om de survey inhoudelijk sterker en toegankelijker te maken (Ericsson & Simon, 1993; Nielsen, Clemmensen, T., & Yssing, 2002; Young, 2005).

De 'thinking aloud methodiek' bestaat uit het luidop laten redeneren van participanten. Dit is een zeer directe methode om inzicht te krijgen op de kennis en de oplossingsvaardigheden van de participanten (Ericsson & Simon, 1993; Nielsen et al., 2002; Young, 2005).

De participant wordt gevraagd om tijdens de voorgelegde taak, in dit geval het invullen van de survey, alles te vertellen wat hij denkt. De onderzoeker onderbreekt dit denkproces niet. Hij moedigt de persoon enkel aan wanneer hij niks zegt om te blijven spreken en observeert het gedrag van de participant. Dit resulteert in een sequentie van gedachten die weergeven wat cognitief gebeurt tijdens het volbrengen van de taak. De data worden vastgelegd via bandopname. Op deze manier worden de ruwe data verzameld. De ruwe data worden beschouwd als harde data. Een tweede stap is om de data in segmenten op te

delen waarover de participant nadenkt (wijze van vraagstelling, begrip van de vragen, inhoud van de surveyitems, lengte van de survey). Een laatste stap is om te reflecteren over de verzamelde data en aan de hand daarvan de survey inhoudelijk te verbeteren en toegankelijker te maken (Ericsson & Simon, 1993; Nielsen et al., 2002; Young, 2005).

Het voordeel van de 'thinking aloud methodiek' tegenover andere observatiemethodieken is dat de 'thinking aloud methodiek' de denkprocessen direct linkt aan huidige perspectieven en het werkgeheugen van de participanten. Op deze wijze zijn de data niet gebaseerd op de eigen interpretatie van de onderzoeker. Het nadeel is dat het luidop denken de prestaties negatief kan beïnvloeden in die zin dat de duur van de taak verlengd wordt. Daarnaast vraagt de methodiek ook bepaalde verbale en cognitieve vaardigheden van de participanten (Ericsson & Simon, 1993; Nielsen et al., 2002; Young, 2005).

Het cognitieve vermogen dat nodig is om de 'thinking aloud methodiek' mogelijk te maken, is eveneens noodzakelijk om de survey volledig zelfstandig of met beperkte ondersteuning te kunnen invullen. Bij personen waarbij een proxy de volledige survey invult is de 'thinking aloud' methodiek niet toepasbaar. De proefpersonen zijn hierop geselecteerd. Naast de 'thinking aloud' methodiek werd ook aan elke proefpersoon specifiek op het einde gevraagd of er items waren die zij zouden toevoegen of weglaten. Voor gedetailleerde informatie met betrekking tot de analyse van de proefinterviews kan de betrokken onderzoeksgroep gecontacteerd worden.

Hoofdstuk 3: Methodologie en dataverzameling

3.1 Methodebeschrijving

We ontwikkelden een survey om de aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget te onderzoeken, om eerste inzichten te bekomen met betrekking tot de besteding van het persoonsvolgend budget en om een algemene meting met betrekking tot levenskwaliteit van personen met een handicap in Vlaanderen te bekomen. Aan de hand van een factoranalyse werd het model beoordeeld op validiteit en werden er in totaal zeventien factoren weerhouden.

We koppelden de gevonden factoren terug aan de vooropgestelde beleidsdoelstellingen van de regering en de potentiële outcome-indicatoren van het theoretisch model. Hierna volgt een schematisch overzicht van deze koppeling.

Beleidsdoelstellingen	Potentiële uitkomsten gerelateerd aan structuur, proces en persoonlijke uitkomsten	Survey
Garantie op zorg en ondersteuning	Structuur: <ul style="list-style-type: none"> • Continuïteit van zorg • Toegankelijke zorg en ondersteuning (nu en in de toekomst) • Adequate gespecialiseerde zorg en ondersteuning en opvolging van gezondheid (fysiek en mentaal) • Budgethoogte stelt de persoon in staat om zijn zorgnoden te dekken • Kosteneffectiviteit 	Factoren Deel 3 survey: <ul style="list-style-type: none"> • Toegankelijkheid en voorzien in geïndividualiseerde ondersteuning
Kwaliteit van zorg	Proces: <ul style="list-style-type: none"> • Participatie van de persoon in elke stap van het zorgproces en het planningsproces • Keuze en controle over het planningsproces • Persoonlijke behandeling • Informatie op begripsniveau, toegang tot informatie ivm proces • Tevredenheid met zorg en ondersteuning • Impact op de zorggebruiker 	Factoren Deel 2 survey: <ul style="list-style-type: none"> • Inspraak bij het opstellen van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget (OP PvB) • Tevredenheid OP PvB Factoren Deel 3 survey: <ul style="list-style-type: none"> • Zelfbepaling • Bejegening

Inclusieve zorg en ondersteuning	<p>Outcomes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Persoon voelt zich deel van de samenleving • Mate van eenzaamheid (zie PWI) • Inkomen (PWI) • Leeft in de samenleving • Heeft een job of activiteiten in de samenleving • Ontwikkelt persoonlijke competenties • Eigenaarschap huis • Veiligheid en zekerheid • Mogelijkheid tot intieme relaties en een eigen gezin • Neemt deel aan culturele activiteiten, vrijetijdsactiviteiten • Fysieke toegankelijkheid van de buurt en gebouwen, openbaar vervoer • Mogelijkheid tot vervoer, mobiel te zijn • Mogelijkheid tot vrije meningsuiting, deelname aan raden, impact op beleid • Gezondheidsstatus (PWI) 	<p>Factoren Deel 4 van de survey</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zelfbepaling leven • Mogelijkheid intieme relaties • Rechten • Sociale inclusie • Contacten met anderen • Materieel welbevinden • Interpersoonlijke relaties • Intieme relaties • Persoonlijke ontplooiing • Fysiek welbevinden • Opvolging gezondheid
Schaal subjectief welbevinden	<p>Outcomes subjectief:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gepercipieerde levenskwaliteit 	<p>Deel 4 van de survey:</p> <p>Factor subjectief welbevinden</p>
Open vragen over verwachtingen over PvF	<p>Extra informatie over bezorgdheden en kansen zoals de mensen ze zelf ervaren</p>	<p>Deel 4 van de survey: drie open vragen = kwalitatieve aanvulling op kwantitatieve data</p>

Vervolgens werd de betrouwbaarheid van de schaal beoordeeld op basis van de betrouwbaarheidsstatistiek Cronbach's Alpha. Hierbij werd steeds geoordeeld welke items in het model geschrapt dienden te worden om het model te optimaliseren. Er werden in totaal vier items uit het model geschrapt (cf. supra).

Vervolgens werd beschrijvende statistiek uitgevoerd om een sample overzicht te bieden en een overzicht van de antwoorden van de respondenten te formuleren. Vervolgens werd ook de Kolmogorov-Smirnov uitgevoerd om de normaliteit te controleren. Deze toonde aan dat de variabelen niet normaal verdeeld zijn,

waarna verder gewerkt werd met een gegeneraliseerd lineair model. Voor wat betreft subjectief welbevinden werden verschillen tussen subgroepen bekeken.

In hoofdstuk vier gaan we dieper in op de validiteit en betrouwbaarheid van de schaal en de inhoudelijke resultaten.

3.2 Surveydesign

Bij het uitwerken van het surveydesign is het in eerste instantie belangrijk dat we het beoogde “universum”, de onderzoekspopulatie, in kaart brengen. Bij de bevraging van volwassen personen met een handicap recht hebbend op een persoonsvolgend budget willen we uiteindelijk uitspraken kunnen doen over de populatie personen met een handicap van 18 tot 65 jaar die recht hebben op een persoonsvolgend budget. Om deze populatie exhaustief te omschrijven, gebruiken we de databank van het VAPH. Hierin vinden we een overzicht van de populatie waarover we uitspraken willen doen, met name de Nederlandstalige Belgen, wonend in Vlaanderen of Brussel, tussen de 18-65 jaar, die ingeschreven zijn bij het VAPH als zijnde personen met een handicap die recht hebben op een persoonsvolgend budget en hiervoor reeds een goedkeuring of ter beschikkingstelling kregen.

Voor de selectie van de participanten werd op basis van een geanonimiseerde databank van het VAPH een steekproefkader opgesteld. Binnen dit steekproefkader werden volwassenen met een handicap geselecteerd die: (1) een herziening tot PvB goedgekeurd of ter beschikking gesteld kregen; (2) een gewone PvB procedure doorliepen en een goedkeuring of ter beschikkingstelling kregen; (3) een goedkeuring tot continuering van een PvB budget kregen; (4) een goedkeuring of ter beschikking stelling ontvingen voor PvB na een ter beschikking stelling op de centrale registratie zorgvragen; (5) een PvB ter beschikking gesteld kregen na een noodprocedure; (6) een PVB continuering ter beschikking gesteld kregen ter continuering van een jeugdbudget; (7) een PVB ter beschikking gesteld kregen na transitie van zorg in natura; (8) een PvB goedgekeurd of ter beschikking gesteld kregen na zorgcontinuering; (9) een goedkeuring of ter beschikking stelling kregen na een transitie van de centrale registratie zorgvragen. Door de selectie van zowel personen met een goedkeuring tot een PvB (staan nog op de wachtlijst voor hun budget) als personen met een effectieve ter beschikking stelling van het PvB, trachtten we een zo hoog mogelijke representativiteit van de totale populatie na te streven. Het is namelijk zo dat, gezien de recente omschakeling naar het persoonsvolgende financieringssysteem (sinds januari 2017), de huidige ter beschikkingstellingen van het PvB in 85% van de gevallen automatisch gebeurden, bij personen die

reeds voorheen niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH ontvingen. We wilden personen in de steekproef opnemen die een aanvraagprocedure tot een PvB doorliepen (al dan niet verkort), om feedback over deze procedure te bekomen. Daarnaast wilden we eveneens een nulmeting bekomen omtrent levenskwaliteit van personen met een goedkeuring tot een PvB die momenteel nog op de wachtlijst staan. Op deze wijze wordt vanuit deze studie de mogelijkheid geboden levenskwaliteit longitudinaal op te volgen en mogelijke effecten van de invoering van het persoonsvolgende financieringssysteem op levenskwaliteit te beoordelen, dan wel vergelijkingen tussen levenskwaliteit van de algemene bevolking en personen met een handicap in Vlaanderen te bekomen.

Bij het bepalen van de omvang van de steekproef voor deze survey naar de tevredenheid over het persoonsvolgend budgetsysteem en tevredenheid over kwaliteit van leven, streefden we naar een 800-tal correct en volledig ingevulde vragenlijsten. We dienen op te merken dat de survey uit vier onderdelen bestaat waarvan slechts twee door de gehele steekproef kunnen ingevuld worden. Afhankelijk van de doorlopen procedure en het hebben van een goedkeuring dan wel een ter beschikking stelling van het PvB zijn de survey-onderdelen twee en drie al dan niet van toepassing (zie annex 4). Indien de survey-onderdelen twee en/of drie niet van toepassing zijn, worden deze niet meegerekend als missing values, bij het bepalen van de volledigheid van de survey. Gezien de doelgroep erg gevarieerd is en hierdoor de toegankelijkheid van de survey niet voor elke doelgroep optimaal is, werd geopteerd voor de mogelijk tot het gebruik van een proxy. De totale beoogde respons bevat dus het totaal van de proxy en respondent respons.

Belangrijke vraag is wat de omvang van de bruto steekproef moet zijn om deze netto steekproef te realiseren? Volgens onderzoek van Yetter en Capaccioli (2010) heeft een postale enquête gewoonlijk een hogere respons rate dan een online bevraging (Yetter & Capaccioli, 2010). We besloten beide mogelijkheden te bieden vanuit de aanname dat afhankelijk van de handicap het ene dan wel het andere toegankelijker is. Er wordt vertrokken van een verwachte respons-rate van ongeveer 27%. Hierdoor werd een brutosteekproef van 3000 personen voorzien.

Bij de bevraging werd gekozen voor een combinatie van een postale en een online bevraging. Hierbij werd rekening gehouden met de omvang van de vragenlijst, de beschikbare middelen voor het onderzoek en de grootte van de steekproef. Hierbij dient opgemerkt te worden dat in het kader van de privacywetgeving de verzending van het enquêteformulier en de uitnodiging tot het invullen van de enquête online via het VAPH diende te gebeuren. De

onderzoeksmedewerker en het technisch panel, pleegden in maart 2018 overleg met het VAPH en maakt, praktische afspraken over de organisatie en de timing van de uitnodigingsbrieven om de enquête online in te vullen, het verspreiden van de bedankingsbrieven en de postenquête. Er werden eveneens afspraken gemaakt over het bekomen van extra informatie over de steekproefeenheden met het oog op de inschatting van eventuele vertekening in de (non-)respons zoals bijvoorbeeld leeftijden die foutief of ontbrekend zouden zijn.

3.3 Veldwerk

De verzending van de vragenlijst werd verzorgd door het VAPH. Om privacy redenen, heeft enkel het VAPH een zicht op de adressen van de geselecteerde respondenten in dit onderzoek. Alle respondenten kregen een identificatienummer waarvoor het VAPH een aantal geanonimiseerde achtergrondvariabelen ter beschikking stelde aan de onderzoeksmedewerker en het technisch panel: geslacht, geboortjaar, handicapcode, procedure van de respondent en of de respondent een goedkeuring of ter beschikkingstelling ontving. Op die manier was het mogelijk om het veldwerk op te volgen én iets te zeggen over de representativiteit van de steekproef.

Bij het veldwerk onderscheiden we drie fasen:

- Verzending 1: Begeleidende brief met uitnodiging tot deelname aan de online survey met unieke participant en proxy-ID en wachtwoord ter attentie van de van alle 3000 respondenten in de geplande steekproef. Datum van de verzending: dinsdag 2 mei 2018.
- Verzending 2: Dank-/herinneringsbrief naar de volledige bruto-steekproef. Datum van de verzending: dinsdag 8 mei 2018.
- Verzending 3: genummerde vragenlijst en retouromslag, geadresseerd aan onderzoeksmedewerker Neelke Ferket, E-QUAL HOGENT, Campus Schoonmeersen, Voskenslaan 1, 9000 Gent, aan diegenen die na de eerste en tweede zending niet hebben geantwoord. Datum woensdag 30 mei 2018.

Type respons bij de bevraging PvF en QoL (N=3000)

	Aantal	%
Totaal sample	3000	100%
Bruto respons	709	23,6%
Hoogst onvolledig	36	1,2%
Dubbels	30	1%
Niet identificeerbare ingevulde enquêtes	1	0,33%
Teveel missing data, meer dan 86%	160	5,33%
Bruikbare ingevulde enquêtes (netto respons)	417	13,9%

Na het versturen van de eerste zending kwamen, kwamen de eerste reacties binnen vanaf 4 mei. De helft van de respons werd eind juni bekomen. Eind juli ontvingen we twee derden van de reacties. Half augustus ontvingen we de totale respons. De totale respons was 709. Dit komt overeen met een brutorespons van 23,6%. Bij de kwaliteitscontrole bleek echter dat er van deze reacties 36 hoogst onvolledig waren (meer dan 80% leeg) en 1 case was niet identificeerbaar. De betrokken respondent had het identificatienummer op het enquêteformulier verwijderd. Deze cases werden niet opgenomen in de feitelijk gerealiseerde steekproef. Er waren ook 30 dubbele cases. Er werden door het technisch panel criteria opgesteld om te beslissen welke van de dubbele cases weerhouden werden: (1) correct jaartal, (2) % ingevuld, (3) ingevuld door de respondent zelf (4) online (betere leesbaarheid). Na controle met de achtergrondvariabelen uit de databank van het VAPH bleek 30% van de respondenten een verkeerd jaartal te hebben opgegeven en 2 respondenten eveneens een foutief geslacht. Het grootste deel van de fouten in jaartal en alle fouten in geslacht zijn te wijten aan een fout door de proxy. In dit geval heeft de proxy bij de persoonlijke gegevens zijn eigen gegevens in plaats van deze van de participant ingevuld. Het technisch panel besloot dat gezien alle respondenten het actieve informed consent goedkeurden, het mogelijk is de gegevens uit de databank van het VAPH over te nemen. Op deze wijze konden we deze cases behouden. We verwijderden cases met teveel missing data (cut off minimaal 86% ingevuld). Op deze wijze weerhielden we finaal 417 cases. We bereikten hiermee een respons van 13,9%. We staan nog even stil bij de representativiteit van de feitelijk gerealiseerde steekproef.

3.4 (non-)respons/representativiteit

De representativiteit van de feitelijk gerealiseerde steekproef is een belangrijk gegeven voor de kwaliteit van empirisch onderzoek op basis van steekproeven. Gezien het hier over een exploratieve pilootstudie gaat, was de representativiteit van de steekproef in deze niet noodzakelijk. Desondanks onderzochten we wel in welke mate de gerealiseerde steekproef al dan niet een weerspiegeling vormt van het onderzochte universum.

Men neemt aan dat geen enkele feitelijk gerealiseerde steekproef een perfecte weerspiegeling van het onderzochte universum waaruit hij getrokken is. Verschillende factoren kunnen aan de basis liggen van een afwijking. We kunnen ze indelen in drie categorieën, namelijk (1) fouten bij het vaststellen van het steekproefkader (de geanonimiseerde database van het VAPH), (2) fouten bij de selectie van de eenheden (de steekproefname) en (3) de uitval van de eenheden (Billiet, 1995; Riley et al., 2004).

De eerste type fouten, de fouten vanuit het steekproefkader, bevatten de fouten die zich in de geanonimiseerde database van het VAPH bevonden. Na de eerste zending bleek dat de databank niet geheel up-to-date was en personen bevatte waarbij de VAPH procedure reeds was stopgezet of adressen niet klopten. Het VAPH controleerde op deze fouten en vond +-12% fout in de database. De fouten bij de selectie van de eenheden is op zicht te controleren, gezien we gegevens hebben over een aantal controlevariabelen in de geplande steekproef (N=3000) en de onderzoekspopulatie (29864 eenheden op 15/03/2018). De steekproef gebeurde deels select en deels aselect. Sommige groepen werden namelijk door hun geringe omvang geheel in de steekproef meegenomen, om op deze wijze zoveel als mogelijk verschillende subgroepen van de populatie van het VAPH in onze steekproef mee te kunnen nemen. Op deze wijze werd deze fout zo klein mogelijk gemaakt. Onze aandacht gaat vooral uit naar de mate waarin specifieke groepen al dan niet meewerkten aan het onderzoek. We noemen dit de differentiële uitval. Een aantal mogelijke verklaringen voor de grote differentiële uitval in dit onderzoek zijn: (1) onduidelijkheid voor de participanten dat ze aan het onderzoek konden deelnemen indien ze het PVF nog niet ter beschikking gesteld hadden; (2) te late zending van de survey op papier waardoor de terugzenddatum reeds overschreden was bij aankomst bij de participant en (3) een foutief terugzendadres op de terugzendenveloppe. De differentiële uitval kan op twee manieren worden getest: via een analyse van de respons binnen specifieke groepen of door middel van samenvattende parameters die een beeld geven van de mate waarin de waargenomen verdeling van een variabele afwijkt van de verwachte verdeling.

Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Resultaten valideringproces survey

4.1.1 Representativiteitstoets

Om de representativiteit te analyseren, werd een vergelijking gemaakt van de waargenomen verdeling in de steekproef en de verwachte verdeling. De verwachte verdeling wordt afgeleid uit de beoogde onderzoekspopulatie. Uit de verwachte proporties (in percentages) kunnen de verwachte frequenties (absolute aantallen) worden berekend. Uit de vergelijking van de verwachte en de waargenomen frequenties kan de Chikwadratstatistiek worden berekend. De nulhypothese houdt in dat de waargenomen verdeling in de steekproef, afkomstig is uit onderzoekspopulatie. Dit betekent dat de verwachte verdeling voor een bepaalde controlevariabele binnen de steekproef niet significant afwijkt van de verdeling van deze variabele binnen de onderzoekspopulatie. Wanneer bij de Chi-kwadraattest een significantieniveau of p-waarde wordt gevonden die kleiner is dan de kritische grenswaarde 0,05 moeten we de nulhypothese verwerpen. In dat geval is de feitelijk gerealiseerde steekproef geen goede weerspiegeling van de onderzoekspopulatie. Onderstaand wordt een tabel weergegeven met de gemaakte analyses.

