



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2010-2011

# VRAAGSTURING IN DE GEHANDICAPTENSECTOR

Een systematisch literatuuronderzoek

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van  
Master in het Management en het Beleid van de Gezondheidszorg

Door Melissa Devos

Promotor: Prof. Dr. Paul Gemmel

## Abstract

*Inleiding:* Rekening houdend met beginselen van de VN-conventie voor de rechten van personen met een beperking, wil de huidige Vlaamse regering in de gehandicaptensector tegen 2020 een meer vraaggestuurd beleid realiseren. Vlaanderen sluit hiermee aan bij de heersende internationale tendensen.

*Doelstelling:* Het voeren van een systematisch literatuuronderzoek naar de ervaringen in het buitenland met persoonsgebonden financiering voor personen met een beperking, om hieruit algemene lessen te trekken voor het beleid in Vlaanderen.

*Methodologie:* Bij de zoektocht naar literatuur is gebruik gemaakt van elektronische databanken, alsook van andere informatiebronnen. Enkel peer-reviewed artikels waarin de ervaringen van personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving werden onderzocht, kwamen in aanmerking.

*Discussie:* De 11 vraagsturingen die in de 28 geïncludeerde studies aan bod kwamen, tonen onderling opmerkelijke verschillen met betrekking tot de vormgeving van het financieringssysteem. Het werken met een persoonsgebonden budget heeft positieve effecten voor zowel de persoon met een verstandelijke beperking, als voor zijn directe omgeving. De ervaringen van de budgethouders laten toe om de knelpunten en succesfactoren van de diverse programma's te identificeren.

*Conclusie en aanbevelingen:* Op basis van de bevindingen van het literatuuronderzoek kunnen enkele aanbevelingen worden geformuleerd ten aanzien van de beleidsmakers in Vlaanderen. Bij de introductie van vraagsturing in de gehandicaptensector dient niet alleen aandacht te worden besteed aan de vormgeving van het financieringssysteem, ook de randvoorwaarden bepalen mee het succes van het programma.

# Inhoudstafel

<b>Abstract</b> .....	<b>I</b>
<b>Inhoudstafel</b> .....	<b>II</b>
<b>Woord vooraf</b> .....	<b>III</b>
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>1</b>
1.1. Conceptverduidelijking.....	1
1.2. Vraagsturing in Vlaanderen .....	3
1.2.1. <i>Het Persoonlijke Assistentiebudget</i> .....	3
1.2.2. <i>Het Persoonsgebonden Budget</i> .....	4
1.3. Doel- en vraagstelling.....	5
<b>2. Methodologie</b> .....	<b>6</b>
2.1. Inclusiecriteria .....	6
2.1.1. <i>Onderzoekspopulatie</i> .....	6
2.1.2. <i>Interventie</i> .....	7
2.1.3. <i>Uitkomstvariabelen</i> .....	7
2.1.4. <i>Aard van het onderzoek</i> .....	8
2.2. Zoekstrategie.....	8
2.2.1. <i>Elektronische databanken</i> .....	8
2.2.2. <i>Andere bronnen</i> .....	9
2.3. Selectieproces .....	10
2.4. Kwaliteitsbeoordeling.....	11
<b>3. Resultaten</b> .....	<b>12</b>
3.1. Beschrijving van de zoekresultaten .....	12
3.2. Vraagsturing in het buitenland.....	14
3.2.1. <i>Het Home Based Support Services Program in Illinois</i> .....	14
3.2.2. <i>De Cash and Counseling Demonstration in Florida</i> .....	21
3.2.3. <i>De Family Subsidy Programs in Michigan en Minnesota</i> .....	26
3.2.4. <i>Direct Payments in het Verenigd Koninkrijk</i> .....	30
3.2.5. <i>Andere vraagsturingsinitiatieven</i> .....	34
<b>4. Discussie</b> .....	<b>40</b>
4.1. Vraagsturingsinitiatieven .....	40
4.2. Interesse in vraagsturing .....	44
4.3. Ervaringen met vraagsturing.....	45
<b>5. Conclusie en aanbevelingen</b> .....	<b>49</b>
<b>Literatuurlijst</b> .....	<b>52</b>

## **Woord vooraf**

Graag wil ik iedereen bedanken die (on)rechtstreeks heeft bijgedragen tot het realiseren van deze masterproef: mijn promotor Prof. Dr. Paul Gemmel, het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, Annick Eelbode, en in het bijzonder mijn familie en vrienden.

*“Learning is the beginning of wealth. Learning is the beginning of health. Learning is the beginning of spirituality. Searching and learning is where the miracle process all begins.” (Jim Rohn)*

Melissa Devos, augustus 2011

## 1. Inleiding

Sinds enige tijd wordt in Vlaanderen een breed maatschappelijk debat gevoerd over de introductie van vraagsturing in de gehandicaptensector.

Deze discussie kadert in een vernieuwde visie op personen met een beperking. Personen met een beperking moeten zoveel mogelijk als volwaardige burgers kunnen deelnemen aan de samenleving en hun eigen leven in handen kunnen nemen. Inclusie, volwaardig burgerschap, persoonlijke autonomie en zelfsturing staan hierbij centraal (Vandeurzen, 2010). Dit ‘burgerschapsmodel’ is formeel vastgelegd in de VN-conventie voor gelijke rechten van personen met een beperking. Het verdrag is in België van kracht sinds 1 augustus 2009, en vormt voor de huidige Vlaamse regering het uitgangspunt voor hun nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking (Vandeurzen, 2010).

Een passage uit het Vlaams regeerakkoord voor de periode 2009-2014:

“De organisatie en de financiering van de gehandicaptenzorg wordt afgestemd op de hedendaagse visie op personen met een handicap en hun plaats in de samenleving. De ondersteuning wordt vraaggestuurd georganiseerd. De verdere ontwikkelingen in de sector personen worden geleid door het richtsnoer van een zo groot mogelijke zelfsturing bij de bepaling van de ondersteuning van en voor personen met een handicap.” (De Vlaamse Regering 2009-2014, 2009, p.63)

Huidig Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen heeft de ambitie om tegen 2020 een meer vraaggestuurde organisatie en financiering van de gehandicaptenzorg te realiseren. Om deze doelstelling te kunnen waarmaken, wordt onder meer ingezet op een systeem van persoonsgebonden financiering. Vlaanderen sluit hiermee aan bij de heersende internationale tendensen (Vandeurzen, 2010).

### 1.1. Conceptverduidelijking

Hoewel de maatschappelijke en wetenschappelijke belangstelling voor vraagsturing, als sturingsmechanisme voor de organisatie van de gezondheidszorg, in de laatste decennia sterk is toegenomen, bestaat er tot op heden geen eenduidigheid over het concept. In de internationale literatuur worden verschillende definities gehanteerd voor ‘vraagsturing’ of ‘vraaggestuurde zorg’ (Rijckmans, Garretsen, Van de Goor & Bongers, 2002). Een

centraal element in de diverse definities is de zelfbeschikking en de keuzevrijheid van de hulpvrager. Bij vraagsturing ligt de verantwoordelijkheid voor de organisatie van de ondersteuning primair bij de hulpvrager, en niet langer bij de overheid (zoals bij de traditionele aanbodsgestuurde variant). Hij kan zelf bepalen welke ondersteuning het best beantwoordt aan zijn specifieke noden en behoeften (Rijckmans et al., 2002). Het aanbod wordt met andere woorden *gestuurd* door de hulpvraag van het individu (Maes et al., 2001).

Hoewel ‘vraaggestuurde zorg’ en ‘vraaggerichte zorg’ dikwijls als synoniemen worden gebruikt, is er volgens Rijckmans et al. (2002) een fundamenteel onderscheid tussen de beide concepten. Bij vraaggerichtheid wordt de ondersteuning weliswaar afgestemd op de specifieke noden en behoeften van de hulpvrager, de uiteindelijke controle blijft in handen van de aanbodzijsde (Rijckmans et al., 2002). Het aanbod is met andere woorden slechts *gericht* op de hulpvraag van het individu. Vraagsturing gaat hierbij nog een stap verder (Maes et al., 2001).

In de praktijk kunnen verschillende vormen van vraagsturing worden onderscheiden, afhankelijk van hoeveel controle de hulpvrager krijgt over de invulling en de organisatie van zijn ondersteuning (Caldwell, 2006).

Maximale vraagsturing kan worden gerealiseerd door middel van persoonsgebonden financiering, waarbij door de overheid aan de hulpvrager (of zijn vertegenwoordiger) de nodige financiële middelen ter beschikking worden gesteld om zelf zijn ondersteuning in te kopen en te organiseren (Caldwell, 2007). Aangezien het overheidstoezicht bij het werken met persoonsgebonden budgetten (grotendeels) wegvalt, wordt in de literatuur soms gevreesd voor de kwaliteit van de ondersteuning en de veiligheid van de budgethouders, vooral bij de meest kwetsbare groepen zoals kinderen, personen met een verstandelijke beperking en ouderen (Carlson, Foster, Dale & Brown, 2007). Rekening houdend met deze bezorgdheden worden door de overheden, bij de vormgeving van het financieringssysteem, doorgaans bijkomende voorwaarden en beperkingen vastgelegd met betrekking tot de doelgroep, de budgetformule, de aanwendingsmogelijkheden, de verantwoording, enz. De vormgeving van het financieringssysteem is uiteindelijk in grote mate bepalend voor het succes ervan (Vinton, 2010).

## 1.2. Vraagsturing in Vlaanderen

Met het oog op een verschuiving van het huidige aanbodsgestuurde systeem naar een meer vraaggestuurde organisatie van de ondersteuning voor personen met een beperking wordt in Vlaanderen op dit moment geëxperimenteerd met twee verschillende modellen van persoonsgebonden financiering: het Persoonlijke Assistentiebudget (PAB) en het Persoonsgebonden Budget (PGB).

### *1.2.1. Het Persoonlijke Assistentiebudget*

Meer dan 10 jaar geleden maakte Vlaanderen voor het eerst kennis met het Persoonlijke Assistentiebudget. In juli 1997 werd, bij wijze van experiment, aan 15 personen met een motorische beperking een budget toegekend om zelf hun assistentie te organiseren en te financieren. Na een verlenging en uitbreiding van het experiment naar personen met een verstandelijke, psychische en/of sensorische beperking, kreeg het financieringssysteem, met het Decreet van 17 juli 2000<sup>1</sup>, ook een wettelijke basis. De toekenningvoorwaarden voor een PAB werden vastgelegd in het uitvoeringsbesluit van de Vlaamse regering van 15 december 2000<sup>2</sup> (Breda et al., 2004).

Om in aanmerking te komen voor een Persoonlijke Assistentiebudget moeten personen met een beperking (of hun vertegenwoordigers) bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een gemotiveerde aanvraag indienen, waarin ze aantonen dat ze, mits een redelijke assistentie, in de thuissituatie kunnen verblijven. Het PAB biedt de budgethouders de mogelijkheid om werkgever te worden van hun eigen persoonlijke assistenten, die hen kunnen helpen bij allerlei activiteiten uit het dagelijkse leven. Zij bepalen zelf waar, wanneer, hoe, en door wie de assistentie wordt geleverd. Voor 2011 schommelt het PAB tussen 9.052,08 en 42.243,04 euro op jaarbasis. Bij de budgethoogtebepaling wordt rekening gehouden met de ondersteuningsnoden en de leefsituatie van de persoon met een beperking. Indien nodig, kunnen de budgethouders een beroep doen op budgethoudersverenigingen en/of zorgconsulenten om hen te helpen bij de taken die geassocieerd zijn met het werkgeverschap (VAPH, 2011a).

---

<sup>1</sup> Decreet van de Vlaamse Gemeenschap van 17 juli 2000 houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het toekennen van het persoonlijke-assistentiebudget (B.S. 17 augustus 2000)

<sup>2</sup> Besluit van de Vlaamse Regering van 15 december 2000 houdende vaststelling van de voorwaarden van toekenning van een persoonlijke-assistentiebudget aan personen met een handicap (B.S. 30 januari 2001), gewijzigd bij latere besluiten

Eind december 2010 maakten 1.830 personen met een beperking gebruik van een PAB; 5.799 personen stonden, wegens onvoldoende financiële middelen, nog op de wachtlijst voor een Persoonlijke Assistentiebudget (VAPH, 2011b).

In juni 2009 is het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap gestart met een evaluatie van het PAB-systeem (Boel, De Broeck, Winters & Molleman, 2011).

### *1.2.2. Het Persoonsgebonden Budget*

Amper één jaar na de goedkeuring van het ‘PAB-decreet’ door het Vlaams Parlement, zorgde het Decreet van 12 december 2001<sup>3</sup> al voor een wettelijke basis voor een nieuw financieringssysteem, het Persoonsgebonden Budget. Tot op heden werd echter nog geen uitvoering gegeven aan dit decreet. Pas nadat in oktober 2007 een ‘Voorstel van resolutie betreffende een experiment persoonsgebonden budget’ werd voorgelegd aan het Vlaams Parlement, werd door toenmalig minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Steven Vanackere, begin 2008, beslist om een PGB-experiment op te starten. De bepalingen voor het PGB-experiment werden vastgelegd in het Besluit van de Vlaamse Regering van 7 november 2008<sup>4</sup> (Breda, Gevers, Vandervelden & Peeters, 2011).

Het PGB-experiment in Vlaanderen ging van start op 1 september 2008, en loopt tot 31 december 2011. De personen met een beperking (of hun vertegenwoordigers) die aan het experiment deelnemen, krijgen een budget om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren. Het PGB kan door de budgethouders gebruikt worden voor persoonlijke assistentie, maar ook om ondersteuning in te kopen bij reguliere diensten of bij al dan niet door het VAPH erkende diensten en voorzieningen. Net als het PAB, kan ook het Persoonsgebonden Budget niet worden aangewend voor aanpassingen aan de woning, hulpmiddelen, medische uitgaven, enz. (VAPH, 2010).

Het wetenschappelijk onderzoek dat aan het PGB-experiment was gekoppeld, is eind 2010 reeds afgerond. In het voorjaar van 2011 hebben de onderzoekers hun eindrapport voorgesteld. Slechts 133 personen met een beperking hebben het experiment helemaal doorlopen (Breda et al., 2011).

---

<sup>3</sup> Decreet van de Vlaamse Gemeenschap van 12 december 2001 houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het toekennen van het persoonsgebonden budget en met het oog op het invoeren van de behoeftegestuurde betoelaging van de voorzieningen (B.S. 24 januari 2002)

<sup>4</sup> Besluit van de Vlaamse Regering van 7 november 2008 betreffende het opzetten van een experiment voor de toekenning van een persoonsgebonden budget aan bepaalde personen met een handicap (B.S. 15 januari 2009)

### 1.3. Doel- en vraagstelling

Halverwege 2011 staat de gehandicaptensector in Vlaanderen aan het begin van een grootschalige zorgvernieuwingsoperatie. Rekening houdend met de beginselen van de VN-conventie voor de rechten van personen met een beperking, wil de huidige Vlaamse regering in de sector een meer vraaggestuurd beleid realiseren. De resultaten van de PAB-evaluatie en van het PGB-experiment moeten de beleidsmakers de noodzakelijke informatie bieden om het systeem van persoonsgebonden financiering verder te kunnen uitbouwen (Vandeurzen, 2010).

Ondanks het tienjarig bestaan van het Persoonlijke Assistentiebudget, en het recente beleidsexperiment met het Persoonsgebonden Budget, blijft in Vlaanderen de ervaring met persoonsgebonden financiering, in vergelijking met het buitenland, erg beperkt. In een aantal Europese landen, waaronder Nederland, Duitsland en Engeland, maken reeds vele tienduizenden personen gebruik van een persoonsgebonden budget (Breda et al., 2011). De ervaringen van deze, maar ook van andere landen en regio's waarin wordt geëxperimenteerd met modellen van persoonsgebonden financiering, kunnen eveneens waardevolle informatie verschaffen om het beleid in Vlaanderen verder uit te tekenen. Dit gegeven vormt het uitgangspunt voor deze masterproef.

Het doel van deze masterproef was om een systematisch literatuuronderzoek te voeren naar de ervaringen in het buitenland met persoonsgebonden financiering voor personen met een beperking, om hieruit algemene lessen te trekken voor het beleid in Vlaanderen. Hierbij werd gefocust op het microniveau, meer bepaald het onderzoek uitgevoerd bij personen met een beperking en hun directe omgeving.

