

# **HET PERSOONSVOLGEND BUDGET VOOR MEERDERJARIGE PERSONEN MET EEN BEPERKING IN VLAANDEREN EN HET EFFECT DAARVAN OP DE MANTELZORGER**

Aantal woorden: 29.678

**Björn Carré**

Stamnummer: 01405512

Promotor: Prof. Dr. Bram Verschuere

Commissaris: Drs. Wouter Dursin

Masterproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van:

Master of Science in de Bestuurskunde en het Publiek Management

Academiejaar: 2017- 2018



# HET PERSOONSVOLGEND BUDGET VOOR MEERDERJARIGE PERSONEN MET EEN BEPERKING IN VLAANDEREN EN HET EFFECT DAARVAN OP DE MANTELZORGER

Aantal woorden: 29.678

Björn Carré

Stamnummer: 01405512

Promotor: Prof. Dr. Bram Verschuere

Commissaris: Drs. Wouter Dursin

Masterproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van:

Master of Science in de Bestuurskunde en het Publiek Management

Academiejaar: 2017- 2018



## VERTROUWELIJKHEIDSCLAUSULE

Ondergetekende verklaart dat de inhoud van deze masterproef mag geraadpleegd en/of gereproduceerd worden, mits bronvermelding.

I declare that the content of this Master's Dissertation may be consulted and/or reproduced, provided that the source is referenced.

Naam student/name student: Björn Carré

Handtekening/signature



## **WOORD VOORAF**

In deze masterproef werd onderzoek verricht naar het persoonsvolgend budget (verder afgekort als PVB) voor meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen en het effect daarvan op de mantelzorger. Dit onderzoek is het sluitstuk van mijn Master Bestuurskunde en Publiek Management aan de Universiteit Gent. De inzichten, vaardigheden en kennis die ik gedurende deze vierjarige opleiding heb verworven, hebben mij geholpen om deze masterproef tot een goed einde te brengen. Dit onderzoek heeft er bovendien toe geleid dat ik nieuwe inzichten en vaardigheden heb verworven die voordien nog niet aanwezig waren. Ik ben er nog steeds van overtuigd dat dit een heel boeiend onderwerp is en mijn ambities binnen de brede welzijnssector zijn er alleen maar door toegenomen. Ik heb met veel plezier mijn energie en tijd in deze masterproef gestoken. Deze masterproef is echter geen eenmanswerk maar is tot stand gekomen dankzij de hulp van een aantal personen en organisaties. Dit voorwoord is de uitgelezen kans om hen te bedanken.

Ten eerste wil ik mijn promotor prof. dr. Bram Verschuere en mijn copromotor drs. Wouter Dursin bedanken voor hun ondersteuning en feedback. Zij zorgden ervoor dat mijn masterproef in de juiste richting evolueerde en gaven een aantal nuttige inzichten en opties mee tijdens de feedbackmomenten. Ik kon hen steeds bereiken voor vragen en opmerkingen omtrent de vooruitgang van mijn onderzoek.

Ten tweede wil ik de mantelzorgers bedanken die wilden deelnemen aan de diepte-interviews. Het zijn stuk voor stuk geëngageerde mensen die de beste zorgen willen geven aan de persoon met een beperking waarvoor ze de zorg opnemen. Het is voor hen echter niet evident om over dit onderwerp te vertellen en hun ervaringen te delen. De mantelzorgers hebben ondanks hun drukke agenda's toch tijd vrijgemaakt om mij te ontvangen in hun thuissituatie. Ik ben hen heel dankbaar voor de aangebrachte inzichten.

Ten derde wens ik de organisaties te bedanken die mij geholpen hebben om de mantelzorgers te bereiken. Ik heb een beroep gedaan op de vijf erkende bijstandsorganisaties in Vlaanderen. Deze hebben de mantelzorgers die in aanmerking kwamen warm gemaakt om deel te nemen aan mijn onderzoek.

Ten slotte wens ik mijn vriendin, ouders, vrienden en vriendinnen te bedanken voor de steun en het vertrouwen. Het schrijven van deze masterproef heeft veel tijd en energie gekost en zij hebben de voorbije periode net iets dragelijker gemaakt.





## **INHOUDSOPGAVE**

Woord vooraf .....	i
Lijst van afkortingen .....	v
Lijst van figuren en tabellen .....	vi
Inleiding .....	1
Hoofdstuk 1: Het begrippenkader .....	3
1.1 De evolutie richting vraagsturing voor personen met een beperking .....	3
1.1.1 Het persoonlijk assistentiebudget .....	3
1.1.2 Het persoonsgebonden budget .....	4
1.1.3 De persoonsvolgende financiering .....	5
1.1.4 De redenen voor de evolutie van aanbodsturing richting vraagsturing .....	8
1.2 Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap .....	9
1.2.1 De staats Hervormingen van 1980 en 1988 .....	9
1.2.2 Het ontstaan van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap .....	9
1.2.3 De organisatie en het takenpakket .....	9
1.3 De mantelzorger en de persoon met een beperking .....	11
1.3.1 De mantelzorger .....	11
1.3.2 De persoon met een beperking .....	13
Hoofdstuk 2: De probleemformulering .....	14
2.1 De literatuurstudie .....	14
2.1.1 De beperkingen aan de literatuurstudie .....	14
2.1.2 De opzet van de literatuurstudie .....	15
2.1.3 De verschillende effecten .....	16
2.1.4 Evaluatie geraadpleegde literatuur .....	23
2.2 De wetenschappelijke relevantie .....	23
2.3 De maatschappelijke relevantie .....	24
2.4 De onderzoeksdoelstelling .....	26
2.5 De onderzoeksvraag .....	26
Hoofdstuk 3: De onderzoeksopzet .....	28
3.1 De onderzoeksmethode .....	28
3.1.1 Het diepte-interview .....	28
3.1.2 De uitwerking van de diepte-interviews .....	29
3.2 Het operationaliseren .....	29
3.2.1 De populatie .....	29
3.2.2 De steekproef .....	31
3.2.3 De negen effecten .....	32

3.2.4 De validiteit, representativiteit en betrouwbaarheid .....	33
Hoofdstuk 4: De analyse en de resultaten .....	34
4.1 De respondenten .....	34
4.2 De analyse .....	36
4.3 De resultaten .....	37
4.3.1 De zorgrelatie en de betrokkenheid bij de zorg en ondersteuning .....	37
4.3.2 De keuze over en de controle op het eigen leven en het sociaal leven .....	40
4.2.3 De persoon met een beperking en zijn administratieve lasten .....	43
4.3.4 Het vinden en/of het behouden van betaald werk.....	49
4.3.5 De eigen financiële situatie.....	51
4.3.6 Het eigen psychisch welzijn.....	55
4.3.7 Het eigen fysiek welzijn .....	56
4.3.8 De mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven .....	58
4.3.9 De relatie met gezin, familie, vrienden en zorgaanbieders.....	61
Hoofdstuk 5: De conclusie en discussie .....	64
5.1 De conclusie .....	64
5.2 De discussie .....	65
Referenties .....	vii
Bijlagen.....	
Bijlage A: De topic list.....	A
Bijlage B: De vertrouwelijkheidsverklaring .....	B
Bijlage C: De budgetcategorieën .....	C

## LIJST VAN AFKORTINGEN

AAMR	American Association on Mental Retardation
BBB	Beter Bestuurlijk Beleid
BOB	Basisondersteuningsbudget
CAW	Centrum voor Algemeen Welzijnswerk
DOP	Diensten Ondersteuningsplan
FAM	Flexibel Aanbod Meerderjarigen
IMB	Individuele Materiële Bijstand
IVA	Intern Verzelfstandigd Agentschap
MDT	Multidisciplinair Team
NRTH	Niet-Rechtstreeks Toegankelijke Hulp
PAB	Persoonlijk Assistentiebudget
PGB	Persoonsgebonden Budgetten
PGT	Persoonsgebonden Trekkingsrecht
PVB	Persoonsvolgend Budget
PVF	Persoonsvolgende Financiering
RTH	Rechtstreeks Toegankelijke Hulp
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VDAB	Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling
VFSIPH	Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap
WHO	Wereldgezondheidsorganisatie
WVG	Welzijn Volksgezondheid en Gezin
VN	Verenigde Naties
VRPH	Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

## LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN

Figuur 1: De vijf concentrische cirkels van het zorgcirkelmodel .....	25
Tabel 1: De drie vraaggestuurde financieringssystemen in Vlaanderen .....	3
Tabel 2: Een aantal vraaggestuurde financieringssystemen internationaal bekeken .....	14
Tabel 3: De gehanteerde zoektermen .....	15
Tabel 4: De onderzoeksvraag en de deelvragen .....	27
Tabel 5: De negen effecten.....	32
Tabel 6: De tien mantelzorgers en de wijze van contactopname .....	34
Tabel 7: De mantelzorgers en hun kenmerken .....	34
Tabel 8: De personen met een beperking en hun kenmerken.....	35
Tabel 9: De eigenschappen van het PVB.....	35
Tabel 10: De plaats, datum en duurtijd.....	36
Tabel 11: De resultaten van het eerste effect.....	37
Tabel 12: De resultaten van het tweede effect.....	40
Tabel 13: De resultaten van het derde effect .....	43
Tabel 14: De resultaten van het vierde effect.....	49
Tabel 15: De resultaten van het vijfde effect .....	51
Tabel 16: De resultaten van het zesde effect.....	55
Tabel 17: De resultaten van het zevende effect.....	56
Tabel 18: De resultaten van het achtste effect.....	59
Tabel 19: De resultaten van het negende effect .....	61

## INLEIDING

Deze masterproef in het kader van de Master Bestuurskunde en Publiek Management aan de Universiteit Gent verricht onderzoek naar een nieuwe beleidsmaatregel in Vlaanderen. Ik koos als onderwerp het PVB voor meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen en het effect daarvan op de mantelzorger. Het PVB voor meerderjarige personen met een beperking is nog maar volledig operationeel sinds 1 januari 2017 wat maakt dat er over dit onderzoeksonderwerp nog geen literatuur ter beschikking is in Vlaanderen. Dit PVB zorgt ervoor dat de zorg en ondersteuning voor personen met een beperking vraaggestuurd wordt en men gaat ervan uit dat dit tot meer zorg op maat en inspraak zou leiden voor de persoon met een beperking. Het is echter onduidelijk wat dit systeem kan betekenen voor de mantelzorger van een persoon met een beperking die een dergelijk budget krijgt. Het onderzoek in deze masterproef heeft als doel na te gaan welke effecten dit PVB heeft op de mantelzorger. Mijn werk is onderverdeeld in vijf delen en deze licht ik hieronder kort toe.

Het eerste deel betreft het begrippenkader waarin de beleidscontext wordt toegelicht. Er wordt een beschrijving gegeven van het PVB en wat hieraan vooraf ging, welk bestuursniveau voornamelijk instaat voor het beleid voor personen met een beperking, wie de mantelzorger en de persoon met een beperking precies zijn en hoe deze twee actoren gedefinieerd kunnen worden.

Het tweede deel omvat de probleemformulering. Deze start met een literatuurstudie van buitenlandse onderzoeken die zich richten op soortgelijke systemen. Het PVB is immers nog maar recent ingevoerd in Vlaanderen en daarom is er hier nog geen literatuur ter beschikking. Ondanks deze moeilijkheden identificeerde ik toch twaalf effecten. Vervolgens bestudeer ik de relevantie van mijn probleemstelling. Er is zowel een wetenschappelijke als maatschappelijke relevantie aanwezig wat dit onderzoek een extra meerwaarde geeft. Een volgend onderdeel gaat over de onderzoeksdoelstelling. Deze bepaalt de richting waarin het onderzoek dient te evolueren. Ten slotte wordt er nog stilgestaan bij de onderzoeksvraag, die op het einde van deze inleiding wordt aangehaald, en de bijbehorende deelvragen.

In het derde deel wordt de gehanteerde onderzoeksmethode verder toegelicht en verantwoord ik waarom ik deze methode heb gekozen. Ik ga ook dieper in op de populatie en de steekproef van dit onderzoek en wat de gevolgen hiervan zijn voor de representativiteit, validiteit en betrouwbaarheid. Aan het einde van dit deel wordt nog beschreven welke effecten aan bod zullen komen gedurende de diepte-interviews en de verantwoording die hieraan wordt gegeven.

De analyse van de afgenomen diepte-interviews en het daarvoor gebruikte computerprogramma komen aan bod in het vierde deel. De resultaten die hieruit voortvloeien, worden besproken en er zal voor de verschillende effecten worden nagegaan wat nu juist de resultaten zijn.

In het vijfde deel kom ik tot de conclusie en discussie. In de conclusie tracht ik om de belangrijkste resultaten kort te beschrijven en aan de hand hiervan de onderzoeksvraag te beantwoorden. In de discussie ga ik dieper in op deze conclusie en worden er interpretaties gegeven aan de vastgestelde resultaten. Op het einde beschrijf ik wat de beperkingen zijn van het onderzoek en welke aanbevelingen er kunnen gedaan worden. Deze verschillende delen hebben als opzet om een stap dichterbij te komen bij het zo volledig en duidelijk mogelijk beantwoorden van de onderzoeksvraag: wat is het effect van het PVB op de mantelzorg van meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen?

## HOOFDSTUK 1: HET BEGRIPPENKADER

### 1.1 De evolutie richting vraagsturing voor personen met een beperking

De zorg voor personen met een beperking, die door de Vlaamse overheid wordt gestuurd, verliep twintig jaar geleden uitsluitend volgens een systeem van aanbodsturing. In een systeem van aanbodsturing zal de overheid voorzieningen en organisaties erkennen en subsidiëren. In ruil voor deze financiële middelen zullen deze organisaties een aanbod aan dienstverlening ontwikkelen en ter beschikking stellen aan de doelgroep die ze moet bereiken. Het gaat om een systeem waar de zorgaanbieder centraal staat zonder dat de personen met een beperking mee kunnen bepalen hoe de aangeboden ondersteuning er zal uitzien. In 1997 kwam dit systeem van aanbodsturing echter voor een eerste keer onder druk te staan (Hallaert, 2014; Verkooijen & Elderhuis, 2009; Verschuere & Hermans, 2016).

**Tabel 1: De drie vraaggestuurde financieringssystemen in Vlaanderen**

Naam	Vorm	Soort zorg
PAB	Cash budget	Persoonlijke assistentie Ambulante ondersteuning door VAPH-diensten en reguliere diensten
PGB	Cash budget of vouchers of trekkingsrecht	Persoonlijke assistentie Hulpmiddelen Ondersteuning door VAPH-diensten en reguliere diensten
PVF BOB	Cash budget (forfait)	Vrij te besteden Bedoeld voor informele en niet-gespecialiseerde zorg
PVB	Cash budget of vouchers	Gespecialiseerde zorg

Bron: Hallaert (2014)

In de tabel hierboven wordt een overzicht gegeven van de drie vraaggestuurde financieringssystemen voor personen met een beperking in Vlaanderen. Deze vraaggestuurde financieringssystemen hebben de evolutie van aanbodsturing richting vraagsturing mogelijk gemaakt. Deze drie financieringssystemen worden hieronder verder uitgewerkt.

#### 1.1.1 Het persoonlijk assistentiebudget

In 1997 werd er een eerste keer geëxperimenteerd met een persoonlijk assistentiebudget (PAB) waarbij zestien personen met een fysieke beperking een budget kregen toegewezen. Dit eerste experiment slaagde er omwille van zijn kleinschaligheid en beperkte representativiteit niet in om waarheidsgetrouwe resultaten te bereiken.

In 1999 besliste de Vlaamse Regering om een tweede experiment te organiseren en trachtte aan deze kritieken tegemoet te komen door de budgetten te verhogen, het aantal personen te verhogen en de doelgroep uit te breiden door elk type beperking mee te nemen. In 2000 werd het PAB-decreet aangenomen waardoor het in 2001 mogelijk werd voor alle personen met een beperking of hun wettelijke vertegenwoordigers om een dergelijk budget aan te vragen en hiermee persoonlijke assistentie in te kopen (Looten & Verstraete, 2014; Breda et al., 2004a; Breda et al., 2004b). Een PAB maakt het mogelijk voor personen met een beperking om de gewenste ondersteuning in hun eigen thuissituatie te realiseren, eventueel in combinatie met semi-residentiële en ambulante zorgvormen, zonder dat zij resoluut voor de residentiële vorm moeten kiezen. Men heeft als het ware de hoedanigheid van werkgever ten aanzien van de persoonlijke assistenten die voor zorgverlening in de thuissituatie zullen instaan. Dit systeem is erop gericht om meer op maat te werk te gaan en de persoon met een beperking zelfstandiger zijn eigen zorg te laten inrichten (Looten & Verstraete, 2014; Breda et al., 2004b). De regelgeving houdt echter de verplichting in dat de uitgaven moeten bewezen worden en dat het budget niet kan worden aangewend voor om het even wat. Het kan gaan om lichamelijke verzorging, verplaatsingen, dagactiviteiten, huishoudelijke taken en assistentie gericht op de school -en werksituatie. De personen met een beperking kunnen zelf een assistent tewerkstellen, al dan niet hun mantelzorg, of kunnen hiervoor een beroep doen op een zelfstandige, een uitzendbureau of een vrijwilligersorganisatie (Sorée, 2011; Deforme, 2016; De Coninck & Kuppens, 2015). Persoonlijke assistentie wordt omschreven als: “de handelingen van een persoonlijke assistent, gericht op het bijstaan en begeleiden van een persoon met een handicap bij het uitvoeren van de activiteiten met het oog op de organisatie van het dagelijks leven en de bevordering van de sociale integratie” (Breda et al., 2004a, p. 4). Het PAB was een eerste stap in de richting van een vraaggestuurd systeem.

### **1.1.2 Het persoonsgebonden budget**

Een jaar na het PAB-decreet volgde er in 2001 een volgende stap richting vraagsturing: het persoonsgebonden budget (PGB). Het duurde echter tot 2008 vooraleer er aan het PGB-decreet gehoor werd gegeven aan de hand van een experiment waarbij men uitging van een behoeftengestuurde betoelaging van voorzieningen. Het experiment voorzag in een PGB voor 133 personen met een fysieke en/of mentale beperking. Desondanks leidde het niet tot het veralgemenen van het PGB ten aanzien van alle personen met een beperking zoals dat gebeurde na de PAB-experimenten (Deforme, 2016; Breda, Gevers, Vandervelden & Peeters, 2011; Sorée, 2011). Nochtans ging het PGB verder dan het PAB aangezien het budget hen niet enkel in staat stelde om assistenten aan te nemen.



Er werd voorzien in een persoonsgebonden trekkingsrecht (PGT) dat de persoon met een beperking in staat moest stellen om zorg in te kopen bij de erkende zorgaanbieders. Er werd daarbij gewerkt met een derde betalerssysteem aan de hand van vouchers en voorzien in een individuele materiële bijstand (IMB) waarmee er hulpmiddelen konden worden aangekocht en rechtstreeks aan de persoon met een beperking werden uitbetaald. Het PGB stelde de persoon met een beperking zowel in staat om de ondersteuning zelf te organiseren als deze in te kopen bij de voorzieningen naar keuze (Gevaert, 2004; Hallaert, 2014).

### **1.1.3 De persoonsvolgende financiering**

Het decreet dat de persoonsvolgende financiering (PVF) regelt, is gebaseerd op twee conceptnota's van de Vlaamse Regering:

- De eerste conceptnota<sup>1</sup> tracht de basisprincipes uit het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap toe te passen binnen de Vlaamse beleidscontext. Deze conceptnota heeft voor ogen om de zorgvernieuwing voor personen met een beperking tot een goed einde te brengen tegen 2020 (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).
- De tweede conceptnota<sup>2</sup> werkt verder op de eerste conceptnota maar beperkt zich uitsluitend tot het concretiseren van de PVF. Het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) organiseerde op 6 en 7 juni 2012 een maatschappelijk debat waarbij het de bedoeling was om maatschappelijke aanbevelingen te formuleren. Deze beleidsaanbevelingen werden meegenomen in deze tweede conceptnota (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013).

Het decreet PVF, dat op 23 april 2014 werd goedgekeurd door het Vlaams Parlement, heeft tot doel een bijdrage te leveren aan een vraaggestuurde zorg voor personen met een beperking. Men redeneert dat iedereen het recht heeft om zijn ondersteuning zelf te organiseren aangezien deze ondersteuning er niet voor iedereen hetzelfde uit zal zien. Het decreet werkt volgens een tweetrappensysteem waarbij geldt dat het budget van de ene trap onmogelijk gecumuleerd kan worden met de andere trap (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap [VAPH], 2017b).

---

<sup>1</sup> Perspectief 2020: een nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking

<sup>2</sup> Conceptnota persoonsvolgende financiering voor personen met een beperking

### **1.1.3.1 Het basisondersteuningsbudget**

Het gaat om een forfaitair niet-belastbaar bedrag van 300 euro dat maandelijks ter beschikking wordt gesteld aan personen met een beperking. Men kan dit geld vrij besteden en er hoeven geen uitgavenbewijzen voorgelegd te worden. Het basisondersteuningsbudget (BOB) moet niet worden aangevraagd aangezien de zorgkas zelf contact zal opnemen en uitbetalen indien men in aanmerking komt. Men komt in aanmerking indien het gaat om een erkende beperking, een vastgestelde ondersteuningsnood en indien men geen beroep doet op de niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (NRTH) en aangesloten is bij een erkende zorgkas. De leeftijd speelt geen rol meer voor het BOB aangezien dit sinds 2017 kan worden toegekend aan minder- en meerderjarigen. Dit BOB is een onderdeel van de Vlaamse Sociale Bescherming. Samengevat is het BOB er voor personen met een beperkte ondersteuningsnood (Vlaamse overheid, 2017a).

### **1.1.3.2 Het persoonsvolgend budget**

Het persoonsvolgend budget (PVB) is een budget op maat waarmee de personen met een beperking intensieve zorg en ondersteuning kunnen kopen. Het gaat niet om een forfaitair bedrag maar om twaalf budgetcategorieën al naargelang de zorgzwaarte. Deze categorieën worden uitgedrukt in euro's of personeelspunten (zie bijlage C). Dit PVB staat momenteel enkel ter beschikking voor meerderjarige personen met een beperking die erkend worden door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Men kan deze zorg en ondersteuning inkopen bij het eigen netwerk, vrijwilligers, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders. Een PVB dient zelf aangevraagd te worden en kan grotendeels gecombineerd worden met de tegemoetkomingen voor hulpmiddelen en aanpassingen. Het is echter niet mogelijk om dit budget te combineren met het BOB en de rechtstreeks toegankelijke hulp (VAPH, 2017a, 2017c, 2017d). Er dienen verschillende stappen doorlopen te worden indien men aanspraak wil maken op een PVB<sup>3</sup> (VAPH, 2017a, 2017e):

- Stap 1: De persoon met een beperking dient een proces van vraagverheldering te doorlopen vooraleer hij/zij kan overgaan tot de aanvraag van een PVB. Het gaat erom wat men zelf nog kan, welke ondersteuning er al is en welke ondersteuning er nog ontbreekt volgens de aanwezige noden en wensen. Indien uit deze vraagverheldering blijkt dat men nood heeft aan intensieve zorg dan kan er overgegaan worden tot de tweede stap in het proces.

---

<sup>3</sup> Het is niet altijd eenvoudig om zelfstandig te werken te gaan bij het doorlopen van deze drie stappen. Indien het niet mogelijk is om zich te beroepen op vrienden en familie kan men steeds terugvallen op de diensten ondersteuningsplan (DOP), de diensten maatschappelijk werk verbonden aan de ziekenfondsen, de gebruikersorganisaties en de hulptool van het VAPH.

- Stap 2: Het invullen en indienen van een ondersteuningsplan bij het VAPH. Het ondersteuningsplan brengt alle mogelijkheden van de persoon met een beperking en zijn omgeving in kaart. Dat is een uitgebreid plan met informatie over deze persoon, zijn huidige situatie en zijn vraag naar zorg en ondersteuning. In dat plan moet ook beschreven worden hoe het proces van vraagverheldering precies verlopen is.
- Stap 3: In de laatste stap dient er een multidisciplinair verslag opgemaakt te worden door een multidisciplinair team (MDT). In dit verslag gaat men zo objectief mogelijk na wat de ondersteuningsnoden zijn. Het MDT zal eveneens een budgetcategorie voorstellen en de dringendheid van de ondersteuningsaanvraag nagaan. Het MDT zal vaak gebruik maken van een zorgzwaarte-instrument waarbij men aan de hand van een aantal vragen zal trachten in te schatten hoeveel ondersteuning er nodig is in het dagelijkse leven van de persoon met een beperking. Het multidisciplinair verslag wordt samen met het ondersteuningsplan PVB ingediend bij het VAPH die de aanvraag finaal zal beoordelen.

Na deze drie stappen te hebben doorlopen zal het VAPH een oordeel vellen. Dit gebeurt door de provinciale evaluatiecommissie (PEC) en de regionale prioriteitencommissie (RPC). De PEC zal beslissen over de erkenning van een persoon met een beperking en de budgetcategorie waartoe een persoon behoort. De RPC kent een prioritering toe binnen de drie prioriteitengroepen aangezien er niet voldoende budgetten ter beschikking zijn voor alle personen met een beperking die een aanvraag doen voor een PVB. Indien er een budget wordt toegewezen, bestaat er nog altijd een mogelijkheid om een herziening aan te vragen omwille van een veranderde situatie<sup>4</sup> (VAPH, 2017e, 2017f). Eenmaal de persoon met een beperking een PVB heeft gekregen en de gewenste ondersteuning heeft gekozen alsook wie deze ondersteuning zal aanbieden, kan men een overeenkomst met deze organisatie of persoon afsluiten en zijn budget besteden. Dit budget kent vier verschillende verschijningsvormen (VAPH, 2017d):

- Een cash bedrag: Men kan zowel terecht bij een vergunde zorgaanbieder als bij andere personen en organisaties die ondersteuning aanbieden. In dit geval beheert men de betaling zelf en moet men uitgavenbewijzen ter beschikking stellen aan het VAPH ter controle.
- Een voucher: Deze kan enkel gebruikt worden bij een vergunde zorgaanbieder of een bijstandsorganisatie. Het VAPH zal de betaling verder regelen.

---

<sup>4</sup> Indien er geen budget is toegewezen, kan men zich nog steeds beroepen op vier bijzondere procedures die worden voorzien: de noodsituatie, de spoedprocedure, de maatschappelijke noodzaak en de uitzonderingsprocedure 7/7.

- Een combinatie: De persoon met een beperking kan er voor kiezen om een deel van zijn budget in cash en een andere deel als voucher in te zetten.
- Een vrij besteedbaar deel: Hiervoor zijn geen uitgavenbewijzen noodzakelijk ongeacht de keuze voor een cash bedrag, een voucher of een combinatie.

Uit het bovenstaande blijkt dat deze PVF veel verder gaat dan het oorspronkelijke PAB en het PGB. Hieronder wordt dieper ingegaan op de redenen voor deze evolutie.