Representativiteitstoets (chi2)

Kenmerken	Categorieën	N= 29864	n=417	Chi2	p
Geslacht	Man	17004	226	1,278	0,528
	Vrouw	12860	191		
Leeftijd	18-29	13744	152	95,692	<0,001
	30-49	11726	134		
	50+	4332	131		
Procedure	Automatische switch naar PVF	28988	101	7771,807	<0,001
	Procedure doorlopen	876	316		
Beslissing	Goedkeuring	19837	163	139,716	<0,001
	Ter beschikking stelling	10027	254		
Handicap	Sensorische handicap + sensorische handicap en ASS/GGZ	1251	28	98,250	<0,001
	Fysieke handicap+ fysieke handicap en ASS/GGZ	9491	123		
	ASS /GGZ	5620	61		

Verstandelijke handicap + ASS/GGZ	9120	105
Fysieke handicap en verstandelijke handicap+ fysieke handicap en verstandelijke handicap en ASS/GGZ	3208	47
Ernstig meervoudige handicap	1174	53

Uit analyse van de resultaten blijkt dat de verschillen in respons naargelang het geslacht niet afwijken van de populatie ($\chi^2=1,278$; $P=0,52776$; $DF=1$). De toets voor de leeftijdscategorieën levert wel significante afwijkingen op ($\chi^2 =95,692$; $p < 0,001$; $DF =2$).

Meer specifiek zijn de 50+'ers oververtegenwoordigd in de steekproef. Daarnaast is de groep die een procedure diende te doorlopen om een persoonsvolgend budget aan te vragen significant oververtegenwoordigd in de steekproef ($\chi^2=7771,807$; $p < 0,001$, $DF=1$). Dit valt te verklaren door het feit dat momenteel het persoonsvolgende financieringssysteem nog maar pas werd ingevoerd op 1 januari 2017, waarbij 85% van de huidige budgethouders automatisch werden overgezet. Om ook nieuwe budgethouders voortkomend uit het systeem van de prioriteitsgroepen mee te nemen in de steekproef werd de kleine groep aan nieuwe budgethouders integraal in de bruto steekproef meegenomen. Gezien diezelfde 85% budgethouders met een automatische overzetting naar PvF ook de groep zijn die het PvF budget ter beschikking hebben en we de groep nieuwe budgethouders integraal meenamen in de steekproef, zijn de budgethouders met enkel een goedkeuring en nog geen ter beschikkingstelling eveneens significant oververtegenwoordigd ($\chi^2=139,716$; $p < 0,001$; $DF=1$). Tot slot is ook de verdeling in handicap significant verschillend van de verwachte verdeling ($\chi^2=98,250$; $p < 0,001$; $DF= 7$). Hieruit besluiten we dat de gerealiseerde steekproef representatief is voor geslacht en niet voor leeftijd, procedure, beslissing en handicap. Bijgevolg bieden de resultaten van dit pilootonderzoek slechts eerste indicaties en kan er niet gegeneraliseerd worden.

4.1.2 Validiteit en betrouwbaarheid

Voor gedetailleerd informatie met betrekking tot de uitwerking van alle stappen in het valideringsproces kan de betrokken onderzoeksgroep gecontacteerd worden. Hierna worden de analyses beknopt weergegeven. We vonden in totaal zeventien factoren terug in de gehele schaal. Hierna worden alle factoren benoemd per subschaal:

- **Subschaal 1: aanvraagprocedure PVB**

Factor 1: Inspraak bij het opstellen van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget

Item in de vragenlijst	Benaming
Q13.1	Ik kon beslissen wie er meewerkte aan het schrijven van mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.
Q13.2	Ik voelde mij betrokken bij elke keuze die er gemaakt werd over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.
Q13.3	Ik kon vrij kiezen om het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' zelf op te stellen of samen met een onafhankelijke dienst.
Q13.4	Ik werd ondersteund om mijn wensen, noden en dromen op alle levensdomeinen te vertellen.

Factor 2: Tevredenheid over het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget

Item in de vragenlijst	Benaming
Q15.1	Ik ben tevreden over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.
Q15.2	Het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' is opgesteld in begrijpbare taal.

- **Subschaal 2: Zorg en ondersteuning inkopen met PVB**

Factor 1: Toegankelijkheid en voorzien in geïndividualiseerde ondersteuning

Item in de vragenlijst	Benaming
Q19.1	Ik krijg voldoende zorg en ondersteuning.
Q19.2	De zorg en ondersteuning die ik kreeg voor mijn persoonsvolgend budget kan ik met mijn persoonsvolgend budget verderzetten.
Q19.3	Ik heb een individueel ondersteuningsplan, aangepast aan mijn noden.
Q19.4	Voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb, is er een wachtlijst.
Q19.5	De zorg en ondersteuning die ik nodig heb, kan ik betalen met mijn persoonsvolgend budget.

Q19.6	De zorg en ondersteuning die ik nodig heb, is beschikbaar in de buurt waar ik woon.
Q19.7	De zorg en ondersteuning die ik nodig heb, is beschikbaar in een vorm die voldoende langdurig is.
Q19.8	De zorg en ondersteuning die ik nodig heb, is flexibel aanpasbaar aan mijn noden.
Q19.9	Ik weet welke zorgaanbieders er zijn in de buurt waar ik woon.
Q19.10	De personen die mij zorg en ondersteuning bieden, behandelen mij met respect (bijvoorbeeld spreken met mij op een respectvolle toon, doen niet kinderlijk tegen mij, gebruiken positieve terminologie, vermijden negatieve opmerkingen in het openbaar, spreken niet over mij alsof ik niet aanwezig ben,...)
Q19.11	In de voorziening waar ik naartoe ga heb ik een ruimte waar ik alleen kan zijn wanneer ik dat wil.
Q19.12	Mijn zorg en ondersteuning is veranderd sinds ik een persoonsvolgend budget heb.

Factor 2: Zelfbepaling

Item in de vragenlijst	Benaming
Q20.1	Ik heb een dagprogramma met activiteiten die overeenstemmen met mijn voorkeuren.
Q20.2	Er zijn maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken keuzes te maken.

Factor 3: Bejegening

Item in de vragenlijst	Benaming
Q21.1	Ik ben tevreden over de zorg en ondersteuning die ik krijg.
Q21.2	Ik word vooraf geïnformeerd over veranderingen in het team van medewerkers die mij ondersteuning bieden (bijvoorbeeld in verband met roosters, ziekte, vakanties, etc.).
Q21.3	Ik heb een persoonlijk overzicht waarop staat waar ik van hou, wat mij kalmeert, waar ik niet van hou, en hoe ik kan reageren, dat alle andere medewerkers kennen en waar alle medewerkers zich aan moeten houden.

- Subschaal 3: Quality of life

Model QoL van Schalock (Schalock & Verdugo, 2002):

Factoren	Domeinen
Onafhankelijkheid	1) Persoonlijke ontwikkeling 2) Zelfbepaling
Sociale participatie	3) Interpersoonlijke relaties 4) Sociale inclusie 5) Rechten
Welbevinden	6) Emotioneel welbevinden 7) Fysiek welbevinden 8) Materieel welbevinden

Factor 1: Zelfbepaling leven (QOL domein 2)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q22.1	Ik maak mijn voorkeur en/of afkeer op vlak van activiteiten en handelingen duidelijk (bijvoorbeeld verzorging, voeding,...).
Q22.2	Ik kan mijn behoeften, gevoelens en wensen duidelijk maken. Ik word gehoord.
Q22.3	Ik heb wat te zeggen over mijn geld, of tenminste over een deel van mijn geld.
Q22.4	Ik kies hoe ik mijn vrije tijd spendeer.
Q22.5	Ik krijg ondersteuning om activiteiten in de samenleving te ondernemen, die aangepast zijn aan mijn noden en mogelijkheden.
Q22.6	Ik kan mijn mening kenbaar maken (bijvoorbeeld je kan zeggen wat je denkt of hoe je je voelt bij wat er gebeurt in je leven, je kan aangeven wat je wil).
Q22.7	Ik heb zelf gekozen waar ik woon. (In een residentiële voorziening gaat het zowel over de voorziening als over de leefgroep/woning binnen de voorziening.)
Q22.8	Ik kies zelf welk werk/welke dagbesteding ik doe.
Q22.9	Ik mag zelf kiezen (bijvoorbeeld wat voor kleren je wilt dragen, wat je wilt eten, waar je naartoe wilt gaan).

Q22.10	Als mij iets gevraagd wordt, kan ik beslissen om dat niet te doen.
Q22.11	Ik kan aangeven wat ik wil doen, wat ik wil dragen, waar ik naartoe wil, wat ik wil eten enzoverder.
Q22.12	Ik kan samen met mijn vriend(en)/vriendin(nen) bepalen hoe wij onze tijd doorbrengen.

Factor 2: Rechten (QOL domein 5)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q23.1	Ik voel me veilig en zeker in mijn omgeving.
Q23.2	Ik heb voldoende privacy.
Q23.3	Ik word ondersteund om voor mijzelf op te komen.
Q23.4	Ik word beschermd tegen uitbuiting en misbruik.
Q23.5	Ik heb een vertrouwenspersoon.
Q23.8	Ik heb thuis een plek waar ik helemaal mijzelf kan zijn.
Q23.9	Ik heb toegang tot aangepast vervoer wanneer ik dit wens en nodig heb.
Q23.10	De directe omgeving in de buurt van mijn woonplaats is toegankelijk voor mij.
Q23.11	Er wordt mij iets geweigerd omwille van mijn handicap (bijvoorbeeld je mag niet op de bus of trein omwille van je handicap; je mag geen woning huren omwille van je handicap; je krijgt geen verzekering omwille van je handicap).

Factor 3: Mogelijkheid intieme relaties (QOL domein 3)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q23.6	Ik heb een partner/kan een partnerrelatie aangaan als ik dat wil.
Q23.7	Ik mag zo vaak als ik wil samen zijn met mijn partner/vriend of vriendin.

Factor 4: Sociale Inclusie (QOL domein 4)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q24.1	Ik kan deelnemen aan sociale activiteiten met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders (bijvoorbeeld feestjes, uitstappen, sportevenementen, festivals, activiteiten in

	de buurt).
Q24.2	Ik kan gebruik maken van diensten in de lokale gemeenschap (bijvoorbeeld: winkels, kapper, post, bibliotheek, bank, kerk, huisarts, tandarts).
Q24.3	Ik doe vrijetijdsactiviteiten samen met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders.
Q24.4	Ik participeer aan activiteiten buiten de voorziening met mensen los van degenen die mij ondersteunen.
Q24.5	Ik participeer in inclusieve activiteiten die geschikt zijn voor mijn lichamelijke en cognitieve mogelijkheden (bijvoorbeeld concert, tentoonstelling, circus, markt).
Q24.6	Ik participeer in inclusieve activiteiten die mij interesseren.
Q24.7	De activiteiten waaraan ik deelneem, houden rekening met de vrijetijds- en culturele activiteiten in mijn omgeving.
Q24.8	Ik heb de mogelijkheid om naar andere omgevingen, dan waar ik verblijf je gaan (dat wil zeggen reizen, uitstapjes maken, enzoverder).
Q24.9	Ik krijg ondersteuning van mensen uit mijn directe omgeving om te participeren in de samenleving. (Het gaat om anderen dan professionele hulpverleners, bijvoorbeeld ouders, familieleden, vrijwilligers, burenen.)
Q24.10	Ik heb een individuele begeleider of een persoonlijke assistent die mij bijstaat bij activiteiten in de samenleving.

Factor 5: Contacten met anderen (QOL domein 3)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q25.1	Ik ben tevreden met hoe het gaat in mijn leven.
Q25.2	Ik heb betekenisvolle en positieve sociale contacten met personen buiten de zorgomgeving en de directe familie (bijvoorbeeld vrienden, kennissen, ruimere familie).
Q25.3	Ik heb een goed contact met mijn ouders en/of andere familieleden.
Q25.4	Andere mensen gaan op een negatieve manier met mij om (bijvoorbeeld je wordt gepest of uitgelachen door anderen, je krijgt negatieve opmerkingen van anderen over je uiterlijk of gedrag).
Q25.5	Andere mensen gaan op een gepaste manier met mij om (bijvoorbeeld ze doen geen dingen in je plaats die je zelf kan, ze

spreken niet op een kinderlijke manier tegen je).

Q25.6	Familie of kennissen gaan op een gepaste manier met mij om (bijvoorbeeld ze doen geen dingen in je plaats, ze zijn niet te beschermend of betuttelend, ze spreken niet op een kinderlijke manier tegen je).
Q25.7	Ik ervaar vijandige reacties van familieleden of kennissen.
Q25.8	Ik uit vaak liefde en genegenheid tegenover anderen.
Q25.9	Ik kan met anderen praten over mijn persoonlijke behoeften.
Q25.10	Er zijn specifieke maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken mijn omgeving te beïnvloeden (de fysieke, materiële, en sociale omgeving).

Factor 6: Materieel welbevinden (QOL domein 8)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q26.1	Ik heb genoeg inkomen om te kunnen kopen wat ik echt nodig heb.
Q26.2	Ik heb genoeg geld om te kunnen sparen.
Q26.3	Er worden specifieke maatregelen genomen om de omgeving waar ik woon aan te passen aan mijn mogelijkheden en beperkingen (dat wil zeggen sensorisch, cognitief, gedragsmatig, lichamelijk).
Q26.4	Ik heb een fysieke ruimte, een plek, waar mijn persoonlijke eigendommen binnen bereik zijn.
Q26.5	Ik heb belangrijke persoonlijke bezittingen zoals een radio, televisie, stereo en foto's.
Q26.6	Ik heb voldoende geld om eigen keuzes te kunnen maken (bijvoorbeeld waar te wonen, wat te eten, welke kleding enzoverder).
Q26.7	Ik heb een betaalde baan.
Q26.8	Ik heb een sleutel van mijn eigen huis of kamer.
Q26.9	Ik heb voldoende geld om te winkelen en aankopen te doen (van spullen en diensten).
Q26.10	Ik huur een huis of ben eigenaar van een huis.

Factor 7: Opvolging gezondheid (QOL domein 7)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q27.5	Mijn fysieke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, begeleider, ...).
Q27.6	Mijn geestelijke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, psycholoog, psychiater, begeleider,...)
Q27.7	Ik heb geen last van neveneffecten van medicatie die ik krijg.

Factor 8: Fysiek welbevinden (QOL domein 7)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q27.1	Ik voel me 's morgens goed uitgerust.
Q27.2	Ik ervaar tijdens dagelijkse activiteiten geen hinder van zintuiglijke beperkingen (bijvoorbeeld gehoor, zicht).
Q27.3	Ik heb zelden pijn.
Q27.4	Ik ben bezorgd over 'pijn hebben' of 'ziek zijn'.
Q27.8	Ik kan mij vrij bewegen op de plaats waar ik woon.
Q27.9	Ik krijg voldoende rust en ontspanning.
Q27.10	Ik eet gezond.
Q27.11	Ik hou mijn gezondheid en conditie op peil.

Factor 9: interpersoonlijke relaties (QOL domein 3)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q28.1	Ik weet wie ik om hulp, advies of raad moet vragen wanneer ik dat nodig heb.
Q28.2	Ik vier gebeurtenissen die belangrijk zijn voor mij en mijn belangrijke anderen (bijvoorbeeld verjaardagen, jubilea).

Factor 10: intieme relaties (QOL domein 3)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q28.3	Ik heb de mogelijkheid om mensen te ontmoeten los van degenen die mij ondersteunen.
Q28.4	Ik krijg, indien ik dat wil, ondersteuning bij het uitbouwen van een partnerrelatie.
Q28.5	Ik heb een persoonlijke band met familieleden.
Q28.6	Ik besteed tijd met familieleden (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).
Q28.7	Ik heb vrienden.
Q28.8	Ik heb een goede vriend, met wie ik veel kan delen.
Q28.9	Ik besteed tijd met vrienden (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).
Q28.10	Ik heb seksuele of intieme contacten of kan die hebben wanneer ik dat wil.
Q28.11	Andere personen vragen naar mij of zoeken contact met mij (bijvoorbeeld je wordt door anderen uitgenodigd voor bijeenkomsten, feestjes,..., je wordt gevraagd om samen iets te doen).

Factor 11: persoonlijke ontplooiing (QOL domein 1)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q29.1	Ik kan doorheen activiteiten, nieuwe competenties verwerven en/of nieuwe ervaringen opdoen.
Q29.2	Ik leer om zelfstandiger te worden, volg cursussen of een opleiding.
Q29.3	Ik maak optimaal gebruik van mijn mogelijkheden.
Q29.4	Ik heb werk/ dagbesteding aansluitend bij mijn interesses.
Q29.5	Ik krijg de kans om nieuwe dingen te leren in mijn dagelijkse leefsituatie.
Q29.6	Ik heb de gelegenheid om te laten zien wat ik allemaal kan.
Q29.7	Ik heb toegang tot informatie die mij interesseert: vb. een krant,

ene tijdschrift, internet of een bibliotheek.

- Q29.8 Ik kan hulp inroepen bij noodsituaties.
- Q29.9 Ik krijg vorming op vlak van werkcompetenties (kennis of vaardigheden in verband met je werk of je dagbesteding).
- Q29.10 Ik krijg vorming op vlak van persoonlijke competenties (persoonlijke kenmerken, kennis of vaardigheden; bijvoorbeeld creativiteit, assertiviteit, fotografie, met de PC werken, culturele kennis).
- Q29.11 Ik krijg vorming op vlak van sociale competenties (Kennis en vaardigheden die nodig zijn om met anderen om te gaan. Bijvoorbeeld sociale vaardigheden, seksuele voorlichting).

- **Subschaal 4: personal wellbeing index (PWI)**

Factor 12: subjectief welbevinden (QOL domein 6)

Item in de vragenlijst	Benaming
Q30.1	Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?
Q30.2	Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?
Q30.3	Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?
Q30.4	Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?
Q30.5	Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?
Q30.6	Hoe tevreden bent u met uw veiligheid?
Q30.7	Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van uw gemeenschap voelt?
Q30.8	Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?

Om een schaal te analyseren is het belangrijk dat veel respondenten een zinvol antwoord gaven. Hoe lager het aantal missing values, hoe relevanter en/of generalistischer (dit wil zeggen dat de vragen van toepassing zijn op een brede groep respondenten) de vragen zijn. Hierna volgt een analyse van de schaal. Eerst wordt de validiteit van de schaal gemeten a.d.h.v. een factoranalyse, hierna weergegeven en besproken. We kijken dus eerst of we gemeten hebben wat we wouden meten (validiteit a.d.h.v. factoranalyse) en vervolgens voeren we een

analyse uit om na te gaan of we met deze schaal tot betrouwbare resultaten komen (betrouwbaarheid a.d.h.v. Cronbach's Alpha).

Validiteitsanalyse

Er werden factoranalyses uitgevoerd om de validiteit van de schaal en de subschalen te analyseren. Hierna wordt ingegaan op de stappen die doorlopen werden in de factoranalyse.

Stap 1: Gemiddelden controleren. Indien de gemiddelden sterk afwijken kan dit betekenen dat een vraag niet goed werd gesteld (vb. suggestief).

Stap 2: Eigenwaarde nagaan. Dit cijfer moet hoger zijn dan 1 om een factor te kunnen zijn. Op basis van de eigenwaardes worden 1 of meer factoren weerhouden.

Stap 3: Het scree plot wordt geanalyseerd. Het aantal punten voor de lijn begint af te vlakken geeft het aantal factoren aan die in deze schaal zitten.

Stap 4: Factor of factoren benoemen.

