

Samenvattend rapport: Het ontwikkelen van een theoretisch model over de relatie tussen Persoonsvolgende Financiering (PVF) en de Quality of Life (QOL).

Neelke Ferket

Hogeschool Gent Faculteit Mens en Welzijn

Promotor: Claudia Claes

Co-Promotor: Jessica De Maeyer

Opdrachtgever: VAPH

Externe partners: Vakgroep Orthopedagogiek

Universiteit Gent en

Studiedienst van de Vlaamse Regering

## 1. Situering van de onderzoeksopdracht

Een nieuw systeem van financiële ondersteuning, de ‘*Persoonsvolgende Financiering*’ (PVF) maakt zijn intrede in de gehandicaptensector (Vlaams Parlement, 2013-2014, 2014). Met het nieuwe ondersteuningssysteem wordt gepoogd om personen met een handicap maximale kansen tot zelfsturing, zorg op maat en regie over hun leven te bieden. Persoonsvolgende financiering wil positief bijdragen aan de Quality of life (QOL), van personen met een handicap in Vlaanderen. De doelstelling van dit voorbereidende onderzoek is gericht op het ontwikkelen van een beleidsinstrument om monitoring en evaluatie van het PVF-beleid in de toekomst mogelijk te maken. Deze relatie is complex en relatief, wetende dat QOL verschillende dimensies omvat, beïnvloed wordt door diverse factoren in het leven en bestaan uit subjectieve en objectieve indicatoren. De expliciete opdracht van dit vooronderzoek bestaat uit de ontwikkeling van een samenhangend theoretisch model van PVF en QOL en om op basis hiervan meetbare indicatoren te ontwikkelen die procesevaluatie toelaten en het meten van effectiviteit mogelijk maken (Schalock et al., 2010; VAPH, 2016).

## 2. De probleemstelling en onderzoeksvragen

*“Hoe kan de impact van de Persoonsvolgende Financiering op de levenskwaliteit van personen met een handicap worden bepaald?”*

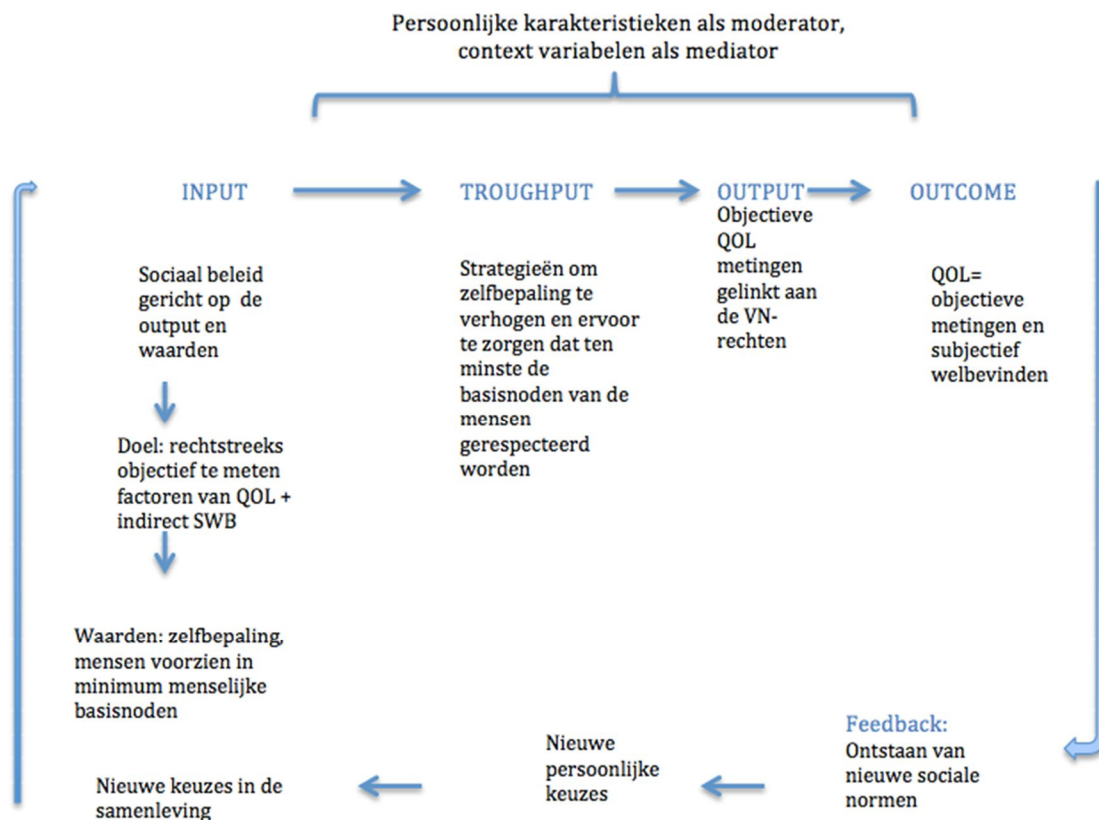
Deze probleemstelling werd concreet vertaald in drie onderzoeksvragen met volgende doelstellingen:

