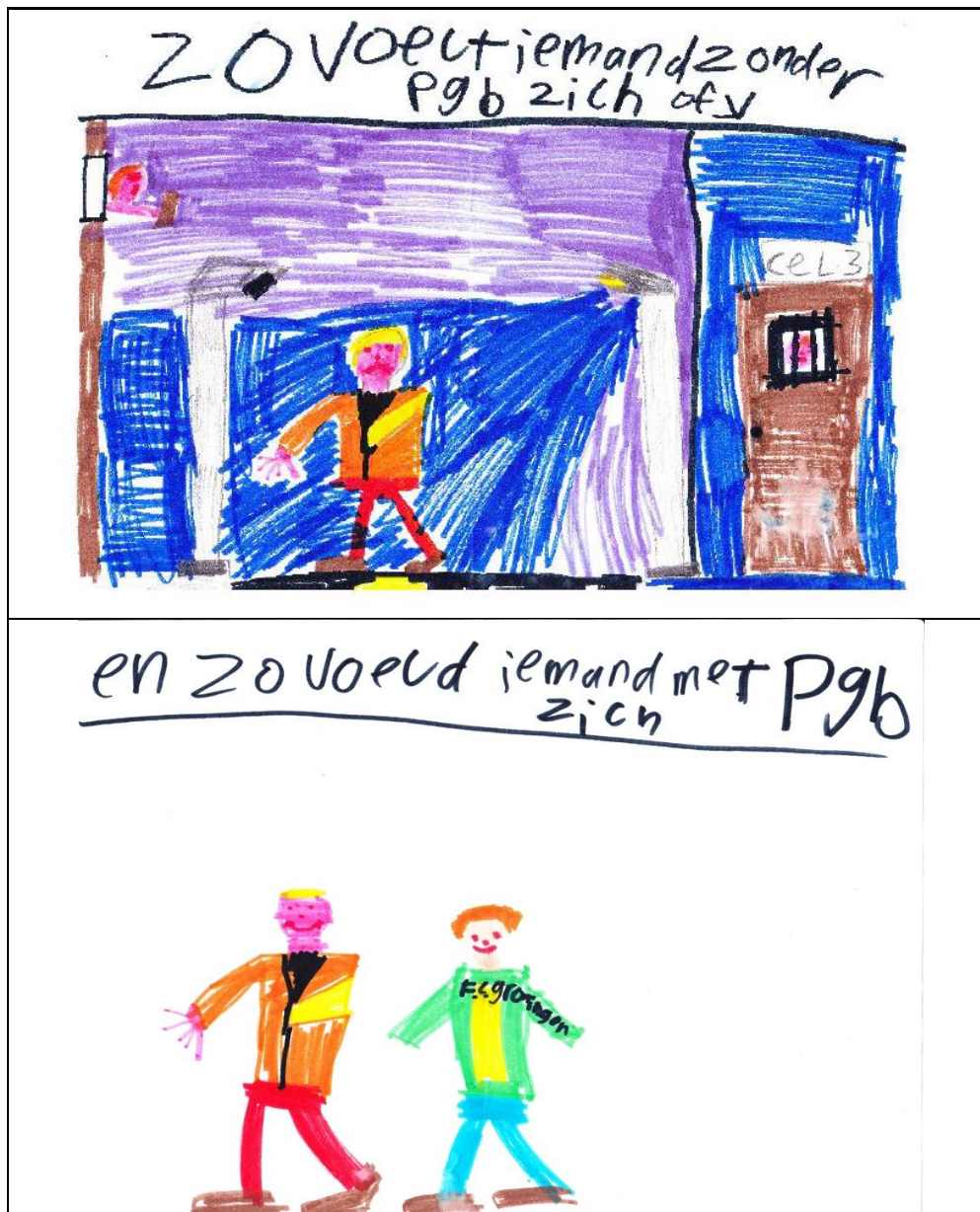


Empowerment in de gezondheidszorg

Een kwalitatief onderzoek naar het begrip empowerment omtrent het PGB



Figuur 1 De tekeningen zijn bedoeld om protest te voeren tegen de wegbezuiniging van het PGB (Janssen, 2011)

Master Thesis

Sarah Janus

Universiteit Twente

Faculteit Gedragwetenschappen

Track: Psychologie, Gezondheid & Technologie

December 2012

Begeleiders:

Dr. Lisette van Gemert-Pijnen

Dr. Lex van Velsen

UNIVERSITEIT TWENTE.

Voorwoord

De tijd van mijn afstuderen is erg turbulent geweest. Het PGB is lange tijd middelpunt van de discussie in de gezondheidszorg geweest. De politieke besluiten stelden hoge eisen en aanpassingsvermogen aan mij. Het is mij echter gelukt om de moed niet op te geven en het afstuderen als een bijzondere uitdaging te zien. Nadat ik meermaals de vraagstelling heb moeten veranderen, is het uiteindelijk gelukt op de politieke discussie in te gaan en als onderwerp in het verslag op te nemen.

Allereerst wil ik Gerard, Annet en mijn ouders hierbij bedanken voor de emotionele steun gedurende de moeilijke tijden en de motiverende gesprekken die ertoe hebben geleid om mijn studie Psychologie alsnog op te pakken.

Ook gaat mijn dank uit aan dr. Van Gemert-Pijnen, die als eerste beoordelaar haar input aan mijn scriptie heeft geleverd. Daarnaast gaat mijn dank uit aan dr. Van Velsen die op het laatste moment mijn medebeoordelaar werd. Hij heeft alsnog een paar gaatjes in zijn agenda gevonden om de stukken door te lezen en van commentaar te voorzien.

Enschede, december 2012

Sarah Janus

Summary

Problem: This report concerns the Dutch Personal Budget ('Persoonsgebonden Budget') and its significance for empowerment and self-direction. The personal budget is a direct payment scheme for persons who have a disability or chronic illness. The aim of the personal budget is to give users self-direction as to the care and assistance that they need. The government also hoped that the scheme would lead to better and more cost-effective care. However, due to the rapid growth of the payment scheme and the high health costs, the government plans to cut on the personal budget. The announcement of those plans led to agitation within the group of personal budget users.

Research question: This research determines if the personal budget leads to more empowerment and self-direction of persons with disabilities or long term illnesses. Furthermore it looks at the political constraints leading to the announced changes within the personal budget of June 2011. Also the impact of those changes for persons with a personal budget was examined. Based on the results of this research possible ways to improve the communication between persons with a personal budget and the government were investigated.

Method: In this research, literature was reviewed to explore the context, to study the theoretical background and to define key concepts. For the first part of this research, data were also gathered during three interviews with personal budget users and during the attendance of a meeting of a focus group.

Results: The personal budget empowers the budget users by giving them contract power. Helpers are contracted by budget users. This eventually leads to self-direction. The budget user is in charge of his own life and gets a social position. The personal budget fulfills its intention; however the government wants to save expenses by restricting the personal budget. The personal budget users do not agree with the decisions of the government. Instead they are afraid of losing their self-directed life. The personal budget user needs an empowerment at the political level in order to underline his position and to be able to influence political decisions. A possible way to promote participation within this specific target group is e-participation. E-participation offers possibilities to discuss a subject, to provide information and to bring topics into agreement with the government.

Conclusion: The increasing number of chronic patients and the aging of the population led to increasing costs of the AWBZ system. The government must tackle the problem. However it should take the interests of all stakeholders into account and pay special attention to its vulnerable citizens as the budget users. This group needs to be assured of care in the future. Furthermore the core values of this group, such as well-being, self-direction and attention, need to be taken into account. It is therefore important that the government makes clear decisions involving the citizens in the decision-making. The current ad hoc decisions are characterized by great uncertainty with unpredictable consequences for the budget users.

Samenvatting

Probleem: Dit rapport heeft betrekking op het Persoonsgebonden Budget (PGB) en de betekenis daarvan voor empowerment en eigen regie. Het PGB is een betalingsregeling voor personen met een handicap of chronische ziekte. Het doel van het PGB is om de houders eigen regie met betrekking tot de zorg die ze nodig hebben te laten uitoefenen. De regering hoopte daarnaast dat de regeling tot een betere en meer kosteneffectieve zorg zou leiden. Echter, als gevolg van de snelle groei van het aantal PGB-houders en de hoge kosten van de gezondheidszorg, is de overheid van plan om op het PGB te bezuinigen. De aankondiging van deze plannen heeft tot onrust binnen de groep van PGB-houders geleid.

Onderzoeksvraag: Dit onderzoek gaat na of het PGB tot meer empowerment en eigen regie van personen met een handicap of langdurige ziekten leidt. Verder wordt ingegaan op de politieke knelpunten die tot de aangekondigde wijzigingen in het PGB van juni 2011 hebben geleid. Ook de gevolgen van deze wijzigingen voor PGB-houders worden onderzocht. Op basis van de resultaten van dit onderzoek worden mogelijke manieren, om de communicatie tussen PGB-houders en de overheid te verbeteren, verkend.

Methode: In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van een literature review om de context te verkennen, om de theoretische achtergrond te bestuderen en om de belangrijkste begrippen te definiëren. Voor het eerste deel van dit onderzoek werden bovendien de gegevens van drie interviews met PGB-houders, evenals gegevens van een focusgroepsgesprek, verzameld.

Resultaten: Het PGB empowert de houders door hen meer macht te geven. Helpers worden gecontracteerd door de PGB-houders. Dit leidt tot eigen regie. De PGB-houder is verantwoordelijk voor zijn eigen leven en krijgt een positie in de maatschappij. Daarmee voldoet het PGB aan de doelstelling. Niettemin wil de overheid kosten besparen door bezuinigingen op het PGB. PGB-houders zijn het niet mee eens met de beslissing. Zij zijn bang om de eigen-regie over hun leven kwijt te raken. Het blijkt dat de PGB-gebruiker empowerment op het politieke niveau nodig heeft, om zijn positie te verduidelijken en om politieke beslissingen te beïnvloeden. Een mogelijke manier om participatie te bevorderen zou e-participatie kunnen zijn. E-participatie biedt mogelijkheden om over onderwerpen te discussiëren, om informatie te verstrekken en om over onderwerpen af te stemmen.

Conclusie: Het toenemende aantal chronisch zieken en de vergrijzing van de bevolking leidt tot toenemende kosten van de AWBZ. De overheid moet het probleem aanpakken. Echter moeten hierbij de belangen van alle stakeholders mee worden genomen. Dit geldt ook voor kwetsbare zorgvragers zoals de PGB-houders. Deze groep moet ook in de toekomst zeker van zorg kunnen zijn. Dit houdt in dat er centrale waarden die van belang zijn voor deze groep zoals welzijn, zingeving en aandacht worden meegenomen. Het is daarom van belang dat er heldere keuzes door de overheid worden gemaakt. Hierbij moet de burger worden betrokken. De huidige ad hoc beslissingen kenmerken zich vooral door grote onzekerheid voor velen met onvoorspelbare gevolgen.

Inhoudsopgave

	Lijst met afkortingen	6
1.	Inleiding	7
1.1	Vraagstelling	8
1.2	Doelstelling	8
1.3	Opzet van het onderzoek	9
Deel I		
2.	Geschiedenis van het PGB	10
2.1	Achtergrond AWBZ	10
2.2	AWBZ verloop	11
3.	Empowerment, eigen regie en het PGB	13
3.1	Empowerment	13
3.2	Eigen regie	14
3.3	Empowerment en eigen regie	15
3.4	Empowerment , eigen regie en het PGB	16
3.5	Gesprekken met PGB-houders	17
3.6	Empowerment, eigen regie en belemmeringen	20
4.	Ontwikkelingen van het PGB	22
4.1	Veranderingen van het PGB	22
4.2	Zicht op de veranderingen vanuit de perspectief van PGB-houders	24
5.	Conclusie	26
Deel II		
1.	Inleiding	28
1.1	Probleemstelling	28
2.	Methoden	30
2.1	Analyse	31
3.	Achtergrond	32
3.1	Definitie en doel burgerparticipatie	32
3.2	Burgerparticipatie in WMO	35
3.3	Grenzen van burgerparticipatie in de AWBZ	37
3.4	E-participatie	39
4.	Resultaten	41
4.1	Handleiding voor e-participatie projecten	41
4.2	Project “E-participatie voor de PGB-houder”	43
5.	Conclusie	50
	Slotbeschouwing	52
	Referenties	54
	Bijlage A	

Lijst met afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CVZ	College van Zorgverzekeraars
KING	Kwaliteits Instituut Nederlandse Gemeenten
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PGB	Persoonsgebonden Budget
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
WTZI	Wet toelating zorginstellingen
Wvg	Wet voorzieningen gehandicapten
ZIN	Zorg in Natura
ZZP'er	Zelfstandige zonder personeel

1. Inleiding

Het persoonsgebonden budget (PGB) maakt het mogelijk dat mensen met een beperking naar hun werk gaan, ouders hun kind met een verstandelijke beperking thuis kunnen laten opgroeien, mensen met een beperking kunnen sporten of naar de bioscoop gaan of verwanten van mensen met Alzheimer de zorg kunnen coördineren zodat hun partner thuis kan blijven wonen. Het PGB maakt een normaal leven mogelijk, doordat men zelf de zorg regelt op momenten dat men die nodig heeft. Echter kondigde het kabinet in juni 2011 aan om het PGB voor het grootste deel af te schaffen. Rond 90% van de PGB-houders zouden dan hun budget verliezen. Door de plannen van de overheid voelen PGB-houders zich erg bedreigd. Zij vrezen dat ze hun eigen regie kwijt raken en een leven in de “normale” samenleving niet meer mogelijk zou zijn. Bovendien zouden ze dan weer afhankelijk zijn van de zorg die instellingen kunnen bieden (ZonMw, 2011).

Het PGB werd ingevoerd met het doel om niet alleen de kwaliteit van de zorg, maar ook de eigen regie van de zorgvrager te bevorderen. Het PGB zou leiden tot “zorg op maat”, die beter is toegesneden op de individuele behoefte en situatie. Zo werd in het 1996 door het ministerie van VWS met de nota “Zicht op zorg” de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) gemoderniseerd (Oostrik, 2008). Toen stond het creëren van keuzemogelijkheden voor de zorgvrager centraal en de macht en kracht van mensen met een beperking of langdurige ziekte laten toenemen. Dit onderzoek richt zich op de situatie van de PGB-houder. Er wordt gekeken in hoeverre dit doel wordt bereikt en wat voor invloed de geplande veranderingen van 2011 op de PGB-houders hebben.

Het PGB heeft als doel de keuzevrijheid ten opzichte van de zorgverleners te vergroten. Dit blijkt echter niet genoeg te zijn. De autonome beslissingen omtrent het PGB door de overheid leiden tot veel onrust en angst bij de zorgvragers. Empowerment alleen op het gebied van gezondheidszorg blijkt niet genoeg te zijn. In het tweede deel van het onderzoek wordt gekeken hoe men empowerment op het politieke niveau zou kunnen toepassen.

Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van de Universiteit Twente. Voor de universiteit is dit onderzoek van belang doordat het aansluit bij haar onderzoeksgebieden. Het onderzoek sluit bijvoorbeeld aan bij het “Center for eHealth Research and Disease Management”. Hoewel men zich hier voornamelijk richt op hoe technologie kan bijdragen aan een gezonde levensstijl en het verbeteren van “disease management”, kan dit onderzoek een bijdrage op een ander vlak leveren. Het PGB is een middel om patiënten in staat te stellen om actief te kunnen participeren in de besluitvorming rondom hun ziekte en een grote(re) rol kunnen innemen in het zelf ‘managen’ van hun ziekte en gezondheid. In dit onderzoek staat dus in plaats van de technologie het management centraal. Het gaat om het verbeteren van het welbevinden doordat men zelf zijn zorg moet gaan organiseren. Het PGB heeft als doel om chronisch zieke of gehandicapte mensen te empoweren. Men wilde niet langer dat de voorzieningen en instellingen centraal staan, maar de zorgvragers. In dit onderzoek wordt gekeken in hoeverre de theorieën over empowerment en doelen van het PGB uiteindelijk door de overheid gerealiseerd werden. Daarnaast wordt gekeken in hoeverre de toekomstplannen van de overheid nog in lijn zijn met deze doelen. Het tweede deel van het onderzoek sluit aan bij het onderzoek van het “Center for e-Government Studies”, waar men wetenschappelijk onderzoek naar de elektronische overheid doet. Het onderzoek van het onderzoekscenter wordt

gedaan vanuit het gebruikersperspectief, waarbij men als doel heeft inzicht te krijgen in de wensen, behoeften en gedragingen van burgers. Dit is ook de insteek van het huidige onderzoek. De PGB-houder wil in tegenstelling tot de overheid het budget behouden. De analyse uit het tweede onderzoek laat zien hoe men de PGB-houder op het politieke niveau kan empoweren door middel van e-participatie en mee kan laten werken aan politieke beslissingen.

Naast de het belang voor de wetenschap is dit onderzoek ook maatschappelijk relevant. Onderzoek rond de vernieuwingen binnen de AWBZ van 2012 is een nieuw terrein, gegeven het feit dat de vernieuwingen pas in 2011 werden besloten. Door de nieuwe plannen rond AWBZ zijn essentiële zaken veranderd op het gebied van empowerment van kwetsbare groepen in Nederland. Politici slaan een andere weg in dan PGB-houders wensen. Het blijkt dat de twee actoren elkaar niet kunnen vinden en elkaar niet kunnen verstaan. Dit is echter van belang voor een goed verloop van de uitvoering van het PGB. Wanneer dat niet of minder het geval is kan dat betekenen dat de uitvoer van het beleid ergens vastloopt. In dit onderzoek worden de belangen van de burger, alsook de overheid, onderzocht. Op basis daarvan worden aanbevelingen gedaan die gericht zijn op de twee actoren.

1.1 Vraagstelling

Dit onderzoek bestaat uit twee delen en zorgt voor antwoorden op de volgende vraagstelling:

Deel I:

1. Leidt het PGB tot meer empowerment en eigen regie van mensen die leven met een langdurige ziekte of beperking?
2. Welke knelpunten uit de politiek hebben tot de nagestreefde veranderingen binnen het PGB van juni 2011 geleid?
3. Wat voor invloed hebben de nagestreefde veranderingen van 2011 op de PGB-houders?

Deel II:

1. Hoe moet e-participatie eruit zien om de communicatie tussen PGB-houders en de overheid te verbeteren?

1.2 Doelstelling

De doelstellingen van het project zijn:

1. Bijdragen aan de inventarisatie en verwoording van de in de literatuur beschreven politieke redeneringen die achter de nagestreefde veranderingen van 2011 staan.
2. Bijdragen aan de inventarisatie en verwoording van de in de literatuur beschreven ervaringen van PGB-houders met empowerment, eigen regie en participatie.
3. Bijdragen aan de conceptuele verheldering en de theoretische onderbouwing van de begrippen empowerment, eigen regie en participatie door te onderzoeken hoe het PGB de houders kan helpen met het ontwikkelen van zeggenschap over hun eigen leven.
4. Bijdragen aan de conceptuele verheldering en de theoretische onderbouwing van de begrippen burgerparticipatie en e-participatie en hierdoor een mogelijkheid te bieden voor een betere communicatie tussen de PGB-houders en de overheid.

1.3 Opzet van het onderzoek

Dit onderzoek heeft een verkennend karakter (Babbie, 2004), hierbij ligt de nadruk op het beter leren kennen van een onderwerp. Deze benadering kijkt naar nieuwe interessegebieden of naar onderwerpen die nog relatief nieuw zijn. Er wordt gebruik gemaakt met een verkennend onderzoek, omdat het om een nieuw probleem gaat. De veranderingen werden in 2011 aangekondigd.

In deel I van dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van kwalitatieve methoden. Kwalitatieve methoden zijn erop gericht om de mening die groepen of individuen aan sociale problemen toekennen beter te verkennen en begrijpen (Creswell, 2009). Kenmerkend voor kwalitatieve methoden is dat er data wordt verzameld in de setting van de deelnemers en dat de data analyse gericht is op inductie; de onderzoeker gaat van specifieke naar generalistische thema's. Daarnaast spelen de deelnemers in het onderzoek een grote rol, omdat de onderzoeker probeert te leren van de problemen of onderwerpen waar de respondenten zich mee bezighouden.

Tabel 1

Het gebruik van verschillende kwalitatieve methoden voor het beantwoorden van de deelvragen

	Deelvraag 1	Deelvraag 2	Deelvraag 3
Interviews	X		
Focusgroep	X		
Literatuur	X	X	X

Om de eerste deelvraag te kunnen beantwoorden werden interviews met PGB-houders (zie tabel 1) gehouden. Respondenten zijn in de eerste plaats geworven onder de leden van verschillende internetsites en nieuwsbrieven van PGB-bureaus en MEE Twente. Ook de resultaten van het bijwonen van een focusgroep werden gebruikt om de vraag te kunnen beantwoorden. Daarnaast werd een literatuur- en contextonderzoek gedaan. Aan de hand van de literatuur zijn de theoretische achtergronden en de kernbegrippen van het onderzoek (empowerment, eigen regie, e.d.) verhelderd. Dit diende onder andere als oriëntatie voor de onderzoeker om vertrouwd te raken met de details en het functioneren van de PGB-regeling. Door middel van het literatuuronderzoek werd antwoord gegeven op de laatste twee deelvragen.

Ook in Deel II wordt gebruik gemaakt van een literatuur onderzoek om de context te verkennen en om de theoretische achtergrond te bestuderen. Daarnaast baseert de uitwerking van de onderzoeksvraag op de gevonden literatuur.

Deel I

2. Geschiedenis van het PGB

2.1 Achtergrond AWBZ

Wanneer iemand een verstandelijke beperking heeft kan hij of zij aanspraak maken op zorg via de AWBZ. Sinds 2005 beoordeelt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of mensen recht hebben op de AWBZ-zorg (CIZ, 2010). De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is een volksverzekering die inwoners van en werknemers in Nederland verzekert tegen extreem hoge ziektekosten die gemaakt worden bij bijvoorbeeld een chronische ziekte. Deze wet dekt medische kosten die niet onder de zorgverzekering vallen en die men niet kan opbrengen. In 1968 is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten in het leven geroepen om solidariteit te creëren tussen 'gezonde' mensen en mensen met chronische beperkingen (Oostrik, 2008). Hierbij gaat het vooral om fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen die doorgaans hoge kosten met zich meebrengen. In deze wet werd onder andere vastgelegd in welke gevallen men recht heeft op AWBZ-zorg en wie bepaalt wie deze zorg aan mag bieden en waaraan de aangeboden zorg moet voldoen. Een AWBZ-indicatie, die door het CIZ wordt vergeven, geeft de patiënt toegang tot de geïndiceerde AWBZ-zorg. Het CIZ indiceert voor cliëntengroepen zoals chronisch zieken, mensen met dementie, mensen met een lichamelijk, zintuiglijk of geestelijk handicap en mensen met een psychische ziekte. De CIZ is een onafhankelijke organisatie die vaststelt bij welke acties, in bijvoorbeeld zelfredzaamheid en algemene dagelijkse levensbehoeften, de cliënt zorg en/of ondersteuning nodig heeft. Er wordt dan een indicatie gegeven in één of meer van de zeven zorgfuncties van de AWBZ; persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, tijdelijk verblijf, langdurig verblijf en behandeling. Afhankelijk van de zorgfuncties wordt aangegeven hoeveel uur per week zorg en/of ondersteuning nodig is. Voor de eerste vijf zorgfuncties kan een cliënt ervoor kiezen van het zorgkantoor niet de directe zorg te ontvangen, zorg in natura, maar een subsidie waarmee hij of zij vervolgens zelf zorg kan inkopen (Rijksoverheid, n.d.). Mensen met een AWBZ-indicatie kunnen daarna zorg in natura aanvragen (ZIN) of voor een persoonsgebonden budget (PGB) kiezen.

