

Als je het mij vraagt

Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg

If you ask me

Why people choose for selfdetermination in care

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de
rector magnificus
Prof.dr. S.J.W. Lamberts
en volgens besluit van het College voor Promoties.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op

donderdag 15 mei 2008 om 13.30 uur

door

Franciscus Gerardus Hendrikus Oostrik

Geboren te Enschede



Promotiecommissie

Promotoren: Prof.dr. R. Huijsman MBA
Prof.dr. P.L. Meurs

Overige leden: Prof.dr. M.G. Boekholdt
Prof.dr. M.J. Trappenburg
Prof.dr. P.A.H. van Lieshout

Auteur: Frans Oostrik
Grafische vormgeving: Rosa Vitalie
Drukwerk: Modderman Drukwerk
ISBN nummer: 9 789090 229355
Uitgave: FOMZ
Amsterdam, maart 2008

Inhoudsopgave

9	1 Zoeklicht op de PgB-houder
9	1.1 - Inleiding
10	1.2 - Beleid en gebruik van het Persoonsgebonden Budget
17	1.3 - Probleemstelling, relevantie en vraagstelling
24	1.4 - Leeswijzer
25	2 Opvattingen over PgB-houder
25	2.1 - Inleiding
26	2.2 - Context van vraagsturing
29	2.3 - Analyse kader voor inventarisatie van opvattingen
31	2.4 - Opvattingen over de PgB-houder
37	2.5 - Conclusies en discussie
43	3 Theoretische verkenning van de motivatie voor de PgB-keuze
43	3.1 - Inleiding
44	3.2 - Vraagstelling en aanpak
44	3.3 - Zelfbeschikkingstheorie
50	3.4 - Kanttekeningen bij de zelfbeschikkingstheorie
53	3.5 - Hypothesen over motieven, behoeften en welbevinden
56	3.6 - Conceptueel kader voor empirisch onderzoek
59	4 Opzet en methode van onderzoek
59	4.1 - Inleiding
61	4.2 - Vooronderzoek (onderzoeksfase I)
61	4.3 - Onderzoek PgB-beleid en opvattingen (onderzoeksfasen I - III)
64	4.4 - Kwantitatief onderzoek (onderzoeksfase II)
73	4.5 - Longitudinaal onderzoek (onderzoeksfase III)
77	4.6 - De combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek

79	5 Typologie van de Pgb-houder
79	5.1 - Inleiding
80	5.2 - Naar een typologie van PGB-houders
85	5.3 - Resultaten
88	5.4 - Typologie van 'vraagstarters' en 'vraagroutiniërs'
91	6 Motieven voor de Pgb-keuze
91	6.1 - Inleiding
93	6.2 - Hypothesen
94	6.3 - Ontwikkeling meetinstrument
97	6.4 - Resultaten
101	6.5 - Conclusies en discussie
105	7 Pgb-keuze, een kwestie van karakter
105	7.1 - Inleiding
106	7.2 - Verwachtingen over samenhang motivatie en typologie
111	7.3 - Resultaten
114	7.4 - Conclusies en discussie
119	8 Tevreden blijven: een meesterstuk
119	8.1 - Inleiding
120	8.2 - Methode
125	8.3 - Resultaten
142	8.4 - Conclusies
150	8.5 - Discussie
153	9 Pgb adequaat voor hulp op maat
153	9.1 - Inleiding
154	9.2 - Methode
157	9.3 - Resultaten
167	9.4 - Conclusies
170	9.5 - Discussie

173	10 Conclusies
173	10.1 - Inleiding
175	10.2 - Algemene vraagstelling beantwoord
179	10.3 - Kennis over de klant. Wat weten we meer?
185	10.4 - Bruikbaarheid van de theorie
191	10.5 - Toegepaste methoden
192	10.6 - Ontwikkelde instrumenten
194	10.7 - Doelen van vraagsturing
197	11 Aanbevelingen
197	11.1 - Inleiding
199	11.2 - Aanbevelingen voor PgB-beleid
203	11.3 - Aanbevelingen voor onderzoek
205	11.4 - Aanbevelingen voor vraagsturing in de zorg
208	11.5 - Begrip voor de klant boven het systeem
213	Literatuur en Bronnen
225	Bijlage I, Aantal opvattingen over PgB-houders en vragenlijst PgB-beleid
229	Bijlage II, Groslijst en begeleidingsgroep
235	Bijlage III, Enquête Vragenlijst
261	Bijlage IV, Vragenlijst Diepte-interview
269	Bijlage V, Overzichtmatrices diepte-interviews
273	Bijlage VI, Motieven meetinstrument
275	Samenvatting
279	Summary

I Zoeklicht op de Pgb-houder

I.1 - Inleiding

Wat beweegt mensen zelf het stuur in handen te houden bij ziekte of beperkingen en benodigde hulp zelf te organiseren? Deze vraag is op zijn plaats in een tijd, waarin de roep in Nederland steeds luider klinkt om de burger centraal te stellen met zijn vraag (naar zorg, naar onderwijs, naar klantgerichte dienstverlening). Het is de tijd waarin professionals in zorg en onderwijs en andere vormen van publieke dienstverlening de aandacht opeisen voor het primair proces. Een tijd ook waarin de schaalvergroting in de zorg toeneemt onder het mom van een betere armslag voor kleinschalige, en dus klantgerichte en vraaggerichte, dienstverlening.

Het conceptualiseren van de zorgvrager, ergens tussen de zorgafhankelijke patiënt en de kritische soevereine consument, staat nog in de kinderschoenen. Zowel positieversterking van klanten als marketingoverwegingen voor zorgaanbieders vereisen nadere overdenking en invulling van het profiel van de zorgvrager.

Het persoonsgebonden budget (Pgb) stelt mensen in staat zelf zorg of hulp in te kopen en te (doen) organiseren. Onder de persoonsgebonden budgethouder (Pgb-houder) verstaan we iedereen die krachtens de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) een Pgb heeft toegekend gekregen, alsmede de persoonlijke zaakwaarnemers (ouders, kinderen, partners, vertegenwoordigers) die namens de Pgb-houder een Pgb aanvragen en beheren. De Pgb-houder en zijn of haar zaakwaarnemer kunnen daarom model staan voor de zorgvrager, die zelf het stuur in handen houdt.

Het PgB bestaat nu ruim 11 jaar als instrument van vraagsturing¹ in de sector van AWBZ-gefinancierde zorg zonder verblijf. De eerste jaren vanaf 1996 was er sprake van een experimentele opzet in onderdelen van de sector (Miltenburg e.a., 1993). Sinds 2003 is de regeling (PgB nieuwe stijl) van toepassing op de gehele sector. Iedereen met een indicatie voor zorg of hulp thuis en/of buiten een instelling, kan kiezen tussen een PgB of ‘zorg in natura’. Met het oog op de toekomst van de AWBZ heeft staatssecretaris Bussemaker van VWS een advies gevraagd aan de Sociaal-Economische Raad (VWS, 2007), waarin een centrale plaats is ingeruimd voor ontwikkeling naar cliëntgebonden financiering. Zij bedoelt met deze financiering een persoonsgebonden budget en een persoonsvolgend budget binnen de zorg in natura. Met andere woorden, de PgB-houder van vandaag kan wellicht model staan voor de zorgvrager van morgen.

In de experimenten die vooraf gingen aan de invoering van het PgB per 1996 was er aandacht voor de reacties van cliënten, die gebruik maakten van een zogenaamd cliëntgebonden budget (Ramakers, 1998). Deelnemers aan de experimenten werd in de evaluatie gevraagd waarom ze gekozen hadden voor een cliëntgebonden budget. Belangrijk was toen voor hen dat ze zelf de hulpverlening konden regelen. Wat weten we nu van de persoon achter het persoonsgebonden budget, de PgB-houder? Wat is van hem of haar bekend in beleid en gebruik van het PgB tot nu toe?

1.2 - Beleid en gebruik van het Persoonsgebonden Budget

Om bovenstaande vragen te beantwoorden volgt ‘une petite histoire’ van de eerste 11 jaar van het bestaan van het PgB. Deze geschiedenis kent twee fasen. De eerste fase van 1996 tot 2002 betreft de invoering van het PgB via opeenvolgende experimenten in diverse sectoren van de AWBZ-gefinancierde zorg. In de tweede fase van 2003 tot en met 2006 werd het ‘PgB nieuwe

¹ In het groene boekje van 2005 komt het woord ‘vraagsturing’ evenals ‘marktwerking’ niet voor (Nederlandse Taalunie, 2005).

stijl' een keuze-alternatief voor zorg in natura. Iedereen met een indicatie voor zorg zonder permanent verblijf in een zorginstelling kon kiezen tussen aangeboden hulp van zorgaanbieders of een Pgb, waarmee hij of zij zelf hulp in kan kopen. Wezenlijk verschil met de eerste fase van het Pgb is, dat de functionele indicatie als startpunt werd gekozen voor het bepalen van de zorgbehoefte en daarmee van het Pgb. De functies waarop geïndiceerd kan worden zijn: huishoudelijke en persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en kortdurend tijdelijk verblijf. In de eerste fase werd uitgegaan van een aanbodscategorie, namelijk de sector waarin men klant was.

1.2.1 - Sectorale invoering van het Pgb

Na experimenten begin jaren '90 met het cliëntgebonden budget en individuele zorgsubsidie voor ouderen, en een motie Giskes (Tweede Kamer, 1995a), die vroeg om aanvulling van kinderbijslag met een Pgb voor voorzieningen en hulp aan verstandelijk gehandicapte kinderen, heeft de Tweede Kamer op instigatie van staatssecretaris Terpstra in 1995 besloten tot een subsidieregeling Pgb (Tweede Kamer, 1995b) per 1 januari 1996. Vanaf juli 1995 was al een soort pré-Pgb ingevoerd met een zeer eenvoudige regeling (Per Saldo, 1997). In het parlementaire debat over de invoering lag alle nadruk op de subsidieregeling. Men was kamerbreed bang voor oneigenlijk gebruik en het subsidiëren van het 'grijze circuit'. Door verregerende toezeggingen aan de Kamer te doen over verplicht lidmaatschap van centrale budgethoudersverenigingen (Per Saldo en Naar Keuze) en centrale administratie op aandringen van het Ministerie van Financiën, kon het Pgb worden gered en het voorstel door het parlement gelooft.²

De subsidieregeling (tegenover een wettelijke aanspraak voor zorg in natura) werd door Terpstra gerechtvaardigd met het 'werkende weg' ontwikkelen van het instrument via enkele experimenten in vier sectoren, achtereenvolgens de thuiszorg, de verstandelijk gehandicaptensector, de geestelijke gezondheidszorg en de lichamelijke gehandicaptensector. Toen ook de intramurale ouderenzorg in beeld kwam voor een Pgb, was inmiddels een ander

² Interview met voormalig staatssecretaris Erica Terpstra (zie hoofdstuk 2).

scenario bedacht in het kader van de Modernisering van de AWBZ. Per april 2003 werd de AWBZ-brede Pgb subsidieregeling op basis van functionele indicaties ingevoerd. Tabel 1.1 laat zien hoe het aantal Pgb-houders en het totale Pgb-budget zich hebben ontwikkeld sinds 1996. Tevens zijn de belangrijkste beleidsontwikkelingen opgesomd, die hieronder worden toegelicht.

Tabel 1.1 Chronologie pgb-gebruik en pgb-beleid³

Jaar	Aantal Pgb-houders	Macro-budget⁴	Kenmerken van beleid
1996	5.400	50	Verplicht lidmaatschap vereniging van budgethouders.
1997	6.654	84	Invoering onafhankelijke indicatie en Regiegroep.
1998	10.410	100	Afschaffing verplicht lidmaatschap en eerste evaluatie.
1999	13.169	116	Achterblijvende tarieven, sociale en belastingwetgeving.
2000	22.617	160	Eerste formele voortgangsrapportage aan Tweede Kamer.
2001	36.525	249	Doorloopsnelheid van indicatie tot toekenning verbeterd.
2002	47.944	413	Tariefaanpassingen.
2003	62.557	653	Pgb nieuwe stijl met functionele indicatie AWBZ-breed.
2004	67.958	721	Diverse onderzoeken gestart en evaluatie Pgb nieuwe stijl.
2005	80.000	859	Vertrouwen in Pgb groeit vooral bij parlementariërs.
2006	100.000	1.100	Pgb wordt keuze alternatief in WMO en in de cure.

In 1996 kende de uitvoering onmiddellijk grote vertragingen in het gehele proces van indicatie (uitgevoerd door zorgaanbieders), toekenning en administreren van het budget en het tijdig vinden van hulp. Hierdoor ontstond onderbesteding van Pgb's. Deze vertragingen zetten de toon voor het debat in het parlement, dat vooral over de uitvoeringspraktijk ging (Tweede Kamer, 1996). In 1997 leverde de invoering van de onafhankelijke indicatiestelling

³ Onderliggende gegevens zijn ontleend aan CVZorgcijfers 2000-2005 (College voor Zorgverzekeringen, 2006). Over de periode 1996-1999 hebben we voor AWBZ-cijfers de Financiële en/of Jaaroverzichten Zorg van die jaren geraadpleegd. Voor aantallen Pgb-houders raadpleegden we de Pgb monitor van het College voor Zorgverzekeringen (2003, 2004 en 2005).

⁴ In miljoenen euro's. Van 1996 tot 2000 zijn guldens omgerekend naar euro's. Van 2006 zijn voorlopige schattingen van Per Saldo aangehouden.

(Tweede Kamer, 1997) nieuwe perikelen in de uitvoering op. Een regiegroep PgB van alle belanghebbende organisaties werd opgericht om de uitvoering 'in control' te houden. In 1998 nam de Sociale Verzekeringsbank (SVB) de nog wel verplichte centrale administratie over, maar opnieuw rezen er kinderziektes in de uitvoering. De eerste evaluatie van de regeling (Tweede Kamer, 1998b) liet veel kritiek op de uitvoeringspraktijk zien, maar desondanks zag men grote tevredenheid bij budgethouders met het PgB. In 1999 dreigde het PgB ten onder te gaan aan complexiteit, door toedoen van achterblijvende tarifiering, sociale en belastingwetgeving, die de contractrelaties tussen zorgvragers en aanbieders onder druk zetten en de verantwoording over die contracten bemoeilijkten (Tweede Kamer, 1999).

Begin 2000 constateerde de Tweede Kamer dat de ontwikkeling van het PgB niet opschoot (Tweede Kamer, 2000a). De belangstelling nam exponentieel toe, maar toekenning door de zorgkantoren bleef achter bij de geïndiceerde vraag. Staatssecretaris Vliegthart sprak het voornemen uit om het PgB op te nemen in de aansprakensystematiek in de Modernisering van de AWBZ (Tweede Kamer, 2001). De eerste formele voortgangsrapportage over het PgB aan de Tweede Kamer werd jaarlijks herhaald tot 2003 en gevolgd door CvZ-rapportages in de jaren daarna. In 2001 moesten alleen PgB-houders, die hulpverleners in dienst hadden (10-15%), hun (salaris)administratie bij de SVB houden. Prioriteit werd gegeven aan een nieuwe geharmoniseerde PgB-regeling per 1 januari 2002 (werd uiteindelijk 1 april 2003) voor alle zorg zonder verblijf.

1.2.2 - PgB nieuwe stijl met een functionele indicatie

In 2003 werd het PgB nieuwe stijl ingevoerd en weer als subsidieregeling in plaats van een wettelijke aanspraak. Redenen voor deze modernisering waren meer keuzevrijheid, zeggenschap van zorgvragers en vereenvoudiging van zorgtoewijzing. In de behandeling van het PgB in de Tweede Kamer nam het wantrouwen tegenover het PgB toe. In de discussie werden mogelijke fraude, aanzuigende werking op de vraag door inschakeling van mantelzorgers en fiscalisering van de mantelzorg als aandachtspunten genoemd

(Tweede Kamer, 2003). De toon in het debat tussen Kabinet en Kamer was zakelijker en geserveerder dan voorheen.

Alle drie opeenvolgende verantwoordelijke bewindslieden⁵ zijn het er over eens dat in de aanloop naar het PgB nieuwe stijl in 2003 de focus op de regeling zelf veel groter was dan op de PgB-houder. Het beleidsinstrument zelf kreeg aanzienlijk meer aandacht dan het doel en de doelgroep waarvoor het werd ingezet. De geboden keuzevrijheid met het PgB en de wens tot sterke vereenvoudiging van de regeling leidden tot het voornemen om het PgB breed in te voeren onder de modernisering van de AWBZ (VWS, 2001a). Terwijl in de voortgangsrapportage nog gewag wordt gemaakt van een majeure beleidswijziging, blijken de beleidsverantwoordelijken het er achteraf over eens te zijn dat de keuzemogelijkheid tussen PgB en zorg in natura de echte beleidswijziging is. De tweede majeure beleidswijziging betreft volgens de bewindslieden de functionele in plaats van de sectorale benadering van de zorgbehoefte van klanten in de indicatie en financiering van de zorg. Ross-van Dorp voegt eraan toe dat door de directe budgettering in het PgB nieuwe stijl de zeggenschap van PgB-houders vergroot is.

In het regeerakkoord van het kabinet Balkenende-2 in 2003 werd gepreludeerd op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die per 1 januari 2007 is ingevoerd met regie voor het totale welzijnsbeleid op gemeentelijk niveau en meer eigen verantwoordelijkheid van de burger (Tweede Kamer, 2003). De functie-indicatie huishoudelijke verzorging werd overgeheveld van de AWBZ naar de WMO. Het jaar 2004 liet een afgevlakte groei van het aantal budgethouders zien. Het aantal van bijna 68.000 beslaat ongeveer 10% van alle zorgvragers in de AWBZ (Tweede Kamer, 2004), terwijl het macrobudget 3,5% van de totale AWBZ-uitgaven beliep (CvZ, 2006). Er werden onderzoeken gestart naar fraude, aanzuigende werking op de zorgvraag, en fiscalisering van mantelzorg. Ook was er een evaluatie van het PgB nieuwe stijl. De 10% overhevelingregeling om onderbesteding te corrigeren werd afgeschaft om vervolgens toch weer gehandhaafd te worden.

Het evaluatieonderzoek (van den Wijngaart en Ramakers, 2004) gaf aan, dat zeggenschap en keuzevrijheid met het PgB nieuwe stijl waren vergroot, maar

⁵ Interviews met (ex)staatssecretarissen Terpstra, Vliegheart en Ross van Dorp (zie hoofdstuk 2).

dat de verwachte vereenvoudiging door technische oorzaken nog niet gehaald werd. Zoals in alle voorgaande jaren moest worden geconstateerd, dat de bureaucratische rompslomp nog niet weggewerkt was. Eind 2004 toonden de onderzoeken naar fraude, aanzuigende werking en fiscalisering van mantelzorg aan dat er op die terreinen geen negatieve tendensen met het PgB te bespeuren zijn. Het wantrouwen bij beleidsmakers leek echter nog niet af te nemen (Tweede Kamer, 2004). De AAW-regeling werd in 2005 na 10 jaar als nog opgenomen onder de PgB-regeling. Al voor de invoering van het PgB was al eens voorgesteld deze Algemene Arbeidsongeschiktheidswet om te bouwen naar een vorm van persoonsgebonden budgettering voor mensen met lichamelijke beperkingen (Gehandicaptenraad, 1988). De tarifiering kwam weer aan de orde. De groei van het gemiddelde budget liep niet parallel aan die van het budget voor de gemiddelde AWBZ-zorgvrager. Uit de monitor van het College voor Zorgverzekeringen (2005) blijkt dat de PgB-regeling nog steeds niet inpasbaar is in de sturingsdynamiek van de AWBZ. De rol van de eigen bijdrage en ondersteuningsactiviteiten ten behoeve van een goed budgetbeheer bijvoorbeeld, vragen een andere benadering dan de aanbodgestuurde zorg. In 2006 zette de snelle groei zich voort met 1500 personen per maand naar een kleine honderdduizend PgB-houders en ruim een miljard euro aan budget. Ultimo 2006 gebruikt circa 15% van de AWBZ-zorgvragers ongeveer 4% van het AWBZ-budget in de vorm van een PgB (CvZ, 2006). Voor het jaar 2007 en daarna is een bedrag van 1,5 miljard gereserveerd. Het PgB is onder druk van de Tweede Kamer als alternatief van zorg in natura opgenomen in de WMO. Experimenten met het PgB in de nieuwe zorgverzekeringwet staan op stapel, waarmee het PgB een overstap zou maken van de care- naar de cure-sector.

1.2.3 - Trends in het PgB-gebruik en beleid

In het gebruik van PgB-regelingen sinds 1995 zien we drie cijfermatige trends. In de eerste plaats een plotseling snelle groei vanaf 2000 en een tijdelijke afvlakking in de groei in 2004. In 2000 begon het PgB uit de eerste uitvoeringsperikelen te raken, mede doordat de politiek stagnatie niet meer

toestond. Voor de afvlakking in 2004 is een mogelijke oorzaak de overgang naar de fase van het PgB-nieuwe stijl met vergelijkbare stagnatie als in 1996. Een veranderde (functionele) indicatie leverde bijbehorende procesvertragingen op. Ook bestond er minder politiek enthousiasme bij de regering en zelfs wantrouwen over het PgB vanaf 2003. Bovendien ontstond onzekerheid over de toekomst van het PgB in relatie tot invoering van de WMO.

Een tweede trend is de nauwelijks stijgende lijn in het gemiddelde budget per PgB-houder in tegenstelling tot de voortgaande stijging van kosten per gemiddelde AWBZ-zorggebruiker. Het aantal budgethouders als aandeel van alle AWBZ-zorggebruikers is bovendien ruim drie keer zo groot (15% in 2006) als het aandeel PgB-budget in het AWBZ-macrobudget (4% in 2006). Deze efficiency-winst van het PgB binnen het AWBZ-bestel wordt in beleidsrapportages en het parlementaire debat echter nimmer aan de orde gesteld. Het type kostenstijging, dat we in de AWBZ aantreffen, trouwens ook niet. De ooit informeel aangenomen tariefnorm voor het PgB van 75% van het natu-razorg tarief is allang geen realiteit meer. In de PgB-uitkeringen vindt alleen indexering voor prijsinflatie plaats.

We zien ten derde een dempende invloed van het macrobudget op het aantal PgB-houders. Het macro subsidiebudget is maatgevend voor het gebruik en niet het (macro) vraagvolume van zorg met een eigen budget. Dit is het geval ondanks een onderzochte belangstelling voor PgB tot 40% onder zorgvragers (Tweede Kamer, 1998a). Aangezien de subsidieregeling in stand wordt gehouden, vindt er geen overheveling plaats tussen 'regulier' AWBZ-budget en het PgB-macrobudget. Het PgB blijft een permanent experiment. De aanbodsregulering en de vraagregulering raken elkaar niet. De in de afgelopen periode jaarlijks terugkerende kamer moties om tenminste 10% van de groei in de AWBZ aan PgB te besteden, hebben ironisch genoeg het effect dat het PgB geheel los wordt gezien van ontwikkelingen in het AWBZ-budget. Het aantal budgethouders wordt gedempt, terwijl de tevredenheid doorgaans groot is en de grenzen van het potentieel van 40% onder zorgvragers nog bij lange na niet zijn bereikt. Het lijkt wel of de PgB-houders klein gehouden moeten worden. Samengevat werd in de afgelopen 11 jaren veel aandacht besteed aan de PgB-regeling. Evaluaties van PgB-experimenten en voortgangsrapportages (VWS, 2001a) van het Ministerie van VWS laten dat zien en de bewindslieden be-

amen dit in interviews met hen (zie hoofdstuk 2). De roep om vereenvoudiging was in alle jaren steeds groot en ging door tot en met de introductie van het Pgb nieuwe stijl in 2003 (van den Wijngaart en Ramakers, 2004). Belemmerende fiscale en sociale wet- en regelgeving in relatie tot de werkgeversrol van de budgethouder kwam regelmatig terug in de discussie. Dit gold ook voor de keuze tussen Pgb als subsidieregeling versus AWBZ-aanspraak. Onderbesteding door budgethouders en ondertoekenning door zorgkantoren was vooral in de eerste fase tot 2002 een terugkerend onderwerp. Tarifiering en het forfaitaire (vrij besteedbare) bedrag bleven dat ook daarna. Bij die grote aandacht voor de regeling was er slechts beperkte aandacht voor de persoon van de Pgb-houder. Nu de Pgb-regeling volwassen is geworden, is het verstandig de blik te verleggen naar de persoonsgebonden budgethouders en hen te vragen naar hun ervaringen.

1.3 - Probleemstelling, relevantie en vraagstelling

De geschiedenis van 11 jaar Pgb laat zien dat de regeling veel aandacht krijgt en de burgers in kwestie veel minder. Misschien weten de burgers allang waar ze aan toe zijn en zoeken ze zelf uit hoe ze met het Pgb omgaan. Sinds jaar en dag wordt de klant in de gezondheidszorg mondig genoemd (Tweede Kamer, 1981). Voor beleidsontwikkeling is het van belang te achterhalen in hoeverre de klant zich daadwerkelijk heeft ontwikkeld van een afhankelijke naar een zelfstandige afnemer van diensten.

1.3.1 - Probleemstelling

De probleemstelling van ons onderzoek is, dat we van alles weten over de vormgeving van de Pgb-regeling, maar weinig van de Pgb-houder. Wie is de persoon achter het Pgb en wat leert ons dat over de realisatie van doelen van vraagsturing? In de driehoeksrelatie tussen beleidsdoelen van vraagsturing,

beleidsinstrumentarium (Pgb-regeling) en de mensen om wie het gaat, staan die mensen (Pgb-houders en hun zaakwaarnemers) in de schaduw. Het zoeklicht op de Pgb-houder zetten is maatschappelijk relevant om het beleid beter te laten werken. Theoretisch kunnen we dieper ingaan op het fenomeen van zelfbeschikking van zorgvragers. Wat is het en welke grenzen kent zelfbeschikking?

Om de Pgb-houder als klant in vraaggestuurde zorg meer gezicht te geven (te conceptualiseren), kijken we naar zijn omgeving, luisteren we naar zijn drijfveren om zelf het stuur in handen te houden en achterhalen we zijn persoonlijke achtergronden en kenmerken. Die omgeving is de persoonlijke, maar ook de beleidsmatige of politieke context. De beleidsmatige omgeving van het Pgb hebben we hierboven al toegelicht en voor de uitvoeringsregels van de Pgb-regeling verwijzen we gaarne naar andere informatiebronnen.⁶ In het kader van deze probleemstelling is het praktisch te weten hoe iemand überhaupt Pgb-houder kan worden. Hoe een zorgvrager aan een Pgb komt heeft het College voor Zorgverzekeringen in een eenvoudig schema van acht stappen uitgelegd.⁷

Figuur 1.1 Hoe men aan een Pgb kan komen

Acht stappen naar een Pgb

Stap 1 U vraagt een indicatie aan bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Stap 2 Het CIZ stelt vast hoeveel zorg u nodig heeft

Stap 3 U kiest tussen een Pgb en zorg in natura

Stap 4 Het zorgkantoor kent een Pgb toe

Stap 5 Het zorgkantoor betaalt een Pgb op uw rekening

Stap 6 U koopt zorg in

Stap 7 U legt verantwoording af aan het zorgkantoor

Stap 8 U betaalt niet uitgegeven geld terug aan het zorgkantoor

⁶ Zoals www.pgb.nl of www.minvws.nl

⁷ Ontleend aan www.cvz.nl

Als we PgB-houders de voorlopers in vraaggestuurde zorg mogen noemen, kunnen we allemaal leren van hun drijfveren en ervaringen. Dat is relevant tegen de achtergrond van de toekomst van de AWBZ die veel meer persoonsgebonden georganiseerd en gefinancierd moet gaan worden. In het krachtenveld van gestimuleerde marktwerking, georganiseerde klantgerichtheid en ketenzorg, een snel ontwikkelende vraag naar zorg en technologische vooruitgang (gentechnologie, nieuwe geneesmiddelen, domotica en ICT-gestuurde behandeling) is het van belang de klant van zorg adequaat te typeren en te positioneren binnen de uitersten van zorgafhankelijke patiënt en soevereine consument. In dit onderzoek vragen we daarom aan de PgB-houder zelf wie hij of zij is, welke motieven hij of zij heeft om voor een PgB te kiezen, welke ervaringen hij of zij na verloop van tijd opdoet met het PgB en de door hem of haar ingekochte hulp⁸ en hoe de motivatie voor de PgB-keuze zich ontwikkelt.

⁸ In het vervolg zullen we van ‘hulp’ spreken, wanneer we redeneren vanuit het klantenperspectief.

1.3.2 - Relevantie

Waaróm mensen voor een PgB kiezen en wíe dat zijn is nog niet onderzocht. Aan de aanbods-kant (de zorginstellingen) wordt veel aandacht besteed aan de organisatie, financiering, klantgerichtheid en keteninrichting van vraag gestuurde of vraaggerichte zorg (van der Kraan, 2001). Hoe staat het met de veronderstelde rol van de klant in die vraaggestuurde omgeving? Immers, wat is vraagsturing zonder zicht op de vraag en zonder het betrekken van de vrager? Er zijn verschillende redenen de PgB-houder en zijn rol als klant van vraaggestuurde zorg te onderzoeken:

- PgB-beleid is meer gericht op de regeling dan op de persoon van de PgB-houder.
- Positieversterking van klanten in de zorg betekent naast belangenbehartiging door patiënten en consumentenorganisaties ook kennis vergaren van en over diezelfde klanten.
- Inbreng van klanten moet veel vroeger in het proces van beleidsvorming plaatsvinden dan achteraf in een panel of een evaluatie. Klanten hebben vanouds inspraak in de zorgorganisatie (zie bij voorbeeld de wet op de medezeggenschap van cliënten). Medebeslissingsmacht is echter niet gebruikelijk.
- Zonder feitelijke kennis over de PgB-houder is de kans op vooroordelen groter.
- De aandacht voor marketing in de gezondheidszorg is de laatste tijd versterkt. De wijze waarop deze effectief wordt ingezet is nog niet uitgekristalliseerd. Een bijdrage aan methoden van kennisvergaring over de klant van zorg kan de effectiviteit van marketing ten goede komen.
- ‘Last but not least’ is het direct betrekken van klanten in onderzoek over henzelf altijd voor verbetering vatbaar.

Kortom, de klant zelf is van belang als persoon en niet als de ‘gebruiker van een regeling’ of ‘de consument die in allerlei kwadranten is op te delen’.

Als het aan klantenorganisaties ligt⁹, gaat de gezondheidszorg steeds meer lijken op een bedrijfstak, die samen met aanbieders en verzekeraars door de klanten wordt vormgegeven. De overheid schept daarvoor de kaders via

⁹ Zie www.npcf.nl

bijvoorbeeld de zorgverzekeringswet en de wet maatschappelijke ondersteuning. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) streeft in het kader van positieversterking van de klant naar een zorgconsumentenwet, waaraan inmiddels gewerkt wordt door het ministerie van VWS. Deze moet erin voorzien dat de bedrijfstak volwaardig kan draaien met aandacht voor kwaliteitsborging, transparante tarieven en rechtsbescherming van klanten. De klant zit volgens de NPCF echter nog te veel in een reagerende in plaats van een meebeslissende positie (NPCF, 2007). Zowel op het micro-niveau van klant en hulpverlener als op het macroniveau van marktpartijen veronderstelt vraagsturing een sturende rol van de klant. De vraag is hoe het daarmee staat bij PgB-houders.

De relevantie van onderzoek naar PgB-houders betreft ook de noodzaak van marketing in vraaggestuurde zorg. Voordat de zorgaanbieder de marketingmix van product, prijs, plaats en promotie in de strijd werpt, is het goed te weten wat mensen beweegt om zelf het stuur in handen te houden in zorg of hulprelaties. Door inzicht in de klanten en hun (consumenten)gedrag te benutten kunnen we het aanbod effectiever op de markt brengen. Marketingstrategieën van zorgaanbieders zoals 'customer intimacy' (individueel maatwerk) en 'mass customization' (massa maatwerk) in wat Den Engelsen (2006) de ruit van klantgerichtheid noemt, vergen heel veel klantkennis. De private sector heeft veel methodes van marketing om die kennis te verwerven. Voor de zorgsector blijft het zinnig te ontdekken welke klantkennis leidt tot individueel maatwerk en welk tot massa-maatwerk. Kennis over de klant (zorgvrager) kan beleid van vraagsturing in de zorg effectief maken, zoals het ook in andere economische sectoren gebruikelijk is.

De vraagkant in de zorg is weliswaar regelmatig wetenschappelijk onderzocht (Ramakers, 1998; Bosselaar, 2005; van der Kraan, 2006) en er is veel informatie over het PgB-gebruik beschikbaar (College voor Zorgverzekeringen, 2003 tot en met 2006). Vraagsturing wordt echter dikwijls op het niveau van het beleidsinstrumentarium onderzocht. Bosselaar (2005) bijvoorbeeld analyseerde de werking van drie instrumenten van vraagsturing (namelijk het PgB, het reïntegratiebudget en 'ticket to work'). Hij stelde vast welke risico's daaraan vastzitten en welke implementatiestrategieën gevolgd zouden kunnen worden. Miltenburg en Ramakers (1996) evalueerden de experimenteerfase van het PgB vanuit de werking van het beleidsinstrument.

Verbeek (2002) en van der Kraan (2006) onderzochten vooral de toepassing van vraagsturing door zorgaanbieders. Akkerboom, Beijer en Tuin (2005) keken naar vraagsturing vanuit het perspectief van professionals en hun competenties. Maar wat als we het de Pgb-houders zelf vragen? Kan de reeds beschikbare informatie daarmee verrijkt worden? Wetenschappelijk relevant is dat dit onderzoek methodisch bijdraagt aan de ontwikkeling van een klantentypologie en aan een meetinstrument voor keuzemotieven. Het betrekken van de klant bij beleidsontwikkelend onderzoek over die klant lijkt ons vanzelfsprekend. Methodisch kan dit ook interessant zijn voor de benadering in het algemeen van Pgb-houders en hun zaakwaarnemers om kennis over hen te vergaren. Theoretisch zijn we vooral geïnteresseerd in een sociaal psychologische benadering van keuzemotieven en hulpverleningsrelaties en niet zozeer in een economische benadering van de klant en zijn of haar behoeften. De invalshoek van feitelijk gedrag van de klant zowel bij het maken van keuzes als in de relatie met hulpverleners, levert theoretisch nieuwe inzichten op in motivatie en omgang met regie en afhankelijkheid.

1.3.3 - Onderzoeksvraagstelling

Het waarom van de Pgb-keuze en wie de Pgb-houder is staan centraal in dit onderzoek. De eerste feiten over de Pgb-houder verzamelen we door beantwoording van de volgende vraag:

1 Wie is de Pgb-houder, door welke achtergrond en persoonskenmerken is hij of zij te typeren?

Op grond van deze vraag proberen we een typologie van de Pgb-houder te maken. Deze typologie kan vervolgens in verband worden gebracht met de drijfveren voor de Pgb-keuze. Daarom vragen we de Pgb-houders in de tweede plaats:

2 Welke motieven hebben Pgb-houders om te kiezen voor een Pgb, waarmee zij hulp inkoopen en organiseren?

Voor het vaststellen van motieven willen we een theoretisch gefundeerd meetinstrument ontwikkelen. Met de beantwoording van de vragen 1 en 2 kan het mogelijke verband tussen typologie en motieven van de Pgb-houder

worden gelegd, en stellen we dus de vraag:

3 *Welke achtergrond en persoonskenmerken dragen bij om te kiezen voor een PgB?*

Pas na verloop van tijd wordt duidelijk of motieven voor de PgB-keuze aan veranderingen onderhevig zijn. De ervaringen die mensen met een PgB opdoen kunnen van invloed zijn op die motieven. Tevens kan pas na enige tijd vastgesteld worden of mensen tevreden zijn over het PgB. Dus stellen we na een substantiële periode waarin men ervaring met een PgB heeft opgedaan de volgende onderzoeksvragen:

4 *Wijzigen motieven voor de PgB-keuze na verloop van tijd? En zijn PgB-houders daardoor meer tevreden?*

5 *Vinden PgB-houders dat hulpverleners op hun PgB-keuzemotieven ingaan? Leveren hulpverleners volgens PgB-houders op die manier hulp op maat?*

De PgB-houders zelf komen aan het woord als het om (de ontwikkeling van) hun motivatie en hun ervaringen met hulp op maat gaat.

Voordat we aan beantwoording van de onderzoeksvragen toe komen, verkennen we de context van vraagsturing waarin het PgB-beleid zich het afgelopen decennium heeft ontwikkeld. We vragen ons daarbij af welke opvattingen over PgB-houders leefden bij politiek verantwoordelijke beleidsmakers. Dit levert de volgende vragen op:

6 *Welke opvattingen hebben beleidsmakers over de PgB-houder als klant van vraaggestuurde zorg en is in die opvattingen ontwikkeling te bespeuren tijdens het eerste decennium van het bestaan van het PgB?*

Het is denkbaar dat opvattingen van invloed zijn geweest op de beleidsvorming rond de PgB-regeling. Door inzicht in deze opvattingen te krijgen kan toetsing aan feitenkennis over PgB-houders plaatsvinden.

We stellen ons met deze 6 vragen ten doel een verkennend en beleidsontwikkend onderzoek te doen naar de (positie van de) klant in vraaggestuurde zorg. Met de uitkomsten van ons onderzoek hopen we vervolgens een bijdrage te leveren aan het beleid van vraagsturing en het PgB-beleid in het bijzonder. Door methodische en inhoudelijke conclusies te trekken over de onderzoeksvragen wordt er hopelijk bijgedragen aan een betere informatie over en voor de (toekomstige) klant van zorg.

1.4 - Leeswijzer

Als context voor ons onderzoek bestuderen we in hoofdstuk 2 eerst vraagsturing en opvattingen van de politiek over PgB-houders tijdens het eerste decennium van het PgB in Nederland. Daarna is in hoofdstuk 3 de vraag welke theorie ons bij beantwoording van de vraagstelling over motieven en hun ontwikkeling kan helpen. De opzet en methode van onderzoek wordt verantwoord in hoofdstuk 4. In de hoofdstukken 5 tot en met 7 presenteren we kennis over budgethouders uit de praktijk als weerslag van ons veldonderzoek dat in 2003 is uitgevoerd. In hoofdstuk 5 schetsen we achtergrond- en persoonskenmerken in een typologie van de budgethouder, in hoofdstuk 6 gaan we in op zijn/haar motieven en in hoofdstuk 7 proberen we verklaringen voor motivatie te vinden vanuit de typologie. In hoofdstukken 8 en 9 laten we budgethouders expliciet aan het woord. Hoofdstuk 8 staat stil bij de ontwikkeling van motivatie voor het PgB en het welbevinden van de PgB-houder. Hoofdstuk 9 gaat in op wat PgB-houders vinden van hun hulpverleners en ondersteuners. Hoofdstuk 10 komt terug op de onderzoeksvraagstelling en de antwoorden die op basis van de voorgaande hoofdstukken zijn verkregen. We staan stil bij een theorie van motievenrealisatie en sociale cohesie in vraagsturing mede als reactie op de in ons onderzoek gebruikte theorie. We evalueren de methode van onderzoek en doen in hoofdstuk 11 tot slot aanbevelingen voor beleid en uitvoering van vraaggestuurde zorg.

2 Opvattingen over de Pgb-houder

2.1 - Inleiding

Onderzoekers van vraagsturing zoals Bosselaar (2005), Akkerboom, Beijer en Tuin (2005) en Verbeek (2002) trekken allen de conclusie dat meer informatie over (competenties van) klanten¹⁰ in vraagsturing nodig is om te bepalen of het beleid effectief is. We zien in het eerste decennium van het bestaan van Pgb dat de focus op de klant achterblijft bij die op de Pgb-regeling. Dit hoeft natuurlijk niet te betekenen dat beleidsmakers geen opvattingen over de Pgb-houder hadden gedurende deze periode. Als context voor ons onderzoek naar de Pgb-houder zijn we geïnteresseerd in de opvattingen over de Pgb-houder van beleidsmakers en waar deze opvattingen vandaan komen. Relevant in dit verband is of de doelen van vraagsturing bij de beleidsmakers op het netvlies stonden in de discussies over het Pgb. Ook zijn we benieuwd naar de burgerschapsvisies die uit opvattingen over de Pgb-houder kunnen spreken. In ons onderzoek kunnen we vervolgens nagaan of het geheel aan opvattingen over de Pgb-houder, dit 'beeld van de Pgb-houder', overeenkomt met (kennis uit) de praktijk. Voordat we de opvattingen onderzoeken wordt eerst de context van vraagsturing in de zorg beschreven.

¹⁰ We gebruiken in het vervolg de term 'klant' in plaats van 'patiënt', 'cliënt' of 'consument', tenzij dit bij de weergave van beleidsnota's en onderzoeken anders moet. We zien in de term 'klant' een combinatie van de andere benamingen. Patiënt en cliënt staan voor de mensen met een 'need' (een behoefte aan hulp of zorg, die onvermijdelijk, onuitstelbaar en onontkoombaar is). Consumenten hebben een 'demand' en anticiperen op een toekomstige 'need'. Ontleend aan: Meurs, 2006.

Om opvattingen over de PgB-houder te achterhalen kijken we naar de beleidsmakers (bewindslieden en parlementsleden) die politiek verantwoordelijk waren voor het PgB-beleid in de periode vanaf de besluitvorming in 1995 tot en met 2006. De zesde onderzoeksvraag over de beleidscontext was:

Welke opvattingen hebben beleidsmakers over de PgB-houder als klant van vraaggestuurde zorg en is in die opvattingen ontwikkeling te bespeuren tijdens het eerste decennium van het bestaan van het PgB? Deze vraag laat zich nader onderverdelen in:

1. *Welke doeloriëntatie op vraagsturing spreekt uit de opvattingen over de PgB-houder?*
2. *Welke visie op burgerschap klinkt in die opvattingen door?*
3. *Welke van de opvattingen zijn dominant in de afgelopen 11 jaar?*

De context van vraagsturing en opvattingen over de PgB-houder zijn onderzocht via documentenstudie en interviews met bewindslieden, die verantwoordelijk waren voor het PgB-beleid, en met de directeur van Per Saldo, de belangenvereniging van en voor PgB-houders. De methode wordt in detail toegelicht in hoofdstuk 4, paragraaf 4.3.

2.2 - Context van vraagsturing

Overheidssturing in de gezondheidszorg heeft sinds de jaren 70 van de vorige eeuw als doel kwaliteit te verbeteren (door een scherpe prijs/kwaliteit verhouding) en kostenbeheersing te bereiken (doelmatige inzet van schaarse middelen). Ministers benadrukken herhaaldelijk dat meer marktwerking in het zorgstelsel bedoeld is om kwalitatief betere en doelmatige zorg te bewerkstelligen (Zorgvisie, 2006b). Sinds enkele decennia (Tweede Kamer, 1981) staat ook ‘positieversterking’ van de klant in de zorg onder de aandacht. De essentie daarvan is de vergroting van ‘countervailing power’ van de klant in relatie tot de andere partijen in de gezondheidszorg (de klant als derde partij). Deze relatie manifesteert zich op verschillende niveaus: de individuele relatie tussen patiënt en professional en tussen verzekerde en zorgverzekeraar, maar ook de relaties op collectief niveau tussen georganiseerde zorgvragers enerzijds en zorgorganisaties, branche-organisaties, beleidsorganen en overheden anderzijds. Vraagsturing voegt dit doel van positieversterking toe aan die van kwaliteitsverbetering en doelmatigheid.

De toenmalige staatssecretaris Terpstra noemde deze drie doelstellingen van vraagsturing expliciet in haar beleidsbrief bij de introductie van het Persoonsgebonden Budget onder de naam 'Zorg in portefeuille' (Tweede Kamer, 1995b). Het PgB wordt als een ultieme vorm van vraagsturing door de individuele klant gezien. Ze is sterker dan sturen van de vraag. Dat is: de vraag zelf wordt bijgestuurd. Of sturen op de vraag: op collectief in plaats van individueel niveau wordt ingespeeld op de gekende behoeften (van der Kraan, 2001). Met behulp van het PgB kunnen de drie doelen van vraagsturing het best bereikt worden.

Van der Grinten en Kasdorp (1999) twijfelen aan de aard van de omslag van aanbodsturing naar vraagsturing in de gezondheidszorg. Een van de fundamenteën waarop het zuilenstelsel is gebouwd en de gezondheidszorg in Nederland wordt bestuurd, omschrijven ze als "minder gericht op het opvoeren van de individuele weerbaarheid dan op het organiseren van onderlinge solidariteit in groepsverband" (p.23). De schrijvers constateren een 'probleematische spanning' in het beleidssysteem. De beleidsretoriek spreekt van gereguleerde marktwerking, maar in werkelijkheid bedoelt men een vereenvoudigde aanbodregulering. Zodoende is sprake van aanbodsregulering in steeds weer een nieuw jasje met een juist groeiend en 'verstikkend oerwoud van regels' (de Kam en Nypels, 2001). Zo beschouwd, bestaat voor vraagsturing in de zin van werkelijke individuele sturing door de vrager op het aanbod weinig ruimte. Toch neemt het persoonsgebonden budget inmiddels een behoorlijke vlucht (zie hoofdstuk 1) en lijkt dit instrument van vraagsturing niet meer weg te denken uit het huidige zorgstelsel. Als van der Grinten en Kasdorp gelijk hebben, zou het PgB als een soort vraagsturingcosmetica dienen in een overwegend aanbodgestuurde gezondheidszorg. Het is daarom van belang te achterhalen of opvattingen over de klant van vraaggestuurde zorg uitgaan van reïficatie (een gestolde werkelijkheid) of zijn gestoeld op kennis uit de praktijk.

2.2.1 - Veranderende opvattingen over de klant in de zorg

In de tachtiger jaren van de vorige eeuw werden verwachtingen verwoord over klanten in de zorg. In de eerste nota Patiëntenbeleid (Tweede Kamer, 1981) lezen we de voornemens over versterking van de patiëntenpositie. Meer participatie en rechten, en vermaatschappelijking zijn de termen waarmee die positie werd omschreven. In de zorgverlening moet zeggenschap worden geregeld op zowel institutioneel niveau als in de directe zorgrelatie. De organisatie van patiënten en cliënten krijgt daarbij ook aandacht. Een expliciete relatie tussen de patiëntenpositie en doelmatigheid werd nog niet gelegd. Mede onder invloed van de commissie 'Dekker' (1987) werd de patiënt als consument gedefinieerd. Onder staatssecretaris Simons werd de positie van de patiënt (de verzekerde) tussen verzekeraar en aanbieder benadrukt (Tweede Kamer, 1992). In deze driehoek moest kwaliteit van zorg en doelmatigheid worden gewaarborgd. Vraagsturing zag Simons als context van emancipatie en integratie. Hij besloot tot de experimenten met het cliëntgebonden budget (Ramakers, 1998).

Voordat experimenten met vraagsturing gestart werden had de toenmalige Gehandicaptenraad (1986, 1988) al nagedacht over vormen van cliëntgestuurde hulpverlening. Ze was in haar denken expliciet over de positie van de klant (als opdrachtgever), over de borging van kwaliteit (tussen klant en professional) en over doelmatigheid (regelen op individueel niveau). Pragmatisch werd er door de Raad vanuit gegaan dat de toen lopende budgettering van hulp bij Algemene Dagelijkse Levensbehoeften (ADL) voor lichamelijk gehandicapten woonachtig in clusterverband, verbreed kon worden naar andere vormen van hulp, begeleiding en voorzieningen en naar andere doelgroepen.¹¹ Sinds 1978 was namelijk de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW) van kracht voor die doelgroep. In wezen regelde die sociale zekerheidswet de eerste vorm van vraagsturing in de gezondheidszorg. Ramakers (1998) beschreef in haar dissertatie hoe het cliëntgebonden budget als voorloper op het PgB met een experimentele opzet is ingevoerd in het begin van de jaren negentig. De experimenten golden zowel mensen met een lichamelijke handicap en ouderen, die thuiszorg kregen, als ouders van

¹¹ Interview met Aline Saers, directeur Per Saldo.

kinderen met een verstandelijke handicap. Deze experimenten waren van grote betekenis voor vervolgbeslissingen over invoering van het PgB. Er is ervaring opgedaan met feitelijke kennis over de klant: welke motieven de klant had om voor een budget te kiezen, wat de inkoop en organisatie van hulp behelst, wat kwaliteitsbeoordeling en wat budgetbeheer inhoudt. De experimenten scherpten de omschrijvingen van de Gehandicaptenraad aan. Autonomiestreven, het nemen van verantwoordelijkheid en 'self supporting' met een budget zijn, komen uit de experimenten als opvattingen over de klant naar voren. Bij deelnemers aan de experimenten is vastgesteld dat hun tevredenheid groter is dan voorheen, maar een vergelijking met andere klanten van zorg kon daarin nog niet gemaakt worden.

In de aanloop naar de invoering van het PgB zien we opvattingen over de klant van vraaggestuurde zorg verwoord. Opvattingen van beleidsmakers, dus bekeken vanuit het overheidsperspectief, zijn belangrijk voor zover ze van invloed zijn op het beleid van vraagsturing. We zijn daarom benieuwd vanuit welke visies beleidsmakers keken en kijken naar de klant van vraaggestuurde zorg, in casu de PgB-houder.

2.3 - Analyse kader voor inventarisatie van opvattingen

De documentenstudie van opvattingen over de PgB-houder hebben we gepleegd vanuit twee invalshoeken. De eerste invalshoek is de doeloriëntatie of datgene wat men wil bereiken met vraagsturing. Hoe klinken de doelen van vraagsturing door in de opvattingen van beleidsmakers over de PgB-houder? De tweede invalshoek betreft de achterliggende visie van dezelfde beleidsmakers op burgers in het algemeen en zorgvragers in het bijzonder. Deze invalshoek benadrukt de beginselen van waaruit men opvattingen over de PgB-houder heeft.

2.3.1 - Doeloriëntatie

De drie hoofddoelen van vraagsturing vormen de eerste invalshoek, te weten: positieversterking, kwaliteitsverbetering en doelmatigheid. Deze hoofddoelen zijn niet alleen in ‘Zorg in portefeuille’ (Tweede Kamer, 1995b) genoemd, maar ook bevestigd door de drie bewindslieden in de interviews.¹² Het doel van positieversterking van de klant of zorgconsument gaat over de positie als partij in hulpverlening, maar ook in (het maken van) beleid daarover. Opvattingen over de klant of PgB-houder met betrekking tot positieversterking kunnen zijn: ‘de klant wordt opdrachtgever’, ‘de klant heeft keuzevrijheid’, en ‘de klant wordt betrokken bij toewijzing van zorg’.

Kwaliteitsverbetering heeft betrekking op verbetering van hulp en zorg door actieve inbreng van de vrager. Opvattingen over kwaliteitsverbetering gaan over ‘de klant heeft (ervarings)deskundigheid’, ‘de klant bepaalt en beoordeelt kwaliteit’, en ‘de klant bewerkstelligt innovatie in de hulp’.

Het doelmatigheidsdoel betreft het omgaan met de schaarse middelen en kostenbeheersing in de zorg. Op het niveau van PgB-houder of klant gaan opvattingen met een oriëntatie op doelmatigheid over ‘de klant organiseert zelf hulp’, ‘legt verantwoordelijkheid af’, en ‘doet meer met zijn geld’.

2.3.2 - Burgerschapsvisie

De tweede invalshoek is de visie op burgerschap van degenen die opvattingen hebben over de PgB-houder. Van Gunsteren (1992) maakt onderscheid naar typen burgerschapsvisies, waarin de focus ligt op het individu enerzijds en op de gemeenschap anderzijds. De liberale visie en de meer uitgesproken utilitaristische visie vertrekken vanuit het individu. De communitaristische en de paternalistische visie op de burger vertrekken vanuit de gemeenschap. Velthuis (2005) doet zelfs een pleidooi voor vernieuwd paternalisme van de overheid.

We operationaliseren de vier visies als volgt. De liberale visie op de burger gaat uit van zelfbeschikking en verantwoordelijkheid van het individu. Hier-

¹² Interviews met (ex)staatssecretarissen Terpstra, Vliegenthart en Ross van Dorp.

bij horen opvattingen als, ‘de klant wil emancipatie’, ‘wil keuzevrijheid’ en ‘streeft naar autonomie’. De utilitaristische visie op de economische mens of de calculerende burger is te herkennen in opvattingen als ‘de klant is koning’, ‘vindt consumentensoevereiniteit het belangrijkste’ en ‘klant wordt consument’. De communautaristische visie op burgerschap gaat er vanuit dat burgers participeren in de gemeenschap, dat ze dezelfde rechten hebben en elkaar daarbij helpen. Dit laat zich verwoorden in opvattingen als ‘de klant wil maatschappelijk meedoen/participeren’, ‘is solidair met anderen’ en ‘wil zijn mantelzorgers ontlasten’.

Tenslotte zijn paternalistische opvattingen gebaseerd op beginselen als: weten wat goed voor de burger is en mensen in bescherming nemen. Deze beginselen betekenen voor opvattingen over de Pgb-houder dat deze als klant in bescherming genomen moet worden: ‘klant vindt eigen verantwoordelijkheid een last’, of ‘loopt een groter risico op fouten als hij zelf verantwoordelijk is’.

2.4 - Opvattingen over de Pgb-houder

In deze paragraaf worden de resultaten weergegeven van de inventarisatie van opvattingen van parlementsleden en bewindslieden en welke dominant zijn.

2.4.1 - Inventarisatie opvattingen met een doeloriëntatie

Onder de drie doelen van vraagsturing, positieversterking, kwaliteitsverbetering en doelmatigheid, is in tabel 2.1 schematisch weergegeven welke opvattingen gehuldigd zijn door tweede kamerleden en bewindslieden, geordend naar fase en drie hoofddoelen. In bijlage I tabel 1 zijn het aantal opvattingen en de brondocumenten daarvan verantwoord.

De opvattingen over de klant komen in de eerste fase van het Pgb tot 2002 (zie § 1.2) vooral overeen met die welke in beleid en experimenten uit de tachtiger jaren al werden geformuleerd. Met name de voorstellen van de Gehandicaptenraad (1986, 1988) en de experimenten cliëntgebonden budget

Tabel 2.1 Opmattingen van beleidsmakers over de PgB-houder in relatie tot doelen van vraagsturing

Positieversterking	Kwaliteitsverbetering	Doelmatigheid
Fase Invoering PgB subsidieregeling 1995-2002		
<p>Wordt werkgever/opdrachtgever.</p> <p>Gaat uit van zijn mogelijkheden i.p.v. zijn beperkingen.</p> <p>Heeft keuzevrijheid.</p> <p>Wordt betrokken bij toewijzing van zorg.</p> <p>Heeft eventueel een zaakwaarnemer die slechts zijn belangen dient.</p> <p>Is verantwoordelijk voor regie over het eigen bestaan.</p>	<p>Is deskundig.</p> <p>Bepaalt hulp op maat.</p> <p>Gaat hulp inkopen en bestieren naar behoefte (zelfvoorzienend).</p> <p>Is zelf verantwoordelijk voor toezicht op kwaliteit.</p> <p>Verbeterd klantvriendelijkheid.</p> <p>Is tevreden met PgB.</p> <p>Maakt bewuste keuzes.</p> <p>Bepaalt met wie hij een contract sluit.</p>	<p>Organiseert hulp zelf doelmatig en doeltreffend.</p> <p>Is op individueel niveau verantwoordelijk.</p> <p>Voert eigen budgetbeheer.</p> <p>Is lid van budgetvereniging met centrale administratie.</p> <p>Heeft contracteer en verantwoordingsplicht.</p> <p>Kan zx zoveel doen met zijn geld.</p> <p>Toont met scherpe inkoop een efficiënte instelling en kan eigen bijdrage besparen.</p>
Fase PgB nieuwe stijl 2003-heden		
<p>Zijn gevoel voor autonomie neemt toe.</p> <p>Heeft voortrekkersrol in innovatie.</p> <p>Wil aanspreekbaar zijn op eigen regie.</p> <p>Maakt keuze tussen PgB en zorg in natura.</p>	<p>Is met PgB vaak zorgvernieuwer.</p> <p>Weet eigen markt aan te boren.</p> <p>Oordeelt over kwaliteit van zorg (consumentensoevereiniteit).</p> <p>Heeft vaardigheden om informatie en overzicht over zorgaanbod te krijgen.</p> <p>Heeft onderhandelingsvaardigheid.</p>	<p>Accepteert administratieve last als gevolg van bewuste keus voor PgB.</p> <p>Honoreert vernieuwende zorg die goedkoper is.</p> <p>Heeft korte lijnen.</p> <p>Heeft lagere doelmatigheid dan verzekeraar</p>

(Ramakers, 1998) leveren omschrijvingen van de klant in vraaggestuurde zorg, zoals 'opdrachtgeverschap', 'keuzes maken', 'deskundig zijn', 'verantwoordelijk voor kwaliteit' en 'organiseert hulp doelmatig'. Andere opvattingen van bewindslieden en kamerleden bleven beperkt tot 'goed werkgeverschap', een 'deugdelijke verantwoording' en 'nadruk op eigen verantwoordelijkheid'. Daarnaast werden opvattingen gekoppeld aan de Pgb-regeling zelf, zoals: 'heeft zonodig een zaakwaarnemer', 'gaat zelf zorg inkopen en organiseren', 'is tevreden met het Pgb', 'voert budgetbeheer' en 'koopt scherp in'.

De staatssecretarissen zijn het er in de interviews over eens dat de werking van het Pgb verbetert door zaken als onderling contact tussen Pgb-houders, een zo simpel mogelijke regeling, en weten wat er te koop is aan hulp. De rol van opdrachtgever/werkgever impliceert keuzevrijheid voor en het nemen van verantwoordelijkheid door de Pgb-houder.

Deze verantwoordelijkheid van de klant richt zich in het bijzonder op de inkoop van adequate en voldoende zorg, op de organisatie van de dagelijkse zorgverlening en op de kwaliteitsborging. Ross van Dorp zegt daarover: "Van de budgethouder of zijn zaakwaarnemer verwacht ik dat hij in staat is al deze werkzaamheden te verrichten en ook de verantwoordelijkheid daarvoor te nemen. Daarom is een Pgb niet voor iedereen geschikt."

In de tweede fase van Pgb nieuwe stijl vanaf 2003 (§ 1.2) komt uit de monitor van budgethouders nieuwe stijl eens te meer naar voren, dat de opvattingen over de klant enerzijds teruggrijpen op de fase van het experiment clëntgebonden budget van ruim tien jaar eerder en anderzijds aansluiten bij de doelen die aan het Pgb-nieuwe stijl zijn verbonden, namelijk meer zeggenschap, keuzevrijheid en vereenvoudiging. De verschillende Pgb-rapportages van het College voor Zorgverzekeringen (2003, 2004 en 2005) laten zien dat de klant 'zich meer autonoom voelt', dat 'hij markten weet aan te boren' en 'innovaties zelf aangaat' en dat hij de 'administratieve consequenties voor lief moet nemen'. Kamerleden en bewindslieden nemen deze uitspraken over.

De drie staatssecretarissen vinden eigen vaardigheden van de Pgb-houder of

zijn zaakwaarnemer belangrijk, zoals onderhandelingsvaardigheid (Ross) of vooruit kunnen zien (Terpstra). Zowel Terpstra als Vliegenthart benadrukken dat eisen niet gesteld kunnen worden. “Veeleer was en is de regeling zelf en de rechtspositie van de hulpverlener de weg waarlangs je beoogde doelen van het PgB kunt bereiken”, zegt Vliegenthart.

De dominante opvattingen over de PgB-houder hebben we vastgesteld door het scoren van het aantal en soort opvattingen (zie bijlage I tabel 1). De gescoorde opvattingen zijn verdeeld over de drie doelen. Positieveverbetering wordt in totaal 41 keer expliciet genoemd. Opvattingen met betrekking tot kwaliteitsverbetering worden 46 maal gebezigd en opvattingen over de PgB-houder in een doelmatigheidsrol 32 keer. We signaleren dat opvattingen over PgB-houders voornamelijk werden geuit in 1995 bij amendering van de subsidieregeling PgB. In de eerste jaren van de uitvoeringsperiode zien we een volgend ‘hoogtepunt’ van opvattingen, naar aanleiding van de eerste evaluatie in 1998 en de daarop volgende debatten over allerlei kinderziektes in de regeling. In 2004 heeft men die opvattingen vooral bij de evaluatie van het PgB-nieuwe stijl. Over de gehele periode nemen expliciete opvattingen in aantal geleidelijk af. In 2002 en 2005 worden geen opvattingen over PgB-houders (in de onderzochte brondocumenten) waargenomen.

Tabel 2.2 Opvattingen over de Pgb-houder in relatie tot visie op de burger

Liberaal	Utilitaristisch	Paternalistisch	Communautaristisch
FaseInvoering Pgb subsidieRegeling1995-2002			
<p>Wil emancipatie en integratie.</p> <p>Klant bepaalt.</p> <p>Streeft naar autonomie en invloed.</p> <p>Wil keuzevrijheid en individuele verantwoordelijkheid.</p> <p>Heeft intrinsiek recht op regie over het eigen bestaan.</p>	<p>De klant is koning.</p> <p>Wordt consument.</p> <p>Krijgt rechten.</p> <p>Heeft keuzevrijheid.</p> <p>Neemt eigen risico's.</p> <p>Kan hulp op kwaliteit beoordelen.</p> <p>Heeft zakelijke verhouding weg van de charitatieve sfeer.</p> <p>Is 'self supporting'</p>	<p>Vindt eigen verantwoordelijkheid een zware last.</p> <p>Kan met eigen budget een latente vraag aanwakkeren.</p> <p>Ervaart welbevinden door tevredenheid over het budget.</p> <p>Kiest voor een budget uit onvrede met de reguliere zorg.</p> <p>Kiest niet voor ondernemerschap maar voor regie.</p> <p>Loopt groter risico op fouten als hij zelf verantwoordelijk is.</p>	<p>Wil maatschappelijk meedoen/participeren.</p> <p>Verlicht zijn mantelzorgers.</p> <p>Organiseert zich.</p> <p>Neemt verantwoordelijkheid voor de ander.</p> <p>Is gericht op solidariteit.</p>
Pgb nieuwe stijl 2003-heden			
<p>Klant z'n vrijheid gaat boven monopolie van de aanbieder.</p>	<p>Vindt consumenten-sovereiniteit het belangrijkste.</p>	<p>Heeft een te subjectief kwaliteitsoordeel.</p> <p>Heeft lagere inkoopdoelmatigheid dan verzekeraar.</p>	<p>Geen.</p>

2.4.2 - Inventarisatie van opvattingen vanuit burgerschapsvisies

De opvattingen over de PgB-houder op basis van burgerschapsvisies zijn in tabel 2.2 op een zelfde wijze gepresenteerd als de opvattingen met een do oriëntatie. Bij de discussies over de invoering en ontwikkeling van het PgB vanaf 1995 werden zoals gezegd reeds bestaande opvattingen over de klant uit voorgaande perioden gebruikt. Een aantal daarvan laat zich ook rubriceren onder burgerschapsvisies. Het betreft het 'streven naar autonomie', 'regie en keuzevrijheid', maar ook 'het hebben van keuzevrijheid', 'het consument zijn' en 'het beoordelen van kwaliteit'. Opvattingen die in de onderzoeksperiode zelf met betrekking tot PgB-houders worden toegevoegd zijn talrijker, zoals: 'de klant is koning', 'neemt risico's', is 'self supporting', maar ook 'vindt eigen verantwoordelijkheid een zware last', 'de PgB-houder wakkert latente vraag aan', 'ervaart welbevinden', of 'kiest voor budget uit onvrede met de zorg'. Ook nieuw zijn: 'de klant wil maatschappelijk participeren', 'de PgB-houder verlicht zijn mantelzorgers' en 'is gericht op solidariteit'.