1. De ontwikkeling van een coherent theoretisch model dat de relatie tussen sociaal beleid en QOL duidt.
2. Het opstellen van indicatoren van PVF zodat een onderzoeksdesign rekening houdend met de specificiteit van de Vlaamse context ontstaat.
3. De ontwikkeling van een matrix dat de relaties tussen PVF en QOL direct en indirect duiden.

### 3. Het theoretisch model dat de relatie tussen PVF en QOL verklaart

Als antwoord op de eerste onderzoeksvraag werd een theoretisch model ontwikkeld. Dit model is ontstaan vanuit een grondige literatuurstudie en op basis van overleg met professor Robert Schalock. Professor Robert Schalock is een autoriteit op het gebied van conceptualisering en operationalisering van het QOL concept bij personen met een handicap. Zijn modellen en conceptualisering van QOL staan in dit onderzoek centraal en zijn expertise vormde een grote meerwaarde bij de ontwikkeling van het theoretisch model. Dit algemene theoretische model (zie figuur 1) geeft de relaties tussen sociaal beleid (in dit geval gefocust op PVF), gesteund op de huidige sociaal-ecologische visie op handicap (AAIDD, 2010), en QOL schematisch weer.

Figuur 1: Theoretisch model van de relatie tussen sociaal beleid en QOL



Het model verwijst naar een iteratief proces aan de hand van input-, throughput-, output en outcome-factoren.

De **input-fase** van het model bestaat uit factoren m.b.t. het sociaal beleid van een samenleving dat gericht is op de heersende maatschappelijke waarden. Deze maatschappelijke waarden houden het belang in van het maximaal bevorderen van de zelfbepaling van personen met een handicap en het ontwikkelen van een inclusieve samenleving. Voorwaarde om dit mogelijk te maken is dat ten minste de basisnoden in rekening worden gebracht zoals gedefinieerd door Costanza. Een beleid dat erop gericht is om QOL te verhogen (outcome) dient naast objectieve randvoorwaarden (die objectief te meten zijn) ook het subjectief welbevinden te bevorderen (dat subjectief gemeten wordt) (Brown, Hatton, & Emerson, 2013; Costanza et al., 2008; Schalock, Verdugo, & Gomez, 2011; Stowe, Turnbull III, Sublet, & Taylor, 2006; Veenhoven, 2007).

De throughput van het model bestaat uit de strategieën of processen die een beleid, in dit geval PVF, inzet om de vooropgestelde doelen te bereiken. Recent onderzoek m.b.t. QOL toont aan dat zelfbepaling stimuleren een katalysator vormt voor een betere QOL (Ireland, 2014; Lachapelle et al., 2005). PVF dient dan ook in te zetten op strategieën waarbij zelfbepaling bevordert wordt om zo de QOL van personen met een handicap te verhogen. Essentieel hier is dat de regering erin slaagt om strategieën zoals het werken met DOP's zo in te zetten dat personen met een handicap in staat zijn om meer zelfbepaling te ervaren. Ook strategieën die heldere en transparante communicatie stimuleren en het budget voor personen met een handicap hanteerbaar maken, zijn essentieel. Daarnaast zijn er strategieën nodig die garanderen dat minimaal de basisnoden van elke persoon met een handicap gerespecteerd worden. Dit houdt onder andere in dat het recht op een adequate huisvesting, vrije meningsuiting, spirituele beleving, ... (Ireland, 2014).