ZIN is zorg die door de zorgverlener wordt verleend en via het zorgkantoor wordt betaald. De kosten worden door het zorgkantoor rechtstreeks aan de zorgverlener vergoed. Hierbij bepaalt de zorgaanbieder hoe men de zorg krijgt waarop men volgens de indicatie recht op heeft. De patiënt kiest echter zelf welke zorgaanbieder de zorg zal leveren.

Het PGB is in het leven geroepen om cliënten de kans te geven zelf meer de touwtjes in handen te nemen. Met behulp van de zorgfuncties wordt een groot deel van de individuele zorgvraag van cliënten vastgelegd, maar er blijven een aantal aspecten over die de cliënt zelf nog invult zoals de tijdstippen waarop de zorg gewenst is en de locatie van dagbesteding. De cliënt heeft de mogelijkheid een zorgaanbieder te kiezen die het beste past bij de complete individuele zorgvraag. Zij kunnen naast de reguliere zorgaanbieders, ook ervoor kiezen om zorg in te kopen bij een particuliere zorgaanbieder. Deze kunnen variëren van instellingen die niet-AWBZ-geregistreerd zijn tot 'de buurvrouw die altijd bereid is een handje te helpen'. Met het PGB hebben zij dus de vrijheid om zelf een zorgaanbieder uit te kiezen, in plaats van er een toegewezen te krijgen (Rijksoverheid, n.d.). Waar de cliënt bij zorg in natura alleen een keuze kan maken tussen zorgaanbieders die het

zorgkantoor gecontracteerd heeft, breidt de cliënt met een PGB zijn keuzemogelijkheden uit doordat deze beperking vanuit het zorgkantoor vervalft. Het brengt echter wel verplichtingen en verantwoordelijkheden met zich mee. Men is verantwoordelijk over de uitgaven en moet de administratie bijhouden (PerSaldo, n.d.).

Het PGB geeft de cliënt meer keuzevrijheid. Hierdoor kan de patiënt in het beste geval zijn/haar leven vorm geven, baas in eigen huis blijven, zelf voor de hulpverleners kiezen en zelf afspraken maken. Als men een PGB heeft kan men zelf de zorg coördineren.

2.2 AWBZ verloop

In de AWBZ doorloopt de laatste tijd vele veranderingen, deze zijn kort samengevat:

In 1999 begint het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met de nota "Zicht op zorg" met de modernisering van de AWBZ (CDA, 2008). Het creëren van keuzemogelijkheden voor de zorgvrager staat hierbij centraal. De zorgvrager kan kiezen tussen de zorg zelf regelen met een PGB en ZIN. Binnen de ZIN zijn de keuzemogelijkheden toegenomen door de komst van meer aanbieders en meer diversiteit in zorgproducten. Ook wordt het zorgkantoor in de regio de uitvoerder van de AWBZ voor zijn verzekerde inwoners. Dit betekent dat het zorgkantoor verantwoordelijk is voor het contracteren van zorgaanbieders. Hierdoor wordt het zorgkantoor ook verantwoordelijk voor de kostenbeheersing. Echter is de functie van de zorgaanbieder alleen het verlenen van zorg aan cliënten, die geïndiceerd zijn.

Vanaf 2003 word de AWBZ in zeven AWBZ-brede functies en klassen gecategoriseerd. Deze functies zijn huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf. Indicatiestelling vindt sinds april 2003 op basis van functies plaats. Door het definiëren zeven functies, is het mogelijk om in de indicatiestelling, de bekostiging en de levering van de zorg meer invulling te geven aan het beleidsvoornemen om tot een scheiding van wonen en zorg te komen.

In 2004 is de contracteerplicht voor de extramurale zorg afgeschaft. Als gevolg hiervan kunnen zorgkantoren een vrije keuze maken uit het zorgaanbod in de regio en zijn niet langer verplicht om al het zorgaanbod in de regio te contracteren. De gedachte hierbij was dat dit zou leiden tot een groter aantal aanbieders, meer concurrentie en daardoor een betere prijs/kwaliteitverhouding van het aanbod.

Geconfronteerd met jaarlijkse overschrijdingen van het macrobudgettaire kader heeft de staatssecretaris van VWS eind 2004 besloten tot het inperken van regionale budgetten, de zogeheten financiële contracteerruimte. Binnen vooraf bepaalde financiële kaders heeft het zorgkantoor de ruimte om productieafspraken te maken met de zorgaanbieders in de regio. De contracteerruimte vormt de begrenzing voor deze afspraken.

Huishoudelijke verzorging vormt vanaf 1 januari 2007 niet langer een afzonderlijke functie in het kader van de AWBZ. Vanaf die datum kunnen mensen hulp bij het huishouden verkrijgen via de gemeenten en wel op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO).

In juni 2011 besluit het kabinet de AWBZ op nieuw te wijzigen. In hun ogen moet "De zorgbehoefte van de cliënt (), meer dan nu het geval is, centraal komen te staan. Uitgangspunt is dat cliënten de zorg ontvangen die zij nodig hebben, in een instelling als de zorgbehoefte daarom vraagt,

thuis als dat kan” (Staatssecretaris van Volksgezondheid, 2011). Vanaf 2012 kunnen alleen mensen met een ‘Verblijfsindicatie’ aanspraak maken op een PGB. Dit budget wordt tot vijf procent verhoogd (PerSaldo, 2011b). Bestaande PGB-houders, niet geïndiceerd voor langdurig verblijf, verliezen hun PGB. Dit betekent dat circa 90% van de PGB-houders na 2013 hun PGB zullen verliezen. Alleen onder bepaalde strikte voorwaarden kunnen zij hun huidige zorg behouden. Dat kan als de zorg die zij inkopen beoordeeld wordt als goedkopere zorg, als innovatief en geen zorg is die mensen sowieso aan elkaar geven. Hun zorgverleners worden gecontracteerd en betaald door het zorgkantoor. Deze beslissing heeft echter tot maatschappelijke onrust geleid. Er is een grote protestdemonstratie op 23 juni 2011 in Den Haag, prominenten spreken zich uit, politieke partijen nemen stelling en er is grote aandacht in de media. Budgethoudersvereniging Per Saldo gaat voorop in het protest. In het najaar van 2011 wordt dan een Vergoedingsregeling Persoonlijke Zorg ontworpen, die soelaas moet bieden aan een deel van de PGB-houders. Ook wordt het begin 2012 duidelijk dat steeds meer gemeenten een PGB willen invoeren in de WMO. Dan valt het kabinet Rutte en wordt binnen enkele dagen een nieuwe coalitie gesmeed die het bezuinigingsplan voor Brussel steunt. Een van de voorwaarden daarbij is het herinvoeren van het PGB, zo blijkt op 27 april 2012. Echter kan men opnieuw veranderingen verwachten na de verkiezingen in september 2012.

3. Empowerment, eigen regie en het PGB

3.1. Empowerment

In het domein van de gezondheidsbevordering vindt empowerment haar wortels in het Ottawa charter of Health promotion. Gezondheidsbevordering wordt hierin primair beschreven in termen van empowerment, namelijk als 'het proces om mensen in staat te stellen om controle te krijgen over (het verbeteren) van hun gezondheid' (WorldHealthOrganization, 1986). Empowerment is dan ook een begrip dat veelvuldig gebruikt wordt door gezondheidsbevorderaars, beleidsmakers en onderzoekers. Maar waar het precies betrekking op heeft blijft vaak onduidelijk.

Er bestaan vele verschillende definities over empowerment (Jacobs, 2000; Rappaport, 1987; van Regenmortel, 2008; Zimmerman, 1988). Een veelgebruikte definitie is afkomstig van Nutbeam in de WHO Health Promotion Glossary (Nutbeam, 1998): *In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health.* Empowerment wordt hierbij als een proces gezien waardoor individuen en groepen in staat zijn om hun behoeften en zorgen te uiten, betrokken zijn bij besluitvorming, en politieke, sociale en culturele acties uit voeren om in deze behoeften te voorzien. Dit wordt ook in de definitie van Rappaport (Rappaport, 1987) duidelijk. Uiteindelijk gaat het hierbij om de macht over besluiten en gebeurtenissen die het eigen leven raken. Ook Van Regenmortels (van Regenmortel, 2008) definitie is in lijn met de omschrijvingen van empowerment: *"Empowerment is een proces van versterking, waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie."*

In de literatuur wordt empowerment vaak opgevat als een multi-level construct, bestaande uit drie niveaus: het individuele niveau, het organisatieniveau en het niveau van de gemeenschap (van Regenmortel, 2004). Het empowerment op het niveau van het individu wordt ook vaak psychologische empowerment genoemd. Het verwijst naar het vertrouwen dat iemand heeft in het eigen kunnen, en een gevoel van competentie en controle. Het tweede niveau waarop empowerment betrekking heeft is dat van de organisatie. Op dit niveau wordt een conceptueel onderscheid gemaakt tussen een empowerende organisatie en een empowerde organisatie (Zimmerman, 2000). Een empowerende organisatie verschaft de mogelijkheid aan mensen om hun vaardigheden en het gevoel van competentie te ontwikkelen. Het stelt mensen dus in staat zich als individu te 'empoweren'. Organisaties met gedeelde verantwoordelijkheden, een ondersteunende cultuur en sociale activiteiten worden meer empowerend geacht dan bijvoorbeeld hiërarchische organisaties (Prestby, 1990). Het derde niveau van empowerment is dat van de gemeenschap. Hierbij worden samenwerkingsverbanden gestimuleerd om meer invloed en controle te krijgen over de determinanten van gezondheid en de kwaliteit van leven voor iedereen in hun gemeenschap (Nutbeam, 1998).

Behalve naar het niveau waarop empowerment betrekking heeft, kan empowerment ook als proces of uitkomst worden gezien. Empowerment als proces refereert aan acties, activiteiten en structuren waardoor mensen 'empowered' raken. Het betreft bijvoorbeeld processen waarin mensen mogelijkheden creëren (of de mogelijkheid wordt gegeven) om controle uit te kunnen oefenen op hun eigen leven, en beslissingen kunnen beïnvloeden die effect op hun eigen leven hebben. De uitkomst van zulke processen is een bepaalde mate van 'empowered' zijn (Zimmerman, 2000). Empowerment wordt dan gezien als een 'staat' in plaats van een proces. De uitkomsten kunnen per niveau

verschillen. Volgens Zimmerman kunnen uitkomsten op het niveau van individuen betrekking hebben op ervaren controle, kritisch bewustzijn en pro-actief gedrag (Zimmerman, 1995). Op maatschappelijk niveau betreft het volgens Jacobs (van Haaster, 2005) 'de inspanningen van individuen en groepen om zeggenschap in, en invloed te krijgen op wet- en regelgeving, maatschappelijke besluitvormingsprocessen en de aard en toegankelijkheid van voorzieningen als onderwijs en gezondheidszorg.'

Er zijn twee mogelijke manieren waarop empowerment van invloed kan zijn op gezondheid: een indirecte en directe route. Van een indirecte route is bijvoorbeeld sprake wanneer een gemeenschap actie onderneemt om risicofactoren in de omgeving te beïnvloeden. Met andere woorden: als gevolg van een empowered individu, organisatie of gemeenschap kunnen de condities waaronder gezondheid tot stand komt veranderen, en daarmee de gezondheid zelf (Commers, 2007). Een directe route verwijst bijvoorbeeld naar verbeteringen in doeltreffendheid van de individuele besluitvorming, en in management van ziektecomplicaties, alsook verbetering van gezond gedrag (Wallerstein, 2006). Ook kan het zijn dat, omdat iemand meer grip heeft op zijn leven, hij een betere psychische gezondheid ervaart.

Verder wordt in de literatuur ook vaak gebruik gemaakt van het begrip patient empowerment. Hierbij wordt empowerment op het individuele niveau bedoeld. Hierbij gaat het onder andere om het versterken van het vermogen van de patiënt om actief hun gezondheidstoestand te begrijpen en te beïnvloeden (Feste, 1995). Hierbij wordt vooral op de individuele controle van ervaringen op het gebied van gezondheid, ziekte (disease and illness), de rollen van organisaties in de zorgsector en algemeen op het gebied van de zorgsector gefocust. Sinds de introductie van patient empowerment zijn er verschillende trends ontstaan zoals de groei van "health care cosumerism" (Newman, 2006) en de behoefte van de regering om de kosten van de zorgsector te minderen (Segal, 1998). Hierbij zou patient empowerment een rol kunnen spelen. Kosten kunnen verlaagd worden omdat de verantwoordelijkheid voor zorg naar de burgers wordt verschoven.

3.2. Eigen regie

De vraag naar een PGB in Nederland is afkomstig van de Amerikaanse Independent Living beweging. Deze beweging werd op zijn beurt weer beïnvloed door de Civil Right Movements in de jaren 1960 (Crewe, 1983). De Independent Living beweging ontstond door studenten die wegens hun handicap om hun toelating tot studeren in Berkely (V.S.) met het management van de universiteit moesten gaan strijden. Uit de groep ontstond in 1962 een belangenorganisatie die samen andere mensen met een handicap, met de wens te kunnen studeren, te steunen en hen te adviseren om op te staan (Miles-Paul, 1992). Destijds werden personen met een handicap meestal van personen zonder een handicap geadviseerd, dit had tot gevolg dat de betrokkenen vaak niet een passend advies met betrekking tot hun handicap kregen en onaangename dingen niet werden besproken. Door deze wantoestand werd in 1972 een permanent adviesbureau opgericht waar mensen met een handicap werden geadviseerd door consultants die ook een handicapspecifiek Curriculum Vitae hadden (Miles-Paul, 1992). Dit concept wordt ook wel "peer counseling" genoemd. De beweging groeide verder en werd uiteindelijk een belangenvereniging. De beweging staat voor gelijke rechten, streeft naar integratie, richt zich op 'peer counseling' en een cliëntgebonden budget. Men wil zich integreren en

participeren, wil niet langer afhankelijk zijn maar autonoom en streeft naar flexibele vraaggericht hulp. Lex Frieden is een van de leiders van de Independent Living Beweging. Hij definieert “independent living” als volgt:

“The basic principles of independent living are individual control, self-determination and integration. Disabled persons involved in the self-help movement define independent living as ‘participating actively in daily life and making decisions that lead to self-determination for disabled people. This implies away from custodial institutions and being responsible for one's own affairs.’ (Frieden, 1979)

Independent living staat dus voor zelfbeschikking, persoonlijke macht, het nemen van eigen beslissingen en integratie in de maatschappij. Dit is een omkeer van het medische model in welke de afwijking als ziekte wordt gezien (Hurst, 2003) die wordt geprobeerd te genezen. Dit leidt tot een segregatie tussen mensen met beperkingen en de rest van de maatschappij. De Independent Living Beweging aan de andere kant vertegenwoordigt een sociaal model. Hierin wordt een handicap als een variatie van het normale en niet als afwijking gezien. Mensen met een handicap zijn dus niet langer slachtoffers. Er ontstaat een verandering van een mens met een handicap tot een kritische consument van diensten (Wetzel, 1988).

Hierbij sluit ook het begrip “eigen regie” op aan. Het begrip “eigen regie” wordt vaak gerelateerd aan autonomie. Zo zegt Schiefer (Schiefer, 2010) dat “eigen regie” (Selbstbestimmt leben) betekent dat de persoon autonome beslissingen neemt, controle over het eigen leven heeft en men de afhankelijkheid van anderen zo beperkt mogelijk houdt.

3.3 Empowerment en eigen regie

De begrippen empowerment en eigen regie worden op steeds meer gebieden toegepast en krijgen daarbij steeds meer belang. Daarbij gaat empowerment op individueel niveau over een bestendig proces waarbij men eigen vaardigheden, kennis en kwaliteiten verwerft en men beseft er te mogen zijn en er toe te doen. De Jonge (van Haaster, 2005) ziet empowerment als ‘het herwinnen van de regie over eigen lijf, leven en samenleving. Ze beschrijft het evenals een proces: *‘een reisroute van vuilnisbak naar samenleving begint met erkenning van wie je bent met bijzondere kwaliteiten, ellende, handicaps en al, gehoord en gezien worden als jezelf. Maar na erkenning is waardering nodig: waardering en vertrouwen. Zelfvertrouwen vraagt om investering van de buitenwereld. De derde stap is herkenning: zien, ervaren dat je erbij hoort. Dat maakt aanpassen de moeite waard. Vervolgens komt de ervaring van succes en tenslotte perspectief: zicht op een zelfgekozen toekomst. Erkenning, waardering, herkenning, de ervaring van succes en perspectief vormen samen de weg naar eigenwaarde. Als je jezelf dan nog gaat herkennen als deel van een sociale beweging, noemen we dat “empowerment”: het herwinnen van de regie over eigen lijf, leven en samenleving.’*

Zo gezien kan empowerment opgevat worden als een proces, welke leidt tot een toename van eigen regie. Dit onderzoek kijkt naar empowerment en eigen regie vanuit het zicht van mensen met een PGB. Het gaat dus om empowerment op individueel niveau.

3.4 Empowerment, eigen regie en het PGB

Mensen willen zelf kunnen bepalen wie ze zijn en wat ze met hun leven willen doen. Ze willen zelf over de middelen beschikken om haar/zijn leven vorm geven. Dit is ook van toepassing bij mensen met een beperking of een langdurige ziekte. Maar deze mensen ervaren vaak dat hun autonomie en grip op hun leven afnemen. Zorg en hulpmiddelen beperken de eigenregie, echter zijn ze wel nodig om de controle over het eigen leven terug te winnen. Veelal wordt ZIN als een extra probleem gezien, doordat de reguliere zorg geen rekening houdt met iemands eigen keuzes (PerSaldo, 2010).

Empowerment verwijst naar het vertrouwen dat iemand heeft in het eigen kunnen, en “een gevoel van competentie en controle (Schmidt, 2007)”. Het omvat daarnaast ook dat iemand inzicht heeft in en zich bewust is van zijn eigen doelen en van middelen om die doelen te verwezenlijken. Het beschrijft een weg van onmacht naar macht over je situatie en over je eigen leven. Het PGB geeft de houder macht, doordat men zelf de werknemer gaat betalen, men wordt werkgever. Ook leert men sterk voor zich zelf te zijn en voor zich op te komen. Men gaat vechten om te krijgen wat men nodig heeft. *“Door het aanvragen, mensen zoeken en selecteren, door zakelijk om te gaan met afspraken, het verantwoorden en alles wat er bij komt kijken heb ik veel meer zelfstandigheid geleerd. Ik heb mijn eigen kracht ontdekt, mijn wilskracht en doorzettingsvermogen. Het PGB doet een beroep op mijn zelfredzaamheid, en dat heeft me heel goed gedaan.”* (Vrouw met lichamelijke en psychische beperkingen, (Haaster, n.d.))

PGB-houders zien het PGB als een motor van empowerment, waardoor ze krachten kunnen ontwikkelen en macht krijgen over hun situatie (Haaster, 2012). Men verandert van een afhankelijke zorgontvanger naar een beslissende werkgever. Waar men eerst gebonden was aan de regels van de reguliere zorgaanbieders, kan men nu de zorg naar zijn eigen wensen regelen en zo zijn leven vorm geven. Men wordt serieus genomen en men heeft macht en verantwoordelijkheid gekregen. Verantwoordelijkheid voor eigen keuzes maakt mensen sterker. De eigen regie wordt als positief ervaren.

Dit sterkt de eigen identiteit (Haaster, 2012). De persoon met een chronische ziekte/handicap wordt niet meer in het kader van afhankelijkheid, incompetentie en beperkingen gezien. Het sterkt het beeld van een individu die verschillende sociale rollen in de maatschappij waarneemt en zorg ontvangt. Als kennis, vriend, vrijwilliger, werkgever, ouder of partner is men actief in de maatschappij. Door het PGB kan de PGB-houder een bijdrage aan de samenleving leveren. Veelal wordt het PGB als startpunt gezien voor een proces waarin men geleerd heeft eigen regie te voeren. Door PGB ontstond er inzicht, zelfstandigheid en mondigheid.

Dit staat in contrast met het gevoel van “disempowerment”. Dit is het gevoel dat jou macht onthouden wordt. Disempowerment wordt vaak verbonden met de ervaringen van de reguliere hulpverlening (PerSaldo, n.d.-b). Reguliere instellingen werken met strikte regels, waardoor personen met een handicap het gevoel krijgen ondergeschikt te zijn (McWilliam, 2001).

3.5 Gesprekken met PGB-houders

Dit onderzoek tracht te achterhalen of het PGB tot grotere eigen regie en empowerment leidt van mensen die leven met een langdurige ziekte of beperking. Om deze vraag te kunnen beantwoorden werden interviews afgenomen en een focusgroepsgesprek bijgewoond.

3.5.1 Interviews met PGB-houders

Methode

Voor de verschillende respondenten voor de interviews is gebruik gemaakt van een oproep op verschillende internetsites en nieuwsbrieven van PGB-bureaus en MEETwente. In totaliteit zijn er 3 mensen geïnterviewd.

De kwalitatieve interviews zijn aan de hand van de critical incident technique samengesteld. De critical incidents technique is een methode die de individuele ervaringen van mensen op een systematische manier in kaart brengt (Flanagan, 1954). De essentie van deze methode is dat het individuele ervaringen van respondenten centraal stelt en zich door middel van open vragen richt op concrete ervaringen die men als overwegend positief of juist negatief heeft ervaren. Deze kritieke incidenten zijn een belangrijke indicator als men het gedrag van de respondent wil analyseren. Het schema van het interview is te vinden in bijlage A.

Procedure

Indien een respondent op de oproep reageerde om deel te willen nemen aan het interview, werd via de mail een afspraak gemaakt met de respondent. De interviews werden bij de respondenten thuis afgenomen, omdat het voornamelijk om lichamelijk gehandicapte mensen ging. Ook geeft het de cliënt meer intimiteit en vertrouwen als deze afzonderlijk worden ondervraagd.

De interviews zijn, nadat toestemming was gevraagd aan de respondenten, opgenomen op een voicerecorder. Na een korte inleiding werd er gestart met het daadwerkelijke interview met de gebruiker of expert. Het interview duurde ongeveer 45 minuten. De critical incident technique werd toegepast en de respondenten moesten positieve en negatieve herinneringen aan het keuzeprocess rappelleren.

Data-analyse

Na afname van de drie interviews zijn de gesprekken aan de hand van de opnames met de voicerecorder één voor één samengevat. Daarna werden de gesprekken met elkaar vergeleken en onderzocht naar terugkerende thema's.

Resultaten

In deze paragraaf wordt ingegaan op de resultaten van de interviews met de PGB-houders. De drie geïnterviewde mensen komen allemaal uit de regio Twente en maken gebruik van een AWBZ-gefinancierd PGB. In tabel 2 worden de demografische gegevens van de respondenten weer gegeven.