#### **1.1.4 De redenen voor de evolutie van aanbodsturing richting vraagsturing**

In Verschuere & Hermans (2016) worden er een drietal redenen aangehaald waarom dit systeem van aanbodsturing onder druk kwam te staan. Ten eerste waren er de personen met een beperking en hun familie die meer zorg op maat vroegen. Het hebben van meer inspraak in het type zorg dat zij ontvangen is belangrijk voor hen aangezien ze hierdoor niet langer afhankelijk zijn van de zorg die hen wordt aangeboden door de voorzieningen (Keunen et al., 2015). Ten tweede is er het aanbod dat de toegenomen vraag naar zorg niet kan volgen wat leidt tot het ontstaan van wachtlijsten. De personen met een beperking konden binnen het bestaande systeem niet geholpen worden. Ten slotte moet België, en dus ook Vlaanderen, zich houden aan het verdrag van de Verenigde Naties (VN). Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) werd door België op 2 juli 2009 geratificeerd (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013). Dit verdrag gaat ervan uit dat de persoon met een beperking zelf over zijn eigen zorg en ondersteuning moet kunnen beslissen. Dit heeft ertoe geleid dat de sector voor personen met een beperking eerder in een vraaggestuurd systeem is veranderd (Keunen et al., 2015). Er zijn verschillende definities terug te vinden van vraagsturing maar Bovenberg (2002, p. 12) is erin geslaagd om dit eenvoudig en allesomvattend voor te stellen: “bij vraagsturing draagt de overheid een budget over aan burgers in de vorm van geld of rechten. Burgers zoeken vervolgens zelf de aanbieder, waarbij concurrerende aanbieders vrij kunnen toetreden en over een ruime beleidsvrijheid beschikken om aan de wensen van burgers te voldoen”. De persoon met een beperking staat in dit geval dus centraal en zal beschikken over een budget om ondersteuning naar keuze aan te vragen bij de zorgaanbieder die men verkiest. Elke persoon met een beperking krijgt op die manier de ondersteuning op maat die men nodig heeft. Dit systeem van vraagsturing vergt natuurlijk enige flexibiliteit en deregulering van de zorgaanbieders en vereist de nodige kennis van de persoon met een beperking (Van Der Kraan, 2006).

## **1.2 Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap**

### **1.2.1 De staatshervormingen van 1980 en 1988**

In de periode voor 1980 beschikte de federale overheid over drie verschillende departementen of parastatalen om de gehandicaptenzorg in België vorm te geven: het ministerie van Sociale Voorzorg, Het Rijksfonds voor de Sociale Reclassering van de Minder-Validen en Het Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Hulp aan Gehandicapten. De zorg voor personen met een beperking is pas na de staatshervormingen van 1980 en 1988 grotendeels een bevoegdheid van de gemeenschappen geworden. Deze bevoegdheid is toegewezen aan de gemeenschappen aangezien deze zich met de persoonsgebonden aangelegenheden bezighielden. De federale overheid bleef echter bevoegd voor een aantal taken en tot op vandaag, na de zesde staatshervorming, is dit nog steeds het geval. Er valt onder meer te denken aan de financiële tegemoetkomingen die onderdeel uitmaken van de sociale zekerheid waaronder de integratietegemoetkoming en de inkomensvervangende tegemoetkoming van de FOD Sociale Zekerheid. Ondanks deze bevoegdheidsverdeling blijven de gemeenschappen over de residuaire bevoegdheden beschikken wat het beleid voor personen met een beperking betreft (VAPH, 2017g; Looten, 2013).

### **1.2.2 Het ontstaan van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap**

De bevoegdheidsoverdrachten in 1980 en 1988 hielden onder meer in dat er een nieuwe instelling op het Vlaamse bestuursniveau diende opgericht te worden, namelijk het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH). Dit Vlaams fonds kreeg grotendeels de bevoegdheden van het vroegere Rijksfonds en het Fonds voor Medische, Sociale en Pedagogische Hulp. In 2006, naar aanleiding van de herstructurering Beter Bestuurlijk Beleid (BBB), is ervoor gekozen om de arbeidsgerelateerde aspecten over te hevelen naar het beleidsdomein Werk en Sociale Economie. In het kader van BBB werden drie nieuwe agentschappen opgericht: de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling (VDAB), het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de Subsidieagentschappen voor Economie en Werkgelegenheid. De bevoegdheden van het VAPH zijn, behalve wat de arbeidsgerelateerde aspecten betreft, sterk gelijkend op deze van zijn voorganger (Vanderplasschen, Vandevelde, Claes, Broekaert & Van Hove, 2006; Looten, 2013; VAPH, 2017g).

### **1.2.3 De organisatie en het takenpakket**

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) is een intern verzelfstandigd agentschap (IVA) met rechtspersoonlijkheid. Het maakt deel uit van het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) en valt onder de

verantwoordelijkheid van diens bevoegde minister (Vlaamse overheid, 2017b). Het VAPH voorziet in verschillende vormen van ondersteuning en begeleiding voor personen met een beperking<sup>5</sup>. Men maakt een opdeling tussen de RTH en de NRTH:

- De rechtstreeks toegankelijke hulp staat open voor personen met een beperking die af en toe op zoek zijn naar begeleiding, dagopvang of verblijf, te combineren volgens de eigen noden. Een vermoeden van beperking is voldoende om hiervan gebruik te maken. Men kan steeds terecht bij een RTH-zorgaanbieder die door het VAPH erkend en gesubsidieerd is. De persoon met een beperking kan 8 punten inzetten per kalenderjaar en moet eveneens een eigen bijdrage betalen voor de verleende hulp. In dit geval is het dus niet nodig om een aanvraag in te dienen bij het VAPH. Deze RTH staat zowel ter beschikking voor meerder- en minderjarigen in de veronderstelling dat er geen gebruik wordt gemaakt van een multifunctioneel centrum (MFC), PAB of PVB (VAPH, 2017h; Verschuere & Hermans, 2016).
- De niet-rechtstreeks toegankelijke hulp staat open voor personen met een beperking die op zoek zijn naar intensieve ondersteuning. Om deze ondersteuning aan te vragen moet men een procedure doorlopen. Deze NRTH verschilt naargelang het om een meerder- of minderjarige gaat (Verschuere & Hermans, 2016; VAPH, 2017i; Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013):
  - Minderjarigen: De ondersteuning voor minderjarigen moet aangevraagd worden bij de intersectorale toegangspoort van het Agentschap Jongerenwelzijn die deel uitmaakt van de integrale jeugdhulp. Hier kan men terecht om ondersteuning van een MFC aan te vragen (tot de leeftijd van 21 jaar), een PAB te verkrijgen en aanspraak te maken op een tegemoetkoming in het kader van IMB.
  - Meerderjarigen: De ondersteuning voor meerderjarigen moet aangevraagd worden bij het VAPH. Het gaat dan om de aanvraag van een PVB (het BOB wordt automatisch toegekend en moet niet worden aangevraagd) en de tegemoetkoming in het kader van de IMB.

Om het aanbod van de professionele zorgaanbieders flexibeler te maken en beter te kunnen inspelen op de verschillende zorgvragen van personen met een beperking werden deze zorgaanbieders omgedoopt tot een MFC voor minderjarigen en een FAM voor meerderjarigen. Dit is een voorbereidende stap geweest naar aanleiding van de geleidelijke invoering van de PVF (Verschuere & Hermans, 2016; VAPH, 2017i).

---

<sup>5</sup> Deze beperking moet vastgesteld zijn voor men de leeftijd van 65 jaar heeft bereikt. Indien dit niet het geval is zullen er andere diensten bevoegd worden behalve voor wat de IMB betreft.

### **1.3 De mantelzorger en de persoon met een beperking**

#### **1.3.1 De mantelzorger**

De zorg voor personen met een beperking in Vlaanderen wordt traditioneel waargenomen door twee zorgvormen: de informele en de formele zorg. De formele zorg houdt in dat het om professionele zorgverleners gaat die zorg aanbieden als hun beroepsactiviteit. De informele zorg wordt teruggebracht tot zelfzorg, vrijwilligerszorg en mantelzorg. Ten eerste is er de zelfzorg waarbij de persoon in staat is om zelf te voldoen aan zijn fysieke, psychische en sociale noden. Het is echter voor personen met een beperking heel moeilijk om zelfzorg op te nemen waardoor er vaak een beroep moet gedaan worden op andere zorgvormen. Ten tweede is er de vrijwilligerszorg waarbij de nadruk ligt op het gestructureerd en georganiseerd verstrekken van hulp aan een persoon met een beperking. Ten slotte is er de mantelzorg waarbij geldt dat de mantelzorger deel uitmaakt van de directe omgeving van de persoon met een beperking en er dus al een sociale band aanwezig was vooraleer de zorgfunctie werd opgenomen (Jacobs & Lodewijckx, 2004; Centraal Bureau voor de Statistiek, 2010). Het Kennispunt Mantelzorg (2014) hanteert op zijn website een ruime definitie van wat mantelzorg precies inhoudt. Het gaat om: “de extra zorg of ondersteuning die meer dan occasioneel, tijdelijk of langdurig, aan een persoon met fysieke, psychische of sociale noden verleend wordt door één of meerdere personen uit de directe omgeving. De zorgverlening vloeit voort uit een sociale relatie en gebeurt buiten het kader van een beroepsactiviteit of van georganiseerd vrijwilligerswerk”.

Indien we het hebben over de mantelzorger, worden we geconfronteerd met een aantal onduidelijkheden. Ten eerste is het niet meteen duidelijk hoeveel mantelzorgers er in Vlaanderen actief zijn. Hun aantal is niet exact te bepalen aangezien er geen volledige, centrale registratie gebeurt van wie nu wel of niet mantelzorger is. Er wordt wel voorzien in een gedeeltelijke registratie in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. In het begin van 2016 waren er 138.901 mantelzorgers geregistreerd (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016). Niettemin zijn er ook een aantal schattingen van het totale aantal mantelzorgers terug te vinden. Vanderleyden & Moons (2015) schatten dat ongeveer één op de vijf Vlamingen als mantelzorger actief is. Men slaagt er echter niet in om verder te komen dan deze schattingen om het exacte aantal mantelzorgers te bepalen. Het is bovendien niet wenselijk om het exacte aantal te bepalen aangezien dit continu wijzigt. Ten slotte valt het op dat deze schattingen enkel over de algemene mantelzorger gaan, wat ervoor zorgt dat er geen gegevens ter beschikking zijn over de mantelzorgers van personen met een beperking (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016).

Ten tweede is het niet meteen duidelijk hoe die mantelzorg van een persoon met een beperking eruit ziet. Het gaat om verschillende hoedanigheden al naargelang een aantal kenmerken van enerzijds de mantelzorg en anderzijds de context:

- Dé mantelzorg bestaat niet. We merken verschillen op qua leeftijd en geslacht. We trachten dit te schetsen aan de hand van het aantal geregistreerde mantelzorgers in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. Ten eerste stelt men vast dat de leeftijd een rol speelt. Op basis van de geregistreerde mantelzorgers in 2016 stelt men vast dat de leeftijdscategorie 45-64 jaar instaat voor 67.188 mantelzorgers. Dit is bijna de helft van het totale aantal geregistreerde mantelzorgers in 2016. Eenmaal deze leeftijdscategorie voorbij stelt men vast dat er terug minder mantelzorgers zijn. Als we kijken naar het geslacht, stellen we vast dat er meer vrouwelijke dan mannelijke geregistreerde mantelzorgers zijn. Er zijn 85.580 vrouwelijke geregistreerde mantelzorgers en 51.685 mannelijke mantelzorgers (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016; Vanderleyden & Moons, 2010).
- De context kan eveneens verschillen al naargelang de relatie, de woonsituatie en de zorgintensiteit. Ten eerste is het zo dat de mantelzorg de zorg kan opnemen voor de partner, vader, moeder, dochter, zoon, familielid, vriend en buur. Uit de literatuur is gebleken dat het bij de geregistreerde mantelzorgers voornamelijk gaat om de zorg voor kinderen, partners en ouders. Het komt veel minder voor dat men mantelzorg opneemt voor familieleden, vrienden en burens (Vanderleyden & Moons, 2010; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016). Ten tweede is er de woonsituatie die kan verschillen. Het is namelijk zo dat de verzorgde ofwel bij de mantelzorg inwoont ofwel elders (bijvoorbeeld op zichzelf of in een zorgvoorziening). Ten slotte is er een verschil naargelang de aangeboden zorgintensiteit. De ene mantelzorg verleent 1 uur per week zorg terwijl een andere mantelzorg al snel 10 of meer uren mantelzorg per week verleent (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Boons, 2015; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer & Demeyer, 2016).

Het is dus niet eenvoudig om de mantelzorg van een persoon met een beperking in kaart te brengen. In het vervolg van dit onderzoek zal er steeds voldoende aandacht besteed worden aan deze verschillende hoedanigheden.



### 1.3.2 De persoon met een beperking

In dit onderzoek wordt uitgegaan van personen met een beperking. Een beperking is conceptueel verschillend van een stoornis, een maatschappelijk participatieprobleem en een handicap. Het VAPH (2017k), dat zich heeft laten leiden door de WHO, stelt dit als volgt voor: “een stoornis is een afwijking in of verlies van functies of anatomische eigenschappen, een beperking is een moeilijkheid die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten als gevolg van een stoornis, een maatschappelijk participatieprobleem is het probleem dat iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven en een handicap is combinatie van deze drie begrippen”. Het VAPH (2017j) definieert een handicap vervolgens als: “elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten, en persoonlijke en externe factoren”. In dit onderzoek zullen wij geen aandacht besteden aan het maatschappelijk participatieprobleem aangezien dit onderzoek zich voornamelijk richt op de mantelzorg en niet op de persoon met een beperking. Desalniettemin is deze evolutie belangrijk geweest aangezien de persoon met een beperking nu beschouwd wordt als iemand die geholpen moet worden en die zelf over zijn eigen leven kan beslissen (VAPH, 2017k).

De persoon met een beperking is net zoals de mantelzorg niet eenvoudig te definiëren. Het is ten eerste niet meteen duidelijk hoeveel personen met een beperking er zijn. Om enigszins een beeld te krijgen, kan er gekeken worden naar het totaal aantal cliënten dat ondersteuning van het VAPH krijgt. In 2012<sup>6</sup> ging het om 78.432 personen met een beperking die een bepaalde ondersteuning kregen van het VAPH. Het zal wellicht om veel meer personen met een beperking gaan aangezien niet iedereen een ondersteuning krijgt van het VAPH (VAPH, 2014). Een tweede onduidelijkheid stelt zich met betrekking tot de persoon met een beperking zelf aangezien deze kan verschillen naargelang een aantal kenmerken. Ten eerste kan het gaan om een verschil in geslacht en leeftijd. Een beperking zal bijvoorbeeld helemaal anders aanvoelen voor een volwassene in vergelijking met een tiener. Ten tweede is er een verschil naargelang het soort beperking dat men heeft (voornamelijk visueel, auditief, cognitief fysiek of een combinatie). Het spreekt voor zich dat iemand met een verstandelijke beperking andere noden heeft dan iemand met een fysieke beperking. Ten derde is er een verschil naargelang de oorsprong van de beperking. Deze is ofwel aanwezig sinds de geboorte of is ontstaan uit omstandigheden die eveneens heel divers kunnen zijn. Het is dus niet eenvoudig om zowel voor de mantelzorg als voor de persoon met een beperking een definitie te geven en deze te situeren (Verschuere & Hermans, 2016; VAPH, 2015).

---

<sup>6</sup> Er zijn echter geen recentere cijfers terug te vinden die een totaal overzicht geven van alle cliënten bij het VAPH.

## **HOOFDSTUK 2: DE PROBLEEMFORMULERING**

### **2.1 De literatuurstudie**

Het PVB in de zorg voor personen met een beperking is stapsgewijs in werking getreden in 2016 en is volledig operationeel sinds 1 januari 2017. Dit PVB is met andere woorden een recente beleidsmaatregel die bovendien geen voorloper kent binnen andere welzijnssectoren in Vlaanderen en omwille hiervan is er nog geen literatuur ter beschikking die nagaat wat het effect is van dit PVB op de mantelzorgers in Vlaanderen. Het is wel zo dat er enkele jaren terug werd geëxperimenteerd met andere vraaggestuurde financieringssystemen, namelijk het PAB en het PGB binnen de zorg voor personen met een beperking. De meeste literatuur die ter beschikking is over deze twee systemen past echter niet binnen de opzet van deze masterproef mits enkele uitzonderingen. Bovendien kan men zich evenmin op de andere gemeenschappen in België beroepen aangezien de Franstalige en Duitstalige Gemeenschap niet in een dergelijk vraaggestuurd financieringssysteem voorzien (VAPH, 2017b). Deze beperkingen hebben ervoor gezorgd dat de literatuurstudie zich diende te richten op het buitenland.

#### **2.1.1 De beperkingen aan de literatuurstudie**

De literatuurstudie in deze masterproef dient rekening te houden met een tweetal beperkingen. De eerste beperking gaat over de onderstaande niet-exhaustieve tabel die een aantal landen opneemt die eveneens werken met een vraaggestuurd financieringssysteem.

**Tabel 2: Een aantal vraaggestuurde financieringssystemen internationaal bekeken**

<b>Het land</b>	<b>Het financieringssysteem</b>
Vlaanderen	Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) Persoonsgebonden budget (PGB)
Nederland	Persoonsgebonden Budget (PGB)
Engeland	Individual Budgets (IB) Direct Payments (DP) Personal (Health) Budget (P(H)B)
Frankrijk	Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
Duitsland	Pflegeversicherung (PV) Trägerübergreifendes persönliches Budget (TPB) Persönliches Budget (PB)
Verenigde Staten	Cash and Counselling Self-directed care
Canada	Individualized funding Self-managed care Self-directed care
Australië	Consumer-directed-care packages (CDC)

Bron: Eigen tabel op basis van Tilly, Wiener & Cuellar (2000); Da Roit & Le Bihan (2010); Gadsby (2013); Benoot et al. (2018) & Hallaert (2014)

In de tabel hierboven gaat het om landen die het meest frequent voorkomen in de literatuur over vraaggestuurde financieringssystemen. Er zijn nog meer landen, waaronder Zweden, Finland en Oostenrijk, die met een dergelijk systeem werken maar hierover is weinig literatuur ter beschikking. Deze tabel moet het mogelijk maken om een doelgerichte literatuurstudie uit te voeren en de belangrijkste onderzoeken te identificeren. Een tweede beperking heeft te maken met de taal van de geraadpleegde literatuur. In deze literatuurstudie wordt enkel aandacht besteed aan onderzoeken die in het Nederlands of Engels zijn geschreven en dit omwille van taalbarrières en de complexiteit van het onderwerp.

### 2.1.2 De opzet van de literatuurstudie

Indien men over voldoende wetenschappelijk literatuur wenst te beschikken, is het noodzakelijk om wetenschappelijke databanken te raadplegen. In dit onderzoek is gekozen voor Google Scholar en Web of Science. Er wordt gebruik gemaakt van een Booleaanse AND-operator. Het gebruik van deze operator was noodzakelijk aangezien de twee zoektermen allebei moesten voorkomen om op deze manier de meest nuttige literatuur voor deze masterproef terug te vinden. In de tabel hieronder worden de combinaties van zoektermen weergegeven (Van Thiel, 2015).

**Tabel 3: De gehanteerde zoektermen**

<b>Nederlandstalige literatuur</b>	
<b>Zoekterm 1</b>	<b>Zoekterm 2</b>
Persoonsvolgende financiering (PVF)	Mantelzorger
Persoonsvolgend budget (PVB)	Informele zorg
Persoonlijk assistentiebudget (PAB)	Ouders
Persoonsgebonden budget (PGB)	Partner
Budget	Kinderen
Vraagsturing	Buren/vrienden
Zorgvernieuwing	
<b>Engelstalige literatuur</b>	
<b>Zoekterm 1</b>	<b>Zoekterm 2</b>
Individual Budgets (IB)	(Lay) carer
Direct Payments (DP)	Caregiver
Cash and Counselling	Family care
Self-directed care	Informal care
Individualized funding	Parents
Personalised support	Spouse
Consumer directed care	Children
Personalisation	Neighbours/Friends
Personal budgets	

Bron: Eigen tabel

### **2.1.3 De verschillende effecten**

De literatuur die uiteindelijk in aanmerking kwam voor het onderwerp van dit onderzoek is geanalyseerd en op basis hiervan zijn er in totaal twaalf effecten van vraaggestuurde financieringssystemen op de mantelzorggeïdentificeerd. In de verschillende onderzoeken wordt er niet altijd evenveel aandacht besteed aan elk van deze effecten. Bovendien werd het duidelijk dat de buitenlandse literatuur over dit onderwerp nog zeer beperkt is. Men geeft in verschillende onderzoeken (Larkin & Dickinson, 2011; Larkin, 2015; Jones et al., 2012; Hamilton et al., 2017; Mitchell et al., 2013; Brooks et al., 2016; ) aan dat er te weinig aandacht wordt besteed aan de effecten van een vraaggestuurd financieringssysteem op de mantelzorgge. Bovendien geeft men in deze onderzoeken aan dat er voornamelijk gefocust wordt op de verzorgde en dat men er meestal vanuit gaat dat de mantelzorgge gewoon verder doet binnen dit nieuwe systeem. Hieronder volgt een overzicht.

#### **2.1.3.1 De relatie met de verzorgde**

Een eerste effect betreft de mantelzorgge en diens relatie met de persoon die verzorgd wordt. Er zijn onderzoeken (Larkin, 2013a, 2013b, 2015; Carers UK, 2008) die stellen dat de mantelzorgge een verbetering van deze relatie vaststelt. De relatie zou meer ontspannen zijn en alles zou er veel losser aan toe gaan. Er werd eveneens vastgesteld dat zowel de mantelzorggers als de verzorgden veel onafhankelijker zijn en meer controle ervaren over hun eigen leven. Larkin (2013b, 2015) stelt bovendien vast dat de mantelzorgge, indien deze de zorg opneemt voor zijn partner, erkent dat de relatie is verbeterd en sterker is geworden. Men zou meer tijd hebben om activiteiten samen te doen en elkaars interesses na te streven. Dit blijkt echter sterk afhankelijk te zijn van de leeftijd van de mantelzorgge en de situatie waarin de verzorgde zich bevindt. In andere onderzoeken (Duncan-Turnbull, 2010; Pitts et al., 2009; Waters & Hay, 2009; Jones et al., 2012; Moran et al., 2012) stelt men eveneens vast dat er een verbetering is maar dat deze niet significant kan worden vastgesteld. In de onderzoeken van Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) stelt men dan weer vast dat er geen eenduidig effect kan worden vastgesteld. Er zijn ongeveer evenveel respondenten die een verbetering aangeven als er respondenten zijn die geen verandering waarnemen. Men stelt bovendien vast dat hoe jonger de mantelzorgge is, hoe positiever men staat tegenover de verbetering van de relatie met de verzorgde (Hatton & Waters, 2011). In Hatton & Waters (2014) stelt men vast dat de mantelzorgge nog positiever is indien de zorg wordt waargenomen voor een zoon of dochter. Deze verbetering is dan weer minder uitgesproken indien de zorg wordt opgenomen voor een persoon die geen familie, buur of vriend is. Bovendien zijn er nog een aantal onderzoeken (Rosenthal et al., 2007; Glendinning et al., 2009; Duncan-Turnbull, 2010; Pitts et al., 2009; Kremer, 2006) die waarschuwen voor het gevaar dat de relatie tussen de mantelzorgge en de verzorgde al snel zou kunnen

verwateren, wat zou kunnen leiden tot een louter contractuele relatie. In Glendinning et al. (2009) stelt men eveneens vast dat de verbeterde relatie afhankelijk is van de behoeften van de verzorgde. Indien deze veel behoeften heeft, zet dit druk op de relatie. Woolham et al. (2018) en Caldwell & Heller (2007) stellen vast dat onbetaalde mantelzorgers minder verzorging en ondersteuning opnemen maar dat hun betrokkenheid in de zorg hierdoor niet veranderd is. Ze kunnen namelijk andere zaken doen voor en met de verzorgde. In Breda et al. (2006) en Breda et al. (2004a) stelt men vast dat de contractuele relatie die de betaalde mantelzorger heeft met de verzorgde uitdagend is en heel wat problemen met zich meebrengt. Het leidt er ook niet toe dat de mantelzorger minder zorg zou moeten opnemen voor de verzorgde. In Van Haaster et al. (2012) geeft men ten slotte aan dat de relatie ook kan verbeteren omwille van het feit dat de verzorgde niet naar een gespecialiseerde instelling hoeft.

### **2.1.3.2 De relatie met familie, vrienden en anderen**

Een tweede effect sluit sterk aan bij het eerste en gaat over de mantelzorger en diens relatie met familie, vrienden en anderen en de mate waarin deze relatie beter of slechter is geworden. De verschillende onderzoeken liggen hier dicht bij elkaar. In bepaalde onderzoeken (Hatton & Waters, 2011, 2014) stelt men vast dat er ongeveer evenveel respondenten zijn die een verbetering vaststellen als respondenten die geen verschil merken. Hatton & Waters (2014) concluderen dan op hun beurt dat deze verbetering minder uitgesproken is indien de zorg wordt opgenomen voor één van de ouders of een verzorgde die geen familie, vriend of buur is. Indien men echter de zorg voor een zoon of dochter opneemt is deze verbetering sterker. In Hatton & Waters (2013) merkt het merendeel van de respondenten geen verschil merken. In de onderzoeken van Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009), Waters & Hay (2009) en Jones et al. (2012) ziet men wel een verbetering maar deze is niet significant. In Moran et al. (2012) constateert men dat de meeste mantelzorgers nu meer tijd hebben voor hun gezin en familie.

### **2.1.3.3 De keuze over en controle op het eigen leven**

Een derde effect dat in de literatuur terugkomt, is de mate waarin de mantelzorger kan kiezen voor en tussen activiteiten en de controle op het eigen leven. In de onderzoeken van Larkin (2013a, 2013b, 2015) en McNeill et al. (2016) stelt men vast dat deze controle op het eigen leven sterk is verbeterd en men meer vrijheid en tijd heeft voor zichzelf. Als men die budgetten gebruikt om ondersteuning te krijgen, dan zal het zowel voor de mantelzorger als voor de verzorgde makkelijker zijn om de eigen activiteiten na te streven. In Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) merkt men dan weer op dat er ongeveer evenveel respondenten een verbetering vaststellen als er geen verschil merken. In Hatton & Waters (2014) ziet men dat

deze verbetering nog sterker naar voren komt indien men de zorg opneemt voor een partner en het is minder sterk indien het gaat om de zorg voor een ouder. In het onderzoek van Carers UK (2008) gaat men er eveneens van uit dat de mantelzorgers veel meer van hun eigen activiteiten zullen kunnen genieten. Een aantal onderzoekers (Duncan-Turnbull, 2010; Pitts et al., 2009; Waters & Hay, 2009; Forder et al., 2012) meent dat er een verbetering waarneembaar is maar dat deze niet significant is terwijl deze bij Moran et al. (2012) en Jones et al. (2012) wel significant is en de mantelzorgers de activiteiten nastreeft die hij/zij zelf verkiest. In Moran et al. (2012) en Hutton & King (2018) weet men dat het voor de mantelzorgers veel makkelijker is geworden om op een bepaald moment ontlast te worden. De mantelzorgers kunnen meer plannen volgens hun eigen tijdschema. Woolham et al. (2018) merken op dat de onbetaalde mantelzorgers flexibeler te werk kunnen gaan en meer tijd kunnen vrijmaken voor andere taken en activiteiten. In Van Haaster (2012) geeft men ook aan dat de mantelzorgers af en toe eens een adempauze kunnen nemen.