De **output**, kan objectief in kaart worden gebracht via het meten van objectieve factoren gelinkt aan QOL. Hiertoe dienen de VN rechten van personen met een handicap die door Schalock gelinkt werden aan de QOL domeinen, als richtinggevend kader te worden gebruikt (Schalock & Keith, 2016).

De uiteindelijke uitkomst, de **outcome** van het sociaal beleid dient naast de objectieve factoren (zie output) ook de subjectieve inschatting van iemand welbevinden mee in rekening te brengen. Het is met andere woorden de doelstelling van sociaal beleid om via het creëren van de noodzakelijke randvoorwaarden om tot een verbetering in levenskwaliteit te komen, de subjectieve levenstevredenheid van de bevolking te verhogen.

De impact van het beleid (PVF) kan via systematische monitoring worden opgevolgd. Hierbij dienen objectieve (bvb. Registratie gebruik maken van een DOP, wachtlijsten, zorgrealisaties t.a.v. het OP,...) en subjectieve factoren longitudinaal in kaart te worden gebracht. Naast standaard registratie van enkele procesindicatoren en uitkomstindicatoren van PVF is een systematische bevraging van personen met een handicap die bvb. jaarlijks zou kunnen worden georganiseerd, o.a. essentieel. Dit resulteert in feedback op het beleid en het

blootleggen van knelpunten, die op hun beurt terug als input kunnen dienen en zo het proces iteratief aansturen (Costanza et al., 2008).

#### 4. Een onderzoeksdesign opstellen rekening houdend met de specificiteit van de Vlaamse context

Vanuit een documentanalyse van de beleidsdocumenten betreffende PVF en gebaseerd op casuïstiek, en bevraging van een aantal experts en stakeholders van PVF, werd een niet-limitatieve lijst ontwikkeld met kritische indicatoren van PVF, specifiek voor de Vlaamse context. De factoren uit deze tabel werden in de matrix die verder wordt weergegeven ingevoegd. Voor meer informatie over de bronnen bij de ontwikkeling van deze tabel kan u terecht in het uitgebreide rapport. Deze tabel kan in vervolgonderzoek voorgelegd worden aan verschillende stakeholders via rondetafelgesprekken om verdere gedragenheid van de indicatoren te bekomen.

Tabel 1: Kritische indicatoren van PVF

Factor	Indicatoren	Dataverzameling
Continuïteit van de zorg	De mate waarin de persoon met een handicap de huidige zorg en ondersteuning kan verder zetten in PVF.	Registratie
	Zorg en ondersteuning volgens de zorgbehoeften van de persoon met een handicap is toegankelijk en beschikbaar (VAPH, reguliere diensten)	Registratie
	De mate waarin de persoon met een handicap een vlotte overgang kan maken van de ene naar de andere zorgvorm.	Registratie
	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft dat het PVF budget ruimte laat om te gaan met plotse zorgzwaarteverhuivingen.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap belang hecht aan solidariteit tegenover individualiteit in de continuïteit van de zorg.	Survey
Zorg op maat	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft met zijn verkregen budget de nodige zorg en ondersteuning te kunnen organiseren om een antwoord te bieden op zijn ondersteuningsnoden.	Survey
	De persoon met een handicap ontvangt aangepaste therapieën en medische opvolging	Registratie
Zorggarantie	De mate waarin de persoon met een	Survey

	handicap aangeeft zorg en ondersteuning te ontvangen die zijn basisnoden dekken.	
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat de zorg en ondersteuning verder gaat dan het voorzien in de basisnoden.	Survey
Kwaliteit van de zorg	De mate waarin de persoon met een handicap tevreden is over de kwaliteit van de zorg en ondersteuning	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat de invoering van PVF een impact heeft op de kwaliteit van de zorg.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat kwaliteitsvolle zorg betaalbaar is.	Survey
Vraaggestuurde zorg	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat er een overeenstemming is tussen het opgestelde ondersteuningsplan en de gerealiseerde zorg aan de hand van het verkregen budget.	Survey/ registratie
	De mate waarin de persoon met een handicap wenst gebruik te maken van geïndividualiseerde zorgpakketen bij één aanbieder, dan wel om individuele zorg aan te kopen bij verschillende zorgaanbieders.	Survey
Zelfbepaling	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft gehoord te zijn in het opstellen van het ondersteuningsplan.	Survey/ monitoring
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft systematisch geïnformeerd te worden over het PVF budget en de opties om zijn zorg en ondersteuning hiermee te organiseren.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft dat intersubjectiviteit in het proces van de organisatie van de zorg een meerwaarde had.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft betrokken te zijn geweest bij het doorlopen van de gehele procedure tot het bekomen van een persoonsvolgend budget.	Survey
	De mate waarin de persoon met een	Survey