In de tweede fase onder het PgB-nieuwe stijl komen daar nog opvattingen bij als: 'klant zijn vrijheid gaat boven monopolie van aanbieders', 'heeft consumentensoevereiniteit' en 'heeft een lagere doelmatigheid dan verzekeraars'. De drie geïnterviewde bewindslieden verwoorden nauwelijks opvattingen met een burgerschapsvisie. We hebben er ook niet expliciet naar gevraagd. Terpstra laat zien dat ze liberaal is door te zeggen dat ze altijd overtuigd is geweest van de autonomie van burgers. Vliegthart maakt zich eerder zorgen over de (te beperkte) responsiviteit van kwalitatief onvolwaardige hulpverleners en zegt daarmee hooguit indirect iets over de PgB-houder.

Wederom zijn de brondocumenten gescoord op het aantal verwijzingen naar de achterliggende visie op de burger (zie bijlage I tabel 2). De opvattingen die refereren aan een visie op burgers komen wederom vooral voor in de jaren 1995, 1998 en 2004 en soms ook daarbuiten. Alleen het aantal paternalistische opvattingen houdt gelijke tred met dat van de drie doelgeoriënteerde opvattingen. Liberale opvattingen worden steeds minder gehoord. Utilitaristische en communautaristische opvattingen komen relatief weinig voor.

De paternalistische opvattingen komen vooral van kamerleden en de

liberale vooral van bewindslieden. Dat verandert in de tweede fase vanaf 2003. Er werden weinig liberale opvattingen meer gehoord. De paternalistische opvattingen zijn van de bewindslieden. Deze worden vooral geventileerd in de discussie in 2004 over gewenst onderzoek naar onbedoelde effecten van het PgB in verband met mogelijke fraude en de positie van mantelzorgers.

2.5 - Conclusies en discussie

2.5.1 - Dominante opvattingen op drie momenten

We hebben in hoofdstuk 1 geconstateerd dat de PgB-regeling zelf en de techniek daarvan de meeste aandacht hebben gekregen. Opvattingen over PgB-houders werden steeds minder expliciet en werden eigenlijk alleen gebezigt in de jaren 1995 (besluitvorming), 1998 (eerste evaluatie) en 2004 (PgB nieuwe stijl evaluatie). Vanuit doeloriëntatie bekeken kunnen we concluderen dat in de opvatting van beleidsmakers de PgB-houder iemand is die als klant positie heeft, kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering en aan doelmatigheid. In de experimenteerperiode voorafgaand aan de invoering van de PgB-regeling lag de nadruk iets meer op positieverbetering ('klant heeft keuzevrijheid'; 'klant heeft regie over bestaan') en kwaliteitsverbetering ('klant is deskundig'; 'klant heeft toezicht op kwaliteit'). Ten tijde van de invoering sinds 1995 en zeker die van PgB nieuwe stijl sinds 2003 kwam de nadruk ook iets meer te liggen op opvattingen in het licht van doelmatigheid ('klant accepteert administratieve last'; 'klant doet tweemaal zoveel met zijn geld'). Behalve de kennis over de klant die werd opgedaan in het experiment cliëntgebonden budgettering, is er door beleidsmakers geen zichtbaar gebruik gemaakt van feitelijke kennis over de PgB-houder gedurende de uitvoeringsperiode sinds 1995. Des te opmerkelijker is het dat de opvattingen vanuit burgerschapsvisie sterker veranderen in de tijd. In de aanloopfase was de liberale visie ('klant streeft naar autonomie'; 'klant wil verantwoordelijkheid') nog dominant. Echter, tijdens de invoering van het PgB verschoof het

beeld naar een meer paternalistische visie ('klant vindt eigen verantwoordelijkheid een zware last'; 'klant heeft een te subjectief kwaliteitsoordeel'). Bij de invoering van het Pgb-nieuwe stijl in 2003 kwamen die paternalistische opvattingen voor het eerst ook van de kant van bewindslieden. Men deed onderzoek om wantrouwen over Pgb-gebruik weg te nemen. Utilitaristische en communautaristische opvattingen komen opvallend weinig voor in het (debat over het) Pgb-beleid.

2.5.2 - Discussie over opvattingen

Met de introductie van functionele indicering breekt de modernisering van de AWBZ met de door van der Grinten en Kasdorp (1999) geanalyseerde aanbodsregulering. De functionele benadering van zorgbehoefte en indicatie moet erin voorzien, dat de behoefte van de klant vertrekpunt van handelen van professionals en zorgorganisaties is, met als doel de klant de regie over zijn of haar eigen leven terug te geven of te laten behouden.¹³ Bij de invoering van Pgb nieuwe stijl is dit adagium in die zin impliciet gebleven, dat het voornamelijk ging om een wijziging van de regeling en niet om een instrument van vraagsturing voor een specifieke groep mensen, over wie bepaalde kennis aanwezig is. De jarenlange focus op de Pgb-regeling zelf heeft de aandacht voor de klant miniem gehouden. Opvattingen die men verkondigde waren vaak niet op kennis over de Pgb-houder gebaseerd. Eerder is geconstateerd (§ 1.2.3) dat de zich ontwikkelende cijferreeksen over het Pgb-gebruik weliswaar wijzen op grotere efficiency-winst, maar dat dit niet of nauwelijks resoneert in het toch steeds meer door doelmatigheidsopvattingen gedomineerde Pgb-debat (enige voorbeeld: een Pgb-houder kan zijn geld tweemaal uitgeven). Van 'evidence based policy making' lijkt hier dus geen sprake te zijn. Paternalistische opvattingen over de Pgb-houder nemen in beleid en debat de overhand en houden gelijke tred met de ontstane situatie van achterdocht en wantrouwen over het Pgb en haar gebruikers. Positieve trends (doelmatigheid, functionele indicatie) beïnvloeden de opvattingen minder. Omdat het accent vrijwel geheel lag op technische uitvoeringsvraag-

¹³ Staatssecretaris Vliegthart bij de start van de campagne modernisering AWBZ op 02-04-2002.

stukken, terwijl de tevredenheid van PgB-houders onveranderd groot bleef, is de vraag voor wie het PgB eigenlijk een oplossing is niet of nauwelijks meer aan de orde. Naarmate het PgB langer bestaat raakt kennis over de klant op de achtergrond. Een ware paradox bij een beleidsinstrument dat bij uitstek gericht is op vraagsturing. De drie bewindslieden bevestigen dit beeld maar geven ten overvloede aan, dat oriëntatie op de regeling ook de positie van de PgB-houder versterkt. De administratieve en verantwoordingsrol en de vormen van opdrachtgeverschap worden uit de aard van de regeling wel belicht. Wat je als persoon in huis moet hebben (ook letterlijk) blijft echter onderbelicht. De PgB-houder wordt in paternalistische opvattingen klein gehouden, terwijl het beleid uitgaat van het adagium dat hij “weet wat hij wil”.

Het bijhouden van kennis over de PgB-houder is niet alleen nodig om mogelijke wildgroei aan opvattingen te beperken, maar ook om de invloedsrelatie tussen opvattingen en beleid transparant te houden. We hebben als voorbeeld van een paternalistische opvatting genoemd, dat de PgB-houder ‘geen ondernemer wil zijn, maar alleen regie wil hebben’. Als deze opvatting, in de praktijk getoetst aan motieven van de PgB-houder, bevestigd wordt, kan men daarmee in het beleid rekening houden. Pas dan kan beleid echt effectief blijven. Kortom, als het beleid meer gestoeld kan worden op getoetste kennis over de klant, kan dat beleid ook beter verantwoord worden aan de burgers. Niet de kloof tussen burger en politiek hoeft gedicht, maar de ‘beleidskloof’ tussen opvattingen op papier en kennis van de werkelijkheid.

2.5.3 - Welke kennis over de PgB-houder nodig is

De opvattingen met een doeloriëntatie geven richting aan het soort kennis, dat in de praktijk getoetst kan worden. Met betrekking tot de drie hoofddoelen kan onderzocht worden of de PgB-houder inderdaad als opdrachtgever meer positie verwerft, een bijdrage levert aan kwaliteitsverbetering en aan doelmatigheid. Voor de opvattingen vanuit een burgerschapsvisie lijkt dit minder vanzelfsprekend.

Op de vraag of kennis over PgB-houders belangrijk wordt gevonden, krijgen we in de interviews met de bewindslieden uiteenlopende antwoorden. De een gaat uit van de zelfstandigheid van elke Nederlandse burger.¹⁴ De ander heeft meer oog voor hen, die het stuur niet zelf in handen kunnen houden.¹⁵ Kennis over de budgethouder verschaft in ieder geval de mogelijkheid om in de samenleving te toetsen, wie en eventueel hoeveel mensen eigen verantwoordelijkheid vorm en inhoud willen en kunnen geven.

Met de drie bewindslieden hebben we stilgestaan bij het soort kennis over de klant dat wenselijk is om te betrekken in het PgB-beleid. Twee van de drie vinden het zeer belangrijk om de motieven van klanten voor de PgB-keuze te kennen. Zijn er bijvoorbeeld andere motieven dan het zelf kunnen voeren van de regie? Alleen Ross-van Dorp vindt kennis van die motivatie niet zo belangrijk omdat dit volgens haar vanaf het begin al bekend is.¹⁶ In de tweede plaats vinden ze zorgbehoefte (indicatie) en feitelijk gebruik van zorg van belang voor het complete beeld van de budgethouder. Door de ontwikkeling van het PgB tot 2003 werd de sectorgerichte (aanbodgerichte) benadering gehandhaafd en het accent veelal gelegd op mensen met beperkingen of chronische aandoeningen. Sinds de introductie van het PgB nieuwe stijl staat de keuze voor een PgB in principe voor iedereen open. Naast demografische achtergronden, zoals inkomen en huishouden, is het daarom ook interessant te weten welke (informele) hulp de PgB-houder (of zijn zaakwaarnemer) zelf heeft georganiseerd, hoewel daaraan altijd het gevaar zit dat beleidsbepalers daarin een aanleiding kunnen zien om te beknibbelen

¹⁴ Interview Terpstra.

¹⁵ Interview Vliegthart.

¹⁶ Interview Ross van Dorp.

op het budget. Studies over de inzet van mantelzorg (Timmermans, 2003) en de monetarisering daarvan (Ramakers en van den Wijngaart, 2005) laten echter zien dat die vrees ongegrond is. Op de vierde plaats zijn de meningen over de relevantie van kennis over de persoonlijke achtergronden van budgethouders zoals karakter en welbevinden verdeeld. Karakter is voor Terpstra juist onderwerp van hulp of zorg en in die zin alleen een zaak tussen hulpvrager en hulpverlener, en voor Vliegenthart doen karaktereigenschappen er alleen toe in relatie met de hulpverlener. Ross vindt vaardigheden belangrijk, maar karakter niet.

Het welbevinden van de budgethouder daarentegen vinden de geïnterviewden zeer belangrijk als het maar in relatie staat met de tevredenheid over het Pgb en over de (kwaliteit van de) ingekochte hulp. “Bewust kiezen voor het Pgb zou moeten opleveren dat mensen zich senang voelen” zegt Terpstra. Ook Ross-van Dorp vindt dit punt zeer belangrijk, opdat “het Pgb voldoet als instrument tot versterking van de positie van de hulpvrager en tot bevordering van zorg op maat.” Ook moet de Pgb-houder wel een mening over kwaliteit van hulp hebben en verder ontwikkelen, vinden alledrie de respondenten.

De bewindslieden zijn het roerend eens, dat een scherper beeld van de Pgb-houder door actuele kennis over zijn kenmerken en situatie kan bijdragen aan een positieve uitstraling naar de Nederlanders en aan beter beleid. “Human interest verdient meer aandacht. De ervaringsverhalen van Pgb-houders zouden meer bekendheid moeten krijgen” zeggen Terpstra en Vliegenthart. De laatste noemt in dit verband de kennis over de klant als instrument van marketing. Ross-van Dorp kondigt een volgende evaluatie aan van de Pgb-regeling in relatie tot onze vraag over kennis van de klant. Van de mensen weet ze ogenschijnlijk genoeg.

We hebben de bewindslieden voorgelegd dat er spanning kan optreden tussen verantwoording aan burgers enerzijds (Komt de juiste hulp bij de juiste persoon? Houden we de kosten in de hand?) en je verdiepen in de burger als klant anderzijds (Neemt de burger zelf verantwoordelijkheid? Kan hij zelf kiezen of moet de overheid dat voor hem doen?). Op de vraag of kennis over de Pgb-houder de politiek verantwoordelijken helpt om met de genoemde spanning om te gaan, komen instemmende reacties en tips. Volgens Terpstra

weet de politiek heel goed wat PgB is. Samen met de populaire pers zou er meer aan een publiciteitsoffensief moeten worden gedaan. “Dat jongetje dat 24-uur afhankelijk is kan toch nooit met een PgB zelfstandig worden? Dat kan dus wel!”

Vliegthart beveelt aan om de werkelijkheid van de PgB-houder te laten zien. Hoe concreter hoe beter. Wat zijn de preferenties van PgB-houders? Bovendien, elke zorgvrager heeft recht op nieuwe dingen die helpen. Ross-van Dorp is het met die aanbeveling eens, maar herkent genoemde spanning niet.

Het onderzoek naar opvattingen en de ideeën over te vergaren kennis over de PgB-houder verschaft enkele inzichten, die we bij het maken van de typologie en het meetinstrument van motieven kunnen toepassen. Voordat we daaraan beginnen volgt er eerst in hoofdstukken 3 en 4 een theoretische verkenning en een methodische uitleg van ons onderzoek.

3 Theoretische verkenning van de motivatie voor de Pgb-keuze

3.1 - Inleiding

In onze individualiserende samenleving is het denken over de (potentiële) gebruiker van zorg in termen van de kiezende burger of behoeftegestuurde zorgvrager inmiddels gewoon geworden (van der Kraan, 2001). Er zijn geluiden te horen van mensen, die in een teveel aan keuzes een afbraak van de verzorgingsstaat en van cohesie in de samenleving zien (Hurenkamp en Kremer, 2005). Cornelis (1999) heeft het daarentegen over de onontkoombaarheid van de 21ste eeuw van de zelfsturende mens. Kortom, zelfsturing is op heel verschillende manieren te benaderen. Voor onderzoek van motivatie voor zelfsturing in de zorg zijn even zo veel invalshoeken denkbaar.

Om te achterhalen welke motieven mensen voor de keuze van een Pgb kunnen hebben zijn we primair geïnteresseerd in hun keuzegedrag en de verklaring van dat gedrag. Consumentensoevereiniteit veronderstelt een benadering van een rationeel zelfstandig kiezende klant die zich bewust is van zijn behoeften. We zijn echter geïnteresseerd in hoeverre (wij als) zorgvragers zelfstandig en bewust gemotiveerde klanten zijn en welke implicaties dat heeft. We willen daarom motivatie onderzoeken zonder dat mensen zich die persé heel bewust zijn. Het onderwerp van motivatie van mensen voor een Pgb brengt ons binnen hun persoonlijke leefwereld. We vermijden daarmee hopelijk een al te snelle indeling van mensen in een beperkt aantal categorieën. Theoretisch zijn we bovendien geïnteresseerd hoe motivatie van de keuze voor het Pgb te meten is.

3.2 - Vraagstelling en aanpak

Als derde algemene vraag is in hoofdstuk 1 geformuleerd: *Welke motieven hebben PgB-houders om te kiezen voor een PgB, waarmee zij hulp inkopen en organiseren?*

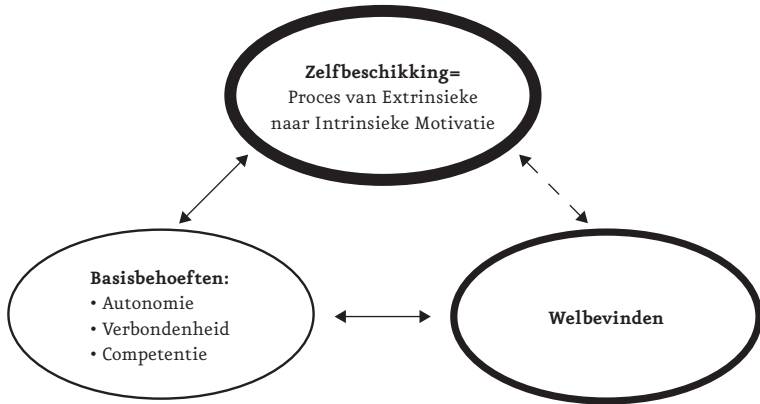
In dit hoofdstuk beschrijven we een motivatietheorie, met behulp waarvan we hopen te achterhalen welke motieven überhaupt in het geding zijn. De deelvraag, hoe motivatie voor PgB gemeten kan worden, is daarbij aan de orde. De theorie levert, ondanks kanttekeningen, hypothesen op die we in het vervolg (hoofdstukken 6 tot en met 8) nader onderzoeken.

3.3 - Zelfbeschikkingstheorie

Edward Deci en Richard Ryan zijn al geruime tijd bezig met de ontwikkeling¹⁷ van een sociaal psychologische theorie over motivatie en zelfbeschikking in de zogenaamde Self Determination Theory (SDT) of zelfbeschikkingstheorie.¹⁸ De theorie gaat er vanuit dat intrinsieke motivatie een zekere mate van zelfbeschikking over gedrag inhoudt. De zelfbeschikkingstheorie kan ons helpen om de motivatie van individuele mensen voor de PgB-keuze (gedrag) te achterhalen. De zelfbeschikkingstheorie probeert individuele ontwikkeling te verbinden aan sociale omstandigheden van motivatie van gedrag en de manier waarop motivatie van buitenaf (extrinsiek) of van binnenuit (intrinsiek) gereguleerd wordt (Deci en Ryan, 1985). De individuele ontwikkeling wordt mogelijk gemaakt door de vervulling van drie aangeboren psychologische basisbehoeften. Een behoefte aan 'autonomie', aan 'sociale verbondenheid' (relatedness) en aan 'competentie' (zie § 3.3.2). Als in die behoefte(n) wordt voorzien neemt het persoonlijk welbevinden toe. In figuur 3.1 is de hoofdstructuur van de theorie weergegeven.

¹⁷ www.psych.rochester.edu/SDT/index.html

¹⁸ We kiezen hier voor het woord 'zelfbeschikking', omdat dit een bredere en minder statische betekenis heeft dan de woorden 'zelfbepaling' of 'zelfbeslissing'. De betekenissen van het woord 'determination' strekken zich uit tussen bepaling, beslissing, beschikking en een einddoel of bestemming. Vergelijk ook het Duitse woord 'Selbstbestimmung' dat zich laat vertalen als 'zelfbeschikking'.

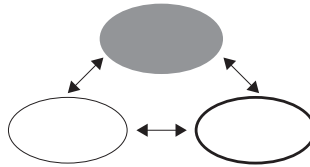


Figuur 3.1 Zelfbeschikkingstheorie hoofdstructuur

De theorie ziet zelfbeschikking als het proces van extrinsieke naar intrinsieke motivatie van gedrag (Ryan en Deci, 2000). Naarmate motivatie meer intrinsiek is neemt de zelfbeschikking in gedrag toe. Het proces wordt dialectisch gefaciliteerd door de vervulling van de drie basisbehoeften (Deci en Ryan, 2000). Dit houdt in dat elke persoon die intrinsiek gemotiveerd is voor een bepaald gedrag, daarmee zijn of haar behoefte aan autonomie, verbondenheid en/of competentie kan vervullen. Intrinsieke motivatie vergroot bijvoorbeeld het gevoel van autonomie. Omgekeerd zullen gevoelde autonomie, verbondenheid en competentie de intrinsieke motivatie versterken. De drie basisbehoeften zijn intermediair tussen motivatie en welbevinden. Welbevinden wordt door vervulling van basisbehoeften vergroot. De directe relatie tussen motivatie en welbevinden is daarom in figuur 3.1 minder sterk getekend. Een vervulling van sociale verbondenheid bijvoorbeeld zal het welbevinden doen toenemen. Een algemeen gevoel van welbevinden zal samenhangen met de vervulling van een of meer basisbehoeften. Brown en Ryan (2003) hebben ook een directe relatie gelegd tussen welbevinden en intrinsieke motivatie. Het zelf reguleren van gedrag brengt welbevinden met zich mee. Ook Sheldon et.al. (2004) leggen een directe relatie tussen afname van welbevinden en extrinsieke motivatie. Zij opperen dat van buiten opgelegde (extrinsieke) motivatie van gedrag het welbevinden negatief beïnvloedt.

De drie onderdelen dragen op verschillende manieren bij aan ons onderzoek. Hieronder lichten we de onderdelen van de theorie toe en definiëren we de begrippen, te beginnen met het motivatieproces.

3.3.1 - Zelfbeschikking toegepast op PgB-keuze

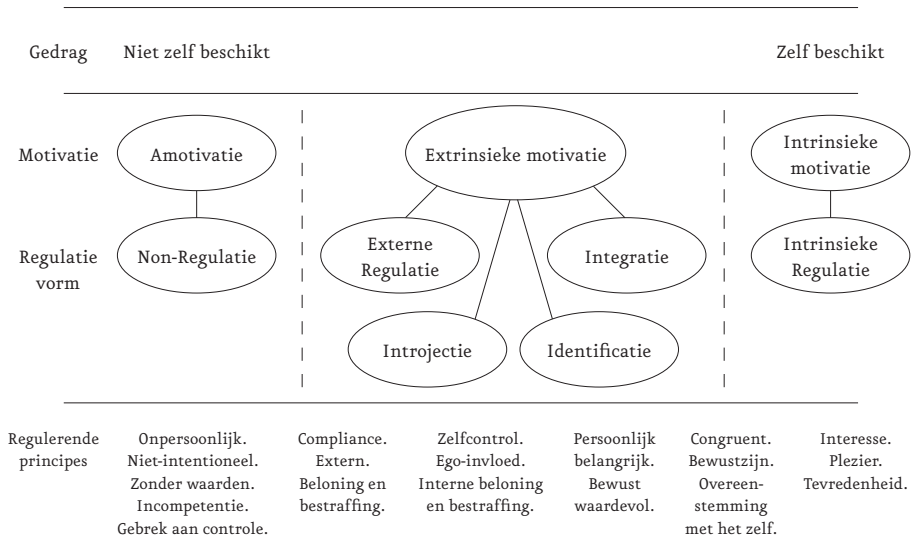


Het proces van extrinsieke naar intrinsieke motivatie van gedrag is beschreven in een subtheorie, de Organismic Integration Theory (Ryan en Deci, 2000). Zelfbeschikking is weergegeven in een continuüm van niet tot volledig zelfbeschikkend gedrag, van (vormen van) motivatie, van regulatie van motivatie en de omschrijving van regulatie in regulerende principes. Zelfbeschikkend gedrag wordt beïnvloed door de mate van extrinsieke of intrinsieke motivatie. De vormen van motivatie doen zich voor in non-motivatie, vier vormen van extrinsieke en één van intrinsieke motivatie. Elke vorm van motivatie kent een eigen regulatiestijl en regulerende principes. Hoe meer de regulatie van binnenuit komt, des te meer intrinsiek zal motivatie van de persoon in kwestie zijn en omgekeerd. De sociale omgeving is belangrijk voor motivatie van individuen. Deci en Ryan zien sociale verbondenheid daarom ook als een belangrijke conditie voor motivatie. Iemands omgeving heeft invloed op (regulatie van) motivatie.

In de toelichting op dit zelfbeschikkingscontinuüm in figuur 3.2 passen we de vormen van motivatie toe op de keuze voor een PgB als gedrag. Amotivatie kent geen regulatie, is ongecontroleerd en onpersoonlijk. Het doet geen beroep op competenties of intenties van de persoon in kwestie. Iemand die een PgB opgedrongen krijgt, is niet a priori gemotiveerd voor de PgB-keuze en zal volgens de theorie niet weten wat hij ermee moet doen. Hij is er niet voor gemotiveerd en vertoont geen zelfbeschikkend gedrag.

De eerste vorm van extrinsieke motivatie wordt extern gereguleerd. Externe regulatie wordt opgevat als een extern veroorzaakte en extern gecontroleerde motivatie van gedrag. Toegepast op de PgB-keuze (gedrag) zou dat betekenen, dat de aspirant PgB-houder óf gedwongen door anderen en/of door externe omstandigheden voor een PgB kiest. Hij laat zich een PgB opdringen zonder zelf de consequenties daarvan te hoeven/kunnen overzien. Hij kiest vanuit het oogpunt van externe beloning (anderen regelen hulp voor je; je kunt vervelende ervaringen met hulp achter je laten) en/of bestraffing (als je niet kiest voor PgB krijg je geen hulp).

Figuur 3.2 Zelfbeschikkingscontinuüm (ontleend aan Ryan en Deci, 2000)



Introjectie is de tweede vorm van extrinsieke motivatie. Het regulerende principe van deze motivatievorm behelst dat de persoon in kwestie handelt vanuit een egoïstisch oogpunt. Hij wil voor hem gunstige gevolgen bewerkstelligen en ongunstige gevolgen voorkomen (bijvoorbeeld trots en waardeering oogsten of angst vermijden). Deze vorm van motivatie is weliswaar door

invloed van buiten in werking gezet (het krijgen of aangeboden krijgen van een PgB), maar de beloning en bestraffing komen uit de persoon zelf voort. De PgB-houder die via introjectie gemotiveerd is, wordt bijvoorbeeld door anderen overgehaald om voor een budget te kiezen, maar doet zelf zijn best met de PgB-keuze een eigen budget voor hulp te krijgen en/of om vervelende ervaringen met hulp in het verleden te voorkomen.

Bij de geïdentificeerde en geïntegreerde regulatiestijlen is de motivatie persoonlijk belangrijk voor de persoon. Men is zich bewust waarvoor men gemotiveerd is.

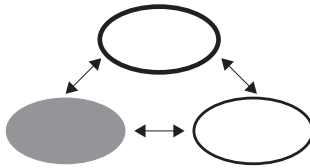
Identificatie als derde regulatievorm van extrinsieke motivatie richt zich daarbij op bewuste waardering, zodat het persoonlijke belang eigen gemaakt wordt. De PgB-houder weet wat hij wil met het PgB en wat daarvan de consequenties zijn qua inspanning en mogelijke resultaten. Hij kan zich identificeren met wat een PgB betekent.

Integratie gaat nog een stapje verder en gaat uit van het samenvallen van geïdentificeerde regulatie met het zelf. Integratie van motivatie onderscheidt zich echter van intrinsieke motivatie omdat het over gedrag gaat dat uit is op onderscheiden uitkomsten en niet om de inherente voldoening van het gedrag zelf. In het geval van de PgB-keuze kan iemand gemotiveerd zijn om bijvoorbeeld specifieke eisen aan hulp en hulpverleners te stellen en aan de kwaliteit van hulp. Hij identificeert zich niet alleen met wat een PgB vermag, maar houdt er ook eigen ideeën ten aanzien van het gebruik op na.

Intrinsieke motivatie houdt in dat men geheel van binnenuit, vanuit interesse, plezier en persoonlijke waarden een bepaald gedrag wil nastreven. Deze motivatie houdt stand bij activiteiten, die een intrinsieke waarde, een nieuws(gierigheids)waarde, een uitdaging en/of een esthetische waarde voor iemand hebben. De activiteit zelf levert voldoening en daarmee motivatie op. Intrinsieke motivatie van gedrag is volgens de theorie het prototype van zelfbeschikking of zelfbepaald gedrag en is daarmee het meest authentiek. De PgB-houder die intrinsiek gemotiveerd is voor de PgB-keuze, ontleent interesse en plezier aan zelf aan het stuur staan in hulpverlening, aan de consequenties daarvan voor de persoon zelf. Een ondernemende persoon bijvoorbeeld zal proberen met een PgB innovatie in de hulp te realiseren (zoals wooninitiatieven laten zien). Een einzelgänger bijvoorbeeld zal

proberen op zichzelf te kunnen blijven met de keuze voor een PgB. De intrinsiek gemotiveerde budgethouder zal zich het meest autonoom voelen, het meest competent en het best verbonden met anderen inzake het PgB.

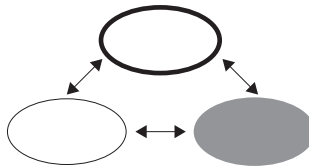
3.3.2 - Psychologische basisbehoeften



De aangeboren basisbehoeften worden door Deci & Ryan (2000) als de meest onafhankelijke variabelen benaderd. Het zijn de condities waaronder mensen het meest optimaal hun menselijke vermogens kunnen ontplooiën. ‘Autonomie’ gaat uit van wilskracht en weten wat je wilt: de vanzelfsprekende wens om ervaring op te doen en gedrag zelf te organiseren en het handelen af te stemmen op een integraal zelfgevoel. ‘Competentie’ definiëren Deci en Ryan (2000) als een natuurlijke neiging om invloed uit te oefenen op de persoonlijke leefomgeving en het bereiken van resultaten daarin (zichzelf competent voelen/weten). ‘Sociale verbondenheid’ (relatedness) als derde basisbehoefte omschrijven zij als het verlangen om verbonden (connected) te zijn met anderen, die je lief kunt hebben en verzorgen en die omgekeerd van jou houden en voor je zorgen. Met name autonomie en competentie (Chirkov et. al., 2003) zijn veelvuldig als ‘mediators’ tussen motivatie en welbevinden onderzocht. Van sociale verbondenheid zeggen de onderzoekers dat deze moeilijker te meten en te bewijzen is, omdat daarbij veel externe invloeden kunnen meespelen (Deci en Ryan, 2000). In zijn theorie van de communicatieve zelfsturing stelt Cornelis (2000), dat sociale verbondenheid en maatschappelijk meedoen (hij noemt dat ‘inclusie’) noodzakelijke voorwaarden voor zelfsturing zijn. De zelfsturende of zelfbeschikkende mens is logisch gericht op anderen en bereid tot communiceren. Ryan en Deci (2000), en Cornelis zien het krijgen van feedback op het handelen als een belangrijke

mogelijkheid om jezelf competent te voelen en als een indicator voor een betrokken sociale omgeving.

3.3.3 - Welbevinden



Zelfbeschikking of het proces naar intrinsieke motivatie leidt tot een grotere mate van tevredenheid of welbevinden ('well-beingness') via vervulling van de drie basisbehoeften (Sheldon et.a.l., 1996). Motivatie (cognitief) en welbevinden beïnvloeden de drie basisbehoeften, en worden omgekeerd door vervulling van basisbehoeften beïnvloed. De theorie gaat er vanuit dat welbevinden versterkt wordt door de meest effectieve manier van functioneren (Deci en Ryan, 2000). Welbevinden wordt door Ryan en Deci (2001) als meest afhankelijke variabele opgevat en hij definieert het als een combinatie van geluk en zelfvervulling en is bovendien algemeen cultureel van aard. Hij claimt dat welbevinden in alle culturen in de kern hetzelfde is.

3.4 - Kanttekeningen bij de zelfbeschikkingstheorie

De zelfbeschikkingstheorie kan helpen bij het achterhalen van motieven voor de PgB-keuze. We hebben echter tenminste 3 kanttekeningen, namelijk de afbakening tussen begrippen, de samenhang tussen verschillende variabelen en de rol van het doel, waarvoor men gemotiveerd is.

In de eerste plaats is de afbakening tussen de vijf vormen van motivatie uit het zelfbeschikkingscontinuüm niet echt scherp. De zelfbeschikkingstheorie is nog

wat onstandvastig met de indeling, omdat de vijf vormen van motivatie ook opgedeeld kunnen worden in niet-geïnternaliseerde motivatie enerzijds (extern gereguleerde en introjectie) en de geïnternaliseerde (identificatie, integratie en intrinsieke) motivatie anderzijds (Deci en Ryan, 2000). Het continuüm in figuur 3.2 is een schematische weergave van zelfbeschikking, waarin gedrag (mate van zelf beschikken), motivatie (mate van internalisering) en daarbij behorende regulering wordt omschreven. Het gevaar van tautologieën is levensgroot als niet duidelijk is of (regulering en internalisering van) motivatie zelf ook gedrag is of als extrinsieke en intrinsieke motivatie ook op andere wijze kunnen worden ingedeeld. Door een zo onderscheidend mogelijke omschrijving van de vijf vormen van motivatie op de PGB-keuze toe te passen, kunnen we mogelijke verwarring met regulatie-vormen en principes voorkomen en een groffe tweedeling van intrinsieke en extrinsieke motivatie vermijden.

Ten tweede is er sprake van een tweezijdige samenhang tussen motivatie en basisbehoeften. Welbevinden wordt vooral als afhankelijke variabele van basisbehoeften ten tonele gevoerd en soms in een wederzijdse relatie met motivatie (Brown en Ryan, 2003; Sheldon et.al, 2004). Ondanks de definiëring van de basisbehoeften worden vooral autonomie en competentie nog wel eens gebruikt bij internalisering van motivatie of het autonoom gemotiveerd zijn (Levesque et.al, 2004). Ook hier is afbakening niet altijd gemakkelijk.

Andere motivatietheorieën gaan vaak uit van minder variabelen voor de verklaring van motivatie van gedrag. Bijvoorbeeld motivatie als defensiemechanisme tegen angst (Menzies Lith, 1988), het bereiken of juist vermijden van uitkomsten in de prestatie-motivatieleer (Atkinson, 1974). Csikszentmihaly (2003) omschrijft in zijn flowtheorie zelfbeschikking en intrinsieke motivatie als 'autotelische' ervaring (een doel op zich). Autonomie als basisbehoefte is voor hem minder belangrijk dan competentie. Deci en Ryan (2000) verwijten de flowtheorie een gebrek aan internalisatie en wilskracht als het om het proces van zelfbeschikking gaat. Toch geeft ook Csikszentmihaly aan dat iemand weldegelijk moeite moet doen om van binnenuit gemotiveerd te raken om doelen na te streven. Wij zullen de relaties tussen de drie centrale variabelen in de zelfbeschikkingstheorie (motivatie, basisbehoeften en welbevinden) op hun mogelijke tweezijdigheid onderzoeken.

In de derde plaats claimt de zelfbeschikkingstheorie een universele ontwikkeling naar zelfbeschikking, afgezien van het concrete doel dat wordt nagestreefd. Het zou niet uit mogen maken of de theorie wordt toegepast op een profvoetballer of op een PgB-houder. De doelen die mensen stellen kunnen het proces van extrinsieke naar intrinsieke motivatie ons inziens weldegelijk beïnvloeden. Als bijvoorbeeld het gebruik van een PgB tegemoet komt aan de hulp die een budgethouder zich graag wenst en een adequaat antwoord is op de eerder vastgestelde indicatie voor hulp is iedereen intrinsiek gemotiveerd. De Control Theory of Self-regulation van Carver en Schreier (1998) is een motivatietheorie die juist gericht is op realisatie van waardevol geachte doelen. Hun theorie gaat uit van een hiërarchie van doelen, afhankelijk van hun waarde voor de persoon. Als we die toepassen op de PgB-houder, zou dit moeten betekenen dat zelf inkopen en organiseren van hulp met een PgB een waardevol doel is, waarvoor iemand intrinsiek gemotiveerd kan zijn. Met andere woorden, omdat het PgB bedoeld is voor zelfsturing (zelf inkopen en organiseren) zal alleen daarom al een tendens naar intrinsieke motivatie zichtbaar moeten zijn. Sheldon et al. (2004) stellen vanuit de zelfbeschikkingstheorie hier tegenover, dat er sprake is van intrinsieke en extrinsieke doelen. De PgB-keuze zou dan uit de aard van zijn bedoeling een intrinsiek doel zijn. Zaken als 'rijkdom vergaren', 'je mooi voordoen' en 'populair worden' zijn extrinsieke doelen volgens Sheldon. Carver en Baird (1998) menen dat het maar de vraag is om welke redenen je deze extrinsieke doelen nastreeft. En dan zijn we bij een derde afbakeningsprobleem, namelijk dat tussen motieven en doelen. Als iemand voor een PgB kiest met het motief van meer financiële armslag en niet vanwege zelf inkopen en organiseren van hulp, kan hij dan niet intrinsiek gemotiveerd raken? Daarop geven Deci en Ryan (2000) ook zelf antwoord. Zij stellen dat de externe beloning van een competentie (in ons geval een die te maken heeft met PgB) een extern gecontroleerde motivatie doet veranderen in een geïnternaliseerde of intrinsieke motivatie. Met andere woorden, ook een extrinsiek gemotiveerde PgB-keuze kan zich ontwikkelen naar een (meer) intrinsiek gemotiveerde keuze. Er is kennelijk tijd voor nodig om die ontwikkeling in de motivatie door te maken en te zien. We onderzoeken daarom ook de ontwikkeling van motivatie voor PgB in de tijd.

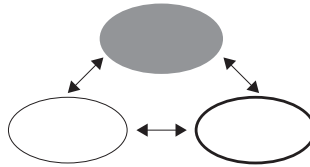
De keuze voor de zelfbeschikkingstheorie boven de andere genoemde motiethorieën is ingegeven door het toepasbaar geachte zelfbeschikkingcontinuüm voor de verkenning van soorten motivatie en door de relatie met basisbehoeften en welbevinden. De Control Theory of Self-regulation van Carver en Schreier zou voor onderzoek naar doelrealisatie met een PgB bruikbaar zijn. Een dergelijk onderzoek zou als vervolg op het hier beschreven onderzoek voor de hand kunnen liggen. We willen eerst de motieven in kaart brengen. Of PgB-houders hun doelen realiseren is een vervolgvraag.

3.5 - Hypothesen over motieven, behoeften en welbevinden

In de onderzoeksopzet (Hoofdstuk 4) houden we rekening met de drie gesignaleerde kanttekeningen. Voor een meetinstrument van motieven voor de PgB-keuze gebruiken we de vijf beschreven vormen van motivatie en hun regulatie uit het zelfbeschikkingcontinuüm en stellen achteraf vast of een dergelijke indeling realistisch is en zonder begripsverwarring. Met betrekking tot de relaties tussen de drie belangrijkste variabelen (motivatie, basisbehoeften en welbevinden) onderzoeken we samenhang en leggen we minder nadruk op het bewijzen van een eenduidige afhankelijkheidsrelatie. Welbevinden wordt als indicator voor het bevredigen van basisbehoeften en intrinsieke motivatie opgevoerd. Als we de motieven voor de PgB-keuze onderzoeken zullen we de relatie met welbevinden, ook over een langere periode, nader bezien. Ontwikkeling in de tijd van motieven en welbevinden verschaft ons hopelijk meer inzicht in de relatie tussen beide en de rol van basisbehoeften daarbij. In deze longitudinale opzet wordt bovendien gekeken naar de ontwikkeling van motieven en de mogelijke doelen die budgethouders met het PgB nastreven.

Met deze kanttekeningen in het achterhoofd hebben we besloten om de zelfbeschikkingstheorie te gebruiken als kader voor een meetinstrument van motieven, als mogelijke hulp bij het typeren van de PgB-houder en bij de rol van welbevinden daarin.

3.5.1 - Hypothesen over motieven voor de PgB-keuze

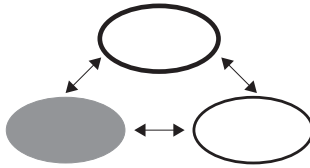


Het zelfbeschikkingscontinuüm biedt indelingscriteria voor mogelijk verschillende PgB-keuzemotieven. Welke die motieven zijn gaan we in hoofdstuk 6 onderzoeken. Het continuüm helpt bij het maken van een meetinstrument voor PgB-keuzemotieven. Een dergelijk meetinstrument moet ook houvast bieden bij de meting van ontwikkeling van motieven in de tijd. Of de indeling van motieven goed afgebakend wordt, zullen we moeten bezien. We onderzoeken of motieven voor de PgB-keuze onder te verdelen zijn naar de vijf soorten zoals die zijn opgenomen in het zelfbeschikkingscontinuüm. Het gaat om de vier vormen van extrinsieke motivatie (extern, introjectie, identificatie en integratie) en om intrinsieke motivatie. Gezien het PgB-beleid mag verondersteld worden, dat de keuze voor een PgB een keuze voor zelfbeschikking is. Dit zou in termen van de theorie betekenen, dat de PgB-houder zal neigen naar intrinsieke motivatie voor die keuze. Om die neiging te toetsen, onderzoeken we of de PgB-houder intrinsieke motivatie belangrijker vindt voor zijn keuze dan extrinsieke motivatie. Van de vier vormen van extrinsieke motivatie kunnen we ons hetzelfde afvragen. In volgorde zou integratie belangrijker gevonden moeten worden dan identificatie, en die weer belangrijker dan introjectie en vervolgens extern gereguleerde motivatie de minst belangrijke vorm van motivatie.

Hypothese 1. Als een PgB-houder meerdere extrinsieke en intrinsieke motieven heeft om voor een PgB te kiezen, dan is de verwachting dat intrinsieke motivatie belangrijker voor hem of haar is dan extrinsieke motivatie. Deze hypothese onderzoeken we in hoofdstuk 6

Hypothese 2. Na verloop van tijd zal de intrinsieke motivatie toenemen ten opzichte van extrinsieke motivatie. Deze hypothese onderzoeken we nader in hoofdstuk 8 over de ontwikkeling van motieven en welbevinden.

3.5.2 - Hypothesen over de psychologische basisbehoeften



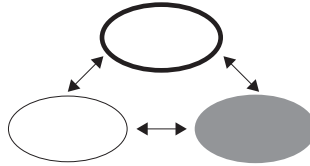
In een te ontwikkelen typologie (zie Hoofdstuk 5) gaan we niet alleen uit van basisbehoeften, maar ook van andere kenmerken en achtergronden van de PgB-houder. Wel zullen we voor zover mogelijk, indicaties voor de drie aangeboren basisbehoeften (autonomie, verbondenheid en competentie) en voor welbevinden in de typologie opnemen. Zodoende kan hun samenhang met motieven en met welbevinden worden onderzocht. Als vast te stellen is hoe autonoom, sociaal verbonden en competent de PgB-houder is, kan de samenhang met motivatie en welbevinden geëxploreerd worden. Daaruit volgen de hypothesen 3 tot en met 5 die in de hoofdstukken 7 en 8 worden onderzocht.

Hypothese 3. Hoe autonomer de PgB-houder in aanleg is, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Hypothese 4. Hoe sterker de verbondenheid van de PgB-houder met andere mensen is, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Hypothese 5. Hoe competent (meer ervaren) de PgB-houder zich met het PgB voelt, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

3.5.3 - Hypothesen over welbevinden



Intrinsieke motivatie leidt tot groter (algemeen) welbevinden volgens de theorie. We onderzoeken het verband tussen die factor met inachtneming van de invloed van de drie basisbehoeften.

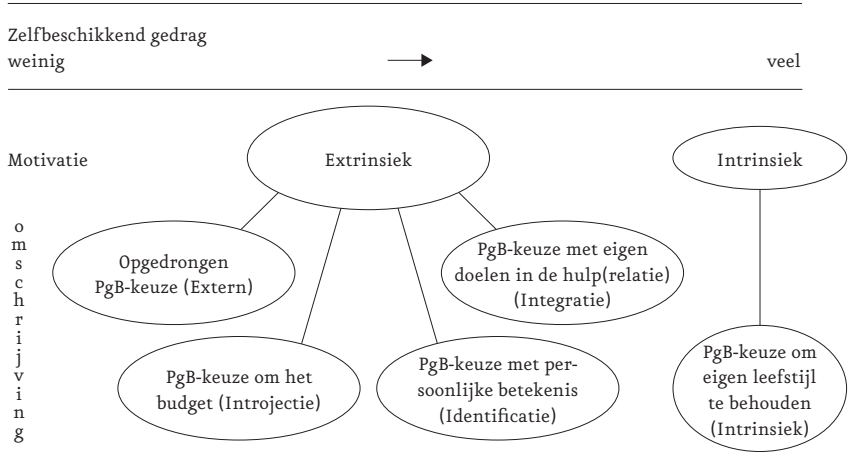
Hypothese 6. Intrinsiek gemotiveerd kiezen voor een PgB leidt na verloop van tijd tot groter (algemeen) welbevinden bij de PgB-houder. Deze hypothese onderzoeken we in hoofdstuk 8.

3.6 - Conceptueel kader voor empirisch onderzoek

De keuze voor een sociaal psychologische theorie boven een economische, sociologische of (cultuur) filosofische, heeft te maken met onze interesse voor feitelijk keuzegedrag van de PgB-houder in zijn of haar (sociale) omgeving, de omschrijving van dat gedrag en de verklaringen daarvoor. De motivatiecategorieën van het zelfbeschikkingscontinuüm uit figuur 3.2 gebruiken we als kader voor een indeling van motieven voor de PgB-keuze. Met de omschrijving van de verschillende motieven voor de PgB-keuze hopen we de begripsverwarring tussen de motivatiecategorieën te verminderen. In figuur 3.3 is de indeling van motieven voor de PgB-keuze weergegeven. De omschrijving uit paragraaf 3.3.1 hebben we toegepast op het continuüm. We gaan er vanuit dat de PgB-houder tegelijkertijd extrinsieke en intrinsieke motieven voor de PgB-keuze kan hebben. Daarnaast veronderstellen we, dat de extrinsieke motieven nader onder te verdelen zijn in vier vormen van motivatie, namelijk 'opgedrongen PgB-keuze' (extern gereguleerd), PgB-keuze om het

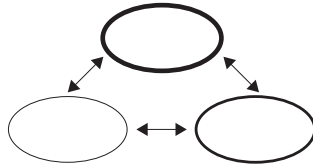
budget (introjectie), PgB-keuze met persoonlijke betekenis (identificatie) en PgB-keuze met eigen doelen in de hulp(relatie) (integratie).

Figuur 3.3 Conceptueel kader voor onderzoek naar motieven



Het conceptueel kader impliceert ook dat de PgB-keuze een vorm van zelfbeschikking is als een proces van extrinsieke naar intrinsieke motivatie van keuzegedrag plaatsvindt.

De formulering van de hypothesen 1 en 2 over motieven gaat er vanuit dat de motivatie voor de PgB-keuze tendeert naar veel zelfbeschikkend gedrag oftewel in de richting van intrinsieke motivatie van de PgB-keuze.

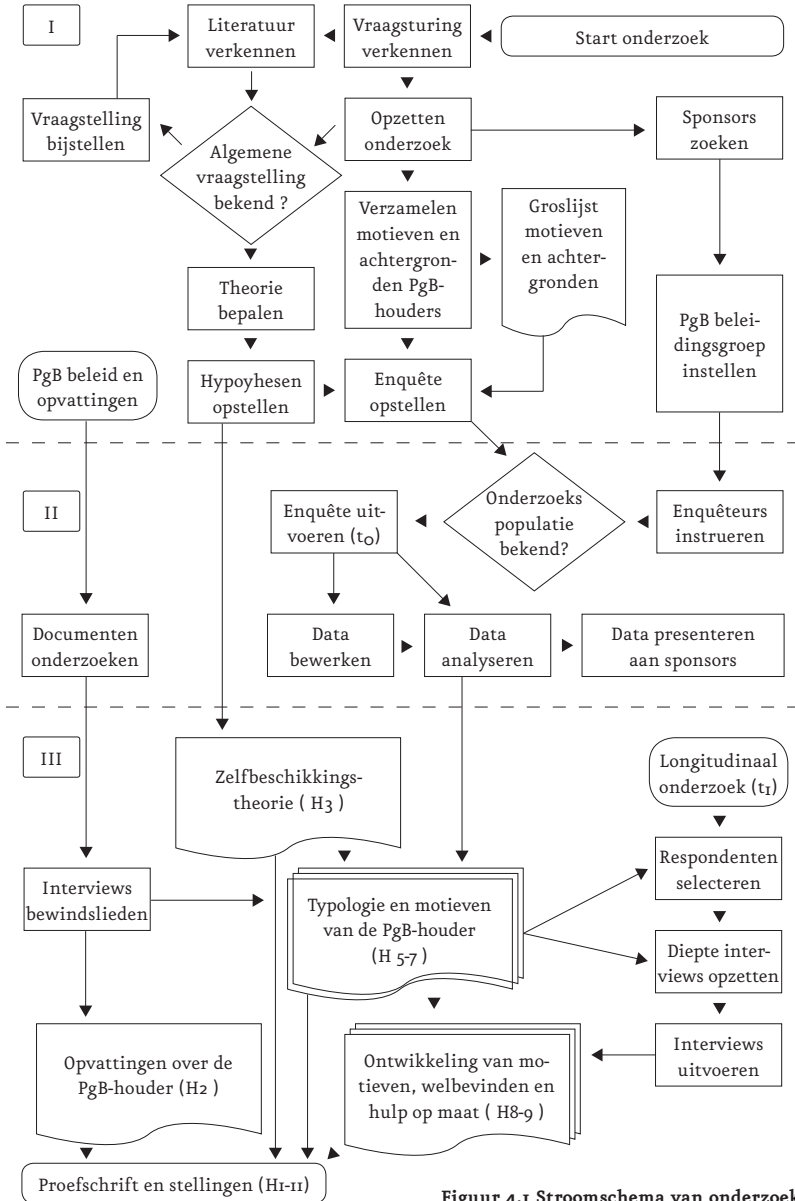


De mate van wederkerigheid in de relatie tussen variabelen uit de hoofdstructuur van de zelfbeschikkingstheorie uit figuur 3.1 onderzoeken we via de hypothesen 3 tot en met 6. Hypothesen 3, 4 en 5 leggen een relatie tussen basisbehoeften en motivatie en hypothese 6 tussen motivatie en welbevinden. De drie basisbehoeften en het welbevinden zullen als aspecten van de typologie van de PgB-houder worden opgenomen. Zo kunnen we zien of zij van invloed zijn op de motivatie van de PgB-keuze. Door een longitudinale opzet van het onderzoek hopen we vast te stellen hoe motieven op hun beurt de basisbehoeften en het welbevinden beïnvloeden. Ook kunnen we de PgB-houder na verloop van tijd vragen of motieven voor de PgB-keuze uitkomen en zodoende vaststellen of doelen die men met het PgB heeft, gerealiseerd worden. Met dit conceptuele kader kunnen onze kanttekeningen bij de zelfbeschikkingstheorie eventueel worden weggenomen.

4 Opzet en methode van onderzoek

4.1 - Inleiding

De opzet van ons onderzoek gaat uit van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve methoden, en meerdere momentopnamen. Zowel de algemene vraagstelling als het onderzoek van hypothesen vraagt daarom. Zo zijn we niet alleen geïnteresseerd in de typologie van de budgethouder en in zijn of haar motieven, maar ook in de ontwikkeling van die motieven. De ervaring met PgB en het gebruik daarvan voor het inkopen en organiseren van hulp onderzoeken we pas na verloop van tijd. De onderzoeksopzet staat samengevat in het stroomschema in figuur 4.1. Het bovenste deel van het schema beschrijft de eerste kwalitatieve fase van vooronderzoek (I) tot de opstelling van de enquête op basis van gebruikte meetinstrumenten. Het middendeel (II) beschrijft de kwantitatieve fase in het onderzoek. Dit betreft de organisatie van veldonderzoek, de uitvoering van de enquête op to, de databewerking en statistische analyses en het vastleggen in documenten van uitkomsten over motieven en typologie van PgB-houders. De derde fase is weer kwalitatief van aard (III) en betreft longitudinaal onderzoek door middel van een tweede momentopname via diepte-interviews op t_1 met een selectie uit de onderzoekspopulatie over ontwikkeling van motieven, welbevinden en hulp op maat. Door de drie onderzoeksfasen heen (I-III) onderzochten we 11 jaar PgB-beleid en opvattingen over de PgB-houder, die in hoofdstuk 2 beschreven staan. In de komende paragrafen wordt het stroomschema van onderzoek toegelicht.



Figuur 4.1 Stroomschema van onderzoek

4.2 - Vooronderzoek (onderzoeksfase I)

Het vooronderzoek begon met de verkenning van vraagsturingsbeleid in beleidsdocumenten en websites daarover. Literatuuronderzoek is gedaan naar vraagsturing en zelfsturing, naar motieven voor zelfsturing, naar individualisme en sociale cohesie en in relatie hiermee naar marktwerking in de gezondheidszorg. Met behulp van het literatuuronderzoek is de algemene vraagstelling geformuleerd. We hebben door middel van acht open interviews met ervaren PgB-houders en PgB-medewerkers van zorgkantoren proberen te achterhalen welke motieven of redenen voor de PgB-keuze denkbaar zijn en wat relevante achtergronds- of persoonskenmerken kunnen zijn. Inhoudelijke resultaten van deze fase zijn: een groslijst van motieven en achtergronden (zie bijlage II) en de keuze voor een theorie en hypothesen (hoofdstuk 3).

4.3 - Onderzoek PgB-beleid en opvattingen (onderzoeksfasen I - III)

De ontwikkeling van het PgB-beleid is via documentenstudie onderzocht en getoetst in interviews met bewindslieden die tijdens de analyseperiode verantwoordelijk waren voor het PgB-beleid. In hoofdstuk 1 is het PgB-beleid in hoofdlijnen weergegeven. De methode van onderzoek naar opvattingen over PgB-houders uit hoofdstuk 2 en bijlage I wordt hieronder toegelicht.

4.3.1 - Verzamelen van informatie uit documenten

In dit onderzoeksdeel zijn 74 documenten over het PgB-beleid geanalyseerd en gescoord op opvattingen over de PgB-houder. Het betreft Tweede Kamerdocumenten van overleggen, brieven, vragen en moties uit de periode 1995-2005, in het kader van Persoonsgebonden Budgetten (Kamerstukken onder code 25.657) en het Groot Project Modernisering AWBZ (26.631), maar ook voor deelterreinen waarop het PgB direct of indirect betrekking heeft, zoals Thuiszorg (23.235), Gehandicaptenbeleid (24.170) en Geestelijke Gezondheidszorg (25.657). Documenten zijn inclusief beleidsnota's en voortgangsrapportages van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

4.3.2 - Informatie uit Interviews

Interviews over PgB-beleid, doelen van vraagsturing en opvattingen over PgB-houders zijn gehouden met de drie staatssecretarissen die achtereenvolgend verantwoordelijk waren voor het PgB-beleid: Terpstra (1994-1998), Vliegenthart (1998-2002) en Ross-van Dorp (2002-2007). Erica Terpstra (VVD) was verantwoordelijk voor de introductie van PgB als subsidieregeling per 1996. Zij accepteerde eind 1995 onder druk van het ministerie van Financiën en de Tweede Kamer een verplicht centrale registratie en budgetadministratie voor elke PgB-houder. Daarmee was voor haar de introductie van deze 'echt liberale cultuuromslag' veilig gesteld.¹⁹ Mede vanwege de administratief rommelig verlopende ontwikkeling heeft Margo Vliegenthart (PvdA) gezorgd voor een structurele voortgangsrapportage. In het kader van het groot project modernisering AWBZ heeft zij gestreefd naar verbreding en vereenvoudiging van het instrument. Daarmee heeft ze de weg bereid naar het PgB nieuwe stijl. Clémence Ross-van Dorp (CDA) was verantwoordelijk voor de introductie van het PgB nieuwe stijl en het begin van een forse groei in het aantal budgethouders. Zij heeft onderzoeken naar mogelijke schaduwkanten van het PgB (fraude, aanzuigende werking, monetarisering mantelzorg) laten uitvoeren, en de vereenvoudiging van de regeling voortgezet. Een in

¹⁹ Interview Terpstra.

het interview aangekondigde evaluatie is in het najaar van 2007 gestart. Uit de documentenstudie is naast opvattingen over PgB-houders ook vastgesteld welke officiële doelen de overheid formuleerde in haar openbare geschriften over het PgB-beleid. In de interviews is dit geverifieerd en hebben we gevraagd welke accenten de bewindslieden daarin hebben gelegd (zie ook de vragenlijst in bijlage I).

4.3.3 - Triangulatie toegepast op twee niveaus

Om de vragen over opvattingen beantwoord te krijgen hebben we kwalitatieve triangulatie toegepast op de documenten teneinde, zoals Jonker en Pennink (2000) stellen, meer facetten van de werkelijkheid tegelijkertijd te belichten. Eerst zijn de feitelijke opvattingen van beleidsmakers geïnventariseerd, vervolgens met behulp van een analysekader ingedeeld (§ 2.3), en tenslotte gekoppeld aan de trends in het beleid en gebruik van het PgB, zoals die in hoofdstuk 1 zijn weergegeven. Op het tweede niveau hebben we triangulatie toegepast op zowel de inventarisatie als de indeling van opvattingen. De inventarisatie bestaat eerst uit een kwalitatieve omschrijving van opvattingen. Vervolgens hebben we alle opvattingen over de PgB-houder van beleidsmakers (bewindslieden en kamerleden) in de periode 1995-2005 letterlijk geteld in de 74 documenten. Door het scoren van het aantal en soort opvattingen, willen we een indruk krijgen van de dominante opvattingen over de PgB-houder en de eventuele ontwikkelingen daarin. Als derde methode van inventarisatie hebben we via de interviews opvattingen opgetekend uit de mond van de drie bewindslieden (zie voor data en vragenlijst Bijlage I). De indeling van opvattingen hebben we gemaakt in een datatriangulatie naar doeloriëntatie, visie op burgerschap en wie (bewindslieden en/of kamerleden) de opvattingen huldigen.

4.4 - Kwantitatief onderzoek (onderzoeksfase II)

4.4.1 - Onderzoekspopulatie en representativiteit

Het enquête onderzoek is gehouden in zeven AWBZ-zorgregio's. Het betreft twee grootstedelijke regio's, drie stedelijke agglomeraties en twee plattelandsregio's. Via de zorgkantoren zijn alle aanvragers van Pgb-nieuwe stijl bij verzending van de beschikking (definitieve toekenning) van hun Pgb, gevraagd deel te nemen aan het onderzoek naar de redenen voor hun Pgb-keuze en hun achtergrond. In de onderzoeksperiode 1 juli tot 31 december 2003 (to) zijn door de deelnemende zorgkantoren in totaal 2947 beschikkingen voor Pgb uitgegeven en even zoveel verzoeken tot deelname aan de enquête meegestuurd. Hierop reageerden 775 personen (26,8%), van wie 466 (16,1%) zich bereid verklaarden tot deelname en 309 personen (10,7%) om uiteenlopende redenen afzagen van deelname. Vanuit de 466 positieve reacties zijn 401 respondenten (13,9%) daadwerkelijk geënquêteerd. Reden van non-respons van 65 repondenten was enerzijds de onmogelijkheid voor mensen om deel te nemen door overlijden of ziekte. Anderzijds konden mensen niet bereikt worden of gaven ze zich pas ná de sluitingsdatum als belangstellende op.

Ter controle zijn na afloop van de enquête geanonimiseerde tellingen gedaan van de gehele populatie (n=2947) geaccepteerde Pgb-aanvragers in de zeven regio's over de onderzoeksperiode. Van de 2947 Pgb-houders is elke vijfde persoon in het alfabetische archief van de zorgkantoren gestaffeld op leeftijd, sekse, functionele indicatie en het al of niet gebruiken van een 'vertegenwoordiger'.²⁰ Trekking van elke vijfde persoon uit de totale populatie resulteerde in een controlegroep (N=588) die is vergeleken met de

²⁰ De term 'vertegenwoordiger' is gebruikt voor alle mogelijke personen, die zaken voor de Pgb-houder waarnemen of hem of haar behulpzaam zijn. In documenten van de zorgkantoren gaat het om 'contactpersonen', 'partners', 'vertegenwoordigers' en (al of niet juridische) 'zaakwaarnemers'.

responsgroep (N=401) naar leeftijd, sexe en soort functionele indicatie. Een benadering van het aantal personen van buitenlandse afkomst is op basis van naamsherkenning verkregen. Het betreft ongeveer 5% (29 personen) van de controlegroep, die bijna alleen in de grote steden voorkomt. Het aantal jonge PgB-houders tot 19 jaar beloopt 125 personen (21,3%) in de controlegroep.

Om de representativiteit te kunnen beoordelen is in tabel 4.1 een vergelijking gemaakt van de controlegroep met een deelgroep van PgB-houders (n=230). In de responsgroep (N=401) is naast PgB-houders, die zelf optreden als budgethouder, sprake van zaakwaarnemers (n=171). Zaakwaarnemers in ons onderzoek zijn personen, die namens een ander (de formele PgB-houder voor het zorgkantoor) een PgB kiezen en aanvragen, het PgB beheren en verantwoorden. Dikwijls gaat het bij zaakwaarnemers om ouders van gehandicapte kinderen met een PgB. Of het gaat om partners of kinderen (meestal dochters) van ouderen (al of niet wilsonbekwaam), die de keuze voor een PgB aan diezelfde kinderen overlaten. Jonge PgB-houders tot en met 18 jaar moeten per definitie een zaakwaarnemer hebben. Die zaakwaarnemers (ouders) vinden we in de responsgroep het meest terug in de leeftijdscategorie 40-59 jaar.

Tabel 4.1 Vergelijking responsgroep met controlegroep (percentages)

	Factor Responsgroep (N=401)	Deelgroep PgB-houders (n=230)	Controlegroep Volwassenen (n=463)
Leeftijdsgroepen			
0-19 jaar	0,2	0,2	0,0
20-39 jaar	18,8	17,2	22,9
40-59 jaar	50,9	46,5	35,4
60-79 jaar	25,8	31,3	30,9
80 plus	4,3	4,8	10,8
Sekse			
Vrouw	74,8	81,3	74,7
Man	25,2	18,7	25,3
Functionele Indicatie			
Huishoudelijke Verzorging	36,6	40,6	48,8
Pers. Verzorging óf Verpleging óf Begeleiding	10,5	14,7	18,4
Combinatie indicaties met Huish. Verzorging	44,4	35,2	20,1
Combinatie indicaties zonder Huish.Verzorging	8,5	9,5	12,7

De controlegroep bestaat geheel uit PgB-houders, omdat die als zodanig in de administratie van het zorgkantoor te boek staan. We konden niet exact achterhalen welke vertegenwoordiger ook zaakwaarnemer is volgens onze definitie. Alleen voor de groep jongeren tot en met 18 jaar weten we zo goed als zeker dat de vertegenwoordigers in hun dossier ook daadwerkelijk zaakwaarnemer zijn. Voor de vergelijking met de PgB-houders in de responsgroep zijn daarom alleen de volwassenen uit de controlegroep getrokken (n=463). Dat is 78,7% van de oorspronkelijke controlegroep (N=588).