Bij het opzetten en uitvoeren van het systematisch literatuuronderzoek stond volgende onderzoeksvraag centraal:

- Hoe wordt het systeem van persoonsgebonden financiering door personen met een beperking en hun omgeving in het buitenland ervaren en geëvalueerd?

Bij de bespreking werd vervolgens nagegaan of er, op basis van de bevindingen van dit literatuuronderzoek, aanbevelingen konden geformuleerd worden voor het beleid in Vlaanderen met het oog op het realiseren van meer vraagsturing in gehandicaptensector.

## 2. Methodologie

In dit hoofdstuk wordt de gehanteerde methodologie voor het literatuuronderzoek uitgebreid beschreven. De handleiding van het Centre for Reviews and Dissemination (2009)<sup>5</sup> is gebruikt als leidraad bij het opstellen van het onderzoeksprotocol.

### 2.1. Inclusiecriteria

Vóór aanvang van de zoektocht naar relevante literatuur werden een aantal inclusiecriteria vastgelegd. Deze criteria waren oorspronkelijk heel ruim gedefinieerd, maar zijn gedurende het onderzoek verder verfijnd. De inclusiecriteria hebben betrekking op de onderzoekspopulatie, de interventie, de uitkomstvariabelen en de aard van het onderzoek.

#### 2.1.1. Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek wordt gefocust op de ervaringen van de persoon met een beperking en zijn directe omgeving (ouders, partner, kinderen). Tijdens de zoektocht naar literatuur bleek dit vooropgestelde inclusie criterium echter te ruim.

Om het aantal geïncludeerde studies te beperken werden specifieke criteria vastgelegd met betrekking tot de aard van de functiebeperking. Enkel personen met een enkelvoudige of meervoudige verstandelijke beperking werden in de huidige review weerhouden. Zowel kinderen als volwassenen kwamen in aanmerking.

De reden voor selectie van deze subpopulatie was tweeledig. Enerzijds zijn personen met een verstandelijke beperking doorgaans niet in staat om zelf (volledig) de verantwoordelijkheid voor de organisatie van hun ondersteuning te dragen. Aan persoonsgebonden financiering van personen met een verstandelijke beperking zijn met andere woorden bijkomende voorwaarden en risico's verbonden. Anderzijds dient het financieringssysteem toegankelijk te zijn voor iedereen. Door te focussen op de ervaringen van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving kunnen eventuele knelpunten in het systeem worden blootgelegd. Hieruit kunnen belangrijke lessen getrokken worden voor het beleid.

---

<sup>5</sup> Centre for Reviews and Dissemination (2009). *Systematic Reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. UK: CRD, University of York. ([http://www.york.ac.uk/inst/crd/index\\_guidance.htm](http://www.york.ac.uk/inst/crd/index_guidance.htm))

Bij studies met een heterogene onderzoekspopulatie (zowel personen met een verstandelijke als personen met een niet-verstandelijke beperking) dienden aparte analyses te zijn uitgevoerd voor de personen met een verstandelijke beperking opdat de studie werd weerhouden.

### *2.1.2. Interventie*

In het kader van het huidige literatuuronderzoek werd persoonsgebonden financiering gedefinieerd als ‘het door de overheid toekennen van financiële middelen aan personen met een beperking (of hun vertegenwoordigers) om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren’. Er werden geen beperkingen of vereisten vooropgesteld met betrekking tot het model van persoonsgebonden financiering dat werd gehanteerd, maar deze diende wel duidelijk beschreven te staan.

In de literatuur wordt het vraaggestuurde systeem van persoonsgebonden financiering doorgaans vergeleken met het aanbodgestuurde systeem van zorg in natura. Studies waarbij personen die werken met een persoonsgebonden budget worden vergeleken met een controlegroep van personen die gebruik maken van de ‘gebruikelijke’ zorg in natura werden eveneens weerhouden.

### *2.1.3. Uitkomstvariabelen*

Studies waarin de effecten van en/of de ervaringen met persoonsgebonden financiering werden onderzocht, kwamen voor dit literatuuronderzoek in aanmerking. Om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen en de visies van de personen met een beperking en hun omgeving werden zowel objectieve als meer subjectieve gegevens weerhouden. Er werden echter geen specifieke uitkomstvariabelen vastgelegd.

De resultaten van de verschillende studies worden in grote mate beïnvloed door het model van persoonsgebonden financiering dat werd gehanteerd. Bij het beschrijven van de onderzoeksuitkomsten wordt dan ook zoveel mogelijk rekening gehouden met de specifieke eigenschappen van het financieringssysteem: de budgethoogte, toekennings- en bestedingsvoorwaarden, enz. Wanneer in de geïnccludeerde studies andere factoren (persoons- en/of omgevingskenmerken) werden gerapporteerd die van invloed zijn op de resultaten, werden deze eveneens meegenomen in het literatuuronderzoek.

Het interpreteren van de onderzoeksresultaten binnen hun bredere context is belangrijk met het oog op het formuleren van beleidsaanbevelingen.

#### *2.1.4. Aard van het onderzoek*

Enkel studies gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften, de zogenaamde ‘peer-reviewed’ wetenschappelijke artikelen, werden opgenomen in het systematisch literatuuronderzoek. Bij een ‘peer-reviewed’ artikel is de kwaliteit van het onderzoek voorafgaand aan de publicatie reeds beoordeeld door verschillende onafhankelijke experts uit het onderzoeksveld. In het kader van het huidige onderzoek werd dit inclusie criterium gebruikt om de methodologische kwaliteit van de geïncludeerde studies in zekere mate te waarborgen.

Rekening houdend met de vooropgestelde onderzoeksvraag werden naast kwantitatieve, ook kwalitatieve en multi-methodische onderzoeken weerhouden. Reviews kwamen niet in aanmerking. Er werden verder geen bijkomende beperkingen of vereisten vooropgesteld wat betreft het onderzoeksdesign, maar deze diende in de geïncludeerde studies wel duidelijk vermeld te zijn.

## 2.2. Zoekstrategie

Ook de zoekstrategie was voor aanvang van het onderzoek in het protocol vastgelegd. Bij de zoektocht naar relevante literatuur werd gebruik gemaakt van elektronische databanken alsook van andere informatiebronnen.

#### *2.2.1. Elektronische databanken*

In de internationale literatuur worden heel wat verschillende termen gehanteerd voor vraaggestuurde zorg, zoals ‘demand-based care’, ‘patient-centered care’, ‘consumer-directed care’ enz. Ook voor persoonsgebonden financiering zijn er meerdere benamingen in gebruik. In het kader van dit literatuuronderzoek werden zoveel mogelijk synoniemen en verwante termen van beide concepten opgenomen in de zoekstrategie. Deze zoektermen werden gecombineerd met ‘disability OR impairment OR handicap’ om de precisie van de zoekstrategie te verhogen. De combinaties van zoektermen die werden gebruikt, zijn weergegeven in tabel 1.

**Tabel 1: Zoekstrategie voor de elektronische databanken**

#1 (demand-driven OR demand-based OR demand-oriented) AND (care OR support)  
#2 (need\*-driven OR need\*-based OR need\*-oriented) AND (care OR support)  
#3 (patient-driven OR patient-oriented OR patient-centered OR patient-focused OR patient-directed) AND (care OR support)  
#4 (client-driven OR client-oriented OR client-centered OR client-focused OR client-directed) AND (care OR support)  
#5 (consumer-driven OR consumer-oriented OR consumer-centered OR consumer-focused OR consumer-directed) AND (care OR support)  
#6 (customer-driven OR customer-oriented OR customer-centered OR customer-focused OR customer-directed) AND (care OR support)  
#7 (user-driven OR user-oriented OR user-centered OR user-focused OR user-directed) AND (care OR support)  
#8 (self-directed OR self-managed) AND (care OR support)  
#9 (#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8) AND (disab\* OR impairment\* OR handicap\*)  
#10 ("direct payment\*")  
#11 ("personal\* budget\*") OR ("individual\* budget\*")  
#12 (demand-side) AND (financing OR funding)  
#13 (voucher\*) AND (care OR support)  
#14 ("cash-for-care")  
#15 ("personal assistan\*")  
#16 (#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15) AND (disab\* OR impairment\* OR handicap\*)  
#17 (financing OR funding) AND (care OR support) AND (disab\* OR impairment\* OR handicap\*)  
**#18 (#9 OR #16 OR #17)**

Gezien het onderwerp van deze masterproef binnen verschillende onderzoeksdomeinen kan gesitueerd worden, is geopteerd voor een combinatie van medische en management gerelateerde databanken. De volgende zeven databanken werden doorzocht: Web of Science, PubMed, The Cochrane Library, EBSCOhost, LibHub (voorheen ELIN), ScienceDirect en OvidSP. Er is geen gebruik gemaakt van zoekfilters.

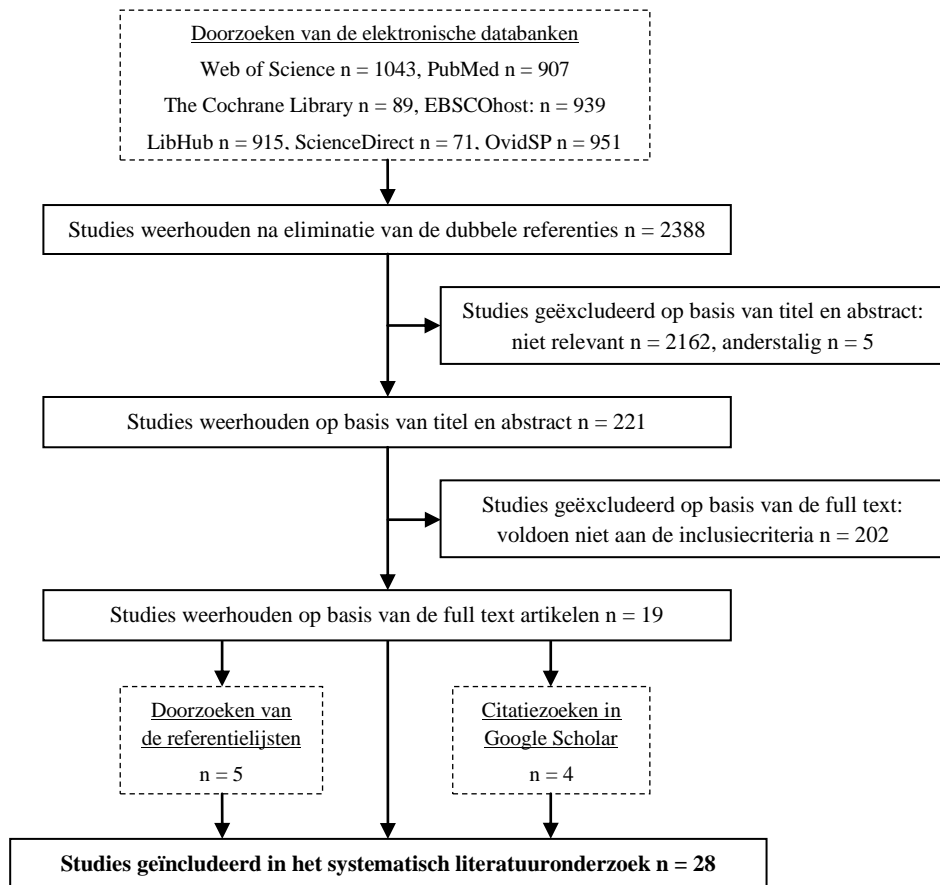
De gevonden referenties werden vanuit de elektronische databanken onmiddellijk geïmporteerd in het bibliografisch softwareprogramma EndNote X4. Het programma is gebruikt als hulpmiddel bij het verzamelen en beheren van de zoekresultaten.

### 2.2.2. Andere bronnen

Aanvullend op het gebruik van elektronische databanken, werd in een latere fase van het onderzoek de zogenaamde 'sneeuwbalmethode' toegepast. De referentielijsten van de reeds geïncludeerde studies werden één voor één doorzocht om bijkomende relevante publicaties te achterhalen. Een nadeel van deze methode is dat enkel oudere literatuur wordt opgespoord. Om ook de meer recentere publicaties met betrekking tot het onderzoeksonderwerp te identificeren, werd met behulp van Google Scholar gezocht naar artikelen die de geïncludeerde studies op hun beurt hebben geciteerd.

### 2.3. Selectieproces

Het zorgvuldig selecteren van de bestaande relevante literatuur met betrekking tot de onderzoeksvraag is een zeer belangrijke stap bij het uitvoeren van een systematisch literatuuronderzoek. De verschillende fasen die in het selectieproces werden doorlopen, zijn schematisch weergegeven in figuur 1.



**Figuur 1: Schematische weergave van het selectieproces**

Eind 2010 werden de vooraf bepaalde combinaties van zoektermen ingevoerd in de elektronische databanken. Deze zoekstrategie leverde in totaal 4915 referenties op. Bij het verzamelen van de gevonden referenties in EndNote bleek er een grote mate van overlap te zijn tussen de zoekresultaten van de diverse databanken. Met behulp van het softwareprogramma werden 2527 dubbele referenties geïdentificeerd en verwijderd.

Een eerste echte selectie van de zoekresultaten gebeurde op basis van de titel en het abstract. Studies die duidelijk niet relevant waren voor de onderzoeksvraag werden onmiddellijk geëxcludeerd. Ook vijf anderstalige publicaties (niet in het Engels, Nederlands of Frans) werden in deze fase van het selectieproces uitgesloten.

Na deze eerste selectie werden de full text artikelen van de 221 resterende referenties opgespoord en gelezen. Wanneer de artikelen niet toegankelijk waren binnen UGentNet, werd een aanvraag voor interbibliothecaire leen geplaatst om ze alsnog te verkrijgen. Deze selectiefase was zeer tijdsintensief, maar heeft in belangrijke mate bijgedragen tot een grotere vertrouwdheid met het onderwerp van de masterproef. Op basis van de full text werden 202 artikelen niet weerhouden. De reden voor exclusie van deze studies was het niet voldoen aan de inclusievoorwaarden: studies met als onderzoekspopulatie personen met een niet-verstandelijke beperking, ongepubliceerde studies, enz.

Het doorzoeken van de referentielijsten van de 19 reeds geïnccludeerde studies en het citatiezoeken in Google Scholar leverden respectievelijk vijf en vier bijkomende studies op. In totaal werden 28 studies weerhouden voor het systematisch literatuuronderzoek.

#### 2.4. Kwaliteitsbeoordeling

Om de kwaliteit van de geïnccludeerde studies in zekere mate te waarborgen, werden bij de studietoets enkel 'peer-reviewed' artikelen weerhouden. In het reviewprotocol werden verder geen specifieke kwaliteitscriteria vooropgesteld.

In het kader van de kwaliteitsbeoordeling van de geïnccludeerde studies werd aandacht besteed aan de waarde van het tijdschrift van publicatie, uitgedrukt door de zogenaamde 'impactfactor'. Er werd nagegaan of de tijdschriften waarin de studies zijn gepubliceerd, zijn opgenomen in de 'Journal Citation Reports' van Thomson Reuters (voorheen The Institute of Scientific Information), en met welke impactfactor.

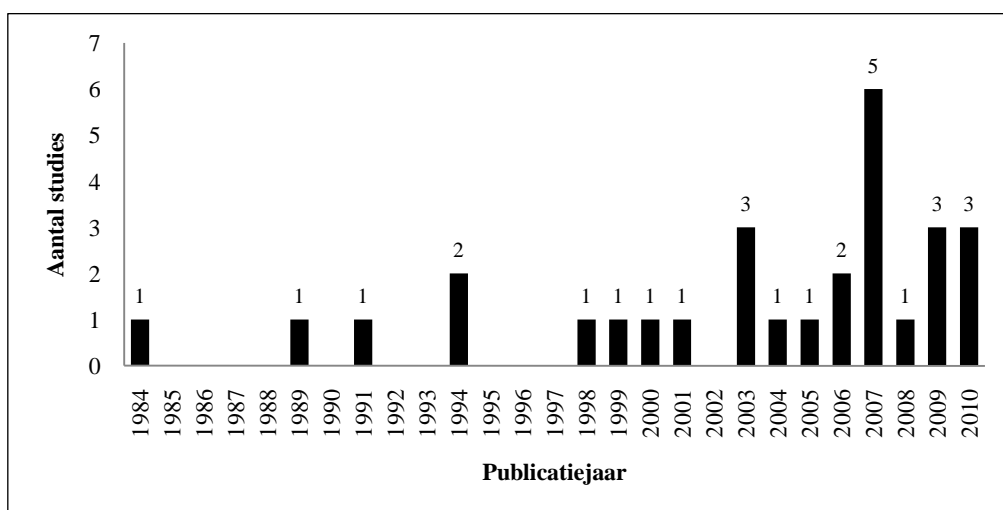
Wanneer in studies diverse vormen van bias (selectiebias, informatiebias, enz.) werden gerapporteerd die mogelijk van invloed zijn op de onderzoeksresultaten, werden deze eveneens meegenomen in het literatuuronderzoek.

