



Nationale Conferentie: Het persoonsgebonden budget: de motor van zorgvernieuwing!

Expertisecentrum Onafhankelijk Leven

2 juni 2010 ICC Gent-Casinozaal

Kwaliteit van bestaan bij personen die hun ondersteuning organiseren met een Persoonlijk Assistentiebudget door Linde Moonen Universiteit Gent, vakgroep Orthopedagogiek

Inhoud

1. Aanleiding onderzoek.....	3
2. Onderzoeksvragen.....	3
3. Kwaliteit van Bestaan volgens Prof. Robert L. Schalock.....	4
4. Opzet onderzoek	6
4.1. Gebruikte instrumenten.....	6
4.1.1. Personal Outcomes Scale (POS)	6
4.1.2. Supports Intensity Scale (SIS)	6
4.1.3. Eigen vragenlijst.....	7
4.2. Ervaringsdeskundigen	7
5. Bespreking resultaten.....	9
5.1. Profiel budgethouder	9
5.2. Profiel budgethouder wat betreft Kwaliteit van Bestaan	9
5.2.1. Algemeen profiel	9
5.2.2. Vergelijken.....	11
5.3. Verschillen naargelang ondersteuningsbehoefte	14
5.4. Een verklarend model	15
5.5. Voor- en nadelen van het PAB	16
6. Conclusies.....	19
Referenties	20

Een uitgebreid wetenschappelijk artikel betreffende dit onderzoek zal vanaf juli 2010 gevonden kunnen worden op: <http://www.independentliving.be/>



1. Aanleiding onderzoek

Kwaliteit van Bestaan is een theoretisch begrip wat steeds meer en meer wordt onderzocht. Men heeft hierbij aandacht voor verschillende groepen in de samenleving (Schalock, 2004).

Het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven heeft tot doel kennis te verzamelen over directe financiering om op die manier mensen met een beperking te emanciperen (EOL, n.d.). Vanuit de vaststelling dat de aandacht voor Kwaliteit van Bestaan steeds toeneemt, leek een onderzoek naar de ervaren levenskwaliteit van mensen die een PAB gebruiken dan ook interessant.

Dankzij een studiebeurs aangeboden door RC Aalter en Nationale Vereniging voor Steun aan Gehandicapte Personen (NVSG) kon het onderzoek gerealiseerd worden. NVSG is een Belgische Humanitaire Rotary vzw die sinds 1931 de levensomstandigheden van mensen met een beperking helpt verbeteren.

Het Expertisecentrum zorgde voor de aanzet tot dit onderzoek. Het onderzoek werd echter onafhankelijk uitgevoerd door Universiteit Gent in samenwerking met Hogeschool Gent. Dit betekent dat deelname aan dit onderzoek volledig anoniem kon gebeuren en dat informatie in geen geval werd doorgegeven.

Het doel van dit onderzoek was over 84 mensen die een PAB gebruiken betrouwbare informatie te voorzien over hun Kwaliteit van Bestaan. Er werd bijzondere aandacht verleend aan het gebruikersperspectief en aan ervaringsdeskundigheid.

Oorspronkelijk was het de bedoeling de Kwaliteit van Bestaan van mensen die een PAB gebruiken te vergelijken met deze van mensen die geen PAB ter beschikking hebben. Hiervoor rekenden we op de medewerking van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Dit agentschap bleek echter niet bereid aan het onderzoek mee te werken. De onderzoeksvragen werden dan ook noodgedwongen aangepast. We onderzochten hoe mensen hun eigen leven evalueren terwijl ze een PAB gebruiken.

2. Onderzoeksvragen

Het onderzoek richtte zich op vijf centrale vragen. In dit artikel zullen we hierop een antwoord geven.

1. Wie zijn de budgethouders in dit onderzoek? Welke kenmerken karakteriseren hen?
2. Hoe evalueren de deelnemers aan het onderzoek hun eigen leven?
3. Evalueren mensen met een hoge ondersteuningsnood hun leven anders dan mensen met een lagere ondersteuningsnood?

4. Kunnen we de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de deelnemers aan dit onderzoek verklaren door bepaalde respondent- en omgevingskenmerken?
5. Hoe evalueren de respondenten het traject met hun PAB? Wat zien ze als voor- en nadelen?

We richten ons op het verzamelen van betrouwbare informatie eerder dan op bewijsmateriaal. We kunnen immers niet vergelijken met eenzelfde groep mensen zonder PAB.

Dit onderzoek is waardevol door de aandacht die aan mensen met een PAB wordt besteed. We komen te weten hoe de respondenten hun eigen leven evalueren, wat zijn denken over hun ondersteuning en het PAB in het algemeen. De deelnemers worden aangezet om na te denken over hoe hun leven is veranderd sinds ze een PAB ter beschikking hebben. Door het luisteren naar gebruikers, stuiten we op heel wat essentiële informatie die anders verloren zou gaan (Beresford & Branfield, 2006). Het onderzoek is eveneens bijzonder te noemen door de samenwerking met ervaringsdeskundigen en dit op verschillende momenten in het onderzoeksproces.