De leeftijdsverdeling van de volwassen PgB-houders uit de deelgroep tendert naar de verdeling binnen de controlegroep van volwassenen. De leeftijdscategorie tussen 40-59 jaar is oververtegenwoordigd in zowel de gehele responsgroep als in de deelgroep van alleen PgB-houders. In de vergelijking

van de controlegroep met de gehele responsgroep kan dit verklaard worden uit het feit dat veel ouders van niet-volwassen PgB-houders in die leeftijds-categorie vallen. In vergelijking met de deelgroep moeten we aannemen dat meer respons uit die leeftijdscategorie verwacht mag worden dan uit de groep van ouderen boven de 80 jaar, die in de deelgroep het duidelijkst ondervertegenwoordigd zijn.

De controlegroep komt met de responsgroep overeen in de verdeling tussen mannen en vrouwen, maar verschilt duidelijk met de deelgroep van budgethouders. Het verschil tussen deelgroep en responsgroep wordt verklaard door de relatieve oververtegenwoordiging van mannen onder zaakwaarnemers. Het verschil tussen de deelgroep en controlegroep van PgB-houders kan wellicht verklaard worden uit het feit dat vrouwen eerder geneigd zijn aan onderzoeken als deze mee te doen.

In de vergelijking van indicatiesoorten valt op dat de combinatie van functies met huishoudelijke verzorging oververtegenwoordigd is in de deelgroep en die van huishoudelijke verzorging ondervertegenwoordigd. Onder PgB-houders is relatief meer huishoudelijke verzorging (al of niet in combinatie) dan bij zaakwaarnemers voorstelbaar. Want juist de ouders van kinderen hebben als zaakwaarnemers dikwijls alleen begeleiding, verpleging en/of verzorging, omdat ze het huishouden zelf doen. We moeten aannemen dat mensen met een intensievere zorgvraag meer geneigd zijn aan onderzoeken als deze mee te doen.

Een vergelijking met een breed samengestelde controlegroep zou wellicht nuttig geacht kunnen worden bij het ontwikkelen van een typologie van de PgB-houder. Wij oordelen dat zo'n vergelijking pas mogelijk is als eerst de variabelen van de PgB-typologie beschikbaar zijn, dus op basis van de conclusies van dit onderzoek. Over de afwegingen en aspecten die in het keuzeprocess voorafgaand aan de start van de zorgverlening (in natura of via PgB) een rol spelen is nog dermate weinig bekend, dat eerst verkennend onderzoek in deze populatie nodig is. Daarna kan de dan geselecteerde variabelenset effectief in bredere onderzoekspopulaties worden ingezet en kunnen controlegroepen, ook van niet-PgB-houders, adequaat worden samengesteld.

4.4.2 Meetinstrumenten typologie en motieven van de PgB-houder

Vooruitlopend op de gedetailleerde invulling van de typologie van de PgB-houder in hoofdstuk 5, geven we hier aan welke meetinstrumenten gebruikt zijn om de diverse variabelen of aspecten, waaruit de typologie is opgetrokken, te kunnen onderzoeken. De typologie is onderzocht op vijf aspecten en zes sociaal-economische of demografische kenmerken. De vijf aspecten zijn 'karakter', 'zorgvraag', 'welbevinden', 'zelforganisatie van hulp of zorg', en 'zorggebruik' (of 'zorghistorie'). In volgorde zijn de volgende meetinstrumenten gebruikt.

Het eerste aspect 'Karakter' is met behulp van een psychologische testinstrument onderzocht. De indeling van karakterkenmerken hebben we ontleend aan 'The Five Factor Personality Inventory' (FFPI)(Hendriks, 1997). De FFPI gaat uit van vijf dimensies of karaktereigenschappen met hun uitersten (Extravert/Introvert, Mild/Bazig, Ordelijk/ Wanordelijk, Emotioneel Stabiel/Instabiel en Autonoom/Niet-autonoom). Het instrument bestaat uit 100 items van uitspraken in de derde persoon die steeds in de vorm van een 5-puntsschaal zijn voorgelegd. De samengestelde factorscores geven iemands positie weer op elke dimensie ten opzichte van het neutrale nulpunt van de schaal (Hendriks, Hofstee, de Raad, 1999). De factorscores zijn niet apart genormeerd voor mannen en vrouwen. Het niveau van de factorscore is geschikt voor vergelijkend onderzoek tussen motieven en karaktertrekken (Rijk en Tomic, 2002).

In tabel 4.2 is weergegeven welke range van scores per factor (FPI) mogelijk is. De ranges vertegenwoordigen bij de factor Extraversie een extreem introverte tot een extreem extraverte persoon, of bij de factor Mildheid een extreem bazige tot een extreem milde persoon, et cetera. Voor alle vijf factoren geldt een genormeerde schaal van extreem negatief via neutraal tot extreem positief. Zo staat een score tussen 0,33 en 1,00 voor 'enigszins' extravert, of enigszins autonoom, et cetera.

Tabel 4.2 Score-ranges van de vijf FFPI factoren normen per factor*

Factor	Range	Genormeerde schaal per factor
I Extraversie	-3.15 - 3.13	Extreem > 2.33
II Mildheid	-3.33 - 5.30	Duidelijk > 1.67
III Ordelijkheid	-3.93 - 3.77	Tamelijk > 1.00
IV Emotionele Stabiliteit	-3.78 - 3.88	Enigszins > 0.33
V Autonomie	-3.17 - 4.62	Neutraal

*ontleend aan Hendriks, Hofstee, de Raad, 1999)

Het tweede aspect 'Zorgvraag' van respondenten is onderzocht op vier deelaspecten: 'Functionele Indicatie', 'Verloop van de zorgvraag', 'Inzicht in eigen gezondheidssituatie' en 'Duur van de zorgvraag'. De functionele indicatie kent vijf onderscheiden zorgbehoeften: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding (ondersteunend of activerend) en kortdurend verblijf. Op grond van de indicatie bepaalt het zorgkantoor de hoogte van het PgB.²¹

Het derde aspect 'Welbevinden' van respondenten is gemeten met de verkorte variant (Linschoten, Gerritsen en Romijn, 1993) van de Schaal Subjectief Welzijn Ouderen (SSWO) (Tempelman, 1987) en de Satisfaction with Life scale (SwL) (Diener, 1984).

Het vierde aspect 'Zelforganisatie van hulp of zorg' is met behulp van drie groepen variabelen onderzocht: 'Het hebben van mantelzorg en van sociale contacten', 'Het werken met de PgB-regeling' en 'Kwaliteitsopvattingen over zorg'. Deze laatste zijn ontleend aan de Benchmark thuiszorg 2000 (Poerstamper e.a, 2002) en de kwaliteitscriteria van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF, 1995).

Het vijfde aspect 'Zorghistorie' is gemeten met 'Feitelijk zorggebruik' volgens de indeling van de functionele indicatie en met de 'Hoeveelheid zorg'. De hoeveelheid zorg is uitgedrukt in frequenties per week, te beginnen met een frequentie van één keer of minder per week, uitgaande van twee à drie uur per keer.

²¹ Zie ook de website van Per Saldo, www.pgb.nl

De zes sociaal-economische variabelen zijn: geboortejaar; al dan niet een beroep; man of vrouw; hoogste afgeronde opleiding; burgerlijke staat en gezinssamenstelling; en inkomen volgens de indeling voor de eigen bijdrage in de thuiszorg.

We hebben ook enkele algemeen beschrijvende variabelen van de onderzoekspopulatie gebruikt. Uiteraard zijn de PgB-houders en de Zaakwaarnemers binnen de responsgroep op motieven en achtergronds-en persoonskenmerken met elkaar vergeleken. Aangezien de onderzoekspopulatie verdeeld is over 2 plattelandsregio's en 5 stedelijke of grootstedelijke regio's zijn ook tussen deze twee groepen vergelijkingen gemaakt .

De vijf motieven zijn op basis van kwalitatief vooronderzoek onder budgethouders en zorgkantoren en het in hoofdstuk 3 beschreven conceptuele kader (fig. 3.3) geoperationaliseerd (zie verder hoofdstuk 6). Voor het achterhalen van de belangrijkheid van elk van deze vijf motieven is een lijst met in totaal 22 items opgesteld met een 5-puntsschaal. Op dezelfde wijze is een checkvraag gesteld over de mate waarin PgB aangeraden is door anderen.

4.4.3 - Organisatie van dataverzameling

Op basis van het vooronderzoek, literatuuronderzoek over typologie-variabelen en bestaande meetinstrumenten is de enquête vragenlijst (zie bijlage III) ontwikkeld. De conceptvragenlijst is getoetst bij twintig ervaren PgB-houders. Dat leidde niet alleen tot (kleine) aanpassingen van de items, maar ook tot splitsing in één vragenlijst voor PgB-houders en één voor zaakwaarnemers. Ingeval de zaakwaarnemer heeft gekozen voor een PgB is hij geënuquêtéerd en gevraagd naar zijn eigen karaktereigenschappen, welbevinden en sociaal-economische achtergronden. De kenmerken zorgvraagindicatie, zelforganisatie en zorgervaring hebben betrekking op de PgB-houder, van wie men zaakwaarnemer is. Meningsvragen binnen deze kenmerken zijn weer door de zaakwaarnemer beantwoord. De enquête werd telefonisch afgenomen door enquêtebureau Mediad, nadat respondenten een inblikexemplaar thuis gestuurd hadden gekregen. Vragen over karaktereigenschappen, welbevinden, inkomen en sociale contacten (Bijlage III, onderdelen

3 en 6, en twee vragen uit onderdeel 5), zijn niet in het inblikkeemplaar opgenomen, maar tijdens het interview zelf voorgelegd. Resultaten van de afgeronde enquête zijn gepresenteerd aan de onderzoekssponsors.

4.4.4 - Databewerking

Voor de toepassing van statistische analyses zijn categorale variabelen die opgenomen zijn in (aspecten van) de typologie van de PgB-houder gedichotomiseerd. De vier deelaspecten of variabelen onder het aspect ‘Zorgvraag’ van de PgB-houder zijn als volgt gedichotomiseerd. Functionele indicatie is verdeeld tussen ‘extensieve’ en ‘intensieve zorg’. Deze dichotomie is ook bij het aspect ‘feitelijk zorggebruik’ toegepast. De ‘indicatie intensieve zorg’ omvat alle indicaties, behalve die van huishoudelijke verzorging. Dit onderscheid is om twee redenen gemaakt. Ten eerste vanwege de intensievere aard van persoonlijke verzorging, begeleiding en verpleging of een combinatie daarvan. In de tweede plaats ligt de frequentie van de feitelijke zorg bij huishoudelijke verzorging veruit het laagst. Van de personen met alleen huishoudelijke verzorging heeft 84% tweemaal of minder per week zorg en bij de andere indicaties heeft 79% driemaal of vaker per week zorg. Het deelaspect ‘Inzicht in de zorgvraag’ is verdeeld tussen ‘precies of goed’, en ‘niet of nauwelijks’. Het deelaspect ‘Verloop in de zorgvraag’ is opgedeeld in wel of niet toenemend. De ‘duur van de zorgvraag’ in kortdurend (tot 3 maanden) of langdurend.

Onder het aspect ‘Zelforganisatie’ is bij het deelaspect ‘Het hebben van mantelzorg en van sociale contacten’ sprake van ‘wel of niet mantelzorg’, ‘veel of weinig mantelzorgers’, en ‘wel of geen sociale contacten buiten mantelzorg’. Het deelaspect ‘Werken met de PgB-regeling’ kent de variabelen ‘wel of geen ervaring met PgB’, ‘zelf of niet zelf doen van PgB-administratie’, en ‘wel of niet Eigen Bijdrage inzetten voor hulp’.

Naast Sekse hebben we de sociaal-economische variabelen als volgt gedichotomiseerd: leeftijd in zestig-plus of jonger; inkomen boven en tot modaal; beroep met of zonder; wel of niet met kinderen wonend; opleiding hoog (Universitair en HBO) of niet.

4.4.5 - Analyse van de data

Om tot de typologie van de budgethouder te komen (in hoofdstuk 5) is een hiërarchische clusteranalyse toegepast. Hieraan zijn twee stappen vooraf gegaan. Dit waren: 1. een Anova F-toets om de significante correlaties tussen 14 metrische (Karaktereigenschappen volgens de FFPI, Welbevinden, Kwaliteitsopvattingen) en 21 categorale variabelen te achterhalen. 2. een factoranalyse om de meest relevante metrische variabelen vast te stellen. Anova F-toets en factoranalyse leveren respectievelijk zes categorale en vijf metrische variabelen op waarmee twee hiërarchische clusteranalyses zijn uitgevoerd. Eén clusteranalyse op basis van de geselecteerde metrische variabelen en één op basis van de categorale variabelen. Het aantal clusters wordt bepaald door de meest effectieve verdeling van respondenten (cases) over clusters aan de hand van genoemde variabelen. Op grond van agglomeratie-coëfficiënten over alle mogelijke clustercombinaties is op basis van sprongen in de waarden van de coëfficiënten vast te stellen welk aantal clusters het meest optimaal past bij de data.

Voor motieven is in hoofdstuk 6 met behulp van een factoranalyse op alle 22 items de schaalconstructie (Warning, 2002) van de vragenlijst onderzocht om de beste indeling van items over motieven te verkrijgen. Voor de betrouwbaarheid van het meetinstrument is Cronbach's alpha berekend voor de diverse motieven. De samenhang tussen motieven is met Pearsons correlatie-coëfficiënt getoetst (Korzilius, 2000). Voor het onderzoeken van de mate van belangrijkheid van de vijf motieven zijn gemiddelden, en de standaarddeviatie berekend, evenals de significante verschillen. Zowel de uitkomsten voor de gehele populatie als de gevonden clusters PgB-houders zijn in ogenschouw genomen. Ook hebben we naar mogelijke verschillen tussen PgB-houders en Zaakwaarnemers gekeken.

Samenhang tussen typologie(aspecten) en motieven is met behulp van regressieanalyses (lineair backward) onderzocht in hoofdstuk 7. De regressie is eerst toegepast via elk typologie-aspect afzonderlijk (karakter, zorgvraag, welbevinden, zelforganisatie, zorggebruik en demografische kenmerken). Vervolgens zijn de variabelen die in deze eerste regressiemodellen bleven gehandhaafd, samengevoegd in een definitieve analyse per motief (zie hoofd-

stuk 7). De linear backward regressie gebruiken we om een zo overtuigend mogelijke bewijsvoering van de verklaring van (variantie in) de motieven te vinden (Field, 2000). De R-kwadraat en F-waarden zijn in de regressieanalyse per motief bepaald. De R-kwadraat is het percentage van de verklaarde variantie, dat wil zeggen het percentage van de variatie in de responsvariabele (de motieven), die door de set van verklarende variabelen wordt veroorzaakt. De F-waarde is een toets van de nulhypothese, dat er geen verband bestaat tussen responsvariabele en verklarende variabelen. Hoe hoger de F-waarde des te onwaarschijnlijker de nulhypothese.

De regressieanalyse is ook toegepast op de gevonden clusters van PgB-houders uit onze typologie, op Budgethouders en Zaakwaarnemers (geen significante verschillen) en op Stedelingen en Plattelandsbewoners (geen significante verschillen). Resultaten van de kwantitatieve fase zijn een typologie van de PgB-houder (Oostrik en Huijsman, 2006) neergelegd in hoofdstuk 5, de motieven voor PgB-keuze (hoofdstuk 6) en het verband tussen typologie en motieven (hoofdstuk 7).

4.5 - Longitudinaal onderzoek (onderzoeksfase III)

Om de ontwikkeling van motieven in de tijd, de waardering van en tevredenheid met het PgB, hulp op maat en welbevinden vast te stellen, zijn ruim twee jaar (t_1) na het enquête-onderzoek (t_0) diepte-interviews (zie voor vragenlijst Bijlage IV) gehouden met een specifiek geselecteerde groep respondenten ($n=30$) uit de onderzoekspopulatie. Ook is in die interviews de laatste algemene onderzoeksvraag aan de orde geweest of hulpverleners hulp op maat leveren naar tevredenheid van de PgB-houder.

4.5.1 - Selectie interview-respondenten uit de onderzoekspopulatie

We hebben gekozen voor gedifferentieerde selectie uit de onderzoekspopulatie met behulp van twee criteria. Het eerste criterium is de clustering van groepen, die we in onze typologie hebben gevonden (groepen A en B). Dit hebben we gedaan om de typologie van de PgB-houder ten aanzien van ontwikkeling in motieven en welbevinden nader te onderzoeken en met het eigen verhaal van respondenten te onderbouwen. Het verschil in motieven is als tweede selectiecriteria toegepast. We hebben binnen de twee clusters gezocht naar een gelijke verdeling van respondenten met de hoogste scores op die motieven die op t_0 gemiddeld voor de gehele populatie als minder belangrijk uit de bus kwamen. Dat gaat om drie motieven. Zodoende was de vergelijking tussen t_0 en t_1 qua ontwikkeling in motieven te maken.

De selectieprocedure is als volgt gegaan. Respondenten hebben in de enquête op t_0 aangegeven of ze bereid waren voor een vervolginterview bij hen thuis (aantal 'ja' bedraagt 320). Het minimum aantal interviews is van tevoren gesteld op 24 en het maximum op 33. Dit is gedaan met het oog op een redelijke vulling per subcategorie. Naar rato van de omvang van de twee gevonden clusters worden uit groep A minimaal 9 (drie per motief) en maximaal 12 respondenten gekozen en uit groep B minimaal 15 (vijf per motief) en maximaal 21. Onder de respondenten zijn op t_0 61 personen met een hoogste score op een ander motief dan het hoogst scorende op t_0 . Van deze 61 hebben 43 respondenten één motief met de hoogste score. Deze 43 respondenten (17 uit groep A en 26 uit groep B) zijn allen benaderd voor een interview. Van hen hadden vier personen opgegeven dat ze geen vervolginterview wilden. Eén van die vier heeft alsnog een interview afgegeven. De andere drie behoren tot de groep van negen personen die niet (telefonisch) bereikbaar bleek te zijn voor een afspraak. De overige non-respons van vier personen wordt verklaard door overlijden (2), stoppen met PgB 2 jaar geleden (1) en afwezigheid/onvindbaarheid bij de afspraak voor een interview (1). Er zijn 30 interviews gehouden, verdeeld over beide groepen (12 in A en 18 in B). Een voorziene vervolgstap om ook de overige respondenten uit de aanvankelijk geselecteerde groep van 61 uit te nodigen, was niet meer nodig omdat het streefgetal van 30 was bereikt.

4.5.2 - Meetinstrumenten

Voor de ontwikkeling van motieven hebben we een vergelijking gemaakt tussen de motieven die respondenten het belangrijkste vonden (t_0) en nu belangrijk vinden (t_1). Voor de vergelijking tussen t_0 en t_1 zijn de 22 items over motieven uit de enquête op kaartjes gezet onder de kop van het desbetreffende motief. Respondenten is verzocht de kaartjes na lezing in hun eigen volgorde van belangrijkheid te leggen of op te noemen. Daarnaast is gevraagd naar andere mogelijke motieven en het uitkomen van motieven in de dagelijkse praktijk. Op grond van de resultaten uit de kwantitatieve analyses hebben we tevens een actualisatie van drie motieven voorgelegd. Deze actualisatie betreft vragen over mogelijk extra redenen (extra items bovenop de 22), een vraag naar de eventuele negatieve strekking van het Ervaringsmotief en een 'als-dan'-vraag over het verbeteren van de prestaties van zorgorganisaties.

De waardering van het PgB is gemeten met een cijfer van 1 tot 10, en een vraag over wat men het meest en het minst waardeert. De tevredenheid met PgB is gemeten met een 3-puntsschaal (niet of nauwelijks tevreden, min of meer, zeer tevreden) en een mondelinge toelichting daarop.

Welbevinden werd in de enquête gemeten met de SSWO-schaal verkorte versie voor Subjectief Welzijn (Linschoten, Gerritsen en Romijn 1993) en de Satisfaction with Life scale voor Tevredenheid (Diener, 1984). Diezelfde schalen zijn op t_1 in de interviews ook weer toegepast en de scores t_0 en t_1 zijn vergeleken. De met welbevinden samenhangende basisbehoeften competentie (als PgB-houder) en sociale betrokkenheid (relatedness) hebben we ook bevraagd. Vragen zijn bovendien gesteld over 'feedback' ontvangen en rigoureuze beslissingen ('take back') nemen.

Operationalisatie van PgB voor hulp op maat (Bijlage IV rubriek 6) vindt plaats door vragen over de wijze waarop men aan zijn hulpverleners komt; over mededeelzaamheid van de PgB-houder over zijn motieven; of en hoe hulpverleners en zorgorganisaties of -bemiddelaars op motieven ingaan; over beoordeling van kwaliteit van hulpverleners; over tevredenheid over hulp(verlener); of men zo tevreden is dat men PgB ook aan anderen kan

aanraden; en of in dit kader PgB een oplossing is voor iedereen of alleen voor bepaalde personen. We hebben tenslotte naar de verklaring gevraagd van één specifieke uitkomst van het typologieonderzoek over de karaktertrek mildheid. De opvallende hoge scores op dit karakteraspect op to plaatste ons voor de vraag hoe we mildheid moesten interpreteren.

4.5.3 - Analyse kader

De interviews met de 30 respondenten hebben we volgens de kwalitatieve analyse methode van Wester en Peters (2004) opgezet, uitgevoerd en geanalyseerd. Met name de door hen verder uitgewerkte gefundeerde theorie van Glaser en Strauss (1976) volgen we in onze aanpak. Dit betekent dat we zijn uitgegaan van verwachtingen over de ontwikkeling van motieven en welbevinden, over hulp op maat en over actualisatie van motieven. Voorafgaand aan de interviews hebben we getracht de uitkomsten te voorspellen door middel van reflectie op de uitkomsten van voorgaande fasen van ons onderzoek. Deze reflectie hebben we vastgelegd in wat Wester en Peters een memo in het analyseproces zouden noemen. De vraagstelling van het diepte-interview is daarop gebaseerd.

Het interview is ten behoeve van timing, volgorde en protocollering met een ervaren PgB-houder als proefpersoon uitgeprobeerd. Ontwikkeling van motieven en actualisatie van motieven zijn als twee thema's op grond van de proef uit elkaar gehaald. Het interview gaat uit van een halfgestructureerde vraagstelling. Enerzijds vragen we scores op onderwerpen die ook in de kwantitatieve fase zijn voorgelegd. Anderzijds geven we de respondenten de gelegenheid om dieper in te gaan op het waarom, het hoe, de voorwaarden waaronder of het geven van voorbeelden.

Het interviewprotocol voorziet in een indeling op thema's in zes rubrieken. Van de volgorde in thema's kon tijdens het interview worden afgeweken. We hebben een check op antwoorden ingebouwd door middel van samenhang in de vraagstelling en het doorvragen op grond van eerder gegeven antwoorden. Non-verbale signalen zijn niet a priori opgenomen in het protocol. Herhalingen van antwoorden zijn wel geregistreerd.

De antwoorden zijn per themarubriek vastgelegd in datamatrices van respondenten en dimensies (Bijlage V). Elke respondent heeft een unieke codering van de twee gehanteerde indelingscriteria, te weten typologiegroep en voorkeursmotief op to. Bijvoorbeeld respondent BS2 is de tweede van de 7 respondenten uit groep B met een Sociaal motief als voorkeur op to. Dimensies van de thema's zijn gecodeerd met een rubriek- en volgordecijfer. Data zijn de samenvattende antwoorden per respondent en per dimensie.

In overzichtsmatrices zijn cases (gecodeerde respondenten) verdeeld over de diverse dimensies ten behoeve van vaststelling van verschijningsvormen waarin de dimensie zich voordoet en voor vergelijkingsanalyse tussen dimensies en (uiteindelijk) tussen respondenten. Als hulpmiddel zijn daarbij ook frequentietabellen gebruikt.

Voor de gestructureerde vragen over motieven en welbevinden zijn scores en frequenties bepaald om een trend bij respondenten weer te geven en onderlinge vergelijking mogelijk te maken. Deze zijn niet bepaald om statistisch gefundeerde conclusies te trekken in relatie tot de uitkomsten van de kwantitatieve onderzoeksfase. Resultaten van het longitudinale onderzoek zijn uitspraken over de ontwikkeling van motieven, het meetinstrument daarvoor en welbevinden in hoofdstuk 8 en over hulp op maat in hoofdstuk 9.

4.6 - De combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek

Voor de door ons gestelde doelen (verkenkend en beleidsontwikkend) vinden we het belangrijk om zowel longitudinaal als in een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve fasen onderzoek te doen. In navolging van Wester en Peters (2004) in hun kwalitatieve analyse, gaan we er vanuit dat het cyclische karakter van reflectie, waarneming en analyse toegevoegde waarde heeft op resultaten en conclusies van ons onderzoek. Dit geldt zowel voor de afzonderlijke onderzoeksfasen als voor het onderzoek als geheel. We nemen de tijd om methoden en meetinstrumenten aan te scherpen en we geven respondenten de tijd om hun verhaal achter de gevonden resultaten te vertellen. Dit kan de

kwaliteit van onderzoek alleen maar ten goede komen.

In het vooronderzoek zijn we van zogenaamde 'sensitizing concepts' van motieven en achtergronden van PgB-houders uitgegaan om in de kwantitatieve fase een zo stevig en volledig mogelijk meetinstrument te kunnen ontwikkelen en toepassen. De statistische data-analyse biedt nieuwe 'sensitizing concepts' die nadere invulling krijgen in de volgende kwalitatieve ronde. En die ronde levert voldoende inzicht en feiten op om breed kwantitatief vervolgonderzoek op te zetten en uit te voeren.

Het cyclische karakter levert in elke waarnemingsfase een vorm van verzadiging op, zoals bij diepte-interviews met budgethouders en bij de documentenstudie van Tweede Kamerstukken. Een statistische benadering van data is ook een proces van verzadiging. Niet de onderzoeker, maar de statistische methode is dan het medium waarlangs verzadiging optreedt. Door via analyse daarop in een volgende fase terug te komen stijgt de onderzoeker steeds weer boven een volgend verzadigingspunt uit. Op deze wijze bezien is een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek niet alleen een verrijking van het materiaal, maar ook voor de onderzoeker zelf. Het geloof van Glaser en Strauss (1976) in de inductieve theorievorming, is tegelijkertijd een pleidooi tegen de deductieve methode, omdat die de kloof tussen theorie en empirie alleen maar zou vergroten. Veel hangt af van de onderzoeker als 'instrument'. Popper (1975) gaat eigenlijk uit van dezelfde premisse, namelijk dat theorie (al of niet in rudimentaire vorm) voorafgaat aan waarneming. Hij kiest, zoals bekend, voor het overbruggen van de kloof tussen (te falsificeren) theorie en empirie. Vanwege onze doelstelling hebben wij gemeend beide benaderingen te moeten hanteren. De generaliseerbaarheid van bevindingen is zowel kwalitatief als kwantitatief verder te onderzoeken.

5 Typologie van de Pgb-houder

5.1 - Inleiding²²

De door de overheid uitgeroepen ‘consumentensoevereiniteit’ (VWS, 2001) lijkt vanzelfsprekend te zijn: “Bij vraagsturing blijkt vanzelf of cliënten hun verzorger of verplegende willen houden of om een ander vragen” (Etty, 2002). Als er al klanten zijn die zich opstellen als mondige partij, dan zijn dat de mensen met een Pgb. Pgb-houders kiezen ervoor om zelf verantwoordelijk te zijn voor het besteedbare budget aan hun individuele zorg of hulp. Zij kiezen daarmee ook voor het zelf inkopen en zelf organiseren van de zorg.

Het Pgb werd een van de pijlers van de modernisering AWBZ met als kern-doel: de cliënt de regie over zijn of haar eigen leven teruggeven of laten behouden.²³ Tien jaar na de eerste kleinschalige experimenten (Miltenburg e.a., 1993) is per 1 april 2003 de integrale Pgb-regeling nieuwe stijl van kracht. De functionele in plaats van voorzieningengerichte indicatie als ‘ticket’ voor toetreding in AWBZ-gefinancierde zorg deed toen ook officieel haar intrede. Niet de sector, maar de klant met zijn indicatie staat centraal.

Waaróm mensen voor een Pgb kiezen en wíe dat zijn is nog niet onderzocht. Voordat we keuzemotieven in hoofdstuk 6 onderzoeken, dragen we in dit hoofdstuk kenmerken en achtergronden aan als aspecten van een typologie van de Pgb-houder. Door clustering van die aspecten worden wellicht typen Pgb-houders zichtbaar.

²² Dit hoofdstuk is gebaseerd op een eerder verschenen artikel in TSG (Oostrik en Huijsman, 2006)

²³ Staatssecretaris Vliegheart bij de start van de campagne modernisering AWBZ op 02-04-2002.

We zien in diverse eerdere onderzoeken (Campen et.al., 2000; Klaver en Scholten, 2002; Kempen, 2003) naar de typering van zorgvragers dat het feitelijke zorggebruik als proxy van de oorspronkelijke vraag of behoefte wordt gebruikt. Vanwege onze oriëntatie op keuzemotieven vóór aanvang van zorgverlening, is een andere benadering vereist, waarbij afzonderlijke determinanten van zorgbehoefte en kenmerken van respondenten bijeen gebracht worden tot een mogelijk profiel van de PGB-houder.

Dit hoofdstuk behandelt de eerste onderzoeksvraag uit hoofdstuk 1: *Wie is de PGB-houder, door welke achtergrond en persoonskenmerken is hij of zij te typeren?*

5.2 - Naar een typologie van PGB-houders

PGB-houders kunnen dan wel gezien worden als mondige klanten in de zorg, maar wie zijn zij? Wat maakt het, dat zij zelfsturend in hun zorg kunnen en willen optreden? 'Dé consument' van zorg bestaat niet, maar een goede conceptualisering van de 'kiezende zorggebruiker' kan leiden tot beter inzicht in verschillende groepen, waarvoor het ontwikkelen van prestatie-indicatoren wenselijk en zinvol is (Groenewoud en Huijsman, 2003). Nut van een typologie van de PGB-houder is ook mogelijke verklaringen voor zijn of haar keuzemotieven te vinden. Enkele onderzoekers hebben (behoefte)typologieën van patiënten en achterliggende kenmerken gepresenteerd. Van Campen et.al. (2000) laat een typologie zien van de vraag naar thuiszorg en komt tot een indeling van zes verschillende thuiszorgvragers. Klaver en Scholten (2002) gaan uit van de vijf marketing P's. Een breed geaccepteerde 'typologie van zorggebruikers' bestaat echter tot nu toe niet. Het literatuuroverzicht van Groenewoud en Huijsman (2003) laat zien dat bij zo'n typologie meerdere invalshoeken belangrijk zijn: *de karakterkenmerken van zorggebruikers; de bestaande zorgvraag; economisch en sociologisch verklaarde keuzeprocessen; kwaliteitsaspecten en informatie* waarop zorggebruikers hun keuzes baseren.

We hebben eerst op basis van vooronderzoek aspecten van een mogelijke typologie van PGB-houders bijeen gebracht. De diverse aspecten zijn geordend

van direct persoonsafhankelijke (karakter)kenmerken tot minder persoonsafhankelijke (ervaring met zorg). Hierin wordt de PgB-houder weergegeven als een persoon met een:

- Bepaald karakter
- Bestaande zorgvraag
- Zekere mate van welbevinden
- Eigen zelforganisatie met betrekking tot zorg
- Feitelijk zorggebruik

Daarnaast maken demografische of sociaal-economische variabelen deel uit van de te maken typologie. Het gebruik van variabelen voor deze kenmerken of aspecten is toegelicht in paragraaf 4.4.2. Hier lichten we de kenmerken toe.

5.2.1 - Kenmerken van de PgB-houder als aspecten van een typologie

Het eerste kenmerk ‘bepaald karakter’ representeert de persoonlijkheid van de PgB-houder los van zijn zorgvraag en/of PgB-houderschap. Het karakter kan een vaste en onafhankelijke waarde aan de typologie geven. Karakter is gemeten met de 5 factoren uit de Five Factor Personality Inventory (FFPI).

De bestaande zorgvraag als tweede kenmerk kan van meerdere kanten bekeken worden. De Raad voor de Volksgezondheid komt tot de conclusie, dat het PgB vooral geschikt is voor chronische zieken en gehandicapten (RVZ, 2000). Voor andere deelmarkten van zorgvraag en -aanbod, zoals preventie en acute aandoeningen, zou ‘sturing door de vraag’ niet wenselijk zijn (van der Kraan, 2001). Voor de ontwikkeling van typologieën van zorgvragers en het leggen van relaties naar de verwachtingen en preferenties van zorgcliënten, beveelt Leys (2003) een aantal scheidingslijnen aan, tussen ‘cure’ en ‘care’, somatische en psychische problematiek, acute en chronische zorg, en tenslotte de frequentie en intensiteit van zorggebruik. De bestaande zorgvraag is gemeten met functies uit de functionele indicatie, met inzicht in de zorgvraag, met verwachte verloop en duur van de zorgvraag.

Op meerdere plaatsen onderzocht men hoe het derde kenmerk 'welbevinden' (onder andere via eenzaamheidsschalen) samenhangt met gezondheid, sociaal-economische status en sociale netwerken (Tilburg, 1999; Jong Gierveld, Tilburg en Lecchini, 1997). Deci en Ryan (2000) gaan uit van een direct verband tussen zelfbeschikken en welbevinden, naast of ondanks de zorgvraag. Dit wordt ondersteund in de Longitudinal Aging Studies Amsterdam (Lasa) (Broese van Groenou, 2003). Daarom is dit aspect opgenomen in de typologie en gemeten met twee instrumenten (SSWO en SwL)

Het vierde kenmerk van 'zelforganisatie' heeft betrekking op de organisatie van informele zorg door de PgB-houder. Heeft hij of zij mantelzorg en hoeveel? Heeft hij of zij ervaring met de PgB-regeling, doet hij of zij de administratie zelf, kan hij of zij de eigen bijdrage betalen? Voor het verkrijgen van een beeld van de zorgklant is de invloed van de zorgcontext, zoals type zorg en ervaring met (mantel)zorg, van belang (Leys, 2003). Het is de vraag in hoeverre 'zelforganisatie' in het dagelijkse bestaan en zeker bij ziekte en beperkingen voor zorggebruikers een belangrijke reden vormt om voor een PgB te kiezen. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) concludeert, dat betaalde zorg aanvullend is op mantelzorg (Timmermans, 2003). Is het juist vanwege deze reeds georganiseerde vorm van informele zorg, dat PgB-houders makkelijker voor een PgB kiezen? Daarop is het antwoord nog niet beschikbaar. In de Lasa-deelstudies worden vraagtekens geplaatst bij de invloed van sociale context en mantelzorg op de zorgvraag en keuzes die ouderen (55+) maken. Voor beide wordt vervolgonderzoek nodig geacht (Jong Gierveld, Tilburg en Lecchini, 1997; Broese van Groenou, van der Pas en Deeg, 2000). Aangezien hier echter niet zozeer de gezondheid en ontwikkeling van de zorgvraag, maar specifiek de PgB-houder (ook jonger dan 55 jaar) centraal staat, achten we het relevant zelforganisatie op te nemen in de typologie. Ook het kwaliteitsaspect waarop Groenewoud en Huijsman (2003) wijzen nemen we onder dit kenmerk op in de vorm van kwaliteitsopvattingen van de PgB-houder.

De informatie waarop zorggebruikers hun keuzes baseren is een heet hangijzer (Groenewoud en Huijsman, 2003). Van Wijmen (1997) geeft aan dat chronische zieken de belangrijkste groep vormen die goed voor zichzelf kunnen opkomen en goed geïnformeerd zijn over hun aandoeningen en/of beperkingen. Het beginsel van 'informed consent', waarin zowel toestemming voor zorgverle-

ning als recht op informatie zijn verdisconteerd zal voor PgB-houders waarschijnlijk belangrijk zijn (Verhaak en van Waal, 1999). Contractuele afspraken en open communicatie zijn twee peilers waarop de hulpverleningsrelatie steunt. De informatie waarop zorggebruikers hun keuzes baseren heeft zowel te maken met zelforganisatie (geïnformeerd willen zijn) als met de helderheid over de bestaande zorgvraag (geïnformeerd willen worden). In de typologie volstaan we met feitelijke zorg, die de PgB-houder had (zorghistorie) of heeft. De invloed van de vijf bovenstaande kenmerken in de typologie van de (volwassen) budgethouder hebben we in het enquête-onderzoek onderzocht. Zes onafhankelijke sociaal-economische variabelen zijn als achtergrond toegevoegd aan de aspecten van de typologie: leeftijd, sekse, huishoudvorm, inkomen, opleiding en beroep. Deze zes variabelen nuanceren mogelijk de invloed van de vijf kenmerken. Deze postulatie ligt ook besloten in het ICIDH-model²⁴ en wordt onderschreven door eerder inventariserend onderzoek naar preferenties en competenties van zorgconsumenten (Leys, 2003). De methode van onderzoek met de vaststelling van de onderzoekspopulatie, het gebruik van meetinstrumenten, de ontwikkeling van de enquête, de bewerking en analyse van data hebben we beschreven in hoofdstuk 4.4. Bij dit onderzoek naar een typologie zijn in totaal 21 categorale en 14 metrische variabelen gebruikt. De 21 categorale bestaan uit 4 zorgvraagvariabelen, 7 zelforganisatiedeelaspecten (4 variabelen over mantelzorg en sociale contacten en 3 over ervaring met een PgB), 2 zorggebruik (zorghistorie) variabelen, 6 demografische factoren, en 2 algemene kenmerken (PgB-houder versus Zaakwaarnemer en Stedeling versus Plattelander). De 14 metrische variabelen betreffen 5 FFPI factoren, 2 schalen over het aspect Welbevinden en 7 kwaliteitsopvattingen onder het zelforganisatie-aspect.

5.2.2 - Overzicht onderzoekspopulatie

Voordat we de resultaten van de analyses weergeven presenteren we in tabel 5.1 een overzicht van gegevens over de onderzoekspopulatie.

²⁴ Zie ook www.who.int/icidadh

Tabel 5.1 Overzicht onderzoekspopulatie

Factor	Zaakwaarnemers (n=171)	PgB-houders (n=230)	Responsgroep (N=401)
FFPI scores			
Autonomie (-3,17 tot 4,62)	1,28	1,16	1,21
Ordelijkheid (-3,93 tot 3,77)	1,29	1,35	1,32
Mildheid (-3,33 tot 5,30)	2,69	2,72	2,71
Extraversie(-3,15 tot 3,13)	0,81	0,84	0,83
Emotionele Stabiliteit (-3,78 tot 3,88)	0,85	0,82	0,83
Welbevinden (scores 1 tot 5)			
Welbevinden (SSWO)	3,24	3,61	3,47
Tevredenheid (SwL)	2,98	3,24	3,13
Kwaliteitsopvattingenover zorg (1 tot 5)			
Toegankelijkheid	4,12	4,15	4,14
Communicatie	4,14	4,23	4,19
Bejegening	4,03	4,02	4,02
Deskundigheid	4,23	4,42	4,34
Continuïteit	4,15	4,15	4,15
Hulpmiddelen	3,87	3,88	3,88
Autonomie	4,24	4,38	4,32
Zelforganisatie Zorg (percentages)			
Heeft mantelzorg	83,6	64,7	72,8
Mist sociale contacten	29,2	25,2	26,9
Heeft eerdere PgB ervaring	32,2	31,3	31,7
Doet administratie zelf	49,0	40,4	44,1
Intensieve zorg (percentages)			
Indicatie intensieve zorg	93,6	40,9	63,3
Historie intensieve zorg	93,6	40,0	62,8
Lage frequentie zorg	29,8	65,2	50,1
Demografische gegevens (percentages)			
Leeftijd boven de 60 jaar	21,6	36,1	30,2
Aandeel vrouwen	66,1	81,3	74,8
Inkomen boven modaal*	40,9	16,6	27,9
Hogere opleiding	45,6	24,0	33,2
Huishouden zonder kinderen	36,9	67,8	54,6
Zonder Beroep	42,7	89,1	69,3

*Van 61 personen (15,2%) is over hun inkomen geen antwoord verkregen

Verschillen tussen PgB-houders en zaakwaarnemers zijn vooral opvallend bij de FPI factor autonomie, de ruimere mantelzorg, de factoren van intensieve zorg en de demografische of sociaal-economische factoren. Bij de analyse kijken we of de beide groepen zich rond deze variabelen clusteren.

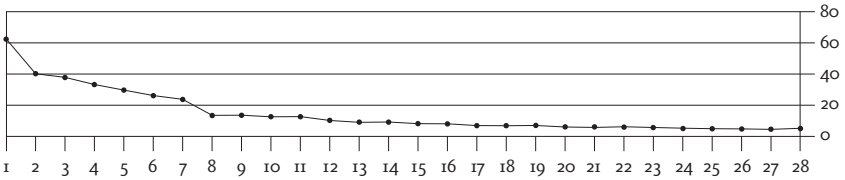
5.3 - Resultaten

In paragraaf 4.4.5 is uiteengezet dat voor de typering van de PgB-houder drie stappen in de analyse van de variabelen zijn gedaan: een Anova F-toets, een factoranalyse en een hiërarchische clusteranalyse. De Anova F-toets laat zien dat zeven van de eenentwintig categorale variabelen geen significante invloed hebben op de gemiddelden van de metrische variabelen. Zes categorale variabelen hebben invloed op vijf of meer metrische variabelen en ook nog eens vier die vier metrische variabelen beïnvloeden. De zes variabelen betreffen: 'Zaakwaarnemer versus PgB-houder', 'Inkomen', 'Beroep', 'Sekse', 'Zorgvraag indicatie', en 'Formele zorg' (die men al krijgt). De volgende vier variabelen zijn eventueel van invloed op de homogeniteit van de clusters: 'Huishoudvorm', 'Leeftijdsgroep', 'Frequentie van formele zorg', 'Administratie PgB'.

De factoranalyse levert de volgende vijf metrische variabelen op: drie FFPI factoren 'Ordelijkheid', 'Mildheid' en 'Autonomie' en de twee Welbevinden variabelen 'Welbevinden SSWO' en 'Tevredenheid SwL'. De kwaliteitsopvattingen discrimineren niet als het om nadere clustering van de respondenten in homogene groepen gaat.

Clusteranalyse met de vijf metrische variabelen resulteerde in twee clusters van respectievelijk 367 en 20 respondenten. Met deze clustering kan echter niet verder gewerkt worden, vanwege de scheve verdeling in omvang en het effect op de gemiddelden, welke nagenoeg hetzelfde zijn als voor de gehele populatie. Clusteranalyse met de zes categorale variabelen resulteerde ook in twee clusters. Figuur 5.1 toont dat de agglomeratiecoëfficiënten tweemaal opvallend verspringen. Deze clusters vertonen meer evenwichtige frequentieverdelingen en gemiddelden, en er zijn geen uitbijters. Cluster of groep A bestaat uit 147 en cluster of groep B uit 254 respondenten. Deze clusters vormen de basis voor de vervolganalyses.

Figuur 5.1 Agglomeratie coëfficiënten



Aantal clusters

Door de gemiddelden van de vijf relevante metrische en de percentages van de zes categorale variabelen te berekenen, zien we hoe de clusters zich van elkaar onderscheiden (zie tabel 5.2). Voor acht van de elf variabelen geldt een significant verschil tussen groepen A en B.

Tabel 5.2 Gemiddelde waarden over beide clusters

	Groep A (n=147)	Groep B (n=254)	Vershil significant
FPI Autonomie (-3,17 tot 4,62)	1,01	1,33	Ja
FPI Mildheid (-3,33 tot 5,30)	2,95	2,57	Ja
FPI Ordelijkheid (-3,93 tot 3,77)	1,35	1,31	Nee
Welbevinden (1 tot 5)	3,45	3,48	Nee
Tevredenheid (1 tot 5)	3,11	3,14	Nee
Inkomen Bovenmodaal (>27.000 euro p.j.) (%)	18	34	Ja
PgBhouder (%)	89	39	Ja
Zonder Beroep (%)	84	61	Ja
Vrouw (%)	86	68	Ja
Indicatie Intensieve Zorg (%)	6	96	Ja
Historie Intensieve Zorg (%)	4	97	Ja
Huishouden zonder kinderen (%)	70	44	Ja
Lage frequentie zorg (%)	81	33	Ja
PgB-administratie zelf doen (%)	68	24	Ja
Leeftijd boven 60 jaar (%)	41	24	Ja

Voor de Factor Autonomie geldt dat de respondenten in groep A significant verschillen van die in groep B, ondanks het feit dat beide groepen als 'tamelijk autonoom' gekenschetst kunnen worden. Autonoom betekent dat men scherpzinnig, kritisch, en analytisch is en dat men een eigen mening heeft, snel denkt en argumenten kan weerleggen (Hendriks, Hofstee en de Raad, 1999). Gemiddelde gegevens van de testlicenciehouder (over alle testen die men gedaan heeft) wijzen op een 'enigszins' autonoom karakter (tot 1.00). Significant verschil is er ook voor de Factor Mildheid; beide groepen staan als 'zeer Mild' te boek, maar respondenten in groep A extreem Mild. Mildheid betekent dat men verdraagzaam, zachtaardig, vredelievend, en tot compromissen bereid is en dat men met gevoelens en belangen van anderen rekening houdt en hen veel toelaat (Hendriks, Hofstee en de Raad, 1999). Gemiddelde testgegevens wijzen op 'duidelijke' mildheid (score 2,18). Voor de Factor Ordelijkheid is er geen verschil te ontdekken tussen beide clusters, noch voor Welbevinden en Tevredenheid. Overigens staat Ordelijkheid voor: systematisch, nauwgezet, precies, secuur, planmatig, schematisch en houden van orde en regelmaat (Hendriks, Hofstee en de Raad, 1999). De tamelijke ordelijke respondenten scoren hoger (1,31-1,35) dan het algemene gemiddelde van testcores (0,95)

De categorale variabelen verschillen allen significant tussen de clusters. De verschillen zijn relatief het grootst bij 'indicatie zorgvraag' en 'historie zorggebruik' en relatief iets kleiner bij 'inkomen' en 'PgB-houder of zaakwaarnemer'. Het opleidingsniveau volgt de inkomenstrend. In groep A is 22% en in groep B is 40% hoger opgeleid. Beide clusters bevatten weliswaar een aanzienlijke groep PgB-houders (131 om 99), in groep B zien we een groot aandeel zaakwaarnemers (61%). Er zijn geen significante verschillen op de diverse aspecten tussen PgB-houders en zaakwaarnemers in groep B. Beide clusters ontlopen elkaar niet veel als het gaat om het aantal vrouwen en de mensen zonder beroep. Het relatief grote aandeel van vrouwen en van mensen zonder beroep in de gehele onderzoeksgroep verklaart die percentuele overeenkomst.

De variabelen huishoudvorm, leeftijdsgroep, frequentie van formele zorg en PgB-administratie verschillen ook significant tussen de twee clusters. In vergelijking met groep B kent groep A een relatief groot aantal paren of

alleenstaanden zonder kinderen (70% vs. 44%), een grotere groep 60-plussers (41% vs. 24%), een beduidend lagere frequentie van feitelijke zorg van nul tot twee keer per week (81% vs. 33%) en een veel grotere groep PgB-houders die de administratie zelf doen (68% vs. 24%).

Tot slot zijn er ook kenmerken van de budgethouder die niet verschillen tussen beide groepen en niet in Tabel 2 genoemd zijn. De twee karakterkenmerken Extraversie en Emotionele Stabiliteit scoren allebei op 'enigszins' ($p=0,83$) en wijken niet of nauwelijks af van landelijke gemiddelde testscores. De duur en het verloop van en het inzicht in de zorgvraag scoren over de gehele linie zeer hoog ($\pm 80\%$) op respectievelijk 'langdurig', 'toenemend' en 'precies tot goed inzicht'. Het feitelijke zorggebruik is zeer hoog. Meer dan 95% van de nieuwe PgB-houders had al betaalde zorg voordat men aan een PgB begon. Inzake 'zelforganisatie' blijkt dat 73% mantelzorg heeft en 27% geen sociale contacten naast de mantelzorg. Eenderde heeft al ervaring met PgB. De helft heeft geen echt probleem met de eigen bijdrage. De kwaliteitsopvattingen over 'autonomie' en 'communicatie' scoren significant hoger (een 8) dan in de benchmarks in de thuiszorg (een 6-).

5.4 - Typologie van 'vraagstarters' en 'vraagroutiniers'

Wij hebben twee groepen PgB-houders kunnen typeren. Groep A: '**de vraagstarters**' met een beginnende extensieve zorgvraag. Groep B van '**de vraagroutiniers**': meer autonome PgB-houders (of zaakwaarnemers) met een bestaande chronische en intensieve zorgvraag. Vanwege de langer bestaande zorgvraag geven we deze groep de naam 'vraagroutiniers'. **Vraagstarters** beginnen vaak net eerste vormen van hulp in huis te halen en bestaan hoofdzakelijk uit zeer milde en tamelijk ordelijke vrouwen op leeftijd. Zij hebben meestal geen beroep, en vaak geen kinderen (meer in huis) en een laag inkomen. Zij hebben voor zichzelf of soms als zaakwaarnemer van ouders of partner een PgB voor huishoudelijke verzorging voor twee keer of minder per week. Die zorg krijgen ze feitelijk al voordat ze aan een PgB beginnen.

In vergelijking met de typologie van thuiszorgvragers (Campen et.al., 2000) hebben de vraagstarters de meeste overeenkomsten met de ‘gezonde thuiswonende oudere met verminderde zelfredzaamheid’ aangevuld in geval van zaakwaarnemers met ‘dementerende ouderen die thuiszorg nodig hebben’. Vraagstarters hebben niet a priori minder ervaring met een PgB dan vraagroutiniers. In beide groepen heeft 30% van de mensen al langer ervaring met een PgB.

Vraagroutiniers zijn tamelijk autonome, milde en ordelijke mensen van doorgaans middelbare leeftijd. Dikwijls hebben ze geen beroep en een inkomen op of beneden modaal. Zij willen, vanwege een chronische zorgbehoefte, met een PgB voor zichzelf of (vaker) als zaakwaarnemer van meestal jongere budgethouders (kinderen) allerlei vormen van (intensievere) zorg inkopen. Ingeval van kinderen wordt er geen huishoudelijke verzorging ingekocht. Voor zover zij die intensieve zorg voor zichzelf of gemiddeld oudere budgethouders inkopen, gaat die meestal wél gecombineerd met huishoudelijke verzorging. De zorg krijgen ze feitelijk al voordat ze aan een PgB beginnen. Met name deze groep bestaat uit autonome mensen. Vraagroutiniers lijken qua zorgvraag het meest op de ‘chronisch zieken’ en ‘geestelijk of lichamelijk gehandicapten’ uit de thuiszorgvragers typologie.

Opmerkelijk is dat er geen (significante) verschillen bestaan tussen PgB-houders en zaakwaarnemers. Het doet er kennelijk weinig toe of je een zorgvraag hebt of niet om voor een PgB te kiezen. Welke zorgvraag je hebt bepaalt wel tot welke groep je behoort. Het kleine aantal zaakwaarnemers onder de vraagstarters zijn partner of kind van ouderen met een beperkte zorgvraag. Het grote aantal zaakwaarnemers bij de vraagroutiniers (155 van de 254) bestaat voor een aanzienlijk deel uit ouders van kinderen met een zorgvraag. Het onderscheid tussen PgB-houder en zaakwaarnemer is van belang tussen de twee goepen (intergroepsverschil), maar niet voor onderscheid binnen een groep (intragroepsverschil). Je zou kunnen verwachten dat de groep vraagroutiniers autonomer is dan de vraagstarters omdat er veel zaakwaarnemers in die groep zitten. Dat is echter niet gebleken. PgB-houders en zaakwaarnemers onder de vraagroutiniers zijn beiden ‘tamelijk’ autonoom. Beide groepen, vraagstarters en vraagroutiniers, doen het nodige in de

zelforganisatie rond zorg (driekwart mantelzorg en daarnaast sociale contacten; hoge kwaliteits-opvattingen; de helft heeft geen probleem met eigen bijdrage). Het welbevinden (tevredenheid en welzijn) ligt op een redelijk niveau in vergelijking met landelijke cijfers over welbevinden (SCP, 2004).

De ordelijkheid en autonomie van PgB-houders wekken bij ons geen verbazing. De verwachting was dat die twee karaktereigenschappen positief zouden opvallen. Mildheid daarentegen is een opmerkelijke uitkomst bij klanten die doorgaans als 'lastig' betiteld worden. De conclusie kan niet anders zijn dan dat mildheid als karaktertrek duidt op aanvaarding van de eigen (gezondheids)situatie en de afhankelijkheid van anderen in zorg, zonder dat daarmee de kritische instelling over zorgverlening verdwijnt. Dit wordt bevestigd door het tamelijk autonome karakter van PgB-houders. Op grond van deze bevinding leggen we respondenten later in ons onderzoek voor, hoe zij die mildheid verklaren.

De conceptuele typologie voor de PgB-houder is bruikbaar gebleken voor de verdeling in twee redelijk homogene subgroepen. De determinerende variabelen beperken zich tot de aspecten karakter, feitelijke zorgvraag, zorggebruik en sociaal economische kenmerken. Deze aspecten komen overeen met die van Groenewoud en Huijsman (2003).

Analoog aan de Lasa-studies discrimineert het aspect zelforganisatie het minst (Broese van Groenou, van der Pas en Deeg, 2000). Eerdere ervaring met het PgB-oude stijl blijkt niet onderscheidend te zijn, evenmin als de sociale contacten en kwaliteits-opvattingen. Bij de vraagroutiniers vindt wel iets meer mantelzorg plaats, voor meer intensieve zorg en verleend door méér personen dan bij de vraagstarters. Voor de aspecten zelforganisatie en welbevinden geldt, dat ze pas belangrijk zijn voor de typologie als ze - al of niet samen met de andere kenmerken - van invloed zijn op het keuzegedrag voor een PgB. In het vervolg van het motievenonderzoek zullen in hoofdstuk 7 die mogelijke invloeden en samenhangen tussen kenmerken van de typologie en motieven nader worden onderzocht.

6 Motieven voor de PgB-keuze

6.1 - Inleiding

Nu een typologie met kenmerken van de PgB-houder is gemaakt, onderzoeken we de motieven die PgB-houders hebben voor hun PgB-keuze. Mogelijke verschillen en overeenkomsten in motivatie tussen vraagstarters en vraag-routiniers kunnen we eveneens achterhalen. In hoofdstuk 1 hebben we geconstateerd, dat positieversterking en marketing in de zorg meer kennis over de klant noodzakelijk maken.

Vraagsturing veronderstelt dat de markten voor zorg en welzijn goed werken. Volgens de Kam en Nypels (2001) is de macht aan de zorgaanbieders, die vanuit 'Moskou aan Zee' met centrale regelgeving worden bestookt. De bedoeling is macht van consumenten te vergroten. De prestaties (en prijzen) van zorgaanbieders worden op allerlei manieren in kaart gebracht. Prestatie-indicatoren geven een beeld van de uitkomsten van zorg en nog te weinig van de aansluiting bij de behoeften van klanten (Groenewoud en Huijsman, 2003).

Die aansluiting kunnen we vinden in (voorspelbaar) koopgedrag van de zorgvragers (VWS, 2002). Om de marktpositie van de zorgvragers te versterken, is het belangrijk te weten welke 'koopsignalen' klanten in de zorg hebben. Persoonsgebonden budgethouders (PgB-houders) kiezen met een PgB voor het zelf inkopen en organiseren van hulp. Hun motieven om zelf verantwoordelijk te zijn voor die rol, werpen wellicht een beter licht op het koopgedrag in vraaggestuurde zorg. In de economische benadering van motieven van klanten is nutsmaximalisatie (het uit zijn op behoeftenbevrediging) het centrale thema. Wij zijn echter geïnteresseerd in de keuzemotieven van PgB-houders

vanuit een motivatie- of gedragsbenadering, omdat daaruit behoeften van klanten kunnen blijken. We trachten vanuit die benadering een instrument te ontwikkelen waarmee motieven opgespoord en gedefinieerd kunnen worden.

Kennis van feitelijke motieven voor PgB-keuze is beperkt aanwezig in de Nederlandse onderzoekspraktijk. De één hanteert 'meer keuzemogelijkheden' als motief (Miltenburg en Ramakers, 1999). De ander schrijft de keuze voor een PgB toe aan 'ontevredenheid met de thuiszorg' (Team Vier, 2002). In de evaluatie van de experimenten met het cliëntgebonden budget heeft Ramakers (1998) de redenen voor budgetkeuze van deelnemers op een rij gezet. 'Zelf eigen hulpverlening regelen' (40%) is de meest genoemde reden. Als tweede en derde reden zijn 'inspraak in de hulpverlening' (19%) en 'zelf een vaste hulp zoeken/kiezen' (10%) genoemd. Financiële armslag en mantelzorg ontlasten of betalen zijn voor sommige deelnemers reden om te kiezen voor een budget. De ontevredenheid met bestaande zorg beïnvloedt volgens Ramakers de keuze voor een budget. "Voor degenen met negatieve ervaringen, biedt het budget veelal uitzicht op een betere zorgsituatie".

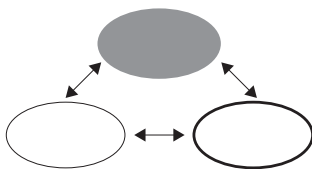
Een logische vervolgstap op het onderzoek van Ramakers is bekende en eventuele nieuwe motieven bijeen te brengen en in hun onderlinge samenhang en belang te onderzoeken. Op die manier werken we naar een 'dekkend' meetinstrument voor motieven. Een nadere inhoudelijke en methodologische verkenning van motieven is nodig om, naast de typologie van de PgB-houder, houvast te vinden voor de PgB-keuze.

We behandelen daarom onze tweede onderzoeksvraag uit hoofdstuk 1: *Welke motieven hebben PgB-houders om te kiezen voor een PgB, waarmee zij hulp inkopen en organiseren?*

Deze onderzoeksvraag is nu verder te specificeren, namelijk: *Zijn er verschillen in motivatie tussen 'vraagstarters' en 'vraagroutiniers' onder de PgB-houders? Is een sluitend meetinstrument voor keuzemotieven te ontwikkelen?*

6.2 Hypothesen

De zelfbeschikkingstheorie reikt ons hypothesen aan over motieven voor vraagsturing en zelfbeschikking. Het zelfbeschikkingscontinuüm van Ryan en Deci (2000) zoals toegelicht in hoofdstuk 3, is concreet behulpzaam bij de ontwikkeling van een meetinstrument. Toepassing van het continuüm leverde in hoofdstuk 3 twee hypothesen op over motieven.



We onderzoeken hier *hypothese 1*: Als een PgB-houder meerdere extrinsieke en intrinsieke motieven heeft om voor een PgB te kiezen, dan is de verwachting dat intrinsieke motivatie belangrijker voor hem of haar is dan extrinsieke motivatie.

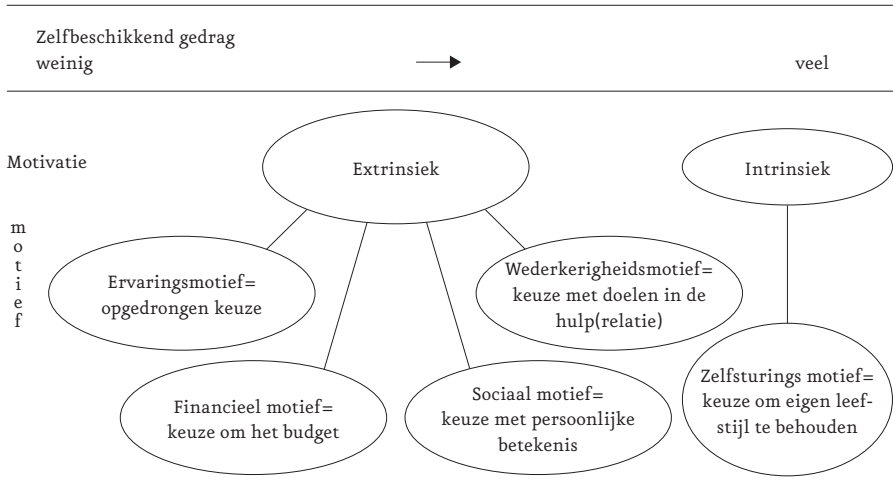
Vanwege langere ervaring met de eigen behoefte aan hulp kunnen we veronderstellen dat de bovengenoemde hypothese sterker geldt voor de 'vraagrou-tiniers' dan voor de 'vraagstarters'. De vraagrou-tinier zal verhoudingsgewijs meer intrinsiek en geïntegreerd gemotiveerd zijn voor een PgB-keuze. Al of niet weerlegging van deze hypothese werpt tegelijkertijd licht op de veron-derstelling dat de keuze voor een PgB ook een keuze voor zelfbeschikking is. De analyse in hoofdstuk 5 heeft laten zien dat de verschillen in achtergrond tussen PgB-houders en zaakwaarnemers niet zodanig zijn dat een apart on-dercheid nodig is. Aangenomen mag worden dat dit qua motieven hetzelfde is. Wel houden we rekening met een verschil tussen respondenten die PgB aangeraden (63%) en niet aangeraden hebben gekregen door anderen (37%). We gaan er vanuit dat de laatste meer intrinsiek gemotiveerd zal zijn dan de eerste groep.

6.3 - Ontwikkeling meetinstrument

Het conceptueel kader uit paragraaf 3.6 (fig. 3.3) biedt een mogelijke indeling van de keuzemotieven van de Pgb-houder en de ontwikkeling van die motieven in de tijd. We gaan er vanuit dat de Pgb-houder tegelijkertijd extrinsieke en intrinsieke motieven voor de Pgb-keuze kan hebben en dat de extrinsieke motieven nader onder te verdelen zijn in vier vormen van motivatie, namelijk 'opgedrongen Pgb-keuze' (extern gereguleerd), Pgb-keuze om het budget (introjectie), Pgb-keuze met persoonlijke betekenis (identificatie) en Pgb-keuze met eigen doelen in de hulp(relatie) (integratie). We hebben ons afgevraagd hoe de 5 motieven uit het conceptueel kader naar de praktijk vertaald kunnen worden en via items, die deze praktijk weerspiegelen, kunnen worden onderzocht. De groslijst uit het vooronderzoek (hoofdstuk 4 en Bijlage II) biedt items of afzonderlijke redenen waarom men voor een Pgb kan kiezen. Gevoegd bij de bevindingen van Ramakers (1998) gebruiken we die items om de 5 motieven uit het conceptueel kader in te vullen (zie fig 6.1) en vervolgens via factoranalyse uit te testen.

De opgedrongen Pgb-keuze hebben we vertaald in het *Ervaringsmotief*. Ervaring met bestaand (formeel) zorgaanbod of het ontbreken daarvan dwingt mensen om voor alternatieven te kiezen. Door externe omstandigheden wordt het Pgb opgedrongen. Deelmotieven of redenen die hier onder vallen zijn: 'ervaring met wachttijden' of '(geen) beschikbaarheid van zorg'. Ontevredenheid met (thuis)zorg zoals wisseling of verloop personeel, timing van zorgverlening, continuïteit, onervarenheid van zorgverleners, en onbetrouwbaarheid van zorgverleners, hebben we vertaald in 'ervaring met eerdere hulp' en ' met organisatie van zorg'. Ervaring met de zorg is een gegeven dat van buitenaf gelegitimeerd wordt. In de zelfbeschikkingstheorie is externe regulatie te beschouwen als 'controle' van buitenaf, waarbij motivatie verdwijnt als de externe redenen wegvallen.