#### **2.1.3.4 Het psychisch welzijn**

Een vierde effect gaat over de mate waarin de mantelzorgers hun psychisch welzijn veranderd is. In Hatton & Waters (2011, 2013) stelt men vast dat het merendeel van de respondenten een verbetering van het psychisch welzijn ondervindt. Men stelt eveneens vast dat hoe ouder de verzorgde is, hoe negatiever de mantelzorgers tegenover dit effect staan. Een aantal respondenten gaf in de onderzoeken aan dat de stress die bij een dergelijk vraaggestuurd financieringssysteem komt kijken, een negatieve invloed zou kunnen hebben op het psychisch welzijn (Woolham et al., 2018). De administratieve lasten zouden hiermee samenhangen. Een aantal respondenten gaf echter ook aan dat ze minder stress ervaren omwille van minder zorgverantwoordelijkheden die men diende op te nemen. In Hatton & Waters (2014) stelt men namelijk vast dat het merendeel van de respondenten vindt dat de hoeveelheid stress juist verbeterd is. In Jones et al. (2012), Forder et al. (2012) en Moran et al. (2012) geeft men aan dat er een verbetering is maar deze is statistisch niet-significant. McNeill et al. (2016) geven eveneens aan dat er in hun onderzoek een positieve verandering is vast te stellen. In Breda et al. (2004a) komt men tot een tegenovergestelde conclusie aangezien de betaalde mantelzorgers meer druk op hun psychisch welzijn zouden voelen sinds het PAB.

#### **2.1.3.5 Het fysiek welzijn**

Een vijfde effect gaat over de mate waarin de mantelzorgers vinden dat hun fysiek welzijn geëvolueerd is. In Larkin (2013a, 2013b, 2015) stelt men vast dat er een verbetering waarneembaar is en dat de mantelzorgers zich gezonder voelen. Deze verbetering is eveneens merkbaar in het onderzoek van Hatton & Waters (2011, 2013) aangezien het merendeel van

de respondenten dit zo aanvoelt. Men stelt daarenboven vast dat indien men de zorg voor een ouder familielid opneemt, de mantelzorg in mindere mate uitgaat van een verbetering. In de onderzoeken van Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009), Waters & Hay (2009), Jones et al. (2012), Forder et al. (2012) en Moran et al. (2012) stelt men vast dat er een verbetering kan worden waargenomen maar dat deze niet-significant is. In Breda et al. (2004a) geeft men ten slotte aan dat de mantelzorgers die betaald worden vanuit het PAB een druk ervaren op hun fysiek welzijn.

#### ***2.1.3.6 De intentie om mantelzorg te blijven***

Een zesde effect tracht te achterhalen of er iets is veranderd in de mate waarin de mantelzorg aangeeft om nog mantelzorg te blijven. In Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) stelt men vast dat het merendeel van de respondenten aangeeft dat ze meer geneigd zijn om mantelzorg te blijven. Het blijkt echter dat mantelzorgers die zorgen voor oudere familieleden hier negatiever tegenover staan (Hatton & Waters, 2011). In Moran et al. (2012) geven de mantelzorgers aan dat deze budgetten hen stimuleren om mantelzorg te blijven. In Hatton & Waters (2014) stelt men echter dat de verbetering minder uitgesproken is indien men de zorg opneemt voor een verzorgde die geen familie, buur of vriend is. Deze verbetering is echter veel sterker voor wat betreft de zorg voor een partner. In de ander onderzoeken (Duncan-Turnbull, 2010; Pitts et al., 2009; Waters & Hay, 2009; Forder et al., 2012; Jones et al., 2012) geeft men eveneens aan dat de mantelzorg in grotere mate aangeeft om mantelzorg te blijven al kan dit niet significant vastgesteld worden. In Ramakers & Van Den Wijngaart (2005) geeft men ten slotte nog aan dat het gevaar bestaat dat de betaalde mantelzorgers in mindere mate bereid zouden zijn om nog onbetaalde mantelzorg op te nemen.

#### ***2.1.3.7 De levenskwaliteit van de mantelzorg***

Als zevende effect haalt men de levenskwaliteit van de mantelzorg aan en vraagt men zich af of deze al dan niet verbeterd is. Dit effect is in bijna alle geraadpleegde literatuur terug te vinden. In Larkin (2013a, 2013b) en McNeill et al. (2016) stelt men vast dat er een verbetering van de levenskwaliteit van de mantelzorg kan worden waargenomen. In Jones et al. (2012) en Moran et al. (2012) wordt er een positief significant verband vastgesteld. In Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) stelt men eveneens vast dat er een verbetering kan worden vastgesteld aangezien het merendeel van de respondenten positief is. Men stelt eveneens vast dat de zorg voor een ouder familielid leidt tot een minder uitgesproken verbetering van de levenskwaliteit van de mantelzorg. Het is eveneens zo dat er een grotere verbetering kan worden vastgesteld indien de mantelzorg de zorg opneemt voor een volwassen zoon of dochter. Een grotere verbetering kan ook worden waargenomen

indien de verzorgde bij de mantelzorger woont (Hatton & Waters, 2011). In de onderzoeken van Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009), Forder et al. (2012) en Waters & Hay (2009) stelt men vast dat er een verbetering is maar deze bereikt geen significantie. Breda et al. (2004a) stellen ten slotte vast dat de mantelzorger die betaald wordt vanuit het PAB een druk ondervindt op zijn algemeen welzijn.

#### ***2.1.3.8 De betrokkenheid van de mantelzorger in de zorg die de verzorgde krijgt***

Een achtste effect dat in de literatuur terugkomt is de betrokkenheid van de mantelzorger in de zorg die de verzorgde krijgt. In Larkin (2013a, 2013b, 2015) stelt men vast dat de mantelzorger hier negatief tegenover staat. Dit lijkt echter te verminderen doorheen de tijd en naarmate het vertrouwen toeneemt in de zorg die geboden wordt. Het zou voor de mantelzorger aanvoelen alsof deze weggedrongen wordt en zelfs overbodig zou worden. De mantelzorger zou angst ervaren omdat iemand anders niet zou weten wat voor de verzorgde belangrijk is. Men vreest dat er niet kan worden omgegaan met de complexe behoeften van de verzorgde ook al laat een vraaggestuurd financieringssysteem flexibiliteit toe. In Hamilton et al. (2017), Gridley et al. (2014) en McNeill et al. (2016) sluit men zich aan bij het bovenstaande probleem aangezien het voor sommige mantelzorgers aanvoelde alsof zij de verzorgde moesten beschermen zodat er niet tegen hun belangen werd ingevaren. Het kan zelfs leiden tot een vijandige houding ten aanzien van diegene die zorg aanbieden. In Moran et al. (2012) stelt men bovendien vast dat de mantelzorger de zorg aanbiedt die hij/zij wil aanbieden maar dat dit niet-significant is. In Glendinning et al. (2014) en Mitchell et al. (2014) geeft men bovendien aan dat de mantelzorgers betrokken willen worden bij het bepalen van de zorgzwaarte en het budget waarop de verzorgde recht zal krijgen. In Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009) en Waters & Hay (2009) stelt men andermaal vast dat er een verbetering is maar dat deze niet-significant is en volgens Jones et al. (2014) valt er zelfs geen verschil waar te nemen. In Breda et al. (2006) stelt men vast dat de hoeveelheid zorg die men verleent niet noodzakelijk verminderd is. Er zijn veel mantelzorgers die nog evenveel zorgen opnemen in vergelijking met ervoor en de betaalde mantelzorgers vanuit het PAB nemen meestal meer zorg op (Breda et al., 2014).

#### ***2.1.3.9 De administratieve lasten***

Een negende effect dat in de literatuur terug te vinden is, betreft de mate waarin de administratieve lasten die men voor de verzorgde opneemt verbeterd of verslechterd zijn. In Larkin (2013a, 2013b, 2015) en Woolham et al. (2018) stelt men vast dat dit verslechterd is en dat deze administratieve lasten stress met zich meebrengen en zeker wat betreft de eerste kennismaking met een vraaggestuurd financieringssysteem. Dit hangt samen met het effect dat dieper ingaat op het psychisch welzijn van de mantelzorger. Na verloop van tijd



gaat men uiteindelijk op zoek naar passende ondersteuning om deze administratieve lasten dragelijker te maken. In Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) stelt men eveneens vast dat het merendeel van de respondenten hier negatief tegenover staat en hiervan stress ondervindt. Dit lijkt echter te verminderen doorheen de tijd (Hatton & Waters, 2014). In enkele onderzoeken (Rosenthal et al., 2007; Glendinning et al., 2009; Duncan-Turnbull, 2010) stelt men dat deze administratieve lasten te veel tijd innemen en dat de zorg centraal zou moeten staan. De beheersmatige en administratieve verantwoordelijkheden zouden zwaar zijn zeker voor wat betreft de beginperiode van zo een nieuw systeem (Rosenthal et al., 2007; Glendinning et al., 2009; Grootegoed et al., 2010). In Moran et al. (2012) en Hutton & King (2018) geeft men aan dat vele mantelzorgers zelfs angst ervaren om met een dergelijk omvangrijk budget om te gaan. Het gaat om de angst die men ervaart om fouten te maken. Dit zou echter veel groter zijn voor mantelzorgers die samenwonen met de verzorgde. In Hamilton et al. (2017) geeft men duidelijk aan dat de administratieve lasten als erg zwaar worden ervaren zeker voor wat betreft de lasten die de mantelzorger opneemt voor personen met een mentale beperking.

#### **2.1.3.10 De eigen financiële situatie**

Als tiende effect gaat het om de financiële situatie van de mantelzorger. In Hatton & Waters (2011) geeft men aan dat er evenveel respondenten zijn die geen verschil opmerken als dat er zijn die een verbetering vaststellen. Een aantal mantelzorgers gaf ook aan dat een slecht ingeschaald budget een negatief effect kan hebben op de financiële situatie van de mantelzorger. Het blijkt echter dat de mantelzorgers die de zorg voor hun partner opnemen een grotere verbetering van hun financiële positie vaststellen. Men gaf bovendien aan dat de zorg voor een ouder familielid samenhangt met een minder uitgesproken verbetering van de financiële situatie (Hatton & Waters, 2011). In het ander onderzoek van Hatton & Waters (2013) stelt men echter vast dat het merendeel van de respondenten een verbetering van de financiële situatie vaststelt. Een aantal mantelzorgers gaf echter wel aan dat het budget voor de verzorgde niet steeds voldoende is en dat de mantelzorger soms uit eigen financiële middelen moet bijdragen. In de onderzoeken van Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009), Waters & Hay (2009), Jones et al. (2012) en Moran et al. (2012) stelt men vast dat er een verbetering is maar dat deze niet-significant is. In Breda et al. (2004a) staat men eveneens positief ten aanzien van dit effect. De mantelzorgers die betaald worden vanuit het PAB gaven aan dat hun financiële situatie erop vooruit was gegaan.

#### **2.1.3.11 Het sociaal leven**

Een elfde effect dat men onderscheidt in de wetenschappelijke literatuur heeft te maken met het sociaal leven van de mantelzorger. In Hatton & Waters (2011, 2013) geeft men aan dat

er evenveel respondenten geen verschil waarnemen als dat er respondenten een verbetering vaststellen. Men heeft echter vastgesteld dat de leeftijd een rol speelt aangezien jongere mantelzorgers een grotere verbetering van hun sociaal leven vaststellen. Men stelt bovendien vast dat de zorg voor een volwassen zoon of dochter eveneens leidt tot een grotere verbetering van het sociaal leven. Er is echter sprake van een minder uitgesproken verbetering indien de zorg wordt opgenomen voor een ouder familielid (Hatton & Waters, 2011). Dit staat tegenover het werk van Moran et al. (2012) waarin er een significante verbetering is en het tegenovergestelde beweerd wordt aangezien dit effect nog sterker zou zijn indien de zorg voor een ouder familielid wordt opgenomen. In de onderzoeken van Duncan-Turnbull (2010), Pitts et al. (2009), Waters & Hay (2009) en Forder et al. (2012) is er een verbetering merkbaar maar deze is niet-significant. In Jones et al. (2012) geeft men zelfs aan dat er geen verbetering van het sociaal leven kan worden vastgesteld. In Breda et al. (2004a) en Breda et al. (2006) geeft men ten slotte aan dat het sociaal leven negatief wordt beïnvloed. Het zou voor betaalde mantelzorgers lastiger zijn om een sociaal leven uit te bouwen en zo een contractuele relatie kan leiden tot een afname van het sociaal leven.

#### ***2.1.3.12 Het vinden en/of behouden van betaald werk***

Ten slotte onderscheidt men nog een twaalfde effect in de literatuur. Het gaat om de mate waarin de mantelzorger er in slaagt om betaald werk, buiten de opgenomen zorg die al dan niet betaald wordt, te vinden en/of te behouden. Men stelt in het merendeel van de wetenschappelijke artikelen (Duncan-Turnbull, 2010; Pitts et al., 2009; Waters & Hay, 2009) vast dat er noch een verslechtering noch een verbetering kan worden vastgesteld. In Hatton & Waters (2011, 2013, 2014) stelt men eveneens vast dat het merendeel van de respondenten noch een verbetering noch een verslechtering opmerkt. Het valt echter op dat jongere mantelzorgers in grotere mate een verbetering vaststellen om betaald werk te vinden en/of te behouden (Hatton & Waters, 2011, 2014). In Moran et al. (2012) en Jones et al. (2012) gaat men uit van een verbetering maar deze is niet-significant te noemen. Ten slotte haalt men nog aan dat mantelzorgers die minder uren zorg verlenen in grotere mate een verbetering vaststellen. In Breda et al. (2006) en Breda et al. (2004a) geeft men aan dat een contractuele relatie binnen het PAB het veel moeilijker kan maken om betaald werk te vinden en/of te behouden. In Woolham et al. (2018) geeft men aan dat de onbetaalde mantelzorger flexibeler kan zijn en dat dit een voordeel is om betaald werk te vinden en/of te behouden.

#### **2.1.4 Evaluatie geraadpleegde literatuur**

Op basis van de geraadpleegde literatuur kan gesteld worden dat de mantelzorgers meestal positief staan tegenover een vraaggestuurd financieringssysteem. Er stellen zich echter een aantal problemen zeker voor wat betreft de administratieve lasten en de mate waarin de mantelzorger nog zorg kan verlenen aan de verzorgde. De beperkte literatuur die bovendien over dit onderwerp en het PAB terug te vinden is, haalt voornamelijk aan dat er negatieve effecten op de mantelzorger zijn. Kortom, niettemin deze positieve signalen geeft men in de bovenstaande literatuur aan dat men deze negatieve effecten niet uit het oog mag verliezen. De geraadpleegde literatuur van hierboven en de resultaten die hiermee samenhangen, kunnen echter onmogelijk veralgemeend worden tot het PVB in Vlaanderen en het effect daarvan op de mantelzorger omwille van drie beperkingen verbonden aan de literatuurstudie.

- Ten eerste werkt men in de verschillende landen met verschillende systemen waarvan geen enkel systeem identiek is aan het systeem in Vlaanderen. Bovendien kan het zijn dat het ene land voorziet in een ondersteuningsbeleid voor mantelzorgers terwijl het andere land dit niet doet (Jones et al., 2012). In Moran et al. (2012) heeft men bijvoorbeeld vastgesteld dat de vraaggestuurde systemen in Duitsland en Oostenrijk de mantelzorger expliciet meenemen in het verhaal. Dit is echter niet het geval in Engeland en Nederland waar het voornamelijk om de toegenomen keuzevrijheid van de verzorgde gaat. De beleids- en overheidscontext waarin de mantelzorger en de persoon met een beperking zich bevinden zijn dus verschillend.
- Ten tweede worden er zowel kwalitatieve (Larkin, 2013a, 2013b, 2015) als kwantitatieve onderzoeksmethoden (Jones et al., 2012; Hamilton et al., 2017) teruggevonden in de literatuur. Er zijn zelfs onderzoeken die kiezen voor een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden (Hatton & Waters, 2011, 2013, 2014; Moran et al., 2012). Dit zorgt ervoor dat de resultaten niet altijd op dezelfde manier voorgesteld kunnen worden (Larkin, 2013; Hatton & Waters, 2011).
- Ten derde wordt er in de literatuur niet enkel en alleen gefocust op personen met een beperking maar ook op bijvoorbeeld oudere personen en mensen met geestelijk gezondheidsproblemen. Het kan zijn dat er andere mechanismen aan het werk zijn bij deze verschillende doelgroepen (Hamilton et al., 2017).

#### **2.2 De wetenschappelijke relevantie**

Uit de bovenstaande literatuurstudie is gebleken dat er wetenschappelijke literatuur ter beschikking is over vraaggestuurde financieringssystemen en het effect daarvan op de mantelzorger (Hatton & Waters, 2011, 2013, 2014; Larkin, 2013a, 2013b, 2015; Jones et al., 2012; Moran et al., 2012; Hamilton et al., 2017; etc.). Het is echter zo dat deze

wetenschappelijke literatuur zich grotendeels beperkt tot het buitenland, voornamelijk Engeland. De auteurs van deze wetenschappelijke literatuur geven echter zelf aan dat de kennis over dit onderwerp beperkt is vanuit een internationaal perspectief. Er zijn slechts een gelimiteerd aantal wetenschappelijke artikelen ter beschikking die zich uitsluitend toeleggen op het effect van een vraaggestuurd financieringssysteem op de mantelzorger. De meeste resultaten komen vaak toevallig aan het licht in het kader van een ander onderzoek (Larkin, 2013a, 2013b). Er is bovendien veel literatuur ter beschikking die nagaat welk effect een dergelijk vraaggestuurd financieringssysteem heeft op de persoon die er gebruik van maakt, maar niet op de mantelzorger van die persoon (Jones et al., 2012). Ten slotte geeft ook Mitchell et al. (2013) aan dat hier nog te weinig onderzoek naar is verricht.

In deze masterproef zal ik mij baseren op de, voornamelijk buitenlandse, literatuur die voorhanden ligt. De resultaten uit deze onderzoeken kunnen echter onmogelijk veralgemeend worden omwille van de beperkingen die hierboven al werden aangehaald. Er kan dus besloten worden dat er weldegelijk een wetenschappelijke relevantie aanwezig is aangezien de verworven kennis uit deze masterproef zal bijdragen tot de zo goed als onbestaande kennis over dit onderwerp in Vlaanderen (Van Thiel, 2015).

### **2.3 De maatschappelijke relevantie**

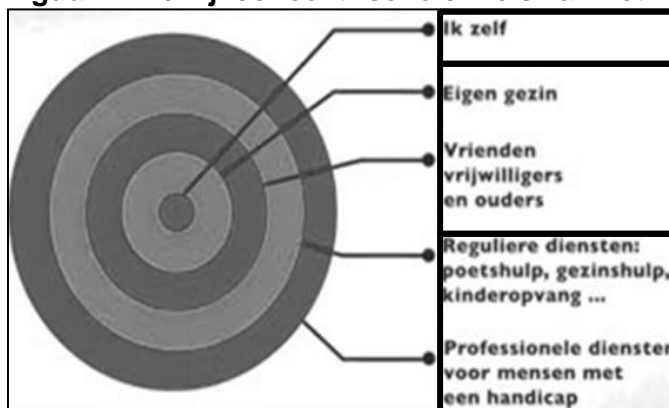
Dit onderzoek tracht eveneens maatschappelijke relevantie na te streven. In Vlaanderen zijn er een aantal ontwikkelingen aan de gang die zowel een invloed hebben op het aantal personen met een beperking en hun vraag naar zorg als op het aantal mantelzorgers. Deze twee ontwikkelingen zijn nefast voor de zorg voor personen met een beperking.

- Enerzijds neemt het aantal personen met een beperking toe omwille van demografische, technologische en medische ontwikkelingen. Het is namelijk zo dat de technologische ondersteuning en de medische vooruitgang veel verder staan wat uiteindelijk een invloed heeft op het aantal hulpmiddelen en de levenskansen. De vergrijzing speelt eveneens een rol in de toename van het aantal personen met een beperking (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016; Verschuere & Hermans, 2016; Vlaamse Gezondheidsraad, 2006).
- Hiertegenover staat anderzijds de vaststelling dat het aantal mantelzorgers aan het dalen is omwille van demografische en sociaal-economische ontwikkelingen. Het is namelijk zo dat er steeds meer tweeverdieners zijn en men steeds verder van familie en vrienden gaat wonen. Het is als het ware veel moeilijker geworden om zich nog als mantelzorger te kunnen engageren om de zorg voor een persoon met een beperking op te nemen (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016; Verschuere & Hermans, 2016; Van Doorne-Huiskens et al., 2002).

De Vlaamse Regering tracht aan deze tweede ontwikkeling een halt toe te roepen en voorziet in een Mantelzorgplan dat uitvoering moet geven aan het Vlaams Regeerakkoord en de Beleidsnota van de Minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2016). In het Vlaams Regeerakkoord (Vlaamse Regering, 2014, p. 104) schrijft men over de mantelzorgers het volgende: “we valoriseren en ondersteunen vrijwilligers en mantelzorgers, als de hoeksteen van de samenleving. Zij zijn het levende bewijs van solidariteit en vormen een belangeloze, maar uiterst belangrijke bijdrage aan de samenleving”. We kunnen hieruit besluiten dat de Vlaamse Regering het belang van de mantelzorg erkent en effectief een halt wil toeroepen aan de daling van het aantal mantelzorgers.

Ondanks het belang dat wordt gehecht aan de mantelzorgers, blijkt men deze doelgroep echter te vergeten naar aanleiding van de introductie van de PVF voor personen met een beperking zoals blijkt uit de twee conceptnota's en het Mantelzorgplan. De voorbereidingen naar aanleiding van dit systeem bleken voornamelijk aandacht te hebben voor de personen met een beperking enerzijds en de zorgaanbieders anderzijds. De gevolgen voor de mantelzorgers werden niet in rekening genomen hoewel het de derde actor is binnen de vijf concentrische cirkels van het zorgcirkelmodel (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013).

**Figuur 1: De vijf concentrische cirkels van het zorgcirkelmodel**



Bron: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2013)

Dit onderzoek wil aan de maatschappij bijdragen door na te gaan wat het effect is van het PVB op de mantelzorgers. De Vlaamse Regering hecht veel waarde aan deze doelgroep maar de effecten op de mantelzorgers ten gevolge van deze zorgvernieuwing en de invoering van het PVB heeft men niet in rekening gebracht. Hier kan dit onderzoek toe bijdragen (Van Thiel, 2015).

## 2.4 De onderzoeksdoelstelling

In de probleemformulering wordt er ook aandacht besteed aan de onderzoeksdoelstelling. In deze masterproef is het de bedoeling om descriptief te werk te gaan en dus te beschrijven wat de effecten zijn van het PVB voor meerderjarige personen met een beperking op de mantelzorger. De keuze is gevallen op descriptief onderzoek aangezien er over dit onderwerp weinig tot geen kennis beschikbaar is in Vlaanderen. De keuze om niet te werken met een exploratief onderzoek is te verantwoorden vanuit het feit dat er al inzichten ter beschikking zijn over soortgelijke systemen in het buitenland. Deze inzichten kunnen worden meegenomen zodat niet van nul af aan moet begonnen worden. Ten slotte is het zo dat dit onderzoek verricht is in het kader van een masterproef en dus voornamelijk gericht is op kennisvergaring (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013).

## 2.5 De onderzoeksvraag

De laatste stap binnen het deel van de probleemformulering betreft het opstellen van de onderzoeksvraag die zich zal baseren op het begrippenkader en de literatuurstudie.

- De wetenschappelijke artikelen uit de literatuurstudie gaan voornamelijk over onderzoeken die nagaan wat het effect is op de mantelzorger van een systeem van vraaggestuurde financiering voor zorgbehoevende personen. Er werden uiteindelijk twaalf effecten geïdentificeerd in de verschillende artikelen.
- Het begrippenkader voorziet in een conceptualisering van het PVB en hoe de bestuurlijke organisatie eruit ziet. Er wordt eveneens stilgestaan bij de twee doelgroepen in deze masterproef, namelijk de mantelzorgers en de meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen.

Deze combinatie van kennis en inzichten leidt uiteindelijk tot het opstellen van de onderzoeksvraag. Deze onderzoeksvraag is precies omschreven aangezien de tijd, plaats en onderzoekseenheid op een eenduidige manier zijn omschreven (Van Thiel, 2015).

- Het onderzoek gaat namelijk over de hedendaagse mantelzorgers die de zorg opnemen voor meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen.
- Het beleid voor personen met een beperking behoort tot de gemeenschapsbevoegdheden die worden uitgeoefend door de Vlaamse Regering op het grondgebied van het Vlaams Gewest en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (Hallaert, 2014; VAPH, 2017g). In dit onderzoek zal voor de eenvoudigheid enkel de situatie op het grondgebied van het Vlaams Gewest belicht worden.

- De onderzoekseenheden zijn de mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen. Het is bovendien ook belangrijk dat de mantelzorgers al voor het PVB mantelzorg opnamen. Er zal hierop nog verder worden ingegaan.

Een onderzoeksvraag is echter nooit in één keer te beantwoorden. Het is dus belangrijk om een aantal deelvragen op te stellen om uiteindelijk de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. In deze masterproef werden er vier deelvragen geformuleerd. In de tabel hieronder wordt een overzicht gegeven van de onderzoeksvraag en de daarbij horende deelvragen (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013).

**Tabel 4: De onderzoeksvraag en de deelvragen**

<b>Onderzoeksvraag</b>	<b>Wat is het effect van het PVB op de mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen?</b>	
<b>Deelvraag 1</b>	Wie zijn de mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen in Vlaanderen?	Het begrippenkader
<b>Deelvraag 2</b>	Wie zijn de meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen in Vlaanderen?	Het begrippenkader
<b>Deelvraag 3</b>	Wat is het PVB voor meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen?	Het begrippenkader
<b>Deelvraag 4</b>	Wat is het effect van het PVB op de mantelzorgers voor wat betreft de effecten die op basis van de literatuurstudie opgesteld kunnen worden?	Het onderzoek

Bron: Eigen tabel

De eerste drie deelvragen over het PVB, de meerderjarige personen met een beperking en de mantelzorgers vergen geen verder onderzoek aangezien die eigenlijk al zijn beantwoord binnen het begrippenkader. Het onderzoek zal zich voornamelijk focussen op de laatste deelvraag aangezien er nog geen wetenschappelijke literatuur ter beschikking is over het effect van het PVB op de mantelzorgers in Vlaanderen. Ten slotte valt het op te merken dat er niet met hypothesen gewerkt zal worden aangezien deze zich zullen moeten baseren op de literatuurstudie. Er zijn namelijk zoveel verschilpunten tussen dit onderzoek en de onderzoeken in het buitenland dat deze hypothesen slechts beperkte inzichten zouden bijbrengen. In het kader van deze masterproef zullen er dus geen hypothesen worden opgesteld omwille van de beperkte relevantie ervan (Van Thiel, 2015).