3. Kwaliteit van Bestaan volgens Prof. Robert L. Schalock

Kwaliteit van Bestaan (Quality of Life, QoL) is tijdens de laatste 20 jaar geëvolueerd van een theoretisch begrip naar een sociaal construct (Schalock, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Het is een kader om het beleid en de praktijk ten aanzien van mensen met een beperking te hervormen. We gaan er van uit dat een kwaliteitsvol bestaan voor alle mensen mogelijk moet zijn. Kwaliteit van Bestaan wordt dan ook gebruikt om de visie van de maatschappij te veranderen.

Schalock omschrijft Kwaliteit van Bestaan als volgt (Schalock, Gardner & Bradley, 2007): Kwaliteit van Bestaan (a) heeft meerdere dimensies en wordt beïnvloed door persoonlijke en omgevingsfactoren alsook door de interactie tussen beide, (b) heeft dezelfde componenten voor alle mensen, (c) heeft zowel objectieve als subjectieve componenten, en (d) neemt toe door zelfbepaling, bronnen, een doel in het leven en het gevoel erbij te horen.

Om QoL te meten, moeten we rekening houden met drie belangrijke aspecten. Tabel 1 kan dit verduidelijken.

1. Kwaliteit van Bestaan bestaat uit acht domeinen: emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, materieel welbevinden, persoonlijke ontplooiing, lichamelijk welbevinden, zelfbepaling, sociale inclusie en rechten. Deze domeinen blijken over de hele wereld in verschillende culturen van belang (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock & Verdugo, 2002). Op een hoger niveau worden de domeinen omvat door drie factoren: Onafhankelijkheid, Sociale participatie en Welbevinden.
2. Elk domein wordt weergegeven door een aantal indicatoren. Dit zijn opvattingen, gedragingen en voorwaarden verbonden aan Kwaliteit van Bestaan.

3. Een individu kan de indicatoren voor zichzelf evalueren door weer te geven in hoeverre hij/zij de indicator ervaart. De evaluaties van alle indicatoren samen, vormen persoonlijke uitkomsten. In dit onderzoek hebben we mensen gevraagd naar hun persoonlijke uitkomsten terwijl ze een PAB gebruiken.

Factor	Domein	Indicatoren
Onafhankelijkheid	Persoonlijke Ontwikkeling	Onderwijsniveau, persoonlijke competenties, vaardigheden
	Zelfbepaling	Autonomie of persoonlijke controle, doelen en persoonlijke waarden, keuzes
Sociale Participatie	Interpersoonlijke Relaties	Interacties, relaties, ondersteuning
	Sociale Inclusie	Integratie en participatie in de samenleving, rollen, sociale ondersteuning
	Rechten	Juridische rechten en mensenrechten
Welbevinden	Emotioneel Welbevinden	Tevredenheid, zelfbeeld, afwezigheid van stress
	Fysiek Welbevinden	Gezondheidszorg, gezondheidsstatus, ADL, vrijetijdsbesteding
	Materieel Welbevinden	Financiële status, tewerkstelling, wonen

Tabel 1: Het concept Kwaliteit van Bestaan (naar: Schalock, Gardner & Bradley, 2007, pp. 9)

4. Opzet onderzoek

4.1. Gebruikte instrumenten

We maakten gebruik van drie verschillende instrumenten. Hieronder geven we wat meer informatie over deze vragenlijsten, hun gebruik en doel.

4.1.1. Personal Outcomes Scale (POS)

De POS (van Loon, Van Hove, Schallock & Claes, 2008) maakt een evaluatie van Kwaliteit van Bestaan mogelijk. Dit instrument vraagt naar de persoonlijke uitkomsten van de respondenten.

In essentie wordt aan de respondenten gevraagd: “Hoe gaat het met jou?”. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van de acht domeinen van Kwaliteit van Bestaan, waarbij elk domein door zes vragen wordt beoordeeld. Zo bekomen we een evaluatie volgens de persoon op elk domein, elke factor als ook een totaalscore. Dit instrument is in geen geval een test. Het gaat om de mening van de respondent zelf, die nooit goed of fout kan zijn.

Normaliter wordt de POS afgenomen via een interview met de persoon zelf (Zelfbeoordeling) en een interview met een professional die deze persoon goed kent (Geobjectieerde beoordeling). Tijdens dit onderzoek werd enkel gebruik gemaakt van het luik Zelfbeoordeling. Dit omdat we het gebruikersperspectief extra wilden benadrukken.

4.1.2. Supports Intensity Scale (SIS)

De SIS (Thompson et al., 2004) stelt mensen de vraag: “Welke ondersteuning vind je dat je nodig hebt om te leven zoals jij het wilt?”. Ondersteuning op maat wordt hier gezien als noodzakelijk om een inclusief leven mogelijk te maken. Wat deze ondersteuning volgens de persoon in kwestie dient in te houden, wordt nagegaan via deze vragenlijst.