Tabel 2

Demografische gegevens van de respondenten

Respondent	A	B	C
Geslacht	Vrouwelijk	Mannelijk	Vrouwelijk
Leeftijd	34	57	57
Woonsituatie	Eigen huis (samen met echtgenoot)	Eigen huis (samen met echtgenote en kinderen)	Eigen huis (samen met echtgenoot en kinderen)
Regelt PGB voor	Zichzelf	Zichzelf	Zichzelf
PGB sinds	2006	2009	2008
Eerder ZIN gekregen?	Ja	Ja (heel kort)	Ja
Hoogst afgeronde opleiding	MBO	HBO	HBO
Aandoening	Longaandoening	Darmkanker (palliatief)	Multiple sclerose

Ten eerste is gekeken waarom de drie respondenten hebben gekozen voor een PGB. Respondent A heeft voor een PGB gekozen omdat ze ontevreden was over ZIN. *“Toen kwam er elke ochtend iemand langs om mij te douchen en aan te kleden. Er kwam elke dag iemand anders langs. Ben je net aan die ene gewend, ben je net je schaamtegevoel kwijt, komt er weer iemand anders langs. Daar waren ook gewoon mensen bij waarbij ik me niet veilig of niet prettig bij voelde. Toen was ik ‘s avonds al nerveus omdat ik niet wist wie er ‘s ochtends langs zou komen.”* Daarnaast geeft de respondent aan dat ZIN haar beperkte, doordat ze niet wist hoe laat de hulp precies langs zou komen. Zo waren afspraken in de ochtend niet mogelijk omdat ze soms om acht uur en soms pas om tien uur werd geholpen.

Respondent B heeft door dezelfde reden voor een PGB gekozen. Hij vond het niet fijn dat er elke dag iemands anders langs kwam om hem te helpen bij het douchen en aankleden. *“Ik heb voor een PGB gekozen, omdat ik dan de zaken zelf kan regelen. Bij ZIN was ik afhankelijk van wat er op mij afkomt.”* De respondent heeft nu vijf hulpen die hem 24 uur per dag verzorgen. Verder beweert hij dat hij zonder het PGB mogelijk naar een verzorgingstehuis had moeten gaan. De gewone thuiszorg had de zorg niet voor hem kunnen regelen.

Respondent C heeft meteen voor een PGB gekozen. *“Ik wilde geen ZIN omdat ik zelf in de zorg heb gewerkt. Daarom wist ik dat ik het heel vervelend zou vinden als ik steeds iemand zou moeten ontvangen aan wie ik een hekel heb.”*

Alle respondenten gaven aan dat ze erg tevreden waren met het PGB. Het budget hielp hen eigen regie over hun leven te voeren. Dit is bijvoorbeeld uit het verhaal van Respondent A duidelijk geworden. Ze heeft haar moeder in dienst genomen. *“Nu komt mijn moeder elke ochtend langs om het huis schoon te maken. Als ik dan wakker ben, geef ik haar een seintje. Dan komt zij naar boven en helpt mij bij het aankleden. Als ik me dus niet lekker voel, kan ik gewoon langer uitslapen. Met ZIN had ik dan alsnog om acht uur moeten gaan opstaan. Dat is nu veel beter geregeld.”* Zij kan zelf bepalen wanneer ze opstaat en wanneer ze naar bed wil gaan.

Voor respondent B betekent het PGB voornamelijk dat hij de macht heeft over wie hem verzorgt en waar. Hij heeft een klein groepje van verzorgers die inmiddels bij de familie en hem bekend zijn. Hierdoor kan hij zijn leven in zijn eigen huis, samen met zijn familie, doorbrengen en moet niet naar een verpleeghuis.

Opvallend is dat alle respondenten de administratie zo veel mogelijk door een PGB-bureau laten doen. Zij geven aan dat de administratie veel moeite en energie kost. Respondent A zegt hierover: *“Zelf doen is een heel gedoe. Mijn korte termijn geheugen werkt niet zo goed. Daarom zou mij de administratie heel veel energie kosten en dan kan ik daarnaast helemaal niets meer doen. Ik had het zo goed voor elkaar. Maar nu gaan ze steeds meer daarmee klooien. Dus Rob [man van het PGB-bureau] moet steeds meer door mij laten doen. Ik word er drukker mee, omdat een andere dat niet meer mag doen. Ik maakte toen gewoon het bedrag van de overheid over naar Rob die dan de rest regelde. Maar dat mag niet meer.”* Dit wordt ook door de andere twee respondenten ervaren. *“Op een gegeven moment was ik klaar met de administratie. Ik kon het gewoon niet meer aan. Nu regelt, naast het PGB-bureau, mijn man de administratie. Maar voor mijn man wordt dat steeds meer werk.”* (Respondent C). Daarnaast worden, bij twee van de geïnterviewden, ook de werknemers door het PGB-bureau geregeld. Dit betekent dat er een groep van werknemers voor de cliënt wordt samengesteld die de verzorging overnemen. Daardoor hoeft de cliënt geen sollicitatiegesprekken te voeren en kan bij ontevredenheid met een werknemer, het ontslag van deze werknemer door het bureau geregeld worden.

Conclusie

Op grond van de kleine steekproef, die alleen werd uitgevoerd onder PGB-houders, kan men de conclusies niet generaliseren en zijn ze niet betrouwbaar. Echter laten de interviews wel een trend zien. Het PGB geeft de mensen de mogelijkheid tot “inclusie”. Ze kunnen deelnemen aan het familieleven en hebben meer macht over hun eigen leven. Macht over hun eigen leven betekent voor deze groep voornamelijk dat ze de werknemers zelf willen uitzoeken. Bepaalde handelingen zullen niet door een onbekende persoon worden uitgevoerd. ZIN zorgt, in hun ogen, niet genoeg voor het menselijke aspect tijdens de verzorging. De interviews laten ook zien dat de administratie rond het PGB erg moeilijk is om zelf bij te houden. De PGB-houders hebben een ziekte/handicap en willen hun energie niet in het beheer van het PGB stoppen. Dit komt ook in de literatuur naar voren (zie 3.6) en wordt als een belemmerende factor gezien.

3.5.2 Bijwonen van focusgroep

De belangenvereniging Per Saldo heeft een bijeenkomst gehouden onder PGB-houders om een nieuwe PGB-test te ontwikkelen. De test zal later potentiële AWBZ-aanvragers bij de keuze tussen ZIN en PGB helpen. De focusgroep is de vraag na gegaan over welke kwaliteiten een goede PGB-houder moet beschikken. Tijdens de bijeenkomst werden vijf categorieën besproken: algemeen (wat is een goede PGB-houder), indicatie (weten welke hulp nodig is), hoe kom je aan een goede hulpverlener, goede werkgeverschap en PGB-beheer/administratie. Vijf PGB-houders hebben het

gesprek bijgewoond. Drie van hen verzorgen een familielid en twee hebben het PGB voor zichzelf aangevraagd.

Resultaten

Drie personen gaven aan dat ze voor een PGB moesten kiezen. De thuiszorg, die men eerst had gevraagd, kon geen garantie geven voor een goede verzorging. Zo wilde een zorginstelling niet garanderen dat de patiënt, die parenterale zorg nodig had, de juiste verzorging op de juiste tijd zou krijgen. Het blijkt dat als men familieleden thuis wil laten verzorgen, zorginstellingen vaak niet flexibel genoeg kunnen zijn. Hierdoor moet men dus zelf zorg via een PGB gaan regelen.

De andere twee personen wilden graag een leven onder eigen regie voeren, ook al zijn ze aangewezen op hulp. Ook hier was de thuiszorg niet flexibel genoeg voor hun eisen. Ook kwam naar voren dat men met een PGB meer uren kan kopen, doordat men de zorg goedkoper kan kopen. Zorg door zorginstellingen is duurder, doordat zorginstellingen duurdere contracten met de zorgverleners hebben en ook de administratie moeten betalen. Met een PGB kan men goedkopere zorg inkopen, waardoor men meer uren kan kopen. Echter werd duidelijk dat de PGB-houders dit niet van tevoren wisten, maar pas later hebben gemerkt.

Conclusie

Het focusgroepsgesprek laat zien dat men voor een PGB moet kiezen, zodra men een flexibele vorm van zorgverlening wil ontvangen. De flexibele zorgverlening is nodig om een leven in eigen regie te kunnen voeren. De resultaten van het focusgroepsgesprek ondersteunen de resultaten die in de literatuur werden gevonden (zie 3.4).

3.6 Belemmerende factoren van empowerment en eigen regie door het PGB

De interviews met PGB-houders laten zien dat men door het PGB in staat is eigen keuzes te maken, echter zijn er ook factoren die empowerment en eigen regie belemmeren. Ten eerste is het PGB erg bureaucratisch. Het aanvragen en verantwoorden van een PGB is inmiddels zo bureaucratisch dat de belangenvereniging Per Saldo cursussen voor PGB-houders aanbiedt (PerSaldo, n.d.-a). De cursussen gaan over administratie, herindicatie, begeleiding en het schrijven van een budgetplan. Bovendien veranderen de regels elk jaar (Haaster, 2012). De veranderingen en overvloed aan regels leidt tot onrust en onzekerheid bij de PGB-houders (Haaster, 2012).

Behalve de informatie die door Per Saldo bekend wordt gemaakt, vinden de PGB-houders dat er te weinig over de regels bekend wordt gemaakt (Haaster, 2012). Door slechte communicatie met het zorgkantoor ontstaan er misverstanden over toepassing van regels. *“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. A, 52 jaar, (Oostrik, 2008)*

Een ander belemmerende factor is het politieke beleid van de afgelopen jaren. Bestendig is er sprake van inperking van de mogelijkheden van het PGB. De politiek beperkt steeds meer de ruimte voor eigen regie. Zo mogen bepaalde diensten niet meer worden ingekocht en er mag niet meer tussen budgetten worden geschoven bijvoorbeeld als een persoon een indicatie voor twee budgetten

heeft (Oostrik, 2008). Dit beperkt de handelingsruimte van de PGB-houder steeds meer. Naast de beperkingen van de eigen regie, worden door aankondigingen van nieuwe regels en bezuinigingen onzekerheid en angst bij de PGB-houders op geroepen (Haaster, 2012). Men voelt zich niet meer veilig omdat de bestaanszekerheid door de politiek bestendig worden aangetast.

Ook berichten in de media en de politieke discussies over oneigenlijk gebruik, misbruik en fraude met het PGB hebben negatieve gevolgen voor het empowerment van de PGB-houder (Haaster, 2012). Het beeld van de maatschappij van een PGB-houder is dat van een profiteur die misbruik maakt van sociale voorzieningen, hierdoor voelen PGB-houders zich gekwetst.

4. Ontwikkelingen van het PGB

In het volgende deel worden eerst de veranderingen van het PGB beschreven. Daarna wordt gekeken hoe de PGB-houders de laatste en bijzonders radicale veranderingen ervaren.

4.1 Veranderingen van het PGB

Op de website van de Rijksoverheid geven minister Edith Schippers en staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten (Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS) uitleg over de begroting van 2012 (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a). Door verschillende factoren, zoals vergrijzing, toename van het aantal chronisch zieken en medisch-technologische ontwikkelingen stijgen de zorgkosten. Echter stijgen deze in de laatste jaren sneller dan de economie groeit, waardoor deze steeds zwaarder op de collectieve uitgaven drukken (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a). Hierdoor moet steeds meer belastinggeld worden uitgegeven aan de zorg. In 1970 bedroeg het belastingsdeel nog minder dan 10%. Volgens het Ministerie VWS is dit inmiddels al 19% (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a). Echter wilde het kabinet voor 2012 €15 miljard extra aan de zorg uitgeven (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a).

Ook al krijgt de zorgsector meer geld, men moet bezuinigen. Tegen de verdrukking in zal de zorgbehoefte van de cliënt in de langdurige zorg centraler komen te staan (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a). In haar programmabrief “Langdurige Zorg” beschrijft de Staatssecretaris van VWS, Mw. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner de geplande bezuinigingen (Staatssecretaris van Volksgezondheid, 2011). Deze bezuinigingen betekenen concreet voor de PGB-houder, dat:

- PGB-houders zonder een indicatie voor verblijf raken (na 1 januari 2014) hun PGB kwijt.
- PGB-houders met een indicatie zonder verblijf gaat rechtstreeks ZIN ontvangen.
- PGB-houders moeten een aparte bankrekening hebben die alleen voor het PGB gebruikt wordt.
- Bemiddelingskosten kan men alleen nog verantwoorden als het bemiddelingsbureau over een keurmerk beschikt.
- PGB-houders met een indicatie voor begeleiding krijgen geen indicatie meer voor deze functie en moeten ondersteuning van de gemeente aanvragen (echter is het onzeker of gemeenten een PGB voor begeleiding aan willen bieden).
- er geen duidelijkheid is over het Kortdurend Verblijf.
- nieuwe PGB-houders zijn vanaf 1 januari verplicht zijn om een zorgplan op te stellen (PerSaldo, 2011a; Staatssecretaris van Volksgezondheid, 2011).

Hiermee wil het Ministerie van VWS de AWBZ met 0,9 mld euro besparen (Planbureau, 2011). Dit wordt echter door Per Saldo en het Cultureel Planbureau op de helling gezet. Volgens Per Saldo kan men met de maatregels maar 0,4 mld euro besparen (Planbureau, 2011). Het CPB komt op 0,6 mld euro. Het stelt zich echter de vraag waarom men op het PGB wil bezuinigen en niet op het AWBZ in het algemeen. Terugblikkend op de oorsprong van het PGB, was het de bedoeling dat het budget de keuzevrijheid van de zorggebruiker vergroot en het kostenbesparend is ten opzichte van ZIN (Sadiraj, 2011). Het budget zou kostenbesparend werken omdat cliënten alleen zorg inkopen die ze daadwerkelijk gebruiken. Een gerichte zorginkoop zou de totale kosten drukken.

Het aantal PGB-houders groeide met 28% per jaar in de periode 2005-2008 (Sadiraj, 2011). Daarentegen is er een gematigde groei van 1,3% zichtbaar in het aantal cliënten voor ZIN. Echter heeft het PGB nog steeds een relatief klein aandeel in het totale zorggebruik. In 2012 zijn er circa 150.000 PGB-houders, dat betekent dat rond 20% van de zorgvragers in de AWBZ een PGB heeft (Sadiraj, 2011). Daarnaast veroorzaken zij maar rond 10% van de totale kosten binnen de AWBZ (Sadiraj, 2011). Naast de uitgaven voor het PGB zijn ook de kosten voor ZIN gestegen, terwijl het aantal cliënten slechts minimaal is toegenomen. In de afgelopen 10 jaar zijn de uitgaven aan de AWBZ-zorg met 66% gestegen, van ruim 14 mld euro in 2000 naar ruim 23 mld euro in 2010 (Ministerie van Volksgezondheid, 2011a). Hiermee is het doel om met de invoering van het PGB kosten te sparen alleen gedeeltelijk bereikt. Volgens Kaaij en Huisman (2009) maken 50% van de PGB-houders lagere kosten ten opzichte van ZIN. Hierdoor komt het PGB tot een betere prijs/kwaliteit verhouding (Kaaij, 2009). Maar voortdurend wordt het totaal beschikbare subsidiebedrag overschreden. In zulk soort gevallen stopt de politiek de instroom van nieuwe PGB-houders of mindert het individuele PGB's (Ministerie van Volksgezondheid, 2010, 2011a).

Duidelijk wordt dat er geen grote verschuiving van ZIN-cliënten naar PGB-houders plaats vindt. Beide onderdelen van het AWBZ stijgen. Hierdoor komt het vermoeden op dat het PGB een nieuwe groep mensen aan trekt die voor het PGB geen zorg zouden hebben aangevraagd. In het onderzoek van Sadiraj, Oudijk, van Kempen & Stevens (Sadiraj, 2011) is naar voren gekomen dat rond 5,5% van de mensen met beperkingen gebruik van een PGB. Deze PGB-houders zijn vaak jonger dan ZIN-cliënten. Sadiraj et al. verwachten dat 43% van de PGB-houders, voordat zij het PGB gingen gebruiken, niet gekozen zouden hebben voor ZIN. Voor deze groep heeft dus het PGB vraagstimulerend gewerkt. Dit wordt door de overheid als negatief ervaren, omdat het op korte termijn extra kosten veroorzaakt. De politiek heeft voor de sterke groei van PGB-houders deze verklaringen gevonden (Ministerie van Volksgezondheid, 2007):

- het aantal AWBZ cliënten in het algemeen stijgt
- de bureaus jeugdzorg indiceren meer
- de functies ondersteunende- en activerende begeleiding groeien
- mensen kiezen vaker voor een PGB omdat ze dan mantelzorgers kunnen inhuren als hulpverleners
- door de beperkte contracteerruimte en/of doordat het aanbod niet past op de vraag

De nieuwe PGB-houders hebben volgens de indicatiestelling recht op zorg gezien hun beperking. Zij vroegen echter eerder geen ZIN aan. Redenen hiervoor zijn uit de perspectief van een "nieuwe" aanvrager dat er niet de juiste zorg beschikbaar was, men de kwaliteit ervan ontoereikend vond, of de gewenste zorgvorm niet bestond (Brouwer, 2011). Juist de mensen die nu baat hebben bij een PGB dreigen straks dus achter te blijven. Hun leven gaat straks weer om de zorg draaien in plaats van dat de zorg om hun leven draait.

Echter moet men bedenken, dat er een soort controle orgaan is: de indicatiestelling. Alle personen die een PGB-krijgen hebben ook daadwerkelijk een beperking waardoor ze recht hebben op zorg. Deze personen hebben allemaal AWBZ-zorg aangevraagd en het werd door het CIZ goedgekeurd. Daarom eist Per Saldo ook dat de indicatiestelling wordt aangescherpt (Planbureau, 2011). Dit zou betekenen dat het CIZ nieuwe aanvragen in plaats van na een telefoongesprek pas na

een huisbezoek beoordeelt. Momenteel is er nauwelijks contact tussen CIZ en indicatie-aanvrager, omdat men snel en kosteneffectief moet gaan werken (Sadiraj, 2011; van der Meer, 2010). Hierdoor kunnen echter verkeerde beslissingen worden genomen. Echter blijkt uit een NIVEL-evaluatie dat hoewel het CIZ onafhankelijk is, er bij de indicering rekening wordt gehouden met financiële grenzen (van der Meer, 2010).

Naast de stijgende kosten heerst er in de politiek ook wantrouwen tegenover het PGB. Aan de ene kant streven politici naar eigen verantwoordelijkheid van de burgers, maar aan de andere kant heeft men grote moeite met het vertrouwen en faciliteren van de burger in diens eigen regie (Oostrik, 2008; Staten-Generaal, Vergaderjaar 2011-2012; Utrecht, 2009). Overal verwacht men fraude door de burger. Voor het jaar 2012 werd besloten dat nieuwe PGB-houders hun budget niet meer mogen besteden aan de kosten van bemiddelingsbureaus (Rijksoverheid, n.d.-b). Bestaande PGB-houders mogen dat nog wel, als het bemiddelingsbureau een keurmerk heeft. Vanaf 2014 wordt het geld niet meer overgemaakt op de bankrekening van de PGB-houder, maar gaat het zorgkantoor het budget beheren. De cliënt geeft deze instantie de opdracht om vanuit dit budget betalingen te doen aan zorgverleners. Ook zal het zorgkantoor met nieuwe PGB-aanvragers hun motivatie voor een PGB gaan bespreken (Rijksoverheid, n.d.-b).

4.2 Zicht op de veranderingen vanuit de perspectief van PGB-houders.

Mensen met een chronische ziekte/handicap hebben een groot belang om passende zorg te realiseren zodat ze eigen regie over hun eigen leven kunnen leiden. Intussen blijft het PGB en de daarmee verbonden kosten stijgen, zoals ook de reguliere AWBZ-uitgaven stijgen. De politici verkozen het PGB als onderwerp van bezuinigingen en veranderingen. De media heeft dit onderwerp opgepakt en er verschijnt wekelijks een nieuw bericht in de krant of op televisie.

De aandacht voor en veranderingen binnen het PGB door de overheid en media veroorzaken onrust en angst onder de PGB-houders (Haaster, 2012). Men weet niet waar men aan toe is. De plannen van de overheid voor 2012 hebben ertoe geleid dat ruim 6000 e-mails naar de staatssecretaris van VWS zijn gestuurd (PerSaldo, 2011c). Met hun e-mails probeerden verontruste en bezorgde PGB-houders, mantelzorgers en zorgaanbieders het kabinet van gedachten te laten veranderen. De PGB-houders voelden zich bedreigd. Men is bang de eigen regie te verliezen. Zorg van een instelling betekent voor hun dat er geen zorg op maat meer plaatsvindt. De e-mails vertellen de angsten en zorgen van de PGB-houders. De inhoud van de e-mails gaat over ouders die vrezen dat ze hun kind niet meer thuis kunnen verzorgen, over partners die bang zijn dat ze niet meer bij elkaar kunnen blijven wonen en over alleenstaanden die het zonder PGB niet in hun eigen omgeving redden.

De brief van de directeur van de Nederlandse Vereniging voor Autisme verduidelijkt de grote angsten voor de veranderingen. De brief omvat suïcidedreigingen die bij de telefonische hulplijn van Per Saldo en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (Stekelenburg, 2011) binnen zijn gekomen. Zo wordt een jonge vrouw beschreven die *“aan de lijn aan [geeft] zelfmoord te gaan plegen nu is gezegd dat men het PGB van haar ‘afpakt’. Zij heeft veel negatieve ervaringen met zorg in natura [en zij] heeft nét alles een beetje op de rails maar ziet het werkelijk niet meer zitten nu zij te horen heeft gekregen*

dat het PGB verdwijnt.” (Stekelenburg, 2011) De brief maakt duidelijk dat de mensen hun leven in gevaar zien. Een leven zonder PGB zien zij niet meer als leefbaar. Deze angsten en zorgen treffen een erg kwetsbare groep, die eigenlijk hulp van de maatschappij nodig heeft.

De nieuwe regeling weersprekt bovendien het voormalige doel van het PGB. Het PGB ontstond voor de extramurale zorg, voor de groep die er niet zo ernstig aan toe is dat ze opgenomen moet worden in een instelling. Zo was het tot 1 juli 2007 niet eens toegestaan om een PGB in te zetten als er een verblijfsindicatie was afgegeven (Sadiraj, 2011). Hierdoor ontstaat de indruk voor de PGB-houders dat ze niet serieus worden genomen. Bovendien kunnen ze geen eigen leven leiden, omdat ze steeds politieke veranderingen verwachten.

Verder blijkt uit de literatuur dat mensen met een zwaardere handicap, zoals volledig rolstoelafhankelijke mensen in 40% van de gevallen zonder een PGB geen zorg meer kunnen krijgen (Sadiraj, 2011). Zonder een PGB moeten deze mensen zorg van een instelling aanvragen, echter kunnen de instellingen vaak niet de juiste zorg leveren.

Het valt op dat hoewel minister Edith Schippers en staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten (Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS) aankondigden dat de zorgbehoefte van de cliënt in de langdurige zorg centraler komt te staan, er in hun voorstel geen sprake meer van is. De basisgedachte van het PGB, mensen met een beperking een leven onder eigen regie, in eigen gekozen zorg te laten voeren, is verloren gegaan. Ook het achterliggende doel, de levenskwaliteit van deze mensen te verbeteren, is door de nieuwe maatregelen niet meer aanwezig. Tegenwoordig gaat het om het beheersen van het proces en het controleren van de cliënt/PGB-houder zowel financieel als ook in het bestedingspatroon zonder dat hiervoor een goede reden aanwezig is (Staatssecretaris van Volksgezondheid, 2011; Zwolle-Lelystad, 2009). Eigen regie is geen onderwerp meer van het PGB.

5. Conclusie

Wekelijks wordt in de krant, op nieuwssites en op televisie over het PGB geschreven of gesproken. Het budget heeft een prominente plaats in discussies rond om de zorg. Bestendig worden nieuwe veranderingen aangekondigd. Dit onderzoek richt zich daarom ten eerste op de doelstellingen van het PGB en ten tweede op de recente veranderingen binnen het PGB en de consequenties van hiervan voor de PGB-houder.