Hierna gaan we in op de weerhouden factoren en hun totale eigenwaarde en het percentage van de variantie dat ze verklaren:

Aanvraagprocedure PvF

Factor	Eigenwaarde <i>Totaal</i>	% van variantie
Inspraak OP PvB	3,236	80,907
Tevredenheid OP PvB	1,551	77,573

Zorg en ondersteuning inkopen met PVB

Factor	Eigenwaarde <i>Totaal</i>	% van variantie
Toegankelijkheid en voorzien in geïndividualiseerde ondersteuning	4,925	54,723
Zelfbepaling	1,667	83,341
Bejegening	1,559	51,951

Quality of life

Factor	Eigenwaarde <i>Totaal</i>	% van variantie
Zelfbepaling leven	6,206	62,063
Rechten	3,431	34,312
Mogelijkheid intieme relaties	1,313	47,445
Sociale inclusie	4,148	46,090
Contacten met anderen	3,109	38,858
Materieel welbevinden	3,431	34,312
Opvolging gezondheid	1,357	46,173
Fysiek welbevinden	3,260	32,601
Interpersoonlijke relaties	4,982	45,288
Intieme relaties	1,452	58,490
Persoonlijke ontplooiing	5,627	51,151

Subjectief welbevinden

Factor	Eigenwaarde <i>Totaal</i>	% van variantie
Subjectief welbevinden	5,290	66,131

Betrouwbaarheidsanalyse

Na de factoranalyse wordt de betrouwbaarheidsstatistiek uitgevoerd aan de hand van de Cronbach's Alpha statistiek. Hierbij wordt er gezocht naar de beste fit van het model. Er wordt gekeken naar de validiteit van elke factor en er worden items geschrapt indien deze de Cronbach's Alpha verlagen. Uiteindelijk werd zo steeds voor elke factor het beste model weerhouden. Per factor wordt de totale eigenwaarde van de factor weergegeven en het percentage van de totale variantie dat de factor verklaart. Vervolgens wordt per factor de Cronbach's Alpha van het uiteindelijke weerhouden model weergegeven. Een Cronbach's Alpha score van $> 0,70$ vormt een indicatie van een goede betrouwbaarheid.

Schalen	Factoren	Items	Cronbach's alpha per factor
Aanvraagprocedure PVF	Inspraak OP PvB	Q13 (1,2,3,4)	0,919
	Tevredenheid OP PvB	Q15 (1,2)	0,701
Zorg en ondersteuning inkopen met PVB	Toegankelijkheid en voorzien in geïndividualiseerde ondersteuning	Q19 (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12)	0,927
	Zelfbepaling	Q20 (1,2)	0,798
	Bejegening	Q21 (1,2,3)	0,537
Quality of Life	Zelfbepaling leven	Q22 (2,3,4,6,7,8,9,10,11,12) (1 en 5 geschrapt)	0,927
	Rechten	Q23 (1,2,3,4,5,8,9,10,11)	0,771
	Mogelijkheid intieme relaties	Q23 (6,7)	0,787
	Sociale inclusie	Q24 (1, 2,3,4,6,7,8,9,10) (5 geschrapt)	0,839
	Contacten met anderen	Q25 (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10)	0,762
	Materieel welbevinden	Q26 (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10)	0,771
	Opvolging gezondheid	Q27 (5,6,7) (4 geschrapt)	0,608
	Fysiek welbevinden	Q27 (1,2,3, 8, 9, 10, 11)	0,753
	Interpersoonlijke relaties	Q28 (1,2,5,6,7)	0,804
	Intieme relaties	Q28 (3,4,8,9,10,11)	0,793
Subjectief welbevinden	Subjectief welbevinden	Q29 (1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11)	0,902
Totaal gehele schaal			Cronbach's Alpha 0,927

4.2 Conclusies valideringsproces van de schaal

We zien dat de factoranalyse veelbelovend is inzake de validiteit van de schaal. Verdere analyses kunnen nog meer inzichten bieden. Eveneens de betrouwbaarheid van de schaal geeft een positief beeld weer. We merken op dat enkel de factoren bejegening en opvolging gezondheid met omzichtigheid moet worden benaderd gezien hier de Cronbach's Alpha onvoldoende hoog scoort.

We kunnen concluderen dat de schaal over het algemeen hoge scores behaalt op vlak van betrouwbaarheid. We vonden zeventien factoren terug in de schaal waarvan slechts 2 factoren met enige voorzichtigheid dienen te worden gehanteerd. De factoren liëren aan de doelstellingen van de regering en de mogelijke structuur, proces en outcome-indicatoren.

A.d.h.v. deze schaal kunnen we op een betrouwbare wijze data verzamelen over de aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget, de mogelijkheden in besteding van het persoonsvolgend budget en de levenskwaliteit op basis van zowel objectieve indicatoren als het subjectief welbevinden. De schaal kan individuele noden, aandachtspunten met betrekking tot de procedure tot een PvB, knelpunten met betrekking tot toegankelijkheid van zorg en kwaliteit van zorg blootleggen. Daarnaast geeft ze een algemeen beeld van de levenskwaliteit van personen met een handicap in Vlaanderen, evenals de mogelijkheid om alsook tendensen en evoluties in levenskwaliteit waar te nemen.

4.3 Inhoudelijke resultaten pilootstudie over de relatie tussen PvF en QoL

4.3.1 Beschrijving van de steekproef

Zoals beschreven zijn dit de resultaten van de selectie van de participanten. We merken op dat de hierna gepresenteerde resultaten op basis van de huidige sample niet generaliseerbaar zijn en bijgevolg slechts eerste indicaties bevatten.

Hierna wordt een beschrijving gegeven van de steekproef (n=417).

Variabele	Percentage
Geslacht	
Man	54%
Vrouw	46%
Leeftijdscategorie	
18-29	37%
30-49	32%
50-65	31%
Opleidingsniveau	
Lager onderwijs	19%
Secundair onderwijs	48%
Hoger onderwijs	18%
Anders (geen of nog bezig)	15%
Proxy	
Ja	34%

Nee	66%
Hulp gekregen bij invullen survey	
Ja	66%
Nee	34%
Van wie hulp gekregen?	
Familie	83%
Professionele hulpbron	17%
Handicap	
Sensorische handicap+ sensorische handicap en ASS/GGZ	7%
Fysieke handicap + fysieke handicap en ASS/GGZ	29%
ASS/GGZ	15%
Verstandelijke handicap+ verstandelijke handicap en ASS/GGZ	25%
Fysieke handicap en verstandelijke handicap+ Fysieke handicap en verstandelijke handicap en ASS/GGZ	11%
Ernstig meervoudige handicap	13%
Burgerlijke staat	
Alleenstaande	63%
Samen met partner maar woon er niet mee samen	4%
Getrouwd of samenwonend	29%
Gescheiden en geen nieuwe partner	3%
Weduwe en geen nieuwe partner	1%
Woonsituatie	
Alleen	17%
Samen met een partner (gehuwd of niet)	18%
Samen met een partner en kind(eren)	10%
Samen met een kind(eren), zonder partner	4%
Samen met ouders of schoonouders	34%
Samen met andere leden van de familie	3%
Samen met één of meer personen die geen familie zijn (vb. residentiële voorziening, beschut wonen,...)	3%
Anders (combinaties)	11%
Arbeidssituatie	
Opleiding	8%
Voltijds werk	8%
Deeltijds werk	6%
Werkzoekend/niet werkend	11%
Vrijwilligerswerk	14%
Langdurig ziek of (deels) arbeidsongeschikt	44%
Pensioen	9%

De steekproef was evenredig verdeeld voor wat betreft geslacht en leeftijd. Ongeveer twee derden van de respondenten vulden de survey zelf in – al dan niet met hulp – terwijl 1/3^e van de steekproef deze liet invullen door een proxy. Ondersteuning die geboden werd bij het invullen van de survey kon opgedeeld worden in professionele hulp bij het invullen van de vragenlijst (een bewindvoerder, een begeleider, een maatschappelijk assistent, een belangenorganisatie, bellen of mailen naar de onderzoeksmedewerker e.d.) en hulp van familie. Slechts 17% van de participanten die ondersteuning vroeg, deed een beroep op een professionele hulpbron en ruim 83% van de participanten schakelde familie in voor het invullen van de survey.

Twee derden van de participanten hadden meer dan één handicap. De handicapcombinatie kon aangeduid worden in de survey door meerdere handicaps aan te duiden. De handicapcombinaties werden gereduceerd tot zes categorieën waarbij telkens de vaakst voorkomende combinaties van handicap werden samengenomen. We zijn ons bewust van de grote diversiteit binnen elke categorie. Om over een specifieke doelgroep in de toekomst uitspraken te kunnen doen, zal bijkomend onderzoek gericht op specifieke doelgroepen noodzakelijk zijn.

4.3.2 De aanvraagprocedure

Inleiding

Personen met een handicap die voor het PvF systeem reeds niet rechtstreeks toegankelijke zorg ontvingen, werden automatisch overgezet naar het PvF systeem zonder daarvoor een procedure van vraagverheldering te doorlopen. De nieuwe aanvragen tot niet rechtstreeks toegankelijke zorg dienden een aanvraagprocedure naar een PvF te doorlopen. In de survey trachtten we beide groepen ongeveer gelijkmatig mee te nemen. Op deze wijze hopen we informatie te verkrijgen over én de aanvraagprocedure tot een PvF én over de tevredenheid met betrekking tot het PvF budget. Hierna wordt de verdeling weergegeven van de personen die een automatische overzetting kregen en degenen die hiervoor een procedure dienden te doorlopen.

Procedure

In de survey werd gefocust op het opstellen van het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget. Hierbij voeren we de analyses uit op een subsample (**N=308**) bij de survey-items Q13-Q15, gezien de participanten enkel op deze vragen konden antwoorden indien ze een procedure dienden te doorlopen om een PvB aan te vragen. De voorgaande items (Q11 en Q12) konden wel door alle

participanten worden beantwoord. Hierdoor zijn deze beschrijvende analyses uitgevoerd op de gehele sample (N=417).

De subschaal meet de mate waarin respondenten inspraak ervoeren bij het opstellen van een persoonsvolgend budget. Daarnaast meet de schaal ook in welke mate respondenten tevreden zijn over het opgestelde ondersteuningsplan persoonsvolgend budget.

Gebruik onafhankelijke dienst

Er werd in eerste instantie nagegaan of de personen met een handicap (of hun wettelijk vertegenwoordiger) ervan op de hoogte was dat hij/zij een beroep kon doen op een onafhankelijke dienst (mutualiteit, DOP, bijstandsorganisatie,...) om het ondersteuningsplan mee te helpen opstellen.

Opvallend is dat 38% van de respondenten zegt niet op de hoogte te zijn van de mogelijkheid tot bijstand van een onafhankelijke dienst bij het opstellen van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget.

Inspraak bij het opstellen van het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget

Er werd eveneens gevraagd of ze een exemplaar van hun ondersteuningsplan ontvingen. 38% van de respondenten geeft aan geen exemplaar van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget te hebben ontvangen.

Hierna worden de schaalvragen m.b.t. inspraak weergegeven. Bij de weergave werden de waarden oneens en helemaal oneens samengenomen alsook de waarden eens en helemaal eens.

Factor: Inspraak bij het opstellen van het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget

	Oneens	Neutraal	Eens
Q13.1: Ik kon beslissen wie er meewerkte aan het schrijven van mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.	17,2%	13,5%	69,3%
Q13.2 Ik voelde mij betrokken bij elke keuze die er gemaakt werd over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.	14,6%	12,6%	72,8%
Q13.3 Ik kon vrij kiezen om het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' zelf op te stellen of samen met een onafhankelijke dienst	21,4%	15%	63,6%

Q13.4 Ik werd ondersteund om mijn wensen, noden en dromen op alle levensdomeinen te vertellen. 15,7% 11,4% 72,9%

We zien dat een grote meerderheid het eens is met de stellingen. Dat wil zeggen dat de meeste respondenten zich betrokken voelen bij het opstellen van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget.

We doen nu hetzelfde voor de andere schalen in de survey. Hierna worden de schaalvragen Q15.1 en Q15.2 weergegeven.

Factor: Tevredenheid over het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget

	Oneens	Neutraal	Eens
Q15.1 Ik ben tevreden over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'	23%	15,6%	61,4%
Q15.2 Het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' is opgesteld in begrijpbare taal.	20,4%	19,6%	60%

Bijna twee derde van de respondenten is tevreden over hun ondersteuningsplan en/of is tevreden over de begrijpbaarheid ervan.

4.3.3 De besteding van het persoonsvolgend budget

Budgetvorm PvB

Hierna gaan we in op het volgende deel van de survey dat ingaat op de besteding van het persoonsvolgend budget. Hierbij voeren we de analyses uit op een subsample (**N=140**) bij de survey-items Q19-Q21, gezien de participanten enkel op deze vragen konden antwoorden indien ze hun persoonsvolgend budget reeds ter beschikking hadden. De voorgaande items konden wel door alle participanten worden beantwoord. Hierdoor zijn deze descriptieve analyses uitgevoerd op de gehele sample (**N=417**).

Iets meer dan de helft van de respondenten (56%) koos voor een cashbudget, 11% voor een voucher, 21% voor een combinatie, 12% weet niet welke vorm van budget ze hebben aangevraagd of de keuze hiervoor nog niet op te geven. Hierna wordt een overzicht gegeven van de huidige zorg en ondersteuning voor het ontvangen van het PvB of indien het PvB nog niet werd ontvangen, is dit nog steeds de huidige situatie van zorg en ondersteuning.

Zorg en ondersteuning voor PvB

22% van de respondenten maakt(e) gebruik van rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH), 10% van zorg in natura (ZIN), dit wil zeggen zorg van een voorziening. 14% van de respondenten geeft aan individuele materiële bijstand te ontvangen (IMB), 17% heeft een persoonlijk assistentiebudget (PAB), 28% zegt niet te weten welke zorg en ondersteuning hij momenteel ontvangt en 9% geeft aan op dit moment geen enkele zorg en ondersteuning te ontvangen.

Zorggebruik voor PvB/huidig zorggebruik

	Frequentie	Percent
RTH	94	22,54 %
ZIN	43	10,31 %
IMB	57	13,67 %
PAB	70	16,79 %
Geen idee	116	27,82 %
Geen zorg	37	8,87 %
Totaal	417	100,0 %

Persoonsvolgend budget ontvangen versus op de wachtlijst

61% van de respondenten beschikken momenteel over een PvF tegenover 39% respondenten die nog op de wachtlijst staan. Deze groepen verschillen inzake de subjectieve levenskwaliteit (zie 4.3.5).

Besteding persoonsvolgend budget

We gaan hierna in op de zorg en ondersteuning van personen met een persoonsvolgend budget ter beschikking, (n=140).

Factor: Toegankelijkheid en voorzien in geïndividualiseerde zorg

	Oneens	Neutraal	Eens
Q19.1: Ik krijg voldoende zorg en ondersteuning.	21,1%	18%	60,9%
Q19.2: De zorg en ondersteuning die ik kreeg voor mijn persoonsvolgend budget kan ik met mijn persoonsvolgend budget verderzetten.	18,2%	14,9%	66,9%
Q19.3: Ik heb een individueel ondersteuningsplan,	10,8%	18,2%	71%

aangepast aan mijn noden.

Q19.4.: Voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb is er een wachtlijst.	33,3%	14,1%	52,6%
Q19.5: De zorg en ondersteuning die ik nodig heb kan ik betalen met mijn persoonsvolgend budget.	28,9%	14,8%	56,3%
Q19.6: De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is beschikbaar in de buurt waar ik woon.	17,2%	13,4%	69,4%
Q19.7: De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is beschikbaar in een vorm die voldoende langdurig is.	12,9%	14,4%	72,7%
Q19.8: De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is flexibel aanpasbaar aan mijn noden.	21,1%	18,0%	60,9%
Q19.9: Ik weet welke zorgaanbieders er zijn in de buurt waar ik woon.	19,3%	15,7%	65%
Q19.10: De personen die mij zorg en ondersteuning bieden behandelen mij met respect (bijvoorbeeld spreken met mij op een respectvolle toon, doen niet kinderlijk tegen mij, gebruiken positieve terminologie, vermijden negatieve opmerkingen in het openbaar, spreken niet over mij alsof ik niet aanwezig ben,...).	3,9%	6,9%	89,2%
Q19.11: In de voorziening waar ik naartoe ga heb ik een ruimte waar ik alleen kan zijn wanneer ik dat wil.	12,5%	17,2%	70,3%
Q19.12: Mijn zorg en ondersteuning is veranderd sinds ik een persoonsvolgend budget heb.	20%	16,8%	63,2%

Factor: zelfbepaling

	Oneens	Neutraal	Eens
Q20.1 : Ik heb een dagprogramma met activiteiten die overeenstemmen met mijn voorkeuren.	14,5%	21,4%	64,1%
Q20.2 Er zijn maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken keuzes te maken.	11,9%	18,8%	69,3%

Factor: Bejegening

	Oneens	Neutraal	Eens
Q21.1: Ik ben tevreden over de zorg en ondersteuning die ik krijg.	10,1%	17,1%	72,8%

Q21.2: Ik word vooraf geïnformeerd over veranderingen in het team van medewerkers die mij ondersteuning bieden (bijvoorbeeld in verband met roosters, ziekte, vakanties, etc.).	13,5%	16,3%	70,2%
Q21.3: Ik heb een persoonlijk overzicht waarop staat waar ik van hou, wat mij kalmeert, waar ik niet van hou, en hoe ik kan reageren, dat alle andere medewerkers kennen en waar alle medewerkers zich aan moeten houden.	23,9%	22,8%	53,3%

Twee derde van de respondenten geeft aan dat er een verandering in zorggebruik heeft plaatsgevonden sinds ze een persoonsvolgend budget ontvingen. Het is niet mogelijk uit de data af te leiden of deze verandering positief of negatief was.

De grote meerderheid zegt een dagprogramma te hebben dat met hun voorkeuren overeenstemt en ervaren dat er maatregelen genomen worden om het hen mogelijk te maken om keuzes te maken. Twee derde van de respondenten zegt dat er een wachtlijst is voor de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben en iets minder dan een derde stelt dat ze de nodige zorg en ondersteuning niet kunnen betalen met hun persoonsvolgend budget. Deze bevindingen wijzen erop dat de zorg en ondersteuning nog onvoldoende toegankelijk is.

Meer dan twee derde geeft aan tevreden te zijn over de mate waarin hun zorg en ondersteuning geboden wordt op een persoonlijke manier. De helft van de respondenten is neutraal of ontevreden over de mate waarin betrokken hulpverleners zicht hebben op persoonlijke voorkeuren van de cliënt met betrekking tot de ontvangen ondersteuning.

4.3.4 *Kwaliteit van leven*

Hierna gaan we in op het surveydeel: kwaliteit van leven. Deze analyses gebeurden op de volledige steekproef (n=417).

Factor zelfbepaling

	Oneens	Neutraal	Eens
Q22.2: Ik kan mijn behoeften, gevoelens en wensen duidelijk maken. Ik word gehoord.	10,8%	20,1%	69,1%
Q22.3: Ik heb wat te zeggen over mijn geld, of tenminste over	12,9%	10,7%	76,6%

een deel van mijn geld.