Dit instrument is opgebouwd uit drie delen: Sectie 1 schaaft activiteiten uit het dagelijks leven in en dit via zes domeinen (huiselijke activiteiten, activiteiten in de samenleving, leren en permanente vorming, arbeidsmatige activiteiten, gezondheid en veiligheid en tenslotte sociale activiteiten). Sectie 2 focust op belangenbehartiging en sectie 3 legt de nadruk op bijkomende medische en gedragsmatige ondersteuning. In dit onderzoek werden sectie 2 en sectie 3B (gedragsmatige ondersteuning) niet bevraagd. Deze delen worden immers niet opgenomen in de totale score.

Ter begeleiding van de SIS werd eveneens het Wensen en Doelen-interview afgenomen. Tijdens dit interview praat men over dezelfde domeinen als deze die in de SIS aan bod komen. Aan de respondenten werd gevraagd hoe het momenteel met een bepaald domein is gesteld, hoe de persoon de huidige situatie evalueert en wat hij/zij zou wensen betreffende dit domein. Hierdoor konden de respondent en de interviewer echt in gesprek gaan over de gewenste ondersteuning.

4.1.3. Eigen vragenlijst

Ten aanzien van dit onderzoek werd eveneens een eigen vragenlijst ontwikkeld. Hierin kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

1. Op welke domeinen ervaart de persoon verandering in zijn/haar Kwaliteit van Bestaan sinds het gebruik van een PAB? We vroegen naar verandering in mogelijkheden, verandering in het realiseren van het domein in kwestie en verandering in tevredenheid over dit domein.
2. Hoe beleeft de persoon het afgelegde traject met een PAB? Wat ziet hij/zij als voor- en nadelen verbonden aan het gebruiken van een PAB? Hiertoe werd aan de respondenten een aantal stellingen voorgelegd. Deze stellingen haalden we uit onderzoek over directe financiering in verschillende landen. De deelnemers aan het onderzoek konden aangeven in hoeverre ze het met de stellingen eens waren. De deelnemers kregen eveneens telkens de kans aan te vullen indien ze voor- of nadelen hadden ervaren welke niet aan bod kwamen in de stellingen.
3. Welke ondersteuning gebruikte de persoon alvorens hij/zij een PAB had? We vroegen waar de persoon woonde, welke diensten hij/zij gebruikte en wie vooral voor de ondersteuning instond voordat de persoon een PAB kreeg.
4. Welke algemene gegevens zijn van toepassing op de persoon in kwestie? We vroegen onder andere naar de gezinssituatie van de persoon, diens opleiding, het aantal assistenten in dienst,...

4.2. Ervaringsdeskundigen

In onderzoek wordt slechts weinig gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid. Dit onderzoek wil de meerwaarde hiervan benutten.

Samen met de ervaringsdeskundigen in dit onderzoek ontwikkelden we een definitie. Ervaringsdeskundigen zijn mensen die zelf een beperking hebben of het leven met een beperking van dichtbij meemaken (bijv. ouders, broers/zussen, partners, assistenten,...). Ervaringsdeskundigen hebben door hun ervaring met het leven met een beperking een praktische, inhoudelijke en gevoelsmatige expertise opgebouwd die niet op dezelfde manier kan worden opgebouwd door iemand die deze ervaring niet heeft.

Tijdens verschillende fasen van dit onderzoek werd intensief samengewerkt met ervaringsdeskundigen: tijdens de ontwerpfase, het opstellen van de eigen vragenlijst, het afnemen van de interviews, het bespreken van de resultaten en het communiceren van de resultaten.

We vroegen aan de deelnemers wat ze ervan vonden te worden geïnterviewd door een ervaringsdeskundige. Tabel 2 geeft een overzicht van hun antwoorden.

In deze tabel zien we dat de deelnemers het meestal aangenaam vonden te worden geïnterviewd door een ervaringsdeskundige. Ze voelden zich sneller begrepen door iemand met kennis over het PAB.

De persoonlijkheid van de interviewers speelt hier ook een rol. Ze werden door de deelnemers gezien als aangename mensen die kunnen zorgen voor een levendig gesprek. Een klein aantal deelnemers vond het niet nodig dat de interviewers ervaringsdeskundigen waren. Voor hen had het gesprek even goed met iemand anders kunnen doorgaan.

Evaluatie	Aantal	Percentage (n=84)
Sneller wederzijds begrijpen	17	20
Positief	15	17
Gesprek met een persoon met kennis over het PAB	10	12
Niet nodig	4	5
Kennismaken met een aangenaam persoon	3	4
Mogelijkheid tot het uitwisselen van ervaringen	2	2
Uiting van inclusie	2	2
Gelijkwaardige positie	2	2
Verhoogde herkenbaarheid	2	2
Geen opinie	2	2
Levendig gesprek	1	1
Gesprek van mens tot mens	1	1
Gesprek onder collega's	1	1
Eindelijk!	1	1
Niet geweten	21	25

Tabel 2: Evaluatie interview door ervaringsdeskundige

5. Bespreking resultaten

5.1. *Profiel budgethouder*

We stellen vast dat dé budgethouder niet bestaat. Breda et al. (2004) kwam tot dezelfde conclusie in zijn eindrapport rond het PAB-experiment.