De eerste deelvraag had betrekking op de doelstelling van het PGB, namelijk het vergroten van empowerment en eigen regie bij mensen met een handicap of chronische ziekte. Hierdoor krijgen deze personen een maatschappelijke positie. Uit de literatuur komt naar voren dat eigen regie betekent dat men zelf beslissingen neemt en zelf vorm aan zijn leven geeft. Een voorwaarde voor eigen regie bij mensen met een beperking is dat ze regie houden over de zorg. Regie houden over de zorg betekent dat de PGB-houder zelf bepaalt van wie, wat, waar, wanneer, hoe, hoeveel en waarom er zorg nodig is. De PGB-houder kan zelf bepalen over de zorg die wordt ingekocht. Als de PGB-houder geen passende zorg krijgt kan hij het contract met de zorgverlener beëindigen en de zorgverlener ontslaan. Hierdoor is de PGB-houder in staat eigen regie uit te voeren. Empowerment daarentegen wordt als een proces gezien. Hierbij wordt men zich bewust van eigen kennis en deskundigheid, mogelijkheden en competenties. Het zelfvertrouwen begint te groeien en men krijgt weer grip op het eigen leven. Men kan weer een eigen leven voeren. De literatuur en de interviews laten zien dat het PGB voor een startpunt van kracht en macht kan zorgen. Het PGB geeft macht en kracht omdat men verantwoordelijk is voor zijn zorg. Men moet zelf dingen doen en ook nieuwe dingen gaan leren. Echter wordt de eigen regie en het empowerment binnen het PGB ook wel belemmerd. Te veel bureaucratie leidt tot moeilijkheden en angsten. De PGB-houders zijn bang om de zorg verkeerd in te kopen. Dit wordt versterkt door de media aandacht omtrent de fraude binnen het PGB. Ook de voortdurende veranderingen leiden tot angsten bij de PGB-houders en een belemmering van eigen regie en empowerment.

Daarnaast werd gekeken naar de aanleidingen voor de actuele veranderingen. Uit de literatuur blijkt dat de enige reden voor de veranderingen de wens is om kosten te besparen. Echter komt in het onderzoek van het Centraal Planbureau (Planbureau, 2011) niet duidelijk naar voren dat dit ook daadwerkelijk met de nagestreefde bezuinigingen zal lukken. Het is aangetoond dat zorg via het PGB goedkoper is dan ZIN (Sadiraj, 2011). Tenslotte wordt de administratie, de kwaliteitsbewaking, de P&O-taken en de teamleiding gratis gedaan door de PGB-houder. Bovendien heeft een PGB-houder geen behoefte aan een overvloed aan zorg. Een teveel aan zorg zou de zelfstandigheid en eigen regie weer gaan beperken. De rest toont een wantrouwen van de politiek in de burger. Men heeft geen vertrouwen in de bestedingen van de burger, maar verwacht veelvoudige fraude rondom het PGB. De veranderingen binnen het PGB kan dan ook ten koste gaan van de eigen regie van de PGB-houder. Door de aankondigingen van het Ministerie van VWS voelen zich vele PGB-houders erg bedreigd. Ze vrezen dat hun levenskwaliteit daalt doordat er geen eigen regie meer plaats vindt.

Een groot deel van dit onderzoek is gebaseerd op literatuur. Alleen voor een klein deel bestaat dit onderzoek uit interviews met PGB-houders en het bijwonen van een focusgroepsgeprek. De resultaten van deze steekproef kunnen daarom niet gegeneraliseerd worden. Echter staan ze wel in

lijn met de resultaten uit de literatuur. Er is geprobeerd om meer respondenten te verzamelen, wat echter niet gelukt is. Het wordt aangenomen dat het gebrekkige interesse van de PGB-houders gerelateerd is met de aankondigingen van de overheid. Ook werd er geprobeerd om interviews met lokale politici te houden. Echter was niemand bereid om een interview te geven. Men wilde liever geen duidelijke uitspraken geven doordat de aankondigingen vanuit de overheid tot wrevel bij de PGB-houders heeft geleid.

Dit heeft ertoe gevoerd dat dit onderzoek voornamelijk op bevindingen vanuit de literatuur is gebaseerd. Echter bleek ook een literatuurstudie lastig. Doordat er bijna wekelijks nieuwe uitspraken omtrent het PGB worden gemaakt, blijkt wetenschappelijke literatuur al snel achterhaald. Hierdoor werd gekozen om ook nieuwsberichten en berichten vanuit het ministerie aan het onderzoek toe te voegen. Hierdoor was het echter niet meer mogelijk om een systematische analyse te maken. De vragen werden dus aan hand van een literature review beantwoord.

Ten slotte zal er met een kort toekomstbeeld worden geëindigd. Na de aankondiging van het ministerie is Per Saldo met grote protestacties gestart. Ze hebben een e-mail actie en een petitie gestart tegen de kabinetsplannen en een demonstratie in Den Haag georganiseerd. In het najaar van 2011 werd een Vergoedingsregeling Persoonlijke Zorg ontworpen, die soelaas moet bieden aan een deel van de PGB-houders. De staatssecretaris van VWS schrijft dat "Op grond van deze regeling kan het zorgkantoor aan cliënten voor wie geen passend zorgaanbod kan worden gecontracteerd onder stringente voorwaarden een vergoeding vaststellen voor zorg op maat op basis van een onderbouwd zorgplan.(...) Het te besteden bedrag wordt in principe niet uitbetaald op de rekening van de cliënt, maar fungeert als trekkingsrecht waarmee de cliënt de zorg kan inkopen."(Ministerie van Volksgezondheid, 2011b) Dus als de reguliere zorginstellingen niet de juiste zorg kunnen leveren, kan men beroep doen op deze regeling. De personen mogen dan zelf zorgverleners kiezen, echter blijft het budget in beheer van het zorgkantoor. Na de val van het kabinet Rutte en met de opkomst van de nieuwe coalitie werd op 27 april 2012 besloten het PGB opnieuw in te voeren (PerSaldo, 2012b). Inmiddels hebben de verkiezingen al plaats gevonden en kan men nieuwe veranderingen verwachten.

Deel II

1. Inleiding

Deel I heeft een basis gelegd omtrent het begrip “empowerment”. Men heeft geprobeerd doormiddel van het PGB de keuzevrijheid van de mensen met een chronische ziekte of handicap te vergroten. Dit werd gedeeltelijk ook bereikt. PGB-houders mogen zelf bepalen wie ze als zorgverlener willen inhuren. De keuzevrijheid blijft echter beperkt, doordat de overheid de beslissingen omtrent het PGB bijna autonoom neemt. Bovendien leiden de jaarlijkse veranderingen binnen de AWBZ en vooral binnen het PGB tot onrust binnen de politiek en de zorgvragers. Daarom zal in het tweede deel van het onderzoek naar een andere toepassing van empowerment worden gekeken. Namelijk naar de problemen die de PGB-houder heeft laten zien, dat empowerment alleen op het gebied van gezondheidszorg niet genoeg is. Mensen zijn het niet eens met politieke beslissingen. Dit biedt een mogelijkheid om de burger op het gebied van politiek te empoweren, zodat ze ook hier meer macht krijgen.

1.1 Probleemstelling

Door de parlementaire democratie in Nederland hebben burgers weinig directe invloed op wetten. De gekozen vertegenwoordigers in het parlement hebben invloed op het beleid. Alleen tijdens de invoerfase kan de samenleving eisen en wensen naar voren brengen (Oosten, 2002). Daarnaast bestaat er de mogelijkheid om voor verschillende onderwerpen via persoonlijk contact te lobbyen. Ook de media vertegenwoordigt een belangrijke rol in het aanbrengen van onderwerpen die van belang zijn. Hierna heeft de burger weinig invloed op het verdere verloop. Tijdens de omzetting wordt het onderwerp op de politieke agenda gezet. Het onderwerp wordt onderzocht en advies wordt uitgebracht. Daarna wordt een oplossing door de wethouder of minister gekozen, de wet wordt door de ambtenaren uitgevoerd. Pas tijdens de terugkoppeling kan de burger weer op de wet reageren.

De ontevredenheid van de burger met de veranderingen binnen het PGB laat zien dat het contact tussen overheid en burger niet genoeg is. Er bestaat een afstand tussen burgers en overheid (Daemen, 1998). Deze afstand heeft tot gevolg dat er weinig rechtstreeks contact tussen burgers en overheid is. De invloed van burgers op het overheidsbeleid is vaak indirect via representatie, echter stellen Daemen & Thomassen (Daemen, 1998) dat de representatie er niet in slaagt de afstand tussen de burger en de overheid te overbruggen. Ook heeft onderzoek laten zien dat Kamerleden zich bewust zijn dat de opvattingen van de kiezers soms niet overeenstemmen met hun eigen opvattingen, maar hieraan zijn geen consequenties verbonden. Kamerleden zijn vaak van mening dat het verschil in opvattingen is gebaseerd op een gebrekkige oordeelsvorming bij de kiezers (Andeweg, 2003). Daarnaast komt het beleid in Nederland traditioneel tot stand in sectorale netwerken van ambtenaren, Kamerleden, gespecialiseerde adviesorganen en pressiegroepen (Trappenburg, 2008). Grote actoren zoals de Nederlandse zorgautoriteit (NZa), het College van Zorgverzekeraars (CVZ) en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RvZ) hebben professionele vertegenwoordigers die hun standpunten verduidelijken. Dit geldt echter niet voor de burger. De burger kan zijn standpunt alleen verduidelijken als het door een grote menigte wordt gedeeld.

Naast het Nederlandse systeem, spelen ook veranderingen binnen de keuzevrijheid van de burger een rol voor de onrust. In de afgelopen jaren is de keuzevrijheid van de burger steeds groter geworden. Dit werd onder andere door overheden ondersteund om hiermee marktwerking in diverse beleidssectoren zoals zorg, onderwijs en telecommunicatie te bevorderen. Consumenten hebben de mogelijkheid gekregen om tussen alternatieve, collectieve voorzieningen te kiezen. Keuzevrijheid heeft in de hervormingscontext van de invoering van marktwerking in verzorgingsstatelijke sectoren de betekenis van consumptiekeuze gekregen (Ossewaarde, 2010). De burgers zijn nu consumenten van publieke diensten en zijn steeds meer verantwoordelijk voor hun eigen behoeftevoorziening, terwijl beleidsmakers zich meer richt op het ordenen van het marktaanbod van collectieve voorzieningen (Ossewaarde, 2010). Hiernaast heeft de keuzevrijheid ook invloed op de bestuurlijke structuur gehad. Keuzevrijheid betekent hierbij dat de burger de mogelijkheid geboden krijgt om mee te beslissen over kwesties van het publieke domein (Ossewaarde, 2010). Hierbij worden keuzevrijheid en burgerparticipatie aan elkaar gekoppeld met het idee dat hierdoor de kloof tussen burger en overheid overbrugd kan worden door burgers zelf te laten kiezen tussen beleidsalternatieven en henzelf het gekozen alternatief te laten implementeren in hun eigen lokale gemeenschap (Ossewaarde, 2008; Schrijver, 2008). De burger wordt medeverantwoordelijk voor de uitkomsten van beleid. De gemeente/lokale overheid voert de regie over het geheel van beleidsprocessen. Het WMO is een voorbeeld voor de participatiewetgeving waarin burgers een actieve bestuurlijke rol krijgen. Zij mogen op lokaal niveau meebeslissen. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van de wet, maar leggen daarvoor ook verantwoording af aan het lokale bestuur (horizontale verantwoording) en niet aan het rijk (verticale verantwoording) (de Klerk, 2010). Hierdoor zal de samenwerking tussen overheid en burgers versterkt worden en zal er door de samenwerking meer probleemoplossend vermogen worden gegenereerd (Ossewaarde, 2010).

In het volgende deel wordt onderzocht hoe burgerschap eruit moet zien, om een mogelijkheid te bieden de burger meer bij het beleidsproces van de AWBZ te betrekken. Er wordt verondersteld dat meer burgerparticipatie tot meer rust en draagvlak rond veranderingen binnen de AWBZ leidt. Burgerparticipatie kan op verschillende manieren vorm worden gegeven, echter lijkt e-participatie de beste mogelijkheid voor de doelgroep PGB-houder. E-participatie verwijst naar het gebruik van ICT voor het vergemakkelijken van de burgerparticipatie. E-participatie is geschikt voor de PGB-houder, omdat door de tijd- en plaatsonafhankelijkheid van ICT de burgers niet naar bijvoorbeeld inspraakavonden hoeven te komen op een vastgesteld tijdstip en plaats. Zij kunnen deelnemen via het internet wanneer ze dit zelf willen en op een plaats naar voorkeur. E-participatie biedt de mogelijkheid om de deelname aan de individuele behoeften, praktijken en agenda's aan te passen en is in mindere mate afhankelijk van fysieke ontmoetingen (Snellen, 2003). Daarnaast heeft e-participatie als voordeel dat ook al zijn er grote hoeveelheden data, de resultaten snel verwerkt kunnen worden. Bovendien kan informatie niet alleen verbaal maar ook visueel worden gepresenteerd (Snellen, 2003).

Volgens Scherer (Scherer, 2010) worden de mogelijkheden van e-participatie nog onvoldoende benut zodat er nog weinig participatie door de burger plaats vindt. Er vindt te weinig interactie tussen de verschillende partijen plaats. De overheden bieden wel informatie van een hoog niveau aan, terwijl de mogelijkheden voor een actieve deelname beperkt blijft. Bovendien ontbreekt vaak een conceptuele integratie in het politieke proces: "Participants are unable to understand the

purpose of the debate, to identify the addressee of the postings and to see in which form the results are further processed in the political process" (Albrecht, 2008). Dit wordt ook duidelijk bij het gebruik van e-participatie door de Nederlandse overheid. Gemeenten maken al veel gebruik van e-participatie. Dit gebeurt voornamelijk bij de ruimteplanning (van Berlo, 2008). De rijksoverheid maakt echter nog maar weinig gebruik van e-participatie. Een voorbeeld hiervan is internetconsultatie.nl. Op deze website kan de burger zijn mening geven over een selectie aan nieuwe wetten en regels. De betrokken ministeries bekijken vervolgens alle reacties en passen eventueel het wetsvoorstel aan. Hierbij kan de burger echter alleen reageren op een wetsvoorstel. Hij is niet betrokken bij het bedenken van het wetsvoorstel. Dit is alleen mogelijk op het forum "Doe mee" (Rijksoverheid, n.d.-a). Dit wordt door de overheid voor verschillende beleidsvragen gebruikt. Hierbij kan iedereen via Facebook aan oplossingen meedenken. Er zal worden gekeken aan welke randvoorwaarden een e-participatie project moet voldoen om de communicatie tussen PGB-houders en de overheid daadwerkelijk te verbeteren. De vraag die daarom centraal staat in dit deel van het onderzoek is:

Hoe moet e-participatie eruit zien om de communicatie tussen PGB-houders en de overheid te verbeteren?

Dit onderzoek richt zich op e-participatie in de vorm van online debatten waar burgers en overheden met elkaar in gesprek gaan en ideeën, informatie en ervaringen kunnen delen. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden en het belang te verduidelijken worden eerst de belangrijkste achtergrondbegrippen toegelicht. Met name op de begrippen burgerparticipatie en e-participatie wordt ingegaan.

2. Methodes

Om een goed antwoord te kunnen geven op de gestelde onderzoeksvraag is een gestructureerde aanpak vereist. Eerst werd een inventarisatie gemaakt van de bestaande literatuur op het gebied van e-participatie. Daarnaast werd in de beschikbare literatuur over e-participatie naar succes- en knelpunten van e-participatie projecten gezocht. Ook reeds existierende e-participatie projecten die op dit moment al worden gebruikt of al werden gebruikt, werden bestudeerd met behulp van literatuur. Er werd gebruik gemaakt van Nederlandse en Engelse zoektermen (zie tabel 3). Echter werd voor existierende e-participatie projecten alleen in het Nederlands gezocht. Dit werd gedaan om e-participatie projecten te vinden die van toepassing zijn op de Nederlandse situatie.

Tabel 3

Overzicht gebruikte zoektermen

Voertaal literatuur	Zoektermen over het ontwikkelings- proces van e-participatie	Zoektermen over voorbeelden van e-participatie
Nederlands	e-participatie handleiding e-participatie burgerschap	e-participatie e-participatie rijksoverheid e-participatie gemeente

Engels	e-participation framework
	e-participation success factors
	e-participation evaluation

2.1 Analyse

Ten eerste werd de wetenschappelijke literatuur verzameld en beschreven. Deze literatuur is de leidraad in dit onderzoek en geeft een houvast zijn om de deelvragen en de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Allereerst wordt beschreven wat burgerparticipatie is en hoe burgerparticipatie eruit ziet in de WMO en AWBZ. Vervolgens wordt het begrip e-participatie uitgelegd. Aan het einde worden verschillende uitkomsten van eerdere e-participatie projecten en succesfactoren uit de literatuur besproken. Hiermee wordt aan het einde de onderzoeksvraag beantwoord.

3. Achtergrond

3.1 Definitie en doel burgerparticipatie

Over burgerparticipatie in beleid is in de bestuurskundige literatuur veel geschreven, echter wordt in de literatuur het begrip burgerparticipatie ook wel onder andere namen besproken. Zo wordt met interactief beleid en interactieve beleidsvorming naar hetzelfde fenomeen verwezen. Maar wat wordt nu eigenlijk bedoeld met burgerschap en burgerparticipatie? Welke relatie bestaat er tussen deze twee begrippen en waarom is het van belang? In dit hoofdstuk worden deze onderwerpen besproken en toegelicht.

Nederland is een representatieve (of parlementaire) democratie. In deze vorm wordt het land door gekozen afgevaardigden geregeerd. Het staatsbestuur is in handen van professionele fulltime politici, die in periodieke verkiezingen gekozen worden en rekenschap afleggen aan de inwoners. Echter is er in de afgelopen jaren een verandering van bestuursmodellen opgetreden: van een top-down regelgeving tot meer transparantie en lokale besluitvorming door particuliere bedrijven, betrokken burgers en belangengroepen (Newig, 2007). Volgens Michels (Michels, 2006) is de Nederlandse politieke en bestuurselite van mening dat burgerparticipatie belangrijk is voor de kwaliteit van de democratie. Burgerparticipatie wordt vooral gebruikt als een instrument om de huidige representatieve democratie te versterken en te ondersteunen (Michels, 2006). Welke vorm burgerparticipatie ook aanneemt, het is de overheid die bij beleidsvorming het initiatief neemt en houdt in Nederland. De rol van burgerparticipatie blijft in een representatieve democratie beperkt. De burger heeft het recht op informatie en wordt geconsulteerd wanneer de overheid denkt dat dit mogelijk interessante informatie oplevert. Echter blijft de overheid uiteindelijk verantwoordelijk voor het nemen van beslissingen.

Monnikhof en Edelenbos definiëren een interactief beleid als “new forms aim to involve citizens in the early stages of public policy-making, where they can have input into the problem-defining process and the development and appraisal of solutions” (Monnikhof, 2001). Dit betekent dat burgerparticipatie vanuit de overheid wordt geïnitieerd. Dit is van toepassing op de zogenaamde interactieve beleidsvorming en coproductie. De afgelopen jaren is er een variant bijgekomen: burgerinitiatieven. Hierbij is niet meer de overheid initiatiefnemer, maar de inwoners zelf (Kilic, 2008). In dit onderzoek wordt gefocust op interactieve beleidsvorming, oftewel het betrekken van burgers bij de ontwikkeling en uitvoering van besluitvorming over beleid. Interactief beleid verschilt met regulier beleid in dat opzicht dat de overheid niet meer alleen het beleid voorbereidt en uitvoert (de Graaf, 2007), maar de actoren betreft in het beginstadium van het beleidsproces. De doelen die de overheid hiermee wil bereiken, kunnen uiteenlopen. Veelvoorkomende doelen zijn:

1) Inhoudelijke verrijking van beleid

De inzet van burgerparticipatie wordt dan gezien als een procedure om besluitvorming te verbeteren. Verwacht wordt dat de burgers hun kennis, informatie, deskundigheid en ervaring inbrengen in het beleidsproces en daardoor het beleid verrijken en het probleemoplossend vermogen vergroten (de Graaf, 2009). Er moet creatiever worden gedacht en conflicten tussen de verschillende partijen moeten verminderd worden om een balans te vinden, zodat de kwaliteit van het uiteindelijke beleid beter wordt (Beierle, 2000).

2) Vergroting van draagvlak voor beleid

Burgerparticipatie kan ook ingezet worden met het doel steun voor beleid te verwerven, waardoor de uitvoerbaarheid van het beleid verbeterd wordt. Draagvlak voor beleid wordt belangrijk gevonden wanneer voorgenomen beleid niet gedragen wordt door (een deel van) de samenleving of de uitvoering moeilijk is (Monnikhof, 2001). Echter bestaat het risico dat hierdoor de toepassing van burgerparticipatie symbolisch wordt. Het interactief beleid wordt dan gezien als “een draagvlakmachine”, omdat het puur voor de vorm wordt ingezet, maar feitelijk de gemeente haar eigen beleidswensen verwezenlijkt (de Graaf, 2009).

3) Democratiseren van de besluitvorming

Het doel van burgerparticipatie is in dit geval het nastreven van de democratische idealen legitimiteit, transparantie en verantwoordelijkheid, waardoor het besluitvormingsproces meer democratisch wordt (Monnikhof, 2001). Door een één-op-één dialoog tussen overheidsofficials en burgers wordt burgerschap aangemoedigd en worden burgers onderwezen in overheidszaken (Michels, 2006). Hierdoor kan burgerparticipatie bijdragen aan een sterkere participatieve democratie. Mogelijk is ook dat actieve burgers meer interesse voor publieke zaken ontwikkelen en hierdoor een democratischere houding krijgen. De burger ontwikkelt zich dus van een ‘*citizen*’ tot ‘*public citizen*’ (Michels, 2006). De betrokkenheid van burgers wordt vergroot waardoor de kloof tussen bestuur en bestuurders kleiner wordt.

In de literatuur worden verschillende dimensies beschreven waarop participatiemethoden variëren. Beierle (Beierle, 2000) bijvoorbeeld onderscheidt vier dimensies. Ten eerste is er de richting van de informatie. De informatie kan van de burgers naar de overheid stromen door bijvoorbeeld de inzet van vragenlijsten. Ook kan de informatie van de overheid naar de burgers stromen door het verspreiden van informatie. De tweede dimensie beschrijft de mate van interactie tussen tegenstrijdige belangen. Bij een vragenlijst vindt er geen interactie, terwijl bij het geval van bemiddeling een sterke interactie optreedt. Daarnaast is er de mate van vertegenwoordiging. Deze dimensie loopt van burgers die zichzelf vertegenwoordigen, via een aantal burgers als representatieve leden tot professionele vertengewoordigers. De laatste dimensie is de rol van burgers in besluitvorming. Dit varieert van geen invloed (bijv. focusgroepen) tot directe invloed bij het goedkeuren van een overeenkomst. Deze dimensie wordt ook wel participatieniveau genoemd. Door zogenaamde participatieladders wordt verduidelijkt in hoeverre burgers betrokken zijn in het beleidsproces. De bekendste is de participatieladder van Arnstein (Arnstein, 1969). Zij maakt een indeling voor de mate van betrokkenheid, waarbij ze vooral kijkt naar machtsaspecten. De afzonderlijke treden op haar ladder hebben betrekking op de mate waarin burgers beslissingsbevoegdheid hebben bereikt. Hierbij is ‘complete citizenship’ het hoogste punt. Van de lagere treden, genoemd Manipulation en Therapy, komt men door middel van Informing, Consultation, en Placation naar de top drie stappen - Partnership, Delegated Power, en Citizen Control die de burgerlijke macht aantonen (Arnstein, 1969). Lagere treden zijn te onderscheiden door beperkingen in de burgerlijke macht en de vervanging van deelname die niet noodzakelijkerwijs invloed heeft op besluitvorming.