Figuur 6.1 Conceptueel kader met PgB-keuze motieven



De PgB-keuze om het budget hebben we vertaald in het *Financieel motief*. Het is in dit geval geen doel op zich om van een PgB financieel beter te worden of er een administratieve klus bij te krijgen. Zowel de financiële positieverbetering als het beheer of besteding van budget zijn op te vatten als externe gereguleerde motieven die partieel eigen gemaakt zijn (introjectie). Waarschijnlijk zijn die motieven sterker voor mensen die de financiële kant een sport vinden. Bij PgB kan men hierbij denken aan een louter financieel voordeel zonder de consequenties voor de zorg daarbij onmiddellijk te betrekken. Hierbij wordt een voor de persoon prettig doel nagestreefd, waarbij de basis nog altijd extern is (geldelijke beloning). Redenen die spelen bij een financieel motief zijn: 'dingen kunnen doen die niet geïndiceerd zijn en toch nodig blijken' (indirect met mijn hulp te maken hebben). 'nuancering van indicatie op persoonlijke situatie toegesneden via PgB-besteding', 'zelfverantwoordelijk zijn voor zorgbudget en beheer ervan', 'eigen bijdrage zelf kunnen besteden' en 'niet alleen patiënt maar ook betaler van geleverde hulp zijn'. Een al te direct geformuleerd item over beschikbaarheid van geld en andere dingen daarvoor doen, laten we bewust achterwege, vanwege verwachte bias in de beantwoording daarvan.

De PgB-keuze met persoonlijke betekenis hebben we vertaald in het *Sociaal motief*, wat je voor jezelf of anderen kunt betekenen door toedoen van een PgB. Het sociaal motief heeft betrekking op identificatie met het spelen van een sociale rol. Voorzover die rol gespeeld kan worden in relatie tot een PgB heeft ze, naast de zorgrelatie, betrekking op de sociale omgeving (familie, vrienden) en op maatschappelijk functioneren (werk, vrije tijd e.d.). Items horen daarbij als 'verantwoordelijkheid nemen voor je eigen bestaan', 'deel uitmaken van de samenleving', 'daaraan meedoen of een bijdrage leveren', 'mantelzorgers ontlasten' en 'mantelzorgers financieel recht doen'.

PgB-keuze om eigen doelen na te streven in de hulp(relatie) hebben we vertaald in het *Wederkerigheidsmotief* (wederkerigheid in de hulprelatie versterken). Het verwezenlijken van eigen doelen blijkt namelijk vaak te gaan over redenen als: 'verantwoordelijkheid nastreven door eigen ervaring in te brengen', 'direct invloed uitoefenen op het functioneren van de hulpverlener', 'bepalen of de hulpverlener betrouwbaar is', de hulpverlener meekrijgen in niet geïndiceerde zorg, en 'inlevingsvermogen in de persoonlijke levenssfeer van de PgB-houder'. Het wederkerigheidsmotief gaat per definitie over twee partijen, namelijk de zorgvrager en de aanbieder van hulp of zorg. Deci en Ryan (2000) geven aan dat de geïntegreerde regulatie van motivatie, anders dan intrinsieke motivatie, gaat over de onderscheiden uitkomsten, in dit geval grotere directe invloed van de zorgvrager in de hulprelatie. Wat een goede hulprelatie is wordt natuurlijk ook bepaald door de zorgverlener in kwestie en een professionele wereld van opleiding, kwaliteitseisen en gedragscodes daar-achter.

De PgB-keuze vanwege het behoud van de eigen leefstijl zoals langer thuis kunnen blijven hebben we vertaald in het *Zelfsturingsmotief*. Zelfsturen is synoniem aan zelf bepalen of zelfbeschikken. De wens tot zelfsturing met een PgB impliceert volgens de theorie zelfbeschikkend gedrag. Om de eigen leefstijl te behouden zijn in het vooronderzoek genoemde redenen hier onder gebracht als 'zelfstandigheid' en 'zelfredzaamheid', 'persoonlijke vrijheid', 'baas in eigen huis', 'regie in eigen handen', 'eigen leven bepalen thuis' en het 'zelf regelen en bepalen welke mensen, op welk moment, wát doen'.

Zoals in hoofdstuk 4.4.5 aangegeven is de belangrijkheid van motieven met tweeëntwintig items gemeten in een 5-puntsschaal. Voor de ontwikkeling

van het meetinstrument zijn een factoranalyse, een validiteittoets en een betrouwbaarheidstoets uitgevoerd. Met behulp van de factoranalyse is de meest optimale indeling van items over alle vijf motieven onderzocht. De betrouwbaarheid van het meetinstrument en de validiteit van de vragenlijst zijn getoetst. Voor de mate van belangrijkheid van de vijf motieven zelf zijn gemiddelden en de standaarddeviatie berekend, evenals de significante verschillen tussen de deelgroepen van vraagstarters en vraagroutiniers.

6.4 - Resultaten

De uitkomst van de factoranalyse correspondeert grotendeels met de indeling van items over motieven die vanuit groslijst en zelfbeschikkingcontinuüm zijn samengesteld. In tabel 6.1 staan de componenten (waarde is maximaal 1 en minimaal -1) per factor weergegeven, die het aandeel van elk item in die betreffende factor aangeven.

Tabel 6.1 Factoranalyse: componenten matrix

Redenen voor PgB-keuze	Componenten per factor					
	1	2	3	4	5	
Itemnr.						
1	bepalen welke mensen hulp aan mij leveren (Z)	0,6	0,0	-0,3	-0,3	-0,3
2	voorkomen dat hulp op ongelegen momenten komt (Z)	0,5	-0,1	-0,2	-0,4	-0,3
3	Zelf bepalen welke hulp aan mij geleverd wordt (Z)	0,6	-0,1	-0,2	-0,2	-0,2
4	Mijn afhankelijk van anderen verkleinen (Z)	0,6	-0,1	-0,2	0,2	-0,2
5	keuzemogelijkheden uit hulpverleners en zorgaanbieders vergroten (Z)	0,6	0,0	-0,1	0,1	-0,1
6	Mijn eigen ervaringen inbrengen bij de hulp die ik krijg (W)	0,6	0,0	-0,1	-0,3	0,1
7	direct invloed uitoefenen op het functioneren van mijn hulpverlener (W)	0,7	0,1	-0,1	-0,3	0,0
8	Zelf bepalen of een hulpverlener betrouwbaar is of niet (W)	0,6	-0,1	0,0	-0,2	0,1
9	hulpverlener niet-geïndiceerde dingen vragen die ik graag zou willen (W)	0,5	0,0	0,1	-0,2	0,6
10	Mijn hulpverlener leeft zich in in mijn persoonlijke levenssfeer (W)	0,5	-0,1	0,1	0,0	0,5
11	verantwoordelijkheid voor mijn eigen bestaan nemen (S)	0,6	-0,1	0,0	0,4	
12	financieel recht doen aan mantelzorgers (S)	0,6	-0,1	0,1	0,3	
13	deel uit maken van en een bijdrage leveren aan de samenleving (S)	0,5	-0,1	-0,2	0,6	
14	Mijn mantelzorgers ontlasten (S)	0,5	0,0	-0,3	0,4	
15	Niet alleen patiënt maar ook betaler van de geleverde hulp zijn (F)	0,5	-0,1	0,5		
16	Zelf verantwoordelijk zijn voor mijn zorgbudget en beheer ervan (F)	0,5	-0,1	0,5		
17	dingen die indirect met mijn hulp te maken hebben kunnen financieren (F)	0,3	-0,1	0,6		
18	eigen bijdrage zelf kunnen besteden (F)	0,5	-0,1	0,4		
19	ervaring met wachttijden in de zorg (E)	0,2	0,7			
20	ervaring met het niet beschikbaar zijn van hulp (E)	0,2	0,8			
21	ervaring met eerder geleverde hulp (E)	0,2	0,7			
22	ervaring met de organisatie van hulp (E)	0,1	0,8			
Extraction Method: Principal Component Analysis.		components extracted by eigenvalue > 0,8				

De items (redenen voor PgB-keuze) zijn in de tabel van 1 tot 22 gerangschikt per motief (Z=Zelfsturing, W=Wederkerigheid, S= Sociaal, F=Financieel en E=Ervaringsmotief). Gekozen is in de factoranalyse voor de trekking van 5 factoren in de verwachting dat deze 5 factoren geladen worden met de daarbij behorende items, die corresponderen met de 5 motieven.

De lading van de factoren 1 en 2 in de tabel laat een relatief hoog aandeel van componenten zien. Onder factor 1 variëren de gezamenlijke - intern gereguleerde - redenen (items 1 tot en met 18) tussen 30 en 70 procent. Onder factor 2 scoren de items 19 tot en met 22 van het (extern gereguleerde) ervaringsmotief tussen 70 en 80 procent. Binnen factor 1 zien we nog geen grote differentiatie tussen componenten, behalve een lagere score voor item 17. De derde factoranalyse laat een lading zien van de items (F) die horen bij het Financieel motief en de vierde analyse geeft de items (S) van het sociaal motief een relatief hoge waarde (factor 4). Het zelfsturingsmotief en het wederkerigheidsmotief zijn in factor 5 alleen te onderscheiden op negatieve (lage) scores voor zelfsturingitems (Z) en positieve scores voor de wederkerigheiditems (W). De schaalconstructie via factoranalyse laat geen duidelijk onderscheid zien tussen deze laatste twee motieven. Ook de correlatie tussen beide factoren is relatief groot. We hebben daarom in het vervolg naar de combinatie van deze twee motieven gekeken onder de naam 'regiemotief' (=regie hebben/houden over de hulprelatie).

De toets op samenhang en validiteit laat zien dat er een significante correlatie bestaat tussen de vijf motieven onderling, behalve het ervaringsmotief.

Tabel 6.2 Samenhang tussen vijf motieven

	Zelfsturing	Wederkerigheid	Sociaal	Financieel
Wederkerigheid	0,647			
Sociaal	0,566	0,501		
Financieel	0,373	0,473	0,375	
Ervaring	0,108	0,139	0,072	0,057

De Pearson correlaties variëren (zie tabel 6.2). De correlaties tussen zelfsturing en wederkerigheidmotief zijn het hoogst ($r=0,647$; $p < 0,000$), die tussen financieel en sociaal motief het laagst ($r=0,375$; $p < 0,000$). Alleen de zelfsturing en wederkerigheidmotieven correleren enigszins met het ervaringsmotief (resp. $r=0,108$; $p < 0,030$; $r=0,139$; $p < 0,005$). Sociaal en financieel motief doen dat niet (resp. $r=0,072$; $p < 0,072$; $r=0,057$; $p < 0,252$). Het gecombineerde regiemotief correleert iets sterker met het financieel en sociaal motief: resp $r=0,587$ ($p < 0,000$) en $r=0,468$ ($p < 0,000$) (zie tabel 6.2A).

Tabel 6.2A Samenhang tussen vier motieven

	Regie	Sociaal	Financieel
Sociaal	0,587		
Financieel	0,468	0,375	
Ervaring	0,137	0,072	0,057

De lage correlatiewaarden tussen het Ervaringsmotief met de andere motieven duiden op de andere schaalconstructie die voor dit motief is toegepast. De relatief lage correlaties tussen sociaal en financieel motief onderling en met andere motieven duidt op een zwakke schaalconstructie van deze twee motieven. We hebben mede daarom ook een betrouwbaarheidsmeting van de schaalconstructie gedaan met behulp van Cronbach's Alpha. Deze meting (zie ook tabel 6.3) vertoont betrouwbaarheidsscores tussen $\alpha=0,66$ voor het sociaal motief, $\alpha=0,67$ voor het financieel motief, $\alpha=0,71$ voor het wederkerigheidmotief, $\alpha=0,75$ voor het zelfbeschikkingmotief en $\alpha=0,80$ voor het ervaringsmotief. Het gecombineerde regiemotief komt op een hogere betrouwbaarheidsscore van $\alpha=0,82$ dan de twee samenstellende delen.

Tabel 6.3 Gemiddelde belangrijkheid van motieven

Motieven (belangrijkheidsschaal=1-5)	Totaal	Std.d	Groep A	Std.d	Groep B	Std.d	Verschil A en B significant
	Mean		Mean		Mean		
Regiemotief (10 items; $\alpha=0,82$)*	4,17	0,606	4,07	0,661	4,23	0,565	ja
Sociaal Motief (4 items; $\alpha=0,66$)	4,13	0,723	4,16	0,755	4,11	0,704	nee
Financieel Motief (4 items; $\alpha=0,67$)	3,45	0,912	3,47	0,903	3,43	0,918	nee
Ervaringsmotief (4 items; $\alpha=0,80$)	2,65	1,318	2,64	1,268	2,65	1,349	nee
Valid N (listwise)	N=401		n=147		n=254		

* combinatie zelfsturing- en wederkerigheidmotief.

De hoogste en laagste gemiddelde scores op belangrijkheid van motieven liggen 1,66 punten van elkaar. Het Regiemotief scoort gemiddeld het hoogst namelijk 4,17 op de 5-puntsschaal met een relatief lage standaarddeviatie (0,565), het sociaal motief 4,13 en het wederkerigheidmotief 4,04 zitten daaronder. Het financieel motief scoort 3,45 en het ervaringsmotief komt uit op het laagste gemiddelde 2,65 met de grootste standaarddeviatie (1,318). Voor de afzonderlijke groepen PgB-houders zien de resultaten er als volgt uit.

Voor de vraagstarters (n=147) zijn de scores op het regiemotief (4,07) lager dan die voor de gehele populatie. Ze zijn gemiddeld hoger voor het sociaal motief (4,16) en nagenoeg gelijk voor het financieel motief (3,47) en het ervaringsmotief (2,64). Bij de vraagroutiniërs (n=254) zien we het spiegelbeeld van de vraagstarters ten opzichte van de gehele populatie. De scores lopen af van regiemotief (4,23), sociaal motief (4,11), naar financieel motief (3,43) en het ervaringsmotief (2,65). De verschillen tussen beide groepen zijn voor het regiemotief significant. De verschillen tussen gemiddelden van PgB-houders en Zaakwaarnemers zijn miniem en niet significant.

6.5 - Conclusies en discussie

De resultaten laten zien dat met de beschikbare items beter gekozen kan worden voor vier dan voor vijf motieven in het meetinstrument. Zowel de

factor- en de betrouwbaarheidsanalyse als de correlatietoets wijzen uit, dat er meer evidentie voor het 'regiemotief' is ontwikkeld dan voor de twee afzonderlijke delen (zelfsturing en wederkerigheidmotief). De resultaten dragen daarmee niet bij aan een helder onderscheid tussen intrinsieke en geïntegreerd gereguleerde motivatie. Onder deze twee regulatiemechanismen hadden we de twee afzonderlijke motieven in het zelfbeschikkingscontinuüm ingedeeld. We weten dus niet in welke mate we het regiemotief een geïntegreerd gereguleerde motivatie of een intrinsieke motivatie moeten noemen. Wel is een opgaande lijn waarneembaar van de belangrijkheid van het ervaringsmotief (2,65) tot aan de belangrijkheid van het regiemotief (4,17), zoals gepostuleerd door Ryan en Deci (2000). *Hypothese 1* is daarmee niet weerlegd.

Zoals verwacht zijn de samenstellende delen van het regiemotief ietwat belangrijker voor de groep van 'vraagrouiniers' dan voor de groep van 'vraagstarters' en ook significant. Dit verklaart, dat de groep van vraagrouiniers zich onderscheidt van de andere groep juist door ervaringsdeskundigheid en eigen keuzes in de hulprelatie in te willen brengen. De belangrijkste conclusies van onze typologie van de budgethouder qua karakter, feitelijke zorgvraag en inkomen zijn in lijn met deze uitkomst. De grotere autonomie, het hogere inkomen en de opleiding, de intensieve en chronische zorgvraag ondersteunen de gedachte dat het regiemotief hoger scoort bij de vraagrouiniers.

Het grotere belang dat aan het meest intrinsieke motief wordt gehecht, wijst op een relatieve vorm van zelfbeschikking. Gelet op het verschil in het regiemotief is de groep vraagrouiniers meer zelfbeschikkend te noemen dan de groep vraagstarters. De 'hobbel' in de opgaande lijn tussen het belang van het ervaringsmotief en het regiemotief, betreft twee punten: de betrouwbaarheid van twee schalen (sociaal en financieel motief) en het onderscheid in het zelfbeschikkingscontinuüm tussen intern gereguleerde en intrinsieke motivatie.

Het eerste punt kan wellicht ondervangen worden door items voor beide motieven toe te voegen. Deci en Ryan hebben in door hen ontwikkelde vragenlijsten²⁵ vragen gesteld over bijvoorbeeld vriendschap, religieus of

²⁵ Website Self-Determination Theory (www.psych.rochester.edu/SDT/index.html).
The Self-Regulation Questionnaires.

sociaal gedrag. Daaruit zijn persoonlijke waarden af te leiden, die bij identificatie als vorm van regulatie passen. Naast de sociale context gerelateerde items (mantelzorgers en maatschappelijke participatie) zou het sociaal motief daarom uitgebreid moeten worden met vragen over waarden, die op de persoon(lijkheid) zelf betrekking hebben. Naar de PgB-keuze vertaald, levert dit vragen op als: 'dat ik als budgethouder actief in het leven sta, vind ik.....'. En 'dat ik als budgethouder nieuwe dingen kan leren, vind ik.....'. De betrouwbaarheid van de schaal voor het financieel motief kan verbeterd door items over beschikking over en beheer van een eigen budget toe te voegen. We moeten dan denken aan vragen als: 'Dat mijn kostenbewustzijn van de zorg die mij geleverd wordt groter wordt, vind ik.....'. En 'dat ik grip heb op mijn zorgkosten, vind ik.....'

Het tweede aandachtspunt brengt ons terug bij de werking van het zelfbeschikkingscontinuüm. Het feit dat geïdentificeerde motivatie (sociaal motief) iets belangrijker is dan geïntegreerde (wederkerigheid) en dat het regiemotief het beter doet dan de afzonderlijke delen, roept tenminste een vraag op over de werking van het continuüm. Is er een scherp onderscheid tussen de regulerende stijlen identificatie, integratie en intrinsieke regulatie te trekken? Deci en Ryan geven aan dat het continuüm staat voor een internalisatieproces van extern gereguleerde via intern gereguleerde motivatie naar intrinsieke motivatie. Het stadium waarin (de mate van) internalisatie verkeert zal van persoon tot persoon verschillen. Het continuüm helpt bij een zekere indeling van motieven en de algemene richting daarvan. De resultaten onderschrijven het grovere onderscheid dat Deci en Ryan (2000) maken tussen 'controlled regulation' (extern en introjectie) en 'self-determined regulation' (identificatie, integratie en intrinsieke regulatie).

Over de vraagstelling in dit hoofdstuk kunnen we concluderen dat er vier motieven van de volwassen PgB-houder zijn voor de keuze van een PgB. Die motieven zijn goed in kaart te brengen met behulp van de zelfbeschikkings-theorie. Een aanvulling van redenen/items binnen het sociaal en het financieel motief is nodig om de 'hardheid' van die motieven te bewijzen. De twee typen PgB-houders hechten een verschillend belang aan het regiemotief.

Tussen zaakwaarnemers en budgethouders blijkt, evenals bij de typologie, geen verschil in belangrijkheid van motieven te bestaan.

De prioriteit in motieven is af te lezen aan de opgaande lijn van belangrijkheid van het ervaringsmotief tot het regiemotief. De keuze voor een PgB is daarom op te vatten als keuze voor zelfbeschikking. Daarmee geeft dit onderzoek ook aanknopingspunten voor de praktijk. Aanvragers voor een PgB is nu beter aan te geven aan welke motieven en redenen dit verzoek tegemoet kan komen en in welke volgorde van belangrijkheid, zodat zij daarover kunnen reflecteren, zelf en met hun naasten, alvorens tot de uiteindelijke beslissing voor een PgB over te gaan. Gebleken is dat PgB-houders belang hechten aan het motief van regie in de hulprelatie en dat persoonlijke waarden die men voor zichzelf of voor naasten wil nastreven eveneens van belang kunnen zijn bij de PgB-keuze (zoals mantelzorgers ontlasten en maatschappelijke participatie). Ervaringen met zorg of financieel gewin zijn beduidend minder belangrijk in de keuze voor een PgB. In weerwil van de opmerking van Ramakers dat het budget veelal uitzicht biedt op een betere zorgsituatie, is het de vraag of negatieve ervaringen een goede drijfveer vormen voor de PgB-keuze. Vraag blijft bovendien hoe negatief die ervaringen moeten zijn om voor een PgB te kiezen. Ten slotte is het van belang de aspirant PgB-houder te vragen hoe zelfstandig de keuze voor het PgB gemaakt is. Dit onderzoek draagt zodoende bij aan een verbeterde informatie-voorziening aan aanvragers van een PgB en versterkt zo de positie van de klant.

Een kritische beschouwing van gebruik van de zelfbeschikkingstheorie in relatie tot keuze voor een PgB levert op, dat dit (nog) niet verder gaat dan het initiële keuzegedrag. Wat een PgB-houder doet als zij of hij eenmaal een PgB heeft, is interessant voor vervolgonderzoek naar mogelijke verandering van prioriteit in motieven of naar redenen waarom men stopt of juist extra gemotiveerd is om door te gaan met PgB (zie hoofdstukken 8 en 9).

Conclusies over het meetinstrument voor motieven kunnen beter wachten tot de algemene conclusies in hoofdstuk 10, omdat we daar ook inzicht hebben in de meting van ontwikkeling van motieven.

7 PgB-keuze, een kwestie van karakter

7.1 - Inleiding

De overheid heeft de introductie en verdere implementatie van het persoonsgebonden budget gemotiveerd vanuit de bevordering van autonomie en eigen keuzebepaling van zorgvragers. Het theoretisch conceptuele fundament hiervoor is echter niet voorhanden en empirisch onderzoek naar motivatie en keuzeproces voor een PgB is schaars. Het is de vraag of uit de theorieën over autonomie en zelfbepaling relevante hypothesen kunnen worden afgeleid en gefalsificeerd in empirisch onderzoek onder PgB-houders. Uit het enquête-onderzoek onder 401 PgB-houders hebben we een typologie van de persoonsgebonden budgethouder ontwikkeld. Ook zijn in het vorige hoofdstuk vier motieven gevonden voor de keuze van een PgB.

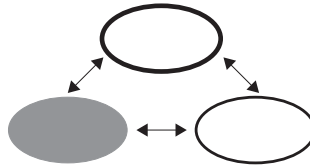
Vanuit deze inzichten willen we in dit hoofdstuk een theoretische basis leggen voor vervolgonderzoek ten einde de PgB-houder als klant in vraaggestuurde zorg te conceptualiseren. Daartoe sluiten we wederom aan bij de zelfbeschikkingstheorie van Deci & Ryan. In dit hoofdstuk wordt een relatie gelegd tussen de vier motieven en persoonlijke achtergronden en kenmerken van mensen.

De derde onderzoeksvraag uit hoofdstuk 1 is aan de orde: *Welke achtergrond en persoonskenmerken dragen bij om te kiezen voor een PgB?* We stellen ons tevens de vraag of het theoretisch kader van de zelfbeschikkingstheorie een bijdrage levert voor de verklaring van de PgB-keuze.

7.2 - Verwachtingen over samenhang motivatie en typologie

De zelfbeschikkingstheorie kan ons helpen bij verdere conceptualisatie van de PgB-houder als zelfbeschikkende klant in de zorg. We gaan als vervolg op ons theoriehoofdstuk verder in op de samenhang tussen motieven en basisbehoefte van de PgB-houder. Voorts spreken we verwachtingen uit over de samenhang tussen typologie-aspecten en motieven, zoals die in respectievelijk hoofdstukken 5 en 6 zijn beschreven.

7.2.1 - Zelfbeschikkingstheorie ter verklaring van motieven



Het proces van extrinsieke naar intrinsieke motivatie wordt volgens de theorie dialectisch gefaciliteerd (Deci en Ryan, 2000) door de vervulling van drie psychologische basisbehoefte, te weten *autonomie*, *verbondenheid* en *competentie*. Als aan deze drie basisbehoefte wordt voldaan zal de intrinsieke motivatie toenemen en kunnen die behoeftes nog meer bevredigd worden. Hypothesen daarover zijn dan ook in hoofdstuk 3 als volgt geformuleerd:

Hypothese 3. Hoe autonomer de PgB-houder in aanleg is, des te groter zal zijn intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Hypothese 4. Hoe sterker de verbondenheid van de PgB-houder met andere mensen is, des te groter zal zijn intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn. *Hypothese 5.* Hoe competent(er) (meer ervaren) de PgB-houder zich met het PgB voelt, des te groter zal zijn intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

De drie basisbehoeften zijn voorspellers van intrinsieke motivatie van de PgB-keuze. Ze zijn voorspellers van het (intrinsieke) regiemotief en in mindere mate ook voor de andere intern gereguleerde motieven (sociaal en financieel).

De (basisbehoefte) autonomie hebben we gemeten via de Five Factor Personality Inventory en blijkt een belangrijk element van de typologie van de budgethouder te zijn. De basisbehoefte 'verbondenheid' staat volgens Deci & Ryan (1985) voor de integratie van het individu in een sociale context. Voor het regiemotief en zeker voor het sociaal motief zien we het al of niet hebben van (veel) sociale contacten als mogelijke verklaringsgrond. Van de sociaal-economische achtergronden mag je dus veronderstellen dat een huishouden met kinderen en het uitvoeren van (al dan niet betaald) werk eveneens een indicatie van verbondenheid weergeven. Vandaar dat we hypothetiseren dat PgB-houders uit een huishouden met kinderen en met een beroep sneller voor het sociaal motief zullen kiezen. Aangezien vrouwen het leeuwendeel van formele en informele zorg (Broese van Groenou, van der Pas en Deeg, 2000) voor hun rekening nemen en zich als PgB-houder kunnen verplaatsen in anderen binnen de directe omgeving, verwachten we dat het vrouwzijn ook verklarend is voor het sociaal motief.

De basisbehoefte 'competentie' is een niet inhoudsspecifiek mechanisme om effectief te zijn (Sheldon, Ryan en Reis, 1996). Gevoelde competentie is op ervaring gebaseerd en op aanpassing en effectiviteit gericht (Levesque et al., 2004). In de typologie van PgB-houders zijn ervaringsaspecten opgenomen, die een indicatie geven of de budgethouder zich competent kan voelen. Het gaat om ervaringsdeskundigheid op basis van een chronische en intensieve zorgvraag, eerdere PgB-ervaring, en zorggebruik of zorghistorie. Deze aspecten kunnen een intrinsieke gemotiveerde PgB-keuze (regiemotief) positief beïnvloeden. In navolging van Levesque et al. (2004) zien we ervaringsdeskundigheid (competentie) in de sfeer van een toenemende en chronische zorgvraag als mogelijke voorspellers van het sociaal motief vanwege de mogelijke impact op de sociale omgeving. Dat geldt ook voor het hebben van 'mantelzorg', hoewel dat wordt tegengesproken door uitkomsten van Lasa-studies (van Tilburg, 1999).

Het financieel motief zal naast de karaktereigenschap autonomie naar verwachting verklaard worden door ordelijkheid en competenties gebaseerd op ervaring. Bij ervaring denken we in dit geval wederom aan de chronische zorgvraag, Pgb-ervaring en administratie zelf doen. Een laag inkomen en parallel daaraan lage opleiding kunnen vanuit de financiële positie bekeken een voorspeller van het financieel motief zijn.

Bij het ervaringsmotief verwachten we het omgekeerde beeld van de voorspellers die eerder zijn genoemd bij het regiemotief. Immers het gaat hier om een extrinsiek gemotiveerde keuze voor het Pgb. Dus ook in termen van autonomie, competentie en verbondenheid zullen de voorspellers van het regiemotief dat niet zijn voor het ervaringsmotief. Uitzondering daarop kunnen de ervaringsaspecten (chronische zorgvraag, Pgb ervaring en zorg-historie) zijn, want die wijzen immers ook op ervaring met de zorg zelf. Daarnaast verwachten we dat het vrouwzijn ook hier van voorspellende waarde is omdat vooral vrouwen actief zijn in en met zorg en een oordeel over de formele zorg zullen hebben (Broese van Groenou, van der Pas en Deeg, 2000). Vanuit de theorie (Deci en Ryan, 2000) verwachten we overigens dat het welbevinden een rol speelt via variabelen die duiden op basisbehoeftes als autonomie, competentie en verbondenheid. Welbevinden heeft onder andere daarom geen direct voorspellende waarde voor de meer intrinsieke motieven Regie, Sociaal en Financieel Motief. Misschien vertoont ze wel een negatieve samenhang met het ervaringsmotief, omdat die deels door ontevredenheid met de zorg is ingegeven.

7.2.2 - Verwachtingen over invloed andere typologie-aspecten op motieven

De voor de PgB-houder typerende karaktereigenschappen mildheid (rekening houden met anderen) en ordelijkheid zullen naar verwachting bijdragen aan de verklaring voor het Regiemotief en in mindere mate voor het Sociaal en het Financieel motief. Eerder hebben we de verwachting uitgesproken dat geïnformeerd zijn voor de PgB-houder belangrijk zal zijn (§ 5.2.1). Inzicht in de eigen zorgvraag en een eigen kennismodel van het zorgsysteem kunnen keuzemotieven beïnvloeden. We beschouwen het inzicht van onze respondenten in hun eigen zorgvraag als een potentiële voorspeller voor het Regiemotief. Het eigen kennismodel hebben we gemeten via opvattingen over kwaliteitsaspecten van zorg, gebruikmakend van de vragenlijst uit de benchmark voor de verpleging en verzorgingsector (Poerstamper, 2002). Mede omdat kwaliteitsopvattingen direct met de zorgrelatie te maken hebben (in het bijzonder autonomie van de klant, communicatie tussen klant en hulpverlener, deskundigheid van en bejegening door de hulpverlener) denken we dat ze verklarend voor het Regiemotief zijn. Goede communicatie is volgens de theorie van communicatieve zelfsturing zelfs een wezenlijke voorwaarde voor zelfbeschikking (Cornelis, 2000).

In tabel 7.1 vatten we de voorspellers van keuzemotieven samen. Enkele variabelen uit de eerder gepubliceerde klantentypologie zijn niet opgenomen omdat daarvan geen voorspellende waarde wordt verwacht (karakter-eigenschappen Extraversie en Emotionele Stabiliteit). We verwachten ook geen verschillen tussen leeftijdsgroepen, omdat dit onderzoek zich richt op volwassen PgB-houders.

Tabel 7.1 Theoretische voorspellers per motief

Typologie-aspecten	Regie	Sociaal	Financieel	Ervaring
Karakter				
FFPI* Autonomie	+	+	+	
FFPI Mildheid	+	+		
FFPI Ordelijkheid			+	
Zorgvraag				
Indicatie intensieve zorg	+			
Toenemende zorgvraag		+		
Inzicht in zorgvraag	+			
Chronische Zorgvraag	+	+	+	+
Welbevinden				
Welbevinden				+
Tevredenheid				+
Zelforganisatie Zorg				
Mantelzorg		+		
Sociale Contacten	+	+		
PgB ervaring	+	+	+	+
Administratie zelf doen			+	
Kwaliteitsopvattingen				
Autonomie	+			
Communicatie	+			
Deskundigheid	+			
Bejegening	+			
Zorghistorie				
Intensieve zorg	+			+
Frequente zorg	+			+
Demografisch				
Inkomen onder modaal			+	
Lage opleiding			+	
Sekse (V)		+		+
Huishouding met kinderen	+	+		
Beroep	+	+		

*noot: Five Factor Personality Inventory

Gelet op de onderscheidende kenmerken tussen ‘vraagstarters’ en ‘vraagroutiniers’ (autonomie, indicatie zorg, chronische zorgvraag en zorghistorie), mogen we veronderstellen dat de samenhang op die punten sterker is voor vraagroutiniers dan voor vraagstarters.

Op het materiaal is een lineair backward regressie-analyse toegepast, die is toegelicht in hoofdstuk 4.4.5.

7.3 Resultaten

Tabel 7.2 toont welke variabelen van de zes typologie-aspecten van de PgB-houder bijdragen aan de uitkomsten van een of meer motieven. Deze definitieve regressie-analyse lichten we kort toe per motief. We hebben in tabel 7.2 gekozen voor een overzicht van relevante beta’s, om de impact van betreffende variabele te verduidelijken.

Tabel 7.2 Overzicht voorspellende variabelen per motief (in £)

Typologie-aspecten	Regie	Sociaal	Financieel	Ervaring
Karakter				
FFPI Autonomie	0,214	0,135		0,095
FFPI Mildheid		0,113		
FFPI Ordelijkheid	0,116		0,114	
Zorgvraag				
Chronische Zorgvraag			0,119	
Welbevinden				
Tevredenheid				-0,127
Zelforganisatie Zorg				
PgBervaring				0,170
Administratie zelf doen		0,094		
Kwaliteitsopvattingen				
Autonomie	0,136			
Communicatie	0,171			
Deskundigheid	0,111		0,282	0,096
Bejegening	0,167	0,193		
Soc. Economisch				
Inkomen onder modaal		0,111	0,164	
Sekse (Vrouw)				0,125
Huishoud met kinderen		0,148	-0,094	
Voorspellende waarden				
R ² (fractie)	25,8	17,8	15,0	8,9
F-toets	22,8*	10,1*	11,3*	7,1*

Noot: * $p \leq .001$

Het *Regiemotief* heeft zes voorspellende variabelen, namelijk twee karaktereigenschappen (Ordelijkheid en Autonomie) en vier kwaliteitsopvattingen (Autonomie en Communicatie in de zorgrelatie, Deskundigheid van en Bejegening door de hulpverlener). Dit regressiemodel van zes variabelen laat een R^2 zien van 25,8% en een F van 22,833. Alle variabelen over ervaring met het PgB of zorghistorie blijken niet voorspellend te zijn.

Het *Sociaal Motief* zien we voorspeld door twee karaktereigenschappen Mildheid en Autonomie, door een kwaliteitsitem namelijk Bejegening, een aspect van zelforganisatie van zorg namelijk 'Administratie zelf doen' en twee demografische aspecten (een laag inkomen en huishouden met kinderen). Dit regressiemodel laat een R^2 zien van 17,8% een F van 10,150. Het aspect zelforganisatie, en sekse en beroep blijken niet voorspellend te zijn.

Het *Financieel Motief* wordt voorspeld door vijf variabelen: de karaktereigenschap Ordelijkheid, het kwaliteitsitem Deskundigheid, het aspect Chronische Zorgvraag en twee demografische aspecten (laag inkomen en huishouden zonder kinderen). Het regressiemodel laat een R^2 zien van 15,0% een F van 11,334. Aspecten van zelforganisatie, de PgB-ervaring en Administratie zelfdoen blijken niet voorspellend te zijn.

Het *Ervaringsmotief* is voorspeld door de karaktereigenschap Autonomie, Tevredenheid (negatief), PgB-ervaring, het kwaliteitsitem Deskundigheid en het aspect Vrouw. Dit regressiemodel laat een R^2 zien van 8,9% een F van 7,118. Ook voor het ervaringsmotief blijken verwachte ervaringsvariabelen niet voorspellend te zijn, behalve PgB-ervaring.

De regressie-analyse die is toegepast op de twee deelgroepen van vraagstarters en vraagroutiniers, vertoont voor het regiemotief een onderling verschil voor de kwaliteitsopvatting Autonomie. Vraagstarters scoren er niet op en vraagroutiniers wel. Bij het Sociaal motief scoren beide groepen niet op Administratie zelfdoen en bij het Financieel motief beide niet op Huishouden met kinderen. PgB-ervaring is voor het Ervaringsmotief in beide groepen voorspellend, Autonomie en Tevredenheid alleen voor vraagroutiniers en Deskundigheid en Vrouw alleen voor de vraagstarters.

7.4 - Conclusies en discussie

We trekken eerst conclusies over de afzonderlijke voorspellingen van motieven en vervolgens over de zes typologie-aspecten van de PgB-houders. Daarna stellen we ons de vraag wat dit betekent voor theorie en praktijk.

7.4.1 - Voorspelling van motieven

De vier motieven worden in volgorde van belangrijkheid percentueel met afnemend verklaarde variantie voorspeld. Regie voor 25,8%, Sociaal motief voor 17,8%, Financieel motief voor 15% en het Ervaringsmotief voor 8,9%. Een beperkter aantal variabelen dan verwacht voorspelt de PgB-keuze en motieven daarvoor. Bovendien is de bijdrage aan de uitkomst van het motief (β) over het algemeen niet bijzonder hoog. De verwachtingen over de variabelen die niet-voorspellend zijn, komen helemaal uit.

De PgB-houder of zijn zaakwaarnemer met een autonoom en ordelijk karakter en uitgesproken opvattingen over de kwaliteit van de zorgrelatie, kiest het snelst voor een PgB met de regie over de zorgrelatie als motief.

Mildheid daarentegen blijkt voor het regiemotief niet voorspellend en de vraag moet dus gesteld of een saillant kenmerk van de PgB-houder persé voorspellend moet zijn. Ervaringsdeskundigheid op het terrein van de eigen zorgvraag, PgB-ervaring en ervaring met de zorg zelf, versterken die gemotiveerde keuze voor een PgB niet. Daarvoor bewijs vinden is sowieso moeilijk als we ons realiseren dat elke persoonlijke waarneming bepaald wordt door associaties met eerdere ervaringen (Draaisma, 2001). Ook de omgeving van de PgB-houder zoals het soort huishouden en het al of niet hebben van een beroep, versterken een door regie gemotiveerde keuze voor PgB niet. Motivatie van PgB-keuze en kwaliteitsopvattingen vertegenwoordigen beide een afzonderlijke opvatting of mening, maar de causale relatie is geen éénrichtingsverkeer. Enige relativering ten aanzien van de waarde van kwaliteitsopvattingen is daarom op haar plaats. We concluderen dat regie over de zorgrelatie, het belangrijkste motief voor de PgB-keuze, ingegeven wordt door (een autonoom en ordelijk) karakter.

De sociaal gemotiveerde keuze voor een PgB hangt niet alleen met een autonoom en mild karakter, maar ook met een laag inkomen en een huishouden met kinderen. Dit is niet zo verwonderlijk als men bedenkt dat het sociaal motief onder andere gaat om het ontlasten van de mantelzorg. De veronderstelling dat vrouwen eerder op het sociaal motief scoren blijkt echter niet ondersteund te worden door de resultaten. Ook in eerdere studies blijkt dat verband niet sterk (Knipscheer, Broese van Groenou en van Rijsselt, 1990). Het is verrassend dat de kwaliteitsopvatting over bejegening en in mindere mate het zelf doen van de administratie voorspellend zijn voor het sociaal motief, maar dit motief is ook het minst betrouwbaar gemeten.

Conform de verwachtingen kunnen we vaststellen dat een ordelijk persoon met een chronische zorgvraag, een laag inkomen en geen kinderen sneller een financieel motief voor de PgB-keuze heeft. Bovendien heeft hij of zij een opvatting over de deskundigheid van hulpverleners. De competenties van zichzelf en kennelijk ook van hulpverleners, en de financieel-economische positie zijn hier van belang. Evenals bij het sociaal motief doet de zelforganisatie van de zorg (PgB-ervaring en administratie zelfdoen) er niet toe. Misschien wegen negatieve ervaringen in de zelforganisatie op tegen de positieve (in termen van competenties). Tegen de verwachting in hoeft een persoon geen autonoom karakter te hebben voor het financiële motief.

Voor autonome vrouwen met PgB-ervaring, die neigen naar ontevredenheid met het leven en een opvatting hebben over de deskundigheid van hulpverleners, is ervaring met de zorg bij de keuze voor PgB relatief belangrijk. De verwachte negatieve relatie met andere variabelen komt echter helemaal niet uit. De extrinsieke motivatie gebaseerd op ervaring met de zorg is dus niet het negatief van de intrinsiek gemotiveerde regie. Sterker nog, ook hier geldt autonomie als voorspeller van dit motief, evenals de hoge dunk van deskundigheid van hulpverleners. Dit kunnen we vooral begrijpen als de ervaring met deskundigheid in de zorg niet positief is. Dat autonomie op een zelfde wijze voorspellend is, vinden we raadselachtiger, tenzij ook hier de ervaring met de zorg negatief is (geweest). Het is voorstelbaar, dat een autonome geest de ervaring met de zorg als motief belangrijk vindt, wanneer die ervaring echt negatief is. In vervolg van ons onderzoek zal de vraag naar het soort ervaring dan ook gesteld worden.

7.4.2 - Typologie-aspecten en hun voorspellende waarde

De sterkste samenhang met motieven vertonen de drie karaktereigenschappen in volgorde van belangrijkheid: autonomie, ordelijkheid en mildheid. Daarnaast zijn enkele kwaliteitsopvattingen en de demografische factoren sekse, huishoudvorm en inkomen van belang. In de typologie van twee groepen budgethouders spelen dezelfde karaktereigenschappen en demografische gegevens een rol. De volgens verwachting niet-voorspellende variabelen zijn de twee overige karaktereigenschappen (extraversie en emotionele stabiliteit), drie kwaliteitsopvattingen (continuïteit, hulpmiddelen en toegankelijkheid), de factor leeftijd en het welbevinden.

De typologie-aspecten Zorgvraag, Zorghistorie en Zelforganisatie en tevens de factoren Beroep en Opleiding blijken in weerwil van de gestelde hypothesen en verwachtingen geen voorspellende waarde te hebben voor de (belangrijkheid van) motieven. Uitzonderingen daarop vormen de Chronisch Zorgvraag als voorspeller van het financieel motief en PgB-ervaring als voorspeller van het ervaringsmotief. Terwijl zorgvraag en zorghistorie weldegelijk van invloed zijn op de typologie van de PgB-houder zelf, speelt het aspect zelforganisatie van zorg helemaal geen rol. Parallel aan de Lasa-studies (Tilburg, 1999) over samenhang tussen netwerk en zorgvraag kan de conclusie worden getrokken, dat mantelzorg en eigen activiteiten in de organisatie van zorg niet van invloed zijn op de motieven voor de PgB-keuze. De verwachtingen over ervaring en competentie (PgB-ervaring en deskundigheidservaring in verband met de eigen zorgvraag) doen niet of nauwelijks ter zake. Dat zelfde geldt ook voor de aannames over verbondenheid. Voor sociale contacten als vorm van verbondenheid is geen en voor huishouden met kinderen weinig evidentie gevonden.

7.4.3 - Gevolgtrekkingen voor theorie en praktijk

De PgB-keuze is vooral een kwestie van karakter en kwaliteitsopvattingen die direct betrekking hebben op zorgrelaties. Persoonlijke omstandigheden (qua zorg of sociaal) en sociaal-economische factoren, behalve inkomen en huishouden, hebben een geringe invloed op de motivatie van de PgB-keuze. Een vooroordeel dat het PgB een instrument voor mensen met hogere inkomens is, wordt zowel door het aandeel lage inkomens (25%) onder PgB-houders als door de voorspellende waarde van inkomen op motivatie enigszins weerlegd.

Hoe belangrijker het motief des te sterker blijkt het samen te hangen met persoonlijke kenmerken en achtergronden van de PgB-houder. In andere woorden: de typologie-kenmerken die opgenomen zijn in het onderzoek en voorspellend zijn, passen het beste bij het regiemotief. De vraagstarters en vraagroutiniers uit onze typologie onderscheiden zich met name op het regiemotief en de belangrijkste voorspellende karaktereigenschap autonomie. De vraagroutiniers hechten het meeste belang aan het regiemotief en zijn de relatief meest autonome personen.

De zelfbeschikkingstheorie is slechts gedeeltelijk van toepassing op de motivatie tot PgB-keuze. Vanuit de theorie is de basisbehoefte van autonomie wel bewezen in relatie tot het keuzeproces voor een PgB. Voor verbondenheid en competenties als voorspellers van motivatie hebben we weinig houvast gevonden. Via ordelijkheid, mildheid en hier en daar een variabele die met ervaring te maken heeft kunnen we aan competenties refereren en met de variabele huishouden aan verbondenheid. De meeste ervaringsaspecten of veronderstelde competenties uit de typologie van de PgB-houder blijken echter niet voorspellend, en sociale contacten evenmin. Ook Deci & Ryan (2000) houden een slag om de arm en geven aan dat verbondenheid antagonistisch kan werken op autonomie (keuze tussen zelf of de groep). Betekenisvol verbinden van competenties passend bij één en hetzelfde inhoudelijk doel kan voor de werking van competenties belangrijk zijn. Voor deze verklaring grijpen Deci & Ryan terug op zingeving van flow (in harmonie zijn van ervaringen en activiteiten; Csikszentmihaly, 2003), passend in een 'evolutionary psychology'. Een momentopname van de PgB-keuze weerspiegelt

deze evolutie wellicht niet. Onze eerdere kanttekening bij de doeloriëntatie van motivatie wordt hier bevestigd. Of competenties en verbondenheid een rol spelen, onderzoeken we longitudinaal in relatie tot het hebben van en werken met een PgB. Zie daarvoor het volgende hoofdstuk.

De resultaten van onze analyse verschaffen een belangrijk advies voor de praktijk. Eerder hebben we geconstateerd dat de keuze voor een PgB een keuze voor zelfbeschikking is. Deze zien we vooral verklaard uit persoonlijke eigenschappen en niet door de situatie waarin de PgB-houder verkeert. Het persoonsgebonden budget doet ook in deze zin zijn eigen naam eer aan. Het gaat niet om wat je mankeert en wie je mantelzorg uitvoert, maar om wat jezelf als persoon wilt en kunt. Niet alleen negatieve ervaring met gezondheidszorg is een slechte raadgever, maar ook een groot vertrouwen in mensen die je een PgB aanraden. Als PgB-houder en/of als zaakwaarnemer moet je ervan overtuigd zijn dat je zelf in staat bent een PgB aan te vragen, te beheren en 'last but not least' hulp in te kopen en te organiseren.

De opvallende overeenkomst tussen PgB-houder en zaakwaarnemer qua motieven en persoonlijke kenmerken, zien we in de conclusies van dit hoofdstuk wederom bevestigd. Als het waar is dat de keuze voor PgB en zelfbeschikking vooral voortkomt uit wat jezelf als persoon wilt en kunt, is de geconstateerde overeenkomst wel begrijpelijker geworden. Je hoeft niet zelf een zorgvraag te hebben om voor een PgB te kiezen. Er is overigens wel één verschil. De PgB-houder kan terugvallen op een mogelijke zaakwaarnemer. Andersom werkt dat waarschijnlijk niet.

8 Tevreden blijven: een meesterstuk²⁶

PgB-houders en hun zaakwaarnemers aan het woord²⁷

8.1 - Inleiding

Worden mensen door een persoonsgebonden budget gemotiveerd om een betere zorgtoekomst in te gaan en levert ze dat als persoon iets op waardoor ze (nog) meer tevreden worden? We hebben na de enquête op t₀ vervolgonderzoek op t₁ gedaan onder een beperkt aantal respondenten. Op dit tweede onderzoeksmoment willen we vaststellen hoe motivatie en welbevinden zich ontwikkelen.

In voorgaande hoofdstukken blijkt welbevinden geen discriminerend onderdeel te zijn, noch in de typologie van de twee groepen budgethouders, noch als voorspellende variabele voor motivatie van de PgB-keuze. Andersom zou volgens de zelfbeschikkingstheorie (Deci en Ryan, 1985 en 2000) welbevinden na verloop van tijd moeten toenemen als ‘beloning’ voor de intrinsiek gemotiveerde PgB-keuze. We hebben op basis van de theorie in hoofdstuk 3 hierover *hypothese 6* geformuleerd: Intrinsiek gemotiveerd kiezen voor een PgB leidt na verloop van tijd tot groter (algemeen) welbevinden bij de PgB-houder. Daarom is na een substantiële periode van ervaring met een PgB nagegaan hoe het staat met de motieven en het welbevinden van de PgB-houder. De betekenis van de basisbehoeften ‘sociale verbondenheid’ en ‘competenties’ kwam in het voorgaande nog niet goed uit de verf. Deze betekenis wordt nader onderzocht. We hebben ons ook afgevraagd of de opgaande lijn van extrinsiek naar intrinsieke motivatie, zoals we die in hoofdstuk 6 gevonden hebben, zich doorzet na verloop van tijd. Ten aanzien van het

²⁶ Uit interview met mevr. M, 76 jaar en persoonsgebonden budgethouder te L.

²⁷ Zie voor een overzicht van gecodeerde respondenten de binnenkant van de achterflap.

meetinstrument van motieven was in hoofdstuk 6 bovendien de vraag of er aanvulling op onderdelen te geven is en of budgethouders wellicht andere motieven dan de gevonden vier zouden kunnen hebben. Dat brengt ons op de volgende vraagstelling.

De vierde onderzoeksvraag luidt: *Wijzigen motieven voor de PgB-keuze na verloop van tijd? En zijn PgB-houders daardoor meer tevreden? Oftewel, neemt het welbevinden van de PgB-houder toe en is dat toe te schrijven aan het hebben van een PgB? Welke rol spelen sociale verbondenheid en competenties daarin?*

Zijn er andere dan de vier gevonden motieven denkbaar en zijn aanvullingen op die vier eerder gemeten motieven te geven? Met andere woorden, zijn de motieven te actualiseren?

8.2 - Methode

Na ruim twee jaar (t_1) ervaring met het PgB hebben we diepte-interviews afgenomen bij 30 geselecteerde respondenten uit de onderzoekspopulatie om antwoorden te vinden op bovenstaande vragen. Zie voor de methode § 4.5 en de complete vragenlijst van de diepte-interviews Bijlage IV, rubrieken 1 tot en met 5. Motieven werden gemeten (t_0) met een 5-puntsschaal over belangrijkheid van redenen om voor een PgB te kiezen. In t_1 stellen we vast aan de hand van de eerdere volgorde van motieven die men had op t_0 , welke prioriteit respondenten na ruim twee jaar aanhouden. Het voorleggen van 4 kaartjes met een beschrijving van de motieven/redenen, vergemakkelijkt voor de respondent het aanbrenge van een eventueel andere volgorde. We maken een (kwalitatieve) vergelijking tussen de bevindingen op t_0 en die op t_1 .

Op t_0 is welbevinden onderzocht als aspect van de typologie van de budgethouder. De invloed van welbevinden op motivatie voor de PgB-keuze hebben we niet waargenomen. Welbevinden werd in de enquête (t_0) gemeten langs de verkorte versie voor de Schaal Subjectief Welzijn Ouderen (SSWO; Linschoten, Gerritsen en Romijn, 1993) en de Satisfaction with Life scale (SwL) voor algemene Tevredenheid (Diener, 1984). Welbevinden is op t_1 met dezelfde schalen gemeten onder de dertig geïnterviewden. Ook hier maken

we een vergelijking tussen het welbevinden op t_0 en het welbevinden op t_1 . Of verandering van welbevinden toe te schrijven is aan de PgB-keuze is onderzocht met behulp van vragen over waardering van en tevredenheid door het PgB. De waardering vragen we in de vorm van een rapportcijfer van 1 tot 10 (8 en hoger is hoog, 7 tot 8 is ruim voldoende, 6 tot 7 is voldoende en onder 6 is onvoldoende) en wat men het meest en het minst waardeert van een PgB. Daarenboven vragen we of motieven in de dagelijkse praktijk uitkomen en of men afziet van een PgB als zorginstellingen goede prestaties zouden leveren. De tevredenheid door toedoen van een PgB is als stelling voorgelegd. Gevraagd is of men een meer, minder of neutraal tevreden mens is sinds men een PgB heeft. Ook is gevraagd, of toename of afname in verband kan worden gebracht met de moeite die men daarvoor zelf heeft gedaan in termen van competenties en sociale verbondenheid.

Voordat we op de ontwikkeling van motieven en van welbevinden ingaan, beantwoorden we eerst de vraag rond actualisatie van motieven (zie daarvoor § 8.3.2). In hoofdstuk 6 is geconcludeerd dat aanvullende redenen bij het sociaal en financieel motief gewenst zijn. Evenals in de enquête meet een 5-puntsschaal de belangrijkheid van twee aanvullende sociaal gemotiveerde redenen en drie extra financiële redenen. Om te achterhalen hoe negatief ervaringen met de zorg moeten zijn om voor een PgB te kiezen vragen we met een 5-puntsschaal hoe negatief ervaring met zorg was. Ook vragen we naar mogelijke andere motieven, die men had en/of heeft om voor PgB te (blijven) kiezen.

In hoofdstuk 4.5.1 hebben we toegelicht hoe gedifferentieerde selectie van respondenten heeft plaatsgevonden. Het eerste selectiecriteria is de typologiegroep waartoe men behoort. Uit groep A van 'vraagstarters' ($n=147$) hebben we 12 personen geïnterviewd. Uit groep B van 'vraagroutiniers' ($n=254$) zijn dat er 18. Mensen met significant verschillende motieven voor de PgB-keuze kunnen ook na verloop van tijd nog steeds anders gemotiveerd zijn en daardoor eventueel anders met het PgB omgaan. Daarom hebben we het verschil in motieven als tweede selectiecriteria toegepast. Vraagstarters en vraagroutiniers verschillen weliswaar op het regiemotief, maar niet op de andere drie motieven. We hebben binnen beide groepen gezocht naar

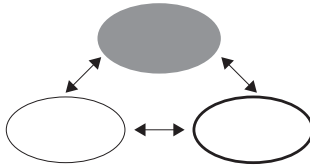
respondenten met de hoogste scores op respectievelijk het sociaal motief, het financieel motief en het ervaringsmotief. Het onderscheid naar PgB-houders en Zaakwaarnemers hebben we bij selectie aan het toeval overgelaten, omdat uit alle analyses is gebleken dat dit onderscheid niet significant is.

8.2.1 - Toepassing analysekader

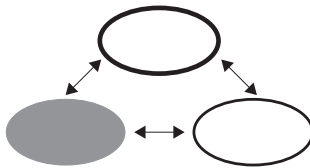
De kwalitatieve analysemethode hebben we in hoofdstuk 4.5.3 beschreven. Voor de vraagstelling houdt dit in, dat overzichtsmatrices van cases (=gecodeerde respondenten) zijn opgesteld. We hebben na actualisering van de motieven eerst vastgesteld hoe de motieven van de 30 respondenten zich hebben ontwikkeld tussen t_0 en t_1 . De dimensies per interviewthema (bijvoorbeeld welzijn SSWO en algemene tevredenheid als dimensies van welbevinden) zijn afgezet tegen de motieven op t_1 . Elke dimensie kan per respondent worden vergeleken met de andere dimensies. Zodoende krijgen we er zicht op, hoe respondenten in de diverse dimensies te voorschijn komen. Voor de constructie van de matrices zijn antwoorden van de respondenten ondergebracht onder een beperkt aantal labels per dimensie. De labeling is inductief geconstrueerd op basis van de uiteenlopende antwoorden. Een label is een hoedanigheid waarin een dimensie zich kan voordoen, zoals toename of afname van welbevinden of van waardering voor PgB.

Door de cases te volgen in hun posities op de diverse matrices kunnen we een nader beeld van respondenten met hun verhaal schetsen. Hierbij gaan we op aanraden van Wester en Peters (2004) bij elke matrix uit van de beschrijving van uitzonderingsgevallen en beschrijven uiteindelijk de gehele populatie. Voor het volgen van de respondenten gebruiken we een codering voor de twee selectiecriteria: 'vraagstarters' een A en 'vraagroutiniers' een B, een letter F,S of E voor het soort motief op t_0 en een volgnummer per subgroepje. Respondent AF2 bijvoorbeeld is een budgethouder uit groep A met het financieel motief als belangrijkste op t_0 en de 2de persoon in een groepje van 4 respondenten (AF1 tot en met AF4). Voor een overzicht van de 30 respondenten onder deze codes zie de achterflap, die u als bladwijzer bij dit en volgend hoofdstuk kunt gebruiken.

8.2.2 - Verwachtingen over uitkomsten en groepen

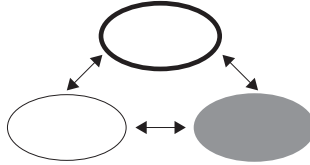


We verwachten dat de motivatie voor de PgB-keuze in de loop van de tijd meer intrinsiek zal worden bij diegenen die aanvankelijk meer extrinsiek gemotiveerd werden door bijvoorbeeld negatieve ervaringen met aangeboden zorg en organisatie daarvan. Ook voor deze groep zou het proces naar intrinsieke motivatie in de richting van het regiemotief moeten opschuiven. Omdat men met het PgB aan basisbehoeften van competentie en sociale verbondenheid kan werken en mogelijk intrinsieke doelen nastreeft als persoonlijke groei, emotionele intimiteit of een bijdrage aan de samenleving, lijkt ons de kans op toename van intrinsieke motivatie groot. Hierover is in hoofdstuk 3 *hypothese 2*. geformuleerd: Na verloop van tijd zal de intrinsieke motivatie toenemen ten opzichte van extrinsieke motivatie.



Ook kijken we opnieuw naar de hypothesen 4 en 5 over sociale verbondenheid en competenties. We zoeken kwalitatief naar indicatoren voor die beide behoeften. *Hypothese 4*. Hoe sterker de verbondenheid van de PgB-houder met andere mensen is, des te groter zal zijn intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Hypothese 5. Hoe competent(er) (meer ervaren) de PgB-houder zich met het PgB voelt, des te groter zal zijn intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.



De zelfbeschikkingstheorie gaat van de hypothese uit dat intrinsieke motivatie groter (algemeen) welbevinden met zich meebrengt. *Hypothese 6*, uit hoofdstuk 3 luidt: intrinsiek gemotiveerd kiezen voor een PgB leidt na verloop van tijd tot groter (algemeen) welbevinden bij de PgB-houder. Als onze respondenten intrinsiek gemotiveerd zijn voor de PgB-keuze, mogen we veronderstellen dat hun welbevinden toeneemt. Zeker geldt dat wanneer hun intrinsieke motivatie tussen t_0 en t_1 toeneemt. Dit kan volgens Sheldon (2004) mede het geval zijn wanneer men met het PgB intrinsieke doelen nastreeft zoals persoonlijke groei of saamhorigheid met anderen. Welbevinden moet dan wel in verband staan met de keuze voor het PgB. De precieze richting van het verband wordt in de zelfbeschikkingstheorie door middel van autonomie, sociale verbondenheid en een gevoel van competentie nog wel genuanceerd. Communicatieve zelfsturing brengt volgens Cornelis (2000) specifieke competenties met zich mee. Belangrijk is dat mensen open staan voor feedback van anderen en voor het nemen van rigoureuze beslissingen in situaties waarin men kan belanden. We gaan er vanuit dat de PgB-houder hiertoe in staat is en bereid is.

We verwachten dat de differentiatie tussen vraagstarters en vraagroutiniers zowel geldt voor de ontwikkeling en actualisatie van motieven als voor de toename van welbevinden. Vanwege een grotere ervaringsdeskundigheid met het omgaan met beperkingen en chronische ziekten bij vraagroutiniers, zullen uitkomsten over intrinsieke motivatie én welbevinden voor deze groep naar verwachting sterker zijn dan voor de vraagstarters. Verwachtingen voor vraagroutiniers zijn: een sterkere ontwikkeling naar het regiemotief, een relatief groter welbevinden en een duidelijker relatie van dat welbevinden met het hebben van een PgB door waardering van en tevredenheid met het PgB. We verwachten dat de vraagstarter meer gefocused is

op de PgB-regeling en minder oog zal hebben voor de eigen ontwikkeling van motivatie en welbevinden. We verwachten dus dat de vraagstarter minder intrinsiek gemotiveerd is en minder stijging van welbevinden ervaart dan vraagroutiniers.

Voor geactualiseerde redenen die onder het sociaal motief ressorteren verwachten we een hogere waardering van vraagroutiniers, omdat dit ook het geval was bij onze eerste meting en de hypothese gewettigd blijft dat mensen met een 'lange staat van dienst' in de zorg explicieter gespist zullen zijn op maatschappelijke activiteit en veel zelf willen leren. Voor het financieel motief verwachten we geen opvallende verschillen tussen beide groepen. Het sociaal motief zal wel voor beide groepen zwaarder wegen dan het financiële, geredeneerd vanuit het meer intrinsieke karakter volgens het zelfbeschikkingscontinuüm (Ryan en Deci, 2000).

8.3 - Resultaten

8.3.1 - De respondenten

Van de dertig geïnterviewden zijn nog zeventien personen PgB-houder en tien zaakwaarnemer (zie tabel 8.1). In de vraagstartersgroep A is één PgB-houder tussentijds gestopt door toedoen van een te hoge eigen bijdrage (code AS₂). Een tweede PgB-houder (code AE₃) is gestopt vanwege een sterke afname van lichamelijke beperkingen, zodat hulp met een PgB niet meer nodig is. In vraagroutiniersgroep B is één zaakwaarnemer (code BS₁) tussentijds gestopt omdat de hulpvraag teneinde liep.

“Ondertussen ben ik in de WAO beland en kan ik de eigen bijdrage niet meer ophoesten. Ze hebben me verzekerd dat dit goed zou komen en ik wacht er nog steeds op. Ondertussen knoop ik de eindjes niet meer aan elkaar en ben ik na twee jaar met PgB gestopt”. Mw. A, ex-budgethouder, 54 jaar (AS₂)

We hebben deze drie respondenten wel in de analyse meegenomen, omdat ze een substantieel deel van de periode gebruik maakten van een PgB en hun eigen bevindingen graag kwijt wilden.

Tabel 8.1 Overzicht respondenten diepte-interview

	Groep A n=12	Groep B n=18	Totaal t_1 N=30	Totaal t_0 N=401
PgB-houder	9	10	19	230
Zaakwaarnemer	1	7	8	171
Gestopt met PgB	2	1	3	-

De twaalf respondenten uit groep A zijn gelijk (elk vier) verdeeld over de drie (hoogste scores op) motieven op tijdstip t_0 . De achttien respondenten uit groep B zijn als volgt verdeeld: zes personen met het sociaal motief, zeven personen met het financieel motief, en vijf personen met het ervaringsmotief als belangrijkste in t_0 (zie ook tabel 8.4 Ontwikkeling Motieven).

8.3.2 - Actualisering van Motieven

In tabel 8.2 staan de gemiddelde belangsscores op een 5-puntsschaal, die men geeft aan de extra redenen onder het sociaal en het financieel motief. Daarnaast geven we de mate van negativiteit van eerdere ervaringen met zorgverlening weer in tabel 8.3.

Tabel 8.2 Actualisering van Motieven met gemiddelde belangscores

	Groep A n=12	Groep B n=18	Gemiddeld N=30
Sociaal motief			
Actief in het leven staan	4,3	3,7	4,0
Nieuwe dingen kunnen leren	3,2	3,6	3,4
Financieel Motief			
Kostenbewust van zorg	4,1	2,9	3,5
Grip op zorgkosten	4,4	4,3	4,4
Financieel armslag hebben	4,7	4,4	4,5

De mensen die aanvankelijk al een sociaal motief voor de PgB-keuze hadden, vinden de sociale reden om ‘actief in het leven te staan’ ook heel belangrijk. In groep A (codes AS1 tot AS4) scoort men daarop een 5 en trekt het gemiddelde naar 4,3. In groep B (BS1 tot BS7) scoort die groep een 4,3 en trekt het gemiddelde naar 3,7. Over de gehele linie wordt het ‘leren van nieuwe dingen’ niet herkend en niet als heel belangrijk ervaren. Er zijn enkele uitzonderingen.