De budgethouders in dit onderzoek zijn zowel mannen als vrouwen, van alle leeftijden, wonen in de stad maar net zo goed op het platteland. We zien budgethouders vanuit verschillende gezinssituaties, met verschillende opleidingen en met sterk verschillende inkomens. Sommigen onder hen hebben een betaalde job, anderen doen vooral vrijwilligerswerk. Ook vroegen ze een PAB aan om verschillende redenen.

Dé assistent bestaat eveneens niet. Ook daar zijn we het eens met Breda et al. (2004). Een assistent kan sterk verschillen in leeftijd en opleiding. Hij/zij kan voordien gekend zijn door de budgethouder of net niet. Wel blijkt 73% van de assistenten uit dit onderzoek vrouw.

5.2. *Profiel budgethouder wat betreft Kwaliteit van Bestaan*

5.2.1. Algemeen profiel

Bij alle deelnemers werd de Kwaliteit van Bestaan bevraagd via de Personal Outcomes Scale. Hieronder geven we de ruwe scores mee wat betreft de respondenten (zie tabel 3). Bij het interpreteren van de resultaten is het belangrijk het volgende te weten:

- Per domein is de minimumscore 6, de maximumscore 18.
- De factor Onafhankelijkheid is bijgevolg steeds gelegen tussen 12 en 36.
- De factoren Sociale Participatie en Welbevinden liggen tussen 18 en 54.
- De totale index bevindt zich dan ook tussen 48 en 144.

	Waargenomen minimum	Waargenomen maximum	Gemiddelde	Rangschikking (hoog- laag)
Persoonlijke Ontwikkeling	6	17	11,43	8
Zelfbepaling	6	18	15,40	2
<i>Factor Onafhankelijkheid</i>	<i>12</i>	<i>34</i>	<i>26,73</i>	
Interpersoonlijke Relaties	6	18	14,86	4
Sociale Inclusie	6	18	12,31	7
Rechten	6	18	15,05	3
<i>Factor Sociale Participatie</i>	<i>18</i>	<i>53</i>	<i>41,84</i>	
Emotioneel Welbevinden	6	18	15,69	1
Fysieke Welbevinden	8	18	13,46	5
Materieel Welbevinden	6	18	13,08	6
<i>Factor Welbevinden</i>	<i>25</i>	<i>54</i>	<i>42,29</i>	
Index Kwaliteit van Bestaan	60	136	111,01	

Tabel 3: Ruwe scores Personal Outcomes Scale

Algemeen zien we dat de Kwaliteit van Bestaan voor de respondenten in dit onderzoek gemiddeld 111 bedraagt. Wanneer we de domeinen rangschikken van hoog naar laag, zien we dat emotioneel welbevinden algemeen het hoogst scoort en persoonlijke ontwikkeling het laagst.

5.2.2. Vergelijken

Om de scores van de deelnemers in dit onderzoek te kunnen interpreteren, is nood aan een referentiepunt.

We zien een zo hoog mogelijke Kwaliteit van Bestaan als een recht voor alle mensen¹. De score van mensen zonder beperking wordt dan ook gezien als een norm die dit recht richting geeft (Schalock, 1996). Je hebt als mens immers recht op dezelfde Kwaliteit van Bestaan als de gemiddelde populatie. Toch zien we dat mensen met een beperking hun eigen leven meestal lager evalueren dan mensen zonder beperking en dit vooral op de domeinen emotioneel welbevinden, zelfbepaling en interpersoonlijke relaties (Taylor, 2004; Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005).

In dit onderzoek vergelijken we de scores van de deelnemers met deze vanuit twee andere onderzoeken.

1. Behoefteteonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent (Van Hove et al., 2010). Dit onderzoek werd gefinancierd door Stad Gent en uitgevoerd door Associatie UGent. Men bevroeg de Kwaliteit van Bestaan van 146 mensen met een beperking of chronische ziekte en gebruikte hiervoor eveneens de POS. Hoeveel van deze personen gebruik maken van een PAB is niet geweten.
2. Vergelijking van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving (De Windt & Lannau, 2009). Dit onderzoek vergeleek de Kwaliteit van Bestaan van 56 mensen met een verstandelijke beperking met deze van 56 mensen zonder beperking in Middelburg. De deelnemers waren onderling gelijkend (geslacht, leeftijd, woonplaats,...) zodat vergelijken mogelijk was. Ook hier gebruikte men de POS.

De deelnemers in dit onderzoek hebben verschillende beperkingen (fysieke beperking, verstandelijke beperking, autisme,...). We bekijken in tabel 4 hoe deze mensen hun eigen leven evalueren. Omdat de verschillen tussen de scores klein waren, maakten we per groep een profiel op waarin de domeinen van hoog naar laag werden gerangschikt.