Q22.4: Ik kies hoe ik mijn vrije tijd spendeer.	9,2%	11,8%	79,0%
Q22.6: Ik kan mijn mening kenbaar maken (bijvoorbeeld je kan zeggen wat je denkt of hoe je je voelt bij wat er gebeurt in je leven, je kan aangeven wat je wil).	11,2%	14,6%	74,2%
Q22.7: Ik heb zelf gekozen waar ik woon. (In een residentiële voorziening gaat het zowel over de voorziening als over de leefgroep/woning binnen de voorziening.)	18,1%	10,9%	71,0%
Q22.8: Ik kies zelf welk werk/welke dagbesteding ik doe.	14,5%	11,8%	73,7%
Q22.9: Ik mag zelf kiezen (bijvoorbeeld wat voor kleren je wilt dragen, wat je wilt eten, waar je naartoe wilt gaan).	8,3%	8,3%	83,4%
Q22.10: Als mij iets gevraagd wordt, kan ik beslissen om dat niet te doen.	6,6%	16,7%	76,8%
Q22.11: Ik kan aangeven wat ik wil doen, wat ik wil dragen, waar ik naartoe wil, wat ik wil eten enzoverder.	7,5%	12,8%	79,7%
Q22.12: Ik kan samen met mijn vriend(en)/vriendin(nen) bepalen hoe wij onze tijd doorbrengen	18,2%	12,8%	69,0%

De meeste respondenten zijn tevreden over de mate waarin ze zelfbepaling ervaren in kleine keuzes en gehoord worden in hun dagdagelijkse leven door de mensen dicht bij hen. Ongeveer 1/3 is negatief of eerder neutraal over de mogelijkheden rond vrije tijd met hun vrienden. Ook voor wat betreft woonkeuze, zien we dat 1/3 respondenten vindt hier onvoldoende inspraak in te hebben. We zien dat zelfbepaling voor wat betreft vrijetijdsbesteding en ruimere leefwereld belangrijke thema's zijn die verder onderzocht dienen te worden.

Factor rechten

	Oneens	Neutraal	Eens
Q23.1: Ik voel me veilig en zeker in mijn omgeving.	11,0%	13,5%	75,5%
Q23.2: Ik heb voldoende privacy.	9,0%	13,2%	77,8%
Q23.3: Ik word ondersteund om voor mijzelf op te komen.	8,7%	14,1%	77,2%
Q23.4: Ik word beschermd tegen uitbuiting en misbruik.	10,1%	8,9%	81%
Q23.5: Ik heb een vertrouwenspersoon.	7,4%	7,7%	84,9%

Q23.8: Ik heb thuis een plek waar ik helemaal mijzelf kan zijn.	6,3%	4,3%	89,4%
Q23.9: Ik heb toegang tot aangepast vervoer wanneer ik dit wens en nodig heb.	25,2%	10,1%	64,7%
Q23.10: De directe omgeving in de buurt van mijn woonplaats is toegankelijk voor mij.	17,1%	11,8%	71,1%
Q23.11: Er wordt mij iets geweigerd omwille van mijn handicap (bijvoorbeeld je mag niet op de bus of trein omwille van je handicap; je mag geen woning huren omwille van je handicap; je krijgt geen verzekering omwille van je handicap).	44,1%	20,5%	35,4%

Een zeer grote groep respondenten ervaart discriminatie omwille van hun handicap. Daarnaast is toegankelijkheid van aangepast vervoer een thema waarop meer dan 1/3^e van de respondenten aangeeft niet tevreden te zijn.

Factor mogelijkheid intieme relaties

	Oneens	Neutraal	Eens
Q23.6: Ik heb een partner/kan een partnerrelatie aangaan als ik dat wil.	22,2%	9,9%	67,9%
Q23.7: Ik mag zo vaak als ik wil samen zijn met mijn partner/vriend of vriendin.	10,5%	10,1%	79,4%

Factor inclusie

	Oneens	Neutraal	Eens
Q24.1: Ik kan deelnemen aan sociale activiteiten met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders (bijvoorbeeld feestjes, uitstappen, sportevenementen, festivals, activiteiten in de buurt).	26,6%	13,5%	59,9%
Q24.2: Ik kan gebruik maken van diensten in de lokale gemeenschap (bijvoorbeeld: winkels, kapper, post, bibliotheek, bank, kerk, huisarts, tandarts).	10,4%	15,6%	74,0%
Q24.3: Ik doe vrijetijdsactiviteiten samen met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders.	28,4%	12,2%	59,4%
Q24.4: Ik participeer aan activiteiten buiten de voorziening met mensen los van degenen die mij	35,6%	12,5%	51,9%

ondersteunen.

Q24.6: Ik participeer in inclusieve activiteiten die mij interesseren.	18,9%	13,4%	67,7%
Q24.7: De activiteiten waaraan ik deelneem houden rekening met de vrijetijds- en culturele activiteiten in mijn omgeving.	19,5%	21,6%	58,9%
Q27.8: Ik heb de mogelijkheid om naar andere omgevingen , dan waar ik verblijf je gaan (dat wil zeggen reizen, uitstapjes maken, enzoverder).	18,2%	15,2%	66,6%
Q24.9: Ik krijg ondersteuning van mensen uit mijn directe omgeving om te participeren in de samenleving. (Het gaat om anderen dan professionele hulpverleners, bijvoorbeeld ouders, familieleden, vrijwilligers, burens.)	15,7%	9,7%	74,6%
Q24.10: Ik heb een individuele begeleider of een persoonlijke assistent die mij bijstaat bij activiteiten in de samenleving.	43,3%	10,3%	46,4%

Ongeveer 1/3 van de respondenten geeft aan dat het aangaan van partnerrelaties niet tot hun mogelijkheden behoort. De items rond sociale inclusie tonen aan dat de sociale contacten van respondenten vaak beperkt blijven tot familie, leefgroepgenoten en begeleiders, mogelijkheden om verbinding te maken met anderen in de samenleving zijn vaak beperkt. Het vertrekken vanuit eigen interesses bij de invulling van activiteiten rond sociale inclusie is eveneens een aandachtspunt.

Factor contacten met anderen

	Oneens	Neutraal	Eens
Q25.1: k ben tevreden met hoe het gaat in mijn leven.	28,5%	24,1%	47,4%
Q25.2: Ik heb betekenisvolle en positieve sociale contacten met personen buiten de zorgomgeving en de directe familie (bijvoorbeeld vrienden, kennissen, ruimere familie).	22,1%	16,3%	61,6%
Q25.3: Ik heb een goed contact met mijn ouders en/of andere familieleden.	11,2%	10,4%	78,4%
Q25.4: Andere mensen gaan op een negatieve manier met mij om. (bijvoorbeeld je wordt gepest of uitgelachen door anderen, je krijgt negatieve opmerkingen van anderen over je uiterlijk of gedrag.)	49,3%	25,2%	25,5%

Q25.5: Andere mensen gaan op een gepaste manier met mij om. (bijvoorbeeld ze doen geen dingen in je plaats die je zelf kan, ze spreken niet op een kinderlijke manier tegen je.)	11,6%	23,3%	65,1%
Q25.6: Familie of kennissen gaan op een gepaste manier met mij om (bijvoorbeeld ze doen geen dingen in je plaats, ze zijn niet te beschermend of betuttelend, ze spreken niet op een kinderlijke manier tegen je.)	11,6%	11,6%	76,8%
Q25.7: Ik ervaar vijandige reacties van familieleden of kennissen.	70,4%	14,4%	15,3%
Q25.8: Ik uit vaak liefde en genegenheid tegenover anderen.	15,9%	21,4%	62,7%
Q25.9: Ik kan met anderen praten over mijn persoonlijke behoeften.	19%	20,6%	60,4%
Q25.10: Er zijn specifieke maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken mijn omgeving te beïnvloeden (de fysieke, materiële, en sociale omgeving).	23,0%	24,9%	52,1%

Meer dan een kwart van de respondenten is ontevreden over zijn leven. 1/5 wenst meer betekenisvolle en positieve sociale contacten te hebben met personen buiten zijn zorgomgeving en directe familie. Een kwart van de respondenten geven aan soms negatief te worden benaderd door anderen. De algemene tevredenheid over de relaties met familie en begeleiders is groot.

Factor materieel welbevinden

	Oneens	Neutraal	Eens
Q26.1: Ik heb genoeg inkomen om te kunnen kopen wat ik echt nodig heb.	41,8%	23,2%	35%
Q26.2: Ik heb genoeg geld om te kunnen sparen.	53,5%	23,4%	23,1%
Q26.3: Er worden specifieke maatregelen genomen om de omgeving waar ik woon aan te passen aan mijn mogelijkheden en beperkingen (dat wil zeggen sensorisch, cognitief, gedragsmatig, lichamelijk).	38,7%	18,2%	43,1%
Q26.4: Ik heb een fysieke ruimte, een plek, waar mijn persoonlijke eigendommen binnen bereik zijn.	13%	6,4%	80,6%
Q26.5: Ik heb belangrijke persoonlijke bezittingen zoals een radio, televisie, stereo en foto's.	11,6%	3,8%	84,6%
Q26.6: Ik heb voldoende geld om eigen keuzes te kunnen maken (bijvoorbeeld waar te wonen, wat te	43,3%	20,1%	36,6%

eten, welke kleding enzoverder.)

Q26.7: Ik heb een betaalde baan.	75,8%	2,5%	21,7%
Q26.8: Ik heb een sleutel van mijn eigen huis of kamer.	22,2%	2,3%	75,5%
Q26.9: Ik heb voldoende geld om te winkelen en aankopen te doen (van spullen en diensten).	33,5%	24,1%	42,4%
Q26.10: Ik huur een huis of ben eigenaar van een huis.	44,7%	1,5%	53,8%

Slechts 1/3 respondenten geeft aan voldoende middelen te hebben om in hun basisbehoeften te voorzien. Minder dan ¼ is in de mogelijkheid om te sparen. De meerderheid heeft wel een aantal belangrijke persoonlijke bezittingen. Met betrekking tot hun woonsituatie geeft bijna 40% aan dat er geen maatregelen werden genomen om deze aan te passen aan hun mogelijkheden en beperkingen. Slechts 1/5 respondenten heeft op dit moment een betaalde baan.

Factor opvolging gezondheid

	Oneens	Neutraal	Eens
Q27.5: Mijn fysieke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, begeleider, ...).	9,9%	8,5%	81,6%
Q27.6: Mijn geestelijke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, psycholoog, psychiater, begeleider,...)	18%	11,8%	70,2%
Q27.7: Ik heb geen last van neveneffecten van medicatie die ik krijg.	46,1%	17,8%	36,1%

Het overgrootste deel van de respondenten is tevreden met de opvolging van zijn fysieke gezondheid zowel als zijn geestelijke gezondheid. Bijna twee derde van de respondenten is neutraal of zegt hinder te ondervinden van neveneffecten van medicatie. De opvolging van neveneffecten van medicatie blijkt hierbij een belangrijk thema.

Factor fysiek welbevinden

	Oneens	Neutraal	Eens
Q27.1: Ik voel me 's morgens goed uitgerust.	36,5%	20,9%	42,6%
Q27.2: Ik ervaar tijdens dagelijkse activiteiten geen hinder van zintuiglijke beperkingen (bijvoorbeeld gehoor, zicht).	40,1%	11,4%	48,5%

Q27.3: Ik heb zelden pijn.	50%	18,2%	31,8%
Q27.8: Ik kan mij vrij bewegen op de plaats waar ik woon.	15,9%	9,5%	74,6%
Q27.9: Ik krijg voldoende rust en ontspanning.	14,6%	14,7%	70,7%
Q27.10: Ik eet gezond.	15,7%	23,1%	61,2%
Q27.11: Ik hou mijn gezondheid en conditie op peil.	15,3%	32,7%	52,0%

Minder dan de helft voelt zich 's morgens uitgerust. Bijna de helft van de respondenten ervaart hinder van zintuiglijke beperkingen en de helft van de respondenten zegt regelmatig pijn te ervaren. Deze resultaten geven aan dat fysiek welbevinden een belangrijk thema is.

Factor interpersoonlijke relaties

	Oneens	Neutraal	Eens
Q28.1: Ik weet wie ik om hulp, advies of raad moet vragen wanneer ik dat nodig heb.	10,5%	15,6%	73,9%
Q28.2: Ik vier gebeurtenissen die belangrijk zijn voor mij en mijn belangrijke anderen (bijvoorbeeld verjaardagen, jubilea).	14,1%	11,1%	74,8%

Drie vierde van de respondenten weet waar ze terecht kunnen als ze hulp nodig hebben. Eveneens drie vierde van de respondenten deelt belangrijke momenten in hun leven met andere mensen in hun netwerk.

Factor intieme relaties

	Oneens	Neutraal	Eens
Q28.3: Ik heb de mogelijkheid om mensen te ontmoeten los van degenen die mij ondersteunen.	19,9%	15,5%	64,6%
Q28.4: Ik krijg, indien ik dat wil, ondersteuning bij het uitbouwen van een partnerrelatie.	26,3%	24,9%	48,8%
Q28.5: Ik heb een persoonlijke band met familieleden.	8,6%	11,3%	80,1%
Q28.6: Ik besteed tijd met familieleden (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).	10,8%	15,5%	73,7%
Q28.7: Ik heb vrienden.	16,8%	18,5%	64,7%

Q28.8: Ik heb een goede vriend, met wie ik veel kan delen.	27,7%	16,5%	55,8%
Q28.9: Ik besteed tijd met vrienden. (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).	24,0%	19,3%	56,7%
Q28.10: Ik heb seksuele of intieme contacten of kan die hebben wanneer ik dat wil.	46,7%	14,2%	39,1%
Q28.11: Andere personen vragen naar mij of zoeken contact met mij. (bijvoorbeeld je wordt door anderen uitgenodigd voor bijeenkomsten, feestjes,..., je wordt gevraagd om samen iets te doen.)	24,4%	22,4%	53,2%

Ongeveer 1/2 krijgt ondersteuning bij het uitbouwen van een partnerrelatie, indien zij dit willen. Bijna de helft van de respondenten heeft niet de mogelijkheid om seksuele of intieme contacten te hebben wanneer ze dat willen. Meer dan een derde zegt geen of weinig vrienden te hebben (neutraal of negatief antwoord). Iets meer dan de helft heeft een goede vriend waarmee hij veel kan delen en veel tijd mee besteedt. Ongeveer de helft geeft aan dat anderen met hem contacten leggen. We zien dat het opbouwen van intieme relaties een belangrijk en eveneens moeilijk thema is.

Factor persoonlijke ontplooiing

	Oneens	Neutraal	Eens
Q29.1: Ik kan doorheen activiteiten, nieuwe competenties verwerven en/of nieuwe ervaringen opdoen.	24,2%	23%	52,8%
Q29.2: Ik leer om zelfstandiger te worden, volg cursussen of een opleiding.	50,0%	16,3%	33,7%
Q29.3: Ik maak optimaal gebruik van mijn mogelijkheden.	17,3%	27,3%	55,4%
Q29.4: Ik heb werk/ dagbesteding aansluitend bij mijn interesses.	24,6%	17,5%	57,9%
Q29.5: Ik krijg de kans om nieuwe dingen te leren in mijn dagelijkse leefsituatie.	19,5%	25,3%	55,2%
Q29.6: Ik heb de gelegenheid om te laten zien wat ik allemaal kan.	18,7%	24,6%	56,7%
Q29.7: Ik heb toegang tot informatie die mij interesseert:	4,5%	9,4%	86,1%

vb. een krant, ene tijdschrift, internet of een bibliotheek.

Q29.8: Ik kan hulp inroepen bij noodsituaties.	13,7%	11,4%	74,9%
Q29.9: Ik krijg vorming op vlak van werkcompetenties (kennis of vaardigheden in verband met je werk of je dagbesteding).	41,2%	20,3%	38,5%
Q29.10: Ik krijg vorming op vlak van persoonlijke competenties. (persoonlijke kenmerken, kennis of vaardigheden; bijvoorbeeld creativiteit, assertiviteit, fotografie, met de PC werken, culturele kennis.)	43,2%	21%	35,8%
Q29.11: Ik krijg vorming op vlak van sociale competenties. (Kennis en vaardigheden die nodig zijn om met anderen om te gaan. Bijvoorbeeld sociale vaardigheden, seksuele voorlichting.)	46,1%	19,7%	34,2%

Ongeveer de helft kan nieuwe competenties verwerven en daarmee samengaan ervaart optimaal van zijn mogelijkheden gebruik te kunnen maken. Bijna twee derden zegt geen of amper zijn zelfstandigheid te kunnen verbeteren door middel van training, noch persoonlijke competenties aangeleerd te krijgen. Slechts iets meer dan de helft heeft een dagbesteding of job die bij zijn interesses aansluit. Deze data leert ons dat inzet op meer mogelijkheden tot persoonlijke ontplooiing en zelfredzaamheid belangrijke zijn opdat personen met een handicap maximaal van hun capaciteiten gebruik kan maken en ook een dagbesteding of job naar keuze kan uitvoeren.

4.3.5 Subjectief welbevinden

	N	Gemiddelde (1-10)	Standaardafwijking
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	372	6,11	2,169
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	363	6,10	2,201
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	367	5,16	2,526
Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	361	5,82	2,507
Q30.5: Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	356	6,33	2,515
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw	363	6,51	2,293

veiligheidsgevoel?

Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	357	5,54	2,436
Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	363	4,69	2,515

Aan de hand van de Personal Wellbeing Index (Cummins, 2013), werd het subjectief welbevinden van de deelnemers in kaart gebracht. Per levensdomein wordt de gemiddelde score weergegeven, evenals de score voor algemene levenstevredenheid. Naast de gemiddelde scores geven we ook telkens de standaardafwijkingen mee. Dit geeft aan dat er variatie is naargelang van de mate waarin men tevreden is over de onderscheiden aspecten. Om deze scores in perspectief te plaatsen, verwijzen we naar de beschikbare benchmarkgegevens die de auteurs van de schaal beschikbaar stellen (Cummins, 2013). Hiervoor hebben we schaalscores omgescoord om ze vergelijkbaar te maken. In onderstaande tabel worden de gemiddelde scores op de 7 domeinen van subjectief welbevinden en op het leven als geheel van respondenten vergeleken met de scores uit een internationaal onderzoek (Cummins, 2013). De internationale gemiddelden worden als norm beschouwd, wie lager scoort heeft een laag subjectief welbevinden en vice versa. De tabel toont duidelijk dat personen met een beperking beduidend lager scoren op alle domeinen van subjectief welbevinden. De deelnemers hebben de laagste scores voor wat betreft toekomstperspectief, gevoel van deel uit te maken van een gemeenschap en hun gezondheid.

	Gemiddelde deelnemers	Standaardafwijking	Gemiddelde internat.	Standaardafwijking
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	61,1	21,69	77,62	17,10
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	61,0	22,01	77,86	17,00
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	51,6	25,26	74,6	19,65
Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	58,2	25,07	73,57	18,45
Q30.5: Hoe tevreden bent u met	63,3	25,15	79,44	21,25

uw persoonlijke relaties?				
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?	65,1	22,93	79,13	17,76
Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	55,4	24,36	71,09	19,71
Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	46,9	25,15	71,09	19,74

In functie van mogelijke verschillen tussen subgroepen, werd er nagegaan of er significante verschillen merkbaar waren ($p < 0.05$) voor subjectief welbevinden tussen de groep die een automatische overzetting kreeg naar een persoonsvolgend budget (groep 1) en de groep die een aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget indienden (groep 2). De groep die een automatische overzetting kreeg naar een persoonsvolgend budget scoort hoger op alle domeinen rond subjectief welbevinden. Deze verschillen waren significant, met uitzondering voor de domeinen, levensstandaard, gezondheid, persoonlijke relaties en algemene tevredenheid.

	Groep 1 gemiddelde (SD)	Groep 2 gemiddelde (SD)	p- waarde
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	6,55 (2,009)	5,93 (2,201)	n.s.
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	6,54 (1,996)	5,92 (2,248)	n.s.
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	5,57 (2,585)	5,00 (2,491)	n.s.
Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	6,46 (2,341)	5,59 (2,528)	<.001
Q30.5: Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	6,51 (2,413)	6,25 (2,551)	n.s.
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?	7,03 (2,261)	6,31 (2,280)	<.001
Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	6,12 (2,273)	5,32 (2,458)	<.001

Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	5,29 (2,544)	4,47 (2,467)	<.001
---	--------------	--------------	-------

Verder vergeleken we de groep personen die het persoonsvolgend budget reeds ter beschikking gesteld kreeg (groep 1) met de groep die nog in afwachting is van een budget (groep 2). De groep die reeds beschikt over het persoonsvolgende budget rapporteerde significant hogere scores op alle domeinen van subjectief welbevinden, met uitzondering van algemene tevredenheid. Doch deze scores zijn nog steeds laag in vergelijking met de internationale normen (cf. supra).