“Het is spannend om in de wereld van PgB te komen. Voor mij is het echt moeilijk om de PgB- regeling goed in de vingers te krijgen. Ik heb geen financiële kennis, maar vind het interessant. Bovendien vind ik het belangrijk om het goed te doen in het belang van mijn zus”. Mw. BF2, zaakwaarnemer, 44 jaar

Bij het financiële motief zien we een duidelijke voorkeur voor het verkrijgen van ‘meer financiële armslag’ en ‘grip op de zorgkosten’. Kostenbewustzijn wordt alleen belangrijk gevonden door mensen met een sociaal of een ervaringsmotief in groep A en niet door mensen met een financieel motief of personen uit groep B.

Tabel 8.3 Actualisering Negativiteit Ervaringsmotief

	Groep A n=12	Groep B n=18	Gemiddeld N=30
Wachttijden	3,4	3,6	3,5
Hulp niet beschikbaar	4,1	3,7	3,9
Kwaliteit van geleverde hulp	3,3	2,9	3,0
Organisatie van hulp	3,8	3,7	3,8

Het zijn de mensen met het ervaringsmotief als belangrijkste voor de PgB-keuze op t_0 , die de negatieve kant van die ervaring ook het sterkst benadrukken. Zij (AE1 tot AE4) scoren rond de 4,4 in groep A en 4,1 in groep B (BE1 tot BE5). De hoogste scores krijgen het niet beschikbaar zijn en de organisatie van hulp in beide deelgroepjes (tussen 4,4 en 5,0). Voorbeelden die meermaals worden genoemd, liggen vooral in de sfeer van wachten zonder iets te horen, niet voorbereid worden op veranderingen, van het kastje naar de muur gestuurd worden en als nummer behandeld worden. Degenen met andere motieven in t_0 voor de PgB-keuze tonen zich neutraal als het om negatieve ervaring met hulp gaat.

Nieuwe motieven noemen mensen niet veel. Men komt toch vaak weer uit op het zelf regelen of sturend zijn en op de sociale reden van verlichting voor naasten. Twee keer is thuisblijven als motief genoemd en drie keer een 'waardigheidsmotief' ('om mijn waardigheid te behouden', 'om waardig bejegend te worden' en 'om mezelf later niks te verwijten'). De mensen toonden veel herkenning bij de motievenkaarten en de verschillende redenen die daarop beschreven stonden.

8.3.3 - Ontwikkeling van Motieven

De belangrijkheid van motieven is bij de dertig respondenten op t_1 veranderd in de richting van de oorspronkelijke volgorde van de gehele onderzoeks-

populatie op t_0 (zie tabel 8.4). Het regiemotief over de zorgrelatie staat nu ook bij deze respondenten bovenaan en Ervaring met bestaande zorg onderaan. Het Sociaal motief is tweede en het Financieel motief derde (4x een eerste plaats van belangrijkheid).

Tabel 8.4 Matrix van Ontwikkeling Motieven t_0 naar t_1

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. t_1 N=30
Financieel t^0	AF2, AF3, AF4, BF2, BF4, BF5, BF6	BF3	AF1, BF1		10
Sociaal t^0	AS1, AS3, AS4, BS3, BS6	AS2, BS1, BS4, BS5, BS7	BS2		11
Ervaring t^0	AE1, AE3, BE1, BE3, BE4	BE2, BE5	AE4	AE2	9

In tabel 8.4 hebben we alle 30 respondenten met een eigen code ingedeeld. Case AF1 staat voor respondent 1 uit groep A met een financieel voorkeursmotief op t_0 . We zien bijvoorbeeld voor de mensen met een financieel motief op t_0 , dat drie van de vier personen uit groep A (AF2,3 en 4), op t_1 het regiemotief het belangrijkste vinden. En één persoon blijft bij zijn financieel motief (AF1). Voor subgroep BF geldt dat er vier van de zes opgeschoven zijn naar het regiemotief, één naar het sociaal motief (BF3) en één bij het financieel motief (BF1) is gebleven. In de tabel zien we ook dat voor de meeste personen het ervaringsmotief in de loop van de tijd vanzelf vervaagd. Dat geldt ook voor degenen die het ervaringsmotief in t_0 bovenaan hadden staan. De enige persoon die nog steeds door negatieve ervaring is gemotiveerd (AE2), heeft problemen met zowel het vinden en behouden van hulpverleners als met de financiële verantwoording.

“Mijn gezondheidssituatie gaat zeer gestaag achteruit. Ik moet nu bijna wekelijks naar de poli. Ik kan niet wachten met het aantrekken van meer hulp. Het budget loopt daarbij achter. Ik kan mensen niet teveel beloven. Ze blijven niet lang en ik weet niet meer hoe ik tijdig aan weer een nieuwe hulp kom. Ik verslijt ook wel heel veel hulpverleners”. Mw. AE2, budgethouder, 73 jaar

De keuze van zeven personen uit groep B voor het sociaal motief op t_1 komt niet alleen van hen die daarvoor ook al kozen op t_0 , maar ook van hen die eerder voor het financieel motief of het ervaringsmotief kozen. De overstap naar het regiemotief op t_1 komt in de drie subgroepjes van B evenveel voor. Van de in totaal dertien personen die niet voor regie als belangrijkste motief kiezen op t_1 , zetten elf van hen regie op de tweede plaats. AS2 is de enige respondent uit groep A die bij het sociaal motief blijft.

8.3.4 - Ontwikkeling van Welbevinden

Welbevinden (subjectief welzijn en tevredenheid met het leven) scoort op een schaal van 1 tot 10 onder alle respondenten in t_0 bijna een 7. Dat gemiddelde ligt ruim een half punt lager dan het landelijke gemiddelde dat over 2003 een 7,6 bedroeg (SCP, 2004). De dertig geïnterviewden zitten daar voor wat betreft de SwL schaal gemiddeld nog een heel punt onder op t_0 . Tabel 8.5 laat de gemiddelde scores van de dertig respondenten op t_0 en t_1 zien.

Tabel 8.5 Welbevinden (schaal 1 tot 10)

	t_0	t_1	Vershil
Groep A			
SSWO schaal	6,4	7,4	1,0
SwL schaal	6,0	7,2	1,2
Groep B			
SSWO schaal	6,4	6,6	0,2
SwL schaal	5,8	7,2	1,4

Met name de tevredenheidschaal SwL laat op t_0 een relatief (in vergelijking met de gehele populatie) lage score zien.

8.3.5 - Positie van respondenten ten opzichte van Welbevinden

In de tabellen 8.6 en 8.7 wordt weergegeven hoe onze respondenten op zes dimensies scoren. Deze tabellen zijn gebaseerd op de matrices van motieven en alle dimensies op t_1 die we in Bijlage V.I hebben verzameld. De clustering rondom de zes dimensies geeft een beeld van de individuele respondenten. In tabel 8.6 gaan we uit van toename van welbevinden bij de respondenten ($n=21$) gerangschikt naar het voorkeursmotief op t_1 .

Tabel 8.6 Respondenten, dimensies en toename van Welbevinden op t_1

Motief t_1	Welbevinden toename	Motieven komen uit	Waardering van PgB	Tevredenheid door PgB	Rigoureuze beslissing	Afzien van PgB
Regie						
BE1	ja	ja	hoog	meer	ja	nee
BE3	ja	ja	hoog	meer	ja	nee
BS6	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
BF2	ja*	ja	ruim vold.	meer	ja	misschien
BF6	ja	ja	hoog	meer	ja	misschien
AE1	ja	deels	hoog	neutraal	nee	nee
AE3	ja	deels	hoog	meer	nee	nee
AS1	ja*	ja	hoog	meer	nee	nee
AS4	ja	deels	ruim vold.	neutraal	nee	nee
AF2	ja*	ja	hoog	meer	nee	nee
AF3	ja	ja	hoog	meer	nee	ja
AF4	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
Sociaal						
AS2	ja	deels	hoog	meer	ja	misschien
BS1	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
BS5	ja	ja	hoog	meer	ja	nee
BS7	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
Financ.						
AF1	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
AE4	ja	nee	hoog	meer	nee	nee
BF1	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
BS2	ja	ja	hoog	meer	nee	nee
Ervaring						
AE2	ja*	deels	ruim vold.	meer	nee	nee

* op een van de twee schalen gelijke score als op t_0 .

Van deze 21 mensen komen motieven uit. Ze hebben een hoge (8 of hoger) waardering van het PgB en zeggen meer tevreden te zijn met het PgB. Ze hebben meestal geen rigoureuze beslissingen rond ontslag of verandering van contract hoeven nemen. Ze zullen zeker niet afzien van een PgB als reguliere zorg goed zou presteren. Degenen die op alle zes dimensies 'positief' scoren, zijn negen respondenten AS1, AF1, AF2, AF4, BS1, BS2, BS6, BS7 en BF1. Respondent BS1 is gestopt met het PgB, omdat er een einde aan de zorgvraag kwam door een aanmerkelijke gezondheidsverbetering. Er zijn drie personen (BE1, BE2 en BS5), die wel rigoureuze beslissingen hebben moeten nemen, maar ondanks of zelfs dankzij die beslissing hetzelfde scoren als de voorgaande negen. Twee mensen hebben naast genomen rigoureuze beslissingen ook het idee, dat ze misschien afzien van een PgB als zich een beter alternatief zou aandienen (BF2 en BF6). Het gaat om mensen die beide de mogelijkheid niet willen uitsluiten. Van vijf personen komen alleen de motieven ten dele uit. Het gaat om de vier respondenten uit groep A, die allen (op to) een negatieve ervaring met zorgverlening hadden (AE1, AE2, AE3, AE4) en om respondent AS4. Personen AE1, AE3 en AE4 vinden alledrie dat hun financiële motief niet uitkomt, omdat ze een tekort aan uren geïndiceerd hebben gekregen. AE3 is gestopt met het PgB vanwege gezondheidsverbetering en kijkt verder positief terug op het gebruik ervan, ook omdat de regievoering wel uitkomt. AE1 kan om dezelfde financiële reden niet zeggen dat zij meer tevreden is door het PgB. Voor respondent AE4 is het financiële aspect doorslaggevend, omdat dit voor hem de continuïteit van zorg direct in gevaar brengt. Daarom, zegt hij, komt zijn motief helemaal niet uit.

Respondent AE2 kampt met het verloop van hulpverleners, waardoor haar motieven slecht deels uitkomen zoals al eerder gememoreerd. Voor mevrouw AS4 komt haar regiemotief niet uit omdat ze haar zorg heeft uitbesteed aan een reguliere thuiszorgaanbieder, die de regie bij contract heeft overgenomen. Daarom is ze ook minder positief in de waardering van en tevredenheid met het PgB.

Opvallend in hun scores zijn respondenten AF3 en AS2. AF3 is een 64 jarige budgethouder, die ondanks haar positieve oordeel over het PgB, de organisatie en de financiën ervan bij nader inzien liever kwijt dan rijk is. Ze gaat nog niet van het PgB af, maar als ze het gedoe kwijt zou zijn zou ze zo

overstappen naar de thuiszorg. Mevrouw AS2 van 54 jaar is na twee jaar gestopt met haar PgB omdat ze de eigen bijdrage niet meer kon opbrengen voor haar hulp en die voor haar zoon. Ze raakte haar werk kwijt door haar spierziekte en heeft er geen vertrouwen meer in dat de zaak nog ten goede gekeerd kan worden. Haar gezin valt uit elkaar. Haar man kan het niet meer aan. Desondanks is mevrouw zeer te spreken over het PgB. Ze is er niet van teruggeschrokken om slecht functionerende hulpverleners de laan uit te sturen en zou het zo weer doen.

Van groep A zijn 11 van de 12 respondenten in de categorie toename van welbevinden vertegenwoordigd en van groep B zijn dat er 10 van de 18. De overige respondenten lieten een afname van welbevinden zien over de jaren en beschouwen we aan de hand van de scores in tabel 8.7 Zij die 'deels' een afname van welbevinden scoren, laten die zien op de SSWO schaal en niet op de SwL schaal.

Tabel 8.7 Respondenten, dimensies en afname van Welbevinden op t_1

Motief t_1	Welbevinden afname	Motieven komen uit	Waardering van PgB	Tevredenheid door PgB	Rigoureuze beslissing	Afzien van PgB
Regie						
BE4	ja	ja	hoog	neutraal	ja	nee
BS3	deels	nee	onvoldoende	minder	ja	ja
BF4	ja	ja	hoog	meer	ja	nee
BF5	deels	ja	hoog	meer	nee	misschien
AS3	deels	ja	hoog	meer	ja	misschien
Sociaal						
BE2	deels	ja	hoog	meer	nee	nee
BE5	deels	deels	ruim vold.	meer	ja	nee
BF3	ja	ja	ruim vold.	meer	nee	nee
BS4	deels	nee	ruim vold.	neutraal	nee	misschien

Ook hier zien we budgethouders, die ondanks hun feitelijk afnemen van welbevinden, toch betrekkelijk positief scoren op de andere dimensies (BE4, BF4 en BF3). Respondent BE4 scoort beduidend lager op beide welbevindenschalen. Mevrouw van 39 jaar is zaakwaarnemer voor haar verstandelijk gehandicapte zoon en staat er als ouder alleen voor. Ze voelde zich door hulpverleningsinstanties van het kastje naar de muur gestuurd en merkt nu dat regievoering over de hulpverlening een grote opluchting is. Ze heeft de goede begeleiding voor haar kind gevonden en kan door logeerweekenden zelf op adem komen. Ze is erg positief over PgB maar kan niet zeggen dat ze door PgB tevredener is geworden. Ze heeft het contract met de huidige begeleider moeten herzien omdat ze op uren moest korten. Dat had ze kunnen voorzien, maar niet tijdig in de gaten. “Vervelend, en ik hoop het niet meer te hoeven doen”. Mevrouw BF4 van 79 jaar heeft een lichte afname van welbevinden op beide schalen. Toch is ze zeer positief over het PgB. Een van haar schoondochters verzorgt haar naast een gecontracteerde gezinsverzorgster. Ze overlegt haar beslissingen over haar PgB in het familieberaad met haar kinderen. Ze heeft “twee keer iemand weggestuurd en ik zou het een volgende keer weer doen, maar gelukkig is dat niet meer nodig”.

Meneer BF3 van 61 jaar heeft een sociotherapeut in dienst die hem meerdere keren per week bezoekt en dagelijks standby is. Zijn depressieve aard heeft hij naar eigen zeggen goed in de hand. Ook hij is positief over het PgB en sinds de vier jaar dat hij die heeft en er een goede hulp bij gevonden heeft, gaat het veel beter met hem.

De respondenten BE2 en BE5 (die beide gemiddeld laag scoren op welbevinden op t°) houden ook gelijke tred met de groep die een toename van welbevinden scoorden. Mevrouw BE2 is 38 jaar, budgethouder sinds 3 jaar en heeft een progressieve spierziekte, die haar af en toe totaal uit het ritme haalt. Ze heeft zulke slechte ervaringen met thuiszorg, met name de respectloze opstelling van hulpen en management, dat ze nooit meer zonder een PgB wil. Mevrouw BE5 van 50 jaar is de enige in groep B met een extensieve zorgvraag. Sinds 5 jaar heeft ze een PgB voor huishoudelijke verzorging en naar eigen zeggen veel te weinig persoonlijke verzorging. Haar man is afgekeurd en kan geen mantelzorg bieden. Beide hebben een rolstoel nodig. Ze heeft te weinig mantelzorg om haar heen. “Hulpen zijn belangrijk voor mijn sociale contact”.

Ze is daarom gematigd positief over motieven die uitkomen en de waardering van PgB en niet in de laatste plaats omdat ze zoveel rompslomp heeft voor die paar uur.

BF5 en AS3 zijn ondanks een hoge waardering van en een tevredenheid met het PgB, misschien bereid om van hun PgB af te zien. Mevrouw AS3 van 45 jaar is als budgethouder zeer tevreden, maar op haar hoede, dat er geen misbruik wordt gemaakt van haar goedaardigheid. Daarom wil ze, als zich een goed alternatief voordoet, misschien wel overstappen. Mevrouw BF5 van 62 jaar is als zaakwaarnemer voor haar man blij met het PgB, maar kan zich voorstellen dat er in hun geval "...ook goede zorg in natura mogelijk is, maar het was even niet voorhanden, toen we het nodig hadden."

BS3 is een mevrouw van 42 jaar die samen met haar man aan de rand is van overspannenheid omdat het PgB zo ontzettend tegenvalt. Ze weten de weg niet in hulpverleningsland en worden belazerd door een hulpverleningsinstantie die geld opstrijkt en hoegenaamd niets heeft gedaan. Het echtpaar heeft een verstandelijk gehandicapt kind en ze zoeken logeer- en opvangmogelijkheden voor hem. Tot op heden verloopt het dramatisch. Ze zijn nog niet gestopt met PgB omdat ze nu een goede adviseur hebben via stichting Mee en denken alsnog goede hulp te kunnen regelen. "We hebben het bureau eruit geschopt en we zijn gefrustreerd omdat je zoveel moeite doet zonder resultaat. Maar de regie willen we wel graag houden. En we willen goede hulp!".

BS4 is een vrouw van 51 jaar die als zaakwaarnemer voor haar vader zorgt en optreedt. Het sociale motief komt niet uit omdat "je in hetzelfde kringetje blijft ronddraaien en je er niet uitkomt. Mijn vader wordt helemaal van mij afhankelijk en dat moet niet". Mevrouw denkt erover om terug te vallen op de thuiszorg, ook omdat het een te groot beslag op haar legt. "Het plezier van een PgB is er voor mij af".

8.3.6 - Waardering van het PgB

De waardering van het PgB ligt gemiddeld op een rapportcijfer van 8,3. Groep A zit op een waardering van 8,4 en Groep B op 8,2 punten. De meningen over wat het meest en minst gewaardeerd wordt aan het PgB, staan los van de hoogte van de waardering en van de scores op de dimensies die we hierboven hebben behandeld. We geven de respondenten weer in hun scores in tabellen 8.8 en 8.9

Tabel 8.8 Meest gewaardeerd van het PgB op t₁

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. t ₁ N=30
Vrijheid	AF2, AF3, AS1, AS4, AE1, AE3, BF5, BF6, BS6, BE3, BE4	AS2, BF3, BS4, BS5, BE2, BE5	AE4, BF1, BS2		20
Geld	BF2, BE1,	BS7		AE2	4
Vastigheid	AF4, AS3, BF4		AF1		4
Overig	BS3	BS1			2

Het meest gewaardeerd wordt de ‘vrijheid van handelen’ in de organisatie van hulp. Sommigen hebben het in dat verband over ‘volledige vrijheid’, of ‘alles zelf bepalen’. Ook het begrip ‘zelfstandigheid’ rekenen we tot deze categorie. Het zelf geld betalen aan hulpverleners en voorzieningen, waardoor je je direct verantwoordelijk voelt, en de betrouwbaarheid van de vaste hulp worden op het tweede plan als punten van grote waardering genoemd. Het echtpaar BS3 is ondanks de frustraties met de hulpverlening zeer te spreken over de organisatie rond het PgB zelf. Mevrouw BS1 was vooral erg te spreken

over feit dat ze met een PgB haar man thuis kon houden. Omdat haar man weer bijna de oude is, zijn ze gestopt met PgB.

Tabel 8.9 Minst gewaardeerd van het PgB op t_1

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. t_1 N=30
Adm. en Bur.	AF4, AS1 AS3, AS4, BF2, BF4, BF5, BF6, BS6, BE3, BE4	BF3, BS4, BS5, BE2, BE5	BS2	AE2	18
(Weinig) Geld	AF2, AF3, AE1	AS2	AE4, BF1		6
Overig	AE3, BS3, BE1	BS1, BS7	AF1		6

De spontaan genoemde administratieve rompslomp zoals het maandelijkse verantwoorden (dat inmiddels in 2007 is opgerekt naar een halfjaar) kan helemaal geen waardering vinden. Bijna alle respondenten geven aan dat administratie er bij hoort, maar dat bureaucratisch gedoe, slechte communicatie met het zorgkantoor en misverstanden over toepassing van regels dit punt zo pregnant maken. Bureaucratisch gedoe en administratieve rompslomp zijn voor velen hetzelfde. Dit laatste geldt iets meer voor groep B dan voor groep A.

Het budget is niet voor iedereen toereikend. Men houdt daarbij niet altijd rekening met de eigen bijdrage die als structureel onderdeel van het budget moet worden gezien. De vaststelling van de eigen bijdrage blijkt voor deze mensen vooral een struikelblok. Uiteindelijk betaal je ongeveer alles zelf zegt respondent AE4. Eén van de respondenten (AS2) zegt daarom gestopt te zijn met PgB. Herindicatie (BE1 en BS7) en niet tijdig vinden van (respijt)hulp (BS3) is voor sommigen het minst gewaardeerd. Respondent AF1 vindt niets

het minst gewaardeerd en BSI moest te lang wachten op haar geld. AE3 is om één ding blij dat ze gestopt is:

“Wat ik vervelend vind aan het krijgen van een PgB, is dat je zo assertief moet leren zijn. Mensen verwachten aan de ene kant dat je precies weet hoe je het hebben wilt. Aan de andere kant ziet het zorgkantoor vaak niet dat ze je wel een beetje wegwijs mogen maken.”
Mw. AE3, ex-budgethouder, 52 jaar

8.3.7 - Tevredenheid door het PgB

De tevredenheid door het PgB is groot onder de dertig geïnterviewden (zie tabellen 8.6 en 8.7). Wat men moet doen om tevreden te blijven staat evenals de waardering van het PgB los van de mate van tevredenheid en andere dimensies waarop mensen scoren. In tabel 8.10 laten we zien welke competenties men nodig acht, welke (effecten op) sociale verbondenheid men ziet en door wie men zich laat adviseren.

Tabel 8.10 Wat te doen aan Tevredenheid met het PgB op t₁

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. t ₁ N=30
Competenties					
Organiseer ordelijk	AS3, AE3, BF2, BF6, BE1, BE3, BE4	BE5	AF1		9
Zakelijk vooruitzien	BF4, BS6	BS1, BS4, BS5		AE2	6
Open opstelling	AF2, AF4, AE1	AS2, BS7, BE2	BS2		7
Niet specifiek	AF3, AS1, AS4, BF5, BS3	BF3	AE4, BF1		8
Sociale verbondenheid					
Sociaal actief	AS3, BF6, BS6, BE1, BE3	AS2, BS5, BS7, BE2	AF1, BS2		11
Hulp sociaal	AF4, AE3	BF3, BE5	AE4, BF1	AE2	7
Geen effect	AF2, AF3, AS1, AS4, AE1, BF2, BF4, BF5, BS3, BE4	BS1, BS4			12
Mensen die me wijzen					
Familie	AF2, AF3, BF4		AF1		4
Hulpverleners of hulpinstanties	AF4, AS4, AE3, BF5, BF6, BS3, BE1	BF3, BE2	AE4, BS2		11
PgB-houders	AS3, AE1, BS6, BE3	BS1, BS5			6
Geen	AS1, BF2, BE4	AS2, BS4, BS7, BE5	BF1	AE2	9

Dát men iets moet doen om tevreden te blijven, daarmee zijn 22 respondenten het eens. Wát men zelf moet of kan doen om tevreden te blijven levert een divers beeld op.

“Tevreden zijn een groot geluk. Tevreden blijven een meesterstuk’. Is het gezegde dat voor het omgaan met een PgB geldt. Je bent het gelukkigst als je anderen gelukkig kunt maken door attent te zijn. Dat zie je natuurlijk ook graag van je hulp en daarvoor moet je je best doen.” Mevr AF4, budgethouder, 76 jaar.

Acht personen zien geen specifieke competenties voor het succesvol omgaan met het PgB. De vijf mensen met het regiemotief, die geen specifieke competenties zien, vinden naast anderen ook dat er geen effect is op sociale verbondenheid. Het gaat om mensen, die “er liever niet over na willen denken omdat ze wel wat anders aan hun hoofd hebben” (BS3, BF5). Of om mensen die vinden dat dingen vanzelf gaan, geen adviseurs hebben en geen rigoureuze beslissingen hoeven te nemen (AF3, AS1).

Het ordelijk kunnen organiseren van hulp (wie inhuren, contracten, beheeren van het PgB), de zakelijke opstelling (in een afhankelijkheidsrelatie), vooruit kunnen zien door hulpverleners bijvoorbeeld te informeren over eigen doelen en wensen, zijn competenties die het eerst genoemd worden door ruim de helft van de respondenten.

“Van mij krijgt het PgB een 10 met een griffel. De zorg voor mijn kind had veel te weinig continuïteit en niks werd er tijdig overlegd met mij. Nu ikzelf de zorg thuis regel en je het geld maar één keer kunt uitgeven is de vrijblijvendheid er wel af en gaat het prima. Je moet wel leren vooruitzien”. Mw. BS6, zaakwaarnemer, 41 jaar

De opstelling in de relatie met de hulpverlener (openheid, respect, jezelf kennen) wordt door anderen het belangrijkste gevonden. Deze drie groepen van competenties (ordelijk organiseren, zakelijk vooruitzien en open opstellen) komen aardig overeen met die welke Per Saldo (2005) signaleert.

Elf mensen zien mogelijkheden om meer sociaal te kunnen zijn (meer activiteiten buiten de deur, familie verlichten). Een zekere sociale wenselijkheid

klinkt soms in de antwoorden door. Zeven personen vinden dat de zelfgeorganiseerde hulp een (nieuw) sociaal leven geeft of kan geven (AE2-4, BF1 en 3, AF4 en BE5). Van deze personen kunnen we niet zeggen dat dit de enige vorm van sociale contacten is. Twaalf mensen zien geen duidelijk sociaal effect van het hebben van een PgB.

Feedback op eigen functioneren krijgt men van directe (gezins-)relaties, en meer van hulpverleners of instanties en soms andere budgethouders in Per Saldo verband. De feedback betreft dezelfde onderwerpen als die bij competenties worden genoemd: opstelling als persoon, organiseren van hulp en beheren van het PgB zijn de onderwerpen die spontaan worden genoemd. Feedback wordt overigens tijdens de interviews meestal uitgelegd als informatie krijgen of vragen en advies inwinnen en minder als commentaar krijgen op gedrag.

8.4 - Conclusies

8.4.1 - Motieven, welbevinden en relatie met het PgB

De voorkeursvolgorde van motieven en de ontwikkeling daarin bevestigen een proces, zoals Deci en Ryan het noemen, van een extrinsieke naar een intrinsieke motivatie voor het PgB. De geïnterviewde PgB-houders en zaakwaarnemers zijn aanmerkelijk meer intrinsiek gemotiveerd geraakt voor het PgB. Deze intrinsieke motivatie blijkt zowel uit het aantal mensen dat nu voor het regiemotief kiest, als uit het opschuiven van het ervaringsmotief via het financieel en het sociaal motief. *Hypothese 2*, over de toename van intrinsieke motivatie wordt, althans door het beperkt aantal respondenten van de diepte-interviews, niet weerlegd. Ook het feit dat meer dan 22 respondenten niet meer willen afzien van hun PgB bevestigt dit beeld. Reacties van herkenning op het lezen van de vier motieven op vier kaartjes, laten zien dat met het PgB ook intrinsieke doelen worden nagestreefd.

“Pgb heeft voor mij echt met regie te maken. Natuurlijk zijn de andere zaken herkenbaar en belangrijk, maar als je geen regie hebt blijf je afhankelijkheid van het aanbod.” Mw. BS3, zaakwaarnemer, 41 jaar

Het welbevinden is voor de meesten ook toegenomen, zoals in *hypothese 6*. wordt verondersteld. Vooral de algemene tevredenheid met het leven is voor velen groter dan toen men aan een Pgb begon. Omdat ieders situatie uniek is, kunnen we niet concluderen dat toename van welbevinden één op één te danken is aan toename van intrinsieke motivatie. Wel denken we dat er voldoende aanwijzingen zijn om een meer algemene relatie tussen motivatie voor het Pgb en welbevinden te leggen.

Bijvoorbeeld is de waardering van het Pgb ronduit goed te noemen. De meest gewaardeerde ‘vrijheid van handelen’ is een bevestiging van het regiemo-tief. De minst gewaardeerde kant van het Pgb betreft in feite de uitvoering van de regeling zelf en de rompslomp die daarbij komt kijken. Kennelijk klinkt bij individuele budgethouders en zaakwaarnemers de conclusie door die we in hoofdstuk 1 trokken over de gerichtheid in het Pgb-beleid op de regeling zelf.

Waardering spreekt ook uit het feit dat voor de meeste mensen hun belang-rijkste motieven uitkomen en dat men zeker niet graag afziet van een Pgb. Ook de tevredenheid door het hebben van een Pgb wordt door velen beaamd.

“Wat ik het meest waardeer is vaste hulp. En ik heb er gelukkig twee. Het zou het mooist zijn wanneer je als familie voor elkaar kunt zorgen, maar zo zit de maatschappij niet in elkaar. Mijn hulpen komen daar dicht in de buurt. En zo doe ik nog meer met minder geld en heb er een sociaal leven bij.” Mw. AS3, budgethouder, 45 jaar.

Tevredenheid door toedoen van een Pgb komt niet vanzelf. Je moet zelf iets doen, blijkt uit de interviews. Drie soorten competenties worden in allerlei varianten door mensen naar voren gebracht. Het zelf organiseren, zakelijk vooruitzien in de hulpverleningsrelatie en een open opstelling in die relatie. “Je kunt niet stil gaan zitten en afwachten” zegt de een. “Afhankelijkheid kan nog lang genoeg duren. Houdt de relatie met hulpverleners zakelijk” zegt een tweede. “Nee” zeggen anderen, “je moet je open opstellen, durven overlaten, respecteren en openstaan voor kritiek”. Acht mensen menen dat

tevredenheid vanzelf gaat en niet iets specifiek van je vraagt dat anders is dan wanneer je reguliere thuiszorg zou krijgen.

Het waargenomen effect op sociale verbondenheid door toedoen van een PgB is iets geringer dan het gevoel competenties te hebben of te ontwikkelen. Niet echt duidelijk is geworden door de interviews of de sociale situatie (meer contact, meer sociale participatie) ook werkelijkheid wordt. De groep mensen (n=7) die door hulpverleners zelf nieuwe sociale contacten opdoen, lijken het meest oprecht in een gevoel van toegenomen sociale verbondenheid. Als de vraag gesteld wordt of sociale activiteit ook kan toenemen bij reguliere thuiszorg, bevestigt bijna iedereen dat, behalve deze groep van 7.

Het krijgen van feedback en het nemen van rigoureuze beslissingen komen evenals sociale verbondenheid minder pregnant uit de verf. Relatief weinig personen herkennen deze specifieke competenties in relatie tot het hebben van een PgB. Rigoureuze beslissingen komen velen (19 personen) gewoon niet tegen. Dat mensen die dat wel is overkomen het weer zouden doen, onderstreept dat een (pro)actieve opstelling van de budgethouder geen kwaad kan.

Kortom, de waardering voor het PgB kan groot zijn en de tevredenheid ook, maar deze komt niet vanzelf. Welbevinden moet je afdwingen. De geïnterviewden geven een specifieke invulling van wat Deci en Ryan de basisbehoeften noemen die met intrinsieke motivatie gepaard gaan. Het afdwingen wordt zichtbaar in de 'competenties' die men noemt en waarop men zich soms ook laat aanspreken via feedback. Deze competenties beslaan een breed spectrum van kennis, houding, vaardigheden en gedrag en hebben direct te maken met het nastreven van regie en van sociaal opereren. Daarmee met het nastreven en tevens vergroten van de meest intrinsieke drijfveren voor de PgB-keuze.

Hypothese 5. over vergroting van intrinsieke motivatie door behoefte aan competentheid wordt enigszins bevestigd door de meeste respondenten.

'Het erbij horen' (sociale verbondenheid) als psychologische basisbehoefte spreekt minder uit de antwoorden van de geïnterviewden. Het onderzoek geeft weinig inzicht daarin, anders dan dat sociale verbondenheid toeneemt met zelfgekozen hulpverleners. Mogelijk vanwege sociaal wenselijke antwoorden zegt men dat men meer maatschappelijk actief kan zijn, maar slechts een enkeling geeft concrete voorbeelden:

“Sinds ik een goede verhouding met mijn hulpverleners heb kunnen opbouwen ..en dat heeft tijd gekost.. kan ik weer makkelijker gaan en staan waar ik wil en kom ik echt aan mijn vrienden toe.” Mevr. BE1, ervaren budgethouder 49 jaar.

Hypothese 4. over de basisbehoefte sociale verbondenheid gaat vooral op voor de groep van 7 mensen die een sterke(re) band met hun hulpverleners hebben ontwikkeld.

Als de PgB-keuze eenmaal gemaakt is en men met consequenties wordt geconfronteerd, pakt men de mogelijkheden van feedback en rigoureuze beslissingen niet ruimhartig op. De rigoureuze beslissers vinden overigens allemaal dat je qua competenties en/of sociale verbondenheid iets moet doen om tevreden te blijven. Dit geldt alleen niet voor echtpaar BS3 dat tot nu toe grote teleurstellingen te verwerken had met het verkrijgen van de juiste hulp.

8.4.2 - Positionering van PgB-houders op dimensies

In tabel 8.11 geven we de verdeling van de respondenten over de gemeten en geïnterpreteerde dimensies. We verwachtten dat PgB-houders en zaakwaarnemers, zeker wanneer ze intrinsiek gemotiveerd zijn, op een negental dimensies positief zouden scoren. De respondenten laten zich over drie groepen verdelen. Precies de helft van de geïnterviewden (n=15) categoriseren we op basis van de resultaten in de eerste groep van budgethouders. Zij scoren op alle dimensies positief (BE1, BE3 en BS5) of op één of twee niet.

Tabel 8.11 Welke budgethouder aan welke verwachtingen voldoet

Dimensies	1. Rigoureuze Beslissingen 2. Niet afzien van PgB 3. Competenties nodig 4. Effect op sociale betrokkenheid 5. Open voor feedback	Minus 1 dimensie	Minus 2 dimensies	Minus 3 dimensies	Minus 4 dimensies
6. Welbevinden neemt toe 7. Motieven komen uit 8. Waardering PgB is hoog 9. Meer tevreden door PgB	BE1, BE3, BS5	AF1 , AF4 BS2 , BS6 BF6	AF2, BS1 BS7	BF1	AF3, AS1
Minus 1 dimensie	AE3	<u>AS3</u> , <u>BF4</u> <u>BE2</u>	AS2, AE4	BF2	<u>BF5</u>
Minus 2 dimensies		AE1	AE2, <u>BE4</u> <u>BF3</u>		
Minus 3 dimensies		<u>BE5</u>			AS4
Minus 4 dimensies			<u>BS4</u>	<u>BS3</u>	

noot 1: typografische codes motief op t₁ regie (n=17), sociaal (n=8), **financieel** (n=4),
ervaring (AE2)

noot 2: respondenten met afname van welbevinden (n=9) onderstreep

Een tweede groep, die op drie tot vijf dimensies niet positief scoren. De derde scoort op zes of zeven dimensies niet positief. We onderscheiden de drie groepen in de tabel met vetgedrukte lijnen.

De eerste groep bestaat vooral uit mensen die op t_1 voor het regiemotief kiezen en redelijk verdeeld over de motiefgroepen per t_0 . De overhand van mensen met het regiemotief verheelt niet dat het sociaal en financieel motief per t_1 ook voor de helft vertegenwoordigd zijn in deze groep. Zij beantwoorden meestal aan het beeld dat intrinsieke motivatie welbevinden met zich meebrengt en ook iets vergt. Voor mevr AE₃ kwamen haar motieven niet allemaal uit maar dat vindt ze geen bezwaar, nu ze om positieve redenen gestopt is. De anderen die op één of twee dimensies niet scoren zijn bijna allemaal mensen die geen rigoureuze beslissingen rond ontslag en contract van hulpverleners hebben hoeven nemen. Van de drie mensen met een afgenomen welbevinden overdenkt er een om misschien af te zien van een PgB, omdat ze zelf bang is dat mensen misbruik maken van haar goed-aardigheid (AS₃). Het PgB vergt wel wat maar levert nog geen welbevinden op. Dit gebeurt zeker niet wanneer de gezondheidstoestand het leven niet makkelijker maakt (BF₄ en BE₂).

“Mijn spierziekte is zeer progressief en daarover ben ik erg depressed mijnheer, maar ik blijf vechten ondanks de tegenslag. Ik loop vooral bij het zorgkantoor vaak tegen een muur van onbegrip.” Mevr. BE₂, budgethouder 38 jaar.

De derde groep komt aan veel zaken om welbevinden te kunnen voelen niet toe en raakt extra gefrustreerd als men juist vanuit het regiemotief denkt te opereren. De een gaf de regie uit handen (AS₄), de ander voelt zich opge-licht door beunhazen (BS₃) en de volgende ondervindt wat de keerzijde van betaalde mantelzorg kan zijn, namelijk isolement en spanning in de relatie met de hulpvrager (BS₄). Deze mensen startten overigens alledrie vanuit sociale motivatie van de PgB-keuze.

8.4.3 - Groepsvergelijking tussen vraagstarters en vraagroutiniers

In ons longitudinaal onderzoek wordt de duidelijkere profilering van vraagroutiniers (B) op intrinsieke motivatie voor het PgB ten opzichte van vraagstarters (A) gedeeltelijk weerlegd. De vraagroutiniers lijken meer sociaal gemotiveerd dan de vraagstarters vanwege een subgroep van zeven personen (BF₃, BS₁, BS₄, BS₅, BS₇, BE₂, BE₅) die op t₁ bij het sociaal motief blijft. Dat gaat in tegen de aanname dat ze zich meer op regie zou profileren. Die sociale profilering wordt nog eens versterkt doordat het sociale motief van deze subgroep van vraagroutiniers daadwerkelijk uitkomt in de dagelijkse praktijk, behalve voor BS₄ en BE₅. Qua keuzegedrag verschilt de vraagroutinier hier duidelijk van de vraagstarter.

Wel roept een en ander vragen op die we hier nog niet kunnen beantwoorden. Is het sociale motief echt belangrijker voor de vraagroutinier? Lopen vraagstarters een achterstand van intrinsieke gemotiveerdheid vanzelf in? Of duurt het proces naar intrinsieke motivatie bij vraagroutiniers langer en is men nog niet toe aan regie? Of is men het stadium van regie gepasseerd en stelt men andere doelen voor zichzelf? Met deze laatste vraag is ook de volgorde van motieven binnen het zelfbeschikkingscontinuüm weer aan de orde, waarop we in hoofdstuk 10 terugkomen.

In tabel 8.11 zien we de meeste respondenten uit de vraagstartersgroep A in de kolommen van 'minus 1 en 2 dimensies'. Het betreft bij 8 leden van die groep vooral het ontbreken van effect op sociale betrokkenheid, geen specifieke competenties en het niet uitkomen van motieven.

Welbevinden van vraagroutiniers is niet groter dan dat van vraagstarters. Waar de tevredenheid - via SwL gemeten - sterker toeneemt, doet het welzijn - via de SSWO gemeten - dat niet. De relatie van welbevinden met het hebben van een PgB geeft een nagenoeg gelijk beeld voor beide groepen. De waardering van het PgB is niet wezenlijk verschillend. Qua tevredenheid en wat men er voor doet verschilt men op het punt van de rigoureuze beslissingen. Van de vraagroutiniers neemt bijna de helft ze. We zouden verwachten dat dit te maken heeft met het groter aantal zaakwaarnemers. Maar nadere

beschouwing leert dat het om 5 zaakwaarnemers en 4 budgethouders gaat. Het gaat wel om dezelfde personen die als competentie de ordelijke organisatie en het vooruitzien in de hulpverleningsrelatie propageren en die ook scoren op effect voor sociale betrokkenheid. Een deel van de vraagroutiniers is door de rigoureuze beslissingen actiever in het tevreden blijven met PgB dan de vraagstarters.

8.4.4 - Actualisering van het motievenmeetinstrument

De resultaten geven aan dat onder het sociaal motief de reden 'actief in het leven staan' zeker toegevoegd moet worden vanwege de herkenning en instemming die ze oproept bij de respondenten. 'Nieuwe dingen leren' lijkt ons als reden binnen het sociaal motief ook verstandig om te handhaven. Dat is niet door toedoen van de (lage) belangrijkheidscore die men deze reden toedicht. Veeleer wordt het ingegeven door de dingen die onze respondenten over competenties hebben gezegd. Over leren vooruitzien (BS6), assertief zijn (AE3), tevreden blijven een meesterstuk (AF4) of over nieuwe dingen leren (BF2). Daaruit blijkt namelijk dat men wel nieuwe dingen wil leren. Nu nog vaststellen of ze ook als motief gaan meetellen.

“Kwaadheid op organisatie rond PgB en hulp helpt je niet. Je zult zelf moeten leren optreden” Mw.AS3, budgethouder, 45 jaar.

'Kostenbewustzijn' roept glazige blikken op bij de geïnterviewden in de vraagroutiniersgroep. Veel herkenning en instemming is er met 'grip op zorgkosten' en nog meer met 'financiële armslag'. Met name deze laatste reden binnen het financieel motief hebben we in de enquête van t₀ bewust anders geformuleerd ('andere dingen te kunnen doen met je budget') om geen vragen over oneigenlijk gebruik te suggereren. In de interviews blijkt dat mensen deze reden misschien wel het belangrijkste onderdeel van het financieel motief vinden. De opmerkingen over tekort aan geld bij de waardering van PgB bevestigen het belang van deze reden. 'Grip op zorgkosten houden' ligt in het verlengde daarvan. Men wil bewust de tering naar de

nering zetten. Dus beide redenen moeten opgenomen worden in het financieel motief.

Vooralsnog denken we dat er geen andere motieven hoeven worden toegevoegd aan de vier gebruikte. Nagedacht kan worden over toevoeging van het waardigheidsmotief aan het regiemotief. Bij waardigheid zal de grens tussen motief en kwaliteitsopvatting weer opnieuw bekeken moeten worden.

8.5 - Discussie

Mede door de multimomentopname is een tamelijk compleet beeld van motieven voor de PgB-keuze en de ontwikkeling daarin verkregen. Het is goed motieven, typologie en feitelijke consequenties van de PgB-keuze te onderscheiden van elkaar. Immers, ondanks veel overeenkomsten tussen groepen vraagstarters en vraagroutiniers, zien we verschillen in de sociale motivatie, rigoureuze beslissingen en datgene wat tevredenheid door het PgB van de budgethouder vergt.

De typologie heeft ogenschijnlijk een beperkte impact op de wijze waarop PgB-houders tegen het PgB aankijken en ermee omgaan. We zien dat de vraagroutiniers 'extremer' gedrag vertonen in die zin dat ze oververtegenwoordigd zijn in de eerste en in de derde groep en veel minder in de tussengroep (zie tabel 8.11). Gemiddeld genomen lijkt de relatie tussen welbevinden en het hebben van een PgB voor beide groepen ongeveer dezelfde te zijn.

Tegen de verwachting in zien we een sterkere intrinsieke motivatie en een gemiddeld groter welbevinden bij de vraagstartersgroep. De verwachting dat deze groep meer tijd nodig zou hebben om "door oefening wijs te worden", is door de interviews gelogenstraf. De wetenschap dat het PgB vooral voor chronisch zieken en gehandicapten is weggelegd (RVZ, 2000) kunnen wij ook na een tweede ronde in ons onderzoek niet delen.

De toepassing van de kwalitatieve analyse ging in dit hoofdstuk gepaard met enkele hypothesen uit de gebruikte theorie. Methodisch kunnen we vaststellen dat een dergelijke analyse de neiging om hypothesen te weerleggen of juist te bevestigen niet specifiek heeft beïnvloed. Aangezien we de rol van

de hulpverlener niet in ons veldonderzoek hebben meegenomen en bewust voor het laatst hebben bewaard, hebben we geen hypothesen dienaangaande opgesteld. Het volgende hoofdstuk starten we dan ook zonder vooraf bepaalde hypothesen.

9 PgB adequaat voor hulp²⁸ op maat

PgB-houders en zaakwaarnemers aan het woord
over de hulpverleners

9.1 - Inleiding

We hebben in hoofdstuk 5 de PgB-houder (Oostrik en Huijsman, 2006) getypeerd als een zeer milde, ordelijke en autonome persoon met een zorgvraag die twee kanten kan opgaan (intensief of extensief). In de daarop volgende hoofdstukken werd het beeld van de PgB-houder aangevuld. Zij of hij is sterk gemotiveerd om ook over langere tijd de regie over de zorgrelatie te houden, zij of hij is sociaal gedreven en bereid persoonlijke competenties in te zetten om tevreden met het PgB te blijven. Het antwoord op de vraag of voor een dergelijke persoon het PgB adequaat is voor het verkrijgen van hulp op maat lijkt voor de hand te liggen. Daarover willen we graag de PgB-houder zelf aan het woord laten. Voor 'hulp op maat' gaan we uit van de definitie, die het NIZW daarvoor hanteert: aanbod van hulp die afgestemd is op de wensen van een individuele zorgvrager.²⁹ We menen dat de wensen van de individuele zorgvrager heel goed tot uitdrukking komen in de motivatie voor de PgB-keuze.

Nu we meer weten over de PgB-houder en haar drijfveren, en een actueel beeld van de motieven hebben gevonden, kunnen we haar of hem vragen of aanbieders van zorg, dat wil zeggen de eigen hulpverleners of organisaties die daar eventueel achter zitten, op haar of zijn motieven ingaan en in die zin hulp op maat leveren. Bovendien kunnen we achterhalen hoe we de mildheid

²⁸ We gebruiken de term 'hulp' en niet het gangbare woord 'zorg', aangezien we van de premisse uitgaan dat de PgB-houder zelf verantwoordelijk is voor zijn zorg(vraag). Daarbij krijgt hij hulp van een of meer hulpverleners. PgB-houders zelf spreken meestal van 'hulp' in plaats van 'zorg'.

²⁹ www.vilans.nl

van de budgethouder en haar of zijn zaakwaarnemer moeten zien.

De vijfde onderzoeksvraag in hoofdstuk 1 luidt: *Vinden PgB-houders dat hulpverleners op hun PgB-keuzemotieven ingaan? Leveren hulpverleners volgens PgB-houders op die manier hulp op maat? Als kwestie in de typologie is op to de vraag ontstaan hoe de grote mildheid van PgB-houders te verklaren is. We legden henzelf die vraag in het diepte-interview voor.*

9.2 - Methode

Tegelijkertijd met de vragen over ontwikkeling in motieven en welbevinden hebben we in de diepte-interviews met de 30 respondenten (op t₁) geprobeerd antwoorden te vinden op bovenstaande vragen. De geformuleerde interviewvragen vindt u in Bijlage IV rubriek 6 en over mildheid in rubriek 5.4. Alleen de budgethouders en/of hun zaakwaarnemers zijn geïnterviewd en niet hun hulpverleners.

In paragraaf 4.5 is de operationalisatie van PgB voor hulp op maat weergegeven. We zijn tot die operationalisatie gekomen door op basis van de uitkomsten van het onderzoek op to te bedenken (memoriseren) wat in een interview aan de orde moet komen rondom de centrale vraag of (en hoe) hulpverleners op de motieven van PgB-houders ingaan. We moeten weten hoe de PgB-houder aan haar of zijn hulpverlener komt. Want hulp van een naaste kan anders zijn dan via een bemiddelingsbureau. We willen weten of de PgB-houder zelf mededeelzaam is over haar of zijn motieven voor de PgB-keuze. Dat scheelt voor de hulpverlener om op die motieven in te gaan. Hoe PgB-houders hulpverleners beoordelen (op kwaliteit) is van belang, omdat daaruit af te leiden is of met motieven rekening wordt gehouden. Hetzelfde geldt voor tevredenheid over hulp(verleners). Of men zo tevreden is dat men het PgB ook aan anderen kan aanraden, zegt iets over de mate waarin het PgB adequaat is voor hulp op maat. We vragen bovendien of in dit kader het PgB een oplossing is voor iedereen of alleen voor bepaalde personen. Op die manier krijgen we inzicht via de PgB-houders zelf in de eisen die men stelt aan zichzelf en wellicht aan de typologie.

9.2.1 - Meetinstrument voor hulp op maat

Of en hoe de hulpverlener ingaat op motieven stellen we vast door middel van voorbeelden van de respondenten.

De antwoordcategorieën op de vraag hoe men aan zijn hulpverleners komt, hebben we gebaseerd op gegevens van Per Saldo (2005a). Hieruit blijkt dat hulpverleners worden aangetrokken op grofweg vijf manieren (een combinatie is ook mogelijk):

- zelf zoeken en contracteren van hulpverleners;
- aantrekken van naasten als hulpverleners;
- hulpverleners via bemiddelaars aangeboden krijgen;
- hulp zoeken bij bestaande (thuis)zorgaanbieders; en
- als 'omgekeerde' manier een PgB bij hulp aanvragen (meestal door toedoen van thuiszorgaanbieders en via groepsgewijze initiatieven).

Aan mensen die voor een naaste hebben gekozen, hebben we gevraagd waarom ze dat deden.

Voordat we de respondenten vragen naar de opstelling van hun hulpverlener, vragen we eerst hoe mededeelzaam ze zelf zijn over hun motieven. In de beoordeling van kwaliteit van de hulpverlener vragen we hoe de respondent die achterhaalt. Vervolgens geeft de respondent in haar of zijn eigen woorden aan waarop zij de hulpverlener beoordeelt.

Tevredenheid over de hulpverlener hebben we met een 5-puntsschaal gemeten. Aanraden van een PgB aan derden met een 3-puntsschaal (zeker/mischien/zeker niet). Het PgB als een oplossing voor iedereen voorzien we ook van de vraag waaraan mensen moeten voldoen om het PgB als alternatief voor zorg in natura te kiezen. Dat werpt ook opnieuw licht op de motieven voor de PgB-keuze.

9.2.2 - Toepassing analysekader

Sterker dan in het vorige hoofdstuk passen we op dit onderwerp de methode van gefundeerde theorie van Glaser en Strauss (Wester en Peters, 2004) toe. Hypotheses vanuit de theorie hebben we niet opgesteld. Wel hebben we

enkele verwachtingen op grond van voorgaande resultaten over groepen vraagstarters en vraagroutiniers. Op basis van gegeven antwoorden zijn we de analyse gestart. Ook hier hebben we in overzichtsmatrices van cases, labels per dimensie (ingaan op motieven, type hulpverlener, beoordelen van en tevredenheid over de hulpverlener) tegenover elkaar gezet. We zijn uitgegaan van de dimensie 'of en hoe hulpverleners op motieven ingaan'. Dit is immers de door ons geformuleerde centrale vraag over hulp op maat. De drie labels van deze dimensie (taakgericht, persoonsgericht, niet of niet van bewust) zijn geformuleerd op basis van alle gevonden antwoorden (voorbeelden) die respondenten hebben gegeven. De andere dimensies zijn vervolgens daartegen afgezet. Elke dimensie kan per respondent worden vergeleken met de andere dimensies. Zodoende krijgen we zicht op, hoe respondenten in de diverse dimensies te voorschijn komen. Voor het volgen van de respondenten gebruiken we dezelfde codering als in hoofdstuk 8. Respondent AF3 is de derde persoon uit groep A met een financieel motief op t_0 . Respondent BS5 is de vijfde persoon uit groep B met een sociaal motief op t_0 .

9.2.3 - Verwachtingen over vraagstarters en vraagroutiniers

De opvattingen over het PgB en hulp op maat zullen, parallel aan de extensieve en intensieve zorgvraag van beide groepen, bij vraagstarters (groep A) minder veeleisend zijn dan bij vraagroutiniers (groep B). Dit betekent dat vraagstarters minder uitgesproken zullen zijn over de keuze van de hulpverlener, over het wel of niet expliciet bespreken van motieven en wensen, en over kwaliteitsbeoordeling van de hulpverlener. Het enthousiasme voor hulpverlener(s) en voor PgB schatten we door de ervaringsdeskundigheid van de vraagroutinier hoger in vanwege een meer kritische houding ten aanzien van werving en beoordeling van de hulpverlener en een grotere tevredenheid als men de hulpverlening naar haar of zijn hand heeft weten te zetten. Ditzelfde verwachten we ook voor het aanraden van een PgB aan anderen. Vraagroutiniers zullen dat meer doen.

9.3 - Resultaten

Op basis van de data weergegeven in bijlage V.2 en V.3 geven we toelichting op de beantwoording van de vraag of hulpverleners op motieven ingaan.

9.3.1 - Of en hoe hulpverleners ingaan op motieven

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat er drie manieren zijn, waarop hulpverleners op motieven van PgB-houders ingaan. Namelijk taakgericht, persoonsgericht of helemaal niet dan wel niet bewust gesignaleerd door de PgB-houder. In tabel 9.1 geven we aan hoe de respondenten over deze drie labels zijn verdeeld.

Tabel 9.1 Hoe hulpverleners ingaan op motieven van PgB-houders (N=30)

Taakgericht n=15	Persoonsgericht n=8	Niet of niet van bewust n=7
AF1, AF3, AS2°,	AS1, AS3, BF3,	AF2, AF4, AS4,
AE1, AE3°, AE4,	BF5, BS1*°,	AE2, BF1, BF2*,
BF4, BF6, BS2,	BS3, BS6, BS7	BE3
BS4*, BS5, BE1,		
BE2, BE4, BE5		

Noot*: Zaakwaarnemer is ook hulpverlener Noot°: Respondent is gestopt met PgB

De taakgerichtheid wordt door de helft van de respondenten (n=15) uit beide groepen A (n=6) en B (n=9) omschreven als: proactief zijn, secuur werken, klant uitnodigen om zaken bespreekbaar te maken en kritisch te zijn, nadenken over de werknemersrol, positief opstellen, beter minder dingen goed doen dan alles half, niets is teveel, combinatie van professionaliteit en nabijheid werkt voor iedereen beter, tonen van deskundigheid en kennis, zorgen uit handen nemen, meedenken.

De persoonsgerichtheid betekent voor respondenten (n=8) vooral uit groep B: persoonlijke betrokkenheid tonen, speciale band met me opbouwen, als familie met elkaar omgaan, geduld met me hebben. Drie van de 8 respondenten gaven aan dat de combinatie zakelijk en privé ook problematisch kan zijn, wanneer naasten in de hulpverlening meedraaien (BS1, BS6, BS7).

Het niet op motieven ingaan (n=7) wordt door enkelingen omschreven: 'Hulpverleners geven weinig sjoege' (BE3), 'gaan hun eigen gangetje' en 'nemen je niet serieus' (AE2). Vier van de zeven personen brengen hun motieven zelf ook niet in (AF4, AS4, AE2 en BF1) en zijn zich er niet bewust van of, en zo ja hoe, hulpverleners op hun motieven ingaan (AS4, AF4). Men komt niet verder dan dat er praktische afspraken worden gemaakt. Eén van deze 7 respondenten gaf ook het probleem aan van de zakelijk-privé combinatie (BF1) waar hij als PgB-houder niet goed uitkomt. Het onderwerp blijkt lastig bespreekbaar.

“Voor A. was het heel moeilijk om de zorg voor mij naast haar werk erbij te doen. We weten allemaal dat mijn situatie progressief is en dat het alleen maar zwaarder wordt. Zij is minder gaan werken en verzorgt mij naast de verpleegkundige die ik in dienst heb. Dat gaat wat mij betreft prima”.“Wat haar betreft blijft het moeilijk.” Dhr. BF1, budgethouder, 58 jaar.

Drie respondenten zijn als zaakwaarnemer ook zelf hulpverlener (BS1, BS4 en BF2). Zij geven dus een oordeel over zichzelf, voorzover de feitelijke PgB-houder (partner, familielid) niet bij het interview was om dat oordeel te bevestigen of te nuanceren. Mevrouw BS1, 47 jaar verruilde haar baan als verpleegster gedeeltelijk voor het verzorgen/verplegen van haar man, die inmiddels vrijwel gerevalideerd is van een ongeluk en gestopt is met het PgB. Mevrouw BF2, 44 jaar, is zaakwaarnemer en één van de twee hulpverleners van haar zus. Mevrouw BS4, 51 jaar, is als zaakwaarnemer de enige hulpverlener van haar vader. Naast mevrouw BS1 zijn mevrouw AS2 en AE3 gestopt met het PgB (zie vorige hoofdstuk).

Hoe hulpverleners op motieven in gaan is in tabel 9.2 vergeleken met de wijze waarop men aan haar hulpverlener(s) komt. We zien een spreiding over de vijf manieren waarop men aan een hulpverlener komt.

Tabel 9.2 Welke hulpverleners zijn taak- of persoonsgericht

	Taakgericht n=15	Persoonsgericht n=8	Niet of niet van bewust n=7	Tot. t ₁ N=30
Zelf Contracteren	AF ₃ , AS ₂ ^o , AE ₁ , AE ₄ , BE ₅	AS ₃	AF ₂	7
Naaste	AE ₃ ^o , BS ₄ [*]	BS ₁ ^{*o} , BS ₇	AF ₄ , BF ₂ [*]	6
Bemiddeling	AF ₁ , BE ₁ , BE ₂	AS ₁ , BF ₅	AE ₂	6
Instelling	BE ₄	BF ₃	AS ₄	3
Combinatie	BF ₄ , BF ₆ , BS ₂ , BS ₅	BS ₃ , BS ₆	BF ₁ , BE ₃	8

Noot*: Zaakwaarnemer is ook hulpverlener Noot^o: Respondent is gestopt met PgB

Zes van de zeven respondenten die zelf een hulpverlener contracteren komen uit groep A. Het gaat daarbij steeds om één hulpverlener. Acht budgethouders en zaakwaarnemers uit groep B hebben een combinatie van naasten, contractanten en zorgorganisaties in dienst. Zij die hun naaste (al of niet in combinatie) als hulpverlener hebben, noemen allen 'vertrouwdheid' als belangrijkste reden om partner, dochter of zus in dienst te nemen.

Drie budgethouders hebben een zorginstelling in de buurt (BE₄, BF₃, AS₄). En de laatste is door haar bestaande thuiszorgorganisatie overgehaald om in plaats van reeds verkregen zorg in natura over te gaan op een PgB en dezelfde zorg te ontvangen.

Een derde van de geïnterviewden brengt hulpverleners niet expliciet op de hoogte van hun motieven (n=8 zie bijlage V.2) of weet dat niet (n=2). "Na verloop van tijd moet dat maar blijken en dat gebeurt ook", redeneren sommigen (AS₁, BS₅). Anderen zijn op een idee gebracht door dit interviewtopic (AS₃, BF₁). Twee personen weten het niet, omdat ze niet zo'n diepgravend contact met hulpverleners hebben, of omdat ze over zulke dingen überhaupt niet willen spreken (AS₄, AE₂). Op de vraag waarom ze dat niet willen, antwoordt de een (AE₂) 'ze doen hun ding en gaan weer weg, en ik vind het goed zo'.

AS4 is ‘bang om ingepakt te worden’. AS1, BF1 zeggen dat hulpverleners hen toch wel (leren) kennen. De dames AF4 en BF4 hebben gewoon praktisch gezegd wat ze willen. Mevr BF5 (62 jaar) heeft het als enige zaakwaarnemer onder deze groep van 10 wel over haar gevoel over de gang van zaken rond haar man. De overige twintig personen brengen hun hulpverleners expliciet van hun motieven en wensen op de hoogte. Groep A blijft achter bij groep B ten aanzien van het delen van motieven met hulpverleners.

9.3.2 - Beoordeling van en tevredenheid met hulpverleners

Hoe de mensen weten of ze een goede hulpverlener in huis halen lijkt niet samen te hangen met de wijze waarop ze hulpverleners hebben aangetrokken. In tabel 9.3 zijn de respondenten gegroepeerd rond de wijze waarop ze de hulpverlener(s) beoordelen.

Tabel 9.3 Op welke wijze respondenten hulpverleners beoordelen

	Taakgericht n=15	Persoonsgericht n=8	Niet of niet van bewust n=7	Tot. t ₁ N=30
Gestructureerd	BS2		AE2, AS4	3
Leert de ervaring / de praktijk	AF1, AF3, BF4, BS4*, BS5, BE1, BE5	AS1, BF3, BS1*, BS7	AF2	12
Uitgaan van klik / goed vertrouwen	AS2, AE1, AE3, AE4, BF6, BE2, BE4	AS3, BF5, BS3, BS6	AF4, BF1, BF2*, BE3	15

Noot*: Zaakwaarnemer is ook hulpverlener

Van bemiddelde of zelfgecontracteerde hulpverleners zou je verwachten dat de wijze van beoordeling gestructureerd verloopt. Zaakwaarnemer BS2 is feitelijk de enige die spreekt over regelmatige en vastgelegde evaluatiemomenten. Mevrouw BS2, 51 jaar, is moeder van een meervoudig gehandicapte zoon en maakt afspraken hierover met de begeleiders/verzorgers van haar zoon. Mevrouw AE2 heeft een andere manier van structureren, namelijk hulpverleners opdrachten geven. Zij merkt daardoor dat hulpverleners niet lang willen blijven. Mevrouw AS4, PgB-houder van 41 jaar, zit voor haar gevoel vast aan de thuiszorgorganisatie, omdat die haar een PgB aanraadt. De instelling zorgt voor structuur in beoordelingen. Bij de eerstvolgende herindicatie wil ze van de vaste band met de thuiszorg af en zelf een verzorgende contracteren.

Veruit de meeste respondenten hebben geen procedureel afgesproken manier om hun hulpverlener(s) te beoordelen. Bijna de helft van de geïnterviewden zegt dat je van ervaring moet leren en/of dat je door de praktijk wijzer wordt over de kwaliteit van je hulpverlener. De helft zegt af te gaan op intuïtie, op een klik hebben en bovenal op het goede vertrouwen dat men heeft. Degenen die naasten (n=6) in dienst nemen 'kennen de hulpverlener al lang' en weten wat ze eraan hebben. Zij beoordelen hun hulpverlener niet expliciet. De respondenten, die een contractant in dienst hebben genomen, noemen nog wel eens het intakegesprek en gaan verder uit van de ervaring of de klik en goeder trouw. Mevrouw BS2 zegt juist niet op goeder trouw te vertrouwen en combineert manieren van beoordelen.

“Ga niet van goeder trouw uit. Ik evalueer de hulpverleners elke paar maanden. Ik vind dat vooral de klik met mijn zoon goed moet zijn en blijven. Je moet zorgvuldig omgaan met je budget en je mensen. Het zorgkantoor wil verantwoording van het budget en ik van de hulp.” Mw. BS2, zaakwaarnemer, 51 jaar

Waarop men hulpverleners zegt te beoordelen is weergegeven in tabel 9.4. 'Inlevingsvermogen in mij (en mijn situatie)' wordt door bijna de helft van de geïnterviewden genoemd als belangrijkste criterium waarop men de hulpverlener beoordeelt. Hier bedoelt men mee dat hulpverleners in de gaten hebben wat men als hulpvrager nodig heeft en wenselijk vindt.