## **HOOFDSTUK 3: DE ONDERZOEKSOPZET**

### **3.1 De onderzoeksmethode**

In deze masterproef is er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode aangezien deze het meest aangewezen is voor dit onderzoek. In Vlaanderen is er namelijk nog geen wetenschappelijke literatuur ter beschikking over het effect van het PVB op de mantelzorgers aangezien dit nog maar recent is geïntroduceerd. In dit geval is het uitvoeren van een kwantitatief onderzoek niet echt relevant aangezien het de bedoeling is om een dieper inzicht te krijgen in dit onderwerp. Er zijn twee types van kwalitatieve onderzoeksmethoden die voor dit onderzoek in aanmerking kwamen: een focusgroep en een diepte-interview. Er werd oorspronkelijk gekozen voor een focusgroep omdat deze het zou mogelijk maken voor de mantelzorgers om op elkaar te reageren, wat had kunnen leiden tot een dieper inzicht in het onderwerp. De reactiviteit zou eveneens kleiner worden aangezien ik als onderzoeker een veel beperkter rol zou spelen. Het bleek praktisch echter niet haalbaar om voldoende mantelzorgers te bereiken die op eenzelfde ogenblik beschikbaar waren om deel te nemen aan de focusgroep. Dit leidde tot een wijziging van de onderzoeksopzet waardoor er uiteindelijk gekozen werd voor diepte-interviews (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013).

#### **3.1.1 Het diepte-interview**

Een diepte-interview laat toe om dieper in te gaan op en te blijven doorvragen naar de effecten van het PVB op de mantelzorgers. Dit moet het mogelijk maken om na te gaan of de effecten die men in de buitenlandse literatuur kan terugvinden ook onderscheiden kunnen worden in Vlaanderen. Een dergelijke onderzoeksmethode biedt eveneens de mogelijkheid om bijkomend nog andere effecten van het PVB op de mantelzorgers te identificeren specifiek voor het PVB. De bovenstaande onderzoeksmethode kent echter een aantal nadelen die verderop nog uitgebreid beschreven en behandeld zullen worden (Van Thiel, 2015):

- Een eerste nadeel betreft de representativiteit en de validiteit van dit onderzoek. Het wordt namelijk heel moeilijk tot zelfs onmogelijk om met een beperkt aantal respondenten de verkregen resultaten te veralgemenen tot de volledige populatie. De vraag stelt zich dan inderdaad of de respondenten representatief te noemen zijn in vergelijking met de populatie (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2013).
- Ten tweede is het zo dat de antwoorden van de mantelzorgers niet gestandaardiseerd zijn wat de eenduidigheid en dus de betrouwbaarheid bemoeilijkt.
- Ten slotte is er een risico met betrekking tot de reactiviteit aangezien de mantelzorgers zich anders zouden kunnen gaan gedragen tijdens het onderzoek.



### **3.1.2 De uitwerking van de diepte-interviews**

Deze diepte-interviews zullen verlopen zoals de methodologie dit voorschrijft. In het kader van deze masterproef zullen er tien diepte-interviews worden afgenomen. Elk interview zal een uur tot maximaal anderhalf uur duren en dit om te garanderen dat de effecten uit de literatuur voldoende diepgaand besproken kunnen worden. Er zal echter nog een bijkomend interview worden vastgelegd dat zal dienen als proefinterview om eventuele problemen en fouten op voorhand te signaleren. De diepte-interviews zullen vervolgens verlopen aan de hand van een topic list (zie bijlage A). Deze topic list bestaat uit een aantal duidelijke en eenvoudige vragen die richting moeten geven aan het interview. De geluidsopnames van deze interviews, waartoe toestemming is gegeven, worden nadien uitgetypt en als transcripties opgenomen in het softwareprogramma Nvivo 11. Er wordt ten slotte nog een vertrouwelijkheidsverklaring ter beschikking gesteld aan de geïnterviewde mantelzorgers (zie bijlage B). Dit dient om hen ervan te verzekeren dat de transcripties geen persoonlijke gegevens zullen bevatten en dat alles geanonimiseerd zal worden. Ten slotte werd er eveneens rekening gehouden met de mogelijkheid om na dit kwalitatief onderzoek aan triangulatie te doen en een kwantitatief onderzoek te voeren op basis van de informatie uit de diepte-interviews. Dit bleek uiteindelijk niet mogelijk aangezien het al een hele opgave was om voldoende mantelzorgers te bereiken voor een diepte-interview (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013).

## **3.2 Het operationaliseren**

In dit deel wordt er eerst een omschrijving van de populatie en de toegepaste steekproef gegeven en de ervaren moeilijkheden die hiermee samenhangen. Er wordt vervolgens dieper ingegaan op de effecten die verder zullen worden meegenomen in de diepte-interviews. Ten slotte zal er nog worden stilgestaan bij een aantal beperkingen.

### **3.2.1 De populatie**

Het blijkt niet mogelijk om alle mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen in Vlaanderen op te nemen als populatie van dit onderzoek. Het nastreven van een zo ruim mogelijke populatie wordt dus bemoeilijkt en dit omwille van drie problemen die zich stellen:

- Ten eerste vormt de privacybescherming een probleem. In dit onderzoek moet er zowel rekening worden gehouden met de privacybescherming van personen met een beperking als van de mantelzorgers. Dit maakt het noodzakelijk om contact op te nemen met sleutelpersonen of contactpersonen binnen organisaties om deze specifieke groep van mantelzorgers te bereiken (Van Thiel, 2015).

- Ten tweede is het onmogelijk om de mantelzorgers en de meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen precies te omschrijven. Het werd al aangehaald in het begrippenkader maar deze beide doelgroepen zijn heel ruim op te vatten. Het valt bovendien nog op te merken dat er geen (volledige) registratie gebeurt van het aantal personen met een beperking die een PVB krijgen en het aantal mantelzorgers dat instaat voor de zorg en ondersteuning van deze personen met een beperking behoudens één uitzondering. Op 20 februari 2018 werd er in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin echter voor de eerste keer toelichting gegeven bij het aantal personen met een beperking die momenteel een PVB krijgen. Het zou gaan om ruim 24.200 personen met een beperking (VAPH, 2018a).
- Ten derde is er nog een probleem voor wat betreft de specifieke werking van dit PVB. Ik heb namelijk vastgesteld dat de mantelzorgers weinig verandering merkten indien het PVB, van de persoon met een beperking voor wie ze zorgen, volledig als voucher wordt ingezet. Deze vaststelling heb ik gedaan toen ik contact had opgenomen met enkele FAM's in Oost-Vlaanderen. De mantelzorgers van personen met een beperking die in deze FAM's zorg verkregen, stelden weinig verandering vast omdat zij het PVB in de vorm van een voucher opnamen. Het VAPH (2018a) geeft aan dat indien er voor een voucher is gekozen, het voornamelijk een verderzetting van de situatie betreft zoals deze was voor het PVB. Men geeft ook aan dat ruim 86% van de budgetten enkel als voucher zou worden besteed. Deze mantelzorgers zijn evenmin voldoende op de hoogte van dit nieuwe systeem. Dit heeft er toe geleid om de populatie te beperken tot mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking die een PVB krijgen in de vorm van een cash bedrag of de combinatie van cash en voucher.

Hiermee rekening houdende zijn er een aantal pogingen ondernomen om de populatie te definiëren. Er is een samenwerking aangegaan met een aantal sleutelorganisaties:

- Ten eerste betrof het een contactopname, zowel via e-mail als telefonisch, met de zes verenigingen<sup>7</sup> voor gebruikers en mantelzorgers die erkend zijn door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Het leek voor de hand te liggen dat deze organisaties voldoende informatie zouden hebben over mantelzorgers in Vlaanderen. Deze verenigingen bleken echter geen zicht te hebben op de mantelzorgers van personen met een beperking die een PVB krijgen. De verenigingen waren bovendien niet bereid om mee te werken aan het onderzoek.

---

<sup>7</sup> Steunpunt Mantelzorg, OKRA, trefpunt 55+, Liever Thuis LM, Samana, Ons Zorgnetwerk en S-Plus Mantelzorg

- Een tweede poging betrof een contactopname, zowel via e-mail als telefonisch, met het VAPH en enkele instellingen die hiermee verbonden zijn zoals de DOP's en MDT's. Deze tweede poging bleek eveneens niet succesvol te zijn aangezien deze instellingen niet over de benodigde gegevens zouden beschikken. Deze instellingen zijn voornamelijk betrokken bij het toewijzen van het PVB maar niet bij de opvolging ervan. Deze instellingen hebben dus geen zicht op de mantelzorgers van personen met een beperking die een PVB krijgen. Het grootste probleem betrof bovendien ook de privacybescherming.
- Ten slotte is er nog een derde poging ondernomen en is er contact opgenomen, zowel via e-mail als telefonisch, met de vijf bijstandsorganisaties<sup>8</sup> in Vlaanderen. Deze organisaties waren bereid om mee te werken aan dit onderzoek. De contactpersonen binnen deze verschillende organisaties hebben oproepen gelanceerd om mantelzorgers te overtuigen om deel te nemen aan het onderzoek. In 2017 telden de vijf bijstandsorganisaties samen zo'n 2.187 leden (VAPH, 2018b).

De populatie wordt dan ook beperkt tot de mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking die lid zijn van één van de erkende bijstandsorganisaties en die bovendien een PVB krijgen in de vorm van een cash bedrag of de combinatie cash en voucher.

### 3.2.2 De steekproef

Het is volstrekt onmogelijk en bovendien niet-wenselijk om de volledige populatie te bevragen waardoor een streekproef zich opdringt (Van Thiel, 2015). In dit onderzoek is er gekozen voor twee selecte streekproeftechnieken, namelijk voor zelfselectie en de snowball sample:

- De keuze voor zelfselectie is te verantwoorden vanuit de privacybescherming die mantelzorgers genieten. Het is namelijk niet mogelijk om de exacte populatie in kaart te brengen en hier zelf een aantal respondenten, al dan niet select of aselect, uit te kiezen. Om deze zelfselectie in goede banen te leiden werd er samengewerkt met contactpersonen binnen de verschillende bijstandsorganisaties. Deze contactpersonen hebben oproepen verstuurd naar hun leden om zo de mantelzorgers van personen met een beperking die een PVB krijgen in de vorm van een cash bedrag of de combinatie cash en voucher te overtuigen. De mantelzorgers die geïnteresseerd waren, konden contact opnemen om een interview vast te leggen (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013).

---

<sup>8</sup> Het gaat om de volgende vijf bijstandsorganisaties: Absoluut vzw, Alin vzw, MyAssist vzw, Onafhankelijk Leven vzw en ZOOM vzw

- De techniek van de snowball sample is eveneens toegepast omdat er niet voldoende mantelzorgers gereageerd hadden op de oproepen van de bijstandsorganisaties. Deze techniek laat toe om via de reeds geïnterviewde mantelzorgers andere mantelzorgers te bereiken en te overtuigen om deel te nemen aan het onderzoek. De mantelzorgers die via deze techniek werden aangebracht waren ook aangesloten bij één van de vijf bijstandsorganisaties (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2013).

### 3.2.3 De negen effecten

In de bovenstaande literatuurstudie werden er twaalf effecten van vraaggestuurde financieringssystemen op de mantelzorger geïdentificeerd. In deze masterproef zal worden nagegaan wat het effect van het PVB is op de mantelzorger en dit voor wat betreft negen effecten die op basis van deze literatuurstudie zijn opgesteld. In de tabel hieronder worden deze negen effecten weergegeven en deze worden verder uitgewerkt in de topic list die als bijlage is opgenomen (bijlage A).

**Tabel 5: De negen effecten**

Effecten	Omschrijving
effect 1 (e1)	De zorgrelatie met de persoon met een beperking en de betrokkenheid bij de zorg en ondersteuning
effect 2 (e2)	De keuze over en de controle op het eigen leven en het sociale leven
effect 3 (e3)	De persoon met een beperking en zijn administratieve lasten
effect 4 (e4)	Het vinden en/of het behouden van betaald werk
effect 5 (e5)	De eigen financiële situatie
effect 6 (e6)	Het eigen psychisch welzijn
effect 7 (e7)	Het eigen fysiek welzijn
effect 8 (e8)	De mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven
effect 9 (e9)	De relatie met gezin, familie, vrienden en zorgaanbieders

Bron: Eigen tabel

Deze negen effecten baseren zich dus op de literatuurstudie al zijn er een aantal veranderingen aangebracht. Ten eerste is de levenskwaliteit van de mantelzorger een effect dat heel moeilijk te operationaliseren is en bovendien bestaat hierover binnen de wetenschappelijke wereld heel wat discussie. Dit effect blijkt eveneens sterk te overlappen met een aantal andere effecten aangezien de levenskwaliteit heel ruim valt op te vatten (Nussbaum & Sen, 1993). Dit heeft dan ook geleid tot de keuze om dit effect niet verder mee te nemen in deze masterproef. Ten tweede worden er vier effecten herleidt tot twee effecten omwille van de sterke samenhang en de overlappingsen die er zijn tussen deze effecten. Het gaat enerzijds om de zorgrelatie met de persoon met een beperking dat wordt samengenomen met de betrokkenheid bij de zorg en de ondersteuning en anderzijds de keuze over en de controle op het eigen leven dat wordt samengenomen met het sociale leven. Op basis van deze overwegingen zullen er dus negen effecten worden meegenomen.

### 3.2.4 De validiteit, representativiteit en betrouwbaarheid

Het is ten slotte belangrijk om aandacht te hebben voor mogelijke beperkingen inzake de validiteit, representativiteit en betrouwbaarheid. Er worden hiertoe een aantal maatregelen genomen (Van Thiel, 2015; Mortelmans, 2011, 2013; Baarda et al., 2015):

- Ten eerste zal er een proefinterview worden afgenomen om te garanderen dat de topic list goed is opgesteld en dat de verschillende effecten op een goede manier worden gemeten. Dit proefinterview zal niet worden meegenomen in de analyses.
- Een tweede maatregel betreft de geluidsopnames van de interviews en het transcriberen van deze opnames. De transcripties zullen een woordelijke neerslag zijn van de geluidsopnames.
- Ten derde wordt het interview afgenomen bij de mantelzorgers thuis in hun vertrouwde omgeving om er voor te zorgen dat de mantelzorgers zo waarheidsgetrouw mogelijke antwoorden geven op de vragen.
- Een vierde maatregel heeft te maken met het feit dat er rekening moet worden gehouden met een aantal controlekenmerken en -eigenschappen van de mantelzorgers om er voor te zorgen dat zij in grote mate verschillend zijn en om de representativiteit te verhogen. Op basis van de literatuurstudie (Larkin, 2013a, 2013b, 2015; Hatton & Waters, 2011, 2013, 2014; Rosenthal et al., 2007; Glendinning et al., 2009; Moran et al., 2012; Hamilton et al., 2017; Jones et al., 2012; Breda et al., 2006) zijn er twaalf controlekenmerken en -eigenschappen meegenomen, namelijk de relatie met de persoon met een beperking, de leeftijd en het geslacht van de mantelzorger en de persoon met een beperking, de mate waarin de persoon met een beperking bij de mantelzorger inwoont, of de persoon met een beperking voordien een PAB kreeg, of er een verandering in het zorgaanbod is en om welk soort beperking het juist gaat, de vorm van het budget, de budgetcategorie en of er al dan niet een vrij besteedbaar deel wordt opgenomen.
- Ten slotte worden de analyses en het verloop van het onderzoek ruim beschreven in deze masterproef wat de repliceerbaarheid van het onderzoek moet garanderen.

## HOOFDSTUK 4: DE ANALYSE EN DE RESULTATEN

### 4.1 De respondenten

In de tabel hieronder wordt een overzicht gegeven van de tien mantelzorgers en hoe er contact is opgenomen met deze mantelzorgers. Deze contactopname is ofwel verlopen via de vijf bijstandsorganisaties of via reeds geïnterviewde mantelzorgers die zijn aangesloten bij één van de vijf bijstandsorganisaties.

**Tabel 6: De tien mantelzorgers en de wijze van contactopname**

Respondenten	De wijze van contactopname
Mantelzorger 1	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 2	Snowball mantelzorger 1
Mantelzorger 3	Absoluut vzw
Mantelzorger 4	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 5	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 6	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 7	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 8	Snowball mantelzorger 7
Mantelzorger 9	Onafhankelijk Leven vzw
Mantelzorger 10	Onafhankelijk Leven vzw

Bron: Eigen tabel

De mantelzorgers werden vervolgens opgedeeld naargelang een aantal kenmerken waaronder de relatie met de persoon met een beperking, de leeftijd, het geslacht en de mate waarin de persoon met een beperking bij hen inwoont. In de tabel hieronder wordt er een overzicht gegeven van deze kenmerken voor wat betreft de tien mantelzorgers die geïnterviewd werden.

**Tabel 7: De mantelzorgers en hun kenmerken**

Respondenten	Relatie	Leeftijd	Geslacht	Inwonend
Mantelzorger 1	Partner	53 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 2	Ouder	50 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 3	Partner	55 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 4	Ouder	45 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 5	Ouder	71 jaar	Man	Ja
Mantelzorger 6	Ouder	62 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 7	Ouder	50 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 8	Ouder	62 jaar	Vrouw	Ja
Mantelzorger 9	Ouder	52 jaar	Man	Ja
Mantelzorger 10	Ouder	58 jaar	Vrouw	Ja

Bron: Eigen tabel

Er wordt vervolgens ook stilgestaan bij een aantal kenmerken van de personen met een beperking voor wie de mantelzorgers de mantelzorg opnemen. Er werd nagegaan of de persoon met een beperking voordien een PAB kreeg, wat zijn leeftijd en geslacht is, of er een verandering in het zorgaanbod is en om welk soort beperking het juist gaat. In de tabel hieronder wordt een overzicht van deze kenmerken weergegeven.

**Tabel 8: De personen met een beperking en hun kenmerken**

Respondenten	PAB	Leeftijd	Geslacht	Zorgaanbod	Beperking
Mantelzorger 1	Ja	50 jaar	Vrouw	Ja	Multiple Sclerose
Mantelzorger 2	Nee	23 jaar	Man	Neen	Mentaal en fysiek
Mantelzorger 3	Ja	60 jaar	Man	Neen	Tetrapiramidaal
Mantelzorger 4	Ja	23 jaar	Man	Neen	Mentaal en fysiek
Mantelzorger 5	Nee	38 jaar	Man	Ja	Syndroom van Down
Mantelzorger 6	Nee	34 jaar	Vrouw	Ja	Mentaal en fysiek
Mantelzorger 7	Ja	19 jaar	Vrouw	Ja	Mentaal en fysiek
Mantelzorger 8	Ja	26 jaar	Vrouw	Neen	Fysiek
Mantelzorger 9	Ja	21 jaar	Man	Neen	Mentaal en kernautisme
Mantelzorger 10	Ja	31 jaar	Man	Neen	Fysiek

Bron: Eigen tabel

Bovendien wordt er nog stilgestaan bij de eigenschappen van het PVB. Dit kan namelijk verschillen naargelang de vorm, de budgetcategorie en het vrij besteedbaar deel dat al dan niet is opgenomen. In de tabel hieronder worden deze eigenschappen toegelicht.

**Tabel 9: De eigenschappen van het PVB**

Respondenten	PVB	In de vorm	Een vrij besteedbaar deel	Budgetcategorie
Mantelzorger 1	Ja	Cash	Ja	Categorie 7
Mantelzorger 2	Ja	Combinatie	Neen	Categorie 10
Mantelzorger 3	Ja	Cash	Ja	Categorie 8
Mantelzorger 4	Ja	Combinatie	Ja	Categorie 6
Mantelzorger 5	Ja	Cash	Ja	Categorie 3
Mantelzorger 6	Ja	Combinatie	Ja	Categorie 3
Mantelzorger 7	Ja	Combinatie	Ja	Categorie 3
Mantelzorger 8	Ja	Cash	Ja	Categorie 7
Mantelzorger 9	Ja	Cash	Ja	Categorie 7
Mantelzorger 10	Ja	Cash	Ja	Categorie 7

Bron: Eigen tabel

Ten slotte werd de plaats en tijd van de diepte-interviews volledig vrij gekozen door de geïnterviewde mantelzorgers zelf. Dit stelde hen in de mogelijkheid om voldoende tijd te voorzien voor deze diepte-interviews op de plaats waar zij zich comfortabel voelden en de datum waarop zij het liefst verkozen. In de tabel hieronder wordt bovendien weergegeven hoe lang elk interview heeft geduurd. Het valt nog op te merken dat voor wat betreft de plaats enkel de stad of gemeente werd vermeld omwille van de privacybescherming die de mantelzorgers genieten (bijlage B).

**Tabel 10: De plaats, datum en duurtijd**

Respondenten	Tijd	Datum	Stad of gemeente
Mantelzorger 1	59 minuten 15 seconden	23 maart 2018	Wetteren
Mantelzorger 2	71 minuten 37 seconden	4 april 2018	Laarne
Mantelzorger 3	61 minuten 29 seconden	29 maart 2018	Buggenhout
Mantelzorger 4	77 minuten 24 seconden	24 maart 2018	Wevelgem
Mantelzorger 5	42 minuten 15 seconden	5 april 2018	Melle
Mantelzorger 6	44 minuten 35 seconden	28 maart 2018	Merendree
Mantelzorger 7	59 minuten 57 seconden	4 april 2018	Gent
Mantelzorger 8	64 minuten 15 seconden	17 april 2018	De Pinte
Mantelzorger 9	60 minuten 52 seconden	17 april 2018	Waarschoot
Mantelzorger 10	55 minuten 29 seconden	2 mei 2018	Haaltert

Bron: Eigen tabel

## 4.2 De analyse

In deze masterproef werd voor de analyse gebruik gemaakt van het softwareprogramma Nvivo 11 dat geschikt is voor kwalitatieve data. De tien transcripties werden geïmporteerd in dit programma om deze vervolgens te classificeren volgens de source en case waartoe ze behoren en de eigenschappen die hieraan gekoppeld kunnen worden.

- In deze eerste classificatie worden de tien transcripties als interviews geclassificeerd voor wat betreft het type databron. Er zijn drie eigenschappen die aan dit type databron worden toegevoegd, namelijk de datum waarop het interview werd afgenomen, de duurtijd van het interview en de plaats waar het interview is afgenomen.
- In deze tweede classificatie worden de tien transcripties als mantelzorgers geclassificeerd voor wat betreft het type cases of analyse-eenheden. Er worden verschillende eigenschappen aan dit type cases toegevoegd, namelijk het geslacht en de leeftijd van de mantelzorger en van de persoon met een beperking, de relatie die de mantelzorger heeft met de persoon met een beperking, of de persoon met een beperking inwonend is, om welk soort beperking het gaat, of er vroeger van het PAB gebruik werd gemaakt, in welke vorm het PVB wordt opgenomen, of er een vrij besteedbaar deel is, tot welke budgetcategorie men behoort en ten slotte of er een verandering in het zorgaanbod is sinds de overschakeling naar het PVB.

Na deze classificaties worden er negen hoofdcodes opgesteld namelijk één code voor ieder effect. Deze negen hoofdcodes zullen vervolgens allemaal verder worden opgedeeld in drie subcodes, namelijk voordelen, nadelen en geen verandering. Er is één uitzondering voor wat betreft het vierde effect aangezien daar nog een bijkomende subcode is toegevoegd, namelijk niet van toepassing. De analyse bestaat erin om voor deze tien transcripties na te



gaan welke van deze drie subcodes van toepassing zijn voor wat betreft de negen effecten die als hoofdcodes zijn opgenomen. Er zijn dus in totaal achtentwintig verschillende coderingen mogelijk voor wat betreft de tien transcripties. Er zal ten slotte in de conclusie en discussie nog worden nagegaan in welke mate de mantelzorgers over het algemeen positief of negatief staan tegenover dit PVB.

### 4.3 De resultaten

In dit onderdeel worden de resultaten van de analyse besproken voor wat betreft de negen effecten. Er zal steeds voor elk effect worden weergegeven hoeveel mantelzorgers voor- of nadelen aangeven of zelfs geen verandering vaststellen. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van de optie matrix coding binnen het softwareprogramma Nvivo 11. Er zal voor elk van deze negen effecten een dergelijk codematrix weergegeven worden.

#### 4.3.1 De zorgrelatie en de betrokkenheid bij de zorg en ondersteuning

De meeste mantelzorgers geven voor dit eerste effect aan dat ze voornamelijk geen verandering vaststellen voor wat betreft de zorgrelatie en de zorg en de ondersteuning die ze opnemen voor de persoon met de beperking. Niettemin zijn er ook een aantal voor- en nadelen terug te vinden in de tabel hieronder.

**Tabel 11: De resultaten van het eerste effect**

	A : Mantelzorgers 1	B : Mantelzorgers 2	C : Mantelzorgers 3	D : Mantelzorgers 4	E : Mantelzorgers 5	F : Mantelzorgers 6	G : Mantelzorgers 7	H : Mantelzorgers 8	I : Mantelzorgers 9	J : Mantelzorgers 10
1 : Geen verandering	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1
2 : Nadelen	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
3 : Voordelen	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan dat er geen of bijna geen verandering is. Dit blijkt in de meeste gevallen te maken te hebben met het PAB dat ze voordien kregen. Mantelzorgers 10 geeft aan dat de zorgrelatie niet is veranderd omwille van dit nieuwe systeem. Deze persoon geeft wel aan dat zij druk ervaart op de ouderrelatie aangezien haar zoon thuis geholpen wordt door assistenten en nooit naar een instelling wou gaan. De zorgtaken die ze voor hem opneemt leggen dus druk op de relatie maar dit was al zo met het PAB. Mantelzorgers 3 geeft ook aan dat er niet zo veel verandering is met dit nieuwe systeem. Ze geeft zelf aan dat de grootste verandering er gekomen is met het PAB aangezien de assistenten haar dan voor een groot deel ontlast hebben. Het PVB heeft daar eigenlijk niet zoveel aan veranderd volgens haar. Mantelzorgers 4 geeft eveneens aan dat er geen verandering is in de relatie die ze heeft met haar zoon. Het is namelijk zo dat ze nog steeds dezelfde zorgtaken opneemt als ervoor. De enige verandering is dat haar zoon nu naar een dagcentrum gaat in plaats van naar school waardoor ze meer zorg moet opnemen

maar dat heeft op zich niets met het PVB te maken. Mantelzorger 7 geeft aan dat ze eigenlijk al van bij het PAB hier positief tegenover staat en dat er nu niet veel verandering is met het PVB. Ze vindt het goed dat ze veel meer betrokken is bij de zorg van haar dochter en hoe die er zal uitzien al geeft ze zelf aan dat dit niet voor alle mantelzorgers zo zal zijn. De zorg die ze opneemt voor haar dochter neemt ze er graag bij en is over de jaren heen eigenlijk hetzelfde gebleven. Mantelzorger 8 geeft eveneens aan dat de grootste verandering er gekomen is naar aanleiding van het PAB. Deze persoon geeft aan dat de ouderrelatie met haar dochter sterk verbeterd is ook al kwamen er natuurlijk die zorgtaken bij. Ten slotte is er nog mantelzorger 9 die een gelijkaardige redenering aanhaalt. Deze mantelzorger neemt nog steeds dezelfde zorgtaken voor zijn zoon op en stelt niet onmiddellijk een verandering vast in de relatie.