	handicap aangeeft dat zijn betrokkenheid gevraagd werd.	
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat de te doorlopen processen transparant waren en zijn stem hierin opgenomen werd.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap momenteel zijn eigen persoonlijke keuzes kan maken en zijn toekomstwensen op de verschillende domeinen van zijn leven vorm kan geven.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat zijn budgethouder het budget eenvoudig hanteerbaar maakt.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat de administratie en regelgeving van het PVF systeem belemmerende factoren voor zelfbepaling inhouden.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap aangeeft dat het budget kan ingezet worden aan de hand van de persoonlijke keuzes van de persoon.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft dat de PVF processen, betrokken instanties en actoren een impact hebben op zijn zelfbepaling.	Survey
Preventief werken	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft dat PVF toelaat dat er preventief gewerkt wordt.	Survey
Warme, persoonlijke zorg	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft om warme, persoonlijke zorg te ontvangen. Zorg waarbij hij het gevoel heeft dat hij onvoorwaardelijk geaccepteerd wordt, het gevoel heeft van een thuis en een persoonlijke behandeling.	Survey
	De mate waarin de persoon met een handicap het gevoel heeft dat zijn zorg mooi op elkaar aansluit en iemand het overzicht bewaard.	Survey
VAPH zorg	De mate van zorg en ondersteuning voor de persoon met een handicap dat gegeven wordt door ondersteuningsdiensten erkent door het VAPH.	Registratie/ survey
	De mate waarin er ontwikkeling is van	Registratie

	nieuw aanbod.	
Mantelzorg	De mate van zorg en ondersteuning voor de persoon met een handicap dat gegeven wordt door mantelzorgers.	Registratie/ survey
Reguliere diensten	De mate van zorg en ondersteuning voor de persoon met een handicap dat gegeven wordt door reguliere diensten	Registratie/ survey
	De mate waarin er ontwikkeling is van nieuw aanbod	Registratie
Toegankelijke informatie	De mate waarin informatie toegankelijk en neutraal is en de zelfbepaling van de persoon met een handicap stimuleert	Registratie
Sociale inclusie	De mate waarin PVF sociale inclusie bevordert door het systematisch registreren van een aantal parameters van sociale inclusie	Registratie

## 5. Een monitoringssysteem dat als basis kan dienen om longitudinale data te verzamelen

De derde stap in dit vooronderzoek bestaat uit de ontwikkeling van een matrix (zie Tabel 2) waarin de relaties tussen het decreet PVF en QOL geduid worden en bijhorende indicatoren en bronnen worden voorgesteld. Eerder kwam in het theoretisch model naar voren dat zelfbepaling bevorderen een centrale focus van het decreet PVF vormt. Daarnaast worden ook de QOL-domeinen rechten en sociale inclusie rechtstreeks door de doelstellingen van PVF beïnvloed. Afgeleid uit de doelstellingen en strategieën van het decreet stellen wij de hypothese dat de invoering van PVF zal bijdragen aan een veruitwendiging van de rechten van personen met een handicap, het de inclusie van personen met een handicap in de samenleving zal bevorderen en het de zelfbepaling van personen met een handicap zal vergroten. Deze hypothese kan afgetoetst worden aan de hand van een monitoring van indicatoren verbonden aan strategieën om de beleidsdoelen om te zetten naar de dagelijkse praktijk en indicatoren verbonden aan de drie QOL domeinen (rechten, zelfbepaling en sociale inclusie). Het decreet PVF heeft tot doel om positief bij te dragen aan de levenskwaliteit van personen met een handicap in Vlaanderen. De doelstellingen die het decreet formuleert zetten rechtstreeks in op drie QOL domeinen. PVF wil positief bijdragen aan de QOL van personen met een handicap. Het theoretisch model maakt duidelijk dat zelfbepaling bevorderen een katalysator vormt voor de bevordering van de gehele QOL (cf. supra). Via het stimuleren van zelfbepaling, kan de regering er met PVF toe bijdragen dat personen met een handicap meer regie hebben over hun leven, wat een invloed heeft op hun totale levenskwaliteit. De invoering van PVF kan vanuit die optiek dan ook op alle levensdomeinen van personen met een handicap een indirecte invloed hebben. Om dit te onderzoeken is er nood aan een vervolgonderzoek, bestaande uit recurrente dataverzameling onder andere via een grootschalige survey van PVF en QOL.