### 3. Resultaten

#### 3.1. Beschrijving van de zoekresultaten

Dit onderdeel biedt een algemeen overzicht van de 28 studies die zijn weerhouden voor het systematisch literatuuronderzoek.

Alle geïncludeerde studies zijn Engelstalig en publiceerd tussen 1984 en 2010. Zoals blijkt uit Figuur 2 is onderzoek naar persoonsgebonden financiering voor personen met een verstandelijke beperking tot 1998 relatief schaars. Vooral in het laatste decennium lijkt de interesse in het onderzoeksonderwerp sterk te zijn toegenomen. Ongeveer 72% van de geïncludeerde studies dateren uit het laatste decennium; de helft van de studies werden in de laatste vijf jaar gepubliceerd.



**Figuur 2: Aantal studies per publicatiejaar**

De 28 peer-reviewed artikelen zijn afkomstig uit 16 verschillende wetenschappelijke tijdschriften, waarvan negen zijn opgenomen in de 2009 Journal Citation Reports van Thomson Reuters (zie tabel 2). De tijdschriften met het grootste aantal geïncludeerde studies zijn ‘Intellectual and Developmental Disabilities’/’Mental Retardation’ (zeven artikelen) en ‘Disability & Society’ (vijf artikelen). De beide tijdschriften leveren samen bijna 43% van de publicaties die zijn weerhouden voor de review.

**Tabel 2: Impactfactor van de tijdschriften**

Tijdschrift	Impactfactor (2009)
Disability & Society	0,762
Discourse Studies	1,016
Family Relations	1,318
Health and Social Care in the Community	1,101
Health Services Research	2,407
Intellectual and Developmental Disabilities (voorheen Mental Retardation)	1,131
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	1,034
Journal of Behavioral Health Services and Research	1,152
Journal of Intellectual Disability Research	1,601

Eén studie (Carlson et al., 2007) werd reeds gebruikt in twee systematische reviews van The Cochrane Collaboration betreffende persoonlijke assistentie voor kinderen en volwassenen met een enkel- of meervoudige verstandelijke beperking (Mayo-Wilson, Montgomery & Dennis, 2008; Montgomery, Mayo-Wilson & Dennis, 2008).

Veruit de meest gebruikte term voor vraaggestuurde zorg in de internationale literatuur bleek ‘consumer-directed care’ of ‘consumer-directed support’ te zijn. In mindere mate wordt gebruik gemaakt van ‘self-directed care/support’. De meest courante benamingen voor een persoonsgebonden budget zijn ‘individualized budget’ en ‘direct payment’. Ook ‘cash allowance/subsidy’ wordt frequent gehanteerd. Deze laatste term was echter niet opgenomen in de zoekstrategie voor het huidige onderzoek.

Bij meer dan twee derde van de geïncludeerde studies (19 van de 28) wordt gefocust op vraagsturingsinitiatieven in de Verenigde Staten. Verder zijn er zes studies afkomstig uit het Verenigd Koninkrijk, één uit Canada, één uit Australië en één uit Noorwegen. In totaal komen 11 verschillende modellen van persoonsgebonden financiering aan bod.

De geïncludeerde studies tonen onderling ook belangrijke verschillen met betrekking tot het studiedesign, de onderzoekspopulatie, selectieprocedure, dataverzamelmethode, data-analyse methode en de uitkomstvariabelen.

De onderzoekskenmerken van de individuele studies worden schematisch weergegeven in onderdeel 3.2 (zie tabel 3a tot 3e).

### 3.2. Vraagsturing in het buitenland

Gezien de heterogeniteit van de geïncludeerde studies is binnen deze review geopteerd voor een narratieve synthese van de onderzoeksresultaten.

De bevindingen van het literatuuronderzoek worden bij de rapportering samengebracht in drie grote thema's:

- de interesse in persoonsgebonden financiering (wat zijn de aantrekkelijke en/of minder aantrekkelijke elementen van het financieringssysteem, in welke mate zijn personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving al dan niet bereid om te werken met een persoonsgebonden budget, enz.)
- het zorggebruik (op welke manier wordt het toegekende budget aangewend, hoe wordt de budgetformule door de gebruikers ervaren en geëvalueerd, enz.)
- de persoon met een verstandelijke beperking en zijn mantelzorgers (welke effect heeft het financieringssysteem op de maatschappelijke participatie, het inkomen, het gezondheid, enz. van de persoon met een beperking en zijn omgeving)

Rekening houdend met het gegeven dat deze onderzoeksresultaten in grote mate worden beïnvloed door de bredere maatschappelijke context en meer bepaald door de specifieke eigenschappen van het financieringssysteem, worden de bevindingen in eerste instantie gekaderd binnen, en gegroepeerd volgens het model van persoonsgebonden financiering dat werd gehanteerd.

#### 3.2.1. Het Home Based Support Services Program in Illinois (VS)

##### **Beschrijving van het programma**

In 1990 werd in de Amerikaanse staat Illinois het Home Based Support Services Program (HBSSP) geïntroduceerd. Het programma was oorspronkelijk gericht op families van personen met een ernstige verstandelijke beperking. Enkel personen die voldeden aan de volgende voorwaarden kwamen voor het HBSSP in aanmerking:

- woont in de staat Illinois
- is meerderjarig (18 jaar en ouder)
- woont in de thuissituatie (alleen, in het ouderlijke gezin, bij andere familieleden)
- is gediagnosticeerd met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, een ernstige vorm van autisme of cerebrale palsy (Heller, Miller & Hsieh, 1999).

Wanneer in 2002 het programma werd opgenomen onder het federale Medicaid, werden de toekenningsvoorwaarden versoepeld. Sindsdien komen ook personen met een minder ernstige beperking in aanmerking (Caldwell, 2006).

Alle families in het HBSSP krijgen maandelijks een budget van ongeveer 1656 dollar (Caldwell, 2007). Het toegekende budget kan voor diverse vormen van ondersteuning worden gebruikt zoals respijtzorg, persoonlijke assistentie, aanpassingen aan de woning, hulpmiddelen, medische uitgaven, vervoer, enz. (Heller et al., 1999). Sinds de opname van het programma onder Medicaid, zijn echter een aantal bijkomende beperkingen opgelegd met betrekking tot de besteding van het budget. Daarentegen werd het voor de personen in het HBSSP nu wel mogelijk om niet alleen bij uitwonende, maar ook bij inwonende familieleden hulp in te kopen (Caldwell, 2006).

Alle uitgaven dienen op voorhand te zijn goedgekeurd en opgenomen in een ondersteuningsplan. De families krijgen bij het opstellen van hun ondersteuningsplan de hulp van een trajectbegeleider. Deze trajectbegeleider kan hen ook helpen bij de zoektocht naar de geschikte ondersteuning. Het ondersteuningsplan kan maandelijks opnieuw worden bijgestuurd (Heller et al., 1999). De staat Illinois fungeert zelf als budgetbeheerder (Caldwell & Heller, 2007).

Wanneer door de overheid extra budget is vrijgemaakt voor het HBSSP, worden personen at random geselecteerd uit de lange wachtlijst. Families die tien jaar op de wachtlijst staan hebben met andere woorden evenveel kans als nieuwe kandidaten. Het gebruik van randomisatie maakt het programma zeer geschikt voor wetenschappelijk onderzoek (Caldwell & Heller, 2007). Door Caldwell (2006) worden evenwel een aantal kanttekeningen geplaatst bij deze randomisatie. In de eerste plaats werden tijdens de opstartfase van het programma families per regio op een random manier geselecteerd. Deze aanpak werkte in het nadeel van de etnische minderheidsgroepen uit de drukbevolkte stedelijke gebieden. Hoewel de selectie per regio niet langer wordt toegepast, zijn Afro-Amerikaanse en Latino gezinnen nog steeds oververtegenwoordigd op de wachtlijst. Daarnaast is het macrobudget voor het programma sinds 2002 niet meer significant verhoogd, waardoor ook heel wat jonge gezinnen op de wachtlijst staan. Tenslotte hebben de soepelere toekenningsvoorwaarden ervoor gezorgd dat ook

personen met een minder ernstige beperking zich hebben geregistreerd (Caldwell, 2006).

### ***Kenmerken van de weerhouden studies***

De ervaringen van de volwassenen met een verstandelijke beperking en hun omgeving in het Illinois Home Based Support Services Program werden gerapporteerd in zes van de 28 studies die zijn weerhouden voor het literatuuronderzoek. De kenmerken van deze studies zijn weergegeven in tabel 3a.

In de vier studies waarbij families in het programma worden vergeleken met families op de wachtlijst, werden de onderzoeksresultaten gecontroleerd voor etniciteit en leeftijd van de mantelzorgers (Caldwell, 2006; Caldwell, 2007; Caldwell & Heller, 2007; Heller et al., 1999). De significante verschillen in etniciteit en leeftijd tussen de interventie- en de controlegroep zijn het gevolg van de selectieprocedure die wordt gehanteerd voor het HBSSP.

**Tabel 3: Kenmerken van de weerhouden studies (deel a)**

Auteur(s), jaar	Heller et al., 1999	Caldwell & Heller, 2003	Heller & Caldwell, 2005	Caldwell, 2006	Caldwell, 2007	Caldwell & Heller, 2007
<b>Design</b>	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> interventiegroep bij T0 (bij de start van het programma) en T1 (vier jaar later)  <u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep bij T1	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Longitudinaal vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep bij T0 en T1 (acht jaar later)	<u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> interventiegroep bij T0 (bij de start van het programma), T1 (vier jaar later) en T2 (negen jaar later)  <u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep bij T2
<b>Sample</b>	<u>Interventiegroep:</u> 78 mantelzorgers van personen in het programma  <u>Controlegroep:</u> 146 mantelzorgers van personen op de wachtlijst	<u>Onderzoeksgroep:</u> 97 mantelzorgers van personen in het programma	<u>Interventiegroep:</u> 301 personen in het programma  <u>Controlegroep:</u> 835 personen op de wachtlijst	<u>Interventiegroep:</u> 209 mantelzorgers van personen in het programma  <u>Controlegroep:</u> 85 mantelzorgers van personen op de wachtlijst	<u>Onderzoeksgroep:</u> 9 families in het programma	<u>Interventiegroep:</u> 38 mantelzorgers van personen in het programma  <u>Controlegroep:</u> 49 mantelzorgers van personen op de wachtlijst
<b>Selectieprocedure</b>	<u>Interventiegroep:</u> geen selectie (alle families in het programma bij T0)  <u>Controlegroep:</u> at random selectie uit populatie van families op de wachtlijst bij T0	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van families in het programma die gebruik maken van respijtzorg/persoonlijke assistentie	<u>Interventiegroep:</u> geen selectie (alle personen in het programma bij T0)  <u>Controlegroep:</u> geen selectie (alle personen op de wachtlijst bij T0)	<u>Interventiegroep:</u> at random selectie uit populatie van families in het programma  <u>Controlegroep:</u> at random selectie uit populatie van families op de wachtlijst	<u>Onderzoeksgroep:</u> doelgerichte selectie uit sample van Caldwell (2006) er werd gestreefd naar een grote diversiteit m.b.t. leeftijd van mantelzorgers, etniciteit, familieprofiel en inkomen	<u>Interventiegroep:</u> geen selectie (alle families in het programma bij T0)  <u>Controlegroep:</u> at random selectie uit populatie van families op de wachtlijst bij T0
<b>Dataverzameling</b>	Vragenlijst (per post)	Vragenlijst (per post)	Documenten van het Illinois Department of Human Services	Vragenlijst (per post)	Semi-gestructureerd interview	Vragenlijst (per post)
<b>Data-analyse</b>	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse	Kwalitatieve analyse (grounded theory benadering)	Statistische analyse
<b>Uitkomsten</b>	- zorggebruik en zorgtekorten - tevredenheid met zorg - gevoel van self-efficacy - zorgbelasting - nood aan institutionalisering - sociale participatie van PmB - inkomen uit arbeid van PmB	- turnover van zorgverleners - tevredenheid met zorg - gevoel van self-efficacy - zorgbelasting - tevredenheid met rol als mantelzorgers - tewerkstelling van moeder - sociale participatie van PmB	- institutionalisering	- eigen zorguitgaven - tewerkstelling - fysieke en mentale gezondheid - toegang tot gezondheidszorg - maatschappelijke participatie - tevredenheid met deelname aan sociale activiteiten	- voordelen van het programma - kritieken m.b.t. het programma	- zorgtekorten - tevredenheid met zorg - zorgbelasting - sociale participatie van PmB

PmB: persoon met een (verstandelijke) beperking

### ***Overzicht van de onderzoeksresultaten***

De volgende thema's kwamen in de geïncludeerde studies aan bod: de invloed van het programma op het zorggebruik, de effecten voor de persoon met een beperking en de ervaringen van de mantelzorgers.

#### *a. Het zorggebruik*

Dankzij het toegekende budget waren de families van personen met een verstandelijke beperking in het HBSSP beter in staat om hun zorgnoden in te vullen. Na vier jaar in het programma werden door de families immers opvallend minder zorgtekorten ervaren (Heller et al., 1999). Ze waren eveneens duidelijk meer tevreden over de zorg die hun familielid kreeg en hadden significant minder eigen zorguitgaven dan de families op wachtlijst (Caldwell, 2006; Heller et al., 1999). Ook na negen jaar hadden de families in het programma een significant lager zorgtekort en een hogere tevredenheid met de zorg dan de controlegroep (Caldwell & Heller, 2007). De positieve effecten bleven met andere woorden behouden op lange termijn.

Het toegekende budget werd door de families voornamelijk aangewend voor respijtzorg/persoonlijke assistentie en sociale activiteiten. Ongeveer de helft van de families maakte van het budget gebruik voor het betalen van vervoersdiensten, hetgeen mogelijk een positieve invloed heeft gehad op de maatschappelijke participatie van de persoon met een beperking (Heller et al., 1999). Aangezien trajectbegeleiding reeds was opgenomen in het programma, hadden de families weinig behoefte om (meer) hulp in te kopen bij het zoeken en organiseren van de zorg (Heller et al., 1999).

Ondanks de nodige financiële middelen en trajectbegeleiding bleven sommige families een tekort aan zorg ervaren. De belangrijkste reden die hiervoor werd aangegeven, was het niet beschikbaar zijn van diensten en zorgverleners (Heller et al., 1999). Dit was eveneens de voornaamste reden waarom het toegekende budget door heel wat families niet volledig werd gebruikt (Heller et al., 1999). Ongeveer 46% van de families gaf aan moeilijkheden te hebben ondervonden bij het rekruteren van zorgverleners (Caldwell & Heller, 2003). Een aantal hindernissen die door de mantelzorgers werden aangehaald waren: de lage verloning, de mindere kwalificaties van het beschikbare personeel en het wonen in landelijke gebieden. Mede daarom werden door meer dan de helft van de families in het programma (52,6%) andere familieleden ingezet als persoonlijk assistent. Ook vrienden (36,1%) en burens (7,2%) werden ingeschakeld (Caldwell & Heller, 2003).

*b. De persoon met een beperking*

Volgens Caldwell & Heller (2003) is het hebben van meer controle over de planning en organisatie van de respijtzorg/persoonlijke assistentie, en meer bepaald het inzetten van familieleden, geassocieerd met een hogere maatschappelijke participatie van de persoon met een verstandelijke beperking. Hoewel de maatschappelijke participatie van de personen in het HBSSP na vier jaar significant was toegenomen, kon geen significant verschil worden vastgesteld tussen de interventie- en de controlegroep (Heller et al., 1999). Bovendien bleef, ondanks de verhoogde maatschappelijke participatie, het aantal sociale activiteiten waaraan men deelnam erg laag, met een gemiddelde van één activiteit per maand (Heller et al., 1999). De initiële toename was na negen jaar wel behouden (Caldwell & Heller, 2007).