In navolging op de participatieladder van Arnstein werd onder andere door Edelenbos en Monnikhof (de Graaf, 2007) een participatieladder gebouwd, die gebaseerd is op de Nederlandse praktijk. Zij onderscheiden de treden: informeren, raadplegen, adviseren, coproduceren en

meebeslissen (zie tabel 4). Net als bij Arnstein wordt de mate van interactief beleid door de hoogte op de ladder bepaald. Bovendien wordt in deze participatieladder gesproken over specifieke rollen van de overheid en belanghebbenden in het besluitvormingsproces (Allaert, 2005). Bij informeren is de rol van de overheid nog groot, terwijl die van de belanghebbenden klein is. In het geval van raadplegen wordt de burger door het bestuur meer als gesprekspartner gezien. De burger mag input leveren, echter bindt de politiek zich bij voorbaat niet aan de resultaten die uit de gesprekken voortkomen. Op het niveau van adviseren kunnen burgers zelf problemen aan dragen en oplossingen formuleren. Deze ideeën worden dan ook meegenomen in de ontwikkeling van het beleid, maar de uiteindelijke besluitvorming kan hiervan afwijken. Bij de coproductie zoeken politiek, overheid en betrokkenen gezamenlijk naar oplossingen. Deze fase vindt vroeg in het beleidsproces plaats. De laatste stap is meebeslissen. Hierbij wordt de besluitvorming ontwikkeld en genomen door betrokkenen. De politiek heeft echter de randvoorwaarden opgesteld. Uiteindelijk worden de resultaten door de politiek overgenomen (Allaert, 2005).

Tabel 4

Participatieladder van Edelenbos en Monnikhof (Edelenbos, 2001)

Niveau	Omschrijving	Methoden
Informeren	Politiek houdt de burgers op de hoogte van genomen beslissingen. Er is geen inbreng door de burger.	Informatie avond Debat Campagne
Consulteren	Politiek bepaalt de beleidsrichting. De burger is gesprekspartner. De resultaten zijn niet bindend.	Enquête onderzoek Burgerpanel Focusgroep Raadplegend referendum
Adviseren	Politiek laat burgers problemen en oplossingen formuleren. Ideeën hebben een volwaardige rol bij het ontwikkelen van beleid.	Adviesraad Expertmeeting Burgerinitiatief
Coproducteren	Politiek en betrokkenen komen samen met problemen en oplossingen overeen. Politiek verbindt zich aan oplossingen bij de uiteindelijke besluitvorming.	Overleggroep Projectgroep Werkgroep Participatieve overeenkomst
Meebeslissen	Politiek laat de besluitvorming over aan de burger. Politiek neemt resultaten over na toetsing aan specifieke randvoorwaarden.	Bindend referendum Participatieve begroting

In de literatuur worden twee onderwerpen beschreven die belangrijk zijn voor de loop en de uitkomsten van het participatieproces: de representativiteit van de participerende burgers en de

organisatie van het participatieproces. Met de representativiteit wordt bedoeld dat alle sociale groepen vertegenwoordigd moeten zijn, zodat politieke gelijkheid gewaarborgd is. Anders zou de geloofwaardigheid van het proces in het geding worden gebracht. Echter wordt de representativiteit door een aantal factoren bemoeilijkt. Zo is er een participatieparadox: het vergroten van de mogelijkheid om te participeren zorgt er niet voor dat meer mensen gaan participeren maar dat dezelfde mensen dit vaker doen. Volgens May (May, 2007) kunnen burgers op verschillende niveaus van betrokkenheid participeren. In zijn model “triangle of engagement” stelt hij, dat hoe hoger de mate van betrokkenheid vereist is des te minder mensen bereid zijn of in staat zijn om de verbintenis aan te gaan (May, 2007). Op het hoge en intensieve niveau van participatie neemt dus alleen een kleine groep deel aan het proces. Dit is ook het argument van de tegenstanders van burgerparticipatie. Zij beweren dat participatie alleen leidt tot een herhaling van de mening van de “usual suspects” (Dreijerink, 2008). Voor een representatieve groep is het echter noodzakelijk dat er burgers zijn die willen participeren. Uit het onderzoek van May (May, 2007) blijkt dat driekwart van de ondervraagde burgers iets te zeggen wilde hebben over hoe het land bestuurd wordt, echter was er maar één op de zeven politiek actief. Burgers zijn gemakkelijker bereid om in besluitvormingsprocessen te participeren voor hun eigen belangen. Wanneer mensen denken dat ze nadelen ondervinden van bepaalde plannen komen mensen snel in actie (Dreijerink, 2008). Dit is echter niet het geval wanneer de nadelen ten koste gaan van anderen.

Ook de organisatie van het participatieproces speelt een rol. Aan de hand van een aantal voorbeelden wordt dit verduidelijkt. Het onderwerp moet bijvoorbeeld geschikt zijn voor burgerparticipatie, dit betekent dat er onderhandelingsruimte is (Dreijerink, 2008). Daarnaast moet de problematiek hanteerbaar zijn en niet volledig uitgekristalliseerd, omdat burgerparticipatie in dat geval bijna niets meer kan toevoegen (Loyens, 2006). Ook moeten de juiste stakeholders worden geïdentificeerd. Het identificeren van de juiste stakeholders is afhankelijk van de reden waarom ze worden betrokken. Als er consensus moet worden bereikt, dan moeten alle directe stakeholders worden betrokken. Als er meningen geïnventariseerd worden dan is het belangrijk dat afwijkende en extreme standpunten ook worden meegenomen. Verder speelt het moment van participatie een grote rol (Loyens, 2006). Burgers moeten op het juiste moment kunnen participeren. Het juiste moment is als beleidsopties worden bestudeerd en wanneer het probleem wordt gedefinieerd, dan heeft de burger de mogelijkheid beslissingen te kunnen beïnvloeden. Daarnaast zijn de verwachtingen van de burger van belang. De burger wil weten hoe zijn inbreng invloed heeft op de beslissing. Voor de tevredenheid over het participatieproces is het van belang dat men aantoonst dat alle meningen overwogen werden voordat er een besluit werd genomen. Ook de informatieverstrekking is van belang (Dreijerink, 2008; Loyens, 2006). De burgers moeten voldoende informatie krijgen zodat ze kunnen beslissen of ze wel of niet willen participeren. Verder moet er voldoende informatie voor de burger aanwezig zijn zodat zij in staat zijn de benodigde kennis over een kwestie te verkrijgen.

3.2 Burgerparticipatie in WMO

Op 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) in werking getreden. Het doel van de Wmo is om de participatie van burgers in de maatschappij te vergroten waarbij een beroep wordt gedaan op de zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid van de burger (de Klerk,

2010). De wet is een vervanging van de Welzijnswet, de Wvg (Wet voorzieningen gehandicapten) en voor een deel van de AWBZ. Echter was men overtuigd dat decentralisatie zou zorgen voor een betere ondersteuning op maat, omdat de gemeente dichterbij de burger staat (Amsterdam, 2011). De WMO bestaat uit negen zogenaamde prestatievelden (Rijksoverheid, n.d.-c):

1. Het bevorderen van de sociale samenhang en leefbaarheid in dorpen, wijken en buurten.
2. Op preventie gerichte ondersteuning van jongeren met problemen tijdens het opgroeien en van ouders met opvoedproblemen.
3. Het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning.
4. Het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers.
5. Het bevorderen van deelname aan het maatschappelijke verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem.
6. Het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en aan mensen met een psychosociaal probleem ten behoeve van het behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijk verkeer.
7. Het bieden van maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang.
8. Het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen.
9. Het bevorderen van verslavingsbeleid.

In eerste instantie zijn burgers hier primair verantwoordelijk voor. Vanuit de WMO kunnen gemeenten algemene maatregelen nemen om belemmeringen voor het deelnemen aan de maatschappij op te heffen (Rijksoverheid, n.d.-c). Voorbeelden voor deze maatregelen zijn het leveren van huishoudelijke hulp, mantelzorg, informatie en advies. Daarnaast hebben gemeenten enige beleidsvrijheid om invulling te geven aan het beleid.

In de WMO heeft burgerparticipatie een belangrijke plaats in de beleidscyclus toegekend gekregen. Elke vier jaar dient de gemeente een beleidsplan te ontwikkelen voor de WMO. Dit beleidsplan heeft betrekking op alle prestatievelden van de WMO. Het beleidsplan maakt de gemeente in overleg met de burgers, wat is vastgelegd in artikel 11 en 12 van de WMO. Deze artikelen geven extra richtlijnen voor het betrekken van de WMO-doelgroep bij het beleid. De gemeenten zijn verplicht om de burger in een vroeg stadium bij het WMO-beleid te betrekken en naar de belangen en behoeften te luisteren. Hierbij moet rekening worden gehouden met de belangen en behoeften van diegenen die deze niet goed kenbaar kunnen maken (kwetsbare groepen). Als er een ontwerpplan wordt opgesteld dan dient deze voorgelegd te worden aan de gezamenlijke vertegenwoordigers en representatieve organisaties van de kant van de vragers van maatschappelijke ondersteuning. Dit gebeurt voordat men het ontwerpplan aan de gemeenteraad voorlegt. Wanneer de gemeenteraad het plan goedkeurt, zal het uitgevoerd worden. Vervolgens zal de gemeente jaarlijks bij haar inwoners navragen of ze tevreden zijn over de uitvoering van de plannen, er wordt horizontale verantwoording afgelegd (van Beek, 2010).

Gemeenten zijn vrij om te bepalen hoe ze de burgerparticipatie precies vormgeven. Echter werd al voor de invoering van de WMO door de VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten) nagedacht over manieren waarop de gemeenten invulling zouden kunnen geven aan wettelijke

verplichtingen die de WMO met zich mee brengt. Hierbij werd ook het gedeelte burgerparticipatie meegenomen. De VNG heeft uiteindelijk een handreiking (Tjalma-den Oudsten, 2006) opgesteld voor gemeenten om burgerparticipatie vorm te geven. Deze handreiking heeft ertoe geleid dat de meeste gemeenten in Nederland de burgerparticipatie hebben vastgelegd in een zogenaamde WMO adviesraad. Uiteindelijk heeft 95% van de gemeenten in 2007 ervoor gekozen om een WMO-raad in te stellen (de Klerk, 2010). Dit is een adviesraad, waarin personen zitting nemen die de verschillende doelgroepen van de WMO vertegenwoordigen. De WMO-raad voert overleg met de gemeente en brengt adviezen uit. Andere mogelijkheden om de burger te laten participeren zijn groepsgesprekken, conferenties, enquêteonderzoek en werkbezoeken (de Klerk, 2010).

De aard van de interactie tussen burgers en gemeente verschilt per participatievorm. In de documenten wordt ook wel van cliëntenparticipatie in plaats van burgerparticipatie gesproken. Het verschil wordt bepaald door wie participeert. Bij cliëntenparticipatie komen de participanten uit een beperkte groep die opkomt voor haar achterban. Bij burgerparticipatie komen de participanten uit een veel bredere groep.

De WMO heeft betrekking op zowel maatschappelijke participatie als burgerparticipatie. De WMO is bedoeld om burgers zo lang mogelijk zelfstandig in de maatschappij te laten participeren. Dit betekent dat de burger in staat is om aan activiteiten deel te nemen zoals naar de sportvereniging gaan, een theatervoorstelling bezoeken, het uitoefenen van werk en boodschappen. Burgerparticipatie heeft betrekking op de politieke activiteit van de burger. Hierbij neemt de burger deel aan politieke besluitvorming en de totstandkoming van het beleid.

3.3 Grenzen van burgerparticipatie in de AWBZ

Binnen de AWBZ hebben mensen met een chronische ziekte of handicap de mogelijkheid om als collectief te onderhandelen met andere partijen, echter laat de praktijk zien dat de patiënten zich alsnog onvoldoende voelen toegerust (Teunissen, 2010). De patiënt is een bron van ervaring en kennis die men mee zou moeten nemen in beleid- en besluitvorming. Vragen en thema's uit de patiëntenervaringen zouden dan sturend zijn in de onderzoeks-, beleid- en kwaliteitscyclus en komen daarmee bij de visie van professionals zoals zorgverleners, financiers, beleidsmakers en onderzoekers. Ervaringen zijn een belangrijke bron voor overleving, voor levenskunst en voor probleemoplossingen. Door patiëntenparticipatie komt hun kennis naar voren. Dit zou de kwaliteit van processen en uitkomsten kunnen verbeteren. Bovendien worden besluiten democratischer. Patiënten zijn direct betrokken in de gezondheidszorg en het is daarom juist democratisch om hen een stem te geven in de te nemen besluiten. Ook zou participatie in besluitvorming een positief effect hebben op de empowerment van patiënten (Caron-Flinterman, 2005). Ook kan de participatie van patiënten tot een groter draagvlak bij de patiëntenpartij leiden en wordt hiermee de kans vergroot dat besluiten daadwerkelijk geïmplementeerd worden. Ten slotte is het van belang dat patiënten als zorgconsumenten voldoende tegenmacht kunnen geven ten opzichte van aanbieders en verzekeraars (Teunissen, 2010).

Dit betekent dat de patiënt op de ladder van Edelenbos en Monnikhof (Edelenbos, 2001) idealiter als samenwerkingspartner optreedt. Dat is meer dan de gebruikelijke consultatie (patiënten als informatieverstrekkers) en advisering (patiënten hebben geen beslissingsbevoegdheden) en

anders dan volledige controle (alle beslissingsmacht gedelegeerd aan de patiënt). Het lijkt niet opportuun om de patiënt de volledige controle te geven omdat dit tot weerstand en spanningen in de verhoudingen met andere partijen zou kunnen leiden. Bovendien bestaat de kans dat de verrijking door integratie van ervarings- en professionele kennis verloren gaat.

Momenteel bestaan er al een aantal participatiemogelijkheden bij besluitvorming in de zorg. Zo worden patiënten betrokken bij de ontwikkeling van beleid door participatie in ontwikkelingswerkgroepen, focusgroepen, spiegelgesprekken en shadowing (Teunissen, 2010). Sinds de invoering van het WMO moeten gemeenten tevredenheidsonderzoeken onder zorgvragers afnemen. Naast individuele participatie zijn er ook mogelijkheden om patiënten indirect te laten participeren. Patiëntenorganisaties en koepels van patiëntenorganisaties richten zich vooral op het ontwikkelen en gebruiken van patiëntcriteria om de kwaliteit van zorg te beoordelen in verbetertrajecten in bijvoorbeeld ziekenhuizen (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2006). Ook op het beleid van de overheid kunnen patiënten invloed uitoefenen. Zo nemen patiëntenvertegenwoordigers deel aan zittingen in diverse adviesraden van de overheid. Ook worden zij uitgenodigd om in Tweede Kamer commissies en op het Ministerie van VWS hun visie te geven over beleidsbeslissingen.

Patiënten en hun organisaties hebben daarnaast de mogelijkheid om via lobbyactiviteiten het beleid te veranderen. Voor complexe wetten zoals het AWBZ en, in deze samenhang, ook het PGB is het versterken van burgerparticipatie lastig. Dit is verband met het feit dat burgers niet meer als individu worden aangesproken om te participeren. Ook vereisen onderwerpen een bepaalde mate aan professionaliteit en kennis. Deze professionaliteit veroorzaakt echter dat men te weinig afstand heeft tot professionals en te weinig authentiek kan zijn. Patiënten spreken niet meer zelf maar worden vertegenwoordigd. Ook kan natuurlijk uit praktische overwegingen niet iedere patiënt lid van een adviesraad worden. Er ontstaat weer een kloof tussen de patiëntenorganisatie en de patiënten zelf.

De burgerparticipatie omtrent het PGB is beperkt. In het beleidsnetwerk rondom de gezondheidszorg heeft de medische professie automatisch overwicht (Trappenburg, 2008). De Nederlandse overheid heeft via netwerkmanagement met succes geprobeerd de macht van het medische establishment te breken. De patiënten- en consumentenbeweging werden de tegenmacht binnen het zorgnetwerk. Echter zijn de organisaties erg afhankelijk van de overheid en kregen bepaalde taken van de overheid voorgeschreven. De patiëntenorganisaties zijn echter veelal overbelast en slagen er niet in leden te vinden voor de te verrichten werkzaamheden. Bovendien zijn er twijfels of betaalde krachten die zelf geen patiënt zijn, kunnen weten wat patiënten beweegt. Het gevaar bestaat dat professionalisering van de organisatie vertegenwoordigers doet vervreemden van hun achterban (Trappenburg, 2008). Daarom is het nodig dat men de individuele patiënt/PGB-houder vraagt om te participeren. Dit moet laagdrempelig, simpel en niet tijdrovend zijn. Door de burgers nauwelijks te laten participeren is er grote onvrede met de beslissingen die de overheid neemt (PerSaldo, 2011b). Door alleen met vertegenwoordigers in gesprek te gaan voelen de aanvragers zich gepasseerd en machteloos. Zij willen hun mening kunnen uiten en zien hoe hun meningen worden meegenomen in het besluitvormingsproces. Om de legitimiteit van de beslissingen te bevorderen is er deliberatie nodig. Dit betekent dat er meer meningsvorming en uitwisseling van argumenten tussen de

diverse stakeholders binnen de AWBZ noodzakelijk is (Michels, 2011). Hierbij moet echter centraal komen staan dat men naar consensus zoekt.

3.4 E-participatie

Het internet heeft een grote invloed op de huidige maatschappij. Voor overheden betekent dit dat het internet een steeds belangrijker onderdeel wordt van de communicatie. Hierbij treedt echter een verandering op. Voorheen lag de nadruk bij overheidscommunicatie op het informeren van de burgers, daarentegen gaat nu steeds meer aandacht ook naar het participeren. Dit komt enerzijds door de vraag van burgers naar meer inspraak en anderzijds door de mogelijkheden die interactieve media als het internet ons bieden. Participeren door middel van ICT wordt ook wel elektronische participatie, oftewel e-participatie, genoemd. E-participatie is volgens Kearns, Bend & Stern (Kearns, 2002) gedefinieerd als “the use of tools such as e-mail discussion groups and web based discussion spaces [and] may have real potential to connect citizens with the political process *between* elections by facilitating, broadening and deepening participation in a variety of ways.”

E-participatie kan de betrokkenheid van de burger vergemakkelijken, doordat het eenvoudiger en gemakkelijker voor de burger wordt om informatie te verkrijgen, het politieke proces te volgen en de meningen en adviezen van anderen te ervaren (Kearns, 2002). Het kan ook regelingen voor participatie vergroten, door het creëren van nieuwe kanalen van democratische inclusie. Deze maken participatie minder intimiderend en meer uitnodigend voor eerder uitgesloten of moeilijk bereikbare groepen. Ten slotte kan e-participatie publieke betrokkenheid bij politieke processen verdiepen doordat de dialoog tussen burgers, gekozen vertegenwoordigers en alle niveaus van de overheid verbeterd wordt (Kearns, 2002).

Burgers zijn al in grote getallen online. In Nederland maakt ongeveer 90 procent van de bevolking gebruik van internet in 2011 (CentraalBureauvoorStatistiek, 2011). Ook het internetgebruik onder ouderen is in de afgelopen jaren gestegen. In 2011 maakten zes op de tien 65- tot 75-jarigen gebruik van internet. Dat is bijna een verdubbeling ten opzichte van 2005 toen dat ruim drie op de tien was (CentraalBureauvoorStatistiek, 2011). Dit leidt tot veranderingen in de manier van communicatie tussen overheid en burger. Bovendien leidt dit tot nieuwe participatie mogelijkheden voor de burger.

Aan het begin heeft de overheid het internet primair gebruikt voor het versterken van de dienstverlening van de overheid (Bekkers, 2010). Het doel was kwaliteitsverbetering van overheidsdiensten door de toegang tot informatie. Bovendien werd geprobeerd om door betere informatieverstrekking de verbindingen met burgers te versterken. Het geheel was echter op eenrichtingsverkeer gebaseerd waarbij de overheid via websites de informatie aan de burgers geeft.

Echter ligt tot op heden de nadruk op initiatieven die vanuit de overheid worden gestart, de zogenaamde top-down initiatieven. Uit dit onderzoek blijkt echter dat deze top-down initiatieven, die al ruim een decennia door ministeries worden gestart, grotendeels als niet geslaagd kunnen worden beschouwd. Belangrijkste redenen hiervoor zijn: een onduidelijk doel, slechte communicatie over het project richting burgers en weinig tot geen terugkoppeling tijdens en na afloop van het e-participatieproject. Vanuit de overheid zijn er verwachtingen van de burger die de mogelijkheid krijgt om te participeren; zoals een hoge participatiegraad en veel inbreng van burgers.

Deze verwachtingen hebben echter, tot nu toe, voornamelijk tot teleurstelling geleid, zowel voor burgers als overheden. Burgers hebben niet de invloed gekregen waarop werd gehoopt. Overheden hebben niet de massale participatie gezien van burgers op de voornamelijk door de overheid opgezette initiatieven. Door veranderingen van het web 2.0 zijn gebruikers in staat om sneller en op verschillende manieren met elkaar in contact te komen en op interactieve wijze te participeren door zelf inhoud (content) toe te voegen (Frissen, 2008). Deze ontwikkelingen bieden mogelijkheden voor een andere communicatie tussen overheid en burger. Frissen en collega's (Frissen, 2008) spreken van de "radicale emancipatie van de gebruiker".

Op het internet kunnen platforms worden gebruikt voor discussie, deliberatie en educatie zodat er meningen over een probleem worden uitgewisseld en er nieuwe ideeën en oplossingen ontstaan (Bekkers, 2009). Hierbij wordt e-participatie gebruikt voor informatievoorziening, het organiseren van gemeenschappelijke activiteiten en stemmen tot het ontwikkelen van een virtuele ontmoetingsplek. Online debatten op digitale platformen kunnen als e-participatie instrument ingezet worden ter ondersteuning bij interactieve burgerparticipatie bij een planningsproces.

Er is echter ook kritiek op e-participatie aan te merken. Critici vragen zich af hoeveel invloed burgers hebben op het planningsproces door het gebruik van internet. Zo is het onduidelijk hoe digitale discussieplatformen zijn ingebed in het beleidsproces (van Dijk, 2009). Volgens Bekkers (Bekkers, 2007) moet duidelijk zijn wat de verantwoordelijkheden van de burgers en overheden zijn en welke regels en randvoorwaarden er zijn. Bovendien worden de kwaliteiten van internet met name op digitale discussieplatforms nog niet optimaal benut (Bekkers, 2007). Zo worden hierbij alleen standpunten verzameld waarbij een debat echter nog ontbreekt. Ten slotte is er de kritiek dat in e-participatie processen burgers mee doen, die doorgaans al mee doen aan participatieprocessen en er dus alleen sprake is van een verschuiving van het debat naar de digitale wereld (van Dijk, 2009).