De eerste kolom uit de onderstaande tabel geeft telkens een centrale doelstelling uit het decreet PVF weer. Kolom drie geeft de directe theoretische relatie weer tussen de doelstelling van de regering en een QOL domein waarvan verwacht wordt dat deze rechtstreeks beïnvloed wordt. Deze QOL domeinen zijn zelfbepaling, sociale inclusie en rechten. Vanuit documentanalyse blijkt namelijk dat er geen rechtstreekse linken te vinden zijn met de andere QOL domeinen. In kolom twee worden de strategieën weergegeven die ingezet worden om het QOL domein positief te beïnvloeden. De indicatoren en mogelijke bronnen worden weergegeven die kunnen gebruikt worden om af te toetsen of de regering met de ingezette strategieën in staat is om het QOL domein positief te beïnvloeden. Tabel 4 geeft alle acht de QOL domeinen weer met hierbij suggesties en bronnen om deze domeinen te meten. Op deze wijze kan nagegaan worden of de invoering van PVF gepaard gaat met een positieve, stabiele, dan wel negatieve evolutie in de QOL van personen met een handicap in Vlaanderen. In een survey kan de relatie tussen PVF en QOL bevestigd worden. Hierbij is de hypothese dat PVF een invloed heeft op de waarborging van de basisrechten van personen met een handicap, op de zelfbepaling en de sociale inclusie. Daarnaast toont onderzoek aan dat wanneer de zelfbepaling van de persoon met een handicap bevordert wordt dit ook een katalysator vormt voor een verhoging in zijn algemene levenskwaliteit. Deze hypothese zal in de survey onderzocht worden.

1) INPUT: DOELSTELLING	2) THROUGHPUT: PROCESSEN	3) OUTPUT: RECHTEN, ZELFBEPALING EN SOCIALE INCLUSIE	INDICATOREN OUTPUT	BRONNEN OUTPUT	4) OUTCOME: QOL	INDICATOREN OUTCOME	BRONNEN OUTCOME
<p>In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood onder de vorm van zorg en assistentie in natura of contactanten</p>	<p>-Het opstellen van een ondersteuningsplan (DOP)</p> <p>-MDT maakt een verslag van een objectivering van de ondersteuningsnoden (mogelijks met ZZI)</p> <p>-RPC beslist over budgetcategorie en prioriteit. Pmh kan hierbij aanwezig zijn.</p>	<p><b>QOL domein: Rechten</b></p> <p>er wordt direct ingezet op het recht op respectvolle zorg en ondersteuning die de zorgtekorten dekt voor pmh.</p>	<p>-Zorg en ondersteuning volgens de zorgbehoeften van de pmh is toegankelijk en beschikbaar.</p> <p>-De persoon met handicap ontvangt aangepaste therapieën en medische opvolging</p> <p>-De zorg en ondersteuning voor de pmh wordt gegeven door ondersteuningsdiensten erkent door het VAPH.</p> <p>-De mate waarin de pmh aangeeft dat de zorg en ondersteuning zijn basisnoden dekt</p> <p>-De mate waarin de pmh aangeeft dat de zorg en ondersteuning verder gaat dat de basisnoden dekken</p> <p>-Kwaliteit van de zorg (zie invulling tabel 13)</p> <p>-Zorg op maat</p> <p>-Continuïteit van de zorg (zie invulling tabel 13)</p>	<p>-VAPH: registratie wachtlijsten</p> <p>- VAPH: Registratie van klachten over zorgtekorten.</p> <p>-Inspectie: controle VAPH voorzieningen en reguliere diensten op toegankelijkheid en kwaliteit</p> <p>-Voorzieningen: zelfevaluatie</p> <p>-Survey over traject PVF</p>	<p><b>-Fysiek welbevinden</b></p> <p><u><b>-VN Artikel 25: gezondheid</b></u></p>	<p>-De opvolging van het fysiek welbevinden volgens de pmh</p> <p>-Fysieke gezondheidsstatus (voldoende beweging)</p> <p>-Voeding</p> <p>-Chronische condities</p>	<p>-Survey</p> <p>-Registratie doktersbezoeken, tandarts, medicatietrouw</p>
					<p><b>-Emotioneel welbevinden</b></p> <p><u><b>-Artikel 17: bescherming van de integriteit van de persoon</b></u></p>	<p>-In een veilige omgeving leven</p> <p>-Geluksgevoel</p> <p>-Positieve ervaringen</p> <p>-Zelfbewustzijn</p> <p>-Zonder stress leven</p>	<p>-Survey</p>
					<p><b>-Materialistisch welbevinden</b></p> <p><u><b>-Artikel 27: werk en werkgelegenheid</b></u></p>	<p>-Pmh met voltijds/deeltijds betaald werk</p> <p>-Aanbod aangepast werk</p> <p>- Adequate huisvesting</p> <p>-Inkomen t.o.v Europese minimumloon normen</p>	<p>-Survey</p> <p>-Registratie van werkzoekende pmh door VDAB en arbeidstrainingen door voorzieningen</p> <p>-Registratie van armoede bij pmh.</p> <p>-Inspectie van huisvesting</p>