In het onderzoek van de Stad Gent (Van Hove et al., 2010) maakte men eveneens een onderscheid in de scores naargelang de beperkingen van de deelnemers. Rechtstreeks vergelijken met dit onderzoek is echter niet mogelijk. De groepen deelnemers van beide onderzoeken zijn immers niet helemaal gelijkend op kenmerken als leeftijd, woonplaats,... Om aan dit probleem tegemoet te komen, stelden we ook voor het onderzoek van de Stad Gent een rangschikking in de domeinen op. We gaan ervan uit dat deze profielen in grote lijnen vergelijkbaar zullen zijn. Kwaliteit van Bestaan is immers een menselijk concept en is niet gebonden aan kenmerken die mensen verschillend maken zoals geslacht, leeftijd, socio-economische status,.... (Schalock, 1996).

¹ We verwijzen hier graag naar het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Deze conventie werd op 13 december 2006 gestemd en op 2 juli 2009 geratificeerd door België (<http://www.gelijkerechten.be/>)

In tabel 4 zien we dat persoonlijke ontwikkeling inderdaad bij alle groepen laag scoort (7^e of 8^e plaats). Dit is zowel bij dit onderzoek als bij het onderzoek in Gent het geval. Mensen geven aan dat op dit domein nog heel wat verbetering mogelijk is. Zelfbepaling scoort bij de meeste groepen vrij hoog (1^e of 2^e plaats). Bij mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking blijkt dit niet zo te zijn. Het domein rechten blijkt eveneens minder hoog te scoren bij mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking. De mensen in deze groepen geven aan dat ze wat betreft zelfbepaling en respect voor rechten nog meer kansen zouden willen krijgen. Op de domeinen emotioneel en fysiek welbevinden blijken mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking vooral hoog te scoren. Deze mensen voelen zich goed in hun vel en zijn tevreden met hun leven.

QoL-beoordeling, vergelijking rangschikking groepen per domein										
	Fysieke beperking		Verstandelijke beperking		Chronische ziekte		NAH		Meervoudige beperking	
	R ²	G	R	G	R	G	R	G	R	G
Persoonlijke ontwikkeling	8	7	7.5	7	8	6	8	7.5	8	7
Zelfbepaling	1	1	4	5.5	1	1	2	2	4	1
Interpersoonlijke relaties	3	5	3	5.5	4	3	2	6	3	5
Sociale inclusie	7	8	6	8	7	7	7	7.5	7	8
Rechten	2	2	5	4	2	2	1	1	5	2
Emotioneel welbevinden	4	3	1	1	3	4	2	3	1	3
Fysiek welbevinden	6	6	2	2	6	8	6	4	2	6
Materieel welbevinden	5	4	7.5	3	5	5	5	5	6	4

Tabel 4: Vergelijking QoL-beoordeling, rangschikking domeinen per groep.
Naar: Van Hove et al. (2010).

² In deze tabel staat 'R' voor de resultaten vanuit dit onderzoek. 'G' verwijst naar gegevens vanuit: Van Hove, E., Vandeveld, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelden, G. & Van Hove, G. (2010). *Eindrapport. Behoeftesonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk.

In tabel 3 zagen we reeds dat de domeinen van hoog naar laag kunnen worden gerangschikt. In tabel 5 deden we hetzelfde voor de algemene onderzoeksgroep van de Stad Gent (Van Hove et al., 2010) en mensen zonder beperking zoals onderzocht in het onderzoek van De Windt en Lannau (2009).

QoL-beoordeling, vergelijking rangschikking domeinen			
	Mensen met een PAB in dit onderzoek	Mensen met een beperking of chronische ziekte in Middelburg (Van Hove et al., 2010)	Mensen zonder beperking in Stad Gent (De Windt & Lannau, 2009)
Persoonlijke ontwikkeling	8	7	5
Zelfbepaling	2	1	2
Interpersoonlijke relaties	4	4	6
Sociale inclusie	7	8	8
Rechten	3	2	1
Emotioneel welbevinden	1	3	3
Fysiek welbevinden	5	6	7
Materieel welbevinden	6	5	4

Tabel 5: Vergelijking profiel QoL (naar: Van Hove et al., 2010; De Windt & Lannau, 2009)

Algemeen zien we dat de profielen vrij gelijklopend zijn. We zijn het dan ook eens met de stelling van Schalock (1996) dat Kwaliteit van Bestaan een universeel gegeven is. Het domein persoonlijke ontwikkeling lijkt echter uit de toon te vallen. Mensen zonder beperking blijken dit domein hoger te evalueren.

We concluderen dat het de moeite zou lonen een onderzoek op te stellen dat een vergelijking maakt tussen mensen die een PAB gebruiken en mensen die geen PAB ter beschikking hebben. Met vergelijkbare groepen kan worden onderzocht of de kleine verschillen die we vaststellen tussen dit onderzoek en dat van Stad Gent significant of enkel toevallig zijn. Verder dient de maatschappij zich nog meer in te zetten om mensen met een beperking in hun recht op een zo hoog mogelijke Kwaliteit

van Bestaan te ondersteunen. Vooral het domein persoonlijke ontwikkeling lijkt extra aandacht te verdienen.