“Ik ga er vanuit dat mijn hulp zich in mijn situatie inleeft en echt interesse toont. Je denkt zelf dat je dat beter kunt, maar dat is natuurlijk niet zo. Ga maar na wat jezelf zou doen als je hulp bent.” Mw. AE1, PgB-houder, 70 jaar

Een opvallende kwaliteit die tien personen noemen is ‘zichzelf zijn’ of zich ‘thuis voelen’, ‘thuis zijn’. ‘Betrouwbaarheid’ en ‘eerlijk of integer zijn’, komt ook tien keer voor en relatief meer in groep A dan in groep B. ‘Willen werken’ en ‘sociaal zijn’ zijn weer beter verdeeld over beide groepen. De directere wensen, die met bejegening en houding te maken hebben zijn ‘netjes, beleefd en zich kunnen voegen’, ‘op tijd komen’, ‘deskundig zijn of kennis hebben’ komen vaker voor in groep A dan in B. Terwijl ‘alertheid in luisteren en kijken’, ‘flexibel zijn’ en ‘kunnen improviseren’ typische wensen uit groep B zijn.

Tabel 9.4 Waarop PgB-houders hulpverleners beoordelen

	Taakgericht	Persoonsge- richt	Niet of niet van bewust	N=30
Inlevingsvermogen in mij / mijn wensen	AF1, AF3, AE1, BF4, BS2, BE4	BF3, BF5, BS1, BS3, BS6	AS4, BF2, BE3	14
Zichzelf zijn / thuis zijn	AE1, AE3, BF4, BF6, BS5, BE5	AS3, BF5	BF1, BF2	10
Betrouwbaar / Integer zijn	AF1, AE4, BS4, BE2, BE4, BE5	AS1	AF2, AF4, AS4	10
Willen werken / initiatief nemen	AS2, AE1, AE4, BF6, BS5, BE2, BE4	AS3	AE2	9
Sociaal en diplomatiek zijn	AF3, AS2, AE3, BE2	BF3, BS1, BS6		7
Deskundig zijn / kennis hebben	AE4	AS1, BS3	AF2, AS4	5
Netjes, beleefd zijn, zich kunnen voegen	BE1	AS3	AF4, AE2, BE3	5
Blijven luisteren / kijken	BS2, BE5	BF5, BS7	BF2	4
Improviseren en flexibel zijn	BE1	BS1, BS3		4
Op tijd komen	AF1		AE2	2

Noot: Meerdere antwoorden tegelijk mogelijk

Gezien de zaken die men belangrijk vindt in de kwaliteit van hulpverlening zeggen de geïnterviewde PgB-houders en zaakwaarnemers tevreden (gemiddeld 4,7 op de 5-puntsschaal) te zijn over hun hulpverleners. Groep B (4,8) is nog iets meer tevreden dan groep A (4,6). Eén zaakwaarnemer vat het als volgt samen:

“PgB is adequaat voor hulp op maat.” Mevrouw BE5, PgB-houder, 50 jaar.

9.3.3 - Aanraden van een PgB

Op de vraag of men een PgB zou aanraden aan anderen zegt iedereen (ook degenen die gestopt zijn of nog steeds negatieve ervaringen met hulp hebben) volmondig “jazeker”. Dat onderstreept nog eens het hoge waarderingscijfer voor het PgB en de zeer grote tevredenheid met de hulp(verleners).

Het aanraden van een PgB (Bijlage V.3) zou men vooral doen vanwege het houden van eigen regie en het behoud van onafhankelijke keuze, zelfstandigheid en vrijheid. Sommigen denken dat je met een PgB je waardigheid kunt behouden omdat je de hulp krijgt die echt bij je past (AE2, BF2, BS3, BS7). Je weet wie je in huis haalt en het PgB is veel eenvoudiger te hanteren dan het ‘gedoe met de thuiszorg’, zeker voor huishoudelijke hulp (AF1 en AF3).

De spontane antwoorden op de vraag welke personen men een PgB zou aanraden, bestaan uit de volgende typeringen (zie ook Bijlage V.3). Zelfstandige, zelfbewuste personen die weten wat ze willen, initiatief hebben en stevig in hun schoenen staan. Personen die ordelijk met geld, administratie en met mensen om willen gaan. Personen die zich in hun situatie willen aanpassen en niet te kritisch zijn op hulpverleners. Twee respondenten (AS4 en AE3) vinden dat je doorzettingsvermogen nodig hebt met een PgB. In groep B raadt men (BF2, BF3, BS2, BE2) PgB-houders in spé aan om het budget echt aan adequate zorg of hulp te besteden. De respondenten die iedereen een PgB toewensen, denken dat iedereen regie kan voeren (BF1) en dat elke jongere met een hulpvraag een PgB zou moeten hebben (AE2) en zeker voor huishoudelijke hulp (AE4).

“Iedereen kan regie voeren. Als je je beperkingen de baas wilt blijven moet je jezelf daartoe dwingen. Niet zeggen dat je al teveel aan je hoofd hebt. Je kunt een PgB altijd nog stoppen” Dhr. AE4, budgethouder, 52 jaar

9.3.4 - Verklaring van mildheid

We hebben onze respondenten gevraagd om de mildheid voor zichzelf te verklaren (zie tabel 9.5). Vooropgesteld moet worden dat ongeveer alle geïnterviewden mildheid herkennen in de omschrijving die we hebben voorgelegd, namelijk: niet bazig, verdraagzaam, zachtaardig, vredelievend, rekening houdend met belangen en gevoelens van anderen, bereid tot compromissen, en anderen veel toelatend (Hendriks, 1999). Dat men zo’n omschrijving herkent, kan als een sociaal wenselijke reactie worden gezien. Doorvragen in relatie tot de hulp die men heeft laat de volgende verklaringen zien.

Tabel 9.5 Verklaring van mildheid van respondenten zelf

	Groep A n=12	Groep B n=18	Totaal N=30
Met hulpverleners ga je prudent om	AF1, AF3, AS1, AS2, AS4, AE3, AE4	BF2, BF3, BF5, BS6, BS7, BE4, BE5	14
Mildheid staat los van PgB (ervaring)	AF2, AS3, AE2	BF1, BF6, BS2, BS5, BE1, BE2	9
Met PgB kijk je positief naar de wereld	AE1	BF4, BS4, BE3	4
Weet niet	AF4	BS1, BS3	3

Bijna de helft van de mensen herkent mildheid in de prudente wijze waarop ze met hulpverleners omgaan. Dat varieert van geduld met hulpverleners oefenen (BF2), niet te veeleisend zijn want dat duurt het langst (BF5), en ontwikkelen van vertrouwdheid (overigens ook een belangrijke reden om voor een naaste als hulpverlener te kiezen).

“Als je wat mankeert ben je des te voorzichtiger met mensen. Je denkt na over de consequenties en je bent mild met je hulpverleners. Het gekke is dat je aardige en goede hulpverleners van de thuiszorg niet de kans geeft omdat de organisatie zo pet is.” Mw. AF3, budgethouder, 64 jaar

Tegelijkertijd zijn er 9 mensen die menen dat mildheid niet met PgB op zich te maken heeft. Deze mensen zeggen dat ze al mild waren voordat ze aan PgB begonnen, al of niet door ervaring met het leven of de zorg wijzer geworden. Het gaat hen om acceptatie van hun situatie met betrekking tot gezondheid en beperkingen. Enkelen zeggen zelf zo zorgzaam voor anderen te willen zijn, dat dit vanzelf mildheid met zich meebrengt (BS2, BE1). Sommigen zien daarin aanleiding om zich misbruikt of te mild te voelen.

“Ik vind mezelf een sociaal voelend en meelevend persoon. Mijn ervaring met de thuiszorg is dat ze daar misbruik van maken.” Mw. BE2, budgethouder, 38 jaar

“Je neemt geen PgB omdat je milder bent dan een ander en je bent niet persé milder omdat je een PgB hebt. Maar het tegendeel is ook onzin. Ikzelf bijvoorbeeld moet er aan blijven werken om niet te mild te zijn” Mw. BS5, budgethouder, 59 jaar

Anderen brengen mildheid op een andere manier in direct verband met het PgB. Ze voelen zich bevoorrecht om zelf met een budget hun hulp te regelen en zijn positiever of dankbaarder tegen de wereld gaan aankijken. Sommige mensen kunnen geen verklaring noemen voor mildheid, ondanks de herkenning bij zichzelf.

9.4 - Conclusies

Hulpverleners gaan volgens de meeste respondenten (n=23) vroeg of laat op de motieven van hun klanten in. Ze doen dit óf door een taakgerichte houding in te nemen óf door persoonlijke betrokkenheid bij de klant te tonen. De eerste manier legt meer accent op houding en gedrag van de hulpverlener, de tweede manier meer op de relatie tussen klant en hulpverlener. In beide groepen van vraagstarters en vraagroutiniers beziet de helft van de mensen hun hulpverlener als taakgericht. Belangstelling voor persoonsgerichtheid komt iets meer voor bij vraagroutiniers. Eenderde van de vraagstarters is zich een houding of gerichtheid van hulpverleners niet bewust en houdt het naar eigen zeggen bij praktische afspraken.

Hoe men aan haar of zijn hulpverlener komt lijkt niet erg van invloed op de wijze waarop hulpverleners op motieven ingaan. De vijf manieren van het aantrekken van hulpverleners veroorzaken over het algemeen geen andere houding naar hulpverlener(s). Wel zien we dat zelfgecontracteerde hulpverleners vooral bij vraagstarters voorkomen. De combinatie van verschillende hulpverleners komt alleen bij vraagroutiniers voor, die aangeven daar bewust voor te kiezen.

Bij mensen die (alleen) naasten in dienst nemen rust een zeker taboe op het openlijk omgaan met de spanning tussen de zakelijke en de privé relatie die men met elkaar heeft. De spanning wordt wel gesignaleerd, maar is niet gemakkelijk bespreekbaar.

Niet alle klanten (vraagstarters de helft, vraagroutiniers een kwart) maken het de hulpverlener eenvoudig om op motieven in te gaan, omdat ze over motieven zelf niet expliciet zijn. Van deze 10 personen zijn er 4 (AF4, AE2, AS4, BF1) waarvan de hulpverlener ook niet (bewust) op motieven ingaat. De andere hulpverleners doen dat dus op eigen initiatief. En men verwacht dat ook van een goede hulpverlener.

De beoordeling van hulpverleners gebeurt ronduit ongestructureerd en waarschijnlijk grotendeels onbewust, als we op onze 30 respondenten afgaan. Want 12 respondenten zeggen dat de praktijk moet uitwijzen of de hulpverlener goed is. De helft van de respondenten vindt de klik met elkaar

en het uitgaan van goed vertrouwen de belangrijkste weg waarlangs je de hulpverlener beoordeelt. Zowel bij het ingaan op motieven en zeker bij het beoordelen is de neiging aanwezig om de wijze waarop dat gebeurt aan (de professionaliteit van) de hulpverlener over te laten.

Met accentverschillen zijn de meest scorende beoordelingscriteria, die PgB-houders of hun zaakwaarnemers aanhangen, toe te kennen aan de hulpverlener zelf ('zichzelf zijn', 'willen werken') of aan de relatie tussen klant en hulpverlener ('inlevingsvermogen', 'betrouwbaar zijn', 'sociaal zijn'). In de relatiegerichte dimensie 'inlevingsvermogen' zien we overlap met persoonsgerichtheid bij 5 van de 8 respondenten en allen uit de groep vraagroutiniers.

Vraagstarters tonen meer behoefte aan een praktische instelling en gedrag van de hulpverlener ('netjes', 'beleefd', 'deskundigheid', 'op tijd') en bevestigen daarmee een meer taakgerichte oriëntatie op de hulpverlener. De vraagroutiniers benadrukken de houdingsaspecten van de hulpverlener ('improviseren en flexibel' en 'blijven kijken of luisteren').

Het oorspronkelijke ervaringsmotief (AE en BE) is sterk vertegenwoordigd onder hen die een taakgerichte houding van de hulpverlener verwachten. Het oorspronkelijke sociaal motief (AS en BS) is sterk vertegenwoordigd bij degenen met behoefte aan persoonsgerichtheid. De meeste respondenten met deze beide oorspronkelijke motieven zijn in *tr* overigens overgestapt op het regiemotief.

We kunnen concluderen, dat de PgB-houder buitengewoon tevreden is over PgB in relatie tot de eisen en wensen die zij ten aanzien van hulpverlening heeft. Het feit dat iedereen het PgB aan anderen kan aanraden, bevestigt de tevredenheid. De conclusie is gerechtvaardigd, dat de PgB-houder anderen een PgB aanraadt, wanneer die ander vooral autonoom kan handelen en ordelijk is. De belangrijkste karaktertrekken en voorspellers van motieven zien we terug in deze spontaan genoemde type persoonlijkheden aan wie men een PgB zou aanraden.

Leveren hulpverleners op basis van deze conclusies hulp op maat? Als het aan de respondenten ligt wel. Dat blijkt uit de tevredenheid over hulpverleners en de wensen die ingewilligd worden. Vanwege het niet-gestructureerde karakter van beoordelen, het goede vertrouwen waarop men de relatie baseert,

de vertrouwdheid die velen belangrijk vinden en de praktijk die zijn werk moet doen, verwacht men van hulpverlening op enkele uitzonderingen na (BS2, AE2, BS4) een soort 'extended family' rol.

“Hulpverleners behandel je als familie. Je kiest ze weliswaar zelf, maar bent er des te voorzichtiger mee en je zou willen dat je als familie met elkaar om kunt gaan vanuit vanzelfsprekende vertrouwdheid.”

Mw. AF1, budgethouder, 80 jaar

Met deze rol van de hulpverlener komt ook de verklaring voor de grote mildheid van PgB-houders en hun zaakwaarnemers in beeld. Voorzover men mildheid met het PgB-houderschap in verband brengt, wordt vooral de prudente omgang met de hulpverlener genoemd (n=14). Die verklaring ligt in het verlengde van de conclusie over hulp op maat. Degenen die deze conclusie niet delen, brengen mildheid ook niet in direct verband met PgB. De vraagstarters, die op to als iets milder dan vraagroutiniërs uit de bus kwamen, blijken sterker vertegenwoordigd te zijn onder respondenten die mildheid wel in verband brengen met PgB en de prudentie met de hulpverleners. Vraagstarters lijken daarmee meegaander in de hulprelatie dan vraagroutiniërs.

We zien in de analyse van de diepte-interviews geen aanleiding om een ordening aan te brengen van PgB-houders met een voorkeur voor taak- of persoonsgerichte hulpverleners. Wel zien we nadere verschillen tussen vraagstarters en vraagroutiniërs. Vraagstarters bevestigen de door PgB-houders gewenste taakgerichtheid in de hulpverlening door de taakgerichte en praktische beoordelingscriteria die men over het algemeen aanlegt. Voor vraagroutiniërs zien we die samenhang niet. Wel wordt de hogere score op persoonsgerichtheid van vraagroutiniërs bevestigd door zowel gehanteerde beoordelingscriteria als het vasthouden aan het sociaal motief in deze groep.

De onbewustheid van de wijze van hulp kan nog enigszins gerelativeerd worden door de praktische afspraken, die men met haar of zijn hulpverlener zegt te maken. Dit wijst overigens eerder op een taakgerichte benadering van de hulp dan op een persoonsgerichte. Er is een echt verschil tussen

beide groepen qua aantrekken van hulpverleners. Vraagroutiniers combineren (bewust) meer hulpverleners mede gelet op de intensieve hulpvraag. De praktischer instelling van vraagstarters wordt onderstreept door niet teveel bij motieven stil te staan. Ook ziet men mildheid niet alleen als karaktertrek, maar juist ook als een weloverwogen eigenbelang in de hulpverleningsrelatie. Mildheid is voor die groep ongeveer gelijk aan meegaandheid.

9.5 - Discussie

9.5.1 - Over vraagstarters en vraagroutiniers

De verwachting dat vraagstarters minder veeleisend over de hulpverlening zouden zijn, komt slechts gedeeltelijk uit. Uit dit deel van ons onderzoek blijkt dat startende zorgvragers minder expliciet communiceren over motieven en iets minder tevreden zijn over hulpverlener(s) dan vraagroutiniers. Vraagstarters zijn nauwelijks minder uitgesproken in de keuze voor hulpverleners dan vraagroutiniers. Die laatsten lijken iets bewuster te kiezen voorzover het om de combinatie van hulpverleners gaat. Dat is mede ingegeven door de dikwijls intensievere zorgvraag die men heeft. De wijze van beoordelen is in beide groepen weinig expliciet. De vraagstarter kiest meer voor praktisch gedrag en de vraagroutinier meer voor de persoonsgerichtheid van de hulpverlener. In de ongestructureerdheid van de beoordeling en het varen op vertrouwen en ervaring zien we dat beide groepen 'de bal bij de hulpverlener leggen' als het wel om structureren van beoordeling gaat. Het vermeende verschil in tevredenheid over hulpverleners blijkt niet als het gaat om het aanraden van een PgB. Dit zal ook samenhangen met de waardering van en tevredenheid met PgB, zoals we die in hoofdstuk 7 tegenkwamen.

Vraagstarters hebben mildheid meer in verband gebracht met het hebben van een PgB. Dit laat zich ons inziens verklaren uit het feit, dat zij tevreden zijn met de hulp op maat die het PgB biedt. Zij koppelen hun tevredenheid aan de meegaandheid met hulpverleners. Vraagroutiniers vinden die prudente omgang ook belangrijk, maar laten hun eigenschap van mildheid als het ware meer voorafgaan aan die omgang.

9.5.2 - Over de spanning tussen regie wensen en regie nemen

Er bestaat een natuurlijke spanning tussen werkgeverschap/contractrelatie en afhankelijkheid als zorgvrager. Bewuste omgang met motieven en beoordeling ligt voor de hand om deze spanning hanteerbaar te houden. Zeker wanneer men meerdere hulpverleners heeft bij een intensieve zorgvraag (vraagroutiniers) is de noodzaak tot gestructureerde intake, evaluatie, feedback en eventuele rigoureuze beslissingen groter. Je coördineert per slot van rekening zelf je zorg. We zien dat deze opvatting over een dergelijke coördinatie grotendeels weerlegd wordt in onze bevindingen in dit en vorig hoofdstuk.

Bij een naaste als hulpverlener komt daarenboven de spanning zakelijk-privé om de hoek kijken. Uit de antwoorden van betreffende respondenten blijkt wel een besef van die spanning, maar het hanteerbaar maken daarvan schuift men voor zich uit. Wellicht is er sprake van wat Mol (2006) het onderscheid tussen goed kiezen en goed zorgen noemt. Zij ziet een tegenstelling in de mentaliteit die hoort bij goed zorgen en die hoort bij goed kiezen. De PgB-houder kiest voor een PgB uit motieven, die alles te maken hebben met goed zorgen. Dat dit spanning oproept tussen zakelijke en privé domeinen lijkt ons van alle tijden en voor iedereen op te gaan. We kunnen echter constateren dat het motief om regie te voeren en de werkelijkheid van regievoering behoorlijk uiteenlopen. PgB-houders wensen regie, maar nemen ze die ook werkelijk? En dan blijft de vraag nog onbeantwoord of men de regie wel kán nemen.

9.5.3 - Over kwaliteitscriteria

Anders dan de criteria van Cliënt & Kwaliteit (Poerstamper, 2002) doen vermoeden, en in weerwil van onze bevindingen in hoofdstuk 5 over de kwaliteitsopvattingen, zijn criteria waarop onze respondenten de hulpverlener beoordelen tamelijk onverwacht. Communicatie, die als kwaliteitsopvatting hoog staat aangeschreven in de typologie, is tussen de regels door wel terug te vinden in de antwoorden van de respondenten, maar wordt niet

spontaan genoemd. Autonomie als kwaliteitscriterium, heeft betrekking op de PgB-houder of zaakwaarnemer zelf en komt in deze beantwoording hooguit indirect terug. De zaken die men het belangrijkste vindt om hulpverleners op te beoordelen en die voortkomen uit de motieven waarop men kiest voor PgB, leveren een aardig rijtje kwaliteitscriteria, waarop hulpverleners geselecteerd kunnen worden. Naast de eerder genoemde competenties van de PgB-houder in voorgaand hoofdstuk, zijn die criteria goed te gebruiken in de bestaande hulpgids voor PgB-houders³⁰. Zaken als inlevingsvermogen in de (situatie en persoon van de) PgB-houder; jezelf zijn; er voor de klant zijn (bij aan- en afwezigheid); improvisatietalent en een stap extra willen doen, zijn even zovele kenmerken van een professionele hulpverlener, waarop een PgB-houder zit te wachten. Overigens zien we aan de uitkomsten ook dat kwaliteit van zorg vaak gelijk is aan tevredenheid over de hulpverlening.

9.5.4 - Over tevredenheid en mildheid

We hebben de conclusies van dit hoofdstuk gelegd naast de indeling van respondenten op de dimensies rond welbevinden, waardering van en tevredenheid door het PgB en de conclusies daarover in hoofdstuk 8. De respondenten (n=12) die mildheid niet samen vinden hangen met een PgB (of dat niet weten) behoren, op drie na, allemaal tot de groep mensen van wie het welbevinden is toegenomen tussen t₀ en t₁ en die daarvoor ook het nodige doen (tabel.8.11 eerste groep). In onze typologie van hoofdstuk 5 hebben we extreme mildheid als karaktertrek genoemd, die we inderdaad los zouden kunnen zien van het hebben van een PgB. Iets waarin de respondenten uit deze groep ons bevestigen. Hendriks en anderen (1999) geven in hun handleiding over de FFPI aan dat karakter weliswaar verankerd ligt in de volwassen persoon, maar beïnvloeding en ontwikkeling daarvan blijven altijd mogelijk. Met name vraagstarters zijn een voorzichtig bewijs voor die beïnvloeding en ontwikkeling van karaktertrekken.

³⁰ www.pgb.nl/hulpgids.php

10 Conclusies

10.1 - Inleiding

De aanleiding voor ons onderzoek was, dat we van alles weten over de vormgeving van de PgB-regeling, maar weinig van de PgB-houder. Wie is de persoon achter het PgB en wat leert ons dat over de realisatie van doelen van vraagsturing? In de driehoeksrelatie tussen beleidsdoelen van vraagsturing, beleidsinstrumentarium (PgB-regeling) en de mensen om wie het gaat, staan die mensen (PgB-houders en hun zaakwaarnemers) in de schaduw. Het doel was om verkennend en beleidsontwikkend onderzoek te doen.

Er waren twee meetmomenten in het onderzoek met een enquête (t₀) en diepte-interviews (t₁). We zijn gestart en geëindigd met gesprekken met PgB-houders en hun zaakwaarnemers over mogelijke motieven, over typering van de persoon van de budgethouder, over welbevinden, en ervaringen met het PgB zoals kwaliteit van hulp en mildheid. In dit hoofdstuk zullen we de algemene vraagstelling beantwoorden door terug te grijpen op de conclusies van voorgaande hoofdstukken (§ 10.2). Hiermee is vervolgens vast te stellen of resultaten van ons onderzoek een bijdrage leveren aan de kennis over de klant, waarvan we de noodzaak hebben benadrukt in het beleidsonderzoek uit hoofdstuk 2 (§ 10.3). We staan stil bij de bruikbaarheid van de getoetste theorie (§ 10.4), de toegepaste methode(n) van onderzoek (§ 10.5) en de ontwikkelde instrumenten (§ 10.6). Tot slot van dit hoofdstuk vragen we ons af wat de conclusies ons leren over de realisatie van doelen van vraagsturing (§ 10.7).

10.2 - Algemene vraagstelling

beantwoord

We hebben vijf algemene onderzoeksvragen onderzocht. Deze vragen beantwoorden we hieronder. De vraag die daaraan voorafging is: *Welke opvattingen hebben beleidsmakers over de PgB-houder als klant van vraaggestuurde zorg en is in die opvattingen ontwikkeling te bespeuren tijdens het eerste decennium van het bestaan van het PgB?*

In hoofdstukken 1 en 2 is de conclusie getrokken, dat de aandacht teveel op de regeling en te weinig op de PgB-houder was gevestigd. Er moet meer getoetste kennis over de PgB-houder verzameld worden. De 'beleidskloof' tussen opvattingen op papier en kennis van de werkelijkheid moet overbrugd worden. Cijfermatige trends over de eerste elf jaar leiden tot de conclusie dat het PgB qua gebruik en tarifiering achterblijft in de mogelijkheden van groei. Bovendien verschuiven in die periode de opvattingen van beleidsmakers van een liberale naar een meer paternalistische visie op de PgB-houder. De doelen van vraagsturing (positieversterking, kwaliteitsverbetering en doelmatigheid) worden alledrie herkend in de opvattingen van de beleidsmakers over PgB-houders.

10.2.1 - Wie is de PgB-houder, door welke achtergrond en persoonskenmerken is hij of zij te typeren?

De volwassen persoonsgebonden budgethouder is een autonome, ordelijke en zeer milde persoon, die een diverse zorgvraag en gemiddeld geen hoog inkomen heeft, vaak vrouw is en zonder beroep. Een en ander is geconcludeerd in hoofdstuk 5. Zij of hij heeft duidelijke opvattingen over kwaliteit van hulp (met de nadruk op autonomie van de zorgvrager en communicatie in de hulprelatie) en heeft regelmatig mantelzorg om zich heen (georganiseerd). De typologie van de budgethouder valt uiteen in twee groepen, de 'vraagstarter' en de 'vraagroutinier'. De vraagstarter vraagt voornamelijk huishoudelijke verzorging. De vraagroutinier juist niet. Deze laatste onderscheidt zich

naast een meer intensieve zorgvraag (en zorghistorie), vooral in een autonoom karakter en een minder laag inkomen. In deze groep gaat het om 61% zaakwaarnemers (zie hoofdstuk 5). We hebben gezien dat zaakwaarnemers of vertegenwoordigers van PgB-houders zich niet duidelijk onderscheiden van budgethouders qua achtergrond en qua motieven. Zelforganisatie van informele hulp en (mantel)zorg blijkt helemaal niet discriminerend te werken tussen beide groepen, noch de mate van welbevinden.

De budgethouder is een zeer milde persoon. Dit houdt in dat zij of hij zich 'gemakkelijk aanpast, bereid is tot compromissen, zachtaardig en vredelievend is' (Hendriks, Hofstee en de Raad, 1999). Deze voor ons verrassende uitkomst van het enquêteonderzoek wordt door PgB-houders, die we later geïnterviewd hebben, herkend en als niet zo verrassend ervaren. Er spreekt voor hen besef en acceptatie van afhankelijkheid uit, respect voor de goede hulpverlener en voor gezamenlijke verantwoordelijkheid voor een succesvolle hulpverleningsrelatie. Hendriks (1997) bevestigt dat mildheid als geen andere karaktertrek de houding en het gedrag ten opzichte van derden beschrijft. Vraagstarters verbinden mildheid vaker dan vraagroutiniërs met een prudente omgang met hulpverleners, zo blijkt uit hoofdstuk 9. Vraagstarters zijn meegaander in de hulprelatie.

10.2.2 - Welke motieven hebben PgB-houders om te kiezen voor een PgB, waarmee zij hulp inkopen en organiseren?

In hoofdstuk 6 zijn motieven voor de PgB-keuze nader onderzocht. Motieven gaan niet zozeer over een breder perspectief op het leven, zoals we aanvankelijk dachten. Ze hebben vooral van doen met regie over de gewenste (uitvoering van) hulpverlening en met eventuele consequenties daarvan op sociaal en financieel gebied. Motivatie voor de PgB-keuze gaat in aflopende volgorde van belangrijkheid om regie over de hulprelatie, het sociaal motief, het financieel motief en het ervaringsmotief. We hebben aangetoond dat dege-
ne, die regie in de hulpverlening als motief het belangrijkste vindt, meer

intrinsiek gemotiveerd is voor de PgB-keuze dan anderen. Succesvolle vraagsturing veronderstelt een zekere mate van zelfbeschikking door de PgB-houder. De twee typen budgethouders verschillen in het belang dat zij hechten aan het regiemotief. Doelrealisatie met behulp van een PgB lijkt door toedoen van intrinsieke gemotiveerdheid dichterbij te komen. De doorgaans negatieve ervaring met zorg is het minst belangrijke motief voor de PgB-keuze. Dat motief heeft wel vaak een pragmatische opstelling jegens (de kwaliteit van) hulpverleners tot gevolg, zo blijkt uit de resultaten van de diepte-interviews in hoofdstuk 9. Dit betekent dat mensen die op basis van eerdere negatieve ervaringen met zorgverlening voor een PgB hebben gekozen, vaker dan anderen een taakgerichte hulpverlener wensen en hem of haar beoordelen op praktische criteria, zoals netjes, beleefd, deskundig zijn en op tijd komen.

10.2.3 - Welke achtergrond en persoonskenmerken dragen bij om te kiezen voor een PgB?

Regievoeren en opkomen voor je sociale omgeving (regie- en sociaal motief) worden vooral verklaard door karaktereigenschappen als autonomie en ordelijkheid. Het persoonsgebonden budget doet ook in deze zin zijn eigen naam eer aan. Het gaat niet zozeer om wat je mankeert (zorgvraag) en wie je mantelzorg uitvoert (zelforganisatie), maar om wat je als persoon wilt en kunt. De invloed van kwaliteitsopvattingen van de PgB-houder (zoals gewenste autonomie en communicatie) op motieven bevestigen dat beeld. Een en ander maakt de opvallende overeenkomst tussen PgB-houders en zaakwaarnemers meer begrijpelijk. Het gaat om de persoon en niet om de aandoening of beperking.

Niet alleen negatieve ervaring met gezondheidszorg is een slechte raadgever, maar ook een te groot vertrouwen in mensen die je een PgB aanraden. Als PgB-houder en/of als zaakwaarnemer moet je ervan overtuigd zijn dat je zelf in staat bent een PgB aan te vragen, te beheren en 'last but not least' zorg in te kopen en te organiseren.

Van de aspecten, die voor de typologie van de PgB-houder zijn onderzocht, zijn zelforganisatie en welbevinden niet verklarend voor de motivatie van de PgB-keuze, zo blijkt in hoofdstuk 7. De vooronderstelling was, dat mensen die door zelforganisatie informele zorg om zich heen hebben, eerder voor een PgB zullen kiezen dan mensen die geen informele zorg (georganiseerd) hebben. Het maakt voor de motivatie van de PgB-keuze echter niet uit of je informele (mantel)zorg om je heen hebt of niet.

Hetzelfde geldt voor welbevinden: het maakt voor de motivatie van de PgB-keuze niet uit of je goed in je vel zit. Je welbevinden kan miniem zijn of groot zijn. Voor de motivatie van de PgB-keuze maakt het niet uit.

10.2.4 - Wijzigen motieven voor de PgB-keuze na verloop van tijd? En zijn PgB-houders daardoor meer tevreden?

Na verloop van tijd zien we dat PgB-houders steeds meer intrinsiek gemotiveerd raken voor het PgB. Dit hebben we beschreven in hoofdstuk 8. Het regiemotief, het sociaal motief en in mindere mate het financieel motief zijn ook na verloop van tijd van belang voor de PgB-keuze. Het ervaringsmotief raakt uit beeld bij de budgethouders. Dat negatieve ervaring een aanleiding kan zijn om naar alternatieven te kijken is voor menig budgethouder evident. Maar na verloop van tijd valt dit aanvankelijk zeer negatieve motief voor de meeste mensen helemaal weg. Dit is niet in de laatste plaats te danken aan een grote waardering van en tevredenheid door het PgB. Ook is men zeer tevreden over de hulpverleners die men heeft.

Het algemene welbevinden van PgB-houders neemt toe. Dit is een van de conclusies uit hoofdstuk 8. Vraagroutiniers vinden sterker dan vraagstarters, dat je daaraan ook iets moet doen. PgB-houders vinden bijvoorbeeld dat ze in de sfeer van competenties moeten kunnen organiseren, openheid betrachten en vooruitzien. Het omgaan met feedback van de naaste omgeving, en al helemaal het nemen van rigoureuze beslissingen, vindt men bepaald niet vanzelfsprekend. We zien dat de geneigdheid naar het regiemotief bij vraagstarters evidentier is dan bij routiniers, van welke groep een

substantieel deel van de geïnterviewden na verloop van tijd bij het sociaal motief blijft. Op dimensies van welbevinden en daaraan iets doen, scoren vooral de vraagroutiniers.

10.2.5 - Vinden PgB-houders dat hulpverleners op hun PgB-keuzemotieven ingaan? Leveren hulpverleners volgens PgB-houders op die manier hulp op maat?

Hulpverleners of ondersteuners gaan volgens PgB-houders verschillend op hun motieven in, zo blijkt uit hoofdstuk 9. Grofweg heeft men óf een taakgerichte óf een persoonsgerichte insteek. Er zijn ook hulpverleners die - volgens de budgethouder - niet op motieven ingaan. De PgB-houder blijft soms zélf 'in gebreke' door haar of zijn motieven ook niet expliciet mee te delen aan haar of zijn hulpverlener(s). Het onderscheid tussen taak- en persoonsgerichtheid van de hulpverlener zien we ook min of meer terug in de kwaliteitscriteria die budgethouders toepassen bij beoordeling. Vraagroutiniers vragen om een houding en vraagstarters om concreet gedrag van hulpverleners. Van de hulpverlener wordt de houding verwacht zichzelf en flexibel te zijn. Gedrag gaat over inlevingsvermogen tonen tot en met praktische gedragingen als op tijd komen. Budgethouders zijn zeer tevreden over hun hulpverleners. Hulp op maat wordt door hen geassocieerd met vertrouwdeheid. Dit is helemaal het geval als naasten hulp bieden. Als het om andere hulpverleners gaat is het familiair met elkaar kunnen omgaan een veelgehoorde wens. In hoofdstuk 9 concludeerden we, dat PgB adequaat is voor deze hulp op maat.

10.3 - Kennis over de klant.

Wat weten we meer?

Hebben we met bovenstaande conclusies meer kennis over de klant van vraaggestuurde zorg, in casu de Pgb-houder gekregen? In hoofdstuk 2 is geconcludeerd, dat beleidsmakers vinden dat de Pgb-houder positie heeft door keuzevrijheid en regie, dat zij of hij bijdraagt aan kwaliteit door ervaringsdeskundigheid en direct toezicht, en dat de Pgb-houder bijdraagt aan doelmatigheid door tweemaal zoveel te doen met haar of zijn geld en door administratieve lasten te accepteren. Ook zagen we de paternalistische opvattingen, dat de klant kiest uit onvrede met de zorg en latente vraag aantrekt. Meer doen met je geld en latente vraag aantrekken staan als opvattingen over doelmatigheid met elkaar op gespannen voet. Mede vanwege een jarenlang accent op de Pgb-regelgeving leek ons meer en gedetailleerdere kennis over de Pgb-houder noodzakelijk.

Bij de invoering van het Pgb nieuwe stijl in 2003 was er voor het eerst sprake van een behoeftegestuurd systeem door de functionele indicatie, waarop het Pgb wordt gebaseerd. Onder de allereerste lichting van mensen, die een Pgb nieuwe stijl kregen toegewezen, is ons onderzoek gedaan. We hebben op grond van de resultaten de overtuiging gekregen dat mensen met een Pgb goed af zijn: tevreden over hulp en Pgb, toenemend welbevinden en gemotiveerd om de regie in handen te nemen en de tering naar de nering te zetten. Tegelijkertijd geven de resultaten niet de indruk dat Pgb-houders heel uitzonderlijke mensen zijn. We staan stil bij enkele elementen van kennis over de klant uit ons onderzoek.

10.3.1 - Over motieven

De klant wil inderdaad keuze en regie, maar of hij of zij die ook neemt is nog maar de vraag. Opschuiven in de tijd naar regie als motief is nog iets anders dan werkelijk regie nemen of realiseren. Zowel in feedback en rigoureuze beslissingen, als op het terrein van de omgang met en de beoordeling

van de hulpverlener, valt weinig structuur, laat staan bewuste regie van de PgB-houder te bespeuren. Slechts weinigen managen de verwachtingen en de hulpverleningsrelatie. Met name bij vraagstarters lijkt het erop dat de keuze op het regiemotief valt omdat het in de praktijk nog te zeer aan regie ontbreekt. Tegelijkertijd laat men het initiatief vaak bij hulpverleners. Het kiezen voor een PgB met regie als motief kan bij vraagstarters wijzen op cognitieve dissonantiereductie, zolang regie nemen niet wordt gepraktiseerd. De opvatting dat mensen een PgB nemen vanwege onvrede is door ons onderzoek weerlegd. Men vindt ervaring met de zorg als motief het minst belangrijk.

Opvattingen over maatschappelijk meedoen en solidariteit met mantelzorgers zijn weinig gebezigd door beleidsmakers, maar blijken voor PgB-houders juist wel van belang in het sociaal motief. Zeker geldt dit ook na verloop van tijd voor mensen met een chronische zorgvraag (de vraagroutiniers). Voor het financieel motief geldt, dat armslag en grip op kosten het meest belangrijk zijn voor budgethouders.

10.3.2 - Over de typologie

De twee groepen van vraagstarters en vraagroutiniers laten een duidelijk onderscheid zien in de zorgvraag en de frequentie van hulp, in karaktertrekken als mildheid en autonomie, en demografische kenmerken als inkomen, beroep en sekse. Onder de vraagroutiniers zitten ook de meeste zaakwaarnemers. PgB-houders met verschillende zorgbehoeften blijken, ook na verloop van tijd, enigszins uiteenlopende motieven te hebben. Dat geldt aanvanke-lijk voor het belang van het regiemotief. Na verloop van tijd houden vraagroutiniers verhoudingsgewijs meer vast aan het sociaal motief. Zorgbehoefte en zorghistorie en bovenal karaktereigenschappen (autonoom, ordelijk en mild) zijn bepalend in de typologie van budgethouders en de voorspelling van hun motivatie voor de PgB-keuze. Zelforganisatie van zorg, ervaring met een PgB en het hebben van mantelzorgers dragen daaraan niet bij, noch welbevinden. Opvattingen over kwaliteit hebben wel impact op motivatie voor de PgB-keuze. Van de sociaal-economische kenmerken zijn sekse, inkomen en een huishouden met kinderen voorspellend voor die motivatie.

10.3.2 - Over vrouwen en zaakwaarnemers

De PgB-houder en zijn zaakwaarnemer zijn vrouw. De hulpverleners waarschijnlijk ook in grote getale. Bijna alle vraagstarters en tweederde van de vraagroutiniers zijn vrouw. Ook zorg, die is ingekocht met een PgB, is dus voornamelijk een vrouwenzaak. De motieven van PgB-houders duiden op een emancipatie van de zorggebruiker. De emancipatie van vrouwen heeft navolging bij mensen met aandoeningen en beperkingen en wordt mogelijk gemaakt door een PgB.

Opmerkelijk is dat zaakwaarnemers die een PgB aanvragen en beheren namens anderen, niet uit de toon vallen bij de bevindingen onder PgB-houders zelf. Mensen die kiezen voor een PgB en daarmee voor zelfbeschikking, doen dat van binnenuit. Een PgB-houder is niet sterker of intrinsieker gemotiveerd dan een zaakwaarnemer. De keuze staat los van het al of niet zelf hebben van een zorgvraag.

We kunnen daarom concluderen dat niet de zorgvraag of beperkingen mensen doen besluiten tot een PgB, maar de mogelijkheden die het PgB hen biedt. Emancipatie gaat uit van mogelijkheden. Beperkingen hoeven niet in de weg te staan.

10.3.3 - Over welbevinden

Welbevinden is interessant als een gevolg van de PgB-keuze en als een indicator voor motivatie. De intrinsieke gemotiveerdheid neemt toe in weerwil van hetgeen we hierboven over regie concluderen. Ook het welbevinden neemt toe en de relatie van dat welbevinden met het PgB is aannemelijk gemaakt in hoofdstuk 8. Kunnen organiseren met het PgB, openheid betrachten en vooruitzien in de hulprelatie zijn competenties die, naast autonomie als karaktereigenschap, bijdragen aan welbevinden. Deze competenties zijn behulpzaam in het regisseren van hulp. Uit de grote tevredenheid met en waardering van het PgB en hulpverleners is de toename van algemeen welbevinden eens te meer af te leiden. Het hebben van sociale contacten is niet één op één aan welbevinden te koppelen. Wel streven budgethouders naar vertrouwdsheid en familiale contacten met hulpverleners.

10.3.4 - Over hulp op maat en kwaliteit

Over hulp is de PgB-houder zeer tevreden. Kwaliteit zijn we in ons onderzoek tegengekomen als door de PgB-houder gewenst gedrag (persoonsgericht en/of taakgericht) van hulpverleners. De budgethouders lieten tijdens de eerste meting een kwaliteitsopvatting zien die autonomie van de zorgvrager en communicatie in de hulprelatie benadrukt. Bij de tweede meting zien we dat budgethouders, gevraagd naar beoordelingscriteria van hulpverleners, die autonomie en communicatie als vanzelfsprekend beschouwen. Spontaan genoemde criteria gaan over houding (vraagroutiniers) en gedrag (door vraagstarters). Voor PgB-houders is kwaliteit hetzelfde als tevredenheid over de hulp en vertrouwdheid met de hulpverlener. Het klantenperspectief van kwaliteit is een ander perspectief dan dat van de formele kwaliteitscriteria (Poerstamper e.a., 2002).

10.3.5 - Profielen van vraagstarters en vraagroutiniers

Een typologie van de PgB-houder kunnen we enerzijds beperken tot zorgindicatie en zorghistorie, karakter en sociaal-economische factoren. Welbevinden en zelforganisatie vielen immers af. Anderzijds is de typologie uit te breiden met de gevonden motieven voor de PgB-keuze, te weten het regiemotief, het sociaal en het financieel motief. Welbevinden op basis van motivatie kan aan de typologie worden toegevoegd, evenals de competenties van de PgB-houder, die betrekking hebben op het werken aan welbevinden kunnen organiseren, openheid en vooruitzien in de hulpverleningsrelatie. Ook competenties voor hulp op maat: gestructureerd beoordelen, feedback geven/nemen en rigoureuze beslissingen nemen. Deze profielkenmerken van de PgB-houders zijn toe te passen op vraagstarters en vraagroutiniers (zie tabel 10.1).

Tabel 10.1 Profilering van Vraagstarters en Vraagroutiniers

Profielkenmerken	Groepskenmerken	
	Vraagstarter (A)	Vraagroutinier (B)
	PgB-houder	PgB-houder of Zaakwaarnemer
	Extensieve hulp	Intensieve hulp
	Lage frequentie	Hoge frequentie
	Zelf contracteren	Combinatie hulp
	Vrouw op leeftijd	Jongere vrouw
	Zonder beroep	Met kinderen
	Onder modaal	Modaal inkomen
Karaktertrekken		
Autonoom karakter	+	++
Mild karakter	++	+
Mildheid door prudentie	++	+
Ordelijk karakter	+	+
Motieven longitudinaal		
Regie als motief op t ₀	+	++
Regie als motief op t ₁	++	+
Sociaal motief op t ₁	+	++
Financieel motief op t ₁	±	±
Welbevinden		
Toename welbevinden	+	+
Werken aan toename	±	+
Hulp op maat		
Motieven een onderwerp	±	++
Taakgerichtheid van hulp	++	+
Persoonsgerichtheid van hulp	±	+
Onbewust van wijze van hulp	+	±
Competenties		
Organiseren, openheid en vooruitzien	+	+
Feedback geven en nemen	±	±
Rigoreus beslissen	-	+
Gestructureerd beoordelen	-	±

De indeling in groepen vraagstarters en vraagroutiniërs helpt bij het vergaren van kennis over de PGB-houder en haar of zijn zaakwaarnemer. In tabel 10.1 is samengevat aan welk profiel beide PGB-houders beantwoorden. Vanwege de verschillende manieren van dataverzameling in kwantitatieve en kwalitatieve fasen van ons onderzoek is gekozen voor een 'plussen en minnen' vergelijking. Plussen en minnen doen ook recht aan de samenhang tussen groepskenmerken en profielkenmerken. Van sterke causaliteit is echter geen sprake. Inschattingen zijn gegeven op basis van significante verschillen uit hoofdstukken 5 en 6 en op basis van percentages uit hoofdstukken 8 en 9. In de groep vraagroutiniërs zijn de meeste zaakwaarnemers (61%) vertegenwoordigd en bij de vraagstarters nauwelijks. Andere kenmerken van de vraagstarter zijn: een extensieve hulpvraag en laag frequente feitelijke hulp, zelf contracteren van hulpverleners, vrouw op leeftijd, zonder kinderen thuis, zonder beroep en met een laag inkomen. De vraagroutiniër kenmerkt zich door een intensieve hulpvraag, hoog frequente feitelijke hulp, een combinatie van hulpverleners, een huishouden met kinderen, een gemiddeld lagere leeftijd, en gemiddeld een modaal inkomen. Een intensieve zorgvraag betekent dat mensen in vaak moeilijke omstandigheden in verband met aandoeningen en/of beperkingen blijven volharden in het streven naar of het realiseren van regie.

Groepen profileren zich qua karaktereigenschappen in de mate van autonomie, de mate van mildheid en de verklaring daarvan. De vraagstarter brengt mildheid meer in verband met de hulpverleningsrelatie. Het regiemotief dat aanvankelijk belangrijker is voor vraagroutiniërs, is dat na verloop van tijd meer voor vraagstarters. Welbevinden neemt in de tijd toe. De vraagroutiniër werkt iets meer aan welbevinden dan de vraagstarter. Het gebruik van competenties is daarin belangrijk en daaraan komen vraagroutiniërs iets meer toe dan vraagstarters. De vraagroutiniër gaat bewuster met hulp op maat om dan de vraagstarter. Bij de laatste zijn motieven als onderwerp van hulpverlening vaak niet aan de orde en is men zich minder bewust hoe men de hulpverlening wil hebben. Beiden zijn geporteerd van taakgerichte hulpverlening en de vraagroutiniër iets meer van persoonsgerichte hulpverleners. Mede door de intensieve zorgvraag hebben vraagroutiniërs een gecombineerde hulpstaf en vraagstarters vaak zelfgecontracteerde hulpverleners.

Aan competenties kunnen beide groepen budgethouders nog veel doen. De in tabel 10.1 genoemde competenties worden weliswaar herkend en erkend door de PgB-houder, maar ogenschijnlijk weinig toegepast in de praktijk.

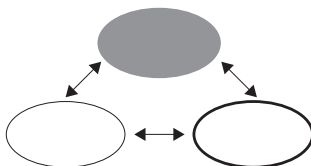
Profielen en groepskenmerken overziend zijn de vraagstarters afhankelijker, maar tegelijkertijd ook opportunistischer dan de vraagroutiniers. Groepskenmerken als een gemiddeld lager inkomen, geen beroep en de grotere meegaandheid met hulpverleners laten die afhankelijkheid zien. Het opportunisme blijkt, naast meegaandheid, uit regie als wenselijkheid in plaats van realiteit, en uit een weinig gestructureerde aanpak van de hulpverleningsrelatie. Vraagroutiniers doen daar meer voor.

10.4 - Bruikbaarheid van de theorie

De bruikbaarheid van de zelfbeschikkingstheorie onderzoeken we via de toetsing van hypothesen. Een en ander leidt tot enkele nieuwe hypothesen die we onder 'een theorie van motievenrealisatie en sociale cohesie' weer geven.

10.4.1 - Hypothesen getoetst

De uitkomsten van de toetsing van hypothesen laat een gemengd beeld van de bruikbaarheid van de zelfbeschikkingstheorie zien. Hypothesen worden gedeeltelijk weerlegd.



Over motieven

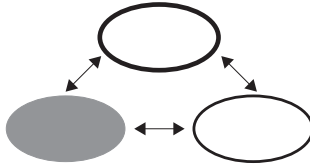
Hypothese 1. Als een PgB-houder meerdere extrinsieke en intrinsieke motieven heeft om voor een PgB te kiezen, dan is de verwachting dat intrinsieke motivatie belangrijker voor hem of haar is dan extrinsieke motivatie.

We zien inderdaad dat intrinsieke motivatie belangrijker wordt gevonden dan extrinsieke. Er is een opgaande lijn van belangrijkheid van extern naar intern gereguleerde motivatie waarneembaar. De ‘hobbel’ in de lijn die we in hoofdstuk 6 hebben geconstateerd rondom het financieel en sociaal motief is op het tweede meetmoment geactualiseerd met extra financiële en sociale redenen voor de PgB-keuze. Nieuwe toetsing met deze extra items, die we aan respondenten in diepte-interviews hebben voorgelegd (zie hoofdstuk 8) is daarom noodzakelijk. De oorspronkelijk gemeten 5 motieven zijn teruggebracht tot 4. De ‘wederzijdsheid in de hulpverleningsrelatie’ en ‘zelfbeschikking over het eigen bestaan’ bleken onder de ‘regie over de hulpverleningsrelatie’ (regiemotief) het beste tot hun recht te komen. Vraag blijft wel hoe intrinsiek of geïntegreerd gereguleerd dit motief is. De zelfbeschikkings-theorie heeft ons een grofmazig meetinstrument verschaft voor motivatie van de PgB-keuze. De indeling van extern en intern gereguleerde motieven, die we in hoofdstuk 3 kritisch besproken hebben, blijft echter een punt van aandacht, dat nader onderzocht moet worden.

Hypothese 2. Na verloop van tijd zal de intrinsieke motivatie toenemen ten opzichte van extrinsieke motivatie.

De trend naar intrinsieke motivatie en daarmee van zelfbeschikking (volgens de theorie) wordt zichtbaar. Dit wordt op het tweede meetmoment door een sterker aanwezig regiemotief extra onderstreept. Op grond van de conclusie, dat regie wensen nog geen regie nemen is, kan geconstateerd worden, dat de zelfbeschikking slechts gedeeltelijk gepraktiseerd wordt. De theorie gaat uit van zelfbeschikking als proces van motivatie met daarbij behorend gedrag. Dat gedrag hebben we niet overduidelijk kunnen constateren. Mogelijk is de psychologische basisbehoefte aan autonomie toch niet goed te onderscheiden van zelfbeschikt gedrag. In onze kanttekeningen bij de theorie gingen we daar al vanuit. Voeg daarbij dat onze respondenten relatief hoog scoren op autonomie als kwaliteitsitem en de conclusie is

gerechtvaardigd dat ten aanzien van (intrinsiek gemotiveerde) regie de wens de vader van de gedachte is. Het zou goed zijn om de werking van cognitieve dissonantie (tussen gewenste regie en feitelijk genomen regie; tussen gewenste autonomie en feitelijke autonomie) en reductie daarvan in dit verband nader te onderzoeken. Want daarmee kan beter een onderscheid gemaakt worden tussen regie wensen en regie doen. En dat doet recht aan de waarde van regie als motief. Bovendien kunnen zelfbeschikken als motivatieproces en zelfbeschikken als gedrag theoretisch beter uit elkaar gehouden worden. De zelfbeschikkingstheorie kan met behulp van de theorie van Festinger (1957) over cognitieve dissonantie tussen motieven en gedrag aangescherpt, door motivatie steeds te checken op feitelijk gedrag, dat daarbij hoort.



Over basisbehoeften

Hypothese 3. Hoe autonomer de PgB-houder in aanleg is, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Hypothese 4. Hoe sterker de verbondenheid van de PgB-houder met andere mensen is, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

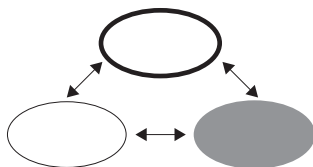
Hypothese 5. Hoe competent(er) (meer ervaren) de PgB-houder zich met het PgB voelt, des te groter zal zijn of haar intrinsieke motivatie voor de PgB-keuze zijn.

Uit het enquêteonderzoek is gebleken dat van de drie psychologische basisbehoeften alleen de karaktereigenschap autonomie van de persoon van de budgethouder voorspellend is voor intrinsieke motivatie. Voor de voorspellendheid van verbondenheid met mensen en van competentie met het PgB is op het eerste meetmoment geen bewijs gevonden. In de enquête hebben we sociale contacten als indicatie voor verbondenheid gemeten. Dat levert geen uitsluitsel op over de mate van verbondenheid. In hoofdstuk 7 is geconstateerd dat voor verbondenheid met mensen eerst ervaring met het PgB

moet zijn opgedaan, voordat eventueel bewijs van hypothese 4 te vinden is. In het vervolgonderzoek zijn voor sociale verbondenheid slechts bij een beperkt aantal respondenten aanwijzingen gevonden in de hulpverleningsrelatie zelf. Het belang van het sociaal motief is ondanks beperkte meting aangetoond op beide meetmomenten. Een hard bewijs voor feitelijk werken aan sociale verbondenheid als PgB-houder is niet of nauwelijks aangetroffen op het eerste meetmoment, noch op het tweede.

PgB-houders spreken met hun sociaal motief de wens uit, dat sociale verbondenheid en maatschappelijk meedoen toenemen door toedoen van een PgB. In de hulprelatie en via de vergrote mogelijkheid om maatschappelijk weer actief te zijn, wordt sociale verbondenheid versterkt. Van verzwakking van sociale verbondenheid door bijvoorbeeld toegenomen isolatie is ons niets gebleken.

In het kwalitatief onderzoek zijn diverse competenties gevonden die men zegt te ontwikkelen. Samenhang met intrinsieke motivatie, via welbevinden en hulp op maat, komt met die competenties tevoorschijn. Voor hypothese 5 vinden we daarmee geen weerlegging. Het lijkt erop dat PgB-houders zich competent voelen op zaken als vooruitzien, openheid en ordelijk organiseren. Of ze de competenties ook in praktijk brengen is een ander verhaal.



Over welbevinden

Hypothese 6. Intrinsiek gemotiveerd kiezen voor een PgB leidt na verloop van tijd tot groter (algemeen) welbevinden. We hebben in de diepte-interviews inderdaad een groter algemeen welbevinden waargenomen bij intrinsiek gemotiveerde respondenten. Zonder algemene conclusies te trekken voor de gehele onderzoekspopulatie, hebben we de indicatie dat positieve ervaring met het PgB (grote waardering en tevredenheid) en intrinsieke motivatie een zeker algemeen welbevinden met zich meebrengen.

10.4.2 - Een theorie van motievenrealisatie en sociale cohesie

Gelet op de uitkomsten van toetsing van hypothesen en onze eerdere kanttekeningen bij de gebruikte theorie in hoofdstuk 3, denken we dat een praktische theorie van motievenrealisatie en sociale cohesie ingevuld kan worden. Het verband tussen motieven voor de Pgb-keuze en het doel van het Pgb, en het verband tussen motieven en sociale verbondenheid zouden daarin op een andere manier benaderd moeten worden. Deze psychologische basisbehoefte is mede verantwoordelijk voor de mate van welbevinden.

De doelrealisatie met een Pgb (naar tevredenheid adequate hulp inkopen en zelf organiseren) verdient nadere beschouwing. We zijn in de diepte-interviews niet verder gegaan dan de vraag of de oorspronkelijke motieven van Pgb-houders uitkomen.

Hoe dat gebeurt en welke conclusies je daaruit moet trekken, hebben we niet systematisch onderzocht. Vraag is of de doelrealisatie hetzelfde is of minstens samenvalt met het realiseren van motieven. In ons onderzoek zijn we uitgegaan van motivatie van de Pgb-keuze als vooraf geuite wens. Met die wens is het feitelijk regie nemen nog niet bereikt, zo is gebleken. Dit geldt ook voor het sociaal motief en waarschijnlijk ook voor het financieel motief. Wel is men doorgaans tevreden met de realisatie van adequate hulp.

Een systematisch onderzoek naar het uitkomen van motieven is nodig om het samenvallen van doelrealisatie en motivatie vast te stellen. In ons onderzoek is dat niet systematisch gebeurd. De volgende hypothesen kunnen daarbij dienstig zijn.

Hypothese A. Pgb-houders zijn en blijven tevreden over hulp als realisatie van gekozen motieven slaagt. Toekomstig onderzoek van deze hypothese draagt bij aan een verdere verheldering van het onderscheid tussen doel waartoe voor het Pgb gekozen wordt en het motief waarom voor een Pgb gekozen wordt. Ook werpt onderzoek van deze hypothese meer licht op de mate van interne regulering of externe regulering van motieven. De vraag namelijk hoe intrinsiek of extrinsiek men gemotiveerd is voor regie, sociaal en financieel motief, moet nog verder opgehelderd.

Putnam (2000) geeft aan dat het creëren van nieuwe verhoudingen tussen mensen juist kan bijdragen aan vormen van sociale cohesie. Innovaties in hulpverleningsrelaties kunnen dienen als motor van nieuwe vormen van sociale cohesie. In de praktijk zien we talloze voorbeelden³¹ van individuele en groepen Pgb-houders, die buiten de aanbodsgereguleerde markt van zorg om zelf nieuwe initiatieven opzetten; woongroepen voor mensen met verstandelijke beperkingen, nieuwe vormen van begeleiding van psychiatrische patiënten, dagactiviteiten voor ouderen, enzovoort. We veronderstellen dat in dergelijke initiatieven mensen hun motieven gemakkelijker realiseren en verbondenheid groot is. Dat brengt ons op een tweede hypothese.

Hypothese B. Het realiseren van motieven in een nieuw hulpverleningsconcept zal, naast tevredenheid ook grotere sociale verbondenheid met zich mee brengen.

Deci en Ryan (2000) gaven al aan dat de andere twee basisbehoeften, autonomie en competenties, interfereren met sociale verbondenheid. Respondenten gaven aan dat vertrouwdheid en familiale omgang nastrevenswaardig zijn. Daarin herkennen zij sociale verbondenheid. Dat levert nog drie nieuwe hypothesen op.

Hypothese C. Sociale verbondenheid is groter naarmate Pgb-houders zich daadwerkelijk competent voelen in het creëren van een vertrouwde hulprelatie.

Hypothese D. Pgb-houders zijn meer sociaal verbonden, naarmate hun autonomie door hulpverleners wordt gewaardeerd.

Hypothese E. Het creëren van een vertrouwde hulpverleningsrelatie en waardering van zijn autonomie (door hulpverleners) vergroten het welbevinden van de Pgb-houder.

We gaan er vanuit dat het onderzoek naar deze hypothesen de communicatie tussen Pgb-houder en hulpverlener(s) meer gezicht geven. Immers in de dialoog tussen Pgb-houder en hulpverlener zullen waardering van autonomie en creatie van een vertrouwde hulprelatie gestalte krijgen.

³¹ Eigenwijs, Magazine voor mensen met een persoonsgebonden budget. Media Business Press Rotterdam. Jaargangen 2006 en 2007.

10.5 - Toegepaste methoden

10.5.1 - Onderzoekspopulatie op twee meetmomenten

Uit een totaal van 2947 mensen, die in de periode vanaf 1 april 2003 een PgB nieuwe stijl kregen toegewezen, is een redelijk representatieve groep (13,9%) van 401 budgethouders en zaakwaarnemers getrokken. Deze populatie is op enkele kenmerken (leeftijd, geslacht en functionele indicatie) gecheckt via een controlegroep van 588 personen. De functionele indicaties matchen niet met die van de onderzoekspopulatie. Vooral de groep met een indicatie voor enkelvoudige huishoudelijke verzorging blijkt in de controlegroep groter. Ook groter dan het landelijke percentage van rond de 40%. De groep met een gecombineerde huishoudelijke verzorging blijkt daarentegen navenant kleiner. We hebben niet voor een controlegroep in de verdere onderzoeksopzet gekozen, omdat een exploratieve verkenning van typologie en motieven een belangrijk doel van het onderzoek was. De resultaten zijn zodanig dat typologie en motieven onderzocht kunnen worden in veel bredere groepen van PgB-houders en mensen die zorg in natura krijgen. Blijft een aandachtspunt, dat informatie over privacygevoelige kenmerken zoals zorgvraag of functionele indicatie alleen met toestemming van betreffende respondenten verkregen kan worden. Het samenstellen van controlegroepen vergt derhalve speciale aandacht op dit punt.

Bij het tweede meetmoment is als eerste selectie criterium bewust gekozen voor respondenten die atypisch waren met betrekking tot hun motieven voor de PgB-keuze bij de eerste meting, zodat mogelijk ontwikkeling in motivatie te meten is. De ontwikkeling in motieven was bij hen goed vast te stellen, zo is gebleken. Interessant is of zich bij de grote groep van niet-geïnterviewde respondenten vergelijkbare ontwikkelingen hebben voorgedaan ten aanzien van welbevinden en hulp op maat. Met de instrumenten die we gebruikt hebben in het longitudinale onderzoek zou een interviewronde daarover direct uitgevoerd kunnen worden onder deze groep.

Het tweede selectie criterium, namelijk dat van een evenwichtige samenstelling van respondenten uit groepen vraagstarters en vraagroutiniers, heeft zijn waarde opgebracht door een verdere aanscherping van de beide groepsprofielen (zie tabel 10.1).

10.5.2 - Kwantitatieve en kwalitatieve methoden

Het cyclische karakter van reflectie, waarneming en analyse, zoals Wester en Peters (2004) benadrukken in hun kwalitatieve analyse, heeft toegevoegde waarde gehad op de resultaten en conclusies van ons onderzoek. De afwisseling van kwalitatieve en kwantitatieve benaderingen heeft bijgedragen aan dat cyclische karakter. Deze afwisseling heeft ons gedwongen om de cyclus telkenmale en soms meerdere keren te doorlopen. Een gedetailleerd design van met name de diepte-interviews was vooraf onmogelijk te ontwerpen. De onderzoeksfasering had bovendien als consequentie dat de cyclus voor het onderzoek als geheel meerdere keren doorlopen is. We nemen de tijd om methoden en meetinstrumenten aan te scherpen en we geven respondenten de tijd om hun verhaal achter de gevonden resultaten te vertellen. De verwachte vormen van verzadiging per onderzoeksfase zijn uitgekomen. Dit is onder meer af te leiden uit de geplande en feitelijke looptijden van de onderzoeksonderdelen. De ene liep uit door een herhaling van de cyclus (met name de beleidsanalyse) en de ander werd korter door een eenmalige doorloop (diepte-interviews). Ons onderzoek is een voorbeeld voor het samengaan van de inductieve theorievorming die Glaser en Strauss (1976) voorstaan en de deductieve methode, die Popper (1975) verdedigde. Onze verkennende en beleidsontwikkellende doelstelling bij dit onderzoek rechtvaardigt het gebruik van beide benaderingen. De generaliseerbaarheid van bevindingen is zowel kwalitatief als kwantitatief verder te onderzoeken. We zijn door het onderzoek overtuigd geraakt, dat zowel een statistische benadering van data, als de verhalen achter de data onmisbaar zijn bij onderzoek naar wat mensen beweegt in de sfeer van hulp en gezondheidszorg.

10.6 - Ontwikkelde instrumenten

Ons onderzoek levert twee meetinstrumenten op die in vervolgonderzoek kunnen worden toegepast. Het gaat om een profiel (herziene typologie) van de PgB-houder en een motievenmeetinstrument.

10.6.1 - Typologie van de PgB-houder herzien

We hebben in § 10.3 geconstateerd dat de typologie van de PgB-houder of zijn zaakwaarnemer een andere samenstelling vraagt dan de oorspronkelijke typologie die in hoofdstuk 5 is beschreven. Karakter en zorgvraag (functionele indicatie en zorghistorie) blijven de kern van de typologie uitmaken. Motieven en competenties van de PgB-houder kunnen toegevoegd worden aan het profiel van de PgB/houder.

In dit onderzoek is gebleken dat karakter gemeten kan worden met de Five Factor Personality Inventory. De functionele indicatie en de feitelijke zorghistorie, inclusief frequenties van hulp, zijn een goede graadmeter voor de zorgvraag. Motieven kunnen we beperken tot regie, sociaal en financieel motief met een uitbreiding van de items conform de conclusies van hoofdstuk 8 (zie § 10.6.2). Competenties van de PgB-houder betreffen: het kunnen organiseren van PgB en hulp, openheid betrachten, vooruitzien en plannen, feedback geven en nemen, motieven kenbaar maken, gestructureerd beoordelen en rigoureuze beslissingen kunnen nemen. Sociaal-economische factoren blijven beperkt tot sekse, leeftijd, inkomen, beroep en huishoudsituatie. Opleiding is niet strikt noodzakelijk als meetfactor.

10.6.2 - Motieven meetinstrument

In hoofdstuk 8 zijn drie motieven geactualiseerd en is het aantal items onder het sociaal en financieel motief uitgebreid. Met dit nieuwe instrument (zie Bijlage VI) zijn de drie motieven opnieuw te meten met een 5-puntsschaal voor de score op belangrijkheid.

De opmerkingen van respondenten die in hoofdstuk 8 zijn aangedragen over waardigheid (waardigheid behouden; waardig bejegend worden; mezelf niks te verwijten hebben) zouden als item opgenomen kunnen worden bij regie of sociaal motief. Via factoranalyse zijn deze items onder te brengen bij een van die motieven. Ook kan blijken dat er toch een nieuw waardigheidsmotief uit de analyse tevoorschijn komt.

10.7 - Doelen van vraagsturing

Wat leren de conclusies over de Pgb-houder ons over de realisatie van doelen van vraagsturing? De doelen van vraagsturing zijn positieversterking van de klant, kwaliteitsverbetering en doelmatigheid van zorg. In hoofdstuk 2 hebben we geconstateerd, dat opvattingen over de Pgb-houder met een oriëntatie op deze doelen weldegelijk bij de beleidsmakers te vinden waren. Onze bevindingen over de Pgb-houder onderschrijven deels de door beleidsmakers gehuldigde opvattingen (zie Bijlage I, tabel 1) en voegen daaraan het nodige toe.

Bij positieversterking kan vastgesteld worden dat er vaak sprake is van opdrachtgever- of werkgeverschap. Dat geldt niet voor Pgb-houders die naasten in dienst hebben of die alsnog bij thuiszorgorganisaties aankloppen. De Pgb-houder heeft keuzevrijheid, maar neemt die vrijheid niet altijd. Hij of zij wordt als vanzelf betrokken bij de toewijzing van zorg en heeft een zaakwaarnemer in ruim 40% van de gevallen. De budgethouder wil regie maar is er niet altijd op aanspreekbaar. De keuze tussen Pgb en zorg in natura wordt niet altijd zelf gemaakt.

Voor positieversterking zijn het financiële motief (armslag) en de financiële positie (met achterblijvende budgettarieven) punten van aandacht. Daarnaast zien we de belangrijke rol van de zaakwaarnemer voor positieversterking van de Pgbhouder. De negatieve ervaringen met zorg kunnen als motief een valse start opleveren in het omgaan met een Pgb. Pgb-houders verzwakken hun positie als ze zich daarvan niet bewust zijn.

Bij kwaliteitsverbetering bevestigen onze bevindingen de opvattingen over de (ervarings)deskundigheid, het bepalen van hulp op maat, eigen kwaliteitsoordelen, zelfvoorzienendheid, de klantvriendelijkheid en de tevredenheid met hulp. Het zelf verantwoordelijkheid nemen voor (toezicht op/ beoordeling van) kwaliteit, het bepalen met wie je contracten sluit, en het ontwikkelen van eigen vaardigheden laten nog wel te wensen over. Zelf markten aanboren en innoverend vermogen inzetten hebben we niet expliciet onderzocht.

Kwaliteitsverbetering is gediend met een 'kanteling' van het professionalsperspectief naar het klantenperspectief. Tevredenheid en vertrouwdheid is

voor PgB-houders hét kwaliteitsadagium. Kwaliteitsverbetering kan alleen maar plaatsvinden, als de klant in deze het vertrekpunt van handelen is. Als de professional weet te beantwoorden aan hoe de klant tevreden kan zijn en vertrouwdheid voelt, is kwaliteitsverbetering bereikt. We hebben gezien dat PgB-houders door hebben dat ze zelf het nodige moeten doen om tevreden te blijven. Het gaat hier niet over “u vraagt, wij draaien”.

Bij doelmatigheid bevestigen onze bevindingen de meeste opvattingen van beleidsmakers. Verantwoordelijkheid nemen, budgetbeheer zelf doen, verantwoording afleggen, meer doen met je geld en scherp inkopen zijn kwesties die de PgB-houder normaal vindt. De bureaucratische rompslomp wordt evenwel niet gewaardeerd.

De PgB-houder zet de tering naar de nering. Zij doet meer met haar geld. Dat draagt bij aan de doelmatigheid. Het blijft vreemd, dat dit op macroniveau niet in klinkende munt wordt omgezet. Zorgaanbieders klagen dat het PgB in 2008 “... de groeiruimte van de AWBZ opslokt” (Zorgvisie, 2007b). Maar voor dat geld wordt anderhalf tot twee keer zoveel zorg geleverd. Dat is een doelmatigheid die voor ons allen tevredenstellend zou moeten zijn.

II Aanbevelingen

II.1 - Inleiding

Marktwerking in de gezondheidszorg (en discussie daarover) is sterk gericht op instrumentering en veel te weinig op het klantenperspectief. In plaats van het empowerment van klanten probeert men (ook) in de politiek de klant als speelbal voor het eigen gelijk over instrumentering te gebruiken. We zien dit bijvoorbeeld in de discussies over de effecten van één jaar WMO. Als we nauwkeurig kijken naar de praktijk van PgB-houders zien we genoeg klantenperspectief om onze doelorientatie op vraagsturing aan te scherpen (zie § 10.7). De visie op burgerschap in de opvattingen over de PgB-houder zagen we verschuiven naar weinig emancipatoir paternalisme. De oorspronkelijke liberale visie raakt samen met de communautaristische op de achtergrond. De gerichtheid op instrumentering versterkt dit proces alleen maar. We doen aanbevelingen op grond van ons onderzoek als vanzelf vanuit klantenperspectief en empowerment.

We houden in deze aanbevelingen rekening met de ontwikkelingen die in 2007 rond het PgB-beleid speciale aandacht hebben gevraagd. Met het oog op de toekomst van de AWBZ heeft de staatssecretaris een advies gevraagd aan de Sociaal Economische Raad, waarin een centrale plaats is ingeruimd voor persoonsgebonden financiering (VWS, 2007). Per 2007 is de functionele indicatie 'huishoudelijke verzorging' uit de AWBZ gehaald en overgeheveld naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). De keuzemogelijkheid tussen een PgB en zorg in natura is, evenals in de AWBZ, in de WMO wettelijk verankerd. Ook zijn de eerste experimenten met persoonsgebonden financiering in het kader van de Zorgverzekeringswet (ZvW) gestart in de

geestelijke volksgezondheid.³² “Persoonsgebonden financiering heeft de toekomst” zou je denken.

Onze conclusies ondersteunen deze gedachte als het om motieven en competenties van PgB-houders gaat. Motieven kennen is weten met welke impact de PgB-houders tegen hun hulp en daarmee tegen hun leven aankijken. De emancipatoire kant van het PgB is dat je kunt leven met beperkingen door de mogelijkheden die je hebt met een PgB waar te maken. Competenties om grip te krijgen op je hulp(relatie) zijn voor velen hetzelfde als grip houden op je leven. Conclusie daarover is dat de PgB-houder nog veel kan leren, maar wel doelmatig met haar of zijn middelen omgaat. Het is de moeite waard om vanuit dit klantenperspectief aanbevelingen te doen aan de PgB-houders en hun directe omgeving. Met het oog op de toekomst van AWBZ, WMO en ZvW doen we ook aanbevelingen over de rol die het PgB daarin kan spelen.

De aanbevelingen richten zich allereerst op degenen die rechtstreeks met het PgB van doen hebben: de PgB-houders, vraagstarters en vraagroutiniers, hun zaakwaarnemers, hulpverleners, en ondernemers die hulp op maat (willen) organiseren of bemiddelen. Ook richten de aanbevelingen zich op personen of instanties die indirect met het PgB te maken hebben: de zorgkantoren, die PgB-beschikkingen afgeven en verantwoording vragen, zorgverzekeraars die nadenken over persoonsgebonden financiering, gemeenten die in het kader van de WMO persoonsgebonden budgettering van hulp en hulpmiddelen vorm willen geven, klantenorganisaties van en voor PgB-houders, het College voor Zorgverzekeringen dat de PgB-regeling en uitvoering bewaakt en daarover adviseert, het ministerie van VWS en de Tweede Kamer.

We doen achtereenvolgens aanbevelingen voor PgB-beleid (§ 11.2), voor onderzoek (§ 11.3) en voor de toekomst van vraagsturing in het kader van de AWBZ, de WMO en de ZvW (§ 11.4). Afsluitend vragen we begrip voor de PgB-houder (§ 11.5).

³² Zie www.pgb.nl

11.2 - Aanbevelingen voor PgB-beleid

Het onderscheid in groepen vraagstarters en vraagroutiniers zullen we toepassen op de aanbevelingen die we voor PgB-beleid hebben rond de klant, competenties, kwaliteit, en de PgB-regeling.

11.2.1 - Wie is de klant?

Systematischer kan nu in kaart gebracht worden wie de klant met een PgB is. Aanbeveling is om in de jaarlijkse PgB-rapportages van het College Voor Zorgverzekeringen een paragraaf met dit onderwerp op te nemen. Profielen groepskenmerken (§ 10.3.5) kunnen eenvoudig worden gemeten met de ontwikkelde meetinstrumenten. De kans dat Tweede Kamerleden en bewindslieden hun opvattingen over de klant gaan checken aan onderzoek en praktijkvoorbeelden is hiermee in ieder geval groter geworden.

Opletende lezers hebben al in hoofdstuk 5 gezien dat vraagstarters perfect passen in de groep van PgB-houders die per 2007 onder het regime van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning zijn gaan vallen. Parallel aan de aanbeveling hierboven, kan de Vereniging Nederlandse Gemeenten rapportages over de PgB-houders in de WMO publiceren. Daarvoor blijft het overigens noodzakelijk om het PgB als alternatief voor ondersteuning in natura te propageren, hetgeen niet altijd gebeurt.³³

11.2.2 - Competenties en preferenties van PgB-houders

De vereniging van en voor persoonsgebonden budgethouders Per Saldo bevelen we aan haar trainingsaanbod (Visser en Woltjer, 2005) aan leden en niet-leden uit te breiden met aandacht voor competenties en voor motieven of preferenties van PgB-houders. Naast het kunnen organiseren van je hulp

³³ In haar informatiekrant over WMO (uit juni 2007) voor alle stadsdelen, rept de gemeente Amsterdam met geen woord over de mogelijkheid van een PgB als alternatief voor ondersteuning en of hulp(middelen) in natura.

en de omgang met de Pgb-regeling inclusief administratie, budgetbeheer en verantwoording, bestaat het aanbod al uit leidinggeven en persoonlijke kwaliteiten ontwikkelen. Een aanvulling of verdieping van dit aanbod is mogelijk op (vaardigheid)trainingen in het geven en nemen van feedback, nemen van rigoureuze beslissingen, omgaan met de spanning tussen privé en zakelijkheid in de hulpverleningsrelatie met een naaste, benoemen en realiseren van je motieven voor de Pgb-keuze en 'last but not least' het gestructureerd beoordelen en eventueel bijsturen van je hulpverlener(s).

Vraagstarters en vraagroutiniers hebben beiden nog iets te doen in genoemde aanvullende vaardigheden. Het is aan te bevelen om voor onderscheiden groepen trainingen aan te bieden vanwege hun verschillende achtergronden en behoeften. Het betekent praktisch dat onderscheid gemaakt moet worden tussen trainingen voor budgethouders onder de WMO (vooral vraagstarters) en onder de AWBZ (vraagroutiniers).

Ook zorgverzekeraars hebben in toenemende mate belangstelling voor de competenties en preferenties van hun verzekerden. We bevelen zorgverzekeraars aan in de onderhandelingen met zorgaanbieders de vraag op te nemen hoe aanbieders omgaan met competenties en preferenties/motieven van klanten. Dit komt tegemoet aan in ons onderzoek bevestigde noodzakelijke aandacht voor kwaliteit van zorg. Een beoordeling op kwaliteit van zorgaanbod is voor verzekeraars en klantenorganisaties in de zorg een groot aandachtspunt.³⁴

11.2.3 - Kwaliteitsimpuls

Wat kwaliteit van zorg of hulp is, heeft ons onderzoek op het niveau van de individuele Pgb-houder gedefinieerd als tevredenheid en vertrouwdheid met de hulpverlener. Voor hulpverleners gaat kwaliteit om deskundigheid en kennis, houding en vaardigheden. Het is verstandig deze twee benaderingen van kwaliteit uit elkaar te houden. Aanbeveling aan hulpverleners is de Pgb-houder in staat te stellen zijn/haar (mate van) tevredenheid kenbaar te maken en de Pgb-houder aan te moedigen haar of zijn competentie van

³⁴ Zie www.npcf.nl

gestructureerd beoordelen in te zetten. In recent onderzoek naar kwaliteit van zorg, die is ingekocht met een PgB (Dragt, 2006) is een zelfde aanbeveling gedaan. We bevelen budgethouders aan om zich in algemene zin publiekelijk uit te laten over de kwaliteit van hulpverleners en hun tevredenheid kenbaar te maken. Vereniging Per Saldo kan daarin het voortouw nemen door de verkiezing van de PgB-houder en de hulpverlener van het jaar uit te schrijven.

Met het oog op kwaliteit is het voor hulpverleners een weet, dat vraagstarters met negatieve ervaringen in de zorg doorgaans praktischer eisen aan hun hulpverleners stellen. Het vragen naar motieven om voor een PgB te kiezen is daarin behulpzaam. De hulpverlener kan voorbereid zijn op vraagroutiniers die een inlevende houding vragen. Beide benaderingen van onderscheiden PgB-houders dragen bij aan kwaliteitsverbetering van de hulprelatie.

11.2.4 - Prijs-kwaliteit verhouding

Uit onze beschrijving van PgB-beleid resulteerde een cijfermatige trend over de eerste 11 jaar van PgB-gebruik. Kort gezegd komt die erop neer dat PgB-houders (15% van alle AWBZ zorggebruikers) ultimo 2006 5% van het macrobudget te besteden hebben. Bij een relatief constant gemiddeld budget per PgB-houder per jaar, kunnen we aannemen dat PgB-houders twee tot driemaal zoveel met hun geld doen dan de aanbodgefinancierde aanbieders. De tevredenheid over de kwaliteit van zorg en de hulpverlening is groot onder PgB-houders. Aanbeveling is om de prijs-kwaliteit verhouding van het gebruik van een PgB te vergelijken met dezelfde verhouding in extramurale zorg in natura.

11.2.5 - De PgB-regeling

We hebben vastgesteld dat ondanks de hoge waardering voor het PgB het bureaucratische gedoe het minst gewaardeerd wordt. Iedereen vindt administratie en verantwoording vanzelfsprekend, maar is het gedoe zat. Dat kan volgens onze respondenten weggenomen worden door de PgB-regeling nog

eenvoudiger te maken. We doen namens hen de volgende aanbevelingen aan beleidsmakers:

- Regels en toewijzing zo simpel mogelijk houden. Denk daarbij aan het systeem van kinderbijslag betaling. Essentieel blijft immers dat een onafhankelijke indicatie leidt tot een beschikking van een budget. Daarna moet het systeem soepel verlopen. Voor budgethouders uit de vraagstartersgroep is een bescheidener controle-regime op zijn plaats, simpelweg omdat het over kleinere budgetten gaat;
- Misverstanden over de toepassing van regels voorkomen door adequate informatie;
- Praktische ondersteuning bij de PgB regeling onderdeel van het budget maken (een zorgaanbieder heeft ook zo'n budgetonderdeel). Dit geldt zeker voor vraagroutiniers met complexe en langdurige hulpvragen. Dat zou kunnen door lidmaatschapsgeld van een ondersteuningsorganisatie geoormerkt toe te voegen aan het budget. Dit uiteraard alleen wanneer iemand lid is of wil worden. Een dergelijk 'PgB' voor financiering van klantenorganisaties in de zorg door leden zou bovendien de discussie over zogenaamde functiefinanciering van klantenorganisaties een stuk eenvoudiger maken. Het doet recht aan echte positieversterking van patiënten en cliënten in de zorg en het kan subsidieafhankelijk gedrag bij klantenorganisaties wegnemen.
- Het overhevelen van de onafhankelijke indicatie, zo essentieel voor adequate persoonsgebonden budgettering, naar huisartsen en eerste lijn verplegenden is denkbaar, mits die onafhankelijk en minder bureaucratisch verloopt. Om huisartsen daarbij te ontlasten is inschakeling van praktijkondersteuners aan te bevelen. Voor de groep vraagstarters of WMO budgethouders zou deze indicatie-aanpak ook bij het WMO-loket ondergebracht kunnen worden.

11.3 - Aanbevelingen voor onderzoek

We bevelen zowel verbreding als verdieping van ons onderzoek aan.

11.3.1 - Verbreden onderzoek nieuwe typologie

Nu we een meetinstrument voor een nieuwe typologie inclusief motieven hebben ontwikkeld, kan het onderzoek worden verbreed naar alle Pgb-houders en zaakwaarnemers. De typologie met profielkenmerken loopt vooruit op een mogelijk onderscheid naar WMO (vraagstarters) en AWBZ (vraagrou-tiniers) gefinancierde budgethouders. Het nieuwe Pgb onder het regime van de zorgverzekeringswet (voor de functie 'behandeling') zou weer een nieuw type budgethouder met zich mee kunnen brengen. Voor dit onderscheid is verbreding van onderzoek relevant. Om de waarde van het meetinstrument voor motieven te testen en vast te stellen of we dezelfde uitkomsten over Pgb-houders krijgen is deze verbreding van belang. Uitbreiding van de scope van het onderzoek naar mensen met zorg in natura moet uitsluitel geven over overeenkomsten en verschillen met Pgb-houders.

Methodisch hoeft de verbreding niet geheel anders opgezet te worden dan ons onderzoek, met dien verstande dat een eerste meting van de nieuwe typologie na twee jaar herhaald kan worden. Een meer-momenten vergelijking is dan nog beter te maken. Kwantitatieve benadering moet wel op beide tijdstippen vergezeld gaan van een onderzoek naar het verhaal van de Pgb-houder of haar of zijn zaakwaarnemer.

Een verbreding naar mensen met zorg in natura brengt gecontroleerde resultaten met zich mee. De controlegroep moet natuurlijk op dezelfde profielkenmerken worden geselecteerd als de onderzoekspopulatie. De steekproef moet ons inziens zodanig groot zijn dat vergelijkbare 'samples' van responsgroep (van budgethouders en zaakwaarnemers) en controlegroep (van natura klanten en van Pgb-houders) kunnen worden samengesteld. Het is mogelijk om mensen op profielkenmerken (karakter en zorgvraag e.d.) te selecteren. Een combinatie van deze kenmerken vraagt om 'samples' waaruit die combinatie te voorschijn komt. De controlegroep van in natura klanten kan gevraagd worden naar de motivatie van de Pgb-houder. Ook kan bij die groep achterhaald worden waarom men niet kiest voor een Pgb.

11.3.2 - Verbreden onderzoek naar keuzezeggenschap

Het niet kiezen voor een Pgb brengt ons op de aanbeveling te onderzoeken hoe breed de groep is van mensen, die zouden kiezen voor een Pgb boven zorg in natura. Eerder onderzoek (Tweede Kamer 1998a) wees uit dat tot 40% van de mensen zou kunnen kiezen voor een Pgb. Ons onderzoek weerspreekt die eerdere conclusie niet. De trends wijzen nog steeds in de richting van snelle groei van het aantal Pgb-houders. De rol van de zaakwaarnemer zou de aanname kunnen rechtvaardigen dat het percentage potentiële Pgb-houders nog groter is dan 40%. Voor doelmatig Pgb-beleid moet aan de ene kant vastgesteld worden voor wie het Pgb wel en niet geschikt is. Aan de andere kant is een macro-budgettaire doelmatigheidsvergelijking tussen Pgb-gefinancierde en in natura gefinancierde zorg zinnig. Hiermee kan vastgesteld worden in hoeverre de (toekomstige) AWBZ persoonsgebonden budgettering van zorg toelaat.

11.3.3 - Nieuwe hypothesen

Onderzoek naar de nieuw geformuleerde hypothesen over motievenrealisatie en sociale cohesie kan een innovatieve impuls teweeg brengen voor zowel Pgb-houders als personen die op andere manieren hulp krijgen. Immers, mensen die bedenken hoe ze het zelf willen, zullen graag vertellen of en hoe ze die wens gerealiseerd hebben. Hans van Putten, de oprichter van de Thomashuizen³⁵ is daarvan een goed voorbeeld. Het onderzoek zou moeten plaatsvinden onder Pgb-houders en hun hulpverleners. De separate en gelijktijdige aanpak van onderzoek bij budgethouder en hulpverlener is essentieel. Want wederzijdse beïnvloeding is niet uit te sluiten als één van beide partijen eerst wordt onderzocht. Een uitwisselingsmoment tussen beiden is overigens ook aan te bevelen, omdat de onderzoeker in het onderlinge gesprek een 'second opinion' op kan doen en wellicht een positieve bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van de hulprelatie .

³⁵ Zie www.thomashuizen.nl

II.3.4 - Mildheid?

Onderzoek naar mildheid en mogelijk andere saillante karaktereigenschappen bij andere groepen dan PgB-houders zou nader licht werpen op de mate van exclusiviteit van die eigenschappen bij PgB-houders. Vraag in zijn algemeenheid is of mensen die op hulp aangewezen zijn, milder zijn dan anderen, die geen hulp nodig hebben. Het onderscheid met zaakwaarnemers hebben we in deze niet gevonden. Een vergelijking tussen PgB-houders en mensen die zorg in natura ontvangen kan gemaakt worden. De vergeleken uitkomsten kunnen op hun beurt tegen het landelijke gemiddelde van 'duidelijke' mildheid (score 2,18) afgezet worden.

II.4 - Aanbevelingen voor vraagsturing in de zorg

Het onderzoek naar PgB-beleid en opvattingen over de PgB-houder werd uitgevoerd in de periode dat het 'Groot project modernisering AWBZ' (Tweede Kamer, 2005) steeds meer een wending nam naar de toekomst of opheffing van de AWBZ. De WMO is sinds 2007 van kracht en heeft als belangrijkste doel: participatie. Het ziektekostenstelsel dat per 2006 van start ging, gaat uit van een toekomst met grotere keuzemogelijkheden gepaard aan de eigen verantwoordelijkheid van verzekerden om te kiezen. Onze conclusies leveren drie aanbevelingen op over die toekomst.

II.4.1 - Principiële keuze voor vraagsturing

We hebben in het beleidsonderzoek vastgesteld, dat met de invoering van de functionele indicatie en het PgB nieuwe stijl in 2003 een duidelijke stap voorwaarts is gezet naar vraagsturing in de AWBZ-gefinancierde zorg. Van der Grinten en Kasdorp (1999) constateerden al eerder dat vraagsturing in een aanbodsgereguleerde omgeving niet gedijt. Die geconstateerde spanning

is er nog steeds. Sedert ruim elf jaar is het PgB georganiseerd in een subsidieregeling naast de aanspraak op AWBZ-zorg in natura. Nu er (per 2006) 100.000 mensen gebruik maken van een PgB kan de vraag niet uitblijven, waarom de bestaande AWBZ-sector nog steeds groeit, terwijl steeds meer mensen blijken te kiezen voor een PgB. Sterker nog: het PgB wordt ingezet door zorginstellingen voor extra budget of voor bestrijding van vermeende wachtlijsten (Zorgvisie, 2006). Ten behoeve van een gezonde groei van het PgB bevelen we aan de subsidieregeling af te schaffen en het PgB op te nemen als een aanspraak op zorg in de AWBZ of zijn eventuele 'wetsopvolger'. Een gelijkwaardige keuze tussen een PgB en zorg in natura, vereist dat het PgB als aanspraak geregeld wordt.

De staatssecretaris gaat in haar SER adviesaanvraag ook uit van een toekomst van zorg met "substitutie naar de goedkoopst adequate voorziening.....mede gelet op een ontwikkeling naar cliëntgebonden financiering" (VWS, 2007). Het PgB is geen dogma, maar in heel veel gevallen de 'goedkoopst adequate voorziening'. Ons onderzoek ondersteunt die stelling. Bij de cliëntgebonden financiering van de zorg is een glijdende schaal van persoonsgebonden budgettering naar vormen van persoonsvolgende financiering van noodzakelijke intramurale voorzieningen denkbaar. Zonder principiële keuze voor vraagsturing met een PgB, gaat er veel tijd en geld heen met discussies, onderzoeken, adviesaanvragen en systemen die afleiden van het primair proces van zorg. We adviseren de staatssecretaris overigens om het woord 'cliëntgebonden' te vervangen door 'persoonsgebonden'. Vanaf 1995 is de term cliëntgebonden juist verlaten door haar voorgangster Terpstra om aan te geven dat het altijd om personen gaat die pas cliënt zijn op het moment dat ze zorg of hulp inkopen.

Uit cijfermatige trends in onze PgB-beleidsonderzoek blijkt een dempend effect van het PgB-beleid op het PgB-gebruik, terwijl het PgB qua besteding mogelijk veel doelmatiger is dan zorg in natura. Het zou goed zijn als het PgB-gebruik juist een dempend effect gaat krijgen op het gebruik van zorg in natura. Onze respondenten zijn erop uit om de tering naar de nering te zetten. Dit levert een extra hypothese op om nader te onderzoeken in het kader van de toekomst van de AWBZ.

Volledige AWBZ-brede doorvoering van het PgB zal tot grote doelmatigheidswinsten leiden. Als het waar is dat op het individuele niveau met het PgB de tering naar de nering wordt gezet, zou dat op het macroniveau ook zichtbaar moeten worden. De AWBZ zorgkosten zijn al jaren niet beheersbaar. Vergroot het collectieve bewustzijn om de tering naar de nering te zetten op individueel niveau, en er moet aan doelmatigheid gewonnen kunnen worden. In plaats van krampachtig vast te houden aan budgetmaatregelen en efficiencykortingen, is het ter beheersing van de kosten veel zinniger om in het bekostigingsstelsel de persoonlijke verantwoordelijkheid van de zorggebruiker groter te maken. Politiek is dat natuurlijk een gedurfde stap, maar burgers kunnen op die wijze pas echt verantwoordelijk zijn.

De WMO heeft participatie van burgers, ondanks hun mogelijke beperkingen, hoog op de agenda. Als gemeenten hun burgers mee willen laten doen, bevelen we een integraal participatiebudget aan voor die mensen die ondersteuning behoeven op verschillende terreinen als werk, scholing, vervoer, hulpmiddelen en/of zorg. Een participatiebudget dat uit diverse regelingen betaald moet worden zou onder de hoede van de WMO uitvoerder ter beschikking gesteld en gecontroleerd kunnen worden.

11.4.2 - Arbeidsmarkt in de zorg

Ons onderzoek laat zien dat op het individuele niveau van klanten elke zorg of behandeling uniek is. Wij pleiten voor rationalisering van de zorg of hulprelatie op het niveau van klant en hulpverlener. Dat betekent dat de inkoper van zorg of hulp in goed overleg met de aanbieder bepaalt hoe de dienstverlening eruit ziet. De betaler heeft de macht om op te treden in de hulprelatie. De PgB-houders in ons onderzoek die op dit punt rigoureuze beslissingen namen, kunnen beamen dat zachte heelmeesters stinkende wonden maken. De PgB-houders in kwestie zijn in de positie om die beslissingen te nemen. En die beslissingen gaan nooit over één nacht ijs, simpelweg omdat je van hulp afhankelijk bent. Mensen komen er doorgaans met een goede dialoog uit. Beide partijen komen er tevreden uit. Laat de markt van hulpverlenings-

relaties zijn werk doen. Deze aanbeveling komt tegemoet aan een herwaardering van de positie van de professional en kan onvermoede kansen bieden op versterking van de (aantrekkelijkheid van de) arbeidsmarkt in de zorg.

Vooraf voor verzorgende en verplegende beroepen ziet de toekomst er niet goed uit. Er is meer aan de hand dan alleen een varkenscyclus-effect, waarmee deze beroepsgroep en hun klanten van tijd tot tijd te kampen hebben. Het imago van zorg verslechtert, de werkdruk neemt niet af en de vergrijzing en culturele differentiatie nemen toe (Meurs en van Rooyen, 2006). Het PGB biedt klanten en hulpverleners kansen om op het niveau van de hulpverleningsrelatie nieuwe wegen in te slaan en daarmee de aantrekkelijkheid van de markt weer te vergroten. Mensen die bijvoorbeeld door de aanbestedingsprocedures in het kader van de WMO met ontslag worden bedreigd, kunnen overwegen om met individuele klanten contracten aan te gaan. Zo'n contractrelatie begint met tijd nemen voor elkaar. De kans dat de klant meer tevreden wordt is gelet op ons onderzoek groot. Dat motiveert de hulpverlener op haar of zijn beurt. De relatie klant-hulpverlener staat centraal en dat hebben we te lang gemist in de domeinen van publieke dienstverlening. Het niet-roostergebonden werken komt tegemoet aan de regiewens van de klant en vergemakkelijkt de flexibele inzet van deeltijdwerkers. Het nodigt bovendien herintreders uit om met een of enkele klanten weer aan de slag te gaan.

11.5 - Begrip voor de klant boven het systeem

“Als je het mij vraagt, stop je alleen maar met je PGB wanneer hulp niet meer nodig is” zegt mevrouw S. Mensen blijken zeer tevreden te zijn met het PGB en worden er waarschijnlijk ook nog een beetje gelukkiger van. Ondanks vaak ingrijpende aandoeningen of beperkingen is de wens groot om regie te houden over hulp en over een sociaal leven. PGB-houders willen niet terug naar zorg in natura. Toch zijn zij en hun zaakwaarnemers geen zonderlinge Nederlanders.

De politiek toont zich kamerbreed vanaf de invoering in 1996 een voorstander van het PgB als middel voor vraaggestuurde zorg. De drie doelen van vraagsturing: positieversterking, kwaliteitsverbetering en doelmatigheid zijn ermee gediend. Een brede toepassing van het PgB ligt voor de hand.

We zagen in de beschrijving van 11 jaar PgB-beleid, dat het erop lijkt dat de PgB-houder klein gehouden moet worden. Het macrobudget voor het PgB vormt ook in 2007 een barrière voor groei. Tot twee keer toe moet het ministerie van VWS tijdens het lopende begrotingsjaar het budget naar boven bijstellen. Zodra de groei sneller gaat komen de voornemens tot onderzoek naar misstanden weer vanzelf op tafel. Wantrouwen en budgettaire terughoudendheid zijn niet de beste stimulansen voor meer positie en eigen verantwoordelijkheid van PgB-houders. Tegelijkertijd koesteren PgB-houders die eigen verantwoordelijkheid.

Als we naar onszelf kijken als (potentiële) klant van zorg is de bijna natuurlijke reflex op zorgafhankelijkheid dat we onze manier van leven zoveel mogelijk willen behouden en zelf willen bepalen. Iedereen heeft zelf of in de nabije omgeving ervaring (gehad) met hulpbehoefendheid. En iedereen wil graag dat het leven niet op zijn kop wordt gezet door zorgafhankelijkheid. Reacties van mensen zijn echter wel verschillend, zoals we ook bij onze respondenten zagen. Je ziet mensen die door afhankelijkheid geleefd worden en zich daarom overgeven aan anderen. Je hebt er die zelf allerlei preventie-maatregelen treffen om erger te voorkomen. En er is een categorie mensen die werk maken van hun beperkingen door de mogelijkheden die het leven biedt voorop te stellen. Allemaal zijn ze blij met hun PgB.

Ondertussen staan noodzakelijke ontwikkelingen in de gezondheidszorg niet stil. Invoering van 'Zorg Zwaarte Pakketten' (ZZP's) in de intramurale AWBZ-gefinancierde zorg wordt net als die van 'Diagnose Behandel Combinaties' (DBC's) in ziekenhuizen gerechtvaardigd met de opvatting, dat dit soort systemen noodzakelijk zijn voor transparantie in dienstverlening en 'zorg-producten'. Instellingen zouden die systemen nodig hebben om klaar te zijn voor marktwerking en vraagsturing. De vraag is echter of hier geen sprake is van een 'catastrofaal leerproces' om in termen van de theorie van communi-

catieve zelfsturing (Cornelis, 2000) te spreken. Het catastrofale zit hem volgens Cornelis in de botsing tussen de bedoelingen en de feitelijke uitwerking van het systeem. De botsing tussen bedoelde vraagsturing en aanbodtermen waarin het systeem gegoten is. De diensten of 'zorgproducten' worden in al hun facetten doordacht en vervolgens algemeen verklaard voor elke klant of patiënt. De patiënt die een nieuwe heup nodig heeft of de klant die persoonlijke verzorging nodig heeft, zijn echter uniek in hun vraag vergeleken met anderen die deze behandeling of hulp nodig hebben. Vergelijk bijvoorbeeld een relatief jonge topsporter van 30 jaar met een oudere van 85 jaar, die allebei een nieuwe heup nodig hebben. Of vergelijk dezelfde oudere van 85 jaar, die voor het eerst afhankelijk is van zorg, met een jongere persoon met een dwarslaesie die allebei persoonlijke verzorging nodig hebben. Behandeling zal in het voorbeeld van beide 'heupen' geheel verschillende aanpakken en mogelijke complicaties met zich meebrengen. Hetzelfde geldt voor het voorbeeld van de persoonlijke verzorging van oudere en jongere cliënten.

Uitgaan van de vraag van de klant of patiënt is een wezenlijk andere benadering en kan/mag zich niet laten leiden door kant-en-klare producten. Het 'catastrofale' van dit leerproces is, dat alle geld en energie (organisatie en management) gaan zitten in de ontwikkeling van systemen, die niet op de individuele patiënt of klant passen. Maatwerk voor klanten vergt weliswaar topkwaliteit van behandeling en verzorging, maar begint bij het tevreden stellen van en vertrouwen geven aan mensen. Als in goed overleg met de klant een driekwart of anderhalve DBC of ZZP nodig is, moet die afspraak maatgevend zijn. Het gevaar van kant-en-klare diensten is dat er per definitie ontevredenheid gaat ontstaan. We bevelen aan dat afspraken tussen hulpverlener en klant maatgevend zijn voor de organisatie van zorg (en behandeling) en dat systemen die afspraken ondersteunen.

Enkele jaren geleden hing op de directiegang van de toentertijd grootste zorgverzekeraar van Nederland een ingelijste spreuk met de volgende strekking: "van alle kosten die met de gezondheidszorg zijn gemoeid wordt minder dan de helft direct aan de klant besteed". Zonder cynisme kan vastgesteld worden, dat hulp, zorg en behandeling ook allerlei indirecte kosten met zich mee brengen. Maar als bijvoorbeeld de kosten van administratie

alleen maar toenemen door de invoering van meetsystemen ten behoeve van de langverwachte vraagsturing zijn we op de verkeerde weg. Dan helpt een commissie ter vermindering van de administratieve lasten niet. De doelmatigheid neemt af. Klanten en professionals raken gefrustreerd en komen te weinig toe aan kwaliteitsverbetering. Of de klantpositie hiermee versterkt wordt is zeer de vraag.

Als we vraagsturing serieus nemen, gaan – ter beheersing van de kosten – de schaarse middelen meer naar de vrager en minder naar de systemen. Vraagsturing en kostenbeheersing schieten niet op met systeembenaderingen waarin de klant tot begrip wordt gereduceerd. Zoek niet de zekerheid in systemen maar probeer het eens met begrip van en voor de klant.

Literatuur en Bronnen

Akkerboom H, Beijer W, Tuin B. 2005 Vraagsturing en competenties. Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Atkinson JW. 1974 Strength of motivation and efficiency of performance. In JW Atkinson & JO Raynor (Eds.), *Motivation and Achievement* (pp.117-142). New York: Winston (Halsted /Wiley).

Bosselaar H. 2005 De vraag als antwoord. Vraagsturing en sociaal beleid: voorwaarden en risico's. Reed Business Information, Den Haag

Bretherton I. 1985 Attachment theory: retrospect and prospect. In: *Growing points of attachment theory and research, Part I. Monographs of the society for research in child development, Vol. 59.* Bretherton, I. & Waters, E. (Eds). Chicago: The university of Chicago press.

Broese van Groenou MI, Pas S van der, Deeg DJH. 2000 Zorg voor ouderen: Verwachtingen en werkelijkheid. *Geron* 2000; 3: 24-29.

Broese van Groenou MI. 2003 Ongelijke kansen op een goede oude dag: Sociaal-economische gezondheidsverschillen bij ouderen vanuit een levensloop perspectief. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*; 34: 196-207.

Brown KW, Ryan RM. 2003 The Benefits of Being Present: Mindfulness and Its Role in Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*; 84,4: 822-848

Campen C. van et al. 2000 Modelontwikkeling thuiszorg. Hulpvragers, beperkingen en zorgtoewijzing, Den Haag: SCP

Carver CS, Schreier MF. 1998a On the self-regulation of behavior. New York: Cambridge University Press

Carver CS, Baird E. 1998b The American dream revisited: Is it what you want or why you want it that matters? *Psychological Science*: 9: 289-292

Chirkov V, Ryan RM, Kim Y, Kaplan U. 2003 Differentiating Autonomy from Individualism and Independence: A Self-determination Theory Perspective on Internalization of Cultural Orientations and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*; 84,1: 97-110.

College voor Zorgverzekeringen. 2003 Kernmonitor Pgb nieuwe stijl 2003. CvZ, Diemen

College voor Zorgverzekeringen. 2004 Kernmonitor Pgb nieuwe stijl 2004. CvZ, Diemen

College voor Zorgverzekeringen. 2005 Uitvoeringsverslag Pgb nieuwe stijl 2004-2005 CvZ, Diemen

College voor Zorgverzekeringen. 2006 CVZorgcijfers 2000-2005, Diemen 2006

Commissie 'Dekker'. 1987 Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg. Bereidheid tot verandering. DOP, Den Haag

Cornelis A. 1999 De vertraagde tijd. Revanche van de geest als filosofie van de toekomst. Stichting Essence, Diemen

Cornelis A. 2000 Logica van het gevoel. Een filosofie van de stabiliteitslagen in de cultuur als nesteling der emoties. Stichting Essence, Amsterdam/Brussel/Middelburg

- Csikszentmihaly M. 2003** Flow. Psychologie van de optimale ervaring. Boom, Amsterdam, 5e druk
- Deci EL, Ryan RM. 1985** Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. NewYork: Plenum
- Deci EL, Ryan RM. 2000** The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. Psychological Inquiry;11, 4: 227-268
- Dekker P. 2002** De oplossing van de ‘civil society’. Inaugurale rede Katholieke Universiteit Brabant
- Diener E. 1984** Subjective well-being. Psychological Bulletin; 95, 3: 542-575.
- Draaisma D. 2001** Waarom het leven sneller gaat als je ouder wordt. Historische Uitgeverij, Groningen
- Dragt W, Hoeksema BH, Pansir-Mast ML. 2006** Kwaliteit van zorg ingekocht met een Persoonsgebonden Budget. HHM, Enschede
- Eigenwijs, Jaargangen 2006 en 2007** Magazine voor mensen met een persoonsgebonden budget. Media Business Press, Rotterdam
- Engelsen den B. 2006** Ruit van klantgerichtheid. In: Zorgvisie. Magazine voor beleid en management. 2006, 36,2,23-25
- Etty W. 2002** Uitspraak in een column in: Ouderenzorg; 9: 15
- Festinger L. 1957** A theory of cognitive dissonance. Evanston Ill: Row, Peterson
- Field A. 2000** Discovering statistics using SPSS. Sage, Londen

Gehandicaptenraad. 1986 Thuishulp aan mensen met een handicap.
Utrecht

Gehandicaptenraad. 1988 Cliëntgebonden budget. Een aspect van geldsom-
verstrekking aan mensen met een handicap. Utrecht

Gemeenteraad Rotterdam. 1992 Evaluatie van het project Individuele
Zorgsubsidie. Rotterdam

Glaser B, Strauss A. 1976 De ontwikkeling van gefundeerde theorie.
Alphen a.d. Rijn: Samsom

Grinten T van der, Kasdorp J. 1999 25 jaar sturing in de gezondheidszorg:
van verstatelijking naar ondernemerschap. SCP, Den Haag

Groenewoud AS, Huijsman R. 2003 Prestatie-indicatoren voor de kiezen-
de zorggebruiker. Den Haag: ZonMw

Gunsteren van HR et.al. 1992 Eigentijds Burgerschap. Wetenschappelijke
Raad voor het Regeringsbeleid. Sdu, Den Haag

Hendriks AAJ. 1997 The construction of the Five-Factor Personality
Inventory (FFPI), proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen

Hendriks AAJ, Hofstee WKB, Raad B de. 1999 The Five-Factor Personality
Inventory, Handleiding. Lisse: Swets Test Publishers

Hurenkamp M, Kremer M. (red) 2005 Vrijheid verplicht. Over tevreden-
heid en de grenzen van keuzevrijheid. Van Gennep, Amsterdam

Jong Gierveld J de, Tilburg TG van, Lecchini L. 1997 Socio-economic
resources, household composition, and the social network as determinants
of well-being among Dutch and Tuscan older adults. *Genus, Rivista Inter-
nazionale di Demografia*; 53: 75-100.

- Jonker J, Pennink BJW. 2000** De kern van methodologie. Van Gorcum, Assen
- Kam de F, Nypels F. 2001** De Zorg van Nederland. Waarom de gezondheidszorg tekortschiet. Amsterdam: Contact
- Kempen GIJM. 2003** Een beetje mens vergrijsst niet, Maastricht
- Klaver PM de, Scholten C. 2002** De vraag naar thuiszorg. Literatuurstudie naar voorbeelden van (meer) vraaggestuurde zorg, SWOKA/Research voor Beleid, Leiden
- Knipscheer CPM, Broese van Groenou MI, Rijsselt RJT van. 1990** Determinants of Changes in Societal Participation. In: Living Arrangements and Social Networks of Older Adults. Vrije Universiteit, Amsterdam 1990.
- Korzilius H. 2000** De kern van survey-onderzoek. Assen: Van Gorcum
- Kraan van der WGM. 2001** Vraaggericht en Vraaggestuurd, ZonMW, Den Haag
- Kraan van der WGM. 2006** Vraag naar vraagsturing (diss) iBMG/Erasmus-MC, Optima Grafische Communicatie, Rotterdam
- Levesque C, Zuelhlke AN, Stanek LR, Ryan RM. 2004** Autonomy and Competence in German and American University Students: A Comparative Study Based on Self-Determination Theory. *Journal of Educational Psychology* 2004;96,1:68-84
- Leys M. (red.) 2003** Preferenties en competenties van consumenten; Een 'quick scan' van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten. Den Haag: ZonMw

Linschoten CP van, Gerritsen JC, Romijn C. 1993 De Schaal Subjectief Welzijn Ouderen nader onderzocht. Tijdschrift Gerontologische Geriatrie; 24: 57-65.

Menzies Lith I. 1988 The Functioning of Social Systems as a Defence against Anxiety. In: Containing Anxiety in Institutions. Free Associations, London

Meurs PL, Rooyen van ANP (eindred.). 2006 Verpleegkundige toekomst in goede banen. Samenhang en samenspel in de beroepsuitoefening. VBOC-AVVV, Utrecht

Miltenburg T e.a. 1993. Experiment cliëntgebonden budget verzorging & verpleging (diverse delen). Nijmegen: ITS

Miltenburg Th, Ramakers C. 1996 Evaluatie subsidieregeling persoonsgebonden budget. Verpleging & Verzorging 1995. Tandem Felix Ubbergen

Miltenburg ThEM, Ramakers CC. 1999 Evaluatie-onderzoek persoonsgebonden budget in Nederland. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen;77,7: 422-429

Mol A. 2006 De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Van Gennep, Amsterdam

Nederlandse Taalunie 2005 Woordenlijst Nederlandse Taal. Sdu Uitgevers, Den Haag

NPCF. 1995 De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Utrecht: NPCF

NPCF. 2007 Brief aan de Vaste Tweede Kamer Commissie van 29 mei 2007. Utrecht NPCF

Oostrik FGH, Huijsman R. 2006 Klantentypologie van de Persoonsgebonden Budgethouder. TSG, Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen; 84,1,35-42

Per Saldo. 1997 Jaarverslag 1996, uitgave Per Saldo, Utrecht

Per Saldo. 2005a Bedrijfsgegevens van de belangenvereniging van budgethouders. Per Saldo, Utrecht

Poerstamper RJC e.a. 2002 Benchmarkonderzoek 2000 verscherpt inzicht in prestaties en bedrijfsvoering thuiszorginstellingen. Utrecht: Nivel & PWC Consulting

Popper KR. 1975 Objective Knowledge. An Evolutionary Approach. London: Oxford University Press

Putnam RD. 2000 Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community. Touchstone, New York

Ramakers CC. 1998 Cliëntgebonden budget. Een experimenteel onderzoek (diss) ITS/ KUN, Tandem Felix, Nijmegen/Ubbergen

Ramakers C, Wijngaart van den M. 2005 Persoonsgebonden budget en mantelzorg. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen

Rijk CEF, Tomic V. 2002 Een studie naar burnout onder gereformeerde predikanten. Heerlen: Open Universiteit

Ryan RM, Deci EL. 2000 Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. American Psychologist; 55,1: 68-78

Ryan RM, Deci EL. 2001 On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. Annual Review of Psychology; 52: 141-166

RVZ. 2000 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De rollen verdeeld; achtergrondstudies. Zoetermeer

RVZ. 2007 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Rechtvaardige en duurzame zorg. Den Haag

SCP. 2004 De sociale staat van Nederland 2003. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

Sheldon KM, Ryan RM, Reis HT. 1996 What Makes for a Good Day? Competence and Autonomy in the Day and in the Person. *Personality and Social Psychology Bulletin*; 22,12:1270-1279

Sheldon KM, Ryan RM, Deci EL, Kasser T. 2004 The independent Effects of Goal Contents and Motives on Well-Being: It's Both What You Pursue and Why You Pursue It. *Personality and Social Psychology Bulletin*; 30,4: 475-486

Stedelijke Adviescommissie Ouderenbeleid. 1998 Advies over IZS-Zorgbemiddeling. Rotterdam

Team Vier 2002 Onderzoek inzake gebruikersevaluatie Persoonsgebonden Budget in opdracht van Trias Zorgverzekeraar

Tempelman CJJ. 1987 Welbevinden bij ouderen. Proefschrift RU, Groningen

Tilburg TG van. 1999 Changes over time in the personal networks and health of older adults. *Gedrag & Gezondheid*; 27: 61-66.

Timmermans JM (red.). 2003 Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers, Den Haag: SCP

Tweede Kamer 1981 Patiëntenbeleid. Vergaderjaar 1980-1981, 16 771,1-2. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 1992 Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector.
Vergaderjaar 1991-1992, 22 702,1-2. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 1995a Handelingen. Vergaderjaar 1994-1995, 19, 3289-3300

Tweede Kamer 1995b Financieel Overzicht Zorg 1995. Vergaderjaar
1994-1995, 23 904, 13 en 14. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 1996 Handelingen. Vergaderjaar 1996-1997, 12, 2766-2769

Tweede Kamer 1997 Indicatiebeleid. Vergaderjaar 1996-1997, 24 608,3.
Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 1998a Persoonsgebonden budgetten. Vergaderjaar 1997-1998,
25 657, nr 4, SDU Den Haag

Tweede Kamer 1998b Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1997-1998,
25 657,6 herdruk. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 1999 Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1998-1999,
25 657,9. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2000a Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar
1999-2000, 25 657,13. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2000b Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar
1999-2000, 25 657,14. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2001 Zorgnota 2001. Vergaderjaar 2000-2001, 27 401,29.
Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2003 Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2002-2003,
26 631,56. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2004 Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 2004-2005, 25 657,29. Sdu, Den Haag

Tweede Kamer 2005 Persoonsgebonden Budgetten. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2004-2005, 25 657,32-35. Sdu, Den Haag

Velthuis O. 2005 De homo economicus als tevredenheidsdier. In: Hurenkamp en Kremer. 2005

Verbeek G. 2002 De cliënt centraal, wat nu? Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen

Verhaak CM, Daal WAJ van. 1999 Informed consent bij palliatieve behandeling; de arts is eerstverantwoordelijke. Medisch Contact 1999; 54, 35: 1163-1166.

Visser J, Woltjer.G. 2005 Sta sterker met een persoonsgebonden budget. Vaardigheden voor eigen regie. Per Saldo, Utrecht

WWS, Ministerie van. 1998 Evaluatie Persoonsgebonden Budget, DBO-CBCU-98660, Rijswijk

WWS, Ministerie van. 2001 Vraag aan bod. Sdu Uitgevers, Den Haag

WWS, Ministerie van. 2001a Voortgangrapportage PgB, PP/AWBZ-2236754, Den Haag

WWS, Ministerie van. 2002 Campagne 'Modernisering AWBZ. Klanten Kiezen', Den Haag

WWS, Ministerie van. 2007 Brief 27 mei. Adviesaanvraag toekomst AWBZ.

Warning, J. 2002 De methodiek van de Quick Scan Werkdruk 3.0. Amsterdam: Kerkebosch

Wester F, Peters V. 2004 Kwalitatieve analyse. Uitgangspunten en procedures. Bussum: Coutinho

Wijmen FCB van. 1997 Profiel van de goede patiënt: de goede patiënt. Medisch Contact; 50,17:529-531.

Wijngaart M. van den, Ramakers C. 2004 Monitor budgethouder PGB nieuwe stijl. Eindrapport. ITS, Nijmegen

Zorgvisie. 2006 Nieuwsbrief voor beleid en management. 23:1

Zorgvisie. 2006b Magazine voor beleid en management, 36,5,4-7

Zorgvisie 2007a Nieuwsbrief voor beleid en management.13:2-4

Zorgvisie. 2007b Magazine voor beleid en management. 37,6: 8-11

Geraadpleegde websites

www.arduino.nl

www.npcf.nl

www.pgb.nl

www.psych.rochester.edu/SDT/index.html

www.thomashuizen.nl

www.vilans.nl

www.who.int/icidh

Bijlage I

Aantal opvattingen over PgB-houders en vragenlijst PgB-beleid

Tabel 1 Scores opvattingen over de PgB-houder met doeloriëntatie

Jaar	Positie- versterking	Kwaliteits- verbetering	Doelmatig- heid	Brondocumenten
1995	17	11	11	FOZ 1995 ¹ , FOZ 1996 ² , Gehandicaptenbeleid ³
1996	1	3	0	Handelingen Tweede Kamer ⁴
1997	3	3	3	AO JOZ 1997 ⁵ en motie over groei PgB ⁶
1998	9	9	6	Documenten over eerste evaluatie PgB ⁷
1999	4	2	3	Modernisering AWBZ ⁹ en AO over PgB ¹⁰
2000	3	7	3	Documenten over voortgang PgB ¹¹
2001	2	3	0	AO 2e voortgangsrapportage PgB ¹²
2002	0	0	0	4e -7e voortgangsrapportage PgB ¹³
2003	0	2	1	Invoering PgB nieuwe stijl ¹⁴
2004	3	6	5	AO over PgB ¹⁵ en Modernisering AWBZ ¹⁶
2005	0	0	0	Aanpassingen PgB ¹⁷ en Modernisering AWBZ ¹⁸
Tot.	41	46	32	

Tabel 2 Scores opvattingen over de Pgb-houder vanuit burgerschapvisies

Jaar	Liberaal	Utilita- ristisch	Paterna- listisch	Communa- taristisch	Brondocumenten
1995	10	7	16	3	FOZ 1995, FOZ 1996, Gehandicaptenbeleid
1996	0	0	0	0	Handelingen Tweede Kamer
1997	3	0	1	1	AO JOZ 1997 en motie over groei Pgb
1998	1	0	10	2	Documenten over eerste evaluatie Pgb
1999	3	0	4	1	Modernisering AWBZ en AO over Pgb
2000	0	0	5	1	Documenten over voortgang Pgb
2001	0	1	1	1	AO 2e voortgangsrapportage Pgb
2002	0	0	0	0	4e -7e voortgangsrapportage Pgb
2003	0	0	1	0	Invoering Pgb nieuwe stijl
2004	1	1	7	0	AO over Pgb en Modernisering AWBZ
2005	0	0	0	0	Aanpassingen Pgb en Modernisering AWBZ
Tot.	18	9	45	9	

Brondocumenten

- 1) Tweede Kamer. Financieel Overzicht Zorg 1995. Vergaderjaar 1994-1995, 23 904, 13 en 14. Sdu, Den Haag 1995
- 2) Tweede Kamer. Financieel Overzicht Zorg 1996. Vergaderjaar 1995-1996, 24 404, 4 en 12. Sdu, Den Haag 1995
- 3) Tweede Kamer. Gehandicaptenbeleid. De perken te buiten. Vergaderjaar 1994-1995, 24 170, 1 en 2. Sdu, Den Haag 1995
- 4) Tweede Kamer. Handelingen. Vergaderjaar 1996-1997, 33,2716 en 34,2766-2768. Den Haag 1996
- 5) Tweede Kamer. Jaaroverzicht zorg 1997. Vergaderjaar 1996-1997, 25 004, 33. Sdu, Den Haag 1997
- 6) Tweede Kamer. Jaaroverzicht zorg 1998. Vergaderjaar 1997-1998, 25 604, 13. Sdu, Den Haag 1997
- 7) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1997-1998, 25 657, 4-6 herdruk. Sdu Den Haag 1998

- 8) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1998-1999, 25 657,7. Sdu, Den Haag 1998
- 9) Tweede Kamer. Modernisering AWBZ. Zicht op Zorg. Vergaderjaar 1998-1999, 26 631,1. Sdu Den Haag 1999
- 10) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1998-1999, 25 657,9-11. Sdu, Den Haag 1999
- 11) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 1999-2000, 25 657,13-16. Sdu, Den Haag 2000
- 12) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 2000-2001, 25 657,19. Sdu, Den Haag 2001
- 13) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Vergaderjaar 2001-2002, 25 657,22-23. Sdu, Den Haag 2002
- 14) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2002-2003, 25 657,27. Sdu, Den Haag 2003
- 15) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2004-2005, 25 657,29-31. Sdu, Den Haag 2004
- 16) Tweede Kamer. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2002-2003, 26 631,56. Sdu, Den Haag 2003
- 17) Tweede Kamer. Persoonsgebonden Budgetten. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2004-2005, 25 657,32-35. Sdu, Den Haag 2005
- 18) Tweede Kamer. Modernisering AWBZ. Vergaderjaar 2005-2006, 26 631,153. Sdu Den Haag 2005

Vragenlijst PgB-beleid met drie bewindslieden

In het kader van een beleidsonderzoek naar de ontwikkeling van het PgB en de rol van de klant daarin, wil ik u vragen stellen over doelen van vraagsturing en het instrument PgB, en de opvattingen die men over PgB-klienten heeft.

1. Wat zijn volgens u de doelen van vraagsturing en op welk doel zou u het meeste accent willen leggen?
2. Hoe helpt het PgB (naast andere instrumenten) doelen van vraagsturing te realiseren?

3. Onder welke condities zou het PgB moeten werken?
4. Welke omstandigheden bevorderen volgens u de ontwikkeling van vraagsturing door middel van het PgB en welke belemmeren die juist?
5. Welke opvattingen over de klant of hulpvrager bestonden er volgens u bij de initiatiefnemers van het Cliëntgebonden budget en het PgB? Het gaat me om verwachtingen van zijn kunnen en van zijn persoon.
6. Welke opvattingen had uzelf (refereren aan antwoorden op 3 en 4)? Zijn die eventueel in de loop van de tijd veranderd? Zo ja, waardoor?
7. Is er sprake van een beleidswijziging of een instrumentaanpassing bij de overgang in 2003 van de subsidieregeling van een PgB per sector, naar een PgB-nieuwe stijl op basis van functionele indicaties?
8. We hebben door veldonderzoek een beeld van de PgB-houder ontwikkeld. Kunt u aangeven hoe belangrijk u de genoemde kennis over de PgB-houder vindt en waarom?
 - Wat hem feitelijk motiveert om voor een PgB te kiezen
 - Welke karaktereigenschappen je van hem kunt verwachten
 - Welke zorgbehoefte-indicatie hij heeft en welk feitelijk zorggebruik
 - Wat hij in de persoonlijke sfeer heeft georganiseerd aan informele hulp of zorg
 - Welke mening hij heeft over goede hulp of zorg
 - Het Welbevinden van een PgB-houder
 - Wat zijn demografische achtergrond is gebaseerd op gegevens die van alle zorggebruikers bekend zijn (leeftijd, geslacht, opleiding, inkomen, beroep, huishouden)
9. Vindt u het belangrijk voor het beleid, dat er meer bekend wordt van de PgB-houder en dat in beeld gebracht wordt wie deze zorgvrager is? Maakt dergelijke kennis van de zorgvrager het de politiek verantwoordelijken gemakkelijker om met de spanning om te gaan tussen verantwoording aan de burger enerzijds versus je verdiepen in de burger als klant anderzijds?

Bijlage II

Groslijst en begeleidingsgroep

II.1 - Groslijst motieven

Gesprekken met 8 PgB-houders en 4 gesprekken met medewerkers PgB van zorgkantoren hebben inzicht gegeven in de motieven van zelfsturing (=verantwoordelijkheid nemen voor het proces van inkoop, verlening en beoordeling van zorg) van huidige PgB-houders. Dit ter voorbereiding op een enquête naar motieven onder 400 nieuwe PgB-houders en diepte interviews met een aantal van hen. Motieven van persoonlijke aard staan voorop. Motieven kunnen ook in de wereld (van de zorg) worden gevonden. Daarnaast was ik geïnteresseerd in persoonlijkheidskenmerken om zelfsturend te willen/kunnen zijn en de kwaliteitsopvattingen over zorg. Onderstaand een samenvatting van gesprekken. Uitgangspunt is de samenvatting van de gesprekken met de budgethouders en aangegeven wordt wanneer de zorgkantoor medewerkers een ander geluid laten horen.

Persoonlijke motieven tot zelfsturing

Verantwoordelijkheid voor eigen bestaan

- Zelfstandigheid en zelfredzaamheid het eerst genoemd
- Persoonlijke vrijheid (“kannie ligt op het kerkhof en wilnie ligt ernaast”)
- Baas in eigen huis/Regie in eigen handen/Eigen leven bepalen thuis

Wederzijdsheid in de zorgrelatie

- Zelf regelen en bepalen welke mensen , timing zorg en wát ze doen.
Niet jan en alleman over de vloer, dus ook bepalen of ie er weer uit moet

- Afhankelijkheid van mensen verkleinen door gelijkwaardigheid in relatie en verantwoordelijkheid na te streven
- Iemand van buitenaf verbetert de relatie (die moet in de kern zakelijk zijn)
- Vertrouwdheid/betrouwbaarheid van 'eigen mensen' (familie, bekenden en/of zelfgescreende en gekozen mensen) . Zelfstandigheid is gekend bij helpers.

Verwachtingen over de zorgverlener

(als reactie op dimensies van kwaliteit van zorg)

- Betrouwbaarheid van de zorgverlener: het vermogen de toegezegde dienst (-en) accuraat te verlenen
- Empathie: inlevingsvermogen in de persoonlijke levenssfeer van de klant (als motief gezien voor mensen die aangewezen zijn op intensieve hulp van derden)

Context beïnvloeden

- Inclusie op peil houden: deel uitmaken van en bijdrage leveren aan de samenleving (micro of macro); het (weer) kunnen vervullen van maatschappelijke rollen.
- Ontlasting van mantelzorg (ouders, kinderen, vrienden) en verlot mogelijk maken
- Dingen kunnen doen die niet geïndiceerd zijn en toch nodig blijken (dus nuancering van indicatie! Op persoonlijke situatie toegesneden)
- Voorzieningen/hulpmiddelen zelf kunnen kiezen en regelen
- Eigen beheer van en verantwoordelijkheid voor budget

Motieven uit (negatieve) ervaring met zorg

Onvrede met systeem is er, maar daarin willen budgethouders geen extra energie steken

Zorgkantoren geven daarbij de volgende verzamelde motieven aan:

- Wachtlijden of geen beschikbaarheid van zorg. Pgb is alternatief

- Ontevredenheid met (thuis)zorg: wisseling of verloop personeel, timing van zorgverlening, continuïteit, onervarenheid van zorgverleners, onbetrouwbaarheid van zorgverleners, buitenlandersvrees (vooral bij ouderen)

Geldmotieven

(alleen door zorgkantoormedewerkers aangegeven)

- Mantelzorg omzetten in betaalde zorg,
- Alternatief voor sociale uitkering (op advies SD), en dergelijke.

Een confrontatie met eerder onderzoek hierover (Miltenburg & Ramakers 1999, Trias 2002) leert dat met name de motieven uit negatieve ervaring met de zorg en de motieven rond de keuze van zorgverleners, de timing, en het wat van de zorg al eerder vastgesteld zijn. Het Trias onderzoek bevestigt bovendien dat ontlasting van mantelzorg een heel belangrijke reden voor PgB-houderschap kan zijn.

II.2 - Persoonlijke eigenschappen

De meest genoemde persoonlijke eigenschappen nodig om zelfsturend te zijn en om PgB-houder te zijn, zijn in volgorde van belangrijkheid:

1. Slimheid, intelligentie, cognitieve capaciteit
2. Doorzettingsvermogen, weten wat je wilt, discipline
3. (Sociaal) Flexibel en sociaal vaardig
4. Onafhankelijke opstelling
5. Regie nemen
6. Eigenzinnig

Waarover niet iedereen het eens is:

7. Mondigheid
8. Open persoonlijkheid
9. Vertrouwenwekkend
10. Humoristisch

De zorgkantoormedewerkers denken dat kenmerken 7. tm. 10 niet relevant zijn en geven aan 'eigenzinnigheid' evenmin als persoonlijkheidskenmerk voor zelfsturing te herkennen.

Welke psychologische factoren (Hendriks, 1999) zijn van belang?

1. Mildheid/vriendelijkheid: Iedereen zegt 'nee', niet echt van belang
 2. Extraversie: Ja, voorzover het sociale vaardigheid betreft
 3. Consciëntieusheid/Ordelijkheid: Ja is pré zeker gekoppeld aan discipline en administratie
 4. Emotionele Stabiliteit: Ja, vechtlust gecombineerd met geduld
 5. (Intellectuele)Autonomie: Vindt ieder het belangrijkste (intelligentie en organiserend vermogen en organiseren van steun)
- Zorgkantoormedewerkers zijn minder overtuigd van het belang van de factor 2 en 4.