*“Geen verandering eigenlijk. Dat is veranderd sinds dat we overgestapt zijn naar ... want zij was eerst al kleuter semi-intern in een voorziening maar op het moment dat we dat gedaan hebben, dat we die overstap naar het PAB gemaakt hebben, dan is er een gigantische verandering gekomen. [...]. Ja, positief omdat we dan meer als ouder een relatie met haar hadden. We hebben er ook nog altijd veel energie ingestoken maar dat was positieve energie. Voordien waren het zaken waaraan we ons ergerden. [...]. Dat is hetzelfde gebleven. Maar ik denk dat dit ook een beetje voor de hand ligt omdat wij ook al honderd procent cash als PAB gebruikten. Dus inhoudelijk is er voor ons niet veel veranderd.” (Mantelzorger 8)*

Er zijn ook twee mantelzorgers die nooit het PAB hebben gehad en toch ook vaststellen dat er geen verandering is voor wat betreft dit eerste effect. Mantelzorger 6 geeft ook aan dat er qua zorg en contact naar haar dochter geen verandering is behalve dan de tijd die ze moet vrijmaken voor de administratie. Ze geeft ook zelf aan dat dit te maken heeft met het feit dat ze gepensioneerd is en graag tijd doorbrengt met haar dochter. Deze persoon probeert zo veel mogelijk zaken met haar dochter samen te doen. Mantelzorger 2 geeft eveneens aan dat deze zorgrelatie voor haar niet is veranderd. Dit heeft te maken met het feit dat deze persoon enkel nog maar gebruik kan maken van een deel van het budget, namelijk het vouchergedeelte voor de instelling. Ze werkt wel al met een assistent maar deze kan nog niet betaald worden uit het PVB aangezien het resterende budget nog niet is uitbetaald.

De mantelzorgers die negatief staan hebben hiertoe verschillende specifieke redenen. Het is namelijk zo dat twee mantelzorgers dit in verband brengen met een ontoereikend budget waardoor ze zelf meer zorg dienen op te nemen terwijl ze dit eigenlijk zelf niet hebben gewild. Deze mantelzorgers ervaren dit dan ook als een nadeel in vergelijking met vroeger.

Mantelzorger 1 geeft aan dat dit te maken heeft met een daling van het budget in vergelijking met het PAB. Deze budgetvermindering heeft ervoor gezorgd dat de schoonzus niet meer kan worden ingeschreven en waardoor zij als mantelzorger dus zelf meer zorgen dient op te nemen. Mantelzorger 6 geeft aan dat de voorzieningen waarop zij vroeger beroep deed niet kunnen betaald worden met dit nieuwe budget. Deze mantelzorger heeft voordien nooit het PAB gehad.

*“Ja, ik ben zelf veel meer zorg gaan opnemen voor mijn dochter aangezien het persoonsvolgend budget niet toereikend was om de zorg aan te houden zoals die vroeger werd georganiseerd. [...]. Dus we doen meer zelf eigenlijk. Ja. En mijn dochter blijft een dag meer thuis.”* (Mantelzorger 6)

Er zijn eveneens twee mantelzorgers die hier negatief tegenaan kijken en dit linken met de administratieve lasten die bij dit systeem komen kijken. Mantelzorger 3 geeft aan dat de administratieve last een negatief effect heeft op de relatie met haar partner. De administratieve lasten zijn voor deze persoon zeker niet verbeterd en nemen veel tijd in beslag die ze anders met haar man had kunnen besteden. Mantelzorger 6 geeft ook aan dat het een spijtige zaak is dat ze veel tijd moet steken in de administratie maar toch nog veel samen probeert te doen met haar dochter. Deze persoon heeft echter nooit een PAB gehad.

*“Goh, met mijn dochter zelf is er niet zoveel veranderd. Ik ben nu wel meer bezig met de administratie wat jammer is maar wij doen nog heel veel dingen samen.”* (Mantelzorger 6)

Er zijn tenslotte nog een aantal mantelzorgers die enkele voordelen aanhalen voor wat betreft dit eerste effect. Er zijn vooreerst twee mantelzorgers die aangeven dat ze sinds het nieuw systeem veel vaker beroep doen op vrijwilligers en deze dan inschrijven of betalen vanuit het vrij besteedbaar deel. Mantelzorger 4 geeft aan dat dit nieuw systeem het voor haar heeft mogelijk gemaakt om haar af en toe te ontlasten van de zorgtaken die ze opneemt voor haar zoon. Het vrij besteedbaar deel laat toe om sneller mensen in te schakelen en hieruit een kleine verloning te geven. Dit biedt volgens haar de mogelijkheid om die zorgrelatie te verbeteren. Mantelzorger 7 geeft eveneens aan dat ze veel vaker beroep doet op vrijwilligers voor haar dochter maar deze vrijwilligers zijn dan wel ingeschreven. Deze persoon geeft aan dat het systeem haar stimuleert om op deze manier toch even een adempauze te kunnen inlassen en de zorglast te verminderen.

*“Maar ik vind wel in het weekend, sinds we ook een vrijwilliger hebben gekregen via een vrijwilligersorganisatie tewerkgesteld ... die neemt haar mee naar het stad en dat is dan ook even een ... ja dat is misschien maar drie of vier uren maar dat is eens aangenaam. Dat is omdat we weten dat zij het naar haar zin heeft en wij hebben dan ook af en toe wat ademruimte. [...]. Ja, dat is nu voornamelijk met het PVB.” (Mantelzorger 7)*

Er zijn bovendien twee mantelzorgers die stellen dat ze samen met de persoon met een beperking de zorg en ondersteuning kunnen kiezen die ze zelf wensen. Deze mantelzorgers geven ook aan dat zij die extra mogelijkheden graag benutten en dat ze zelf graag zorg en ondersteuning voor hun kinderen opnemen. Mantelzorger 7 geeft zelf aan dat ze zelf meer betrokken is en op de hoogte wordt gehouden. Dit nieuwe systeem scheidt volgens haar mogelijkheden aangezien men de zorg kan kiezen die men verkiest. Mantelzorger 5 geeft aan dat het PVB het mogelijk heeft gemaakt om met eenzelfde budget zijn zoon thuis op te vangen in plaats van in de instelling. Dit is voor hem mogelijk aangezien deze mantelzorger en zijn vrouw met pensioen zijn. Hij geeft aan dat zowel de zorg is toegenomen als dat de relatie met zijn zoon verbeterd is.

*“Ja, de zorg ook he maar in feite ook meer gezin. Hij is dan altijd bij ons omdat hij anders toch altijd vier dagen, in feite vijf dagen, in de instelling was. Dus nu doen we alles samen ... [...] en familiaal is het ook interessanter omdat hij altijd bij ons is.” (Mantelzorger 5)*

#### 4.3.2 De keuze over en de controle op het eigen leven en het sociaal leven

De meeste mantelzorgers geven voor dit tweede effect aan dat ze voornamelijk geen verandering vaststellen voor wat betreft de keuze over en de controle op het eigen leven en het sociaal leven. Niettemin zijn er ook een aantal voor- en nadelen terug te vinden in de tabel hieronder.

**Tabel 12: De resultaten van het tweede effect**

	A : Mantelzorger 1	B : Mantelzorger 2	C : Mantelzorger 3	D : Mantelzorger 4	E : Mantelzorger 5	F : Mantelzorger 6	G : Mantelzorger 7	H : Mantelzorger 8	I : Mantelzorger 9	J : Mantelzorger 10
1 : Geen verandering	1	1	0	1	1	1	0	1	0	1
2 : Nadelen	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
3 : Voordelen	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

De mantelzorgers die vaststellen dat er geen verandering is, hebben hiervoor eigenlijk allemaal hun eigen specifieke redenen. Mantelzorger 1 geeft aan dat er wel een verandering is maar dat dit niets te maken heeft met het PVB. Dit heeft te maken met de zorgsituatie van

haar man die over de jaren heen is verslechterd. Het is echter zo dat ze ondanks deze gewijzigde situatie geen budgetverhoging heeft gekregen. Mantelzorger 1 geeft aan dat hierdoor de keuze en de controle op het eigen leven en het sociaal leven voor haar is verminderd. Mantelzorger 10 geeft eveneens aan dat die keuze en de controle niet is veranderd omwille van het PVB aangezien dit al veranderd was sinds het PAB. De keuze van haar zoon om niet naar een instelling te gaan en te kiezen voor het PAB heeft er wel voor gezorgd dat ze een verminderde controle op het eigen leven had. Mantelzorger 10 geeft ook aan dat zij niet echt een persoon is die veel nood heeft aan sociale activiteiten. Mantelzorger 2 geeft dan weer aan dat ze nog geen verandering vaststelt maar dat ze wel verwacht, indien ze het resterende bedrag in cash krijgt, dat dit een positief effect zal hebben. Ze geeft aan dat ze dan meer dingen zal kunnen doen eventueel samen met haar zoon. Mantelzorger 4 geeft aan dat er niets is veranderd met het PVB maar dat dit wel is veranderd sinds het PAB. Zij maakte van het PAB en nu het PVB gebruik om haar activiteiten te plannen. Ze geeft ook aan dat hoe hoger het budget zou zijn, hoe meer gebruik ze hiervan zou maken. Mantelzorger 5 geeft ook aan dat hij hier geen verandering vaststelt. Hij neemt nog steeds dezelfde sociale activiteiten op. Mantelzorger 6 sluit zich hierbij aan. Ze is geëngageerd in het verenigingsleven en ze doet momenteel nog steeds dezelfde activiteiten. Ten slotte geeft mantelzorger 8 nog aan dat er geen verandering is in vergelijking met het PAB. Deze mantelzorger stoort zich echter aan het feit dat men het PVB wil voorstellen als een verbetering terwijl dit niet zo is voor mensen die reeds het PAB hadden.

*“Nee, ik steek er evenveel tijd in. [...]. Nee, ik vind dat dus een utopie, gans hun gedoe met die concentrische cirkels en met dat netwerk [...]. Het is echt niet veel, nee, daar is bijna echt niets veranderd. Maar alweer hetzelfde he want wij deden het op die manier he. Ik kan mij voorstellen dat het voor mensen die er echt uitgestapt zijn, dat er fundamenteel inhoudelijk ook dingen zijn veranderd.”*

(Mantelzorger 8)

De mantelzorgers die hiertegenover nadelig staan, halen een aantal redenen aan. Er zijn twee mantelzorgers die dit in verband brengen met de administratieve lasten. Mantelzorger 6 geeft aan dat ze veel meer bezig is met alles uit te rekenen en dat de vakantieplanning veel moeilijker verloopt. Dit was voor haar vroeger nooit een probleem en sinds de introductie van het PVB is dit wel zo. Ze doet nog steeds dezelfde activiteiten als daarvoor maar het plannen en het uitrekenen is er nu wel bijgekomen. Mantelzorger 3 geeft aan dat de administratieve lasten haar toch wel beperken. Deze mantelzorger ging vroeger geregeld eens 's avonds

naar de sauna maar dit komt er nu veel minder van omwille van de administratie die ze nog moet doen en die volgens haar zwaarder is in vergelijking met het PAB.

*“Je hebt meer te doen eh, je hebt meer administratieve dingen te doen eh. [...]. Ja, ja minder. En ook, bij het PVB moet je geregeld gaan omdat u budget altijd wordt bijgevuld. [...]. Ja, vroeger ging ik geregeld eens naar de sauna of naar de Shambalah, maar nu zit ik constant in die papieren eh. En dat is bij mij vooral avondwerk.”* (Mantelzorger 3)

Er zijn vervolgens twee mantelzorgers die dit in verband brengen met een budget waarmee ze minder kunnen doen in vergelijking met de situatie voordien. Mantelzorger 1 geeft aan dat ze minder snel iets zullen gaan drinken of eens zullen weggaan naar bijvoorbeeld het toneel sinds het PVB. Mantelzorger 6 geeft aan dat ze minder snel haar man kan bezoeken in Frankrijk sinds de overschakeling naar het PVB. Indien ze nog geen budget kreeg en louter via de instellingen zelf werkte, was dit geen enkel probleem.

*“Inderdaad, die 98 dagen die we vroeger hadden deden wij ook niet op en toen moest je niet zitten knippen in het budget. [...]. Mijn man werkt in Frankrijk en ik ga daar veel minder snel naar toe. Gewoon omdat ik op mijn limiet zit van zorg. [...]. Bij het plannen. Mijn dochter moet, ik geen dagen meer over heb voor het ganse jaar. Ik heb er tekort. [...]. Ja, bij het plannen maar ook dat ik mijn dochter niet naar de instelling kan doen omdat ik geen dagen meer heb. Ik zit aan mijn limiet. [...].”* (Mantelzorger 6)

Er zijn ook een aantal voordelen aangehaald tijdens de interviews, namelijk twee mantelzorgers die gebruik maken van vrijwilligers. Mantelzorger 5 geeft aan dat dit systeem hem in de mogelijkheid heeft gesteld om flexibel te zijn. Hij geeft aan dat zijn kleinzoon soms eens met zijn zoon op uitstap gaat waardoor hij even een adempauze heeft en zelf activiteiten naar eigen keuze kan uitoefenen. Mantelzorger 7 sluit zich daarbij aan en geeft weer dat dit nieuw systeem het voor haar mogelijk heeft gemaakt om of af en toe eens activiteiten te doen die zij zelf kan kiezen wetende dat haar dochter zich aan het amuseren is.

*“Maar ik vind wel in het weekend, sinds we ook een vrijwilliger hebben gekregen via een vrijwilligersorganisatie tewerkgesteld ... die neemt haar mee naar het stad en dat is dan ook even een ... ja dat is misschien maar drie of vier uren maar dat is eens aangenaam. Dat is omdat we weten dat zij het naar haar zin heeft en wij*

*hebben dan ook af en toe wat ademruimte. [...] Ja, dat is nu voornamelijk met het PVB. [...] En neem nu in de vakanties, ze is voor twee dagen op kamp en dat is eigenlijk ook, die overnachtingen gaan wij ook met PVB betalen en dat vinden wij wel een groot voordeel. Toch wel een last die van de schouders valt.”*  
(Mantelzorger 7)

Ten slotte geeft mantelzorger 9 nog aan dat hij samen met een aantal andere ouders een ouderproject heeft opgestart. Dit ouderproject krijgt volgens hem een boost door dit PVB. Dit project laat het toe om in de toekomst veel meer vrije tijd op te nemen en dit zou zonder dit nieuw systeem veel moeilijker zijn geweest. Hij geeft als tweede reden aan dat dit PVB het mogelijk heeft gemaakt om met de instellingen te onderhandelen en de assistenten te laten meegaan naar de instelling. Dit heeft ervoor gezorgd dat de assistentie niet thuis diende te gebeuren.

*“Wij hebben onderhandeld met twee dagcentra. Ze hebben ook eens met elkaar gesproken omdat ze ook wel wisten dat we bij allebei zijn geweest en dat was echt ook voor hen nieuw. Je hoorde dat ook want voor de prijs en zo hebben ze ook naar elkaar geluisterd en zitten doen en voor contracten en zo op te stellen. Volgens mij hebben ze ook naar elkaar gekeken en euhm ... ja en dat zou volgens mij in de tijd van PAB niet mogelijk geweest zijn ... en nu kon je daar eigenlijk onderhandelen om daar zelf met een assistent gebruik te maken van het dagcentrum.”* (Mantelzorger 9)

#### 4.2.3 De persoon met een beperking en zijn administratieve lasten

De meeste mantelzorgers geven voor dit derde effect aan dat ze wel een verandering vaststellen voor wat betreft de administratieve lasten die ze opnemen voor de persoon met een beperking. De mantelzorgers zijn het er echter niet over eens of het grotendeels voor- of nadelen zijn die hiermee in verband kunnen worden gebracht, al blijkt het voornamelijk om nadelen te gaan.

**Tabel 13: De resultaten van het derde effect**

	A: Mantelzorger 1	B: Mantelzorger 2	C: Mantelzorger 3	D: Mantelzorger 4	E: Mantelzorger 5	F: Mantelzorger 6	G: Mantelzorger 7	H: Mantelzorger 8	I: Mantelzorger 9	J: Mantelzorger 10
1: Geen verandering	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2: Nadelen	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
3: Voordelen	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

De mantelzorgers die hier nadelig tegenover staan, halen een aantal redenen aan om te bewijzen dat de administratieve lasten er voor hen niet op verbeterd zijn. Er zijn ten eerste een aantal mantelzorgers die het hebben over de werking van het VAPH en de

bijstandsorganisaties. Mantelzorger 1 geeft aan dat zij niet goed geholpen werd toen ze een probleem vaststelde met het nieuw systeem. Dit gebrek aan ondersteuning is volgens haar zowel toe te schrijven aan het VAPH als aan de bijstandsorganisatie waarbij ze zijn aangesloten. Mantelzorger 2 geeft aan dat het VAPH vier keer bij haar is langsgekomen om dezelfde vragen steeds opnieuw te stellen. Deze mantelzorger geeft aan dat het VAPH zelf niet goed op de hoogte was van het nieuw systeem. Ze heeft al veel brieven gekregen van het VAPH en ondertussen heeft ze nog steeds haar resterend deel van het PVB niet gekregen. Deze mantelzorger geeft ook aan dat ze negatief staat tegenover de bijstandsorganisatie waarop zij beroep heeft gedaan. Deze bijstandsorganisatie heeft haar niet kunnen helpen en was bovendien heel duur. Mantelzorger 3 geeft eveneens aan negatief te staan tegenover de ondersteuning van het VAPH. Deze mantelzorger had gebeld naar het VAPH voor een probleem en na drie à vier keer te bellen, zou ze als antwoord hebben gehad dat ze maar contact moest opnemen met de bijstandsorganisatie. Ze vindt dat ze steeds van het kastje naar de muur werd gestuurd. Ze stelt bovendien vast dat de bijstandsorganisaties vrij duur zijn en dat je eigenlijk toch nog veel administratief werk zelf moet doen ook al krijg je van hen ondersteuning. Mantelzorger 6 geeft ook aan dat het VAPH heel moeilijk bereikbaar is waardoor het systeem volgens haar niet transparant is. Mantelzorger 8 sluit zich hierbij aan en geeft aan dat het VAPH veel minder toegankelijk is geworden en dat ze soms, net zoals de bijstandsorganisaties, niet antwoorden op e-mails. Deze mantelzorger geeft ook aan dat het VAPH met een call center werkt waardoor je niet meer rechtstreeks zou terechtkomen bij de ambtenaren zelf. Ze geeft bovendien ook aan dat de bijstandsorganisaties heel duur zijn en dat dit eigenlijk een taak zou moeten zijn die het VAPH gratis zou moeten aanbieden. Het VAPH is volgens haar ten slotte veel minder toegankelijk geworden om vragen aan te stellen aangezien ze dit doorschuiven naar de vijf bijstandsorganisaties. Dit zorgt er dan voor dat meer middelen van het budget aan deze bijstandsorganisaties besteed moeten worden. Mantelzorger 4 heeft ook contact opgenomen met het VAPH en heeft zo acht personen aan de lijn gehad vooraleer iemand haar probleem heeft kunnen oplossen. Het bleek dan dat het VAPH zelf een fout had gemaakt en dat zij wel de juiste berekeningen had gemaakt. De bijstandsorganisaties zijn volgens haar ook vrij duur en ze heeft bovendien al twee keer een probleem opgelost dat de bijstandsorganisaties niet konden oplossen.

*“Ik heb daar al veel brieven rond gekregen. Ik ben zelfs al eens naar Gent voor een verhoorrecht geweest. En vorig jaar in december hadden ze mij gezegd, binnen de drie weken zal je iets weten. En nu ben ik voor de vakantie zelf weer mails aan het sturen en aan het telefoneren om te vragen ... we zijn nu al april ondertussen en ik weet daar nu nog niets van. Dus ja dat is heel het frustrerende aan gans het*



*stelsysteem. Ze komen hier drie namiddagen, om het een beetje te vergelijken met u, om allerlei vragen te stellen zowel aan mij als de assistent over mijn zoon. Dan is dat eens niet goed en moeten ze nog eens terugkomen, en ondertussen zijn er maanden en maanden voorbij.” (Mantelzorger 2)*

Een andere groep van mantelzorgers geeft aan dat de administratieve lasten zijn toegenomen en dat het complexer is geworden. Mantelzorger 2 geeft aan dat je veel tijd kwijt bent met het uitzoekwerk en dat je tegen een enorme bureaucratie aanloopt. Er komt volgens haar veel uitzoekwerk en administratie bij kijken. Mantelzorger 3 geeft aan dat het administratief een rompslomp is voor haar. Ze vulde vroeger zelf haar kostenstaat in maar dit is nu zodanig ingewikkeld geworden voor haar dat ze iedere keer naar haar bijstandsorganisatie gaat. Ze moet ook veel vaker gaan aangezien dit nieuw systeem met veel kortere tijdsperiodes werkt volgens haar. Ze stelde zelfs vast dat één pagina nu een bundel van veertien pagina's was geworden. Mantelzorger 4 geeft ook aan dat het administratief complexer is geworden. Ze haalt bijvoorbeeld het onderscheid aan tussen vergunde en niet-vergunde zorgaanbieders en de verschillende procedures die daarbij gelden. Het is namelijk zo dat ze bij de niet-vergunde zorgaanbieders 11,94 procent bovenop haar budget krijgt terwijl dit niet zo is bij de vergunde zorgaanbieders. Mantelzorger 5 geeft ook aan dat er uren werk kruipen in de administratie die hij opneemt voor het PVB van zijn zoon. Zij maakten vroeger enkel gebruik van een voucher in de instelling en de administratie werd toen gedaan door hen. Nu neemt deze mantelzorger alles cash op voor thuis en is de administratie ook voor hem maar als gepensioneerde mantelzorger kan hij hier tijd voor vrijmaken. Hier sluit mantelzorger 6 zich ook bij aan aangezien er volgens haar veel tijd kruipt in de administratie. Deze mantelzorger is blij dat er zoveel mogelijkheden zijn voor haar dochter maar het is volgens haar echt een nadeel dat zij nu met dit PVB constant moet rekenen terwijl dit vroeger niet moest. Het is volgens haar ook geen transparant systeem. Mantelzorger 8 vindt eveneens dat het voor haar administratief moeilijker is geworden in vergelijking met het PAB. Deze persoon beweert dat het zodanig complex is dat het VAPH er zelf niet meer wijs uitgeraakt. Ze haalt het voorbeeld van de indexaanpassing aan. Deze is men al twee keer vergeten doorvoeren voor het PVB omdat er een fout in de vertaalsleutel zat volgens haar. Ten slotte geeft deze mantelzorger nog aan dat het vrij besteedbaar deel niet moet opgeklopt worden. Het is volgens haar goed dat die rekeningen niet meer allemaal moeten bijgehouden worden maar dit is enkel handig voor mensen die toekomen met hun budget. Zij geeft aan dat ze dit vrij besteedbaar deel inzet om de assistentie-uren te betalen. Mantelzorger 10 geeft ten slotte aan dat ze nu veel meer moet gaan rekenen met dit nieuw systeem.

*“Voor ons ging er niets veranderen, juist de naam, maar eigenlijk hebben ze veel veranderd. De papieren, goh... Het is een administratieve rompslomp. [...]. Er waren zoveel fouten in dat ik op den duur gezegd heb dat ik dit niet meer kon want ik ga ook werken, dat papierwerk is ook een fulltime job, ik zie dit gewoon niet meer zitten.” (Mantelzorger 3)*

Er is ten derde een groep van mantelzorgers die aangeeft dat er nadelen verbonden zijn aan het digitale systeem. Mantelzorger 6 geeft aan dat de informatie eigenlijk beperkt is. Er wordt wel weergegeven hoeveel er nog overschiet van het budget maar niet om hoeveel dagen het dan gaat. Deze mantelzorger geeft aan dat ze omwille hiervan dan weer sloot zit voor wat betreft de planning van het aantal dagen. Mantelzorger 8 geeft bovendien aan dat mijnvaph.be nog niet volledig op punt staat. Zij geeft aan dat de overgang administratief heel moeilijk is geweest en dat er naar ICT toch wel nog wat fouten inzaten en inzitten. Het is eveneens zo dat er nog steeds bepaalde items ontbreken op mijnvaph.be. Mantelzorger 9 sluit zich hier ook bij aan aangezien het systeem het eerste jaar te beperkt was om mee te werken en dat er veel items ontbraken. Het was bijvoorbeeld zo dat niet alle bestaande groenezorginitiatieven via mijnvaph.be terug te vinden waren. Er gebeuren volgens deze mantelzorger nog maandelijks vernieuwingen aan deze website. Mantelzorger 10 geeft aan dat niet iedereen overweg kan met computers en dat dit het wel moeilijker maakt voor haar om de administratieve lasten voor haar zoon op te nemen.

*“Ja, wel dat is ideaal voor jongeren en diegene die daarin capabel zijn maar je hebt ook gewone mensen die daar [...] ze vinden dat allemaal gemakkelijk, allemaal gemakkelijk met de computer.” (Mantelzorger 10)*

*“De overgang is administratief heel moeilijk geweest omdat er naar ICT toch wel wat fouten inzaten. Die men ontkende maar die er in zaten en waar ook de bijstandsorganisaties op hamerden.” (Mantelzorger 8)*

Ten slotte zijn er nog een aantal mantelzorgers die dit in verband brengen met de veranderingen binnen dit nieuw systeem. Deze mantelzorgers geven aan dat het systeem nog niet op punt staat en dat er geregeld veranderingen zijn. Mantelzorger 3 geeft namelijk aan dat er wel maandelijks veranderingen zijn sinds de introductie van het PVB. Het is volgens deze mantelzorger niet eenvoudig om deze veranderingen constant op te volgen. Mantelzorger 4 sluit zich hier ook bij aan aangezien haar zoon ook een PAB kreeg en sinds 2010 is het voor hem al drie keer veranderd. Dit is volgens haar bovendien een probleem aangezien de veranderingen niet steeds gecommuniceerd worden. Mantelzorger 8 geeft als voorbeeld aan dat er terug een verandering komt voor wie met een Excellijst werkt. Het zou

volgens haar zo zijn dat ieder bedrag in de toekomst apart zou worden gestort en dus niet meer het volledig opgetelde bedrag.

*“Er was een fiche met wat wel mocht en wat niet. En wat er VIA-middelen waren en wat niet. En dat vinden ze dan allemaal uit en dan doen ze het weer weg. Tussen 2010 en 2018 hadden we geen VIA-middelen, dan wel en nu terug weg. We hadden onkosten, de onkosten zijn weg en we hebben vrije besteding.” (Mantelzorger 4)*

Er zijn vervolgens ook mantelzorgers die een aantal voordelen aanhalen voor wat betreft de administratieve lasten. Een eerste voordeel heeft te maken met het vrij besteedbaar deel. Mantelzorger 1 geeft aan dat de vroegere indirecte kosten 2.400 euro bedroegen en dat deze nu gestegen zijn tot 3.600 euro onder de vorm van het vrij besteedbaar deel. Dit heeft als voordeel dat veel rekeningetjes niet meer bijgehouden dienen te worden en dat deze mantelzorger bijna tot geen administratieve lasten meer dient op te nemen. Mantelzorger 4 geeft ook aan dat deze vrije besteding een verbetering is aangezien je geen ticketjes of rekeningen van restaurantbezoeken meer hoeft in te brengen. Het wordt ook makkelijker om een familielid als vrijwilliger in te schakelen en als het ware drinkgeld te geven uit dit vrij besteedbaar gedeelte zonder dat hier administratieve lasten aan verbonden zijn. Mantelzorger 7 is eveneens heel tevreden met dit vrij besteedbaar deel als opvolger van de indirecte kosten bij het PAB. Ze geeft aan dat je niet langer de busticketjes, inkomticketjes en consumpties moet bijhouden.