4. Resultaten

4.1 Handleiding voor e-participatie projecten

Aan de hand van de gevonden literatuur wordt nu bepaald hoe een e-participatie project eruit moet zien om de communicatie tussen PGB-houders en de overheid te verbeteren. Uit de literatuuranalyse blijkt dat er al een aantal handleidingen voor een effectieve e-participatie beschikbaar. Zo presenteren Phang en Kankanhalli (Phang, 2008) een framework van ICT-exploitatie voor e-participatie initiatieven. Hiervoor hebben ze de geschiktheid van diverse informatie en communicatie-instrumenten voor de verwezenlijking van e-participatie doelstellingen onderzocht. Voor het implementeren van e-participatie initiatieven presenteren zij een proces bestaande uit drie stappen: de identificatie van de doelstelling, het kiezen van de beste participatie technieken, en het kiezen van de elektronische hulpmiddelen ter ondersteuning van de participatie technieken en daardoor het bereiken van de doelstellingen. Islam (Islam, 2008) beweert dat zijn handleiding van toepassing is op alle landen. Zijn handleiding is gebaseerd op een aantal theorieën en lessen uit bestaande e-participatie initiatieven van ontwikkelingslanden en ontwikkelde landen. In zijn 7Ps handleiding veronderstelt hij dat de e-participaties duurzaam zijn ontworpen en onder alle sociaal-economische omstandigheden van een land passen. Ook kunnen deze zowel door publieke als ook particuliere instanties worden gestart. Het model beschrijft zeven opeenvolgende fasen: het beleid en de capaciteitsopbouw, planning en het stellen van doelen, programma- en inhoudsontwikkeling, proces and tools, promotie, participatie en analyse na de implementatie.

De beschreven modellen verduidelijken de verschillende taken die nodig zijn voor de uitvoering van een e-participatie model, echter bieden deze modellen volgens Scherer geen holistische benadering. Scherer et al. (Scherer, 2010) presenteren daarom een holistische hands-on guideline voor projecten die e-participatie initiatieven bouwen. Hun richtlijn vloeit voort uit de bevindingen van de projecten VoicE en VoiceS (Albrecht, 2008). Hierbij worden vooral de organisatorische planning en de inbedding in de beleidsvorming van het e-participatie initiatief benadrukt (Scherer, 2010). De richtlijn is gestructureerd rond vier fasen voor het implementeren van een e-participatie project: het ontwerpen van het initiatief, de voorbereiding van ICT en informatie materiaal, uitvoering en evaluatie van het initiatief. Elke fase bestaat uit verschillende implementatie stappen.

Stap 1: Inleiding van het e-participatieproject

Wanneer een e-participatie initiatief is gestart, moeten eerst de doelstellingen gedefinieerd worden. Volgens Phang en Kankanhalli (Phang, 2008) moet als eerste stap worden bepaald waarom je het doet en wie er betrokken moet worden. Het doel moet duidelijk zijn en de stakeholders moeten gedefinieerd worden.

Stap 2: Ontwerp deelname

Volgens Scherer (Scherer, 2010) mislukken vele participatieprocessen omdat deze onvoldoende geïntegreerd zijn in politieke processen. Daarom eisen Scherer et al. (Scherer, 2010) dat de resultaten van deelname op zijn minst worden doorgestuurd naar de politieke besluitvormers. Dit wordt ook ondersteund door Coleman (Coleman, 2002), want al het andere zou tot teleurstelling en

desinteresse in politieke participatie leiden. Scherer ziet daarom het doel van stap twee als een plan om participatieprocessen te ontwikkelen en niet technische kenmerken te ontwerpen. Zij benadrukken het belang van het plannen van de participatie processen en het bedenken hoe men de gekozen vertegenwoordigers bij het proces kan betrekken. Verder wordt benadrukt dat de verwachtingen van het participatieproces geformuleerd moeten worden. Hierna kan men beslissen welke e-participatie methoden men kan gebruiken om de doelstellingen te bereiken.

Stap 3: Ontwerp elektronische participatie

Zodra de participatieprocessen en gebruikersbehoeften geanalyseerd zijn, wordt in stap 3 de meest geschikte media geselecteerd. Hierbij moet men rekening houden met de bruikbaarheid. Zo zegt Scherer (Scherer, 2010) dat “the use of different participation features must be well-considered to not overload the users”. Bovendien wordt aangeraden om een e-participatie functie alleen te gebruiken als de resultaten geïntegreerd worden in het politieke proces. Er moet voor worden gezorgd dat de gebruikers kunnen zien dat hun betrokkenheid zal worden erkend.

Verder is de gebruikersvriendelijkheid van groot belang (Scherer, 2009). Voor e-participatie is het van belang dat de communicatie langs elektronische weg niet ingewikkelder is dan nodig. E-participatie features moeten gebaseerd worden op eenvoudig te gebruikende tools om problemen met het gebruik te vermijden. Dit zou mensen kunnen ontmoedigen van online participatie. Kleine veranderingen in de gebruikersinterface van een e-participatie toepassing kan leiden tot geheel andere evaluatieresultaten (Scherer, 2009).

Stap 4: Voorbereiden van informatie en implementeren van het platform

De voorbereiding van de informatie zou parallel met de opzet van de platformfunctionaliteiten georganiseerd moeten worden. Men moet achtergrondinformatie voorbereiden. Deze moet gemakkelijk toegankelijk zijn voor mensen met weinig of geen kennis. Ook stelt Scherer (Scherer, 2010) voor dat men wetgevingsvoorstellen gebruikt die een directe impact op het leven van de burger hebben. Ook wordt aanbevolen om al van tevoren vragen voor te bereiden om discussies te stimuleren. Naast het opstellen van achtergrondinformatie is het van belang om informatie over het participatieproces en de verwachtingen te publiceren. Deze informatie moet antwoord geven op de volgende vragen:

- Hoe gaat het participatieproces verder (tijdsbestek, stappen)?
- Wat kunnen de deelnemers bijdragen aan het proces?
- Wat zijn de verwachtingen en de doelstellingen van het participatieproces en hoe is het bereikt?

Dit betekent dat de gebruikers worden geïnformeerd over de resultaten van stap 1 en stap 2 van de leidraad zodat het initiatief transparant is.

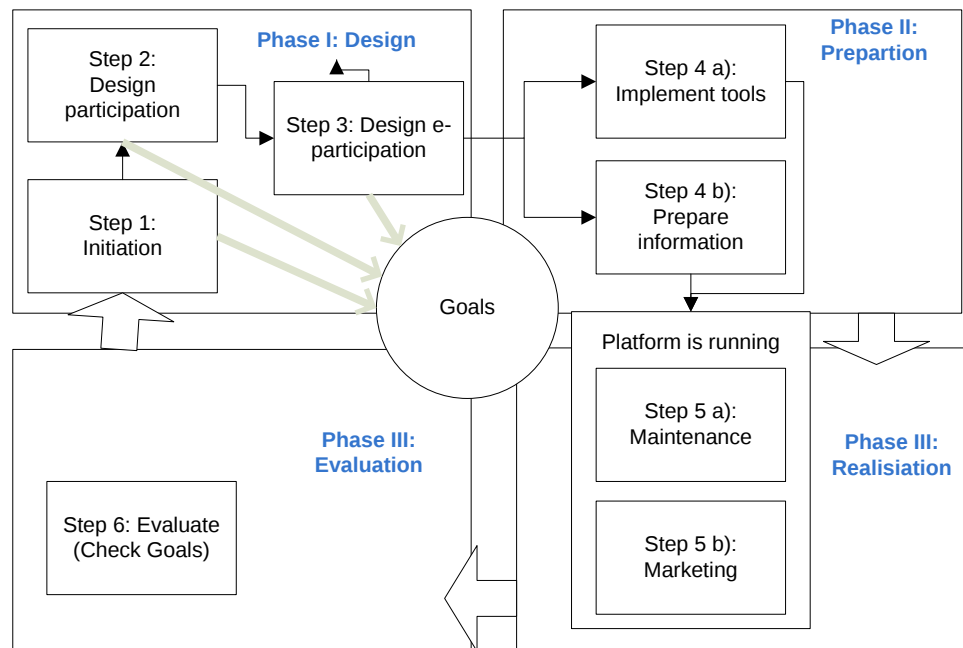
Stap 5: Uitgebreide marketing en het onderhoud

Uitgebreide marketing is een voortdurende en belangrijke taak. Hierbij wordt aangeraden om de marketing voor de lancering van het platform op te starten. Het onderhouden van het platform houdt in dat men het forum volgt, gebruikers ondersteunt en nieuws publiceert.

Stap 6: Evaluatie

Evaluatie van de e-participatie platform, geeft inzicht of aan de doelstellingen van de e-participatie initiatieven is voldaan. Dit omvat de beoordeling van de verschillende perspectieven (project, sociaal-technische en democratische) en de evaluatie van de doelstellingen van het project geformuleerd in eerdere stappen (zie stap 1, 2 en 3).

Het model van Scherer vormt het uitgangspunt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag.



Figuur 2. Hands-on guideline naar Scherer (Scherer, 2010)

4.2 E-participatie voor PGB-houders

In het volgende zal aan de hand van de handleiding van Scherer (Scherer, 2010) een succesvol e-participatie project worden ontwikkeld.

Stap 1: Inleiding van het e-participatieproject

Ten eerste wordt er een doelstelling geformuleerd zodat alle betrokkenen partijen zich bewust zijn van de relevantie en de mogelijkheden van het participatieproces. Ook worden daarmee valse verwachtingen voorkomen. De aanleiding voor een e-participatie project tussen PGB-houder en de overheid is de onvrede met overheidsbeslissingen betreffende het PGB (PerSaldo, 2011b). Door alleen met vertegenwoordigers in gesprek te gaan voelen de aanvragers zich gepasseerd en machteloos. Zij willen hun mening kunnen uiten en zien hoe hun meningen worden meegenomen in het beslissingsproces. Dit betekent dat er meer meningsvorming en uitwisseling van argumenten tussen twee partijen moet plaatsvinden om daarmee meer begrip en consensus voor beslissingen te bereiken. Het doel van dit participatie project is dan ook dat er over voorstellen (wet/beleid) gediscussieerd kan worden en men er over kan stemmen. Het wordt verwacht dat deze onderwerpen de meeste feedback gaan opleveren, doordat ze de PGB-houder raken. Volgens de gemeente Ouder-Amstel (Ouder-Amstel, 2008) is het voor doeltreffende participatie van belang dat het onderwerp

maatschappelijk en politiek gevoelig is en zich dichtbij of in de directe leefomgeving van burgers afspeelt.

Het doel van dit project geeft, volgens de participatieladder van Edelenbos & Monnikhof (Edelenbos, 2001), de burger een adviserende rol. Vooraf aan het project is niet duidelijk of het advies, dat gegeven wordt, van gedegen kwaliteit is en daadwerkelijk toevoeging geeft aan het huidige beleid, is coproduceren (zie participatieladder) niet mogelijk. Coproduceren kan alleen dan plaatsvinden wanneer de overheid hiervoor open staat en dit vereiste een bepaalde kwaliteit van het advies. Ook zou een grote tijdsinvestering voor de PGB-houder niet mogelijk zijn omdat hij in grote mate actief is om voor zichzelf of iemand anders te zorgen. Participatie in vorm van een adviserende rol zou doormiddel van e-participatie echter mogelijk zijn voor PGB-houders. Vaak is het door verschillende redenen voor PGB-houders moeilijk of niet mogelijk om ergens naar toe te komen. ICT biedt hiervoor een goed alternatief. Dat ICT voorzieningen vaak gebruikt worden, laat ook het aantal bezoekers en gebruikers van de website en webcursussen van Per Saldo zien. Per week bezochten meer dan 17.000 mensen hun website (PerSaldo, 2012a).

Hiernaast zou men in deze stap ook de bereidheid van de PGB-houder om aan een e-participatie project deel te nemen kunnen toetsen. Bij het voorgestelde project hebben de PGB-houders nog maar weinig beïnvloedingsruimte en geen zekerheid dat hun ideeën ook daadwerkelijk worden omgezet. Willen de betrokkenen alsnog mee doen, gelooft men dat er wat met hun inbreng gebeurt en willen de deelnemers ook wel hun (vrije) tijd er insteken?

Naast de deelnemers, is het ook van belang welke politieke instanties bij het project worden betrokken. In principe heeft elk participatieproces de ondersteuning van de beleidsmakers nodig. Zij moeten ervoor zorgen dat de benodigde middelen worden uitgetrokken en de resultaten op worden genomen in het beleidsvorming proces. Er zijn financiële middelen en capaciteit nodig voor onder andere de planning en het ontwerp van het proces, (technische) implementatie en/of ondersteuning, de evaluatie en rapportage en communicatie met de deelnemers. De factor tijd beïnvloedt de vormgeving van het proces, maar als er nauwelijks tijd is, is een interactieve aanpak niet mogelijk (Ouder-Amstel, 2008). Ook het tijdstip van het project moet worden bepaald. Volgens de gemeente Ouder-Amstel (Ouder-Amstel, 2008) moet men burgers in een zo vroeg mogelijk stadium bij beleidsvorming betrekken. Het doel daarvan is om in een open wisselwerking en samenwerking te komen tot de bepaling, uitvoering of evaluatie van beleid.

Stap 2: Ontwerp deelname

Volgens Scherer (Scherer, 2010) is het van groot belang dat de participatie processen goed worden gepland en de verwachtingen van het participatie proces duidelijk zijn. Het doel van dit project is de communicatie tussen de PGB-houders en de overheid te faciliteren en begrip voor beslissingen te bevorderen. Het is daarom noodzakelijk dat de resultaten van deelname ook daadwerkelijk door politieke besluitvormers worden gelezen of hiervan op de hoogte worden gebracht. Dit veronderstelt echter dat door de politieke besluitvormers een bepaalde inzet wordt getoond. Men moet extra moeite doen en de samenvatting van de resultaten ook daadwerkelijk lezen. Sæbø, Flak & Sein stellen dat politici voornamelijk geneigd zijn om deel te nemen aan een soortgelijk project, als hun gevoel van urgentie voor het onderwerp is geactiveerd. Daarnaast zou e-participatie succesvoller zijn als het

uitgevoerd wordt in combinatie met een gebeurtenis zoals voor een verkiezing. Na de verkiezingen zijn politici in minder mate geneigd om mee te doen aan een vergelijkbaar project. De bezuinigingen in de jaren 2011 en 2012 zijn urgente en veel besproken onderwerpen. Een e-participatie project had dus het best kunnen plaats vinden na de val van kabinet Rutte in april 2012. Hierna moesten alle partijen een nieuw verkiezingsprogramma opstellen, hierbij zou de mening van de burger weer wat meer van belang moeten zijn. Daarnaast vraagt participatie om samenwerking en samenwerking vereist interactie en een actieve houding van deelnemende partijen. De besluitvormers zouden dus van tevoren hierin moeten toestemmen.

Ook moet men bedenken hoe de resultaten aan de politieke besluitvormers en de deelnemer wordt geleverd. Mogelijke vormen van de resultaten zijn bijvoorbeeld een lijst van alle individuele bijdragen en opmerkingen of een bestand dat door de gebruiker opgestelde ranglijst van adviezen of suggesties. De tweede suggestie is makkelijker hanteerbaar voor een project met een grote stakeholdergroep, doordat de opmerkingen worden samengevat.

Stap 3: Ontwerp elektronische participatie

Volgens Scherer (Scherer, 2010) moet in stap 3 de meest geschikte media geselecteerd worden. Voorbeelden van verschillende media zijn websites, mobiele telefoons, digitale televisies, call centers, computers en PDA's. Een geschikt medium is op grote schaal beschikbaar voor de doelgroep. Voor dit project leent zich een website. PGB-kiezers maken gebruik van het internet en zijn bekend met websites (PerSaldo, 2012a). Naast de keuze van een medium moet men echter ook voor een of meerdere tools gaan kiezen. Phang & Kankanhalli (Phang, 2008) geven een overzicht van geschikte ICT toepassingen voor verschillen de e-participatie doelen. Het doel van het project is tweeledig. Ten eerste zal het project de steun voor overheidsbeslissingen vergroten. Hiervoor is dus een discussieforum geschikt. Ten tweede zal het project PGB-houders de mogelijkheid geven om over wetvoorstellen te stemmen. Dit zou men bijvoorbeeld met online paarwijs gestructureerde vragenlijst kunnen bereiken. Bovenal moet men rekening houden met de socio-technische belemmeringen van de deelnemers worden gehouden.

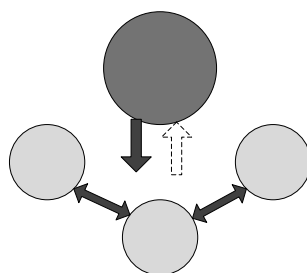
De website moet gebruiksvriendelijkheid zijn. Personen met een handicap hebben al heel vroeg computerbemiddelde vormen van communicatie om belangenbehartiging uit te voeren, toegang om informatie te verkrijgen, en deel te nemen in peer support (Ritchie, 2003) aangenomen. Het internet biedt een overvloed aan informatie en interactie mogelijkheden voor mensen met een handicap, die anders moeilijk voor ze bereikbaar zouden zijn (Dobransky, 2006). Echter zijn deze voordelen voor vele mensen met een handicap niet beschikbaar en versterken in feite de ongelijke status van hen in de samenleving. Dit is het gevolg van belemmeringen in zowel de toegang tot en het effectieve gebruik van het internet, door mensen met een handicap (Division, 2004). Door belemmeringen bij de toegankelijkheid van websites kunnen activiteiten zoals kopen van producten of het vinden van specifieke informatie tijdrovend en moeilijk zijn (Pernice, 2001). Websites zijn ontoegankelijk als er een op tekst-gebaseerd verhaal ontbreekt dat de grafische beelden op het scherm beschrijft. Ook een slecht ontworpen website maakt navigatie moeilijk. Alternatieve tekst beschrijvingen (ALT-tags) verwijzen naar beschrijvende informatie op de site waarmee de inhoud van het beeld wordt verklaard. Zonder een ALT-tag, weet de gebruiker met een op tekst gebaseerde

browser dat er een beeld is, maar heeft hij geen informatie over de inhoud van het beeld (Carter, 2001). ALT-tags zijn essentiële componenten voor bepaalde functies, vooral wanneer de site geen andere op tekst gebaseerde methode aanbiedt om toegang tot de informatie te krijgen. De toegankelijkheid van een website kan volgens Ritchie & Blanck (Ritchie, 2003) worden gezien als de stoeprand en de oprijplaat van het cyberspace. De oprijplaten zijn essentieel voor personen met een handicap, variërend van een visuele handicap tot een beperkte fijnmotoriek tot verminderde cognitieve vaardigheden om op websites te navigeren. Bovendien kunnen ook andere gebruikers van de eigenschappen van de website profiteren. De navigatie van de websites is eenvoudiger en men kan sneller een bepaalde inhoud op de site vinden (Initiative, 2012). Door het toenemende belang van de digitale dienstverlening vraagt ook de Nederlandse overheid steeds meer aandacht voor toegankelijkheid (Accessibility, 2012). Het Kwaliteits Instituut Nederlandse Gemeenten (KING) voert op dit moment diverse activiteiten uit om de Webrichtlijnen geïmplementeerd te krijgen bij de Nederlandse gemeenten. Deze richtlijnen zou men dus ook moeten gaan gebruiken voor het bouwen van een forum voor dit e-participatie project.

Verder is het van belang dat de veiligheid en privacy van de gebruikers gewaarborgd worden. Dit geldt in bijzondere mate voor e-participatie initiatieven met de mogelijkheid om af te stemmen. Als het gaat om privacy zijn er verschillende mogelijkheden. Men dient het e-participatie project zo te ontwerpen dat deelname anoniem gebeurt om gebruikers die bezorgd zijn om hun persoonlijke informatie niet te intimideren (Panopoulou, 2010). Anderzijds kan het feit dat gebruikers onder hun volledige naam worden geplaatst bijdragen aan de integriteit van hun adviezen en tot meer vertrouwen in het initiatief en de resultaten leiden (Panopoulou, 2010). Doordat dit e-participatie project geconcipieerd zal worden voor 150.000 gebruikers lijkt het beter om de anonimiteit van de deelnemer te waarborgen.

Diverse software toepassingen, producten en hulpprogramma's werden al gebruikt in e-participatie projecten (DEMO-net, 2006). Voor dit specifieke project zou men bijvoorbeeld gebruik kunnen maken van een discussieforum op het web. Een forum maakt online discussies mogelijk, waarbij de gebruikers berichten kunnen uitwisselen over specifieke problemen. Gebruikers kunnen een onderwerp kiezen, berichten lezen, antwoorden en hun eigen mening plaatsen. Een forum wordt meestal door een administrator beheerd. Deze is verantwoordelijk voor een goede werking van het forum.

Voor een participatie project met een forum biedt het zich aan om de deelnemers op de discursieve manier met elkaar te laten communiceren (Koop, 2010). Hierbij zijn alle berichten zichtbaar voor alle deelnemers, zodat men commentaar op elkaar kan leveren en met elkaar kan discussiëren. Dit vereist echter een moderator, waardoor deze methode redelijk duur lijkt te zijn. Echter biedt deze methode ook een aantal voordelen. Door de methode wordt het proces en de resultaten transparant en traceerbaar, uitdrukkingen van anderen kunnen leiden tot nieuwe ideeën, men kan een gelijke behandeling van alle bijdragen aantonen. Er worden meer concrete en betere voorstellen bereikt doordat de deelnemers samen over problemen en oplossingen spreken.



Figuur 3. Grafische weergave van discursieve processen

Het doel van dit project is echter ook om specifieke informatie van de burgers te verkrijgen ten opzichte van veranderingen binnen het PGB. De verkregen informatie zou de overheid kunnen gebruiken als aanvullende bijdrage bij de besluitvorming. Participatieve technieken om dit doel te bereiken zijn volgens Phang (Phang, 2008) het systematisch verzamelen van een specifieke set van informatie die kan worden gebruikt om de beslissing aan te vullen. Men zou bijvoorbeeld gestructureerde technieken zoals “nominal group proces” (stap-voor-stap proces die eindigt in gerangschikte aanbevelingen) en waarde-analyse (werkt gerangschikte gevolgen van de verschillende voorstellen uit) kunnen gebruiken. Deze technieken leiden de burger door voorgeschreven activiteiten zodat bepaalde informatie wordt verkregen. Men zou dus bijvoorbeeld een systeem kunnen bouwen dat eerst verschillende ideeën over een bepaald onderwerp laat genereren, gevolgd door een discussie dat de onderliggende veronderstellingen en beweegredenen van de ideeën verheldert en eindigen met een cyclus van anonieme stemmingen om consensus te bereiken. Om gerangschikte voorkeuren van de deelnemers te verkrijgen zijn paarsgewijze gestructureerde vragenlijsten geschikt. Hierbij worden voorstellen paarsgewijs aangeboden en de deelnemer kan daartussen kiezen. Dergelijke vragenlijsten zouden ook met visualisaties worden aangevuld om het begrip van het alternatieve scenario's te bevorderen. Een voorbeeld hiervan is het consensus-building project in Almere (Poland, 2001). Het initiatief werd al in 1999 gelanceerd om de burgers van de gemeente invloed te laten uit oefenen op de herontwikkeling van de stad. Hierbij werd gebruik gemaakt van een consensus meter. Burgers moesten een gestructureerde enquête invullen waarbij ze tussen paren van lay-outs mochten kiezen. De deelnemers moesten de voorstellen vergelijken en voor het betere alternatief kiezen. Als gevolg van het project kreeg de stad een lijst met 20 mogelijke herontwikkelingsprojecten aflopend van prioriteit. Een andere mogelijkheid bieden “decision-making games” (DEMO-net, 2006). Dit zijn spelletjes waarbij de gebruiker animaties kan bekijken en interageren. De animatie beschrijft of simuleert de relevante aspecten van een probleem met betrekking tot het maken van beleid.