Het programma had ook een positieve invloed op het inkomen uit arbeid. De personen met een beperking in het HBSSP hadden, als ze werkten, een hoger inkomen uit arbeid dan de personen op de wachtlijst (Heller et al., 1999).

*c. De mantelzorgers*

De meeste aandacht ging in de diverse studies uit naar de gevolgen van het programma voor de mantelzorgers (Caldwell, 2006; Caldwell, 2007; Caldwell & Heller, 2003; Caldwell & Heller, 2007; Heller & Caldwell, 2005; Heller et al., 1999).

De zorg voor een persoon met een verstandelijke beperking wordt in belangrijke mate gedragen door de naaste familieleden. Het HBSSP zorgde bij de familieleden voor een groter gevoel self-efficacy. Ze hadden met andere woorden meer vertrouwen in hun rol als mantelzorger dan de families op de wachtlijst (Heller et al., 1999). De belasting die de mantelzorg met zich meebrengt was echter na vier jaar niet significant gedaald, noch kon er een significant verschil in belasting worden vastgesteld tussen de interventie- en de controlegroep (Heller et al., 1999). In de studie van Caldwell & Heller (2007) werd na negen jaar eveneens geen significant verschil tussen de beide groepen gerapporteerd, maar was er wel sprake van een verminderde belasting van de mantelzorgers. Mogelijks komt de gunstige invloed van het programma op de zorgbelasting pas op langere termijn tot uiting (Caldwell & Heller, 2007).

In vergelijking met de families op de wachtlijst, hadden de mantelzorgers in het HBSSP duidelijk minder behoefte om hun familielid in de nabije toekomst te laten opnemen in een residentiële voorziening. Ongeveer 27% van deze families gaf aan dat, zonder het programma, institutionalisering van de persoon met een beperking onvermijdelijk zou zijn geworden (Heller et al., 1999). Ondanks het significante verschil tussen de beide groepen, kon in de studie van Heller et al. (1999) bij de mantelzorgers na vier jaar geen significante daling van de behoefte aan institutionalisering worden vastgesteld. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat deze, zonder het programma, in diezelfde periode zou zijn toegenomen (Heller et al., 1999). Heller & Caldwell (2005) gingen in hun onderzoek nog een stap verder en analyseerden over een periode van acht jaar de beschikbare gegevens omtrent de daadwerkelijke institutionalisering van de personen met een beperking in het programma en op de wachtlijst. Na acht jaar woonden 70% van de personen op de wachtlijst nog in de thuissituatie, ten opzichte van 81% van de personen in het programma (Heller & Caldwell, 2005).

Aangezien een goede gezondheid van de mantelzorgers een belangrijke voorwaarde is voor de persoon met een beperking om in de thuissituatie te kunnen blijven, werd in de studie van Caldwell (2006) nagegaan welke invloed het HBSSP heeft op de fysieke en de mentale gezondheid van de families. Hoewel geen significante verschillen in fysieke gezondheid werden geobserveerd, ging de mentale gezondheid van de mantelzorgers er wel op vooruit. De grootste verschillen werden gerapporteerd voor de families met een lager inkomen. Via het programma hadden deze families ook een betere toegang tot de gezondheidszorg (Caldwell, 2006). Het HBSSP had niet enkel een positieve invloed op de maatschappelijke participatie van de personen met een beperking, maar ook op die van de mantelzorgers. De families in het programma waren beduidend meer tevreden over hun deelname aan sociale activiteiten dan de families op de wachtlijst (Caldwell, 2006). Het gebruik van respijt/persoonlijke assistentie ging ook gepaard met een grotere tewerkstelling van de moeders (Caldwell & Heller, 2003).

De resultaten van de vijf kwantitatieve studies werden in het kwalitatieve onderzoek van Caldwell (2007) in grote mate bevestigd. Tijdens de interviews werden door de families de volgende voordelen van het programma aangegeven: minder eigen zorguitgaven, de preventie van institutionalisering, de mogelijkheid om te gaan werken en meer tijd voor sociale activiteiten (Caldwell, 2007).

### 3.2.2. De Cash and Counseling Demonstration in Florida (VS)

#### ***Beschrijving van het onderzoeksproject***

Het Cash and Counseling Demonstration and Evaluation (CCDE) model heeft tot doel de vraagsturing in de gehandicaptensector te verhogen door het toekennen van ‘cash’ en ‘counseling’ aan personen met een beperking (of hun vertegenwoordigers) om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren. Het CCDE model werd uitgetest in drie Amerikaanse staten: Arkansas, New Jersey en Florida (Simon-Rusinowitz et al., 2001). Hoewel in het model reeds enkele voorwaarden voor het experiment waren vastgelegd, dienden een aantal belangrijke modaliteiten nog door de staten zelf te worden ingevuld zoals budgethoogte en budgethoogtebepaling, toekennings- en bestedingsvoorwaarden, enz. Enkel in Florida werd beslist om ook personen met een verstandelijke beperking te laten deelnemen aan het experiment (Phillips & Schneider, 2007).

De Cash and Counseling Demonstration in Florida ging van start in 2000 en was gericht op kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, volwassenen met een motorische beperking en fragiele ouderen. Enkel personen die reeds gebruik maakten van zorg in natura (via Medicaid) kwamen in aanmerking (Phillips & Schneider, 2007). De personen die voldeden aan de vastgestelde voorwaarden en die ook bereid waren om deel te nemen aan het experiment kregen ofwel een persoonsgebonden budget om zelf hun ondersteuning te organiseren (de interventiegroep), ofwel de gebruikelijke zorg in natura (de controlegroep). De toewijzing van de deelnemers aan de interventie- en de controlegroep gebeurde via randomisatie (Brown & Dale, 2007). Deelnemers die echter niet in staat waren om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren, konden een vertegenwoordiger (meestal een familielid) aanduiden om hen te helpen (Carlson et al., 2007). Uiteindelijk namen 1818 volwassenen en 1002 kinderen deel aan het experiment (Brown & Dale, 2007).

Aan de personen in de interventiegroep werd maandelijks een budget toegekend. Bij de budgethoogtebepaling werd rekening gehouden met hun ondersteuningsplan. Kinderen kregen gemiddeld 831 dollar per maand, volwassenen gemiddeld 829 dollar (Phillips & Schneider, 2007). Het persoonsgebonden budget kon gebruikt worden voor huishulp, persoonlijke assistentie, aanpassingen aan de woning, hulpmiddelen, enz. Het was voor de deelnemers toegestaan om bij familieleden (zelfs bij hun vertegenwoordigers) hulp in

te kopen. Een gedeelte van het budget kon eveneens worden opgespaard voor grotere aankopen of onverwachte uitgaven (Simon-Rusinowitz et al., 2001).

Alle uitgaven dienden vooraf te zijn goedgekeurd en opgenomen in een bestedingsplan. De deelnemers kregen bij het opstellen van hun bestedingsplan, maar ook bij het zoeken en organiseren van de ondersteuning bijstand van een trajectbegeleider. De counseling maakte integraal deel uit van het Cash and Counseling programma (Simon-Rusinowitz et al., 2001).

### ***Kenmerken van de weerhouden studies***

Tabel 3b biedt een overzicht van de kenmerken van de vier studies die zijn weerhouden voor de review, die handelen over de Cash and Counseling Demonstration in Florida.

Hoewel in de studies van Loughlin et al. (2004) en Simon-Rusinowitz et al. (2001) niet de effecten van en/of de ervaringen met Cash and Counseling werden onderzocht, werd beslist om deze studies toch op te nemen in het literatuuronderzoek. Uit de redenen waarom personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving al dan niet voor het programma zouden kiezen, kunnen immers eveneens belangrijke lessen getrokken worden voor het beleid.

In de studies van Carlson et al. (2007) en Foster, Dale & Brown (2007) waren de bevindingen van de onderzoeksprojecten in Arkansas, New Jersey en Florida samen weergegeven. In deze masterproef wordt enkel gefocust op de Cash and Counseling Demonstration in Florida. Er werden aparte analyses uitgevoerd voor verschillende leeftijdscategorieën: kinderen (tot 18 jaar), volwassenen (van 18 tot 60 jaar) en ouderen (vanaf 60 jaar). Alle kinderen en 89% van de volwassenen hadden een verstandelijke beperking (Brown & Dale, 2007).

**Tabel 3: Kenmerken van de weerhouden studies (deel b)**

Auteur(s), jaar	Simon-Rusinowitz et al., 2001	Loughlin et al., 2004	Carlson et al., 2007	Foster et al., 2007
<b>Design</b>	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep	<u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep
<b>Sample</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> 378 volwassenen met een verstandelijke beperking en hun families	<u>Onderzoeksgroep:</u> 399 families van kinderen met een verstandelijke beperking	<u>Interventie- en controlegroep:</u> 859 kinderen en 1547 volwassenen in het experiment	<u>Interventie- en controlegroep:</u> mantelzorgers van 829 kinderen en 1042 volwassenen in het experiment
<b>Selectieprocedure</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van volwassenen met een verstandelijke beperking in Florida's Medicaid programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van kinderen met een verstandelijke beperking in Florida's Medicaid programma	<u>Interventie- en controlegroep:</u> geen selectie (alle personen in het experiment na 9 maanden)	<u>Interventie- en controlegroep:</u> geen selectie (alle personen in het experiment na 10 maanden)
<b>Dataverzameling</b>	Vragenlijst (telefonisch)	Vragenlijst (telefonisch)	Vragenlijst (telefonisch)	Vragenlijst (telefonisch)
<b>Data-analyse</b>	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse
<b>Uitkomsten</b>	- interesse van PmB in het CCDE model - interesse van familie in het CCDE model	- interesse in het CCDE model	- zorggebruik - zorgtekorten - tevredenheid met zorg - tevredenheid met leven - ongewenste effecten	- aantal uren mantelzorg - tevredenheid met zorg - zorgbelasting - tevredenheid met leven
<b>Opmerkingen</b>	Indien de PmB niet in staat was om zelf de vragenlijst te beantwoorden, werd een proxy gevraagd om de vragen te beantwoorden, in bijzijn van de PmB		Indien de PmB niet in staat was om zelf de vragenlijst te beantwoorden, werd een proxy gevraagd om de vragenlijst te beantwoorden, in bijzijn van de PmB	
<b>Risico op bias</b>			Op het moment van het onderzoek (9 maanden na de start van het experiment) waren nog niet alle personen in de interventiegroep in het bezit van een persoonlijk budget	Op het moment van het onderzoek (10 maanden na de start van het experiment) waren nog niet alle personen in de interventiegroep in het bezit van een persoonlijk budget

PmB: persoon met een (verstandelijke) beperking

### *Overzicht van de onderzoeksresultaten*

In de weerhouden studies werd niet enkel de interesse van personen in het CCDE model onderzocht, ook de invloed van het programma op het zorggebruik en de effecten voor de personen met een beperking en hun mantelzorgers kwamen aan bod.

#### *a. Interesse in Cash and Counseling*

In de aanloop naar de Cash and Counseling Demonstration in Florida werd bij families van personen met een verstandelijke beperking die gebruik maakten van zorg in natura, gepeild naar hun interesse in het werken met een persoonsgebonden budget (Loughlin et al., 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2001). Van de 378 families van volwassenen met een verstandelijke beperking die in de studie van Simon-Rusinowitz et al. (2001) werden bevraagd, toonden 40% van de personen met een beperking en 45% van de proxy's interesse in de budgetformule. Bij de families van kinderen met een verstandelijke beperking lag dit cijfer met 79% heel wat hoger (Loughlin et al., 2004). Er werden in de beide studies significante verschillen in belangstelling vastgesteld naargelang de leeftijd van de mantelzorger: hoe ouder, hoe minder interesse (Loughlin et al., 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2001). De belangstelling in de budgetformule was het hoogst bij personen met een ernstige beperking, personen die ontevreden waren met de ontvangen zorg in natura en die meer controle wilden over de planning en de organisatie van de zorg (Simon-Rusinowitz et al., 2001).

De voornaamste redenen om voor persoonsgebonden financiering te kiezen, waren: (1) de mogelijkheid om de zorgverlening te plannen op de momenten die ze zelf willen, (2) om zelf hun zorgverleners te kiezen, ook familieleden en vrienden, en (3) om diverse vormen van ondersteuning te kunnen inkopen zoals respijtzorg/persoonlijke assistentie, hulpmiddelen en vervoersdiensten (Simon-Rusinowitz et al., 2001). De families van kinderen met een verstandelijke beperking zouden het toegekende budget ook in belangrijke mate gebruiken voor aanpassingen aan de woning (Loughlin et al., 2004). De personen die interesse hadden in de budgetformule vonden het belangrijk om contact te hebben met andere personen die werken met een persoonsgebonden budget en om de mogelijkheid te hebben om uit het programma te stappen, indien ze dit zouden wensen. Zowel de personen met een beperking als hun proxy's gaven ook aan nood te hebben aan training in of bijstand bij de taken die geassocieerd zijn met het werkgeverschap (Loughlin et al., 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2001).

Hoewel heel wat families interesse toonden in het werken met een persoonsgebonden budget, waren vele anderen nog onbeslist of niet geïnteresseerd. De budgetformule dient dan ook te worden voorgesteld als een alternatief voor, en niet ter vervanging van, de gebruikelijke zorg in natura (Loughlin et al., 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2001).

*b. Het zorggebruik*

Het toegekende budget werd door de personen in het Cash and Counseling programma in de eerste plaats aangewend voor persoonlijke assistentie. In de interventiegroep werd negen maanden na de start van het experiment, significant meer gebruik gemaakt van betaalde zorg dan in de controlegroep (Carlson et al., 2007). Het omgekeerde werd vastgesteld voor het aantal uren mantelzorg (Foster et al., 2007). Bij de interventiegroep was er dus in zekere mate sprake van een verschuiving van onbetaalde mantelzorg naar (betaalde) persoonlijke assistentie (Carlson et al., 2007).

Hoewel het totale aantal uren ontvangen zorg in de beide groepen min of meer gelijk was, rapporteerden de personen in het CCDE significant minder zorgtekorten en een hogere tevredenheid met de zorg dan de personen die gebruik maakten van zorg in natura (Carlson et al., 2007). Ook de mantelzorgers waren beduidend meer tevreden met de zorg die hun familielid kreeg dan de controlegroep (Foster et al., 2007).

*c. De persoon met een beperking en de mantelzorgers*

Aangezien bij de implementatie van persoonsgebonden financiering in de sector van personen met een beperking vaak wordt gevreesd voor een daling van de kwaliteit van de zorg, werd in de studie van Carlson et al. (2007) de incidentie van zorggerelateerde schade onderzocht in de beide onderzoeksgroepen. Bij de personen in het programma werden nooit meer (en soms zelfs minder) zorggerelateerde infecties en verwondingen vastgesteld dan bij de personen die gebruik maakten van zorg in natura (Carlson et al., 2007). Naast de minstens even goede kwaliteit van zorg rapporteerden de personen met een beperking in de interventiegroep eveneens een significant betere kwaliteit van leven dan de controlegroep (Carlson et al., 2007).

Gelijkaardige effecten werden vastgesteld bij de mantelzorgers in het CCDE. Ook zij waren significant meer tevreden over hun leven en hadden minder lichamelijke klachten dan de controlegroep. Daarnaast bleek het Cash and Counseling programma eveneens de financiële druk voor de mantelzorgers aanzienlijk te verlichten (Foster et al., 2007).

### 3.2.3. De Family Subsidy Programs in Michigan en Minnesota (VS)

Aangezien het Family Support Subsidy Program in Michigan en het Mental Retardation Family Subsidy Program in Minnesota heel wat gelijkenissen vertonen met betrekking tot de doelstelling, doelgroep en vormgeving van hun programma, worden deze samen besproken.