1) INPUT: DOELSTELLING	2) THROUGHPUT: PROCESSEN	3) OUTPUT: RECHTEN, ZELFBEPALING EN SOCIALE INCLUSIE	INDICATOREN OUTPUT	BRONNEN OUTPUT	4) OUTCOME: QOL	INDICATOREN OUTCOME	BRONNEN OUTCOME
In 2020 worden alle gebruikers van zorg geïnformeerd over hun verschillende zorgmogelijkheden aan de hand van mondelinge en schriftelijke toelichting via de website van het VAPH en/of via een DOP.	-DOP gebruik wordt door de overheid gestimuleerd (rol: neutraliteit en toegankelijkheid van informatie)	<b>QOL domein: Zelfbepaling</b>  Zelfbepaling wordt rechtstreeks bevorderd door gebruikers te informeren en keuzemogelijkheden aan te bieden	-Het begripsniveau van de informatie  -Het gebruik van informatie  -Mogelijkheden tot meningsuiting  -Toegang tot informatie  -Zelfbepaling: zie invulling tabel 13	-VAPH: Registratie van pmh die gebruik maken van een DOP  -VAPH? Aantal pmh die daadwerkelijk overstappen naar een andere zorgaanbieder  -Survey over zelfbepaling in het zorgproces	<b>-Persoonlijke ontwikkeling</b>  <b>-VN Artikel 24: onderwijs:</b>	-Persoonlijke vaardigheden  -Levenslang leren  -Opleiding  -Adaptieve vaardigheden	-Survey  -Registratie van cursussen, opleiding, door pmh
In 2020 genieten alle gebruikers van vraaggestuurde zorg, dit wil zeggen zorg dat tot stand is gekomen op basis van de zorgvraag en de wensen van de gebruikers afgetoetst aan de hand van de zorgzwaarte, ondersteuningsnood en de thuissituatie.	-Het ondersteuningsplan wordt goedgekeurd en ondertekend door de pmh of zijn vertegenwoordiger.  -Stimuleren van sociaal ondernemerschap	<b>QOL domein; Zelfbepaling</b> bevorderen door het gebruik van vraaggestuurde zorg	- Keuzevrijheid  -Persoonlijke autonomie  -Persoonlijke controle  -De realisatie van persoonlijke doelen  -Vraaggestuurde zorg: zie invulling tabel 13	-VAPH controleert handtekening op OP  -Registratie van nieuw aanbod door VAPH= mobiliteit  -Alliantie tussen OP en uiteindelijke zorgrealisatie  -Zorgverschuivingen registreren door VAPH  -Registratie door CAW, OCMW over doelgroep  -Survey over vraaggestuurde zorg	<b>-Sociale inclusie</b>  <b>- VN Artikel 9/ 30: toegankelijkheid en participatie:</b>	- Gebruik maken van reguliere diensten  -Aanwezigheid in de samenleving: culturele evenementen, vrije tijd	- Survey  -registratie van deelname door pmh aan culturele en vrijetijdsactiviteiten  -registratie wachtlijsten  -voorzieningen doorlichten op kwaliteit door de inspectie
					<b>-Interpersoonlijke relaties</b>  <b>-VN Artikel 23: respect voor thuis en familie</b>	-Respect voor de bestaande familie. De expertise van de persoon en zijn familie wordt gerespecteerd  -Recht op stichting eigen familie	-Survey  -Registratie overleg met familie
					<b>-Sociale inclusie</b>	-fysieke toegankelijkheid	Survey