*“Dit vind ik beter in plaats van al die ticketjes te sparen. [...]. Of ik heb ook altijd een beetje cash aan de kant zitten voor als die gasten [...] als ze vertrekken dan geef ik ze direct cash hun drinkgeld en moet ik ook geen boekingen niet meer bijhouden van rekeningen die betaald zijn. [...]. Maar met die vrije besteding, als je op restaurant gaat, wat kost het eten van één persoon. Je moest dan altijd die ticketjes sparen en dat was echt niet te doen. [...]. En inkt mocht je niet in uw onkosten steken en vroeger in het begin van het PAB, moest ik alles afdrukken op papier, en je moest dat allemaal aangetekend opsturen naar het VAPH. Je mocht geen inkt in uw onkosten steken. Nu als ik naar de winkel ging, maakte die een factuur kantoorartikelen en dat mocht dan wel maar er mocht niet opstaan inkt. [...]. Maar dat heb ik ook gekocht voor het PAB he maar ik mocht ook die printer niet in de onkosten steken. Of je nu met dat vrij besteedbaar budget een computer of een printer koopt, er is niemand die zegt dat je niet mag.” (Mantelzorger 4)*

Een tweede groep van mantelzorgers haalt aan dat het voor hen veel eenvoudiger is geworden omwille van de digitalisatie. Mantelzorger 1 geeft aan dat zij bijna tot geen administratieve lasten meer dient op te nemen aangezien haar partner dit nu grotendeels zelf kan doen via de computer en gebruik makend van een aantal hulpmiddelen. Haar partner is vroeger boekhouder geweest en kan hier goed mee omgaan en hij heeft zelf programma's uitgewerkt om zijn administratie en boekhouding op te volgen. Het is volgens haar een andere manier van werken en je moet sneller indienen, maar het is wel beter eenmaal je er mee weg bent. Mantelzorger 10 geeft ook aan dat het eenvoudiger is geworden aangezien alles nu online kan gebeuren. Ze wordt hierbij wel ondersteund door haar zoon aangezien ze dit alleen niet zou kunnen. Het is volgens haar een groot voordeel dat deze papieren niet meer gekopieerd en opgestuurd dienen te worden en dat alles digitaal kan ingevoerd worden. Ze vindt het ook voordelig dat je nu sneller het geld krijgt gestort van het VAPH terwijl dit vroeger veel langer duurde toen alles nog moest worden opgestuurd. Mantelzorger 4 geeft eveneens aan dat het voordelig is dat al die facturen en rekeningen niet meer gekopieerd en opgestuurd dienen te worden naar het VAPH. Mantelzorger 7 geeft bovendien aan dat de administratieve lasten verbeterd zijn over zestien jaar PAB en PVB. Nu kan je alle kosten invoeren via de website mijnvaph.be terwijl dit vroeger allemaal gekopieerd en opgestuurd moest worden. Mantelzorger 9 sluit zich hier ten slotte volledig bij aan. Het is volgens hem een grote verbetering dat al dit papierwerk niet meer opgestuurd moet worden. Het is volgens hem een verbetering eenmaal je het systeem gewoon bent.

*“Ja, ik vergelijk natuurlijk met zestien jaar lang een budget te hebben en dan denk ik dat het vereenvoudigd is. Nu kan je alle kosten invoeren via de website van het VAPH en vroeger moest dit allemaal op papier, vroeger moesten we ook van alle kosten kopieën nemen en deze opsturen, je moet dit allemaal al niet meer doen en die bijlagen zijn niet meer nodig. [...] je moet ze niet meer kopiëren en opsturen, de bewijzen van de kosten en facturen. Ja, ik vind dat wel een grote vereenvoudiging.”*

(Mantelzorger 7)

Ten slotte is er nog een groep mantelzorgers die aangeeft positief te staan tegenover de bijstandsorganisaties ondanks de prijzen die ze aanrekenen. Mantelzorger 4 nuanceert de hoge prijs die moet betaald worden voor de bijstandsorganisaties door te beklemtonen dat ze sinds kort ook zitdagen organiseren. Mantelzorger 5 geeft aan dat hij steeds bij de bijstandsorganisatie terecht kan om allerlei administratieve problemen samen te bekijken en op te lossen. De prijs voor de bijstandsorganisatie betaalt hij graag aangezien dit nieuw systeem het mogelijk heeft gemaakt om de voucher voor de instelling om te wisselen naar een cash bedrag voor thuis. Mantelzorger 6 is eveneens tevreden over de

bijstandsorganisatie hoewel deze vrij duur zijn. Ze heeft samen met de bijstandsorganisatie een mooi kader kunnen uittekenen om dit PVB vorm te geven. Mantelzorger 7 geeft aan dat ze heel positief staat tegenover deze bijstandsorganisaties. Ze geeft aan dat deze organisaties doorheen de jaren in positieve zin zijn geëvolueerd. De bijstand is volgens haar ook vrij duur maar ze vindt dat dit het waard is aangezien ze veel tips gekregen heeft hoe ze tewerk moet gaan. Mantelzorger 9 geeft ten slotte aan dat dit nieuw systeem als voordeel heeft dat de bijstandsorganisaties op mijnvaph.be kunnen en, mits jouw toestemming, jouw account kunnen beheren. Hij geeft aan dat de kennis van de bijstandsorganisaties echt wel groot is en dat zij bepaalde problemen aangeven aan het VAPH.

*“[...] vroeger niet maar nu een coach maar die is nog maar één keer geweest en die heeft ons eigenlijk, we hebben die ook toegang gegeven tot ons VAPH en die heeft ons wel wat tips gegeven, bijvoorbeeld tips over dat vrij besteedbaar budget. Ik was nog iemand die alles bijhield per stuk en hij zei nee je kan dat in één keer opvragen en dan besteden. [...]. Ja, ik vond dat wel een verbetering. [...]. Ja, dat is inderdaad wel vrij duur maar dat is ook niet ... we zijn nu nog maar april en ik heb dit nog maar één keer gehad dit jaar en die man heeft mij wel op weg gezet en die is wel tweeënhalve uren geweest en ik heb daar misschien wel tachtig of honderd euro voor moeten betalen maar ik vond dit het dan wel waard omdat die u op weg zetten. Hij toont ook wel hoe je kunt besparen. [...]. Ik heb de indruk dat er daar zelf veel meer personeel is bijgekomen en ze echt wel proberen om te antwoorden op je vragen. Want vroeger, dan heb ik het nu wel over tien jaar geleden, toen had ik soms vragen over het PAB en ik kreeg daar dan geen antwoorden op van de bijstandsorganisatie.”*

(Mantelzorger 7)

#### 4.3.4 Het vinden en/of het behouden van betaald werk

De meeste mantelzorgers geven voor dit vierde effect aan dat ze ofwel geen verandering vaststellen ofwel dat dit effect niet van toepassing is op hen. Er zijn slechts twee mantelzorgers die wel een verandering merken sinds het PVB.

**Tabel 14: De resultaten van het vierde effect**

	A: Mantelzorger 1	B: Mantelzorger 2	C: Mantelzorger 3	D: Mantelzorger 4	E: Mantelzorger 5	F: Mantelzorger 6	G: Mantelzorger 7	H: Mantelzorger 8	I: Mantelzorger 9	J: Mantelzorger 10
1: Geen verandering	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0
2: Nadelen	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
3: Niet van toepassing	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1
4: Voordelen	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Ten eerste zijn er drie mantelzorgers die niet bevraagd kunnen worden over dit effect aangezien dit voor hen niet van toepassing is. Mantelzorger 5 en 6 geven aan dat zij reeds

gepensioneerd zijn en dus geen betaald werk meer (kunnen) opnemen. Mantelzorger 10 geeft dan weer aan dat zij geen betaald werk meer zal kunnen uitoefenen aangezien zij een invaliditeitsuitkering krijgt.

Er is vervolgens een grote groep van mantelzorgers die aangeeft dat er voor hen geen verandering is voor wat betreft dit effect aangezien die verandering er al was sinds het PAB. Mantelzorger 1 geeft vooreerst aan dat ze zonder het PAB grote problemen had gehad aangezien ze haar buitenshuis werk niet langer kon combineren met de zorg voor haar man thuis. Dit nieuw systeem heeft het mogelijk gemaakt om betaald assistent te worden van haar man. Mantelzorger 2 geeft eveneens aan dat ze zich meer op haar werk zal kunnen focussen indien ze het resterende bedrag van het haar toegewezen PVB zou krijgen maar momenteel merkt ze nog geen verschil. Mantelzorger 3 en 4 geven aan dat zij zich nog even goed kunnen focussen in vergelijking met de periode waarin ze het PAB hadden. Het PAB heeft het voor mantelzorger 3 en 4 mogelijk gemaakt om zich beter te kunnen focussen op hun werk aangezien ze dit anders niet zouden kunnen combineren met de zorg thuis. Mantelzorger 5 geeft daarentegen aan dat, indien hij niet met pensioen zou zijn, dat hij zich minder zou kunnen focussen op zijn werk aangezien ze vroeger beroep deden op een instelling. Hij heeft deze voucher laten omzetten naar een cash bedrag voor thuis en doet momenteel geen beroep meer op een instelling. Mantelzorger 7 vindt dat het PAB voordelig was voor haar aangezien het hierdoor mogelijk werd om verder te werken. Ten slotte geeft mantelzorger 8 aan dat er voor haar eveneens geen verandering is en deze is er ook niet geweest ten tijde van het PAB maar dat had te maken met de zware zorglasten voor haar dochter.

*“Ja, ik vind dit een heel groot voordeel, het feit dat we kunnen blijven werken, ik heb u dit gezegd aan de telefoon. Het was voor mij, als ze vier jaar was, een keuze van kunnen wij hier iets met het budget doen of zullen wij moeten thuisblijven. En dat is nu nog altijd en ik vind dat wel een voordeel dat ik nu nog altijd kan blijven werken en dat ik mezelf kan blijven ontwikkelen ook.” (Mantelzorger 7)*

Er zijn ten slotte twee mantelzorgers die wel een verandering merken. Mantelzorger 2 haalt een specifiek nadeel aan, namelijk het feit dat het PVB voor haar zoon slechts gedeeltelijk is toegewezen. Dit zorgt ervoor dat ze momenteel enkel het vouchergedeelte voor de instelling kan gebruiken aangezien ze het resterende cashgedeelte nog niet heeft gekregen. Indien zij dit resterende gedeelte wel al had gehad, dan had zij waarschijnlijk haar zelfstandige activiteit niet afgebouwd. Mantelzorger 9 haalt daarentegen een voordeel aan dat er nog niet was ten tijde van het PAB. Indien één van de assistenten vroeger ziek was, dan moest deze

mantelzorger sociaal verlof aanvragen om de zorg voor zijn zoon op te nemen. Het PVB heeft het voor hem mogelijk gemaakt om met twee dagcentra een contract af te sluiten zodat zijn zoon twee dagen naar daar kan, al dan niet met assistentie.

*“Ja, indien ik die 20.000 euro voor de instelling had gehad en die 20.000 euro voor thuis, ja dan ging ik waarschijnlijk niet gestopt zijn met werken. Of toch niet minder.”*  
(Mantelzorger 2)

#### 4.3.5 De eigen financiële situatie

Het merendeel van de mantelzorgers geeft voor dit vijfde effect aan dat ze voornamelijk nadelig staan tegenover de eigen financiële situatie. Er zijn echter ook een aantal mantelzorgers die voordelen opmerken of juist geen verandering vaststellen.

**Tabel 15: De resultaten van het vijfde effect**

	A: Mantelzorger 1	B: Mantelzorger 2	C: Mantelzorger 3	D: Mantelzorger 4	E: Mantelzorger 5	F: Mantelzorger 6	G: Mantelzorger 7	H: Mantelzorger 8	I: Mantelzorger 9	J: Mantelzorger 10
1: Geen verandering	0	0	0	1	0	1	1	0	0	1
2: Nadelen	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
3: Voordelen	0	0	0	1	1	0	0	0	1	1

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Er zijn verschillende nadelen omtrent de eigen financiële situatie die door de verschillende mantelzorgers worden aangehaald. Er zijn vooreerst een aantal problemen met betrekking tot de toereikendheid van het budget. Mantelzorger 1 geeft bijvoorbeeld aan dat het PVB met achthonderd euro is gedaald in vergelijking met het PAB en dat het voor haar als een besparingsoperatie overkwam. Het is bovendien veel meer rekenen om te vermijden dat er uit eigen middelen moet worden betaald. Mantelzorger 2 geeft aan dat ze eigenlijk recht heeft op meer dan vijftigduizend euro budget terwijl ze momenteel enkel twintigduizend euro krijgt in de vorm van een voucher voor de instelling. Ze heeft ondertussen ook al een assistent aangenomen aangezien haar dat extra budget beloofd was en ondertussen heeft ze het nog steeds niet gekregen waardoor deze assistent uit eigen middelen betaald dient te worden. Mantelzorger 6 geeft aan dat ze veel meer moet rekenen terwijl dit vroeger niet het geval was. Het is namelijk zo dat zij niet toekomt met het toegekende budget waardoor zij uit eigen middelen meer zal moeten betalen of uit de integratietegemoetkoming van haar dochter. Mantelzorger 8 geeft ten slotte aan dat zij al sinds het PAB bijbetaalde en dat dit een keuze is die je zelf moeten maken maar ze stelt wel vast dat ze sinds het PVB meer moet bijbetalen dan anders.

*“Ik kan dat in grote lijnen zeggen hoor, wij zaten altijd rond de ... tussen de 4000 en de 5000 euro per jaar dat wij bijlegden. Ja, maar dit jaar he was dat 9000 euro he en ik moet eerlijk zeggen, we zijn er zelf ook van geschrokken. Nu er zijn een aantal effecten geweest, ik ben er nog altijd van overtuigd dat er met die overgang, het klopt allemaal wel maar ja ... het is vrij ingewikkeld” (Mantelzorger 8)*

Er zijn eveneens een aantal mantelzorgers die aangeven dat er geen indexering is geweest van het PVB. Mantelzorger 1 vermeldde dat er geen indexaanpassing is gebeurd waardoor er met eenzelfde budget eigenlijk minder kan gedaan worden. Mantelzorger 4 sluit zich hierbij aan en vraagt zich af waarom er geen indexering is gebeurd voor het PVB terwijl dit wel is gebeurd voor het PAB. Mantelzorger 8 haalt eveneens aan dat er twee keer een indexsprong is geweest van twee procent. De lonen van de assistenten zijn dus volgens haar wel gestegen met de index maar het budget is hier niet mee gevolgd.

*“Wij hebben bijvoorbeeld geen indexverhoging gekregen he terwijl het PAB wel, waarom wij niet. Ja, je moet goed weten, op een bedrag, ik heb rond de 40.000 euro, dat is al eens de moeite als je indexverhoging krijgt. Het loon gaat wel omhoog he met de index dus ik moest loonsverhoging ...” (Mantelzorger 4)*

Een volgende groep van mantelzorgers haalt een aantal oneerlijkheden aan die ze ervaren met betrekking tot de instellingen. Mantelzorger 2 denkt er bijvoorbeeld over na om het vouchergedeelte bij de instelling cash op te nemen omwille van drie redenen. Ten eerste was er vorig jaar blijkbaar 92 euro van het vouchergedeelte over. Ze vindt het dan ook spijtig dat ze dit niet zal kunnen opnemen of krijgen als cash budget. Ten tweede is het zo dat ze ongeveer twintigduizend euro in voucher betaalt aan de instelling voor een heel jaar maar indien haar zoon drie weken meegaat op reis, wordt dit niet in mindering gebracht van het totaalbedrag. Ten slotte geeft ze nog aan dat het oneerlijk is dat mensen met dezelfde beperking minder budget krijgen omwille van de mantelzorg die ze thuis krijgen. Het is volgens haar niet eerlijk dat het PVB werd berekend op het zorgaanbod waarop in de jaren voordien beroep werd gedaan. Mantelzorger 6 en mantelzorger 7 sluiten zich bij dit laatste punt aan. Het is volgens hen eveneens oneerlijk dat personen met een beperking die altijd in een instelling hebben gezeten veel meer budget krijgen dan personen met eenzelfde zorgnood die thuis werden opgevangen en mantelzorg kregen. Mantelzorger 4 heeft bovendien minder budget dan bij het PAB omdat er een onderscheid wordt gemaakt tussen de vergunde en niet-vergunde zorgaanbieders. Indien ze geen beroep had gedaan op een vergunde zorgaanbieder, had ze hetzelfde budget behouden.



*“Als ik tegen de instellingen zeg van, je moet in plaats van de vier dagen dat hij komt, rekenen dat hij hier eigenlijk ook in de weekends is. Dan hadden zij misschien 40.000 euro gekregen en dan kon ik zeggen, ja maar van die 40.000 euro krijgen jullie maar 20.000 euro want hij komt maar vier dagen en die andere 20.000 euro houd ik voor mezelf. [...] eigenlijk hadden we het beter zo aangepakt want we krijgen het niet.” (Mantelzorger 2)*

Ten slotte is er een groep mantelzorgers die aangeeft dat de instellingen duurder zijn geworden. Mantelzorger 3 geeft aan dat ze sinds het PVB veel meer uit eigen middelen moet betalen en dat het budget ontoereikend is. Ze weet niet precies hoe dit komt aangezien het VAPH had beloofd dat er voor haar man niet veel ging veranderen maar ze veronderstelt dat die diensten allemaal duurder zijn geworden waaronder het sociaal secretariaat en de ongevallenverzekering. Mantelzorger 7 heeft ook de indruk dat er iets bij de voorzieningen is veranderd aangezien haar dochter één overnachting heeft per week en deze werd vroeger niet aangerekend terwijl dit nu wel het geval is sinds de overschakeling naar het PVB. Ze stelde bovendien vast dat het veel duurder was om de VAPH-verzorging die haar dochter op school krijgt met een cash bedrag te betalen. Dit was veel duurder cash in vergelijking met de voucher wat er voor zorgde dat deze mantelzorger het budget niet volledig cash kon opnemen zoals gehoopt. Mantelzorger 10 stelt vast dat de verschillende organisaties hun prijzen hebben verhoogd sinds het PVB waaronder de taxidiensten. Mantelzorger 9 geeft ten slotte ook aan dat de kortopvang voor hem duurder is geworden sinds de introductie van dit nieuw systeem.

*“[...] maar bijvoorbeeld van kortopvang wel, is het wel iets duurder geworden. [...]. Ja, ten opzichte van het PAB. Dat vind ik dus wel dat dit iets duurder is geworden. [...]. Ja, want de instellingen zijn ook allemaal een beetje beginnen rekenen en doen volgens mij.” (Mantelzorger 9)*

De voordelen die worden aangehaald hebben voornamelijk te maken met de brede toepasbaarheid van het PVB. Mantelzorger 10 vindt het goed dat de huishulp nu wel kan worden betaald vanuit het PVB terwijl dit niet mogelijk was ten tijde van het PAB. Ze kon deze huishulp wel inschrijven als persoonlijke assistentie maar dan moest ze dertig euro per uur betalen. Mantelzorger 4 geeft bovendien aan dat je ten tijde van het PAB geen inkt of printer in de indirecte kosten kon steken terwijl dit wel nodig was om facturen en rekeningen te kopiëren. Ze geeft aan dat nu veel meer kosten kunnen ingebracht worden door gebruik te maken van het vrij besteedbaar deel. Mantelzorger 9 geeft eveneens aan dat het vrij besteedbaar deel een verbetering is in vergelijking met de indirecte kosten bij het PAB. Het

was vroeger bijvoorbeeld niet mogelijk om de autovervoerskosten van de assistenten te betalen vanuit de indirecte kosten waardoor hij dit uit eigen middelen moest bijpassen. Hij geeft ook nog aan dat de hotel- en leefkosten bij de kortopvang vroeger uit eigen middelen dienden betaald te worden terwijl dit nu kan vanuit het PVB. Ten slotte haalt mantelzorgers 5 een heel specifieke reden aan. Hij en zijn vrouw zijn gepensioneerd en kunnen de zorg voor hun zoon nu zelf opnemen terwijl zij vroeger een beroep moesten doen op het dagcentrum. Dit dagcentrum kreeg het volledige PVB onder de vorm van een voucher maar deze mantelzorgers heeft dit volledige bedrag nu cash opgevraagd voor thuis waardoor hij nu financieel veel minder uit eigen middelen moet betalen voor zijn zoon. Hij zegt zelf dat hij als het ware winst maakt hoewel hij maar één vierde van het budget opgebruikt terwijl het dagcentrum vroeger het hele budget opgebruikte.

*“[...] dus eigenlijk dat ik die vervoerskosten daar kan insteken, dat is voor mij financieel echt wel ... want in de grote vakantie deden ze echt wel veel kilometers en dan moest ik soms wel tamelijk wat bijgeven.” (Mantelzorgers 9)*

De laatste groep van mantelzorgers geeft aan dat er voor hen niet echt veranderingen zijn. Mantelzorgers 10 geeft bijvoorbeeld aan dat er financieel niet echt iets veranderd is. Het PVB is net zoals het PAB een systeem dat de regering veel geld bespaart volgens haar maar niettemin is ze toch blij dat het systeem bestaat. Mantelzorgers 4 sluit zich hier eveneens bij aan. Er is niettemin wel een verandering maar dit heeft te maken met het feit dat haar zoon niet meer naar school gaat maar naar een dagcentrum. Mantelzorgers 6 geeft aan dat er voor haar financieel geen gevolgen zijn en dat haar dochter ook nog steeds een integratietegemoetkoming krijgt van de federale overheid. Ze geeft echter aan dat haar dochter hierdoor wel wat minder activiteiten kan doen. Ten slotte is er nog mantelzorgers 7 die aangeeft dat er eveneens niets is veranderd aangezien dit voor haar hetzelfde budget is gebleven in vergelijking met het PAB. Deze mantelzorgers is echter wel bezorgd over de toekomst aangezien haar dochter nu nog deels in het onderwijs zit. Ze vraagt zich dan ook af of ze met het huidige budget zullen toekomen indien haar dochter volledig zal overschakelen naar de volwassenzorg. Ze geeft ten slotte nog aan dat ze niet de hele tijd met de omvang van het budget bezig is aangezien zij en haar partner allebei nog werken. Indien ze toch te kort zouden hebben, is dit maar bij te passen uit eigen middelen.

*“Nee nee, ik moet niet. Ik probeer rond te komen en ze heeft ook nog haar tegemoetkoming. Euhm het enige is dat ze wat minder kan doen. Ze gaat een dag minder en ik doe het begeleid werken maar dat is financieel niet...” (Mantelzorgers 6)*

#### 4.3.6 Het eigen psychisch welzijn

Ten aanzien van het psychisch welzijn geven de meeste mantelzorgers aan dat ze hier nadelig tegenover staan al zijn er ook een aantal mantelzorgers die geen verandering vaststellen. Het valt echter op dat geen enkele mantelzorger voordelig staat tegenover dit effect.

**Tabel 16: De resultaten van het zesde effect**

	A: Mantelzorger 1	B: Mantelzorger 2	C: Mantelzorger 3	D: Mantelzorger 4	E: Mantelzorger 5	F: Mantelzorger 6	G: Mantelzorger 7	H: Mantelzorger 8	I: Mantelzorger 9	J: Mantelzorger 10
1: Geen verandering	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1
2: Nadelen	0	1	1	1	0	1	1	1	0	0
3: Voordelen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Er wordt eerst stilgestaan bij de groep van mantelzorgers die negatief staan tegenover dit psychisch welzijn. Ten eerste zijn er een aantal mantelzorgers die dit linken met de administratieve lasten en onduidelijkheden aan dit nieuwe systeem. Mantelzorger 2 geeft aan dat zij meer stress heeft sinds het PVB en dat dit voornamelijk te maken heeft met de administratie die hierbij komt kijken. Mantelzorger 3 sluit zich hierbij aan aangezien ze veel meer de administratieve lasten moet opvolgen en ze geeft zelf toe dat ze soms eens met de handen in het haar zit. Mantelzorger 8 geeft ten slotte aan dat de administratie zodanig complex is dat je veel zorgen hebt en niet goed weet hoe alles verloopt. De druk op de mantelzorger is volgens haar groter geworden sinds het PVB grotendeels omwille van die complexe administratie.

*“Ik denk door al die administratie dat het zo complex is, dat het niet loopt en dat je niet een zekere transparantie hebt wat er gebeurt. Dat je u zorgen maakt van, is dat er doorgekomen of is dat er niet doorgekomen, hebben we die budgetten gekregen of hebben we die niet gekregen. Euhm, en dat er heel veel verantwoordelijkheid wordt gelegd op, of doorgeschoven, naar de persoon zelf of de budgetbeheerder en dat maakt natuurlijk wel dat je u daar zorgen over maakt. [...]. Ja, de druk vind ik dat die wel groter is.” (Mantelzorger 8)*

Er zijn ook drie mantelzorgers die elk hun eigen redenen hebben waarom het PVB een nadelige invloed heeft op hun psychisch welzijn. Mantelzorger 4 haalt aan dat dit te maken heeft met de veranderingen die er de afgelopen jaren zijn geweest en de problemen die hiermee samenhangen. Ze stelt ook vast dat ze meer stress heeft omdat het systeem nieuw is en het nog niet volledig op punt staat. Ze haalt als voorbeeld aan dat ze een hele namiddag is bezig geweest met rondbellen en problemen oplossen terwijl zij dit nooit heeft gehad in de tijd van het PAB. Mantelzorger 6 geeft aan dat zij veel stress heeft gehad met de

opstart van het PVB en het onderhandelen en opstellen van de contracten. Deze persoon maakt zich ook zorgen over de toekomst aangezien haar dochter vroeger veel mogelijkheden had en nu wordt er veel meer druk op haar gelegd als mantelzorgers en dat beïnvloedt haar psychisch welzijn. Ten slotte geeft mantelzorgers 7 nog aan dat ze niet steeds voldoende ondersteuning krijgt binnen het PVB en dan voornamelijk naar de toekomst toe. Deze zorgen hebben deels ook te maken met de overgang van hun dochter van het buitengewoon onderwijs naar de volwassenzorg.

*“Dit beïnvloedt mijn psychisch welzijn omdat ik vroeger zo blij was en alle mogelijkheden, ze blijft die mogelijkheden hebben maar [...]”* (Mantelzorgers 6)

De resterende vier mantelzorgers geven ten slotte aan dat ze geen verandering merken voor wat betreft het psychisch welzijn. Mantelzorgers 1 geeft aan dat dit verbeterd is sinds het PAB aangezien de combinatie buitenshuis werken en de zorg voor haar man te veel werd om te dragen. Ze geeft wel aan dat ze nu meer stress en kopzorgen heeft maar dit komt doordat de zorgsituatie van haar man ook verslechterd is. Mantelzorgers 10 sluit zich hierbij aan en ondervindt eveneens geen verandering. Ze geeft aan dat ze sinds het systeem van het PAB al mantelzorgers was en dat je altijd kopzorgen hebt en dat dit niet is veranderd met het PVB. Mantelzorgers 5 geeft eveneens aan dat er geen effect is op zijn psychisch welzijn maar dat het wel de eerste maanden wat wennen was aan het nieuw systeem. Ten slotte is er nog mantelzorgers 9 die aangeeft dat hij niet echt een verandering merkt. Het is allemaal nieuw maar dat went uiteindelijk wel volgens hem.

*“Ja, het is eigenlijk een beetje hetzelfde als bij het PAB en het persoonsvolgend budget heeft daar niet echt iets mee te maken. Het was wel de combinatie van werken en zorg die het in der tijd niet meer dragelijk maakte [...]. Je blijft wel altijd met die zorg in uw hoofd zitten.”* (Mantelzorgers 1)

#### 4.3.7 Het eigen fysiek welzijn

Als zevende effect is er het eigen fysiek welzijn en voor wat betreft dit effect lijken de mantelzorgers sterk te verschillen. Het merendeel van de mantelzorgers lijkt voornamelijk aan te geven dat er geen verandering kan worden vastgesteld.