	Groep 1 gemiddelde (SD)	Groep 2 gemiddelde (SD)	p- waarde
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	6,52 (2,084)	6,09 (2,249)	n.s.
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	6,76 (1,906)	5,75 (2,259)	<.001
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	5,66 (2,228)	4,88 (2,617)	<.05
Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	6,49 (2,246)	5,46 (2,563)	<.001
Q30.5: Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	6,94 (2,282)	6,01 (2,579)	<.05
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?	7,03 (2,147)	6,22 (2,319)	<.05
Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	6,11 (2,167)	5,22 (2,495)	<.05
Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	5,34 (2,323)	4,36 (2,546)	<.001

Tot slot gingen we na of er statistische verschillen waren met betrekking tot subjectief welbevinden tussen de drie verschillende leeftijdscategorieën: categorie 1 (leeftijd 18 – 29); categorie 2 (leeftijd 30 – 49); categorie 3 (leeftijd 50 – 65). Wanneer we de jongste groep (categorie 1) vergeleken met de oudste groep (categorie 3) vonden we significant hogere scores op alle domeinen van subjectief welbevinden en algemene tevredenheid voor de groep respondenten in

categorie 1 (jongste groep), met uitzondering voor het domein persoonlijke relaties.

	Categorie 1 gemiddelde (SD)	Categorie 3 gemiddelde (SD)	p- waarde
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	6,52 (2,084)	5,66 (2,105)	<.05
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	6,59 (2,091)	5,72 (2,130)	<.05
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	6,14 (2,239)	3,89 (2,309)	<.001
Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	6,16 (2,299)	5,28 (2,444)	<.05
Q30.5: Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	6,21 (2,480)	6,44 (2,256)	n.s.
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?	6,99 (1,958)	6,11 (2,319)	<.05
Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	5,90 (2,208)	5,16 (2,310)	<.05
Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	4,89 (2,338)	4,14 (2,445)	<.05

Wanneer we de middelste groep (categorie 2) vergeleken met de oudste groep (categorie 3) vonden we lagere scores voor de verschillende domeinen van subjectief welbevinden en algemene tevredenheid voor de oudste groep. Deze verschillen waren significant voor wat betreft 'gezondheid', 'tevredenheid met de zaken die men bereikt heeft in het leven' en 'zekerheid voor de toekomst'.

	Categorie 2 gemiddelde (SD)	Categorie 3 gemiddelde (SD)	P- waarde
Q30.1: Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?	6,09 (2,249)	5,66 (2,105)	n.s.
Q30.2: Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?	5,95 (2,303)	5,72 (2,130)	n.s.
Q30.3: Hoe tevreden bent u uw gezondheid?	5,32 (2,517)	3,89 (2,309)	<.001

Q30.4: Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?	5,97 (2,703)	5,28 (2,444)	<.05
Q30.5: Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	6,36 (2,780)	6,44 (2,256)	n.s.
Q30.6: Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?	6,37 (2,510)	6,11 (2,319)	n.s.
Q30.7: Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van de gemeenschap voelt?	5,52 (2,727)	5,16 (2,310)	n.s.
Q30.8: Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?	4,98 (2,691)	4,14 (2,445)	<.05

4.3.6 Open vragen

Hierna volgt een beknopte samenvatting van de voornaamste antwoorden met betrekking tot de open vragen in de vorm van enkele topics. Het eerste topic werd het vaakst genoemd bij de open vragen, het laatste topic het minst. Een topic werd weerhouden wanneer het door minstens 1 op 10 van de respondenten werd benoemd:

Financiële zorgen en zorgen over de toekomst

- Veel personen met een handicap die nog op de wachtlijst staan geloven dat het hebben van een persoonsvolgend budget hun zorgen voor de toekomst en een groot deel van hun huidige financiële zorgen zou wegnemen.
- Respondenten op de wachtlijst geven duidelijk aan zich grote zorgen te maken om hun toekomst en hun financieel welbevinden.
- Respondenten met een persoonsvolgend budget geven aan dat het budget meer rust biedt, meer financiële ademruimte en een betere levenskwaliteit.

Zorg op maat

- Veel respondenten verwachten met het budget hulp op maat te kunnen inkopen en meer zelf te kunnen beslissen waar ze het budget wel en niet aan willen besteden. Respondenten verwachten zelf te kunnen uitzoeken hoe hun zorg en ondersteuning anders kan worden georganiseerd.

- Sommige respondenten met het persoonsvolgend budget geven aan dat ze de mogelijkheid tot zorg volledig aangepast aan hun noden niet steeds ervaren. Ze geven aan dat het budget niet geheel aangepast is aan de reële noden en dienen een aanpassing van het budget aan te vragen.
- Sommige respondenten met een persoonsvolgend budget geven aan meer kansen tot psychologische begeleiding te ervaren dan voorheen.
- Veel respondenten met een persoonsvolgend budget geven aan dat de combinatiemogelijkheden positief zijn en hun meer de kans biedt hun zorg en ondersteuning te organiseren naar hun eigen wensen.

De PvB procedure

- De huidige lange wachtlijst is de voornaamste kritiek van respondenten op het persoonsvolgend budget. Sommige respondenten ervaren het als een loterij, een alles of niets-verhaal.
- Respondenten die op de wachtlijst staan ervaren hun situatie als negatief en uitzichtloos en zijn cynisch tegenover het huidige zorgbeleid. Ze stellen vragen als: “zal ik het budget ooit krijgen?”, “Wanneer ik het budget eindelijk ontvang, komt het dan nog wel op tijd? ”, “Hoe schrijnend moet mijn situatie zijn om een budget te ontvangen?” en “Wanneer ik ooit een budget krijg, zal het dan wel voldoende zijn om mijn zorg en ondersteuning werkelijk op maat te organiseren en bij te kunnen dragen aan mijn kwaliteit van leven? Wordt het geen lege doos verhaal?”
- Respondenten geven aan dat de procedure complex en tijdrovend is en weinig transparant.

Administratie

- Respondenten die op de wachtlijst staan vrezen dat één van de nadelen van het persoonsvolgende budgetsysteem de administratieve rompslomp is.
- Respondenten met een persoonsvolgend budget geven administratieve rompslomp van het systeem aan als een duidelijk verbeterpunt voor de toekomst.
- Sommige respondenten met een persoonsvolgend budget ervaren erg veel gecontroleerd te worden en zouden het aangenamer vinden wanneer het systeem meer vanuit vertrouwen zou werken in plaats van het idee dat mensen van het systeem zouden profiteren.

4.4 Conclusies over de inhoud van de survey over de pilootstudie naar de relatie tussen PvF en QoL

4.4.1 *Zorggarantie en zorgcontinuïteit*

De Vlaamse Regering streeft met het persoonsvolgende financieringsbeleid naar zorggarantie en zorgcontinuïteit van kwalitatieve zorg voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnoden in Vlaanderen (Vlaams Parlement, 2014). In dit onderzoek, dat eerste voorlopige indicaties van het beleid weergeeft, vinden we dat 1 op 5 van de huidige budgethouders aangeven op dit ogenblik onvoldoende zorg en ondersteuning te ontvangen. Een mogelijke verklaring hiervoor is de automatische overzetting naar het persoonsvolgend budgetsysteem bij de overgrote meerderheid van deze groep. Personen met een handicap die een automatische overzetting naar een persoonsvolgend budget kregen, stelden geen ondersteuningsplan persoonsvolgend budget op, waardoor het ook aannemelijk is dat deze budgetten nog niet volledig op maat zijn. Er dienen ondersteuningsplannen persoonsvolgend budget op maat van elke budgethouder te worden opgesteld om te garanderen dat elke budgethouder met zijn persoonsvolgend budget de noodzakelijke zorg en ondersteuning kan aankopen aangepast aan zijn noden. Herinschalingen kunnen hier in de toekomst een oplossing bieden.

Één op vijf van de huidige budgethouders geeft aan de nodige zorg en ondersteuning momenteel niet met het persoonsvolgend budget te kunnen betalen. Eveneens 20% van de huidige budgethouders geven aan geen zorgcontinuïteit te ervaren. Hun bestaande zorg en ondersteuning kunnen ze niet met het persoonsvolgend budget verderzetten. De huidige opsplitsing van de woon- en de zorgkosten, die het persoonsvolgende financieringssysteem meebrengt speelt hierin mogelijks een rol. Daarnaast zijn de aanwezigheid van wachtlijsten en het in sommige gevallen te beperkte bestaande aanbod belangrijke drempels. Uitbreiding van het bestaande zorg en ondersteuningsaanbod is noodzakelijk om zorggarantie te kunnen realiseren.

Er dient daarnaast ook onderzoek te gebeuren naar de wijze waarop de hoogte van de ondersteuningsbudgetten in verhouding tot de zorgvragen momenteel getaxeerd wordt, om mogelijke aandachtspunten te onthullen en het systeem verder te kunnen optimaliseren en zorg op maat te garanderen.

Onderzoek van de KU Leuven uit 2012 leert ons dat personen met een handicap die een inkomensvervangende of integratietegemoetkoming krijgen van de Federale overheid in 39% van de gevallen onder de Europese armoedegrens leven (KU Leuven, 2012). Het valt dan ook niet uit te sluiten dat te lage

inkomensvervangende of integratietegemoetkomingen aan de basis liggen van de ervaren problemen met betrekking tot de betaalbaarheid van de huidige zorg en ondersteuning met het persoonsvolgend budget. Een te laag inkomensvervangend budget om woon- en leefkosten mee te dekken kan aanleiding geven tot oneigenlijk gebruik van het persoonsvolgend budget. Verder onderzoek hiernaar is noodzakelijk om in de toekomst uitspraken te kunnen doen over de toereikendheid van persoonsvolgende budgetten.

We bevinden ons op dit moment in de transitiefase van het persoonsvolgende financieringssysteem waardoor het op dit moment nog onmogelijk is om reeds uitspraken te doen over de werking van het persoonsvolgende financieringssysteem. Zo hebben zowel het zorglandschap als het persoonsvolgende budgetsysteem tijd nodig om zich verder te kunnen ontwikkelen. De belangrijkste randvoorwaarden opdat persoonsvolgende financiering levenskwaliteit kan bevorderen en kwaliteitsvolle zorg op maat kan garanderen zijn een voldoende hoog totaalbudget voor personen met een handicap in Vlaanderen om een kwaliteitsvol leven mogelijk te maken en het wegwerken van de wachtlijsten tot zorg en ondersteuning.

4.4.2 Kwaliteit van zorg

De kwaliteit van de zorg hangt evenzeer samen met de betaalbaarheid van deze zorg. We kunnen op basis van deze studie besluiten dat de meeste repondenten over het algemeen tevreden zijn over de zorg en ondersteuning die ze momenteel ontvangen. De grote meerderheid van de respondenten ervaart respectvolle zorg en ondersteuning. Respondenten zijn overwegend tevreden over de mate waarin hun dagprogramma is aangepast aan hun voorkeuren en de maatregelen die genomen worden om het hen mogelijk te maken eigen keuzes te maken. De meeste respondenten hebben ook een plek waar ze alleen kunnen zijn en hun persoonlijke spullen binnen bereik zijn. Een goede controle op toegankelijke, kwaliteitsvolle en persoonlijke zorg en ondersteuning is en blijft noodzakelijk om het bestaande zorg en ondersteuningsaanbod verder te optimaliseren en ook te kunnen garanderen dat nieuwe zorgaanbieders kwaliteitsvolle zorg en ondersteuning bieden.

De meerderheid van de respondenten ervaart dat er naar hen geluisterd wordt en ze voelen zich betrokken bij het opstellen van hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget. De meerderheid is dan ook tevreden over het opgestelde plan. Toch kunnen we stellen dat de aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget nog duidelijk verder geoptimaliseerd kan worden. We vinden in dit onderzoek dat heel wat respondenten op dit moment niet op de hoogte zijn van hun rechten doorheen de aanvraagprocedure. Zo weet meer dan

een derde niet dat ze een beroep kunnen doen op een onafhankelijke dienst om hun ondersteuningsplan persoonsvolgend budget mee op te stellen en kreeg meer dan één derde ook geen eigen exemplaar van hun ondersteuningsplan. Daarnaast is het ook opvallend dat ongeveer één op vijf aangeeft dat ze de keuze om het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget op te stellen met een onafhankelijke dienst, dan wel zelfstandig, niet als een vrije keuze hebben ervaren. Er dient onderzocht te worden waar dit aan ligt. Er dient dus meer aandacht te gaan naar de bekendmaking van de mogelijkheid tot ondersteuning van een onafhankelijke dienst bij het opstellen van het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget enerzijds en de gehele vrijblijvendheid van deze optie anderzijds. Daarnaast dient elke persoon met een handicap een exemplaar van zijn ondersteuningsplan persoonsvolgend budget te ontvangen.

4.4.3 Inclusieve zorg en ondersteuning

38,9% van de respondenten zeggen onvoldoende inkomen te hebben om te kunnen kopen wat ze echt nodig hebben en 51,1% stelt niet te kunnen sparen. Deze cijfers zijn in lijn met de gegevens uit het onderzoek van de KU Leuven uit 2012, die aangeven dat 39% van de personen met een inkomensvervangende tegemoetkoming of integratietegemoetkoming zich onder de Europese armoedegrens bevinden. Uit datzelfde onderzoek bleek eveneens dat het armoederisico bij personen met een handicap een stuk hoger ligt dan bij de algemene bevolking (39% tegenover 15%) (KU Leuven, 2012). Verschillende onderzoeken wezen uit dat armoede vaak leidt tot sociale uitsluiting (Dierckx, 2006). We kunnen dan ook verwachten dat het armoederisico een impact heeft op de mate van inclusie.

37,3% van de respondenten zeggen in dit onderzoek onvoldoende geld te hebben om eigen keuzes te kunnen maken. Hiermee wordt de link tussen het gebrek aan financiële middelen en zelfbepaling en inclusie bevestigd. Ook het onderzoek van de KU Leuven toonde aan dat 46% niet deel kan nemen aan sociaal-culturele activiteiten vanwege de kostprijs (KU Leuven, 2012).

Respondenten in dit onderzoek geven aan dat onder meer de ondersteuning om activiteiten in de samenleving te kunnen ondernemen ontbreekt, de keuze om te kunnen bepalen waar te wonen of hoe tijd door te brengen met vriend(en)/vriendin(nen). Ook aangepast vervoer vormt een belangrijk knelpunt evenals de toegankelijkheid van de lokale buurt. De mate waarin respondenten ervaren deel te kunnen nemen aan de samenleving is laag. Meer dan een kwart van de respondenten geven aan niet te kunnen deelnemen aan sociale activiteiten of aan vrijetijdsactiviteiten met andere mensen dan groepsgenoten, familie of begeleiders. Voor ongeveer een derde van de respondenten is het niet

mogelijk te participeren aan activiteiten buiten de voorziening of dienst met mensen los van degenen die hen ondersteunen. We merken dat er sprake is van sociale uitsluiting vanwege een gebrek aan toegankelijkheid - dat wil zeggen betaalbaarheid, beschikbaarheid, bereikbaarheid, begrijpbaarheid, betrouwbaarheid, bekendheid en bruikbaarheid - van het sociaal-culturele aanbod in de buurt (Bouverne-De Bie, 2007). Een belangrijk besluit is dan ook dat aan deze belangrijke randvoorwaarden gewerkt moet worden opdat inclusie kan worden gerealiseerd.

Eveneens opvallend is dat een aanzienlijke groep geen betekenisvolle en positieve sociale contacten heeft met personen buiten de zorgomgeving en directe familie en stelt dat andere mensen ook niet altijd goed met hen omgaan. Maar liefst 30% geeft aan in zijn leven al eens te maken hebben gehad met discriminatie. We kunnen stellen dat inclusie meer is dan enkel toegang hebben tot de samenleving. Het gaat daarnaast ook over cohesie binnen een samenleving. Op dit moment ervaren de respondenten uit dit onderzoek veel drempels tot participatie.

Een heel opvallende en aangrijpende bevinding uit het onderzoek is dat 14% van de respondenten aangeven dat belangrijke gebeurtenissen zoals hun verjaardag niet gevierd worden. Hiermee samengaan zegt een ongeveer even grote groep personen dat ze onvoldoende de mogelijkheid hebben om met anderen over hun persoonlijke behoeften te praten en 10% zegt niet te weten aan wie ze hulp of advies kunnen vragen. Bijna 1 op 3 geeft aan geen goede vriend te hebben met wie ze veel kunnen delen en bijna 50% geeft aan dat er niemand naar hen vraagt of contact met hen zoekt. Dit alles geeft blijk van vereenzaming van een groep personen met een handicap in onze samenleving. Wanneer we weten dat de Vlaamse Regering met het persoonsvolgend financieringsbeleid het netwerk van personen met een handicap aanspreekt als primaire ondersteuningsbron en een manier om inclusie te bevorderen, dienen we het gebrek aan een dergelijk sociaal netwerk bij een aanzienlijke groep personen met een handicap aan te kaarten (Vlaams Parlement, 2014). We kunnen uit dit onderzoek besluiten dat het prioritair is aandacht te besteden aan het opbouwen van sociale netwerken rond personen met een handicap en aan toegankelijkheid als randvoorwaarden om inclusie van personen met een handicap in de samenleving te kunnen bevorderen.

4.4.4 Subjectief welbevinden

In onze sample vonden we een gemiddelde score terug van 6,11 op 10 voor algemene tevredenheid voor wat betreft subjectief welbevinden. De scores zijn erg laag zeker in vergelijking met de algemene bevolking waarbij de gemiddelde score geschat wordt op 7,3 (Van Beuningen & De Jonge, 2011). Ook wanneer we de resultaten vergelijken met internationaal onderzoek bij de algemene bevolking scoren de deelnemers laag op alle levensdomeinen van subjectief welbevinden, evenals op algemene levenstevredenheid. De domeinen waarop het laagste gescoord wordt, zijn 'gezondheid', 'deel uitmaken van de gemeenschap', 'zaken die men al bereikt heeft in het leven' en 'toekomstperspectief'. Als we kijken naar verschillen tussen subgroepen zien we dat personen die een automatische overzetting naar een persoonsvolgend budget kregen, significant hogere scores rapporteren voor subjectief welbevinden, met uitzondering voor gezondheid en persoonlijke relaties, in vergelijking met de groep die een aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget dienden te doorlopen. Een mogelijke verklaring hiervoor kan schuilen in het gegeven dat personen die een automatische overzetting kregen reeds voor de invoering van de persoonsvolgende financiering van niet-rechtstreeks toegankelijke zorg konden gebruikmaken, terwijl de groep personen die een aanvraagprocedure tot een persoonsvolgend budget dienden te doorlopen voorgaand nog geen niet-rechtstreeks toegankelijke zorg kregen. Uit de analyses vonden we daarnaast dat personen die het persoonsvolgend budget ter beschikking gesteld kregen significant meer tevreden zijn op alle levensdomeinen van subjectief welbevinden. Verder onderzoek is aangewezen om na te gaan of dit verschil veroorzaakt wordt door een causaal verband tussen het persoonsvolgend budget en een verbetering van de levenskwaliteit van personen met een handicap.

Tot slot vonden we significante verschillen terug voor wat betreft subjectief welbevinden tussen verschillende leeftijdscategorieën. De jongste leeftijdsgroep (18 – 29 jaar) scoort significant beter dan de oudste groep (50 – 65 jaar), met uitzondering voor het domein persoonlijke relaties. Wanneer we de scores van de oudste leeftijdsgroep vergelijken met deze van de middelste leeftijdsgroep (30 – 49 jaar) zien we nog steeds significant lagere scores bij de oudste groep voor de leefdomeinen 'gezondheid', 'tevredenheid met de zaken die men bereikt heeft in het leven' en 'zekerheid voor de toekomst'.

Algemeen Besluit

De bedoeling van dit onderzoek was om op basis van een theoretisch vooronderzoek en een conceptueel raamwerk een instrument te ontwikkelen dat toelaat proces- en uitkomstindicatoren te meten op het vlak van persoonsvolgende financiering en quality of life.