5.3. Verschillen naargelang ondersteuningsbehoefte

Ondersteuningsnood kon in dit onderzoek op twee manieren worden vastgesteld. Ten eerste kenden we de PAB-categorie van de deelnemers. Deze categorie kan variëren van 1 tot 5 en komt overeen met een bepaalde jaarlijkse budgethoogte³. De categorie wordt bepaald afhankelijk van de behoeften van de persoon in kwestie.

- Categorie 1: €8.845,34 of €11.793,78
- Categorie 2: €14.742,23 of €17.690,67 of €20.639,12
- Categorie 3: €23.587,56 of €26.536,01
- Categorie 4: €29.484,46 of €32.432,90 of €35.381,35
- Categorie 5: €38.329,79 of €41.278,24

De Supports Intensity Scale maakt een tweede indeling naar ondersteuningsnood mogelijk. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de zelfbeoordeling van de persoon in kwestie. De totaalscore die we vanuit de SIS bekomen, maakt een verdeling in volgende groepen mogelijk:

- niveau 1: index <84
- niveau 2: index tussen 85 en 99
- niveau 3: index tussen 100 en 115
- niveau 4: index >116

Wanneer we de QoL-beoordeling van deze verschillende groepen bekijken, stellen we het volgende vast:

- PAB-categorie 2 scoort het laagst, PAB-categorie 4 meestal het hoogst. Algemeen zien we deze volgorde wat betreft PAB-categorie: categorie 2 < categorie 5 < categorie 3 < categorie 4
- SIS-niveau 1 scoort meestal het hoogst, SIS-niveau 3 meestal het laagst⁴. Algemeen zien we deze volgorde wat betreft SIS-niveau: niveau 3 < niveau 2 < niveau 1

Wat kunnen we hieruit concluderen? Wanneer we de gegevens vanuit de SIS bekijken, zien we dat wanneer de ondersteuningsnood van de respondenten stijgt, hun ervaren Kwaliteit van Bestaan afneemt. De resultaten op basis van de PAB-categorieën zijn minder eenduidig. We gaan er bijgevolg van uit dat er andere factoren dan enkel ondersteuningsnood een rol spelen in de verschillen die we vaststellen. Ondersteuningsnood alleen kan de verschillen in Kwaliteit van Bestaan niet verklaren.

³ We geven hier de budgethoogte in 2009 weer.

⁴ Slechts één persoon in het onderzoek schaalde zichzelf in niveau 4 in. Omdat vergelijken met slechts één persoon moeilijk is, hebben we deze gegevens weggelaten.

We zullen dan ook op zoek gaan naar een verklarend model dat rekening houdt met verschillende factoren.

Ten tweede vermoeden we dat de budgethoogte zoals die nu bestaat onvoldoende is afgestemd op de effectieve ondersteuningsnood van personen die een PAB gebruiken. Tabel 6 kan dit verduidelijken. Een herziening van het systeem tot inschaling lijkt dan ook aangewezen.

Verdeling budgetcategorie naar ondersteuningsniveau volgens SIS					
	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Niveau 4	Totaal
Categorie 2	3	2	4	0	9
Categorie 3	8	5	3	1	17
Categorie 4	10	5	1	0	16
Categorie 5	12	12	10	0	34
Totaal	33	24	18	1	76

Tabel 6: Budgetcategorie naar SIS-niveau

5.4. Een verklarend model

We concludeerden hierboven dat een aantal factoren vermoedelijk een rol spelen in het verklaren van de verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan. Om aan deze vaststelling tegemoet te komen, stelden we een model op. Hierbij hielden we rekening met enkele respondent- en omgevingskarakteristieken. Respondentkarakteristieken zijn kenmerken van een persoon waar niets aan te veranderen valt. Denken we hierbij aan de ondersteuning die je nodig hebt. Omgevingskarakteristieken daarentegen zijn wel beïnvloedbaar en kunnen worden aangepakt.

De volgende variabelen werden in het model opgenomen:

- Regelmatig contact met vrienden
- Aantal jaar PAB ter beschikking
- Aantal uren onbetaalde ondersteuning per week
- Aantal uren betaalde assistentie vanuit PAB per week
- Ondersteuningsnood volgens SIS
- Hebben van een meervoudige beperking

De variabelen 'aantal uren betaalde assistentie vanuit PAB per week', 'hebben van een meervoudige beperking' en 'ondersteuningsnood volgens SIS' bleken niet significant. Zij kunnen in dit model niet

worden gezien als voorspellers van de zelfevaluatie van de respondenten wat betreft Kwaliteit van Bestaan.

De variabelen 'aantal uren onbetaalde ondersteuning per week', 'aantal jaar PAB ter beschikking' en 'regelmatig contact met vrienden' bleken wel significant. Zij kunnen worden gezien als goede voorspellers van de zelfevaluatie van de respondenten wat betreft Kwaliteit van Bestaan. Samen verklaren deze variabelen 55% van de verschillen in ervaren Kwaliteit van Bestaan.