#### ***Beschrijving van de programma's***

Het Mental Retardation Family Subsidy Program (MRFS) bestaat al sinds 1976. Het Family Support Subsidy Program (FSS) werd pas acht jaar later geïntroduceerd. In de beide programma's worden aan families van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking financiële middelen toegekend opdat deze hun kind zo lang mogelijk in de thuissituatie zouden kunnen houden. De belangrijkste doelstelling is met andere woorden het uitstellen of (bij voorkeur) voorkomen van institutionalisering (Meyers & Marcenko, 1989; Zimmerman, 1984).

Families in de staten Michigan en Minnesota komen voor de subsidies in aanmerking, wanneer hun kind voldoet aan de volgende voorwaarden:

- is minderjarig (tot 18 jaar)
- woont in het ouderlijke gezin
- is gediagnosticeerd met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, of een ernstige vorm van autisme (Herman, 1994; Zimmerman, 1984).

In het FSS wordt aan de families nog een bijkomende toekenningvoorwaarde opgelegd: enkel families met een belastbaar jaarinkomen tot maximaal 60.000 dollar komen in aanmerking (Marcenko & Meyers, 1994).

Alle families in het Family Support Subsidy Program kregen (op het moment van de studies) maandelijks een budget van 256,74 dollar, families in het Mental Retardation Family Subsidy Program gemiddeld 245 dollar (Herman, 1991; Zimmerman, 1984). Het toegekende budget kan door de families vrij worden gebruikt voor de specifieke noden van hun kind. In Michigan dienen de families wel jaarlijks aan te tonen waarvoor het budget is aangewend (Meyers & Marcenko, 1989).

### ***Kenmerken van de weerhouden studies***

In dit literatuuronderzoek zijn vier studies weerhouden die handelen over het Michigan Family Support Subsidy Program (Herman, 1991; Herman; 1994; Marcenko & Meyers, 1994; Meyers & Marcenko, 1989). Enkel de studie van Zimmerman (1984) handelt over het Mental Retardation Family Subsidy Program in Minnesota. De kenmerken van deze vijf studies zijn weergegeven in tabel 3c.

De studies van Meyers & Marcenko (1989) en Marcenko & Meyers (1994) rapporteren beiden over eenzelfde onderzoek in het kader van het Family Support Subsidy Program. Aangezien in de studies telkens andere uitkomstvariabelen aan bod komen, werd beslist om de beide studies te weerhouden voor de review. Ook in de twee studies van Herman worden telkens verschillende uitkomstvariabelen van eenzelfde onderzoeksproject gerapporteerd (Herman, 1991; Herman, 1994).

**Tabel 3: Kenmerken van de weerhouden studies (deel c)**

Auteur(s), jaar	Zimmerman, 1984	Meyers & Marcenko, 1989	Marcenko & Meyers, 1994	Herman, 1991	Herman, 1994
<b>Design</b>	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> onderzoeksgroep bij T0 (bij de start van het programma) en T1 (één jaar later)	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> onderzoeksgroep bij T0 (bij de start van het programma) en T1 (één jaar later)	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>
<b>Sample</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> 38 families in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 81 families in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 81 families in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 1283 families in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 1283 families in het programma
<b>Selectieprocedure</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van families in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van families uit 2 stedelijke en 2 landelijke gebieden	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van families uit 2 stedelijke en 2 landelijke gebieden	<u>Onderzoeksgroep:</u> geen selectie (alle families in het programma)	<u>Onderzoeksgroep:</u> geen selectie (alle families in het programma)
<b>Dataverzameling</b>	Vragenlijst (telefonisch)	Vragenlijst (persoonlijk interview)	Vragenlijst (persoonlijk interview)	Vragenlijst (per post)	Vragenlijst (per post)
<b>Data-analyse</b>	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse	Statistische analyse
<b>Uitkomsten</b>	- stress en coping - plannen voor institutionalisering	- stress bij moeder - tevredenheid met leven - plannen voor institutionalisering	- zorggebruik - aankopen - nut van programma	- zorggebruik - nut van programma - invloed op familie - plannen voor institutionalisering	- zorggebruik en zorgnoden - tevredenheid met programma

### ***Overzicht van de onderzoeksresultaten***

In de geïncludeerde studies werden volgende twee thema's behandeld: het gebruik van het budget en de impact op de mantelzorgers.

#### *a. Het zorggebruik*

Het toegekende budget werd door de meerderheid van de families in het Family Support Subsidy Program gebruikt voor kleding, speelgoed, algemene huishoudelijke uitgaven, oppashulp, medische kosten en luiers. Professionele diensten zoals respijt- en thuiszorg werden slechts door minder dan 25% van de families ingekocht (Herman, 1991). Dit is volgens Herman (1991) mogelijks te wijten aan het gecombineerd gebruik met andere programma's die reeds professionele ondersteuning bieden aan de families.

Zowel in de studie van Marcenko & Meyers (1994), als in de studie van Herman (1991) werden significante verschillen vastgesteld in het gebruik van het budget naargelang het gezinsinkomen. De families met een lager inkomen (minder dan 20.000 dollar per jaar) gebruikten het budget voornamelijk voor kleding, algemene huishoudelijke uitgaven, aangepaste voeding en vervoer. Door de families met een hoger inkomen werd het budget daarentegen vooral aangewend voor kleding, medische uitgaven, hulpmiddelen, respijtzorg en aanpassingen aan de woning (Herman, 1991). De financiële middelen werden met andere woorden door de families met een lager inkomen eerder gebruikt voor basisbehoeften, terwijl de families met een hoger inkomen het budget in grote mate konden inzetten voor de specifieke behoeften van hun kind (Marcenko & Meyers, 1994).

Hoewel het toegekende budget door alle families in het FSS als erg nuttig werd ervaren, was dit significant meer uitgesproken bij de families met een lager inkomen (Herman, 1991; Marcenko & Meyers, 1994). Algemeen genomen waren de families in Michigan zeer tevreden met het programma en vonden ze het budget voldoende hoog om aan hun specifieke noden te kunnen voldoen (Herman, 1994).

#### *b. De mantelzorgers*

De moeders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking in het Michigan Family Support Subsidy Program rapporteerden na één jaar beduidend minder stress, voornamelijk met betrekking tot hun financiële situatie, en waren ook significant meer tevreden over hun leven dan bij de start van het programma (Meyers & Marcenko,

1989). Het FSS had volgens de deelnemende families een gunstige invloed op diverse aspecten van hun leven. Naast het verlichten van hun financiële problemen, bood het programma hen eveneens de mogelijkheid om hun kind met een beperking langer in de thuissituatie te kunnen houden (Herman, 1991). Na één jaar werd een significante daling vastgesteld in het aantal families dat plannen had om hun kind in de toekomst te laten opnemen in een residentiële voorziening (Meyers & Marcenko, 1989). In de studie van Herman (1991) werd vervolgens nagegaan in welke mate het toegekende budget een invloed heeft gehad op de beslissing van de families om hun kind verder thuis te verzorgen. Ongeveer 40% gaf aan dat dit in zekere mate hun beslissing had beïnvloed. Bij de families met een lager inkomen speelde de beschikbaarheid van het budget een opmerkelijk grotere rol dan bij de families met een hoger inkomen (Herman, 1991).

De resultaten van deze studies ondersteunen in belangrijke mate de bevindingen van Zimmerman (1984) betreffende het Mental Retardation Family Subsidy Program. Door het toegekende budget konden de families beter het hoofd bieden aan de financiële en emotionele stress die gepaard ging met de zorg voor hun kind met een verstandelijke beperking en waren ook meer families in staat om hun kind thuis te verzorgen. Deze effecten waren in Minnesota eveneens het meest uitgesproken bij de families met een lager inkomen (Zimmerman, 1984).

#### 3.2.4. Direct payments in het Verenigd Koninkrijk

##### ***Beschrijving van het beleid***

Direct payments (DP's) werden in 1997 in het Verenigd Koninkrijk geïntroduceerd door middel van de 'Community Care (Direct Payments) Act'. Deze wetgeving gaf de lokale overheden de mogelijkheid om aan volwassenen met een beperking die in aanmerking komen voor sociale dienstverlening, een persoonsgebonden budget aan te bieden om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren (Carmichael & Brown, 2002). In de daaropvolgende jaren werd de doelgroep verder uitgebreid naar ouderen en families van kinderen met een beperking (Blyth & Gardner, 2007). De belangrijkste aanpassing van de wetgeving volgde in 2003. Sindsdien zijn de lokale overheden verplicht om aan iedereen die in aanmerking komt, en die tevens bereid en in staat is om (alleen of met hulp) zijn budget te beheren, een persoonsgebonden budget toe te kennen in plaats van zorg in natura (Williams et al., 2003).

Budgethouders kunnen het toegekende budget gebruiken om werkgever te worden van hun eigen persoonlijke assistenten, of om diverse andere vormen van ondersteuning in te kopen zoals thuishulp, respijtzorg, hulpmiddelen, enz. (Williams et al., 2003). Alle uitgaven dienen wel op voorhand te zijn opgenomen in een ondersteuningsplan. Dit plan wordt opgesteld door de sociaal werker van de gemeente, na assessment van de persoon met een beperking. Op basis van het ondersteuningsplan en rekening houdend met het gezinsinkomen, wordt de budgethoogte bepaald (Carmichael & Brown, 2002).

Doorgaans wordt een onafhankelijke organisatie, zoals een budgethoudersvereniging, ingeschakeld om hen te helpen bij het organiseren van de ondersteuning en het beheren van hun budget (Williams et al., 2003).

Aangezien de lokale overheden zelf verantwoordelijk zijn voor de implementatie van de DP's, zijn er tussen de gemeentes onderling opmerkelijke verschillen met betrekking tot de diverse modaliteiten van het financieringssysteem zoals budgethoogte, toekennings- en bestedingsvoorwaarden, enz. (Carmichael & Brown, 2002).

### ***Kenmerken van de weerhouden studies***

De ervaringen van personen met een verstandelijke beperking en hun families met direct payments en persoonlijke assistentie in het Verenigd Koninkrijk, waren het onderwerp van zes studies die zijn weerhouden voor de review. Tabel 3d biedt een overzicht van de kenmerken van deze studies.

De studies van Williams et al. (2003; 2009a; 2009b; 2010) zijn zogenaamde 'inclusive research projects', waarbij personen met een verstandelijke beperking, als onderzoeker, zelf actief betrokken waren bij de verschillende fasen van het onderzoek.

De bevindingen van drie van deze studies zijn echter gebaseerd op eenzelfde onderzoek, namelijk de analyse van de interacties tussen personen met een verstandelijke beperking en hun persoonlijke assistenten (Williams, Ponting, Ford & Rudge, 2009a; Williams, Ponting & Ford, 2009b; Williams, Ponting, Ford & Rudge, 2010).

**Tabel 3: Kenmerken van de weerhouden studies (deel d)**

Auteur(s), jaar	Maglajlic et al., 2000	Williams et al., 2003	Blyth & Gardner, 2007	Williams et al., 2009a	Williams et al., 2009b	Williams et al., 2010
<b>Design</b>	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Multi-methodisch onderzoek</u>	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Kwalitatief onderzoek</u>
<b>Sample</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> 10 personen met een verstandelijke beperking en 10 mantelzorgers	<u>Onderzoeksgroep:</u> 29 mantelzorgers van personen met een verstandelijke beperking (waarvan 15 met een DP)	<u>Onderzoeksgroep:</u> 28 families van kinderen met een beperking met een DP	<u>Onderzoeksgroep:</u> 14 volwassenen met een verstandelijke beperking en hun PA	<u>Onderzoeksgroep:</u> 14 volwassenen met een verstandelijke beperking en hun PA	<u>Onderzoeksgroep:</u> 14 volwassenen met een verstandelijke beperking en hun PA
<b>Selectieprocedure</b>	<u>Onderzoeksgroep:</u> selectie uit populatie van personen die beroep doen op sociale zorg in een Engels district	<u>Onderzoeksgroep:</u> selectie uit populatie van personen uit verschillende districten verspreid over VK	<u>Onderzoeksgroep:</u> geen selectie (alle families met een DP in een Engels district)	<u>Onderzoeksgroep:</u> <i>geen informatie beschikbaar</i>	<u>Onderzoeksgroep:</u> <i>geen informatie beschikbaar</i>	<u>Onderzoeksgroep:</u> <i>geen informatie beschikbaar</i>
<b>Dataverzameling</b>	Semi-gestructureerd interview	Semi-gestructureerd interview	Vragenlijst (per post) Semi-gestructureerd interview	Directe observatie met videoregistratie	Directe observatie met videoregistratie	Directe observatie met videoregistratie
<b>Data-analyse</b>	Kwalitatieve analyse	Kwalitatieve analyse	Statistische analyse (vragenlijst) Kwalitatieve analyse (interview)	Kwalitatieve analyse (conversation analysis)	Kwalitatieve analyse (conversation analysis)	Kwalitatieve analyse (conversation analysis)
<b>Uitkomsten</b>	- informatie en kennis over DP - gebruik van DP - gewenste hulp bij beheren DP	- wensen voor PmB - visie op DP - rol als mantelzorger - voordelen van DP	- gebruik van DP - voordelen van DP - motivatie voor aanvraag DP	- gebruik van gedeelde kennis en ervaringen in de interacties tussen PmB en PA	- gebruikte strategieën in de interacties tussen PmB en PA	- gebruikte strategieën in de interacties tussen PmB en PA
<b>Opmerking</b>	In deze studie werden ook dienstverleners en personen met een motorische/psychische beperking bevraagd	Inclusive research project		Inclusive research project	Inclusive research project	Inclusive research project

PmB: persoon met een (verstandelijke) beperking; PA: persoonlijk assistent

### ***Overzicht van de onderzoeksresultaten***

In de weerhouden studies werd de interesse van personen in DP's onderzocht, alsook de ervaringen van de personen met een beperking en hun mantelzorgers.

#### *a. Interesse in direct payments*

Personen met een verstandelijke beperking en hun mantelzorgers die gebruik maken van zorg in natura willen doorgaans meer onafhankelijkheid en meer controle over de organisatie van hun ondersteuning (Maglajlic, Brandon & Given, 2000; Williams et al., 2003). Meer dan de helft van de personen die in de studie van Williams et al. (2003) werden bevraagd, hadden echter, vijf jaar na de introductie van de DP's, nog nooit over persoonsgebonden financiering gehoord. Anderen waren, voornamelijk door een gebrek aan informatie, nogal sceptisch ten opzichte van DP's (Maglajlic et al., 2000). Zowel de personen met een verstandelijke beperking als hun mantelzorgers hadden met andere woorden nood aan meer en duidelijkere informatie (Maglajlic et al., 2000; Williams et al., 2003). Daarnaast vonden beiden het ook belangrijk om contact te hebben met andere personen die reeds werkten met een persoonsgebonden budget (Maglajlic et al., 2000).

Het onderzoek van Blyth & Gardner (2007) vond plaats in een Engels district met één van de grootste aantallen families van kinderen met een beperking die gebruik maakten van DP's, in heel het Verenigd Koninkrijk. De auteurs wilden nagaan welke factoren er verantwoordelijk waren voor het succes van het financieringssysteem. De belangrijkste motivaties van de families om voor direct payments te kiezen, waren:

- de flexibiliteit van het systeem, die toelaat om de ondersteuning te organiseren die het best beantwoordt aan de noden van hun kind en de familie,
- de mogelijkheid om hulp in te kopen bij familieleden en vrienden,
- de beschikbaarheid van een onafhankelijke organisatie die hen ondersteunt bij de administratieve taken, maar ook en vooral bij het rekruteren van zorgverleners,
- het contact met andere budgethouders (Blyth & Gardner, 2007).

#### *b. De persoon met een beperking*

Hoewel direct payments kunnen zorgen voor meer autonomie voor de persoon met een beperking, hangt veel af van de manier waarop de budgethouders en hun zorgverleners met elkaar communiceren en interageren (Williams et al., 2009b). In de studies van

Williams et al. (2009a; 2009b; 2010) werden de interacties van 14 personen met een verstandelijke beperking en hun persoonlijke assistenten geanalyseerd. De succesvolle interacties werden gekenmerkt door respect, keuzevrijheid, vriendelijkheid en advies. De personen met een beperking wilden een evenwichtige, vriendschappelijke relatie met hun persoonlijke assistenten, waarbij zij nog steeds de controle hadden over de situatie. Humor, timing en lichaamstaal waren hierbij heel belangrijke factoren (Williams et al., 2009a; Williams et al., 2009b; Williams et al., 2010).