De ontwikkeling van de items kwam tot stand op basis van literatuur en selectie van gevalideerde vragenlijsten. De uiteindelijke vragenlijst resulteert in vier subschalen (aanvraagprocedure, zorg en ondersteuning inkopen met PVB, Quality of Life en subjectief welbevinden) die factor-analytisch op basis van de empirische data werden gevalideerd.

Het onderzoek levert een valide instrument aan dat garantie op zorg en ondersteuning, kwaliteit van de zorg, inclusieve zorg en ondersteuning, kwaliteit van leven en subjectief welbevinden meet.

Het meetinstrument is in de vorm van een elektronische survey ontwikkeld. Tijdens de ontwikkelfase van het instrument is de toegankelijkheid van de vragenlijst ook bekeken; als elektronisch af te nemen instrument zijn er per definitie beperkingen voor personen met communicatieve ondersteuningsnoden. Hiervoor dienen de nodige maatregelen te worden genomen.

Hoewel buiten de scope van de initiële bedoeling van dit onderzoek, geven de descriptieve resultaten van deze survey ons reeds enkele inzichten. Zo zijn respondenten over het algemeen tevreden over het proces en het resultaat van het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget. Respondenten zijn overwegend tevreden over de mate waarin ze betrokken werden bij het opstellen van het ondersteuningsplan en van het resultaat hiervan. Noodzakelijk is om duidelijk te maken dat elke zorgvrager een exemplaar van zijn eigen ondersteuningsplan persoonsvolgend budget moet krijgen. De mogelijkheid om beroep te doen op een onafhankelijke dienst moet beter bekend raken. Momenteel bleken een groot aantal van de respondenten hiervan niet op de hoogte te zijn. Daarnaast moet het duidelijk zijn dat dit een vrijblijvende keuze is, en geen verplichting inhoudt. Ten aanzien van de algemene aanvraagprocedure vragen de respondenten meer transparantie en open communicatie, ook met betrekking tot hun plaats op de wachtlijst.

Een belangrijke bevinding uit dit onderzoek over de besteding van het persoonsvolgend budget is dat 1 op 5 van de huidige budgethouders aangeven dat hun persoonsvolgend budget onvoldoende hoog is om zorg en ondersteuning te kunnen inkopen volgens hun zorgnoden. Verder onderzoek dient uit te wijzen of het centrale probleem de hoogte van de persoonsvolgende budgetten is, dan wel de hoogte van de inkomensvervangende tegemoetkomingen en of integratietegemoetkomingen. Een ander belangrijk knelpunt schuilt in de randvoorwaarden, namelijk het gebrek aan toegankelijke zorg en ondersteuning om de zorgnoden te kunnen dekken. Respondenten

worden met wachtlijsten geconfronteerd en/of met een aanbod dat niet aangepast is aan hun zorgbehoeften.

Het subjectief welbevinden van personen met een handicap lijkt beduidend lager te zijn dan deze van de algemene bevolking. De resultaten tonen aan dat personen met een handicap die in de samenleving leven zich daarom niet automatisch deel voelen van de ruimere gemeenschap. Er zijn drempels op vlak van toegankelijkheid die moeten worden weggewerkt en daarnaast moet er werk gemaakt worden van een plan voor het opbouwen van ruimere sociale netwerken rond personen met een handicap om inclusie in de samenleving te realiseren.

De uitwerking van de centrale doelstelling van het persoonsvolgende financieringsbeleid, namelijk de verwezenlijking van zorggarantie en zorgcontinuïteit van kwalitatieve zorg in een inclusieve samenleving, heeft het potentieel om de levenskwaliteit van personen met een handicap in Vlaanderen structureel te verbeteren en een positieve impact op het subjectief welbevinden te hebben. Essentieel in dit verhaal is dat aan de randvoorwaarden voldaan wordt. Deze zijn een totaalinkomen voor personen met een handicap dat boven de Europese armoedegrens ligt, een voldoende groot, divers, kwalitatief en toegankelijk aanbod aan zorg en ondersteuning voorzien, zorgzame netwerken opbouwen rond personen met een handicap en de samenleving toegankelijk maken voor personen met een handicap.

Bibliografie

- Beelen, S., De Maeyer, J., Dewaele, C., Grymonprez, H., & Mathijssen, C. (2014). *Reach out! Praktijkboek voor outreachend werken*. Leuven: Lannoo Campus.
- Bennoot, T., & Dursin, W. (2017). *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland en Duitsland (2017/02)*. Leuven.
- Billiet, J. B. (1995). *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek: ontwerp en dataverzameling*. Leuven: Acco
- Bouverne-De Bie, M. (2007). Laat ons de geschiedenis meenemen, 30 jaar OCMW. *OCMW visies*, 22, 8-13.
- Buntinx, W. (2006). Supports intensity scale (Nederlandse versie SIS NL 1.0). Utrecht: NGBZ.
- Carlson, B. L., Foster, L., Dale, S. B., & Brown, R. J. H. S. R. (2007). Effects of cash and counseling on personal care and well-being. *Health Research and Educational Trust*, 42(12), 467-487.
- Christensen, K., & Chou, Y.-C. J. I. J. o. C. a. C. (2018). THEMED ISSUE–Variations and innovations in care and care work: Critical perspectives. *International Journal of Care and Caring*, 2(2), 157-163.
- Claes, C. (2011). *Inclusive Embedment of Person-centred Support: a Study of Critical Success Factors. Orthopedagogische Reeks Gent*. Gent: Universiteit Gent.
- Claes, C., De Maeyer, J., Ferket, N., & Schalock, R. L. (2016). Het ontwikkelen van een theoretisch model over de relatie tussen persoonsvolgende financiering en Quality of Life. Gent: Hogeschool Gent.
- Claes, C., Ferket, N., Vandeveld, S., Verlet, D., & De Maeyer, J. (2017). Disability Policy Evaluation: Combining Logic Models and Systems Thinking. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 247-257.
- International Wellbeing Group (2006). *Personal Wellbeing Index*. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.
- Dierckx, D. (2006). *Jaarboek armoede en sociale uitsluiting*. Antwerpen: Acco.
- epr. (2013). *Personal budgets: a new way to finance disability services*.
- Ericsson, K. A., & Simon, H. A. (1993). *Protocol Analysis verbal reports as data*. Londen, England: Brandford.
- Ferket, N., Claes, C., & De Maeyer, J. (2016). *Het ontwikkelen van een theoretisch model over de relatie tussen Persoonsvolgende Financiering (PVF) en de Quality of Life (QOL)*. Gent: Hogeschool Gent.
- Fleming, P. (2016). How personal budgets are working in Ireland-Evaluating the implementation of four individualised funding initiatives for people with a disability in Ireland. Geraadpleegd op 12 maart 2018, van https://www.genio.ie/system/files/publications/PERSONAL_BUDGETS_Ireland_MAY16_0.pdf
- Goethals, T. (2017). Onderzoek naar seksueel georiënteerd geweld bij vrouwen met een beperking in Vlaanderen. Geraadpleegd op 14 november 2018, van https://hogent.qualtrics.com/jfe/form/SV_0ulsrNQwKaoaaZT?Q_JFE=01

- Goethals, I., Verlet, D., Moons, D., & Vandeveldde, S. (2017). *Participatie en kwaliteit van leven bij personen met een handicap of beperking*. Gent: HoGent.
- Grip vzw. (2011). *Mensenrechten en Handicap. Schaduwrapport Vlaanderen (België) 2011*. Brussel: GRIP vzw
- HSRI. Human Services Research Institute. Retrieved from <https://www.hsri.org> (CHRIS: enkel URL naar website hoort niet in literatuurlijst?)
- KU Leuven. (2012). Armoederisico bij personen met handicap opvallend hoog. Geraadpleegd op XX maand 2018, van <https://nieuws.kuleuven.be/nl/2012/armoederisico-bij-personen-met-handicap-opvallend-hoog>
- Macdonald, F., & Charlesworth, S. J. J. o. I. R. (2016). Cash for care under the NDIS: Shaping care workers' working conditions? *Journal of Industrial Relations*, 58(5), 627-646.
- Maes, B., & Claes, C. (2016). *Inclusietoetsen: wegwijzers naar meer inclusie*. Geraadpleegd op XX maand 2018, http://www.vlaamswelzijnsverbond.be/files/2016%20Brochure%20Inclusietoetsen_Definitief.pdf
- Nielsen, J., Clemmensen, T., & Yssing, C. (2002). Getting access to what goes on in people's heads?- Reflections on the think-aloud technique. *NordCHI*, 10, 4.
- Petry, V., Maes, B. (2008). *QOL-PMD_ vertaling Nederlands*. Geraadpleegd op XX maand 2018, op
- Riley, A. W., Forrest, C. B., Rebok, G. W., Starfield, B., Green, B. F., Robertson, J. A., & Friello, P. (2004). The child report form of the CHIP-child edition: reliability and validity. *Medical Care*, 221-231.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273-282.
- Soziales, B. f. A. u. (2014). *Das Persönliche Budget für Menschen mit Behinderungen*. Geraadpleegd op 12 maart 2018, op https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a757-broschuere-best-practice.pdf?__blob=publicationFile&v=4
- Studiedienst Vlaamse Regering. (2017). *VRIND, Vlaamse Regionale Indicatoren*. Geraadpleegd op XX maand 2018, op <http://ebl.vlaanderen.be/publications/documents/108293>
- Van Beuningen, J., & De Jonge, T. (2011). *The personal wellbeing index*. Retrieved from (CHRIS: klopt deze verwijzing wel?)
- Van Loon, J. (2015). *SIS-A Nederlandse vertaling*. Middelburg: Arduin
- Van Loon, J., Claes, C., Mostert, R., Schalock, R., & Van Hove, G. (2015). *Ondersteuningsuitkomsten Schaal voor Volwassenen POS-A Handleiding*. Gent/Middelburg: HOGENT/Arduin

- Van Loon, J., Claes, C., Mostert, R., Schalock, R., & Van Hove, G. (2017). *Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal voor Volwassenen POS-A*. Gent/Middelburg: HOGENT/Arduin
- Van Loon, J., Mostert, R., & Goethals, I. (2016). *Vertaling San Martin Schaal: Meten van kwaliteit van bestaan bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking*. Gent/Middelburg: HOGENT/Arduin
- Vandeurzen, J. (2016) Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Vlaams mantelzorgplan 2016-2020. Geraadpleegd op XX maand 2018, op <http://ebl.vlaanderen.be/publications/documents/106394>
- Vandeurzen, J. (2010). *Perspectief 2020. Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Vandeurzen, J. (2010-2011). *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. Brussel: Vlaams Parlement
- Vandeurzen, J. (2013). *Conceptnota: persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaamse Regering
- VAPH. (2017). *Indicatoren PvF*.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in developmental disabilities, 35*(1), 75-86.
- Vlaams Parlement. (2013-2014). *Ontwerp van 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*. Brussel: Vlaams Parlement
- Vlaams Parlement. (2014). *Decreet houdende de Persoonsvolgende Financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en ondersteuning van personen met een handicap: Verwijzingen*. Brussel: Vlaams Parlement
- Yetter, G., & Capaccioli, K. (2010). Differences in responses to Web and paper surveys among school professionals. *Behavior Research Methods, 42*(1), 266-272.
- Young, K. A. (2005). Direct from the source: the value of 'think-aloud' data in understanding learning. *Journal of Educational Enquiry, 6*(1), 15.

Annexen

Annex 1: Matrix als resultaat van het vooronderzoek (Ferket, Claes, & De Maeyer, 2016)

1) INPUT: DOELSTELLING	2) THROUGHPUT: PROCESSEN	3) OUTPUT: RECHTEN, ZELFBEPALING EN SOCIALE INCLUSIE	INDICATOREN OUTPUT	BRONNEN OUTPUT	4) OUTCOME: QOL
<p>In 2020 is er een garantie op zorg en ondersteuning voor personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contanten</p>	<p>-Het opstellen van een ondersteuningsplan (DOP)</p> <p>-MDT maakt een verslag van een objectivering van de ondersteuningsnoden (mogelijks met ZZI)</p> <p>-RPC beslist over budgetcategorie en prioriteit. Pmh kan hierbij aanwezig zijn.</p>	<p><u>QOL domein: Rechten</u></p> <p>er wordt direct ingezet op het recht op respectvolle zorg en ondersteuning die de zorgtekorten dekt voor pmh.</p>	<p>-Zorg en ondersteuning volgens de zorgbehoeften van de pmh is toegankelijk en beschikbaar.</p> <p>-De persoon met handicap ontvangt aangepaste therapieën en medische opvolging</p> <p>-De mate waarin de pmh aangeeft dat de zorg en ondersteuning zijn basisnoden dekt</p> <p>-De mate waarin de pmh aangeeft dat de zorg en ondersteuning verder gaat dat de basisnoden dekken</p> <p>-Kwaliteit van de zorg (zie invulling tabel 13)</p>	<p>-VAPH: registratie wachtlijsten</p> <p>- VAPH: Registratie van zorgtekorten.</p> <p>-Inspectie: controle VAPH voorzieningen en reguliere diensten op toegankelijkheid en kwaliteit</p> <p>-Voorzieningen: zelfevaluatie</p> <p>-Survey over traject PVF</p>	<p><u>Welbevinden:</u> <u>Fysiek,</u> <u>emotioneel,</u> <u>materialistisch</u></p> <p><u>-Artikel 25:</u> <u>gezondheid</u></p> <p><u>-Artikel 14:</u> <u>Vrijheid en</u> <u>veiligheid van</u> <u>de persoon</u></p>

-Zorg op maat

-Continuïteit van de zorg
(zie invulling tabel 13)



1) INPUT: DOELSTELLING

2) THROUGHPUT:
PROCESSEN

3) OUTPUT: RECHTEN,
ZELFBEPALING EN
SOCIALE INCLUSIE

INDICATOREN
OUTPUT

BRONNEN OUTPUT

4) OUTCOME:
QOL

In 2020 worden alle gebruikers van zorg geïnformeerd over hun verschillende zorgmogelijkheden aan de hand van mondelinge en schriftelijke toelichting.

-DOP gebruik wordt door de overheid gestimuleerd (rol: neutraliteit en toegankelijkheid van informatie)

QOL domein: Zelfbepaling

Zelfbepaling wordt rechtstreeks bevorderd door gebruikers te informeren en keuzemogelijkheden aan te bieden

-Het begripsniveau van de informatie

-VAPH: Registratie van pmh die gebruik maken van een DOP

-Het gebruik van informatie

-VAPH? Aantal pmh die daadwerkelijk overstappen naar een andere zorgaanbieder

-Mogelijkheden tot meningsuiting

-Survey over zelfbepaling in het zorgproces

-Toegang tot informatie

-Zelfbepaling: zie invulling tabel 13

-VAPH controleert handtekening op OP

In 2020 genieten alle gebruikers van vraaggestuurde zorg, dit wil zeggen zorg dat tot stand is gekomen op basis van de zorgvraag en de wensen van de gebruikers afgetoetst aan de hand van de zorgzwaarte, ondersteuningsnood en de thuissituatie.

-Het ondersteuningsplan wordt goedgekeurd en ondertekend door de pmh of zijn vertegenwoordiger.

-Zelfbepaling bevorderen door het gebruik van vraaggestuurde zorg

- Keuzevrijheid

-Persoonlijke autonomie

-Registratie van nieuw aanbod door VAPH= mobiliteit

-Stimuleren van sociaal ondernemerschap

-Persoonlijke controle

-Alliantie tussen OP en uiteindelijke zorgrealisatie

-De realisatie van persoonlijke

-Zorgverschuivingen

-Persoonlijke ontwikkeling

[-Artikel 27: werken werkgelegenheid](#)

-Sociale inclusie

[- VN Artikel 9: toegankelijkheid](#)

- Interpersoonlijke relaties

			doelen	registreren door VAPH	-Sociale inclusie
			-Vraaggestuurde zorg: zie invulling tabel 13	-Registratie door CAW, OCMW over doelgroep	-Sociale inclusie
				-Survey over vraaggestuurde zorg	
1) INPUT: DOELSTELLING	2) THROUGHPUT: PROCESSEN	3) OUTPUT: RECHTEN, ZELFBEPALING EN SOCIALE INCLUSIE	INDICATOREN OUTPUT	BRONNEN OUTPUT	4) OUTCOME: QOL
In 2020 leven alle gebruikers van zorg in een inclusieve samenleving, dit wil zeggen zij ontvangen zorg en ondersteuning volgens het basismodel van de zorg.	-Het basismodel van de zorg wordt gehanteerd om zorg zo inclusief mogelijk te maken.	-Sociale inclusie bevordert de regering rechtstreeks door in te zetten op zorg en ondersteuning die zo dicht mogelijk bij de pmh staat	-Wonen in een huis met minimale tussenkomst van anderen -Een huurcontract hebben op naam van de pmh -Eigenaar zijn van het huis als pmh -Gebruik maken van eerstelijnszorg, reguliere zorg	-Meten zorgverschuivingen: % pmh die gebruik maken van bepaalde ondersteuningsvormen. % van de zorg dat door VAPH voorzieningen gegeven wordt -Survey over sociaal netwerk en warmte van de zorg	-Sociale inclusie <u>Artikel 19: Zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij</u>

-Persoonlijke relaties, vrienden, sociaal netwerk, activiteiten, interacties, relaties hebben

-Warme, persoonlijke zorg ontvangen:
zie invulling tabel 13



Annex 2: Matrix: CRPD Crosswalk with Affordable Care Act

CRPD Article	NCI Indicator	HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements
<u>Article 9 – Accessibility</u>	The proportion of people who report having adequate transportation when they want to go somewhere.	<p><i>HCBS Setting requirements are based on the individual's experience:</i></p> <p>Is integrated in and supports full access to greater community</p>
	Proportion of individuals who report being able to use the phone/internet without restrictions	Ensures the individual receives services in the community with the same degree of access as individuals not receiving Medicaid home and community-based services
	The proportion of people who feel their support staff have been appropriately trained to meet their needs.	Is selected by the individual from among setting options, including non-disability specific settings and an option for a private unit in a residential setting
	The rate at which people report that they do not get the services they need including transportation, environmental adaptations/home modifications, and communication technology.	<p>Individuals residing in provider-owned or occupied residences must have a physically accessible setting.</p> <p><i>Person-Centered Planning Process:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Provides necessary information and support to the individual to ensure that the individual directs the process to the maximum extent possible • Is in plain language • Reflects cultural considerations • Provides necessary information and support to the individual to ensure that the individual directs the process to the maximum extent possible • Occurs at times/locations of convenience to the individual
		<i>Person Centered Planning Documentation:</i>

CRPD Article	NCI Indicator	HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements
		Plan is in plain language and understandable to the individual
		Distributed to the individual and others involved in the plan
	The proportion of people indicating that most staff treat them with respect.	<i>HCBS Setting:</i>
		Ensures right to privacy, dignity and respect
	The proportion of people whose basic rights are respected by others.	Ensures freedom from coercion and restraint
	The proportion of people who make choices about their everyday lives, including: housing, roommates, daily routines, jobs, support staff or providers, what to spend money on, and social activities.	Provides opportunities to control personal resources
		Optimizes individual initiative, autonomy and independence in making life choices
<u>Article 14 - Liberty and security of person</u>	The proportion of people who report that they feel safe in their home, neighborhood, workplace, and day program/ at other daily activity.	Facilitates individual choice regarding services and supports, and who provides them
	The proportion of people who report having someone to go to for help when they feel afraid.	<p data-bbox="1133 1015 1756 1035">For individuals residing in provider-owned or occupied residences:</p> <ul data-bbox="1133 1067 1906 1283" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1133 1067 1906 1115">• Occupied under a legally enforceable agreement with same responsibilities and protections from eviction as general community member tenant law <li data-bbox="1133 1115 1906 1163">• Each individual has privacy in their sleeping or living unit <li data-bbox="1133 1163 1906 1211">• Units have lockable entrance doors, with the individual and appropriate staff having keys to doors as needed <li data-bbox="1133 1211 1906 1259">• Individuals sharing units have a choice of roommates <li data-bbox="1133 1259 1906 1307">• Individuals have the freedom to furnish and decorate their sleeping or living units within the lease or other agreement <li data-bbox="1133 1307 1906 1355">• Individuals have freedom and support to control their schedules and activities and have access to food any time <li data-bbox="1133 1355 1906 1402">• Individuals may have visitors at any time <li data-bbox="1133 1402 1906 1450">• Setting is physically accessible to the individual

CRPD Article

NCI Indicator

HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements

Person Centered Planning Process:

- Is driven by the individual
- Includes people chosen by the individual
- Offers choices to the individual regarding services and supports the individual receives and from whom
- Provides necessary information and support to the individual to ensure that the individual directs the process to the maximum extent possible
- Includes strategies for solving disagreement
- Provides method to request updates
- May include whether and what services are self-directed.