**Tabel 17: De resultaten van het zevende effect**

	A: Mantelzorgers 1	B: Mantelzorgers 2	C: Mantelzorgers 3	D: Mantelzorgers 4	E: Mantelzorgers 5	F: Mantelzorgers 6	G: Mantelzorgers 7	H: Mantelzorgers 8	I: Mantelzorgers 9	J: Mantelzorgers 10
1: Geen verandering	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1
2: Nadelen	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
3: Voordelen	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

De groep van mantelzorgers die aangeeft dat er geen verandering is voor wat betreft hun fysiek welzijn halen hiertoe een aantal redenen aan. Ten eerste geven drie mantelzorgers aan dat het PVB hiertoe wel de mogelijkheid zou kunnen bieden maar dat ze vooralsnog hier geen gebruik van hebben gemaakt. Mantelzorger 7 geeft aan dat haar fysiek welzijn niet is veranderd ten gevolge van het PVB maar dat dit nieuw systeem wel meer mogelijkheden kan bieden indien zij fysieke problemen zou hebben. Mantelzorger 5 gaat uit van een soortgelijke redenering. Het PVB maakt het volgens hem wel mogelijk om aandacht te hebben voor het fysiek welzijn van de mantelzorger maar hij heeft er momenteel nog geen gebruik van gemaakt. Mantelzorger 9 sluit zich hierbij aan en merkt op dat hij het PVB daarvoor nog niet heeft gebruikt maar dat hij dit wel zou kunnen doen indien hij dat wenst.

*“Ja, dat zou ik wel kunnen he en dan heb je die mogelijkheid. Mijn man is nu geopereerd aan zijn knie en dan ... maar we hebben daarom niet meer PVB besteed maar moest het zijn dat ik ook uitval, dan konden we daar wel iets mee doen he.” (Mantelzorger 7)*

Mantelzorger 8 en mantelzorger 10 geven eveneens aan dat zij geen verandering merken voor wat betreft hun eigen fysiek welzijn. Deze mantelzorgers geven aan dat ze nog altijd dezelfde fysieke belasting opnemen als voor het PVB en bovendien geven zij hiertoe geen bijkomstige redenen aan waarom dit zo is. Ten slotte haalt mantelzorger 2 nog een eigen specifieke reden aan. Zij merkt momenteel nog geen verandering op voor wat betreft het eigen fysiek welzijn maar dit komt volgens haar ook omdat zij nog niet het volledige budget heeft gekregen. Indien ze dit resterende deel zal krijgen, zal dit volgens haar alleen maar positief zijn aangezien ze nu vaker op eigen middelen beroep moet doen.

Er is ook een groep van mantelzorgers die een aantal nadelen aanhalen voor wat betreft hun eigen fysiek welzijn. Er zijn twee mantelzorgers die dit in verband brengen met de hoogte van het PVB. Mantelzorger 1 spreekt over een daling van het PVB in vergelijking met het PAB waardoor ze eigenlijk moet inboeten op haar fysiek welzijn. Het was volgens haar niet mogelijk om op ziekteverlof te gaan als assistent na de operatie aan haar pols omwille van een te beperkt budget. Mantelzorger 3 haalt een soortgelijke redenering aan aangezien ze eveneens vindt dat het budget te beperkt is en dit is volgens haar nog verslechterd met de overgang naar het PVB. Ze baseert zich op haar ervaringen van een jaar geleden waarbij ze ook ziek was en vervanging had gezocht en waardoor ze veel budget tekort had terwijl dit vroeger niet zo was volgens haar. Ze geeft toe dat ze nu geen vervanging zou nemen indien ze ziek zou vallen.

*“Hij had eigenlijk liever iemand een paar weken in dienst genomen en dan kon ik op ziekteverlof maar met dit budget kunnen we dit niet betalen dus moesten we kiezen voor de goedkoopste oplossing wat voor mij niet direct de beste oplossing was. [...]. Ja, dat is negatief he. Absoluut.” (Mantelzorger 1)*

Ten slotte is er nog mantelzorger 6 die een andere reden aanhaalt. Ze geeft aan dat de stress en de zorgen die ze heeft ook een impact hebben op haar fysiek welzijn. Deze zijn volgens haar sterk met elkaar verbonden.

*“[...] stress heeft ook geen goede invloed op het fysiek welzijn [...].” (Mantelzorger 6)*

Ten slotte zijn er nog twee mantelzorgers die een voordeel aanhalen met betrekking tot het vrij besteedbaar deel dat een invloed zou hebben op hun fysiek welzijn. Mantelzorger 4 geeft aan dat het vrij besteedbaar deel hierin een rol heeft gespeeld. Deze mantelzorger merkt als voorbeeld op dat zij vorig jaar op haar rug gevallen was en dat zij de zoon van een vriendin heeft ingeschakeld voor de zware fysieke taken over te nemen. Zij heeft hem vervolgens betaald uit het vrij besteedbaar deel en dat kon vroeger niet met het PAB tenzij ze de administratie en kosten erbij nam om hem als vrijwilliger in te schrijven. Mantelzorger 6 sluit zich hier ook bij aan. Ze gaf aan dat ze het vrij besteedbaar deel heeft gebruikt om een poetsvrouw aan te nemen om de eigen fysieke belasting te verminderen aangezien ze toen zwaar ziek was geweest. Ze geeft aan dat ze in de toekomst ook gebruik zou kunnen maken van een taxi om de fysieke belasting te verminderen.

*“Awel, ik heb besloten dan om een poetsvrouw te nemen, ik ben vorig jaar ook wel serieus ziek geweest, dat heb ik gedaan, oké het is van het vrij besteedbaar budget. En oké als er problemen zijn neem ik een taxi maar momenteel doe ik het nog zelf. Ik kan haar laten voeren met een taxi naar haar activiteiten. [...]. Ja, het maakt het evidenter en ik ben ook ziek geweest en dan kon ik ook niet anders. Naar de toekomst toe zal het ook wel meer nodig zijn als je ouder wordt.” (Mantelzorger 6)*

#### **4.3.8 De mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven**

Een voorlaatste effect behandelt de mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven. Op basis van de onderstaande tabel wordt het duidelijk dat de meeste mantelzorgers wel een verandering vaststellen al is men het er niet over eens of deze verandering na- of voordelig is.

**Tabel 18: De resultaten van het achtste effect**

	A : Mantelzorger 1	B : Mantelzorger 2	C : Mantelzorger 3	D : Mantelzorger 4	E : Mantelzorger 5	F : Mantelzorger 6	G : Mantelzorger 7	H : Mantelzorger 8	I : Mantelzorger 9	J : Mantelzorger 10
1: Geen verandering	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
2: Nadelen	0	1	1	0	0	1	1	1	0	1
3: Voordelen	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Een eerste groep mantelzorgers geeft aan nadelig te staan tegenover dit effect. Drie mantelzorgers geven ten eerste aan dat dit te maken heeft met een oneerlijkheid die zij ervaren binnen dit nieuw systeem. Mantelzorger 2, mantelzorger 6 en mantelzorger 7 vinden het oneerlijk dat zij minder budget hebben omwille van het feit dat zij de mantelzorg opnemen voor een persoon met een beperking. Zij beweren namelijk dat zij veel meer budget hadden gehad indien zij enkel beroep hadden gedaan op een instelling aangezien hun budgetcategorie berekend is op basis van het zorgaanbod waarop de voorgaande jaren beroep werd gedaan.

*“Het feit dat je nogal veel zorg overneemt als mantelzorger, maakt dat je wel in een lagere budgetcategorie zit en dat vind ik wel een oneerlijk systeem.”*

(Mantelzorger 7)

Mantelzorger 6 en mantelzorger 8 geven dan weer aan dat het PVB minder vrijheid zou geven aan de mantelzorger. Mantelzorger 6 merkt op dat het allemaal veel makkelijker was voor het PVB en dat ze toen minder kopzorgen had. Dit systeem moedigt volgens haar de mantelzorger niet echt aan aangezien het PVB er heeft voor gezorgd dat ze in mindere mate beroep kan doen op hetzelfde zorgaanbod in vergelijking met vroeger en dat ze veel meer administratieve lasten moet opnemen. Het is volgens haar zo dat mantelzorgers van personen met een mentale beperking de pineut zijn en het is dus voornamelijk een verbetering voor mensen met een fysieke beperking. Mantelzorger 8 geeft eveneens aan dat het PVB minder vrijheid zou toelaten en dat het strakker is geworden. Zij noemt het PAB nog altijd een proeftuin waarmee ze kon experimenteren terwijl het netwerk nu verstikt wordt met het hele idee van de concentrische cirkels. De personen met een beperking kunnen hun redenen hebben waarom ze hun netwerk niet inzetten. Het is volgens haar een utopie om de reguliere diensten in te zetten en vrijwilligers in te schakelen, dat is volgens haar niet mogelijk.

*“Het moedigt niet aan. [...]. Het was eigenlijk gemakkelijker voordien, veel minder kopzorgen. [...]. Ik heb het probleem aangehaald. Je hebt minder rechten. Ik had 98 dagen en nu beperkter. Het administratieve en wat als je ouder wordt. Je hebt daar meer last bij. [...]. Het is echt de bedoeling dat de cliënt zelf zijn zorg kan aanvragen*

*maar momenteel is dat voornamelijk voor mensen met een fysieke beperking. [...] Eigenlijk zijn de mantelzorgers van personen met een mentale beperking de pineut want zij moeten het allemaal doen.” (Mantelzorger 6)*

Een andere reden zou te maken hebben met de complexiteit van het systeem en de veranderingen doorheen de jaren. Mantelzorger 2 vindt dat dit nieuw systeem enorm veel kennis van mantelzorgers vraagt en dat niet iedereen hierin mee kan. Er zou veel uitzoekwerk en administratie bij komen kijken en dit is niet voor iedereen weggelegd volgens deze mantelzorger. Mantelzorger 3 geeft aan dat alles wat veranderd is haar eigenlijk niet stimuleert om mantelzorger te blijven. Mantelzorger 10 kan zich hier eveneens in vinden en geeft aan dat het nieuw systeem complex is en dat ze het niet steeds goed begrijpt. Ze geeft bovendien aan dat ze ook een dagje ouder wordt en dat ze niet goed meer meekan met deze veranderingen. Het is ten slotte drie keer veranderd op elf jaar tijd volgens haar.

*“[...] negatief tegenover omdat het van heel veel mensen enorm veel kennis en ervaring met zorg, over processen en hulpmiddelen enzovoort. Ze moeten dat allemaal uitzoeken maar er zijn ook mensen die niet zo slim zijn en die verzanden dan in het enorme uitzoekwerk dat het dan is.” (Mantelzorger 2)*

Mantelzorger 2 en mantelzorger 7 halen nog twee specifieke redenen aan waarom ze negatief staan tegenover dit effect. Mantelzorger 2 geeft aan voornamelijk gefrustreerd te zijn omdat ze het resterende bedrag nog niet heeft gekregen. Ze geeft aan recht te hebben op ongeveer 52.000 euro terwijl ze nog maar 20.000 euro heeft gekregen en dit motiveert haar niet om mantelzorger te blijven. Mantelzorger 7 vindt de gedachtegang achter het PVB op zich heel mooi maar in de praktijk werkt het volgens haar nog niet zoals het zou moeten. Deze mantelzorger zou graag het hele budget cash gebruiken maar indien ze dit zou doen, zouden de VAPH-voorzieningen onbetaalbaar worden volgens haar. Dit vindt ze spijtig aangezien het PVB het juist zou moeten toelaten om op deze manier eisen te stellen aan de voorzieningen.

Er is ook een groep van mantelzorgers die aangeeft dat dit nieuw systeem hen stimuleert om mantelzorger te blijven en dit heeft te maken met de mogelijkheden dat het PVB biedt. Mantelzorger 4 geeft aan dat het PVB voor haar stimulerend is aangezien ze dit budget cash kan inzetten. Mantelzorger 5 geeft eveneens aan dat het PVB stimulerend is en dat het hierdoor mogelijk is geworden om de voucher in een cash bedrag om te zetten en de zorg voor zijn zoon thuis op te nemen. Mantelzorger 7 geeft ook aan dat het PVB meer mogelijkheden biedt onder meer het vrij besteedbaar deel en het vertrouwen dat hiervan



uitgaat en het bestaan van de niet-vergunde zorgaanbieders. Ten tweede geeft zij aan dat het PVB volgens haar meer mogelijkheden kan bieden naar de toekomst toe als zij ouder is en minder zorg voor haar dochter zal kunnen opnemen. Mantelzorger 9 erkent eveneens de mogelijkheden dat het PVB biedt onder andere naar de toekomst toe. Deze mantelzorger is samen met een aantal andere mantelzorgers in een ouderproject gestapt en het PVB stimuleert hen hierin. Dit moet het mogelijk maken om in de toekomst minder mantelzorg te moeten opnemen.

*“Ja, maar wetende in de toekomst dat we wat minder mantelzorg wensen op te nemen en dat we het PVB dan kunnen besteden aan een zorg die wij en zij goed vinden.” (Mantelzorger 7)*

Ten slotte zijn er nog twee mantelzorgers die niet onmiddellijk een verandering merken, namelijk mantelzorger 1 en mantelzorger 10. Deze personen geven aan dat dit niet echt veranderd is sinds het PVB, al zijn ze wel tevreden dat dergelijke systemen bestaan.

#### 4.3.9 De relatie met gezin, familie, vrienden en zorgaanbieders

Een laatste effect gaat over de relatie met gezin, familie, vrienden en zorgaanbieders en in welke mate er hier al dan niet een verandering valt op te merken. De meeste mantelzorgers vermelden echter dat ze hier geen verandering merken zoals blijkt uit de tabel.

**Tabel 19: De resultaten van het negende effect**

	A: Mantelzorger 1	B: Mantelzorger 2	C: Mantelzorger 3	D: Mantelzorger 4	E: Mantelzorger 5	F: Mantelzorger 6	G: Mantelzorger 7	H: Mantelzorger 8	I: Mantelzorger 9	J: Mantelzorger 10
1: Geen verandering	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1
2: Nadelen	0	0	1	0	1	1	1	0	1	0
3: Voordelen	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0

Bron: Eigen tabel op basis van Nvivo 11

Een aantal mantelzorgers geven aan dat er voor hen geen verandering is voor wat betreft de relatie met gezin, familie en vrienden sinds het PVB. Mantelzorger 1 merkt op dat er geen verandering is maar dat een hoger budget hier wel een positief effect op zou kunnen hebben. Mantelzorger 2 geeft eveneens aan dat zij niet vaker afspreekt met familie en vrienden en dat eigenlijk alles hetzelfde is gebeven. Mantelzorger 5, mantelzorger 6, mantelzorger 7, mantelzorger 8, mantelzorger 9 en mantelzorger 10 geven bovendien aan dat ze niet onmiddellijk een verandering vaststellen.

De groep van mantelzorgers die geen verandering merken naar de zorgaanbieder toe is echter kleiner. Mantelzorger 2 geeft aan dat er voor haar niets is veranderd in de relatie met de zorgaanbieder. Ze merkt echter wel op dat er maar twee personen zijn, in de instelling

waar haar zoon zit, die met een cash bedrag werken. Dit wijst er volgens haar op dat nog niet veel personen eigenlijk weten hoe het systeem in elkaar zit. Ze geeft aan dat ze tevreden is over de instelling en dat ze de plaats van haar zoon niet wil opgeven en daarom met de voucher blijft werken. Mantelzorger 8, mantelzorger 9 en mantelzorger 10 vermelden eveneens dat er geen verandering valt op te merken in de relatie met de assistenten. Mantelzorger 10 geeft bovendien aan dat het niet steeds eenvoudig is om goede assistenten te vinden maar dit was volgens haar al zo bij het PAB.

De mantelzorgers die nadelig staan tegenover dit effect vermelden voornamelijk dat de relatie met de zorgaanbieder veranderd is. Mantelzorger 5 haalt aan dat de relatie veranderd is aangezien zijn zoon nu thuis is in plaats van in de instelling. De zorgaanbieder had sinds het PVB zijn prijzen verhoogd voor het vervoer en de maaltijden en ook een reis was afgeschaft omwille van beperkte middelen. Hij geeft wel aan dat ze nog steeds een goede verhouding hebben met de instelling. Mantelzorger 6 sluit zich hierbij aan en vermeldt dat zij zware onderhandelingen heeft gehad met één van de zorgaanbieders waarop ze beroep heeft gedaan en dat dit veel van haar heeft gevraagd. Ze geeft ook aan dat ze veel kritischer staat tegenover de zorgaanbieder en de mate van efficiëntie. Mantelzorger 7 is het hiermee eens en vermeldt dat ze veel kritischer staat tegenover de instellingen en dat nog niet alle instellingen mee zijn met deze nieuwe manier van denken. Ten slotte geeft mantelzorger 9 aan dat de instelling die kortopvang aanbiedt aan zijn zoon voorzichtiger is geworden en dat de kortopvang vroeger vlotter verliep. Hij denkt namelijk dat de instellingen iets meer beschermend zijn omwille van deze nieuwe manier van werken.

*“[...] maar ik wordt wel kritischer, want ik denk dan als jullie zo duur zijn, met dat geld kan ik misschien wel iets anders doen dat ik wel beter vind.” (Mantelzorger 7)*

Vervolgens geven mantelzorger 3 en mantelzorger 6 aan dat het PVB een nadelige invloed heeft gehad op hun relatie met gezin, familie en vrienden. Mantelzorger 3 haalt aan dat ze minder vaak tijd heeft voor deze doelgroep omwille van de administratieve lasten die ze opneemt en het werk dat ze rond haar oren heeft sinds het PVB. Mantelzorger 6 geeft dan weer aan dat ze sinds het PVB minder vaak haar man kan gaan bezoeken in Frankrijk omwille van het volgens haar beperkte budget.

*“Mijn man werkt in Frankrijk en ik ga daar veel minder snel naar toe. Gewoon omdat ik op mijn limiet zit van zorg. [...]. Ja, bij het plannen maar ook dat ik mijn dochter niet naar de instelling kan doen omdat ik geen dagen meer heb. Ik zit aan mijn limiet.” (Mantelzorger 6)*

Ten slotte vermelden mantelzorger 4 en mantelzorger 9 elk een specifiek voordeel voor wat betreft dit laatste effect. Mantelzorger 4 geeft aan dat de relatie met familie en vrienden is verbeterd. Zij maakt gebruik van het vrij besteedbaar deel om deze doelgroep te vergoeden indien zij helpen de zorg voor haar zoon op te nemen. Mantelzorger 9 merkt dan weer op dat de relatie met de zorgaanbieder verbeterd is. Hij geeft bijvoorbeeld aan dat hij met twee dagcentra onderhandeld heeft en dat het nu mogelijk is geworden om een assistent, die hij al had sinds het PAB, in te zetten in het dagcentrum. Hij geeft bovendien aan dat de toegankelijkheid naar de dagcentra toe voor hem een pluspunt is en dat hij hier ook nog verder gebruik van zal maken.

*“Wij hebben onderhandeld met twee dagcentra. [...] en dat zou volgens mij in de tijd van PAB niet mogelijk geweest zijn ... en nu kon je daar eigenlijk onderhandelen om daar zelf met een assistent gebruik te maken van het dagcentrum. [...] de toegankelijkheid naar het dagcentrum vind ik echt wel een pluspunt.”*

(Mantelzorger 9)

## **HOOFDSTUK 5: DE CONCLUSIE EN DISCUSSIE**

### **5.1 De conclusie**

Bovenstaande resultaten maken het mogelijk om de vierde deelvraag en hierbij aansluitend de onderzoeksvraag op te lossen. De onderzoeksvraag luidt als volgt: *wat is het effect van het PVB op de mantelzorg van meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen?*

De resultaten tonen aan dat de meeste mantelzorgers wel degelijk een verandering merken op bepaalde vlakken sinds de introductie van het PVB. Ze geven echter aan dat er niet voor alle effecten een verandering kan worden vastgesteld en bovendien lopen de meningen van de mantelzorgers sterk uit elkaar. Er zijn vier effecten waarbij het merendeel van de mantelzorgers een verandering vaststellen, namelijk de persoon met een beperking en zijn administratieve lasten, de eigen financiële situatie, het eigen psychisch welzijn en de mate waarin men aangeeft mantelzorg te willen blijven. De mantelzorgers die voor deze vier effecten een verandering vaststellen, geven voornamelijk aan dat ze hier nadelig tegenover staan. Er zijn bovendien nog vijf andere effecten waar het merendeel van de mantelzorgers aangeeft dat er niet onmiddellijk een verandering is, namelijk de zorgrelatie en de betrokkenheid bij de zorg en ondersteuning, de keuze over en controle op het eigen leven en het sociale leven, het vinden en/of behouden van betaald werk, het eigen fysiek welzijn en de relatie met gezin, familie, vrienden en zorgaanbieders. Hoewel het merendeel van de mantelzorgers vaststelt dat er geen verandering is voor wat betreft deze vijf effecten, zijn er toch enkele mantelzorgers die een aantal voor- en nadelen aanhalen.

Het antwoord op de onderzoeksvraag luidt dat er wel degelijk een effect is op de mantelzorg, zeker voor wat betreft de vier aangehaalde effecten, zij het dan wel een nadelig effect. De andere vijf effecten blijken minder verandering veroorzaakt te hebben aangezien het merendeel van de mantelzorgers aangeeft dat er geen verandering is. Er is dus wel degelijk een effect maar dit verschilt naargelang de negen effecten die onderzocht werden in deze masterproef.

## **5.2 De discussie**

Hoewel de resultaten van de tien mantelzorgers sterk uit elkaar liggen, kan er toch besloten worden dat er een punt van saturatie bereikt is. Ten eerste is het duidelijk geworden dat de mantelzorgers voornamelijk een verandering merken met betrekking tot vier bepaalde effecten, namelijk de persoon met een beperking en zijn administratieve lasten, de eigen financiële situatie, het eigen psychisch welzijn en de mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven. Ten tweede valt het op te merken dat bij de verschillende effecten geregeld dezelfde meningen en redeneringen terug naar voren komen. Ten slotte is het logisch dat er verschillen bestaan tussen de tien mantelzorgers aangezien men rekening dient te houden met een aantal controlekenmerken en -eigenschappen. Het is bijvoorbeeld duidelijk geworden dat mantelzorgers die voordien met het PAB werkten minder nadelig staan tegenover de administratieve lasten en dat zij over het algemeen minder verandering merken. Dit valt volgens mij te verklaren vanuit het feit dat zij voordien al ervaring hadden om gelijkaardige administratieve lasten op te nemen binnen een soortgelijk systeem. In een kwalitatief onderzoek is het echter moeilijk om dergelijke uitspraken te doen over de invloed van de verschillende controlekenmerken en -eigenschappen.

Indien de bovenstaande resultaten vergeleken worden met de resultaten uit de literatuurstudie, dan valt het op dat deze in grote mate verschillen. Dit is te verklaren vanuit de verschillende beleids- en overheidscontext waarin de meeste literatuur kan geplaatst worden. De resultaten uit deze masterproef leunen daarentegen wel sterk aan bij de twee wetenschappelijke artikelen uit de literatuurstudie die reeds dieper ingingen op het PAB en het effect daarvan op de mantelzorger. Als voorbeeld werd aangehaald dat de mantelzorgers die betaald werden vanuit het PAB een toegenomen druk ervaren op hun psychisch welzijn.

Dit is het eerste onderzoek dat dieper wil ingaan op het effect van het PVB op de mantelzorgers van meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen. Er zijn echter een aantal beperkingen aan dit onderzoek verbonden waarmee men rekening dient te houden voor verder onderzoek. Ten eerste is het belangrijk om enige voorzichtigheid te tonen met betrekking tot de validiteit. Het is namelijk zo dat deze resultaten gebaseerd zijn op tien diepte-interviews. Hoewel er volgens mij een punt van saturatie is bereikt, blijft het moeilijk om deze resultaten te generaliseren voor de hele populatie. Het is bovendien zo dat ik mezelf een beperking heb opgelegd om enkel mantelzorgers te interviewen van personen met een beperking die het budget cash opnemen of de combinatie cash en voucher. Deze keuze is te verantwoorden aangezien het merendeel van de meerderjarige personen met een beperking het PVB als voucher opnemen en hun mantelzorgers geen verandering merken in vergelijking met de vroegere situatie. Ten tweede is er een beperking ten aanzien

van de representativiteit omdat er rekening moet worden gehouden met vele verschillende controlekenmerken en -eigenschappen. Niettemin valt het toch op dat er een zeer diverse groep van mantelzorgers heeft gereageerd maar het kan natuurlijk altijd beter. Er is bijvoorbeeld geen enkele mantelzorger waarbij de persoon met een beperking niet-inwonend is. Ten derde is er een beperking wat betreft de steekproeftechnieken die gehanteerd worden, namelijk zelfselectie en de snowball sample. Het gevaar bestaat bij zelfselectie dat alleen mantelzorgers met een uitgesproken mening reageren wat kan leiden tot vertekening. Het risico aan de snowball sample is dan weer dat er steeds binnen éénzelfde groep van mantelzorgers onderzoek wordt gedaan. Deze risico's manifesteren zich volgens mij niet aangezien er genuanceerde meningen naar voren komen in de bovenstaande resultaten. De mantelzorgers die via de snowball sample geraadpleegd zijn, hebben bovendien niet noodzakelijk dezelfde meningen als de persoon via wie ze gecontacteerd zijn zoals blijkt uit de interviews met mantelzorger 7 en mantelzorger 8.

Vervolgens wil ik nog een aantal aanbevelingen formuleren zowel voor toekomstig onderzoek als voor het beleid. Het valt aan te bevelen om verder in te gaan op dit onderwerp aangezien hierover amper onderzoek is gebeurd in Vlaanderen. Het kan eveneens interessant zijn om in een volgend onderzoek een andere onderzoeksmethode toe te passen of zelfs aan triangulatie te doen. De keuze voor een kwantitatief onderzoek zal het bovendien mogelijk maken om dieper in te gaan op de verschillende controlekenmerken en -eigenschappen. Het kan ook interessant zijn om na te gaan of de resultaten uit dit onderzoek nog evolueren doorheen de tijd aangezien dit systeem nog maar anderhalf jaar operationeel is. Het VAPH (2018e) geeft zelf aan dat er momenteel geen grote verschuivingen zijn in vergelijking met vroeger maar dat ze wel verwachten dat dit in de toekomst zal veranderen. Tot slot kan het toekomstig onderzoek zich baseren op deze masterproef dat een eerste poging was om dit onderwerp te kaderen.

Er kunnen om af te sluiten een aantal aanbevelingen worden gedaan ten aanzien van het beleid. Ten eerste wil ik het VAPH aanbevelen om een eerste evaluatie te doen. Het blijkt namelijk uit de resultaten dat er nog een aantal problemen aan dit nieuwe systeem zijn verbonden en dat de ondersteuning van het VAPH vaak tekort schiet. In het jaarverslag van 2017 geeft het VAPH (2018d) zelf aan dat een evaluatie zich opdringt aangezien er enkele onrechtvaardigheden en problemen aan het licht zijn gekomen die bijgestuurd dienen te worden. Ten tweede lijkt het mij noodzakelijk om enerzijds meer oog te hebben voor het PVB in het Mantelzorgplan en anderzijds meer oog te hebben voor de mantelzorger binnen het PVB aangezien dit momenteel nog ontbreekt zoals ook blijkt uit de maatschappelijke relevantie.