### *c. De mantelzorgers*

Het gebruik van direct payments kan eveneens de relatie en de machtsverhoudingen tussen de persoon met een verstandelijke beperking en zijn mantelzorgers in belangrijke mate beïnvloeden (Williams et al., 2003). In de studie van Williams et al. (2003) hadden alle personen met een verstandelijke beperking hulp nodig bij het beheren van hun DP. In meer dan de helft van de gevallen werden de administratieve taken geregeld door de ouders, die vaak ook een heel belangrijke rol speelden bij het verkrijgen en beheren van het budget en bij het kiezen van de zorgverleners. De ouders fungeerden als het ware als de manager van de ondersteuning van hun kind, hetgeen voor sommigen van hen niet zo evident was (Williams et al., 2003). In alle andere gevallen kregen de personen met een beperking de hulp van een onafhankelijke organisatie om de taken uit te voeren. Deze aanpak zorgde voor een minder grote belasting van de ouders, en stelde bovendien de persoon met een verstandelijke beperking in staat om zelf in grote mate de controle over zijn ondersteuning te behouden (Williams et al., 2003).

De ouders in de studie van Blyth & Gardner (2007) rapporteerden dankzij de DP's, een verlichting van de financiële druk en de stress die gepaard ging met de zorg voor hun kind met een beperking.

### *3.2.5. Andere vraagsturingsinitiatieven*

Aangezien in de zeven resterende studies die zijn opgenomen in het literatuuronderzoek, zes verschillende programma's aan bod komen, worden deze hier samen besproken.

#### ***Beschrijving van de programma's***

In de Amerikaanse staat California kunnen families van personen met een verstandelijke beperking beroep doen op de diensten van één van de elf Caregiver Resource Centers.

Deze centra bieden aan families die voldoen aan de toelatingscriteria, diverse vormen van ondersteuning aan, waaronder respijtzorg. De families hebben de keuze tussen het ‘agency-based’ en het ‘direct-pay’ in-home respite program. Bij deze laatste krijgen de mantelzorgers een budget om zelf hun respijtzorg te organiseren (Feinberg & Whitlatch, 1998). Ook bij familie en vrienden kan hulp worden ingekocht (Whitlatch & Feinberg, 2006).

Tijdens een één jaar durend experiment in de staat Florida werd aan volwassenen met een verstandelijke beperking (of hun vertegenwoordigers) een budget toegekend om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren. De financiële middelen konden, net als in het Consumer Directed Community Supports Program (CDCS) in Minnesota, door de budgethouders gebruikt worden om werkgever te worden van hun eigen persoonlijke assistenten (Bogenschutz, Hewitt, Hall-Lande & LaLiberte, 2010; Vinton, 2010).

In Noorwegen kunnen personen met een verstandelijke beperking sinds 2005 van hun gemeente een persoonsgebonden budget krijgen voor persoonlijke assistentie (Askheim, 2003). Ook in bepaalde regio’s in Ontario (Canada) is persoonsgebonden financiering een optie voor personen met een verstandelijke beperking. De budgethouders krijgen er doorgaans de hulp van een onafhankelijke trajectbegeleider (Lord & Hutchison, 2008). Mantelzorgers in het Consumer-Directed Care (CDC) project in Melbourne (Australië) kregen eveneens de nodige financiële middelen om zelf de ondersteuning voor hun kind met een beperking te organiseren. Sommigen van hen waren bovendien actief betrokken bij de implementatie van het programma (Ottmann, Laragy & Haddon, 2009).

### ***Kenmerken van de weerhouden studies***

De kenmerken van de laatste zeven geïncludeerde studies zijn weergegeven in tabel 3e.

Eén enkel onderzoek vormt opnieuw de basis voor meerdere studies, namelijk die van Feinberg & Whitlatch (1998) en Whitlatch & Feinberg (2006).

**Tabel 3: Kenmerken van de weerhouden studies (deel e)**

Auteur(s), jaar	Feinberg & Whitlatch, 1998	Whitlatch & Feinberg, 2006	Askheim, 2003	Lord & Hutchison, 2008	Ottmann et al., 2009	Bogenschutz et al., 2010	Vinton, 2010
<b>Design</b>	<u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep	<u>Cross-sectioneel vergelijkend onderzoek:</u> interventie- en controlegroep	<u>Kwalitatief onderzoek</u>	<u>Multi-methodisch onderzoek</u>	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> onderzoeksgroep bij T1 (6m na start van het programma), T2 (+36m) en T3 (+48m)	<u>Cross-sectioneel onderzoek</u>	<u>Longitudinaal onderzoek:</u> onderzoeksgroep bij T0 (bij de start van het programma) en T1 (6 maand later) <u>Kwalitatief onderzoek</u>
<b>Setting</b>	California (VS)	California (VS)	Noorwegen	Ontario (Canada)	Melbourne (Australië)	Minnesota (VS)	Florida (VS)
<b>Sample</b>	<u>Interventiegroep:</u> 116 mantelzorgers van PmB die gebruik maken van vraaggestuurde respijtzorg <u>Controlegroep:</u> 52 mantelzorgers van PmB die gebruik maken van aanbodsgestuurde respijtzorg	<u>Interventiegroep:</u> 39 mantelzorgers van PmB die familieleden/vrienden inzetten voor respijtzorg <u>Controlegroep:</u> 77 mantelzorgers van PmB die professionelen inzetten voor respijtzorg	<u>Onderzoeksgroep:</u> 6 mantelzorgers van PmB die gebruik maken van persoonlijke assistentie	<u>Onderzoeksgroep:</u> 130 personen met een verstandelijke beperking met een persoonsgebonden budget  18 families van PmB met een persoonsgebonden budget	<u>Onderzoeksgroep:</u> 12 families van PmB in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 112 personen met een verstandelijke beperking in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> 50 mantelzorgers van PmB in het programma  29 mantelzorgers van PmB in het programma
<b>Selectieprocedure</b>	<u>Interventie- en controlegroep:</u> geen selectie (alle families in het programma)	<u>Interventie- en controlegroep:</u> geen selectie (alle families in het programma die gebruik maken van vraaggestuurde respijtzorg)	<u>Onderzoeksgroep:</u> doelgerichte selectie uit populatie van personen in het programma (grote diversiteit m.b.t. leeftijd en aantal uren zorg)	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van personen in het programma  doelgerichte selectie uit sample (grote diversiteit)	<u>Onderzoeksgroep:</u> geen selectie (alle families in het programma bij T0)	<u>Onderzoeksgroep:</u> at random selectie uit populatie van personen in het programma	<u>Onderzoeksgroep:</u> geen selectie (alle families in het programma bij T0)
<b>Dataverzameling</b>	Vragenlijst (per post)	Vragenlijst (per post)	Semi-gestructureerd interview	Dossiers van deelnemers Semi-gestructureerd interview	Semi-gestructureerd interview	Vragenlijst (per post)	Vragenlijst Focusgroepen
<b>Data-analyse</b>	Statistische analyse	Statistische analyse	Kwalitatieve analyse	Statistische analyse Kwalitatieve analyse	Kwalitatieve analyse	Statistische analyse	Statistische analyse Kwalitatieve analyse
<b>Uitkomsten</b>	- motivatie voor keuze respijtvorm - betrokkenheid bij zorg - tevredenheid met zorg - stress en depressie - zorggebruik	- motivatie voor keuze respijtvorm - betrokkenheid bij zorg - tevredenheid met zorg - stress en depressie - zorggebruik	- controle van PmB - rol als mantelzorger - voordelen van PA	- zorggebruik - invloed op familie - tevredenheid met programma	- voordelen van programma - nadelen van programma	- training van PA - ervaring met PA - kenmerken van PA	- keuzevrijheid - tevredenheid met zorg - tevredenheid met programma - invloed op familie
<b>Opmerking</b>			Deze studie maakt deel uit van een groter onderzoek				Deze studie maakt deel uit van een groter onderzoek

PmB: persoon met een (verstandelijke) beperking; PA: persoonlijk assistent

### *Overzicht van de onderzoeksresultaten*

De volgende thema's kwamen in de studies aan bod: de interesse in het werken met een persoonsgebonden budget, de gevolgen voor het zorggebruik en de ervaringen van de personen met een beperking en hun mantelzorgers.

#### *a. Interesse in persoonsgebonden financiering*

In California kregen dubbel zoveel families respijtzorg via het 'direct-pay' model, dan via het 'agency-based' programma. Heel wat mantelzorgers gaven met andere woorden de voorkeur aan een persoonsgebonden budget om zelf hun respijtzorg te organiseren. Hun voornaamste redenen om voor de vraaggestuurde variant te kiezen, waren: (1) ze wilden zeker zijn dat de persoon met een verstandelijke beperking in goede handen was en (2) ze wilden goede en betrouwbare zorgverleners. Diezelfde motieven werden ook door de families in het 'agency-based' programma aangehaald voor hun keuze voor zorg in natura. Bijna 35% van hen was echter niet bereid om de verantwoordelijkheid voor de organisatie van de zorg op zich te nemen (Feinberg & Whitlatch, 1998).

De personen met een verstandelijke beperking in Minnesota waardeerden vooral de flexibiliteit van het CDCS programma die hen toeliet om familieleden en vrienden in te zetten als persoonlijk assistent, en om zelf het loon van de zorgverleners vast te stellen (Bogenschutz et al., 2010). De mogelijkheid om zelf hun zorgverleners te kiezen, was ook voor de families in CDC project heel belangrijk. De meeste van hen hadden echter, voor de start van het programma, al plannen om een gedeelte van het toegekende budget te gebruiken om hulp in te kopen bij het beheren van de zorgadministratie (Ottmann et al., 2009).

#### *b. Het zorggebruik*

Dankzij het toegekende budget konden de mantelzorgers in Florida diensten inkopen die beter beantwoordden aan de specifieke noden van de persoon met een beperking. Na zes maanden in het programma hadden ze opvallend meer controle over en waren ze ook significant meer tevreden met de ondersteuning die hun familielid kreeg (Vinton, 2010). Hoewel ook de families in California's 'direct-pay' in-home respite program significant meer controle hadden over de respijtzorg dan de families in de 'agency-based' variant, waren de beide groepen tevreden met de mate van verantwoordelijkheid die ze hadden

over de organisatie van de zorg, en de kwaliteit van de zorg. Ze waren beiden het minst tevreden over het aantal uren respijtzorg (Feinberg & Whitlatch, 1998).

In het onderzoek van Feinberg & Whitlatch (1998) werd vastgesteld dat de families met een persoonsgebonden budget significant meer uren respijtzorg kregen en dit aan een significant lagere gemiddelde kost per uur dan de controlegroep. Wanneer familieleden en vrienden waren ingeschakeld, werden de verschillen tussen de beide groepen alleen maar groter (Whitlatch & Feinberg, 2006). Deze bevindingen werden bevestigd in de studie van Bogenschutz et al. (2010), waar 87,6% van de budgethouders hulp hadden ingekocht bij familieleden, vrienden en andere kennissen.

Naast de diverse voordelen van het CDCS programma, werden door de mantelzorgers in Minnesota ook een aantal belangrijke hindernissen ervaren. Meer dan de helft van de families gaf aan problemen te hebben ondervonden bij het rekruteren van zorgverleners, en ongeveer 32% had moeite met de administratieve taken die gepaard gingen met het budgethouderschap (Bogenschutz et al., 2010).

In Ontario kregen de personen met een verstandelijke beperking en hun mantelzorgers de hulp van een trajectbegeleider bij het opstellen van hun ondersteuningsplan en bij het zoeken en organiseren van de zorg. Daarnaast waren de trajectbegeleiders ook in grote mate verantwoordelijk voor het initiëren van contacten tussen de budgethouders (Lord & Hutchison, 2008). Ook in Melbourne werden al heel snel netwerken gevormd waar de mantelzorgers in het CDC project elkaar ontmoetten en ervaringen konden uitwisselen. Voor de meerderheid van de families was het contact met de andere budgethouders een belangrijke bron van ondersteuning (Ottmann et al., 2009).

### *c. De persoon met een beperking en de mantelzorgers*

Ondanks het regelmatige contact met de andere families in het CDC, rapporteerden heel wat mantelzorgers na vier jaar een toegenomen gevoel van isolement. Het plannen en organiseren van de ondersteuning voor hun kind met een verstandelijke beperking was vaak tijdsrovend en voor sommige families, vooral in veeleisende situaties, ook heel stresserend (Ottmann et al., 2009). Mantelzorgers in het onderzoek van Vinton (2010) daarentegen, verklaarden dat het financieringssysteem hen net in staat had gesteld om makkelijker te reageren op onverwachte gebeurtenissen, zoals ziekte. Daarnaast bood het programma hen de mogelijkheid om te gaan werken, om meer tijd door te brengen met andere familieleden en vrienden, enz. (Vinton, 2010). Ook het leven van de families

in Noorwegen was dankzij het inzetten van persoonlijke assistenten beter georganiseerd en meer voorspelbaar geworden (Askheim, 2003). Hoewel bij de mantelzorgers in het 'direct-pay' en 'agency-based' respite program een significante daling van de stress kon worden vastgesteld, bleef de prevalentie van depressieve symptomen echter in de beide groepen relatief hoog (Feinberg & Whitlatch, 1998).

Bij de personen met een verstandelijke beperking had de persoonsgebonden financiering vooral een positieve invloed op hun maatschappelijke participatie (Ottmann et al., 2009; Vinton, 2010). De budgethouders in Ontario hadden opmerkelijk meer sociale contacten en ook het aantal sociale activiteiten waaraan men deelnam, was significant toegenomen (Lord & Hutchison, 2008).

## 4. Discussie

In dit hoofdstuk volgt een analyse en synthese van de bevindingen van het systematisch literatuuronderzoek, op basis waarvan aanbevelingen zullen geformuleerd worden voor het beleid in Vlaanderen.

Bij de bespreking van de resultaten wordt de opbouw van het vorige hoofdstuk zoveel mogelijk behouden. Er wordt achtereenvolgens wat dieper ingegaan op de verschillende vraagsturingsinitiatieven, de interesse in vraaggestuurde zorg en de ervaringen van de personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving.

### 4.1. Vraagsturingsinitiatieven

De 11 vraagsturingsinitiatieven die de basis vormen voor dit literatuuronderzoek, tonen aan dat, ook in het buitenland, de belangstelling van beleidsmakers voor vraagsturing in de gehandicaptensector almaar toeneemt. Sinds de jaren '70 van de vorige eeuw zijn in tal van westerse landen (Verenigde Staten, Canada, Verenigd Koninkrijk, Noorwegen, Australië), op diverse schaal, programma's geïntroduceerd waarbij personen met een beperking (of hun vertegenwoordigers) een budget krijgen om zelf hun ondersteuning in te kopen en te organiseren. De diversiteit onder de vraagsturingsinitiatieven is erg groot: gaande van een kleinschalig pilootproject met slechts 12 budgethouders in Melbourne, tot een juridisch afdwingbaar recht op Direct Payments in het Verenigd Koninkrijk (Ottmann et al, 2009; Williams et al, 2003). Naast de setting en de omvang van de programma's, kunnen ook belangrijke verschillen worden vastgesteld met betrekking tot vormgeving van het financieringssysteem: wie komt voor het budget in aanmerking, op welke basis wordt de budgethoogte bepaald, waaraan mag het budget al dan niet worden besteed, hoe dient dit te worden verantwoord, bij wie kunnen de budgethouders terecht voor begeleiding, enz.

De specifieke eigenschappen van de modellen van persoonsgebonden financiering die werden gehanteerd, en meer bepaald hun onderlinge verschillen, worden hier nog wat verder uitgediept.

#### ***Doelgroep en toekenningsvoorwaarden***

Alle 11 programma's zijn, overeenkomstig het vooropgestelde inclusiecriteria met betrekking tot de onderzoekspopulatie van deze review, in eerste instantie gericht op

kinderen en/of volwassenen met een verstandelijke beperking. Onder meer bij de Cash and Counseling Demonstration in Florida was de doelgroep echter meer uitgebreid, en kwamen ook personen met een niet-verstandelijke beperking, en zelfs fragiele ouderen, in aanmerking voor een persoonsgebonden budget (Phillips & Schneider, 2007).