Person Centered Planning Documentation:

Setting is chosen by individual and is integrated in, and supports full access to the greater community.

[Refers to choice of services including non-disability settings] Person-centered service plans document the options based on the individual's needs, preferences; and for residential settings, the individual's resources

Informed consent of the individual in writing

Includes purchase/control of self-directed services

Excludes unnecessary or inappropriate services and supports

HCBS Setting:

Is integrated in and supports full access to the greater community

Ensures the individual receives services in the community with the same degree of access as individuals not receiving Medicaid home and community-based services

The proportion of people who regularly participate in everyday integrated activities in their communities.

Article 19 - Living independently and being included in the community

The proportion of people who make choices about their everyday lives, including: housing, roommates, daily routines, jobs, support staff or providers, what to spend money on, and social activities.

CRPD Article	NCI Indicator	HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements
	The rate at which people report that they do not get the services they need: If Does Not Get Needed Services Needs If Does Not Get Needed Services Needs Social/Relationships	Provides opportunities engage in community life Is selected by the individual from among setting options, including non-disability specific settings and an option for a private unit in a residential setting
	The proportion of people who can go out on a date if they want to.	<i>For individuals residing in provider-owned or occupied residences:</i> Each individual has privacy in their sleeping or living unit • Units have lockable entrance doors, with the individual and appropriate staff having keys to doors as needed • Individuals sharing units have a choice of roommates • Individuals have the freedom to furnish and decorate their sleeping or living units within the lease or other agreement • Individuals have freedom and support to control their schedules and activities and have access to food any time • Individuals may have visitors at any time • Setting is physically accessible to the individual
	The proportion of people who are able to see their families and friends when they want.	<i>Person Centered Planning Process:</i> Includes individually identified goals and preferences related to relationships, community participation, etc.
	The proportion of people who have a close friend, someone they can talk to about personal things.	<i>Person Centered Planning Documentation:</i> Setting is chosen by the individual and is integrated in, and supports full access to the greater community
	The proportion of people who have friends and caring relationships with people other than support staff and family members.	Opportunity to engage in community life, control personal resources, and receive services in the community to the same degree of access as individuals not receiving Medicaid HCBS
	The proportion of people who feel lonely.	

CRPD Article	NCI Indicator	HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements
		Plan documents setting options provided including non-disability specific
		Plan documents option for a private unit in a residential setting and individual's resources
	The proportion of people in poor health	<i>Person Centered Planning Process:</i>
	The proportion of people who receive Medicare	Conducted to reflect what is important to the individual to ensure delivery of services in a manner reflecting personal preferences and ensuring health and welfare
	The proportion of people age 50 and older who have had a screening for colorectal cancer within the past year.	Identifies the strengths, preferences, needs (clinical and support), and desired outcomes of the individual
	The proportion of people described as having poor health.	Includes individually identified goals and preferences related to healthcare and wellness
<u>Article 25 - Health</u>	The proportion of people reported as having a primary care doctor.	Identifies risk factors and plans to minimize them.
	The proportion of people who have ever had a vaccination for pneumonia.	<i>Person Centered Planning Documentation:</i>
	The proportion of people who have had a complete annual physical exam in the past year.	Reflects clinical and support needs Individualized backup plans and strategies when needed.
	The proportion of people who have had a flu vaccination within the past 12 months.	Risk factors and measures in place to minimize risk

CRPD Article**NCI Indicator****HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements**

The proportion of people who have had a hearing test within the past 5 years.

The proportion of people who have had a routine dental exam in the past year.

The proportion of people who have had a vision screening within the past year.

The proportion of women 18 and over who have had a Pap test screening in the past year.

The proportion of women over 40 who have had a mammogram within the past 2 years.

The proportion of people taking medications for mood, anxiety, behavior problems, or psychotic disorders.

The proportion of people who maintain healthy habits in such areas as smoking, weight, and exercise.

The rate at which people report that they do not get the services they need: If Does Not Get Needed Services Needs health care

The rate at which people report that they do not get the services they need: If Does Not Get Needed Services

CRPD Article	NCI Indicator	HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements
<u>Article 27 - Work and employment</u>	Needs dental care The proportion of people who have a job in the community.	<i>HCBS Setting:</i> An HCBS setting provides opportunities to seek employment and work in competitive integrated settings.
	Of people who have a job in the community, the average length of time they have been working at their current job.	<i>Person Centered Planning Process:</i> Includes individually identified goals and preferences related to employment
	Of people who have a job in the community, the percent who receive vacation and/or sick time benefits.	<i>Person Centered Planning Documentation:</i>
	Of people who have a job in the community, the percent who were continuously employed during the previous year.	Opportunities to seek employment and work in competitive integrated settings
	The average bi-weekly earnings of people who have jobs in the community.	
	The average number of hours worked bi-weekly by people with jobs in the community.	
	The percent of people earning at or above the State minimum wage	
	The proportion of people who do not have a job in the community but would like to have one.	

CRPD Article

NCI Indicator

HCBS Setting Rule and Person centered Service Planning (PCP) Requirements

The proportion of people who do volunteer work.

The proportion of people who go to a day program or have some other daily activity.

The proportion of people who have a goal of integrated employment in their individualized service plan.

The rate at which people report that they do not get the services they need: If Does Not Get Needed Services Needs help finding or changing jobs

Annex 3: Technisch raamwerk van de survey PvF en QoL

Background characteristics

1. What is your gender?
2. In what year where you born?
3. How old are you now?
4. What disability gives you access to a personal budget?
5. What is your relationship status?
6. How is your living situation?
7. What is your highest degree?
8. What is your working situation?
9. Did you use a proxy to help you fill in this questionnaire?

Input

Throughput

Output

Personal budget planning process

Use personal budget for care/ care package

QOL in relation to the personal budget

Self-determination

= Choice, autonomy, personal goals

1. Did you choose or had a say in who makes the support plan with you?
2. Did you choose which support you need?
3. Did you make clear how intense/ how often you want help?
4. Did you choose which care form(s) you want to use (informal, formal)?
5. Could you decide what is in your support plan?
6. Are all the goals you find important in your support plan?
7. Did you have the opportunity to set goals about inclusive living?
8. Did you have the opportunity to set goals about an inclusive job?
9. Did you have the opportunity to set goals about inclusive leisure?
10. Did you have the opportunity to set

1. Did you choose cash of voucher system or a combination?
2. Would you like to switch caregivers?
3. Is your current care more needs let?
4. Do you have a say in the use of the budget?
5. Did you choose or had a say in the people you live with?
6. Did you choose or had a say in the place you live?
7. Did you choose or had a say in your day program?
8. Did you choose or had a say in your caregivers?
9. Do you feel like you are supported in doing the things you can yourself?

1. Can you make more choices since you have your personal budget?
2. Do you experience more control over your life since your personal budget?
3. Do you feel like you have more responsibilities since you receive a personal budget?
4. Do you experience more freedom since you have your personal budget?
5. Do you feel like the personal budget system helps you to evolve as a personal/ become more independent?
6. Do you experience new opportunities since you receive your personal budget?

goals about participating at inclusive activities in the community?

11. Did you have the opportunity to set goals about inclusive care?

Social inclusion

= Integration, participation, social roles

1. **(Can you get along with the people around the table that made your support plan with you?)**

1. Did you find it easy to explore new care options?
2. Did you find it easy to negotiate new care contracts?
3. Did you switch caregiver since you receive your personal budget?
4. How many times did you have the opportunity to participate in social activities in the last month?
5. Do you receive inclusive care and support?
6. Do you receive the necessary tools and assistance to move around indoors as freely as possible?
7. Do you have the necessary transportation options so you can go out anytime you want?
8. Are you able to see family and friend whenever you want?
9. Are you able to have a date whenever you want?

1. Do you experience more social contacts since your personal budget?
2. Do you experience better social contacts since your personal budget?
3. Do you experience more options to participate in an inclusive job?
4. Do you experience more options to participate at inclusive leisure?
5. Do you experience more options to participate at social activities since your personal budget?
6. Do you experience more opportunities to participate in your neighborhood since you receive a personal budget?
7. Do you feel less lonely since you receive a personal budget?

Rights

= Respect, dignity, accessibility

1. Did you understand the procedure to apply for a personal budget?
2. Did you know you could apply for assistance from an independent service (DOP, organization for rights for people with disability)?
3. Did you receive clear information about your care options?
4. Where the goals who where important to you included in the care plan?
5. Do you experience the ability to make your own choices in the care plan?
6. Have the meetings, to make your support plan, been held in your first language or a way of communicating that is easy for you to understand?
7. Did you receive a copy of your support plan and did you sign it?

1. Do you easily find new caregivers based on your support plan?
2. Are you able to receive the same care and support with your personal budget then before?
3. Do you receive the care and support as planed in your support plan?
4. Do you receive care and support now that is more needs let?
5. Which care and support do you currently receive?
6. Do you experience important shortcomings in your current care and support?
7. Do you feel like your staff had a proper training to meet your needs?
8. Do you experience a stable support team?
9. Do you have a care coordinator?

1. Do you experience care and support that covers your basic support needs since you have your personal budget?
2. Do you experience better care and support since you have your personal budget?
3. Do you feel like your health care is better monitored since you have your personal budget?
4. Do you feel like the staff treats you with respect?
5. Do you receive a meaningful day program / activities?
6. Do you have a clear picture of all your spending's with your personal budget?

Emotional wellbeing

1. Are you satisfied with the assessment of your intensity of care needs that was possibly made using the instrument ZZI?
2. If you used help from an independent

1. Are you satisfied with the current care you receive?
2. Are you satisfied with the personal budget you currently receive?
3. Do you find the personal budget system

1. How happy are you with the things you have? Like money and things you own?
2. How happy are you with your health?
3. How happy are you with the things you make or learn?

And overall QOL

**Personal wellbeing
index (translation E-
QUAL to a dutch
version for people with
an intellectual
disability)**

- service, are you satisfied with the help
you got from the independent service
like a DOP?
3. Are you satisfied with your care plan?

easy to use?

4. How happy are you with the relations you
have with the people you know?
5. How happy are you with your safety?
6. How happy are you with the things you do
outdoors?
7. How happy are you with how things will be
later in your life?

<<Unieke code participant>>

Vragenlijst

Bevraging over het persoonsvolgende financieringssysteem en kwaliteit van leven.



Gelieve de ingevulde vragenlijst voor 30 juni 2018 te verzenden naar:

Adres:
Hogeschool Gent
Vakgroep Orthopedagogie
Expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL)
t.a.v. Neelke Ferket
Valentin Vaerewijckweg 1
9000 Gent

Mailadres: neelke.ferket@hogent.be
Telefoon: 092432667

UITLEG OVER DE VRAGENLIJST

Waarover gaat dit onderzoek?

We willen te weten komen wat jij van het persoonsvolgend budget vindt en wat je vindt over jouw leven. Jaar na jaar zullen we proberen om zoveel mogelijk dezelfde mensen de vragenlijst in te laten vullen. Zo kunnen we te weten komen wat het effect van het persoonsvolgend budget op jouw kwaliteit van leven is. Zorg het persoonsvolgend budget ervoor dat je een beter leven hebt of net niet?

Wie zijn wij?

Wij zijn van de Hogeschool Gent en onderzoeken op vraag van het Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (VAPH) wat jullie van het persoonsvolgend budget vinden. Jouw naam wordt niet gevraagd. De antwoorden die je invult worden enkel gebruikt om het systeem te kunnen verbeteren, niet om jouw persoonsvolgend budget te veranderen.

Waarom dit onderzoek?

Sinds 1 januari 2017 werd gestart met het persoonsvolgend budget. Met deze bevraging willen we te weten komen wat er volgens jou goed en minder goed is aan het nieuw zorgsysteem.

Waarom zou ik meedoen?

Door de vragenlijst in te vullen laat je ons weten wat jij vindt van het nieuw zorgsysteem. Hoe meer mensen de vragenlijst invullen, hoe beter we te weten komen wat er goed en minder goed is aan het nieuw zorgsysteem. Zo kan het verbeterd worden.

Hoe kan ik meedoen?

Je kan zelf kiezen of je de vragenlijst online invult of op papier. Indien mogelijk vul je de vragenlijst zelf in (al dan niet met een beetje hulp). Wanneer het voor jou niet mogelijk is om de vragenlijst zelf in te vullen, kan je er ook voor kiezen om de vragenlijst te laten invullen door iemand die jou goed kent. Dit noemen we een proxy. In de begeleidende brief staat hoe je de vragenlijst online kan invullen. Vul je de vragenlijst op papier in dan vragen we om de vragenlijst zorgvuldig in te vullen en terug te sturen in de bijhorende enveloppe. Op deze enveloppe staat het retouradres al genoteerd, en er hoeft geen postzegel op.

Vragen?

Vragen kan je stellen door een mail te sturen naar neelke.ferket@hogent.be of door te bellen naar 092432667. Je komt dan terecht bij onderzoeker Neelke Ferket. Aarzel niet om mij te contacteren! Ik help jou graag!

Toestemming geven
FACULTEIT MENS EN WELZIJN

Vakgroep Orthopedagogie
Onderzoeker Neelke Ferket

Faculteit Mens en Welzijn – Vakgroep Orthopedagogie
Valentin Vaerewijckweg 1, 9000 Gent , tel.: 092432667 email: neelke.ferket@hogent.be
www.Hogent.be

**INFORMED
CONSENT**

Ik, participant aan het onderzoek, verklaar hierbij dat ik,
als participant bij een onderzoek aan de Vakgroep Orthopedagogie van de Hogeschool Gent,
(1) de uitleg over de aard van de vragen die tijdens dit onderzoek zullen
worden aangeboden heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende
informatie te verkrijgen
(2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek
(3) de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te
bewaren en te verwerken en anoniem te rapporteren
(4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment
stop te zetten en dit zonder opgave van reden
(5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele
manier invloed heeft op mij
(6) ervan op de hoogte ben dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen
kan krijgen

Gelezen en goedgekeurd door de participant of wettelijk vertegenwoordiger.

Door onderstaand vakje aan te vinken ga je akkoord met deelname aan het onderzoek.

Door onderstaand ja aan te vinken ga je akkoord met deelname aan het onderzoek

Ja

We bedanken je alvast voor je deelname aan dit onderzoek!

**De uiterste datum voor het beantwoorden en terugsturen van deze
vragenlijst is 30 juni 2018.**

1. Persoonlijke gegevens - Deze vragen peilen naar jouw algemene achtergrond.

2. Wat is jouw geslacht?
 - 2.1. Man
 - 2.1. Vrouw
3. In welk jaar ben je geboren?
4. Krijg je hulp bij het invullen van deze vragenlijst?
 - 4.2 Ja
 - 4.3 Neen
5. Indien je hulp krijgt bij het invullen van de vragenlijst, wat is de functie van deze persoon?(Vriend, ouder, begeleider, orthopedagoog,...)
.....
6. Wat is jouw handicap? *Duid alle antwoorden aan die kloppen. Je kan dus meerdere antwoorden aanduiden. Indien het juiste antwoord er niet tussen staat vul het dan aan bij andere.*
 - 6.1 Auditieve handicap
 - 6.2 Fysieke handicap
 - 6.3 Visuele handicap
 - 6.4 Verstandelijke handicap
 - 6.5 Autisme spectrum stoornis
 - 6.6 Geestelijke gezondheid
 - 6.7 Andere (log uit alsjeblieft):.....
.....
7. Ik ben....
Duid één antwoord aan.
 - 7.1 Alleenstaande
 - 7.2 Samen met een partner maar woon er niet mee samen
 - 7.3 Getrouwd of samenwonend
 - 7.4 Gescheiden en heb geen nieuwe relatie
 - 7.5 Weduwe of weduwnaar en heb geen nieuwe relatie
 - 7.6 Andere (log uit alsjeblieft):.....
.....
8. Ik woon:
Duid één antwoord aan.
 - 8.1 Alleen
 - 8.2 Samen met een partner (getrouwd of niet)
 - 8.3 Samen met een partner en kind(eren)
 - 8.4 Samen met kind(eren), zonder partner
 - 8.5 Samen met mijn ouders of schoonouders
 - 8.6 Samen met andere leden van mijn familie
 - 8.7 Samen met één of meer personen die geen familie van mij zijn
 - 8.8 Andere (log uit alsjeblieft):.....
.....
9. Wat is het hoogste diploma dat je haalde?
Duid één antwoord aan.
 - 9.1 (Regulier) lager onderwijs
 - 9.2 Buitengewoon lager onderwijs
 - 9.3 (Regulier) secundair onderwijs
 - 9.4 Buitengewoon secundair onderwijs
 - 9.5 Postsecundair niet-hoger onderwijs
 - 9.6 Hoger niet-universitair onderwijs
 - 9.7 Universitair onderwijs
 - 9.8 Anders (log uit alsjeblieft):.....
.....

10. Ik ben:

Duid alle antwoorden die passen aan.

- 10.1 In opleiding (op school, universiteit enz.)/student
- 10.2 Voltijds aan het werk
- 10.3 Deeltijds aan het werk (of in tijdelijk verlofstatuut)
- 10.4 Werkzoekend / niet werkend
- 10.5 Langdurig ziek of (deels) arbeidsongeschiktheid
- 10.6 Vrijwilligerswerk
- 10.7 Met pensioen

2. AANVRAAG PERSOONSVOLGEND BUDGET - Deze vragen peilen naar hoe het voor jou was om het proces te doorlopen om een PVB budget aan te vragen.

Het persoonsvolgend budget (PVB) is een budget op maat waarmee u zorg en ondersteuning kunt inkopen binnen uw eigen netwerk, bij vrijwilligers, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders. Beantwoord hierna de vraag of vragen over jouw aanvraag tot een persoonsvolgend budget.

11. Werd je automatisch overgeschakeld naar een persoonsvolgend budget? (m.a.w. kreeg je van het VAPH een brief met je budget zonder dat je hiervoor een aanvraag moest doen?)
 11.1. Ja => Ga meteen door naar deel 3, vraag 16 van de vragenlijst op pagina 8.
 11.2. Nee, ik moest hiervoor een aanvraag doen. => Ga verder naar vraag 12.
12. Was je ervan op de hoogte dat je beroep kon doen op een onafhankelijke dienst (bijstandsorganisatie, mutualiteit, DOP), die los staat van jouw zorgaanbieder, om met jou het ondersteuningsplan persoonsvolgend budget op te stellen?
 12.1. Ja
 12.2. Nee
13. Kan je bij de volgende uitspraken aangeven in welke mate je het eens of oneens bent?
Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
13.1. Ik kon beslissen wie er meewerkte aan het schrijven van mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.						
13.2. Ik voelde mij betrokken bij elke keuze die er gemaakt werd over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.						
13.3. Ik kon vrij kiezen om het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' zelf op te stellen of samen met een onafhankelijke dienst.						
13.4. Ik kon beslissen wat er in mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' moest komen.						
13.5. Ik werd ondersteund om mijn wensen, noden en dromen op alle levensdomeinen te vertellen.						

14. Heb je een exemplaar van jouw ondersteuningsplan persoonsvolgend budget?

14.1. Ja

14.2. Neen

15. Kan je bij de volgende uitspraken aangeven in welke mate je het eens of oneens bent?

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
15.1. Ik ben tevreden over mijn 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget'.						
15.2. Het 'ondersteuningsplan persoonsvolgend budget' is opgesteld in begrijpbare taal.						