Ten slotte kan het belang van dergelijk onderzoek nog toenemen aangezien het VAPH (2018d) zelf aangeeft dat er stemmen opgaan om een gelijkaardig systeem door te voeren in de ouderenzorg en de jeugdhulp. En aangezien deze masterproef onderzoek verricht naar een onderwerp dat wetenschappelijk en maatschappelijk relevant is, kunnen deze resultaten dus zowel nuttig zijn voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek als voor het beleid van de regering die het toepassingsgebied van dit nieuw systeem nog wil uitbreiden.

## REFERENTIES

Baarda, B., Bakker, E., & De Goede, M. (2015). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Benoot, T., Dursin, W., Verschuere, B., & Roose, R. (2018). *Het persoonsvolgend financieringssysteem in de sector voor personen met een handicap. Landenstudie: Nederland, Engeland en Duitsland*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bovenberg, A. L. (2002). Het wat, waarom en hoe van vraagsturing. *Christen democratische verkenningen*, pp. 12-22.

Breda, J., Gevers, H., Vandervelden, M., & Peeters, S. (2011). *Het experiment persoonsgebonden budget: Eindverslag van de wetenschappelijke evaluatie*. Antwerpen: Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat, Universiteit Antwerpen.

Breda, J., Schoenmaekers, D., Van Landeghem, C., & Geerts, J. (2006). When informal care becomes a paid job: the case of personal assistance budgets in Flanders. In Glendinning, C., & Kemp, P. (Eds.), *Cash and Care: Policy Challenges in the Welfare State* (pp. 155-170). Bristol: Policy Press.

Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J., & Schoenmaekers, D. (2004a). *Drie jaar later: Evaluatie van het PAB-gebruik*. Antwerpen: Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat, Universiteit Antwerpen.

Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., & Schoenmaekers, D. (2004b). *Empowerment met kopzorgen: een evaluatie van het persoonlijke-assistentiebudget voor personen met een handicap*. Antwerpen: Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat, Universiteit Antwerpen.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Boons, I. (2015). *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen. Methodologisch rapport*. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg: Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Brooks, J., Mitchell, W., & Glendinning, C. (2016). Personalisation, personal budgets and family carers: Whose assessment? Whose budget? *Journal of Social Work*, 17(2), 147-166.

Caldwell, J., & Heller, T. (2007). Longitudinal outcomes of a consumer-directed program supporting adults with developmental disabilities and their families. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(3), 161-173.

Carers UK (2008). *Choice or Chore? Carers' experiences of direct payments*. London: Carers UK.



- Van Der Houwen, K. (2010). Informele hulp en mantelzorg. In Centraal Bureau voor de Statistiek (Ed.), *Sociale Samenhang: Participatie, Vertrouwen en Integratie* (pp. 31-40). Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010). Similar and Yet So Different: Cash-for-Care in Six European Countries' Long-Term Care Policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 286-309.
- De Coninck, A., & Kuppens, S. (2015). *Financiering van de voorzieningen voor personen met een handicap: Kleinschalige (groeps)woningen*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, KU Leuven.
- Deferme, B. (2016). *Persoonsvolgende financiering: Financiële implicaties voor voorzieningen* (Masterproef, UGent, Gent, België).
- Duncan-Turnbull, H. (2010). It's your life, take control: Evaluating self-directed support in Hertfordshire. *Journal of Care Services Management* 4(3), 250-258.
- Forder, J., Jones, K., Glendinning, C., Caiels, J., Welch, E., Baxter, K., ... Dolan, P. (2012). *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. London: Department of Health.
- Gadsby, E. W. (2013). *Personal budgets and health: a review of the evidence*. Canterbury: Policy Research Unit in Commissioning and the Healthcare System, Centre for Health Services Studies, University of Kent.
- Gevaert, K. (2004). *Conceptontwikkeling PGB en zorgvernieuwing. Voorstel tot uitvoering van het PGB-decreet*. Brussel: Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap.
- Glendinning, C., Arksey, H., Jones, K., Moran, N., Netten, A., & Rabiee, P. (2009). *The individual budgets pilot projects: impact and outcomes for carers*. York: Social Policy Research Unit.
- Glendinning, C., Mitchell, W., & Brooks, J. (2014). Ambiguity in practice? Carers' roles in personalised social care in England. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 23-32.
- Gridley, K., Brooks, J., & Glendinning, C. (2014). Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them. *Health & social care in the community*, 22(6), 588-597.
- Grootegoed, E., Knijn, T., & Da Roit, B. (2010). Relatives as paid care-givers: how family carers experience payments for care. *Ageing and Society*, 30(3), 467-489.
- Hallaert, K. (2014). *Persoonsgerichte financiering in de ouderenzorg: Verkennend onderzoek door middel van een stakeholdersbevraging* (Masterproef, KU Leuven, Leuven, België).
- Hamilton, S., Szymczynska, P., Clewett, N., Manthorpe, J., Tew, J., Larsen, J., & Pinfold, V. (2017). The role of family carers in the use of personal budgets by people with mental health problems. *Health & social care in the community*, 25(1), 158-166.

- Hatton, C., & Waters, J. (2011). *The national personal budget survey*. London: Think Local Act Personal.
- Hatton, C., & Waters, J. (2013). *The second poet survey of personal budget holders and carers*. London: Think Local Act Personal.
- Hatton, C., & Waters, J. (2014). *The third national personal budget survey*. London: Think Local Act Personal.
- Hutton, E., & King, A. (2018). Parent/carer views on personal health budgets for disabled children who use rehabilitation therapy services. *Disability & Society*, 33(2), 254-271.
- Jacobs, T., & Lodewijckx, E. (Eds.).(2004). *Zicht op zorg: studie van de mantelzorg in Vlaanderen in 2003*. Brussel: Centrum voor Bevolkings-en Gezinsstudie.
- Jones, K., Netten, A., Rabiee, P., Glendinning, C., Arksey, H., & Moran, N. (2014). Can individual budgets have an impact on carers and the caring role? *Ageing & Society*, 34(1), 157-175.
- Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2013). *Conceptnota persoonsvolgend financiering voor personen met een handicap*. Geraadpleegd via <http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/conceptnota%20PVF.pdf>
- Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2010). *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Geraadpleegd via <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsplan-voor-personen-met-een-handicap-9-juli-2010/perspectiefplan-2020-nieuw-ondersteuningsbeleid-voor-pmh.pdf>
- Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen: Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020*. Geraadpleegd via [http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams%20Mantelzorgplan\\_0.pdf](http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Vlaams%20Mantelzorgplan_0.pdf)
- Kennispunt Mantelzorg (2014). *Mantelzorg is ...* Geraadpleegd op 10 maart 2018, via <http://www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be/context/wat-is-mantelzorg>
- Keunen, S., Van Damme, S., & Cuypers, D. (2015). *In welke mate bevordert het Vlaamse beleid de inclusie van personen met een handicap?* Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid, Universiteit Antwerpen.
- Kremer, M. (2006). Consumers in charge of care: the Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. *European societies*, 8(3), 385-401.
- Larkin, M. (2013a). *Personal budgets and the carer-service user relationship: developing the knowledge base about carers and personalization*. York: Carers Federation.
- Larkin, M. (2013b). *Personal budgets and the carer-service user relationship*. Nottingham: Carers Federation.

Larkin, M. (2015). Developing the knowledge base about carers and personalisation: contributions made by an exploration of carers' perspectives on personal budgets and the carer-service user relationship. *Health & social care in the community*, 23(1), 33-41.

Larkin, M., & Dickinson, H. (2011). *Personalisation: What will the impacts be for carers?* Birmingham: Third Sector Research Centre, University of Birmingham.

Looten, A. (2013). *Een geschiedenis van het persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen, 1987-2001* (Masterproef, KU Leuven, Leuven, België).

Looten, A., & Verstraete, P. (2014). Een geschiedenis van het persoonlijk assistentiebudget in Vlaanderen, 1987-2001. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 53(2), 46-62.

McNeill, S., & Wilson, G. (2016). Use of Direct Payments in Providing Care and Support to Children with Disabilities: Opportunities and Concerns. *British Journal of Social Work*, 47(7), 1903-1922.

Mitchell, W., Brooks, J., & Glendinning, C. (2013). *Carers and personalisation*. Sheffield: Sheffield Hallam University.

Mitchell, W., Brooks, J., & Glendinning, C. (2014). Carers' roles in personal budgets: tensions and dilemmas in front line practice. *The British Journal of Social Work*, 45(5), 1433-1450.

Moran, N., Arksey, H., Glendinning, C., Jones, K., Netten, A., & Rabiee, P. (2012). Personalisation and carers: Whose rights? Whose benefits? *British Journal of Social Work*, 42(3), 461-479.

Mortelmans, D. (2011). *Kwalitatieve analyse met Nvivo*. Leuven: Uitgeverij Acco.

Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.

Nussbaum, C. M., & Sen, A. (Eds.).(1993). *The quality of life*. Oxford: Oxford University Press.

Onafhankelijk Leven (2017). *Het hoe, wat, wanneer van het vrij besteedbaar budget*. Geraadpleegd op 10 februari 2018, via <https://www.onafhankelijkleven.be/blog/detail/het-hoe-wat-wanneer-van-het-vrij-bestedbaar-budget>

Pitts, J., Soave, V., & Waters, J. (2009). *Doing it your way: the story of self-directed support in Worcestershire*. Worcestershire: Worcestershire County Council and in Control partnerships.

Ramakers, C., & Van Den Wijngaart, M. (2005). *Persoonsgebonden budget en mantelzorg. Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg*. Nijmegen: ITS.

Rosenthal, C. J., Martin-Matthews, A., & Keefe, J. M. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing and Society*, 27(5), 755-778.

Sorée, V. (2011). Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap als sleutel tot meer Kwaliteit van Bestaan. *Ethiek & Maatschappij*, 4(13), 141-161.

Tilly, J., Wiener, J. M., & Cuellar, A. E. (2000). *Consumer Directed Home and Community Services Programs in Five Countries: Policy Issues for Older People and Government*. Washington DC: The Urban Institute.

Van Der Kraan, W. G. M. (2006). *Vraag naar vraagsturing: een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg* (Doctoraatsverhandeling, Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam, Nederland).

Van Doorne-Huiskens, J., Dykstra, P.A., Nievers, E., Oppelaar, J., & Schippers, J. J. (2002). *Mantelzorg: tussen vraag en aanbod*. Den Haag: NIDI.

Van Haaster, H., Janssen, M., & Van Wijnen, A. (2012). *Persoonsgebonden budget: eigen regie en empowerment*. Amsterdam: ZonMw.

Van Thiel, S. (2015). *Bestuurskundig onderzoek: een methodologische inleiding*. Bussum: Coutinho.

Vanderleyden, L., & Moons, D. (2015). *Informele zorg in Vlaanderen opnieuw onderzocht*. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.

Vanderplasschen, W., Vandevelde, S., Claes, C., Broekaert, E., & Van Hove, G. (2006). *Orthopedagogische werkvelden in beweging: Organisatie en tendensen*. Antwerpen: Garant.

VAPH (2014). *Meerjarenanalyse achteruit- en vooruitblik op de ondersteuningsbehoeften van personen met een handicap*. Geraadpleegd via <https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/meerjarenanalyse-2010-2014-en-vooruitblik-2014-2020/mja2010-2014-vooruitblik2014-2020.pdf>

VAPH (2015). *Zorgregierapport 2015*. Geraadpleegd via [https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/zorgregierapport-31-december-2015/zorgregierapport\\_2015-12-31.pdf](https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/zorgregierapport-31-december-2015/zorgregierapport_2015-12-31.pdf)

VAPH (2017a). *Wat kunt u doen met een persoonsvolgend budget?* Geraadpleegd op 22 november 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/pvb/kort>

VAPH (2017b). *Wat is persoonsvolgende financiering?* Geraadpleegd op 29 november 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/overstap/wat>

VAPH (2017c). *Hoeveel bedraagt het persoonsvolgend budget?* Geraadpleegd op 29 november 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/pvb/budgethoogte>

VAPH (2017d). *Hoe uw persoonsvolgend budget besteden?* Geraadpleegd op 29 november 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/pvb/besteden>

VAPH (2017e). *Hoe een persoonsvolgend budget aanvragen?* Geraadpleegd op 10 februari 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/pvb/aanvragen>

VAPH (2017f). *Hoe wordt uw aanvraag beoordeeld en beslist?* Geraadpleegd op 10 februari 2017, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/pvb/verwerking>

VAPH (2017g). *Ontstaan en historiek.* Geraadpleegd op 17 februari 2017, via <https://www.vaph.be/ontstaan-en-historiek>

VAPH (2017h). *Rechtstreeks toegankelijke hulp.* Geraadpleegd op 17 maart 2018, via <https://www.vaph.be/ondersteuning-op-maat/rth/info>

VAPH (2017i). *Ondersteuning voor meerderjarigen.* Geraadpleegd op 17 maart 2018, via <https://www.vaph.be/zorg-ondersteuning/meerderjarigen>

VAPH (2017j). *Wie kan een beroep doen op het VAPH?* Geraadpleegd op 22 maart 2018, via <https://www.vaph.be/wie-kan-een-beroep-doen-op-het-vaph>

VAPH (2017k). *Definitie handicap.* Geraadpleegd op 4 april 2018, via <http://infowijzer.vaph.be/inhoudelijke-module/objectivering-handicap/definitie-handicap?tmpl=%2Fsystem%2Fapp%2Ftemplates%2Fprint%2F&showPrintDialog=1>

VAPH (2018a). *Persbericht: Meer mensen met een handicap krijgen (garantie op) ondersteuning en kiezen voorzichtig voor een andere inzet van hun PVB.* Geraadpleegd op 26 april 2018, via <https://www.vaph.be/nieuws/persbericht-meer-mensen-met-een-handicap-krijgen-garantie-op-ondersteuning-en-kiezen>

VAPH (2018b). *Bijstandsorganisaties.* Geraadpleegd op 11 mei 2018, via <http://www.vaph.be/jaarverslag/2017/pages/23.html>

VAPH (2018c). *Besteding budgetten.* Geraadpleegd op 11 mei 2018, via <http://www.vaph.be/jaarverslag/2017/pages/12.html>

VAPH (2018d). *Terugblik 2017.* Geraadpleegd op 15 mei 2018, via <http://www.vaph.be/jaarverslag/2017/pages/2.html>

VAPH (2018e). *Besteding per vorm (voucher en/of cash).* Geraadpleegd op 15 mei 2018, via <http://www.vaph.be/jaarverslag/2017/pages/35.html>

Verkooijen, L., & Elderhuis, R. (2009). Ontwikkeling en validering van een vragenlijst vraaggestuurde zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(1), 60–71.

Verschuere, B., & Hermans, K. (2016). *Welzijn in Vlaanderen: beleid, bestuurlijke organisatie en uitdagingen*. Brugge: die Keure.

Vlaams overheid (2014). *Vlaams beleid voor personen met een beperking: invoering van het decreet persoonsvolgend financiering*. Geraadpleegd via [http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Meerjarenplanfinaal\\_VR6feb2015\\_0.pdf](http://www.jovandeurzen.be/sites/jvandeurzen/files/Meerjarenplanfinaal_VR6feb2015_0.pdf)

Vlaamse Gezondheidsraad (2006). *Nota van de Vlaamse gezondheidsraad: De toekomst van het gezondheids(zorg)beleid in Vlaanderen, met bijzondere aandacht voor de eerstelijnsgezondheidszorg*. Geraadpleegd via [http://www.domusmedica.be/images/stories/domedit/Vergadering\\_100121/Links/gezondheidszorgbeleidVlaanderen.pdf](http://www.domusmedica.be/images/stories/domedit/Vergadering_100121/Links/gezondheidszorgbeleidVlaanderen.pdf)

Vlaamse overheid (2017a). *Zorgbudget voor mensen met een handicap*. Geraadpleegd op 18 november 2017, via <http://www.vlaamsesocialebescherming.be/zorgbudget-voor-mensen-met-een-handicap>

Vlaamse overheid (2017b). *Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)*. Geraadpleegd op 17 maart 2018, via <https://overheid.vlaanderen.be/vlaams-agentschap-voor-personen-met-een-handicap-vaph>

Vlaamse Regering (2014). *Regeerakkoord Vlaamse Regering 2014-2019*. Geraadpleegd via <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/het-regeerakkoord-van-de-vlaamse-regering-2014-2019>

Waters, J., & Hay, M. (2009). *Steering my own course. The introduction of self-directed support in Cambridgeshire*. Cambridgeshire: Cambridgeshire County Council and in Control Partnerships.

Woolham, J., Steils, N., Daly, G., & Ritters, K. (2018). The impact of personal budgets on unpaid carers of older people. *Journal of Social Work*, 18(2), 119-141.

## BIJLAGEN

### Bijlage A: De topic list

#### Introductie:

Als student in de Master Bestuurskunde en Publiek Management aan de Universiteit Gent, heb ik gekozen voor het volgende masterproefonderwerp: het PVB voor meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen en het effect daarvan op de mantelzorg. Ik zou dit effect aan de hand van een tiental diepte-interviews in kaart trachten te brengen. Deze diepte-interviews zullen worden opgenomen met een mobiele telefoon, indien u hiertoe de toestemming geeft, en zullen een uur tot maximaal anderhalf uur duren op de plaats en tijd die de mantelzorg verkiest. Er zullen negen effecten tijdens het interview aan bod komen. De informatie die uit deze interviews gehaald wordt, zal vertrouwelijk worden verwerkt zoals ook blijkt uit de verkregen vertrouwelijkheidsverklaring. Indien u vragen hebt tijdens het interview, stelt u deze gerust. Ik wil ten slotte elke mantelzorg bedanken voor de vrijgemaakte tijd.

#### Inleidende vragen:

- A. Inleidende vragen over de mantelzorg t.a.v. de mantelzorg:
  - a. Stel uzelf even kort voor?
  - b. Wat is uw relatie (partner, ouder, ...) met de persoon met een beperking?
  - c. Woont de persoon met een beperking nog thuis?
  - d. Hoeveel uren zorg en ondersteuning verleent u ongeveer per week?
  - e. Wat is uw leeftijd?
  
- B. Inleidende vragen over de persoon met een beperking t.a.v. de mantelzorg:
  - a. Stel de persoon voor wie u als mantelzorg optreedt even kort voor?
  - b. Wat is de leeftijd?
  - c. Wat is het geslacht?
  - d. Welke beperking heeft de persoon?
  - e. Kreeg u voordien een persoonlijk assistentiebudget?
  - f. Kreeg u voordien een basisondersteuningsbudget?
  - g. Hoe lang krijgt de persoon met een beperking al een PVB?
  - h. Is er sindsdien iets veranderd in het zorgaanbod waarop beroep wordt gedaan? Is er iets gewijzigd in de samenstelling van de zorg? Wat betekent dit voor uw rol als mantelzorg?
  - i. Hoe ziet de zorg en ondersteuning er uit (vb. schets een reguliere week)?
  - j. Hoe ziet het PVB eruit: cash, voucher of een combinatie?
  - k. Op het initiatief van wie is de omschakeling naar een PVB gebeurd (de persoon met een beperking, de mantelzorg, de zorgaanbieder of een combinatie)?

#### Inhoudelijke vragen:

- A. De zorgrelatie met de persoon met een beperking en de betrokkenheid bij de ondersteuning en zorg:
  - a. Ervaart u dat uw zorgrelatie met de persoon met een beperking en de betrokkenheid bij de ondersteuning en de zorg veranderd is ten gevolge van het PVB?
  - b. Indien ja, op welke vlakken is de relatie veranderd? Is de relatie afstandelijker of persoonlijker geworden? Ervaart u meer of minder druk om zorgtaken uit te oefenen in vergelijking met vroeger? Bij welke zaken bent u meer of minder betrokken? Worden andere dingen verwacht van u door de persoon met een beperking? Heeft de omschakeling naar het PVB een impact op de zorgrelatie tussen u en de persoon met een beperking? Op welke wijze? Waarom wel/niet?
  - c. Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - d. Indien nee, verwacht u dat deze relatie nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
  
- B. De keuze over en de controle op het eigen leven en het sociale leven
  - a. Ervaart u dat er iets is veranderd in de keuze over en de controle op het eigen leven en het sociale leven ten gevolge van het PVB?
  - b. Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Hebt u meer of minder tijd voor activiteiten naar eigen keuze? Bent u beter in staat om alles te plannen of juist niet? Kunt u als mantelzorg flexibeler optreden om aan je eigen behoeften te voldoen? Bent u meer of minder sociaal actief? Hebt u meer tijd voor het verenigingsleven? Neemt u meer of minder deel aan sociale activiteiten? Bent u actiever op sociale media?
  - c. Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - d. Indien nee, verwacht u dat dit nog zou kunnen veranderen in de toekomst? Waarom is er nog geen verandering?

- C. De persoon met een beperking en zijn administratieve lasten:
- Leidt het PVB tot meer of minder administratief werk?
  - Indien ja, op welke vlakken is dit veranderd? Hebt u meer of minder papierwerk? Is het papierwerk complexer of eenvoudiger geworden? Krijgt u voldoende ondersteuning of niet?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
- D. Het vinden en/of het behouden van betaald werk:
- Heeft het PVB een impact op uw persoonlijke werksituatie?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Hebt u meer of minder tijd om op zoek te gaan naar een betaalde job? Kunt u de zorg voor een persoon met een beperking nu beter combineren met betaald werk of niet? Kunt u zich beter focussen op uw betaald werk?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
- E. De eigen financiële situatie:
- Ervaart u dat uw eigen financiële situatie veranderd is ten gevolge van het PVB?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Moet u de persoon met een beperking meer of minder financieel ondersteunen uit uw eigen middelen? Krijgt u een deel van het PVB? Heeft u meer last om alles op tijd te betalen?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
- F. Het eigen psychische welzijn
- Voelt u zich beter of minder goed na de omschakeling naar het PVB? Waarom?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Voelt u zich gelukkiger of niet? Ervaart u meer of minder stress? Is de zorg voor de persoon met een beperking voor u psychisch dragelijker geworden of niet?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
- G. Het eigen fysieke welzijn
- Heeft het PVB een impact op de fysieke activiteiten (bijvoorbeeld tillen, verplaatsingen naar andere locaties etc.) die u uitvoert voor de persoon met een beperking?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Ervaart u dat de fysieke belasting van de geboden zorg is afgenomen? Hebt u meer aandacht voor uw fysiek welzijn of niet?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen? Waarom is er nog geen verandering?
- H. De mate waarin men aangeeft mantelzorger te willen blijven:
- Is het PVB voor u van belang om als mantelzorger aan de slag te blijven? Zou u ook zonder het PVB dezelfde ondersteuning blijven geven?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Is de mantelzorg voor u dragelijker geworden? Zou u meer tijd als mantelzorger willen opnemen of minder? Biedt het PVB andere mogelijkheden voor u om als mantelzorger aan de slag te blijven?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat dit in de toekomst nog zou kunnen veranderen?
- I. De relatie met gezin, familie, vrienden of zorgaanbieders
- Ervaart u dat er een verandering is in uw relatie met andere gezinsleden, familie, vrienden of zorgaanbieders ten gevolge van het PVB?
  - Indien ja, kunt u enkele voorbeelden geven? Is deze relatie afstandelijker of persoonlijker geworden? Zien jullie elkaar regelmatig of niet? Worden er vaker activiteiten samen gedaan of niet?
  - Indien ja, staat u eerder positief of negatief tegenover deze verandering?
  - Indien nee, verwacht u dat deze relatie nog zal verbeteren in de toekomst? Waarom is er nog geen verandering?

**Slotbemerkingen en dankwoord:**

- Alles overschouwd, wat is voor u de belangrijkste bijdrage van het PVB?
- Alles overschouwd, wat is voor u de belangrijkste tekortkoming van het PVB?
- Hebt u zelf nog vragen?
- Wenst u het transcript in te kijken alvorens dit wordt opgenomen in bijlage van het rapport?
- Wenst u het definitieve rapport in te kijken?



## Bijlage B: De vertrouwelijkheidsverklaring

Ik, Carré Björn, Masterstudent Bestuurskunde en Publiek Management verbonden aan de Faculteit Economie en Bedrijfskunde van de Universiteit Gent, verklaar akkoord te gaan met onderstaande voorwaarden en bepalingen met betrekking tot de mij ter beschikking gestelde informatie.

Overwegende dat ik in het kader van mijn masterproef, *het persoonsvolgend budget voor meerderjarige personen met een beperking in Vlaanderen en het effect daarvan op de mantelzorgers*, een interview zal afnemen van.....

- .....
- a) verbind ik er me toe alle interviews anoniem te verwerken en veilig te bewaren als transcripties zonder deze op te nemen in publiek toegankelijke documenten
  - b) verbind ik er me toe om geen voor- en achternamen, adressen en contactgegevens van de geïnterviewde noch van de persoon met een beperking op te nemen in publiek toegankelijke documenten
  - c) verbind ik er me toe om bepaalde informatie niet op te nemen in het onderzoek indien de geïnterviewde dit zo wenst

De verplichtingen in deze verklaring van vertrouwelijkheid gelden vanaf de ondertekening en zijn onbepaald in de tijd

Aldus verklaart:

Naam:

Datum:

Handtekening:

**Bijlage C: De budgetcategorieën**

Budgetcategorie	Punten maximum	Euro maximum	Euro vrij te besteden
1	12,2345	10.000	1.800
2	17,1283	14.000	1.800
3	24,4690	20.000	1.800
4	33,6449	27.500	1.800
5	42,8208	35.000	1.800
6	50,1615	41.000	3.600
7	53,2201	43.500	3.600
8	55,0553	45.000	3.600
9	59,9491	49.000	3.600
10	70,9602	58.000	3.600
11	88,0885	72.000	3.600
12	103,9933	85.000	3.600

Bron: Eigen tabel op basis van VAPH (2017c) en Onafhankelijk Leven (2017)

<b>Budgetcategorie: De transitie vanuit de zorg in natura<sup>9</sup></b>
Minder dan 12.000 euro (budgetcategorie I)
Van 12.000 euro tot 17.000 euro (budgetcategorie II)
Van 17.000 euro tot 23.750 euro (budgetcategorie III en IV)
Van 23.750 euro tot 31.250 euro (budgetcategorie IV en V)
Van 31.250 euro tot 38.000 (budgetcategorie V)
Van 38.000 euro tot 42.250 euro (budgetcategorie VI)
Van 42.250 euro tot 44.250 euro (budgetcategorie VII)
Van 44.250 euro tot 47.000 euro (budgetcategorie VIII)
Van 47.000 euro tot 53.500 euro (budgetcategorie IX)
Van 53.500 euro tot 65.000 euro (budgetcategorie X)
Van 65.000 euro tot 78.500 euro (budgetcategorie XI)
Vanaf 78.500 euro (budgetcategorie XII)

Bron: Eigen tabel op basis van VAPH (2018c)

<sup>9</sup> Deze tabel is van toepassing op personen met een beperking die eigenlijk een transitie maken vanuit de zorg in natura. Het budget van deze personen is zo goed als mogelijk afgestemd op hun oorspronkelijk zorggebruik. Deze tabel probeert hieraan tegemoet te komen.