Op basis van hun specifieke doelgroep, kunnen de vraagsturingsinitiatieven worden ondergebracht in twee afzonderlijke categorieën. Terwijl bij programma's in de eerste categorie enkel wordt gefocust op de specifieke noden en behoeften van de persoon met een beperking, wordt bij programma's in de tweede categorie ook rekening gehouden met de ondersteuningsnoden van hun directe omgeving. Hoewel families van kinderen met een verstandelijke beperking doorgaans de doelgroep vormen voor deze laatste programma's, zijn de Caregiver Resource Centers in California en het Home Based Support Services Program in Illinois specifiek gericht op families van volwassenen met een verstandelijke beperking (Feinberg & Whitlatch, 1998; Heller et al., 1999).

Naast de toekenningscriteria met betrekking tot de aard van de functiebeperking en de leeftijd van de persoon met een beperking, wordt ook het wonen in de thuissituatie in de meeste programma's gehanteerd als voorwaarde om in aanmerking te komen voor een persoonsgebonden budget. Onder meer in het HBSSP worden personen die in een residentiële voorziening verblijven expliciet uitgesloten (Heller et al., 1999). Bij het Michigan Family Support Subsidy Program en het Mental Retardation Family Subsidy Program in Minnesota speelt bij de aanvraag niet enkel de aard, maar ook de ernst van de functiebeperking een belangrijke rol. In de beide programma's wordt prioriteit gegeven aan families van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, aangezien zij potentieel het meeste baat zullen hebben bij de ondersteuning. Mogelijks is dit ook de reden waarom enkel families in de lagere inkomenscategorieën in aanmerking komen voor het FSS (Marcenko & Meyers, 1994, Zimmerman, 1984).

### ***Budgethoogte en budgethoogtebepaling***

In bijna alle programma's wordt de hoogte van het toegekende budget bepaald op basis van het ondersteuningplan, opgesteld door een professional, en rekening houdend met de ondersteuningsnoden en de leefsituatie van de persoon met een beperking. In het Verenigd Koninkrijk wordt ook het gezinsinkomen meegenomen bij de berekening van de Direct Payments (Carmichael & Brown, 2002).

Enkel in het Illinois Home Based Support Services Program en het Michigan Family Support Subsidy Program wordt van deze strategie afgeweken en krijgen alle families in het programma eenzelfde budget (Caldwell, 2007; Herman, 1991). Strikt genomen, kan er bij deze programma's, aangezien geen rekening wordt gehouden met de individuele mogelijkheden en beperkingen van de hulpvragers, niet echt gesproken worden van een 'persoonsgebonden' financiering (Lord & Hutchison, 2008).

### ***Aanwendingsmogelijkheden***

De diversiteit aan vraagsturingsinitiatieven komt eveneens tot uiting in de bepalingen betreffende de aanwendingsmogelijkheden van het budget. In het FSS, waar aan de families geen beperkingen worden opgelegd met betrekking tot de besteding van hun budget, is de flexibiliteit en de keuzevrijheid veruit het grootst. In Michigan kunnen de financiële middelen gebruikt worden om diverse vormen van ondersteuning in te kopen, maar ook voor basisbenodigdheden zoals voeding, kledij, enz. (Meyers & Marcenko, 1989). Hiertegenover staan programma's zoals het direct-pay in-home respite program in California, waar het toegekende budget door de families enkel kan gebruikt worden voor één bepaalde vorm van ondersteuning, bijvoorbeeld respijt (Feinberg & Whitlatch, 1998). In alle programma's die in deze review aan bod komen, kan het toegekende budget worden aangewend voor respijtzorg en/of persoonlijke assistentie. Bij de meeste van hen is het bovendien toegestaan om ook bij familieleden hulp in te kopen.

### ***Verantwoording en controle***

Bij de vormgeving van het financieringssysteem dient door de overheden een evenwicht gevonden te worden tussen enerzijds het versterken van de persoonlijke autonomie en de zelfsturing van de persoon met een beperking, en anderzijds het voorkomen van misbruik van de financiële middelen (Phillips & Schneider, 2007). In de programma's kunnen verschillende strategieën worden onderscheiden die door de beleidsmakers zijn ingevoerd om toch in zekere mate de controle over het gebruik van het toegekende budget te behouden. Terwijl families in het Family Support Subsidy Program één maal per jaar hun aankopen moeten verantwoorden, dienen in het HBSSP alle uitgaven steeds op voorhand te worden goedgekeurd en opgenomen in een bestedingsplan. In Illinois is er bovendien ook voor geopteerd om het budget niet eerst aan de families uit te betalen, maar wel rechtstreeks aan de zorgverleners (Heller, 1999; Meyers & Marcenko, 1989).

### ***Begeleiding***

Aangezien personen met een verstandelijke beperking doorgaans niet in staat zijn om zelf volledig de verantwoordelijkheid voor de organisatie van hun ondersteuning te dragen, wordt hen de mogelijkheid geboden om een familielid of vriend aan te duiden die fungeert als hun vertegenwoordiger (Vinton, 2010). Voor bijkomende hulp kunnen de budgethouders in de meeste programma's terecht bij een trajectbegeleider, in dienst van de overheid. In het Verenigd Koninkrijk kan daarnaast ook beroep gedaan worden op een onafhankelijke organisatie, zoals een budgethoudersvereniging (Williams et al., 2003). In de Cash and Counseling Demonstration is de administratieve ondersteuning waarschijnlijk het meest uitgebreid, en maakt deze bovendien integraal deel uit van het programma. De trajectbegeleiders in Florida nemen eveneens op regelmatige tijdstippen zelf contact op met de budgethouders, om te zien of alles wel goed verloopt (Phillips & Schneider, 2007).

### ***Doelstellingen***

Ondanks de onderlinge verschillen tussen de vraagsturingsinitiatieven, worden door de beleidsmakers in grote mate dezelfde doelstellingen beoogd, namelijk het versterken van de persoonlijke autonomie, keuzevrijheid en de sociale integratie van de persoon met een beperking. Programma's zoals het Home Based Support Services Program, die ook gericht zijn op de directe omgeving van de persoon met een beperking, hebben als gemeenschappelijk doel om, via persoonsgebonden financiering, de zorgbelasting van de familieleden te reduceren, waardoor deze beter in staat zijn om de persoon met een beperking thuis te verzorgen, en institutionalisering wordt voorkomen (Heller et al., 1999). Daarnaast gaan beleidsmakers er ook vanuit dat budgethouders op zoek zullen gaan naar de meest kostenefficiënte ondersteuning, om met de beschikbare middelen zoveel mogelijk zorg te kunnen inkopen. Onder meer het CCDE model is ingevoerd met als doel om een efficiëntiewinst te realiseren (Simon-Rusinowitz et al., 2001).

Elk model van persoonsgebonden financiering dat in dit literatuuronderzoek aan bod is gekomen, heeft zijn eigen specifieke kenmerken. Deze diversiteit aan programma's kan mogelijk aan de basis liggen van verschillen in ervaringen tussen de budgethouders.

## 4.2. Interesse in vraagsturing

De interesse van personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving in persoonsgebonden financiering, is het onderwerp van verschillende studies die voor deze review zijn weerhouden (Blyth & Gardner, 2007; Feinberg & Whitlatch, 1998; Loughlin et al., 2004; Maglajlic et al., 2000; Simon-Rusinowitz et al., 2001). Wanneer deze studies met elkaar worden vergeleken, blijkt dat de voornaamste redenen om een persoonsgebonden budget te verkiezen boven zorg in natura, steeds gelijkaardig zijn. De mogelijkheid om de ondersteuning te plannen op een moment dat hen het beste past, de vrijheid om die ondersteuning in te kopen die het best beantwoordt aan hun specifieke noden en behoeften, en vooral de mogelijkheid om zelf hun zorgverleners te kiezen en hun familieleden en vrienden in te zetten, zijn de redenen die het meest frequent worden aangehaald (Blyth & Gardner, 2007; Loughlin et al., 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2001). De flexibiliteit van het systeem, blijkt met andere woorden dé hoofdreden te zijn om te kiezen voor een persoonsgebonden financiering.

In de studies kunnen nog drie bijkomende elementen worden onderscheiden die voor personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving heel belangrijk zijn met betrekking tot de vormgeving van het financieringssysteem. Een eerste belangrijk aspect is een duidelijke en gepersonaliseerde informatieverstrekking, waarbij personen worden geïnformeerd over hun rechten en plichten, de toepassingsmogelijkheden, de precieze hoogte van hun budget, enz. (Maglajlic et al., 2000; Simon-Rusinowitz et al., 2001; Williams et al., 2003). Daarnaast geven ze ook aan, nood te hebben aan training in en/of bijstand bij de taken die geassocieerd zijn met het budgethouderschap, en vinden ze het eveneens belangrijk om contact te hebben met andere personen die al werken met een persoonsgebonden budget (Blyth & Gardner, 2007; Loughlin et al., 2004; Maglajlic et al., 2000; Simon-Rusinowitz et al., 2001). Er wordt dus geopteerd voor een combinatie van een goed uitgebouwd formeel en informeel ondersteuningsnetwerk.

Zowel uit de studie van Feinberg & Whitlatch (1998), als uit de studies van Loughlin et al. (2007) en Simon-Rusinowitz et al. (2001), blijkt echter dat lang niet iedereen bereid is om de verantwoordelijkheid voor de organisatie van zijn ondersteuning te dragen. Door deze auteurs wordt benadrukt dat persoonsgebonden financiering bijgevolg slechts als een vraaggestuurd alternatief kan worden voorgesteld, naast zorg in natura.

### 4.3. Ervaringen met vraagsturing

De ruime inclusiecriteria die voor dit literatuuronderzoek zijn gehanteerd, hebben niet enkel geleid tot een grote diversiteit aan vraagsturingsinitiatieven, maar hebben ook gezorgd voor een grote heterogeniteit tussen de geïncludeerde studies met betrekking tot het onderzoeksdesign, de uitkomstvariabelen, enz. In de studies zijn de effecten van vraagsturing onderzocht op het zorggebruik, alsook de effecten voor de personen met een beperking en hun mantelzorgers, al dan niet in vergelijking met een controlegroep van personen op de wachtlijst of personen die gebruik maken van zorg in natura.

Aangezien het doel van deze masterproef is om, uit de ervaringen in het buitenland, lessen te trekken voor het beleid in Vlaanderen, wordt bij deze bespreking voornamelijk gefocust op de knelpunten en/of succesfactoren van de programma's, zoals die door de personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving zijn ervaren. De waargenomen effecten van persoonsgebonden financiering bij deze doelgroep, worden eveneens aangehaald.

Op basis van de bevindingen van deze review, kan worden gesteld dat er in de literatuur eenduidigheid is over de voordelen die persoonsgebonden financiering biedt ten opzichte van zorg in natura. Budgethouders in de diverse programma's rapporteerden significant minder zorgtekorten, hadden meer controle over, en waren opvallend meer tevreden met de ondersteuning, dan de controlegroep (Caldwell & Heller, 2007; Carlson et al., 2007; Feinberg & Whitlatch, 1998; Foster et al., 2007; Heller et al., 1999). Zowel in de studie van Caldwell & Heller (2003), als in de studie van Feinberg & Whitlatch (1998), werd aangetoond dat het hebben van meer controle over de planning en de organisatie van de ondersteuning geassocieerd is met een grotere tevredenheid.

In de Cash and Counseling Demonstration waren de significant lagere zorgtekorten bij de personen in het programma, niet gekoppeld aan een groter zorggebruik. Tussen de beide groepen konden geen verschillen worden vastgesteld in het totaal aantal uren zorg (Carlson et al., 2007). Dit kan er mogelijk op wijzen dat, met een persoonsgebonden budget, budgethouders wel degelijk in staat zijn om ondersteuning in te kopen die beter beantwoordt aan hun specifieke noden en behoeften. Dit laatste werd ook door families zelf aangegeven (Herman, 1991; Vinton, 2010). Volgens Feinberg & Whitlatch (1998) kregen de families in het direct-pay in-home respite program wél significant meer uren

respijtzorg dan de families in de ‘agency-based’ variant, en dit bovendien aan een lagere kostprijs per uur. Wanneer hulp werd ingekocht bij familieleden en vrienden, werden de verschillen tussen de beide groepen nog groter (Whitlatch & Feinberg, 2006).

Personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving zijn doorgaans heel tevreden met de mogelijkheid om hulp in te kopen bij familieleden en vrienden. In de meeste programma’s wordt daar dan ook gretig gebruik van gemaakt (Blyth & Gardner, 2007; Bogenschutz et al., 2010; Caldwell & Heller, 2003; Ottmann et al., 2009; Vinton, 2010). Beleidsmakers daarentegen, zijn vaak nogal terughoudend ten opzichte van deze optie, omdat ze vrezen dat zo, op termijn, de (onbetaalde) mantelzorg zou verdwijnen (Bogenschutz et al., 2010). Deze bezorgdheid werd echter grotendeels weerlegd in de studie van Carlson et al. (2007). Hoewel er in het CCDE programma in zekere mate sprake was van een verschuiving van onbetaalde mantelzorg naar betaalde zorg, bleef het gemiddeld aantal uren mantelzorg erg hoog, en was deze bovendien nog steeds goed voor bijna 80% van het totaal aantal uren zorg (Carlson et al., 2007). Heel wat ouders van personen met een verstandelijke beperking verkiezen om hulp in te kopen bij personen die ze reeds kennen, omdat ze zeker willen zijn dat hun kind in goede handen is. Ze willen in de eerste plaats een goede en betrouwbare zorgverlener (Ottmann et al., 2009; Whitlatch & Feinberg, 2006). De mogelijkheid om familie en vrienden te betalen voor de ondersteuning die ze voordien gratis hebben verstrekt, maakt dat budgethouders zich eveneens niet langer schuldig hoeven te voelen wanneer zij hen om hulp vragen (Blyth & Gardner, 2007). Voor sommige personen is het inzetten van familieleden en vrienden echter niet alleen gewenst, maar ook noodzakelijk, in het bijzonder wanneer het rekruteren van zorgverleners moeilijk verloopt (Caldwell & Heller, 2003).

Meer dan de helft (52%) van de budgethouders in het Consumer Directed Community Supports Program in Minnesota, en 46% van de families in het Illinois Home Based Support Services Program, hebben moeilijkheden ondervonden bij het rekruteren van hun zorgverleners (Bogenschutz et al., 2010; Caldwell & Heller, 2003). Ook in andere programma’s werden deze problemen gerapporteerd (Blyth & Gardner, 2007; Lord & Hutchison, 2008). Het toekennen van een persoonsgebonden budget volstaat duidelijk niet om vraagsturing te realiseren. Het zorgaanbod dient voldoende te zijn uitgebouwd om aan de noden van de hulpvragers te voldoen, en budgethouders dienen te worden

geïnformeerd over de beschikbare hulpverlening (Heller et al., 1999). Een tweede hinderpaal die frequent wordt aangehaald, is de administratieve last die geassocieerd is met het budgethouderschap. De vele administratieve taken boezemen heel wat personen met een verstandelijke beperking en hun families angst in, en zorgen eveneens voor de nodige frustraties, zeker wanneer zij er in grote mate alleen voor staan (Bogenschutz et al., 2010; Lord & Hutchison, 2008; Ottmann et al., 2009; Williams et al., 2003).

Budgethouders in de diverse programma's hechten logischerwijze heel veel belang aan de administratieve, informationele en zelfs emotionele ondersteuning die ze krijgen van trajectbegeleiders, budgethoudersverenigingen, enz. Op verschillende plaatsen zijn ook spontaan netwerken van budgethouders ontstaan, waar onder meer ervaringen kunnen worden uitgewisseld (Blyth & Gardner, 2007; Lord & Hutchison, 2008; Ottmann et al., 2009; Vinton, 2010).