Stap 4: Voorbereiden van informatie en implementeren van het platform

Tijdens de vierde stap moet men de achtergrondinformatie voorbereiden. Hierbij is het van belang dat de informatie eenvoudig te begrijpen is en gemakkelijk toegankelijk is voor mensen met weinig of geen kennis. Naast het opstellen van achtergrondinformatie is het van belang om informatie over het participatieproces en de verwachtingen te publiceren. Hierbij moet men aangeven hoe het participatieproces eruit ziet. Daarbij kan men denken aan het tijdsbestek en de mogelijkheden. Zijn er alleen discussiemogelijkheden of is het misschien mogelijk om over onderwerpen te stemmen? Dan

zouden de resultaten van de discussie ook voor de deelnemer meteen duidelijk zijn. Ook moet men de verwachtingen op de site publiceren, zodat er achteraf geen teleurstelling is. Verder is het van belang dat er constante communicatie met de stakeholders plaatsvindt en om deelnemers aan boord te krijgen (Panopoulou, 2010).

Stap 5: Uitgebreide marketing en het onderhoud

Marketing is van belang zodat mensen over het bestaan van de participatiemogelijkheid te weten komen. Er zijn een aantal mogelijkheden om de deelnemers te mobiliseren voor het project. De overheid zou bijvoorbeeld via hun eigen websites, via brochures of per post de PGB-houder kunnen informeren. Ook zou men de gevestigde media zoals kranten, televisie en radio kunnen gebruiken om het participatieproces en het onderwerp van discussie onder belangstelling te brengen. Bovendien kan een samenwerking met geselecteerde media die regelmatig over de voortgang en tussentijdse resultaten verslag doen, helpen om een gestage stroom van bezoekers op het platform te garanderen. Vooral op het gebied van online participatie heeft het Web 2.0 een groot potentieel om communicatie te ondersteunen. Naast hun affiniteit met het unieke netwerk hebben gebruikers van Web 2.0 tools en platformen al interesse getoond in het online publiceren van hun mening (Koop, 2010). Ook zou men bijvoorbeeld de belangenvereniging Per Saldo en PGB-bureaus erbij kunnen betrekken. Zij communiceren sowieso al veelal via het web met hun cliënten en kunnen hen makkelijk op de hoogte brengen van het project.

Uit de literatuur blijkt dat er een behoefte is aan een gedetailleerde, professionele en intensieve communicatiestrategie. Panopoulou, Tambouris & Tarabanis (Panopoulou, 2010) geven aan dat elk initiatief een gepaste branding ontwikkelt met een duidelijke en gemakkelijk te herkennen logo, maar ook aandacht besteedt aan de boodschap die de burgers moeten ontvangen.

Er is een wijdverspreide angst dat online overleg de neiging heeft om een hoge mate van onbruikbare en onnodige bijdragen te produceren. Volgens Koop (Koop, 2010) geldt dit risico vooral als het onderwerp van de raadpleging zeer breed en weinig gestructureerd is. Succesfactoren van een e-participatie project zijn daarom ook een duidelijke focus en een goede structurering van het proces. Tijdens het proces is het van belang dat de moderator de deelnemers telkens op de belangrijkste kwestie en debatten wijst. Met behulp van samenvattingen en thematische groeperingen van verwante argumenten kan de moderatie bijdragen om in het discours goede resultaten en oplossingen samen met de deelnemers te ontwikkelen. De moderator kan dus interveniëren, daarom is het van belang dat hij onafhankelijk is en door duidelijke regels is gelegitimeerd.

Stap 6: Evaluatie

Er wordt aanbevolen om e-participatie initiatieven al gedurende het proces te evalueren (Scherer, 2010). Het evalueren van het e-participatie project zal de deelnemers antwoord geven op de vraag of de doelstellingen bereikt zijn en of men invloed kon uitoefenen. Aan de hand van een evaluatie framework, zoals dat van Macintosh (Macintosh, 2008), zou men het project kunnen evalueren. Zijn framework benadrukt belangrijke factoren van een e-participatie initiatief. Macintosh's evaluatiecriteria hebben betrekking op drie verschillende perspectieven van een e-participatie initiatief, namelijk het democratische, project en socio-technische perspectief (Macintosh, 2008). Het democratisch perspectief beschouwt de overkoepelende democratische criteria dat het e-participatie

initiatief gebruikt, terwijl het project perspectief de specifieke doelstellingen onderzoekt. Het socio-technisch perspectief beschouwt in hoeverre het ontwerp van de gebruikte ICTs rechtstreeks van invloed is op de uitkomsten.

Ook zal er tijdens de evaluatie worden gekeken of de doelstellingen van het project die in eerdere stappen werden geformuleerd bereikt zijn (Scherer, 2010). Hierbij kunnen ook kritische punten geïdentificeerd worden, die men de volgende keer moet herzien en verbeteren.

Het proces, de resultaten en de aspecten van de evaluatie van het project zou men moeten samenvatten in een eindverslag. Hierbij moet men rekening houden dat het rapport niet alleen voor de beleidsmakers, maar ook voor de deelnemers, te begrijpen is. Het daadwerkelijke einde van een consult wordt echter alleen dan bereikt wanneer ook de resultaten zijn verwerkt. Deze verwerking kan in principe plaatsvinden in drie fasen (Koop, 2010): officiële aanvaarding van de resultaten door politieke organen, discussie van de resultaten tussen de besluitvormers en besluit om de voorstellen en suggesties te overwegen.

5. Conclusie

E-participatie in het politieke proces kan vanuit het perspectief van de burger op een gemakkelijke, snelle en gedifferentieerde manier over een project informeren. Het internet biedt ten opzichte van traditionele informatiesessies het voordeel dat men onafhankelijk van tijd en ruimte toegang tot informatie kan verkrijgen. Ook werd al aangetoond dat eerdere projecten door het gebruik van het internet meer burgers van een probleem op de hoogte heeft gebracht en meer burgers van een discussie af wisten dan met traditionele participatie projecten (Märker, 2008). Hiernaast wordt verondersteld dat men niet alleen meer mensen kan informeren maar ook meer burgers actief deel kan laten nemen (Märker, 2008). Met de "oude" media grijpen weinig en meestal alleen maar vooraanstaande mensen de kans om zich te uiten. De anonimiteit biedt ook het voordeel dat meer mensen hun mening durven te geven. E-participatie is met name geschikt voor de doelgroep PGB-houders. Door de beperkingen van deze groep, ten opzicht van mobiliteit en tijdgebrek, wordt al veel gebruik gemaakt van ICT voorzieningen.

Het e-participatie project moet echter aan verschillende voorwaarden voldoen om succesvol te zijn. Ten eerste is er inzet van de overheid nodig. De overheid heeft politieke besluitvormers nodig die de organisatie ondersteunen en daadwerkelijke bereid zijn om een dialoog met de burger aan te gaan. Daarnaast moet de overheid geneigd zijn feedback te geven en resultaten te integreren. Het is van belang om te laten zien dat de resultaten van het project terug komen in het politieke beslissingsproces. Dit leidt tot transparantie en vertrouwen van de burger in de overheid (Panopoulou, 2010). Daarnaast bepaalt de overheid ook de organisatorische randvoorwaarden. De beschikbaarheid van geld en capaciteit is noodzakelijk. Een ander factor voor het bevorderen van het slagen van een e-participatie project is een grondig communicatie- en promotieplan.

Het onderzoek laat zien dat een e-participatie project zelf aan bepaalde factoren moet voldoen om succesvol te kunnen zijn. Men moet zich echter de vraag stellen of de overheid momenteel bereid zou zijn om zo een project uit te laten voeren. Aan een e-participatie project zijn tenslotte kosten verbonden, die men in de tijd van de Eurocrisis wil vermijden. Niettemin stelde de rijksoverheid zich tot nu toe open op tegenover online participatie projecten. Zo werd voorheen e-participatie door de rijksoverheid sterk gestimuleerd middels subsidies en het opzetten van voorbeeldprojecten (Hartman, 2008).

Het gevaar bij e-participatieprocessen is dat de toegankelijkheid door een aantal factoren wordt belemmerd. Ten eerste is er een sociale barrière. De voorwaarden voor de deelname aan dit project is de toegang tot een toestel met internet. Daarnaast moet het systeem gebruiksvriendelijk zijn voor de eindgebruiker. Als de werking te ingewikkeld is, schrikken vele burgers voor een deelname terug. Een belemmering van e-participatie zoals ook andere traditionele participatieprocessen is dat er een zekere mate van geletterdheid wordt verondersteld. De geschetste informatie moet worden begrepen. Hierdoor kunnen kwetsbare burgers zoals eerstegeneratiemigrantenvrouwen die de Nederlandse taal nauwelijks machtig zijn, verslaafden of mensen met een zintuiglijke beperking moeilijk worden bereikt. Deze personen hebben echter wel een vertegenwoordiger die hen representeert en het PGB beheert. Deze zou aan het participatieproject deel kunnen nemen en de kwetsbare burgers vertegenwoordigen. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is echter de vraag in

hoeverre de deelnemende vertegenwoordigers werkelijk representatief zijn voor hun achterban. Het beschrevene empowerment van de PGB-houder op het gebied van gezondheidszorg en politiek worden echter door de aangekondigde bezuinigingen van 2011 belemmerd. De bezuinigingen leiden tot een nieuwe groep van PGB-houders. Alleen mensen met de indicatie “Verblijf” houden hun PGB. Dit betekent dat de persoon zoveel zorg nodig heeft, dat opname in een zorginstelling wordt aangeraden. Hierdoor treedt een verandering van gebruikersgroep op, die meer ondersteuning nodig heeft. De groep wordt kwetsbarder. De versterking van de eigen verantwoordelijk op de twee gebieden wordt voor deze groep nog moeilijker.

Daarnaast heeft internet gebaseerde participatie het risico dat er gemanipuleerd kan worden door een minderheid (Klug, 2010). Dit is vooral een risico als de participatie van de bevolking laag is. Een actieve minderheid kan dan gemakkelijk het standpunt verplaatsen doordat actieve deelnemers uit de eigen groep gerekruteerd worden. Er is dan het risico dat de mening van de zwijgende meerderheid van de burgers niet beschouwd wordt. Ook een ander soort scenario is denkbaar. Namelijk dat individuen door middel van valse identiteiten, de proportionele meerderheid kunstmatig verplaatsen (Klug, 2010). Valse identiteiten treden voornamelijk bij een anonieme deelname op. Een mogelijkheid om valse identiteiten tegen te houden biedt een beperking van toegang. Er vindt dan een verificatie van de deelnemer plaats door bijvoorbeeld een rechtsgeldige elektronische handtekening. Echter bestaat hierdoor de kans van een toetredingsdrempel. Andere verificatiemogelijkheden voor identiteiten zijn de activering van het account door e-mail, elektronische controle van naam en adres van informatie over relevante databanken en het gebruik van sms als bevestigingsmogelijkheid bij aanmelding. Dit risico van manipulatie door minderheden geldt echter ook voor de conventionele inspraak. Bovendien kan men met e-participatie ook bevolkingsgroepen bereiken die op de conventionele manier niet aan politiek participeren. Vooral jongeren tot een leeftijd van 24 jaar maken meer gebruik van e-participatie dan traditionele participatieprocessen (Hatzelhoff, 2010).

In de komende jaren gaat het aantal chronische patiënten, door de groei en de veroudering van de bevolking, toenemen. De huidige AWBZ-systematiek is op de langere termijn niet houdbaar omdat de kosten te hoog zijn. De overheid moet het probleem gaan aanpakken. Echter moeten hierbij de belangen van alle stakeholders mee worden genomen. Dit geldt ook voor kwetsbare zorgvragers zoals de PGB-houders. Deze groep moet ook in de toekomst zeker van zorg kunnen zijn. Dit houdt ook in dat er centrale waarden die van belang zijn voor deze groep zoals welzijn, zingeving, aandacht en nabijheid worden meegenomen. Het is daarom van belang dat er heldere keuzes door de overheid worden gemaakt. Hierbij moet de burger worden betrokken. De huidige ad hoc beslissingen kenmerken zich vooral door grote onzekerheid voor velen met onvoorspelbare gevolgen.

Slotbeschouwing

De kosten voor de AWBZ zijn immens en men probeert een manier te vinden deze te reduceren. Een mogelijke manier hiervoor is de (gedeeltelijke) afschaffing van het PGB. Daarbij verliest men echter de doelen en voordelen van het PGB uit het oog. Het PGB bevordert empowerment door de eigen kracht en macht te vergroten. Cruciale factor in het PGB is het empoweren van de persoon doormiddel van de rolwisseling van afhankelijke zorgvrager, die noodgedwongen afwacht, naar opdrachtgever die initiatieven neemt en de eindbeslissing neemt. Het helpt mensen zichzelf te helpen. In de politiek zou men empowerment als een sturingsstrategie kunnen zien die uitgaat van kracht en kennis in de samenleving. Hierdoor zou de overheid minder sturen en voorschrijven, maar ervoor zorgen dat burgers zelf meedenken en meewerken aan oplossingen. Door verantwoordelijkheden terug te leggen waar zij horen en betrokkenen in staat te stellen die verantwoordelijkheid ook te nemen, wordt het zelfregulerend vermogen van de samenleving hersteld. E-participatie biedt de mogelijkheid om grote groepen en vooral minderheden zoals chronisch zieken de kans te geven om mee te doen. Empowerment van de PGB-houder moet vervolgens leiden tot een volwaardige deelname aan de samenleving. Dit geldt ook voor de deelname aan politieke beslissingen.

Tijdens het onderzoek werd duidelijk dat het onderwerp “PGB” erg gevoelig ligt bij zowel de houders alsook de politiek. Na de eerste aankondiging van de bezuinigingen op het PGB, waren PGB-houders bezeten van angsten en twijfels. Dit heeft tot minder onderzoeksdeelnemers geleid dan vooraf werd verwacht. Ook de lokale politici waren niet geneigd om mee te doen aan dit onderzoek. Wellicht dat het distantiëren van een interview de dissensus tussen de overheid- en gemeentepolitici weergeeft. Dit wordt ook duidelijk door een statement van de wethouder Eric van der Burg op 26 september 2011 (AT5, 2011). Hij vindt dat het kabinet met slechte maatregelen komt en wil dat alle Amsterdamse PGB-houders hun keuzevrijheid behouden en hun recht op het PGB behouden.

Het weigeren van een deelname onderstreept de gevoeligheid van het onderwerp. Juist de gevoeligheid van het onderwerp, de mediale aandacht en de onenigheid tussen PGB-houders, overheid- en gemeentepolitici maken duidelijk dat hierbij een wetenschappelijke begeleiding van de onderliggende problemen zou kunnen helpen. De wetenschap biedt objectiviteit en kan door het onderzoeken van het probleem tussen de partijen bemiddelen. Het huidig onderzoek geeft hierbij een overzicht van het onderwerp en verduidelijkt de relevantie en gevoeligheid ervan. Bovendien wordt een eerste aanpak voor het oplossen van de dissensus getoond. In een vervolgonderzoek zou men de mogelijkheid van een e-participatieproject voor PGB-houders verder kunnen analyseren en wetenschappelijk onderbouwen. Hierbij is het van belang dat men versterkt naar mogelijkheden voor het betrekken van kwetsbare groepen/minderheden zoekt. Dit wordt vooral van belang wanneer de aangekondigde bezuinigingen op het PGB intreden en de PGB gebruikers een kwetsbaardere groep worden. Men zou hierbij moeten gaan kijken in hoever de begeleiders/verzorgers als waarnemer in de problematiek mee willen en mee kunnen doen. Daarnaast is het van belang dat men, ondanks de ingewikkelde situatie, zowel politici alsook PGB-houders over de mogelijke oplossing informeert en ze erbij betreft.

Dit onderzoek naar de betekenis van empowerment laat zien dat empowerment nodig is omdat de maatschappij soms te weinig kansen, mogelijkheden en voorwaarden biedt voor het ontwikkelen van potentieel dat in elke mens zit. De huidige politieke en maatschappelijke structuur biedt voor minderheden en burgers met een achterstand te weinig kansen. Als men een maatschappij wil waarin meer mensen kunnen worden wat ze eigenlijk willen, moeten bepaalde instituties en structuren worden gereorganiseerd.

Referenties

- Accessibility. (2012). Wat is webtoegankelijkheid? Retrieved 15-10, 2012, from <http://www.accessibility.nl/over-toegankelijkheid/wat-is-webtoegankelijkheid>
- Albrecht, S., Kohlrausch, N., Kubicek, H. et al. (2008). eParticipation - Electronic Participation of Citizens and the Business Community in eGovernment: In: Study on Behalf of the Federal Ministry of the Interior (Germany), Division IT 1
- Allaert, G. & Leinfelder, H. (2005). Parkbos Gent. Over visievorming en beleidsnetwerking. Amsterdam, Gemeente. (2011). Van AWBZ naar Wmo Retrieved 05-10, 2012, from http://www.invoeringwmo.nl/sites/default/files/Amsterdam_verkenning_AWBZ_naar_WMO_2011.pdf
- Andeweg, R. & Thomassen, J. (Ed.). (2003). *Tekenen aan de wand? Kamerleden, Kiezers en Commentatoren over de Kwaliteit van de Parlementaire Democratie in Nederland*. In: *Jaarboek Parlementaire Geschiedenis 2003; Emotie in de politiek*. SDU: Den Haag.
- Arnstein, S. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35, 216-224.
- AT5. (2011). Amsterdam komt met eigen pgb-regeling Retrieved 29-11, 2012, from <http://www.at5.nl/artikelen/68751/amsterdam-komt-met-eigen-rgb-regeling>
- Babbie, E. (Ed.). (2004). *The practice of Social Research*. Belmont, CA, USA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Beierle, T. & Konisky, D. . (2000). Values, Conflict, and Trust in Participatory Environmental Planning. *Journal of Policy Analysis and Management*, 19, 587-602.
- Bekkers, V. . (2009). De elektronische overheid is dood? Lang leve de elektronische overheid! Een terugblik en perspectief Retrieved 09-10, 2012, from <http://repub.eur.nl/res/pub/14864/De%20electronische%20overheid%20is%20dood.pdf>
- Bekkers, V. & Homburg, V. (2007). The Myths of E-Government: Looking Beyond the Assumptions of a New and Better Government. *The Information Society: An International Journal*, 23, 373-382.
- Bekkers, V. & Meijer, A. (Ed.). (2010). *Cocreatie in de publieke sector. Een verkennend onderzoek naar nieuwe, digitale verbindingen tussen overheid en burger*. Den Haag: Boom Juridische uitgevers.
- Brouwer, W. & van Exel, J. . (2011). Beperking pgb is zeer onverstandig Retrieved 28-09, 2012, from <http://fd.nl/economie-politiek/791168-1108/beperking-rgb-is-zeer-onverstandig?visited=true>
- Caron-Flinterman, J. (2005). A new voice in science Patient participation in decesionmaking on biomedical research. Amsterdam: VU.
- Carter, J. . (2001). Web accessibility for people with disabilities: an introduction for Web developers 44(IEEE Transactions on Professional Communication), 225-233.
- CDA, Wetenschappelijk Instituut voor het. (2008). Naar een toekomstbestendige AWBZ Retrieved 20-09, 2012, from <http://www.transferiumcare.nl/cdazorgwacht%20rapport.pdf>
- CentraalBureauvoorStatistiek. (2011). Ouderen maken inhaalslag op het internet Retrieved 09-10, 2012, from <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/artikelen/archief/2011/2011-3537-wm.htm>
- CIZ. (2010). Vernieuwing indicatiestelling AWBZ Retrieved 20-09, 2012, from www.ciz.nl
- Coleman, S. & Gøtze, J. (2002). Bowling Together: Online Public Engagement in Policy Deliberation (Report) Retrieved 11-10, 2012, from <http://catedras.fsoc.uba.ar/rusailh/Unidad%207/Coleman%20and%20Gotze%20Bowling%20Together,%20online%20public%20engagement%20in%20policy%20deliberation.pdf>
- Commers, M., Gottlieb, N. & Kok, G. . (2007). How to change environmental conditions for health. *Health Promotion International*, 22, 80-87.

- Creswell, J. (Ed.). (2009). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (3rd ed.). California: SAGE Publications, Inc. .
- Crewe, N. & Zola, I. (Ed.). (1983). *Independent Living for Physically Disabled People*. Lincoln: People with Disabilities Press.
- Daemen, H. & Thomassen, J. (Ed.). (1998). *Afstand tussen burgers en overheid*. In: *Overheidsbeleid, Samsom, H.* . Alphen aan den Rijn: Tjeenk Willink.
- de Graaf, L. (Ed.). (2007). *Gedragen beleid. Een bestuurskundig onderzoek naar interactief beleid en draagvlak in de stad Utrecht*. Delft: Eburon Uitgeverij.
- de Graaf, L. . (2009). Is interactief beleid nu een instrument of is het democratisch? *Bestuurswetenschappen*, 54, 52-59.
- de Klerk, M., Gilsing, R. & Timmermans, J. (Ed.). (2010). *Op weg met de Wmo*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- DEMO-net. (2006). Deliverable 5.1 – Report on current ICTs to enable Participation Retrieved 15-10, 2012, from http://www.demo-net.org/what-is-it-about/research-papers-reports-1/demo-net-deliverables/pdfs/DEMO-net_D5.1.pdf/
- Division, Disability Rights. (2004). The Web, Access and Inclusion for Disabled People Retrieved 15-10, 2012, from http://www-hcid.soi.city.ac.uk/research/DRC_Report.pdf
- Dobransky, K. & Hargittai, E. (2006). The Disability Divide in Internet Access and Use. *Information, Communication and Society*, 9, 313-314.
- Dreijerink, L., Kruize, H. & van Kamp, I. (Ed.). (2008). *Burgerparticipatie in beleidsvorming*. Bilthoven: RIVM.
- Edelenbos, J. & Monnikhof, R. (Ed.). (2001). *Lokale interactieve beleidsvorming: een vergelijkend onderzoek naar de consequenties van interactieve beleidsvorming voor het functioneren van de lokale democratie*. Utrecht: Lemma.
- Feste, C. & Anderson, R. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26, 139-144.
- Flanagan, J. (1954). The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, 51, 327-358.
- Frieden, L., Laurel, R., Cola, J. & Bailey, D. (Ed.). (1979). *Aglossary for Independent Living*. Houston: TIRR.
- Frissen, V., van Staden, M., Huijboom, N. et al. . (2008). Naar een 'User Generated State'? De impact van nieuwe media voor overheid en openbaar bestuur. Delft: TNO/Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.
- Haaster, H., Janssen, M. & van Wijnen, A. (2012). De betekenis van het pgb bij zelfregie en empowerment. Amsterdam: ZonMw (Programma Disability Studies).
- Haaster, H., Janssen, M. & van Wijnen, A. (n.d.). Afschaffen PGB stuurt mensen terug naar af. - Onderzoek naar gebruik PGB laat de onschatbare waarde van het PGB zien Retrieved 25-09, 2012, from http://www.movisie.nl/onderwerpen/zelfregie/docs/Onderzoek_naar_PGB_laat_onschatbare_waarde_zien.pdf
- Hartman, I. . (2008). Burgerschap en patronen van politieke participatie. in: *Jaarboek KennisSamenleving*
- Hatzelhoffer, L., Lobeck, M., Müller, W. & Wiegandt, C. (Ed.). (2010). *E-Government und Stadtentwicklung*. Münster: LIT Verlag.
- Hurst, R. . (2003). The International Disability Rights Movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 25, 572-576.
- Initiative, Web Accessibility. (2012). Social Factors in Developing a Web Accessibility Business Case for Your Organization Retrieved 15-10, 2012, from <http://www.w3.org/WAI/>
- Islam, M. (2008). Towards a sustainable e-Participation implementation model. *European Journal of ePractice*, 5.
- Jacobs, G. (Ed.). (2000). *De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk*. Utrecht: SWP.