II.3 - Benchmark belangoordeel over kwaliteitsdimensies

Op grond van benchmarkonderzoek (Poerstamper ea, 2000) zijn de kwaliteitsdimensies van zorg in Nederland weergegeven. Welk item de respondenten het belangrijkste vinden staat hieronder. De belangrijkste 7 punten de volgende 6 en de minst belangrijke 1 punt:

Autonomie	Gemiddeld:	5,2	(zoka 5,0)
Communicatie	Gemiddeld:	5,0	(zoka 4,3)
Toegankelijkheid	Gemiddeld:	4,7	(zoka 4,3)
Bejegening	Gemiddeld:	4,5	(zoka 2,7)
Continuïteit	Gemiddeld:	4,2	(zoka 6,0)
Deskundigheid	Gemiddeld:	3,2	(zoka 4,7)
Hulpmiddelen	Gemiddeld:	1,0	(zoka 1,0)

Met name de grote nadruk op autonomie en communicatie anders dan in de benchmark zou inderdaad bevestigd moeten worden door onderzoek. Andere uitkomsten zijn minder relevant, d.w.z. zou niet veel mogen afwijken van benchmarkonderzoek. Hulpmiddelen (tastbaarheden) worden niet

herkend als relevant terwijl ze dat in de benchmark wel zijn. Als context voor zelfsturing lijkt het echter belangrijk (zie groslijst), evenals het hebben van een sociale context en welbevinden.

II.4 - Samenstelling begeleidings- commissie enquête onderzoek

Mevrouw Arja den Adel, beleidsmedewerker PgB Achmea

Mevrouw Francine Ernster, beleidsmedewerker PgB Delta Lloyd - Ohra

De heer Frans van der Pas, beleidsmedewerker Per Saldo

Mevrouw Marleen van de Nes, student-assistent VU Amsterdam

Literatuur

- Hendriks A.A.J, Hofstee W.K.B., Raad B.de 1999. 'The Five-Factor Personality Inventory, Handleiding'. Swets Test Publishers
- Kraan, W.G.M. van der 2001. 'Vraaggericht en Vraaggestuurd', literatuuronderzoek i.o.v. ZonMW en Erasmus Universiteit Rotterdam, uitg. ZonMW
- Miltenburg, Th.E.M. & Ramakers C.C. 1999. 'Evaluatie-onderzoek persoonsgebonden budget in Nederland'. In: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (Vol.77, nr. 7; 422-429)
- Poerstamper R.J.C. e.a. 2002, Benchmarkonderzoek thuiszorginstellingen, Nivel & PwC Consulting
- Team Vier 2002, Onderzoek inzake gebruikersevaluatie Persoonsgebondenbudget i.o.v. Trias Zorgverzekeraar, uitgave Trias november 2002

Bijlage III

Enquête Vragenlijst

Vraag vooraf

Vooraf willen we graag weten of uzelf PGB budgethouder bent en het PGB zelf hebt aangevraagd, of dat u zaakwaarnemer bent van een budgethouder, voor wie u een PGB hebt aangevraagd.

- zelf PGB budgethouder
- zaakwaarnemer van budgethouder, en PGB voor haar of hem aangevraagd (zie aangepaste vragenlijst)

Onderdeel 1

In dit onderdeel van de vragenlijst worden vragen gesteld over de redenen die mensen kunnen hebben om voor een PGB te kiezen. Kunt u bij de volgende vragen aangeven hoe belangrijk de genoemde redenen voor u zijn? Bij iedere vraag kunt u antwoorden met:

- 1 = Niet belangrijk
- 2 = Beetje belangrijk
- 3 = Belangrijk
- 4 = Behoorlijk belangrijk
- 5 = Heel belangrijk

Achter elke stelling staan de antwoorden weergegeven. Omcirkel het antwoord dat het beste bij u past.

We geven u eerst een voorbeeld:

Dat ik zelf mijn arts kan kiezen vind ik (niet belangrijk / beetje belangrijk / belangrijk / behoorlijk belangrijk / heel belangrijk). Als u het belangrijk vindt dat u zelf uw arts kunt kiezen, dan omcirkelt u nummer 3. Vindt u dit heel belangrijk, dan omcirkelt u nummer 5.

-
- 1.1 Dat ik zelf kan bepalen welke mensen hulp aan mij leveren, vind ik..... 1 2 3 4 5
-
- 1.2 Dat ik kan voorkomen dat hulp op ongelegen momenten komt, vind ik..... 1 2 3 4 5
-
- 1.3 Dat ik zelf kan bepalen welke hulp aan mij geleverd wordt, vind ik..... 1 2 3 4 5
-

1.4	Dat ik mijn afhankelijkheid van anderen kan verkleinen, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.5	Dat ik mijn eigen ervaringen kan inbrengen bij de hulp die ik krijg, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.6	Dat ik direct invloed kan uitoefenen op het functioneren van mijn hulpverlener, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.7	Dat ik zelf kan bepalen of een hulpverlener betrouwbaar is of niet, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.8	Dat ik niet alleen patiënt, maar ook betaler ben van de geleverde zorg, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.9	Dat mijn hulpverlener zich inleeft in mijn persoonlijke levenssfeer, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.10	Om de verantwoordelijkheid voor mijn eigen bestaan te nemen, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.11	Om mijn keuzemogelijkheden uit hulpverleners en zorgaanbieders te vergroten, vind ik.....	1	2	3	4	5
1.12	Om deel uit te maken van en een bijdrage te leveren aan de samenleving (mijn gezin, familie, werk, verenigingsleven, uitgaan, vakantie en dergelijke), vind ik.....	1	2	3	4	5
1.13	Om mijn mantelzorgers (dat zijn bijvoorbeeld partner, ouders, kinderen, vrienden, burens) te ontlasten, vind ik.....	1	2	3	4	5

1.14 Dat ik mijn hulpverlener ook dingen kan vragen die ik graag zou willen maar die niet geïndiceerd zijn, vind ik.....

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Met geïndiceerd bedoelen we de zorg waarvoor u in aanmerking komt.

1.15 Dat ik zelf verantwoordelijk ben voor mijn zorgbudget en dat ik dit in eigen beheer heb, vind ik.....

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

1.16 Om financieel recht te doen aan mijn mantelzorgers (dat zijn bijvoorbeeld partner, ouders, kinderen, vrienden, bureu), vind ik.....

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

1.17 Om dingen die indirect met mijn mijn hulp te maken hebben (bijvoorbeeld huis opknappen, vakantie, uitjes, e.d.) met PGB te kunnen financieren, vind ik.....

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

1.18 Om mijn eigen bijdrage zelf te kunnen besteden, vind ik.....

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Onderdeel 2

In dit onderdeel van de vragenlijst worden wederom enkele vragen gesteld over de redenen die mensen kunnen hebben om voor een PGB te kiezen. Kunt u bij de volgende vragen aangeven in hoeverre de genoemde redenen op u van toepassing zijn? Bij iedere vraag kunt u antwoorden met:

- 1 = Helemaal **niet** van toepassing
- 2 = Weinig van toepassing
- 3 = Matig van toepassing
- 4 = Grotendeels van toepassing
- 5 = Helemaal van toepassing

Achter elke stelling staan de antwoorden weergegeven. Omcirkel het antwoord dat het beste bij u past.

-
- 2.1 Ik heb voor een PGB gekozen omdat ik ervaring(en) heb met wachttijden. 1 2 3 4 5
-
- 2.2 Ik heb voor een PGB gekozen omdat ik ervaring(en) heb met het niet beschikbaar zijn van hulp. 1 2 3 4 5
-
- 2.3 Ik heb voor een PGB gekozen op basis van ervaring(en) met eerder geleverde hulp. 1 2 3 4 5
-
- 2.4 Ik heb voor een PGB gekozen op basis van ervaring(en) met de organisatie van hulp. 1 2 3 4 5
-
- 2.5 Ik heb voor een PGB gekozen op aanraden van anderen. 1 2 3 4 5
-

Onderdeel 3

In dit onderdeel van de vragenlijst worden vragen gesteld over eigenschappen van mensen. Ik ga u een aantal eigenschappen voorlezen. Kunt u bij de volgende vragen aangegeven in hoeverre de genoemde eigenschappen **op uzelf op dit moment** van toepassing zijn? Bij iedere vraag kunt u antwoorden met:

1 = Helemaal **niet** van toepassing

2 = Weinig van toepassing

3 = Matig van toepassing

4 = Grotendeels van toepassing

5 = Helemaal van toepassing

3.1	Neemt tijd voor een praatje	1	2	3	4	5
3.2	Wordt gauw boos	1	2	3	4	5
3.3	Doet dingen zonder planning	1	2	3	4	5
3.4	Is ten einde raad (al of niet op uzelf van toepassing)	1	2	3	4	5
3.5	Doet wat hem/haar gezegd wordt	1	2	3	4	5
3.6	Brengt de stemming erin	1	2	3	4	5
3.7	Spant zich in voor anderen	1	2	3	4	5
3.8	Houdt van orde en regelmaat	1	2	3	4	5

3.9	Denkt dat alles wel goed komt	1	2	3	4	5
3.10	Praat anderen na	1	2	3	4	5
3.11	Houdt zich op de achtergrond	1	2	3	4	5
3.12	Vraagt hoe het met iemand gaat	1	2	3	4	5
3.13	Werkt graag volgens schema	1	2	3	4	5
3.14	Praat zichzelf problemen aan	1	2	3	4	5
3.15	Beslist op eigen verantwoordelijkheid	1	2	3	4	5
3.16	Voelt zich slecht op zijn/haar gemak	1	2	3	4	5
3.17	Houdt rekening met belangen van anderen	1	2	3	4	5
3.18	Laat spullen slingeren	1	2	3	4	5
3.19	Ziet altijd wel een lichtpuntje	1	2	3	4	5
3.20	Neemt de leiding (al of niet op uzelf van toepassing)	1	2	3	4	5
3.21	Praat zacht	1	2	3	4	5
3.22	Wacht op zijn/haar beurt	1	2	3	4	5
3.23	Doet dingen die anderen vreemd vinden	1	2	3	4	5
3.24	Is bang iets verkeerd te doen	1	2	3	4	5
3.25	Laat zich alles wijsmaken	1	2	3	4	5

3.26	Amuseert zich opperbest	1	2	3	4	5
3.27	Accepteert mensen zoals ze zijn	1	2	3	4	5
3.28	Doet gekke dingen	1	2	3	4	5
3.29	Houdt emoties onder controle	1	2	3	4	5
3.30	Laat zich afschrikken	1	2	3	4	5
3.31	Vermijdt gezelschap	1	2	3	4	5
3.32	Denkt eerst aan zichzelf	1	2	3	4	5
3.33	Doet iets op het laatste moment	1	2	3	4	5
3.34	Ziet de toekomst donker in	1	2	3	4	5
3.35	Neemt risico's	1	2	3	4	5
3.36	Houdt van grote feesten	1	2	3	4	5
3.37	Probeert ruzie te voorkomen	1	2	3	4	5
3.38	Maakt werk op tijd af	1	2	3	4	5
3.39	Vreest meteen het ergste	1	2	3	4	5
3.40	Laat beslissingen aan anderen over (al of niet op uzelf van toepassing)	1	2	3	4	5
3.41	Babbelt graag	1	2	3	4	5
3.42	Maakt ruzie	1	2	3	4	5

3.43	Gedraagt zich zoals het hoort	1	2	3	4	5
3.44	Zet tegenslag snel opzij	1	2	3	4	5
3.45	Bekijkt iets van verschillende kanten	1	2	3	4	5
3.46	Is bang voor nieuwe ontmoetingen	1	2	3	4	5
3.47	Houdt rekening met andermans gevoelens	1	2	3	4	5
3.48	Werkt volgens een vast patroon	1	2	3	4	5
3.49	Kan tegen een stootje	1	2	3	4	5
3.50	Neemt het initiatief	1	2	3	4	5
3.51	Vrolijkt anderen op	1	2	3	4	5
3.52	Gebruikt mensen voor eigen doelen	1	2	3	4	5
3.53	Zoekt gevaar op	1	2	3	4	5
3.54	Barst in tranen uit	1	2	3	4	5
3.55	Doet wat anderen willen	1	2	3	4	5
3.56	Zondert zich af	1	2	3	4	5
3.57	Leeft mee met anderen	1	2	3	4	5
3.58	Wil dat alles precies klopt	1	2	3	4	5
3.59	Bekijkt de dingen van de zonnige kant	1	2	3	4	5
3.60	Is makkelijk klein te krijgen	1	2	3	4	5

3.61	Knoopt gesprekken aan	1	2	3	4	5
3.62	Vertelt sterke verhalen over zichzelf	1	2	3	4	5
3.63	Laat werk liggen	1	2	3	4	5
3.64	Kan problemen van zich afzetten (al of niet op uzelf van toepassing)	1	2	3	4	5
3.65	Wacht af wat anderen doen	1	2	3	4	5
3.66	Houdt anderen op afstand	1	2	3	4	5
3.67	Doet graag iets voor een ander	1	2	3	4	5
3.68	Doet de dingen volgens het boekje	1	2	3	4	5
3.69	Weet zich te beheersen	1	2	3	4	5
3.70	Sluit zich bij de meerderheid aan	1	2	3	4	5
3.71	Is liefst alleen	1	2	3	4	5
3.72	Legt anderen zijn/haar wil op	1	2	3	4	5
3.73	Werkt hard	1	2	3	4	5
3.74	Staat stevig in zijn/haar schoenen	1	2	3	4	5
3.75	Reageert snel	1	2	3	4	5
3.76	Beweegt zich gemakkelijk in gezelschap	1	2	3	4	5
3.77	Wil de leiding hebben	1	2	3	4	5

3.78	Laat zich afleiden	I	2	3	4	5
3.79	Raakt in paniek	I	2	3	4	5
3.80	Gaat uitdagingen aan (al of niet op uzelf van toepassing)	I	2	3	4	5
3.81	Leeft in zijn/haar eigen wereldje	I	2	3	4	5
3.82	Voert het hoogste woord	I	2	3	4	5
3.83	Komt afspraken na	I	2	3	4	5
3.84	Zit in de put	I	2	3	4	5
3.85	Weet wat hij/zij wil	I	2	3	4	5
3.86	Klapt dicht bij onbekenden	I	2	3	4	5
3.87	Respecteert andermans mening	I	2	3	4	5
3.88	Bereidt zich goed voor	I	2	3	4	5
3.89	Raakt uit zijn/haar humeur	I	2	3	4	5
3.90	Is gemakkelijk voor de gek te houden	I	2	3	4	5
3.91	Maakt makkelijk vrienden	I	2	3	4	5
3.92	Commandeert mensen	I	2	3	4	5
3.93	Doet onverwachte dingen	I	2	3	4	5
3.94	Piekert ergens over	I	2	3	4	5

3.95 Zit vol met ideeën	1	2	3	4	5
<hr/>					
3.96 Straalt vreugde uit	1	2	3	4	5
<hr/>					
3.97 Plaatst zich in het middelpunt	1	2	3	4	5
<hr/>					
3.98 Verwaarloost taken	1	2	3	4	5
<hr/>					
3.99 Houdt het hoofd koel	1	2	3	4	5
<hr/>					
3.100 Begeeft zich in discussies	1	2	3	4	5
<hr/>					

Onderdeel 4

In dit onderdeel van de vragenlijst worden vragen gesteld over aspecten van kwaliteit van hulp die aan u geleverd wordt (nu of in de toekomst). Bij ieder aspect hebben we een omschrijving gegeven. Kunt u bij de volgende vragen aangeven hoe belangrijk de genoemde aspecten voor u zijn? Bij iedere vraag kunt u antwoorden met:

- 1 = Niet belangrijk
- 2 = Beetje belangrijk
- 3 = Belangrijk
- 4 = Behoorlijk belangrijk
- 5 = Heel belangrijk

Achter elke stelling staan de antwoorden weergegeven. Omcirkel het antwoord dat het beste bij u past.

4.1 Beschikbaarheid van hulp: 1 2 3 4 5

U weet op welke hulp u recht heeft, u krijgt die ook, de hulp is voldoende en wordt tijdig voor u geregeld, daarbij wordt rekening gehouden met uw wensen.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven beschikbaarheid van hulp belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.2 Bereikbaarheid van hulp: 1 2 3 4 5

De zorginstelling is goed bereikbaar, zowel praktisch als telefonisch en u wordt goed te woord gestaan door de telefonist(e).

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven
bereikbaarheid van hulp belangrijk vindt? Vindt u
dit.....?

4.3 Overleg:

I 2 3 4 5

Minimaal eens per jaar heeft u een gesprek of de
hulp (nog) aan uw wensen voldoet. Men houdt re-
kening met uw wensen en met uw mantelzorgers.
U weet hoe u gewenste veranderingen in de hulp
moet regelen of zonodig van hulpverlener kunt
wijzigen.

Kunt u aangeven in hoeverre u het hier omschre-
ven overleg belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.4 Informatie:

I 2 3 4 5

Afspraken met u worden vastgelegd en bijgehouden
in het dossier. Men houdt zich aan afspraken en
geeft uitleg over de hulp.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven
informatie belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.5 Bejegening:

I 2 3 4 5

Uw hulpverleners nemen u serieus, respecteren uw
privacy en uw levensbeschouwing, zijn vriendelijk
in de omgang en hebben voldoende persoonlijke
aandacht. U heeft de mogelijkheid tot het geven
van kritiek op de hulpverlening.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven
bejegening belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.6 **Deskundigheid:** I 2 3 4 5

Uw hulpverlener heeft voldoende deskundigheid, is hygiënisch, maakt goed schoon en houdt een goed tempo aan in de hulpverlening.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven deskundigheid belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.7 **Tijdigheid:** I 2 3 4 5

Uw hulpverlener komt op tijd, meldt afwezigheid tijdig en regelt vervanging.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven tijdigheid belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.8 **Contact:** I 2 3 4 5

U heeft een vaste en bereikbare contactpersoon bij de zorginstelling.

Kunt u aangeven in hoeverre u dit omschreven contact belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.9 **Samenwerking:** I 2 3 4 5

Alle hulpverleners, met wie u te maken heeft, werken goed samen.

Kunt u aangeven in hoeverre u deze omschreven samenwerking belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.10 **Wachttijd voor hulpmiddelen:** I 2 3 4 5

(als u geen hulpmiddelen heeft, doet u alsof u hulpmiddelen zou hebben)

Uw hulpverlener helpt u op weg bij het aanschaffen van gewenste hulpmiddelen en probeert de wachttijd te beperken.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven wachttijd voor hulpmiddelen belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.II **Kwaliteit van hulpmiddelen:** 1 2 3 4 5

(als u geen hulpmiddelen heeft, doet u alsof u hulpmiddelen zou hebben)

De kwaliteit van de hulpmiddelen die u leent is goed.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven kwaliteit van hulpmiddelen belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.I2 **Service bij hulpmiddelen:** 1 2 3 4 5

(als u geen hulpmiddelen heeft, doet u alsof u hulpmiddelen zou hebben)

De service bij hulpmiddelen die u leent (bijvoorbeeld als iets kapot gaat of als u een vraag heeft) is goed. De uitleg of gebruiksaanwijzing over hoe u het geleende hulpmiddel dient te gebruiken is duidelijk.

Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven service bij hulpmiddelen belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

4.I3 **Autonomie:** 1 2 3 4 5

Uw wensen en behoeften staan helemaal voorop bij uw hulpverlener. Uw hulpverlener neemt u zoals u bent en laat u in uw waarde. U wordt gewezen op klachtenprocedures. U wordt gewezen op uw rechten en, als dat voor u van toepassing is, op mogelijkheden van inspraak. Kunt u aangeven in hoeverre u de hier omschreven autonomie belangrijk vindt? Vindt u dit.....?

Onderdeel 5

In dit onderdeel van de vragenlijst worden vragen gesteld over uw persoonlijke achtergrond. Daarnaast worden enkele vragen gesteld over uw PGB-aanvraag. Bij de meeste vragen kunt u het antwoord aankruisen dat op u van toepassing is. Bij de meeste vragen mag u slechts 1 antwoord aankruisen. Alleen als bij een vraag staat aangegeven dat u meer antwoorden mag aankruisen, dan kunt u dat doen.

5.1 Wanneer bent u geboren?

Mijn geboortedatum is:

...../...../.....

5.2 Sekse

Man

Vrouw

5.3 Hoe is uw huishouden samengesteld?

Alleenstaand met inwonende kinderen

Alleenstaand zonder inwonende kinderen

Gehuwd/samenwonend met inwonende kinderen

Gehuwd/ samenwonend zonder inwonende kinderen

Ik woon nog bij mijn ouders/ verzorgers

Anders, namelijk.....

5.4 Inkom en van uzelf bruto per jaar (inclusief eventuele toeslagen)

vanaf € 0,- tot € 15.000,-

vanaf € 15.000,- tot € 19.000,-

vanaf € 19.000,- tot € 23.000,-

- vanaf € 23.000,- tot € 27.000,-
 - vanaf € 27.000,- tot € 32.000,-
 - vanaf € 32.000,- tot € 48.000,-
 - vanaf € 48.000,-
-

5.5 Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- Geen
 - Lagere school / basisonderwijs
 - LBO (Lager Beroeps Onderwijs), VMBO
 - (M)ulo, Mavo, 3 jr HBS
 - MMS, Havo, VWO, HBS, Gymnasium
 - MBO (middelbaar beroepsonderwijs)
 - HBO (hoger beroepsonderwijs)
 - Universiteit
 - Anders, namelijk.....
-

5.6 Welk beroep oefent u uit of heeft u uitgeoefend?

- Nooit een beroep uitgeoefend
 - Ik oefen nu niet een beroep uit maar heb in het verleden wel een beroep uitgeoefend, namelijk.....
 - Ik oefen nu een beroep uit, namelijk.....
-

5.7 In welke mate weet u wat u mankeert?

- Ik weet het precies
 - Ik weet het goed
 - Ik weet het ongeveer
 - Ik weet het nauwelijks
 - Ik weet het niet
-

Ingeval van zaakwaarnemer:
In welke mate weet u wat de budgethouder mankeert, van wie u zaakwaarnemer bent?

5.8 Wat is uw hulpbehoefte?

Ingeval van zaakwaarnemer:

Wat is de hulpbehoefte van budgethouder?

Hulpbehoefte kunt u hebben, omdat u bepaalde handelingen of taken die tot de dagelijkse routine behoren niet (meer) zelf kunt doen.

Bij deze vraag kunt u meerdere antwoorden aankruisen.

- Huishoudelijke hulp (zoals schoonmaken, opruimen, afwassen, koken, boodschappen doen)
- Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, lopen, tillen, toiletgang)
- Verpleging (zoals wondverzorging, prikken, stoma-verzorging, beademen, e.d.)
- Begeleiding (zoals dagbehandeling, activiteitenbegeleiding, organisatie dagelijks leven)
- Anders, namelijk

5.9 Hoe ziet het verloop van de hulpbehoefte eruit?

- Mijn hulpbehoefte is al lang hetzelfde
- Mijn hulpbehoefte neemt af
- Mijn hulpbehoefte neemt toe
- Mijn hulpbehoefte wisselt

5.10 Hoelang denkt u dat de hulpbehoefte gaat duren?

- tot 3 maanden
- 4 tot 6 maanden
- 7 tot 12 maanden
- Langer dan een jaar

5.11 Welke hulp van instanties (zorginstellingen of zelfstandige hulpverleners) heeft u al?

Bij deze vraag kunt u meerdere antwoorden aankruisen.

- Huishoudelijke hulp
- Persoonlijke verzorging
- Verpleging
- Begeleiding
- Geen
- Weet niet

Voor een toelichting op antwoordcategorieën kunt u kijken bij vraag 5.8.

-
- 5.12 Hoeveel keer per week krijgt u hulp van deze instanties of personen?
(1 keer betreft ongeveer 2 uur)
- Minder dan 1 keer
 - 1 keer per week
 - 2 keer per week
 - 3 tot 7 keer per week
 - 8 tot 10 keer per week
 - Meer dan 10 keer per week
-
- 5.13 Heeft u bij uw zorginstantie wel eens hulpmiddelen geleend?
- Ja
 - Nee
 - Weet niet
-
- 5.14 Heeft u al eerder een PBG gehad?
- Ja
 - Nee - **Ga naar vraag 5.16**
-
- 5.15 Hoe vaak heeft u eerder een PGB gehad?
- 1 maal
 - Meerdere keren
-
- 5.16 Voorzien personen in uw directe omgeving (partner, kinderen, ouders, burens, vrienden of kennissen) geheel of gedeeltelijk in hulp aan u?
- Ja, geheel
 - Ja, gedeeltelijk
 - Nee - **Ga naar vraag 5.19**
-
- 5.17 Welke hulp geven de personen uit uw directe omgeving aan u
Bij deze vraag kunt u meerdere antwoorden aankruisen.
- Huishoudelijke hulp (zoals schoonmaken, opruimen, afwassen, koken, boodschappen doen)
 - Persoonlijke verzorging (zoals wassen, aankleden, lopen, tillen, toiletgang)
 - Verpleging (zoals wondverzorging, prikken, stoma-verzorging, beademen e.d.)
 - Begeleiding (zoals dagbehandeling, activiteitenbegeleiding, organisatie dagelijks leven)

Anders, namelijk
.....

5.18 Hoeveel mensen heeft u in uw directe omgeving die u hulp bieden? personen (vul aantal in)

5.19 Hoeveel mensen heeft u in uw directe omgeving die wekelijks bij u op bezoek komen? En dus geen hulp bieden?

0 personen
 Eén persoon
 Twee personen
 Drie personen
 Vier of meer personen

5.20 Wie gaat de administratie ten behoeve van het PBG doen?

Ik als budgethouder
 Partner van de budgethouder
 Familielid van de budgethouder
 Zaakwaarnemer van de budgethouder
 Administratiekantoor
 Zorginstelling/hulpverlener
 Anders, namelijk:.....
 Weet niet

5.21 Kunt u de eigen bijdrage voor zorg betalen?

Ja, zonder problemen
 Twijfel, maar eigenlijk geen problemen
 Twijfel, maar eigenlijk geeft het problemen
 Nee, het geeft problemen
 Niet van toepassing, geen ervaring mee

Onderdeel 6

In dit deel van de vragenlijst worden vragen gesteld over uw welbevinden in zijn algemeenheid.

Bij het eerste deel van de vragen kunt u antwoorden met:

- 1 = Geheel mee eens
- 2 = Mee eens
- 3 = Weet niet
- 4 = Oneens
- 5 = Geheel mee oneens

Bij het tweede deel van de vragen kunt u antwoorden met:

- 1 = Zeer vaak
- 2 = Vaak
- 3 = Niet zo vaak
- 4 = Soms
- 5 = Zelden of nooit

6.1 Ik voel me prima

- 1. geheel mee eens
- 2. mee eens
- 3. weet niet
- 4. oneens
- 5. geheel oneens

6.2 Ik voel me vaak niet zo goed

- 1. geheel mee eens
 - 2. mee eens
 - 3. weet niet
 - 4. oneens
 - 5. geheel oneens
-

6.3 Over het geheel genomen ben ik tevreden over mezelf	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.4 Ik voel me soms wel eens eenzaam	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.5 Vaak voel ik me in de steek gelaten	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.6 Ik denk dat ik een aantal goede eigenschappen heb.	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.7 Soms denk ik dat ik niet veel kan	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.8 Ik heb een positief gevoel over mezelf	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens

6.9 Ik zou meer respect voor mezelf kunnen hebben

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.10 Ik weet dat ik een waardevol persoon ben

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.11 Over het algemeen is mijn leven bijna ideaal

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.12 Mijn levensomstandigheden zijn prima

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.13 Ik ben tevreden met mijn leven

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.14 Tot nu toe heb ik alle voor mij belangrijke dingen kunnen realiseren in mijn leven

1. geheel mee eens
2. mee eens
3. weet niet
4. oneens
5. geheel oneens

6.15 Als ik mijn leven over mocht doen, zou ik bijna niets veranderen	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.16 Momenten dat ik me gelukkig voel heb ik.....	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.17 Ik voel me.....neerslachtig	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens
6.18 Plezier heb ik.....	1. geheel mee eens 2. mee eens 3. weet niet 4. oneens 5. geheel oneens

Onderdeel 7

Dit onderdeel betreft nog enkele praktische vragen. Na dit onderdeel bent u aan het eind gekomen van de vragenlijst.

-
- 7.1 Bent u geholpen bij het invullen van de vragenlijst? Nee
 Ja, familie
 Ja, anders namelijk door

-
- 7.2 Stemt u in met een eventueel vervolginterview bij u thuis om over uw specifieke situatie te spreken? Ja
 Nee

-
- 7.2.1 Zo nee waarom niet?
.....
.....
.....

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Bijlage IV

Vragenlijst diepte-interview

Respondentnr. 36 **Naam: mevr.**
Datum:
Categorie: motief/PgBer of Zaakw/groep

Toelichting op doel interview en de rubrieken die we bespreken: De Erasmusuniversiteit is ruim twee jaar geleden begonnen met een onderzoek naar de motieven van mensen om voor een PgB te kiezen in plaats van zorg in natura. Daarvoor hebben we u destijds telefonisch geënquêteerd. Zowel over uw redenen als uw achtergrond hebben we vragen gesteld. Op enkele onderwerpen willen we graag met u terugkomen (noemen 6 rubrieken). Alles wat u zegt is strikt vertrouwelijk en zal alleen geanonimiseerd verwerkt worden. Als u daarop prijs stelt kunt u te allen tijde contact met me zoeken.

1.1 Algemeen

1. Motieven en ontwikkeling daarin

U bent zelf PgB-houder / Zaakwaarnemer. Klopt dat nog steeds? (*doorstrepen wat niet van toepassing is*)

Hoelang PgB? jr

Is er de afgelopen 2 jaar wezenlijk iets veranderd in uw zorgvraag of hulpverleningsrelatie(s)? Ja / Nee

.....

Hoeveel hulpverleners heeft u gemiddeld over de afgelopen jaren? 1 / 2 / 3 of meer (doorstrepen wat niet van toepassing is)

- 1.2 We hebben 4 motieven voor de keuze van een PgB met de daarbij horende redenen gevonden en u had ze in volgorde van belangrijkheid: 1 Soc 2 Reg 3 Fin 4 Erv. (invullen p.p. en kaartjes 1 voor 1 geven en rustig laten lezen)
- Mbv kaartjes Wilt u de oorspronkelijke volgorde veranderen? Zo ja, waarom?
Regie-Sociaal-Financieel-Ervaring, omdat
.....
Sociaal-Regie-Financieel-Ervaring, omdat.....
...../...../...../....., omdat.....
.....
- 1.3 Zijn er andere dan de 4 genoemde motieven denkbaar?
1.....
2.....
- 1.4 Komen uw motieven in de dagelijkse praktijk uit? Oftewel worden, naar uw mening, uw motieven voor de PgB-keuze beloond? Waaruit blijkt dat?
Regie, want.....
Sociaal, want.....
Financieel, want.....
Ervaring, want.....
Ander motief, want.....
- 2 Waardering van en tevredenheid met PgB**
- 2.1 Kunt u uw waardering van het PgB uitdrukken in een rapportcijfer van 1 tm 10?

- 2.2 Wat waardeert u het meest en wat het minst aan PgB?
 Meest:.....
 Minst:.....
- 2.3 Hoe reageert u op de stelling: sinds ik PgB heb ben ik een meer tevreden mens. Wel tevreden / neutraal / niet tevreden. *(doorstrepen wat niet van toepassing is)*
 Waarom wel / niet meer tevreden?

- 2.4 Moet u zelf iets doen om tevreden te zijn/blijven met PGB?
- Doorvragen over 2 basis-behoefte
- Om uw motieven te realiseren?.....
 - Om steeds beter met PgB om te gaan?.....
 - Om prettig met uw sociale omgeving om te kunnen gaan?
-
- 2.5 Zijn er mensen die u wijzen op uw persoonlijke omgang met PgB? Wie zijn dat en waarop wijzen ze?
 Partners/Familie?.....
 Hulpverlener(s)?.....
 Waarop?.....

- 2.6 Heeft u in de afgelopen tijd rigoureuze beslissingen moeten nemen in verband met PgB? Ja / Nee *(doorstrepen wat niet van toepassing is)*
 Rond hulp?.....
 Financieel?.....
 Anders?.....

- 2.7 Zou u de genoemde beslissingen in de toekomst ook weer nemen ? Ja / Nee (*doorstrepen wat niet van toepassing is*) omdat.....

3 Vragen over uw welzijn (SSWO)

- 3.1 Hoe reageert u op de volgende 5 uitspraken over u zelf? Antwoordmogelijkheden: geheel mee eens (1), mee eens (2), weet niet (3), niet mee eens (4), geheel oneens (5)
1. Ik voel me prima ...
 2. Ik voel me vaak niet goed ...
 3. Over het geheel genomen ben ik tevreden over mezelf ...
 4. Ik voel me soms wel eens eenzaam ...
 5. Vaak voel ik me in de steek gelaten ...
- 3.2 Hoe reageert u op de volgende 3 uitspraken over u zelf? Antwoordmogelijkheden: zeer vaak (1), vaak (2), niet zo vaak (3), soms (4), zelden of nooit (5)
6. Momenten dat ik me gelukkig voel heb ik.....
 7. Ik voel me neerslachtig
 8. Plezier heb ik

4 Vragen over uw tevredenheid in het algemeen (SwL)

- 4.1 Hoe reageert u op de volgende 10 uitspraken over u zelf? Antwoordmogelijkheden: geheel mee eens (1), mee eens (2), weet niet (3), niet mee eens (4), geheel oneens (5)
1. Ik denk dat ik een aantal goede eigenschappen heb...
 2. Soms denk ik dat ik niet veel kan ...
 3. Ik heb een positief gevoel over mezelf ...
 4. Ik zou meer respect voor mezelf kunnen hebben ...
 5. Ik weet dat ik een waardevol persoon ben ...

6. Over het algemeen is mijn leven bijna ideaal ...
7. Mijn levensomstandigheden zijn prima ...
8. Ik ben tevreden met mijn leven ...
9. Tot nu toe heb ik alle voor mij belangrijke dingen kunnen realiseren in mijn leven ...
10. Als ik mijn leven over mocht doen, zou ik bijna niets veranderen ...

5 Actualisatie Motieven

- 5.1 Hoe reageert u op de volgende 5 motieven, die men kan hebben voor het kiezen van een PgB? Geef aan: heel belangrijk (5), behoorlijk belangrijk (4), belangrijk (3), beetje belangrijk (4), niet belangrijk (1)
- Dat ik als PgB-er kostenbewust van zorg ben, vind ik ...
- Dat ik als PgB-er actief in het leven sta, vind ik ...
- Dat ik als PgB-er grip heb op mijn zorgkosten, vind ik ...
- Dat ik als PgB-er nieuwe dingen kan leren, vind ik ...
- Dat ik als PgB-er financiële armslag voor zorg heb, vind ik ...
- 5.2 We vragen ons af of 'ervaring met de gezondheidszorg' als motief voor de PgB-keuze een negatieve ervaring is. Kunt u voor de vier beschreven ervaringen aangeven hoe negatief of positief ze waren vóórdat u tot een PgB besloot? Heel negatief (5), vooral negatief (4), fifty-fifty positief-negatief (3), vooral positief (2), heel positief (1)
- Mijn ervaring met wachttijden in de zorg ...
- Mijn ervaring met het niet beschikbaar zijn van hulp ...

Mijn ervaring mer eerder geleverde hulp ...
 Mijn ervaring met de organisatie van hulp ...
 (na invulling) Kunt u voorbeelden geven?
 Voorbeeld 1.....

 Voorbeeld 2.....

 Voorbeeld 3.....

5.3 Als instellingen nu goed presteren, zou u dan van Pgb afzien?
 Zeker niet/ misschien/ zeker wel/ weet niet (doorstrepen wat niet van toepassing is)

5.4 We hebben ontdekt dat de Pgb-houder of zijn/haar zaakwaarnemer heel erg Mild is (dat is mild en niet bezig;verdraagzaam; zachtaardig; vredelievend; rekening houdend met belangen en gevoelens van anderen; bereid tot compromissen; anderen veel toelaten) Kunt u dat verklaren voor uzelf? (acceptatie, vergevingsgezind ?).....

6 Pgb en hulp op maat

6.1 Hoe komt u aan uw hulpverlener(s)?
 Naaste.....
 Via bemiddelaar.....
 Zelfgezochte contractant.....
 Van (thuis)zorgorganisatie.....
 Pgb bij hulp gezocht.....
 Anders, namelijk.....

6.2 Brengt u uw hulpverleners expliciet op de hoogte van uw motieven voor PgB-keuze? Ja / Nee / Weet niet
(doorstrepen wat niet van toepassing is) Waarom wel/niet?

6.3 Gaan uw hulpverleners op uw motieven in? Ja / Nee / Weet niet (doorstrepen wat niet van toepassing is)

6.4 Zo ja, hoe doen ze dat in de dagelijkse praktijk? Voorbeelden?
Procedureel (intake, evaluatiemomenten, tussendoor?).....
Feitelijk (houding, servicegerichtheid?).....
.....

6.5 Hoe weet u nu of u de goede hulpverlener heeft? M.a.w. hoe beoordeelt u de kwaliteit van uw hulpverlener(s)? (zodanig lijstje langslopen en laten aanvullen)
Bij intake doopceel lichten.....
Evaluatiemomenten.....
Ken de hulpverlener al lang.....
Referenties (o.a. via bemiddelaar).....
Ga uit van goede trouw.....
Contractueel vastleggen.....
Anders, namelijk.....
Nee, niet echt.....

Welke zaken vindt u daarin het belangrijkste?
(zodanig lijstje langslopen en laten aanvullen)
Inlevingsvermogen in mij.....
Open communicatie.....
Zichzelf zijn (thuis zijn).....
Beschikbaar (er zijn als het nodig is).....
Improvisatietalent.....

Iets extra's willen doen.....
Deskundigheid/Professionaliteit.....
Bejegening.....
Anders, namelijk.....

- 6.6 Bent u, gezien de door u genoemde belangrijke zaken, tevreden met (de geleverde hulp van) uw hulpverlener(s)? Zeer tevreden (5) Tevreden (4) Neutraal (3) Ontevreden (2) Zeer ontevreden (1) (doorstrepen wat niet van toepassing is)
- 6.7 Zou u anderen een PgB aanraden en waarom?
Jazeker / Misschien / Nee zeker niet (doorstrepen wat niet van toepassing is)
Omdat (1 reden noemen).....
- 6.8 Is PgB voor iedereen een oplossing of voor bepaalde personen?
Voor iedereen / Voor bepaalde personen / Weet niet (doorstrepen wat niet van toepassing is)
Waaraan moeten die personen vol-
doen?.....

Wilt u nog iets aan mij kwijt over PgB?

Mag ik u danken voor dit interview.

Bijlage V

Overzichtmatrices diepte-interviews

V.1 Welbevinden en dimensies van gebruik van het PgB op t₁

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. t ₁ N=30
Welbevinden SSWO					
Toename	AF ₂ , AF ₃ , AF ₄ , AS ₁ , AS ₄ , AE ₁ , AE ₃ , BF ₆ , BS ₆ , BE ₁ , BE ₃	AS ₂ , BS ₁ , BS ₅ , BS ₇	AF ₁ , AE ₄ , BF ₁ , BS ₂	AE ₂	19
Gelijk	BF ₂			AE ₂	2
Afname	AS ₃ , BF ₄ , BF ₅ , BS ₃ , BE ₄	BF ₃ , BS ₄ , BE ₂ , BE ₅			9
Tevredenheid met het leven SwL					
Toename	AF ₃ , AF ₄ , AS ₃ , AS ₄ , AE ₁ , AE ₃ , BF ₂ , BF ₅ , BF ₆ , BS ₃ , BS ₆ , BE ₁ , BE ₃	AS ₂ , BS ₁ , BS ₄ , BS ₅ , BS ₇ , BE ₂ , BE ₅	AF ₁ , AE ₄ , BF ₁ , BS ₂	AE ₂	25
Gelijk	AF ₂ , AS ₁				2
Afname	BF ₄ , BE ₄	BF ₃			3
Komen motieven uit?					
Geheel	AF ₂ , AF ₃ , AF ₄ , AS ₁ , AS ₃ , BF ₂ , BF ₄ , BF ₅ , BF ₆ , BS ₆ , BE ₁ , BE ₃ , BE ₄	BF ₃ , BS ₁ , BS ₅ , BS ₇ , BE ₂	AF ₁ , BF ₁ , BS ₂		21
Gedeeltelijk	AS ₄ , AE ₁ , AE ₃	AS ₂ , BE ₅	AE ₄	AE ₂	6
Niet	BS ₃	BS ₄			3

	Regie n=17	Sociaal n=8	Financieel n=4	Ervaring n=1	Tot. tr N=30
Waardering van PgB					
9 of hoger	AF4, AS3, BF6, BS6	BS5, BE2	AF1, AE4, BF1		9
8 of hoger	AF2, AF3, AS1, AE1, AE3, BF4, BF5, BE1, BE3, BE4	AS2, BS1, BS7	BS2	AE2	14
ruimvoldoend	AS4, BF2	BF3, BS4, BE5			6
onvoldoende	BS3				1
Tevredenheid door PgB					
				AE2	
Meer	AF2, AF3, AF4, AS1, AS3, AE3, BF2, BF4, BF5, BF6, BS6, BE1, BE3	AS2, BF3, BS1, BS5, BS7, BE2, BE5	AF1, AE4, BF1, BS2		25
Neutraal	AS4, AE1, BE4	BS4			4
Minder	BS3				1
Rigoureuze beslissingen					
Ontslag	AS3, BF4, BS3, BE3	AS2, BS5, BE5			7
Contract	BF2, BE1, BF6, BE4			AE2	4
Geen	AF2, AF3, AF4, AS1, AS4, AE1, AE3, BF5, BS6	BF3, BS1, BS4, BS7, BE2	AF1, AE4, BF1, BS2		19
Afzien van PgB					
Zeker niet	AF2, AF4, AS1, AS4, AE1, AE3, BF4, BS6, BE1, BE3, BE4	BF3, BS1, BS5, BS7, BE2, BE5	AF1, AE4, BF1, BS2		22
Misschien	AS3, BF2, BF5, BF6	AS2, BS4			6
Zeker wel	AF3, BS3				2

V.2 Hoe hulpverleners op motieven ingaan

	Taakgericht n=15	Persoonsgericht n=8	Niet of niet van bewust n=7	Tot. t1 N=30
Welke hulpverlener				
Naaste	AE3°, BS4*	BS1**°, BS7	AF4, BF2*	6
Bemiddeling	AF1, BE1, BE2	AS1, BF5	AE2	6
Contractant	AF3, AS2°, AE1, AE4, BE5	AS3	AF2	7
Instelling	BE4	BF3	AS4	3
Combinatie N+C	BF4, BF6, BS2, BS5	BS3, BS6	BF1, BE3	8
Op de hoogte gebracht van motieven				
Ja	AF1, AF3, AS2, AE1, AE4, BF6, BS2, BS4*, BE1, BE2, BE4, BE5	BS1*, BS7, BF3, BS3, BS6	AF2, BF2*, BE3	20
Nee	BF4, BS5	AS1, BF5	AF4, AE2, AS4, BF1	8
Weet niet	AE3	AS3		2
Op welke wijze hulpverlener beoordelen				
Gestructureerd	BS2		AE2, AS4	3
Leert de ervaring / de praktijk	AF1, AF3, BF4, BS4*, BS5, BE1, BE5	AS1, BF3, BS1*, BS7	AF2	12
Uitgaan van klik en goeder trouw	AS2, AE1, AE3, AE4, BF6, BE2, BE4	AS3, BF5, BS3, BS6	AF4, BF1, BF2*, BE3	15
Tevredenheid over hulpverleners				
Zeer tevreden	AF1, AF3, AS2, AE1, AE3, AE4, BF6, BF4, BS2, BE1, BE2, BE4, BE5, BS5	AS1, BF3, AS3, BF5, BS6, BS7	AF2, AF4, AE2, AS4, BF1, BE3	26
Neutraal	BS4*	BS1*, BS3	BF2*	4

V.3 Redenen om een PgB aan te raden en aan wie

	Groep A n=12	Groep B n=18	N=30
Redenen om een PgB aan te raden			
Regie over hulp in eigen hand	AS1, AS4, AE1, AE4	BF1, BS1, BS4, BE1, BE2, BE3, BE4	11
Onafhankelijkheid in keuze, vrijheid	AF2, AF4, AS2	BS2, BS5, BS6, BF3, BF4, BF5, BF6, BE5 BF2, BS3, BS7	11
Waardigheid bewaren	AE2		4
Weet wie je in huis haalt	AS3, AE3		2
Omdat PgB zo gemakkelijk is	AF1, AF3		2
Voor wie is het PgB geschikt			
Voor iedereen	AE2, AE4	BF1, BE1	4
Voor bepaalde personen	10	16	26
Welke bepaalde personen*			
Zelfstandig, zelfbewust	AF1, AF2, AS1, AS2, AS3	BF4, BS1, BS5, BE4, BE5	
Ordelijk met geld, administratie en mensen	AF4, AS4	BF6, BS3, BS4, BS6, BS7, BE3, BE4, BE5	
Die het PgB wel aan zorg besteden	AF3	BF2, BF3, BS2, BE2	
Zich aanpassend, niet te kritisch	AF3, AE1	BF5, BS6	
Met doorzettingsvermogen	AS4, AE3		

* noot: meerdere antwoorden tegelijk mogelijk

Bijlage VI

Motieven meetinstrument

Drie motieven zijn in het zelfbeschikkingscontinuüm uit de Organismic Integration Theory (OIT) van Ryan en Deci (Ryan, 2000) onder te brengen met de volgende items per motief die men met een 5-puntsschaal kan scoren op belangrijkheid:

Regiemotief

- bepalen welke mensen hulp aan mij leveren
- voorkomen dat hulp op ongelegen momenten komt
- zelf bepalen welke hulp aan mij geleverd wordt
- mijn afhankelijk van anderen verkleinen
- keuzemogelijkheden uit hulpverleners en zorgaanbieders vergroten
- mijn eigen ervaringen inbrengen bij de hulp die ik krijg
- direct invloed uitoefenen op het functioneren van mijn hulpverlener
- zelf bepalen of een hulpverlener betrouwbaar is of niet
- hulpverlener niet-geïndiceerde dingen vragen die ik graag zou willen
- mijn hulpverlener leeft zich in in mijn persoonlijke levenssfeer

Sociaal motief

- verantwoordelijkheid voor mijn eigen bestaan nemen
- financieel recht doen aan mantelzorgers
- deel uit maken van en een bijdrage leveren aan de samenleving
- mijn mantelzorgers ontlasten
- actief in het leven staan
- nieuwe dingen kunnen leren

Financieel motief

- niet alleen patiënt maar ook betaler van de geleverde hulp zijn
- zelf verantwoordelijk zijn voor mijn zorgbudget en beheer ervan

- dingen kunnen financieren die indirect met mijn hulp te maken hebben
- eigen bijdrage zelf kunnen besteden
- kostenbewust van zorg zijn
- grip op zorgkosten hebben
- financieel armslag hebben

De opmerkingen van respondenten over waardigheid (waardigheid behouden; waardig bejegend worden; mezelf niks te verwijten hebben) zouden als item opgenomen kunnen worden bij regie of sociaal motief. Via factoranalyse zijn deze items onder te brengen bij een van die motieven.

Samenvatting

Titel: Als je het mij vraagt.

Waarom mensen kiezen voor zelfbeschikking in de zorg. Een onderzoek onder Persoonsgebonden Budgethouders naar motieven en achtergronden voor hun keuzes.

Conceptualisering van de klant in vraaggestuurde zorg tussen een zorgafhankelijke patiënt en een soevereine consument staat nog in de kinderschoenen. Dit onderzoek heeft als centrale vraagstelling wie de Persoonsgebonden Budgethouder (PGB-houder) is, wat zijn of haar motieven zijn om voor een persoonsgebonden budget (Pgb) te kiezen, hoe die motieven zich ontwikkelen in de tijd en of ze helpen om hulp op maat te krijgen.

Deze vragen zijn onderzocht in een studie van beleidsdocumenten inclusief interviews met bewindslieden, door middel van een enquêteonderzoek onder 401 Pgb-houders en hun Zaakwaarnemers en door met 30 van de 401 respondenten ruim twee jaar na de enquête een diepte-interview te houden. Het onderzoek heeft als doel beleidsontwikkelen te zijn ten aanzien van de typologie van de Pgb-houder en verkennend over het meten van motieven voor de Pgb-keuze. Vanwege deze doelstelling is gekozen voor een combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

Voor effectief beleid van vraagsturing in de gezondheidszorg is een scherp beeld van de klant onontbeerlijk. De opvattingen over de klant met een Pgb zijn in het afgelopen decennium steeds concreter geformuleerd. Het beeld werd steeds completer. De toetsing van opvattingen aan kennis uit de praktijk heeft daarmee geen gelijke tred gehouden. Was er bij de eerste experimenten met specifieke groepen wel oog voor de klant, vanaf de officiële invoering in 1996 kreeg de Pgb-regeling zelf heel veel aandacht. Van de drie hoofdoelen van vraagsturing in de zorg (doelmatigheid, kwaliteitsverbetering en positieversterking van de klant) ging de doelmatigheid van de regeling steeds meer de boventoon voeren. Bovendien nam het aantal paterna-

listische opvattingen over de PgB-houder een steeds grotere plaats in. Ook bij invoering van het PgB nieuwe stijl in 2003 gebeurde dit. Toetsing van het beeld van de klant in de praktijk wordt wel gewenst door de politiek, maar nog niet geëffectueerd. De 'beleidskloof' tussen politieke opvattingen en getoetste kennis over de klant blijft daardoor bestaan.

Met behulp van een klantentypologie van vijf aspecten (karakter, zorgvraag, welbevinden, zelforganisatie, zorgervaring) en zes demografische kenmerken bleek het mogelijk uit een representatieve steekproef van 401 PgB-houders twee groepen te onderscheiden. De 'vraagstarter': de zeer milde oudere PgB-houder met een beginnende extensieve zorgvraag. De 'vraagroutinier': de zeer milde en meer autonome PgB-houder (of haar of zijn zaakwaarnemer) met een al langer bestaande chronische en intensieve zorgvraag. De zorgvraag is van grote invloed op het verschil tussen typen PgB-houders. Er is geen verschil in typering tussen PgB-houder en zaakwaarnemer.

Met behulp van de zelfbeschikkingstheorie zijn vier PgB-keuzemotieven gecategoriseerd: één intrinsiek motief (regie over de hulprelatie hebben) en drie extrinsieke motieven (sociaal motief, financieel motief en ervaring met bestaand zorgaanbod).

PgB-houders vinden het regiemotief het belangrijkste en het ervaringsmotief het minst belangrijk. De twee typen budgethouders verschillen iets ten aanzien van het belang dat zij hechten aan het regiemotief. Uit de voorkeur voor intrinsieke motivatie is geconcludeerd, dat in de motivering van de PgB-keuze sprake is van zelfbeschikking. Succesvolle vraagsturing vraagt een zekere mate van zelfbeschikking van de PgB-houder.

Motivatie voor de PgB-keuze blijkt vooral samen te hangen met karaktereigenschappen (autonomie), opvattingen over de kwaliteit van de hulprelatie en in mindere mate met inkomen, huishoudvorm en sekse. Kenmerken van de PgB-houder zoals de zorgvraag, de zelforganisatie van zorg, de ervaring met zorg, opleiding, leeftijd en het hebben van een beroep doen weinig terzake in de keuze voor PgB. De gebruikte zelfbeschikkingstheorie levert slechts ten dele inzicht op in genoemde verklaringen.

Diepte-interviews met 30 PgB-houders of zaakwaarnemers gingen over ontwikkeling van hun motieven, hun welbevinden en hulp op maat. De moti-

vatie voor de PgB-keuze wordt meer intrinsiek en het welbevinden neemt toe. Die toename is – naast mogelijke andere factoren – toe te schrijven aan het gebruik van een PgB. De waardering van en tevredenheid door het PgB is hoog. Competenties als organiseren, open opstelling en vooruitzien dragen het meest bij aan tevredenheid. Aan feedback in de hulpverleningsrelatie is men niet gewend. Chronisch zieken en gehandicapten (vraagroutiniers) nemen eerder rigoureuze beslissingen over contract en ontslag van hulpverleners. Anders dan de verwachting, lijken startende zorgvragers na verloop van tijd sterker te kiezen voor regie als motief voor de PgB-keuze dan vraagroutiniers. Aanvulling op het meetinstrument van het financieel en het sociaal motief is aan te bevelen.

Hulpverleners gaan ruimschoots op motieven van PgB-houders in. Dat doen ze door of een taakgerichte of een persoonsgerichte invulling van hulp. Omgekeerd zijn PgB-houders iets minder scheutig met het expliciteren van hun motieven. De beoordeling van hulpverleners verloopt ongestructureerd, maar naar grote tevredenheid van klanten op criteria voor de persoon van de hulpverlener of voor de hulprelatie. De vraagstarter beoordeelt de hulpverlener meer op gedrag en de vraagroutinier meer op persoonlijke kenmerken. Bij gedrag gaat het over 'inlevingsvermogen', 'betrouwbaar zijn', 'sociaal zijn' en praktische gedragingen. Bij houding gaat het over 'zichzelf zijn', 'willen werken', 'flexibel zijn' en 'blijven kijken, luisteren'. Mildheid is voor PgB-houders herkenbaar, maar met name voor vraagroutiniers heeft ze niet direct met het hebben van een PgB te maken. Hulpverleners leveren hulp op maat. Dit is niet zozeer omdat ze aan allerlei gangbare kwaliteitseisen voldoen, maar omdat ze tevredenheid en vertrouwdheid bieden en als familie zijn.

Conclusies en aanbevelingen

De kennis over de klant van vraaggestuurde zorg, in casu de PgB-houder en de Zaakwaarnemer, is toegenomen. Intrinsieke motivatie voor regie en voor participatie is er, maar zal op zijn praktische uitwerking in gedrag nader onderzocht moeten worden. De typologie van de PgB-houder verschaft twee profielen, die zich onderscheiden in motivatie, karaktertrekken, zorgvraag en frequentie van hulp op maat. Opmerkelijk in de typologie is de overeenstemming tussen PgB-houders en Zaakwaarnemers in achtergronden en mo-

tivatie voor het PgB. Zelforganisatie en mantelzorg zijn niet van invloed op de typologie en ook niet op de motivatie.

Welbevinden neemt toe door waardering en tevredenheid met het PgB en hulpverleners. Kwaliteit vanuit het klantenperspectief gaat vooral over tevredenheid en vertrouwdeheid met de hulpverlener.

De zelfbeschikkingstheorie is bruikbaar voor indeling van motieven en verklaring van welbevinden, maar laat veel te wensen over in afbakening tussen motieven en samenhang met gedrag en doelen die men heeft met een PgB. Voor de invloed van de basisbehoeften autonomie en competentie is enig houvast gevonden. Dat geldt niet voor sociale verbondenheid. Een en ander bevestigt de niet-verklarende rol van zelforganisatie voor motieven en typologie. Het cyclische karakter van kwalitatieve en kwantitatieve methoden heeft zijn bruikbaarheid aangetoond en er zijn instrumenten voor de meting van typologie en van motivatie gemaakt.

Op het niveau van de individuele hulprelatie, instituties en landelijk beleid komen onze aanbevelingen neer op de toepassing van de inzichten die in de conclusies zijn samengevat. Gebruik van typologie en motieven in het trainen en informeren van PgB-houders en zaakwaarnemers. Hulpverleners bewust maken van motieven en kwaliteit vanuit het klantenperspectief. De PgB-regeling verder ontbureaucratiseren. Het onderzoek verbreden naar grotere groepen budgethouders en zorg in natura klanten. Een nieuwe theorie van doelrealisatie en sociale cohesie onderzoeken. Tot slot doen we aanbevelingen in het kader van verdere doorvoering van persoonsgebonden budgettering in vraaggestuurde zorg. Als je het de PgB-houder vraagt staan we nog maar aan het begin.

Trefwoorden:

vraagsturing, persoonsgebonden budget (PgB), PgB-houder, klantentypologie, 'vraagstarters' en 'vraagroutiniers', zaakwaarnemer, intrinsieke en extrinsieke motivatie, zelfbeschikking, autonoom karakter, welbevinden, competenties van de PgB-houder, mildheid

Summary

Title: If you ask me

Why people choose for selfdetermination in care

Introduction

Policy makers and researchers have only recently begun to investigate concepts of the customer in demand-driven care between an all-dependent patient and a sovereign consumer. Renewal of Dutch healthcare law in 2003 included a ruling on the ‘Individual Budget’*, allowing people to buy and organise their own healthcare. The present research focuses on this group of about one hundred thousand people (in 2006) with the goal of conceptualising the customer of care. We ask the following central research questions:

1. Who is the ‘Individual Budget holder’?
2. What motivates people to choose for an individual budget?
3. How does the type of the budget holder relate to his or her motives?
4. Do motives change over time?
5. Do primary caregivers adjust their care to the motives of their clients?

This research encompasses three main parts. First, we report a review of the individual buget policy documents published in the last decade in the Netherlands, followed by interviews with policymakers. Second, we conducted a field study including a sample of 401 budget holders and their representatives. The third part consists of in-depth interviews with a subset of 30 respondents (out of 401).

The main goal of this research is to achieve a typology of the individual budget holder as a contribution to policymaking. Furthermore, we aim to identify the most sensitive tool for measuring motives that determine the choice for an individual budget. To this end, our research methods include a combination of quantitative and qualitative measures.

* ‘Individual Budget’ in the United Kingdom is the British counterpart of the ‘Persoonsgebonden Budget’ in the Netherlands. Therefore we choose for this ‘translation’.

The image of the customer in demand-driven care

Effective policy of demand-driven care requires an accurate image of the customer. The past decade has seen considerable improvement in the characterisation of customers with an individual budget. However, at the same time policymakers have failed to test such characterisations of the customer in practice. Instead, the individual budget settlement has received all the attention. There are three aims of demand-driven care: efficiency, quality assurance, and customer position improvement. In time, efficiency has taken precedence over the other factors, shifting politicians' attention away from the question who buys individual budgets. Language and concepts of the individual budget holder have been stereotyping and patronising rather than reflecting the real-life budget holder. To bridge the 'policy-gap' between concepts and reality, a current and accurate characterisation of the individual budgetholder is therefore warranted.

A client typology of the individual care budgetholder

Using a client typology of five properties (personal character, demand for care, wellbeing, self organisation, care experience) and six demographic features, we can identify two main groups of budget holders. First, the 'starting customers' are very mild, elderly budget holders with an emerging demand for extensive care. Second, the 'experienced customers' are very mild and more autonomous budget holders (or their representatives) with a long-standing and intensive demand for care.

Motives of choice for an individual budget

Using Self Determination Theory, we were able to identify four types of motives that determine the choice for an individual budget, one intrinsic (person-related) and three extrinsic motives: (1) 'directorship of one's care-giving relations' (which is of greatest importance for budget holders), (2) social motives, (3) financial motives, and (4) former experience with healthcare. These motives only slightly vary across the two types of budget holders, most prominently so with respect to the 'directorship' motive. The externally regulated 'experience motive' is the least important for both groups. In contrast, intrinsic motivations are reported as very important,

demonstrating the significance of self-determination in choosing for an individual care budget. These results show that successful demand-driven healthcare crucially depends on a certain level of self-determination on the part of the clients (individual budget holders).

Choice for an individual budget predicted by personal character

Three qualities of personal character turn out to be most predictive of the budget holder's motives: autonomy, orderliness, and mildness. Furthermore care quality-notions of the budget holder, and socio-economic features we found to be predictive. Other properties like demand for care, selforganisation of care, experience with formal healthcare, and some (other) socio-economic features do not predict the choice for an individual care budget. This shows that Self Determination Theory only partly explains what motivates people to choose an individual budget.

To stay satisfied is a challenge

During a period of two years budget holders and their representatives are increasingly intrinsically motivated in their choice for an Individual Budget. In addition, their overall wellbeing increases over time. High appreciation of and satisfaction with an Individual Budget positively affects this wellbeing. Respondents are aware of their responsibility in staying satisfied. Competence in managing the budget, anticipation in caregiving, and an open mind contributes to high satisfaction and appreciation. Most people did not get accustomed to feedback and takeback in handling budget and care-relationship. As can be expected, experienced customers have less trouble making rigorous decisions regarding the hiring and firing of personnel than starting customers do. These starters tends to rely more on the 'directorship' motivation in their choice for an Individual Budget over the years. But they actually do less to direct the care-relationship. Social cohesion increases only for some people.

Individual budget for the sake of care

In their work, primary caregivers take into account the motives of self-determination of individual budget holders. They do so assuming either a

task-oriented or a personal-oriented attitude. However, not all budget holders discuss their motives with primary caregivers. It appears that there is a lack of structured assessment of the work of primary caregivers. Budget holders find it much more satisfying to just see how assistance is working in practice, and if there is an immediate personal fit. Criteria for good care heavily rely on the behaviour and attitude of primary caregivers.

Conclusions and recommendations

This research has contributed to a better understanding of the customer (the budget holder or her/his representative). We have demonstrated the vital importance of intrinsic motivation for the direction of care as well as social participation. Future research should focus on exploring the practical consequences of these findings. The client typology includes two main profiles. These profiles distinguish themselves in terms of motivation, personal character, and the demand for and frequency of dedicated care. A particularly remarkable finding concerns the resemblance between budget holder and representative in their motives and background. Another important finding is that self-organisation of care does not influence the type and motivation for an individual budget.

Overall wellbeing increases as a factor of increased appreciation of and satisfaction with both the budget and the quality of care. In the customer's eyes, quality heavily depends on satisfaction and familiarity with primary caregivers.

Self Determination Theory has proven useful in distinguishing several motives and prediction of (increasing) wellbeing. However, there is no clear correlation between motives on the one hand and self-determined behaviour and individual goals on the other. We found some evidence for the influence of the basic psychological needs for autonomy and for competence, but not for social cohesion. The cyclic application of quantitative and qualitative methods has resulted in the conception of two particularly useful instruments: the first one for measuring motives and the second for classifying customers according to the typology mentioned above.

With regard to the parties involved, including budget holders and primary caregivers, the service providing institutes, and national policy, we can formulate some recommendations based on the insights provided by this research. These recommendations include the formulation of the customer typology, training the competences like assessing caregivers and giving feedback, and how to communicate to budget holders and representatives. First, it is imperative that primary caregivers be made aware of the motives and quality expectations from the customer's perspective. Second, a decrease in bureaucracy surrounding the individual budget settlement is warranted. Furthermore, we advise that the scope of the present research be broadened in the future by including a larger number of budget holders and representatives, as well as other 'regular' healthcare clients. Finally, future investigations should focus on formulating an adequate theory of social cohesion and goal attainment in relation to the choice for an individual budget. To conclude, we recommend policymakers to introduce further individual budgetting in demand-driven care. If you ask me, we just started.

Keywords:

demand-driven care, invidual budget(holder), client-typology, representative, 'starting' and 'experienced care customers', intrinsic and extrinsic motivation, self-determination, autonomous character, wellbeing, competences