We kunnen uit dit model het volgende concluderen:

- Naarmate een persoon meer contact heeft met zijn vrienden, zal deze persoon een hogere Kwaliteit van Bestaan ervaren.
- Naarmate een persoon langer een PAB gebruikt, zal deze persoon een hogere Kwaliteit van Bestaan ervaren.
- Naarmate een persoon meer behoefte heeft aan onbetaalde ondersteuning, zal deze persoon een lagere Kwaliteit van Bestaan ervaren.

We stelden daarnet al vast dat er een discrepantie bestaat tussen de budgethoogte en de ondersteuningsnood zoals ingeschaald met de SIS. We kunnen ons dan ook de vraag stellen of de hoogste budgetten momenteel wel voldoende hoog zijn. Vanuit de onderzoeksgegevens zien we immers dat naarmate de ondersteuningsnood toeneemt, mensen meer gebruik maken van onbetaalde ondersteuning. Door noodgedwongen beroep te doen op onbetaalde ondersteuning, zal het gevoel van onafhankelijkheid afnemen wat een negatief effect heeft op de ervaren Kwaliteit van Bestaan.

5.5. Voor- en nadelen van het PAB

We vroegen aan de respondenten in hoeverre ze het eens waren met een aantal stellingen vanuit onderzoek over directe financiering in verschillende landen.

Wat betreft voordelen voor de persoon zelf, zijn de respondenten het vooral eens met de stelling dat hun ondersteuning gebeurt door iemand die ze vertrouwen, waar ze zich goed bij voelen en die hen respecteert.

Ten tweede vinden de respondenten dat ze met hun budget meer kosteneffectief kunnen werken dan binnen traditionele zorg het geval was/zou zijn. Ten derde geven de respondenten aan dat ze zich minder afhankelijk voelen van vrienden en familieleden in het voorzien van ondersteuning. De respondenten waren het voornamelijk niet eens met de stelling dat hun gezondheid zou zijn verbeterd dankzij het gebruik van een PAB.

Wat betreft nadelen voor de persoon zelf, zijn de respondenten het vooral eens met de stelling dat de administratie rond het PAB voor extra last zorgt. Daarnaast vinden ze de regels rond het PAB vaak te strak, hoewel over deze stelling verdeeldheid bestaat. Een aantal respondenten beantwoorde

deze stelling door te vermelden dat regels noodzakelijk zijn. Opmerkelijk is dat de meeste negatieve gevolgen vanuit voorgaand onderzoek niet worden onderschreven door de respondenten. Zo vinden ze o.a. dat er wel genoeg geld is om aan persoonlijke voorkeuren en wensen te werken, dat zelf beslissen niet moeilijk is, dat het PAB rekening houdt met veranderende noden en dat ze voldoende worden ondersteund in hun werkgeverschap.

Als belangrijkste voordeel voor de familie/het gezin vermelden de budgethouders dat deze hen durven loslaten. De familieleden krijgen meer tijd voor zichzelf en de budgethouder voelt zich in mindere mate afhankelijk van zijn familieleden in het voorzien van ondersteuning. Hierdoor kunnen de gezinnen meer tijd maken voor het gezinsleven en opnieuw 'normale' relaties met elkaar aangaan. Mensen kunnen weer gewoon moeder en dochter, broer en zus, man en vrouw,... zijn. De respondenten merken echter wel op dat bepaalde kosten voor de familie/het gezin onveranderd blijven.

De stellingen wat betreft nadelen voor de familie/het gezin worden meestal negatief beantwoord. Bij enkele gezinnen die zelf instaan voor de ondersteuning van de budgethouder zien we dat de ondersteuningslast dezelfde is gebleven en dat ze zich als familie geïsoleerd voelen. Voor de meeste gezinnen is dit echter niet zo.

De meeste respondenten (64%) vermeldden voordelen welke niet in de stellingen aan bod kwamen. Deze persoonlijke voordelen bleken sterk verschillend afhankelijk van de specifieke situatie waarin mensen leven. Dit maakt duidelijk dat mensen hun PAB voor een veelheid aan doeleinden inzetten.

Wat betreft de voordelen voor het gezin/de familie zien we meer overeenkomst in de antwoorden. Zo vermeldt 24% van de respondenten dat hun familieleden nu meer tijd voor zichzelf hebben (vrije tijd, werken, zelfontplooiing). Verder zou de rolverdeling binnen het gezin zich opnieuw normaliseren (12%).

Een zeker dilemma valt echter op. Als belangrijkste nadeel vermelden de respondenten dat hun privacy als persoon en als gezin afneemt. Het is niet altijd even makkelijk een assistent in huis te hebben die ziet hoe je huishouden draait, die je persoonlijke gesprekken kan horen, die al eens een familieruzie meemaakt,... Een aantal respondenten vermeldde bij hun Wensen en Doelen-interview dat het handig zou zijn een robot als assistent te hebben. Deze zou de aanslag op de privacy teniet doen.