3. ONDERSTEUNING INKOPEN MET HET PERSOONSVOLGEND BUDGET

- Deze vragen peilen naar hoe je met jouw persoonsvolgend budget jouw zorg en ondersteuning inkoopt en wat je van die zorg en ondersteuning vindt.

16. Voor welke vorm van persoonsvolgend budget heb jij gekozen?

Duid één antwoord aan.

- 16.1. Cashbudget
- 16.2. Voucher
- 16.3. Een combinatie van cash en voucher

17. Welke zorg en ondersteuning kreeg je reeds voor je aanvraag voor een persoonsvolgend budget?

Duid alle antwoorden aan die passen. Vul aan indien het juiste antwoord er niet bij staat.

- 30.1. Rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH)
- 30.2. Zorg in een voorziening (Zorg in natura ZIN)
- 30.3. Individuele Materiele bijstand (IMB)
- 30.4. Persoonlijk assistentiebudget
- 30.5. Ik weet het niet
- 30.6. Anders (leg uit alsjeblieft):.....

18. Heb jij je persoonsvolgend budget al gekregen?

- 18.1. Ja => Ga door naar vraag 19.
- 18.2. Neen => Ga door naar deel 4, vraag 22 van de vragenlijst op pagina 11.

19. Kan je bij de volgende afspraken aangeven in welke mate je het eens of oneens bent?

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aankruisen in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
19.1. Ik krijg voldoende zorg en ondersteuning.						
19.2. De zorg en ondersteuning die ik kreeg voor mijn persoonsvolgend budget kan ik met mijn persoonsvolgend budget verdragen.						
19.3. Ik heb een individueel ondersteuningsplan, aangepast aan mijn noden.						
19.4. Voor de zorg en ondersteuning die ik nodig heb is er een wachtlijst.						
19.5. De zorg en ondersteuning die ik nodig heb kan ik betalen met mijn persoonsvolgend budget.						

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
19.6. De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is beschikbaar in de buurt waar ik woon.						
19.7. De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is beschikbaar in een vorm die voldoende langdurig is.						
19.8. De zorg en ondersteuning die ik nodig heb is voldoende flexibel aanpasbaar aan mijn noden.						
19.9. Ik weet welke zorgaanbieders er zijn in de buurt waar ik woon.						
19.10. De personen die mij zorg en ondersteuning bieden behandelen mij met respect (bijvoorbeeld Spreken met mij op een respectvolle toon, doen niet kinderlijk tegen mij, gebruiken positieve terminologie, vermijden negatieve opmerkingen in het openbaar, spreken niet over mij alsof ik niet aanwezig ben,...).						
19.11. In de voorziening waar ik naartoe ga heb ik een ruimte waar ik alleen kan zijn wanneer ik dat wil.						
19.12. Mijn zorg en ondersteuning is veranderd sinds ik een persoonsvolgend budget heb.						

20. Kan je bij de volgende uitspraken aangeven in welke mate je het eens of oneens bent?
Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
20.1. Ik heb een dagprogramma met activiteiten die overeenstemmen met mijn voorkeuren.						
20.2. Er zijn maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken keuzes te maken.						

21. Kan je bij de volgende uitspraken aangeven in welke mate je het eens of oneens bent?
Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
21.1. Ik ben tevreden over de zorg en ondersteuning die ik krijg.						
21.2. Ik word vooraf geïnformeerd over veranderingen in het team van medewerkers die mij ondersteuning bieden (bijvoorbeeld in verband met roosters, ziekte, vakanties, etc.).						
21.3. Ik heb een persoonlijk overzicht waarop staat waar ik van hou, wat mij kalmeert, waar ik niet van hou, en hoe ik kan reageren, dat alle medewerkers kennen en waar alle medewerkers zich aan moeten houden.						

4. JE LEVENSKWALITEIT

22. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
22.1. Ik maak mijn voorkeur en/of afkeer op vlak van activiteiten en handelingen duidelijk (bijvoorbeeld verzorging, voeding,...).						
22.2. Ik kan mijn behoeften, gevoelens en wensen duidelijk maken. Ik word gehoord.						
22.3. Ik heb wat te zeggen over mijn geld, of tenminste over een deel van mijn geld.						
22.4. Ik kies hoe ik mijn vrije tijd spendeer.						
22.5. Ik krijg ondersteuning om activiteiten in de samenleving te ondernemen, die aangepast zijn aan mijn noden en mogelijkheden.						
22.6. Ik kan mijn mening kenbaar maken (bijvoorbeeld je kan zeggen wat je denkt of hoe je je voelt bij wat er gebeurt in je leven, je kan aangeven wat je wil).						
22.7. Ik heb zelf gekozen waar ik woon. (In een residentiele voorziening gaat het zowel over de voorziening als over de leefgroep/woning binnen de voorziening.)						
22.8. Ik kies zelf welk werk/welke dagbesteding ik doe.						
22.9. Ik mag zelf kiezen (bijvoorbeeld wat voor kleren je wilt dragen, wat je wilt eten, waar je naartoe wilt gaan).						
22.10. Als mij iets gevraagd word, kan ik beslissen om dat niet te doen.						

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
22.11. Ik kan aangeven wat ik wil doen, wat ik wil dragen, waar ik naartoe wil, wat ik wil eten enzoverder.						
22.12. Ik kan samen met mijn vriend(en)/vriendin(nen) bepalen hoe wij onze tijd samen doorbrengen.						

23. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
23.1. Ik voel me veilig en zeker in mijn omgeving.						
23.2. Ik heb voldoende privacy.						
23.3. Ik word ondersteund om voor mijzelf op te komen.						
23.4. Ik word beschermd tegen uitbuiting en misbruik.						
23.5. Ik heb een vertrouwenspersoon.						
23.6. Ik heb een partner/ kan een partners relatie aangaan als ik dat wil.						
23.7. Ik mag zo vaak als ik wil samen zijn met mijn partner/ vriend of vriendin.						
23.8. Ik heb thuis een plek waar ik helemaal mijzelf kan zijn.						
23.9. Ik heb toegang tot aangepast vervoer wanneer ik dit wens en nodig heb.						
23.10. De directe omgeving in de buurt van mijn woonplaats is toegankelijk voor mij.						
23.11. Er wordt mij iets geweigerd omwille van mijn handicap (bijvoorbeeld je mag niet op de bus of train omwille van je handicap; je mag geen woning huren omwille van je handicap; je krijgt geen verzekering omwille van je handicap).						

24. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.
 Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
24.1. Ik kan deelnemen aan sociale activiteiten met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders (bijvoorbeeld feestjes, uitstappen, sportevenementen, festivals, activiteiten in de buurt).						
24.2. Ik kan gebruik maken van diensten in de lokale gemeenschap (bijvoorbeeld: winkels, kapper, post, bibliotheek, bank, kerk, huisarts, Tandarts).						
24.3. Ik doe vrijetijdsactiviteiten samen met andere mensen dan groepsgenoten, familieleden of begeleiders.						
24.4. Ik participeer aan activiteiten buiten de voorziening met mensen los van degenen die mij ondersteunen.						
24.5. Ik participeer in inclusieve activiteiten die geschikt zijn voor mijn lichamelijke en cognitieve mogelijkheden (bijvoorbeeld concert, tentoonstelling, circus, markt).						
24.6. Ik participeer in inclusieve activiteiten die mij interesseren.						
24.7. De activiteiten waaraan ik deelneem houden rekening met de vrijetijds- en culturele activiteiten in mijn omgeving.						
24.8. Ik heb de mogelijkheid om naar andere omgevingen, dan waar ik verblijf, te gaan (dat wil zeggen reizen, uitstapjes maken, enzovoort).						

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
24.9. Ik krijg ondersteuning van mensen uit mijn directe omgeving om te participeren in de samenleving. (Het gaat om anderen dan professionele hulpverleners, bijvoorbeeld ouders, familieleden, vrijwilligers, burea.)						
24.10. Ik heb een individuele begeleider of een persoonlijke assistent die mij bijstaat bij activiteiten in de samenleving.						

25. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.
Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
25.1. Ik ben tevreden met hoe het gaat in mijn leven.						
25.2. Ik heb betekenisvolle en positieve sociale contacten met personen buiten de zorgomgeving en de directe familie (bijvoorbeeld vrienden, kennissen, ruimere familie).						
25.3. Ik heb een goed contact met mijn ouders en/of andere familieleden						
25.4. Andere mensen gaan op een negatieve manier met mij om. (bijvoorbeeld je wordt gepest of uitgelachen door anderen, je krijgt negatieve opmerkingen van anderen over je uiterlijk of gedrag.)						
25.5. Andere mensen gaan op een gepaste manier met mij om. (bijvoorbeeld ze doen geen dingen in je plaats die je zelf kan, ze spreken niet op een kinderlijke manier tegen je.)						

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
25.6. Familie of kennissen gaan op een gepaste manier met mij om (bijvoorbeeld ze doen geen dingen die je zelf kan in jouw plaats, ze zijn niet te beschoffend of betuttelend, ze spreken niet op een kinderlijke manier tegen je).						
25.7. Ik ervaar vijandige reacties van familieleden of kennissen.						
25.8. Ik uit vaak liefde en genegenheid tegenover anderen.						
25.9. Ik kan met anderen praten over mijn persoonlijke behoeften.						
25.10. Er zijn specifieke maatregelen genomen om het mij mogelijk te maken mijn omgeving te beïnvloeden (de fysieke, materiele, en sociale omgeving).						

26. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
26.1. Ik heb genoeg inkomen om te kunnen kopen wat ik echt nodig heb.						
26.2. Ik heb genoeg geld om te kunnen sparen.						
26.3. Er worden specifieke maatregelen genomen om de omgeving waar ik woon aan te passen aan mijn mogelijkheden en beperkingen (dat wil zeggen sensorisch, cognitief, gedragsmatig, lichamelijk).						
26.4. Ik heb een fysieke ruimte, een plek, waar mijn persoonlijke eigendommen binnen bereik zijn.						
26.5. Ik heb belangrijke persoonlijke bezittingen zoals een radio, televisie, stereo en foto's.						

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
26.6. Ik heb voldoende geld om eigen keuzes te kunnen maken (bijvoorbeeld waar te wonen, wat te eten, welke kleding enzoverder).						
26.7. Ik heb een betaalde baan.						
26.8. Ik heb een sleutel van mijn eigen huis of kamer.						
26.9. Ik heb voldoende geld om te winkelen en aankopen te doen (van spullen en diensten).						
26.10. Ik huur een huis of ben eigenaar van een huis.						

27. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.
Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
27.1. Ik voel me 's morgens goed uitgerust.						
27.2. Ik ervaar tijdens dagelijkse activiteiten geen hinder van zintuiglijke beperkingen (bijvoorbeeld gehoor, zicht).						
27.3. Ik heb zelden pijn.						
27.4. Ik ben bezorgd over 'pijn hebben' of 'ziek zijn'.						
27.5. Mijn fysieke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, begeleider...).						
27.6. Mijn geestelijke gezondheid wordt goed opgevolgd (door mijn huisarts, psycholoog, psychiater, begeleider...).						
27.7. Ik heb geen last van neveneffecten van medicatie die ik krijg.						
27.8. Ik kan mij vrij bewegen op de plaats waar ik woon.						
27.9. Ik krijg voldoende rust en ontspanning.						
27.10. Ik eet gezond.						
27.11. Ik hou mijn gezondheid en conditie op peil.						

28. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.

Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
28.1. Ik weet wie ik om hulp, advies of raad moet vragen wanneer ik dat nodig hebt.						
28.2. Ik vier gebeurtenissen die belangrijk zijn voor mij en mijn belangrijke anderen (bijvoorbeeld verjaardagen, jubilea).						
28.3. Ik heb de mogelijkheid om mensen te ontmoeten los van degenen die mij ondersteunen.						
28.4. Ik krijg, indien ik dat wil, ondersteuning bij het uitbouwen van een partnerschap.						
28.5. Ik heb een persoonlijke band met familieleden.						
28.6. Ik besteed tijd met familieleden (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).						
28.7. Ik heb vrienden.						
28.8. Ik heb een goede vriend, met wie ik veel kan delen.						
28.9. Ik besteed tijd met vrienden. (bijvoorbeeld bezoeken, telefoons, mails, sociale media, gezamenlijke activiteiten).						
28.10. Ik heb seksuele of intieme contacten of kan die hebben wanneer ik dat wil.						
28.11. Andere personen vragen naar mij of zoeken contact met mij. (bijvoorbeeld je wordt door anderen uitgenodigd voor bijeenkomsten, feestjes, ..., je wordt gevraagd om samen iets te doen.)						

29. Geef bij de volgende uitspraken aan in welke mate je het eens of oneens bent.
 Vragen die je niet begrijpt beantwoord je niet. Wanneer de vraag niet van toepassing is op jou kan je dit aanduiden in de laatste kolom.

	Helemaal oneens	Oneens	Niet eens/ niet oneens	Eens	Helemaal eens	Niet van toepassing
29.1. Ik kan doorheen activiteiten, nieuwe competenties verwerven en/of nieuwe ervaringen opdoen.						
29.2. Ik leer om zelfstandiger te worden, volg cursussen of een opleiding.						
29.3. Ik maak optimaal gebruik van mijn mogelijkheden.						
29.4. Ik heb werk/ dagbesteding aansluitend bij mijn interesses.						
29.5. Ik krijg de kans om nieuwe dingen te leren in mijn dagelijkse leefsituatie.						
29.6. Ik heb de gelegenheid om te laten zien wat ik allemaal kan.						
29.7. Ik heb toegang tot informatie die mij interesseert: vb. een krant, een tijdschrift, internet of een bibliotheek.						
29.8. Ik kan hulp invoeren bij noodsituaties.						
29.9. Ik krijg vorming op vlak van werkcompetenties. (kennis of vaardigheden in verband met je werk of je dagbesteding).						
29.10. Ik krijg vorming op vlak van persoonlijke competenties. (persoonlijke kenmerken, kennis of vaardigheden; bijvoorbeeld creativiteit, assertiviteit, fotografie, met de PC werken, culturele kennis.)						
29.11. Ik krijg vorming op vlak van sociale competenties. (kennis en vaardigheden die nodig zijn om met anderen om te gaan. Bijvoorbeeld sociale vaardigheden, seksuele voorlichting.)						

30. De volgende vragen gaan over hoe tevreden u bent over uw leven. Geef bij de volgende vragen van 1-10 aan hoe tevreden je bent over uw leven. 1 is heel ontevreden en 10 heel erg tevreden. *Vragen die je niet begrijpt, hoef je niet in te vullen.*

	30.1. Hoe tevreden bent u met uw leven in het algemeen?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.2. Hoe tevreden bent u met uw levensstandaard?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.3. Hoe tevreden hebt u met uw gezondheid?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.4. Hoe tevreden bent u met wat u op dit moment bereikt in uw leven?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.5. Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.6. Hoe tevreden bent u met uw veiligheidsgevoel?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.7. Hoe tevreden bent u met de mate waarin u zich onderdeel van uw gemeenschap voelt?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden
	30.8. Hoe tevreden bent u met uw zekerheid voor de toekomst?										
Heel ontevreden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heel tevreden

Je bent aan het einde van de vragenlijst. We hebben nog drie afsluitende vragen.

Hiervoor werden heel wat vragen gesteld over jouw leven.

31. Wat denk je dat er positief zal zijn met het persoonsvolgend budget?

.....
.....
.....
.....

32. Waar ben je bezorgd over met het persoonsvolgend budget?

.....
.....
.....
.....

33. Wil je nog iets kwijt dat niet in de vragenlijst aan bod kwam?

.....
.....
.....
.....

We bedanken je voor je deelname aan dit onderzoek!

De uiterste datum voor het beantwoorden en terugsturen van deze vragenlijst is 30 juni 2018.

Stuur de vragenlijst terug naar:

Hogeschool Gent
Vakgroep Orthopedagogie
Expertisecentrum Quality of Life (E-QUAL)
t.a.v. Neelke Ferket
Valentin Vaerewijckweg 1
9000 Gent

Je hoeft geen postzegel te gebruiken!

Annex 5: Contextualisering onderzoeksverloop

De relatie tussen Quality of Life en Persoonsvolgende Financiering. De ontwikkeling van een monitoringssysteem over de relatie tussen persoonsvolgende financiering en Quality of Life. Contextualisering en verloop onderzoeksproject:

In een voorgaand onderzoeksproject uitgevoerd door E-QUAL (expertisecentrum Quality of Life, HOGENT) werd ingegaan op de relatie tussen Kwaliteit van Leven (KvL) en de implementatie van het systeem van Persoonsvolgende Financiering (PvF) voor volwassenen in Vlaanderen. Deze studie resulteerde in een theoretisch model, dat de relaties blootlegt tussen PvF als systeem en KvL als uitkomstmaat. Voorliggende studie zou oorspronkelijk ingaan op de relaties tussen het persoonsvolgende financieringssysteem en levenskwaliteit aan de hand van een empirische studie. Deze initiële doelstelling werd – op vraag van het VAPH en in overleg met de stuurgroep – gewijzigd. De focus van het project verschoof van het proces rond PvF en de relatie met KvL naar het ontwikkelen van een instrument om in de toekomst op longitudinale wijze de vooropgestelde uitkomst, namelijk KvL te meten. Desalniettemin, werden aan de hand van dit onderzoek verschillende concepten die centraal staan in de huidige beleidsvisie en internationaal erkend worden als belangrijke indicatoren binnen de UNCRPD (vb. KvL, toegankelijkheid van zorg) empirisch getest.

Deze keuze om in te zetten op instrumentontwikkeling, eerder dan het verzamelen van empirische data, werd gemaakt aangezien op het moment van het onderzoek slechts een beperkt deel van de voorziene onderzoekspopulatie reeds ingestapt was in het systeem van PvF. Daardoor was het niet mogelijk een grootschalige, representatieve studie uit te voeren bij de volledige populatie.

Door deze gewijzigde focus kwam de nadruk van het onderzoek te liggen op het ontwikkelen en testen van een survey instrument gericht op proces- en uitkomstindicatoren.

Vanuit het VAPH werd er op dat moment eerder geopteerd voor het ontwikkelen van een kwantitatief meetinstrument, bruikbaar voor grootschalige afname, eerder dan het inzetten op kwalitatief verdiepend onderzoek. Op basis van een selectie van internationaal gevalideerde meetinstrumenten en internationale indicatoren kreeg de survey vorm.

Het ontwikkelde instrument kan – mits verdere validering bij een representatieve groep – één mogelijke manier zijn om kwaliteit van zorg, ervaringen met PvF en KvL te monitoren vanuit de perceptie van de persoon zelf en/of een proxy.

Om te anticiperen op de mogelijke barrières van het ontwikkelde instrument werden verschillende pilootafnames gedaan. De informatie bekomen uit deze interviews zal de verdere ontwikkeling van het instrument ten goede komen. Gezien de diversiteit van de groep mensen die ondersteund worden door het VAPH, zal een survey slechts ten dele een geschikt instrument zijn. Voor specifieke doelgroepen zal het noodzakelijk zijn om op een alternatieve manier de

gegevens te verzamelen. Kwalitatieve onderzoeksmethoden kunnen hier aanvullend zijn.

Daarnaast is het leggen van een causaal verband tussen PvF en KvL onmogelijk, aangezien KvL door een veelheid aan variabelen beïnvloed wordt. Deze studie heeft echter wel ingezet op het in kaart brengen van gewenste uitkomstmaten vanuit een beleidsperspectief en op basis van een internationale literatuurstudie. Naar de toekomst toe zou het relevant zijn om deze resultaten naast de resultaten van een algemene populatie te leggen en daarnaast evoluties rond KvL van mensen met een beperking op lange termijn in kaart te brengen (via systematische monitoring). Voor wat betreft 'subjectief welzijn' zien we op basis van dit onderzoek reeds dat de scores voor mensen met een beperking significant lager zijn dan deze van de algemene bevolking op verschillende levensdomeinen. Verder onderzoek bij een representatieve steekproef (aangepast aan hun noden) is wenselijk om deze stelling verder te onderzoeken.