					-VN Artikel 18: <u>bewegingsvrijheid</u>	openbare plaatsen en openbaar vervoer	-Klachtenregistratie
					-Sociale inclusie <u>-Artikel 20: persoonlijke mobiliteit</u>	-Een mogelijkheid om zelfstandig mobiel te zijn  -Een manier om zich zelfstandig te omgeving te verplaatsen.	-Survey
In 2020 leven alle gebruikers van zorg in een inclusieve samenleving, dit wil zeggen zij ontvangen zorg en ondersteuning volgens het basismodel van de zorg.	-Het basismodel van de zorg wordt gehanteerd om zorg zo inclusief mogelijk te maken.	<b>QOL domein: Sociale inclusie</b> bevordert de regering rechtstreeks door in te zetten op zorg en ondersteuning die zo dicht mogelijk bij de pmh staat	-Wonen in een huis met minimale tussenkomst van anderen  -Een huurcontract hebben op naam van de pmh  -Eigenaar zijn van het huis als pmh  -Gebruik maken van eerstelijnszorg, reguliere zorg  -Persoonlijke relaties, vrienden, sociaal netwerk, activiteiten, interacties, relaties hebben  -Warme, persoonlijke zorg ontvangen: zie invulling tabel 13	-Meten zorgverschuivingen: % pmh die gebruik maken van bepaalde ondersteuningsvormen. % van de zorg dat door VAPH voorzieningen gegeven wordt  -Survey over sociaal netwerk en warmte van de zorg	-Sociale inclusie  <u>- VN Artikele 8: bewustzijn verhogen</u>	- Projecten en campagnes om bewustzijn en sociale inclusie te verhogen	-Aanwezigheid van bewustzijns campagnes

Tabel 2: Matrix met de relaties tussen het decreet PVF en QOL domeinen

## Besluit

Het opzet van dit vooronderzoek was om na te gaan op welke manier de relatie tussen de Persoonsvolgende Financiering en QOL begrepen en geoperationaliseerd kan worden. Het onderzoek leidde tot (1) een theoretisch model dat de relatie tussen PVF en QOL duidt, (2) een lijst met indicatoren en (3) een matrix die de relatie tussen PVF en QOL operationaliseert.

Het vooronderzoek schetste een kader waarbinnen indicatoren van PVF en QOL te situeren zijn. Het onderzoek legde bloot dat bestaande indicatoren het geschetste raamwerk slechts gedeeltelijk kunnen invullen. Er wordt reeds veel data verzameld, maar onvoldoende gefocust om de finaliteit van persoonsvolgende financiering en de relaties met QOL te kunnen vatten. Veel data is momenteel ook nog helemaal niet beschikbaar. Vervolgonderzoek moet simultaan op drie sporen inzetten.

**Ten eerste** is het noodzakelijk om in te zetten op **systematische registratie van QOL indicatoren**. Er is momenteel te weinig data beschikbaar over de verschillende QOL domeinen van personen met een handicap om een adequate omgevingsanalyse en nationale vergelijkingen met de algemene bevolking mogelijk te maken. Er is nood aan Vlaamse National Core Indicators (NCI) die toelaten om evoluties op verschillende QOL domeinen op te volgen. NCI bieden een overheid een schat aan waardevolle informatie los van een impactmeting van één bepaald sociaal beleid. Er moet een inventarisatie gemaakt worden van reeds aanwezige data bij diensten, voorzieningen, het VAPH en belangenorganisaties. Nadien moet nagegaan worden of de bestaande registraties omgevormd en/of uitgebreid kunnen worden zodat gegronde uitspraken over de QOL van de groep personen met een handicap in Vlaanderen mogelijk zijn. Vervolgens moet gekeken worden welke bijkomende registraties nodig zijn om het raamwerk te voeden. Er moet voldoende veldwerk gebeuren en overleg gepleegd worden met politici, overheidsdiensten, VAPH voorzieningen, belangenorganisaties,... om het belang van bijkomende monitoring van QOL-indicatoren als beleidsinstrument te duiden en tot een gedragen lijst van bestaande en bijkomende QOL indicatoren te komen. In een derde fase wordt nagegaan welke bronnen beschikbaar zijn om bijkomende registraties uit te voeren.