Uit nabespreking met de ervaringsdeskundigen leren we dat het niet evident is werkgever te zijn over je assistent(en). Hier is sprake van een leerproces waaraan mede-budgethouders kunnen bijdragen. Je dient jezelf constant af te vragen: hoe ga ik om met mijn assistent(en), hoe stem ik de verschillende taken van mijn assistenten op elkaar af, hoe kan ik leven op mijn eigen ritme i.p.v. op dat van mijn assistent(en), hoe ben ik een goede baas die ook goed is voor zijn assistent(en),...?

Tenslotte bemerken we dat 41% van de respondenten vertelde geen onbeantwoorde noden te ervaren. Dit is opmerkelijk. We vragen ons af of dit aandeel even hoog zou liggen indien de respondenten meer bedenktijd zouden hebben gehad. We gaan er immers van uit dat gesprekken

zoals gevoerd in functie van dit onderzoek een zeker denkproces in gang kunnen zetten. Dit vraagt echter tijd en kan ook na de gesprekken impact hebben.



6. Conclusies

Om te concluderen, geven we een samenvattend antwoord op de vooropgestelde onderzoeksvragen.

1. Wie zijn de budgethouders in dit onderzoek? Welke kenmerken karakteriseren hen?

We stellen vast dat dé budgethouder niet bestaat. Dé assistent bestaat evenmin. We konden dan ook geen eenduidig profiel opstellen.

2. Hoe evalueren de deelnemers aan het onderzoek hun eigen leven?

Algemeen zien we dat de Kwaliteit van Bestaan voor de respondenten in dit onderzoek gemiddeld 111 bedraagt. Emotioneel welbevinden scoort hierbij het hoogst en persoonlijke ontwikkeling het laagst. Bij vergelijking met andere onderzoekssamples blijken de profielen vrij gelijklopend te zijn. Het domein persoonlijke ontwikkeling lijkt echter uit de toon te vallen. Mensen met beperkingen blijken dit domein lager te evalueren dan mensen zonder beperking.

3. Evalueren mensen met een hoge ondersteuningsnood hun leven anders dan mensen met een lagere ondersteuningsnood?

Op het eerste zicht lijken er verschillen te bestaan wat betreft Kwaliteit van Bestaan tussen mensen met een hoge of lage ondersteuningsnood. Mensen met een hoge ondersteuningsnood rapporteren een lagere Kwaliteit van Bestaan. We merken echter op dat ook andere factoren een rol spelen.

4. Kunnen we de verschillen in Kwaliteit van Bestaan bij de deelnemers aan dit onderzoek verklaren door bepaalde respondent- en omgevingskenmerken?

We vonden een model dat verschillende factoren omvat. Wanneer we rekening houden met omgevingskarakteristieken zoals regelmatig contact met vrienden, hoe lang een persoon reeds een PAB gebruikt en het aantal uren onbetaalde ondersteuning, zien we dat respondentkarakteristieken als ondersteuningsnood of het hebben van een meervoudige beperking geen significante rol meer spelen.

5. Hoe evalueren de respondenten het traject met hun PAB? Wat zien ze als voor- en nadelen?

De respondenten evalueren hun traject met PAB meestal als positief. Wel maakten ze een aantal kritische bemerkingen die het PAB naar hun mening nog kunnen verbeteren. Budgethouders kunnen hierin ook van elkaar leren.

Referenties

- Beresford, P. & Branfield, F. (2006). Developing inclusive partnerships: user-defined outcomes, networking and knowledge – a case study. *Health and Social Care in the Community*, 14(5), 436-444.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J. & Schoenmaekers, D. (2004). *Drie jaar later: evaluatie van het PAB-gebruik. Eindrapport*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie, Onderzoeksgroep Welzijn en de Verzorgingsstaat.
- De Windt, E. & Lannau, S. (2009). *Vergelijking van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving*. Onuitgegeven masterproef, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Expertisecentrum Onafhankelijke Leven (n.d.). *Missie*. Geraadpleegd op 28 januari 2010, op <http://www.onafhankelijkleven.be/missie/>.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734-739.
- Schalock, R.L. (Ed.) (1996). *Quality of Life volume I: conceptualization and measurement*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: AAMR.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life. What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (Issue 3), 203-216.
- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R., Gardner, J. & Bradley, V. (2007). *Quality of Life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T. & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: a comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281-291.
- Taylor, H. (2004). *National Organization on Disability/Harris Survey of Americans with Disabilities*. Presentatie, NOD, 24 juni 2004.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.R., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale. User's manual*. Washington DC: AAIDD.
- Van Hove, E., Vandeveld, S., Claes, C., van Loon, J., Verschelden, G. & Van Hove, G. (2010). *Eindrapport. Behoeftesonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in Gent*. Onuitgegeven onderzoeksrapport, Hogeschool Gent, Departement Sociaal-Agogisch Werk.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. & Claes, C. (2008). *POS – Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Individuele kwaliteit van bestaan. Scoreboek*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.