Zoals eerder aangegeven, hebben programma's die gericht zijn op families van personen met een verstandelijke beperking vooral tot doel om ouders beter in staat te stellen hun kind met een beperking verder in de thuissituatie te verzorgen (Heller et al., 1999). De resultaten van de studies die zijn weerhouden voor dit literatuuronderzoek, tonen aan dat deze doelstelling, via het toekennen van een persoonsgebonden budget, wel degelijk kan worden gerealiseerd (Heller et al., 1999; Meyers & Marcenko, 1989). Uit meerdere studies blijkt dat persoonsgebonden financiering vooral een gunstige invloed heeft op de financiële stress die door de families wordt ervaren (Blyth & Gardner, 2007; Caldwell, 2007; Foster et al., 2007; Meyers & Marcenko, 1989). De minder eigen zorguitgaven en de grotere tewerkstelling van de families in de programma's, kunnen hiermee mogelijk in verband gebracht worden (Caldwell, 2006; Caldwell, 2007; Ottman et al., 2009). Ook de volgende positieve effecten kwamen in de literatuur herhaaldelijk naar voor: een minder grote zorgbelasting, meer tijd voor sociale activiteiten, en een grotere kwaliteit van leven (Askheim, 2003; Blyth & Gardner, 2007; Caldwell, 2006; Foster et al., 2007; Meyers & Marcenko, 1989; Ottmann et al., 2009; Williams et al., 2003). Bij families met een lager inkomen waren bepaalde effecten opmerkelijk meer uitgesproken dan bij families uit de hogere inkomenscategorieën (Caldwell, 2006; Herman, 1991; Marcenko & Meyers, 1994; Zimmerman, 1984).

In de geïncludeerde studies ging de meeste aandacht uit naar de directe omgeving van de persoon met een beperking. De specifieke ervaringen en visies van de personen met een verstandelijke beperking zelf kwamen weinig of (doorgaans) niet aan bod. Nochtans kunnen deze ook waardevolle informatie verschaffen voor de beleidsmakers. De enkele studies die de effecten van persoonsgebonden financiering bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking hebben onderzocht, rapporteerden steeds een toename van de maatschappelijke participatie, een grotere onafhankelijkheid en in het bijzonder, een betere kwaliteit van leven (Caldwell & Heller, 2007; Carlson et al., 2007; Heller et al., 1999; Lord & Hutchison, 2008; Vinton, 2010; Williams et al., 2003). Uit deze bevindingen blijkt dat het toekennen van een persoonsgebonden budget aan personen met een verstandelijke beperking (of hun vertegenwoordigers), hen inderdaad in staat kan stellen om zelf hun leven meer in handen te nemen en meer actief deel te nemen aan de samenleving. In de Cash and Counseling Demonstration is bovendien aangetoond dat de personen in het programma zeker niet meer gezondheidsproblemen vertoonden dan de controlegroep (Carlson et al., 2007). De bezorgdheid van beleidsmakers omtrent de kwaliteit van de zorg en de veiligheid van de budgethouders kan hiermee in zekere mate worden weerlegd.

Askheim (2003) en Williams et al. (2003) wijzen wel op het gevaar dat personen met een verstandelijke beperking, bij persoonsgebonden financiering, mogelijks terug onder de controle kunnen komen van hun ouders, aangezien zij doorgaans fungeren als de manager voor de ondersteuning van hun kind. Wanneer de persoon met een beperking echter voldoende wordt begeleid, kan hij zelf in belangrijke mate de controle over zijn ondersteuning behouden en hebben ouders niet zo'n grote rol te spelen (Askheim, 2003; Williams et al., 2003). Ook zorgverleners kunnen vanuit hun verantwoordelijkheid voor de veiligheid en het welzijn van de hulpvrager, voorbijgaan aan zijn specifieke noden en behoeften. Willen beleidsmakers meer vraagsturing realiseren, dient tevens aandacht te worden besteed aan de kwaliteit en de opleiding van de zorgverleners (Askheim, 2003; Williams et al., 2009a; Williams et al., 2009b; Williams et al., 2010).

De knelpunten en de succesfactoren van de diverse programma's die in deze review zijn geïdentificeerd, bieden een aantal belangrijke aandachtspunten voor de beleidsmakers in Vlaanderen om hun systeem van persoonsgebonden financiering verder uit te tekenen.

## 5. Conclusie en aanbevelingen

Vraagsturing in de gehandicaptensector kende in het voorbije decennium niet alleen in Vlaanderen, maar ook internationaal een groeiende belangstelling. In deze masterproef zijn 28 studies weerhouden over de ervaringen in het buitenland met persoonsgebonden financiering voor personen met een verstandelijke beperking. Hoewel de vraagsturings-initiatieven onderling opmerkelijke verschillen vertonen betreffende de vormgeving van het financieringssysteem, is er eenduidigheid over de voordelen die persoonsgebonden financiering biedt ten opzichte van zorg in natura. De diverse studies rapporteren zowel positieve effecten voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, als voor hun directe omgeving. Aangezien enkel ‘peer-reviewed’ artikelen zijn opgenomen in deze review, kan publicatiebias echter de studieselectie hebben beïnvloed.

Vooraf de kwalitatieve en multi-methodische studies die in dit literatuuronderzoek zijn weerhouden, hebben toegelaten om de knelpunten en de succesfactoren van de diverse programma’s te identificeren, zoals die door personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving zijn ervaren. Op basis van deze bevindingen kunnen enkele aanbevelingen worden geformuleerd ten aanzien van de beleidsmakers in Vlaanderen:

- De onderzoeksbevindingen tonen aan dat persoonsgebonden financiering, mits de nodige ondersteuning, toegankelijk is voor personen met een verstandelijke beperking. De budgetformule blijkt bovendien effectief in het versterken van de persoonlijke autonomie, zelfsturing en de sociale integratie van deze doelgroep.  
*Het is aan te bevelen dat personen met een verstandelijke beperking en families van kinderen met een beperking ook in Vlaanderen in aanmerking komen voor een persoonsgebonden budget.*
- Hoewel heel wat personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving interesse tonen in het werken met een persoonsgebonden budget, is niet iedereen bereid om zelf zijn ondersteuning in te kopen en te organiseren.  
*Persoonsgebonden financiering dient te worden voorgesteld als een alternatief voor, en niet ter vervanging van, de gebruikelijke zorg in natura.*
- Personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving waarderen vooral de flexibiliteit van het financieringssysteem, die hen toelaat om zelf beslissingen te nemen over het wat, waar, wanneer, hoe en door wie van de ondersteuning.

Het is wenselijk dat het persoonsgebonden budget door de budgethouders kan worden ingezet voor diverse vormen van ondersteuning (persoonlijke assistentie, hulpmiddelen, aanpassingen aan de woning, vervoer, enz.), overeenkomstig hun specifieke noden en behoeften.

- In diverse programma's hadden personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving moeilijkheden met de vele administratieve taken die geassocieerd zijn met het budgethouderschap.

Het kan zinvol zijn om op zoek te gaan naar een model van persoonsgebonden financiering waarbij de budgethouders weliswaar het recht behouden om zelf de inhoud van de ondersteuning te bepalen, maar niet zelf het budget en de administratie hoeven te beheren.

- Personen met een verstandelijke beperking zijn doorgaans niet in staat om zelf de verantwoordelijkheid voor de organisatie van hun ondersteuning te dragen. In de meeste gevallen wordt het budgethouderschap opgenomen door de ouders. Wanneer de persoon met een beperking echter voldoende wordt begeleid, kan hij zelf in grote mate de controle over zijn ondersteuning behouden. Personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving hechten veel belang aan de steun die ze krijgen van trajectbegeleiders, budgethoudersverenigingen, enz.

Beleidsmakers in Vlaanderen dienen aandacht te hebben voor de uitbouw van een goed functionerend ondersteuningsnetwerk voor de budgethouders.

- Het inzetten van familieleden en vrienden is niet alleen door heel wat personen gewenst, het is in sommige gevallen ook noodzakelijk. In diverse programma's zijn problemen gerapporteerd met het rekruteren van zorgverleners.

Het zorgaanbod dient voldoende te zijn uitgebouwd om aan de vragen van de budgethouders te kunnen voldoen. Het is aanbevolen om het inzetten van familie en vrienden toe te laten.

- Vraaggestuurde zorg vereist eveneens een juiste attitude bij de zorgverlener, die de persoon met een verstandelijke beperking in staat stelt om zelf zijn leven in handen te nemen en meer onafhankelijkheid te verwerven.

Het is aanbevolen om na te denken op welke manier ook bij de zorgverleners een omslag van aanbodsgestuurd naar vraaggestuurd denken en handelen kan worden gerealiseerd.

- Personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving zijn doorgaans niet voldoende op de hoogte van de modaliteiten van de budgetformule, hun rechten en plichten, het beschikbare zorgaanbod, enz.

*Het is raadzaam om te investeren in een informatiepunt, waar de budgethouders terecht kunnen voor gepersonaliseerde informatie.*

De geformuleerde beleidsaanbevelingen hebben niet enkel betrekking op de specifieke vormgeving van het financieringssysteem; de beleidsmakers dienen minstens evenveel aandacht te besteden aan enkele randvoorwaarden (zorgaanbod, informatieverstrekking, enz.) om het systeem van persoonsgebonden financiering in Vlaanderen succesvol te kunnen uitbouwen. Bij het formuleren van de beleidsaanbevelingen is geen rekening gehouden met de huidige politieke en sociaal-economische situatie in Vlaanderen. De beleidsmakers zullen bij de uitbouw van het financieringssysteem onder meer stuiten op de bestaande bevoegdheidsverdeling, de budgettaire beperkingen, enz.

In deze masterproef is enkel gefocust op het microniveau, meer bepaald personen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving. Deze bevindingen kunnen niet zonder meer worden gegeneraliseerd naar andere subpopulaties zoals personen met een motorische, sensorische en/of psychiatrische beperking. Verder is bijkomend onderzoek nodig naar de ervaringen van zorgaanbieders met persoonsgebonden financiering.

## Literatuurlijst

- Askheim, O. P. (2003). Personal assistance for people with intellectual impairments: Experiences and dilemmas. *Disability & Society*, 18(3), 325-339.
- Blyth, C., & Gardner, A. (2007). 'We're not asking for anything special': Direct payments and the carers of disabled children. *Disability & Society*, 22(3), 235-249.
- Boel, J., De Broeck, A., Winters, E., & Molleman, C. (2011). *Het persoonlijke-assistentiebudget in de praktijk: Een exploratieve analyse van de verslagen van Zorginspectie*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
- Bogenschutz, M., Hewitt, A., Hall-Lande, J., & LaLiberte, T. (2010). Status and trends in the direct support workforce in self-directed supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(5), 345-360.
- Breda, J., Van Landeghem, C., Claessens, D., Vandervelden, M., Geerts, J., & Schoenmaekers, D. (2004). *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., 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.
- Brown, R. S., & Dale, S. B. (2007). The research design and methodological issues for the Cash and Counseling evaluation. *Health Services Research*, 42(1), 414-445.
- Caldwell, J., & Heller, T. (2003). Management of respite and personal assistance services in a consumer-directed family support programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 352-366.
- Caldwell, J. (2006). Consumer-directed supports: Economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 44(6), 405-417.
- Caldwell, J. (2007). Experiences of families with relatives with intellectual and developmental disabilities in a consumer-directed support program. *Disability & Society*, 22(6), 549-562.
- 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.

- Carlson, B. L., Foster, L., Dale, S. B., & Brown, R. (2007). Effects of Cash and Counseling on personal care and well-being. *Health Services Research, 42*(1), 467-487.
- Carmichael, A., & Brown, L. (2002). The future challenge for direct payments. *Disability & Society, 17*(7), 797-808.
- De Vlaamse Regering 2009-2014 (2009). *Een daadkrachtig Vlaanderen in beslissende tijden. Voor een vernieuwende, duurzame, en warme samenleving.* Opgehaald 1 juli, 2011, van [http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/15043/Regeerakkoord\\_2009.pdf](http://publicaties.vlaanderen.be/docfolder/15043/Regeerakkoord_2009.pdf)
- Feinberg, L. F., & Whitlatch, C. J. (1998). Family caregivers and in-home respite options: The consumer-directed versus agency-based experience. *Journal of Gerontological Social Work, 30*(3/4), 9-28.
- Foster, L., Dale, S. B., & Brown, R. (2007). How caregivers and workers fared in Cash and Counseling. *Health Services Research, 42*(1), 510-532.
- Heller, T., Miller, A. B., & Hsieh, K. (1999). Impact of a consumer-directed family support program on adults with developmental disabilities and their family caregivers. *Family Relations, 48*(4), 419-427.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2005). Brief research report: Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*(1), 63-65.
- Herman, S. E. (1991). Use and impact of a cash subsidy program. *Mental Retardation, 29*(5), 253-258.
- Herman, S. E. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation, 32*(6), 416-421.
- Lord, J., & Hutchison, P. (2008). Individualized funding in Ontario: Report of a provincial study. *Journal on Developmental Disabilities, 14*(2), 44-53.
- Loughlin, D. M., Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., Desmond, S. M., Squillace, M. R., & Powers, L. E. (2004). Preferences for a cash option versus traditional services for Florida children and adolescents with developmental disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 14*(4), 229-240.
- Maes, B., Van Hove, G., Van Puyenbroeck, J., Vanderveken, K., Van Driessche, C., & Boone, M. (2001). *Een kader voor de organisatie van vraaggestuurde ondersteuning voor mensen met een handicap en hun omgeving.* Gent: Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Maglajlic, R., Brandon, D., & Given, D. (2000). Making direct payments a choice: A report on the research findings. *Disability & Society, 15*(1), 99-113.

- Marcenko, M. O., & Meyers, J. C. (1994). How families of children with severe disabilities choose to allocate a cash subsidy. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 21(3), 253-261.
- Mayo-Wilson, E., Montgomery, P., & Dennis, J. A. (2008). Personal assistance for adults (19-64) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, Art. No.: CD006860. DOI: 10.1002/14651858.CD006860.pub2.
- Meyers, J. C., & Marcenko, M. O. (1989). Impact of a cash subsidy program for families of children with severe developmental disabilities. *Mental Retardation*, 27(6), 383-387.
- Montgomery, P., Mayo-Wilson, E., & Dennis, J. A. (2008). Personal assistance for children and adolescents (0-18) with intellectual impairments. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, Art. No.: CD006858. DOI: 10.1002/14651858.CD006858.pub2.
- Ottmann, G., Laragy, C., & Haddon, M. (2009). Experiences of disability consumer-directed care users in Australia: Results from a longitudinal qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 17(5), 466-475.
- Phillips, B., & Schneider, B. (2007). Commonalities and variations in the Cash and Counseling programs across the three demonstration states. *Health Services Research*, 42(1), 397-413.
- Rijckmans, M., Garretsen, H., Van de Goor, I., & Bongers, I. (2002). Demand-orientation and demand-driven care: Conceptual confusion in health care. *Eurohealth*, 8(5), 33-36.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., Shoop, D. M., Desmond, S. M., Squillace, M. R., & Sowers, J. A. (2001). Consumer and surrogate preferences for a cash option versus traditional services: Florida adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 39(2), 87-103.
- Vandeuren, J. (2010). *Perspectief 2020: Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren.
- VAPH (2010). *Persoonsgebonden budget (PGB): Richtlijnen voor PGB-budgethouders*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
- VAPH (2011a). *Persoonlijke-assistentiebudget (PAB): Richtlijnen aan de PAB-budgethouders. Leidraad voor uw PAB-administratie*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.
- VAPH (2011b). *Zorgregierapport 31 december 2010*. Brussel: Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, cel Zorgregie.
- Vinton, L. (2010). Caregivers' perceptions of a consumer-directed care program for adults with developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 208-226.

- Whitlatch, C. J., & Feinberg, L. F. (2006). Family and friends as respite providers. *Journal of Aging & Social Policy, 18*(3/4), 127-139.
- Williams, V., Simons, K., Gramlich, S., McBride, G., Snelham, N., & Myers, B. (2003). Paying the piper and calling the tune? The relationship between parents and direct payments for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*(3), 219-228.
- Williams, V., Ponting, L., Ford, K., & Rudge, P. (2009a). 'A bit of common ground': Personalisation and the use of shared knowledge in interactions between people with learning disabilities and their personal assistants. *Discourse Studies, 11*(5), 607-624.
- Williams, V., Ponting, L., & Ford, K. (2009b). 'I do like the subtle touch': Interactions between people with learning difficulties and their personal assistants. *Disability & Society, 24*(7), 815-828.
- Williams, V., Ponting, L., Ford, K., & Rudge P. (2010). Skills for support: Personal assistants and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 38*(1), 59-67.
- Zimmerman, S. L. (1984). The Mental Retardation Family Subsidy Program: Its effects on families with a mentally handicapped child. *Family Relations, 33*(1), 105-118.