**Ten tweede** moet worden ingezet op **recurrente dataverzameling op dossierniveau** om de kwaliteit van de dienstverlening sinds de invoering van PVF te kunnen monitoren en periodiek evalueren. Om procesevaluatie van de kwaliteit van de huidige dienstverlening in de VAPH sector mogelijk te maken is het ook hier noodzakelijk om na te gaan welke data reeds beschikbaar is, welke bijkomende data nodig is om het raamwerk te voeden en welke bronnen gevonden kunnen worden om bijkomende registraties uit te voeren. Opnieuw zal voldoende draagvlak creëren cruciaal zijn.

**Ten derde** is de opzet van een nationale survey over PVF en QOL noodzakelijk. De kwaliteit van de dienstverlening is slechts voor een stuk bepalend voor de QOL van personen met een handicap in Vlaanderen. Wat we nodig hebben naast registraties is bijkomende informatie over de percepties van personen met een handicap zelf. Subjectieve dataverzameling is

noodzakelijk om betekenisvolle uitspraken te kunnen doen over de impact van de invoering van PVF op de QOL van personen met een handicap. Daarnaast zal het ontwikkelen van de NCI zal een continu groeiproces vormen. Momenteel is er nog te weinig data beschikbaar. Toch willen we op een korte termijn reeds een indicatie hebben van de impact van het beleid PVF op de QOL van personen met een handicap. Een survey opzetten is dan de enige manier om op korte termijn veel nieuwe data ten aanzien van QOL aan te leveren. Anderzijds is de opzet van een survey ook de enige manier waarop het mogelijk is een doorsnede te maken van de impact van het proces van de dienstverlening sinds de invoering van PVF en QOL. Beleidsstrategieën zullen ook doorheen de tijd periodiek blijven veranderen waardoor een survey met een aantal vaste thema's en een aantal variabele thema's steeds onmisbaar zal blijven.

## Bronnenlijst

- Beelen, S., De Maeyer, J., Dewaele, C., Grymonprez, H., & Mathijssen, C. (2014). *Reach out!* Leuven: Lannoo.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and developmental disabilities, 51*(5), 316-332.
- Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C., Bond, L., Boumans, R., . . . Farley, J. (2008). An integrative approach to quality of life measurement, research, and policy. *SAPI EN. S. Surveys and Perspectives Integrating Environment and Society*(1.1).
- Ireland, L. M. (2014). Examining Predictors of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities After Deinstitutionalization.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., . . . Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self - determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 740-744.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Reeve, A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*: ERIC.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (2016). *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with disabilities. Second edition*. Washington DC: AAIDD.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*(3), 273-282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004
- Stowe, M. J., Turnbull III, H. R., Sublet, C., & Taylor, S. J. (2006). The Supreme Court, "our town," and disability policy: Boardrooms and bedrooms, courtrooms and cloakrooms. *Mental Retardation, 44*(2), 83-99.
- VAPH. (2016). *Handleiding transitie naar Persoonsvolgende Financiering van Flexibele aanbodcentra, persoonvolgende convenanten en thuisbegeleidingsdiensten*. Paper presented at the Persoonsvolgende financiering, Brussel.
- Veenhoven, R. (2007). Quality-of-life research.
- Vlaams Parlement. (2013-2014). *Ontwerp van decreet houdende de persoonsvolgende financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en de ondersteuning voor personen met een handicap*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vlaams Parlement. (2014). *Decreet houdende de Persoonsvolgende Financiering voor personen met een handicap en tot hervorming van de wijze van financiering van de zorg en ondersteuning van personen met een handicap: Verwijzingen*. Belgisch Staatsblad: Vlaams Parlement.