- Janssen, J. (2011). Nieuwsbrief 2 Retrieved 02-12, 2012, from http://www.ncmw.nl/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=85&Itemid=92
- Kaaij, R. & Huijsman, R. (2009). PGB als strategische pijler van zorgaanbieder. *ZM magazine* 4, 4-9.
- Kearns, I., Bend, J. & Stern, B. (Ed.). (2002). *e-participation in local government*. London: Institute for Public Policy Research.
- Kilic, M. (2008). Derde generatie burgerparticipatie, hoe doe je dat? Retrieved 15-11, 2012, from http://www.servicebureau-europa.nl/Documenten/Extranet/Burgerzaken/bestanden_burgerparticipatie/IAMB_PUB_De rdeGenBurgerparticipatie.pdf
- Klug, T., Lokańczyk, R., Meyer, M. & Steinmetz, R. (2010). E-Partizipation 2.0 - Gegenwärtige politische Meinungsbildung im Web 2.0 Retrieved 28-11, 2012, from <ftp://130.83.198.178/papers/KLMS10.paper.pdf>
- Koop, A. (Ed.). (2010). *Leitfaden Online-Konsultation - Praxisempfehlungen für die Einbeziehung der Bürgerinnen und Bürger über das Internet*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Loyens, K. & van de Walle, S. (Ed.). (2006). *Methoden en Technieken van burgerparticipatie: Strategieën voor betrokkenheid van burgers bij het federaal plan Duurzame Ontwikkeling*. Leuven: Instituut voor de overheid.
- Macintosh, A. & Whyte, A. . (2008). Towards an evaluation framework for eParticipation. *Transforming Government: People, Process & Policy*, 2, 16-30.
- Märker, O. & Wehner, J. (2008). E-Partizipation – Ein Beratungsinstrument für Politik und Verwaltung. *Newsletter Wegweiser Bürgergesellschaft*, 14.
- May, J. . (2007). The triangle of engagement: an unusual way of looking at the usual suspects. *Public Money & Management*, 27, 69-75.
- McWilliam, C., Ward-Griffin, C., Sweetland, D., Sutherland, C. & O'Halloran, L. (2001). The Experience of Empowerment in In-Home Services Delivery. *Home Health Care Services Quarterly*, 20, 49-71.
- Michels, A. (2011). De democratische waarde van burgerparticipatie: interactief bestuur en deliberatieve fora. *Bestuurskunde*, 2, 75-84.
- Michels, A. . (2006). Citizen Participation and Democracy in the Netherlands. *Democratization*, 13, 323-339.
- Miles-Paul, O. (1992). Wir sind nicht mehr aufzuhalten.– Beratung von Behindertendurch Behinderte.– Vergleich zwischen den USA und der Bundesrepublik. Retrieved 15-11, 2012, from http://bidok.uibk.ac.at/library/miles_paul-peer_support.html
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2007). PGB in perspectief Retrieved 02-10, 2012, from <http://www.ggzbeleid.nl/2007/1364.pdf>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2010). Vanaf 1 juli 2010 geen nieuwe PGB's meer mogelijk Retrieved 27-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/persberichten/2010/06/25/vanaf-1-juli-geen-nieuwe-pgb-s-meer-mogelijk.html>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2011a). Goede en betaalbare zorg Retrieved 27-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/regering/het-kabinet/nieuws/2011/09/20/goede-en-betaalbare-zorg.html>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2011b). Nadere toelichting op de pgb-maatregelen 2012 Retrieved 28-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2011/12/02/kamerbrief-met-nadere-toelichting-op-de-pgb-maatregelen-2012.html>
- Monnikhof, R. & Edelenbos, J. (2001). Into the fog? Stakeholder input in participatory impact assessment. *Impact Assessment and Project Appraisal*, 19, 29-39.
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (Ed.). (2006). *Algemene kwaliteitscriteria, de kwaliteit van de gezondheidszorg in patientenperspectief*. Utrecht: NPCF.

- Newig, J. . (2007). Does public participation in environmental decisions lead to improved environmental quality? *Communication, Cooperation, Participation (International Journal of Sustainability Communication)*, 1, 51-71.
- Newman, J. & Vidler, E. . (2006). Discriminating Customers, Responsible Patients, Empowered Users: Consumerism and the Modernisation of Health Care. *Journal of Social Policy*, 35, 193-209.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International* 13, 349-364.
- Oosten, W. (2002). David Easton als klassieker voor bestuurskunde Retrieved 16-10, 2012, from <http://repub.eur.nl/res/pub/1470/BSK-CPM-2002-007.pdf>
- Oostrik, F. (Ed.). (2008). *Als je het mij vraagt*. Amsterdam: FOMZ.
- Ossewaarde, R. . (2010). Keuzevrijheid als Sturingsinstrument. *Bestuurskunde*, 19, 5-11.
- Ossewaarde, R., Moulijn, M., Ketner, S., Hermesen, F., Verkaik, L. & Bron, P. . (2008). Effectieve vormen van burgerparticipatie? Een onderzoek naar innovatie van burgerparticipatie in Overijssel, Zwolle, Provincie Overijssel Retrieved 05-10, 2012, from <http://www.arcon.nl/assets/images/Publicaties/Rapport%20burgerparticipatie%20definitief.pdf>
- Ouder-Amstel, Gemeente. (2008). Nota - Burgerparticipatie op maat, from <http://www.ouder-amstel.nl/bestuur-en-organisatie/publicatie/burgerparticipatie>
- Panopoulou, E., Tambouris, E. & Tarabanis, K. (2010). eParticipation Initiatives in Europe: Learning from Practitioners. *Lecture Notes in Computer Science*, 6229, 54-65.
- Pernice, K. & Nielsen, J. . (2001). Beyond ALT tags: Making the web easy to use for users with disabilities Retrieved 15-10, 2012, from http://www.nngroup.com/reports/accessibility/beyond_ALT_text.pdf
- PerSaldo. (2010). Zo hebben we het goed thuis! - Bezuinigingen op AWBZ: Kunnen mensen met grote zorgvraag straks nog wel thuis blijven wonen? Retrieved 24-09, 2012, from http://www.pgb.nl/per_saldo/up1/ZcgvrellC_Boekje_ZZP_PS_DEF_lr.pdf
- PerSaldo. (2011a). PGB veranderingen van 2012 tot 2014 Retrieved 27-09, 2012, from <http://www.mantelzorgcentrum.nl/downloads/1310674045.pdf>
- PerSaldo. (2011b). PGB weg: kabinet neemt visieloze en onverantwoorde beslissing Retrieved 20-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/persaldo/nieuws-over-het-pgb/nieuws/actueel/pgb-weg-kabinet-neemt-visieloze-en-onverantwoorde-beslissing/?waxtrapp=pnjitoDsHcwOhcPjBCWdBakH>
- PerSaldo. (2011c). Ruim 6000 verontruste e-mails naar staatssecretaris Retrieved 27-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/nieuws-voor-pgb-houders/nieuws/archief/juni-2011/ruim-6000-verontruste-e-mails-naar-staatssecretaris>
- PerSaldo. (2012a). Jaarverslag 2011 Retrieved 13-10, 2012, from http://www.pgb.nl/per_saldo/up1/ZurugqrlcB_Jaarverslag_PS_2011_DEF_lr.pdf
- PerSaldo. (2012b). Pgb terug in 2013 Retrieved 28-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/nieuws-over-het-pgb/nieuws/archief/april-2012/pgb-terug-in-2013>
- PerSaldo. (n.d.-a). Cursussen voor budgethouders Retrieved 25-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/cursussen-en-voorlichting/cursussen-voor-budgethouders#anchor179729396>
- PerSaldo. (n.d.-b). Ervaringen van budgethouders Retrieved 25-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/ervaringen-van-budgethouders>
- PerSaldo. (n.d.). Administratie en verantwoording Retrieved 20-09, 2012, from <http://www.pgb.nl/persaldo/dit-is-een-persoonsgebonden-budget-pgb/awbz/administratie-en-verantwoording/?waxtrapp=ckgfnMsHcwOhcPjBCGFE>
- Phang, C. & Kankanalli, A. (2008). A framework of ICT exploitation for e-participation initiatives. *Communications of the ACM* 51, 128-132.
- Planbureau, Centraal. (2011). Effecten van het kabinetsvoorstel voor het pgb. Den Haag.
- Poland, P. . (2001). Online Consultation in GOL Countries: Initiatives to Foster E-Democracy Retrieved 15-10, 2012, from <http://www.governments-online.org/documents/e-consultation.pdf>

- Prestby, J., Wandersman, A., Florin, P., Rich, R. & Chavis, D. (1990). Benefits, Costs, Incentive Management and Participation in Voluntary Organizations: A Means to Understanding and Promoting Empowerment *American Journal of Community Psychology*, 18, 117-149.
- Rappaport, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Rijksoverheid. (n.d.-a). Doe mee Retrieved 13-10, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/doe-mee>
- Rijksoverheid. (n.d.-b). Veranderingen persoonsgebonden budget Retrieved 27-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb/veranderingen-persoonsgebonden-budget>
- Rijksoverheid. (n.d.-c). Wat is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)? Retrieved 09-10, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo>
- Rijksoverheid. (n.d.). Algemene wet bijzondere ziektekosten Retrieved 20-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz>
- Ritchie, H. & Blanck, P. (2003). The promise of the Internet for disability: a study of on-line services and web site accessibility at Centers for Independent Living. *Behavioral Sciences & The Law*, 21, 5-26.
- Sadiraj, K., Oudijk, D., van Kempen, H. & Stevens, J. (Ed.). (2011). *De opmars van het pgb*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Scherer, S., Karamagioli, E., Titorencu, M., Schepers, J., Wimmer, M. & Koulolias, V. (2009). Usability Engineering in eParticipation. *European Journal of ePractice*, 7.
- Scherer, S., Wimmer, M. & Ventzke, S. . (2010). Hands-On Guideline for E-Participation Initiatives. *E-Government, e-services and global processes*, 334, 49-61.
- Schiefer, K. . (2010). *Selbstbestimmt leben mit Persönlicher Assistenz*. Leopold-Franzen-Universität, Innsbruck
- Schmidt, M., Robbesom, D., Bakker, M. & Stronks, K. (2007). Empowerment in het Referentiekader Gezondheidsbevordering, *Eindverslag van het project Pilot Referentiekader Gezondheidsbevordering, uitgegeven door het NIGZ in 2007*.
- Schrijver, J. (2008). Zou burgerparticipatie het vertrouwen in de politiek vergroten? *Bestuurskunde*, 2, 102-112.
- Segal, L. . (1998). The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy*, 44, 31-44.
- Snellen, I. (2003). Kansen voor e-democracy in de bestuurlijke praktijk. *Burgers, overheid & digitale debatten. Handvatten uit de praktijk*.
- Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2011). Programmabrief langdurige zorg Retrieved 20-09, 2012, from www.rijksoverheid.nl
- Staten-Generaal, Tweede Kamer der. (Vergaderjaar 2011-2012). *Aanhangsel van de Handelingen - Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden*. Retrieved from https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20112012-1912.html?zoekcriteria=%3fzkt%3dEenvoudig%26pst%3d%26vrt%3dfraude%26pgb%26zkd%3dInDeGeheleText%26dpr%3dAfgelopenDag%26spd%3d20120926%26epd%3d20120927%26sdt%3dDatumBrief%26ap%3d%26pnr%3d3%26rpp%3d10%26_page%3d4%26sorttype%3d1%26sortorder%3d4&resultIndex=32&sorttype=1&sortorder=4.
- Stekelenburg, F. . (2011). Bezuinigingen pgb en suicide(dreiging) Retrieved 28-09, 2012, from http://www.pgb.nl/per_saldo/up1/ZorqlzmlC_Brief_NVA_bezuinigingen_en_zelfdoding.pdf
- Teunissen, G. & Abma, T. . (2010). Derde partij: tussen droom en daad. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 4, 182-189.
- Tjalma-den Oudsten, H., Bleijenberg, C. Kaspers, F. & Boom, N. (2006). Handreiking Burgerparticipatie in de Wmo. Den Haag: SGBO.
- Trappenburg, M. (2008). Genoeg is genoeg - Over gezondheidszorg en democratie. Utrecht, Bovenregionale Recherche Noord-en Oost-Nederland (BRNON) & FIOD ECD. (2009). Persoonsgebondne Zorg verantwoord Retrieved 27-09, 2012, from

- <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/02/20/persoonsgebonden-zorg-verantwoord.html>
- van Beek, W. & van der Harg, A. (2010). *Horizontale verantwoording Wmo over 2008*. Den Haag: Rijksoverheid.
- van Berlo, D. (Ed.). (2008). *Ambtenaar 2.0 - Nieuwe ideeën en praktische tips om te werken in overheid 2.0*. Den Haag: Ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit.
- van der Meer, J. (Ed.). (2010). *Indicatiestelling: Omstreden toegang tot zorg*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- van Dijk, J. (Ed.). (2009). *EU-SMART Social Impact of ICT*: In opdracht van de Europese Commissie, Draft version.
- van Haaster, H. & Van Wijnen, A. (Ed.). (2005). *Ervaringskennis werkt!* Harmelen: Versie Groep.
- van Regenmortel, T. (Ed.). (2004). *Empowerment in de praktijk van het OCMW*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- van Regenmortel, T. (Ed.). (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Retrieved 24-09, 2012, from <https://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>
- Wetzel, G. . (1988). Selbstbestimmtes Leben - Ein Erfahrungsbericht über die "Independent Living Centers" in den USA. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 3.
- WorldHealthOrganization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Ottawa: Proceedings from International Conference on Health Promotion Retrieved from <http://www.euro.who.int>.
- Zimmerman, M. (1995). Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581-599.
- Zimmerman, M. . (2000). Empowerment Theory - Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. *Handbook of Community Psychology, Part I*, 43-63.
- Zimmerman, M. & Rappaport, J. . (1988). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.
- ZonMw. (2011). De betekenis van het PGB bij zelfregie en empowerment Retrieved 20-09, 2012, from <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/de-betekenis-van-het-pgb-bij-zelfregie-en-empowerment/voortgang/>
- Zwolle-Lelystad, Openbaar Ministerie. (2009). Persverklaring Openbaar Ministerie Zwolle-Lelystad naar aanleiding van het rapport 'Persoonsgebonden Zorg Verantwoord' Retrieved 28-09, 2012, from <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2009/02/20/persverklaring-openbaar-ministerie-zwolle-lelystad-naar-aanleiding-van-het-rapport-persoonsgebonden-zorg-verantwoord.html>

Bijlage A

Informatiebrochure bij het onderzoek “Keuzegedrag bij de AWBZ-zorg aanvraag”

Geachte deelnemer aan het onderzoek “Keuzegedrag bij de AWBZ-zorg aanvraag”,

U gaat participeren in mijn onderzoek. Voordat het onderzoek begint, is het belangrijk dat u kennis neemt van de procedure die in dit onderzoek wordt gevolgd. Leest u derhalve het onderstaande zorgvuldig door.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is na te gaan welke factoren het keuzegedrag van mensen die AWBZ-zorg aanvragen beïnvloeden. Ik wil weten hoe de keuze tussen de twee leveringsvormen (PGB en ZIN) van het AWBZ tot stand komt.

Instructie en procedure

Het onderzoek gaat als volgt. Allereerst krijgt u uitleg over het interview. Ik zal uitleggen welke onderwerpen aan bod komen en hoe het interview is opgebouwd. Daarna zal ik een aantal vragen stellen.

Vrijwilligheid

Als u nu besluit af te zien van deelname aan dit experiment, zal dit op geen enkele wijze gevolgen voor u hebben. Als u tijdens het onderzoek zelf besluit uw medewerking te staken, zal dat eveneens op geen enkele wijze gevolg voor u hebben. Tevens kunt u 24 uur na dit onderzoek, alsnog uw toestemming om gebruik te maken van uw gegevens intrekken. U kunt uw medewerking dus te allen tijde staken. U bent vrij om dit te doen zonder opgave van redenen. Mocht u uw medewerking staken, of achteraf, zij het binnen 24 uur, uw toestemming intrekken, dan zullen uw gegevens worden verwijderd uit onze bestanden en vernietigd.

Verzekering

Omdat dit onderzoek geen risico's voor uw gezondheid of veiligheid met zich mee brengt, is er geen speciale verzekering afgesloten.

Vertrouwelijkheid van de onderzoeksgegevens

De gegevens van onderzoek zullen alleen door de onderzoeker worden gebruikt voor publicatie in wetenschappelijke tijdschriften. Hierbij wordt geen gebruik gemaakt van uw persoonsgegevens, en blijft uw anonimiteit gewaarborgd. Op de vragenlijsten hoeft u uw naam niet in te vullen.

Nadere inlichtingen

Als u nog verdere informatie wilt over dit onderzoek, dan kunt u zich wenden tot de onderzoeker Sarah Janus (telefoon: 0626617977; e-mail: s.i.m.janus@student.utwente.nl).

Informed consent bij standaardonderzoek

'Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek, zoals uiteengezet in de bovenstaande informatie brochure 'Keuzegedrag bij de AWBZ-zorg aanvraag'. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven en besef dat ik op elk moment mag stoppen met het interview. Indien mijn onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden in wetenschappelijke publicaties, dan wel op een andere manier openbaar worden gemaakt, zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens zullen niet door derden worden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming.

Als ik nog verdere informatie over het onderzoek zou willen krijgen, nu of in de toekomst, kan ik me wenden tot de onderzoeker Sarah Janus (telefoon: 0626617977 e-mail: s.i.m.janus@student.utwente.nl).

Aldus in tweevoud getekend:

.....
Naam proefpersoon

.....
Handtekening

'Ik heb toelichting verstrekt op het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.'

.....
Naam onderzoeker

.....
Handtekening

Interview: Vragen over het keuzeproces

Inleiding:

Wanneer iemand een verstandelijke, lichamelijke of psychische beperking heeft kan hij of zij aanspraak maken op zorg via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Sinds 2005 beoordeelt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) of mensen recht hebben op de AWBZ-zorg (CIZ, 2010). De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is een volksverzekering die inwoners van en werknemers in Nederland verzekert tegen extreem hoge ziektekosten die gemaakt worden bij bijvoorbeeld een chronische ziekte. Na het verkrijgen van een indicatie heeft, mag de cliënt kiezen tussen twee leveringsvormen, zorg in natura of een persoonsgebonden budget. ZIN is zorg die door de traditionele zorgverleners zoals een thuiszorginstelling wordt verleend. De zorgverlener doet de administratie en de kosten worden door het zorgkantoor rechtstreeks aan de zorgverlener vergoed. Hierbij bepaalt de zorgaanbieder hoe men de zorg (en alleen die zorg) krijgt waarop men volgens de indicatie recht op heeft. Het persoonsgebonden budget geeft de cliënten de kans om zelf de touwtjes in handen te nemen. Met het budget kan de cliënt zelf zijn eigen zorgaanbieder(s) kiezen en afspraken maken over welke zorg het beste past bij de complete individuele zorgvraag.

In het verlengde daarvan zal ik het komende half jaar onderzoek doen naar het keuzegedrag van de cliënten. Hoe komen de cliënten tot hun keuze tussen de twee leveringsvormen? Welke kansen en hindernissen ervaren de cliënten? Welke voor- en nadelen worden door de cliënt ervaren? Op basis van literatuuronderzoek en interviews met cliënten zal ik proberen op de vragen antwoorden te krijgen. Hieronder staat de leidraad voor de interviews. In het eerste deel van het interview gaat het om concrete gebeurtenissen die zich hebben voorgedaan tijdens het beslissingsproces. U kunt daarbij denken aan adviezen die u heeft gekregen, aan problemen en vragen die u toen had, aan hulpmiddelen zoals folders die heeft gebruikt om een beslissing te kunnen nemen. Bij elke gebeurtenis probeer ik aan de hand van een vaste set vragen volledig beeld te krijgen.

Daarna komen in het tweede deel van het interview nog een aantal vragen aan de orde komen over uw houding tegenover de twee leveringsvormen. Het interview zal ongeveer een half uur in beslag nemen. Het interview zal worden opgenomen. Echter zal de opname worden gewist na het uitwerken van het interview. De verzamelde informatie zal zonder namen, dus anoniem, worden weergegeven.

Aan het begin van het interview zal ik eerst een paar algemene vragen stellen. Daarna zal ik vragen met betrekking de keuze van de leveringsvorm stellen. Aan het eind van het interview zal ik dan nog een paar vragen met betrekking uw houding tegenover de twee leveringsvormen stellen.

Deel 1: Algemene vragen

Man/ vrouw

Leeftijd:

Echtelijke staat:

Getrouwd, single, gescheiden, weduwe/weduwenaar

Welke vorm van AWBZ-zorg?

Heeft u eerder al een andere vorm van AWBZ-zorg ontvangen?

Hoogst afgeronde opleiding?

Deel 2: Keuzeproces

Ik wil u vragen om uzelf terug te plaatsen in de tijd toen u de AWBZ-zorg heeft aangevraagd. Bij de aanvraag van de AWBZ-zorg moest u ook de keuze tussen PGB en ZIN maken. Denk eens aan deze tijd terug.

1. Kunt u gebeurtenissen/situaties noemen die u hebben geholpen bij de keuze tussen de twee leveringsvormen (PGB/ZIN)? (met veel details)?

Respondent noemt gebeurtenis:

Respondent noemt geen enkele gebeurtenis, ga door naar vraag 2.

Per gebeurtenis zal ik de volgende vragen stellen die van toepassing zijn op de gebeurtenis die genoemd is door de respondent.

Wanneer heeft het gebeurtenis plaats gevonden?

Welke personen waren daarbij betrokken?

Wat hebben de personen precies gezegd?

In hoeverre beschouwt u de personen die hierbij aanwezig waren als belangrijk voor uzelf?

Heeft deze gebeurtenis uw beslissing vergemakkelijkt of juist moeilijker gemaakt?

Heeft deze gebeurtenis uw mening over de twee leveringsvormen veranderd?

2. Kunt u een gebeurtenis/situatie noemen die u onzekerder heeft gemaakt bij de keuze?

Respondent noemt gebeurtenis:

Respondent noemt geen enkele gebeurtenis, ga door naar vraag 3.

Per gebeurtenis zal ik de volgende vragen stellen die van toepassing zijn op de gebeurtenis die genoemd is door de respondent.

Wanneer heeft het gebeurtenis plaats gevonden?

Welke personen waren daarbij betrokken?

Wat hebben de personen precies gezegd?

In hoeverre beschouwt u de personen die hierbij aanwezig waren als belangrijk voor uzelf?

Heeft deze gebeurtenis uw beslissing vergemakkelijkt of juist moeilijker gemaakt?

Heeft deze gebeurtenis uw mening over de twee leveringsvormen veranderd?

3. Was uw keuze de juiste keuze of was het andere alternatief, achteraf gezien, beter geweest?

Respondent geeft antwoord:

Respondent noemt geen enkele ontwikkeling, ga door naar deel 4.

Bent uw tevreden met de leveringsvorm?

4. Wat zou je hebben geholpen bij de beslissing tussen de twee leveringsvormen?

Wat voor vaardigheden heb je nodig om met een PGB/ZIN om te kunnen gaan?

Deel 3: Vragen over de houding tegenover de leveringsvormen

- 1) Wat is volgens u het verschil tussen de twee leveringsvormen? (kennis)

Antwoord respondent:

- 2) Wie kiest volgens u eerder voor een PGB?

Antwoord respondent:

Wie kiest volgens u eerder voor ZIN?

Antwoord respondent:

- 3) Hoe wordt er in het algemeen over het PGB gedacht?

Antwoord respondent:

- 4) Hoe wordt er in het algemeen over ZIN gedacht?

Antwoord respondent:

- 5) Wat zijn volgens u de voor- en nadelen van de twee leveringsvormen? (risico's)

Opmerkingen/ toevoegingen: